

I tempi nella relazione di cura: kronos, il tempo che passa, Kairos, l'attimo che da senso

Vorrei cominciare con alcune parole scritte in una canzone non proprio recente ma che forse rappresentano alcuni dei rischi della situazione attuale:

Ho speso quattro secoli di vita
e ho fatto mille viaggi nei deserti
perché volevo dire ciò che penso
volevo andare avanti ad occhi aperti
adesso dovrei fare le canzoni
con i dosaggi esatti degli esperti
magari poi vestirmi come un fesso
per fare il deficiente nei concerti.
Canterò le mie canzoni per la strada
ed affronterò la vita a muso duro
un guerriero senza patria e senza spada
con un piede nel passato
e lo sguardo dritto e aperto nel futuro.

Sono anni di anniversari, c'è il rischio di rituali stanchi. Ma allo stesso tempo, anche se la nostalgia è un sentimento importante di cui credo non si possa stare senza, bisogna conoscere la storia. Andrea Canevaro, in un filmato che racconta le fasi precedenti i provvedimenti normativi che hanno caratterizzato il processo di inclusione scolastica partendo dagli istituti e poi le scuole speciali, ricorda che per molte persone che non hanno vissuto quell'esperienza ma oggi lavorano nei servizi o nella scuola è importante conoscere la storia, la propria storia. Lo è per loro ma lo è per tutti, altrimenti c'è il rischio di non capirsi, di cambiare la rotta. Poche cose a mio avviso esprimono bene i rischi che il modello inclusivo sta incontrando come la metafora del viaggio di Proust: non cercare solo il nuovo che avanza ma avere nuovi occhi. E io aggiungo aver cura del vedere, attenzione allo sguardo degli altri, soprattutto di quelle persone non direttamente coinvolte nelle relazioni di cura. Richiede tempo, intenzionalità, pazienza, studio: comprensione

Un piede nel passato cantava Bertoli, per avere uno sguardo dritto e aperto nel futuro: come fare memoria? lo ricordo tutte le storie che mi raccontava mio nonno, anche quando ho imparato ad ascoltarle con spirito critico e poi con un certo scetticismo, perché è bello ascoltare una storia, un racconto. Non è come studiare qualcosa di estraneo tanto per passare un esame, è bello, e se quella storia un po' ti riguarda è costruire la propria identità, la propria storia, appartenervi e continuare a immaginare, ingrediente fondamentale dell'agire per progetti. La narrazione è quindi il principale motore per alimentare memoria, narrazione dal basso dando voce alle persone. Come ha fatto il Gruppo Solidarietà di Moie con il libro "raccontiamo noi l'inclusione", un libro che va letto, imprestato, condiviso in equipe per copiarne l'idea e farne altri. Vorrei citare un altro libro, *Lingua legata* di Joey Deacon che mi dà il pretesto per iniziare a parlare del doppio significato del tempo, kronos e kairos. Il libro è la storia della vita di Joey, una persona con disabilità che non poteva parlare ma che trova in Ernie, altra persona con disabilità ospite dello stesso istituto, un incredibile mediatore per farsi comprendere. Il libro è pieno di attimi che fissandosi nella memoria diventano

trama che si allunga nel tempo che scorre, attimi di senso. Attimi che colgono il lettore obbligandolo a fermarsi perché mille sinapsi si sono accese ed è bello fermarsi ad ascoltare i propri pensieri. Joey Deacon (1920-1981) è stato una persona con disabilità che ci ha lasciato qualcosa di importante per riflettere sul tempo. Nato con un parto difficile era spastico e non poteva parlare; in casa i familiari, la mamma in particolare, riuscivano a capirlo ma quando lei morì e la famiglia fu costretta a mettere Joey in un istituto per molti anni egli crebbe senza avere voce. Il "Kairos" fu l'incontro con un'altra persona disabile che, inspiegabilmente, lo capiva. Quell'incontro, quell'attimo, cambiò la vita di entrambi. Un film, "Joey" di Bryan Gibson del 1974, racconta la sua storia e lo fa a partire da un libro che lo stesso Joey Deacon aveva appena finito di scrivere in collaborazione con il suo amico-interprete e altri. Il libro "Lingua legata cinquant'anni di amicizia in un istituto chiuso" fu tradotto in molte lingue, in Italia uscì nel 1978 per la Nuova Italia di Firenze (recensito nel 2006 da questa rivista). Che tempo era quello? Occupato, occupatissimo se per scriverlo riuscivano a procedere di tre righe al giorno ma lavorandoci chissà quante ore, ma anche profondamente libero, denso di libertà. Elogio della lentezza, della necessaria capacità di darsi tempo e dare tempo perché le cose accadano. Molte persone con disabilità richiedono più tempo per fare le cose, l'orologio viaggia con velocità diverse e non è facile ricordarsene, specie se il tempo libero deve sempre andare in conflitto con altri tempi, diventando tempo rubato.

