

ANDREA CANEVARO
**LE LOGICHE
DEL CONFINE
E DEL SENTIERO**
**UNA PEDAGOGIA
DELL'INCLUSIONE**
(PER TUTTI, DISABILI INCLUSI)



Nell'epoca un po' malandata in cui viviamo, che rende poco conoscibili le logiche del confine e del sentiero nella loro complementarità, abbiamo bisogno di essere richiamati alla necessità di riflettere lavorando. La pratica riflessiva evidenzia l'esigenza di rispettare i confini e di collocare nella riflessività le dogane metaforiche, possibilmente poste sui sentieri e concepite come transiti utili per capire come si passa da un territorio all'altro.

SAGGI PROFESSIONALI

The Erickson logo, featuring the brand name in a white serif font with a small square icon above the letter 'i', set against a solid red rectangular background.

IL LIBRO

LE LOGICHE DEL CONFINE E DEL SENTIERO

Non esistono solo confini che distinguono, pregiudizi che limitano, ma anche separazioni che offrono possibilità di incontro, di sentieri. Percorrere i sentieri che collegano le persone con disabilità vuol dire cercare segni di pace, all'interno di una situazione di guerra non dichiarata e strisciante nei confronti delle differenze.

La logica dei confini ha una sua utilità, ma anche diversi rischi: chiudersi in un'identità forzata e protettiva, considerando gli altri come minaccia. Anche la logica dei sentieri ha una sua utilità, e i suoi rischi: invasione in casa d'altri, senza chiedere permesso, senza portare rispetto per la persona e i suoi diritti.

Non dobbiamo cadere nella trappola di credere che sia necessaria la scelta fra le due logiche: occorre invece impegnarsi seriamente e operare una combinazione tra il rispetto dei confini e la ricerca dei sentieri per promuovere una trasformazione nella pratica delle istituzioni, la base di un atteggiamento critico per una società diversa.

«Chi è abituato a percorrere i sentieri sa individuare, attraverso un istinto adeguatamente coltivato e educato, il punto preciso che permette di entrare in casa d'altri, rispettando sia il sentiero che il confine...»

L'AUTORE

ANDREA CANEVARO

È stato delegato del Rettore dell'Università di Bologna per gli studenti con disabilità, dove ha insegnato Pedagogia Speciale.

Autore e curatore di numerose pubblicazioni, è condirettore della rivista «L'Integrazione Scolastica e Sociale» (Edizioni Erickson).

È considerato il padre della Pedagogia Speciale in Italia.

€ 15,00



www.erickson.it

Indice

<i>Introduzione</i>	9
PRIMA PARTE	
CAPITOLO PRIMO	
L'incontro delle competenze	19
CAPITOLO SECONDO	
Il compito è esclusivamente tecnico. Ma è veramente così?	37
CAPITOLO TERZO	
L'ossimoro della delega paradossa	53
CAPITOLO QUARTO	
Autonomia nel tempo delle dipendenze	65
SECONDA PARTE	
CAPITOLO QUINTO	
Lontananza e vicinanza	105
CAPITOLO SESTO	
Coma. Interrogare la qualità della vita	119
TERZA PARTE	
CAPITOLO SETTIMO	
Se nasce un bambino disabile	137
CAPITOLO OTTAVO	
L'università: gli studenti disabili e il loro progetto di vita	151

CAPITOLO NONO	
Una scuola su misura	171
CAPITOLO DECIMO	
Gli indicatori della buona prospettiva inclusiva	177
CAPITOLO UNDICESIMO	
Il paradosso di un insegnamento che apprende invece di insegnare	191
<i>Bibliografia</i>	207

Introduzione

1 Possiamo credere che vi sia un mondo organizzato unicamente sui confini che dividono. E i confini esistono e si sono moltiplicati con la nascita di nuove entità statali. Ma ci sono anche confini che non riguardano gli Stati. Riguardano chi sa e chi non sa, chi cura e chi è curato, chi è abile e chi è disabile...

Occupiamoci di questi confini per capirne la funzione e la disfunzione. Il termine può avere un certo numero di significati, che rimandano a studi e ambiti scientifici diversi. L'etologia — ad esempio — è un riferimento inevitabile. Gli etologi ci insegnano che per capire i confini invisibili che ciascun individuo traccia nel contesto in cui vive e si muove, occorre osservare senza disturbare le abitudini dell'altro. E le abitudini possono essere collocate in una cultura e avere un codice interpretativo sconosciuto all'osservatore. Questi aspetti richiamano gli impegni dell'antropologia culturale.

Non è sempre possibile essere osservatori esterni. Il più delle volte, siamo osservatori implicati e quindi interni al contesto e alle relazioni che questo comporta. L'educazione è un contesto relazionale e ha bisogno dell'osservazione. Si può osservare interagendo? Non si crea una situazione contraddittoria, in cui osservatore e osservato sono confusi e con consegne impossibili?

Chi vive compiti educativi ha bisogno di assumere l'osservazione come una «chiave di lettura» della sua partecipazione a un

contesto. E questo richiama la formazione. Perché non bastano le intenzioni, la volontà, il sentimento, occorrono anche gli aspetti organizzativi. Chi educa (Educatore sociale, Insegnante) deve aver presente alcuni punti che hanno una certa importanza organizzativa e permettono una migliore osservazione dei confini invisibili.

Capiamo meglio tutto questo se assumiamo una certa ipotesi relativamente ai soggetti disabili. È la stessa ipotesi che sostiene le «buone prassi». Ma un gran numero di buoni esempi fornisce «buone prassi»? Una risposta affermativa scambia la dizione «buona prassi» per quello che non è. Molti buoni esempi possono essere certamente d'aiuto per arrivare 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. Comprendiamo, nel termine «tutti», le differenze: di genere, di età, di cultura, di abilità.

Non si tratta quindi la situazione eccezionale, l'esempio straordinario, il caso unico, ma la normalità delle diversità.

Partendo da questo assunto, i confini visibili e invisibili sono un'esigenza, più o meno problematica, per tutti. Quando ci troviamo di fronte a una situazione fortemente problematica, possiamo scoprire qualcosa di utile per quel singolo, in una prospettiva tale da rendere un servizio importante per tutti.

È il caso, ad esempio, di una condizione autistica, in cui i confini invisibili rendono un soggetto esposto a invasioni continue e nello stesso tempo lo portano a essere a sua volta invasore. Lo sconfinamento involontario è un segno di confusione. Come fare? Sappiamo qualcosa sui rituali, che permettono di creare delle cornici significative, di trasformare il disordine in ordine e di fornire un'organizzazione di tempi e di spazi. Questi possono essere certamente d'aiuto per tanti, a partire dalle esigenze di un soggetto autistico.

