**Convegno diocesano – Seveso 3 marzo 2018**

**E com’è che li sentiamo ciascuno**

**parlare la nostra lingua? (Atti 2,8)**

**La fondamentale importanza di lasciarsi “ispirare” per imparare una lingua che ci permetta**

**di comunicare realmente con i ragazzi con disabilità**

Intervento di **Serafino Corti**

*direttore del dipartimento delle disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro onlus*

1. **L’uomo e la natura**

Come possono realizzare se stesse le persone con disabilità: questo è il nostro tema. Tutti noi abbiamo bisogno di realizzarci, tutti, anche le persone con disabilità, ma per loro è più difficile, per tanti motivi.

Ci sono tante disabilità e ce ne sono alcune che rendono la vita più complessa. Ne cito due.

Una la conoscete benissimo, prima veniva chiamata ritardo mentale: una quantità enorme di sindromi si trovano all’interno di questa categoria e ci sono molte persone che presentano questa disabilità. Si stima tre persone ogni cento, quindi milioni di persone al mondo. Queste persone hanno delle caratteristiche particolari nella loro disabilità. Sono persone che faticano a comunicare, a comprendere il mondo, a seguire una logica, ad avere un pensiero astratto, ma anche a vestirsi, a mangiare, a camminare, ad adattarsi all’ambiente in maniera naturale.

Una seconda categoria di persone con disabilità è formata dal gruppo di coloro che sono affetti da un disturbo dello spettro dell’autismo: queste persone, nella loro eterogeneità, sono un mondo nel mondo. Hanno due grandi difficoltà. Innanzitutto hanno interessi molto limitati e questo li colloca ai margini della comunità: se uno è il maggiore esperto al mondo di trincee e guardandone una può dire di tutto, per quanto l’argomento possa essere interessante, dopo un po’ non scalderà più gli animi e se quel tema è l’unico che una persona possiede per costruire dei rapporti, è chiaro che tutto si complica. Il vero problema per le persone autistiche è costruire degli interessi sociali. Come nella situazione precedente, si tratta di persone che faticano in maniera significativa ad adattarsi all’ambiente e questo è un guaio, perché in natura tutto ciò che non si adatta muore. Il termine è duro, ma lo uso intenzionalmente.

La natura da questo punto di vista è spietata: essa ha l’obiettivo di selezionare il membro della specie più forte, perché continui ad esistere, e di eliminare quello più debole perché non si riproduca. È terribile: la natura da questo punto di vista è violenta, totalmente disinteressata alla vita del singolo, pensa sempre e soltanto al gruppo, alla specie. La natura è crudele, matrigna, addirittura maligna.

Con l’arrivo dell’uomo e della donna, però, la natura acquisisce una nuova caratteristica: diventa docile, gentile. L’uomo con la sua gentilezza migliora la natura: l’atteggiamento che egli ha nei confronti dei suoi simili cambia “la natura della natura”. È bellissima la parola gentilezza, a volte penso che sia scritta in rosso nel vocabolario. Se noi lo riempissimo di gentilezza e di docilità, il mondo sarebbe bellissimo, con le sue problematiche certo, ma più bello.

La singola persona è importante, come lo è tutto il gruppo: per questo l’individuo che ha bisogno non viene emarginato, ma messo nella condizione di avere dei sostegni che gli permettano di vivere nel mondo, e per questo l’uomo ha inventato migliaia di questi sostegni. Non lo fa nessun altro animale, lo fa solo l’uomo: con la sua gentilezza egli permette all’altro di vivere.

Accade poi una cosa ancora più straordinaria: l’uomo scopre che la persona con disabilità può contribuire anche alla realizzazione degli altri. Chi conosce, chi vive con il mondo della disabilità sa di che cosa parlo: la disabilità non è un dono, è una difficoltà, ma in quella difficoltà, in quella condizione, accadono cose che possono cambiare in meglio la vita. Questo è il senso della gentilezza dell’uomo che modifica la natura.

