



Università degli Studi di Verona
Facoltà di Scienze della Formazione
Corso di Laurea in “Scienze della Formazione nelle Organizzazioni”

Pedagogia Speciale

A.A. 2012 – 2013

Fabio Corsi

Ripresa

Abbiamo concluso la prima parte di questo corso focalizzando l'attenzione su due parole-chiave:

- **Tecnologia**
- **Integrazione**

Abbiamo avuto modo di vedere quale sia stato il lungo processo storico, sociale e antropologico che ci ha portato a questo punto che, se da un lato rappresenta una indubbia conquista dell'Umanità, dall'altro presenta delle criticità.

Lo scopo di questa seconda parte è prenderne coscienza.

Iper-abilità?

La disabilità è salita di recente alle luci della ribalta con l'atleta sudafricano Oscar Pistorius.

La tecnologia usata da Pistorius è un motivo di interesse per il suo caso, e spiega in parte il suo successo.

Oltre la singola persona, che significato riveste la tecnologia?

Le protesi di Pistorius dicono molto di più: mettono sotto gli occhi di tutti, in modo chiaro e definitivo, che la *tecnologia è la più grande soluzione alle menomazioni dell'handicap.*

Iper-abilità

Quelle lamine in carbonio mostrano il superamento dell'handicap, la costruzione di una nuova e composita “normalità”, l'intrinseca vicinanza tra normali e disabili, l'intreccio tra corpo e macchina. Ma allora:

- Il fascino esercitato da Pistorius non è dato dal bisogno di andare oltre i limiti umani?
- Le sue protesi non rappresentano forse l'universo tecnologico in cui siamo immersi?
- La sua umanità, nella debolezza della sua disabilità, non rappresenta il bisogno di NON restare sommersi dalla tecnologia?

Iper-abilità e Integrazione

Senza protesi l'atleta Pistorius semplicemente non esiste: corpo e tecnologia diventano un *unicum* che va a costruire nuovamente il soggetto. La tecnologia si introduce nel corpo, vi si affida e non esiste tecnologia senza il corpo.

E viceversa.

Sul fronte della disabilità fisica la tecnologia gioca le possibilità di riacquisizione di funzionalità perdute, e questo non può che creare forme di libertà e autonomia, e rappresenta, tecnicamente, il miglior viatico dell'integrazione.

Integrazione, cioè: rendere integro

Iper-abilità e Integrazione

Nella prospettiva del superamento dei limiti imposti dall'handicap fisico, tecnologia e medicina fanno passi da gigante: l'informatica e le biotecnologie producono protesi di diverso tipo che interagiscono con il corpo e con la mente del soggetto, permettendo di realizzare funzioni diversamente non espletabili.

É sempre più evidente che questi dispositivi nascono spesso per persone disabili ma facilitano la vita di tutti o sono utilizzabili in caso di invalidità temporanee.

Nella tecnologia e nella sua progettazione, disabilità e normalità si fondono.

Iper-abilità e Integrazione

Chi è disabile deve imparare ad accogliere la tecnologia come parte di sé: ogni dispositivo è creato e funziona *ad personam*, in rapporto allo specifico tipo di handicap, alle necessità e alle capacità dell'individuo che lo adopera.

Il soggetto deve appropriarsene, modellarla al proprio corpo e ai propri gesti, cercare continuamente un equilibrio con un dispositivo che da esterno diventa sempre più interno al corpo e alla stessa soggettività.

La relazione con il dispositivo, quindi, è tutt'altro che meccanica: implica un lavoro lungo e faticoso che mette in gioco il corpo, le emozioni, la tenuta psicologica del soggetto e del mondo che lo circonda.

Iper-abilità e Integrazione

Il percorso verso il superamento dell'handicap e verso l'autonomia è complicato, pieno di speranze e delusioni...

...e **dolore**: fare propria una protesi significa percepire il proprio corpo impacciato e pesante, ingombrante e inadeguato. Il rapporto con il dispositivo non è mai noto in anticipo, ma solo durante l'uso.

L'influenza del mondo esterno è decisiva: attorno al dispositivo si costruiscono promesse, aspettative, impressioni, scambi; le relazioni del disabile con se stesso, la famiglia, il prossimo.

Così come l'handicap irrompe e sconvolge, anche il dispositivo trasforma le relazioni

Iper-abilità e Integrazione

La funzione della protesi apre *Universi* che vanno ben oltre il funzionamento del dispositivo stesso, e per questo rappresenta il terreno su cui si giocano le relazioni di possibilità di superamento dell'handicap.

Per esempio: quante cose si giocano, nell'uso della tecnologia, nella complicata relazione tra un genitore cui è nato un figlio disabile, e questo sesso figlio?

