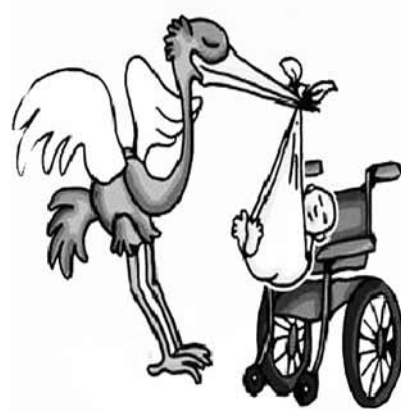


di Adelina Bartolomei
Grazia Liddi
Elena Modio
Ciccio Magistà
Franca Longhi
Claudio Imprudente
Massimo
e Antonietta Nardi
Raimondo Leone
Franco Ferrara



di Franco Greco
Arianna Dimita
Anna Cutrone
Dario Nardi
Daniela Di Mizio
Andrea Greco

di Antonietta Leozappa
Hédi Bouraoui



Cercasi un fine

Bisogna che il fine sia onesto. Grande. Il fine giusto è dedicarsi al prossimo. E in questo secolo come lei vuole amare se non con la politica o col sindacato o con la scuola? Siamo sovrani. Non è più il tempo delle elemosine, ma delle scelte.

i ragazzi di don Lorenzo Milani

periodico di cultura e politica

www.cercasiunfine.it

capire per amare di più

di Rocco D'Ambrosio

ho sempre ammirato le famiglie che hanno un parente stretto con difficoltà di qualsiasi tipo. A parte pochissime eccezioni, ho potuto notare come la presenza di un diversamente abile, al loro interno, "modella" tutta la famiglia, non solo dall'ovvio punto di vista pratico, ma soprattutto relazionale, intellettuale ed emotivo. In un parola direi che queste presenze maturano piccoli e grandi con qualità e velocità senza pari. Si direbbe che è l'amore! Ma amore è una parola ad alto rischio retorico, per cui, in questo caso soprattutto, l'amore va declinato. Amare una persona con difficoltà fisiche e/o psichiche significa accettare, comprendere, aiutare, servire e promuovere. Vuol dire anche mettere in discussione il nostro io più profondo per ridiscutere, con noi stessi e con gli altri, su cosa sia per noi una persona, il suo valore intrinseco, il suo essere dono per me e per tutti, il suo bisogno di relazionarsi. Sappiamo bene che molta ostilità e rifiuto verso i diversamente abili partono da sentimenti e pensieri radicati, istintivi, rozzi, spesso alimentati e peggiorati dalla mentalità efficientista e utilitarista. Gli ultimi - siano essi diversamente abili o poveri, stranieri, disagiati - sono aiuto per la mia crescita, solo se riesco a superare quell'istin-

tivo rifiuto (che può anche degenerare in razzismo e omofobia) nel non accettare chi è diverso da me per aspetti fisici, emotivi, intellettuali, economici, relazionali. Inutile dire che il quadro sociale e politico non ci aiuta affatto. Venti di cultura razzista e rozza provengono da nord ma invadono anche il sud. Entrano in quelle case che dovrebbero avere isolamenti termici resistenti, penso alle comunità cattoliche e agli ambienti di sinistra e anche là, in alcuni casi, generano rifiuto di chi è diverso; magari un rifiuto più elegante e gentile, nei modi ipocriti, ma comunque un rifiuto. Grazie a Dio entra molto raramente in quelle famiglie che portano quotidianamente la croce dell'assistenza ai diversamente abili. Dovremmo incontrarli per esprimere la nostra gratitudine e, soprattutto, metterci alla loro scuola: amare e accogliere un diversamente abile è un'impresa possibile e perché tale è estremamente affascinante e qualificante per la vita personale, sociale e politica. E forse dovremmo obbligarli tutti gli assessori ai servizi sociali, dirigenti e docenti di questo settore, ad iniziare la loro attività visitando queste case. Sì perché ciò che è personale e familiare non solo ha valenza per il singolo ma può anche aiutare a progettare e attuare politiche



pubbliche a misura di tutti, partendo dagli ultimi. Si parte dagli elementari diritti: diritto all'accesso a tutti gli spazi pubblici (quanti uffici pubblici, parrocchie, luoghi culturali e ricreativi conservano ancora orribili barriere architettoniche?); diritto a partecipare ai processi produttivi e professionali. Per poi giungere ad un modo di pensare il nostro vivere familiare, sociale e politico in maniera armonica ed efficiente per tutti. E' possibile. I Paesi dove le politiche sociali sono serie lo fanno da tempo. Certamente noi non ci arriveremo mai se il delicato ambito del lavoro e dei servizi sociali è affidato, a livello lo-

cale come nazionale, al portaborse di turno o, se tutto va bene, all'amico del sindaco o del presidente che ha una generica esperienza (spesso purtroppo solo una vaga idea) dei servizi agli ultimi. Dedichiamo questo numero a Rosanna Benzi, venuta a mancare a 43 anni, di cui ventinove trascorsi in un polmone d'acciaio nella sua camera dell'ospedale. Lo dedichiamo alla sua voglia di vivere, nonostante tutto, alla sua e a quella di tanti diversamente abili. Una voglia che è un contagio per tanti uomini e donne di buona volontà.

Rosanna Benzi (1948-1991),
testimone di amore alla vita
e di grande capacità comunicativa.

oltre semplici definizioni

Quante persone partono "svantaggiate" rispetto a ciò che in quel momento storico, in quel tipo di società e in quella cultura è considerato lo standard minimo di partenza per raggiungere quegli obiettivi che identificano un'esistenza come "riuscita", rispetto ad un'altra considerata, più o meno, "fallita". Quindi il discorso va contestualizzato e ristretto al nostro tempo e alla nostra società italiana-europea-occidentale. Quando don Lorenzo Milani istituiva la scuola di Barbiana, lo faceva per colmare quella disparità esistente tra il ragazzo di campagna e il "figlio del dottore", rispetto all'apprendimento e al risultato scolastico.

Superfluo parlare di quanto le donne siano sempre partite svantaggiate rispetto agli uomini, nella costruzione della loro professionalità o semplicemente nella conduzione della loro vita. Nella Chiesa poi solo recentemente si è raggiunta una vera parità e solo nelle chiese della Riforma.

Le persone di colore, gli omosessuali, i troppo piccoli o troppo alti, troppo grassi o magri, insomma se ci pensiamo ci è stato instillato un modello pericolosamente rigido e uniforme. Chiunque non sia conforme alle fantasie inconsce, travasate nelle

aspettative sociali, è strano, inaffidabile, e tuttavia nessuno lo definirebbe "disabile".

Il termine disabile sembra riservato a chi abbia nel corpo o nella psiche, nella loro struttura o nelle loro funzioni, delle difformità di particolare rilievo.

Prima di avere fatto un percorso di maturazione e integrazione, al nostro interno, noi dobbiamo poterci rispecchiare nella completezza, nella bellezza, per non restare feriti nel nostro narcisismo infantile. Così una persona stupida ci fa meno impressione di una focomelica, perché in quest'ultimo caso la "mancanza" è così vistosa che non può essere rimossa.

La prima cosa quindi è non negare la realtà di queste mancanze, ma anziché metterle a confronto con un presunto modello di perfezione, fare un confronto "interno" a se stessi (Perché mi fa impressione? Cosa mi suscita? Con che cosa di me stesso fa cortocircuito?), e interno anche alla vita della persona che ha quel limite: può questa persona trovare un suo equilibrio e compensare quel limite con altre possibilità, talenti, funzioni alternative?

L'*handicap* è una reale condizione di limite che va oltre il limite naturale fisico, psichico, mentale

di ogni essere umano. La mia impressione è che ancora si voglia rimuovere il problema, negandolo con modalità nuove, in armonia con quanto si fa, di tutto quello che ci limita.

La pubblicità ci martella con annunci di possibilità "senza limiti" e "senza confini". I piccoli disagi fisiologici della vita di una donna sono annullati magicamente da presidi medici sempre più sofisticati, più evanescenti, non si vedono, non pesano, quasi non esistono!

Non esiste più nulla, nemmeno la vecchiaia. C'è una risposta per tutto. E anche l'handicap diventa una "diversa abilità". Provate a chiedere a un distrofico qual è la sua "diversa" abilità.

Forse un cieco vi dirà che ha sviluppato altri sensori, ma resta cieco. E il sordo, sordo. E il ragazzo down, può studiare, fare sport, lavorare e avere una qualità di vita che un tempo non ci si sognava. Ma resta down.

E a tutte queste persone è negata una vita come quella degli altri. E questo è il punto: quella degli altri non è l'unica vita possibile; le loro gioie non esauriscono le possibilità di gioia che ci sono al mondo.

