

La qualità per la diversabilità: Tre categorie per pensare alla disabilità nei contesti educativi e formativi

di Maura Striano

Premessa

La mia personale esperienza di incontro con la disabilità (dal volontariato nelle comunità italiane affiliate a l'Arche di Jean Vanier, al lavoro come psicopedagogo e come insegnante di sostegno nella scuola dell'obbligo al mio attuale impegno come pedagogo e responsabile scientifico della Sezione di Pedagogia del Centro di Ateneo per l'Inclusione Attiva e Partecipata degli Studenti dell'Ateneo Federico II) mi ha fatto confrontare nel tempo più di una volta con la necessità di riflettere su alcune categorie che rivestono un'importanza centrale per il lavoro educativo e formativo con la disabilità e che richiedono di essere esplorate in chiave pedagogica, per attribuire ad esse nuovo senso e nuovo significato nella prospettiva dell'inclusione.

Le categorie del lavoro educativo e formativo

-Aiuto

La disabilità è una condizione che evoca immediatamente una specifica categoria d'azione sociale: dare aiuto. Si dà aiuto quando si forniscono appoggio, assistenza, soccorso, sostegno a qualcuno in difficoltà, il che implica una serie di condizioni di contesto.

Aiutare implica in prima istanza il riconoscimento del proprio bisogno e la volontà di dividerlo e di renderlo esplicito...l'aiuto prima di tutto si chiede...quindi si dà e si riceve...sulla base del consapevole e reciproco riconoscimento di una condizione di difficoltà e di disagio...

In presenza di una persona disabile ci si chiede spesso: cosa posso fare io, cosa può fare l'istituzione per aiutare chi appare evidentemente in difficoltà, ma non sempre si fa un passaggio concettuale essenziale e preliminare: in che misura la persona con cui ci si confronta ha effettivamente espresso una specifica e circostanziata richiesta di aiuto?

In una prospettiva pedagogica, l'aiuto è potenzialmente una categoria a doppio senso, biunivoca...che implica reciprocità...Ove non vi è reciprocità non vi può essere aiuto...vi può essere assistenza ai bisogni materiali, sostegno ai problemi affettivi ma non aiuto...

Ne deriva la necessità di una sistematica negoziazione del significato e del senso che si attribuiscono alle azioni ed alle relazioni d'aiuto in tutti i contesti sociali ed in particolar modo nei contesti educativi e formativi. Cosa significa aiutare una persona? Quali consapevolezze e quali competenze sono necessarie per dirsi capaci di aiutare? La relazione d'aiuto richiede quindi di essere analizzata nella sua complessità, facendo emergere l'imprescindibile necessità di una costante negoziazione e collaborazione che riconosca risorse e limiti di ciascuno e che consenta di mettere in campo e di utilizzare

condizioni, opportunità, relazioni, situazioni in varie e forme e modi (Franchini, 2007).

Offrire un servizio pedagogico di sostegno all'inclusione attiva e partecipata degli studenti con disabilità (che si concretizza e si declina in azioni di pre-orientamento agli studi, di assessment e bilancio di competenze, di supporto pedagogico e didattico per la costruzione di ambienti di apprendimento adeguati alle diverse necessità e bisogni, di costruzione e selezione di dispositivi di valutazione equipollenti...) richiede quindi di partire innanzitutto da un'analisi e da una valutazione della richiesta che è stata formulata dai singoli studenti e dai bisogni che essa esprime.

Il lavoro pedagogico parte quindi proprio dal riconoscimento di una consapevolezza (che talvolta va accompagnata e sostenuta attraverso percorsi riflessivi ed auto-riflessivi) sulla scorta della quale viene ad essere formulata una specifica richiesta di aiuto. Esso si declina, quindi, costruendo sinergie, utilizzando e mettendo in campo esperienze, risorse, saperi all'interno di un percorso in cui la persona con disabilità venga a giocare sempre un ruolo attivo e centrale sia nella richiesta e nell'accettazione delle opportunità di aiuto che le/gli vengono offerte, sia nel rifiuto consapevole delle stesse, laddove non ne riconosca la valenza in rapporto al proprio progetto di vita.

- Cura

La categoria di aiuto a sua volta rinvia alla categoria di cura, che rappresenta una categoria centrale del discorso pedagogico.

