

Università degli Studi di Milano
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Educazione Professionale

**LA PERSONA DISABILE ADULTA E LE
EMOZIONI**

La dimensione affettiva nei progetti educativi per l'autonomia

Candidata: Chiara Orefice
Matricola: 538740

Relatrice: Paola Eginardo
Correlatrice: Laura Cicognani

Anno Accademico: 2003-2004

INDICE

INTRODUZIONE4

CAPITOLO 1: LA MENTE EMOZIONALE.....8

1.1 RAGIONE O SENTIMENTO? CENNI SULLA FISIOLOGIA DELLE EMOZIONI.8

1.2 UNA POSSIBILE DEFINIZIONE DI EMOZIONE 16

1.3 EDUCAZIONE ED EMOZIONI 19

CAPITOLO 2: LA PERSONA DISABILE ADULTA22

2.1 DEFINIZIONE DI DISABILITÀ 22

2.2 RITARDO MENTALE E ADULTITÀ 28

CAPITOLO 3 LA RELAZIONE EDUCATIVA È UNA RELAZIONE EMOTIVA?.....33

3.1 DISABILITÀ ED EMOZIONI33

3.2 LA COMUNICAZIONE EMOTIVA..... 38

CAPITOLO 4: IMPARARE A SENTIRE45

4.1 IL TEATRO SOCIALE 45

4.2 TEATRO SOCIALE E DISABILITÀ 48

<i>4.3 IL TEATRO SOCIALE E L'ESPLORAZIONE DELLE EMOZIONI.....</i>	<i>51</i>
---	-----------

<u>CAPITOLO 5: A PROPOSITO DELL'AMORE.....</u>	<u>56</u>
---	------------------

<i>5.1 RICONOSCERE UN DIRITTO.....</i>	<i>56</i>
--	-----------

<i>5.2 PENSARE AD UN PROGETTO EDUCATIVO SULLA SESSUALITÀ</i>	<i>61</i>
--	-----------

<u>CONCLUSIONI.....</u>	<u>69</u>
--------------------------------	------------------

<u>BIBLIOGRAFIA</u>	<u>74</u>
----------------------------------	------------------

INTRODUZIONE

Fra i tanti aspetti che definiscono una relazione educativa emerge il “luogo” in cui le persone si incontrano, luogo che non è solo definito dallo spazio materiale, ma porta con sé anche una valenza simbolica. Lo spazio simbolico è quello in cui si genera la relazione con le sue regole, i suoi vincoli, e le sue possibilità e, qualunque sia il territorio dell’educazione, la struttura di questo spazio si manifesta come luogo di produzione di significati della relazione tra educatore e utente.

Una delle componenti fondamentali dello spazio simbolico sono le emozioni e ritengo che queste costituiscano un elemento base su cui poggiano tanti altri aspetti della relazione educativa; i sentimenti sono presenti nello spazio simbolico come una sorta di alone persistente che fa da sfondo a tutto ciò che avviene fra le persone: l’incontro, la comunicazione, la crescita fanno parte di quello che Igor Salomone chiama il setting pedagogico, “inteso come spazio simbolico che struttura l’interazione educativa”¹.

Credo che nella relazione educativa, oltre a tenere conto di molti dati oggettivi, si debba fare particolare attenzione al sentire soggettivo della persona, a quello che Antoine de Saint-Exupéry

¹ Salomone, I., *Il setting pedagogico*, Carocci, Roma, 1999, p. 22.

definiva “l’invisibile agli occhi”², per indicare i sentimenti che nascono dall’incontro far le persone, che vanno al di là della concretezza delle azioni per mostrarne il significato profondo.

L’intento di questa tesi sarà quello di dimostrare che gli educatori devono saper riconoscere e alimentare lo spazio simbolico, comprendendo le funzioni e i significati delle emozioni nella relazione con le persone adulte disabili; non basta infatti offrire strumenti concreti per diminuire l’handicap, penso che sia necessario creare occasioni di crescita esistenziale, in cui la persona con disabilità possa sperimentare i propri limiti, anche interiori, per diventare adulta, libera di determinare la propria vita.

Il percorso che propongo nasce dalle osservazioni e dalle riflessioni che ho fatto durante il tirocinio in un Servizio di Formazione all’Autonomia per persone adulte disabili con ritardo mentale medio-grave; gli utenti mi hanno spesso colpito per il modo spontaneo e diretto con cui esprimono le loro emozioni, così mi sono chiesta quale ruolo avessero i sentimenti nella relazione educativa, e più generalmente nei percorsi educativi verso l’autonomia delle persone disabili.

² De Saint-Exupéry, A., *Il Piccolo Principe*, Tascabili, Bompiani, Milano, 2003, p. 98.

Mi sono domandata innanzitutto cosa sono le emozioni, da dove nascono e quale funzione hanno nella nostra vita e, cercando di dare un significato al termine emozione, mi sono accorta che il tema ha un aspetto di universalità nella vita dell'uomo. Nel primo capitolo della tesi, quindi, propongo un percorso che unisce diverse discipline teoriche, dalla neurologia alla pedagogia, passando per la psicologia cognitivista, al fine di specificare a quale paradigma faccio riferimento parlando di emozioni e di trovare un significato che si possa accettare in diversi ambiti disciplinari.

In seguito, nel secondo capitolo, provo a dare una definizione di menomazione, handicap, disabilità e ritardo mentale, per spiegare qual è la mia teoria di riferimento quando parlo di persone adulte disabili.

Entrando poi nello specifico del lavoro educativo, ho provato a riflettere su quale ruolo hanno le emozioni all'interno della relazione educativa con utenti adulti disabili. Questa è una relazione che si dimostra inesorabilmente intessuta di emozioni, cura, comunicazione, azione; come si può modulare ognuna di queste parti dando loro valore e significato? Nel terzo capitolo cercherò di rispondere a questi interrogativi, facendomi aiutare dall'apporto teorico di diversi pedagogisti.

Nel rapporto individuale con l'utente è compito dell'educatore presidiare lo stato emotivo che "emana" la relazione ma, al di fuori di questo ambito educativo ristretto, quali sono i setting che si possono formare intorno all'utente affinché lui possa sperimentare nuove modalità di espressione delle emozioni con gli altri? A questo proposito l'esperienza del laboratorio teatrale, che fa riferimento al modello di Teatro Sociale, mi sembra un'ottima occasione per sperimentare un nuovo modo di vedere se stessi e di entrare in comunicazione con le emozioni proprie e altrui. Nel quarto capitolo quindi definirò il Teatro Sociale e quale importanza ha per il lavoro educativo con le persone disabili adulte.

Seguendo il tema dell'incontro con l'altro, nel quinto capitolo presenterò alcune considerazioni sull'importanza di parlare dell'amore e della sessualità con questo tipo di utenza, un tema che gli educatori spesso trascurano nonostante la crescita di ogni individuo sia scandita dai tempi evolutivi, fisici e psicologici, della sessualità e dell'amore.

Concluderò questo percorso proponendo alcune considerazioni sul tema dell'adulthood, intesa come "saper essere" in ogni ambito esistenziale, in cui le emozioni devono trovare uno spazio adeguato ed essere modulate e gestite in maniera appropriata.

CAPITOLO 1: LA MENTE EMOZIONALE

1.1 RAGIONE O SENTIMENTO? CENNI SULLA FISIOLOGIA DELLE EMOZIONI.

*Sono come un libro di storia. Di fatto meglio ancora,
perché non ci sono emozioni in un libro di storia.
Invece ogni giorno, io sento la storia che viaggia con
me.*

RACHEL SIMON

Parlando di emozioni spesso si pensa alla psiche, ad un mondo che ogni essere umano “sente” dentro di sé e non riesce a “dire”, a come le parole non bastino a spiegare perché agiamo in un determinato modo. Quello che si dice a voce non è l’unico elemento che un messaggio trasmette; occorre indagare nella vasta area del non-detto, del non-verbale, osservare i comportamenti, porre attenzione all’atmosfera del contesto in cui si trasmette il messaggio e interpretarne i significati, per arrivare alla motivazione profonda del messaggio trasmesso. Per poter essere certi dell’obiettività di ciò che leggiamo dietro le parole, ci occorrerebbe una “traduzione simultanea” dalla logica delle

parole alla logica delle emozioni, ma non è semplice, perché, come sostiene Mariagrazia Contini, *“il dubbio è che siamo analfabeti rispetto al linguaggio e ai significati del mondo affettivo: analfabeti e autodidatti allo stesso tempo”*³. La conoscenza di qualcosa dovrebbe coincidere col raggiungimento della sua oggettività, dovremmo essere in grado di porci *“in atteggiamento di apertura e di ascolto nei confronti degli altri, con la disponibilità ad arricchire, integrare, correggere, complicare la propria piccola ed incompleta conoscenza con quella di ciascun altro”*⁴.

Per indagare la dimensione dell'affettività ho trovato molto interessante l'approccio di Mariagrazia Contini, pedagoga, che propone un percorso interdisciplinare, dalle conoscenze che si hanno nel campo delle neuroscienze sul funzionamento del cervello in relazione alle emozioni, ad una spiegazione che integra diversi saperi “scientifici” e “umanistici”.

La parte più primitiva del cervello, che l'uomo ha in comune con tutte le specie dotate di un sistema nervoso relativamente sviluppato, è il tronco cerebrale che circonda l'estremità cefalica del midollo spinale; si tratta di una serie di centri regolatori programmati per mantenere il corretto funzionamento e

³ Contini, M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 2001, p. 5.

⁴ Ivi, p. 9.

l'appropriata reattività dell'organismo, in modo da assicurarne la sopravvivenza.

Da questa struttura molto primitiva, il tronco cerebrale, derivano i centri emozionali. Nel corso dell'evoluzione, da questi centri emozionali si sono evolute le aree del cervello pensante, ossia la neocorteccia. Il fatto che il cervello pensante si sia evoluto a partire da quello emozionale ci dice molto sui rapporti fra pensiero e sentimento, infatti, molto prima che esistesse un cervello razionale, esisteva già quello emozionale. Lo studio sulla collocazione delle emozioni si potrebbe far risalire alla teoria di Cannon, fisiologo americano che, sulla base di ricerche sperimentali, ipotizza l'esistenza di centri cerebrali speciali per l'emozione; nel 1927, le sue ricerche sembrano avvalorare l'ipotesi che le emozioni siano localizzate nei talami; infatti, soggetti umani malati di tumore a un talamo (di un solo emisfero), erano in grado di assumere un'espressione sorridente normale, e cioè simmetrica, solo volontariamente, mentre in situazioni in cui il sorriso si delineava in modo spontaneo e involontario, il loro viso rispondeva soltanto per metà, nella parte non colpita dal tumore; dunque, concludeva Cannon, poiché solo il sorriso spontaneo è un'autentica espressione emotiva ed essa

non si realizza quando il talamo è malato, è evidente che il talamo stesso è la sede dell'emozione⁵.