Ma questa, purtroppo, è la visione imperialista che ci viene pro-



posta e imposta. Sarebbe straordinario che la "maggioranza" anziché atteggiarsi a misura di tutte le cose e depositaria del marchio di autenticità, comprendesse quanto è limitata nella sua banale ripetizione dell'esistente. E guardasse come a un dono chi, costretto a non essere "normale" è spinto a cercare modi altri, vie altre per raggiungere una pienezza di vita, arricchendo in questo modo la comunità.

Secondo l'organizzazione mondiale della Sanità: "la salute è uno stato di completo benessere fisico, psichico e mentale... di una persona integrata nel suo ambiente".

Cioè, messo così, non è uno stato, perché in quella condizione perfetta ci possiamo trovare di passaggio, ogni tanto... ma stabilmente, non credo.

Non esiste quindi, nella realtà, una persona che non abbia qualche handicap, più o meno nascosto. Deve solo non nascondere a se stessa.

Allora, quando in un fratello o sorella vediamo, impressi, nella loro carne o nel loro aspetto, quel limite, quell'imperfezione che è dentro di noi, che abbiamo riconosciuto e con cui abbiamo imparato umilmente a convivere, non li respingeremo più negli inferi, sterminandoli in fantasia, o concretamente, assieme ai loro "portatori".

Il Regno che viene. Questa realtà è difficile accettarla per un credente maturo, che ha imparato la lezione di Giobbe, ma che guarda al mistero del male come a una domanda che non ha risposta fuori della fede. Che quindi "non serve" per dialogare con chi non crede.

La fede ci apre un orizzonte consolante di un mondo dove: "Egli asciugherà ogni lacrima dai loro occhi e non ci sarà più la morte, né cordoglio, né grido, né dolore, perché le cose di prima sono passate." Sono diventate nuove. (Ap. 21, 4).

Noi spostiamo, erroneamente, in un qualche tempo futuro la realizzazione del Regno, mentre il nostro compito è aprire dei varchi perché il Regno inizi, anche fragilmente, a sovvertire oggi la storia mondana.

Perciò gli handicappati, gli storpi, i ciechi, i lebbrosi, sono presi come segno del Regno che avviene, quando sono guariti (Luca 4,16-21; Matteo 11, 3-5).

Gesù li guarisce nel loro corpo,

resuscita anche chi già dorme, perché la Potenza di Dio (Gesù Cristo) è vita. Noi non possiamo fare questo; anche perché abbiamo davvero poca fede. Ma queste creature attendono, con più dolorosa consapevolezza, non necessariamente religiosa, di noi "sani", che venga il Salvatore e guarisca le loro infermità.

"E ai poveri è annunciata la buona novella!" Loro sono gli *anawim*, i piccoli, a cui sono state rivelate cose nascoste ai sapienti, quei piccoli, deboli, al cui cammino non vanno posti ostacoli (scandali). O meglio mettersi al collo una macina da mulino.

Noi ci preoccupiamo giustamente delle barriere architettoniche, ma non abbastanza degli ostacoli che questi piccoli possono incontrare nell'accogliere la fede, perché non è facile sentirsi oggetto dell'amore di Dio nel dolore e nella malattia.

Quale catechesi per i disabili? Quale catechesi per noi, per purificare il nostro sguardo e guardare a loro come a un luogo privilegiato dove l'amore di Dio chiede di risplendere per mezzo nostro.

Dunque, in sintesi:

Sul piano psico-socio-giuridico, rivedere la sterilità del concetto di normalità. Vederlo come uno strumento del potere costituito, che si regge sullo sterilizzare la creatività dei sudditi. Il paterfamilias romano era l'unico ad avere diritto alla fecondità. Gli schiavi non possono generare, devono solo ripetere, organizzare un mondo convenzionale a servizio del capo.

Sul piano oggettivo, della concreta condizione psico-fisica del disabile, non negare il suo stato; sia attraverso la demonizzazione sia attraverso la "normalizzazione".

Sul piano della fede, considerarli portatori di un segno (la lotta di Giacobbe con l'angelo); ma considerare nello stesso tempo, che, anche se meno visibile, la disabilità riguarda tutti noi.

E infatti tutti abbiamo bisogno di essere guariti: "tutti hanno peccato, e sono privi della Gloria di Dio" (Paolo, Romani 3, 23).

[la versione completa di questo articolo si trova sul nostro sito, nella pagina iniziale: ancora sul tema della disabilità, n. 46 di *Cercasi*]

[psicanalista, Roma]

tra i libri

di Rosanna Benzi

Rosanna Benzi nasce nel 1948. È una bambina normale e sana che, un giorno, a 14 anni, all'improvviso, perde la sensibilità agli arti fino a non riuscire più a compiere nessun movimento. Nemmeno quello più naturale e involontario, l'atto di respirare. Deve quindi vivere in un polmone d'acciaio che permette ai suoi polmoni di funzionare, altrimenti soffocherebbe. Vive in una stanzetta del pronto soccorso dell'ospedale San Martino di Genova con accanto la sua famiglia. Rosanna un giorno ha deciso di farci un gran regalo: di scrivere della sua vita nel polmone e l'ha chiamata "Il vizio di vivere". Per riassumere questa straordinaria testimonianza di forza e capire il tono del libro è sufficiente citare una frase

di Rosanna: "Sono contenta di aver vissuto vent'anni che valeva la pena di vivere e che non sostituirei con altri". Rosanna ha una vita attiva e soddisfacente: non rinuncia allo studio, all'amore, all'impegno sociale, a vivere insomma. Fonda la rivista "Gli Altri" un periodico dedicato agli emarginati della società, i deboli e gli handicappati e, proprio nella sua condizione di apparente disabilità, porta avanti un impegno notevole in molte attività. La sua storia è rimbalsata sui giornali quando Papa Roncalli, Giovanni XXIII, le ha scritto una lettera, cinque giorni prima di morire, per "ringraziarla per la sua voglia di vivere". La stanzetta del polmone d'acciaio diventa così luogo d'incontro di amici, personaggi e ammiratori, in cui si discute,

ci si confronta, ci si diverte e si sogna ma soprattutto si impara da lei. Rosanna muore nel 1991, ma la sua testimonianza rimane viva nella memoria di chi l'ha conosciuta, di chi ha collaborato ai suoi progetti, di chi l'ha incontrata anche solo una volta e di chi ha letto le sue parole.

tra i suoi libri:

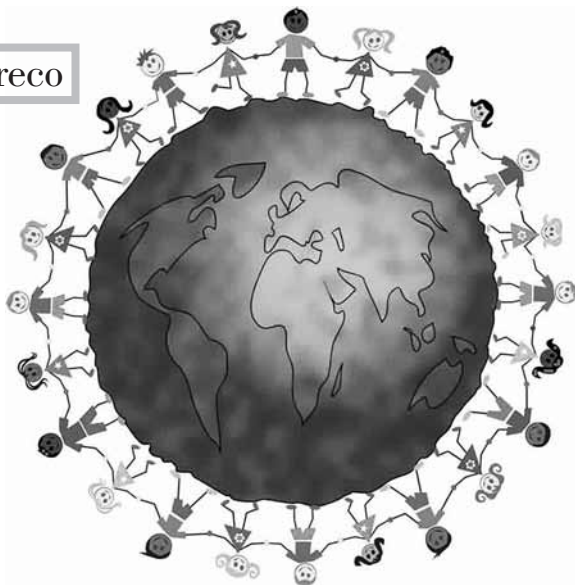
Il vizio di vivere, Rusconi
Girotondo in una stanza, Rusconi

Il film sulla sua vita:
Il vizio di vivere [Italia, 1989, drammatico, durata 93'] Regia di Dino Risi. Con Carol Alt, Andrea Occhipinti, William Berger

crescendo

di Andrea Greco

Il mondo è tutto tondo: è come un mappamondo se colpito con un affondo sarebbe il finimondo e noi facciamo tutt'intorno un bel girotondo molto giocondo ed io rispondo: "Quant'è bello questo mondo!"



