

## L'uomo e l'animo "gentile" della natura

Serafino Corti\*

### ► SOMMARIO

*Le forme e le modalità con cui siamo in grado di sostenere il progetto di vita delle persone con disabilità (PcD) sono un indicatore diretto della qualità della nostra società e della capacità, e volontà, di preservare e perseguire il valore della persona. Nell'articolo, partendo da questa constatazione, saranno analizzate le diverse concettualizzazioni e rappresentazioni della PcD, susseguitesì negli ultimi cento anni, cercando di comprendere come queste non solo hanno determinato la definizione e l'erogazione dei sostegni ma possono essere l'occasione per acquisire consapevolezza del ruolo centrale del valore delle persone, per un pieno sviluppo sia delle PcD che della società tutta.*

### ► PAROLE CHIAVE

*Autismo; Disabilità intellettiva; Persona con disabilità; Progetto di vita; Qualità di vita, Sostegni.*

**\*Serafino Corti:** Psicologo, Direttore del Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Sospiro ONLUS (Cremona); Docente di Psicologia delle Disabilità all'Università Cattolica del Sacro Cuore (sede di Brescia); Vice-Presidente SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo); Membro del Panel di esperti per la definizione delle linee guida per la diagnosi e il trattamento delle persone con autismo dell'Istituto Superiore di Sanità (Roma).

Come possono perseguire il proprio progetto di vita,<sup>1</sup> come possono realizzarsi come uomo e come donna anche le PcD intellettive e con autismo?<sup>2</sup> Questa è una delle domande più frequenti e più importanti che continuamente viene posta a noi clinici e che dobbiamo avvertire come società civile.<sup>3</sup>

È ormai universalmente riconosciuta la necessità, e più ancora l'urgenza, di garantire pure alle persone con autismo e disabilità intellettiva le medesime opportunità di crescita, realizzazione personale, autodeterminazione e inclusione sociale, che vengono offerte anche alle persone a sviluppo tipico. Tutti noi sappiamo bene che realizzare il proprio progetto di vita è davvero difficile, spesso è un'impresa epica sia per le difficoltà da affrontare per conoscere e focalizzare bene quali siano le priorità e i valori che vogliamo perseguire, sia perché spesso non siamo certi di avere sufficienti abilità per riuscire a trovare uno spazio nel mondo così come lo desidereremmo. A questo si aggiunge l'esperienza frequente di un contesto umano, relazionale e sociale spesso ingeneroso e severo, talvolta addirittura ingiusto e ostile a offrire opportunità utili a una crescita e una realizzazione del sé.

Adattarsi a un determinato contesto, sopravvivere all'ambiente e riuscire a viverci è sempre stata una delle sfide fondamentali nella storia della vita. Bene lo spiega Charles Darwin nella sua teoria dell'evoluzione delle specie animali e vegetali per selezione naturale.<sup>4</sup> La vita tenta, in ogni modo, di sopravvivere al contesto in cui si trova, mentre la natura seleziona solo "i migliori" della specie perché questi possano progredire, riprodursi e far evolvere ulteriormente la specie stessa. La natura sceglie i più forti, quindi, ed esclude, lascia al proprio destino chi da solo, esclusivamente con i propri mezzi, non può riuscire a sopravvivere.<sup>5</sup>

La natura, da questo punto di vista, è davvero cruda, cinica, spietata, selezionatrice, egoista, incurante del destino del singolo. La natura appare "matrigna", per usare il termine coniato da Giacomo Leopardi.<sup>6</sup> In una natura di questo genere sembra quasi che non ci sia posto per le disabilità. Se pensiamo alle tante difficoltà che possono avere le PcD intellettive ed autismo, proprio in relazione al loro funzionamento cognitivo, relazionale e comunicativo comprendiamo bene come sia difficile per esse avere uno spazio proprio nel mondo. Analizzando i criteri clinici utilizzati per la formulazione di diagnosi per questa specifica popolazione, scopriamo infatti che è proprio la capacità di adattamento ai contesti che risulta l'elemento centrale e cruciale per la definizione di disabilità. Ad esempio, nella diagnosi della disabilità

---

<sup>1</sup> Cfr. AIRIM, *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*, Vannini, Brescia 2010.

<sup>2</sup> Cfr. R. CAVAGNOLA et alii, *Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life*, in «Annali dell'Istituto Superiore di Sanità» 56 (2020) 2, 230-240.

<sup>3</sup> Cfr. S. CORTI - M. BERTELLI, *La persona con disabilità e il suo progetto di vita*, in «Welfare Oggi» (2014) 4, 73-80.

<sup>4</sup> Cfr. C. DARWIN, *L'origine delle specie*, Feltrinelli, Milano 2019 [1<sup>a</sup> ed. 1859; tr. it. Zanichelli, Modena 1864].

<sup>5</sup> Non si è mai visto infatti un branco di lupi o di iene riservare un poco di cibo derivante dalla caccia giornaliera per un membro del proprio gruppo che non riesce più a procurarselo da solo. Se questo membro del gruppo si azzoppa, acquisisce una disabilità motoria, è nato con una disabilità sensoriale o con altre disabilità ancor più invalidanti, rimane alla mercé del tempo, non viene accudito, viene escluso dal branco, e infine lascia alla natura il suo posto, affinché altri possano prendere lo spazio e il tempo che esso occupava.

<sup>6</sup> G. LEOPARDI, *Dialogo della Natura e di un Islandese*, in *Operette Morali*, <<http://laspada.altervista.org/wp-content/uploads/2018/05/Dialogo-della-Natura.pdf>> (15.02.201).

intellettiva si parla precisamente di «significative limitazioni del comportamento adattivo»<sup>7</sup> nelle sue componenti concettuali, sociali e pratiche. Così come nell'autismo si parla di «deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale»,<sup>8</sup> che riducono significativamente la capacità dell'individuo di adattarsi ai contesti ordinari e tipici delle persone.

Una lettura affrettata e superficiale di questi fenomeni parrebbe portarci a pensare che non sia davvero possibile rispondere positivamente alla domanda iniziale di questo scritto. Pare quasi che la natura, negli ultimi tre miliardi e quattrocento milioni di anni, si sia allenata a perfezionare le proprie caratteristiche di entità selezionatrice della vita, con lo scopo precipuo di escludere e marginalizzare le disabilità.

Tuttavia circa centomila anni fa sulla Terra prende spazio una nuova forma di vita, totalmente diversa da tutte quelle presenti fino a quel momento. Alla natura viene fatto il dono di una nuova specie: unica, straordinaria, di una qualità diversa da tutte le precedenti, che trasformerà l'essenza stessa della natura. Compare l'essere umano. Grazie alla comparsa del genere umano la natura cambia definitivamente la propria struttura, acquisisce una nuova caratteristica: diviene cioè anche "gentile".

