

**< Introduzione alla disabilità sensoriale. Spunti di riflessione. >**

*Dott.ssa Enrica Repaci, psicologa*

Ringraziamenti e saluti a tutti.

Due anni fa insieme con un gruppo di amici ho visto il film "Perfect sense" del regista Mackenzie. Un film drammatico, con scenari apocalittici. Un virus sconosciuto che sta contagiando l'intera umanità, provoca la perdita progressiva dei sensi uno dopo l'altro, a partire dall'olfatto e a seguire, il gusto, l'udito e la vista. Rimane solo il tatto, il "senso perfetto". Il film è anche la storia di un uomo e di una donna (lui è un cuoco, lei è l'epidemiologa che fa le ricerche sul virus). I due si incontrano per caso, si frequentano e iniziano una relazione ma con diffidenza l'uno verso l'altro, a causa delle loro passate esperienze amorose travagliate, e solo pochi istanti prima che anche la vista sparisca, riusciranno davvero ad incontrarsi, in un autentico contatto d'amore, grazie al senso perfetto. Il tatto. E come potrebbero le persone con sordità e cecità orientarsi nel mondo senza il tatto?

Valga per tutti la storia di Helen Keller, vissuta in epoca pre-tecnologica e di cui segnalo l'autobiografia spirituale.

<http://www.swedenborg.com/archive/products/light-in-my-darkness/>

Ma anche la storia di Sabina Santilli che negli anni '60 costruì una rete di contatti con i cecosordisordociechi italiani e che diventò nel 1964 la Lega del Filo d'oro. Nel 2010 una Legge ha riconosciuto la sordo-cecità come disabilità unica e specifica.

<http://www.legadelfilodoro.it/chi-siamo/associazione/la-nostra-storia>

Grazie al Filo d'oro che gli diede Arianna, Teseo riuscì a ritrovare la strada della luce e non restare intrappolato nel labirinto dell'oscurità. Il Filo d'oro è l'antica saggezza, la saggezza senza tempo, a cui tutti possono attingere nel loro percorso spirituale.

Il messaggio positivo del film è che nonostante tutto, come ripete la voce narrante dopo ogni perdita di senso annunciata da un evento drammatico, la vita può andare avanti perché l'essere umano ha in sé le potenzialità per nuovi adattamenti, per reinventarsi, evolvere, al di là e malgrado la carenza o assenza di qualcosa che si dà per scontato.

Dopo la visione del film, ci siamo posti molte domande e tra queste una: Noi che abbiamo una sensorialità pressochè standard, di quale senso accetteremmo di fare a meno, dovendo scegliere tra vista e udito? La maggior parte ha optato per l'udito ma c'era chi non avrebbe mai immaginato di poter rinunciare alla musica – come non rinuncia alla musica uno dei protagonisti del documentario Sento l'aria - e così ha optato per la perdita della vista. L'occasione del film era stata propizia per segnalare agli amici il nuovo e avvincente libro di Lawrence Rosenblum, psicologo della University of California, Riverside, esperto di sensorialità e processi percettivi che

con le sue ricerche ha dato una nuova lettura di come funzioniamo tutti a livello sensoriale e percettivo. Un vero cambio di paradigma scientifico.

<http://www.faculty.ucr.edu/~rosenblu/book/SeeWhatImSayingBook2/SeeWhatImSayingBook/Home.html>

Chi è abituato a vivere una cosiddetta normale sensorialità fatica ad immaginarsi di stare al mondo senza uno di questi due sensi. Consideriamo i sensi il nostro collegamento indispensabile con il mondo e con noi stessi, perchè ci fanno sentire vivi, ci danno emozioni, sensazioni, e ci rendono partecipi alla vita. Sono la nostra anima sensibile. Perdere i sensi, come quando si sviene, è essere scollegati dal mondo e nessuno vuole sentirsi scollegato, isolato, escluso.

Rosenblum si occupa di integrazione multimodale; percezione audiovisiva del parlato, percezione uditiva e percezione del viso, con un approccio ecologico alla percezione-azione. Per studiare in modo nuovo la percezione, è uscito dai laboratori in cui lo studio è normalmente confinato, eliminando quegli stimoli a volte del tutto artificiali, per arrivare a cogliere nei contesti reali la funzione e il funzionamento della percezione, come uno degli aspetti essenziali dell'interazione tra organismo e ambiente.

“ See what I’m saying. The extraordinary Powers of our five senses” edito nel 2010, è disponibile in italiano col titolo “Lo straordinario potere dei nostri sensi – Guida all’uso”. Ne consiglio vivamente la lettura perchè dopo averlo letto vi sorprenderete di tutto quello che i nostri sensi sono in grado di fare e soprattutto scoprirete perchè persone senza vista e/o senza udito riescono a fare cose che non avreste mai immaginato.

Lo sapevate che potete udire cose che non fanno rumore? Odorare la paura di qualcuno? Sentire le cose senza toccarle? Gustare ciò che udite? Vedere e toccare i suoni del parlato? Fiutare le tracce degli odori come un cane? Usare le vostre espressioni facciali per percepire gli altri? Sincronizzare inconsciamente i vostri movimenti con quelli degli altri?