[alunno di IV elementare, Cassano, Bari]

meditando

di Ciccio Magistà

un impegno globale

L'entrata in vigore della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite il 3 maggio è un evento storico, la cui portata si potrà valutare solo nell'arco dei prossimi decenni. Grazie alla Convenzione dell'ONU, la qualità della vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo cambierà in futuro e non solo nei Paesi in cerca di sviluppo (si calcola che circa il 60% dei più poveri del mondo sia una persona con disabilità). Nei paesi con scarsità di risorse, solo il 2% della popolazione con disabilità ha accesso a interventi e servizi; la frequenza in una scuola è negata al 98% dei bambini con disabilità; l'accesso al lavoro è appannaggio di meno del 10% della popolazione potenziale. In questi paesi le persone con disabilità sono cittadini cancellati dalle politiche, persone su cui non si investe alcuna risorsa. Se guardiamo poi ai dati del nostro continente, scopriamo che all'accesso

negato ai diritti, si sommano trattamenti fortemente discriminatori, più del 56% dei bambini con disabilità frequenta classi o scuole speciali in 25 dei paesi membri, le differenze di trattamento e l'ineguaglianza sono ancora la norma. In pratica le persone con disabilità europee non godono dei diritti dei cittadini europei (libertà di movimento, tutela contro le discriminazioni). La Convenzione, nei suoi 50 articoli, ha introdotto un nuovo approccio alla condizione delle persone con disabilità: esse non sono incapaci e malate, bensì è la società che le discrimina e non offre loro pari opportunità di condizione; da cittadini invisibili, a cui destinare risorse limitate, alla piena titolarità di diritti, dalle competenze politiche e tecniche relegate alle aree dell'assistenza e della sanità alle politiche inclusive, da oggetti di decisione prese da altri a soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita. La legge n. 67 del 2006, che disciplina e



delinea gli strumenti giurisdizionali civili volti alla tutela e alla rimozione dei comportamenti discriminatori a danno dei disabili, stabilisce, nel preambolo, che il 70% delle discriminazioni fatte a danno dei disabili vengono commesse inconsapevolmente. La storia delle persone con disabilità è passata anche attraverso le parole e tre termini sono i segnali indicatori di un percorso che si sta svolgendo: inserimento, integrazione e inclusione. Un per-

corso che implica la capacità di contaminarsi, in una prospettiva di vita autonoma. È importante capire il valore dell'accompagnamento. Inserimento: indica una presenza fisica, evidenziando che si è superata un'esclusione fatta di separazione fisica. Pur non rappresentando un traguardo avanzato, non è certamente un fatto trascurabile; Integrazione: l'inserimento apre una dinamica che non si ferma e che av-

via processi di integrazione che riguardano un miglioramento delle dinamiche di adattamento fra il singolo soggetto e il contesto che lo circonda; Inclusione: è un termine bello e impegnativo. Inclusione è avere una prospettiva ecosistemica dalla quale emerge la capacità di contaminarsi con tutto quello che ci circonda.

[avvocato, presidente ass. Con Loro, Conversano, Bari]

in parola

di Franco Greco

handicap: parola di origine inglese: deriva da handicap (che letteralmente significa "mano nel berretto"), il nome di un gioco d'azzardo diffuso nel Seicento che si basava sul baratto o scambio tra due giocatori di due oggetti di diverso valore. Il giocatore che offriva l'oggetto che valeva meno doveva aggiungere a questo la somma di denaro necessaria per arrivare al valore dell'altro oggetto, così che lo scambio potesse avvenire alla pari. Il termine handicap è quindi passato nel linguaggio sportivo internazionale per indicare lo svantaggio che viene attribuito in una gara al concorrente che ha maggiori possibilità di successo, per dare a tutti quelli che gareggiano la stessa probabilità di vincere. Alla fine dell'Ottocento si è ampliata l'accezione originaria legata al gioco e allo sport e il termine handicap è stato utilizzato per indicare in generale il modo di equilibrare una situazione compensando le diversità; quindi è diventato sinonimo di "impedimento imposto" e, infine, semplicemente di "impedimento". Soltanto agli inizi del Novecento la parola è stata adoperata in riferimento ai disabili e applicata ai bambini che avevano una menomazione fisica. Successivamente, il significato del termine handicap è stato esteso a indicare anche le persone adulte problematiche e quelle con disturbi mentali.

Handicap - disabilità: in ambito internazionale, il termine handicap è stato utilizzato per indicare la condizione di svantaggio vissuta da una persona in conseguenza di una menomazione che limita o impedisce la sua possibilità di svolgere una vita normale, in rapporto all'età, al sesso e all'ambiente socio-cultu-

rale di appartenenza. L'handicap è stato a lungo affrontato soprattutto come problema medico, perché causato da anomalie, malattie, traumi a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica della persona. Dal 2001, l'adozione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) ha spostato l'accento sulla dimensione sociale dell'handicap come problema che nasce dal rapporto tra lo stato di salute di una persona e l'ambiente in cui vive. La situazione fisica e psichica della persona è riferita alla sua attività, che può essere più o meno sviluppata a seconda di condizioni proprie dell'individuo (difetto fisico, limitazione nelle funzioni fisiche o psichiche, ecc. ...) oppure derivanti dal mondo esterno (per esempio, l'uso del computer crea difficoltà a persone con ridotta capacità motoria o minora-zione visiva). L'handicap diviene quindi un fatto relativo, non assoluto: si preferisce allora parlare di disabilità, a indicare sia la restrizione delle attività sia la limitazione della partecipazione alla vita sociale, economica e culturale. Può essere disabile l'anziano, che ha impedimenti dovuti all'età, oppure chi ha cambiato cultura o paese. Le funzioni e le capacità che il soggetto ha conservato lo qualificano come "diversamente abile".

Umorismo: in un suo saggio Pirandello definisce l'umorismo "il sentimento del contrario" in quanto la situazione umoristica, partendo da un fatto o un personaggio apparentemente comico fa riflettere sulle ragioni che l'hanno generata passando, così, dal riso puro e semplice alla rea-

le comprensione di una vicenda. L'umorismo, dunque, ha la forza di mostrare la verità pur servendosi di una maschera e così facendo mostra a tutti le storture della società e del potere.

Integrazione come inclusione: per superare le barriere di esclusione e differenziazione che si creano intorno al disabile occorrono sia aiuti concreti e strumenti per sopperire al deficit, sia sostegno psicologico e rapporti interpersonali soddisfacenti. L'impegno internazionale a favore dell'inclusione sociale ha portato all'approvazione della prima Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (agenda 2006). I governi firmatari si sono impegnati ad adottare provvedimenti che proibiscano discriminazioni basate su qualsiasi forma di disabilità; a eliminare dalle proprie legislazioni ogni norma discriminatoria; a combattere attivamente stereotipi e pregiudizi e a promuovere la consapevolezza delle capacità e del contributo

dei cittadini disabili. Sussiste ancor oggi un forte legame tra disabilità e povertà. La povertà causa disabilità tramite malnutrizione, mancanza di assistenza sanitaria, condizioni di vita dannose; a sua volta la disabilità può causare povertà impedendo la piena partecipazione del disabile alla vita sociale ed economica della comunità, soprattutto quando non siano disponibili strumenti e soluzioni tecniche che consentano di superare o ridurre le condizioni di svantaggio.

Disabilità in Italia: la legislazione italiana in materia di inclusione sociale delle persone con

disabilità è ritenuta tra le più avanzate al mondo. La legge quadro sugli handicap (5 febbraio 1992, n. 104), che detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona disabile, già valutava la disabilità in termini di opportunità e risorse necessarie per partecipare pienamente alla vita economica, sociale e culturale a un livello considerato normale. Un'ulteriore, importante evoluzione si è avuta con le norme per il diritto al lavoro dei disabili (legge 12 marzo 1999, n. 68), la

cui finalità è la "promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato". Il collocamento mirato è strettamente correlato con la valutazione delle capacità lavorative residue delle persone con disabilità, attraverso un insieme di azioni positive e soluzioni di problemi connessi con gli ambienti di lavoro.

[infermiere, Cassano, Bari]



poetando

di Arianna Dimita

Mani
che si muovono sicure
e spedite nell'aria
che assumono forme e sembianze
che sembrano
dipingere figure invisibili
e occupare spazi, visi cangianti, segnati da mille espressioni.
Se almeno una volta
ci siamo lasciati catturare
da questo linguaggio silenzioso
siamo già sulla porta che ci permetterà
di entrare nel mondo dei sordi
un viaggio che renderà strano
ciò che era familiare e familiare ciò che era strano.

