

EDITORIALE

di Antonio Guidi

Intraprendere un intervento o iniziare uno scritto, ampi o sintetici che siano, è “momento di bilancio”. Anche in questa occasione nella quale una rivista importante come *Salute e Società* – che si occupa in questo numero dell’argomento disabilità – mi ha chiesto un contributo, i miei pensieri scorrono e si traducono in parole stampate ed implicitamente si tende (o almeno io lo faccio) a fare un bilancio di quanto ieri e l’altro ieri hanno prodotto nell’oggi.

È indubbio che in Italia il percorso dell’inclusione sociale, pur se in maniera tortuosa e talvolta contraddittoria, può essere considerato univocamente diretto in avanti. Non possiamo eludere però una considerazione iniziale: la realtà di rappresentanza collettiva della disabilità, in alcune sue più marcate rappresentazioni durante anni che hanno contrassegnato una loro grande ed incancellabile positività, sembra oggi più legata a singoli impegni ed esperienze che ad una realtà più ampia; l’individuo con disabilità, il tecnico, il politico o anche le singole piccole realtà “di nicchia” (pensiamo alle cosiddette malattie rare), sembrano incidere con maggiore significatività a rappresentare la realtà.

È evidente che chi scrive non rinnega l’efficacia addirittura storica delle macrorealtà di rappresentanza che hanno avuto e debbono avere, accanto a quelle più piccole, sempre più spazio; ma è innegabile che molti rappresentanti diretti o portavoce di queste, appaiono in grave distonia con l’oggi.

Gli atteggiamenti che marcano questa distonia sono vari: intanto prevale la tendenza (che ho anche rilevato, purtroppo, negli scritti che ho letto in bozza in questa rivista, accanto a righe “preziose”) a considerare la disabilità come un magma indifferenziato, una specie di camicia di forza che contiene tutto. Questa visione della disabilità ne assottiglia lo spessore e rende fragili gli argomenti. Certo, la parola disabilità, come handicap l’altro ieri vuol rappresentare in un termine ed in estrema sintesi, una Difficoltà in più di carattere permanente, che tende a modularsi e a modulare rispetto alle “altre persone”, il contesto nel quale la persona che ha questa difficoltà in più vive. Disabilità, quindi, come espressione di una difficoltà personale, significativa e permanente.

Come si possono chiedere provvedimenti simili o gli stessi nei confronti di dinamiche legate ad un bambino che soffre della sindrome ADHD, a chi affronta il problema della sclerosi multipla, oppure chi ha una infezione da HIV o chi ha un problema di sordità?

Coerenti con la definizione di disabilità che anche l'ICF dell'OMS indicano, occorre conciliare l'unitarietà del concetto di disabilità con l'infinita molteplicità del suo manifestarsi. Purtroppo ciò non sta avvenendo. Le complessità e le diversificazioni, delle quali non si può non tener conto per un approccio corretto a livello sia scientifico sia politico, sono ancora assai lontani dall'essere recepiti. La tendenza alla semplificazione è spesso tanto rozza da non aumentare l'efficacia dell'impegno, riducendone o addirittura impedendone l'efficacia.

Un'altra tendenza assai forte che ho percepito sempre più spesso anche in questo forum, è quella che i rappresentanti di un gruppo o singoli opinion leader dell'argomento disabilità, descrivono due diversi mondi: uno positivo, pur con i problemi della disabilità ed un altro della cosiddetta società in/civile, presentato in termini costantemente negativi.

Appare evidente una inconcepibile contrapposizione tra due società: quella dei disabili, buona e sensibile e che possiede anche il codice per interpretare l'"altra società" e quest'ultima, cattiva, egoistica, consumistica, insensibile. Questa operazione intellettuale, o pseudo tale, si rivela a tutti i livelli insidiosa: intanto perché i singoli cantori della negatività, non appena in qualche modo riescono a svincolarsi dai pesi della disabilità più opprimenti, si inseriscono sgomitando in quella società che definiscono cattiva; ma ciò che è peggio è il paradosso che la contrapposizione tra le due società tende a creare: coloro che negano una propria diversità o una diversità collettiva, contrapponendo le due società, di fatto si prendono la responsabilità vera di creare due genti, quella dei normali cattivi e onnipotenti e l'"altra gente". Malignamente potrei dire che esistono persone o gruppi che traggono potere proprio da questo meccanismo di autoesclusione. Quest'operazione va ribaltata! È innegabile che accanto alla difficoltà della disabilità esistono vischiosità, resistenze e pregiudizi. Ma questi fanno parte di tutta la società nella quale anche le persone con disabilità sono immersi. Nella società delle solitudini contrapposte alla globalizzazione, della frustrazione di vedere strumenti tecnico-politici che potrebbero migliorare la qualità di vita che invece tende a stagnare, serpeggia non un egoismo e una indifferenza di élite, quella dei sani, ma una difficoltà di vivere che accomuna tutti. Occorre sentirsi tutti in una sfida, cercando di fornire, ognuno per la propria parte, un contributo significativo.