- Il senso di colpa lo porterà a limitare l'apporto tecnologico, poiché si sente obbligato ad assicurare sempre la propria presenza?
- Fino a che punto i dispositivi creano libertà non solo fisica, ma anche psicologica?

Iper-abilità e Integrazione

Ancora:

- In che modo permettono di creare libertà e di limitare il reciproco senso di dipendenza?
- In che misura fanno rispondere ai timori del grande interrogativo del “dopo di noi”, del futuro del soggetto disabile una volta scomparsi i genitori?

Per cogliere realmente tutta la portata in termini di integrazione delle persone disabili occorre uscire dalla sfera squisitamente tecnica, per rientrare in quella profondamente umana.

Iper-abilità e Integrazione

In casi di forme gravissime di disabilità, nella degenerazione di patologie particolarmente gravi, la tecnologia non serve a nulla.

In queste situazioni la disabilità ci pone di fronte al problema del significato della vita, dove si fanno strada domande drammatiche su realtà come aborto ed eutanasia: dilemmi ai quali è troppo spesso facile rispondere con *questioni di principio*, che risultano quasi sempre inopportune.

Una vita piena, lo scegliere di vivere sono sempre una conquista

Iper-abilità e Integrazione

In moltissime altre situazioni, invece, la tecnologia permette di superare la menomazione, e riporta il soggetto nel mondo.

Ma perché, allora, la maggior parte delle persone disabili continua ad essere discriminata ed emarginata?

Perché esclusione ed emarginazione si costruiscono in altre sfere: nella profonda difficoltà di vivere in prima persona l'handicap, nella stigmatizzazione e nel rifiuto cui sono soggette le persone disabili, da parte degli altri...

...e di se stesse!

Essere disabili

Chi è disabile si percepisce prima di tutto come disabile: attorno al corpo menomato e a questo sentirsi preminentemente disabili si costruiscono la quotidianità e la soggettività dell'individuo.

Chi è disabile è, senza indugio, ***visto dagli altri in primo luogo, spesso unicamente, come disabile.***

Ciascun portatore di handicap è ***continuamente costretto ad affrontare e combattere***, dentro di sé e nella relazione con l'altro, ***il rifiuto***, al punto tale che queste dinamiche ***diventano predominanti nella costruzione della sua identità.***

Essere disabili

Oltre che trauma, l'handicap è lutto. Lutto della perdita della normalità.

Non si può comprendere e affrontare la condizione di disabilità se non si considerano seriamente i profondi sconvolgimenti causati in chi ne è coinvolto.

Gli approcci che dominano le politiche dell'handicap sono, in tal senso, assolutamente insufficienti: nella grandissima maggioranza dei casi i disabili e chi li circonda sono costretti ad ***affrontare il trauma in totale solitudine.***

Essere disabili

Questa condizione determina almeno tre tipi di situazione:

- Gli “esclusi”: che continuano a vivere l'handicap come una condizione di lutto e di rinuncia, come se fossero “morti” il giorno in cui l'handicap è entrato nella loro vita;
- I “super-abili”: che hanno scoperto nella disabilità il loro senso della vita, e si integrano così bene con gli altri da risultare talvolta una risorsa e un esempio
- Gli “altri”: che ha trovato un proprio significato, ma fanno “gruppo a sé”, staccati da tutti gli “altri”.

Nascere o diventare disabili

Quando l'handicap è congenito, la condizione di disabile è intrinsecamente legata alla strutturazione psichica del bambino: all'inizio lui è perfettamente inconsapevole di sé, della menomazione e dell'idea di normalità cui non corrisponde, ed è nella relazione con i genitori che queste dimensioni prendono forma.

Queste dimensioni sono splendidamente raccontate da Giuseppe Pontiggia, nel suo romanzo *“Nati due volte”*: l'integrazione inizia con il reciproco processo di consapevolezza, che rappresenta una vera e propria ***rinascita***.

Nascere o diventare disabili

Quando la disabilità è acquisita, sconvolge la precedente costruzione psichica dell'identità, e il trauma è momento di frattura irreversibile.

Provoca disorganizzazione del comportamento, spesso determina reazioni di tipo depressivo, talvolta il desiderio di morte permane a lungo..

Quando i soggetti disabili non riescono più a trovare se stessi rimangono in balia di quel sentirsi innanzitutto handicappati, che assume una dimensione totalizzante.

La focalizzazione totale sull'handicap impedisce di ***ristrutturare la realtà.***

Nascere o diventare disabili

Accade che si cerchi di recuperare attraverso una serie di reazioni positive: adattandosi alla nuova situazione e imparando a gestire nuovamente il corpo nella quotidianità. Ma ***tutto questo avviene per istinto!***

La coordinata del tempo è spesso la prima vittima: si porta avanti giorno dopo giorno il presente assoluto di soggetto menomato e stigmatizzato. Il suo è un ***presente bloccato.***

Il racconto di questa esperienza è reso in modo toccante da racconti quali *Lo Scafandro e la Farfalla*, di J.D Bauby.