I nostri sensi colgono informazioni sulla realtà che in passato si riteneva fossero a disposizione solo di altre specie animali. Ebbene gli esseri umani possono usare l’udito come i pipistrelli, ecolocalizzando, l’olfatto come i cani, e il tatto come gli insetti e lo fanno costantemente. I sistemi sensoriali infatti assimilano informazioni anche in maniera inconsapevole. Ci sono persone che presentano capacità percettive altamente sviluppate e ciò che distingue il percettore esperto dagli altri è la pratica. Rosenblum ci dice che tutti noi siamo in possesso di straordinarie capacità percettive e che acquisendone consapevolezza, possiamo ottimizzarne l’impiego. Io aggiungo che sarà meno difficile comprendere come funzionano le persone cosiddette “Disabili sensoriali della vista e/o dell’udito”. E mutare il nostro sguardo.

Scoprirete che un non vedente grazie al suo sonar innato guida spedizioni in mountain bike; che giocatori ciechi usano i segnali sonori di una palla da baseball per colpirla, prenderla e rilanciarla con un’incredibile precisione; che un non vedente è in grado perfettamente di dipingere sulla tela; che un’esperta di labiolettura, profondamente sorda, capisce i parlanti proprio come i normo udenti ma da una distanza anche maggiore; che un sordocieco è capace di percepire il parlato, toccando il volto dell’interlocutore e la novità è che la compensazione sensoriale non riguarda

esclusivamente gli individui con deficit sensoriali – come peraltro si è sempre detto - ma tutti. C'è una plasticità neuronale per cui il cervello di tutti noi è dotato di aree e di cellule che possono cambiare la propria funzione in base alle nostre esperienze sensoriali. Provare per credere. Rosenblum l'ha fatto, mettendosi direttamente in gioco.

Le attuali tecnologie hanno permesso di vedere il cervello in azione – risonanza magnetica funzionale, potenziali evocati, magnetoencefalografia, stimolazione magnetica transcranica – ed hanno consentito alcune scoperte cruciali sulla percezione. Ad es. il cervello reagisce costantemente a stimoli rispetto ai quali noi manifestiamo scarsa consapevolezza, non si limita a reagire ad input inconsci, ma li impiega in modalità significative che incidono sui nostri giudizi e comportamenti.

La scoperta dei sistemi specchio di percezione-azione (a cura del gruppo di ricerca diretto dal neuroscienziato Giacomo Rizzolatti – Università di Parma che, come altre notevoli scoperte, fu dovuta al caso! ), sono coerenti con l'idea che l'essere umano sia più bravo a percepire aspetti del proprio ambiente che hanno una qualche rilevanza comportamentale diretta: l'essere umano percepisce il mondo in base all'utilizzo che può farne.

<http://www.unipr.it/arpa/mirror/english/staff/rizzolat.htm>

Sensi ed emozioni sono intimamente e indissolubilmente legati, sostiene Rosenblum. Nel suo libro offre centinaia di esempi affascinanti dei modi in cui i nostri coinvolgimenti sensoriali influenzano la nostra vita quotidiana e ci fanno stare bene. E non solo i nostri sensi influenzano le nostre emozioni e percezioni ma si influenzano anche l'un l'altro e non possono davvero essere considerati come entità separate.

"Il concetto ormai datato, del cervello percettivo composto di regioni sensoriali distinte, viene ora rovesciato", scrive Rosenblum. "Il tuo cervello sembra progettato intorno ad un ingresso multisensoriale, e gran parte di esso non si cura affatto attraverso quale senso provengano le informazioni."

I sensi dunque non viaggiano lungo canali separati, ma interagiscono uno con l'altro in un modo che pochi scienziati avrebbero creduto solo un decennio fa.

Qualcuno aveva già colto e applicato nella pratica educativa-riabilitativa dei bambini sordi questo straordinario concetto. Zora Drezancic, a cui sarò sempre grata, ha messo a punto un Metodo per la comunicazione orale e scritta con le strutture musicali, dedicato ai bambini con sordità profonda. Metodo scientifico che offre, ad esempio, un primo programma di intervento per i più piccoli, a partire dai primi mesi di vita, chiamato Audiofonopsicomotorio - Giochi fonici con la voce cantata.

<http://www.arcipelagosordita.it/Zora.html>

Un'altra importante scoperta in neuroscienza degli ultimi vent'anni, grazie alle tecniche di neuroimaging, è che il cervello può cambiare la propria struttura e organizzazione in base all'esperienza. I nostri sensi funzionano insieme – un tutt'uno, un sodalizio multisensoriale, un unico "buon senso" – condividono effetti percettivi, si influenzano l'un l'altro, compensano

reciprocamente le eventuali deficienze/carenze, al punto che il nostro cervello non ha interesse a sapere se al momento reclutiamo questa o quella area sensoriale perché l'essenziale è **orientarci nel mondo**.

Il cervello dunque vuole conoscere il mondo, non le immagini o i suoni in quanto tali. Di fronte ad una perdita sensoriale, l'area visiva può rispondere a input sonori e tattili, mentre quella uditiva a input tattili e visivi. Questa flessibilità sussiste anche se la perdita sensoriale non è avvenuta in età precoce. Anche diminuzioni minime delle capacità sensoriali possono creare una plasticità percettiva compensatoria. I miopi che portano occhiali sono più bravi a ecolocalizzare rispetto alla maggior parte dei normovedenti. La neuroplasticità compensatoria è pronta quindi a controbilanciare anche la riduzione sensoriale meno grave.