1. **I sostegni della gentilezza**

Per essere gentili abbiamo imparato a fare tante cose: prima di tutto abbiamo appreso a conoscere l’altro e a capirlo. Dobbiamo ascoltare la lingua degli altri, se vogliamo che la nostra parola arrivi fino a loro: se vogliamo che il nostro sostegno arrivi all’altro, occorre che costui lo conosca, per cui non possiamo parlare solo la nostra lingua.

Abbiamo poi inventato dei sostegni radicalmente diversi tra loro. Ci sono i sostegni personali, di cui il primo è la famiglia, il luogo in cui tutti i membri hanno imparato ad ascoltare le persone con disabilità. Ci sono sostegni di tipo fisico, materiale, come le carrozzine e le rampe, e sono stati costruiti dei sostegni straordinari, come quelli normativi (la Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità è l’esempio più rappresentativo del desiderio dell’uomo di occuparsi del proprio fratello, che è come lui, ma siccome non riesce a vivere come lui, deve avere dei sostegni; se non li ha, essi devono diventare dei diritti). Poiché poi convivere con la disabilità è difficile e costa di più, sono stati ideati i sostegni economici e successivamente i sostegni tecnologici, i sostegni per la comunicazione e quelli per la salute, cioè la medicina personalizzata (il tentativo di scoprire dei farmaci specifici che riducano il più possibile le disabilità). Sono stati escogitati dei sostegni pedagogici e psicologici, per apprendere delle specifiche tecniche e delle procedure e cercare di capire quali comportamenti tenere con le persone disabili. E tutte queste cose sono avvenute, perché alcuni di noi hanno deciso di far parte della vita delle persone con disabilità. Come posso dunque educare me stesso alla gentilezza? Occorre che io Impari a riconoscere l’altro, la sua lingua e il suo valore. Se lo conosco e gli sto vicino, posso cambiare la sua vita e la mia.

È importante capire quale comportamento tenere con le persone disabili, non tanto perché le stesse acquisiscano delle conoscenze particolari (cosa comunque positiva), ma soprattutto perché si crei l’occasione grazie alla quale anch’esse possano vivere tre situazioni straordinarie e cioè l’esperienza della fede, della speranza e della carità. Parlo di una carità della quale gli uomini e le donne con disabilità non siano soltanto oggetti e fruitori, cosa che per altro va benissimo, ma anche protagonisti. Queste virtù infatti sono presenti in tutte le persone a prescindere sempre, sempre, sempre dalle caratteristiche della loro disabilità. Noi di questo a volte dubitiamo, come se fosse compito dell’uomo far capire all’uomo che cosa sia la fede.

Abbiamo detto che con l’arrivo dell’uomo la natura è diventata gentile, ma non è sempre così: a volte l’uomo decide di far prevalere l’animo egoista dei propri interessi, della propria fretta, della propria priorità di vita rispetto alla comunità e ai fratelli della sua specie, cioè rispetto all’importanza dell’altro. L’uomo spesso è così: può dimenticare di essere gentile, può smettere di essere santo e lo fa in tanti modi diversi, non solo non compiendo cose brutte, ma anche non facendo cose belle. Io posso non fare del male a un disabile, ma posso anche fingere che non esista: lo faccio quando smetto di offrire i sostegni che dovrei dare, perché mi portano via troppo tempo. Questa cosa accade quando smetto di parlare la lingua dell’altro, di mettermi vicino e in contatto con lui.

Ciò che preoccupa di più però è l’idea che l’altro non abbia niente da dire, che non capisca: “Ma che cosa siamo qui a fare, tanto non capisce niente … Sì, ma dove vuoi che arrivi poverino...”. Smettiamo di essere gentili quando cominciamo a pensare che l’altro non abbia un valore.

Come educare allora le nostre comunità alla gentilezza? Ci sono cinque testi da consultare a questo proposito: sono il Vangelo secondo Marco, Luca, Giovanni, Matteo e gli *Atti degli apostoli*.

1. **Chi è l’altro con disabilità?**

Chi è l’altro? Questa domanda è cruciale quanto chiedersi chi sono io, per che cosa vivo e quali sono i miei valori. A seconda della visione che ho dell’altro, a seconda degli occhiali che mi permettono di vederlo, agirò. Ciò che penso dell’altro determina la qualità della mia relazione con lui.