Nascere o diventare disabili

Il soggetto considera l'integrità corporea ed estetica come motivo principale e assoluto per l'autostima, e come motore nelle relazioni interpersonali.

Con un handicap, questo corpo appare come un ostacolo per “essere nel mondo”, così, dopo il tempo, sconvolge un'altra delle nostre coordinate fondamentali dello stare al mondo.

Un esempio classico è quello degli *arti-fantasma*.

Quale riabilitazione? Tutti i processi riabilitativi, di costruzione della consapevolezza, devono partire dall'idea che ***il corpo del disabile deve continuare ad essere veicolo nel mondo***

Nascere o diventare disabili

*Ci sono ciechi che non perdono il contatto con il mondo, altri che lo perdono prima di diventare ciechi; questo perché il contatto vitale del nostro corpo con il mondo **non coincide con quello sensoriale.***

*Il nostro corpo è qualcosa di più delle possibilità che gli concedono i suoi sensi, la sua vita può essere al di sopra o al di sotto di queste possibilità, perché **a decidere il suo grado di vitalità non sono i sensi, ma il suo interesse per il mondo.***

La “Liminalità”

Dobbiamo questo concetto all'antropologo Robert Murphy, che lo ha sperimentato di persona.

<<La persona disabile sta in una zona di confine: ha abbandonato lo status di “normale” ma non è estraneo al mondo, non è perfettamente sano, ma non è malato; non è morto, ma non fa pienamente parte del mondo dei vivi; non è pienamente umano, ma non è nemmeno un animale; non è completamente rifiutato, ma nemmeno pienamente accettato.>>

Il senso di colpa

Una delle conseguenze della disabilità è il senso di colpa:

- Perché ci si sente di peso agli altri;
- Per il sentimento di vergogna per la propria condizione;
- Per come la famiglia è percepita dall'esterno a causa della presenza di un disabile in casa;

Il senso di colpa è pervasivo perché si situa negli strati più profondi dell'essere personale.

Il senso di colpa

C'è una colpa che compone ancor di più la soggettività della persona disabile e le relazioni primordiali che strutturano la sua psiche:

La colpa attribuita ai genitori quando si nasce disabili

A questa attribuzione di colpa si aggiunge il senso di colpa che i genitori provano per aver messo al mondo un figlio con handicap.

Nella nascita di un figlio disabile è il genitore nella sua interezza, e la madre in particolare, a essere messo profondamente in discussione

Iperprotezione

In molte situazioni al trauma e alla delusione dell'aver un figlio disabile si risponde sviluppando forme di reiezione, ovvero sentimenti di rifiuto mascherato o di evidente avversione verso il proprio figlio disabile, compensati da atteggiamenti iperprotettivi.

In bambino disabile è sacro, intoccabile, feticcio di fronte al quale i genitori perdono ogni forma di spontaneità, ma anche di potere di educare e strutturare il bambino.

Quest'ultimo diventa il centro di tutte le attenzioni e non gli si può rifiutare nulla.

Tiranni imperfetti

Quando la coppia genitoriale perde tale autonomia, il disabile può esercitare potere e diventare tirannico.

L'iperprotezione maschera il rifiuto, ma il rifiuto ***prima o poi viene sempre a galla***: i disabili cresciuti in questo ambiente diventano cattivi, astiosi e tirannici, perché hanno sperimentato ogni giorno di essere rifiutati.

La loro non-accettazione da parte delle figure affettive primarie si traduce in non-accettazione di tutto e di tutti, l'invidia di una normalità e il senso perenne dello stigma.

È proprio in questo modo che nascono le grandi forme di emarginazione e di esclusione.

Dis-Integrati

Chi ha un'evidente forma di disabilità non passa mai inosservato, e non appena esce di casa gli occhi delle altre persone corrono a posarsi su di lui.

Si tratta di uno sguardo profondamente stigmatizzante, poiché ***dallo sguardo degli altri siamo irrimediabilmente oggettivati.***

È un gioco di specchi: lo sguardo “normale” percepisce come anormale la sagoma del disabile, se ne sente aggredito e sviluppa un meccanismo di difesa. La persona disabile devia e respinge questa reazione che la aggredisce a sua volta.

Dis-Integrati

La persona disabile è ***doppiamente vittima***: della disabilità e dello sguardo che essa suscita.

I due sguardi si interrogano e si accusano a vicenda e l'unico vincitore è lo sguardo “normale” offeso e tradito da ciò che gli appare come non ordinario, non regolare, non conforme.