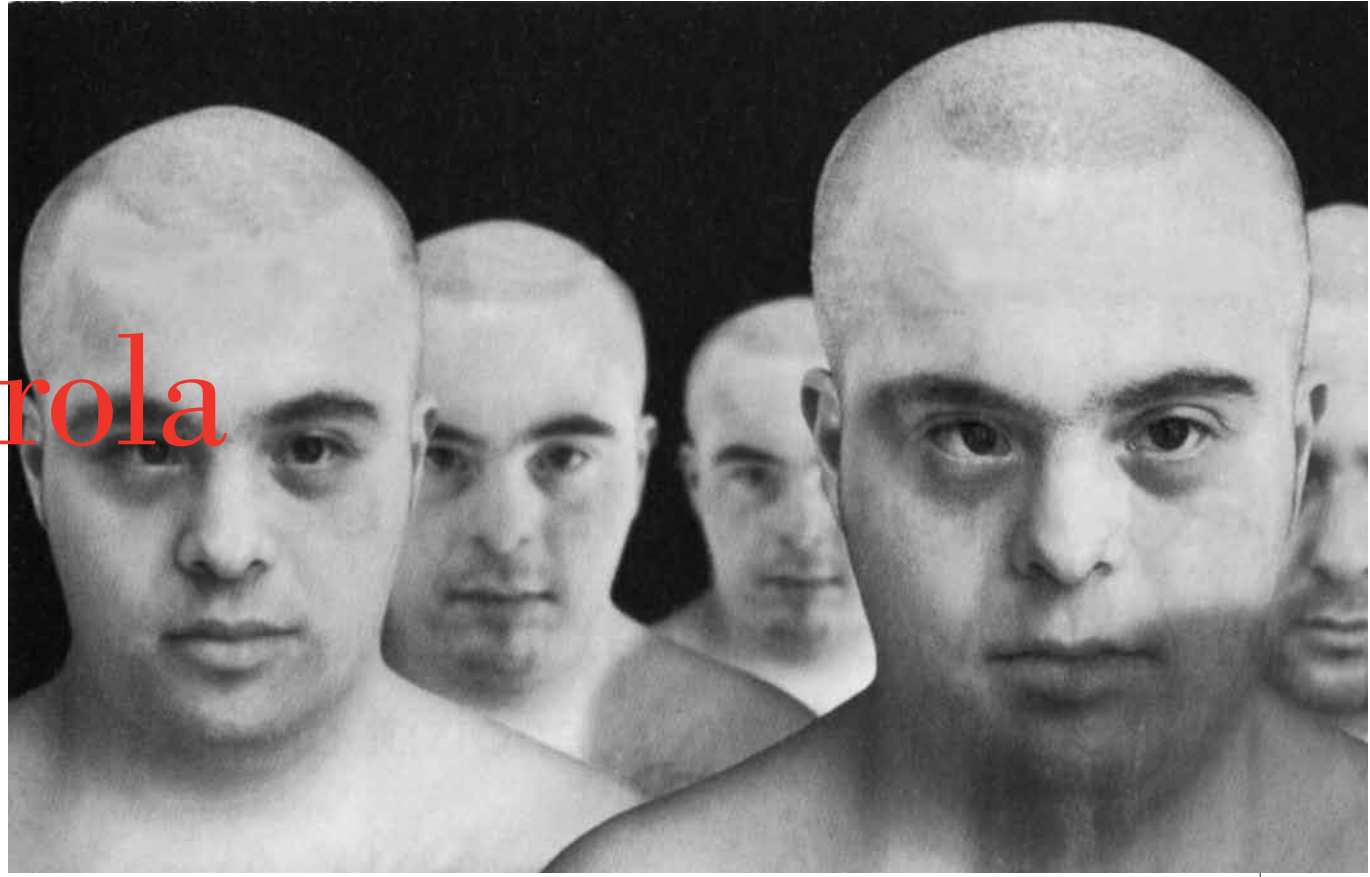
[insegnante di sostegno, Cassano, Bari]



chi prende parola

“Prendo parola” è il titolo di un metodo per ragazzi con difficoltà espressive, in particolare affetti da sindrome di Down: si tratta di un percorso che, partendo da immagini, guida a esprimere ciò che è nel cuore. Il fine è la creazione di poesie e la loro diffusione, per creare una cultura rispetto alla disabilità, particolarmente a quella espressiva: spesso il silenzio è inteso come assenza di sentimenti, di una visione della realtà, del ricordo di esperienze. “Chi non parla, non porta niente in sé. Chi non parla o stenta a esprimere se stesso, è forse è trasparente, invisibile, in qualche modo: non ha nulla da dire. Conta poco”. Al contrario: il silenzio fa maturare semi di sensibilità, di attenzione agli altri, di capacità di relazione. Matura tutto più profondamente perché la sofferenza affonda le radici, ma affina il profumo dei fiori e il sapore dei frutti. Chi fatica a esprimersi distilla le parole del cuore e i testi più toccanti sono quelli di ragazzi che hanno conosciuto un forzato silenzio e poi, trovata la via, prendono parola con un'originalità sorprendente. I loro testi chiedono di essere custoditi da altre parole. Ma la poesia non può essere spiegata, se non con la poesia stessa. Ecco i versi di un poeta, Fabrizio

De André: “Tu prova ad avere un mondo nel cuore e non riesci a esprimerlo con le parole”. È questa la partenza dell'esperienza, con ragazzi che vivono il non poter dare parola, il non riuscire a nominare il proprio mondo interiore, che urge nel cuore e che chiede di esprimersi. Le emozioni esplodono o implodono, se non trovano nelle immagini, nella musica, nelle parole, il veicolo immediato o mediato, che può far volare alto ciò che è nel profondo. Per questo ho ideato “Prendo Parola”, che è l'apertura all'ascolto di parole che non sono pronunciate o non sono udite. Nella memoria del cuore c'è ogni viso, storia, parola, poesia, che nascono da “Prendo Parola”: si è trattato di un'avventura unica, sempre con uno scambio profondo, con l'obiettivo di valorizzare ogni ragazzo. Non si può spiegare: solo alcune parole, per i troppo entusiasti e per chi non ci crede. Si comprende l'impegno necessario per prendere parola, come soggetti e con dignità. Alcuni elementi sono utili a capire come parlare al cuore, senza dimenticare che la cifra dominante è stata la motivazione per esprimersi. La relazione tra chi vuole prendere parola e chi lo affianca è importante. Nel caso di una classe, la relazione avrà un tim-



bro improntato a rispetto, stima, assenza di pregiudizio. Ciascuno aggiunge gli ingredienti delle proprie corde relazionali, ma una relazione positiva tra scrittore e insegnante è indispensabile. Perché produrre testi poetici e non in prosa? La poesia permette una più immediata espressione di sé e si presta a un corto circuito del linguaggio, consono alla sensibilità dei ragazzi, perché sintetico nella scrittura e più profondo nel significato di ciascuna parola. È la parola la protagonista: la parola che si fa suono, silenzio, stacco del verso, breve in tutti questi scritti. Così la parola diviene amica, piena di effetti speciali, gemella di un'immagine. Diviene, a volte, poesia del cuore. Ecco i punti salienti di questo percorso. Il primo passo è la scelta da parte del ragazzo di un'immagine del cuore del primo incontro. È importante che la scelta dell'immagine tocchi le corde del cuore.

Secondo: la lettura dell'immagine, cogliendo ciò che tocca il cuore, e la stesura di una scaletta con tre o quattro elementi su cui ci si soffermerà. Terzo: la preparazione da parte dell'insegnante di una scheda per ogni elemento dell'immagine. Per ogni scheda si individua una serie di aggettivi, nomi, verbi, da associare all'immagine di partenza. C'è un criterio per preparare queste schede: varia il numero di parole, si va dal concreto all'astratto, la sistemazione grafica deve essere chiara e le parole proposte devono permettere combinazioni varie per significato e tonalità espressiva. La scheda guida richiede un lavoro da parte di chi deve prestare parole, in modo particolare nella fase iniziale. È importante proporre ai ragazzi parole motivanti, che rispondano al loro temperamento, in cui trovare il tono personale della loro poesia. Quarto: le schede sono proposte al ragazzo che sceglie, indicando le sue parole. Si riprendono più volte le schede per verificare le scelte. Se così non è, si ritorna sul testo e sull'immagine, finché la scelta non è stabilizzata. Entra in gioco il cuore di chi sceglie, l'impegno, la fiducia in chi facilita l'espressione: tutto questo incide nel far sì che le parole corrispondano al sentire del cuore. Quinto: una particolare attenzione va alla costruzione della frase, che può essere favorita da metodi diversi. Sesto: le frasi sono trascritte nell'ordine in cui sono stati individuati i vari elementi nella lettura dell'immagi-

ne. Settimo: si rilegge il testo, si elimina ciò che non è chiaro. Compito dell'insegnante è porre domande. Compito dello scrittore è rispondere, decidendo che cosa lasciare, che cosa togliere, come suddividere i versi, ascoltando l'effetto che le parole hanno nel testo e tenendo davanti l'immagine. Ottavo: si sceglie il titolo, indicando l'espressione preferita della poesia, o rileggendo il titolo del dipinto o ipotizzando più titoli. La poesia, a questo punto, ha preso forma. Si crea un raccoglitore in cui, a ogni poesia, si accostano le immagini di partenza. Alcuni sono dipinti, altre fotografie, in una scelta del tutto personale. Ogni poesia richiede un lavoro, fatto con metodo e in profondità e ciò conferisce un valore maggiore agli scritti. Questi testi meritano che si riconoscano il percorso e i risultati e che si consolidi la certezza che in ogni ragazzo c'è un mondo nel cuore. Queste non sono solo le poesie di Francesco, Anna, Caterina, Giulia: sono un percorso che parte da loro, ma non appartiene a loro soltanto. “Prendo Parola” è una restituzione di quanto tolto a tante persone: è un atto di giustizia, di cui questi ragazzi sono autori, interpreti e voce per sé, per tutti noi. Resti per sempre nell'animo ... di avere un mondo nel cuore e riuscire a esprimerlo con le parole!

