



Università  
Ca' Foscari  
Venezia



## **Percorso formativo “Università del Volontariato”**

**Anno 2017/2018**

***Titolo: DIS-ABILITÀ: UNA RISORSA PER L'UMANITÀ***

**Tesina di Annarita Rorato**

**Qualifica: Volontaria**

**Relatore: Alessia Crespan**



E' un'iniziativa promossa da:



In collaborazione con:



*“Credo che a costruire delle opportunità siano le persone per quel che sono, non la condizione, la posizione o il ruolo che occupano. Ciò premesso, è indubbio che la disabilità permette di osservare l'ambiente circostante da un punto di vista privilegiato e cogliere delle sfumature inedite ed invisibili a chi disabile non lo è”.*

*Daniele Furlan*

## Sommario

<i>Premessa</i>	5
<i>CAPITOLO 1</i>	6
1.2 La disabilità nel tempo	8
1.3 La normativa di riferimento in Italia	13
<i>CAPITOLO 2:</i>	15
2.1 Dis-abilità: una risorsa per l'Umanità	15
2.2 Il mio rapporto con la disabilità	15
<i>CAPITOLO 3</i>	20
3.1 Le loro voci	20
<i>Conclusioni</i>	24
<i>Note</i>	25
<i>Bibliografia</i>	26

## Premessa

*All'inizio ci chiedemmo come fare,  
perché non avevamo né mezzi, né strumenti.*

*Poi capimmo che era di persone che stavamo parlando  
e quindi dimenticammo la disabilità.*

Quello che leggerete è frutto della mia esperienza personale: da anni sono parte attiva di un'associazione che si chiama “Solo per il Bene”, che ho fondato e per la quale lavoro con incarichi nel Direttivo. Attraverso Solo per il Bene abbiamo voluto condividere con molti amici con disabilità il nostro cammino di crescita e di sostegno alle persone in difficoltà.

Dalla considerazione della persona in quanto tale, togliendo la radice “dis” al termine disabilità, ho trovato davanti a me solo l'*abilità*, e da qui ho voluto far partire la mia analisi, volendo dimostrare come sia possibile passare da assistiti ad assistenti!

Il mio viaggio è stato entusiasmante, maturando nel tempo una considerazione diversa, più ricca ed adeguata, dei concetti di disabilità ed abilità, condividendo esperienze e progetti con tante persone incontrate in questo cammino, ognuna delle quali mi ha insegnato qualcosa di diverso.

## CAPITOLO 1

### 1.1 Esame del termine disabilità

*“Che, chi manca di alcune capacità fisiche o mentali” (Garzanti Linguistica)*

Ma chi è il disabile? Per troppo tempo, della disabilità si è sottolineato solo l'aspetto organico. È prevalsa una concezione “medicalizzata” della disabilità, come un complesso sintomatologico, esito di una affezione organica prenatale (è il caso che si verifica quando una madre prende la rosolia durante la gravidanza), natale (quando vi è un trauma durante il parto) o post natale (ad esempio quando si verifica un'infezione post-vaccinica). A prevalere è quindi l'aspetto biologico: si focalizza l'attenzione su qualcosa che va storto durante la gravidanza o quando il bambino nasce e che provoca un danno permanente.

Ma accettando questa definizione, si rischia di confondere causa ed effetti.

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato una prima *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, Handicap*.

Per la prima volta si è potuto precisare che la menomazione è qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.

Il termine menomazione è più comprensivo di disturbo, perché si estende anche alle perdite anatomiche; ad esempio, la perdita di una mano non è un disturbo ma una menomazione.

È caratterizzata da perdite o alterazioni provvisorie o permanenti e comprende anomalie (la Sindrome di Down è un'anomalia cromosomica, una malformazione genetica), difetti o perdite a carico di arti, organi, tessuti o altre strutture dell'organismo psichico o fisico. Si nasce menomati, ma si può anche diventarlo in seguito ad un incidente.

Il concetto di disabilità, invece, è meno semplice da definire rispetto a quello di menomazione.

La disabilità è la conseguenza pratica della menomazione e questo riguarda – per esempio - le

menomazioni della vista, che determinano una disabilità nel vedere.

Poi c'è la menomazione psicologica (una schizofrenia, una psicosi, etc.) che causa una disabilità nel vivere con gli altri.

L'handicap è innanzitutto un fenomeno sociale: con questo termine si intende la condizione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o a una disabilità, che in un determinato soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo sociale considerato “normale” in relazione all'età, al sesso, al contesto socio-culturale di appartenenza della persona.

L'handicap può essere interpretato come il risultato dell'incontro tra la disabilità e l'ambiente fisico e sociale; tanto più è accogliente ed adatto ad ogni individuo l'ambiente fisico e sociale, tanto minore sarà l'handicap.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, il 22 maggio 2002, ha approvato una nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* denominata ICF: i tre termini portati dalla precedente versione sono stati sostituiti da: *funzioni e strutture corporee, attività, partecipazione*.

Nel primo ambito, concernente funzioni e strutture corporee, sono raggruppate le classificazioni relative alle funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche) ed alle parti anatomiche del corpo.