Bisogna fare molta pratica, esercitarsi. Lo sanno bene i musicisti così come i Nasi esperti.

Jacques Lusseyran, scrittore francese e attivista politico vissuto negli anni 1924 – 1971, diventato cieco all'età di otto anni, scriveva: < Dio non crea mai per noi delle situazioni nuove senza darci nello stesso tempo delle nuove armi per fronteggiarle. Sono grato alla cecità di avermi impedito di dimenticarmene ... *La cecità ha mutato il mio sguardo, non l'ha spento.* ... Io credo che tutti i sensi si riuniscano in un solo senso, sono le fasi successive di un'unica percezione, e questa percezione è sempre quella di un contatto. > Nel suo libro "Un regard nouveau sur le monde" (in it. Lo sguardo diverso) Lusseyran racconta molto bene cosa significasse per lui vivere da cieco.

<http://www.rudolfsteiner.it/shop/libri/saggistica/lo-sguardo-diverso>

Devo ringraziare Roberta Tazzioli dell'Associazione steineriana La Monda per avermi suggerito la lettura di questo libro. Raccontandole storie dell'arcipelago sordità, aveva immediatamente fatto un collegamento con la storia di Lusseyran. Alla Monda, insieme con la responsabile Sara Colonna, stiamo invece portando avanti insieme il Progetto "Incontri di comunic-azione", uno spazio aperto alla condivisione e partecipazione con adulti sordi, all'interno di laboratori creativi. Cercavamo un linguaggio comune a tutta l'umanità che potesse riunirla in una reciproca comprensione universale. Questo linguaggio esiste da sempre ed è l'Arte.

<http://www.arcipelagosordita.it/pdf/comunic-azione%20alla%20Monda.pdf>

Evelyn Glennie, musicista solo percussionista con una carriera di successo internazionale, e che non ama parlare della sua sordità profonda ma la sua sordità continua comunque a fare notizia, in un breve Saggio sull'udito scriveva: < ... La sordità è in genere non capita a sufficienza. Per esempio comunemente si crede che la gente con sordità viva in un mondo di silenzio. Per comprendere la natura della sordità, per prima cosa bisogna comprendere la natura dell'udito. *L'udito è fondamentalmente una forma specializzata di tatto.* Il suono è semplicemente aria in vibrazione che l'orecchio raccoglie e converte in segnali elettrici che vengono interpretati dal cervello. Il senso dell'udito non è l'unico senso che può far questo, anche il tatto lo fa. Se voi siete per la strada e un grosso autocarro vi passa accanto, voi 'udite' oppure 'sentite' le vibrazioni? La risposta è entrambe le cose. Con frequenze di vibrazione molto basse, l'orecchio comincia a diventare inefficiente e la parte del senso del tatto del resto del corpo comincia a funzionare al suo posto.

Per qualche ragione noi tendiamo a fare una distinzione tra udire un suono e sentire una vibrazione ma in realtà sono la stessa cosa. >

<http://www.arcipelagosordita.it/Glennie.html>

La cecità può mutare lo sguardo sul mondo, la sordità può mutarne l'ascolto.

Nino Di Salvatore (1924 – 2001 Milano), fondatore e direttore della Scuola Politecnica di design, la prima Scuola in Italia per il Design e la Comunicazione, era sordo. Pittore e scultore, ha riunito nella sua scuola artisti, designer, professionisti e studenti provenienti da tutti i continenti. Nel 1984, nel corso di un Convegno presso l'Associazione Famiglie AFA a Cantù, raccontava : < In questa mia Scuola, che ancora adesso io dirigo, insegno una materia nuova, bellissima: "Scienza della visione". Perché? Forse perché, non udendo bene, le mie energie si sono focalizzate nel senso della vista? Per una compensazione, per vivere la vita del mondo? Mi ricordo che, crescendo, avevo 14/15 anni, mi accorsi di una preferenza per il disegno, per le arti, per la creatività. Interiorizzare le immagini anziché i suoni. Continuando sempre il processo della vita interiore ..., - educazione della mente e dello spirito - esso è divenuto vita creativa della mente e dello spirito. ... insegno ai giovani a dare la vita alle cose morte. Ecco quindi concluderei così la mia umana avventura: quella benedetta solitudine, quel benedetto silenzio erano - veramente - la condizione necessaria e feconda perché si compisse un umano destino. >

Ed invitava i genitori a fornire un corretto aiuto ai bambini:

< Quando io parlo di aiuto >, diceva < intendo soprattutto, fornire al bambino armi capaci di fargli superare con le sue sole forze il dolore e le limitazioni dell'handicap nel senso che esso non sia più causa di complessi di inferiorità di fronte agli udenti, in un primo tempo, e poste queste premesse, l'handicap si trasformi in maggiore ricchezza della mente, in ricchezza interiore, in ricchezza creativa. Noi sappiamo che ogni individuo ha in sé potenziali molto forti sia in estensione nel tempo che in profondità psichiche che però sono utilizzate soltanto in minima parte. Io sono qui a testimoniare che quel processo di sofferenza e limitazione è facilmente reversibile, nel senso che ad un certo momento della sua vita non sarà più l'handicappato che riceverà l'aiuto ma sarà egli stesso che lo donerà. >

