

Alessandra Smerilli

Silvio Minnetti, Mariano Iavarone,
Renzo Andrich, Annamaria Campanini,
Chiara Spatola, Tamara Pastorelli,
Paolo Balduzzi

Prendersi cura

a cura di Aurora Nicosia



DOSSIER

Disabili e società
di **Renzo Andrich**



Nell'accingermi a scrivere un contributo su questo tema, provo una certa esitazione. Tra i materiali che ho raccolto per documentarmi campeggia il motto dell'European Disability Forum (Forum europeo delle persone con disabilità) ¹: «Niente su di noi senza di noi», slogan che già correva fin dagli anni '40 nelle reti mondiali del movimento per la vita indipendente, come ben spiegato da Giampiero Griffo nel suo bel profilo di Ron Chandran-Dudley, uno dei pionieri del movimento stesso ².

Cosa posso dire in materia, io che non sono uno di questi “noi”? Io che non ho mai vissuto sulla mia pelle l'esperienza della disabilità e che mi sono accostato al mondo della disabilità solo per ragioni di amicizia, di professione e di passione? Posso solo limitarmi a suggerire alcuni spunti di discussione derivanti da una personale esperienza di quasi 50 anni di frequentazione di questo mondo.

¹ <https://www.edf-feph.org/>.

² G. Griffo: “Fu il primo a dire al mondo ‘Niente di noi senza di noi’”. <http://www.superando.it/2016/01/22/fu-il-prim-a-dire-al-mondo-niente-su-di-noi-senza-di-noi/>.

Il mio contatto con il mondo della disabilità

Il mio primo contatto risale a quand'ero studente liceale, impegnato in un gruppo di volontariato sociale della mia città, Belluno. La sezione locale di una storica associazione italiana, l'Anffas (che allora si chiamava Associazione nazionale famiglie fanciulli subnormali e ora – si noti l'evoluzione del linguaggio – Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettive o relazionali) ci aveva coinvolti per creare una rete di relazioni e amicizie in cui inserire i loro familiari con disabilità, che allora vivevano isolati, se non istituzionalizzati, in tempi in cui non circolavano ipotesi di un inserimento nella scuola, nel lavoro, nello sport, nella parrocchia, nelle realtà sociali. Fu una scoperta trovare in quel mondo che non conoscevamo e di cui l'immaginario collettivo aveva timore (gli "handicappati"!) delle persone, ciascuna con una propria storia diversa e originale, con cui desiderare incontrarsi, con cui divertirsi assieme, con cui instaurare amicizie solide, profonde e gratificanti.

Nel periodo universitario, le vicende mi portarono anche in altre associazioni, in primis la Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare), ove incontrai un grande maestro: Federico Milcovich, fondatore e leader dell'associazione stessa. Accompagnandolo come assistente personale nelle sue attività – frenetiche all'inverosimile nonostante la sua quasi totale dipendenza fisica –, grazie a lui venni in contatto con le grandi questioni socio-politiche allora sul tappeto, come le

lotte per i diritti, le barriere architettoniche, l'inserimento nella scuola e nel lavoro, la ricerca scientifica sulle patologie disabilitanti, la vita indipendente, le diverse visioni della disabilità nelle varie culture.

La crescente passione mi indusse a orientare anche le scelte professionali in questo campo. Così, dopo la laurea in ingegneria e i 20 mesi di servizio civile dedicati al mondo della disabilità nella mia provincia (sì, 20 mesi: erano i tempi in cui per fare il servizio civile occorreva dichiararsi obiettori di coscienza), approdai alla Fondazione Don Gnocchi di Milano, ove per 37 anni coordinai le attività di ricerca e innovazione sugli ausili tecnologici per la disabilità. Lì al Siva³ (Servizio informazioni e valutazione ausili), con i miei collaboratori, nel lavoro quotidiano con i nostri utenti, di ogni età e disabilità, abbiamo sperimentato che la scelta di un ausilio tecnico è un lavoro fatto non “per” la persona con disabilità, ma “con” la persona con disabilità. Un lavoro interdisciplinare, nel quale la persona stessa, i familiari, i *caregiver*, i professionisti, siamo tutti componenti del team; come una squadra di calcio che solo se “fa davvero squadra” riesce a fare goal nel campo avverso, e questo goal è l'autonomia. Su questi concetti abbiamo costruito metodologie, protocolli clinici, strumenti di lavoro, corsi di formazione, ricerche, tutto per contribuire a far sì che gli ausili vengano considerati parte essenziale di ogni intervento riabilitativo, assistenziale, d'inserimento scolastico,