La concezione della disabilità è cambiata enormemente negli ultimi cento anni. Leggiamo una definizione del 1908, del professore Tredgold, il primo medico che si occupò di questo problema. Egli scrisse un testo, del quale uscirono undici edizioni (l’ultima nel 2009). Nella prima il medico scriveva: *La disabilità è una condizione d’insufficienza mentale, che colpisce le persone dalla nascita o ad un’età precoce, dovuta a uno sviluppo cerebrale incompleto, a causa del quale la persona è incapace di attendere ai propri compiti di membro della società e della posizione di vita in cui è nato.* L’idea che si aveva era che le persone con disabilità fossero dei “noccioli vuoti”, incapaci di stare nel mondo e di adattarsi alla vita in comunità; essi potevano farsi del male ed erano perciò dipendenti dagli altri. Secondo questa concezione, il valore di una persona era tutto nel corpo.

Questo paio di occhiali produsse l’effetto di creare dei contesti protettivi. Poiché per migliaia di anni l’uomo aveva risolto il problema dell’adattamento uccidendo le persone disabili, il fatto che ora potessero vivere era un passo avanti: la stanza che li custodiva impediva almeno che si facessero del male; l’ambiente in cui venivano poste era povero, perché si pensava che la persona disabile non capisse: che senso aveva abbellire un ambiente se chi lo abitava non capiva?

Questo modo di concepire il problema è stato rifiutato molti anni dopo, nel 1941, quando si ebbe una nuova definizione: la disabilità era una condizione di scarsa competenza sociale, che si manteneva in età matura, e non poteva essere curata con dei trattamenti farmacologici. Questa è considerata in assoluto la definizione più contraddittoria, perché l’idea della scarsa competenza insinuava in realtà il pensiero che le persone disabili potessero migliorare. E il cambiamento di visione fu effettivamente provocato negli Stati Uniti dal ritorno in patria dei soldati che erano stati colpiti in guerra da disabilità gravi. Le loro mamme e mogli chiedevano che si facesse qualcosa per loro e per rispondere alle richieste nacque la riabilitazione, la quale, se funzionava per le disabilità acquisite, poteva funzionare anche con coloro le avevano dalla nascita. Da questi avvenimenti arrivò il nuovo paio di occhiali: da un lato l’attenzione al tema della disabilità divenne forte, dall’altro nacque la figura della religiosa, o della madre, che nutriva e curava non solo il corpo, ma anche l’anima: voleva cioè comunicare benessere, emozionare, curare i sentimenti e i valori. Questa figura univa due sistemi di pensiero: da una parte affermava che in certe situazioni si poteva fare poco, dall’altra dimostrava che quel poco era in realtà tanto.

Un terzo modello fu lo schema paternalistico, che portava con sé molte criticità, perché prevedeva l’esistenza di due piani gerarchicamente diversi: “Io sono il padre buono e tu hai bisogno di me”. Questo discorso funziona finché viene pronunciato da Dio Padre, che mette noi davanti a sé fino a sacrificare suo Figlio, conosce i nostri bisogni e sa parlare la nostra lingua. Ma c’è purtroppo anche un altro tipo di divinità: è Zeus, nel mito di Kronos, mito che insinua l’idea di un padre o di una madre che non sempre sanno essere all’altezza dei propri figli. È l’egoismo, che fa parte della nostra vita.

Il quarto modello afferma che le persone con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri. A questo proposito, Il manifesto detto della normalizzazione, che dichiara la possibilità per le persone con disabilità di vivere la propria vita come persone normali, condiziona ancora oggi il nostro mondo. Si tratta di un tipo di cultura fortissimo, perché stabilisce che noi dobbiamo preoccuparci del bene dell’altro, non perché siamo buoni (cosa che per altro non fa male), ma perché è giusto e perché l’altro ha gli stessi nostri diritti. Il manifesto mette tutte le persone sullo stesso piano.