<http://www.arcipelagosordita.it/NinoDiSalvatore.html>

Daniel Kish, vive in California, ed è un esperto in ecolocalizzazione. Presidente dell'associazione – World access for the blind, la nostra visione è il suono!, non è mai stato in grado di vedere a causa di un retinoblastoma bilaterale. Dopo l'asportazione degli occhi i genitori hanno incoraggiato energicamente la sua indipendenza, si sono rifiutati di limitare le sue attività nonostante il maggior rischio di lividi e bernoccoli. Hanno evitato di fargli da guida, lasciandolo libero di muoversi e di esplorare il mondo da solo. Kish attribuisce buona parte delle sue capacità di mobilità da adulto, incluse quelle della ecolocalizzazione, all'approccio dei genitori e alla sicurezza in se stesso che tale approccio gli ha infuso.

La sua Associazione sostiene l'idea che la cecità non sia così invalidante come comunemente si crede. Ostacoli al funzionamento associato alla cecità nascono più dalla *scarsa interazione tra le persone non vedenti e la società* che da una carenza intrinseca. La cecità viene definita come condizione di uno stile di vita che presenta sfide specifiche che richiedono una forte capacità di adattamento. La cecità non deve negare l'accesso a tutte le esperienze e le opportunità del mondo. Pertanto:

**NO LIMITS:** Anche se ognuno affronta dei limiti, i limiti non dovrebbero essere imposti o presunti a nessuno. Noi tutti, vedenti e non, dobbiamo godere della libertà e la forza di carattere di cercare e scoprire i nostri limiti e punti di forza.

**NO DIFFERENCE:** I ciechi possiedono gli stessi bisogni di tutti gli altri - di essere liberi da restrizioni indebite, di essere capaci e competenti, di conoscere un senso di cameratismo e di appartenenza al mondo, e di rispettare se stessi e di avere il rispetto degli altri. Essi detengono le stesse ambizioni e sogni come gli altri, e si nutrono della stessa speranza e garanzia di poter raggiungere queste aspirazioni. I non vedenti possono ottenere la stessa qualità della vita, come le persone vedenti *quando hanno la stessa libertà di accedere al mondo dei vedenti*.

< Non ci accontentiamo di requisiti minimi di funzionamento, ma invece raggiungiamo i limiti per oltrepassarli. Il nostro obiettivo per i nostri studenti è che loro capiscano che hanno la capacità di dirigere la loro vita, ricca di qualità, promesse, e ancora tante emozioni ed esperienze come desiderano. Non hanno bisogno di affidarsi alla disponibilità e tolleranza degli altri, ma possono loro stessi rendere la propria disponibilità e condividerla con gli altri in modo degno. >

<http://www.worldaccessfortheblind.org/>

C'è un'esperienza del sapere e c'è un sapere dell'esperienza. Tutte e due devono camminare insieme, salvo voler restare ancorati alle proprie posizioni, negando spesso le evidenze. Per questo c'è bisogno di incontri e di condivisione reciproca.

Imparare dalle storie di vita speciali, di persone uniche, presenti anche nel sito di Reatech:

<http://www.reatechitalia.it/persone-uniche-vite-speciali/>

Così come attraverso lo splendido libro di Candido Cannavò "E li chiamano disabili" (2007),

<http://www.arcipelagosordita.it/elichiamanodisabili.html>

abbiamo imparato a conoscere le storie di vita difficili, coraggiose e stupende di uomini e donne che non si sono arresi alla disabilità e, anzi, si sono attivati per essere loro stessi una risorsa preziosa per la società (uno qui tra di noi, il regista Mirko Locatelli ma voglio ricordare anche l'amico Claudio Imprudente con cui abbiamo collaborato qui a Milano e pure lo scultore cieco Felice Tagliaferri con la sua "Chiesa dell'Arte", la prima scuola d'Arte plastica diretta da uno scultore non vedente che da anni porta avanti il messaggio che l'arte è patrimonio universale e come tale deve essere accessibile a tutti),

<http://www.chiesadellarte.it/>

dicevo, anche attraverso il libro di Rosenblum, analogamente, possiamo esplorare altre realtà, scoprire nuove storie e nello stesso tempo constatare con piacere che le persone con disabilità, in parti diverse del mondo, rivendicano gli stessi diritti e utilizzano lo stesso linguaggio: Autonomia, Indipendenza, Accessibilità. Inclusione.

E' pur vero che non tutti trovano in sè il coraggio della non rassegnazione e tuttavia sono in molti a vivere una vita dignitosa. Eroi del quotidiano vivere. Altri però presentano fragilità e storie complesse che vivono in contesti difficili, limitati nell'espressione delle loro potenzialità. Nei loro confronti dovremmo maggiormente indirizzare la nostra attenzione. Dovremmo incontrarli, conoscerli e cercare di fornire loro tutti gli aiuti possibili perché non restino confinati all'angolo, invisibili tra gli invisibili.