## 1. La natura "gentile" dell'uomo e della donna

Con l'arrivo dell'uomo la natura è diventata "gentile" nel senso che ha saputo far spazio a un modo nuovo di curare e dar valore alla vita. Il genere umano è infatti l'unica specie capace di prendersi cura dell'individuo e della sua singolarità in modo totale. L'umanità è cioè consapevole che la cura di quella vita, la sua unicità, contiene un valore così grande ed inestimabile che non può essere perduto.<sup>9</sup>

Utilizzo il termine "gentile" perché la sua radice latina "gens-gentis" mostra, a mio avviso, in modo chiaro una delle caratteristiche distintive della nostra specie: noi siamo unici nella natura perché abbiamo bisogno della gente, di circondarci di persone per esercitare questa stessa gentilezza che ci appartiene e caratterizza. Sentiamo infatti in noi il desiderio prorompente – la necessità – di stare con la gente, di sentirci gente, di occuparci e di sostenere l'altro, la famiglia, il gruppo, la comunità.<sup>10</sup> Quando ci capita, come nelle complesse esperienze del lockdown,<sup>11</sup> di non poter vivere con gli altri e di non poter fare comunità, di non poter incontrare la gente, ci sentiamo diversi, svuotati, privati di un diritto esistenziale senza il quale la nostra vita pare avere un valore sminuito.

La natura, con l'arrivo dell'essere umano, diventa quindi "gentile" perché l'uomo, la donna, hanno inventato e agito attraverso forme diverse di sostegno per permettere a tutti, anche alle PcD, non solo di sopravvivere, ma di vivere nel pieno senso della parola, ossia realizzarsi, far parte della gente, della comunità e della società.

Se è vero che un gruppo di lupi o una colonia di formiche non si organizzano per occuparsi dell'ultimo, è invece vero che le persone hanno inventato molte forme per curarsi di tutti, per essere di sostegno a ciascuno. La storia dell'umanità ci ha mostrato, soprattutto

<sup>7</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5)*, Raffaello Cortina, Milano 2013, 38.

<sup>8</sup> *Ibidem*, 57.

<sup>9</sup> Va anche riconosciuto che l'essere umano, al di là della distinzione, svolge pure una funzione di custodia e "gentilezza" nei confronti degli animali e vegetali. Lo studio e il sostegno attraverso la botanica, la veterinaria, ecc., ad esempio, confermano l'esistenza di tale attenzione.

<sup>10</sup> In tal senso, è significativo l'appello dell'attuale Pontefice, rivolto a ogni uomo e donna di buona volontà, a sviluppare questo tratto umanizzante; cfr. FRANCESCO, Lettera Enciclica *Fratelli tutti*, 3 ottobre 2020, LEV, Città del Vaticano 2020, nn. 222-224.

<sup>11</sup> Cfr. N. PANOCCHIA et alii, *COVID-19 pandemic, the scarcity of medical resources, community-centered medicine and discrimination against persons with disabilities*, in «Journal of Medical Ethics. Blog» (7 Aprile 2021).

nell'ultimo secolo, molti esempi di queste forme nuove di cura della vita che hanno reso gentile la natura, forme di cura che noi chiamiamo *sostegni*.<sup>12</sup>

Esistono quindi molte forme diverse di sostegni.<sup>13</sup> Proviamo a vederne alcune:

- **Sostegno Umano.** Il primo, certamente il più antico, e a mio parere il più importante tra tutti i sostegni, si chiama sostegno umano. Nella storia dell'umanità noi ci siamo presi cura dell'altro fornendo il nostro supporto, regalando il nostro tempo, i nostri pensieri, le nostre braccia e le nostre mani per fare ciò di cui la PcD aveva bisogno. La famiglia è stata, ed è ancora, il luogo privilegiato, ma non unico, di questa forma straordinaria di sostegno. Mamma e papà, fratelli e sorelle, zii e zie da sempre si sono messi a servizio di chi da solo non riusciva ad adattarsi all'ambiente e necessitava di un supporto fisico, materiale e relazionale per sopravvivere, entrare in relazione con gli altri e dare il proprio contributo al mondo. La caratteristica di invisibilità e silenziosità del sostegno umano possono farci sottostimare il suo valore e la sua rilevanza. Eppure non avremmo mai potuto avere, e certamente non potremmo avere in futuro, una comunità e una società che desse prova della presenza dell'animo "gentile" della natura, senza la presenza di persone che si rendessero sostegni attivi, che decidessero di servire le PcD, perché queste potessero promuoversi e realizzarsi come uomini e cittadini del mondo.
- **Sostegno materiale.** Altre forme di sostegni molto note, certamente più visibili, sono i sostegni materiali. Le persone possono muoversi con maggiore autonomia, mangiare in modo più indipendente e così via grazie alla creazione *ad hoc* di sostegni di tipo materiale, come le carrozzine, la protesica o la protesizzazione degli oggetti e degli ambienti, per modellarli e renderli più accessibili alla PcD. Poiché la disabilità è la risultante data da complesse interazioni tra la persona, con la sua salute e le sue caratteristiche di funzionamento, e il contesto, con le sue opportunità e barriere, noi possiamo ridurre o azzerare la disabilità modificando e migliorando il funzionamento personale della PcD e/o modulando e modificando il suo contesto e le sue barriere, sia che esse siano fisiche, come negli esempi citati per quanto riguarda i sostegni materiali, sia che queste siano normative, relazionali, mentali<sup>14</sup> o di altro genere.
- **Sostegno normativo.** Un'altra forma di sostegno, molto più recente, che ha radicalmente modificato la qualità della vita delle PcD, è il sostegno normativo. Negli ultimi decenni, infatti, sono state stese delle specifiche norme per garantire alle PcD il diritto di accedere alla vita e alle opportunità della comunità e della società.<sup>15</sup> In questa forma particolare di sostegno l'animo "gentile" della natura ha, quindi, promulgato leggi e regole vincolanti per la società perché questa si conformasse ai diritti e ai bisogni di sostegno delle PcD. Gli effetti positivi di queste norme sono state innumerevoli e lo diventeranno ancora di più nel prossimo futuro. Ad esempio oggi possiamo parlare di una scuola "inclusiva" proprio perché nel 1977<sup>16</sup> i sostegni normativi hanno superato il modello delle scuole speciali e introdotto questo nuovo modello. Allo stesso modo sta mutando, anche se ancora troppo lentamente, sia l'esperienza lavorativa, grazie alla legge n. 68 del 1999 (legge sull'inclusione lavorativa) sia la possibilità di una vita indipendente, grazie alla legge n.134 del 2015 (legge del "Dopo di noi").

