

# PENSIERI DI VETRO



DIALOGO SU FRAGILITÀ, MINORI E CITTÀ



Atti del convegno “**Pensieri di vetro**”, Milano 7 ottobre 2011, a cura di:

**Jacopo Dalai, Alberto Olivari**

Editing, Progetto Grafico e impaginazione

**Vita Società Editoriale** (Matteo Riva)

Fotografie

**Luca Meola**

Illustrazione di copertina

**Viviana Spreafico**

Grazie a

**Silvio Prandolini, Marta Falanga, Emanuela Jester,**

**Massimiliano Matteri, Bibi Dalai**

**VITA**

Allegato redazionale al numero di VITA di gennaio 2013

Registrazione del Tribunale di Milano n. 397 dell'8 luglio 1994

Direttore responsabile: Riccardo Bonacina

Stampa: Arti Grafiche Fiorin - via del Tecchione, 36 - 20098 Sesto Ulteriano (Mi)

Poste italiane Spa - sped. abb. post. - D.L.353/03 (conv. L.46/04)

Art.1 Comma 1 DCB - Milano

# PENSIERI DI VETRO

## DIALOGO SU FRAGILITÀ, MINORI E CITTÀ

GIUSEPPE BETTONI | EUGENIO BORGNA

RICCARDO BONACINA ENRICO RUGGERI

IVO LIZZOLA | MAURO CROCE

SIMONE BERTOLINO | VIRGINIO COLMEGNA

FRANCO BOMPREZZI | MATILDE LEONARDI

DELA RANCI | ALESSANDRO ALBIZZATI

JACOPO DALAI | PATRIZIA TOIA





## PENSIERI DI VETRO

[GIUSEPPE BETTONI](#) | Presidente fondatore di Arché Onlus

[JACOPO DALAI](#) | Direttore Scientifico Pensieri di Vetro





## PADRE GIUSEPPE BETTONI

**A**bbiamo iniziato in modo particolare questo nostro convegno: ci siamo re-immersi nella storia di vent'anni fa ... anche solo per pochi minuti abbiamo percepito lo spessore e l'intensità del tempo trascorso. Vent'anni fa in piena emergenza Aids con uno sparuto gruppo di volontari ci siamo fatti carico della complessa situazione dei minori affetti da Hiv e delle loro famiglie.

A distanza di 20 anni l'emergenza non è più tale – almeno nel Nord del mondo – e, nel frattempo, come Arché, resi più saldi dall'esperienza sociale, dal bagaglio culturale e dal cammino percorso, pur rimanendo sempre nell'ambito del bambino e della famiglia, ci siamo interrogati su quella fragilità che sembra segnare la contemporaneità che è la fragilità della mente, della psiche, del pensiero e della relazione. Direi in definitiva: la fragilità dell'anima. Fragilità dell'anima può suonare come una contraddizione in termini, un ossimoro, ma sembra esprimere bene quello che il sociologo Bauman descrive come una "società liquida" intessuta da "relazioni liquide".

Ecco, Arché si situa nel cuore di questa fragilità, o se volete nella liquidità della modernità, delle nostre relazioni, delle nostre economie, in particolare della società italiana che da vent'anni in qua sembra intrappolata in una sorta di "recessione sociale" prima ancora che economica.

Abbiamo voluto questo convegno come occasione per tenere aperto il cantiere delle speranza, il cantiere della solidarietà. All'esperienza di fragilità, di liquidità, mentre molte certezze acquisite con il benessere sembrano scivolarci dalle mani, vogliamo opporre solidarietà, ovvero qualcosa di solido, come il termine stesso suggerisce.

Si tratta di riattivare una responsabilità in solido, come si dice in ambito giuridico - commerciale. Se è vero che gli obbligati in solido non possono ritirarsi da questa relazione, allora per noi parlare di solidarietà sociale – abbiamo avuto per qualche anno addirittura un ministero della solidarietà sociale – significa immaginare che alla base della società c'è una relazione, un rapporto, un legame che non può essere spezzato. Con questa accezione ritroviamo il senso genuino della solidarietà, non tanto come un buon sentimento





Milano, 7 ottobre 2011, immagini del Convegno

più o meno generico e nemmeno come un desiderio o un'intenzione, ma come solidità di rapporti e di legami tra persone che non possono essere spezzati, un patto sociale da cui nessuno si può ritirare.

Come afferma la nostra Costituzione in un articolo importante qual è l'art. 2: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale". La Carta costituzionale ci chiede di tenere fermo, anche nella fragilità, il dovere della solidarietà, perché nel momento in cui ci prendiamo cura di chi nella città di oggi è più fragile, costruiamo una città migliore per tutti.

La solidarietà è d'obbligo per tenere aperti i cantieri della speranza proprio quando sembra difficile intravedere un futuro. Per questo diciamo ai giovani che la solidarietà non è più una virtù, ma bisogna che si sentano ognuno l'unico responsabile di tutto, come diceva don Lorenzo Milani.

Se i più fragili sono portati insieme e non messi ai margini, se sono coinvolti dentro una rete di relazioni, con una vita sufficientemente inclusiva nel riconoscimento del loro diritto di cittadinanza, è la cittadinanza tutta che ne risulta più solida e viva. Ciascuno è chiamato a dare il meglio di se stesso per il bene di tutti. Io credo nella globalizzazione del bene, nella consapevolezza che chi fa un gesto di solidarietà lo fa sì per una persona, per un volto preciso, ma in realtà lo fa per tutti e contribuisce a cambiare il mondo intero. Nonostante



Il panel di relatori della mattinata

le fatiche e le non poche difficoltà che come molte famiglie anche le organizzazioni del terzo settore stanno attraversando, è troppo importante continuare a lavorare anche per una cultura della solidarietà, per una cultura dell'inclusione.

Siamo poca cosa in confronto alla fabbrica dell'esclusione che dilaga nel nostro Paese: pensate a quante giovani energie sono indotte a impegnarsi per escludere, per eliminare, per vincere e umiliare l'altro nelle sue debolezze. Nonostante il nostro essere poca cosa continuiamo e rinnoviamo il nostro impegno per una cultura della solidarietà che sappia avviare processi di inclusione e di integrazione. Il card. Martini nel gennaio di quest'anno incontrando un gruppo di nostri giovani volontari ci ha fatto questa consegna: La solidarietà è obbligatoria per essere uomini. Ecco, sarebbe già un

grande successo se questo nostro convegno ci aiutasse ad essere anche solo un poco più umani.

### JACOPO DALAI

Ci tenevo a introdurre questo convegno condividendo con voi alcune premesse importanti. Oggi è la festa dei vent'anni di Arché ma non vuole essere una festa autoreferenziale. Abbiamo invitato alcuni amici autorevoli di Arché, degli amici che hanno accompagnato la nostra riflessione in questi anni, ma abbiamo invitato anche delle persone che per noi sono veri riferimenti culturali con l'idea che questo momento potesse essere per Arché un momento di nutrimento, ma an-

8

che con l'idea di offrire questo nutrimento alla città. A questo convegno da un anno stanno lavorando 30 volontari e operatori, sono già molto contento per il processo di riflessione che c'è stato sino a qui. Pensare che degli operatori - che tutti i giorni sono "per strada" o nelle case dei nostri bambini e delle nostre famiglie - dedicano del tempo alla riflessione e alla cultura, dà molto senso al lavoro sociale e al senso del volontariato, come diceva padre Giuseppe, e ci restituisce anche la direzione trasformativa del nostro impegno.

Veniamo alla nostra bambina del nostro manifesto, si chiama Mirtilla e che ha accompagnato la preparazione del convegno in questi mesi, quest'illustrazione tra l'altro molto carina, come potete vedere ma è anche molto forte nella sua poetica. L'idea che condurrà la riflessione sia del mattino che del pomeriggio in fondo è molto semplice: il disagio psichico non è una cosa che sta dentro le persone, secondo noi, ma è una cosa che secondo Arché ha molto a che fare con il contesto di vita delle persone. Non solo, ha anche a che fare con la cultura, anche con la società, anche con la politica. Su questo mi piacerebbe che questa mattina si condividesse qualche pensiero.

Io che sono un direttore scientifico un po' informale mi sono fatto aiutare da una serie di quadri informali per spiegarvi alcuni temi che ho condiviso con i volontari. Sono dei quadri di Tancredi, pittore scomparso che ha lavorato molto sul tema della trasparenza. Abbiamo condotto un brainstorming con volontari e operatori sulla metafora del vetro, sulle con-

nessioni tra vetro e disagio psichico. La prima parola chiave è riflessi. Noterete che nel programma di questo convegno ci sono autorevoli relatori che vengono da storie molto diverse, da formazioni molto diverse. Non ci sono solo dei "tecnici" c'è anche un cantante, un sacerdote, un filosofo, un sociologo, eccetera. Questo perché per noi il disagio psichico ha diversi riflessi. Lo sguardo sul disagio psichico non può essere ridotto solo ad un solo approccio. In termini un pochino più pragmatici stavo pensando a un ipotetico bambino: Luigi di 8 anni che vive in un quartiere di Milano, uno di quei bambini che hanno cinque o sei diagnosi diverse e poco chiare. C'è lui, c'è la sua famiglia, c'è il suo quartiere, ci sono le opportunità e non opportunità del suo quartiere, ci sono i suoi medici, i suoi psicologi, c'è il carico che porta il significato della sua malattia. Nella sua famiglia probabilmente c'è il senso che la famiglia ha dato alla malattia, magari insieme a Luigi stesso, a noi volontari e operatori. E secondo noi il senso che i bimbi e anche i ragazzi danno alla loro condizione è molto importante perché stabilisce anche le premesse per una eventuale "guarigione", per un percorso evolutivo, per un modo di convivere con la patologia.

Passiamo al secondo quadro. Trasparenze e fragilità. Per Arché c'è il grande tema di guardare le persone oltre la loro patologia, di non etichettarle. Un ospite di stamattina ha scritto molto sul tema di mettere la patologia sullo sfondo non negarla, non far finta che non ci sia, per guardare la persona nella sua complessità, nella sua umanità. Figuratevi voi

lavorando con l'HIV e l'AIDS, in questi vent'anni, cosa ha significato questo per Arché. Credo che guardare la persona oltre la sua patologia per Arché sia stato addirittura un tema da rivendicare. Questo approccio lo ritroviamo oggi col disagio psichico, perché sapete bene che si tende a perdersi nella diagnosi e nell'etichettamento. Pensavamo, coi volontari, che avvicinarsi alle persone non riducendole alla loro patologia, non riducendo un intervento a un protocollo - ma stando con le persone in un contesto relazionale più ampio per noi operatori e volontari - è una cosa molto difficile e complessa, anche perché non ci sono risposte a priori, evidentemente. Si entra in un sentiero stretto e molto sconnesso, si vive con un senso di profonda inquietudine, e anche su questo chiediamo ai relatori un aiuto in riflessione.