Con la comparsa dei primi mammiferi, nel cervello emozionale apparvero nuovi livelli fondamentali, una sorta di “*circuito*”⁶ costituito da una serie di strutture reciprocamente connesse, che circonda e delimita il tronco cerebrale, e che venne chiamato “sistema limbico”. Quando si evolse, il sistema limbico, perfezionò due strumenti potenti: l'apprendimento e la memoria. Questi nuovi elementi neuronali hanno permesso all'uomo di perfezionare le sue scelte per la sopravvivenza.

Circa 100 milioni di anni fa, il cervello dei mammiferi cominciò a svilupparsi molto velocemente; rispetto alla struttura corticale del cervello più antico, la neocorteccia dell'Homo Sapiens è molto più sviluppata che nelle altre specie ed è responsabile di tutte le capacità tipicamente umane. Nel corso dell'evoluzione la neocorteccia, e le sue connessioni col sistema limbico, permise una regolazione che comportò enormi vantaggi all'uomo, come lo sviluppo della capacità di ideare programmi a lungo termine e di escogitare strategie mentali e altri espedienti. La neocorteccia, inoltre, rende possibile la finezza e la complessità della vita

⁵ Cannon, W.B., *The James-Lange theory of emotions: A critical examination and an alternative theory*, in American Journal of Psychology, 39, 1927, pp. 106-124, in: Contini, M., op. cit.

⁶ Papez, J.W., *A proposed mechanism of emotions*, in Archives of Neurological Psychiatry, 38, 1937, p. 729, in: Contini, M., op. cit.

emozionale, tanto che per l'uomo è possibile esibire una gamma di risposte ad un evento, comprese le emozioni stesse, di gran lunga più ampia delle altre specie animali. La stretta connessione fra neocorteccia e sistema limbico può influenzare il funzionamento di tutte le aree del cervello, compresi i centri del pensiero.

Negli anni '60 e '70, Maclean propone un modello teorico in cui il cervello dell'uomo è costituito da tre tipi di cervelli ben distinti fra loro per caratteri neurofisiologici e competenze psichiche, questi si chiamano “paleoencefalo” o cervello rettiliano, “cervello paleomammifero” o sistema limbico, “cervello neomammifero” o neocorteccia. Ciascun cervello, secondo Maclean, è in qualche modo autosufficiente rispetto agli altri, in grado di agire in modo autonomo, e di affrontare, organizzandosi per risolverli, problemi insiti in determinate situazioni.

Il cervello rettiliano presiede alle forme di comportamento ripetitive, geneticamente stabilite, finalizzate alla sopravvivenza della specie; questa struttura determina nell'uomo il condizionamento alla ripetizione, alla stereotipia, all'imitazione. Per compensare la staticità della struttura rettiliana, si è evoluto il sistema limbico, che funziona come dispositivo in grado di

discriminare tra situazioni nocive o favorevoli, funzionando come trasmettitore di informazioni che provengono sia dall'esterno del nostro organismo, sia dall'interno. È grazie al sistema limbico che noi possiamo riconoscere “visceralmente” la nostra identità personale, e sentiamo la necessità di far perdurare le nostre credenze a lungo nel tempo, creando una continua possibilità di sopravvivenza.

La neocorteccia è “*il cervello capace di leggere, scrivere, fare di conto*”⁷, è prevalentemente orientata verso l'ambiente esterno, da cui riceve le informazioni e le organizza in una sorta di mappa. Ha capacità innovative, progetta soluzioni anche di fronte a problemi inediti, prevedendo le conseguenze delle proprie scelte e dandoci la facoltà dell'immaginazione.

Fra i “tre cervelli” non c'è una gerarchia, e Maclean, e gli studi a lui successivi, sostengono che il funzionamento del cervello dipenda dalla collaborazione e comunicazione fra le parti, una comunicazione vasta, che crea ricchezza e complessità nella mente dell'uomo.

Fin dalle prime indagini anatomiche, il cervello è apparso come un organo doppio, cioè formato da due parti, gli emisferi, morfologicamente gemelli, e collegati tra loro da una specie di

⁷ Da: Maclean, P.D., *Evoluzione del cervello e comportamento umano*, Einaudi, Torino, 1984, in: Contini, M., op. cit., p. 18.

ponte di fibre nervose, detto corpo calloso. All'apparenza identici, i due emisferi hanno un funzionamento incrociato: è l'emisfero sinistro a controllare la parte destra del corpo e viceversa. L'emisfero sinistro è deputato ai centri del linguaggio (parola e scrittura) ed è particolarmente abile nell'elaborazione simbolica, analitica e seriale. La sua funzione, generalmente, sembra consistere nell'elaborazione logico-razionale dell'informazione. L'emisfero destro presiede invece ad attività quali la percezione dello spazio, le capacità creative, la comunicazione non verbale. Per lungo tempo, l'emisfero destro è stato considerato minore, deputato ad attività di poco conto perché non permettevano all'uomo di comunicare verbalmente. La cultura occidentale, non attribuendo un significato importante alle attività presidiate dall'emisfero destro, lo ha svalutato nonostante le sue molteplici funzioni⁸.

A seconda dell'influenza che l'ambiente e la cultura di appartenenza di un individuo esercitano su di esso, i due emisferi, funzionalmente diversi e complementari, potrebbero diventare antagonisti, essere uno dominante rispetto all'altro, a danno dell'emisfero dominato, che potrebbe venire continuamente inibito nelle sue potenzialità.

⁸ Contini, M., op. cit.

Sembrerebbe così confermata la classica opposizione tra ragione ed emozione, ma che potrebbe essere storicamente dovuta anche al nostro modello di civiltà, che privilegia le attività dell'emisfero sinistro, grazie al quale l'uomo occidentale ritiene di essere riuscito, a sua volta, a dominare negli ambiti del sapere, della produttività, del potere⁹.

Dagli studi di neurofisiologia sappiamo che l'asimmetria fra i due emisferi si instaura durante l'embriogenesi e cioè prima della nascita, ma che nelle prime settimane di vita (e in minore misura nei primi anni di vita) essi rimangono molto simili e dotati di notevole equipotenzialità. Se un cervello giovane subisce una lesione, uno degli emisferi può esercitare quasi completamente e senza difficoltà le funzioni dell'altro. Questa plasticità del cervello dimostra che non esisterebbe una localizzazione rigida delle funzioni cerebrali, di conseguenza si può considerare che anche la nostra vita emotiva non dipenda esclusivamente da ciò che verrebbe prodotto da un punto specifico del cervello, ma che sia frutto dell'intreccio fra pensiero, istinto e contatto col mondo esterno; questi elementi, che siamo abituati a considerare contrapposti, in realtà sono intersecati e si possono potenziare ed influenzare reciprocamente.

⁹ Contini, M., op. cit.

1.2 UNA POSSIBILE DEFINIZIONE DI EMOZIONE

Per meglio spiegare cosa sono le emozioni e quale relazione le può collegare al pensiero, ci si può riferire alla teoria psicologica cognitivista, che studia il modo in cui si usa l'intelletto di fronte a diverse situazioni. Questa teoria sostiene che il modo in cui pensiamo determina il nostro comportamento e i suoi risultati. Gli studi fatti in questa direzione attribuiscono molta importanza alla maniera in cui si formulano giudizi, si prendono decisioni e in cui si interpretano le azioni altrui.

Negli anni '60, Magda Arnold è una delle principali rappresentanti della teoria cognitivista, e riguardo alle emozioni sostiene che *“La sequenza percezione-valutazione-emozione è così strettamente intrecciata che, nel nostro vivere quotidiano, la conoscenza non può mai essere definita come “conoscenza strettamente oggettiva di qualcosa”; si tratta sempre di un “conoscere e apprezzare” o di un “conoscere e non apprezzare”. [...] La valutazione intuitiva della situazione dà inizio ad una tendenza all'azione che è sentita come emozione, che si esprime con modificazioni a livello dell'organismo e che può alla fine condurre ad azioni manifeste”*¹⁰. Se ne deduce che l'emozione è

¹⁰ Arnold, M.B., *Emotion and personality*, in Contini, M., op. cit., p. 57.

qualcosa che si sente dopo che la mente ha percepito una situazione e valutato se essa nuoce o porta beneficio; il susseguirsi ripetitivo dell'atto cognitivo-valutativo-emozionale, crea un repertorio di esperienze nella vita di tutti i giorni, a cui si fa riferimento per sentire se una cosa ci dà piacere, oppure ci respinge, senza però necessariamente essere percepito consapevolmente dalle persone. La neurofisiologia aggiunge che l'emisfero destro del cervello sarebbe quello deputato al riconoscimento delle emozioni, ma spesso non basta il "riconoscere", ci vuole anche la "comprensione", un'attività di osservazione del comportamento e di attribuzione di significato.

Il processo di definizione del termine, può concludersi con la ricerca del significato etimologico della parola "emozione", che risale inizialmente al latino *emovere* (= commuovere), si è successivamente trasformato nel francese *émouvoir*, che significa "mettere in moto", da cui deriva direttamente il termine italiano che significa "*stato fisico psichico e momentaneo che consiste nella reazione opposta dall'organismo a percezioni o rappresentazioni che ne turbano l'equilibrio*"¹¹. La definizione esprime l'idea che "emozione" sia qualcosa che risponde ad una percezione o rappresentazione psichica, quindi ci riporta alla

¹¹ Devoto, G., Oli, G.C., *Il dizionario della lingua italiana*, Le Monnier, edizione 2002-2003, Firenze.

spiegazione fornita dalla teoria cognitivista, ma aggiunge anche l'immagine del turbamento, di qualcosa che crea disequilibrio. È il nostro comportamento che spesso dimostra il turbamento interiore, che sia di piacere o di rabbia, il nostro pensiero ne è succube, e controllarci è un'azione che richiede un'enorme uso di energie. Ma non è un'impresa difficile, dipende da quanto siamo capaci di osservare noi stessi.

1.3 EDUCAZIONE ED EMOZIONI

Affermare che *“le emozioni dipendono, sono prodotte, determinate dal pensiero, e che a volte è esso stesso emozione”*¹², dovrebbe far aprire la porta all’importanza che la sfera affettiva ha per la pedagogia e per chi si occupa di educazione.