All’interno di questa visione, la bellezza non è un valore, ma un’opportunità. Avere un funzionamento migliore, vedere meglio rispetto a chi non vede, correre più velocemente rispetto a chi corre più lentamente, essere più intelligenti … sono opportunità, non valori. Questo concetto motiva le leggi anti discriminazione. Diversamente abili, diversamente intelligenti, diversamente belli … ma tutti con la stessa tessera elettorale, tutti uguali sul piano dei valori e dei diritti.

Come succede per tutti gli occhiali, anche questo modello corre dei rischi. Il primo consiste nella standardizzazione, cioè nel pensare che tutte le persone siano identiche, tutte nella media. Ma noi non siamo felici perché siamo nella media, noi siamo noi stessi quando abbiamo la vivida esperienza che la nostra vita sia unica, esclusiva, e affinché sia così occorre che l’altro ci conosca e capisca chi siamo.

Da questo punto di vista, le persone con disabilità hanno bisogno di qualcosa di diverso: da questa criticità parte l’ultimo paio di occhiali. Dice Umberto Eco ne’ *Il nome della rosa*: “La conoscenza piena è l’intuizione della singolarità”. La conoscenza dell’altro avviene nello stare in contatto con lui: è bellissimo questo punto di vista, perché ci permette di ascoltare la lingua dell’altro. Ascoltare per capire, per rispondere e avere fiducia che l’altro abbia qualcosa da comunicare. Questo significa non avere fretta di trovare delle risposte: per l’altro è importante innanzitutto che io capisca che cosa vuole dire. Lo racconto con un quadro, l’“Impressione del sole nascente” di Monet: la bellezza di questo quadro non è nella parte figurativa, ma nell’impressione che produce in chi lo guarda. Similmente il mio approccio con l’altro sarà diverso a seconda della concezione che ho di lui. Quindi è necessario chiederci quale idea abbiamo della persona con disabilità nostra vicina. Pensiamo che non abbia nulla da dire, oppure ci mettiamo in contatto e cominciamo col chiedere che cosa è importante per lei?

**Conclusione**

Concludo con un racconto ebraico inventato dai rabbini per spiegare la Parola ai bambini. Narra di quando Mosè, dopo 40 anni di deserto, guarda la lunghissima carovana del suo popolo che entra piano nella terra promessa. Il suo sguardo è felice, ma anche malinconico: felice, perché vede che il suo popolo potrà avere la pace, malinconico perché lui non può entrarci. La sua malinconia è provocata soprattutto dal fatto che non ricorda più che cosa abbia commesso di così grave da aver meritato questo castigo. Allora, come fa spesso quando è nell’inquietudine, prega, alza lo sguardo al cielo e dice: “Io sono anziano, ho portato il popolo dove tu volevi ma io non entrerò. Lo accetto, ma mi aiuti a ricordare che cosa ho fatto di così grave?”. Il buon Dio lo aiuta: “Ricordi a Massa, a Meriba, che cosa è successo?” “Certo ricordo bene: eravamo nel deserto da mesi, non c’era più acqua e tu mi hai detto: -Vai, colpisci la roccia e sgorgherà l’acqua.” “E tu che cosa hai fatto?” “Sono andato, ho colpito la roccia tante volte e poi l’acqua è uscita. Che cosa ho fatto di così grave? Non ho avuto fiducia in me nel fare ciò che mi hai detto?” “Ma che cosa stai dicendo? Tu sei un uomo, gli uomini perdono la fiducia in sé, non è questo ciò che hai fatto di grave” “Sì, lo so, non ho perso fiducia in me, ho perso fiducia in te.” A Dio cadde la barba: “Ma Mosè da quando sei nato perdi fiducia in me: vai per la tua strada, pensi di farcela da solo … non è questo. Io questo a te lo concedo, manderò mio Figlio per salvarvi da questo peccato. Che cosa hai fatto di veramente grave?” Mosè disse: “Non me lo ricordo, aiutami.” “Tu hai perso la fiducia nel tuo popolo e questo non deve mai accadere.” Se noi non abbiamo fiducia e non crediamo che le persone con disabilità abbiano qualcosa da dire non faremo catechesi.