<sup>12</sup> Cfr. J.R. THOMPSON et alii, *Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disabilities*, in «Intellectual and Developmental Disabilities» 47 (2009) 2, 135–146.

<sup>13</sup> Cfr. C. FRANCESCUTTI et alii, *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2016.

<sup>14</sup> Cfr. ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *International Classification of Functioning*, Erickson, Trento 2002.

<sup>15</sup> Cfr. *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, <[https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c\\_01\\_convenzione\\_onu\\_ita.pda](https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pda)>

<sup>16</sup> Legge 4 agosto 1977, n. 517.

- **Sostegno economico.** Nel 2007, durante un'intervista televisiva, l'allora ministro delle finanze dell'Italia, Tommaso Padoa-Schioppa, disse: «Le tasse sono una cosa bellissima». <sup>17</sup> Questa affermazione provocò reazioni furenti, critiche e attacchi personali al ministro che tentava, a mio parere, di spiegare che proprio il pagamento delle tasse era una sublime dimostrazione della capacità dell'uomo di trasformare una natura matrigna ed egoista in natura "gentile". Pensandoci a fondo, infatti, noi finanziamo, tramite le tasse, molti sostegni economici, come ad esempio i *bonus* fiscali per le PcD, la pensione di invalidità, la borsa di accompagnamento, gli insegnanti di sostegno o gli operatori del sistema sanitario. In fin dei conti agiamo, in modo purtroppo inconsapevole, proprio come un branco di lupi non farebbe mai: rinunciamo a parte della nostra "caccia" per donarla a chi da solo non potrebbe procurarsela. Non lo facciamo per bontà, infatti non scegliamo individualmente se donare o meno la nostra "preda", ma per dovere, perché è giusto. La società, noi tutti quindi, ha preso consapevolezza del fatto che non possiamo non prenderci cura dei fratelli della nostra specie, perché il loro valore è incommensurabile e siamo altresì convinti che tutti devono avere la possibilità di sopravvivere e vivere una vita dignitosa.
- **Sostegno professionale e tecnologico.** L'umanità, soprattutto negli ultimi decenni, ha ulteriormente "ingentilito" la natura attraverso la creazione di nuovi sostegni come quelli professionali e tecnologici. Pensiamo, ad esempio, alle tante discipline che si dedicano alla ricerca e all'intervento clinico e pedagogico per individuare strategie e procedure per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica o dei trattamenti riabilitativi: la neuropsichiatria infantile, la psichiatria degli adulti, la pedagogia speciale o le aree della psicologia e della riabilitazione dedicata ai disturbi del NeuroSviluppo. È possibile fare una riflessione simile anche per i sostegni tecnologici. Ad esempio, la qualità della vita, <sup>18</sup> specialmente nei domini relativi all'autodeterminazione, <sup>19</sup> alle relazioni interpersonali e all'inclusione sociale, è migliorata significativamente grazie all'avvento delle sintesi vocali, dei lettori ottici e più in generale dei programmi e della tecnologia informatica che permettono il superamento delle barriere comunicative tra la PcD e il contesto nel quale si trova.
- **Servizi.** I servizi, infine, rappresentano la forma più evoluta dei sostegni. <sup>20</sup> Questi sono l'utilizzo complesso e coordinato dei sostegni poco sopra menzionati (sostegni umani, tecnologici, normativi, professionali, economici), organizzati e focalizzati per rispondere ai bisogni di sostegno e ai diritti della PcD. Sono la forma più avanzata del tentativo che l'uomo sta mettendo in atto per rappresentare al meglio l'animo "gentile" della natura. Infatti, dove solitamente non sono presenti servizi per la PcD, in qualsiasi forma, questa rimane spesso esclusa dalla società e trova, al più, risposta ai soli bisogni primari.

## 2. Valori, sistemi di credenze e qualità dei sostegni

Il dono della presenza dell'uomo nella natura ha trasformato la natura stessa, l'ha resa "gentile" e generatrice di "gentilezza". Rileggendo il lungo elenco delle tante forme di

<sup>17</sup> Intervista televisiva "In mezz'ora" di Lucia Annunziata sui Rai3 a Tommaso Padoa-Schioppa del 7 Ottobre 2007.

<sup>18</sup> Cfr. R. SCHALOCK - M.A. VERDUGO, *Manuale di qualità di vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Vannini, Brescia 2006.

<sup>19</sup> Cfr. M.L. WEHMEYER - B.H. ABERY, *Self-Determination and Choice*, in «Intellectual and Developmental Disabilities» 51 (2013) 5, 399-417.

<sup>20</sup> R. SCHALOCK et alii, *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington, DC, <sup>11</sup>2009.

sostegni inventate dall'uomo per includere e riconoscere il vero e pieno valore della persona, a prescindere dalla qualità del suo funzionamento intellettuale, relazionale, sensoriale o motorio, potremmo avere l'impressione che qualcosa non torni. Se da un lato, infatti, è vero che tutti i sostegni elencati esistono, ed è altrettanto vero che la loro forza si è dispiegata con intensità negli ultimi secoli di storia, creando opportunità e qualità di vita, dall'altro lato abbiamo tutti un'esperienza diretta o indiretta che le cose spesso vanno in tutt'altro verso. Sono cioè visibili altrettante occasioni e situazioni, anche nel recente passato e nel presente, in cui questa "gentilezza" sembra sopraffatta dall'egoismo e dall'avidità dell'uomo. Non si deve essere ciechi agli eventi del mondo. Vediamo bene che nonostante l'uomo abbia inventato tante forme per facilitare l'inclusione e il rispetto dei diritti delle PcD, esistono ancora numerosi esempi che non solo attestano la latitanza di questi sostegni, la loro bassa qualità, ma addirittura il mancato riconoscimento al diritto e al valore della PcD. Allora forse è più giusto dire che il dono della presenza dell'uomo nella natura ha trasformato la natura in un senso diverso: l'ha resa potenzialmente "gentile" e generatrice di "gentilezza". L'uomo e la donna possono essere l'anima "gentile" della natura, possono cioè creare unione e comunione, ma allo stesso tempo possono essere l'anima diabolica della natura, alimentando egoismo, esclusione e divisione.

Al genere umano è quindi affidata una grande responsabilità, che cambia il senso e il verso della vita: possiamo essere promotori di percorsi di sostegno che aiutano le persone a realizzarsi come uomini e donne oppure, al contrario, essere gli elementi ostativi e le barriere a questo percorso di realizzazione esistenziale.