Un altro spunto è nato quasi per caso. Un volontario mentre stavamo facendo il brainstorming dice ridendo: "Beh, il vuoto. C'è il vuoto a rendere!" Doveva essere una battuta. Ma un'altra volontaria riflette e dice, proviamo a pensare, ma il disagio può essere qualcosa di riciclabile? O in altri termini, può essere un'occasione trasformativa? Può essere opportunità di crescita? Non vorrei che questo ragionamento fosse ridotto a una certa retorica religiosa che la sofferenza va sempre bene, è sempre una cosa bella. Stipensando anche al lavoro con l'adolescenza, alla nostra Factory di Arché dove facciamo musica, e quindi come possa essere importante in una fase della vita ascoltare anche i tumulti dell'anima e della psiche, ma per crescere. Avevo visto una volta la pubblici-

tà di un centro di aggregazione giovanile di Milano che come slogan aveva "sopravvivere all'adolescenza".

Io non so chi l'ha scritto e con quale idea, ma non c'è nulla di peggio per me. A parte che l'adolescenza l'abbiamo inventata noi psicologi per fare business. Ma da un certo punto di vista non credo ci sia niente a cui sopravvivere: piuttosto è tutto un'occasione. E anche sul tema della prevenzione in questo senso sarebbe bella una riflessione stamattina.

Dimenticavo un tema invece che mi piacerebbe si affrontasse questo pomeriggio che è il tema delle reti intorno alle famiglie perché questo è un altro assunto di base nei servizi, facciamo rete, costruiamo rete intorno alle famiglie, però si fa sempre una grande fatica. E negli anni ho visto in Arché un lavoro straordinario fatto anche da dei coordinatori e delle coordinatrici che nella loro "incompetenza" sono riusciti a fare un lavoro straordinario di rete intorno alle famiglie, di costruzione dei cosiddetti tavoli di confronto intorno a una famiglia mettendo intorno a un tavolo professionisti della cura che circolavano intorno alle famiglie, al bambino, al ragazzo. Questa cosa oggi si dibatte tanto però quando poi si tratta di coinvolgere il neuropsichiatra, l'assistente sociale, lo psicologo non ci si riesce mai o quasi mai, e ci si trova con una grande fatica e si riesce a lavorare insieme con una grande fatica. Allora io credo che questo sia un problema di risorse. Forse invece c'è qualcosa in più rispetto a queste fatiche delle reti su cui mi piacerebbe ragionare oggi.

## NELLA FRAGILITÀ LA TRASPARENZA DEI VOLTI

[FRANCO BOMPREZZI](#) | Giornalista, blogger di vita.it e corriere.it

[ENRICO RUGGERI](#) | Cantante, autore, scrittore e conduttore

[ERMINO DE SCALZI](#) | Vicario Episcopale della Diocesi di Milano

[EUGENIO BORGNA](#) | Primario emerito di psichiatria dell'Ospedale Maggiore di Novara

[PATRIZIA TOIA](#) | Europarlamentare

[VIRGINO COLMEGNA](#) | Presidente Fondazione Casa della Carità di Milano

[IVO LIZZOLA](#) | Preside della facoltà di scienze della Formazione Univ. di Bergamo





## FRANCO BOMPREZZI

La prima cosa che mi viene in mente è sottolineare il grande percorso che ha fatto Arché in questi vent'anni. Ogni volta coglie il segno dei tempi. Vent'anni fa la fragilità maggiore, l'esposizione, l'assoluto bisogno di un aiuto veniva da un'aria negletta e non solo sconosciuta, ma perfino volutamente allontanata perché legata a valutazioni di carattere morale che hanno connotato per lungo tempo le modalità di approccio al tema della sieropositività. E avere quella capacità di accoglienza e di ascolto, e soprattutto di concreta soluzione di problemi per le famiglie e per i bambini, credo sia stata una scelta rivoluzionaria, una scelta di grandissimo coraggio.

Individuare adesso nel disagio psichico in età giovanile, nell'adolescenza, nell'infanzia il tema dei nostri giorni è altrettanto lungimirante, perché ho colto, anche nella parole di Jacopo prima, una stretta analogia con i temi di cui più attentamente mi occupo ossia quella riflessione sul contesto; il disagio nasce nel contesto non è dentro la persona ma è fuori della persona, è la stessa cosa che diciamo per la disabilità, la stessa definizione che è completamente cambia-

ta di disabilità, si riferisce al contesto, è il contesto che crea l'handicap, l'abbiamo visto appena adesso. Non è di per se la situazione, è evidentemente una interazione fra la situazione della persona e ciò che lo circonda.

È chiaro che in una situazione come quella nella quale viviamo oggi il contesto provoca, favorisce, incrementa, moltiplica il disagio, lo moltiplica e lo rende in qualche maniera visibile. L'altra riflessione che mi viene di fare è che questa assoluta esigenza che ha la nostra società di etichettare ogni cosa è una esigenza non sempre e soltanto di razionalizzazione dell'intervento cioè della capacità di incanalare le energie amministrative e burocratiche sanitarie e sociosanitarie ma è anche un modo per chiamarsi fuori rispetto a delle diversità che ci opprimono, che facciamo fatica ad accettare. Perché una volta che abbiamo etichettato una persona e l'abbiamo incasellata nel suo disagio, quel disagio è altro da noi, non ci riguarda, o ci riguarda come burocrati o benefattori; ci riguarda come persone capaci di creare della solidarietà e non come persone direttamente coinvolte perché noi siamo probabilmente allo stesso tempo vittime e carnefici di una



situazione nella quale viviamo. Perché ognuno di noi ha la sua quota di responsabilità. Noto nel dibattito di questo periodo una tendenza di tanta gente “per bene”, diciamo così, a chiamarsi fuori e dire sempre la famosa parola “vergogna”, come se qualcosa che riguardasse sempre gli altri non riguardasse mai in piccola misura almeno se stessi. Che cosa ha fatto ognuna delle persone che grida vergogna perché le cose andassero diversamente?

La prima domanda che allora faccio è questa: questo disagio, in questa metropoli, Milano, come si vive secondo voi? È una città che rende molto più difficile l'accoglienza all'interno della comunità delle difficoltà, dei disagi? È una città, una metropoli, che corre spesso con persone cariche di uno stress emotivo personale motivazionale talmente forte da non riuscire nemmeno ad accorgersi del vicino di casa? In che modo si riesce a colmare, a dare una misura, un segno, una indicazione, una direzione alla solidarietà?

## ENRICO RUGGERI

In maniera assolutamente spontanea ti accorgi che ti fa bene renderti utile, fare delle cose, avere attenzione. Io ho incontrato gli amici di Arché prima occasionalmente poi in maniera un pochino più concreta. Dietro ad associazioni come Arché ne conosco tante, ci sono persone, opportunità di vita e credo che tutti quelli che si sono adoperati in associazioni

come Arché o come Vidas, per esempio, un'altra associazione che vi segnalo, lo possano testimoniare. La parola morte noi non la usiamo mai, la usiamo in maniera impropria: diciamo binario morto, noi interisti “punizione a foglia morta” ricordando Mario Corso.

## ERMINO DE SCALZI

Nel contesto urbano sempre più sfilacciato a livello umano e sociale è in aumento il disagio psichico. Le persone si sentono sempre più sole e spesso incapaci di affrontare le difficoltà che la vita quotidiana presenta. Occorre creare una cultura della cultura, che si prenda cura; una mentalità nuova che sappia accogliere le persone con tale disagio a aiutarle a vivere una migliore qualità della vita in una società meno stigmatizzante e discriminatoria.

## EUGENIO BORGNA

Mille psichiatrie possibili ci sono in questo mondo. Quella lungo la quale il mio intervento si svolgerà ritiene che l'orizzonte tematico del soggetto sia quello dell'interiorità, della soggettività. E allora voglio fare insieme a voi un breve cammino lungo questo sentiero che porta verso gli abissi, ha scritto una volta Novalis, della nostra vita interiore che molto

spesso ci è nascosta, che molto spesso non guardiamo. Perché costa fatica guardare dentro di sé, cogliere il groviglio di emozioni, i sentimenti che nascono in noi: amore, odio, passione, compassione o indifferenza..

Agostino ha scritto nelle Confessioni - che tutti abbiamo letto o che dovremmo leggere - che è più facile conoscere il numero dei capelli che abbiamo in testa piuttosto che conoscere il numero delle emozioni e dei sentimenti che vivono in noi.

Questa è la prima introduzione: per me non c'è psichiatria, non c'è mai esatta conoscenza dell'altro soprattutto se segnato, incrinato, divorato dalla sofferenza dall'angoscia, dalla fragilità perché in queste condizioni di vita tutto si fa più intenso, più raddomantico, si fa più evidente, e soprattutto viene smascherato nell'infinita cascata di indifferenza, di mistificazioni nelle quali è la nostra vita, seppur nella maggior parte dei casi con una mancanza di malafede. Mi sembra che accettare e seguire questo cammino misterioso che porta verso l'interno possa essere - lo dico senza nessuna forzatura - la contro immagine di queste cose splendide, creative, sconvolgenti che voi fate.

Non c'è conoscenza di sé che non parta dalla conoscenza dei sentimenti e delle emozioni che vivono in noi ma non c'è conoscenza dell'altro se di questi cammini interiori non abbiamo coscienza tagliente, continua, faticosa. Costa fatica staccarsi dalla cascata inesauribile degli avvenimenti e anche dalle cattedrali, che possono essere costruite a volte nel

deserto, se non si parte prima dalla ricerca dei contenuti interiori, spirituali, che ci muovono a scegliere, a costruire, a creare relazioni che aiutino gli altri, che costruiscano questi ponti della relazione che sono così fragili e che ci vedono non come monadi dalle porte e finestre chiuse, ma come monadi dalle finestre e porte aperte.