Nel secondo ambito riguardante le attività sono raggruppate le classificazioni relative all'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo.

Nel terzo, ambito riguardante la partecipazione, sono raggruppate le classificazioni relative ai livelli di coinvolgimento in situazioni di vita concrete e normali.

Questa nuova classificazione, così aggiornata, cerca di porre al primo piano le capacità del singolo e le sue possibilità di partecipazione sociale.

Da una parte si devono evidenziare le abilità di tutti gli individui – anche di quelli diversamente abili – dall'altra occorre guardare con ottimismo alla società. L'ambiente sociale può essere “negativo”: lo è quando non riesce a capire la diversità, quando si occupa solo dei normali e non si cura dei più deboli, di chi ha bisogno di attenzioni particolari.

Ma l'ambiente sociale, per fortuna, non è solo questo. Ambiente sociale è quello che abbatte le barriere architettoniche, è quello che produce la carrozzina che permette all'invalido di spostarsi, ambiente sociale è quello che emana le leggi che tutelano i diritti delle persone disabili.

La legge Italiana 104/92, che ha riconosciuto a tutti gli individui il diritto di frequentare la scuola normale, è stata frutto di un ambiente sociale democratico e solidale che riconosce - non crea - i diritti delle persone disabili. Ambiente sociale è la scuola, quando questa non esclude ma accoglie, include, valorizza la diversità.

Le persone con disabilità vivono tra noi e noi traiamo benefici dalla loro presenza, proprio come loro traggono vantaggi dal vivere insieme in un mondo di uguali e diversi. Perciò la disabilità, che ha una connotazione soprattutto sociale e culturale, si evolve seguendo l'evoluzione sociale e culturale dell'ambiente in cui si trova.

Ma da dove viene la nostra idea di disabilità?

### **1.2 La disabilità nel tempo**

Nel corso della Storia Occidentale l'uomo, nella ricerca della normalità e della perfezione, ha cercato di adeguarsi fortemente ai canoni proposti dalla cultura dominante, respingendo la categoria di diversità fisica e mentale.

Questa analisi parte dal presupposto che il concetto di disabilità debba tener conto del bagaglio di immagini che ha plasmato nel bene e nel male la cultura contemporanea, dando vita a stereotipi e stigmi che ancora oggi condizionano, a volte in maniera inconsapevole, le nostre interazioni sociali.

#### ***Dall'Antica Grecia al Medioevo:***

I valori dominanti dell'epoca classica rispecchiavano l'ideale *kalos kai agathos* (bello e buono). Forza e bellezza venivano considerati ideali da raggiungere, mentre deformità e malattia non venivano tollerate perché associate alla colpa ed alla volontà divina.

Platone affermava che il compito della giustizia e della medicina era curare i cittadini sani nel

corpo e nello spirito: *“Quanto a quelli che non lo siano, i medici lasceranno morire chi è fisicamente malato”* [1].

Come spiegato da Mary Douglas nel suo saggio [2], l'uomo nell'Antichità giustificava ogni evento tragico ed inaspettato come conseguenza di un illecito e di una violazione di un tabù. E questa caratteristica della cultura greca si riflette anche nella tradizione ebraica ed in particolare nell'Antico Testamento. Il Signore disse a Mosè: *“Parla ad Aronne e digli: nelle generazioni future nessuno dei tuoi discendenti che abbia qualche deformità si avvicinerà per offrire il pane del suo Dio; perché nessun uomo che abbia qualche deformità potrà accostarsi: né il cieco, né lo zoppo, né chi ha una deformità per difetto o per eccesso”*, (Levitico, 21, 16-20).

Con l'affermarsi del Cristianesimo si assiste ad un profondo cambiamento culturale, con la nascita di una nuova concezione della disabilità: la persona con handicap viene considerata come parte della comunità. I Vangeli narrano l'incontro di Gesù con malati di ogni genere: ciechi, deformati e paralitici. In diversi passi del Nuovo Testamento vengono esplicitate le credenze popolari della Palestina di quei tempi: l'handicap era considerato una conseguenza del peccato. L'insegnamento di Gesù rappresenta una posizione innovativa rispetto alla tradizione ebraica precedente, in quanto la menomazione non viene più interpretata come una colpa, ma viene letta come un monito per tutti i fedeli affinché possano compiere opere di bene.

L'azione di Gesù può essere considerata uno dei primi interventi terapeutico-educativi nei confronti delle persone con handicap, in quanto non riduce la persona al solo deficit, ma manifesta e ristabilisce la fiducia della comunità nei confronti dell'individuo “malato” [1].

Dai tempi dei Vangeli, passando per la nascita ufficiale del Cristianesimo nel IV secolo, e fino al VI secolo, l'idea del peccato cambia significativamente. Il catechismo della Chiesa cattolica romana si allontana dall'insegnamento di Gesù e viene ristabilita la connessione tra malattia e peccato, così la deformità e la diversità fisica e mentale vengono ricollegate ad una punizione divina.

Durante il Medioevo, la comunità inizia ad avvertire – malgrado la repressione della Chiesa cattolica – l'obbligo della carità cristiana, iniziando a farsi carico delle persone disabili.

