

Andreas Fröhlich

Spazi vitali – Sogni di vita

Nella nostra vita incontriamo spesso le persone con disabilità che vivono tra di noi, e ci sono dei bambini con grave disabilità che, con l'enorme progresso della medicina, vengono tenuti in vita. Noi li abbiamo “scoperti” e noi siamo corresponsabili per loro. Vivono in cliniche, in terapia intensiva, in asili, a casa, in scuole, in comunità o come adulti disabili, in centri diurni o anche in case per anziani.

Il loro **spazio vitale** è limitato in quasi ogni direzione. L'aspettativa della vita è ridotta, il raggio d'azione è minimo, la mobilità è estremamente limitata e non è praticamente possibile creare per loro un ambiente. Aspetti come l'accudimento, la dipendenza, le decisioni prese dalle persone esterne e la perdita di autonomia, continuano a caratterizzare la loro situazione di vita.

Uno spazio per vivere, per la propria vita, sembra essere per noi europei un pilastro fondamentale della propria coscienza di sé. All'uomo spetta, e di ciò siamo convinti, uno spazio individuale in cui può svilupparsi, in cui ha la sua privacy, in cui può gestirsi la propria vita. Sappiamo che in tanti luoghi questo diritto, non formulato per iscritto, non può essere realizzato, ma ciò non toglie nulla della sua validità di principio. L'organizzazione di un tale spazio vitale è strettamente collegata con i nostri sogni di vita. I progetti, i concetti e le visioni per la vita privata, per la famiglia e per l'ambiente sociale determinano la nostra pianificazione e la nostra azione. Ci vediamo come una comunità pluralistica in cui si collocano concetti materialistici, spirituali, ecologici e religiosi. Nello stesso tempo è indiscutibile che l'orientamento futuro, la vita nella sua visione, sono punti fondamentali nella cultura europea. (Bateson, 1983).

Ma le persone con grave disabilità hanno l'opportunità di partecipare a questi visioni? Si pensa anche per loro o piuttosto è il contrario?

Chi sono?

Nei vari contributi di questo articolo si pone l'accento differenziato in base alla cerchia di persone. In questo primo contributo si intende focalizzare in particolare un aspetto culturale.

Proviamo ora a fare un “esperimento di pensiero”. Persone di diverse professioni, anche coloro che hanno già un certo contatto con le persone disabili, devono descrivere un ragazzo oppure un anziano molto grave. Possiamo presupporre che dapprima ci sia dello spavento, la non comprensione, la propria incapacità ad entrarvi in contatto. Poniamo in primo piano dapprima le impressioni negative:

- una comunicazione con sistemi convenzionali (linguaggio, segni, simboli) non sembra essere possibile;
- non si possono osservare abilità cognitive (comprensione, risoluzione di problemi, apprendimento);
- le mani non vengono utilizzate come mezzo per giocare, esplorare, manipolare, non può essere assunta una postura eretta;
- la vita del “qui ed ora” sembra annullare ogni relazione futura.

Se proseguiamo nel nostro esperimento di “pensiero” emerge immediatamente che sono messi in discussione elementi fondamentali di identità umana:

- l'uomo in qualità di essere parlante che si distingue, attraverso il linguaggio, dagli altri esseri viventi;
- l'uomo in qualità di essere cosciente di sé, che utilizza questo livello di sviluppo per sé;
- l'uomo in qualità di "homo faber" che formula la sua manualità come segno di riconoscimento esclusivo di sé;
- ed infine, l'uomo in qualità di essere "libero", che si è sciolto dai legami imminenti del "qui" ed "ora".

Vedendo queste affermazioni basilari di antropologia (p.e. Rudolf, Tschol, 1972) si capisce che le persone con grave disabilità mettono in discussione proprio questa autovalutazione dell'uomo. Diventano provocativi per la propria coscienza di sé, irritano la coscienza "cosciente" di sé come "corona della creazione". Non bisogna quindi meravigliarsi se, nelle esternazioni quotidiane, si continua ad insistere sulla sostanziale "non umanità" di questa cerchia di persone. Le persone sane e autonome sembrano non volersi riconoscere nei bambini, adolescenti, adulti uomini e donne con grave disabilità (a questo proposito vedi anche Thalhammer, 1986).