Lo psicologo olandese Frijda, negli anni ’80, si appoggia alla teoria cognitivista per spiegare che le elaborazioni cognitive vengono considerate tra i fattori che causano le reazioni emozionali, aggiungendo che sia il tipo, sia l’intensità delle emozioni sono ritenute *“dipendenti”* o *“prodotte”* da processi valutativi; sappiamo che, in generale, chi si occupa di educazione, insegna ai bambini a pensare, credere, valutare il mondo in linea con il proprio sistema di valori, creando delle strutture valutative di riferimento, che diventano bagaglio personale di ognuno e che ognuno applica, spesso senza rendersene conto.

Per chi lavora nell’ambito delle relazioni umane, la consapevolezza di come avvengono i processi emotivi sembra essere di fondamentale importanza; infatti, ogni atto comunicativo potrebbe rivelare, attraverso il linguaggio non

¹² Contini, M., op. cit., p. 74.

verbale, gli schemi valutativi a cui il pensiero fa riferimento, ma se chi sta comunicando ne è consapevole, sa che sta inviando un certo messaggio e può osservare quale “disequilibrio” questo produce, e forse prevederlo. Dovrebbe allora crearsi un continuo rapporto di reciprocità fra pensiero cognitivo e “pensiero emozionale”, perché questa consapevolezza possa trasformarsi in comportamento e in autenticità esistenziale.

Daniel Goleman¹³ chiama “*intelligenza emotiva*” la capacità di riconoscere il turbamento dovuto alle emozioni, di pensare le proprie emozioni e di esserne attenti; l’autoconsapevolezza che ne deriva consente alla persona di monitorare le proprie reazioni verso ciò che accade nella relazione con gli altri. Sembra che questa autoconsapevolezza richieda l’attivazione della neocorteccia, e particolarmente delle aree del linguaggio, che consentono di dare un nome alle emozioni risvegliate; quindi, spiega Goleman, riuscire a nominare o tradurre in linguaggio ciò che sentiamo ci aiuta a riconoscerlo e, di conseguenza, a conoscere meglio noi stessi.

Pensando alla relazione educativa, ad esempio quella che si instaura fra educatore professionale e utente, l’autoconsapevolezza non riguarda solo la singola persona, ma

¹³ Goleman, D., *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2001.

diventa parte inevitabile della comunicazione con l'altro; Piero Bertolini, spiegando come i principali motivi della riflessione di Husserl possono diventare punti di riferimento epistemologici per il lavoro dell'educatore¹⁴, parla di "epoché" e spiega che questo è un atteggiamento di sospensione del giudizio, che libera temporaneamente il soggetto dalle sovrastrutture che la sua esperienza di vita ha creato, rimandando l'attenzione al bagaglio di convinzioni che definisce la sua persona, per aprirlo all'incontro con l'altro. Mettere in sospensione gli stereotipi, i pregiudizi, porta ad una comunicazione diretta con l'altro in cui le emozioni possono emergere con facilità perché non vengono giudicate.

¹⁴ Bertolini, P., *L'esistere pedagogico*, La Nuova Italia, Firenze, 1988, § 25.

CAPITOLO 2: LA PERSONA DISABILE ADULTA

2.1 DEFINIZIONE DI DISABILITÀ

*Prendo atto che anche io devo modificare il mio
vocabolario.*

*Non è appropriato infatti dire, come faccio da una vita,
che qualcuno è “ritardato di mente”. Come scopro poi,
uno deve inizialmente concentrarsi sulla persona, poi
sulla menomazione, dicendo perciò “una donna con
ritardo di mente”.[...]La menomazione è solo un
aspetto della loro identità.*

RACHEL SIMON

Dare un nome alle cose è un’abilità che richiede tempo e una buona conoscenza non solo della lingua in cui ci si esprime, ma del mondo che ci circonda. In ambito educativo, il professionista che parla, deve prestare attenzione a cosa dice, al significato dei termini, perché spesso la parola porta con sé un valore che va oltre il suo significato semantico, riporta, infatti, il modello operativo cui si fa riferimento.

Nel momento in cui ho fatto la scelta di nominare una certa tipologia di utenza “adulti disabili”, e ho provato a pensare a dei sinonimi, ho rinunciato a fare riferimento ad una concezione della diversità che poteva rimandare la mia mente a modelli educativi che non condivido. Volendo andare oltre il linguaggio di tutti i giorni, quindi modificare il mio atteggiamento nei confronti delle persone disabili, ho ricercato la storia di termini quali *handicap* e *disabilità*, tenendo conto dello studio che Cristina Palmieri propone in “Rappresentazione dell’handicap e processi formativi”¹⁵.

È da quasi cinquant’anni che si dibatte sul significato del termine handicap, perché dare un senso ad un termine è intrinsecamente legato all’ambito culturale in cui se ne parla.

Negli anni ’60, Giovanni Bollea, padre della neuropsichiatria infantile in Italia, parlava di handicap come di “*un’insufficienza mentale, caratterizzata da uno sviluppo incompleto della psiche, tale che l’individuo è incapace di adattarsi all’ambiente sociale in modo ragionevole, efficiente ed economico, ed ha bisogno, perciò, di una sorveglianza, di controllo esterno più o meno completo*”¹⁶. In questa definizione gli insufficienti mentali non sono distinti in gravi, medio e lievi e non c’è distinzione fra

¹⁵ Palmieri, C., *Rappresentazione dell’handicap e processi formativi*, Cuem, Milano, 2003.

¹⁶ Palazzotto, N., Artali, M., (a cura di) *Handicappati e società*, Sansoni, Firenze, 1981, in Palmieri, C., op. cit., p. 79.

menomazioni di tipo fisico o psichico, né si considera la situazione familiare o sociale in cui l'individuo vive. Ciò che accomuna gli insufficienti mentali è l'esigenza di un trattamento specializzato in luoghi ad hoc. Il principale criterio di definizione dell'handicap è il riscontro clinico di un danno o di una lesione fisica o psichica irreversibile e con conseguenze rilevanti nella vita del soggetto.

Negli anni '70/'80 l'handicap è come un "oggetto sociale", tanto che si crea una sorta di identificazione fra handicap e disadattamento. Tutto ciò porta ad una definizione in cui si accentua l'aspetto del deficit fisico o psichico, rispetto ad un'ideale normalità, e le conseguenze di questo deficit a livello sociale. Si crea una sorta di sineddoche scambiando la parte 'handicap' per il tutto 'persona', la quale può essere educata e diventare adulta, ma solo in luoghi privilegiati e in quanto adulto handicappato¹⁷.

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) pubblicò un primo documento dal titolo "Classificazione delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap" (ICIDH). In tale pubblicazione veniva proposta la distinzione fra "menomazione" che veniva definita come "perdita o anormalità a carico di una

¹⁷ Ivi, p. 79.

struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica” e i termini disabilità e handicap.

Disabilità veniva definita come qualsiasi limitazione o perdita, conseguente a menomazione, della capacità di compiere un’attività nel modo o nell’ampiezza considerati normali per un essere umano.

Handicap veniva definito come la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l’adempimento del ruolo “normale” in relazione all’età, al sesso e ai fattori culturali.

In base a queste definizioni si potrebbe fare l’esempio di un non vedente, che è una persona che soffre di una menomazione oculare che gli procura disabilità nella comunicazione e nella locomozione, e comporta handicap, ad esempio nella mobilità e nell’occupazione; quindi un tipo di menomazione può implicare più tipi di disabilità e diversi handicap. Mentre per un individuo la menomazione può essere permanente, la disabilità dipende dall’attività che egli deve esercitare e l’handicap esprime lo svantaggio che ha rispetto ad altri individui.

L’importante significato del primo documento dell’OMS, è stato quello di associare lo stato di un individuo non solo a funzioni e

strutture del corpo umano, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione nella vita sociale.

Il secondo documento, del 2001, ha per titolo "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (ICF). Appare subito evidente il cambiamento nel modo di porsi di fronte alla questione della definizione dello stato della persona; non ci si riferisce più ad un disturbo senza prima rapportarlo ad uno stato di salute, ci si propone di creare un linguaggio comune non solo in ambito medico, ma anche socio-assistenziale e socio-educativo.

L'OMS sostituisce i nomi menomazione, disabilità e handicap, che si riferiscono a qualcosa che manca, con dei termini che rimandano a ciò che ha la persona, cioè la funzionalità del corpo, l'attività che può svolgere, il livello di partecipazione nelle situazioni di vita, e i fattori ambientali che coinvolgono l'individuo.

Al centro sta la persona, l'handicap è un fatto relativo alle condizioni ambientali in cui la persona si trova, non è una condizione assoluta. La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori

ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive.

In questa logica scompare la parola handicap, il cui significato sembra essere assunto dalla parola disabilità, come situazione socialmente acquisita a partire da condizioni di salute pregiudicate dalla presenza di deficit o menomazioni. Parlare di disabilità con questa accezione, potrebbe voler dire essere maggiormente consapevoli dei processi ambientali e individuali di formazione della persona, e considerarla come conseguenza di una complessa relazione tra condizione di salute individuale, fattori personali e impatto sociale, restituendo all'ambiente la responsabilità per la situazione di svantaggio delle persone.

2.2 RITARDO MENTALE E ADULTITÀ

Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine per voi sarà una rinascita.

GIUSEPPE PONTIGGIA

Il tipo di disabilità a cui mi riferisco risponde direttamente alla mia esperienza con persone adulte disabili con ritardo mentale medio- grave.

Come si evidenzia nel DSM IV¹⁸ la caratteristica fondamentale del ritardo mentale è un funzionamento intellettivo generale significativamente sotto la media (Criterio A) che è accompagnato da limitazioni nel funzionamento adattivo in almeno due delle seguenti aree delle capacità di prestazione: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza (Criterio B). L'esordio deve

¹⁸ American Psychiatric Association, *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*, Masson, Milano, 2000, p. 53.

avvenire prima dei 18 anni (Criterio C). Il ritardo mentale ha diverse cause e può essere visto come la via comune finale di vari processi patologici che agiscono sul funzionamento del sistema nervoso centrale. Il funzionamento intellettivo generale è definito dal quoziente di intelligenza (QI) ottenuto tramite la valutazione con uno o più test di intelligenza standardizzati somministrati individualmente. I soggetti con ritardo mentale giungono all'osservazione più per le compromissioni del funzionamento adattivo che per il basso QI. Il funzionamento adattivo fa riferimento all'efficacia con cui i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita e al grado di adeguamento agli standard di autonomia personale, previsti per la loro fascia di età, provenienza socio-culturale e situazione ambientale. I problemi di adattamento sono migliorabili, si può infatti pensare ad una riabilitazione più centrata su questi aspetti che sul QI cognitivo, che tende a rimanere un attributo maggiormente stabile.