2 Per ogni confine che esiste dovrebbero esserci dei transiti, delle dogane. A volte, grazie ad accordi, sono solo simbolici e non chiedono documenti o altro.

Nella nostra storia recente, un confine quasi invalicabile separava il mondo dei disabili — veri o supposti tali — da quello dei normali. Il confine invalicabile fu valicato, con un varco importante e molto visibile.

Ma... ci sono alcuni «ma».

Ma il passaggio dall'esclusione dentro i confini dell'istituzione totale all'integrazione sociale non poteva cancellare i confini invisibili. In parte vi può essere stata l'illusione della cancellazione di ogni confine che esclude e divide. E vi può essere anche l'idea che ogni confine vada cancellato e che questo sia un obiettivo di qualità.

Ma è proprio tutto positivo nello sforzo di cancellare tutti i confini? Probabilmente ci sono confini e confini e bisogna imparare a distinguerli, senza farsi affascinare da una certa etologia e comprendendo meglio l'alleanza fra confini e sentieri.

Ma le dogane sono sopravvivenze inutili, barriere burocratiche che impediscono la libera comunicazione e che favoriscono logiche protezionistiche? O possono essere transiti segnalati e utili per capire che si passa da un territorio a un altro? Uscendo dalla metafora, crediamo che il passaggio dal territorio di un individuo a un altro debba avere «dogane» simboliche riconoscibili.

A differenza delle grandi opere di transito, i sentieri permettono di avere una sorta di «dogane povere», che in realtà forse sono ricche. Un sentiero passa da un coltivo a un bosco naturale e questo passaggio segnala un confine.

Possiamo imparare a conoscere i sentieri solo camminando. E questo significa praticare, nelle competenze professionali, capire le dogane, i limiti. Scusiamo il termine «limite», non è per una ricerca di stile ma per evitare di utilizzare sempre la parola «confine». Ma un confine è un limite, ed è utile saperlo. Certe professioni rischiano di dimenticarlo, di ritenersi senza confini. Quando poi inevitabilmente scoprono

i limiti, li evidenziano con la presunzione che difende un territorio benedetto e ricco diventano intransigenti nei confronti degli altri.

Confini negati e confini esibiti. Possono essere due modi tutt'altro che antagonisti e invece utili in una logica difensiva, umanamente comprensibile, ma poco costruttiva. La pratica riflessiva altro non è che l'esigenza di rispettare i confini e collocare nella riflessività le dogane metaforiche, possibilmente posizionate sui sentieri.

Nel nostro tempo, come in altre epoche, sono stati realizzati accordi che prevedono la collaborazione fra diversi ruoli professionali. Accordi che vengono a volte opportunamente rinforzati da momenti istituzionali, nei quali una categoria professionale assume il processo del dialogo e della collaborazione interprofessionale come elemento costitutivo della propria identità. Ma è sufficiente? Sono i grandi valichi, è vero, ma occorre individuare anche i sentieri.

3 Esistono poi i sentieri, i valichi che hanno utilizzato gli antichi viaggiatori, i contrabbandieri, magari a piedi, con carichi sulle spalle.

I sentieri sono nati dal bisogno. Il bisogno di uscire dalla solitudine, di poter avvalersi della collaborazione di chi sta oltre la montagna, di sapere cosa c'è oltre quella montagna. Quale sentiero sta percorrendo un soggetto gravemente disabile? Forse non utilizza percorsi già conosciuti e sta creandosi un difficile passaggio poco leggibile come sentiero. Lo sta aprendo a fatica per la prima volta e noi prendiamo i suoi tentativi come una trasgressione (il contrabbando) e cerchiamo di cancellarli, di annullarli.

Il tentativo di aprire un passaggio può comportare fatiche tali da impedire a chi lo sta vivendo di orientarsi. Rischia di procedere e di sbagliare orientamento, senza valutare gli ostacoli, incapace di saperli aggirare. Come andargli incontro senza ridurre e annullare la sua iniziativa, il suo progetto?

Nella nostra storia sono esistiti educatori, studiosi, che sono stati considerati contrabbandieri. Non è questo il termine usato per definirli; di volta in volta sono stati eretici, personaggi straordinari e quindi non abituali, stregoni o maghi, santi, fanatici, carismatici...

Li chiameremo per sintesi «contrabbandieri», segnalando soprattutto il fatto che queste persone tracciano sentieri tra territori che conoscono il confine unicamente come divisione e barriera, come ostacolo e non come distinzione percorribile.

A volte le loro vicende sono semisconosciute, come quella del «santo levriero» e del culto che lo ha onorato. Altre volte sono stati personaggi che hanno innovato le pratiche educative e riabilitative rischiando di essere emarginati e riuscendo a essere celebrati (fra di loro, per esempio, Itard e Séguin).

L'attenzione ai mediatori significativi è un elemento che può collegare personaggi che hanno vissuto in epoche e contesti diversi, ignorandosi reciprocamente: il cibo, i vestiti, i colori, le musiche, i suoni e molte altre individuazioni di mediatori efficaci, che hanno risolto non solo le tensioni relazionali, ma hanno anche permesso di individuare un sentiero per gli apprendimenti.

4 La logica dei confini ha una sua utilità, ma anche diversi rischi, come quello di chiudersi in un'identità forzata e protettiva, considerando gli altri come minaccia, come peso, come carne da cannone o come sottospecie...

La logica dell'ICF cerca di rompere con l'abitudine di uno sguardo attirato unicamente dalle incapacità, dalle impossibilità. Uno sguardo che chiude l'altro nei confini dell'assistenzialismo, che giustifica ogni intrusione, ogni protezione, ogni sostituzione di iniziativa.

Le decisioni sono sempre prese senza lasciare un tempo di reazione a chi dipende dagli aiuti degli altri. Non è neanche immaginata una dinamica coevolutiva.

Chi è oggetto di aiuto non ha strumenti di controllo: non sa per quanto tempo dovrà fare riabilitazione, non sa leggere l'orologio, ma può capire e controllare una certa musica che accompagna l'attività riabilitativa, può percepire la presenza di una luce, di un profumo.

Il suo confine chiuso corrisponde alla chiusura dei professionisti, anch'essa basata sul limite che porta all'autoreferenzialità.

5 La logica dei sentieri ha una sua utilità, e contemporaneamente i suoi rischi: invasione in casa d'altri senza chiedere permesso, clandestinità, ecc.