Per rispondere al quesito "Come possono realizzare il proprio futuro le persone con DNS?", dobbiamo quindi necessariamente prima rispondere ad altre domande che ci coinvolgono e ci "compromettono" molto di più; per esempio: "Come possiamo educarci alla gentilezza, alla nostra umanità?"; "Che tipo di persona voglio essere nella relazione con l'altro?"; "Chi è l'altro per me?"; "Che "idea" ho dell'altro?". Cercare in modo franco e libero da pregiudizi le risposte a queste domande, per quanto appaia una sfida decisamente complessa, potrebbe essere un'altra occasione per individuare la "via" che ci incoraggia e conduce a trasformarci nell'anima "gentile" della natura.

"Che idea ho dell'altro?". Le idee, le immagini, le concettualizzazioni, i giudizi, o più frequentemente i pregiudizi,<sup>21</sup> che abbiamo dell'altro condizionano i nostri comportamenti. Questi sono cioè spesso l'esito, la conseguenza di un'interpretazione dei fenomeni per come questi vengono percepiti e analizzati nella nostra mente e dai nostri pensieri. L'idea che ci facciamo dell'altra persona o, più frequentemente, che altri ci veicolano, spesso è la base di partenza che conduce i nostri primi comportamenti di avvicinamento, di allontanamento o di relazione più in generale. Divenire consapevoli quindi dell'idea, dell'immagine, della concettualizzazione che abbiamo dell'altro, e in questo caso della PcD, ci potrebbe aiutare notevolmente a comprendere i nostri comportamenti e, conseguentemente, a interrogarci e mettere in discussione sia questi che i pensieri a essi correlati.

Quello che offro di fare nelle prossime pagine è proprio un esercizio del genere. Provare a capire com'è mutata la concettualizzazione della PcD, indagando il conseguente cambiamento dei comportamenti, dei sostegni, garantiti a queste persone. L'esercizio presentato non intende quindi giudicare il recente passato della nostra civiltà – non sono per nulla persuaso dall'idea che gli uomini e le donne di oggi siano "migliori" o "peggiori" o siano ontologicamente diversi da quelli di cento o duemila anni fa – ma, più semplicemente, proporsi come un'occasione affinché ciascuno di noi possa mettere in discussione la propria visione delle PcD e chiedersi che tipo di sostegno, con quale "gentilezza", desideriamo servire l'altro.

<sup>21</sup> Cfr. H.G. GADAMER, *Verità e metodo*, Bompiani, Milano 2000.

## 2.1. Il fenomeno "custodialistico"

La prima tappa di questo breve percorso inizia nel 1908 quando il professor A. Tredgold scrive il testo sulle conoscenze scientifiche relative alle disabilità, che al tempo venivano definite "*Mental deficiency*". Il clinico, nella nota introduttiva del testo, riporta una sintetica definizione delle disabilità, la quale "tradisce" l'idea che, al tempo, la maggior parte delle persone aveva nei confronti della popolazione con disabilità: «Una condizione di insufficienza mentale presente dalla nascita, o a un'età precoce, dovuta ad uno sviluppo cerebrale incompleto, in conseguenza del quale la persona colpita è incapace di attendere ai propri compiti, quale membro della società, nella posizione di vita in cui è nato».<sup>22</sup>

La definizione è breve e netta e, agli occhi di oggi, lascia attoniti. Essa si presta a molteplici riflessioni, ma ne proporrò solo due utili a comprendere le possibili correlazioni tra l'idea comunemente diffusa al tempo sulla popolazione con disabilità e i sostegni che a loro erano garantiti:

- *Povertà e dipendenza della PcD dal suo contesto*

In questa descrizione la PcD appare completamente dipendente dal contesto. È del tutto incapace di attendere sia ai propri compiti, come ad esempio lavarsi, vestirsi, cucinare per sé, occuparsi della propria salute, ... sia a quelli che ci si potrebbe aspettare da un cittadino della società, per esempio procurarsi del cibo, lavorare e contribuire alla crescita della società. La persona è così dipendente dal contesto, incapace di occuparsi di sé e di capire cosa accade dentro e intorno a sé, che pare non riesca assolutamente ad adattarsi al contesto e anzi sia necessario sia proteggerla da sé stessa sia vicariarla in tutto.

- *Immutabilità e staticità della PcD*

Anche se in modo meno evidente la definizione fa trasparire una seconda concettualizzazione della PcD altrettanto impattante. La PcD pare essere immutabile, sempre uguale a sé stessa e per certi versi vuota di pensieri ed emozioni. Le è certamente riconosciuto un suo valore, quale membro della nostra specie, ma i suoi limiti cognitivi, adattivi e relazionali paiono essere non solo "incolmabili" ma, soprattutto, immutabili. Mentre alla maggior parte del genere umano è riconosciuta e auspicata la facoltà di mutare nel tempo, di crescere, di cambiare, di "migliorare", ciò pare non essere concesso alle PcD. Non mutando mai non hanno necessità di essere ascoltate e riconosciute nei loro bisogni, prima ancora che nei diritti. Una persona sempre uguale a sé stessa non ha necessità di essere ascoltata, né è essenziale stare in una relazione di apertura con lei, perché sarà sufficiente conoscerla, valutarla, studiarla, capirla una volta per sapere sempre cosa fare per il suo meglio.

Se la maggior parte dei clinici e ricercatori di quel tempo, degli operatori dedicati all'assistenza e dei *caregiver* dell'epoca avevano questa conoscenza "scientifica" e concettualizzazione della PcD possiamo facilmente immaginare la tipologia e la qualità dei sostegni erogati. Il modello "custodialistico", tipico dei primi anni del Novecento, rispondeva perfettamente alla visione delle PcD poco sopra descritta: contesti di accoglienza totalmente separati dalla società, segreganti, attenti prioritariamente ai bisogni fisici delle persone, quelli primari (cibo, casa e salute). In questi ambienti non era necessaria un'opera di personalizzazione, non veniva chiesto quali fossero i desideri delle PcD e men che meno si immaginava che potessero aspirare a una vita di relazione e inclusione.

Come già scritto, l'intento di questa breve riflessione non è certamente giudicare queste persone dei primi del Novecento per valutare quanto noi siamo migliori o peggiori di loro. L'obiettivo è tutt'altro. È offrire un'occasione per incrementare la nostra consapevolezza affinché ciascuno di noi si possa chiedere: "Chi sono per noi le PcD? Che valore hanno?", perché

<sup>22</sup> A.F. TREGOLD, *Mental deficiency*, Baillere, Tindall & Fox, London <sup>3</sup>1920 [1<sup>th</sup> ed. 1908], 8-9.

da questo nostro “giudizio” dipenderanno molti dei nostri comportamenti e del nostro agire con “gentilezza”.