In alcune pagine sconvolgenti che ha scritto uno dei grandi autori contemporanei austriaci Thomas Bernhard dice degli psichiatri cose che apparentemente sono terribili ma che in realtà corrispondono a questa domanda: “Che cosa ne sa lo psichiatra dell'uomo che soffre?”

Certo questa domanda è di crudele e tagliente importanza per lo psichiatra, ma è una domanda in cui tutti (anche le associazioni) sono coinvolti perché solo dalla visione del mondo, dalla gerarchia di valori che vivono nei vostri cuori ma anche nei vostri pensieri, dipende il modo e dipendono le parole che sono creature viventi e quindi sono da una parte arcobaleni come certo voi sapete aprire, arcobaleni che fanno irrompere la speranza anche in cuori apparentemente pietrificati dalla disperazione, dall'angoscia e anche da questo fascino della morte volontaria, che talora è la ricerca disperata di un'altra speranza. È stato Leopardi a scriverlo. Può fare parte anche di vite come le nostre, le quali possono essere segnate dalla fede che ci riscatta ed è da sola una delle difese più alte che riesca a frenare e a rendere impossibile questo impulso che però può nascere in noi entro questa fornace ardente di sentimenti ed emozioni.



Da sinistra a destra: Pierfrancesco Majorino, Eugenio Borgna, Franco Bompreszi, Enrico Ruggeri

Tutti siamo coinvolti in quella che è la struttura portante della psichiatria nella misura in cui cerca di conoscere sentimenti, emozioni, parole che ci vengono detti, ma anche quelle che non ci vengono dette. Quante volte ci parlano i volti con cui ci incontriamo ogni giorno e quante volte parlano invece gli occhi. Hermann Broch che è uno scrittore austriaco autore della "Morte di Virgilio", uno dei capolavori assoluti non solo della letteratura tedesca ma anche dell'introduzione alla morte, sugli infiniti modi con cui si arriva a vivere il morire: suggerisce come un'esperienza possa avere una traccia di senso; oppure, se la si vive come una disfatta continua, come una perdita assoluta di senso.

Le parole a volte devono essere fatte crescere per cer-

care di rendere più intenso il nocciolo filologico. È stato un grande filosofo tedesco a dire che le parole parlano: arcobaleno e pietre si alternano a parole che noi usiamo soprattutto quando ci confrontiamo con persone segnate dalla sofferenza dalla fragilità. Ecco questa è un'altra grande svolta dopo quella del cammino interiore che ci porta a conoscere cosa avviene in noi quando ascoltiamo le parole, gli sguardi degli altri.

Broch ha scritto che la psichiatria di oggi, - questa psichiatria che se mi consentite vorrei chiamare "dell'interiorità" e quindi quella che cerca di cogliere tutto quello che nella vita normale, non malata, ha in sé dei germi di una creatività e di una fragilità ed anche di una generosità, di una aper-

tura all'altro - permette di guardare gli occhi delle persone con cui vi incontrate e tenete presente che solo gli occhi offuscati dalle lacrime riescono a vedere l'indicibile e l'invisibile che c'è in noi, l'invisibile che tentiamo disperatamente di nascondere senza avere la coscienza di quello che accade.

Nel gioco decisivo, radicale in cui tutti, psichiatri e non, siamo immersi, un ruolo decisivo è quello di un volontariato che non si muova soltanto sull'orizzonte tematico delle cose che vengono fatte. Perché si possono fare cose apparentemente non significative ma che agli occhi di chi vive la fragilità come sua conditio sine qua non, assumono significati infinitamente più aperti e sconvolgenti e donano la speranza.

Ricordatevi che la speranza è come una stella cadente, come l'ha definita Goethe: viene vista da chi sta male, da chi è fragile. Noi che almeno apparentemente siamo estranei a questa fragilità, abbiamo il dovere di mantenere viva fino in fondo questa speranza cadente che può salvare il mondo mantenendola viva nel nostro cuore perché se così non fosse tutto quello che possiamo dire e fare, tutte le straordinarie potenzialità che hanno la psichiatria e il volontariato, magari non si esaurirebbero o spegnerebbero ma verrebbero messe a dura prova.

La conclusione del mio intervento è questa, e deriva dall'insegnamento che ho avuto nel vivere nel piccolo manicomio di Novara, mai segnato dalla violenza e dalla contenzione, ma che mi ha fatto scoprire che non solo nella follia in senso lato, ma nella fragilità di cui voi vi occupate, negli infi-

niti modi con cui la fragilità si esprime, si nascondono valori forse i più alti che consentano a chi è fragile di cogliere ed intravedere le cose che, noi prigionieri glaciali di una normalità agghiacciante, non possiamo nemmeno sfiorare.

Il dovere della speranza è un'altra delle possibili dimensioni di una relazione che corre sempre: sto parlando del modo in cui ciascuno di voi risponde, accoglie le cose che io dico; se parlassi a chi è colpito dalla sofferenza e dalla fragilità, non so se riuscirei ad avere quelle parole del silenzio che riescono istantaneamente ad aprire qualche breccia nei ghiacciai della sofferenza.

Relazione, interiorità, cammino misterioso e interiore verso di sé portando sempre dentro di sé gli incontri che abbiamo fatto, non guardando soltanto quello che sembra apparire intorno a noi, ma quello che noi viviamo dinanzi alle testimonianze di cui siamo capaci e soprattutto di chi ha dentro di sé la sofferenza e di cui questo splendido volontariato è portavoce.

Una speranza è anche questa: magari alcune persone fortunate vivono senza che il dolore del corpo, la malattia fisica, le abbia colpite, ma le esigenze essenziali che sono sempre spirituali e non soltanto materiali. Ogni esistenza non può non scorrere lungo gli abissi di una sofferenza che fa parte della vita.

Per concludere una breve citazione non di un filosofo, uno psichiatra, un sociologo, di un teologo ma di Emily Dickinson. Credo che conosciate il destino di questa giovane, mor-

ta a 57 anni, prigioniera di un isolamento radicale e assoluto che però in lei era trasfigurato nella solitudine – non sto qui a distinguere l’abisso che separa solitudine da isolamento che è una delle tematiche che entra in gioco nella vostra esperienza e che ne va del senso del vivere e del morire anche degli altri. Nelle 1750 poesie di Emily Dickinson c’è più psicologia, psichiatria, caritas, c’è più donazione, cammino verso questi misteriosi depositi delle nostre emozioni che non in molti – quasi tutti - i testi di filosofia, di psichiatria e anche di una teologia radicata, abbarbicata a schemi che comunque corrono il rischio di perdere gli sconfinamenti che il dolore e la fragilità porta con sé.

18 Scrive Emily Dickinson: “Ad un cuore spezzato nessun cuore si volga se non quello che ha l’arduo privilegio di avere altrettanto sofferto”. Allora queste parole apparentemente dure ed oscure hanno però dentro di sé quella fiamma, quella torcia inestinguibile che crea le relazioni che curano da quelle che non curano. Alla psichiatria affidiamo - seppure con la giusta contestazione dell’onnipotenza ideologica degli psicofarmaci - il compito di rendere i farmaci strumenti utili. Ma in psichiatria la terapia è soltanto una parcellizzazione, una componente della cura, cioè di quell’insieme di pensieri, di incontri, di relazioni, di parole con cui voi più ancora che noi psichiatri entrate in contatto, in dialogo a volte frantumato con gli altri.

Il compito indelebile di una speranza è anche la memoria. Agostino nelle Confessioni insegna come non sia possibile

separare la memoria dalla speranza che è futuro.

Nella cura le associazioni hanno un valore ancora più alto e decisivo nella misura in cui sappiano e si rendano conto che l’incontro con l’altro, con la fragilità e l’immaginazione creatrice in essa contenuta, può avvenire soltanto quando tra voi e i giovani, le famiglie e i bambini con i quali vi incontrate, cercate, come meta irraggiungibile ma perseguita, di creare prima una comunità di cura, direi una comunità di destino, allora è certo la meta più alta, più nobile, direi evangelica, potete realizzarla in questo solco di una grandezza che soltanto le ragioni del cuore possono dare.

## PATRIZIA TOIA

Non tutte le realtà del privato-sociale, dell’associazionismo hanno la stessa qualità, la stessa capacità. Ce ne sono alcune di grande valore, di sicuro Arché è tra queste”.

## IVO LIZZOLA

In questi dieci anni è cresciuta l’evidenza che la nostra convivenza ha al cuore la vulnerabilità, ha al cuore l’esperienza radicale della fragilità delle donne e degli uomini. Deve, quindi, porsi il grande problema del rendere l’esposizione di sé, come fragili e vulnerabili affidati agli altri, possibile

e sostenibile. Altrimenti le strategie di rifugio sono quelle di negare l’esposizione di un sé troppo fragile che ha paura di incontrare la forza come risposta. Noi veniamo da decenni della cultura del merito, della prestazione, dell’autosufficienza, dell’autonomia come forza; un’ostentazione di questo in tutti gli spazi pubblici e in tutti i linguaggi pubblici. Abbiamo addirittura reso i linguaggi delle scienze umane e sociali, delle politiche sociali, i linguaggi dell’uscita dalla fragilità e dalla vulnerabilità: delirio di onnipotenza. La medicina, l’illusione della biomedicina, di misurarsi sui successi. Ma quali successi? Stamattina sono arrivato un po’ tardi perché sono andato a un convegno di oncologi, e il tema era “Come facciamo a rendere significativo e bello il vivere durante la storia della malattia oncologica”. Se lo chiedevano i medici, finalmente! Allora le politiche sociali, Arché, tutti i soggetti che lavorano con la fragilità, nella fragilità, non ce la faranno ad uscire dalla fragilità e dalla vulnerabilità se non con l’ambizione di parlare del ben vivere.

La grande sfida è quella di sostenerci reciprocamente dando così senso alla vita comune, al vivere insieme. Sostenerci nell’evidenza, che sarà evidenza per generazioni e non per qualche anno, di vivere consegnati gli uni agli altri esposti con la propria vulnerabilità e fragilità al gioco della vita sociale. Pensate a quanta fragilità attraversa e attraverserà l’esperienza del lavoro, l’esperienza delle relazioni reciproche di vicinato fatta anche dalla necessità di redistribuire il tempo gli uni gli altri. Attenzione, affetti, e anche risor-

se. Pensate al nuovo gioco tra le economie domestiche che sta già partendo in tante esperienze. Stanno partendo delle esperienze interessanti di fondi sociali realizzati da famiglie, banche cooperative, diocesi, per sostenere nel tempo le transizioni nella fragilità delle persone. Non risolveremo la fragilità, ma dobbiamo scoprirla come origine del legame. Ma chi può saperlo meglio di chi da anni e anni lavora proprio a fianco di una fragilità che avanza. Può essere sospesa, resa abitabile, condivisa maggiormente, sostenuta riorganizzando le economie, i tempi, le vicinanze, le sensibilità educative, le relazioni di generazione in generazione, ma appunto la fragilità resterà. Allora il problema è quello di reggere l’esposizione.