[Insegnante di lettere, autrice dei progetti didattici *Filastroccando* e *Prendo Parola*, Milano]

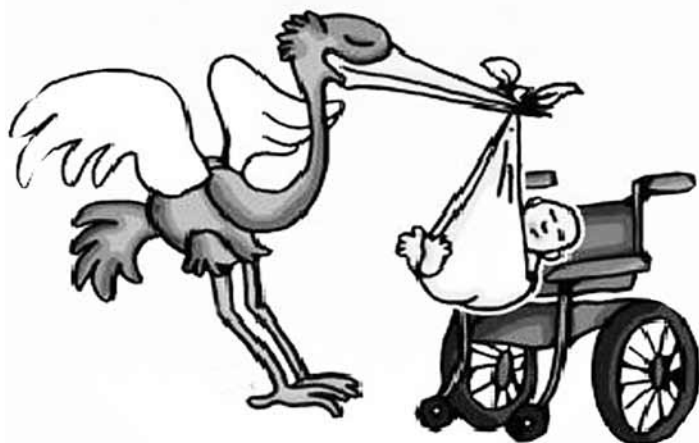
madri speciali

ci sono mamme che sperano di sopravvivere almeno un minuto al proprio figlio. Non sono donne crudeli o affette da patologici disturbi della personalità. Sono le madri di figli disabili. Se le incontri per strada e non conosci la loro storia, ti appariranno sorridenti, serene, nulla che lasci intendere la fatica del loro quotidiano. Hanno avuto la ventura di avere un figlio imperfetto e hanno imparato ad apprezzare ogni piccolo progresso, un gesto, uno sguardo. Un evento deflagrante è accaduto nella loro famiglia e, dopo il periodo più o meno lungo che è necessario per convincersi che non c'è una risposta a quella domanda che si fanno continuamente “perché proprio a me?”, si rialzano e cominciano a guardare la vita con occhi diversi. Nel tempo in cui tutti corrono e rincorrono la perfezione del corpo, dell'involucro, loro, le mamme, imparano a rallentare per aspettare il figlio più lento per arrivare insieme. Imparano ad amare le piccole cose che si danno per scontate e che a loro sono spesso negate; guardano con distacco, e a volte con fastidio ma bisogna comprenderle, alla sbandierata fatica di vivere tra parrucchieri, palestre e shopping di amiche e colleghe. Imparano ad amare l'umanità semplice grazie a quei figli im-

perfetti. Giuseppe Pontiggia, in un suo bel libro, “Nati due volte”, scriveva che i bambini disabili nascono, come suggerisce il titolo, due volte: “la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e all'intelligenza degli altri”. Ebbene l'amore di una madre non è sufficiente. Alla situazione di svantaggio che la disabilità inevitabilmente comporta si aggiunge la sfortuna di essere nati in città, province, regioni amministrare da politici distratti, poco o niente attenti ai bisogni, ai diritti, dei cittadini disabili. Le famiglie, e quindi le donne sulle quali ricade quasi sempre esclusivamente il lavoro di cura, sono lasciate sole. La cronaca ci ha raccontato la storia di una madre ottantenne che accudiva da tempo la figlia

immobile a causa della sla. I vicini di casa si sono allarmati solo per il cattivo odore che usciva dall'appartamento all'interno del quale i vigili del fuoco hanno trovato la signora morta da giorni. Nessuno che avesse l'abitudine di bussare, di chiedere se ci fosse bisogno di qualcosa. Accade spesso. Si proclama, anche sguaiatamente, la difesa della vita di un caso di cui i media parlano, ma non si fa per chi ti vive affianco un gesto concreto di solidarietà. Senza “l'amore e l'intelligenza degli altri” quei bambini non potranno nascere e le mamme continueranno a sperare di poter essergli, almeno loro, vicine sino al giorno in cui chiuderanno gli occhi per sempre.

[mamma di Marcello, Taranto]



qualche anno fa, frequentando un corso di formazione per operatori di centri di ascolto, ho conosciuto una ragazza con un grave handicap fisico che voleva prepararsi a un percorso di accoglienza e accompagnamento di persone in difficoltà. La guardavo e mi chiedevo come avrebbe potuto affrontare un compito così gravoso una giovane donna costretta su una sedia a rotelle dalla nascita, lei che incontrava ostacoli al suo vivere quotidiano. Ero affascinata da un mondo che fino ad allora mi era sconosciuto. Durante il nostro percorso formativo, la ascoltavo e mi rendevo conto che lei aveva accolto prima di tutto se stessa e, accogliendosi, era completamente sbocciata alla vita. Sono convinta, infatti, che colui che non è stato accolto può diventare vecchio, ma non essere mai nato. Era consapevole della sua unicità e irripetibilità con una straordinaria ricchezza da donare, capace di vedere oltre, di superare i muri

alzati, ahimé, dalla fisicità. Quella sedia a rotelle non era un oggetto staccato dal suo corpo, ma faceva parte di sé, erano una cosa sola, una compagna di viaggio di cui non vergognarsi perché insieme erano andate al di là dei confini umani. Pian piano si rafforzava in me la convinzione che è l'uomo cosiddetto normale che crea e vede l'handicap, che si isola isolando, incapace di comunicare con gli altri, basti pensare a quanto si è impacciati in presenza di un soggetto diversamente abile, quasi a non riconoscere la sua identità di uomo. Parliamo spesso di unità, di comunione, ci sentiamo insieme, ma poi non abbiamo la consapevolezza di esistere e trascorriamo la nostra vita guardando sempre e solo noi stessi dimenticando o, ancor peggio, non riuscendo a vedere oltre. Grazie cara amica, maestra di vita.

[avvocato, Palo del Colle, Bari]

con una tavoletta

In molti, forse, vi sarete chiesti cosa è quello strano e fantomatico oggetto che, nella fotografia all'interno della mia rubrica, si frappone tra voi e il primo piano del mio viso. E' giunto il momento di svelare l'arcano! Sarà forse un vezzo artistico di chi ha scattato la fotografia? Ci saranno sotto chissà quali significati simbolici o subliminali? E' un modo per affermare che, mentre tanti hanno la testa fra le nuvole, io preferirei avere la testa sempre tra le lettere? E' la riproduzione fotografica di un fumetto, in cui al pensiero e al discorso di un personaggio corrisponde una nuvoletta piena di parole? Questa già si avvicina di più alla soluzione dell'enigma, ma trascura molti particolari, e, soprattutto, prescinde dalla mia storia personale. Partiamo da quella che è la storia della tavoletta. Si tratta di una tavoletta di plexiglas su cui sono impresse tutte le lettere dell'alfabeto, in un ordine un po' diverso da quello di un vocabolario, solo apparentemente confuso. Avete capito allora a cosa serve? Io, poiché non riesco ad articolare le parole con la mia voce,

comunico con quella tavoletta trasparente alfabetizzata! Dall'altro lato della tavoletta, anche se nella fotografia non si vede, c'è un'altra persona che, seguendo il movimento dei miei occhi, compone, lettera dopo lettera, le parole e le frasi che io voglio costruire e comunicare, e le ripete a voce alta, così che io posso interagire con le altre persone. In realtà, quando la confidenza e la relazione con chi legge i miei occhi aumentano, il funzionamento della tavoletta è più simile a quello di un sistema T9 in uso sui cellulari, perché non sempre per comprendere la parola intera devo comporre dalla prima all'ultima lettera. Così come non sempre il mio collaboratore compone la parola in modo giusto, e allora si ripete pazientemente il processo. Al contrario di quanto può sembrare, la comunicazione avviene in modo piuttosto rapido e, anzi, il lieve rallentamento può servire anche a dire cose più sensate. Ho scelto questo metodo, quando ancora non ne esistevano altri: oggi potrei sostituirlo con tanti tecnologicamente più avanzati, che mi permetterebbe-