## 2.2. Il modello “assistenziale e paternalistico”

La seconda tappa di questo percorso giunge pochi anni dopo, nel 1941. In quegli anni, un'importante associazione americana di promozione e sostegno delle PcD, la “American Association on Intellectual and Developmental Disabilities” (AAIDD),<sup>23</sup> nata nel 1876, incarica il professor A. Doll e tutto il suo gruppo di ricerca, di fare il punto sulle disabilità. A Doll è richiesto di aggiornare e divulgare le conoscenze scientifiche sulle disabilità e di indicare i migliori trattamenti, oggi diremmo i migliori sostegni, per il bene di queste persone. A 30 anni dalla definizione fornita da Tredgold, il professor Doll tratteggia una visione delle PcD in parte aggiornata rispetto al passato:

Una condizione di incompetenza (scarsa competenza, *ndt*) sociale che si mantiene in età matura, o che è probabile che si mantenga in età matura, risultante da un arresto dello sviluppo di origine costituzionale (ereditaria o acquisita); fondamentalmente non è possibile curare tale condizione con dei trattamenti, né porvi rimedio attraverso dei training. 1. Scarsa competenza sociale; 2. Subnormalità mentale; 3. Arresto dello sviluppo; 4. Mantenimento in età evolutiva; 5. Origine costituzionale; 6. Incurabile.<sup>24</sup>

Uno degli elementi che colpisce maggiormente la nuova concettualizzazione delle PcD è la sua mutabilità. La PcD ha una condizione di grande svantaggio che, cita il testo, si mantiene in età matura o è probabile si mantenga in età matura.

Questa rilettura sulla “capacità” di crescere, cambiare e mutare non solo le *performance* cognitive e adattive ma anche tutte le altre componenti della persona apre a nuovi e ampi cambiamenti. Una persona in crescita, che cambia e si trasforma, viene osservata con sguardi diversi, più attenti, più approfonditi e, vedremo, più “gentili”. Mettersi in una relazione di apertura e ascolto costante con l'altro crea opportunità di scoperta straordinarie. Questa nuova consapevolezza, scaturita in un periodo storico in cui a causa del conflitto mondiale le disabilità acquisite (principalmente dai traumi di guerra) crescevano a un ritmo esponenziale, così come le richieste dei familiari di una cura e trattamento di qualità, ha fatto scoprire con stupore nuovi elementi caratteristici delle PcD e conseguentemente sono mutati i sostegni e le opportunità offerte a queste ultime.

Questa innovativa “definizione” delle disabilità apre a un nuovo modello di presa in carico che si lascia alle spalle la visione “custodialistica” della cura per muoversi verso un modello definito “assistenziale/paternalistico”. Dagli anni Quaranta, e per i successivi 25-30 anni, la maggior parte dei sostegni si evolveranno verso questa direzione. Sono gli anni in cui è riconosciuto a queste persone un valore nuovo e una qualità superiore. Aver scoperto che anche questa popolazione ha delle aspettative, degli affetti, dei desideri, che riesce a sviluppare al meglio le proprie potenzialità e a trovare un senso di maggior pienezza esistenziale attraverso la relazione con la società, ha trasformato radicalmente questi servizi. Lentamente ma costantemente si sono offerte alle PcD delle opportunità di apprendimento, di socializzazione, di interazione con la comunità, che hanno restituito ai *caregiver* la consapevolezza che davvero queste persone avevano potenzialità e valori umani straordinariamente sottostimati.

Ancora una volta una nuova visione dell'altro, un nuovo modo di fare esperienza diretta con l'altro ha mutato il modo di agire. I direttori più illuminati delle istituzioni che si prendevano cura delle PcD hanno compiuto in molte situazioni cose straordinarie, aprendosi e

<sup>23</sup> <<https://www.aaidd.org/about-aaidd>> (13.02.2021).

<sup>24</sup> E.A. DOLL, *The essential of an inclusive concept of mental deficiency*, in «American Journal of Mental Deficiency» 46 (1941), 214-219.

promuovendo pienamente il valore umano di questa specifica popolazione. La qualità della vita delle PcD è cresciuta significativamente in questi anni e, dove erano presenti delle direzioni o dei *caregiver* attenti e illuminati che si prendevano cura come dei buoni padri di famiglia, le PcD hanno potuto davvero vivere molto meglio.

Purtroppo, per quanto evolutivo rispetto al modello "custodialistico", il modello assistenziale e paternalistico ha il limite di poggiare il suo agire sulla "bontà" e disponibilità dell'uomo e della donna, del direttore o dell'assistente di turno, che possono fare grandi cose, come un buon padre, fornendo sostegni di qualità e testimoniando, talvolta, la presenza di un animo che "ingentilisce la natura". Questo però significa che quando bontà e disponibilità vengono meno, allora la PcD smette di essere il centro dell'altro e i suoi bisogni, prima ancora che i suoi diritti, vengono misconosciuti o addirittura disconosciuti. È una "gentilezza" precaria e zoppicante quella del modello paternalistico, perché si fonda sugli "umori", sulle "opinioni" e sulle "energie" di chi assiste e non ancora sul valore di chi chiede di essere sostenuto.<sup>25</sup>

Proviamo nuovamente a sfuggire alla tentazione del facile giudizio sul modello da poco presentato per provare a chiederci chi sia la PcD per noi oggi e come desideriamo entrare in relazione con lei. Possiamo farci bastare una disponibilità al sostegno basato su una carità umana che talvolta farà esprimere, solo marginalmente, la potenza della "gentilezza" o possiamo osare di più, chiedere di più per noi, per la nostra comunità e per l'altro?

### 2.3. Lo tsunami della "normalizzazione"

Nel modello "assistenziale e paternalistico" osserviamo quindi una asimmetria valoriale che giustamente mal tolleriamo. In questa visione le PcD e le persone a sviluppo tipico non solo hanno un "funzionamento"<sup>26</sup> diverso, ma pare abbiano anche dei valori diversi e, conseguentemente, dei diritti differenti. Il movimento denominato "normalizzazione" fonda la propria critica al modello "assistenziale e paternalistico" e propone una nuova e, per quei tempi, rivoluzionaria concettualizzazione della PcD, proprio partendo dal principio della parità valoriale.<sup>27</sup> Di seguito riportiamo il testo integrale del "Poema della Normalizzazione" del dott. B. Nirje che meglio di tutti è riuscito a spiegare quale doveva essere il cambio di sguardo verso le PcD:

Normalizzazione significa... un ritmo normale del giorno.