Gli "incontri" sono importanti, anzi direi essenziali. Come diceva il filosofo tedesco Martin Buber: *L'unico modo di imparare è attraverso un incontro*. E un incontro può cambiare radicalmente la tua vita!

Io e Tu, un binomio inscindibile.

[http://www.meetingrimini.org/default.asp?id=673&edizione=4928&item=5&value=0&id\\_n=10084](http://www.meetingrimini.org/default.asp?id=673&edizione=4928&item=5&value=0&id_n=10084)

<http://www.youtube.com/watch?v=cqYdhyUa934&feature=related>

Siamo tutti nati da un incontro e cresciuti attraverso incontri, esperienze relazionali che ci hanno formato e continueranno a formarci. Aperti all'incontro con l'Altro, in Dialogo con l'Altro, possiamo scoprirne la sua umanità e il sentire universale! Stiamo vivendo cambiamenti epocali, storici, e in tempi di crisi come quello attuale, ha ancora più senso incontrarsi, per riflettere insieme sul da farsi e cercare soluzioni condivise. E' possibile, creativamente. Incontrarsi non solo tra esperti ma con tutti quelli che hanno un contributo da portare alla discussione, nessuno escluso, e soprattutto coinvolgendo loro, quelli che la disabilità la vivono direttamente sulla loro pelle e hanno molto da dirci e insegnarci. Giustamente reclamano i loro diritti e dichiarano: "Nulla su di noi senza di noi". Sono assolutamente d'accordo.

*Le storie degli altri diventano la storia di tutti. In ciascuno di noi possiamo trovare l'altro e gli altri.*

Pino Roveredo, figlio di genitori sordi, nel suo libro "Mandami a dire" ha scritto: < Nell'abbraccio infinito del silenzio, ho imparato che comunicare con i gesti richiede un'esplosione di fantasia per capirsi. Ci vogliono anche molto rispetto e attenzione per parlare con le mani e ascoltare con gli occhi. E non si può mentire: perché la distrazione del destino che ha tolto ai sordi un senso, ne agevola altri. Me ne sono accorto fin da piccolo. Era inutile provare a imbrogliare i miei genitori: se recitavo, mi scoprivano subito. > Il libro "Mandami a dire" è stato adottato come testo di lettura in più di duecento istituti scolastici. Roveredo va nelle scuole ad incontrare studenti e insegnanti. In un'intervista ha raccontato: <Mi faccio accompagnare a volte da Marita, una ragazza sorda di Pordenone: io leggo brani del libro, lei traduce con la lingua dei segni. È anche un modo per far capire a chi non è sordo la pazienza degli occhi, l'attenzione che ci vuole nel dialogo, nell'ascoltare

l'altro senza interrompere. È un'educazione che oggi si sta perdendo. Troppo spesso guardiamo senza vedere, e ascoltiamo senza sentire. >

<http://www.arcipelagosordita.it/Roveredo.html>

Creare occasioni di incontro e di dialogo è stata la missione del filosofo e giornalista tedesco Andreas Heinecke. A lui dobbiamo "Dialogo nel buio", un'esperienza straordinaria, per sensibilizzare tante persone sul mondo della cecità. Al buio progressivamente ci si adatta, accompagnati da una guida esperta. E alla fine il buio non è così buio come ci si poteva immaginare. E sulla persona cieca che ci ha fatto da guida con sicurezza e talento, alla fine rivediamo i nostri pre-giudizi. All'uscita del percorso nulla sarà più come prima.

<http://www.dialogo-nel-buio.it/it/dialogo/02.html>

Oltre a Dialogo nel buio, Heinecke ha progettato anche "Scene di silenzio", dove le mani parlano e gli occhi ascoltano. E qui c'è il mondo della sordità.

<http://www.schattensprache.de/de/index.html>.

Possiamo dire che Vista e udito siano sorella e fratello nella famiglia del Buon Senso?!

<Si può vedere oltre le immagini e comunicare oltre le parole>. Anche cantare "A bocca chiusa" (testo e musica di Daniele Silvestri), come abbiamo visto e sentito a Sanremo quest'anno, e non solo a Sanremo.

<http://www.rai.tv/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-44bfef39-085a-4dbb-874a-f674d194bb61.html>

Vorrei lanciare una proposta per un progetto a cui penso da anni: realizzare anche qui a Milano "Scene di silenzio", o idearne uno analogo con gli amici del variegato Arcipelago Sordità! Che ne dite?

Il documentario che seguirà più tardi, "Sento l'aria", mostrerà solo una piccola parte del vasto Arcipelago. C'è bisogno di integrare l'informazione perché si crei una coscienza sempre più allargata rispetto a questa tematica. Pena l'esclusione di tanta parte.

C'è bisogno di più educazione, a partire da noi stessi, in un processo continuo di autoeducazione ed educazione reciproca. Nessuno escluso, in piena condivisione.

Andreas Heinecke, con i progetti di dialogo che invitano ad interagire con realtà diverse dalla propria, in una situazione che va oltre gli stereotipi, i pregiudizi, le paure, ci mostra come il "disabile" diventa "abile", suscitando sorpresa, rispetto e comprensione. Il buio e il silenzio diventano strumenti per comunicare, la diversità diventa un'occasione di arricchimento.