L’esposizione non la rendiamo sostenibile noi per altri. Elisabetta si poneva il problema di come reggere la sua esposizione di volontaria psicologa, di Arché di fronte alla fragilità di altri. È una seconda esposizione quella degli operatori della cura, degli educatori che mai come in questi anni sentono la loro incredibile fragilità di fronte ai bambini, di fronte alla malattia, di fronte alla fragilità delle relazioni. È un gioco di esposizioni reciproche appunto che richiama il tema de “I sommersi e i salvati” di Primo Levi, lettura obbligatoria. “I sommersi e i salvati” di Primo Levi. Così come “Resistenza e resa” di Dietrich Bonhoeffer oltre che il libro bellissimo sulla speranza di Eugenio Borgna. Perché i sommersi e i salvati sono preziosi? Perché noi, comunque, per un certo periodo possiamo sentirci salvati di fronte ai sommersi a noi affida-



ti fino a che ci scopriamo anche noi dalla parte di chi verrà sommerso e proverà ad abitare il senso di vuoto che la sommersione evoca in ognuno di noi. “I sommersi e salvati” tratta di un senso di debito e di una destinazione dei nostri gesti, non risolutiva per altri ma importante per la capacità di farsi semplicemente presenti lì accanto. Io direi una piccola cosa a integrazione di un passaggio della bellissima riflessione di Eugenio Borgna in cui diceva che le parole possono essere pietre o arcobaleni. Le parole della cura possono essere pietre scagliate e lo sono sempre un po’.

Quando curiamo o educiamo facciamo sempre un po’ male perché irrompiamo nelle vite degli altri coi nostri tempi, i nostri gesti e un buon volontario, come un buon medico oncologo, un buon pedagogo, deve anzitutto chiedere perdono di questa irruzione cercando di renderla il più delicata possibile. C’è sempre questa possibilità di usare le parole come pietre, e sempre un poco le utilizziamo così, poi le usiamo anche come arcobaleno, come disegno possibile di orizzonte, come nuova colorazione dei giorni che diventano abitabili perché li condividiamo. Ma c’è anche una terza possibilità, a un certo punto sperimentiamo, ed è inevitabile sperimentare, quella le parole come orme. Come orme vuote. Le orme sono vuote, segnano un’assenza e segnano una presenza assieme. Le parole a volte sono solo orme. Sono orme per noi che possiamo mettere lì una presenza che è lontanissima dalle persone che vivono una sofferenza che le porta lontanissimo da noi, mettiamo lì un’orma. Oppure ci

ritroviamo insieme in un’orma che è anche un’attesa di un nuovo incontro di cui avvertiamo soltanto l’assenza. C’è una pagina bellissima di Dino Buzzati, non credente tormentato, che diceva “Dio è presente in me soltanto come orma vuota”. Intanto avverto il vuoto dell’orma. Spero di avvertire la forma dell’orma, l’indicazione che mi da quest’orma. Anche chiunque lavora sulla cura si vive dentro quest’orma. Fa una promessa più grande di lui, sperando che quando si troverà, e sempre si trova, dalla parte altra del senso del vuoto sperando che allora tenga la relazione perché insieme si possa guardare nell’orma l’attesa dell’altro.

## ENRICO RUGGERI

È una bella mattinata questa. Le cose che credo di aver imparato questa mattina sono tante. Per esempio la riflessione sul fatto che io scrivo canzoni. Naturalmente scrivo canzoni non nei momenti migliori della vita. I cantautori in genere sono un pochino più allegri come persone rispetto alle cose che scrivono per un motivo molto semplice: perché quando sei di buon umore esci con gli amici e porti i bambini al parco. Quando sei malinconico, quando c’è qualcosa che non va, è più probabile che tu abbia l’incipit per scrivere una canzone. Per cui stavo riflettendo proprio sul grande potenziale che ha il disagio, il malessere interiore, fisico, psicologico, la sofferenza e che inevitabilmente va a contrastare con

un mondo che è troppo competitivo. Noi dobbiamo essere tutti sempre i più giovani possibili, i più belli possibile, i più produttivi possibile, più ricchi possibile, con la casa migliore possibile. Spendiamo soldi che non abbiamo per comprare cose che non ci servono, per fare colpo su persone che non stimiamo; per cui è evidente che traspare il contrasto palese tra gli aspetti della vita che troveremo appena usciti di qua, e quelli da coltivare all’interno di noi stessi. Per cui quello che posso dire è semplicemente, grazie.

## VIRGINO COLMEGNA

È necessario rilanciare l’idea di una città che si ripensa nel futuro raccogliendo la gioia e insieme la sofferenza. La sofferenza, non solo immaginaria, ma reale dell’infanzia è il Vangelo che ci dice: “Lasciate che i bambini vengano a me”. C’è un custodire l’infanzia che è anche dentro di noi. Il sogno che abbiamo è di tornare tutti bambini e di trattenere la gioia dell’infanzia.

## IVO LIZZOLA

Vedete, noi abbiamo perso la capacità di sentire la colpa e il debito e li abbiamo sostituiti con la vergogna. Perché? Perché in una società della prestazione e del merito uno che

non riesce, che non sa stare di fronte alla fragilità dell’altro si vergogna. Gli altri sono una ferita sia quando ci sconfiggono nella competizione, e abbiamo vergogna, sia quando si affidano a noi con l’incredibile forza e sensatezza della loro fragilità. Noi non ce la sentiamo di reggere e ci vergogniamo.

Secondo me dovremmo recuperare il senso di una certa colpa originaria, che non è la colpa-imputazione, è più vicina a quel senso di responsabile debito a cui richiama Dostoevskij per esempio nei fratelli Karamazov. Noi siamo responsabili, noi e non sostituibili dall’altro, di fonte a qualunque fragilità, di fronte a qualunque male. È una cosa importantissima. I miei figli da piccoli hanno vissuto tutti e due un momento in cui si sentivano in colpa rispetto alle condizioni di vita dei loro coetanei che morivano in Sudan o di altre persone che non riuscivano a vivere dignitosamente da altre parti del mondo. Bellezza della globalizzazione dell’interdipendenza che ci fa sentire dentro le condizioni di vita di persone così lontane. Avevano colpa i miei figli di tutti questo? No. È una colpa che non c’entra con l’imputabilità, è quella sorta di senso di colpa leggero, originario che ti scava dentro lo spazio dell’attenzione verso l’altro. Poi lo trasformi. Quella colpa diventa debito, destinazione. Non è più colpa che ti paralizza. Ti scava dentro lo spazio della destinazione. E allora non la scambi con la vergogna. Sai stare anche di fronte alla tua impotenza nel non riuscire a impedire la sofferenza di altri. Ma sai stare lì di fronte, sai stare accanto, ti posizioni nel tuo limite di fronte a queste situazioni ed è tutto quello che

puoi fare ma è tutto lì, il tutto della vita lo scopri lì. Non c'è più spazio per la vergogna, allora; c'è spazio per la relazione fraterna in una incredibile capacità che è segno dei nostri tempi di una fraternità tra sconosciuti. Noi parliamo male del nostro tempo. Qualche volta facciamo bene, non sempre facciamo bene, perché questo tempo della freddezza e della durezza è anche il tempo in cui stiamo tessendo un'inc-

dibile quantità e qualità di fraternità tra sconosciuti che non ha bisogno di legami di sangue. Fraternità nel modo in cui ci poniamo gli uni presso gli altri, in cui facciamo gli operatori sociali, facciamo i volontari, qualche volta addirittura facciamo i politici. Ma sta in una sorta di fraternità tra sconosciuti che davvero sta disegnando un disegno di futuro possibile bellissimo, non importa se fallirà, l'importante è disegnarlo.

## PER UNA CITTÀ DELLA CURA

[RICCARDO BONACINA](#) | Giornalista, Fondatore VITA magazine

[ALESSANDRO ALBIZZATI](#) | Viceprimario - NPI - AO San Paolo Università Milano

[MAURO CROCE](#) | Responsabile Educazione sanitaria ASL VCO

[DELA RANCI](#) | Responsabile del Servizio di consulenza psicologica ed etnopsichiatrica di Terrenuove Milano

[SIMONE BERTOLINO](#) | Membro Istituto di ricerca Aaster

[MATILDE LONARDI](#) | Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Coordinatore italiano progetto ICF



## RICCARDO BONACINA

Questa comunità, oltre a stare dentro nella relazione con gli altri, sarebbe importante che cominciasse a produrre un pensiero o una visione. La scelta politica non è fondare l'ennesimo partito. Oggi ho visto su un blog un commento che diceva: "Speriamo che almeno oggi non nasca un nuovo partito". La comunità della cura ha un'idea di città che sia sostenibile da tutti i punti di vista, sociale, economico, ambientale. Ed è questo che deve proporre.

## ALESSANDRO ALBIZZATI

Non è vero che la genetica imposta totalmente il nostro percorso! Ormai noi sappiamo, con un'onda di ritorno, che l'ambiente attiva la genetica, l'ambiente condiviso e non condiviso incide sulla nostra trasformazione e addirittura sulla plasticità cerebrale.

Torniamo quindi a recuperare, ovviamente con nuove competenze, il sapere di essere al mondo. Noi, neuroscienziati, neuropsichiatri, e via discorrendo, possiamo adesso

con più serenità e tranquillità dire che la guerra tra ambiente e genetica è archiviata e recuperare tutto quel linguaggio che oggi è stato citato e che qui mi sembra venga fortemente sollecitato, senza il quale alcuni nostri atti di cura così specifici decadono.