Dovremmo prendere in seria considerazione questa incapacità di aprirsi ad altre forme di vita. L'auto definizione ed i limiti determinano in tante aree la nostra vita e segnano convinzioni ed azioni. Tali pensieri e sentimenti non possono essere semplicemente valutati come qualcosa di negativo. Dobbiamo piuttosto presupporre che si tratta qui di strutture di pensiero e di comportamento tipico dell'essere umano (Marquardt, 1987).

Cosa c'è in comune?

Se partiamo dal presupposto che "uomo" è colui che viene generato da un essere umano, facciamo riferimento al pensiero biblico. Si può dimostrare che le somiglianze sono maggiori delle differenze e che la nostra forma di essere, apparentemente così sviluppata, contiene molti elementi di base assai simili a quelli delle persone con grave disabilità. Notiamo che le persone con grave disabilità possono anche esse essere descritte tramite le loro capacità umane elementari:

- percepiscono altre persone attraverso il contatto di pelle o del corpo;
- sono in grado di raccogliere e di valutare esperienze con il proprio corpo ;
- vivono se stessi, le persone e le cose una emozionalità ravvicinata;
- utilizzano l'intera corporeità per esprimersi e per comunicare.

Se osserviamo noi stessi, possiamo constatare che ci riferiamo a queste possibilità elementari per tante situazioni di vita e che li viviamo come qualcosa di più gratificante, vero e costante, piuttosto di utilizzare le possibilità o cosiddette funzioni più elevate e specifiche del nostro "essere uomo". Nella relazione con i bambini piccoli, come pure nelle relazioni intime o in situazioni molto difficili a livello emotivo, ci riferiamo a questi modelli di base del comportamento umano senza aver la sensazione del limite o di rinuncia del aspetto umano o tipico della umanità. L'elevata valutazione delle capacità intellettive che caratterizzano l'Europa, ci rende molto difficile comprenderne altre forme.(De Crescenzo, 1985).

Un' esistenza che "basta a se stesso" ed un "riposare in se stesso" mette in discussione l'immagine umana che si è sviluppata attraverso la storia e la cultura. Nonostante ciò insistiamo qui sulle profonde comunanze tra loro e noi.

Di cosa hanno bisogno?

- necessitano di vicinanza corporea per poter fare delle esperienze dirette;
- hanno bisogno di contatto corporeo per poter percepire altre persone che li curano ed accudiscono in maniera affidabile;
- hanno bisogno di persone che fanno loro conoscere l'ambiente circostante in maniera semplice;
- hanno bisogno di persone che rendono possibile locomozione o cambiamento di posture;
- hanno bisogno di persone che li capiscono senza linguaggio parlato.

Sappiamo bene che queste esigenze non sono sempre delle realtà per ogni persona con grave disabilità. Siamo consapevoli del fatto che le nostre strutture di accudimento spesso “lasciano piuttosto desiderare” (Coface, 1992).

Vogliamo far riferimento ad un altro punto in comune: quando saremo anziani e avremo bisogno le cure, ci avvicineremo notevolmente alla situazione di vita delle persone con disabilità. Le opinioni, le posture, ma anche le proposte di materiale potranno essere a nostra disposizione, oppure potranno non esserci.

Sogni di vita

L'Europa può essere descritta nella sua storia politica come un continente dove il pensiero di libertà ha giocato un ruolo fondamentale, seppur con forme differenti. Impulsi così forti esistono in genere là dove c'è molta mancanza di libertà, dove esiste un bisogno fondamentale di spazio di libertà per il singolo, per i gruppi sociali e per i paesi. I pensieri ormai remoti di 200 anni fa, della rivoluzione francese, sono tuttora validi come principio. La libertà, l'uguaglianza e la fraternità sono concetti determinanti delle costituzioni politiche e dei concetti di società. La libertà di spirito, l'uguaglianza di fronte alla legge e la fraternità nei rapporti economici rimane un sogno di vita per tante persone (vedi Krauss, 1978).

In questa epoca stiamo vivendo tanti sconvolgimenti in Europa ed in altre parti del mondo, ci sono crisi tra Nord e Sud, tra diverse visioni del mondo, religioni e sistemi politici. Si evidenzia sempre di più che dove la triade di libertà, uguaglianza e fraternità non viene rispettata, nascono conflitti massicci. Un conflitto di base trascorre la storia con conseguenze drammatiche: la delimitazione dell'uno dall'altro, degli uomini, dai barbari.