³ <https://siva.dongnocchi.it/>.

lavorativo, e così via; per fare in modo, insomma, che il potenziale enorme della tecnologia venga messo a frutto per il bene della persona, per la sua qualità di vita, per le sue relazioni.

Il “salto” nella sfera professionale non mi ha mai portato però ad abbandonare l’impegno civile, che è continuato in varie realtà associative; come non dimenticare, ad esempio, l’esaltante esperienza del Centro Studi Prisma, con il quale per una quindicina d’anni organizzammo nelle Dolomiti bellunesi settimane residenziali di “educazione all’autonomia” per persone con disabilità di tutt’Italia e anche dall’estero, in una visione interdisciplinare in cui le varie competenze ed esperienze – in primis quella della persona con disabilità – fanno luce sulla società solo se messe assieme armoniosamente, proprio come un prisma al contrario che unisce i fasci dell’arcobaleno in una nitida luce bianca.

Lasciata Milano nel 2019 per tornare nella mia città dolomitica, ho continuato ad occuparmi di queste cose, coordinando una rete informativa internazionale sugli ausili chiamata Eastin⁴ (The Global Assistive Technology Information Network) e collaborando con l’Oms in un’iniziativa denominata Gate (Global Collaboration on Assistive Technology) per promuovere lo sviluppo degli ausili e la possibilità per ogni Paese del mondo di accedere a queste tecnologie. Una recente Risoluzione dell’Oms ha riconosciuto infatti gli ausili come il «quarto pilastro delle strategie per la salu-

⁴ <http://www.eastin.eu/>.

te», a pari importanza con gli altri tre tradizionali pilastri, ossia vaccini, farmaci e dispositivi medici.

Cosa vuol dire prendersi cura delle persone con disabilità, oggi?

Ho indugiato sul mio percorso personale nel mondo della disabilità per chiarire il punto d'osservazione dal quale rifletto su questa domanda. La prima riflessione che mi pongo è se sia corretto oggi dire che esiste davvero un “mondo delle persone con disabilità”, o se ne esiste più di uno.

Nella mia esperienza ho incontrato – semplificando – almeno tre mondi, profondamente diversi in termini di esigenze, politiche, competenze, interventi socio-sanitari, rappresentanza:

- il mondo delle persone con limitazioni motorie o visive o uditive, nel quale prevalgono temi quali l'autonomia, la vita indipendente, la realizzazione professionale ed economica nel lavoro, il metter su famiglia, la mobilità, la comunicazione, la partecipazione attiva alla vita sociale.
- quello delle persone con limitazioni intellettive e relazionali, ove prevalgono temi quali la gestione in famiglia, l'accompagnamento educativo, la protezione, il “dopo di noi” (cosa farà nostro figlio quando noi genitori non ci saremo più), l'amministrazione di sostegno, i percorsi guidati di inserimento nella scuola, nel lavoro e nella comunità.
- quello delle persone con intense esigenze assistenziali, come ad esempio persone in percorsi

di fine vita, persone in stato vegetativo o di minima coscienza, persone anziane con demenza, ove prevalgono le problematiche della dignità delle cure e della sostenibilità assistenziale.