Siamo ancorati ad un pensiero occidentale tipicamente maschile, che insiste sulla linearità, sulla logica causa-effetto, sulla razionalità ma c'è anche un pensiero femminile, analogico, che valorizza l'intelligenza del cuore, l'intuito, l'immaginazione, la sincronicità. Un pensiero "orientale",

divergente, che accoglie la diversità e promuove la creatività. Per andare avanti c'è bisogno di entrambi. Usiamo troppo spesso la disgiunzione "o". O sei sano o sei malato, o sei abile o sei disabile. Dobbiamo imparare ad usare più spesso la congiunzione "e". Costruire un ponte! Come diceva Carl Gustav Jung, Maestro della Psicologia Analitica, la vita è un percorso, un processo di individuazione, di realizzazione del sé personale, nell'integrazione delle parti della Psiche, quella inconscia individuale e collettiva, e quella conscia.

O, E, sono piccole parole che possono fare una grande differenza.

Io e Tu sono un binomio inscindibile. Sentiamo l'Altro empaticamente e se l'altro soffre sentiamo anche noi la sua sofferenza. Questo ormai è dimostrato scientificamente. Vedi Rizzolatti e i suoi studi.

Mi stanno a cuore le bambine e i bambini ed in particolare quelli più fragili. Ne ho incontrati molti nel corso della mia esperienza esistenziale sia in ambito personale che di volontariato e professionale. Oggi molti di loro sono giovani adulti con cui condivido un rapporto amicale. Li ho visti crescere, diventare grandi, imparare a muoversi nel mondo in autonomia, studiare e lavorare, mettere su famiglia e diventare genitori. Ho avuto la fortuna di osservarli nel tempo, per anni, e di cogliere i loro progressi in costante evoluzione. Qualcuno ha raggiunto traguardi sorprendenti.

Ho incontrato anche bambini e giovani in grandi difficoltà e sofferenza psichica. Ne voglio ricordare uno per tutti. Lui non c'è più. Sordo, collocato al lavoro con l'allora Legge del collocamento obbligatorio, se ne stava seduto per ore nella stanza del capufficio, vagava per i corridoi, ogni tanto faceva qualche fotocopia. Nessuno dei colleghi era in grado di "incontrarlo", di stabilire con lui un contatto, tranne uno. L'unico con cui si relazionava era il centralinista non vedente!

Della sofferenza psichica, dei disagi esistenziali, delle fatiche del vivere, si parla poco ma ci sono persone, bambini, giovani, adulti con disabilità sensoriali che vanno incontro a depressioni, psicosi, dipendenze, e purtroppo incontrano Servizi che non sempre sono in grado di ascoltarli, comprenderli, trovare risposte ai loro bisogni. Senza un codice di comunicazione condiviso è difficile comprendersi. Ci vuole fantasia e creatività. Il mio impegno più recente è a favore di queste persone più svantaggiate, sordi invisibili anche nella comunità dei sordi.

A quando un "Osservatorio regionale sulla disabilità sensoriale" perché vengano alla luce tutte le situazioni reali di bisogno? Come si può rispondere ai bisogni di tutti se questi bisogni restano sommersi?

A proposito di invisibilità e di rendere visibili gli invisibili si sta occupando "InVisibili", il blog del Corriere della Sera che dal 2012 si è posto l'obiettivo di far emergere le condizioni di chi vive quotidianamente la disabilità coinvolgendo direttamente anche giornalisti/blogger che la disabilità ce l'hanno sulla pelle. Grazie a questa redazione! Ecco un uso intelligente della rete.

<http://invisibili.corriere.it/>

Dobbiamo intervenire bene nei primi anni dello sviluppo dei bambini per evitare che vadano incontro a future sofferenze, dobbiamo ricordare sempre quanto sia importante assicurarli, incoraggiarli, motivarli perché sviluppino una buona autostima e non sentimenti di inferiorità, perché imparino ad affrontare il mondo a testa alta, prendendo coscienza di sé, delle proprie capacità, consapevolmente "integrati".

Fondamentale allora è la dimensione dell'Educazione, la cui titolarità spetta alla famiglia. Ma per crescere un bambino ci vuole un intero villaggio, dice un saggio proverbio africano. La crescita è un percorso da costruire insieme, famiglia, operatori, istituzioni. Ci vuole una forte alleanza educativa dove tutti si rendano corresponsabili. Non si può lasciare la famiglia da sola a farsi carico di una situazione complessa, soprattutto all'inizio, al momento della diagnosi, e nemmeno lasciarla fuori dalla porta. Occorre lavorare in sinergia predisponendo contesti che favoriscano la crescita e l'apprendimento e condividere le esperienze in un circolo virtuoso, mettendole a disposizione di tutti.

< Solo se conosco posso scegliere. >

Aggiornamento e formazione professionale degli educatori diventano condizioni indispensabili e irrinunciabili. La domanda è: Quale formazione? On-line?