Ci sarebbe l'esigenza di richiedere un altro diritto civile: **il diritto di essere diverso.**

Dove gli uomini devono essere uguali, vengono soppressi nella loro individualità, ma anche nelle fondamentali esigenze umane e vengono sottomessi ad un obiettivo maggiore che quasi mai porta loro ad un beneficio. Tanti sforzi pedagogici, anche quelli della pedagogia speciale, non sembrano essere così lontano da una sottomissione delle persone interessate (vedi anche Mürner).

Qui di seguito qualche pensiero per quanto riguarda la libertà necessaria ad essere diverso nell'interno di un diritto:

La libertà d'incontro

Deve essere possibile poter incontrare altre persone in maniera corrispondente alla mia situazione (legata alla mia disabilità). Il mio corpo deve poter essere un medium, le convenzioni del

linguaggio, del contatto e dei gesti non hanno per me alcuna validità. Il mio incontro non deve sottostare ad obblighi sociali e ciò vale anche per il mio partner non disabile. La sua libertà di potermi incontrare non deve essere limitata aspettandoci da lui o lei un comportamento “normale”.

La libertà di ritirarsi

Un uomo non è solo soltanto uomo in gruppi o in situazioni strutturati dal punto di vista pedagogico, ma lo è anche per conto proprio. Riflettere, essere per sé, sentirsi, essere un tutt'uno sono forme esistenziali molto importanti che devono essere vissute.

La libertà allo sforzo

Sforzarsi, stancarsi, agitarsi, stimolarsi, concentrarsi, occuparsi in quella forma libera come la conosceamo da bambini. Essere presente completamente, fino allo sfinimento con una intensità elevata nel gioco, con piena serietà, con il corpo e con tutti i sensi. Per poter fare ciò, ci vuole aiuto, stimoli e l'opportunità di renderlo possibile. Sarebbe positivo, e ciò vale per le persone adulte, di non vedere soltanto ed esclusivamente sotto l'aspetto del lavoro.

La libertà al riposo

Sonnecchiare, dormire, rilassarsi, sognare o “snoezelen”, da solo o in compagnia. Finalmente una volta riposare insieme, non soltanto essere messo a letto, mentre altri svolgono il loro lavoro. Una divisione fraterna del riposo?

La libertà all'organizzazione

Vivere in uno spazio che si addice a me. Vivere in uno spazio che non è organizzato soltanto per altre forme vitali, ma che si riferisce alle mie esigenze, ai miei desideri ed alle mie possibilità estetiche. Il pavimento, l'illuminazione, i materiali, gli angoli visivi, le zone di attività e di riposo. La camera da letto, la classe, i luoghi comuni, gli atelier, le unità abitative si orientano tutti secondo una forma classica. Dare libertà all'organizzazione vorrebbe dire qui fare nuove concezioni, nuovi arredi, mettere le prospettive delle persone con disabilità in centro.

Io mi prendo la libertà

“Non si ricevono i diritti e la libertà, ma bisogna prenderseli”. Questa citazione corrisponde sicuramente anche alla problematica qui discussa. Anche se, e qui vi è una notevole differenza, gli interessati non possono prendersi i loro diritti o la loro libertà. Sono di fatto limitati nella percezione dei loro diritti civili, le loro possibilità di attività non sono sufficienti per rappresentare i loro interessi. Gli operatori sociali devono diventare dei lobbisti che si sforzano per i diritti di queste persone, ma anche questo può essere messo in discussione.

Noi operatori sociali possiamo prenderci la libertà per poter migliorare lo spazio vitale delle persone con grave disabilità. Non tutto è un obbligo dall'alto o dall'esterno anche se magari appare in questi termini. Tante immaginazioni rodiate e poco riflettute possono apparire come un obbligo. Di conseguenza dobbiamo sempre riflettere se sono le necessità apparenti o le necessità e a determinare la nostra azione.