ro di fare tutto da solo: scrivere una lettera, intrattenere una conversazione telefonica o vis a vis, ecc. Perché, allora, non l'ho ancora cambiato, né ho intenzione di farlo? Questa tavoletta è più che un ausilio alla comunicazione: è soprattutto un aiuto alla relazione, è uno strumento che invita a ragionare secondo una logica, che non esito a definire logica della lentezza. Cosa significa tutto ciò? Essa crea fra me e chi riferisce quel che dico un rapporto davvero speciale, un confronto serrato, una vicinanza emotiva che difficilmente potrebbe emergere con metodi di comunicazione più tecnologici. Tenete presente che chi legge i miei occhi è solitamente la persona con cui sto dialogando e non una persona che fa da tramite tra me e un terzo. La tavoletta, che sembra frapportare una distanza maggiore tra me e l'altro, in realtà avvicina, perché tiene sempre in tensione e in contatto i nostri sguardi. E potete immaginare quante cose passino e si trasmettano attraverso gli occhi. Per quanto riguarda la logica della lentezza, va da sé, come anticipavo, che questa modalità di comu-



nicaione prevede un ritmo ridotto. A confronto con l'inclinazione generale a desiderare di rendere le comunicazioni e la trasmissione di parole e informazioni sempre più veloce, la tavoletta aiuta a resistere e a considerare le cose secondo un punto di vista (espressione particolarmente azzeccata in questo caso) totalmente diverso! Aiuta a soffermarsi sulle cose, per non perdere il piacere di dar peso a quanto si dice e di associare una parola a un concetto, non considerandola un'operazione del tutto scontata e banale. Parlare della storia della mia tavoletta è stata anche un'occasione per affrontare altre questioni, quali la natura delle relazioni e la bellezza di una comunicazione profonda e pienamente vissuta. Così come la tavoletta è stato un modo efficace per migliorare la qualità della mia vita sotto tanti punti di vista, allo stesso modo avrei piacere di sapere quali e quanti tipi di tavolette

adoperate per rendere migliore la qualità della vostra vita! Rispondete su claudio@accaparlante.it. Buona tavolata ... op, buona tavoletta a tutti.

[presidente del Centro Documentazione dell'Handicap, Bologna, www.accaparlante.it]



dono e sfida

Il 16 novembre nacque Dario in anticipo di tre mesi. Pesava appena novecento grammi. Alla sua nascita era una creatura piccola ma perfetta, i suoi lineamenti belli e delicati. Era in una incubatrice e i medici mi dicevano di avere fiducia, perché molti bambini nati prematuri ce l'avevano fatta. I giorni trascorrevano, noi e nostra figlia Silvana andavamo ogni giorno in ospedale per stargli vicino. Sembrava che tutto andasse per il meglio quando un giorno i medici ci informarono di una infezione pericolosa all'intestino e della necessità di un intervento urgente. Fu il giorno più brutto della nostra vita, e in quel momento pensammo che nostro figlio non ce l'avrebbe fatta. Dall'Ospedale di Acquaviva delle Fonti, Dario fu trasferito con urgenza al Policlinico di Bari nel reparto di neonato-

logia. Li trovammo dei medici bravissimi che ci misero davanti alla realtà di dover fare subito un pericoloso intervento con la somministrazione di potenti antibiotici e che dovevamo sperare per il meglio. Tutto andò bene, dopo giorni e giorni di assistenza, di frequenti visite e ... di assidue preghiere. Dario in costante pericolo tra la morte e la vita, fu forte e scelse di vivere. Arrivò il giorno di portarlo a casa. Nostra figlia Silvana dette il primo bacio e lo prese in grembo: eravamo felici ma, nello stesso tempo, timorosi di dover badare noi a Dario che fino a quel momento aveva avuto le migliori cure mediche. Dario cresceva e alle visite di controllo, nel corso degli anni, gli esiti risultavano buoni. Il suo temperamento e il suo carattere pian pianino venivano fuori, era, e lo è ancora, un bambino dina-

mico, in continuo e incessante movimento, a cui piace fare acrobazie, capriole spericolate, insomma una predisposizione per l'attività fisica. Con il passare del tempo, però, ci eravamo accorti che lui si innervosiva facilmente perché non riusciva a esprimersi e ritardava nel parlare. Alla scuola dell'infanzia, le sue bravissime insegnanti Pina e Giulia ci fecero notare che Dario non sempre si girava quando era chiamato e che per comprendere i messaggi leggeva il movimento delle labbra. A quel punto facemmo una visita accurata all'udito nella quale fu riscontrato un deficit uditivo e che per poter ascoltare necessitava di apparecchi acustici. Non è stato un dramma per noi, anzi, finalmente avevamo scoperto il perché nostro figlio non riusciva a parlare bene. Oggi Dario è un bambino speciale, è infinitamen-

te generoso, ironico, ama stare in compagnia e grazie alla logopedia e all'utilizzo delle protesi ha recuperato il linguaggio. Per noi il suo essere diversamente abile non ha una valenza negativa, ma al contrario, significa aver sviluppato diverse abilità, qualità e doti creative, nel disegno, nella ginnastica, nella musica e, in nostro figlio queste doti sono grandiose. La sua vitalità è coinvolgente. Noi viviamo questa situazione con se-

renità anche perché Dario per noi è veramente un dono, come anche nostra figlia Silvana, che abbiamo rischiato di perdere. Abbiamo voluto socializzare la nostra esperienza per incoraggiare tutti quei genitori che hanno un figlio diversamente abile ad avere fede, coraggio e vivere con serenità.

[pittore - insegnante, Gravina, Bari]



"nato con un handicap. Condannato dagli specialisti a essere sordo e muto. Miriadi di elettrodi, di curve, di diagrammi, di scanner per dire no alla parola. Mutismo conclamato ... Ognuno propone la sua formula, da quella abituale a quella più strana possibile, dall'amore gratuito al ricatto più fortuito. Girotondo infernale ... Lotte interiori per inserirsi nel sociale ... Uscita dal tunnel ... Nessun sostegno. Il padre è convinto della demenza. Perché è più facile da vivere! Imprigionare il figlio per sottrarlo alla legge. Tra i deragliati, proprio lui che sogna treni e rotaie ... Angosce da straziare il cielo ... Una madre tenta di riprendersi il figlio tra le braccia. Cullarlo per capirlo. Gli specialisti tornano alla carica, prescrivono delle cure che rimangono lettera morta, sulla porta del sensibile. Di fronte a loro l'amore di una madre che trova il solo gesto capace di rad-

drizzare il torto, la sola parola che accoglie il gemito per trasformarlo in un girasole luminoso ... E il padre sempre assente, perso nella sua foresta di scartoffie. Sbigottito e coraggioso nello stesso tempo, il figlio dichiara a sua madre il suo amore. Mamma, voglio sposarti; voglio farti un figlio; voglio farti un nido tra le mie morbide foglie. Tu partorirai un ramo sul quale, noi potremo, in tre, cantare e giocare. E un giorno, in una cuccetta del treno Marsiglia - Parigi, il figlio disegna tre letti, mettendo quello del padre assente tra lui e sua madre. Così, nell'erranza, il padre che credeva di essere escluso, recupera la sua pagina vietata.