La cura è una dimensione fondante dell'esistenza umana che ha uno strettissimo rapporto sia con la formazione (intesa come processo bio antropologico attraverso cui l'individuo prende forma) sia con l'educazione (intesa come processo di crescita). Nel dibattito pedagogico contemporaneo da diverse prospettive si riconosce la cura come "una necessità universale della condizione umana" giacché tutti necessitano di cura, anche se ogni società interpreta diversamente i modi della cura "perché differenti sono le concezioni di ben-esistere" (Mortari, 2006).

Nella sua fenomenologia, essa si declina come "una pratica che ha luogo in una relazione in cui qualcuno si prende a cuore un'altra persona dedicandosi, attraverso azioni cognitive, affettive, materiali, sociali e politiche, alla promozione di una buona qualità della sua esistenza" (Mortari, 2006, cit). In chiave pedagogica, la cura presuppone alcune condizioni. Perché si dia cura, infatti, è necessario che si determinino alcune peculiari circostanze ed opportunità (Mollo, 2007).

Per "circostanza" possiamo intendere "tutto ciò che ci circonda e ci pressa" e che ci spinge ad entrare in una relazione di cura in quanto individui portatori ciascuno di un bisogno, di una domanda, di una storia; è attraverso l'interdipendenza tra l'io e la circostanza che si determina l'"opportunità" intesa come "possibilità di comprensione ed occasione di intervento" e, quindi, come "condizione imprescindibile della cura" (Mollo, 2007, cit.).

La cura, in quanto agire pratico, entra quindi in gioco nella situazione "attraverso la circostanza" intesa come evento o avvenimento che può "farsi problema" ma non tutte le circostanze danno luogo ad opportunità educative e formative né alla costruzione ed allo sviluppo di relazioni di cura. Per essere educative e formative le opportunità devono essere comprese nelle possibilità e nelle potenzialità di sviluppo che contengono: è così, ad esempio che "nel disagio o nella sofferenza può essere reperita un'occasione di crescita" (Mollo, 2007, cit.)

La cura è una pratica centrata sia sull'esistenza, sia sulla relazione. Alla base di ogni definizione di cura vi è, infatti, una visione della vita umana come di "un tempo che si sviluppa in una rete di relazioni" all'interno delle quali "ciascuna persona è posta nelle condizioni di ricevere in una rete di relazioni" all'interno delle quali "ciascuna persona è posta nelle condizioni di ricevere e di offrire cura." (Mortari, 2006, cit.).

L'essenza della cura consiste quindi nell'essere una pratica relazionale costruita sulla scorta di una serie di relazioni paradigmatiche, le quali hanno una diversa e differente fenomenologia a seconda dei contesti culturali e sociali che alimentano e legittimano tali relazioni (relazione materna..., relazione educativa relazione amicale, relazione medica/infermieristica..) e le pratiche ad esse correlate (accudimento, accompagnamento, ascolto, terapia ...). La relazione di cura richiede di assumere, in diversi momenti, due posizioni esistenziali ed epistemiche, che la alimentano e la sostanziano, conferendo ad essa senso e significato.

Da un lato si tratta di collocarsi in una posizione di "empatia" nei confronti dell'altro o degli altri di cui si intende prendersi cura, nel senso di un "comune sentire" la situazione in cui ci si trova; dall'altro si tratta di collocarsi in una posizione di "decentramento compartecipe" laddove ci si allontana dal contesto per analizzarne meglio la configurazione ma nello stesso tempo si agisce in esso e si condividono azioni, responsabilità, scelte con gli attori che vi sono implicati (Mollo, 2007, cit) In quanto forma di agire pratico, culturalmente e socialmente situato, la cura richiede di essere regolata da un' "etica" o meglio di essere "eticamente informata" (Mortari, 2006) nella misura in cui nell'intraprendere una pratica di cura ci si muove in una delicatissima zona di confine in cui si confrontano istanze intenzionali (che impongono il confronto con un' "etica dell'intenzionalità") ed istanze che chiamano in causa la responsabilità individuale e sociale (e che impongono il confronto con un' "etica della responsabilità").

Ciò significa che nell'intraprendere pratiche di cura è sempre necessario essere consapevoli delle intenzioni, delle motivazioni, degli orientamenti degli attori che in queste pratiche sono implicati e allo stesso tempo riflettere sulle conseguenze e sulle implicazioni di tali pratiche, che richiedono sempre di operare scelte, talvolta difficili e problematiche, rispetto alle quali gli attori in gioco devono assumersi reciproche responsabilità. E' proprio nel gioco tra intenzionalità e responsabilità che prendono forma modi d'essere della cura che la identificano in termini di buona pratica e che la legittimano come "cura

adeguatamente buona" sulla scorta di una mappa di indicatori empirici utile ad orientare l'agire dei caregivers.