L'incontro/relazione con il disabile/diverso ***ci mette a nudo***: espone prima di tutto la nostra debolezza/fragilità di affrontare qualcosa che su di noi percepiremmo come intollerabile, e in quanto tale rifiutiamo.

Stigma

Questa polarità domina non solo l'esistenza dei soggetti, ma tutta la percezione dell'handicap.

Da una parte i disabili si considerano e sono percepiti come una popolazione con specifiche problematiche ed esigenze, dall'altra se ne auspica l'integrazione.

Nella difficoltà di riuscire a conciliare in modo armonico queste due dimensioni, senza negarle, continuano a costruirsi forme di esclusione e di “auto-ghettizzazione”

Stigma

Lo sguardo stigmatizzante e il pregiudizio sono ancora più *diabolici*, perché vengono introiettati: la persona disabile interiorizza il punto di vista “normale”, applica su di sé l'immagine che comunemente si attribuisce ai disabili, si incolla addosso quel senso di inettitudine e prova ribrezzo per se stesso.

Si chiude a riccio e si trincerava dove si sente al riparo dalla stigmatizzazione: nella famiglia, nel gruppo dei propri simili, nelle associazioni dei disabili.

Sono forme aggregative che, dietro l'apparente intento integrativo, spesso nascondono forme di chiusura autoreferenziale.

Oltre lo stigma

L'esclusione è costruita dagli stessi esclusi, e si manifesta nell'incapacità di avere un ruolo attivo nella società.

Il primo problema per un disabile è non essere respinto: pertanto non deve stupire l'uso di ausili estetici che ricostruiscono apparentemente una certa normalità.

Chi ha un handicap è costretto anche a lottare contro il “*pregiudizio positivo*” e rassicurante del “bravo-disabile”: si è considerati mostri, oppure santi, correndo il rischio di considerare i disabili migliori o peggiori di quanto siano in realtà.

Spostarsi

Per chi ha una mobilità ridotta, le barriere architettoniche sono un grande ostacolo; il limite non è rappresentato solo dall'ostacolo fisico in sé, ma impedisce al disabile occasioni di incontro e integrazione, quindi meno occasioni di stringere legami e interazioni di varia natura.

Il limite imposto dai mezzi di trasporto coinvolge anche la sfera professionale: alcuni luoghi di lavoro sono inaccessibili in maniera autonoma perché il trasporto pubblico non è adeguatamente attrezzato, e nonostante gli obblighi di legge in merito alle strutture, la qualità del servizio è peggiorata per mancanza o incompetenza degli operatori.

Spostarsi...

I limiti strutturali si aggiungono quelli personali: per poter intraprendere un viaggio da soli bisogna avere una certa fiducia in se stessi... come accade per le relazioni personali

...E amarsi!

Per chi ha sviluppato un'immagine svalutata di sé è difficile costruire legami. Le donne disabili non rispondono ai normali canoni di bellezza, e gli uomini a quelli di virilità e prestanza fisica.

Di conseguenza, anche la sfera della sessualità è piena di pregiudizi e stereotipi.

Amarsi...

Di alcune categorie si pensa abbiano una sessualità eccessiva (i nani, o i Down), di altri si pensa la completa asessualità, come accade ai malati o agli anziani. Ma quando la sessualità si manifesta, desta scandalo e viene respinta.

“Mi viene a cercare perché non ci sono donne che lo vogliono, le donne non vogliono una scopata con l'handicappato perché gli fa schifo”

Citazione di una prostituta intervistata qualche anno fa: la stessa intervista creò scandalo, per la scoperta del frequente ricorso al sesso a pagamento per le persone disabili, mettendo in luce uno stato diffuso di solitudine sessuale e affettiva.

Amarsi

Per la maggior parte delle persone disabili il problema non è **come** fare l'amore, ma **con chi** farlo.

Nella sfera degli affetti e della sessualità si misurano le più grandi forme di esclusione delle persone disabili, e il senso di inadeguatezza che provano è talvolta davvero sconfinato.



Sintesi

In questa seconda parte abbiamo cercato di addentrarci nella sensazione quotidiana e vitale dell'essere disabili.

Buona parte delle argomentazioni riportate sono tratte da racconti e scritti di chi disabile lo è davvero: sono racconti “dal di dentro”, vissuti in prima persona, metabolizzati e portati a coscienza per poter essere restituiti *a tutti gli altri*.

Buona parte degli stigmi e delle immagini attorno alla disabilità sono creati dal contesto sociale e culturale dell'handicap, che talvolta assume la connotazione di un vero e proprio “fenomeno” da esibire.

Lo vedremo nelle prossime lezioni