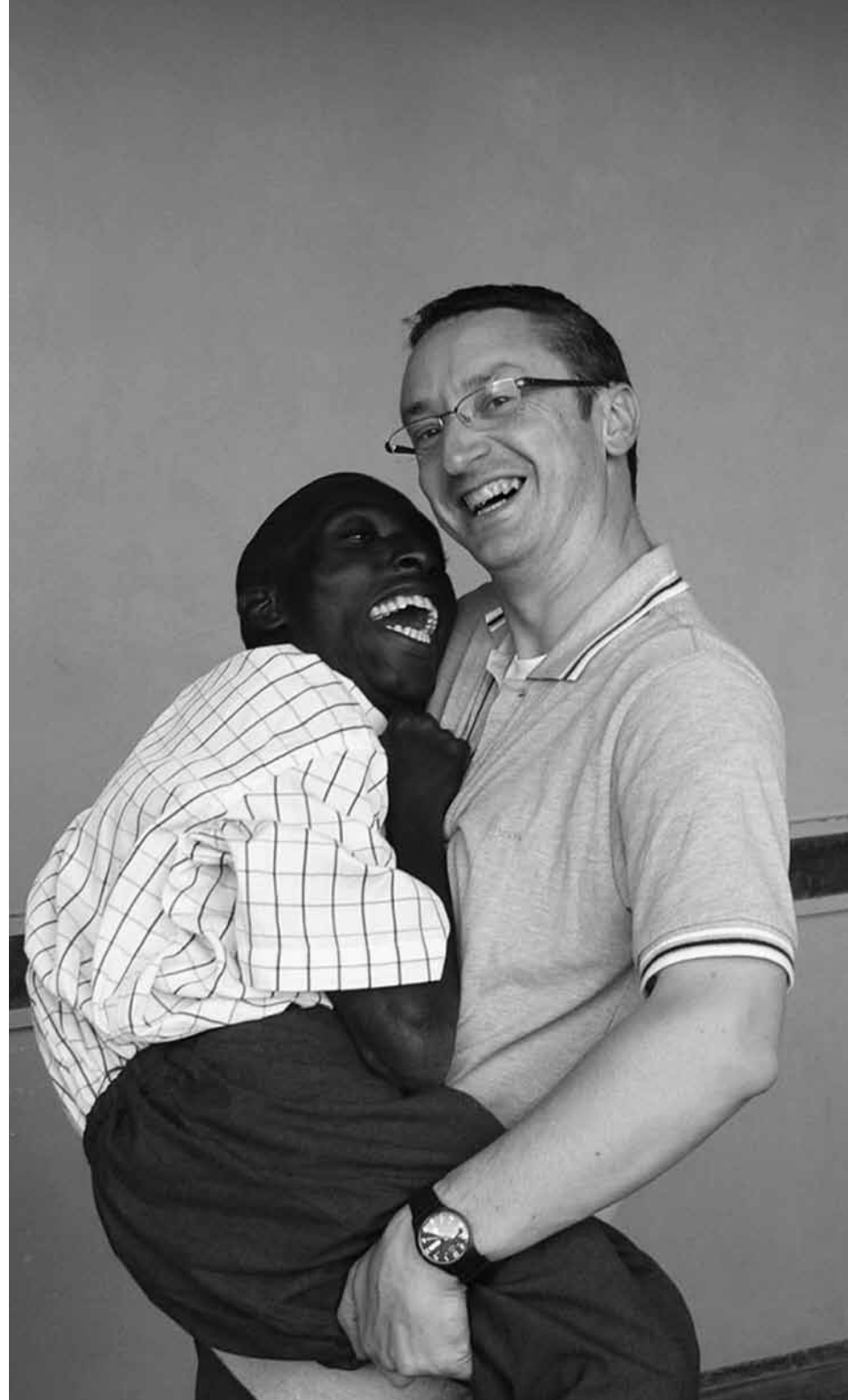
[da *Illuminations autistes. Pensées-éclairs* di Hédi Bouraoui, trad. di Nicola D'Ambrosio, *Illuminazioni autistiche-Pensieri-lampi*, Bari, WIP Edizioni, 2007]

oltre le barriere

Pregiudizio, ignoranza, superficialità sono le vere barriere che le persone con disabilità devono affrontare. Presenti nella testa di chi guarda, portano a pensare che vivere in una condizione di disabilità significhi vivere in una condizione di sofferenza e di dolore e per superare il disagio inducono ad assumere atteggiamenti di indifferenza o di pietà. Sono nemici pericolosi che si annidano in noi, magari senza che ne abbiamo la consapevolezza, e ci forniscono una lente appannata con cui guardare alle persone che sono in una situazione di svantaggio. La condizione di disabilità diventa, vista attraverso questa lente, una dimensione totalizzante che annulla personalità, carattere, intelligenze, capacità, aspirazioni, desideri, per evidenziare soltanto il limite, ciò che quella persona non è e, con molta probabilità, non sarà mai e ciò che non ha e non avrà mai. E' un modo di osservare gli altri indicativo del retroterra culturale che caratterizza ancora la nostra società, come risulta evidente anche dal lessico, dalla terminologia che quotidianamente si utilizza. Non è per semplicità o per economizzare le parole che le persone con disabilità siano comunemente chiamate disabili e la condizione di disabilità sia utilizzata per identificare le persone, con un'etichetta che, da sola, dice tutto su di loro, è esaustiva della loro realtà. Così,

le persone con sindrome di Down, sono i down, le persone con tetraparesi, i tetraplegici, le persone con problemi di vista, i ciechi, e così via, tutti omologati dalla loro condizione. Ci stupiamo perfino quando una persona che ha una disabilità riesce a superare i limiti che, secondo noi, la sua condizione comporta, quando, insomma, non rispetta il cliché del disabile. E' un disabile diverso dagli altri, è eccezionale. Questo riconoscimento della diversità nella diversità, più che esprimere un particolare apprezzamento per qualcuno, rileva, appunto, la profonda convinzione che disabilità significhi incapacità. In un libro bellissimo E li chiamano disabili, Candido Cannavò, famoso giornalista sportivo, racconta le storie di persone che partendo da una posizione difficile e di svantaggio, sono riuscite, grazie a una volontà straordinaria, a raggiungere traguardi che meriterebbero un podio olimpico. Le storie di Simona, ballerina e pittrice senza braccia, di Paolo, chirurgo con tetraparesi, di Claudio, scrittore che comunica attraverso una lavagnetta trasparente di plexiglas, di Fulvio, uno dei teorici della fisica più ricercati al mondo, inizialmente rifiutato dalla scuola per la sua grave disabilità, sono soltanto degli esempi, i più eclatanti, forse i più noti. Tante altre sono le storie che si potrebbero raccontare, storie di persone che ogni giorno

lottano per superare le maggiori difficoltà che la vita quotidiana pone loro, per dimostrare, a se stessi e agli altri, di poter essere utili o, semplicemente, per esserci, come gli altri. La coppia in carrozzina che mette su famiglia, il giovane con sindrome di Down che serve al fast food, il giovane con problematiche psichiatriche che rifornisce gli scaffali di un supermercato, il non vedente operatore di call center, rappresentano oggi altri esempi di una vita vissuta nella normale quotidianità. Da loro, una grande lezione di forza, coraggio e determinazione, risorse preziose per la nostra società, per la nostra consapevolezza di essere umani. Anche una grande lezione di vita se si considera che le persone che vivono una condizione più difficile sono molto spesso più serene, sanno trarre gioia dalle piccole cose e comunicarla a chi sta loro accanto, sanno apprezzare di più la vita e riconoscere ciò che davvero conta. Si parla tanto di inclusione, ma abbiamo ancora un lunghissimo cammino da fare perché la nostra società sia veramente inclusiva. E' importante, per riuscirci, che si riscopra il valore essenziale del rispetto e che ognuno di noi avverta una corresponsabilità nella realizzazione della vita dell'altro. Anche in questo senso la presenza di persone con disabilità rappresenta per l'intera società un'occasione per crescere e per evolvere in positi-



vo: una società veramente inclusiva, in cui tutti possano avere le stesse opportunità, una società che condivida i valori più autentici e nobili, è di sicuro una socie-

tà migliore, in cui vivere possa diventare più piacevole per tutti.

[Associazione Italiana Persone Down, Bari]

il welfare oltre la crisi

Il 13 dicembre del 2006 è una data storica, da non affidare all'oblio: è il giorno in cui l'Assemblea generale dell'Onu ha approvato la Convenzione dei diritti delle persone con disabilità, che l'Italia ha ratificata nel marzo del 2009. La Convenzione è composta da cinquanta articoli, che definiscono i diritti delle persone con disabilità. Parliamo, appunto, di diritti, non di facoltà discrezionali del politico di turno. Il cammino è stato lungo: in Italia vigeva dal 1992 una legge di tutela delle persone handicappate, la legge 104, ma mancava il riconoscimento del diritto alla vita e alla integrità fisica, eguaglianza e non discriminazione, certezza del diritto, libertà di istruzione, partecipazione alla vita sociale, politica e culturale, lavoro e occupazione. Quindi, non più interventi di welfare occasionale e residuale, ma una forte indicazione a costruire "sistemi" sociali, "città per tutti" e, soprattutto, sistemi educativi che garantissero l'apprendimento lungo tutto l'arco della vita. La Giunta regionale della Puglia nel maggio del 2009 ha aderito alla Convenzione, operando uno spartiacque tra politiche di intervento assistenziale e politiche di integrazione. La stessa impostazione della nuova legge dei Servizi favorisce il transito verso un sistema, compo-

sto da linee di azione sperimentate sul territorio. Il Progetto "Sax B" ha favorito la connettività sociale delle persone disabili e delle Associazioni che ne promuovono i diritti; il piano di azione "Diritti in Rete" per sostenere progetti specifici di integrazione sociale e scolastica di ragazzi con disabilità; la realizzazione di strutture residenziali "dopo di noi", il finanziamento di infrastrutture sociali e sociosanitarie attraverso l'utilizzo dei fondi FESR sono i presupposti per il decollo delle nuove politiche di integrazione. Il sistema ha i suoi pilastri nei piani sociali di zona, che sono stati attivati negli oltre quaranta ambiti territoriali distribuiti sul territorio regionale. Nei piani di zona sono previsti altri servizi per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità che rispondono ai bisogni propri del territorio. La creazione ex novo di servizi, come l'assistenza domiciliare ed educativa extrascolastica, rappresentano un quadro coerente di obiettivi. L'azione di programmazione, composta da due livelli quello regionale e quello di ambito, permette di consolidare un sistema che, nella vecchia impostazione di welfare residuale, non veniva previsto. La stessa valutazione della disabilità viene effettuata ricorrendo al sistema I.C.F. (Inter-