Vi potrei fare ovviamente molti esempi, ne prendo uno. Voi sapete bene che su questa questione dei bambini iperattivi si è scatenata una "guerra di religione", tipica di questo Paese che riesce a schierarsi tra guelfi e ghibellini in modo insano su cose che non meriterebbero tanta energia. Voi sapete che tutta la polemica nasce dall'utilizzo di alcuni farmaci, fra cui il famoso Ritalin, il metilfenidato e via discorrendo. Si sono attivati dei protocolli a livello nazionale molto importanti, ma non sto a discutere questo. Cito questo esempio per dirvi quanto sia necessaria una seria e competente azione di cura su più livelli. A questo proposito mi viene in mente un evento a cascata che va dai livelli della politica fino ai livelli della traduzione sul territorio, per usare questa antica parola, che mostra che anche il miglior trattamento farmacologico necessita di un supporto sociale – e io lo vedo anche visiva-





Riccardo Bonacina e il panel di discussione del pomeriggio

mente: ci sono dei bambini che ti dicono “da quando prendo questo farmaco mi hai tolto un tappo dalla testa”; ma il tappo ritorna, perché poi il farmaco esaurisce e torna prepotentemente tutta la cultura della famiglia, e tutta la cultura di relazioni, contatti, disposizioni, disponibilità, contaminazioni di comunità diverse. Che piaccia o no, che politicamente ciò sia gradevole o sgradevole, a me personalmente non interessa, perché quello che vedo è che un atto di cura su un bambino chiede una competenza a mantenere ciò che è un atto genitoriale: permettere di crescere nel modo migliore.

Sotto questo punto di vista credo che noi dovremmo per certi aspetti fare un passo indietro, non solo noi neuropsichiatri, dalla nostra onnipotenza potenza, e parlo proprio co-

me medico. Penso che quando il medico si allontana dall'idea di essere solo un veicolo di cura, e si concepisce come “la cura”, succeda il disastro. Allora io direi ai miei colleghi, di tutti gli ambiti, di tornare a questa condizione, che è un passaggio antico, quello di farsi interpreti. Non siamo noi l'unico atto che permette e concede.

Alla luce di queste considerazioni, secondo me, nell'ambito neuropsichiatrico e quindi dell'utilizzo di tutte le risorse che abbiamo, altro approccio non c'è se non attivare tutte le risorse che ci sono intorno a noi, per non far decadere alcune possibilità. E qui dico due parole: la mia storia con Arché è una storia che parla questo linguaggio. Un po' di commo- zione e una traccia, dopo vent'anni, la lascia; cioè quella di

far sì che ci siano più passaggi e ci siano delle persone che stiano in più comunità, quindi non solo nella comunità dell'ospedale, non solo nella comunità del volontariato, piuttosto che in altri ambiti. L'esperienza che io posso dire di aver avuto dentro Arché è quella, come dicevo prima e come Lizzola ha sollecitato fortemente stamattina, è quella di quel volontariato competente che io ho tanto chiesto che si attivasse in ospedale. Sostanzialmente – e qui riprendo le parole che io e padre Giuseppe Bettoni ci siamo detti in alcuni momenti di svolta di questo percorso – è quello di una vera cittadinanza; l'ospedale non va lasciato solo, bisogna entrarci, ma non con i cartelli pubblicitari, non con i pagliacci col naso che fanno ridere, quando i bambini spesso non hanno nessuna voglia di ridere – quello è un altro atto di maniacalità, e anche su questo ovviamente polemizzo. Bisogna entrare negli ospedali per poterli guardare e ascoltare. Su questo credo di poter dire che è un atto maturo, quello di un ospedale che si permette di aprire le porte a un cittadino.

### RICCARDO BONACINA

Grazie ad Albizzati, che ha da una parte ricordato cosa ha messo assieme un neuropsichiatra a padre Bettoni, cioè l'esigenza e la scoperta che competenze diverse devono stare assieme, ovviamente se al centro c'è la persona che non è una somma di cose che riguardano diversi servizi – si parla

a questo proposito e giustamente, di “effetto flipper”: ci sono servizi che curano ognuno un pezzettino e la persona viene sballottata. Credo che l'esperienza possa essere proprio la scoperta dello stare insieme. “L'ospedale non va lasciato solo”, ha detto Albizzati, e viceversa; bisogna avere questo senso del limite perché le promesse roboanti hanno effetti ancora più pericolosi. Mi ha colpito quando ha detto che oggi, forse, è più difficile tenere insieme le varie esperienze, quindi questo può essere uno spunto di riflessione. Mauro Croce è psicoterapeuta e fondatore di ALEA, associazione per lo studio del gioco d'azzardo e dei comportamenti a rischio, Responsabile del settore Educazione sanitaria per l'ASL di Omegna; esperto in prevenzione e sviluppo di comunità.

### MAURO CROCE

Il dottor Albizzati, che mi ha preceduto, ha toccato alcuni temi a mio avviso centrali. Uno tra questi, detto in termini diversi, è il rapporto tra il modello sociale che stiamo vivendo, o che si può vivere, e sviluppo di problematicità e patologie. A me è venuto in mente in questo momento che Sigmund Freud ha fondato la psicoanalisi sull'isteria; le pazienti che vedeva Sigmund nel suo studio di Berggasse erano delle isteriche. Cos'era l'isteria? Mi si perdonerà per le semplificazioni feroci che devo fare per il tempo. L'isteria era quella forma di patologia dovuta a una società che impediva alle

ragazze di rispondere ai propri desideri e alle proprie pulsioni, perché questo avrebbe significato la messa al bando e il giudizio di esclusione, e quindi sviluppavano questa forma di patologia, su cui Freud peraltro ha fondato il suo modello, con tutte le conseguenze straordinarie e anche inquietanti e problematiche che abbiamo visto.

Ora sembra che l'isteria non esista più, nel DSM non esiste più, è scomparsa. Quindi in cent'anni ci si è resi conto che una patologia preminente, fondante dei meccanismi di pensiero e di tentativo di cura delle patologie psichiche non esiste più. Una delle patologie preminenti attuali, impensabile all'epoca di Freud, ma che sta avendo un grandissimo successo anche all'interno del DSM, è il discontrollo degli impulsi. Ovvero, se cent'anni fa il modello culturale imponeva di controllarsi, di non dare spazio ai propri desideri, pulsioni, bisogni, e quindi talune persone sviluppavano questa orma di patologia, ora, il modello culturale impone di rispondere a tutte le sollecitazioni che il mondo offre, di non aspettare il domani – è stato detto precedentemente quanto il futuro sia ora opaco, il futuro che è sempre stato promessa ora è sempre più minaccia – e quindi è chiaro che se non posso che vivere al passato, non posso che essere melanconico e depresso; se non posso che vivere al presente perché il futuro non esiste, allora capite che emerge la maniacalità (che tra l'altro attraversa anche i legislatori, attraversa chiunque: "risolviamo tutto subito"). Ecco quindi che la patologia preminente oggi, insieme chiaramente alla depressio-

ne e a tante altre, è il discontrollo degli impulsi, l'incapacità a controllarsi.

Un'altra delle questioni che sono state sollevate precedentemente non è tanto l'emergere di nuove forme patologiche e la relazione col modello sociale, ma anche i modelli di lettura che ne abbiamo; vediamo che anche i modelli di lettura sono vittime del modello culturale che stiamo vivendo, ovvero quello di tagliare la relazione tra modello sociale, economico, valoriale e sviluppo di patologie individuali. Sono problemi del singolo. Saranno emersi da cause genetiche, dalla sua storia... questo non ci interessa. Ma in un modello liberale, dove la libertà di consumo detta le regole fondamentali delle nostre esistenze è chiaro che chi non riesce a stare dentro questo modello lo disturba; pertanto non può che essere un problema suo: si troverà il farmaco giusto per risolverlo.

Anni fa mi sono trovato a discutere con uno della task force del DSM ad un congresso internazionale; gli chiesi: "Come mai il gioco d'azzardo l'avete posto nel discontrollo degli impulsi e non nelle forme di dipendenza senza sostanze?", e lui mi disse: "Ma non è una questione scientifica: non abbiamo fondi per le dipendenze senza sostanze, perché non vi sono farmaci per questo disturbo. I farmaci ci sono per il discontrollo degli impulsi, e quindi dobbiamo dimostrare questa teoria". Quindi, capite che il meccanismo, l'incrocio che c'è tra questi modelli, che poi segna e indirizza anche le nostre esistenze individuali: se sto male è un problema mio,

non posso dividerlo con gli altri. stamattina è stato toccato un tema importantissimo, quello del rapporto tra colpa e vergogna. Il momento storico nel quale io sono nato era il momento della colpa; ora i giovani vivono nel modello della vergogna. La colpa è quella che ti porta, anche nei gesti estremi, ad ascoltare la tua coscienza che ti dice "hai sbagliato"; la vergogna porta a pensare: "sono come gli altri mi vedono", "io dipendo dagli sguardi degli altri".

In questo senso c'è anche una metafora incredibile che mi viene in mente nella trasformazione della città. Io credo che una delle più inquietanti e straordinarie rivoluzioni che stiamo vivendo sia quella che ci ha portato dal semaforo alla rotonda. Io sono nato nell'era del semaforo. Il semaforo che cos'era, come metafora? Decidi la corsia preferenziale e lo comunichi a tutti; una volta che hai deciso la tua corsia in base a dove vuoi andare – destra, sinistra, avanti – al verde puoi, anzi, devi andare, al rosso devi stare fermo, quel minimo di emozione era nel giallo. Nel mondo della rotonda invece sei sempre in movimento! Puoi sempre cambiare direzione. Non vi propongo questo sondaggio, ma quanti di noi viaggiano più volte intorno a questa rotonda? Questo è anche il mondo nel quale gli adolescenti e chi nasce oggi, o chi è nato una decina di anni fa, sta vivendo, cioè non c'è più un semaforo metaforico ma reale nella vita che ti dice "dicci cosa vuoi fare", "faccelo capire", "fermati", "puoi andare", ma devi sempre essere connesso: sempre, ventiquattr'ore su ventiquattro, "le occasioni capitano in ogni momento", "tu

devi esserci", non ci si può fermare.

Io credo che questo abbia dei destini e delle conseguenze anche nei comportamenti individuali: la deprivation syndrome da non-connessione è una delle nuove patologie su cui si sta ragionando. Poi c'è anche un consumismo nell'inventare nuove forme di patologie: più ne invento, o se la invento io per primo, sarò quello che verrà citato come il primo che ha definito quella patologia (e ce ne sono talune nuove molto interessanti; ad esempio, la dipendenza da chirurgia estetica è già vecchia e superata). Al di là adesso di certe questioni, il tema nuovo è appunto anche quello delle dipendenze senza sostanze.

