

LE SFIDE EMERGENTI DELLA DISABILITA': INTERVISTA AD ANTONELLO MURA

Un pomeriggio destate in una grande città. Poca gente in giro. Dallandrone di un palazzo esce un giovane dalletà indefinibile con un cane al guinzaglio. E Mario M., un ragazzo down con il suo cane. Il giovane barcolla leggermente mentre il cane tira dritto, sa benissimo dove andare, conosce a memoria la strada fino al giardino pubblico più vicino. Per un down, portare a spasso il cane, in una grande città - siamo a Palermo - è un segno di forte autonomia, una scommessa. Basta poco - una leggera indecisione mentre attraversa la strada - per finire sotto un autobus - o mostrarsi insicuro - per essere avvicinato da sconosciuti e correre il rischio di essere derubato di qualsiasi cosa, perfino del cane. Ma Mario accetta la scommessa ogni giorno, felice di andare incontro alla vita.

Anche Giusi Spagnolo, palermitana affetta da sindrome di down, ha deciso di andare incontro alla vita. Il 21 marzo, Giornata mondiale sulla sindrome di down, si è laureata in Beni demotnoantropologici alla facoltà di Lettere dell'università di Palermo, presentando una tesi sul ruolo del gioco nell'apprendimento. Giusi ha sempre cercato di evitare che etichette e definizioni le piombassero addosso come un macigno. «Io non sono down, sono Giusi, Giusi Spagnolo», ripete sin da piccola a parenti ed amici. Una affermazione di identità che rifiuta la marginalità e si apre alla costruzione di un progetto di vita. A Giusi aver conseguito la laurea a 26 anni non basta: «Mi piace lavorare con i bambini - racconta - spero di poterlo fare sul serio».

Il 18 maggio, Claudio Imprudente, un ragazzo interessato da una tetraparesi distonica, ha conseguito la laurea honoris causa in Scienze della formazione presso l'Alma Mater di Bologna, per gli apporti al processo di integrazione. Potrà sembrare a qualcuno come una laurea pietosa, buonista, quasi un risarcimento alla disabilità. «In realtà il riconoscimento non è tanto alla persona ed alla sua vita, ma alle proposte che ha portato avanti e dimostrato», commenta il pedagogista Andrea Canevaro, che ha proposto la candidatura di Imprudente.

E dunque possibile al soggetto che vive una difficoltà o una disabilità organizzarsi attorno ai propri limiti per superarli, sviluppando un percorso di «resilienza» dovuto anche, ma non solo, alle sue caratteristiche personali. Malattia, sofferenza, poste in relazione con l'ambiente (fisico, culturale, politico, sociale), condizionano le possibilità di realizzazione di ognuno di noi: questa relazione è ciò che oggi IOMS e IICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) intendono con il termine «disabilità». Ne consegue che la possibilità di contrastarla, ridurla o annullarla deve partire da un approccio multidimensionale. Per cercare di capire in quale direzione si muove oggi la Pedagogia Speciale, approfondiamo l'argomento con Antonello Mura, professore associato presso l'Università di Cagliari dove insegna Pedagogia Speciale e Metodologia e modelli della didattica Inclusiva. Socio fondatore e componente del Consiglio direttivo della Società Italiana di Pedagogia Speciale, Mura è curatore (e tra gli autori) del saggio «Pedagogia speciale oltre la scuola» (Edizioni FrancoAngeli).

Professor Mura, il titolo del volume da lei curato delinea l'esigenza di andare oltre il già noto, non per disconoscerlo, ma per innestare nuova linfa vitale. Quali sono le dimensioni emergenti nel processo di integrazione culturale e sociale delle persone con disabilità?

Il processo di integrazione è un itinerario culturale lungo e complesso che coinvolge differenti soggetti e competenze e che nel nostro Paese ha una storia ormai quarantennale. Pur costellato di tante luci sono presenti anche delle zone d'ombra, per esempio pur necessitando di un continuo miglioramento nella qualità dell'organizzazione, non si può negare che la scuola e i servizi di riabilitazione siano stati a lungo i temi dominanti nell'attenzione politico-sociale. Nel contempo lo studio approfondito di tali settori ha fatto emergere la necessità di pensare in maniera più ampia la realizzazione della persona. Il

volume rappresenta tale esigenza e identifica alcune delle molteplici e per certi versi ancora latenti dimensioni di vita. Il tema dell'accessibilità finora considerato esclusivo appannaggio di un sapere tecnico e specialistico, se letto pedagogicamente diventa pre-condizione di ogni possibilità realizzativa per il soggetto. In tal senso si innestano nella riflessione pedagogica aperta dall'accessibilità gli altri temi del volume come l'identità, la progettazione integrata tra i servizi, l'autoimprenditorialità lavorativa, la sessualità, le problematiche di genere, la vita indipendente ed i rapporti tra disabilità ed etica.

Per prima cosa una persona con disabilità deve riuscire a superare la distanza tra il limite vissuto e la sua rappresentazione. La Pedagogia Speciale può impegnarsi nello sforzo di promuovere una sana e vitale rappresentazione di sé in chi vive una disabilità?