Durante il XII secolo cominciano a svilupparsi i lebbrosari, nei quali venivano assistiti i malati di lebbra in quarantena. L'esperienza del confinamento rappresenta il primo stadio dell'istituzionalizzazione.

Dal XIII secolo in poi, le persone disabili vengono relegate nelle primordiali strutture ospedaliere, gestite dalle comunità monastiche della Chiesa. Un esempio fu l'Ospedale di St. Mary Bethlehem a Londra, dove venivano rinchiusi i malati mentali.

### **Dal Rinascimento alla Seconda Guerra Mondiale:**

Nel XVIII secolo Denis Diderot (1713-1784) mette in discussione le classificazioni che distinguevano il patologico dal normale.

Egli sosteneva che non esiste una norma, un'identità, una fisionomia, ma ne esistono tante ed i fenomeni della Natura, complessi ed eterogenei, sono il risultato di una combinazione di vari elementi (*Lettera sui sordomuti ad uso di quelli che sentono e parlano* - 1751).

Assistiamo così ad una svolta radicale nella rappresentazione della disabilità: normalità e disabilità vengono considerate due espressioni diverse della stessa natura.

Il XIX secolo fu segnato dalla rivoluzionaria opera di Darwin [3].

In questa opera Charles Darwin (1809-1882) introduce il concetto di “selezione naturale”, meccanismo che agisce sulla variabilità dei caratteri, ossia la conservazione delle variazioni più vantaggiose per l'individuo nelle sue particolari condizioni di vita e l'eliminazione di quelle più svantaggiose.

Ma fu il filosofo e sociologo inglese Herbert Spencer (1820-1903) ad applicare la teoria evolucionistica darwiniana alla società, peraltro travisandola in molti dei suoi aspetti fondamentali: primo fra tutti il concetto di adattamento.

Le idee di Darwin furono usate in modo del tutto strumentale per sostenere una grande varietà di opinioni sociali e politiche, che comportarono un'inevitabile ostilità tra nazioni e razze, attribuendo una validità scientifica a ideologie totalitarie. Ciò pose le basi per la realizzazione dell'eugenetica.

Il termine “eugenetica” fu usato per la prima volta dall'antropologo inglese Francis Galton

(1822-1921) [4], per definire lo studio delle condizioni nelle quali vengono “prodotti” uomini superiori. Galton definì l'eugenetica come la scienza per il miglioramento della specie umana. Il suo scopo divenne quindi quello di liberare l'umanità dalle malattie e dalle imperfezioni, incoraggiando la riproduzione degli individui migliori e scoraggiando quella di individui con qualche forma di disabilità fisica e mentale [5].

Anche gli scienziati italiani furono influenzati dalla corrente eugenetica del XX secolo e con l'avvento del Fascismo, l'eugenetica italiana arrivò al culmine della sua espressione. Con il suo “discorso dell'ascensione” nel 1927, Mussolini affermò che lo Stato è il principale garante della salute pubblica e che il suo compito è quello di curare la razza dalle impurità e dalle imperfezioni.

Analogamente in Germania i nazionalsocialisti tedeschi, negli anni trenta del XX secolo, adottarono i provvedimenti più radicali e violenti nei confronti dei soggetti meno forti. La tragica storia dell'Olocausto nazista si aprì proprio con l'eliminazione sistematica degli esseri umani più deboli e indifesi.

### **Dal secondo dopoguerra ad oggi**

Dagli anni Sessanta del XX secolo in poi, sull'onda dell'indignazione per le atrocità commesse durante la seconda guerra mondiale, si inasprisce la critica nei confronti delle istituzioni totali.

Nel 1961 Ervin Goffman, sociologo canadese, pubblica una raccolta di saggi sulla realtà istituzionale dei manicomi [6]. In questo testo Goffman ritiene che il paziente mentale – e quindi la persona disabile – porti su di sé lo “stigma” di un'etichetta attribuitagli dalla società che lo discrimina e cerca di emarginarlo.

Lo “stigma” può essere dovuto a deformazioni fisiche, aspetti caratteriali insoliti, o simboli negativi relativi all'etnia di appartenenza ed alla religione.

In Italia, nello stesso anno, Franco Basaglia – psichiatra e neurologo italiano - inizia un lavoro rivoluzionario presso l'Ospedale psichiatrico di Gorizia. La sua esperienza costituisce il primo tentativo italiano di proporre una modalità alternativa alla segregazione dei soggetti disabili, rappresentata all'epoca dal manicomio.

Basaglia intendeva rompere le barriere fra ciò che succedeva all'interno della struttura ed il

mondo esterno, “*producendo attraverso questa rottura una trasformazione del rapporto fra sano e malato, che metta contemporaneamente in discussione la definizione di salute e malattia, come strumento di discriminazione, in un contesto sociale fondato sulla divisione di classe e del lavoro*” [7].

Il lavoro di Basaglia segna un fondamentale passaggio nel quadro dell'evoluzione delle cure psichiatriche degli ultimi decenni, dall'ideologia caritatevole che contrassegna tutto l'Ottocento, all'aggiornata esigenza di controllo di tutte le aree in cui si producono fenomeni di emarginazione.