Per ritardo mentale medio-grave si intende un insieme di fattori caratterizzati da un minimo di linguaggio comunicativo; le persone con questo tipo di ritardo, durante il periodo scolastico, possono imparare a parlare e possono essere preparate alle attività elementari di cura della propria persona. Possono imparare a leggere e scrivere quel tanto che può bastare per

necessità elementari. Alcuni possono essere avviate ad un'attività professionale, con una moderata supervisione; possono imparare a spostarsi da sole in luoghi familiari. Durante l'adolescenza le loro difficoltà nel riconoscere le convenzioni sociali possono interferire nelle relazioni con i coetanei. Nell'età adulta possono essere in grado di compiere compiti semplici in ambienti protetti. La maggior parte di esse si adatta bene alla vita di comunità, di solito in ambiente protetto, o con la propria famiglia.

Quando si pensa ai percorsi educativi delle persone disabili, inevitabilmente, si fa riferimento al concetto di normalità; viene forse spontaneo chiedersi quale sia l'età mentale, cioè a quale livello cognitivo, rispetto allo standard, la mente può giungere; spesso questo aspetto si riferisce solo ad abilità concrete, legate alla vita quotidiana, come lavarsi, vestirsi, uscire di casa da soli, ma riguarda anche la sfera sociale ed affettiva. Nella nostra cultura si è adulti, per legge, all'età di diciotto anni, ma ciò non implica che a questa età si abbiano le capacità intellettive ed emotive necessarie ad esempio per lavorare, creare una famiglia, essere a pieno titolo responsabili di se stessi. Con il passare del tempo si cresce e si raggiungono gli obiettivi che si ritengono plausibili per sentirsi adulti.

Molti servizi educativi lavorano con persone disabili per raggiungere quegli stessi obiettivi; si tratta di pensare a percorsi in cui l'esigenza di emancipazione viene accolta, per accompagnare la persona nel cammino di crescita verso l'adulthood. Stupisce ancora però che proprio in questi servizi gli utenti vengano spesso chiamati "ragazzi", trascurando il fatto che a volte siano persone più anziane degli stessi educatori, o comunque, che hanno superato l'età dell'adolescenza da tempo. In ogni persona disabile c'è innanzitutto un individuo con le sue necessità emotive, affettive ed educative, proprie di tutti gli esseri umani. Purtroppo è difficile scorgere questi bisogni, perché il deficit fisiologico spesso catalizza totalmente l'attenzione, le esigenze più concrete mascherano quelle individuali di affettività e socialità; sono queste ultime che caratterizzano il bisogno di normalità *"come bisogno, essenziale, di fare esperienza di se stessi, degli altri e del mondo, soprattutto come bisogno di identità, che si pone innanzitutto come bisogno di autonomia, di quell'autonomia possibile a partire dall'effettività di ciascuno, non di un'autonomia utopica [...] un bisogno di identità che sembra già aver a che fare con il riconoscimento di una possibile identità autonoma, concretizzantesi in una possibilità di*

elaborazione di essa”¹⁹. Il lavoro educativo si inserisce su questa possibilità, implicando un lavoro sulla capacità di percepire la propria identità, di fare esperienza di sé e cominciare a pensare a se stessi autonomamente.

Quando pensa ed attua un progetto per l'autonomia degli utenti, l'educatore deve porsi in un atteggiamento di attenzione per i dettagli, le sfumature, e soprattutto non deve perdere il gusto del “fare con” la persona che aiuta; prendersi cura di lei significa accogliere e dare un significato ad ogni aspetto che emerge nella relazione educativa e nello spazio simbolico in cui essa vive.

¹⁹ Palmieri, C., op. cit., pp. 193-194.

CAPITOLO 3 LA RELAZIONE EDUCATIVA È UNA RELAZIONE EMOTIVA?

3.1 DISABILITÀ ED EMOZIONI

*...quanto minuziosamente aveva imparato a leggere le
emozioni di lui nella porzione del suo profilo che le
riusciva di osservare dal suo posto, o nei più piccoli
scatti della nuca...*

RACHEL SIMON

Nella quotidianità della relazione educativa, ciò che ci diciamo e ci aspettiamo dall'altro, può non essere manifesto, ma esprimersi attraverso gli sguardi che ci si rivolge, attraverso il sorriso che può nascere spontaneo, attraverso l'atmosfera che sappiamo creare nella relazione coi nostri utenti. Mi ha sempre colpito molto come le persone disabili siano particolarmente sensibili all'atmosfera che si crea intorno a loro, tanto da diventare un vero e proprio specchio per chi con loro lavora. Questa caratteristica dipende principalmente da un aspetto psicologico, l'immagine debole che la persona con ritardo mentale può avere di sé.

Tutti noi nella nostra esistenza e nella quotidianità mettiamo delle maschere per rispondere adeguatamente ad un ruolo, negli ambienti che frequentiamo, e alle relazioni a cui partecipiamo, solitamente però ne siamo consapevoli, poiché abbiamo dentro di noi la sensazione di *“essere noi stessi”, “di non essere esauriti nell’esperienza, per viverla, ma soprattutto sentirla coscientemente”*²⁰; tutto ciò è importante perché permette di scegliere come relazionarci con le persone e come entrare nell’esperienza, dandoci il confine tra noi stessi e il mondo. Quando ad una persona viene costantemente rimandata un’immagine deficitaria a priori, non le si dà l’opportunità di essere ciò che è ma, a seconda delle aspettative di chi se ne prende cura, vivrà aderente ad una maschera che si può indossare senza sentire il confine tra essa e il proprio io.

La questione dell’identità per le persone disabili presenta alcuni difficili aspetti. Su questo tema presento alcune riflessioni del pedagogo Andrea Canevaro²¹ il quale sostiene che l’identità del disabile potrebbe sembrare qualcosa di oscuro e misterioso, tale da dover rimanere celato. Verrebbe quindi negata alla persona disabile la possibilità di percepirsi in una dimensione storica come un corpo in-progetto e in-evoluzione. È un non riconoscere

²⁰ Palmieri, C., *Rappresentazione dell’handicap e processi formativi*, Cuem, Milano, 2003, p. 204.

²¹ Canevaro, A., *Handicap e identità*, Cappelli, Bologna, 1986.

la disabilità nel gruppo umano, è la paura di entrare in relazione con la disabilità; questa impossibilità di un riconoscimento reciproco, non permettendo la relazione, impedisce la comunicazione e perciò l'apprendimento. L'identità non è un valore assoluto, ma è data dalla ricerca della nostra verità nel nostro rapportarci all'altro. Canevaro afferma che alla base della relazione c'è anche la necessità della verità e non del suo nascondimento, infatti solo all'interno di una relazione connotata di sincerità possiamo svolgere il processo di costruzione della nostra identità. Canevaro aggiunge che la sofferenza provata dalla persona disabile e da chi le sta accanto si umanizzerebbe e diventerebbe più vivibile quando la persona stessa, supportata da un riconoscimento della propria identità, avrebbe consapevolezza della propria disabilità e raggiungerebbe la capacità di espressione del dolore attraverso la relazione.

Per molte persone con ritardo mentale l'esperienza di sé inizia nel momento in cui si riconosce loro il diritto all'autodeterminazione in ogni aspetto della propria esistenza, aiutandole a diventare adulti in grado di "saper essere", cioè di elaborare personalmente ciò che hanno appreso e fatto, a volte in anni di faticosi percorsi educativi, per poter vivere in ambiti diversi come protagonisti e costruttori della propria storia. In

questo senso, gli educatori sono strumenti che possono aiutare le persone con ritardo mentale a raggiungere una piena adultità, non solo realizzando percorsi in cui si insegna a saper fare, ma creando opportunità di crescita emotiva, in quanto le emozioni stesse, con la loro imprevedibilità e confusione rispetto ai nostri parametri abituali, possono dare vita a *“verità nuove, piacevoli o sgradevoli da cui, in ogni caso, non si potrà più prescindere nella costruzione del proprio progetto esistenziale”*²². Come sostiene Palmieri²³ la cura educativa permette alla persona di entrare in relazione con le cose e con le persone, dando loro un senso, e costituendo un orizzonte di possibilità nel mondo, per se stessi. La cura educativa è l’azione del dare comprensione e affetto, o come dice Palmieri *“è esistenzialmente, comprensione e affetto, inscindibilmente”*²⁴. Anche Piero Bertolini, parlando delle qualità necessarie all’operatore pedagogico, sostiene che l’educatore deve essere capace di amare la persona che educa *“nel senso più alto e più profondo del termine, poiché è chiaro che senza questo sentimento o meglio senza questa disposizione psichica non è possibile realizzare quell’autentico rapporto educativo, che richiede all’adulto una particolare fatica ed un*

²² Contini, M., op. cit., p. 89.

²³ Palmieri, C., “La cura educativa”, Franco Angeli, Milano, 2000.

²⁴ Palmieri, C., op. cit., p. 25.

particolare impegno”²⁵. Per illustrare meglio questo concetto Bertolini si affida a Giovanni Maria Bertin, spiegando che i verbi “simpatizzare” e “amare” si riferiscono all’atmosfera affettiva, su cui è giusto costruire una comunità educativa, per darle calore e umanità. Vediamo, quindi, che l’educatore che si prende cura della persona disabile lavora per comprenderla e per offrirle un’atmosfera di affetto, per farla sentire nel mondo, più umana quindi, e sostenerla nella ricerca di una propria identità.

²⁵ Bertolini, P., op. cit., p. 254.

3.2 LA COMUNICAZIONE EMOTIVA

Quando di tanto in tanto la chiamavo per telefono, le nostre conversazioni erano goffe e senza gioia. Non dava mai spontaneamente informazioni su di sé e quando ero io a lasciar trapelare anche solo scarni frammenti sul mio conto non faceva alcuno sforzo per venirmi dietro. [...] Dopo il mio primo ciao, il dialogo rapidamente si disintegrava.

Quando attaccavo il telefono avevo le spalle rigide come dopo un combattimento.

RACHEL SIMON

Per l'educatore prendersi cura dell'altro, del suo percorso educativo, è l'occasione per valorizzare non solo gli aspetti strettamente correlati al perseguimento degli obiettivi, ma anche tutto ciò che, pur appearing esterno, può essere parte della buona riuscita di un progetto educativo. Alcuni fondamenti della teoria dei sistemi possono aiutarmi ad esprimere meglio questo concetto. L'uomo può essere visto come un sistema, cioè un insieme di elementi che interagiscono fra loro, con un confine che ne determina l'identità, e con diverse caratteristiche tra cui

quella di essere costituito da diversi “poli” in interazione; ogni cambiamento in un polo del sistema, produce un cambiamento negli altri poli e nell’insieme del sistema. La complessità che deriva dalla visione sistemica dell’individuo non rappresenta un ostacolo, ma diventa caratteristica fondante dell’esperienza educativa, poiché permette di mettere in connessione reciproca tutte le variabili che costituiscono la persona. L’educatore dovrebbe riuscire a tenere conto di queste variabili guardando il soggetto in una prospettiva globale fin dal primo incontro.