Nei contesti formativi ed educativi la cura si realizza attraverso azioni di ascolto, presa in carico, educazione e rieducazione di se stessi e degli altri e si traduce nella costruzione di spazi di crescita individuale e collettiva, all'interno dei quali è possibile risignificare l'esistenza di tutti e di ciascuno.

In questa prospettiva, è solo attraverso azioni di cura che la disabilità può venire ad assumere

nuovi sensi e significati e questo rappresenta uno snodo centrale per una riflessione ulteriore sul tema.

- Comprensione

La categoria di comprensione, nel senso etimologico del termine...cum...prehendere, ovvero prendere insieme...contenere, abbracciare... è una categoria essenziale del discorso pedagogico.

Tutte le condizioni esistenziali richiedono di essere "comprese" per poter essere adeguatamente

vissute. Ma la disabilità non può essere compresa (Canevaro, 2008).

Lo spazio di incontro con il diverso/disabile è uno spazio di intesa, di costruzione di possibili accordi, adattamenti, aggiustamenti ma non di comprensione.... Questo perché la comprensione richiede di poter vivere e condividere un'esperienza che non è e non può essere mai la stessa per due persone che partono da condizioni fisiche ed esistenziali profondamente diverse. Proprio su queste basi la comprensione non si può "pretendere" (ricorrente è questa locuzione nel testo...) né "rivendicare" (Canevaro, 2008).

E' opportuno distinguere tra intesa e comprensione. L'intesa non presuppone che ci si possa mettere dal punto di vista di un altro, ma che si possa costruire una convergenza di più punti di vista...la comprensione richiede reciprocità, nel senso che entrambi i soggetti devono assumere ciascuno il punto di vista dell'altro, anche solo per un momento... devono sperimentare il mondo ciascuno come lo sperimenta l'altro... Dunque "occorre evitare di pretendere che gli altri capiscano quella che è la mia condizione..." "non posso...assumere un atteggiamento di rivendicazione per una comprensione che non ci sarà, non posso farlo. Bisogna che sia io ad acquisire la comprensione della loro incomprensione..." (Canevaro, 2008).

Questo ci fa correre il rischio di pensare che l'esperienza della disabilità sia incomprensibile nel senso etimologico del termine (sebbene naturalmente inscritta all'interno di uno spazio di relazioni umane); tale spazio, infatti, in assenza di comprensione si rivela inautentico e poco significativo tagliando fuori da un universo simbolico e relazionale chi ne ha, invece, un immenso bisogno. Sulla base della mia personale esperienza di confronto con la disabilità, mi sono nondimeno convinta che si possono attivare percorsi ermeneutici orientati a costruire, attraverso le diverse esperienze, una piattaforma (sia pur provvisoria ed in costante evoluzione) di comprensioni ed interpretazioni per poter entrare in una relazione di reciprocità con chi è portatore di una disabilità.. La comprensione o l'assenza di comprensione,

infatti, non sono condizioni di fatto, ma processi che si costruiscono e si sedimentano nel tempo...attraverso esperienze di significazione e di attribuzione di senso...che partono da gesti, pause, silenzi... segnali...a volte impercettibili... Il ruolo dell'educatore e dell'educatrice d'altronde si giocano in una dimensione autentica di comprensione...proprio perché essi si pongono come chi si colloca nella posizione di "accogliere, accogliere e far capire che il mondo va oltre. Oltre a quello che si vede, oltre a quello che si sente" (Canevaro, 2008). D'altra parte, la reciprocità è alla base della relazione educativa nella misura in cui il rapporto con l'altro è un rapporto "di idealizzazione non di falsificazione" io ti posso insegnare perché tu mi insegni qualcosa.....

- Reciprocità

Reciprocità è una categoria centrale per comprendere e di dar senso all'esperienza della disabilità intesa come peculiare forma di esperienza del mondo, delle cose, delle relazioni(Canevaro, 2008).

Attraverso l'esperienza della disabilità le relazioni con le cose, il mondo, le persone, assumono infatti una connotazione peculiare e specifica, che impone un ripensamento profondo ed una revisione di tutte le categorie, gli schemi, le prospettive di significato (Mezirow, 2003) da noi utilizzate per inquadrare le nostre esperienze, per dar loro una collocazione all'interno di un continuum e di un contesto, per dotarle di senso.