Come abbiamo segnalato, i sentieri non hanno dogane evidenti secondo le nostre abitudini percettive. Siamo educati a una percezione grossolana, o almeno vistosa, e nemmeno immaginiamo i confini che esistono. Percorriamo sentieri senza chiedere il permesso, siamo intrusivi e ci permettiamo tutto. Non abbiamo capito che un sentiero è un sentiero, lo scambiamo per terreno abbandonato, che autorizza comportamenti senza rispetto. Possiamo lasciare rifiuti, scavare buche, lasciarci andare. Un terreno abbandonato, d'altronde, è di chi vi arriva.

Invece un sentiero è un percorso per andare da qualcuno. Chi è abituato a percorrere sentieri, individua a istinto — ma un istinto coltivato, cresciuto, educato — il punto che permette di entrare in casa d'altri. Rispetta il sentiero e in questo modo rispetta il confine.

6 Non dobbiamo cadere nella trappola di credere che sia necessaria, indispensabile, la scelta fra le due logiche. Occorre senz'altro avere dei criteri, che comprendano il buon senso, ma senza ridurre tutto al buon senso.

È il problema della formazione. Attualmente è un problema. Diventerà un tema? La formazione esige un percorso di vita professionale. Perché la formazione è tale se non si riduce alla fase iniziale, ma comprende la crescita dell'esperienza.

La formazione più importante è lavorare, avendo una possibilità non casuale, non volontaristica, di riflettere, di scambiare esperienze con colleghi e colleghe, di accogliere le innovazioni e rielaborarle.

7 È necessario comporre e saper utilizzare le logiche del confine e del sentiero, sapendo che la nostra epoca le sfigura e le rende poco conoscibili nel loro aspetto complementare.

La nostra è una cultura che, per semplificare, chiameremo «del telecomando»: serve per vedere un programma televisivo alla volta

Introduzione

e per cambiare quando si è stufi. Non componiamo, non intrecciamo, semplicemente cambiamo appena siamo stufi. Cambiamo a cuor leggero, senza impegno.

Mettere insieme le due logiche, del confine e del sentiero, è andare in controtendenza rispetto all'individualismo di massa.

CAPITOLO SECONDO

Il compito è esclusivamente tecnico.
Ma è veramente così?

Trasformare gli obiettivi civili in militari

Il presidente Harry S. Truman prese la decisione di utilizzare le armi atomiche e il 6 Agosto del 1945 Hiroshima fu bombardata. Poche settimane prima vi era stato l'esperimento riuscito e condotto dagli scienziati di Los Alamos. La decisione di Truman si basava su alcuni presupposti:

1. se la guerra fosse continuata ci sarebbe stato un lungo periodo di morti da entrambe le parti, compresa quella americana;
2. la guerra non sarebbe finita se non con un atto importante, un evento distruttivo, dimostrativo che il potere e la potenza erano tutte da una parte;
3. la necessità di vincere la gara contro il tempo nei confronti di altre potenze: Unione Sovietica (anche se non veniva nominata), Germania e Giappone, nella costruzione di armi micidiali.

Venne dichiarato che gli obiettivi su cui concentrare il bombardamento atomico erano militari: avrebbero distrutto il potenziale bellico del nemico, evitando di fare vittime civili.

La serie di presupposti erano tutti falsi. Si dimostrò ancora una volta che la prima vittima di una guerra è la verità: viene alterata con degli obiettivi dichiarati, che non sono reali. L'Unione Sovietica

non veniva citata ma in realtà l'obiettivo maggiore era quello di potere concludere il conflitto in condizione di forza dimostrata, avendo così in mano la possibilità di dettare legge al tavolo della pace.

Nella riflessione sul paradigma della produzione sociale di vicinanza e della produzione sociale di lontananza, ci interessa la trasformazione di un obiettivo civile in obiettivo militare. Il fatto che Hiroshima e, due giorni dopo Nagasaki, fossero bombardate significava, secondo la dichiarazione ufficiale, distruggere obiettivi militari. La realtà era ben diversa: veniva colpita la popolazione civile. Le due città infatti non avevano caratteristiche di strutture militari, erano città normali, con i loro abitanti e le loro attività che, in tempo di guerra, convivevano con delle strutture militari, ma non tali da giustificare l'affermazione di obiettivi militari, funzionali alla loro distruzione.

Trasformare un obiettivo civile in militare liberava però la possibilità di utilizzo di un'arma nuova il cui effetto non era ancora dimostrato sugli umani. Vi erano delle cautele da prendere: i piloti dovevano azionare il dispositivo per il bombardamento tenendosi a una distanza di sicurezza per non subire le conseguenze della loro azione. I piloti dovevano azionare un dispositivo di estrema semplicità e questo richiama le riflessioni di Hans Jonas circa quello che lui definì il «principio responsabilità».

È noto che gli uomini che agiscono in seguito a comandi sono capaci delle azioni più orribili. Quando l'autorità che li comandava viene abbattuta e li costringe guardare da vicino ciò che hanno fatto, essi non si riconoscono. «Io non ho fatto questo», dicono e non è affatto vero che siano sempre consapevoli di mentire. (Canetti, 2004, p. 401)

Per Jonas, il «principio responsabilità» è necessario in un tempo in cui le tecnologie avanzate permettono di produrre una trasformazione — in questo caso una distruzione — di enorme portata con il minimo sforzo. Banalizzando, basta premere un bottone per produrre un effetto enorme, di proporzioni imparagonabili con

lo sforzo muscolare richiesto per l'attivazione. Anche premere il grilletto di un fucile può essere considerato un minimo sforzo che produce un effetto micidiale, ma i 200.000 morti istantanei per le bombe atomiche dei bombardamenti dell'agosto 1945 non hanno avuto bisogno di altrettanti colpi di fucile. Sono bastati due soli gesti: uno per ognuna delle due bombe. Non ci sono stati 200.000 gesti.

Vi era stato un gesto liberato da ogni scrupolo, avendo dichiarato la sua necessità tecnica, una tecnica della politica della guerra, avendo «trasformato» degli obiettivi civili in obiettivi militari.

Anni dopo, il 5 febbraio 2003, il Segretario di Stato, degli U.S.A., Colin Powell, dichiarò all'assemblea delle Nazioni Unite di avere in mano le prove che il governo dittatoriale iraqueno di Saddam aveva armi segrete tali da rendere inevitabile e giusta la guerra. Il colonnello Lawrence Wilkerson dichiarò in seguito (si veda «La Stampa» del 21 agosto 2005) che quel giorno rappresentò il punto più basso della sua vita. Il colonnello Wilkerson, amico da sempre di Colin Powell, era a capo del suo staff all'epoca del discorso. Aveva invano avvisato che non vi erano prove e che l'unica fonte che attribuiva a Saddam la realizzazione di armi micidiali era in realtà assolutamente inattendibile. La menzogna, mescolata alla verità del fatto che Saddam fosse un tiranno, permetteva ancora una volta di trasformare un obiettivo da civile e politico in militare e bellico, mettendolo così in mano ai tecnici giusti, capaci di fare la guerra.