Il tempo e i progetti

Ho l'impressione che troppe volte gli attimi significativi ce li perdiamo e non sono sempre sicuro che dipenda dagli strumenti, o dal tempo che manca sempre, dalla fretta o dalle emergenze di ogni giorno. Il tempo, i tempi, sono elemento di progetto, e un progetto non è solo l'idea per quanto bella: un progetto richiede i calcoli. Quali sono i calcoli in educazione? Entro quale range trovare il giusto equilibrio tra una eccessivamente rigida applicazione di modelli e un custodialismo iperprotettivo che impedisce il cambiamento?

Qualche scenario in i tempi corrono con velocità diverse e conoscere la relatività aiuta a non perdersi:

interventi precoci nell'infanzia	la stimolazione precoce non è solo importante. È tutto e non c'è tempo da perdere. Ma bisogna anche sostenere e recuperare famiglie che hanno ricevuto una bastonata e non è facile rimettersi in piedi in poco tempo: serve pazienza
nel crescere	le priorità sono tante e sono diverse da persona a persona ma prima bisogna dare attenzioni e fare spazio (nel tempo diacronico) a una identità, alla strutturazione di un sé. E per crescere bisogna tagliare legami e costruirne altri: non è facile, fa paura, ed è sempre doloroso fare i conti con i limiti della propria normalità.
nell'adulità	vivere inclusivo significa avere tempi diversi e possibilmente autodeterminati: non infantilizzati o ingessati in rituali senza tempo. Il divenire è la dimensione entro cui vanno cercati gli indicatori di efficacia degli interventi, il tempo è la dimensione in cui osservarne l'efficacia e anche se nell'ICF il riferimento al tempo è meno evidente di quello allo spazio (l'ambiente che definisce le performance), un approccio multifattoriale e multidimensionale non può prescindere dalla dimensione temporale.

nell'invecchiamento

un corretto approccio a persone che stanno vivendo un decadimento di funzioni richiede un profondo riorientamento ai servizi e a chi vi opera. Nell'unità di tempo si riesce a fare di meno, bisogna rallentare. Non è una sconfitta. Non bisogna smettere di offrire contesti attivi, ma devono avere una scansione temporale diversa. Una buona stimolazione cognitiva relazionale e motoria fa bene e migliora la Qualità di vita. Servono strumenti e metodi, investimenti che mantengano dignità alle persone anche in questa fase della vita. C'è molto da fare in questo ambiente: e c'è poco tempo, siamo in ritardo.

Il tempo e la relatività: simmetria e asimmetria del tempo nella cura e nella fisica.

Le brevi considerazioni che seguono vogliono cercare di stimolare il dialogo tra la scientificità e la cura, qui tenendo al centro il tema del tempo ma mi piacerebbe che fosse sempre così. Stephen Hawking ci ha lasciato da poco, forse qualcuno prima o poi cercherà una riflessione per coniugare la curvatura del tempo nella teoria dei buchi neri e le curvature del tempo nella cura. È importante avere uno sguardo sempre rivolto alla ricerca e alla innovazione ma ci sono cose che si ripresentano e vanno sempre ri-affrontate, magari con nuove tecniche e nuovi approcci ma sempre quello è: una maestra che dopo avere accompagnato alla quinta elementare una classe ricomincia con una prima deve essere capace di ri-cominciare, perché per quei bambini è un inizio, è la prima volta e hanno bisogno di essere accompagnati con le stesse emozioni. Ogni volta, pur con i cambiamenti stimolati dall'esperienza e dalle conoscenze, serve l'Esserci.