Con gli anni Ottanta del XX secolo iniziano nuove lotte per la conquista dei diritti civili, che segnano una rappresentazione sociale della disabilità sempre più vicina alla diversità che alla menomazione.

Sono gli anni delle grandi riforme e delle ideologie di deistituzionalizzazione, in cui si moltiplicano gli attori che svolgono un ruolo fondamentale nel mondo e nella realtà del disabile. I servizi entrano a far parte della programmazione e della pianificazione di una crescente sicurezza sociale.

L'elemento più innovativo di questa nuova concezione della disabilità è il *Modello Sociale della Disabilità* ideato nel 1981 da Mike Oliver [8], accademico britannico ed attivista dei diritti delle persone disabili.

Oliver distingue il modello individuale della disabilità, comunemente condiviso dall'approccio medico e delle istituzioni, da quello sociale.

Il modello individuale si basa su una concezione della disabilità intesa come “problema” da affrontare a livello individuale, concentrandosi così sui limiti e sulle perdite. Questo è ciò che Oliver chiama “il dramma individuale” della persona disabile, che suggerisce come la disabilità sia un evento terribile che accade casualmente nella vita dell'individuo.

La nascita e lo sviluppo del modello sociale di Oliver si basa, invece, sul rifiuto di questi presupposti. Il modello non nega la questione della disabilità, ma la inserisce all'interno della società: non sono le limitazioni individuali a generare il “problema”, bensì il fallimento della società che deve provvedere con servizi appropriati ai bisogni ed alle necessità delle persone

disabili.

La disabilità viene intesa quindi come uno stato sociale e non come condizione medica [9].

Negli stessi anni in cui Oliver inizia a parlare di modello sociale della disabilità, come già precedentemente indicato, l'OMS pubblica un nuovo documento dal titolo: *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, testo che può essere considerato il primo strumento, nell'ambito della disabilità, in grado di studiare l'impatto che lo stato di salute ha sulla persona. Nel 1999 verrà poi pubblicato un nuovo testo, dal titolo *International Classification of Functioning, Disability and Health*, nota con l'acronimo ICF.

L'ICF si propone di descrivere le funzioni, le abilità e le capacità di una persona, oltre alle sue menomazioni ed ai suoi deficit. Per la prima volta nella storia delle classificazioni diagnostiche viene adottata una prospettiva di tipo **biopsicosociale** della disabilità, che accanto alla diagnosi medica considera l'interazione delle caratteristiche dell'ambiente biologico, psicologico e sociale dell'individuo.

Il contesto sociale costituisce, quindi, un elemento fondamentale di valutazione, in quanto influenza in modo diretto il funzionamento della persona.

### **1.3 La normativa di riferimento in Italia**

In Italia i primi riferimenti normativi che riguardano la disabilità risalgono al 1917, quando lo Stato Italiano attiva le prime forme di assistenza economica, sanitaria e di avviamento al lavoro a favore degli invalidi e dei mutilati di guerra, così che per la prima volta le persone disabili diventano titolari di diritti soggettivi. Pochi anni dopo, la riforma Gentile del 1923 introduce le prime norme sull'istruzione scolastica per i minori disabili, seguita nel 1928 dall'avvio delle classi differenziali e delle scuole speciali.

Nel 1948 viene promulgata la Costituzione della Repubblica che sancisce i principi di uguaglianza e tutela dei soggetti deboli. L'art. 38 della Costituzione afferma che: “*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento ed all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano provveduti e assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e*

*vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi e istituti predisposti o integrati dallo Stato”.*

A partire dagli anni Ottanta del XX secolo si inizia a parlare di inserimento lavorativo a favore delle persone disabili. Ciò costituisce una svolta radicale che assegna al disabile il ruolo, prima inimmaginabile, di individuo produttivo.

Per quanto riguarda l'integrazione scolastica, nel 1977 la legge 517 garantisce a tutti i bambini disabili l'accesso alle scuole pubbliche. Nel testo legislativo troviamo per la prima volta il termine “integrazione” anziché “inserimento”, indice di una mutata concezione dell'alunno disabile, che non viene più relegato in un istituto specializzato, come precedentemente previsto, ma entra a far parte del normale ordinamento scolastico.

Negli anni Novanta si compie un ulteriore passo in avanti con l'approvazione della legge quadro sulla disabilità, la n.104 del 1992, ancora oggi vigente.

Grazie ad essa, la complessa tematica della disabilità trova una sua collocazione sociale; viene promossa la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società, attraverso la prevenzione e la rimozione delle “*condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona disabile alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali*”.

## CAPITOLO 2:

### 2.1 Dis-abilità: una risorsa per l'Umanità

Da un'analisi sulla quotidianità corrente, inserita nel contesto socio-culturale attuale e nella maggior parte degli ambiti, il termine “disabilità” rappresenta in qualche modo un taglio netto con tutto ciò che costituisce un'opportunità.

La maggior parte delle persone a questo termine non associa un nome, un cognome, un'età, dei pregi e dei difetti. Spesso la persona con disabilità è solo un disabile. E come tale un ostacolo, un problema. Non v'è l'associazione mentale tra le parole disabilità e opportunità.