Hans Jonas (1990) ha sollevato il problema, di ordine filosofico ed etico, di una tecnologia che permette di ottenere dei massacri con il minimo sforzo. La sua preoccupazione era anche legata a una trasformazione dell'habitat che ha effetti visibili e constatabili solo dopo diverse generazioni e di conseguenza permette di avere delle ragioni tecniche per agire in un certo modo in un momento della storia, avendo lontano nel tempo un effetto le cui valenze sembrano poco prevedibili se non per ipotesi. Confinando l'«esplorazione ipotetica» (Semerari, 1991) ai passatempi dei poeti e dei sognatori, le ragioni tecniche assumono la fisionomia di realismo.

Certamente la perfezione delle tecniche permetterebbe di proiettare su uno scenario lontano gli effetti di una scelta tecnica di scarso sforzo fisico. Ma la proiezione su scenari lontani a volte è manipolata per la necessità del momento: si giudica utile adesso fare un gesto che lontano nel tempo — non saremo più presenti — otterrà dei risultati forse nocivi. E quel *forse* lascia nell'incertezza di un domani remoto.

La ragione del collegamento con Jonas è nella possibilità che la lontananza produca un fenomeno di dimensione sociale che toglie al singolo la responsabilità. È produzione sociale di lontananza e permette di realizzare un'azione i cui effetti saranno lontani nel tempo. Hiroshima e Nagasaki sono, a questo proposito, casi esemplari: la sottolineatura della trasformazione degli obiettivi da civili in militari permette di agire nell'immediato (vicino), avendo come risultato un'azione di morte.

Nel tempo (lontano) si sviluppano effetti che possono essere considerati secondari, con un cinismo che è tipico dei gerghi tecnici: un alto numero di leucemie, di malformazioni, di inquinamenti nell'umanità colpita dalle radiazioni che si prolungano per molto tempo. La doppia produzione sociale di lontananza permette di compiere un'azione senza assumerne la responsabilità che sarebbe ineludibile nella produzione sociale di vicinanza.

Una data, nel mondo a cui apparteniamo, diventa punto di riferimento inevitabile: l'11 settembre, New York, le Torri Gemelle. Con tutte le conseguenze — già brevemente ricordate e che vanno completate con la connessione data per certa fra Saddam e Bin Laden — di scelte compiute dal Presidente degli Stati Uniti e che hanno coinvolto un intero mondo nella guerra senza linea definita di scontro che è il terrorismo. Questo ha accelerato e diffuso la trasformazione di obiettivi civili in militari. Siamo arrivati a una strana e tragica situazione in cui il singolo individuo è trasformato da obiettivo civile — eventualmente perseguibile secondo i normali codici, civile per certe responsabilità e penale per altre eventuali — in obiettivo militare, oggetto di una possibile azione di guerra. Anche in questo

caso l'interesse della nostra riflessione è nei confronti della produzione sociale di lontananza, necessaria per questa riconversione degli obiettivi.

È evidente che non si può fare un'operazione del genere prescindendo da quelli che sono i legami stabiliti con la rete sociale: il compagno di lavoro, la persona vicina di casa, il negoziante, le tante relazioni possibili che non possono essere indagate una per una e che potrebbero costituire qualche nodo di resistenza nel compiere con disinvoltura azioni militari riferite a dei singoli soggetti. L'operazione è compiuta attraverso i mezzi di informazione che hanno predisposto, quasi senza saperlo, il terreno perché l'operazione si possa svolgere efficacemente.

Da tempo viene rilevato (da parte di tutti coloro che in qualche modo se ne occupano sia come studiosi che come commentatori) che i mezzi di informazione hanno preso l'abitudine di collegare alcuni episodi di vita delinquenziale, cronaca nera e violenza, alle etnie; così come hanno fatto nell'ambito di una geografia più ridotta, dell'Italia, riferendosi ad alcune tipologie regionali per cui i rapimenti vengono associati alla tipologia sarda, le estorsioni mafiose a quella siciliana, eccetera, in un'approssimazione stereotipata possibile unicamente nella lontananza.

Le continue evidenziazioni delle etnie permettono di creare l'elemento minaccioso attraverso immagini stereotipate. Non sappiamo distinguere un marocchino da un algerino o da altre provenienze nord africane, considerando tutti in uno stereotipo che è stato a lungo riassunto nell'appellativo «marocchino». Soprattutto in certe zone di Italia il «marocchino» era già presente per indicare chi veniva dal profondo sud dell'Italia.

La possibilità di utilizzare uno stereotipo c'era ed era un elemento quasi innocente, parte di una lunga storia culturale. D'altronde, lo stereotipo è nelle professioni, è nella vita civile e a volte costituisce un primo contatto con l'altro, che così viene letto attraverso un'immagine che può confermare le nostre attese e in cui lo collochiamo. Il contatto, e la produzione sociale di vicinanza, permetto-

no però di non fermarsi a una prima valutazione e di andare oltre. A meno che...

Abbiamo a lungo avuto uno stereotipo minaccioso nella figura dell'ebreo. Abbiamo tuttora uno stereotipo minaccioso nella figura dello zingaro. Rischiamo di aumentare gli stereotipi con le presenze di altre culture.

Questi stereotipi, associati all'attribuzione di misfatti, creano la possibilità di compiere il passaggio da obiettivo civile a militare e la creazione di una lontananza anche nei confronti del vicino di casa. Il gioco è fatto: la possibilità che nei confronti del vicino di casa vengano attuate delle azioni militari diventa scontata. La possibilità prodotta da un doppio effetto: l'allontanamento, che ci fa sentire lontani anche quando abbiamo distanze molto ridotte, magari solo una parete, e la perdita di ogni competenza per interessarci del vicino di casa, che è per gli addetti ai lavori. È compito di chi si occupa delle azioni militari prendere in considerazione tale soggetto e quando ciò accade il vicino lascia fare, non ha nulla da dire. Anzi, cerca di prendere ancora di più le distanze, tenta di sentirsi ancor più lontano, al sicuro rispetto all'azione militare. Umanamente è del tutto comprensibile: la minaccia di essere coinvolti in un'azione militare suscita in noi la necessità di porci al riparo, di cercare rifugio.