Il tempo occupato è quello del lavoro, la normalità della condizione adulta e se manca o finisce viene meno qualcosa di importante nella struttura identitaria del sé. La costruzione di una identità adulta per le persone con disabilità richiede una maturazione affettiva, relazionale, che passa anche attraverso l'incontro con i limiti, con l'accettazione di se stesso non in una visione rinunciataria ma di consapevolezza della propria normalità. Credo di poter dire, in base alla mia esperienza che ormai ha superato da un po' i trent'anni in questo campo, che questa maturazione verso l'adulthood è possibile anche in persone con importanti condizioni di disabilità anche intellettiva e che tale processo è favorito, o compromesso, dalla qualità degli interventi sviluppati dalla rete della comunità educante che ruota attorno alla persona. Questione che ci riporta alla centralità del tema della rappresentazione mentale delle disabilità, ma non è di questo che ci occupiamo ora. Il tempo occupato non è solo quello del lavoro tradizionalmente inquadrato, ma riguarda qualsiasi azione che produce effetti su altri da me, in cui è richiesta cura, attenzione, competenza. Fare del volontariato stando mezz'ora a fare compagnia a qualcuno è diverso da stare mezz'ora in compagnia con un amico.

Il tempo libero è quello della regressione, quello dove sia possibile, per usare le parole di Francesca, giovane donna marchigiana con disabilità intervistata da una brava educatrice, Gloria Gagliardini, del Gruppo Solidarietà di Moie (AN), *“prendermi tutto il tempo per me, non dover pensare se non che a me; magari ho voglia di fare un disegno.. Senza la gente che ti dica devi fare questo, devi fare quell'altro.. a volte vorrei avere un mio spazio e tempo libero, senza essere interrotta.”* Tempo per me, significa che devo poter scegliere e decidere, autodeterminarsi è anche questo: non è qualcun altro che sceglie o decide, seppur in buona fede. Ci sono persone che poter accedere al proprio tempo libero hanno bisogno di altri (e del loro tempo occupato), linee sottili che

si intrecciano e che non devono ingarbugliarsi. Tempo libero come spazio di libertà, che io educatore dovrei tutelare impedendo, a me per primo, il giudizio: difficile, a volte non ci si riesce. Oggi il mercato ha invaso ogni spazio immaginabile per vendere qualcosa che riguardi il tempo libero e le stupidaggini o le truffe sono davvero tante, quindi insegnare a qualcuno a prendersi tutto il tempo per sé non è banale, la conoscenza e la cultura anche in questo campo servono a rendere libere le persone e non schiave/clienti.

tempo vuoto. Vorrei prendere in considerazione una terza dimensione, quella del tempo dei pensieri e del pensare, del leggere un libro aprendosi a nuovi mondi, dell'ascoltare una musica lasciandosi portare in una dimensione che non consente altro perché sei totalmente rapito da ciò che accade, quell'attimo in cui qualcosa accade e resta, segna, cambia altri attimi, dilatandoli o accelerandoli, mutandone la direzione perché in fin dei conti il tempo della vita si contamina delle direzioni, dello spazio, che gli incontri e le esperienze, le scelte ed anche la casualità, definiscono. Tutti noi, non solo alcune categorie di persone, abbiamo bisogno di altri per conoscere e vivere su di sé questa dimensione, di una comunità educante dove potersi reciprocamente incontrare, conoscere, contaminare.

Nella costruzione di un sé autentico tutte queste dimensioni del tempo sono necessarie ma non sono spesso accessibili per le persone con disabilità, poiché questi tempi dipendono spesso dal tempo occupato di qualcun altro e non è semplice pensare che il proprio lavoro deve offrire tempo libero e spazi di libertà a qualcun altro. Un primo ostacolo è a mio avviso il perdurare di una rappresentazione infantilizzante delle persone con disabilità, un imprinting difficile da modificare anche in tanti educatori insegnanti operatori; se la costruzione identitaria è data dal rispecchiamento che gli altri ci offrono è evidente cosa può accadere. Dunque un ambiente interessante e accessibile, un ambiente inclusivo capace di fare la fatica di accogliere le differenze.