Mi prendo la libertà

di mettere in discussione l'imposizione del gruppo. I bambini, in diverse epoche della loro vita, si

mettono assieme su propria iniziativa con altri bambini, più piccoli, più grandi oppure con coetanei. Spesso si ritirano in due, in tre o anche da soli. La nostra forma di organizzazione delle scuole materne o elementari, porta i bambini per ore, settimane, mesi ed anni obbligatoriamente in gruppi più o meno omogenei insieme. I pedagogisti e gli educatori si sono appropriati di questo principio, non possono quasi immaginarsi il lavoro al di fuori del gruppo. Gli approcci pedagogici che mettevano invece in evidenza la forza individuale, non potevano quasi emergere. Il gruppo rimane un' area nella quale i bambini ed adolescenti vengono resi anonimi e “programmati” prevalentemente in maniera omogenea. Abbiamo veramente bisogno di ciò anche per le persone con grave disabilità?

Mi prendo la libertà

di mettere il principio del lavoro in discussione. Il lavoro come valore in realtà è di per sé una inversione post riformatorio dell'esodo biblico in un valore etico. E il lavoro che rende l'uomo un membro “prezioso” per la società. Attualmente si osserva spesso come persone senza lavoro diventano “senza valori”. Tanti di loro cadono in un vuoto senza senso, dato che si sentono definite soltanto attraverso il lavoro. “Il lavoro rende libero”. Questo scritto macabro sopra il portone d'entrata di un campo di concentrazione rende evidente di come le persone stesse riducono il loro valore in base alla forza produttiva. Il lavoro è sicuramente necessario, ma è molto discutibile che debba risultare come formazione centrale del senso di vita. Dobbiamo sottoporre le persone con grave disabilità anche sotto questa etica di lavoro, per poi affermare che non sono capaci di svolgere neanche un minimo di lavoro utile?

Mi prendo la libertà

di non voler essere normale. La normalità, essere come la maggior parte, ha sicuramente una sua validità statistica. La società ignora ciò che è speciale. Le persone con grave disabilità sono delle persone molto speciali, con tratti molto marcati. Le loro esigenze concrete si distinguono per tanti aspetti dalle esigenze di coetanei sani. Le loro forme di espressione, di vissuti, il loro modo di essere e di “comunicarsi agli altri” non corrisponde alla media, tanto meno alla maggioranza. Se fosse normale poter vivere come individuo, ci augureremmo questa normalità per le persone con grave disabilità. Sembra invece che è piuttosto normale corrispondere ad una norma. Loro non fanno ciò e noi non dovremmo augurare ciò per loro!

Prendersi la libertà non può voler dire autonomia dell'anima? L'autonomia riveste un ruolo molto più importante nelle zone di lingua francese rispetto a quelli di lingua tedesca. La causa di questa differenza dipende probabilmente da cause religiose e sociali. Qui vogliamo riferirci semplicemente al termine di autonomia che unisce gli aspetti sopra menzionati diventando un obiettivo delle azioni di aiuto.

Siamo pienamente consapevoli che queste riflessioni rimangono per intanto dei sogni di vita con possibilità di realizzazione spesso ancora molto lontana. Nello stesso tempo sappiamo che le azioni legate alla realtà non possono esistere senza concetti e progetti.

Realtà positive

Negli ultimi anni sono stati sviluppati diversi concetti per la “modellazione della vita” delle persone con grave disabilità. Sono state evidenziate la terapia, l'intervento educativo, l'aiuto medico e la cura. Ci sono tanti esempi creativi per il tempo libero, il gioco. È stato fatto molto a livello teorico (vedi Fröhlich, 1991) che a livello pratico (vedi Fröhlich, 1992). Non siamo più al punto in cui non

sapremmo come passare le giornate con le persone con grave disabilità. Abbiamo la possibilità di poter produrre le situazioni stimolanti sensate e significative, possiamo – almeno in linea di massima – rendere possibile l'incontro e la comunicazione e trovare delle strade per avvicinare l'ambiente circostante a loro, Tanto rimane limitato al “microcosmo” dello spazio vitale immediato, ma sempre e poi sempre si aprono prospettive in un mondo più ampio, interno ed esterno. Gli autori di questo libro hanno deciso di contribuire allo sviluppo di questo microcosmo, non preoccupandosi delle attuali difficoltà economiche e delle frequenti discussioni che limitano la vita.

Traduzione:

Wysocka Teresa 2004