Chi come me nella sua vita ha vissuto e lavorato all'interno di un servizio per le tossico-dipendenze, si è costruito un'idea di una sostanza esterna, diabolica, illegale che entra nell'organismo e lo modifica, e bisogna lavorare affinché l'individuo possa vivere senza sostanze. Con le sindromi da dipendenza senza sostanza quest'idea è radicalmente trasformata; perché nel "mondo della rotonda" non è più chiara la distinzione tra ciò che è lecito e ciò che è illecito, tra ciò che fa bene e ciò che fa male, tra ciò che posso e ciò che non posso... "Nothing is impossible", dice Adidas. Epicuro, che noi consideriamo il filosofo della trasgressione, era uno dell'UDC alla fine! Vivere per discernere tra le cose del mondo e non esagerare in queste cose. Les nouveaux philosophes sono Adidas, Nike, che ti dicono "tutto è possibile". Allora in questo mondo del "tutto è possibile" si perdo-

no i confini rispetto a chi sono io e cosa posso fare; non devo perdere l'occasione, devo essere sempre connesso, e quindi si sviluppano queste forme di dipendenza che presentano le stesse problematicità delle forme di dipendenza da sostanze, ovvero la tolleranza, la necessità di aumentare le dosi per ottenere gli stessi effetti, la sindrome di astinenza in caso di deprivazione, l'evoluzione del quadro per cui inizi per divertirti e alla fine ti indebiti, rovini famiglie, e altre caratteristiche abbastanza note.

Queste forme di dipendenza non nascono e non si sviluppano più all'interno di comportamenti illegali e biasimati – non che l'illegalità e il biasimo funzionassero come deterrenti all'uso, ma almeno era chiaro che si stava facendo qualcosa di illegale: sto facendo qualcosa che fa arrabbiare la mamma, la professoressa, sto comunicando qualcosa agli altri e a me stesso nel momento in cui lo faccio. Ora non c'è neanche più la determinazione, perché queste cose avvengono all'interno di comportamenti del tutto socialmente accettati e socialmente incentivati; mi riferisco al gioco d'azzardo, a internet, allo shopping compulsivo – noi siamo rimasti ai film di Cary Grant di cinquant'anni fa, quando arrivava la moglie piena di pacchi e lui diceva "Oh, Dio mio, cos'hai fatto? Hai speso tutti i soldi?"; qui siamo di fronte a ciò che Puškin diceva nella "Dama di picche", ovvero rinunciare al necessario per avere l'effimero, persone che si indebitano per avere delle cose inutili delle quali si vergognano anche.

Ho letto una recente ricerca francese che ha dimostra-

to che gran parte delle persone che acquistano dei pullover li utilizzano solo una volta, perché è l'emozione dell'acquisto che conta. Si diceva anni fa che le sostanze erano ormai una merce tra le altre. Il problema ora è che le merci sono delle droghe tra le altre, che vengono acquistate per l'emozione che ti offrono in quel momento, non tanto per l'uso che se ne può fare; e difatti vanno gettate via subito dopo, non vanno utilizzate, e c'è anche spesso talvolta il pentimento e la riproposizione di non farlo più, che poi scatena il ritornare al comportamento, ed poi è questa la dinamica della addiction.

Il tema di fondo è appunto questo, che ora queste dipendenze si sviluppano per comportamenti del tutto normali e accettati; questo scombina completamente quelli che sono i nostri modelli precedenti di prevenzione; se prima la prevenzione era evitare l'incontro, rafforzando e aiutando l'individuo nel prendere decisioni ragionate o evitando le occasioni di contatto, ora il messaggio che noi possiamo mandare non può che essere paradossale: usa e consuma ma con moderazione, che è quasi un ossimoro. Ma anche il tema della cura viene totalmente modificato; se nelle dipendenze tradizionali – alcol e droghe – l'obiettivo era ed è quello di poter vivere senza, ed è possibile, nelle nuove forme di dipendenza non è possibile vivere "senza"; ad esempio senza collegarsi a internet. Pensiamo a tutte le dipendenze affettive. Tra l'altro sto collaborando con un gruppo molto interessante a Milano di Sex and Love Addict Anonymous, persone dipendenti da sesso e da relazioni affettive che non riescono a go-

vernare. Incontrando questo gruppo e lavorando con loro, io mi aspettavo di trovare chissà quali fenomeni lombrosiani. In realtà alcune persone dicevano: il nostro problema è l'anoressia sessuale, perché essendo noi incapaci di governarci, e facendo parte di quella minuta schiera che se ne rende conto e vuole fare qualcosa per rimediare, non riusciamo più a vivere le nostre relazioni e la nostra sessualità.

Quindi questa città, ma soprattutto questo modello che stiamo vivendo, in realtà produce tutte queste forme di dipendenza e di sofferenza tremenda, individuale ma anche sociale, che non hanno la visibilità e la rumorosità delle dipendenze precedenti, perché il tossico "fatto" per la strada evocava in noi molte cose, da chi dice mandiamolo via a chi dice diamogli una mano; ci ricordava un qualcosa. Queste forme di sofferenza non le vediamo, sono invisibili, e questo è un altro dei temi: riuscire a rendere visibili non tanto per osservare lombrosianamente queste cose ma per capire quanto queste forme interrogano la nostra esistenza; perché poi anche le questioni anagrafiche che avevano distinto le dipendenze precedenti, ovvero l'età giovane, le questioni culturali, oggi sono rischi e possibilità che attraversa ognuno di noi, non tanto legati a forme di patologia, che certamente possono avere la loro influenza, ma quanto legate a un modello culturale di cui non riusciamo a fare a meno, cioè di essere sempre competitivi, individualisti, sempre connessi, non di controllare i nostri impulsi ma di renderli attivi.

Non è un caso che molti parlino della nostra società og-

gi come di "società pulsionale". Non è più la società del bisogno, di bisogni che potevano trovare connessioni con altri bisogni ed essere riconosciuti; non è più la società del desiderio (cos'è il desiderio, in fondo? "De sidera", girare intorno agli astri, sognare, aspettare, che se poi ti avvicini troppo diventa anche un "dis-astro" perché perdi la misura); è la società della pulsione, che non aspetta, non attende, non si costruisce mentalmente, ma che deve essere soddisfatta, e più la soddisfi più crea meccanismi di ricerca ulteriore. Questo è assolutamente ed estremamente funzionale al modello consumista, ovviamente.

## DELA RANCI

L'unico competente rispetto al proprio malessere e al proprio disagio non è l'esperto ma l'utente stesso. Allora noi esperti cosa ci stiamo a fare? Noi offriamo uno spazio di ascolto di restituzione per vedere se abbiamo capito o non abbiamo capito ciò che la persona ci sta dicendo. Ma non siamo lì soli, come psicologo o psicoterapeuti. Siamo in una situazione collettiva. Il male nasce nella collettività e anche la cura nasce in uno spazio collettivo. Un ragazzo di cui ci siamo occupati e che era finito nelle maglie della giustizia ci ha detto che voleva trovare il modo di "mettere l'io nelle cose che faccio". È stato di una lucidità, di una chiarezza e competenza incredibili: "mettere l'io nelle cose che faccio".



## SIMONE BERTOLINO

Viviamo un paradosso: mano mano che le trasformazioni economiche e sociali mettono in discussione le forme delle relazioni tra gli individui, si evidenzia la voglia di rapporti sociali profondi.

## MATILDE LEONARDI

La prima riflessione che voglio condividere con voi è che io mi occupo di disabilità; qui si parla di fragilità, poi si è parlato di disagi. Sono contraria all'utilizzo della terminologia in maniera settoriale, nel senso che in qualche modo il termine "fragilità" è ambiguo. È ambiguo perché la fragilità non appartiene a nessuno: è un po' di tutti, perciò non è di nessuno, siamo tutti fragili.

L'altro elemento a cui voglio ancorare la mia presentazione legato al tipo di persone con le quali lavorate e vi relazionate, cioè i bambini, e la parola da cui voglio partire è sicuramente il valore della "dipendenza". È molto difficile, oggi, ritenere la dipendenza un valore. È una società in cui in qualche modo si punta a dover valorizzare ciò che rende autonomi e indipendenti. Bisognerebbe ripartire, invece, dall'idea che nessuno di noi è o sarà mai indipendente veramente, perché tutti noi dipendiamo da qualcuno, e bisognerebbe mettere un accento di responsabilità che noi ab-

biamo sapendo che altri dipendono da noi e noi dipendiamo da altri. Non mi piace la parola fragilità perché in qualche modo è come se, nel cercare i modelli culturali che erano stati evocati nelle relazioni precedenti, si dovesse cercare di inquadrare la fragilità, ad esempio, all'interno di un modello sociale, come se invece parlare della malattia e inquadrarla come malattia o disabilità appartenesse a un altro modello. La dipendenza di cui parlo, il fatto di essere in dipendenza gli uni dagli altri mi introduce direttamente a quella che è la chiarificazione del linguaggio, che per me è necessaria anche con un'associazione che tende a occuparsi delle persone attraverso sistemi di volontariato piuttosto che esclusivamente di professionalità; e questo modello che secondo me sorpassa e deve superare un modello elusivamente sociale, è quello che da anni ormai il mondo della disabilità ha acquisito in maniera teorica ma non in maniera pratica, il cosiddetto modello "bio-psico-sociale".

Cos'è il modello bio-psico-sociale, quando si ragiona in modo da chiarire i termini? In qualche modo si tende a pensare che la disabilità appartenga al settore della presenza di una patologia, come se in qualche modo la presenza di una malattia caratterizzasse una persona; le persone diventano la patologia che sono. Nessuno di noi è la patologia che ha. Invece si tende in qualche modo ad accomunare la patologia alla persona, così la persona diventa ciò che ha. La patologia però, per me come medico, è in un punto di aggancio nel momento in cui devo cercare di definire un modello. Io posso

decidere che, anche attraverso le classificazioni psichiatriche che sono state menzionate prima, posso ricondurre a un quadro patologico una condizione di salute, ma in realtà non ne capirò assolutamente gli elementi di intervento se non la considero insieme all'ambiente.