Il compito della Pedagogia Speciale è eminentemente quello di favorire l'emergere di una soggettività autentica e dunque di far assumere alla persona interessata da disabilità capacità di autodeterminazione e orientamento nelle proprie scelte di vita. Si tratta di un percorso non semplice poiché i pregiudizi e gli stereotipi culturali e sociali hanno per un tempo lunghissimo rinvio alla persona in situazione di disabilità un'immagine negativa che, come scrive Montobbio, l'hanno fatta sentire un soggetto in costante terapia e dunque necessitante di assistenza. La Pedagogia Speciale è in parte riuscita a scardinare tale concezione e a dimostrare che, se la persona è supportata da una rete di sostegno diffusa, non vi sono limiti alle possibilità di emancipazione e realizzazione personale.

L'individuo con disabilità è portatore di bisogni educativi speciali. Può parlarci dei bisogni educativi speciali?

Il concetto di bisogno educativo speciale risponde molto efficacemente alla nuova definizione della disabilità esplicitata della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute come «conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive». Risulta evidente che contrariamente a quanto si è pensato per millenni, il focus del problema non può più considerarsi il deficit, poiché i fattori personali ed ambientali assumono un livello di pari rilevanza. Il bisogno speciale, allora, non è più riconducibile ad una eziologia medico-sanitaria, rinvia piuttosto a qualsiasi ostacolo o stigma possa condizionare l'apprendimento e lo sviluppo. In tal senso, ai bisogni educativi speciali si risponde con la strutturazione di un contesto entro al quale «ciascun individuo possa fruire di una pluralità integrata di opportunità (culturali, sociali, riabilitative, mediche, tecnologiche, economiche, etc.) che consenta la crescita, lo sviluppo e la realizzazione».

. Quale ruolo assume il principio dell'accessibilità, in un'ottica inclusiva e partecipativa?

Se si assume una matrice pedagogica per la lettura del principio di accessibilità indicato all'art. 9 della Convenzione ONU del 2006 diviene immediatamente evidente che esso è compatibile con la teorizzazione pedagogica speciale orientata alla riduzione/azzeramento della disabilità ed alla ricerca/promozione di modalità esistenziali e relazionali antropologicamente, culturalmente e socialmente sempre più umane ed umanizzanti. Come già sottolineato, il principio di accessibilità, al vaglio della riflessione pedagogica si rivela fondativo di ogni possibilità di realizzazione soggettiva e di inclusione. Ne deriva la necessità di un cambiamento sociale e culturale, di carattere politico ed etico, che invita al ripensamento del concetto stesso di uomo e di società, che reclama un nuovo modo di pensare ed agire. La declinazione operativa di tale principio, realizzabile nei differenti contesti di vita (istruzione, mobilità, lavoro, tecnologie, vita indipendente, etc.), delinea una nuova realtà preziosa per tutti, poiché agendo «per e con» il soggetto interessato da disabilità, si dilatano i confini dell'immaginario collettivo, si promuove e si determina una reale emancipazione delle condizioni di vita per l'intera umanità. Naturalmente tale dimensione realizzativa coinvolge appieno, con specifiche responsabilità, i differenti soggetti sociali, politici e scientifico-culturali.

Il termine «disabilità» rimanda ad una carenza ma non significa assenza di abilità. Possiamo definire «abilitazione» e non «riabilitazione» il processo di maturazione e potenziamento delle risorse residue, indirizzato ad uno sviluppo completo e significativo? Si è già detto sui diversi fraintendimenti e sul significato del termine disabilità alla luce delle riflessioni e delle indicazioni fornite a partire dall'ICF. Le esperienze di integrazione promosse in ambito scolastico ed associazionistico, come quelle condotte nei centri diurni e nei centri socio educativi, documentano come l'intuizione di Vygotskij, di uno sviluppo incompleto delle funzioni psichiche superiori, notevolmente aggravato «dalla fuoriuscita del bambino anormale dalla collettività» fosse reale, e attestano come i migliori risultati siano stati ottenuti quando la tradizionale logica riabilitativa spesso impropriamente definita rieducativa sia stata integrata/sostituita da una logica educativa. L'utilizzo sempre più presente in ambito sanitario e psico-terapeutico del termine «intervento rieducativo» al posto di «riabilitativo» se per un verso, quando utilizzato come sinonimo, denuncia una confusione semantica macroscopica, per l'altro indica lo spostamento dell'ottica di intervento verso un settore che non si padroneggia, ma con il quale si sente una estrema necessità di dialogo. Con riferimento al soggetto con disabilità entrambi i termini sembrano impropri: non si tratta di reiterare alcunché, né in termini di abilità perse né in termini di educazione mancata, perché si tratta piuttosto, anche nei casi più complessi, di ricercare le condizioni migliori affinché l'individuo in quanto tale, infante o adulto che sia, possa svilupparsi e trovare realizzazione nel miglior modo possibile. Ancora una volta, quindi, i termini «educazione» ed «intervento educativo» sembrano quelli più idonei ad orientare l'azione.