Se proviamo a dire quali sono le caratteristiche di una persona appena conosciuta, generalmente facciamo riferimento a ciò che la persona fa, al suo percorso formativo, presentiamo la sua immagine “sociale”, non ciò che questa persona sente. Quando l’adulto disabile si presenta per la prima volta all’educatore, porta con sé un vasto bagaglio di “complessità”, esperienze e saperi costruiti nell’arco del tempo attraverso il contatto col mondo: la propria persona, con la sua storia psicologica, biologica, culturale e sociale; la comunità alla quale appartiene; le risorse umane e materiali che agiscono intorno a lei. Fra questi elementi sussistono delle correlazioni strettissime che creano un’interdipendenza e un condizionamento reciproco e che, soprattutto, hanno un significato emotivo per l’utente.

Come ho già spiegato nel primo capitolo, gli affetti modulano a livello inconsapevole l'attività psichica e di conseguenza la condotta, la quale è a sua volta determinata anche da processi cognitivi più elaborati. Questi meccanismi coinvolgono anche la "motivazione", una sorta di "spinta" all'agire nella mente dell'individuo. Ritornando quindi alla persona che incontriamo per la prima volta ci chiediamo quale sia la spinta motivazionale che lo porta ad essere presente in quel posto per fare un certo percorso, ma possiamo provare a scoprire quale significato ha, per lei, quella presenza. A questo fine l'osservazione e la comunicazione offrono l'occasione per conoscere meglio l'utente, anche sotto l'aspetto emotivo.

L'esperienza educativa si fonda su una serie di atti comunicativi; ciò comporta che l'educatore professionale si doti di tecniche della comunicazione per appropriarsi della capacità di dialogare, e, come dice Piero Bertolini, *"sapendo, prima ancora che parlare con lui, ascoltare quanto egli ha da dire, con autentico interesse"*²⁶.

Dal dialogo e dall'osservazione degli elementi non-verbali si possono cogliere i tratti emotivi dell'utente; saper dialogare implica sapersi ascoltare a vicenda, e può costituire un percorso

²⁶ Bertolini, P., op. cit., p. 249.

difficile e a lungo termine che prevede, da parte dell'educatore, l'esercizio dell'abolizione di modalità di ascolto "meccaniche", che ostacolano spesso l'autentica comprensione di ciò che l'utente esprime, a volte con molta fatica.

Mariagrazia Contini ci mostra alcune caratteristiche improduttive del dialogo, che mettono alla prova l'educatore che ascolta la persona disabile, queste possono essere l'ascolto "*simulato*" (si assume l'espressione di ascolto e si pensa ad altro); l'ascolto "*rassegnato*" (non si intravedono mai motivi di interesse in ciò che l'altro dice); l'ascolto "*giudicativo*" (mentre si ascolta si preparano i propri giudizi); "*non ascolto*" (il dialogo si traduce di un alternarsi di monologhi incuranti l'uno dell'altro)²⁷. Essendo questi aspetti naturali nella comunicazione, l'educatore deve imparare a capire quando li sta attuando e perché, scoprendo che questo implica inevitabilmente l'emozione che si ha in quel momento rispetto a quella situazione.

Spesso quando si conosce una persona si parla dell'impressione di simpatia o antipatia "a pelle", cioè di come le nostre emozioni siano state colpite dall'incontro con l'altro; nel caso delle persone disabili questo aspetto ha un'importanza fondamentale, data la complessità che può essere data alla comunicazione

²⁷ Contini, M., op. cit., p. 64.

dall'eventuale deficit fisiologico della persona disabile; per conoscere meglio l'altro dobbiamo osservarlo e ascoltarlo a lungo e in situazioni diverse, impegnandoci a modificare i nostri parametri per renderli capaci di accogliere i messaggi altrui. L'incontro con la persona disabile è inevitabilmente legato all'incontro con la diversità e questo implica necessariamente che l'educatore provi a capire, prima di tutto, quali sono gli stereotipi che il concetto di disabilità fa nascere nella sua mente; in questo modo sarà facilitata la sua capacità di comprendere il vissuto dell'altro, e quella che Piero Bertolini chiama *“l'entropatia”*, cioè la capacità di *“mettersi nei panni dell'altro”*, che consente di *“accedere ai contenuti interiori dell'educando senza distorcerli con l'imposizione dei propri schemi interpretativi”*²⁸. L'atteggiamento che ne consegue è di estrema disponibilità a dialogare con l'altro, a renderlo consapevole di ciò che viene trattato nella relazione, con una particolare attenzione a ciò che si sente a livello emotivo. Riuscire ad andare oltre il linguaggio a cui si è abituati rende disponibile l'osservazione di caratteristiche nascoste della persona, al fine di agevolarne la comunicazione.

²⁸ Bertolini, P., op. cit., p. 249.

L'educatore dovrebbe essere disponibile *“ad assumere i punti di vista dell'interlocutore nonché le sue rappresentazioni della realtà e del proprio rapporto con essa, stabilendo con lui un clima di dialogo e di accettazione grazie al quale egli possa allentare il proprio sistema di difesa”*²⁹. Per creare un clima in cui la persona possa aprirsi e cogliere il significato di quanto avviene, l'educatore dovrebbe riuscire a dare vita ad uno “spazio simbolico” caratterizzato da continuità, in cui ogni incontro possa essere un'occasione di affermazione delle motivazioni che portano l'utente all'incontro con l'educatore, e di rispetto per quello che la persona offre, per dare fiducia e creare una relazione basata sull'autentica cura dell'altro.

Se il percorso di autoconsapevolezza dell'educatore produce una capacità di comunicare e dialogare con la persona disabile, spiega Mariagrazia Contini³⁰, il soggetto stesso può imparare a riconoscere le proprie emozioni, quindi le sue modalità cognitive, ad esplorare quali utilizza, a capire come mai le sta utilizzando e, infine, a farle proprie, distaccandole dai significati che gli adulti di riferimento hanno utilizzato per educarlo. Lavorando con persone che hanno un ritardo mentale non si può pensare di affrontare discorsi in cui i concetti sopra esposti siano

²⁹ Contini, M., op. cit., p. 81.

³⁰ Contini, M., op. cit., p. 131.

verbalizzati, data la difficoltà di astrazione che molte persone disabili hanno, ma è grazie alla quotidianità dell'esperienza educativa, all'osservazione dei comportamenti e alla relazione educativa, che l'operatore può inserire elementi di riflessione e modelli di comportamento che facilitino il percorso dell'utente. In questo modo la persona adulta disabile può cominciare ad avere coscienza di sé, oltre che a sapersi valutare, preparandosi a progettare e a realizzare un cambiamento.

CAPITOLO 4: IMPARARE A SENTIRE

*Lui è in grado di dire cose che loro, probabilmente,
non sanno neanche pensare, ma si limita a guardarli,
mentre bamboleggiano, con il suo sorriso mite.*

GIUSEPPE PONTIGGIA

4.1 IL TEATRO SOCIALE

Oltre alla comunicazione tra educatore e utente, le occasioni che una persona disabile può avere per sperimentare l'incontro con l'altro, in un servizio educativo, prevedono anche momenti di gruppo, in cui sono proposte attività che offrono la possibilità di ampliare la comunicazione e il benessere a contatto con l'altro; si ritiene, infatti, importante che ogni tipo di relazione e ogni forma di apprendimento possano passare attraverso una dimensione di piacere in cui non è in primo piano la capacità cognitiva della persona, che può risultare frustrante, ma la sua presenza, il suo sentire le emozioni e poterle esprimere.

Facendo riferimento alla mia esperienza, ho ritenuto molto interessante l'utilizzo, nei servizi educativi, di laboratori espressivo-teatrali che si basano sulla metodologia educativa del

“teatro sociale”, e che sono finalizzati a creare uno spazio in cui l’utente possa fare esperienza della propria diversità, lavorando sulle proprie emozioni e sul proprio modo di essere, attraverso il corpo, primo strumento di contatto col mondo.

Claudio Bernardi, studioso e docente di antropologia teatrale, definisce nel modo seguente il teatro sociale: “ *Il teatro sociale si occupa dell’espressione, della formazione e dell’interazione di persone, gruppi e comunità, attraverso attività formative[...] Il teatro sociale si differenzia dall’animazione sociale e teatrale [...] per il primato che assegna alla formazione degli individui. Si distingue dal teatro d’arte, commerciale o d’avanguardia, perché [...] ha come finalità primaria [...] le pubbliche e private relazioni*”³¹. In questa definizione colpisce innanzitutto l’associazione del sostantivo teatro all’aggettivo sociale, cioè di un teatro che si muove nel sociale, ha obiettivi sociali e si pone come esperienza sociale di formazione, espressione ed interazione.

Per definizione, quindi, questo tipo di teatro va incontro alla diversità, all’altro, in un’ottica di integrazione delle differenze; non si guarda al prodotto estetico finale, ma si considera il processo come prodotto.

³¹ Bernardi, C., *Il teatro sociale*, in Bernardi, C., Cuminetti, B. (a cura di), *L’ora di teatro*, Euresis edizioni, Milano, 1998, p. 157.

Altra caratteristica fondamentale è la potenza trasformatrice del teatro sociale, perché non si pone come un tipo di arte della visione, ma dell'azione, del vivere, staccandosi dall'idea di arte puramente visiva e cognitiva, a volte d'élite, in cui vi è l'autore che dà al pubblico, il quale riceve senza possibilità di azione. Il teatro sociale, invece, parte dalle persone, tutte le persone, per dare a tutti i presenti i ruoli di co-autore e di co-attore.

4.2 TEATRO SOCIALE E DISABILITÀ

Rispetto alla situazione di disabilità, il teatro sociale, spiega Bernardi, coinvolge tutti coloro che lavorano, vivono intorno alla situazione di disabilità; la proposta di un laboratorio rivolto a sole persone disabili esclude ed emargina automaticamente quelle persone; il teatro sociale si occupa, invece, di integrare nel processo di trasformazione gli operatori, le famiglie, le istituzioni. Solo in questo modo i cambiamenti e le trasformazioni che si attuano all'interno nel contesto di laboratorio, possono veramente oltrepassare il confine "dell'attività educativa" e trasformare il comportamento quotidiano della persona disabile.