Non intendo dire che non sia stato importante in certi ambiti parlare delle persone con disabilità come di una “categoria” portatrice di esigenze e di diritti, anzi è stato fondamentale come passaggio storico per portare avanti le battaglie civili che ne hanno promosso l’emancipazione (segnando tra l’altro nel 2006 l’importantissimo goal della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità); battaglie il cui tempo non è ancora finito, perché tanto c’è ancora da fare per realizzare una vera società inclusiva.

Se questa idea di “categoria” è funzionale alla questione dei diritti civili, non è invece a mio parere adeguata al passo successivo, che è quello della creazione di una società inclusiva. Anche nell’immaginario collettivo, il mondo delle persone con disabilità è ancora spesso visto come una “categoria” omogenea. Nelle varie lingue del mondo sono circolati termini come “sano” o “normale” posti in antitesi ad “handicappato” o “disabile”; o tentativi linguistici (“persona con bisogni speciali”, “diversamente abile”, ecc.) di limitare lo stigma associato a tali termini, senza però uscire dalla logica di considerare la disabilità come una caratteristica della persona, nonostante la percezione sociale della disabilità si sia comunque evoluta: se un tempo c’era una sorta di identificazione tra “handicappato” e “malato” (“costretto su una sedia a rotelle”, “inabile al lavoro”, ecc.), oggi

per i nostri figli che hanno frequentato la scuola dell'integrazione il disabile è una presenza normale nella società («il mio compagno che è seguito dall'insegnante di sostegno», ecc..), quando non un supereroe o l'atleta paralimpico che ci ha fatto sognare nella Nazionale azzurra.

Una vera svolta di mentalità sta maturando solo ora, e non senza fatica. Oggi, finalmente, si è cominciato a capire che la disabilità non è un attributo della persona, bensì una “situazione” in cui la persona può trovarsi, nel momento in cui i suoi limiti fisici o cognitivi confliggono con delle barriere: non a caso l'Oms parla di disabilità in antitesi a funzionamento⁵, e la convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità parla di persona con disabilità⁶, mettendo in evidenza che prima di tutto c'è la persona in tutte le sue dimensioni, e che la sua disabilità nasce nel momento in cui essa interagisce con barriere⁷.

⁵ Cfr. il modello biopsicosociale Icf (Classificazione internazionale della salute, del funzionamento e della disabilità) dell'Oms (Organizzazione mondiale della sanità).

⁶ Art.1 comma 2 della Convenzione Onu: «Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri».

⁷ Un semplice esempio: mi muovo in perfetta autonomia con la mia carrozzina su una strada senza barriere, ma resto in panne di fronte al passaggio obbligato di una scalinata; posso ossia “funzionare” perfettamente in certe situazioni, ed essere “disabile” in altre.

Curare la “disabilità della persona” o le “barriere della società”?

Questo accento sulla barriera come causa della disabilità mette in rilievo il fatto che non stiamo parlando di un tema “socio-sanitario”, come molti ancora tendono a pensare, anche se certamente genera una domanda di servizi nel mondo della sanità e del sociale. Con la disabilità devono fare i conti tutte le dimensioni della società, come il mondo del lavoro, dell’istruzione, della cultura, dello sport, dell’architettura, del design, della tecnologia, della mobilità, dei trasporti, dei servizi ai cittadini, delle comunicazioni, dei diritti umani e della giustizia sociale, della politica.

Un problema di fondo è infatti quello di “curare” non tanto la persona nelle sue limitazioni funzionali, ma la società nelle sue barriere; lavorare per una società inclusiva, accessibile, abilitante, ove ogni persona possa essere protagonista delle proprie scelte, vivere con piena dignità alla pari degli altri cittadini, contare ove necessario su un’assistenza sostenibile, senza dover lottare ogni giorno contro barriere ambientali, culturali, politico-economiche, organizzative. Questo è certamente forse un filo comune che lega i vari mondi della disabilità cui ho accennato poc’anzi.