Trasformare gli obiettivi umani in tecnico-sanitari

Questa è una dinamica molto interessante. Ma perché ce ne occupiamo? Per chiarezza dobbiamo dire che dall'inizio di questa argomentazione abbiamo pensato che questa situazione, con le dovute differenze, è analoga a una lunga tradizione che ha coinvolto le persone disabili. Non parliamo di obiettivi militari, ma di obiettivi tecnici, sanitari, assistenziali. Trasformiamo un soggetto civile in un soggetto per addetti ai lavori a cui devono rivolgersi unicamente i tecnici. Chiunque sia presente nel contesto lascia lavorare i tecnici, anche qualora ritenga che se facessero a lui ciò che viene fatto al

soggetto disabile, rifiuterebbe e si rivolgerebbe forse alla magistratura. Ma se tali azioni vengono fatte su un soggetto disabile non c'è nessuna ragione di protestare: gli addetti ai lavori sanno e se non sanno è colpa loro. In definitiva, di che cosa andiamo a impicciarci?

È una condizione su cui conviene fare un ulteriore ragionamento. La situazione che noi stiamo vivendo ha prodotto un certo numero di associazioni: di familiari, degli stessi disabili, altre nate come associazioni di familiari e nel tempo trasformate in associazioni di disabili. Alcune hanno un carattere che viene definito «storico», nel senso che hanno ormai una lunga tradizione e sono conosciute un po' ovunque. Altre sono più giovani, hanno nuovi obiettivi, con motivi di rappresentanza diversi, come è giusto in un rinnovamento culturale ampio e dinamico.

Le associazioni potrebbero svolgere il ruolo che in altri campi svolgono le organizzazioni dei consumatori, vale a dire un ruolo di sorveglianza perché il commercio — ma anche l'organizzazione dei servizi e del mercato nel senso più ampio del termine — rispetti i diritti dei fruitori e non speculi, costringendo le persone a subire angherie occulte o palesi. Un'associazione che si prenda cura dei diritti dei disabili diventa quindi un interlocutore interessante per coloro che hanno dei compiti di responsabilità politica, amministrativa e professionale.

Questo è un elemento di grande importanza e quindi non possiamo ignorare o considerare le associazioni unicamente per quella rappresentazione un po' folkloristica che a volte anche i grandi scenari delle informazioni, e in particolare le televisioni, ci fanno credere che siano. Invitando in trasmissione un membro di un'associazione e attribuendo un'immagine che definiamo in breve pietistica, finiscono per creare una cattiva informazione su un ruolo importante. Non è tanto quello della litigiosità diffusa, presente nella microconflittualità che si è estesa in maniera impressionante in ogni campo; è piuttosto l'attività promozionale, la capacità cioè di promuovere delle esperienze positive nella società. Per quei difetti già illustrati, legati a visioni fortemente stereotipate — e quindi «lontane» — la presenza

di componenti di associazioni in momenti di grande informazione è più legata al sopruso subito, e al singolo caso, frantumando la realtà sociale e non promuovendo un diritto di cittadinanza oltre il caso. Al più, il singolo viene promosso arbitrariamente a rappresentante di sconosciuti inconsapevoli. Il più delle volte il singolo caso può farcela mentre gli sconosciuti rimangono tali.

Il «caso» produce una vicinanza. Mediatica, però, non reale. Contribuisce a creare una falsa idea di vicinanza. In realtà è un mezzo per la produzione sociale di lontananza, poiché permette che soggetti «lontani» vengano considerati, secondo elementi di pregiudizio mescolati a legittime ignoranze, come incapaci e parassitari. Se fossero avvicinati, avverrebbe la scoperta che sono capaci di cittadinanza attiva, perfino di pagare le tasse, contribuendo al benessere e all'organizzazione sociale in tutto il Paese.

La situazione delle associazioni ha una possibilità di avviare una politica partecipativa, se non viene sabotata. Può avvenire con una distribuzione di piccoli favori, di piccole e anche grandi risorse. È già accaduto che le associazioni che avevano più potere di rappresentanza, non numerica, abbiano ottenuto risorse ingenti rispetto alle altre.

Le associazioni hanno la possibilità di fare una scelta non una volta per tutte ma quotidiana: possono contribuire a un diritto di cittadinanza diffusa, con strutture organizzate socialmente, per permettere a tutti, compresi quindi coloro che sono rappresentati dall'associazione, di vivere con una qualità degna; oppure diventare corporazioni, che riguardano solo gli affiliati, permettendo miglioramenti solo per gli associati. E questi potranno esserlo per convinzione o per i vantaggi che procura.

È una situazione critica conosciuta anche, ad esempio, dai sindacati. Il sindacato di categoria, tutelando giustamente i suoi iscritti, rischia di trascurare regole fondamentali che riguardano, per esempio, la promozione dei diritti di tutti senza dimenticare le competenze e trasformando dei diritti in privilegi. E dove c'è privilegio c'è anche sopruso.

È una situazione difficile e delicata. Non è giusto giudicare da una posizione di comodo condizioni che ci riguardano fino a un certo punto. È per questo che utilizziamo il paradigma della produzione sociale di vicinanza e della produzione sociale di lontananza. Pensiamo quanto sia importante per chi deve tutelare i diritti di un gruppo produrre vicinanza a condizioni diverse, evitando di autocentrare il gruppo sulla propria situazione. Diversamente le condizioni in cui si produce la tutela diventano conflittuali per altri che in diverse situazioni vedono allontanarsi risorse senza capire. O capendo che le risorse arrivano non seguono la logica dell'analisi dei bisogni, ma quella più efficace, apparentemente, della vicinanza ai poteri. Apparentemente creano quella conflittualità già indicata, che impegna una parte delle stesse risorse per difendersi, creando subordinazioni ai poteri e allontanamento dalle competenze. I passaggi sono generalmente sotterranei e non sono così chiari e trasparenti; non creano quindi dei sensi di colpa o dei conflitti così eclatanti.

Quando vi sono delle condizioni per cui la resistenza a un cambiamento è legata a una propria condizione di vita, in qualche modo tutelata dal fatto che esistano delle possibilità di lavoro, è più che evidente che la cancellazione di un lavoro diventa estremamente problematica. È la condizione che si è verificata nel superamento dei grandi istituti. La cancellazione degli istituti voleva dire rivedere la condizione di lavoro e in qualche caso significava produrne la cessazione. Di qui la necessità di far capire le ragioni e di comprendere la dinamica di cambiamento.

Non è però sufficiente. La comprensione dei valori ideali e la constatazione quotidiana dell'insufficienza di risorse personali per tirare avanti non possono produrre un senso di appagamento e di tranquillità, ma al contrario rabbia e resistenza al cambiamento. Ed è lì che le tutele diventano molto importanti. La resistenza, legittima, va interpretata, per costruire una negoziazione che permetta un cambiamento senza perdita. Allo stesso modo, le associazioni hanno bisogno di modificare delle condizioni di vita in modo tale che la qualità della vita migliori per tutti.