È quindi fondamentale, nel teatro sociale, il triplice rapporto tra il singolo, il gruppo, la comunità allargata.

Come ho spiegato nel secondo capitolo, il concetto di handicap si manifesta nel momento in cui c'è relazione, interazione. Questa concezione viene espressa da Giulia Innocenti Malini, docente di teatro d'animazione, nel modo seguente *"l'handicap si sviluppa nella relazione allargata, quando la persona disabile si confronta quotidianamente con un ambiente che le mostra la sua*

alterità come menomazione”³², e conferma l’idea che questo tipo di relazione non permette di incontrare l’altro considerandolo nella sua unicità irripetibile. Inoltre, come abbiamo visto nel terzo capitolo, una relazione di questo tipo non porta alla costruzione della propria identità perché non permette il riconoscimento reciproco.

In generale la persona “normale” non instaura le dinamiche di identificazione che rendono possibile l’interazione con chi ha una disabilità, perché porterebbero a confrontarsi con le proprie “*parti malate*”³³ e quindi a negare la propria invincibilità.

Di fronte alla disabilità, come dice Giuseppe Badolato, attore e regista di teatro sociale, siamo come “*di fronte alla debolezza dell’esistere, alla ricerca di un senso del senso perduto*”³⁴. E’ qui che si inserisce il teatro sociale come “*luogo privilegiato della libertà e della verità, anche e soprattutto nelle situazioni segnate dal disagio e dalla devianza*”³⁵, è lo strumento attraverso il quale poter fare esperienza dell’espressione della differenza, dove “*la persona può giocare la sua identità secondo differenti ruoli e maschere, può trasformare il suo corpo, può agire o*

³² Innocenti Malini, G., “Handicap e teatro”, in Bernardi, C., Caminetti, B., Dalla Palma, S., *I fuoriscena*, Euresis edizioni, Milano, 2000, p. 129.

³³ Ivi p. 130.

³⁴ Badolato, G., “Teatro e handicap”, in Badolato, G., Fiaschini, F., Innocenti Malini, G., Villa, R., *La scena rubata*, Euresis Edizioni, Milano, 2000, p. 21.

³⁵ Innocenti Malini, G., op. cit., p. 134.

guardare, può con un movimento corale comunicare di sé, del gruppo e della società intera”³⁶.

³⁶ Ivi, p.137.

4.3 IL TEATRO SOCIALE E L'ESPLORAZIONE DELLE EMOZIONI

Lei apprezza l'accento linguistico con un ammiccamento professionale. Franca si vede momentaneamente esclusa, ma si riprende: "Lui è attento solo al linguaggio, non gli badi troppo" interviene con allegria "Ci sono tante cose che non passano per il linguaggio!"

La signora Bauer sorride. Anch'io sorrido. Ci vorranno almeno vent'anni per capire che Franca aveva ragione.

GIUSEPPE PONTIGGIA

Nel laboratorio teatrale si può fare incontrare la diversità, *"umanità differenti, ciascuna con la propria storia personale, le difficoltà, le paure, le angosce, ma anche le certezze, le speranze, soprattutto i sogni"*³⁷. I limiti, che in genere imprigionano in ruoli stereotipati, possono essere invece vissuti come risorse creative, come potenzialità da scoprire e che possono eliminare false etichette.

³⁷ Musitelli, G., *In ricordo di Giovanni Balossi*, in *Fili sospesi*, Atti del seminario provinciale di teatro e handicap, Laboratorio degli Archetipi, Lodi, 2001, p. 7.

L'occasione offerta dal teatro sociale è quella di creare un luogo di riduzione dell'“handicap”, un luogo in cui si proponga l'esperienza significativa condotta da gruppi di persone che vivono qualcosa che permette di ridurre l'handicap relazionale, “*facendo stare meglio insieme*”³⁸ e, come sostiene Giulia Innocenti Malini, “*un percorso teatrale che abbia un valore per la persona, per la sua evoluzione: sia un modo di prendersi cura di se stessi*”³⁹.

Attraverso le azioni le persone esprimono le emozioni, gli stati d'animo, i desideri più nascosti; le tecniche espressive hanno un significato di sviluppo e di crescita, sia dal punto di vista relazionale, sia dal punto di vista della percezione di sé. Guidata da un tecnico che propone esercizi mirati, la persona si sente incoraggiata all'espressione del suo mondo interiore e stimolata a stare in relazione col mondo esterno; lo sguardo dell'altro, infatti, non è giudicante, ma diventa l'occasione di riconoscimento, di valorizzazione e di evoluzione.

Lo spazio teatrale non è più fisico, ma emotivo, perché si lavora con i sentimenti, le relazioni, i ruoli nel gruppo; diventa, quindi, un nuovo strumento educativo per la persona disabile, per

³⁸ Innocenti Malini, G., *Scena e fuori scena. Riflessioni sulle esperienze di teatro e handicap*, in *Fili sospesi*, Atti del seminario provinciale di teatro e handicap, Laboratorio degli Archetipi, Lodi, 2001, p. 23.

³⁹ Ivi p. 24.

riconoscere le proprie difese, le proprie paure, le resistenze che ognuno ha nei confronti di se stesso e degli altri.

Innanzitutto c'è la persona al centro dell'attenzione, nella sua totalità; attraverso gli esercizi proposti si offre l'occasione per conoscere il corpo, andando oltre l'aspetto esteriore, scoprendo la rappresentazione interiore che ogni persona ha di sé, raggiungendo così maggiore consapevolezza; è importante riuscire a trovare una dimensione di ascolto di se stessi, delle reazioni che il corpo produce in risposta allo stimolo dato, e delle emozioni che tutto questo può suscitare - gioia per la riuscita di un movimento inaspettato, paura di andare oltre qualcosa che può far male-. Il corpo diventa quindi veicolo di incontro con se stessi, con la scoperta della propria identità.

Alle parole si sostituisce una comunicazione più globale, che libera la persona disabile dall'imposizione della verbalizzazione. I corpi, che prima erano disabili, diventano diversamente abili, plastici, segni espressivi ricchi di bellezza e di significato.

Il lavoro sulla dimensione corporea è il punto di partenza, ma anche di arrivo, in quanto l'esperienza di consapevolezza e di integrazione tra corpo e mente è un'attività che coinvolge l'individuo in un'evoluzione continua, lontana dal presentarsi lineare, ricca di imprevisti. Si aggiunge quindi la creazione di

uno spazio in cui si sperimenta l'incontro/scontro con l'inaspettato, e la persona disabile, che spesso vive in condizione protetta, può vedere se stessa fronteggiare l'imprevedibilità di qualcosa di sconosciuto, spesso rappresentato proprio dalle emozioni che una determinata situazione fa suscitare. Allora c'è la risata, il pianto o la rabbia improvvisa, alla scoperta della trasgressione nei confronti dell'immagine che la persona disabile ha di se stessa.

L'esperienza del teatro sociale apre, a mio parere, anche la possibilità di creare un'occasione di avventura per le persone disabili adulte. Crescendo in ambienti fortemente protetti, gli adulti disabili vivono in modo frenato il graduale allentamento dalle figure educative, rendendo spesso lontana la prospettiva dell'indipendenza. Riccardo Massa, in "Educare o Istruire"⁴⁰, spiega che l'avventura ha una funzione iniziatica, in quanto crea una dimensione transizionale ed emancipatoria; si tratta di un *"dispositivo pedagogico, cioè relativo a determinazioni del proprio modo di essere, anche perché obbedisce ad alcune esigenze dello spirito"*⁴¹. Il teatro sociale offre uno spazio in cui la persona adulta disabile può avventurarsi in se stessa, fantasticare su di sé e ritornare alla realtà attraverso la messa in

⁴⁰ Massa, R., *Educare o Istruire?*, Unicopli, Milano, 2000, p. 71.

⁴¹ Ivi p. 74.

pratica del proprio mondo fantastico. Riportando le parole di Massa riguardo all'avventura necessaria all'età adolescenziale, ritrovo il senso che il laboratorio espressivo teatrale ha per le persone adulte disabili: l'avventura, e quindi il teatro sociale, possono essere intesi *“come sollecitazione motivazionale e come procedura metodologica, come obiettivo formativo e come contenuto esperienziale, come campo relazionale e come verifica delle proprie capacità”* ⁴².

La presenza degli operatori in questo contesto diventa fondamentale; nel momento in cui l'utente scopre nuovi modi di essere, e si avventura in essi, l'educatore è pronto ad accogliere la reazione che ne scaturisce, per valorizzarla ed offrire occasioni di elaborazione di quel vissuto in contesti esterni al laboratorio. Lo spazio del laboratorio si estende simbolicamente all'apertura della mente della persona, la rende libera di mostrare a se stessa ciò che è e ciò che è in grado di fare, ma supera anche lo spazio educativo per diventare vita di tutti i giorni.

⁴² Ivi p. 76.

CAPITOLO 5: A PROPOSITO DELL'AMORE

5.1 RICONOSCERE UN DIRITTO

Uno dei presupposti teorici e metodologici dei progetti educativi rivolti alle persone adulte disabili, come abbiamo visto, riguarda il concetto di autonomia, che riconosce alla persona il diritto di avere i più ampi spazi di autodeterminazione. Si lavora in questo senso in quasi tutti gli ambiti esistenziali, anche se viene applicato con estrema difficoltà al tema della sessualità. Nella ricerca che ho condotto sui testi, per avere un'idea di come la sessualità sia trattata negli ambiti educativi di riferimento per le persone disabili adulte, ho potuto riscontrare che l'educazione "all'adulità" è un percorso generalmente chiaro, ed in generale risponde al percorso educativo definito da Grazia Mieli, psicologa, in questo modo: *"Educare significa aiutare il soggetto a formarsi una propria personalità consapevole e indipendente, significa metterlo in grado di fare scelte e assumersi responsabilità; compito dell'educatore è fornirgli gli strumenti e le informazioni affinché possa fare più percorso possibile verso*

l'autonomia"⁴³. Dagli autori però viene denunciata la mancanza, tra gli strumenti di cui parla Mieli, di una parte fondamentale che riguarda l'attenzione all'educazione sessuale, troppe volte lasciata come prerogativa delle famiglie, oppure affrontata con interventi di tipo repressivo. In ogni caso, sembra lontana la libertà di scelta da parte dell'individuo, che riceve "istruzioni" su come comportarsi di fronte ad un aspetto così delicato, e solitamente caratterizzato da intimità, come è quello della sessualità.