L’idea di un “ambiente accessibile” – un mondo ove nessuno, indipendentemente dalla propria condizione fisica o cognitiva, incontri più barriere architettoniche o tecnologiche o sociali che possano condizionare la sua mobilità, limitare le sue relazioni, impedirgli la sua piena realizzazione

come persona e come cittadino – non può più essere confinata nell’utopia. Oggi, all’alba del terzo millennio, questo sogno deve diventare realtà: è un prerequisito per la realizzazione di una “società inclusiva”.

In questo senso la progettazione architettonica, urbanistica, tecnologica – argomenti cui il mio percorso personale è particolarmente sensibile – giocano un ruolo fondamentale: *Good design enables, bad design disables*⁸ (una buona progettazione rende abili, una cattiva progettazione rende disabili).

Un mondo accessibile, un mondo più unito

Per chi crede nell’ideale di un mondo unito, questo non può rimanere un sogno. È una spinta all’azione, alla creatività, alla mobilitazione delle intelligenze, a progettare soluzioni concrete, tangibili, misurabili. È una realtà da costruire, su cui l’umanità ha già fatto tanta strada, ove già tante esperienze stanno facendo storia. Soprattutto, chi vive in prima persona l’esperienza della disabilità è portatore di una preziosa conoscenza che va iniettata nella società, contribuendo a farla evolvere verso un mondo migliore per tutti. «Dal limite il di più» – motto di un gruppo di lavoro locale composto da persone con disabilità e operatori che ha lavorato su questi temi in Italia – ben esprime questo concetto: vivere l’esperienza del limite

⁸ Design For All Europe: <http://dfaeurope.eu/>.

accende luci che aiutano a illuminare la società.

Su questo tema ha appena preso avvio un progetto, all'interno del Movimento dei Focolari. Si chiama "Ambiente accessibile, società inclusiva" (www.aeis.cloud). Il progetto intende unirsi alle tante espressioni della società civile che lavorano alla diffusione di una cultura dell'accessibilità dell'ambiente, portando il contributo peculiare della cultura dell'unità, dimensione fondativa del Movimento dei Focolari, e attingendo alle tante esperienze concrete di vita e di impegno sociale maturate in questo ambito da parte di persone che vivono personalmente le situazioni di disabilità o che ne sono a contatto ai più vari livelli: testimonianze di quanto l'esperienza vissuta del limite sia in grado di illuminare il pensiero e l'azione necessari per far evolvere le comunità in modo veramente inclusivo.

La disabilità, dimensione della vita che tutti possiamo incontrare nel momento in cui un limite delle nostre capacità fisiche, sensoriali, cognitive, intellettive, relazionali confligge con le barriere e le aspettative della comunità, pone molteplici sfide che attraversano la società intera. Il limite è esperienza costitutiva della vita umana: ecco allora che la disabilità diventa una sorta di libro aperto in cui leggere i temi più veri del "progetto uomo" e quindi i principi che ci devono guidare nella costruzione della convivenza umana. Il limite, pertanto, non è un tema "di nicchia" che riguarda un'esigua minoranza (si pensi, ad esempio, alla numerosità delle persone anziane in situazione di fragilità), bensì di una questione di importanza

essenziale per la sostenibilità sociale. Una società inclusiva delle persone con disabilità è una società migliore per tutti⁹.

⁹ Nei 17 obiettivi per uno sviluppo sostenibile (“Sustainable Development Goals” o “Sdg”) dell’Agenda 2030 delle Nazioni Unite, il concetto di inclusività è spesso citato tra gli indicatori primari della qualità e della sostenibilità del tessuto sociale: ad esempio, è presente negli Sdg 11 (Città e comunità sostenibili), Sdg 10 (Ridurre le disuguaglianze), Sdg 4 (Educazione paritaria e di qualità), Sdg 8 (Lavoro dignitoso e crescita economica) e Sdg 17 (Partnership per gli obiettivi).