Non è sempre facile perché molte delle situazioni a cui facciamo allusione vivono grazie al fatto che la tutela produce affiliazione e quindi siamo in una condizione di circolo vizioso: avendo tanti affiliati, occorre assicurare loro la possibilità di essere tutelati. Uno studioso e praticante della terapia sociale — Diego Napolitano (1984) — ha coniato l'espressione «delega paradossa». L'espressione è collocata in un'epoca ben definita, caratterizzata proprio dalla chiusura degli istituti e dall'integrazione di persone disabili nei loro contesti di vita. Indica la delega che viene data ai tecnici perché si prendano cura di un soggetto particolare; i tecnici svolgono paradossalmente il loro compito, restituendo al contesto il soggetto.

La «delega paradossa» può essere ripresa con un senso più ampio, avendo una funzione di cambiamento importante. Le associazioni possono partire da situazioni in cui il singolo soggetto, ad esempio una famiglia, dà delega per una protezione particolare o speciale nei confronti di un membro della famiglia stessa. La delega paradossa può sviluppare una capacità dialogica che permetta al soggetto famiglia di maturare una convinzione diversa dall'esclusione e il rapporto tra coloro che sono collegati dallo stesso problema può avere una funzione dinamica e non solo protettiva.

Diventa più complicato se la delega viene esercitata come una protezione-scudo, come un'armatura che protegge la singola famiglia.

La crescita deve essere operata accettando il punto di partenza e attivandolo verso un'altra prospettiva. Lo strumento del dialogo è privilegiato. La dimensione di reciprocità favorisce un processo di *empowerment* collettivo in cui anche il soggetto che guida un certo disegno apprende dalle situazioni che deve curare.

E continua la produzione sociale di vicinanza, in cui l'elemento vicinanza diventa allargamento di possibilità e di opportunità. Ciò che il singolo operatore potrebbe conoscere attraverso una visione stereotipata, si moltiplica in conoscenze più precise, la possibilità di rivedere lo stesso modello di conoscenza in un'operatività complessa.

CAPITOLO SETTIMO
Se nasce un bambino disabile

La lacerazione delle previsioni

Le persone si sono sempre sforzate di controllare gli eventi che condizionano la loro vita. Esercitando la propria influenza su ciò che possono controllare sono maggiormente in grado di realizzare gli scenari futuri desiderati e di prevenire l'avverarsi di quelli indesiderati. (Bandura, 2000, p. 21)

Queste parole ci dicono qualcosa che possiamo collegare alla nascita di un bambino o di una bambina disabile. In qualsiasi momento venga avvertita la possibilità o la certezza che il figlio o la figlia che si attende abbia una disabilità vi è una sorta di lacerazione della previsione e quindi la perdita di una capacità di controllare gli eventi che ci stanno attorno. Questa situazione può provocare profondi disorientamenti, rendendo delle persone solitamente tranquille, abituate a organizzarsi, improvvisamente incapaci di prendere in mano la propria situazione. Ci si sente improvvisamente con un vuoto di informazione: sembra l'inizio di una condizione in cui gli aiuti che abitualmente ciascun individuo riceve non sono più sufficienti e sono necessari degli aiuti speciali. La prima informazione è dunque di grande importanza.

Nel 1980 Piero Bertolini dirigeva una collana di piccoli libri che aveva come titolo «Il mestiere del genitore» e mi aveva affidato la realizzazione di un libro che prese come titolo *Bambini handicappati* e come sottotitolo *Crescere insieme*. Il primo capitolo riguardava il tema che veniva così intitolato: *Quando nasce un bambino handicappato*. Le parole di presentazione della collana sono ancora interessanti e da riprendere.

Questo mestiere del genitore. Mestiere atipico, che qualcuno interpreta più come una missione, qualcun altro come un compito importante e altri come una operazione dovuta, che si deve fare. E poi quel crescere insieme, che si può collegare al fatto che la presenza di un bambino o di una bambina disabile rende molto più difficile quel mestiere, che sembra impossibile interpretare così come lo si pensava e quindi sembra esigere una operazione che forse è presente in tutte le educazioni infantili: crescere insieme al figlio o alla figlia che cresce.
(Canevaro, 1980)

Il capitolo dedicato alla nascita di un bambino, o bambina, diversamente abili si presentava con alcune citazioni di frasi di madri che raccontavano quale era stato l'impatto della prima notizia nella loro mente. L'informazione arrivava da una figura medica e quasi sempre era nel contesto ospedaliero, dopo il parto, in condizioni non ottimali per ricevere la notizia. La stessa disparità della situazione prossemica era ricordata come motivo di disagio: chi fornisce la notizia può anche accelerare il passo e dimostrare nei movimenti che non può fermarsi più di tanto a commentare e ad accogliere le reazioni, perché deve fare dell'altro. Ma in queste testimonianze c'erano anche delle espressioni che si capivano essere state legate a momenti di simpatia per chi aveva fornito una notizia accompagnata da qualche gesto, da qualche atteggiamento, che voleva far capire di non essere solo l'annunciatore, ma anche un aiuto. Iniziava in tal modo una relazione di aiuto.

Crediamo che molte di quelle condizioni, a distanza di più di vent'anni, siano rimaste le stesse nelle loro componenti minime,

ma siano cambiati alcuni elementi di contesto. Si potrebbe dire: chi si occupa di nascite non cambia la sostanza di cui si occupa, ma gli elementi della nascita si inquadrano in una situazione che ha qualche cosa di nuovo.

Evidenziamo subito alcuni di tali elementi. Oggi più di ieri vi sono altre fonti di informazioni. Vi è la possibilità che, una volta avuto l'annuncio, i familiari dedichino qualche tempo alla ricerca di altre informazioni non dalla fonte che ha fornito il primo annuncio ma, per esempio, da internet. Nasce allora anche il problema di possibili dissonanze: quelle informazioni hanno forse una sostanza congruente, ma l'espressione, l'immagine, la costruzione scenica potrebbero essere tali da non renderle del tutto sintoniche con la prima informazione.

Inoltre, chi riceve la prima informazione cerca subito di collegarla a qualcosa che indichi che strade praticare per affrontare i problemi che l'annuncio pone, per superare il disorientamento e la mancanza di controllo del contesto. Come assumere nuovamente il controllo del contesto se non con continue immissioni nella propria testa, nella propria vita, di nuove informazioni che supportino, sorreggano l'annuncio che è stato dato? E qui nascono dei possibili percorsi non del tutto integrabili gli uni con gli altri, con la possibilità quindi che vi siano delle situazioni ulteriormente gravate dalla tensione esistente tra una fonte di informazione e l'altra, riguardo il modo di crescere un bambino, una bambina, quindi il modo di rispondere alla necessità sostanziale di essere genitori.