I luoghi comuni, le abitudini, le visioni tradizionali, a volte l'ignoranza, sono frequentemente una comoda scusa per accettare passivamente quella che sembra la soluzione meno impegnativa, e cioè non riconoscere alla persona con disabilità delle prerogative proprie, necessità, sogni, valori e difetti, ma semplicemente considerarla solo disabile, e quindi priva di possibilità.

In sostanza, il termine persona viene sostituito con il termine disabile, con tutto ciò che questo meccanismo mentale – a volte inconsapevole – comporta negli atteggiamenti quotidiani di ognuno di noi, nei confronti delle persone con disabilità.

Ci sarebbero mille esempi e mille pagine da scrivere su questo, ma in questa occasione vorrei andare oltre, fare un passo in avanti e cercare di descrivere perché, invece, la disabilità può essere una risorsa.

### 2.2 Il mio rapporto con la disabilità

Una sera d'estate del 2015 Emanuele - un amico con disabilità - ci chiamò perché aveva un grosso problema che sembrava molto difficile da risolvere: lui, disabile, si attivava personalmente per risolvere un problema! Può sembrare strano ma fu la prima volta che ci capitò. All'interno dell'Associazione ci fu un'attenta discussione su come risolvere le problematiche che questo amico ci aveva illustrato e prendemmo atto che il modo con il quale stava affrontando la situazione era diverso da come inizialmente ci saremmo aspettati: era obiettivo, era pragmatico.

Paradossalmente, il suo essere disabile lo metteva nella condizione di valutare e trasmettere velocemente il nocciolo del problema, perché lui quel tipo di problemi li conosceva! Cogliemmo subito la sua capacità di trasmissione di sentimenti e sensazioni, in particolar modo la sua determinazione nell'affrontare le difficoltà che ben conosceva.

Fu la prima volta che capimmo che la disabilità poteva essere una risorsa per risolvere i problemi di altri individui, di altre persone disabili e non, o magari anche di persone che disabili lo diventano.

Fu questo l'inizio di una precisa analisi volta a trasformare la disabilità da contesto solo da assistere, a contesto che assiste, da inserire all'interno della nostra associazione.

La maggior parte delle persone con disabilità - vestite di umiltà e rassegnazione - solitamente non si espongono, non dicono la loro. Secondo me, assumono questo atteggiamento per evitare lo "scontro" con chi è loro necessario. Ma ciò facendo, vengono sprecate un sacco di occasioni.

Cariche di una voglia di riscatto, le persone con disabilità spesso studiano, si informano, approfondiscono, vogliono capire e ciò dà loro la possibilità di imparare, di migliorarsi e di rendersi utili a se stessi ed agli altri.

Il passaggio concettuale e culturale importante da seguire è quello che fa evolvere il concetto di pari opportunità in parità di condizione, lo stesso che ha permesso al genere femminile di migliorare la propria condizione rispetto a quello maschile.

La battaglia da combattere è la stessa che hanno affrontato le donne del XX° secolo per difendere i propri diritti e le pari opportunità. Ci vorrà pazienza perché i cambiamenti culturali importanti hanno bisogno di tempo per germogliare e fiorire nelle menti delle prossime generazioni.

Ma se noi consideriamo il concetto della parità di condizione come acquisito, scopriamo un mondo pieno di occasioni da cogliere per le persone con disabilità! È sufficiente leggere le possibilità da un nuovo punto di vista: quanti ingegneri normo-dotati progettano per persone disabili? E quanti ingegneri disabili progettano per persone normo-dotate?

Questo è un esempio di opportunità della disabilità: oggi, più di sempre, sentiamo parlare di

accessibilità e di abbattimento delle barriere architettoniche ed anche in questo campo vi sono incarichi, commissioni, progettisti e costruttori; si valuta, si studia, si decide, si progetta, si costruisce e per il collaudo si chiamano i potenziali fruitori: le persone con disabilità!

In questo caso, l'opportunità della disabilità è immensa! Se in questi progetti – attraverso il concetto della parità di condizione – fossero coinvolte persone con disabilità, si risparmierebbero tempo, energie e risorse, perché attraverso la loro esperienza diretta di vita – oltre che allo studio ed alla preparazione -, possono individuare e risolvere problemi che le persone normo-dotate non possono conoscere.

L'esperienza condivisa in quel 2015 ha aperto la strada ad una nuova consapevolezza ed a un nuovo impegno per il nostro gruppo: **aprire spazi fisici per aprire reali spazi decisionali alle persone con disabilità.**

Da sempre l'associazione di cui faccio parte, Solo per il Bene, si occupa anche della realizzazione di progetti di questo genere, rivolti alle persone con disabilità, attraverso interventi non solo di tipo assistenziale ma anche e soprattutto percorsi di inclusione sociale, quali la promozione di pratiche sportive, culturali e ricreative. Essendo dotata di un'ampia sede, è in grado di fornire spazi attrezzati per varie attività, tra le quali corsi d'inglese, corsi di alfabetizzazione informatica per anziani, laboratori ricreativi d'arte grafica, attività di doposcuola ed incontri formativi con famiglie ed insegnanti, tutto alla portata anche dalle persone, piccole e grandi, con disabilità.