I diversi assessorati che nelle varie province lombarde si occupano di Politiche Sociali, come ho letto nei quaderni "Servizi di Senso", investono molto sulla Scuola, ho trovato le parole "studenti", "alunni", "scolari", si offre aiuto per gli apprendimenti scolastici, si guarda all'istruzione, certo uno dei diritti fondamentali, ma non il solo. Gli educatori, istruttori educativi, lettori, assistenti alla comunicazione, interpreti LIS, affiancano bambini e adolescenti in questo diritto. Scuola è soprattutto scuola di vita dove imparare le regole dello stare insieme, del fare insieme, del confrontarsi, del condividere, del sostenersi reciprocamente. C'è bisogno di più educazione civica.

E per i più piccoli? E i bambini?

La prima infanzia è un periodo cruciale nello sviluppo, periodo in cui un bambino è assolutamente dipendente dagli adulti che si prendono cura di lui. Gli adulti pertanto sono i diretti responsabili della sua vicenda esistenziale. Da loro dipenderà il suo benessere. Loro fanno per lei, per lui scelte determinanti per la sua vita. Come, in che modo gli adulti guardano i bambini con disabilità, questi "viaggiatori inattesi" come li ha descritti lo psicologo Carlo Lepri nel suo libro (2011), determina ciò che viene progettato e costruito per il loro futuro. < Io mi rispecchio nell'immagine che l'altro ha dime >. Ne parla lui stesso in questo video:

<http://www.youtube.com/watch?v=NZ23fkMqb48>

Che cosa chiede una bambina / un bambino che viene al mondo?

< Non sono come ti aspettavi, ma vorrei che mi guardassi senza timore, che mi sorridessi con gioia. Abbi fiducia nelle mie possibilità, il mondo per me è un universo fantastico da esplorare. Aiutami in questo cammino. Rispettami nella mia dignità, sono integro così come sono – nel mio nome è la

mia identità ("Amalia e basta" – monologo teatrale di Silvia Zoffoli). Ascoltami, dammi tempo, non sostituirti a me se non è necessario – voglio imparare a fare da solo, voglio imparare a farcela. >

<http://www.arcipelagosordita.it/AmaliaEbasta.html>

Quali obiettivi perseguire allora? Autonomia e indipendenza. Radici e ali.

< Pensami adulto! > chiede il bambino. < Dammi strumenti e contesti accessibili. >

E qui non posso che citare Maria Montessori, medico illustre, con la sua Pedagogia Scientifica. L'abbiamo relegata sulle Mille Lire! C'è bisogno di una Scuola Attiva per garantire un vero processo di Inclusione. E voglio ringraziare l'amica Grazia Honegger Fresco, Presidente del Centro Nascita Montessori, che in quel di Castellanza aveva aperto la Casa dei Bambini e la Scuola Elementare, a cui nel 2008 è stato conferito il Premio Unicef "Dalla Parte dei Bambini". Educatrice, formatrice di educatori e pedagoga, ha fatto della divulgazione educativa secondo Montessori una ragione di vita.

<http://www.centronascitamontessori.it/index.php/chi-siamo/16-biografie/24-grazia-honegger-fresco>

[http://www.youtube.com/watch?v=7\\_LUbMWQUvk](http://www.youtube.com/watch?v=7_LUbMWQUvk)

< Guardami! Io esisto. > Con rispetto (dal latino respicere – riguardare, guardare due volte) e non in maniera superficiale. Il primo compito dell'adulto è quello di essere un buon osservatore e di conoscere i bisogni del bambino in ogni epoca della sua vita. Il secondo è senz'altro quello di essere un facilitatore o meglio un "rianimatore" come diceva Montessori, non qualcuno che giudica ma qualcuno che sa accendere la scintilla dell'interesse, che sa suscitare entusiasmi, che sa risvegliare i poteri che giacciono nell'animo di ogni bambino. "Giustizia", diceva M. Montessori, è dare ad ogni essere umano l'aiuto che può portarlo a raggiungere la sua piena statura spirituale.

Come si debbano articolare le risposte ai bisogni di ciascuno, nel rispetto delle singole diversità, è compito delle diverse realtà che hanno a che fare con le persone con disabilità sensoriali. L'augurio è che si possa realizzare tutto questo in sinergia, nello spirito della sussidiarietà e solidarietà.

C'è un approccio nuovo che ci indica che si può progettare per il bambino un ambiente senza barriere e in cui i suoi diritti siano rispettati. L'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'OMS, è disponibile anche nella versione per i bambini e gli adolescenti. Strumento ancora poco conosciuto e applicato, ha saputo integrare due modelli opposti, quello medico e quello sociale, utilizzando un approccio nuovo di tipo "biopsicosociale". L'applicazione della vocale "E".