Vi è un ulteriore elemento che muta lo scenario: la più forte presenza di famiglie isolate rispetto ai loro congiunti, ai rispettivi familiari. Il lavoro, l'immigrazione, rendono più difficile una costante presenza prossimale, accanto al nascituro della famiglia allargata. Cominciano a esservi situazioni di immigrazione che presentano apprendimenti linguistici buoni, ma circoscritti al vocabolario nato attorno alle occupazioni lavorative. Improvvisamente, un soggetto, madre e/o padre, si trova con una difficoltà linguistica grave che rende difficile il dialogo con la fonte di informazione, con i medici,

col personale ospedaliero e in seguito con il percorso degli operatori socio sanitari. Ci sarebbe bisogno di un mediatore linguistico che non è sempre facile trovare.

I problemi potrebbero essere visti come esterni alla funzione pediatrica, perché potrebbe sembrare che altri debbano occuparsi di questi aspetti. Ma noi sappiamo che gli elementi devono integrarsi gli uni con gli altri. Uno deve annunciare l'altro e un buon percorso è tale se non vi sono delle rotture marcate da dover impegnare il soggetto recettore a un intenso lavoro di connessione. Abbiamo bisogno di capire un processo complesso, senza pretendere che vi siano delle strade tutte rettilinee e totalmente lisce. Abbiamo bisogno però che vi siano dei raccordi percorribili e non dei salti bruschi e delle interruzioni. Per questo la prima notizia deve contenere qualcosa che permetta di assumerne altre, riportandole a un contesto dialogico. Nello stesso tempo, deve permettere la costruzione di competenze senza azzerare quelle già avute. Questo è un compito interessante e importante. Nasce un bambino o una bambina disabile e vi è la necessità di ragionare perché la prima notizia apra un percorso.

Non un'informazione, ma un percorso di accompagnamento

Partiamo da un assunto banale: l'annuncio, la prima informazione va data con tutta l'attenzione possibile. Esprimersi in termini frettolosi è sbagliato, considerare che l'altra o l'altro siano già preparati in qualche modo può essere un errore, usare un linguaggio molto tecnico senza spiegazioni può voler dire non farsi capire, banalizzare troppo può creare delle ansie anche maggiori, fornire prescrizioni o previsioni assolute può essere sbagliato. Bisogna avere il massimo dell'impegno nel fornire le prime informazioni col massimo dell'attenzione e questo comporta cercare di sapere qualche cosa della persona o delle persone con cui si ha una relazione: da dove vengono, che ruolo hanno nella società, come possono essere poi aiutate nel loro impegno, da chi... E questo è già qualcosa che va oltre la prima informazione.

Infatti, nel nostro assunto è implicito che, per quanta cura possiamo mettere nel dare la prima informazione, questo non è mai sufficiente, può creare sempre un disorientamento. Anche la prima informazione, fornita con il massimo della cura e accolta nel momento in cui la si fornisce con una certa serenità, può essere poi la fonte di disorientamento. Bisogna sostituire al termine «informazione» e «momento dell'informazione» un'altra dimensione, che è il percorso. L'informazione deve essere un processo. Così come per qualsiasi apprendimento non c'è una improvvisa aggiunta di informazione a un quadro, ma vi sono tutti i presupposti perché anche questa informazione — e qualcuno potrebbe dire giustamente *soprattutto questa* informazione — ha bisogno di una dimensione di processo, deve entrare in un contesto culturale, mentale, personale e deve per questo non essere unicamente assunta così come arriva, ma riformulata, riorganizzata, completata. Deve cioè dar luogo a interrogativi, dubbi e riorganizzazioni.

È un processo, di cui vogliamo evidenziare alcuni aspetti. Il processo permette di dare maggiore spazio e forse le giuste dimensioni non solo alle parole che vengono utilizzate per la prima informazione, per il dialogo e le occasioni di incontro che seguiranno, ma anche alle dimensioni di comunicazione non verbale: le dimensioni prossemiche, ovvero gli spazi, le distanze, la possibilità o meno di uscita o di fuga, secondo un certo gergo, l'individuazione di oggetti mediatori, che possono assumere una grande importanza. Una tazza di caffè, per esempio, può rivelarsi utile a far dialogare con le parole, che pure sarebbero le stesse anche senza il caffè. È la possibilità che sia messa in atto un'organizzazione più complessa e significativa per entrambe le parti.

Noi abbiamo criticato, come era forse giusto criticare, una certa seduzione che può nascere da proposte rieducative o educative, riabilitative o abilitative, che si servono molto della ritualità, della programmazione, del progetto e consegnano al ruolo genitoriale delle vere e proprie prescrizioni di comportamenti. Le abbiamo criticate e credo che debbano essere criticate perché hanno forti limiti, com-

promettono a volte la possibilità di reale crescita per fornire dei simulacri di crescita. Ma questo è fuori tema. Quello che ci serve riprendere è che la loro efficacia nel sostenere la rielaborazione cognitiva del nucleo genitoriale è legata a dei mediatori efficaci, degli oggetti, dei programmi, dei progetti che permettono di costruire un rapporto organizzato attorno a qualcosa.

In anni passati, ho assistito in Nord America alla nascita del Portage, pronunciato diversamente e legittimamente tanto in francese che in inglese. L'esigenza era quella derivata dalle grandi distanze, dalla possibilità che fosse consegnata alla famiglia una lista molto dettagliata di comportamenti della prima e della seconda infanzia con la possibilità che venissero codificati comportamenti che quel bambino, quella bambina, eseguirà e ne deriverà, con un'organizzazione informatizzata, un programma. Veniva quindi caricata l'esperienza nella memoria virtuale del computer perché elaborasse i dati in entrata e ne facesse scaturire un programma educativo.

Era la speranza ingenua di risolvere il problema delle grandi distanze e aveva però come effetto quello di mettere in mano a un nucleo familiare uno strumento-guida mediatore nel rapporto con i tecnici: i pediatri, gli educatori. E, in quanto mediatore, funzionava. Non funzionava per quello che era stato l'obiettivo del progetto, ma per altro: permetteva di avere un oggetto mediatore. Inoltre — va detto — permetteva di evitare uno sguardo banalizzante. Funzionava come lista di possibili comportamenti a cui fare attenzione e quindi come possibilità di non vedere solo ciò che si è abituati a vedere o solo ciò che massimamente attira l'attenzione, come possono essere i comportamenti insufficienti. Le insufficienze di un bambino, di una bambina, sono più notate e notevoli dei comportamenti competenti e quindi l'osservazione rischiava — senza un mediatore efficace — di arenarsi da una parte su richieste troppo ampie e dall'altra su abitudini a osservare disorientate, peraltro, perché ritenute già in partenza di scarsa capacità in rapporto all'eccellenza di un figlio diversamente abile.