In questa prospettiva, dobbiamo assumere come principio fondamentale per porsi in relazione con la disabilità il significato della disabilità che è "altrettanto importante che la disabilità stessa"(Segal, 2004): la disabilità come condizione e come esperienza è, infatti, generativa di significati che hanno un peso reale sulle relazioni... La riflessione sul significato diventa pertanto determinante... a che cosa rinvia la disabilità come condizione esistenziale e come categoria/posizione epistemica ed ermeneutica?

In che modo essa viene a tessere un ordito all'interno di una trama di relazioni?

Il significato -secondo un approccio semantico- è un modo di indicare una porzione di una realtà o di un' idea per mezzo di una o più espressioni linguistiche. denotandola e riferendola ad un contesto...il che rinvia alla messa in campo di categorie e di concetti... Nessun processo di significazione può darsi senza fondarsi su determinate categorie, fortemente legate ai contesti... Per questo è necessario mettere a fuoco un serie di categorie intese come elementi di significazione essenziali...

La categoria di reciprocità (Canevaro, 2008) è determinante per esplorare la dimensione delle relazioni: relazioni percettive, senso- motorie, ma anche affettive e simboliche così come si danno all'interno dell'esperienza della disabilità, esperienza che ha profonde implicazioni e valenze ermeneutiche.

La reciprocità implica che due individui siano in grado di riconoscersi sullo stesso piano ma su posizioni diverse, che è però possibile invertire e scambiare... Io do a te, ma anche tu, a tua volta, dai qualcosa a me... Io ti parlo e tu mi rispondi...all'interno di un piattaforma comune di significati...

Io ti ascolto, tu mi parli.... Io ti guardo, tu mi guardi... Io ti amo, tu mi ami... Quando uno dei due individui è disabile questo meccanismo sembra incepparsi....in primo luogo perché non si è più sullo stesso piano, ma su piani diversi... e quindi non vi può più essere reciprocità... E' come se giocassimo la nostra partita con carte diverse e con regole diverse....ponendoci su piani profondamente asimmetrici.... In questa prospettiva, le esperienze dei disabili pertanto sono e restano incommensurabili con le esperienze degli altri.... Laddove non vi è reciprocità, non vi sono spazi di ascolto, di confronto, di negoziazione, di tolleranza...La reciprocità infatti presuppone il riconoscimento dell'altro in quanto soggetto agente e pensante in modo speculare a noi stessi...Ma se non riesco a presupporre che l'altro sia un soggetto unico, peculiare, connotato da una sua personalità, da una sua visione del mondo e della vita, da un suo pensiero, da un suo modo di parlare...proprio come lo sono io...come si costruiscono questi spazi?

C'è il rischio, il rischio reale, di non sapere o potere riconoscere l'altro all'interno di una dimensione di reciprocità ...il che implica il rischio che non si possano costruire e sperimentare spazi di ascolto, confronto, negoziazione, tolleranza... perché si tratta di spazi vuoti di relazione... L'assenza di reciprocità d'altronde, se toglie alla persona disabile la possibilità di essere riconosciuto come soggetto attivo, consapevole, in grado di portare pensieri, sentimenti, saperi, vissuti all'interno di una relazione, rendendola mutuamente ricca e significativa, toglie anche agli altri la possibilità di essere riconosciuti in quanto individui unici e peculiari, di essere ascoltati e compresi, di dare forma ad uno spazio di incontro che non sia a senso unico.

Per spiegare questo, Canevaro usa l'immagine del marciapiede...se non c'è reciprocità non vedrò l'altro arrivare verso di me, ma gli finirò contro in malo modo, non mi scanserò da lei/lui e lei/lui a sua volta non si scanserà... così cadremo in terra...(Canevaro, 2008).

Questa immagine me ne ha fatto venire in mente molte altre...quando si percorre la città a piedi o con una sedia a rotelle si notano cose molto diverse...come ad esempio le auto che, affamate di spazi di parcheggio, sono sistematicamente poste a bloccare i varchi che consentirebbero di scendere dal marciapiede senza eccessiva fatica...chi parcheggia pensa di aver guadagnato uno spazio ...finalmente...non si accorge che sta riducendo uno spazio di movimento ad un disabile... Questo è un esempio di reciprocità....inverso...il che ci fa comprendere come l'esperienza della reciprocità non sia azzerata o cancellata dall'esperienza della disabilità, ma sia invertita, sia trasformata invece in una categoria limite...con forti implicazioni educative e pedagogiche. E' possibile infatti educare o ri-educare ed educarsi ri-educarsi alla reciprocità nella misura in cui ci si mette in gioco in prima persona e sullo stesso piano...mettendo a confronto prospettive, posizioni, ipotesi all'interno di uno spazio di riconoscimento concreto e reale...