Allora il modello bio-psico-sociale caratterizza anche l'organizzazione di un metodo, e ci fa capire dove siamo posizionati. Nel modello bio-psico-sociale io dico che un bambino ha una condizione di salute ma non ne definisco né la fragilità né la disabilità se non lo metto nel contesto in cui si trova. Spesso su alcuni bambini noi non riusciremo a curare o a guarire la condizione di salute, perché certe condizioni di salute non guariscono; noi abbiamo imparato e dobbiamo imparare a vivere il tempo della presenza di una malattia; oggi siamo nel periodo delle patologie croniche, lunghe, che durano e non passano. Allora come definisco la disabilità, e non solo la fragilità? La definisco come la presenza di una patologia all'interno di un contesto ambientale. Il contesto ambientale è quello su cui molti di voi probabilmente lavorano, più magari dei vostri medici che lavorano più sulla salute. Questa definizione di modello bio-psico-sociale mi permette di capire l'ambito di una relazione tra la salute – la cosiddetta inner health, la salute che riguarda le parti del mio corpo, tenendo conto che noi non solo abbiamo un corpo ma siamo un corpo – e l'ambiente sociale. Allora la salute del nostro corpo nell'ambiente sociale mi fa pensare che due bambini con un tipo di patologia uguale hanno in real-

tà un livello di disabilità completamente differente, a seconda dell'ambiente in cui sono; e questo tipo di approccio, che è appunto il modello bio-psico-sociale, che porta avanti una classificazione dell'OMS che si chiama ICF e forse qualcuno di voi conosce, e che permette di standardizzare un po' gli interventi, permette di dire che spesso non posso fare, forse, degli interventi sulla patologia ma sicuramente posso fare degli interventi sull'ambiente.

Questo è il modo in cui io riesco a posizionarmi partendo dal presupposto che ognuno di noi è ambiente per l'altro, e quindi il valore della dipendenza è che ognuno di voi, rispetto ad esempio ai bambini che possono essere sieropositivi o con un qualche tipo di disagio psichico, è ambiente, ciò che noi vediamo come un elemento che dobbiamo combattere, la dipendenza da altri, per i bambini è uno status: il bambino per definizione è dipendente da altri, e quindi c'è una responsabilità che è legata alla condizione stessa, alla condizione fisiologica del bambino; eventi che vanno in qualche modo a turbare la crescita di un bambino hanno conseguenze ancora più gravi, proprio perché c'è tutta una parte di costruzione del Sé che è in divenire e che viene fermata. Ciò che in qualche modo viene perso perché l'ambiente non è favorevole o perché una patologia è molto grave, può avere delle difficoltà nell'ambito del recupero del percorso.

Però il linguaggio non è indifferente. L'OCSE, l'Organizzazione internazionale per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico, ha cercato di capire come i bambini in ambito sco-

lastico vengono suddivisi, e ha trovato che nei paesi europei, ma non solo, i bambini vengono normalmente divisi in tre grandi categorie: in primo luogo i bambini “disabili”, su cui c’è accordo – i bambini disabili normalmente sono i ciechi, i sordi, quelli con ritardo mentale, con la sindrome di Down e le paralisi cerebrali; e qui si è riusciti più o meno a dire quanti ce ne sono. Poi però, nell’ambito di un tentativo di classificazione di come sono i bambini che hanno un “problema” nelle popolazioni gli altri bambini sono i bambini “con difficoltà”, che sono normalmente quei bambini che hanno disturbi dell’apprendimento – voi vedete per esempio che in Italia noi abbiamo meno disturbi dell’apprendimento rispetto all’Inghilterra, e il fatto che l’italiano si legge come è scritto riduce sicuramente il numero di bambini che hanno questi problemi mentre i bambini di cultura anglosassone hanno più disturbi dell’apprendimento, ma non soltanto, l’iperattività per esempio è maggiore in altri paesi. Insomma, questi bambini vengono introdotti nella categoria di bambini “con difficoltà”. E poi ci sono i bambini “con svantaggio”, che sono i bambini Rom, i bambini migranti, i bambini poveri. Però la cosa che l’OCSE non riusciva a fare era quantificarli, e quando ha chiesto ai governi l’Italia è riuscita a malapena a darle un po’ di numeri relativi ai bambini con disabilità, ma non aveva assolutamente idea nell’ambito della popolazione scolastica di quanti bambini con svantaggio né quanti con difficoltà abbiamo. Questo è perché abbiamo un sacco di problema nei dati, che è il problema legato al linguaggio: se io uso

termini ambigui nel linguaggio e voi vi occupate dei bambini “fragili”, io non saprò mai di chi vi occupate. “Fragile” può essere qualunque cosa, perché io mi alzo la mattina e decido che quelli sono bambini con svantaggio o invece sono con difficoltà, oppure decido che sono disabili, e a seconda della casellina in cui posiziono il bambino di cui vi occupate attiverò una politica piuttosto che un’altra.

Ma questo perché? Perché normalmente viviamo in un sistema che crea politiche a priori e poi cerca di adattare le persone che gli arrivano alla politica fatta. È un bel dire “facciamo il progetto educativo individualizzato, il programma riabilitativo individuale”, ma se c’è un sistema che è organizzato a quadri e a scatole non sarà il sistema che si adegua al bambino, ma è il bambino che si deve adeguare un po’ al sistema. Nella fantasia il progetto individualizzato è meraviglioso e fantastico, ma se io ho soltanto due ore pagate il bambino si adatta a quel progetto individualizzato, non è che adeguo il numero delle ore al bambino che ho. Questo, secondo me, nell’ambito della definizione dei modelli con cui lavoriamo deve essere anche molto chiaro. Quindi quando parlo di ambiente barriera è anche un ambiente che non è in grado di fare un progetto individualizzato veramente; sulla carta siamo tutti bravissimi, ma nella teoria ci scontriamo poi con la nostra pratica, che è anche legata a motivi di disorganizzazione, perché spesso noi attiviamo i servizi che abbiamo. Per esempio, in Veneto un po’ di logopedia non si nega a nessuno ma questo perché devo occupare i logopedi-

sti, ce ne sono tanti, c’è una scuola di logopedia che sforna logopedisti in continuazione; perciò un po’ di logopedia non si nega a nessuno, così come anche un po’ di psicologia non si nega a nessuno, e non sempre è così mirata, qualche volta ci sarebbe magari bisogno solo di una bonifica della casa o di un progetto di gioco, che è una cosa differente.

Io insegno all’Università Cattolica, tra l’altro seguiamo molte tesi e fra le ultime che abbiamo seguito, che sono sempre tesi di ricerca, siamo andati a cercare di capire i motivi dell’invio in neuropsichiatria nella città di Milano; abbiamo cercato di capire perché i bambini vengono mandati in neuropsichiatria e chi vi viene mandato. Abbiamo considerato il centro di Milano e abbiamo notato che vengono mandati in neuropsichiatria molti bambini immigrati. Ci si può chiedere perché viene mandato in neuropsichiatria il bambino immigrato? E chi lo invia? Abbiamo fatto allora un lavoro per vedere chi arriva in neuropsichiatria e poi siamo andati nelle scuole invianti, 17 scuole di Milano, e siamo andati a cercare il perché degli invii in neuropsichiatria; in riferimento a questo incrocio di informazioni, infatti, mi ha molto incuriosito l’affermazione della dottoressa Ranci che le neuropsichiatriche le mandano i bambini immigrati, perché funziona così: una scuola a metà anno si vede arrivare un bambino che parla, ad esempio, afgano – ora tutti vogliono i bambini spagnoli, dovete sapere che c’è la caccia degli insegnanti al bambino spagnolo, perché tutti sono terrorizzati dal bambino afgano, turkmeno, cinese, un bambino maltese non lo

vuole nessuno, quelli della Malesia neanche, mentre i sudamericani li vogliono tutti, perché con loro, bene o male, riusciamo a comunicare. Il bambino arriva a metà anno, ha 13 anni, viene inserito in una classe, e soprattutto ha un problema neuropsichiatrico grave: non capisce la lingua! È un problema notoriamente neuropsichiatrico. Avendo eliminato i mediatori culturali si decide di mandarlo in neuropsichiatria infantile, dove un’ora di un neuropsichiatra, all’ora, costa otto volte di più di un mediatore culturale. Lo si manda in neuropsichiatria, che lo prende. Motivo di invio: fa sogni brutti e soprattutto non capisce i compagni. D’altronde, mi diceva un mio collega del centro di riabilitazione “La Nostra Famiglia” di Bosisio Parini che gli arrivano bambini anche per la valutazione neuropsichiatrica: uno di questi bambini era stato messo in classe, non parlava nessuna lingua e al quarto giorno in cui non capiva niente gli era stato fatto un profilo psicologico di lieve ritardo mentale; questo bambino cinese saltava sui banchi ed era molto arrabbiato. Poi hanno fatto una cosa diversa: Questo “lieve ritardo mentale” è un’etichetta complessa ma può portare a una serie di aiuti, come essere un po’ più seguiti, e magari diventare persino “bambino disabile”, che è una cosa che in tempo di carenza di molti insegnanti ha un certo vantaggio, non solo per il bambino ma anche per la classe perché, non so se lo sapete, noi adesso cominciamo ad avere le “classine speciali”: per ogni due bambini disabili c’è un’insegnante di sostegno, se ci sono dieci bambini disabili servono cinque insegnanti

di sostegno, ma se mettiamo i bambini nella “classina speciale” si possono usare tre insegnanti di sostegno e i due che avanzano possono essere impiegati nelle classi normali; questo per dirvi, a seconda di come si caratterizzano i bambini, l’ambiente che ruolo gioca. Vi dico solo che il bambino cinese col mediatore in sette giorni ha imparato a decrittare in grafia simbolica cinese le nostre lettere dell’alfabeto, e io sfido chiunque di noi a farlo in una settimana; una volta che hanno capito che il problema era soltanto di mediazione culturale questo bambino è stato inserito adeguatamente e non era più ritardato mentale ma solo un bambino che non riusciva a capire di che lingua si stesse parlando. Spesso c’è confusione su chi fa cosa, si cerca di aiutare questi bambini in preda anche alla necessità.