Ho trovato molto interessante il modo in cui la scrittrice americana Rachel Simon ha raccontato, nel romanzo autobiografico "In autobus con mia sorella"⁴⁴, l'argomento sessualità rispetto alla sorella Beth, affetta da ritardo mentale. Beth è una donna attorno ai quarant'anni, vive da sola in un appartamento protetto, ha un fidanzato, e potrebbe lavorare. Si potrebbe pensare che il suo percorso verso l'autonomia sia ben riuscito, che Beth sia un'adulta effettivamente autonoma, ma sorge un dubbio, poiché nel momento in cui Beth annuncia di avere un fidanzato, le preoccupazioni, e poi l'ingresso della famiglia nella sua vita privata, non tardano a farsi sentire. Il

⁴³ Mieli, G., Prefazione a Mannucci, A., *Peter Pan vuole fare l'amore*, Edizioni Del Cerro, Pisa, 1997.

⁴⁴ Simon, R., *In autobus con mia sorella*, Bompiani, Milano, 2003, p. 141 e ss.

tema della sessualità è “il Punto Tre” delle conversazioni di Rachel con sua sorella, e la scrittrice racconta così:

La Conversazione numero Tre inizia in un pomeriggio di cielo grigio in cui Beth ha 28 anni. Lei e Jesse hanno cominciato da poco a tenersi compagnia e la nostra famiglia è emozionata per lei. Finalmente ha incontrato qualcuno che le tiene la mano mentre lei guarda la tv, e che apprezza i suoi capolavori di puzzle. Almeno, così la vediamo all’inizio.

Il corteggiamento va avanti da una settimana, e io sono andata a trovarla. [...] Sulla soglia annuncia di volermi mostrare le ultime Polaroid della sua collezione che dura ormai da una vita. Mi complimento [...] finchè lei mi presenta tutta giuliva l’ultima pagina. “Guarda que-sta, eh, co-osa pensi di que-esta?” dice. Viene a galla la cruda realtà: un uomo, chiaramente Jesse, sospeso sulla sponda del suo letto, con la dentatura irregolare aperta in un raggianti sorriso. Ma non indossa un costume. Non indossa un bel niente. Non so che cosa dire. Beth ridacchia del mio silenzio.

La prima riflessione che emerge leggendo le parole Rachel Simon riguarda, a mio parere, l’idea che le persone disabili non vengono ritenute capaci di avere una propria sessualità, come se fossero destinate a rimanere per sempre in un limbo sensoriale

nell'ambito della femminilità e della mascolinità, come mostra la frase “qualcuno che le tiene la mano mentre lei guarda la tv, e che apprezza i suoi capolavori di puzzle”. Il corpo umano, invece, può sorprendere in questo senso. Come per ogni essere umano, la vita sessuale ed affettiva delle persone con disabilità è regolata da centri del sistema nervoso centrale; Fabio Veglia, docente di psicopatologia sessuale, spiega che *“la parte del cervello che ci fa venire il desiderio sessuale, ci fa crescere nella sessualità, è una parte che normalmente non è stata toccata dalla lesione che ha generato l'handicap. È una parte legata alla sopravvivenza e, se fosse molto danneggiata, avremmo una persona in coma più che una persona che va in giro per il mondo”*⁴⁵, e continua aggiungendo che, nonostante una disabilità possa creare a volte dei grossi limiti ad un'espressione adeguata, il terreno dal quale nasce la sessualità è un terreno abitualmente “fertile”: il buon senso ci suggerisce di coltivare per primi i terreni più fertili e poi, se resta il tempo, di recarci anche a quelli improduttivi; eppure, nel caso della disabilità, si tende a “coltivare” soprattutto la terra che dà pochi frutti, trascurando quella più ricca di promesse. Sembra che la paura di affrontare il tema della sessualità sia così radicata nel comportamento delle

⁴⁵ Veglia, F., in *Handicap e sessualità un incontro difficile*, Atti del convegno, il Mosaico, Como, 2002, p. 18.

persone, da preferire la costruzione di progetti sofisticati per l'apprendimento ad esempio della lettura e del riconoscimento dei numeri, pur sapendo che, dati certi limiti biologici, i risultati saranno poveri, dimenticando che ci sono ambiti alla portata di tutte le persone, poiché appartenenti al genere umano, che riguardano le emozioni e la sessualità, terre fertili e vive.

Mentre si cerca di mettere in pratica un progetto per l'autonomia di solito si cerca *“di insegnare tutto ciò che si può della vita, affinché una persona più competente sia anche più libera”*⁴⁶, ma spesso ciò che viene fatto riguardo alla sessualità è di limitare il più possibile, se non reprimere, l'incontro con il proprio corpo, il corpo dell'altro e i desideri che nascono dall'incontro fra due persone che pensano all'amore.

L'incontro con la sessualità fa paura, anche per questioni storiche e culturali; di conseguenza, siccome le persone disabili sono a carico di altre persone, è più rassicurante rinunciare ad educare, dimenticando che questa rinuncia implica il mancato riconoscimento di un diritto imprescindibile di tutte le persone.

⁴⁶ Ivi, p. 16.

5.2 PENSARE AD UN PROGETTO EDUCATIVO SULLA SESSUALITÀ

Il primo passo per superare l'imbarazzo a parlare di educazione sessuale è legato alla ricerca di senso che questo può avere per un progetto educativo, ma soprattutto per la persona a cui lo si propone.

Per le persone disabili, la conoscenza del mondo spesso è mediata dal deficit e dal fatto che questo sia visto prima dell'individuo; ciò non toglie che anche le persone disabili cerchino un senso alla vita, alle azioni, agli incontri che fanno. Dietro un sorriso, uno sguardo una carezza, ci sono storie di domande fatte e risposte a volte non date, e di conseguenza confusione o risposte dedotte dalla logica della propria conoscenza e della propria fantasia.

Seguendo ancora il racconto della Simon, si può trovare un esempio di come una famiglia, in questo caso, possa affrontare il tema del rapporto sessuale e della maternità con una persona disabile. Riporto un caso particolare, come esemplificativo di una situazione più generalizzata, non solo in ambito familiare, ma anche educativo.

“Il giorno dopo Beth chiama al telefono Max. “Indovina che cosa ho fatto stano-otte”, dice.

Max deglutisce. “Quanto hai fatto?”

“Tuu-uuttoo-oo”, annuncia lei.

Parte una catena telefonica, la famiglia si passa le notizie come secchielli nell’incendio di un paese. Ecco il momento che abbiamo temuto fin da quando una Beth undicenne ha sporto la testa fuori dal bagno e ha chiamato la mamma perché entrasse ad aiutarla. [...] Ma adesso sentiamo suonare l’allarme; “tuu-uuttoo-oo” a quanto sembra non ha incluso “niente” come contraccettivo. E il pensiero di Beth sottoposta ad un aborto sembra insostenibile- non che lo farebbe, essendo l’unica della famiglia che obietta all’aborto”.⁴⁷

Il racconto prosegue con il susseguirsi delle telefonate che ogni membro della famiglia fa a Beth, per rappresentarle lo scenario della maternità, fra pannolini, malattie, puntando soprattutto sull’importanza del senso di responsabilità che un genitore deve sentire. Poi si passa al discorso sulla contraccezione:

“Ti ricordi di prendere la pillola tutti i giorni?” “Non so-o”.

“Non preferiresti mettere il diaframma?” “Potre-ei” “Una spirale potrebbe farti sanguinare di più, va bene lo stesso?”

⁴⁷ Simon, R., op. cit., p. 142 e ss.

“No-o”. “Ma devi fare qualcosa, a meno che tu non voglia rischiare di avere un bambino. Lo vuoi un bambino?” “Fo-orse”, dice alla prima chiamata. “Assoluta-amente no”, dice nell’ultima.

Alla fine le telefona di nuovo mia madre, prendendo il coraggio a quattro mani, per proporle l’unica forma di controllo delle nascite che nessuno di noi ha menzionato. “Si chiama sterilizzazione”, le spiega penosamente. “E’ un’operazione, la fai una volta e dopo puoi fare tutto quello che ti pare. Per sempre. Senza più dovertene preoccupare.” Beth ascolta concentrata. Pochi giorni dopo- un mese dal momento in cui ho visto la fotografia di Jesse-, la mamma richiama. “Cosa ne pensi?” chiede. “Va bene”, dice Beth”.

Rachel Simon, riportando la conversazione con uno stile asciutto, fa intendere che la famiglia ha cercato di dissuadere Beth dal rischiare una maternità, facendo pressione perché decidesse secondo quanto avevano scelto i fratelli e i genitori per lei. Più avanti nel romanzo la stessa narratrice, riflettendo sul diritto di autodeterminazione, dirà che non si può dire se la decisione di Beth, riguardo alla sterilizzazione, sia stata una scelta giusta o sbagliata, ma che sicuramente non è stata una scelta libera e autonoma.

La mia attenzione si è fermata sull'importanza che ha il confronto con le persone disabili riguardo alle scelte nell'ambito della sessualità, per sondare dentro di sé il significato dei fatti che concernono questo aspetto dell'esistenza. Il senso di ciò che si fa, abbiamo visto, coinvolge le emozioni che nascono dall'affrontare una certa situazione, allora sarebbe opportuno che gli educatori siano pronti prima di tutto a seguire dentro di sé un percorso di autoconsapevolezza di cui ho già parlato, per spogliarsi dei propri pregiudizi, ed essere pronti ad accogliere l'altro. In seguito, dovendo affrontare il tema, si cerca di capire cosa è la sessualità, che, sostiene Fabio Veglia, è fatta di tante cose: una dimensione riproduttiva, una dimensione sociale, una dimensione del significato, e la dimensione che Fabio Veglia chiama "storico-narrativa"⁴⁸.

La dimensione riproduttiva è quella che generalmente viene riconosciuta immediatamente e data per scontata, anche se così non è per le persone disabili, perché spesso si crede che non siano fertili. Si può pensare alle persone disabili con ritardo mentale medio-grave, facendo riferimento a diversi tipi di patologie, quelle dovute a danni al cervello, e quelle dovute a difetti nel patrimonio genetico. Per mancanza di ossigeno al

⁴⁸ Veglia, F., op. cit., p. 23.

cervello durante il parto, il cervello risulta danneggiato ma il codice genetico è integro, quindi non esclude la possibilità di avere bambini sani. Ci sono poi persone che hanno dei danni genetici che possono essere trasmessi, questo è statisticamente probabile, ma non sicuro, quindi due persone con sindrome di Down possono avere un figlio senza difetto genetico. Si può dunque affermare che le persone disabili possono procreare, e possono far nascere bambini sani.