Oggi esistono anche molte nuove possibilità che in passato non c'erano: la tecnologia ha migliorato la vita di tutti e nel caso delle persone con disabilità può determinare un vero e proprio cambiamento.

È stato quindi necessario digitalizzare la struttura tramite la tecnica della scannerizzazione di testi e disegni, al fine di renderli fruibili, per esempio, da persone affette da disabilità motoria che impedisca loro di sfogliare un libro o reggere in mano in qualsiasi documento. In una delle sale è stato installato un particolare scanner che consente di scansionare giornali, documenti, libri, riviste senza dover rimuovere la rilegatura o tagliare le pagine.

Altrettanto utile è anche un videoingranditore da tavolo a colori, dotato di marcatori di riga – recentemente donatoci – che aiuta nella lettura e che permette di visualizzare sullo schermo,

ingrandita al bisogno, solo la parte interessata che si desidera leggere.

Si tratta di uno strumento essenziale per favorire la lettura da parte di persone ipovedenti, o che necessitano di variazioni cromatiche dello sfondo per individuare il testo da leggere.

Le opportunità però vanno colte e vanno aiutate. Noi nel nostro piccolo cerchiamo di farlo.

Quasi tutti i settori di Solo per il Bene sono diretti da persone con disabilità, persone che indubbiamente, in molti casi, hanno più tempo di noi ed a volte hanno solo bisogno di un'occasione: è il caso del prossimo progetto che abbiamo avviato presso la nostra sede, dove ci sarà una stanza interamente a comando vocale. A capo di questa nuova progettualità ci sarà una persona non vedente, che attraverso il suo tempo e la sua disponibilità potrà essere una risorsa, per portare a termine un impegno che abbiamo preso, a sostegno di persone sfortunate.

In sostanza, la sede di Solo per il Bene, che in precedenza era una scuola, è diventata una **start-up inclusiva**. Un luogo dove si possono condividere progetti ed iniziative con tante persone in quanto tali, senza la necessità di dover contestualizzare il loro stato psico-fisico. Cerchiamo di offrire una semplice normalità, per dare l'occasione a tutti di cogliere un'opportunità.

Promuovere, diffondere, sostenere e lavorare per offrire tutto questo non è facile: costa in termini di tempo, energia e denaro, e non sempre è facilmente spiegabile.

In effetti, quanta fatica si fa a descrivere il termine “normale”?

E quanto più semplice è descrivere il termine “disabile”?

Ecco perché non è facile descrivere la normalità nella disabilità, per trasmettere il concetto dell'opportunità!

Entrare in contatto con il mondo della disabilità ancora oggi, personalmente mi fa riflettere. Ci sono state occasioni, momenti e parole che hanno lasciato un segno indelebile ed hanno silenziosamente modificato il mio modo di percepire le cose.

Una delle frasi che porto sempre con me l'ho sentita dire da Daniele, che ha descritto la disabilità come una dimostrazione assoluta di “democrazia”... il contrario non esiste, e può

colpire quando, chi e come vuole.

In Italia questo esercizio democratico coinvolge direttamente 4 milioni di persone e quindi 4 milioni di famiglie ed io – attraverso Solo per il Bene – per scelta, ho voluto dividerlo con chi ne è direttamente interessato, cercando di portare con me quella normalità in cui credo fermamente, quale occasione per trovare un'opportunità.

D'altronde, se supponessimo per un momento che i 4 milioni di persone con disabilità attualmente in Italia - insieme ai loro familiari che possiamo contare in altri 10 milioni di persone - diventassero la maggioranza, chi sarebbe considerato normale e chi no?

## CAPITOLO 3

### 3.1 Le loro voci

Lascio ora spazio alla voce di due dei protagonisti di questa storia di crescita della mia organizzazione, raccolta attraverso un'intervista.

Emanuele e Daniele sono due persone molto diverse tra loro: entrambi sono disabili, ma per motivi differenti: Emanuele è nato con la sua disabilità, Daniele l'ha subita a causa di un incidente stradale all'età di 37 anni.

EMANUELE CIBIN:

**Ciao, come stai?**

*Bene, grazie.*

**Secondo te, cos'è la disabilità?**

*La disabilità non è altro che avere delle capacità che altre persone non hanno, o non hanno ancora capito di avere. Disabilità è solo una parola...*

**Sono più i giorni in cui ti senti diverso o sono più i giorni in cui ti senti un'opportunità, e perché?**

*Mi sento un'opportunità tutti i giorni, perché semplicemente metto a disposizione di tutti le mie esperienze di vita, le mie competenze, i miei pregi ed i miei difetti, affinché chi mi conosce possa costruire una sua esperienza di vita, da raccontare a sua volta.*

**Cosa cambieresti nei normo-dotati?**

*Non cambierei molto, anche perché ognuno di noi ha una sua normalità. L'unica cosa che vorrei fosse recepita meglio è l'idea che anche le persone con disabilità come me hanno il diritto di avere delle occasioni, che possono essere di lavoro, di movimento, anche al divertimento, attraverso per esempio l'adeguamento delle strutture. Questo, con la collaborazione di tutti, potrebbe facilitare le condizioni di vita a normo-dotati e non.*

**Ogni persona si sente fortunata per qualcosa. Tu per cosa ti ritieni fortunato?**

*Mi sento fortunato perché la mia condizione fisica mi permette di conoscere nei minimi dettagli la mia persona e mi aiuta ad apprezzare quello che ho e che conquisto ogni giorno.*

### **Ti senti disabile?**

*No per niente, perché ognuno ha il proprio modo di vivere e di affrontare i problemi e le difficoltà di tutti i giorni, con limitazioni o meno...*

### **Questa tesi si intitola “Dis-abilità: un'opportunità per l'Umanità”; sei d'accordo? Perché?**

*Si sono d'accordo, perché anche la persona affetta da disabilità può contribuire a costruire e migliorare i luoghi in cui viviamo, a migliorare la qualità di vita di tutti.*

Grazie Emanuele.

DANIELE FURLAN:

### **Ciao! Come stai?**

*In linea di massima posso dire di stare abbastanza bene, anche se la paralisi venutasi a determinare in seguito alla lesione midollare riportata 17 anni fa comincia a far sentire sempre più accentuati gli effetti collaterali che ne derivano. Mi riferisco soprattutto ai problemi intestinali, vescicali ed ultimamente anche alla sofferenza determinata dall'insorgere di ulcere da decubito tanto fastidiose quanto difficili da guarire. Dovendo disegnare un quadro generale della mia attuale condizione direi che l'immobilità è il minore dei mali se confrontata alle conseguenze che essa comporta.*

### **Secondo te, cos'è la disabilità?**

*Già il termine con il quale definire le persone disabili è spesso oggetto di discussione: nel linguaggio comune vengono usate definizioni quali: “diversamente abili”, “portatori di handicap”, “invalidi”, eccetera. Personalmente l'aspetto lessicale non mi appassiona più di tanto, poiché lo ritengo fuorviante rispetto a quella che è l'essenza della condizione vissuta da chi si trova in questa situazione. Il corpo umano di un soggetto “normale” è uno strumento capace di attuare sincronismi in buona parte “meccanici”, poiché necessari al suo mantenimento in vita, e in buona parte ascrivibili alla sua capacità di autodeterminarsi. La complessità del corpo umano concorre a far sì che durante il processo riproduttivo o evolutivo alcune funzioni possano venir meno e quindi a determinare una categoria di persone svantaggiate rispetto alle altre. Se nel passato l'aspettativa di vita di queste persone era molto bassa, il progresso medico e scientifico ha contribuito e contribuirà a rendere*

*sempre maggiore la loro percentuale rispetto alla totalità della popolazione. Si stima che attualmente i disabili nel mondo ammontino a circa un miliardo di persone e ciò ha imposto che lo stesso concetto di disabilità sia stato rivisto e, anche se in misura ancora insufficiente, rivalutato. La disabilità infatti è democratica poiché diffusa senza distinzione di classe sociale, razza o religione, non è necessariamente cronica ma può essere anche temporanea, a volte palese e a volte nascosta, quel che è certo è che le moderne tecnologie e per fortuna anche un diverso approccio culturale, stanno riducendo sempre più quelli che sono i “limiti” fra i soggetti disabili ed i soggetti definiti “normodotati”. Allo stesso modo è certo che la disabilità non è una malattia ma a volte forse solo una sua conseguenza, così come può esserlo di un evento traumatico o di un insieme di altri fattori, ma sarà sempre più difficile da definire, perché sempre più difficile sarà definire il suo opposto, e cioè “l’abilità”, in un contesto sociale ove il ruolo dell’uomo tenderà a venir sostituito da quello delle macchine, non solo mortificandone la manualità e l’ingegno, ma lentamente anche deresponsabilizzandolo dal punto di vista morale e caratteriale.*

**Sono più i giorni in cui ti senti diverso o sono più i giorni in cui ti senti un'opportunità, e perché?**

*Nel mio caso non si può parlare di una disabilità che si manifesta a giorni alterni quanto piuttosto di una serie di fasi che hanno contraddistinto l’arco temporale successivo all’incidente che mi ha reso tetraplegico. Nell’immediato una fase ove la sofferenza fisica e psicologica ha seriamente minato le mie capacità mentali, poi un periodo contraddistinto da una cupa disperazione che mi ha spinto sin quasi alla depressione, in seguito un lungo periodo necessario ad elaborare il “lutto” per la perdita della mia passata esistenza, ed infine l’insorgere della ritrovata consapevolezza nei miei mezzi, sia quelli che già ero a conoscenza di possedere che molti altri dei quali invece ignoravo l’esistenza, oppure avevo sempre mantenuto nascosti pure a me stesso.*

**Cosa cambieresti nei normo-dotati?**

*La stupidità, l’ignoranza, l’arroganza, la presunzione, ovvero le stesse cose che cambierei in me stesso oppure negli altri disabili se ne riscontrassi l’esistenza. Non esiste un mondo ove tutti i normodotati siano portatori del peccato originale, e i disabili ondati da tale fardello. Siamo tutti espressione della società nella quale viviamo e dalla quale assorbiamo in eguale*

*misura pregi e difetti.*

**Ogni persona si sente fortunata per qualcosa. Tu per cosa ti ritieni fortunato?**

*Potrei dire che mi sento fortunato per avere una famiglia che mi è sempre stata accanto e mi ha sempre aiutato nei momenti difficili sia prima che dopo l'incidente stradale che mi ha reso disabile. Che mi sento fortunato perché ho incontrato la disabilità in età adulta, quando già avevo avuto la possibilità di fare quasi tutte quelle cose che invece a chi disabile lo è per nascita non sono permesse, che mi sento fortunato perché pur non essendo ricco riesco a condurre una vita dignitosa nonostante le ingenti spese che il mio carico assistenziale comporta. In realtà mi sento fortunato perché, seppur con tutti i limiti che la mia condizione comporta non cambierei la mia vita con quella di nessun altro al mondo.*

**Ti senti disabile?**

*Non solo mi sento, sono disabile a tutti gli effetti. Però mi sento molto più spesso ignorante di quanto non mi senta disabile.*

**Questa tesi si intitola “Dis-abilità: un'opportunità per l'Umanità”; sei d'accordo?**

**Perché?**

*Credo che a costituire delle opportunità siano le persone per quel che sono, non la condizione, la posizione o il ruolo che occupano. Ciò premesso è indubbio che la disabilità permette di osservare l'ambiente circostante da un punto di vista privilegiato e cogliere delle sfumature inedite ed invisibili a chi disabile non lo è.*

Grazie Daniele.

### Conclusioni

Non ricordo esattamente il momento in cui, durante la mia adolescenza, ho capito di essere una persona fortunata, ritrovandomi sana ed amata.

Ricordo però che, da un certo punto in poi, ho desiderato rendermi utile, dare una mano a chi era ed è meno fortunato di me.

È stato un lungo viaggio, partito da uno stage da fare presso la Piccola Comunità di Fontanelle (TV), che ancora oggi si occupa di tossicodipendenza, guidata da un poderoso Don Gigi Vian; un viaggio che è continuato passando per un meraviglioso, piccolo asilo di Reggio Emilia gestito da Suor Claudina, una suora vera, piena di amore e tanta forza interiore, che si occupava di molti bambini soli.

Ho proseguito cercando di rendermi utile alla mia comunità ed al mio Paese, “arruolandomi” nell'A.N.A. (Associazione Nazionale Alpini) per poter dare il mio contributo nella Protezione Civile, locale e nazionale, di cui ancora oggi faccio parte.

Partecipare con gli Alpini alle operazioni di aiuto alle popolazioni colpite dal terremoto, in Abruzzo nel 2009, è stata una delle esperienze più intense e significative della mia vita.

E poi è nata “Solo per il Bene”, per caso, dall'incontro di persone che sentivano tutto lo stesso desiderio: rendersi utili.

Entrare in contatto con il mondo della disabilità è stato il successivo passo naturale, e cercare di trasmettere una sorta di normalità è diventata una piccola missione.

Il resto già lo conoscete.

Continuo a sentirmi fortunata e quindi provo ancora il desiderio di restituire alla Vita ciò che mi ha generosamente regalato, perché sono profondamente convinta che donare sia il più bel dono che ci possiamo fare.

### Note

- [1] A. VV., La difficile storia degli handicappati, Roma: Carocci, 2000.
- [2] M. Douglas, Purezza e pericolo, Milano: Universale Paperbaks Il Mulino, 1976.
- [3] C. Darwin, L'origine della specie, Roma: Rizzoli, 2009.
- [4] F. Galton, Hereditary genius, lulu.com, 2012.
- [5] G. Brambilla, Il mito dell'uomo perfetto. Le origini culturali della mentalità eugenetica., Frosinone: IF PRESS, 2009.
- [6] E. Goffman, Asylums, Milano: Einaudi, 2010.
- [7] F. Basaglia, L'istruzione negata, Torino: Einaudi, 1968.
- [8] C. Barnes, «Capire il modello sociale della disabilità,» *OAI*, p. 1, 01 01 2008.
- [9] M. Oliver, «Disability studies,» 1990. [Online]. Available: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>.

## Bibliografia

Basaglia F., *L'istruzione negata*, Torino: Einaudi, 1968.

Barnes C., «Capire il modello sociale della disabilità,» *OAI*, p. 1, 01 01 2008.

Brambilla G., *Il mito dell'uomo perfetto. Le origini culturali della mentalità eugenetica.*, Frosinone: IF PRESS, 2009.

A. VV., *La difficile storia degli handicappati*, Roma: Carocci, 2000.

Darwin C., *L'origine della specie*, Roma: Rizzoli, 2009.

Douglas M., *Purezza e pericolo*, Milano: Universale Paperbaks Il Mulino, 1976.

Galton F., *Hereditary genius*, lulu.com, 2012.

Goffman E., *Asylums*, Milano: Einaudi, 2010.

Oliver M., «Disability studies,» 1990. [Online]. Available: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>.