I mediatori sono importanti e sono importanti anche nei percorsi di spazi, in cui gli incontri e i dialoghi avvengono. Se è un percorso tutto questo è evidente che entra nel processo. Meno evidente è la cura che se ne ha, perché se viene privilegiata sempre la parola, senza badare molto al contesto in cui questa parola viene pronunciata, viene ascoltata, viene ricambiata, il contesto stesso potrebbe annullare tutti gli elementi positivi che sono contenuti nella parola. Se il mediatore è solo il dialogo verbale, che pure è fondamentale, i rischi di equivoci possono essere innumerevoli. Se invece, oltre a questo, vi sono gesti, momenti in cui si può esaminare una serie di fotografie, ad esempio, per capire meglio se ci intendiamo, se diamo alle parole lo stesso significato, si può fare qualcosa insieme, secondo un modo di operare che vuol dire: «Inizio io, poi andiamo avanti insieme e in seguito vai avanti tu». Chi è considerato l'esperto avvia una trasmissione di competenze che non sarà la fotocopia della sua competenza ma sarà l'assunzione e l'intreccio delle competenze dell'altro e propria.

È il percorso. Chi ha compiti di prima informazione, di percorso nella e dalla prima informazione, deve aggiungere un altro elemento importante: essere disposto a lavorare con altri e raggiungere, quindi, una possibilità di interlocuzione con altre figure professionali. In particolare ritengo di dovere chiedere un'attenzione perché entri in questa dimensione di percorso la figura dell'Educatore professionale, perché ritengo — e ho qualche elemento di sostegno in alcuni studiosi (Tramblay, 2001) — che l'Educatore professionale sia quella professione il cui intervento di aiuto non è effettuato in un periodo di tempo determinato e in un luogo preciso, ma si permette di accompagnare l'altro nel luogo in cui è, e nel tempo necessario.

Questa è una condizione che non è permessa a chi lavora in un centro sanitario, a chi è in qualche modo legato a una condizione strutturata e chi ha delle necessità di organizzare un tempo standardizzato. È già più vicino all'antica figura del medico di famiglia, perché si reca nel luogo e organizza il suo tempo a seconda delle

necessità dei suoi pazienti, impegnando gli altri ad avere una certa dipendenza dalle sue possibilità, come è giusto che sia.

L'Educatore professionale ha una dimensione un po' diversa perché dovrebbe avere una maggiore flessibilità. Il problema è quello che si può immaginare: non è una figura conosciuta e nel mondo della pediatria si affaccia per la prima volta. I primi tirocini svolti con i pediatri nei reparti di pediatria sono di questi anni. È solo da poco che in alcune situazioni sono entrate delle figure di Educatori professionali. È un mio dovere — per convinzione provata ed essendo impegnato nella formazione di queste figure professionali — richiamare questa figura in una riflessione che non si limita all'incontro tra diversi aspetti delle relazioni di aiuto, perché esige una apertura ad altre figure capaci di permettere l'accompagnamento. C'è proprio bisogno di fare questo percorso di elaborazione della notizia per cercare efficacia e positività. La difficoltà che si può incontrare è la complessità delle figure e, quindi, nel tempo necessario a ragguagliare ciascuno perché sia in grado di proseguire il lavoro iniziato da altri.

In questo caso però l'esigenza forte che altri Paesi hanno già indicato come esperienza possibile è quella di fare diventare gli stessi familiari il fulcro dell'operazione. Anziché metterli nella condizione di essere fruitori passivi, possono, e forse devono, diventare — in una dinamica progressiva, non certo investendoli di responsabilità da un giorno all'altro — coloro che tengono i rapporti, in una funzione che non è rivendicativa di servizi ma come organizzatori del loro servizio, nell'esercizio della capacità di essere dialogici con tutti. Questo è il punto fondamentale di un percorso di crescita: la possibilità che il soggetto, che è in qualche modo bisognoso di aiuto, diventi a sua volta capace di aiutare. E chi? Aiutare proprio coloro che lo aiutano. È in questo interscambio che si realizza un processo, un percorso di liberazione, si potrebbe dire; è un'espressione che può essere letta come troppo enfatica, ma è certamente la liberazione da un'idea di avere una vita totalmente ripiegata su se stessa. I familiari riprendono in mano la vita, uscendo da una situazione che sembrava dover essere fatta tutta di rinunce.

Tante volte abbiamo potuto incontrare famiglie che avevano dovuto rinunciare ad amicizie, svaghi, passatempi, hobby culturalmente anche di alto livello, perché dovevano ripiegarsi sulla propria creatura. Non è questa la forma da incoraggiare. Bisogna ricreare delle possibilità di crescita anche culturale: può essere il momento in cui le persone riacquistano una fiducia nei propri mezzi. Una letteratura di stampo molto pragmatico, tipicamente statunitense, ha come interlocutori destinatari i componenti della famiglia e dal mio punto di vista ha il grosso limite di essere una semplificazione continua, con il rischio di essere una falsificazione, in buona fede, perché consegna alla famiglia una storia e una competenza finta, deprivata di tutti i percorsi conflittuali. E quindi nascendo, ad esempio, un bambino con lesione cerebrale, è indicato «il» percorso e non la storia difficile dei percorsi tentati e realizzati — e che a volte non vanno d'accordo tra loro — per indicare quale è la pista giusta per educare un bambino, una bambina, con una lesione cerebrale. Semplificazione che non è il modo adeguato per far crescere una consapevolezza e un'autostima.

La possibilità di fornire letture, da parte dei tecnici che danno le informazioni, può contenere il seguente messaggio implicito: «Ti do certamente le informazioni che la mia professione mi fornisce, ma ti offro anche degli strumenti per andare oltre le mie conoscenze e per diventare mio interlocutore con tue riflessioni e richieste».

È lo stesso atteggiamento che sembra utile per quanto riguarda le informazioni reperibili su internet. I genitori possono avere questo tipo di informazioni da parte di un sistema non interattivo come può essere un sito internet. Hanno bisogno dell'intermediario umano che può essere proprio il pediatra, se non considera quelle informazioni come antagoniste alla sua competenza, ma come elementi che il genitore può fornirgli. La sua interpretazione, la sua cultura e la sua esperienza permettono una complementarità utile perché un genitore senta avere il meglio senza essere dominato. Vediamo in questo un intreccio di percorso e non un flash, un'informazione che arriva e scompare. Ci sembra di grande importanza.