Ti alzi dal letto al mattino, anche se hai una gravissima disabilità, ti vesti ed esci per andare a scuola o al lavoro: non resti a casa. Al mattino prevedi quello che farai nella giornata, alla sera ripensi a quello che sei riuscito a fare. Il tuo giorno non è soltanto 24 ore sempre uguali, minuti monotoni, pomeriggi senza fine. Mangi ad ore normali ed in modo normale, non solo con il cucchiaino, se non sei più un bambino, non mangi a letto o in poltrona, ma a tavola, e non ceni presto nel pomeriggio, per la comodità del personale.

Normalizzazione significa... un ritmo normale della settimana.

<sup>25</sup> Se come uomini e donne fossimo davvero sempre capaci di far vivere lo Spirito in ogni nostro atto quotidiano, se fossimo capaci di essere il Padre misericordioso (cfr. *Lc* 15,11-32) che non solo conosce cosa è il Bene per i propri figli, che non solo ha una fiducia paziente verso i propri figli, ma soprattutto è sempre disposto a sacrificare ciò che ha di più importante per il loro bene, il figlio unigenito (cfr. *Gv* 3,16), allora potremmo essere certi dell'efficacia assoluta del modello paternalistico.

<sup>26</sup> Cfr. W.H.E. BUNTINX - R. SCHALOCK. *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability*, in «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities» 7 (2010) 4, 283-294.

<sup>27</sup> Cfr. B. NIRJE, *The normalisation principle and its human management implications*, in R. KUGEL - W. WOLFENBERGER (eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, President's Committee on Mental Retardation, Washington, DC 1969, cap. 7.

Abiti in un posto e vai a lavorare in un altro, in un altro ancora passi il tuo tempo libero. Programmi i divertimenti del fine settimana. E “non vedi l’ora” di tornare a scuola o al lavoro, il lunedì mattina.

Normalizzazione significa... un ritmo normale dell’anno.

Una vacanza per rompere la routine, con il cambiamento delle stagioni che porta con sé cambiamenti nel lavoro, nei cibi, nello sport, nello svago e in tante altre cose della tua vita.

Normalizzazione significa... le esperienze normali di sviluppo nel ciclo di vita. I bambini, e solo i bambini, vanno in colonia. Nell’adolescenza ti curi molto del tuo aspetto, dei tuoi capelli, pensi alla musica e ai ragazzi o alle ragazze. Da adulto lavori e ti senti responsabile. Da vecchio hai i tuoi ricordi da rivivere e la saggezza dell’esperienza.

Normalizzazione significa... avere desideri e fare scelte rispettate dagli altri.

Gli adulti hanno la libertà di decidere dove vogliono vivere, che lavoro preferiscono e che amici frequentare. Se stare in casa a guardare la televisione o andare a un concerto, o a passeggiare in città.

Normalizzazione significa... vivere in un mondo di due sessi diversi.

I bambini e gli adulti hanno relazioni con l’altro sesso, o con lo stesso, da adolescente cerchi di avere il ragazzo o la ragazza, da adulto puoi decidere di sposarti e avere figli.

Normalizzazione significa... il diritto ad una situazione economica normale.

Tutti abbiamo il nostro reddito e le nostre responsabilità, anche se abbiamo la pensione di invalidità, dobbiamo avere i nostri soldi e decidere come spenderli: nel superfluo e nel necessario.

Normalizzazione significa ... vivere in una casa normale in un quartiere normale e non in una grande istituzione, con 100 persone disabili, o anziane. Significa non essere isolato dalla società.<sup>28</sup>

La nuova concettualizzazione delle disabilità è uno *tsunami* che spazza via i precedenti modi di offrire sostegno. Alle persone vengono offerte opportunità nuove che aprono a prospettive di sviluppo e realizzazione personale non per bontà e disponibilità del *caregiver* ma perché è un loro diritto. Con il *Poema della normalizzazione* si sancisce definitivamente che il principio della fratellanza universale riguarda anche le PcD. Le persone possono avere capacità e *performance* differenti nel muoversi, nel percepire, nel pensare, nel lavorare,<sup>29</sup> ma si mantengono sul medesimo piano per quel che riguarda il valore come persona e, conseguentemente, sul piano dell’accesso ai medesimi diritti.

Le ricadute operative di questa nuova visione sono state enormi. I servizi assistenziali e i vecchi modelli paternalistici furono superati; in pochi anni furono promulgate leggi per l’inclusione scolastica, la chiusura delle grandi istituzioni segreganti, l’accesso al lavoro e il diritto alla salute. Nei Paesi occidentali si è assistito allo sviluppo di nuovi e diffusi servizi per le disabilità, che hanno iniziato a offrire alle PcD attività e opportunità tipiche delle persone “normali”. Questo modello è così fortemente entrato nella nostra cultura che anche oggi, a cinquant’anni dalla sua nascita, se chiediamo alle persone non professioniste che cosa dovremmo fare per migliorare la vita delle persone PcD molto probabilmente sentiremmo una risposta del tipo: “Dobbiamo trattarla come le persone normali.”

Il contributo all’“ingentilimento” della natura è stato, ed è tuttora, molto rilevante quando si riesce ad applicare il modello dei diritti e della normalizzazione. Tuttavia anche questa nuova visione della persona ha presto mostrato alcune importanti limitazioni. Offrire un’opportunità o un’esperienza di vita che sia considerata gradita e desiderabile dalla maggior parte degli individui, che rispetti cioè lo *standard* desiderato dalle aspettative di una società,

<sup>28</sup> B. NIRJE, *Poema manifesto: Normalizzazione*, cit. in D. IANES, *La speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*, Erickson, Gardolo (TN) 2006, 17-18.

<sup>29</sup> Cfr. M.L. WEHMEYER et alii, *The intellectual disability construct and its relation to human functioning*, in «Intellectual and Developmental Disabilities» 46 (2008), 311-318.

non è sufficiente. Come persone ci si sente capiti, realizzati, sereni, felici non quando si provano le esperienze, le opportunità e le relazioni desiderate della maggioranza delle persone ma quando si tenta, ad esempio, di vivere delle situazioni e delle relazioni valutate importanti per sé e si ha la consapevolezza di vivere qualcosa di unico, esclusivo, personale. Si ha quindi la percezione di riuscire a "interpretare" da protagonisti la propria esistenza quando si riesce a comprendere veramente cosa sia più importante per sé, quali siano i valori fondanti la vita e per cui si vuole vivere e si prova, nonostante tutte le contraddizioni e tutti gli accadimenti della vita, a costruire un'esistenza il più possibile coerente a questi valori.