C'è però un'altra dimensione di cui bisogna parlare, forse la più importante. Quella delle relazioni amicali, dell'aver amici e sentirsi appartenere a un gruppo, identificarsi in un gruppo, di pari. Non è certo questione che riguardi solo le persone con disabilità ma per loro spesso è molto più rilevante e difficile da ottenere e mantenere nel tempo. Un genitore di un ragazzo con disabilità sa bene quanta sofferenza sente quando vede il proprio figlio sempre a casa, nessuno che ti viene a prendere per mangiare una pizza o andare al cinema. Un genitore così si danneggia l'anima per cercare di supplire in ogni modo ma sa anche che non è quello che quel figlio vorrebbe e neppure lui lo vorrebbe, forse anche lui avrebbe voglia di starsene in pace e recuperare tempo per sé, fosse anche tempo perso ma per sé. Ciò significa anche nell'incontro con i propri limiti, con le proprie differenze accanto a quelle degli altri. Torno a citare l'intervista di Gloria Gagliardini a Francesca, perché a questo riguardo lei aveva detto di pensare che per lei inclusione è "vivere la vita insieme agli altri, con le difficoltà ma insieme agli altri". L'intervistatrice le aveva chiesto allora "e agli altri cosa diresti?" e la risposta di Francesca in sette parole riassume lunghi discorsi: "di non aver paura della disabilità". E aggiunge "la gente ha paura perché non ci conosce, ma se tu gli permetti di conoscerci la paura va via". Conoscenza e cultura, per sconfiggere ignoranza e paura.

Ecco che in una riflessione sul tempo, su un tempo veramente libero, riappare la necessità di un lavoro fatto insieme da più persone e da più punti di vista per alimentare una autentica cultura dell'inclusione, che non è buonismo ma è civismo, che non è attratta dal mercato e dalla cultura dell'io ma dalle relazioni e dalla cultura del noi, di ciò che è di tutti, come l'aria l'acqua e le amicizie. Tra queste persone ci devono essere gli educatori ma forse è necessario recuperare una identità smarrita o dispersa in molti ambiti non più dialoganti tra loro. Per fare questo non c'è più molto tempo: wake up.

Lo sguardo di chi guarda

Slide i bambini di lombroso

Qualche considerazione: Il tempo che passa prima è stato immaginario: di chi? Identità e imprinting

Chi erano quarant'anni fa le persone che hanno cominciato? Cosa cercavano, come hanno fatto? Chi erano e cosa pensavano, cosa pensavano prima di avere il problema? Chi erano i primi operatori, oggi come stanno accanto a giovani colleghi? Facile capirsi?

La memoria del primo giorno: ciò che il bravo operatore non deve scordare mai è che non è semplice l'incontro con le differenze; se per me dopo dieci anni o più è diventato più semplice l'incontro con persone che hanno tratti somatici comportamentali o cognitivi diversi dal consueto, non posso pretendere che altri arrivino in poco tempo lì dove anch'io ce ne ho messo un po'. L'agire inclusivo ha bisogno di mediatori e di manutentori che facilitino gli incontri, e non avrà mai fine.

È un agire pratico, un pensiero che deve trovare applicazione nel concreto, e voglio concludere questo mio intervento chiedendovi di guardare le vostre mani.

La nascita, la sopravvivenza, la fatica, la sopportazione, i pensieri, i sentimenti, il senso dell'esistenza, passano anche nelle mani, nel loro dire, nel loro fare. (Fausto De Stefani)

Le mani

Fausto de Stefani è un nome conosciuto tra gli specialisti della montagna e tra gli amanti della cultura. Uomo di poche parole ha la capacità di arrivare al senso della vita, proprio come una montagna sa dare a chi la osserva con rispetto. Fausto de Stefani ha pubblicato un libro di fotografie scattate nei suoi viaggi in Nepal; si intitola "Mani che scalano i cieli" e racconta vite di uomini e donne attraverso scatti delle loro mani.