Non esiste un acquario variabile. Una volta i disabili che guardano i sani nell'acquario per giudicarli, e un'altra volta persone disabili racchiuse nell'acquario: esiste un fluido vitale con le sue correnti a volte pulite, a volte inquinate, le sue paludi, e le sue splendide lagune, nel quale galleggiamo tutti. Qualcuno avrà più pesi e tenderà ad andare a fondo, e ciò non

è accettabile: dobbiamo contribuire, se non ad eliminare questi pesi, ad alleggerirli ma, insisto, siamo tutti immersi nello stesso elemento. Rifiutare questo significa far naufragare per “i privilegi” acquisiti da poche persone con disabilità, la voglia di partecipare della stragrande maggioranza. È proprio nel contrario di questo che sta la forza implicita, non eroica, che la “realtà disabilità” assume: un valore positivo e stimolante. Non sentirsi discontinui con gli altri né portatori di chissà quali verità ma nella giusta ricerca di pari opportunità si può contribuire ad un percorso comune, stimolante e fruibile per tutti. L’integrazione scolastica e la chiusura “a rate” dei manicomi non hanno rimosso soltanto un torto sociale e permesso di liberare energie di chi prima era escluso, ma ha permesso alla pedagogia e alla psichiatria, ma direi più in generale al sentimento comune di apprendere meglio e di confrontarsi in maniera più corretta con gli altri e con se stessi.

Ecco perché contrasto fortemente il neologismo “diversamente abile”. Un termine che riassume tutti gli errori che io credo di avere descritto fino ad ora: questo “diversamente” che marca una distanza e questa obbligatorietà ad essere “abili” ad ogni costo. È superando queste contraddizioni che si può aprire una piattaforma reale di confronto per una maggior partecipazione sociale, che non veda categorie “più forti nella loro debolezza”, ma azioni condivise e partecipate. La sfida è decisiva. Per anni si è potuto vivacchiare portando avanti singole necessità. Oggi si entra nel mare grande. Basti pensare all’Europa, un’Europa che certo può fornirci utili suggestioni ma che nel mercato delle idee propone con forza come modello positivo l’istituzionalizzazione, i manicomi, le scuole speciali. E a questo non ci si può porre in maniera contrapposta, ma realizzando un’azione complessiva. L’anno europeo della disabilità, dal quale delittuosamente non è emerso l’impatto culturale, proponeva il tema “ci riguarda” per dar forza ad alcune istanze, ed era giusto. Se continuassimo a dire “ci riguarda” e non “riguarda tutti”, di volta in volta ci sentiremo prospetticamente in alto, in basso, a destra, a sinistra, ma mai in sintonia nel coro complesso, difficile, dolcissimo che si chiama società e che non vogliamo vivere, per colpa di pochi, attraverso il buco di una serratura che non vogliamo aprire.

P.S.

Ho notato, e non lo dico per narcisistica arroganza ma come omissione grave, che ancora una volta “per infinite pagine” anche in queste pagine, tutti hanno detto dell’importanza della rappresentanza, opzione determinante nel mondo delle cosiddette minoranze non numeriche ma di potere reale (donne, immigrati, anziani).

Beh! Nei due governi di centrodestra, 1994 e 2001, governi che non hanno in me il ruolo di difensore di ufficio, si sono visti, nel primo il Sottosegretario al lavoro, e non all’handicap, l’On. Carmelo Porcu, con disa-

bilità, ed il sottoscritto, Ministro (per la prima volta in Europa) del dicastero della famiglia, e non di quelle disabili.

Oggi firmerò questo articolo come Sottosegretario di Stato alla Salute, di tutti. Certamente questo porre in evidenza se stessi è scomodo, sovrappone e fa anche un po' male, ma fa ancora più male la rimozione. Criticare le azioni politico-legislative è assolutamente legittimo e non devo essere certo io a dirlo, ma ammettere che nel mondo della politica senza troppi compromessi si può abitare anche a livello di governo è un dato di fatto forte che non può essere eluso.