Questa necessità va spesso a inficiare il principio di giustizia, perché la differenza tra una società “buona” e una società “giusta”, a mio parere, in un regime democratico deve essere molto chiara: ben venga la società buona, ma se si fonda su una società giusta, per cui un servizio lo si dà a tutti, poi se ci sono i volontari sono contenta, perché sono fondamentali nell’ambito della creazione di un network di coesione sociale; però devo poter vivere nel pubblico senza volontari. Questo è molto complicato in un momento di crisi economica, perché adesso il sistema sta tentando di puntare di nuovo, anche nell’ambito neuropsichiatrico, della psicologia e delle cure domiciliari, a un grande ritorno al volontariato e all’altro trucco che secondo me è perfido: il truc-

co dell’empowerment. Signori, io faccio il medico; quando arriva una persona che ha una patologia non c’è mai parità, non perché non ci sia parità nell’ambito della nostra condizione umana, ma perché io mi trovo davanti a una persona che sta male e chiede il mio intervento professionale; la parità è nel chiedere che sia trattato bene, ma quando si sta male non si è uguali a chi ci fornisce le cure. E questo trucco del dire che si fa l’empowerment delle persone che hanno bisogno perché sono uguali non regge – essendo donna non sono mai stata accusata di paternalismo, e di maternalismo non mi ha mai accusato nessuno, però io dico che non c’è parità; nel momento in cui c’è una difficoltà questa parità non esiste. L’empowerment deve essere fatto su alcuni elementi di richiesta di giustizia o altro, però il sistema deve dare il servizio a prescindere dalla richiesta, perché è in grado di rilevare il bisogno. Se anche non chiedessero niente, i cittadini avrebbero diritto ad avere un servizio, se anche non ci fosse nessuno buono nella società i cittadini avrebbero diritto ad avere un servizio.

Questo è l’ambiente facilitatore, il modello bio-psico-sociale, che si oppone a un modello che dice: “siccome hai quella malattia è colpa tua se non riesci a fare delle cose”, o invece “io società sono cattiva perché non ti faccio fare delle cose”. Non c’è un elemento di contrapposizione tra questi due modelli, valgono entrambi; per alcune persone sarà maggiore l’intervento di tipo medico, per altre sarà maggiore l’intervento di tipo sociale. In entrambi i casi il sistema deve

lavorare pensando che, se per esempio il problema principale del bambino con l’AIDS è lo stigma, dopo che gli è stata data la terapia antiretrovirale, ciò che interessa è capire il suo funzionamento e capire qual è l’elemento ambientale su cui si può agire; quindi si ridurrà la disabilità del bambino sieropositivo lavorando sull’ambiente. Ma con un bambino che è sieropositivo e a cui non è stata fatta la diagnosi corretta, e non prende i farmaci antiretrovirali se ha bisogno e nel caso si ammalasse, si dovrà anche lavorare sullo stigma ma il primo dovere è fargli la diagnosi corretta e dargli i farmaci giusti. Questo per dire che nel bilancio di attenzione, tutti i modelli sono validi se veramente l’obiettivo è la centralità della persona, e nella centralità della persona un ruolo l’abbiamo anche noi: l’atteggiamento che noi abbiamo nell’essere quelli da cui altri dipendono fa sì che possiamo essere facilitatori o barriere.

In una ricerca fatta a Milano da un’altra delle mie tesi è stato fatto un lavoro che si allontana dall’età di riferimento, ma secondo me è un lavoro molto bello; siamo andati a cercare quelli che sono chiamati “bambini” anche se hanno oltre cinquant’anni, cioè abbiamo preso i bambini con sindrome di Down. A noi interessava l’invecchiamento delle persone con sindrome di Down a Milano. Sapete che una persona con sindrome di Down, un bambino con sindrome di Down, come vengono chiamati – l’altro giorno ho incontrato un direttore del Don Orione, che mi ha detto: “Eh sì, noi abbiamo dei bambini con sindrome di Down, il più vecchio ha

ottant’anni!”; gli ho detto “Scusi ma lei lo chiama ‘bambino’?!”. Allora, di questi “bambini” con sindrome di Down che ci sono a Milano noi siamo andati a cercare quelli vecchi; vecchio, per la sindrome di Down, è dopo i quarantacinque anni, secondo la definizione attuale. Su 75 che sono stimati siamo riusciti ad andarne a trovare 31 e li abbiamo intervistati, gli abbiamo fatto questo profilo ICF per capire; perché capite che di uno che ha la sindrome di Down si sa fin dall’inizio che cosa ha; allora cos’è, un disabile? No, perché questa persona vive tranquilla, vive bene, con un minimo appoggio di tipo educativo, andando al centro diurno magari sta benissimo, magari anche lavora. Di questi 31 quasi tutti hanno le mamme nate tra il 1918 e il 1927, perché sono persone molto grandi e quindi hanno anche mamme molto anziane; uno solo è in grado di occuparsi della sua mamma, perché tutti gli altri in realtà sono in qualche modo occupati. Quello che mi ha interessato in questa ricerca è che l’80% delle mamme intervistate, per esempio, alla domanda: “Hai mai detto a tuo figlio che ha la sindrome di Down?”, ha risposto “No”. Non hanno mai parlato in tutta la loro vita con il loro figlio dicendogli che cosa aveva; dicono “No, perché il mio bambino è giusto che non sappia”. Scusate se ho divagato rispetto all’età del bambino, però a me è piaciuto molto questo tipo di ricerca, perché mi ha aperto un mondo.

Combinazione, la Regione Veneto mi ha chiamato per una consulenza perché ha un problema molto grande, che tra poco avremo anche noi in Lombardia. La Regione Veneto ha

disabili più vecchi rispetto alla Regione Lombardia, e mi ha chiamato per questo motivo. Questo ve lo dico a proposito del “mettere le persone nelle scatole” previste dai sistemi. I disabili che invecchiano, fino ai sessantacinque anni vivono magari in case-alloggio, in case-famiglia, hanno tutte le spese coperte dal sistema perché sono disabili magari dalla nascita. Arrivano a sessantacinque anni, e un giorno vengono tolti dalle case famiglia, in cui gli educatori gli hanno insegnato a convivere con persone con cui vivono da vent’anni e che sono la loro famiglia, e vengono messi in RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale, ndr), in pigiama, perché sono diventati anziani. Ma non è solo questo: alle famiglie viene chiesto un contributo alla spesa, perché se sei anziano e hai una patologia la famiglia contribuisce alla spesa, ma se sei un disabile che invecchia il sistema copre tutte le spese. Mi hanno chiamato chiedendo come fare, ora che hanno una serie di trasformazioni, per cui da una parte ci sono i disabili stanno diventando vecchi e dall’altra, per esempio, degli anziani completamente dementi, che però essendo anziani e perciò non sono disabili, ma vecchi con delle malattie, devono avere tutte le spese coperte dalla famiglia. Hanno una serie di sbilanci per cui le famiglie dei disabili che sono diventati anziani non vogliono pagare – a sessantacinque anni chi trovo: le sorelle, alle quali dico che dovrebbero pagare la retta del RSA del fratello; e queste dicono “non ci penso neanche, ho i miei problemi, anch’io ho i miei settant’anni”. E poi, soprattutto quando s’incontrano nei corridoi, perché il

disabile anziano non paga e l’anziano disabile deve pagare?

Vedete quindi a mettere le persone nelle scatole? Siete mai andati ad un convegno dove ci sono le associazioni dei disabili? Avete mai avuto a che fare con i rappresentanti delle associazioni dei pazienti psichiatrici? Quando è stata fatta la convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, siccome mancava una definizione di disabilità che è quella che vi ho detto – un’interazione tra una condizione di salute e un ambiente –, le persone con malattia psichiatrica hanno detto: “Ah, ma noi non siamo mica disabili, come quelli che hanno l’epilessia o i tetraplegici. Quelli sono i disabili, noi siamo normali e siamo così solo per colpa della società”. Nella confusione dei modelli che si crea quando uno dice che la malattia psichiatrica è esclusivamente un fattore sociale e non viene riconosciuto a queste persone la disabilità, succede che la maggioranza dei malati psichiatrici non ha degli psichiatri bravi in grado di fargli una diagnosi se c’è bisogno di dargli anche una terapia, siccome è solo un problema solo sociale li lasciano senza diagnosi – noi abbiamo mondi psichiatrici, ed è uno dei problemi principali che abbiamo in Italia, senza diagnosi e senza terapia, praticamente abbandonati, perché è un problema della società; in termini di giustizia è una diseguità sociale inaccettabile.

Tornando alla convenzione sui diritti delle persone con disabilità, mettere le persone nelle scatole fa sì che in qualche modo si spera sempre che si sia uno più disabile di te, e si perde l’elemento che caratterizza il nostro essere: passa-

re dall’idea di handicappato, di psichiatrico, di dipendente, alla definizione di persona con disabilità, che non è una persona fragile, ma una persona con disabilità. È l’unica cosa che noi condividiamo veramente, la nostra condizione umana, la nostra fragilità in questo senso; quindi fragilità non come connotazione per l’accesso a un servizio ma fragilità come elemento costituente la nostra condizione umana, che è la cosa che ci caratterizza e che abbiamo tutti noi, la nostra vulnerabilità in qualche modo, che però dipende molto anche dall’ambiente in cui siamo. Il riconoscere, quindi, la no-

stra differenza fa sì che non abbiamo dei gruppi sociali di disaggiati, anziani, disabili... non esiste un gruppo sociale. Se l’universalità della condizione umana è questa, noi avremo diversi livelli di funzionamento, che impattano sull’ambiente e sui quali impatta in maniera diversa l’ambiente.

Credo che Arché sia un facilitatore, ed è quello che vi auguro per i prossimi 300 anni, non 30 anni, in modo che ognuno di voi si senta protagonista della dipendenza dell’altro e gioisca nel dipendere da altri.



## ARCHÉ

**Arché è un'associazione di volontariato fondata da p. Giuseppe Bettoni nel 1991 a Milano per dare risposta ad un disagio sociale grave di bambini e famiglie, causato dai primi casi di sieropositività infantile.**

Oggi, con più di 200 volontari affiancati da professionisti, Arché è impegnata in continuità ed integrazione con i Servizi e le Istituzioni del territorio in Italia (Milano, Roma, San Benedetto del Tronto) e nel sud del mondo con i seguenti progetti:

- Sostegno domiciliare e ospedaliero ai bambini sieropositivi o con disagio psichico e alle loro famiglie
- Accoglienza in comunità per mamme e bambini
- Prevenzione dell'HIV e animazione sociale con gli adolescenti
- Affidamento
- Scolarizzazione degli orfani dell'AIDS in Zambia e in Eritrea e prevenzione dell'HIV in Kenya

### **Sede Nazionale**

Via Stresa, 6 | 20125 Milano

Tel. 02 603603 | Fax 02 67386518

C.C.P. 22279202

C.F. 97105280156

**[www.arche.it](http://www.arche.it) | [info@arche.it](mailto:info@arche.it)**

Pubblicazione realizzata grazie  
al contributo di:

