

Storie di «cosiddetti sani»

Sono loro, **scriveva** l'indimenticato poeta e sceneggiatore **Tonino Guerra**, «che hanno portato il mondo sull'orlo della **catastrofe**», dimenticando anche che la **disabilità è una questione che ci riguarda tutti**

«**T**utti gli occhi dell'umanità stanno guardando il burrone dove stiamo tutti precipitando. La libertà non ci serve se voi non avete il coraggio di guardarci in faccia, di mangiare con noi, di bere con noi, di dormire con noi. Sono proprio i «cosiddetti sani» che hanno portato il mondo sull'orlo della catastrofe...». Era il **1983** e nelle sale cinematografiche si proiettava *Nostalghia*, un film di **Andrej Tarkovskij** scritto con **Tonino Guerra**. È passato qualche mese dalla morte del nostro Tonino, poeta e sceneggiatore di fama internazionale, e ho voluto partire proprio da lui per affrontare un tema tanto astratto quanto pratico, vale a dire la cultura sociale, con particolare riferimento a coloro che ancora oggi, nel 2012, si trovano a essere emarginati dalla società, le persone con disabilità.

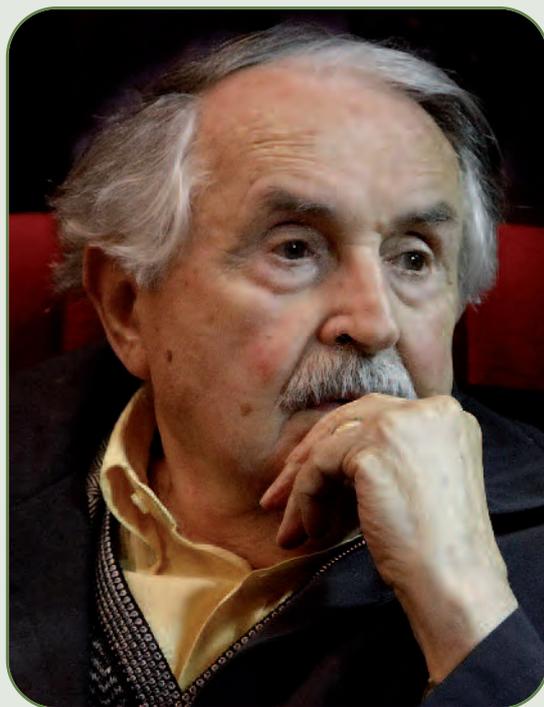
Negli ultimi vent'anni ci hanno insegnato e spinto solo a spendere, a comprare, a consumare, a invidiare, a coltivare l'estetica, anche nel corpo, nell'immagine che vogliamo o dobbiamo fornire agli altri, in un gioco di specchi crudele, che esclude dalla festa e dalla ribalta, non a caso, chi non può competere: gli anziani, le persone con disabilità, i poveri e i quasi poveri.

Sono talmente esclusi dalla festa e dalla ribalta, che spesso lo Stato **se ne dimentica**, lasciando alle associazioni e al volontariato tutto il peso del lavo-

ro, per far sì che anche chi presenta difficoltà possa avere il diritto di vivere la propria vita in modo dignitoso.

Ciò che più preoccupa, però, sono proprio i «cosiddetti sani». È assai imbarazzante quel velo di ignoranza e indifferenza che copre gli occhi a ognuno di noi, quell'**assenza di comunità civile** che ogni Paese dovrebbe avere, quella spietata arroganza di chi invece dovrebbe dare un esempio o quanto meno un senso civico.

In una situazione di questo tipo si collocano coloro che per disgrazia vedono la vita da un'altra prospettiva e che assumono quel modo di pensare e agire che ogni buon Cittadino dovrebbe perseguire, un agire in comunità valorizzando il senso di appartenenza, un agire nelle relazioni umane, l'attenzione ai nostri cari, il tempo per una paro- →



Tonino Guerra

Anche DM aveva avuto l'onore di intervistare, nel 1997, l'indimenticato poeta e sceneggiatore

la in più, per un gesto, per un pensiero non necessariamente costoso. La riscoperta dello stare insieme, nelle associazioni, nella vita pubblica, nei momenti di aggregazione reale e virtuale. La ricerca autentica di un senso, di una direzione, di una prospettiva.

Oggi essere disabile non è la “disgrazia” più grave, lo diventa nel momento in cui **si esce dalle proprie mura** e si prende coscienza di quanto sia enormemente grave essere disabili; si percepisce da un semplice sguardo, dall'imbarazzo, dalla sensazione di inadeguatezza, da parte di chi vive intorno a noi.

Ciò che invece accompagna fedelmente la vita di queste persone sono le barriere architettoniche, nonostante la Costituzione Italiana affermi espressamente che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando, di fatto, le libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana».

Mi è difficile e poco comprensibile pensare come, ancora oggi, sia impossibile per un disabile sia fisico sia sensoriale poter prendere un mezzo pubblico come l'autobus - che paradossalmente presenta la pedana accessibile, ma inutilizzata - o il treno o che non ci sia la possibilità di avere percorsi pedonali personalizzati all'interno della propria città.

Mi è ancor più incomprensibile, però, la **super-**

ficialità e l'arroganza di chi ha il potere di fare e invece non fa, non perché non vuole fare, bensì per una mancata conoscenza della materia e per la difficoltà di misurarsi con un mondo così particolare e complesso come quello della disabilità.

Ecco che mancando un confronto diretto, si creano quelle barriere che ogni giorno ogni disabile deve affrontare nella vita quotidiana, come l'accesso a edifici pubblici o la semplice “passeggiata” sui pericolanti marciapiedi.

Potrei elencare moltissime altre cose, ma credo sia importante focalizzare l'obiettivo da realizzare e perciò da perseguire in modo perentorio, ossia quello di far capire alla gente come la disabilità sia “a portata di mano”, come essa abbia preso coscienza di se stessa, mettendosi in gioco per far valere i propri **diritti**, e per far questo ha bisogno di tutti noi, poiché la disabilità è una questione che **ci riguarda tutti**, prima o poi, e fa parte della vita, della normalità dell'esistenza.

È un processo culturale che richiederà tempo e fatica a tutti noi, e ancor di più a chi ha il potere di fare, e chissà se i “cosiddetti sani”, che hanno portato il mondo sull'orlo della catastrofe, non potranno - un giorno - mettere la **persona al centro del mondo**, per creare una società il meno discriminante possibile, in modo da far sentire anche il disabile “meno disabile” e parte integrante della nostra civiltà. ■

NON È SEMPRE LA STESSA STORIA

«La **disabilità** è da sempre parte della storia dell'umanità, ma non è sempre la stessa storia. Le pratiche sociali e i pregiudizi continuano a trasformarsi attraverso le diverse epoche. Il mostro del mondo greco-romano non è il soggetto studiato dalla tetralogia dell'Ottocento. Mettere in mostra i diversi, prima di essere spettacolo da baracconi è stato un vanto dei potenti in età antica e moderna. L'elaborazione delle pedagogie speciali attraversa il Rinascimento e l'Illuminismo. Lo sviluppo dello stato sociale, dopo lo sterminio dei disabili nella Germania nazista, rischia oggi di tornare un welfare caritatevole noncurante dei diritti. Nello scenario della disabilità come effetto collaterale del nostro mondo si fanno largo le persone e le associazioni che vivono una fase di inedito protagonismo». È un brano tratto da *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (Carocci, 2012), nuova pubblicazione di **Matteo Schianchi**, storico, già autore nel 2009 dell'apprezzato *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*.

Qui, con un “viaggio” lungo più di due millenni, Schianchi arriva dritto alla crisi attuale della società occidentale, ove il termine **crisi** va letto nella sua più comune accezione negativa, ma anche nel senso più strettamente positivo, come presupposto necessario per una fase di rinascita. ■

S.B.

La presenza della **UILDM**

a cura di Stefano Borgato

Le associazioni e la crisi

«**I**n Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% del totale degli abitanti, ma hanno una scarsa rappresentanza di fronte alla politica, cioè il luogo dove si prendono le decisioni concrete per stabilire ed erogare i finanziamenti. Dobbiamo denunciare la gravissima situazione che potrebbe colpire il mondo del sociale, delle persone con disabilità, del Terzo Settore e delle associazioni non profit in tutta Italia».

Lo ha dichiarato il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, partecipando il 6 marzo al convegno di **Milano** denominato *Le associazioni di persone con disabilità si interrogano sul loro futuro*, organizzato dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nell'ambito del Progetto *Bilanci per i diritti: verificare e comunicare l'uso delle risorse associative per la promozione dei diritti delle persone con disabilità*.

Una collaborazione con l'Auser

Nel mese di maggio, poi, sempre il presidente della UILDM **Fontana** ha partecipato agli Stati Generali di **Chianciano Terme** (Siena) dell'**Auser**, associazione di volontariato e promozione sociale, impegnata da più di vent'anni in una preziosa attività di diffusione della cultura e della pratica della solidarietà,

oltre ad essere la principale organizzazione italiana attiva sul fronte della terza età.

Per l'occasione **Fontana** - anche in veste di consigliere d'amministrazione di Telethon - ha presentato una prima ipotesi di collaborazione a livello nazionale, che veda al centro i temi della partecipazione e del coinvolgimento attivo dei volontari Auser, a sostegno della ricerca sulle **malattie neuromuscolari**.

In Sicilia con l'AIM

Sono stati invece **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM e **Antonino Carbone**, presidente della Sezione di Messina, a rappresentare la nostra Associazione al 12° Congresso Nazionale dell'**AIM** (Associazione Italiana di Miologia), tenutosi in maggio a **Scicli** (Ragusa) e incentrato sul tema *Le malattie muscolari: un modello per la diagnosi, la terapia e la presa in carico dei pazienti con malattie rare*, che ha visto coinvolti numerosi tra i maggiori esperti in materia di patologie neuromuscolari genetiche e rare, offrendo ricchi approfondimenti tematici su varie malattie, sui metodi terapeutici per affrontarle e sui sistemi più innovativi per la presa in carico dei pazienti.

Paolo in mostra

E infine ci piace concludere questo spazio, ricordando la mostra di **Mariano Comense** (Como), intitolata *Music*, aperta dal 2 giugno al 9 luglio e incentrata sulle opere di **Paolo Malgrati**, persona nota nel mondo della pittura, dell'illustrazione e della vignettistica, ma anche da molto tempo vicina alla UILDM, nella quale ha pure fatto parte del Gruppo Giovani Nazionale.

Il nostro stesso giornale, nel n. 174 (luglio 2011), ha avuto il piacere di ospitarne una creazione in quarta di copertina, intitolata *Scalamostro* e realizzata per *Le grandi vignette di DM*, sul tema delle barriere architettoniche. ■