Come sono le mani di un operatore che lavora nella cura? Che storie raccontano e che mani hanno le persone a cui sono destinate le cure, che storie hanno? Per avere storie serve tempo, per raccontare storie serve tempo, e per avere una identità bisogna avere una storia, appartenere a qualcosa ed esserne parte. Un modello basato sulle prestazioni che si vendono e si comprano non ha tempo per le storie e non cerca identità: io vorrei continuare a essere parte di quelli che costruiscono l'altro modello, sicuramente meno lucidato e attraente, sicuramente più usato perché il tempo consuma, ma forse per questo più interessante in fin dei conti.

Se penso alle mani dell'educatore vedo tracce perenni di colori e di creatività, di inchiostro e di segatura, di calli più o meno visibili, qualcuno profondo fino al cuore, di tasti di computer pigiati per redigere schemi e progetti. Alcune mani, non tutte, somigliano un po' di più a quelle dell'artigiano e a guardarle si capisce che sono mani che non hanno paura di ciò che non conoscono ma che, anzi, ritrovano il proprio senso proprio in quella zona indefinita dove creatività e metodo, procedura e improvvisazione, sono mescolati e indistinguibili. Come il sale nell'acqua o lo zucchero nel cioccolato non si vedono ma ci si accorge subito se mancano e quel che manca è, irrimediabilmente, un sapore.

Come sono le mani dell'operatore? Mani che toccano, mani che puliscono, mani che accarezzano e qualche volta scrivono. Mani che violano le zone più intime, mani piene di rifiuti che a volte si vorrebbero poter rifiutare. Mani con i guanti, quante volte troppo piccoli, mani che sollevano che spingono che imboccano. Mani che accompagnano, mani che a volte sbagliano e si alzano, mani perennemente in scena, perché the show must go on e non importa come sei e come stai, ma non in prima linea, non in trincea, perché non è una guerra.

"Le mani permettono una conoscenza diretta: quella che cresce, che si affina esponendosi in prima persona. È un rapporto di pelle, crudo e sanguigno, quello che passa attraverso le mani, attraverso il tatto." (Fausto De Stefani)

Credo ci sia qualcosa di profondamente sbagliato nei sistemi progettuali che non hanno cura delle parti distanti del proprio cervello- organo-organizzazione e ritengono che il fare, sempre affidato in fin dei conti alle mani, possa essere un disvalore rispetto al pensare; che possa esistere un fare senza pensare, che possano esserci persone deputate al pensare ed altre al fare (pessimo taylorismo), dove il fare è inteso come subalternità al processo decisionale, come ambito poco rilevante e dunque dove si può risparmiare perché, tanto, si trova sempre qualcuno disposto a fare le stesse mansioni accettando condizioni peggiori.

Le mani che mi ricordo

Le mani di Piero tozze e morbide, pelle chiara e dita corte. Le mani di Marta che non stavano mai ferme e mi esploravano la faccia. Le mani di Gabri, capaci di lavorare perché glielo avevano insegnato. Le mani di Gino, contorte come rami seccati dal sale, capaci di rubare perché lungamente allenate. Le mani di Alfonso, belle e affusolate, mai fatto nulla in vita sua, abili nel rubare un caffè senza farsi vedere quanto nel torcersi di continuo in una agitazione senza pace. Le mani Marco, piene di bave e di saliva sempre pronto a toccarti indesideratamente, le mani di Ilvo scosse dagli attacchi epilettici e solo raramente intenzionali nel toccare qualcosa. Mani autistiche, mani Down, mani epilettiche, mani disfagiche, mani ritardate, mani intelligenti, mani che tremano, mani che toccano mani che avevano paura, mani che ti cercano e ti stringono, mani che parlano le parole che la bocca non può, la mani di Milvia, troppo piccola per quel che le capitò. Le mani di persone di cui ricordo il viso e non più il nome, mani capaci di toccare con gentilezza, di far male con rabbia, di controllare movimenti impazziti.

È strano come tante mani alla fine disegnino nella memoria un sorriso.

grazie