[http://www.bliikk.it/angebote/reformpaedagogik/downloads/vortrag\\_leonardi.pdf](http://www.bliikk.it/angebote/reformpaedagogik/downloads/vortrag_leonardi.pdf)

[http://www.reteclassificazioni.it/portal\\_main2.php?&portal\\_view=home](http://www.reteclassificazioni.it/portal_main2.php?&portal_view=home)

L' ICF tiene conto dei diritti umani fondamentali definiti dalla Convenzione ONU del 2006 e richiama la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia (1989), in particolare all'art. 23

< I bambini, ragazzi e adolescenti mentalmente o fisicamente disabili devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscono la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità. >

*<Funzionamento e disabilità sono il risultato di una complessa relazione tra l'individuo, le sue condizioni di salute, i fattori ambientali e personali. >*

Non si può osservare solo il bambino e tantomeno solo una sua struttura corporea – non facciamo a pezzi – ma osservare il bambino e il suo funzionamento nei suoi contesti di vita, nella rete delle sue relazioni. Per la prima volta si tiene conto dei *fattori contestuali* che rappresentano l'intero background della vita e delle condizioni dell'esistenza di un individuo. I fattori ambientali – umani e fisici - possono avere un'influenza positiva o negativa, come facilitatori o barriere, sulla partecipazione dell'individuo come membro della società, sulla sua capacità di eseguire azioni o compiti o sul suo funzionamento o sulla struttura del suo corpo.

Accogliere l'ICF vuol dire considerare che la disabilità non riguarda solo il singolo cittadino che ne è colpito e la sua famiglia ma coinvolge tutta la comunità e innanzitutto le istituzioni. La disabilità è una questione politica.

< Bambino al centro dunque, con la sua famiglia e l'intero villaggio. >

Per concludere, un accenno alla tecnologia che da anni continua la sua corsa ad un ritmo esponenziale nella produzione di macchine sempre più sofisticate e di cui parlerà Martina Gerosa.. Il connubio uomo-macchina è già realtà!

Stiamo dunque andando verso la costruzione di un uomo sempre più bionico? A sentire Kevin Warwick, professore di cibernetica all'Università di Reading (UK), che conduce ricerche nel campo della robotica, delle apparecchiature biomedicali e delle interfacce uomo/sistema nervoso-macchina, la prossima forma di vita a dominare sul nostro pianeta potrebbe essere una specie a metà fra l'essere umano e le macchine, i Cyborg, lui stesso si definisce tale perché sperimenta direttamente su di lui l'impianto dei chip, e l'umanità sarà divisa fra coloro che accetteranno di ibridarsi con le macchine e gli altri che saranno una sottospecie dalle potenzialità limitate.

<http://www.kevinwarwick.com/>

Non mi sento di commentare ma resto perplessa. Nel 1932, mentre il mondo era ancora alle prese con la grande recessione economica che aveva investito America ed Europa, l'inglese Aldous Huxley (1894 – 1963) pubblicava "Il mondo nuovo", un romanzo fantastico-satirico in cui si prefigura e ipotizza una società il cui volto è mutato dalla scienza: una società pianificata in nome del razionalismo produttivistico, nemica di ogni sovvertimento dell'Ordine e della Stabilità, votata all'assoluta Perfezione. Ogni emozione, ogni sentimento vi sono banditi e gli uomini, ridotti a robot, vivono in chiave di utopia un benessere che li fa schiavi del progresso. Nel 1959, nel saggio-commento "Ritorno al mondo nuovo", Huxley riesaminò le profetiche tesi del '32 alla luce degli avvenimenti susseguitisi in quegli anni notò come molte delle invenzioni avveniristiche, presentate

allora con mordace ironia, non fossero più lontane dalla realtà e come le organizzazioni nelle quali si somma il potere stessero manipolando scientificamente i pensieri e i sentimenti degli uomini, tentando di trasformarli in automi. Un documento e insieme un monito e una sfida all'uomo perché difenda le proprie libertà.

Che cosa è giusto fare e in che modo è lecito agire nell'esercizio della scienza?

Ce lo dice la "Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani" che il Comitato di bioetica dell'UNESCO ha adottato nel 2005, con la precisa ed espressa volontà di fondare il documento sul rispetto della dignità dell'essere umano.

Art. 1 < La presente Dichiarazione ha per oggetto questioni etiche relative alla medicina, alle scienze della vita e alle tecnologie associate in quanto applicate agli esseri umani, alla luce delle dimensioni sociali, legali e ambientali. >

La Dichiarazione enuncia i principi e i valori di riferimento che devono guidare le scelte politiche, come il rispetto della dignità umana e dei diritti dell'uomo, la beneficenza e la non maleficenza degli interventi, l'autonomia personale e il consenso, inclusa la tutela delle persone incapaci di consenso. Oltre a questi e ad altri principi generali della bioetica, vengono stabiliti come valori fondamentali il rispetto della diversità culturale e del pluralismo, la solidarietà e la cooperazione, la salute e la responsabilità sociale, la condivisione dei benefici, la protezione delle generazioni future e la protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità. La Dichiarazione identifica anche le politiche e gli organi istituzionali validi al fine dell'applicazione dei principi generali, e sottolinea l'importanza delle misure educative e della cooperazione internazionale per promuovere la Dichiarazione stessa.

[http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Cos'altro aggiungere?

Prendiamoci cura l'uno dell'altro e ricordiamoci che:

< In un certo senso noi siamo parte di una grande anima unitaria, o per esprimersi con Swedenborg – scienziato, filosofo, mistico del '700 a cui si ispirava Helen Keller - , di un unico immenso essere umano. > (cit. Jung, 1931, Seelenprobleme der Gegenwart - Il problema spirituale/psichico dell'uomo moderno.)

Grazie per l'ascolto!