Dotati di tutto ciò che occorre per vivere la sessualità, le persone disabili vivono nel mondo, e nel mondo incontrano altre persone nasce allora la dimensione che Fabio Veglia chiama “sociale” della sessualità⁴⁹; il desiderio di stare con l’altro risponde naturalmente al bisogno dell’uomo di dare continuità a se stesso, ma non solo. Quando le persone disabili si innamorano sentono dentro di sé la stessa spinta a legarsi all’altro che hanno tutte le persone. Questa spinta risponde alla richiesta di accudimento, di piacere, di benessere di ciascuno.

Ma “*come si fa a dare un senso al sesso?*”⁵⁰ si chiede Fabio Veglia per comprendere la dimensione del significato, e risponde ricostruendo i normali passaggi dell’innamoramento fra due persone che si sono innamorate. Quando due persone si

⁴⁹ Ivi p. 28

⁵⁰ Ivi p. 30.

piacciono, vogliono stare insieme, fare tante cose insieme, e nasce anche il desiderio di toccarsi, di stare vicini; è uno stare insieme speciale che va oltre le parole d'amore, è un codice di comunicazione legato al corpo, che permette di dire più della voce. "*Cosa diciamo con le mani?*" si chiede ancora Fabio Veglia, "*Diciamo emozioni, sentimenti, affetti, pensieri*", quindi si va oltre il puro godimento dei sensi, per dare un significato alla relazione che si ha con la persona scelta. L'incontro dei corpi diventa un luogo di incontro privilegiato perché va oltre la necessità del linguaggio fatto di parole. Questo aspetto è di particolare rilevanza nell'ambito della disabilità, perché è attraverso il corpo, più che con le parole, che le persone riescono ad esprimersi.

La quarta dimensione, quella storico-narrativa, riguarda la costruzione di un tempo significativo nella relazione d'amore. Dare un senso storico, significa dare un senso al rapporto e creare una direzione di crescita di questo, che porti a creare un racconto dell'incontro con la persona, che si dilata nel tempo. Se la narrazione della storia segue una direzione temporale, la relazione d'amore diventa talmente centrale nel rapporto fra le due persone, che anche se il corpo cambia, si trasforma e invecchia, è come trasfigurato nell'amore stesso che si prova per

la persona. Per le persone disabili questi aspetti valgono come per le persone normali, ma con una caratteristica in più; si tratta della facilità con cui riescono a trasfigurare la persona amata, perché sanno guardare oltre l'aspetto poco attraente che può dare un difetto congenito o un trauma cranico. Non è obbligatorio passare attraverso tutte le dimensioni, ad ognuno in modo differente viene data la possibilità di scoprire il proprio corpo, il corpo dell'altro, di far nascere una storia o di fantasticarla, ma in ogni caso ciò che è importante è che gli educatori che aiutano a crescere queste persone, sappiano rendere sostenibile l'incontro con la sessualità, affrontandola come una normale tappa della crescita di ognuno.

L'importanza della ricerca del senso nella sessualità è data dal fatto che le persone disabili si confrontano costantemente con la normalità, ponendosi molte domande sui propri limiti e soffrendo molto spesso per l'impossibilità di vivere in modo completo la propria sessualità. Un percorso educativo adeguato dovrebbe includere la considerazione delle quattro dimensioni presentate da Fabio Veglia, anche se ognuno può viverle in tempi e modi diversi, o magari non viverle del tutto; l'importante è che l'educatore tenga conto dell'eventuale dolore che potrebbe nascere dal sogno non avverato di vivere "normalmente" la

sessualità, senza ricorrere a soluzioni alternative artificiose, ma assumendo la sofferenza della persona disabile, condividendola e cercandone il significato.

In questo percorso si possono accompagnare anche le famiglie, rispettando i loro valori legati alla sessualità, ma non nascondendo l'importanza di dire la verità sulle cose, senza negarle e senza imporre la propria volontà; si tratta di rendere normale un percorso lungo e difficile, che lascia però libera la persona disabile di arrivare fino al punto che ritiene giusto per se stessa, con il sostegno di chi si prende cura di lei.

CONCLUSIONI

Questa tesi si è posta l'obiettivo di indagare, attraverso analisi e contributi differenti, l'importanza di parlare di emozioni nella relazione educativa con persone adulte disabili.

Ho provato a proporre tre diversi ambiti in cui l'educatore professionale può intervenire, al fine di valorizzare il mondo interiore delle persone di cui segue il percorso educativo; il primo ambito riguarda la relazione educativa duale tra utente ed educatore, che è caratterizzata dalla comunicazione "emotiva"; questa permette l'accoglienza e poi la lettura dei bisogni emotivi della persona, per offrirle uno spazio in cui indagare il senso dell'essere "portatore di disabilità" e per ricercare un'identità che vada oltre il deficit. È l'educatore, innanzitutto, che deve lavorare su se stesso per sospendere i propri pregiudizi nei confronti dell'altro, per offrire un autentico supporto alla crescita.

Il secondo ambito esplorato riguarda l'incontro fra la persona disabile adulta e gli altri; seguendo la proposta di alcuni servizi educativi, ho parlato del laboratorio espressivo-teatrale ispirato alla metodologia del "teatro sociale". L'offerta di uno spazio caratterizzato dalla ricerca di se stessi attraverso l'espressione

libera del proprio corpo a contatto con altri corpi, e della propria soggettività a confronto con gli altri, permette di non considerare più la diversità come una mancanza di normalità, ma come una risorsa da valorizzare per entrare in contatto con la propria identità e con la soggettività dell'altro; la persona non viene più vista alla luce di rigidi schemi, ma accolta e sostenuta. L'educatore, in questo contesto, ha il compito di cogliere il senso profondo che l'avventura di entrare in contatto con se stessi e con gli altri in maniera creativa ha per la persona disabile; in questo modo i risultati positivi dell'esperienza non rimangono confinati nel territorio "eccezionale" del laboratorio, ma, con l'aiuto dell'educatore, la persona disabile può estendere le nuove modalità di essere se stesso nella vita quotidiana.

Il terzo ambito che ho affrontato parlando di emozioni, riguarda l'incontro della persona disabile con la sessualità; troppo spesso, infatti, si pensa che le persone con disabilità non siano capaci di provare la spinta del desiderio che invece è prerogativa di ogni essere umano, come se non fosse un diritto di ciascuno quello di vivere liberamente e serenamente l'incontro col proprio corpo e con i propri desideri. L'educatore professionale dovrebbe creare degli spazi di confronto sulla tematica della sessualità, presentando le diverse dimensioni di cui è caratterizzata, e

sostenendo la persona nel momento in cui la disabilità diventa un limite inviolabile per la realizzazione dei propri desideri.

Il percorso che ho presentato mi permette di fare alcune ulteriori riflessioni sul peso che l'emotività ha per la crescita delle persone adulte disabili. Il rafforzamento dell'identità è il primo aspetto che trae beneficio dalla valorizzazione delle emozioni. L'intesa emotiva tra due persone offre la possibilità di riconoscersi come tali e questo ha un enorme significato per la persona disabile, che viene identificata come soggetto unico e originale, piuttosto che come deficitario; le viene, quindi, offerta la possibilità di rappresentarsi come "essere umano" e non come "disabile". Il soggetto, inoltre, fa esperienza di sé, perché entra in relazione col mondo e sperimenta il proprio modo di essere con quello di un altro. Per l'educatore il compito principale, in questo caso, è quello di offrire occasioni in cui l'utente possa entrare in contatto con gli eventi, per riconoscersi e percepirsi come soggetto autonomo.

Nel momento in cui la persona disabile può identificarsi come soggetto, può anche entrare in contatto con la realtà più facilmente e, nel momento in cui si relaziona col mondo, riesce a vivere i suoi limiti come parte inscindibile del proprio modo di essere e prendersi cura di essi; un approccio a se stessi che

preveda la cura per sé, per le emozioni, e il superamento dei condizionamenti esterni, apre alla possibilità di essere liberi di scegliere per se stessi.

La libertà non è assoluta per nessuno, ma ognuno di noi, se sceglie liberamente per sé, dà valore a ciò che sta facendo. Se mette in atto le azioni solo perché qualcun altro le ha scelte per lui, fa una cosa buona, ma che ha minor valore per se stesso. Per le persone disabili, a mio parere, è importante offrire dei percorsi in cui autonomia significa essere liberi di prendere le decisioni dopo essersi confrontati col mondo; fare delle scelte può essere molto difficile per persone con disabilità gravi, ma la presenza dell'educatore può guidare ed orientare, per far emergere le emozioni del soggetto e quindi la sua attitudine rispetto alla scelta da fare.

Ritengo che sia fondamentale, per l'educatore che lavora con le persone disabili adulte, saper riconoscere i propri modi di valutare il soggetto con cui lavora, per non cadere nel pregiudizio e nell'etichettamento; l'impegno che richiede un costante gestione delle proprie emozioni a favore dell'espressione dell'altro, è gratificato dalla costruzione di rapporti autentici che possono poi progettare e dare un senso alla stessa esistenza delle

persone disabili, che così possono determinare il proprio futuro
“sapendo essere”.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association, *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, Masson, Milano, 2000.
- Badolato, G., Innocenti Malini, G., Frascini, F., Villa, R., *La scena rubata*, Euresis, Milano, 2000.
- Bernardi, C., Cuminetti, B., *L'ora di teatro*, Euresis, Milano, 1998.
- Bernardi, C., Cuminetti, B., Della Palma, S., *I fuoriscena, Esperienze e riflessioni sulla drammaturgia nel sociale*, Euresis, Milano, 2001.
- Bertolini, P., *L'esistere pedagogico*, La Nuova Italia, Firenze, 1988.
- Canevaro, A., *Handicap e identità*, Cappelli, Bologna, 1986.
- Contini, M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 1992.
- De Saint-Exupéry, A., *Il Piccolo Principe*, Bompiani, Milano, 2003.
- Dixon, H., *L'educazione sessuale dell'handicappato*, Erickson, Trento, 2003.

- Goleman, D., *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2001.
- Mannucci, A., *Peter Pan vuole fare l'amore*, Del Cerro, Pisa, 1997.
- Massa, R., *Educare o istruire?*, Unicopli, Milano, 2000.
- Palmieri, C., *La cura educativa*, Franco Angeli, Milano, 2000.
- Palmieri, C., *Rappresentazioni dell'handicap e processi formativi*, Cuem, Milano, 2003.
- Pontiggia, G., *Nati due volte*, Arnoldo Mondadori, Milano, 2000.
- Salomone, I., *Il setting pedagogico*, Carocci, Roma, 1999.
- Simon, R., *In autobus con mia sorella*, Bompiani, 2003.

ATTI DI CONVEGNO

- *Fili Sospesi*, Atti del primo seminario provinciale di teatro e handicap, Lodi, 2001.
- *Handicap e sessualità: un incontro difficile*, Atti del convegno, Como, 2002.