La reciprocità serve anche a regolare le nostre relazioni...a dare ad esse un senso ed un significato

all'interno di un contesto...; per far questo è indispensabile in primo luogo riuscire a percepire, a sentire e a vedere l'altro.., in secondo luogo è

determinante poter intendere l'altro come una "unità di significazione" con cui mi trovo a negoziare e mediare prospettive e punti di vista sulla base di una piattaforma condivisa...e anche come "unità agente" con cui vengo sistematicamente ad interagire in un gioco dinamico di azioni e retro-azioni.... E' per questo che "la perdita di una certa dimensione di reciprocità è accompagnata dal cambiamento di significato di altre parole, in particolare della parola aiuto, e dalla richiesta di **elaborazione di un significato più profondo di reciprocità...**" (Canevaro, 2008).

La dimensione educativa diventa ,quindi, la dimensione di riappropriazione e di ricostruzione di spazi di reciprocità negati o cancellati....nella misura in cui al suo interno vi siano condizioni che consentono di dare il senso o negoziare il senso delle proprie azioni, delle proprie parole, delle proprie pratiche, ricostruendone i significati su un piano interindividuale ed intraindividuale.

In questa dimensione si possono infine costruire spazi sempre più ampi di comprensione attraverso complessi e delicati processi di decentramento, di empatia, di riflessione sui quali è indispensabili poter lavorare, in chiave educativa ed auto-educativa allo scopo di poter recuperare e mantenere spazi di reciprocità nella relazione con i disabili e con la disabilità come condizione esistenziale, che appartiene a tutti ed a ciascuno.

Non bisogna dimenticare, infatti, che "chi ricostruisce la propria identità ha bisogno di essere aiutato a collocarsi al di là della sua stretta attualità di vittima o di invalido bisognoso di assistenza...: questo è il compito principale.....ha bisogno quindi di entrare in una storia che l'ha preceduto o preceduta e che andrà avanti. Ha bisogno di vivere la sua realtà pienamente umanizzata..." (Canevaro, 2008).

Riferimenti bibliografici

Bartoccioni S., Buonadonna G., Sartori F., Dall'altra parte, BUR, Milano, 2006.

Bauby J. D., Lo scafandro e la farfalla, TEA, Milano, 2002.

Boffo V. (a cura di), La cura in pedagogia, CLUEB, Bologna, 2006.

Cambi F., La cura in pedagogia,

www.unifi.it/cprass/pagine/curainpedagogia.pdf

Canevaro A., Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi), Erickson, Trento, 2006.

Canevaro A., Quando si esce dalla dinamica di reciprocità. Annotazioni personali sull'accettare ciò che si è, Animazione sociale, XXXVIII(227), 2008.

Dewey J., Democrazia ed educazione, La Nuova Italia, Firenze, 1992.

Franchini R., Disabilità, cura educativa e progetto di vita. Tra pedagogia e didattica speciale, Erickson, Trento, 2007.

Good B. J., Narrare la malattia, Edizioni di Comunità, Torino, 1999.

Iavarone M.L. Pedagogia del benessere, Franco Angeli, Milano, 2004.

Kanizsa S., *L'ascolto del malato. Problemi di pedagogia relazionale in ospedale*, Guerini, Milano, 1988.

Masini V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico- paziente*, Franco Angeli, Milano, 2005.

Melacarne C., *La formazione nei contesti della cura*, Pensa Multimedia, Lecce, 2006.

Mezirow J., *Apprendimento e trasformazione*, Cortina, Milano, 2003.

Mollo G., *Le condizioni pedagogiche della cura*, in V. Boffo (a cura di), *La cura in pedagogia*, CLUEB, Bologna, 2006.

Morelli A., *Tornare a vivere*, Claudiana, Torino, 2003.

Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano, 2006.

Palmieri C., *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*, Franco Angeli, Milano, 2003.

Prete L., *La vita che ritorna*, Feltrinelli, Milano, 1997.

Segal L., *Barriere mentali: il lavoro psicologico nell'area della malattia cronica e della disabilità*, Quaderni di counseling psicologico EDISU, Napoli, 2004.

Zannini L., *Salute, malattia e cura*, Franco Angeli, Milano, 2001.

Zannini L. (a cura di), *Il corpo paziente, da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Franco Angeli, Milano, 2004.