I sostegni basati sul rispetto dei diritti delle persone hanno contribuito enormemente all'incremento del benessere materiale, sociale e psicologico delle PcD, così come hanno permesso nuovamente alla natura di evolvere e "ingentilirsi" come non mai nella storia della vita. Ciò nonostante anche il modello della "normalizzazione" ha mostrato i suoi limiti nel non sapersi calare nella singolarità dell'individuo, ha palesato importanti difficoltà nel personalizzare i sostegni. Proprio a partire da queste difficoltà si è quindi ulteriormente modificata la concettualizzazione relativa alle PcD che ha portato a un nuovo salto di paradigma con l'avvento dei costrutti di qualità di vita.

#### 2.4. Verso una visione basata sui costrutti della qualità di vita

Il salto di paradigma poco sopra accennato prende il suo avvio durante la fine degli anni Ottanta, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità coinvolge una parte rilevante della comunità scientifica internazionale per affrontare il tema della qualità della vita nelle disabilità. Il "World Health Organization's Quality of Life" (WHOQOL) promosse un percorso di *consensus conference* che, tenutosi dal 1995 al 2002, ebbe come esito una concettualizzazione condivisa tra i maggiori esperti del modello di costrutti di qualità della vita. Nel 2002 il Gruppo di lavoro pubblicò un articolo seminariale proprio sul tema "*Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*".<sup>30</sup> In estrema sintesi gli autori identificarono quattro passi fondamentali per sostenere e garantire al meglio la qualità di vita delle PcD intellettiva e autismo nel loro percorso di costruzione del proprio progetto di vita:

##### a) Personalizzazione del sostegno

Il punto cardine di tutto il percorso di progettazione esistenziale sta proprio nel cercare e nell'identificare le aspettative, le preferenze, i desideri e i valori della PcD; renderla cioè protagonista della propria vita mettendola nelle condizioni di agire come principale agente causale delle proprie scelte, operate sulla base dei propri valori. Spesso il percorso di ricerca delle priorità, della vocazione, è un'esperienza di vero e proprio svelamento che genera stupore e meraviglia non solo nelle PcD ma anche nei *caregiver*. Attraverso un percorso di vicinanza e "ascolto", basato su procedure e metodi molto precisi e rigorosi,<sup>31</sup> spesso infatti i familiari e/o gli operatori scoprono desideri e aspettative delle persone che hanno seguito e servito per anni di cui non erano a conoscenza e di cui non immaginavano la presenza e la profondità.

Questo percorso, chiamato in termini tecnici "Valutazione delle Preferenze e dei valori",<sup>32</sup> deve avvenire per tutte le persone ma in modi molto diversi a seconda delle capacità

<sup>30</sup> R.L. SCHALOCK et alii, *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, in «Mental retardation» 40 (2002), 457-470.

<sup>31</sup> Cfr. S. KANG et alii, *Comparison of the predictive validity and consistency among preference assessment procedures: A review of the literature*, in «Research in Developmental Disabilities» 34 (2013), 1125-1133.

<sup>32</sup> Cfr. R. CAVAGNOLA - S. CORTI - G. MISELLI, *La valutazione delle preferenze e dei valori. Manuale operativo per le persone con Autismo e Disabilità Intellettiva*, Vannini, Brescia in press.

comunicative, relazionali e cognitive delle PcD. Questa valutazione deve essere quindi declinata nei principali domini di qualità di vita. Nell'articolo del 2002, poco sopra segnalato, il gruppo di esperti raggiunse un accordo nell'identificare otto domini di qualità di vita:

1. *Benessere fisico*: inteso come il complesso delle azioni svolte a favore della salute della persona compresi gli interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria;
2. *Benessere materiale*: è riferito a tutte le azioni volte a garantire, migliorare le condizioni materiali di vita della persona, come ad esempio effetti personali, guadagni, privacy, luoghi intimi, decoro personale e quelle dei luoghi di vita, tramite condizioni economiche che consentono di poter effettuare acquisti;
3. *Benessere emotivo*: riguarda il provare emozioni positive circa sé stessi, l'essere contenti, felici e soddisfatti di sé; il godere di contesti di vita non stressanti; il garantire attività in cui la persona riesce a esprimere buone *performance* e a vedere riconosciuti i propri meriti; l'esprimere affetto e fiducia verso le persone presenti nel contesto di vita;
4. *Sviluppo personale*: è l'acquisizione di abilità per avere efficaci e proficue interazioni con i diversi contesti di vita frequentati e implica, quindi, un'esplicita tensione all'insegnamento di abilità; offrire l'opportunità di esercitare le abilità possedute; avere la possibilità di favorire l'accesso alle informazioni desiderate da parte della persona;
5. *Autodeterminazione*: riguarda il poter prendere delle decisioni, operare delle scelte, il vedere rispettate le proprie decisioni ed essere ascoltato rispetto alle proprie scelte e opinioni.
6. *Inclusione sociale*: intesa come la partecipazione all'interno del territorio di appartenenza, con impegni e ruoli assunti all'interno di questo, e l'aiuto ricevuto dalle persone del proprio territorio;
7. *Relazioni interpersonali*: si riferiscono ai rapporti che la PcD ha con la famiglia, gli amici, le persone conosciute e riconosciute significative per lei;
8. *Diritti*: riguardano tutto l'insieme delle richieste che la persona fa e che corrispondono a quello che in quella cultura tipicamente le persone richiedono (per sesso, età, ecc.).

#### **b) Modellamento del contesto**

Dopo aver cercato valori, preferenze e aspettative della PcD e aver fornito tutti i sostegni necessari perché questa possa anche sviluppare al massimo le proprie abilità finalizzate al perseguimento di specifiche mete o obiettivi personali, i ricercatori della qualità di vita indicano, come secondo passo, la necessità di intervenire direttamente sul suo contesto più prossimo, perché questo si modifichi nell'ottica della massima promozione umana della PcD.

Questo secondo passo denuncia l'impossibilità di garantire una sufficiente qualità di vita se ci si focalizza unicamente su un intervento abilitativo, immaginando cioè che la disabilità possa essere superata solo "lavorando sulla PcD". Se si operasse solo questa scelta rischieremo nuovamente di emarginare la PcD e di condannarla a un'infelicità perpetua. Coerentemente con quanto teorizzato dal modello ICF,<sup>33</sup> con questo secondo passo, si indica una seconda priorità d'azione orientata a modificare anche i contesti, con le relative barriere fisiche, materiali, mentali, relazionali ecc., in modo che la PcD possa sperimentare opportunità e

---

<sup>33</sup> ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *International Classification of Functioning*, Erickson, Trento 2002.

vivere relazioni in armonia con le proprie aspettative e valori. Quello indicato è un percorso dinamico e dialogico di modifica e modellamento reciproco tra contesto e PcD.

### c) *Modifica del macrosistema normativo*

Il terzo passo, condiviso da tutti i costrutti di qualità di vita, si basa sul presupposto che non è possibile un esercizio reale delle opportunità di sviluppo del potenziale umano, anche e in particolar modo delle PcD, senza prevedere una modifica anche dei sistemi normativi, leggi dello stato e/o delibere di regioni, coerenti con una visione basata sui costrutti della qualità di vita. Deve cioè essere presente una cornice di riferimento, valoriale prima e normativa poi, capace di orientare e permettere la realizzazione del progetto di vita della PcD, fornendo sostegni legislativi ed economici adeguati ai suoi bisogni di sostegno.

### d) *Utilizzo delle evidenze scientifiche come standard per la selezione dei sostegni di miglior qualità*

Infine, tutti i ricercatori che si sono spesi, e tuttora lavorano, per la qualità della vita delle PcD condividono l'esigenza di selezionare e utilizzare, per l'individuazione di sostegni necessari all'attuazione del progetto di vita delle PcD, modalità operative, procedure, trattamenti, interventi, basati sulle prove di efficacia validate e riconosciute.

## Conclusioni

Dal 2002 a oggi i modelli di qualità di vita si sono evoluti e hanno affinato la loro capacità di individuarne domini e indicatori. Gli stessi autori che tra il 1995 e il 2002 hanno prodotto il lavoro presentato nel paragrafo precedente hanno a loro volta sviluppato specifici costrutti con differenze anche significative tra loro. Tra i diversi modelli di qualità di vita mi preme segnalare quello elaborato da I. Brown e dai suoi collaboratori,<sup>34</sup> non solo per l'enfasi che pone sulla necessità di valutare sia l'importanza che la soddisfazione attribuita dalla PcD in ogni dominio, ma soprattutto per aver individuato una specifica dimensione che altri costrutti non hanno saputo o voluto valutare: la dimensione dell'essere spirituale.

Nel ripercorrere gli ultimi cento anni pare davvero che la natura si sia fatta docilmente accompagnare dall'opera "ingentilente" dell'uomo. Come spesso accade però le cose sono più complesse di come una rapida lettura faccia apparire. Nell'ultimo secolo, infatti, non sono mancati momenti in cui questo processo di "ingentilimento" della natura ha avuto delle rapide frenate o regressioni. Si pensi, ad esempio, al drammatico arretramento dell'attenzione posta non solo ai diritti ma anche ai bisogni degli individui più fragili, a causa di crisi finanziarie, come accaduto ad esempio nel 2008,<sup>35</sup> in cui le conseguenti difficoltà economiche hanno messo in discussione i servizi e i sostegni alle PcD. Oppure a come a metà del Novecento il genere umano abbia toccato forse uno dei livelli più bassi di questo percorso di trasformazione della natura, involvendosi a tal punto da immaginare, progettare e realizzare operazioni di modifica della natura non per renderla "gentile" ma, usando parole di quel tempo, "libera dalla presenza di vite indegne" così come avvenne nel 1939 nella Germania nazista con il programma Aktion T4.<sup>36</sup>

L'opera di accompagnamento e trasformazione alla "gentilezza" della natura non deve quindi apparire come un percorso né semplice né lineare. Nonostante negli ultimi secoli siamo stati educati, abbiamo fatto esperienza, ci siamo abituati a pensare che il progresso si

<sup>34</sup> Cfr. I. BROWN - R. RENWICK - D. RAPHAEL, *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*, Centre for Health Promotion, University of Toronto 1997.

<sup>35</sup> Cfr. P.R. KRUGMAN, *Il ritorno dell'economia della depressione e la crisi del 2008*, Garzanti, Milano 2009.

<sup>36</sup> Cfr. M. PAOLINI, *Ausmerzen. Vite indegne di essere vissute*, Einaudi, Torino 2012.

muova sempre in modo cumulativo,<sup>37</sup> cioè che le nuove conoscenze vadano a superare e migliorare quelle passate in modo lineare, oppure evolva tramite salti di paradigma,<sup>38</sup> dobbiamo ammettere che questo oggettivamente non è avvenuto, e probabilmente non può avvenire, nell'ambito delle ricerche di percorsi che possono educarci alla "gentilezza". Infatti, nel nostro caso non è sufficiente avere delle conoscenze scientifiche che sostengano la necessità di pensare e realizzare sostegni giusti e personalizzati per le PcD perché questo possa avvenire. Perché l'essere umano possa divenire l'animo "gentile" della natura è necessario anche che ciascuno di noi faccia la scoperta del valore della persona attraverso l'esperienza del "coltivare e custodire" l'altro.<sup>39</sup>

Coltivare l'altro significa entrare in contatto diretto con lui o lei, mettersi in gioco con curiosità, passione, costanza e impegno, in prima persona, e aprirsi alla scoperta dell'altro accompagnati dalla fondata speranza di raccogliere, quale frutto, una relazione vera, viva, fresca. L'invito, però, non è solo al coltivare, ma anche al custodire, al riconoscere che l'altro, e la relazione con l'altro, ha un valore così unico che non può essere perso; va quindi protetto, custodito e fatto crescere, sempre rimanendo coscienti e vigili, soprattutto quando siamo tentati di dividerci e separarci da questa scoperta, illusi e sedotti dall'individualità, dall'egoismo, dall'avidità. Perché ha ragione Eugenio Corti quando ci ricorda che "è davvero difficile essere uomini",<sup>40</sup> difficile sì, ma anche bellissimo.

serafino.corti@fondazioneospiro.it

## The Human and the Nature's "Gentle" Soul

### ► ABSTRACT

The ways and means by which we are able to support the life project of people with disabilities are a direct indicator of the quality of our society and of the ability, and willingness, to preserve and pursue the value of persons. In this article, starting from this observation, we analyze the different conceptualizations and representations of persons with disabilities that have followed one another in the last 100 years, trying to understand how these have not only determined the definition and provision of support but can also be an opportunity to become aware of the central role of the value of people for the full development of both people with disabilities and society as a whole.

### ► KEYWORDS

*Autism; Intellectual Disability; Persons with Disabilities, Project of Life; Quality of Life, Sustainance.*

<sup>37</sup> Cfr. K. POPPER, *Logica della scoperta scientifica. Il carattere autocorrettivo della scienza*, Einaudi, Torino 2010.

<sup>38</sup> Cfr. T. KUHN, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino 1979.

<sup>39</sup> Si vedano i capitoli di *Gn 2-15*.

<sup>40</sup> E. CORTI, *Il cavallo rosso*, Ares, Milano 2019.