national Classification of Functioning) che consiste nel verificare la multidimensionalità della disabilità. L'innovazione risiede nel fatto che gli interventi programmati su obiettivi da raggiungere devono essere effettuati attraverso il piano di zona che prevede un'aggregazione di comuni su base distrettuale e, quindi, i servizi sociali devono essere coordinati con il servizio sanitario. La Puglia ha, quindi, il secondo piano regionale delle politiche sociali per il periodo 2009, 2010 e 2011. Il welfare pugliese ha una sostenibilità per obiettivi e quindi per risultati attesi, la comunità pugliese viene chiamata a coinvolgersi in modo da sperimentare l'efficacia della sussidiarietà orizzontale, la stessa famiglia è considerata "soggetto" e non "oggetto" di destinazione delle politiche sociali e sanitarie. L'integrazione con il sistema sanitario è avviato e sulla base dei risultati da conseguire sarà possibile verificarla. L'affermazione del "sistema di welfare" dipende dalla consapevolezza che una comunità locale ha di sé stessa, delle sue capacità. Il welfare di Puglia del 2009 si differenzia da quello di quegli anni novanta per il fatto che ha voluto abbandonare le logiche di auto giustificazione delle ragioni burocratiche perché le politiche dei disabili richiedono



una capacità di ascolto che le istituzioni fanno fatica a recuperare. Nelle regioni del centro-nord le politiche di welfare delle persone diversamente abili sono state protagoniste di innovazioni di vitale importanza come il "dopo di noi", la "casa dei risvegli", la stessa esperienza di Rosanna Benzi di assistenza domiciliare, a cui è dedicato questo numero. I cambiamenti impressi al welfare si

racchiudono nella costruzione di un welfare pianificato per i soggetti più deboli, il che equivale a garantire l'accesso universale per tutti. E' la strada obbligata per uscire dall'attuale crisi economica ma che non si coglie nel libro bianco del ministro del Welfare.

[presidente Centro Erasmo, Gioia del Colle, Bari]

IL GRIDO DI TÒ

QUANDO IL CORPO È UNA PRIGIONE

Prefazione di Enzo Bianchi

MARIETTI 1820



emozioni. Scorre ancora una volta il video e l'immagine finale, quella del sorriso di Tonio, scatenando un lungo, composto, commosso applauso. Parla di vento la canzone del cantastorie. Il vento non si vede ma si sente; è energia, sconvolge gli equilibri, genera cambiamento. Il vento è soffio di vita, è anemos... Mi torna in mente un canto dei tempi andati, tante volte cantato con Tonio: "Se senti un soffio nel cielo, un vento che scuote le porte, ascolta: è la Voce che chiama, è l'invito ad andare lontano...". Lontano, oltre i limiti, i pregiudizi, la paura, la solitudine, il dolore. La morte. Oltre quel limite estremo mi piace pensare Tonio correre felice

cantando a squarciagola le sue canzoni d'amore. A noi tutti, comunque, ha lasciato il suo sorriso e la testimonianza di una vita pienamente vissuta. Sono trascorsi quasi cinque anni da quella giornata particolare e nel mio cuore ne custodisco, indelebile e preziosa, la memoria. È una memoria che fa vibrare le corde dell'amicizia, mai spentasi, con Tonio e la sua famiglia, ma anche quelle del mio essere insegnante ed educatrice. Queste vibrazioni ho desiderato condividere con i lettori di Cercasi un fine.

[docente di liceo scientifico, Ostuni, Brindisi]



leggendo

di Antonietta Leozappa

Il grido di Tò

Lezione di vita, sabato 5 marzo, all'Istituto Tecnico Agrario E. Pantanelli di Ostuni. Assemblea di istituto con un testimone di eccezione: Tonio Moro, giovane paraplegico deceduto cinque anni fa e dalla cui vicenda il giornalista Antonio Leone ha tratto il libro "Il grido di Tò" (Marietti). Non una commemorazione, solo una rilettura della storia di una esistenza vissuta intensamente, a dispetto di ogni limite. Con l'intento di cogliere qualche insegnamento, qualche provocazione per la vita dei giovani e non solo per loro. Inizia con un video questo percorso emozionante, in un'aula magna gremita di studenti e docenti. Un bellissimo video realizzato dai ragazzi con le foto che Carmelina, sorella maggiore di Tonio e suo angelo custode, segnata da una forma più lieve dello stesso male, ha selezionato da uno straripante album di ricordi. Scorrono le immagini, e parlano di vita quotidiana ma soprattutto di incontri, di viaggi, di feste. Parlano di amicizie, di relazioni. Raccontano di una stagione di sogni, di speranze, di impegno. In un fluire di emozioni che la musica dei Beatles in sottofondo rende ancora più suggestivo. Tonio è stato un pezzo della nostra vita, e gli anni trascorsi con lui un tratto di strada percorso insieme. Tonio è stato un amico, un fratello: e se un'amicizia vera si riconosce dalla gioia che dona, dal tempo che dura, dal dolore che le infligge la morte quando rapisce l'amico... tutto ciò è stato vero nel rapporto con Tonio. Era uno di noi, uno

come noi. Il disagio legato alla disabilità non era suo, ma solo di chi si avvicinava a lui per la prima volta o in modo superficiale. Perché Tonio si era accettato, determinato a sfidare i suoi limiti, a guardare oltre. La stessa determinazione si coglie nella testimonianza di Giancosimo, alunno della terza B, anch'egli diversamente abile, anch'egli in carrozzella: parla della sua voglia di studiare, della sua passione per gli studi agrari, del suo sogno di sfondare in questo settore. Ce la mette tutta lui che viene a scuola da una contrada di Carovigno con il pulmino dei servizi sociali: e quante battaglie per poter usufruire di quel mezzo di trasporto! Per Tonio, impossibilitato a usare le corde vocali o le mani per comunicare, era stato necessario ricorrere ad altri strumenti. Parlare con gli occhi, scrivere con la testa: sistemi spesso faticosi ma insostituibili per esprimere emozioni, opinioni, desideri, dubbi, preghiere. Per raccontare di una esperienza vissuta, della visita di un amico, di un brano di musica ascoltato, di una lettera ricevuta. E poi la risata per sdrammatizzare le situazioni imbarazzanti che i suoi limiti a volte determinavano; il mugugno per esprimere dissenso e contrarietà (era un tosto!). Ma soprattutto il sorriso: per esprimere pace, gratitudine, tenerezza. Tonio viveva di relazioni, a qualunque livello, e di tutte le occasioni che potessero metterlo in relazione con il mondo: dai dibattiti politici agli incontri ecclesiali, dalle partite alle marce per la pace. Sempre da

protagonista, con le sue idee sulla politica e sulla società, con la sua profonda esperienza di fede; pronto a dire la sua, per niente scoraggiato dalla difficoltà di farsi comprendere. Ma soprattutto viveva di amicizia, delle tante amicizie che riempivano la sua vita (e tappezzavano di foto le pareti della sua casa), in uno scambio intenso e reciproco in cui "nessuno sa chi dà e chi riceve, chi è dono a chi" (Enzo Bianchi nella prefazione del libro). Queste e tante altre le suggestioni evocate dalla testimonianza di familiari e amici, dalla lettura di alcuni passi del libro, dall'ascolto delle canzoni che la voce rotta di pianto dell'amico cantastorie riesce, malgrado tutto, a regalare a un'assemblea attenta, silenziosamente partecipe. In un'atmosfera gonfia di commozione in cui la presenza di Tonio si fa tangibile. Parla degli ultimi la canzone del cantastorie, dei piccoli grandi eroi che la nostra società non riconosce e la cui morte nessuno piange. E commenta, l'autore, come l'incontro con gli ultimi abbia scardinato il baricentro della sua vita imponendogli una diversa visione del mondo. A partire dagli ultimi, appunto. Per dare voce a chi non ha voce. E sollecita l'assemblea a non ascoltare le sirene del successo, del denaro, del potere. Perché non sono le grandi cose a fare grandi gli uomini ma solo la loro capacità di amare: Tonio docet. E l'assemblea, come mai accaduto in un'assemblea di istituto, ascolta, comprende, si lascia coinvolgere; assorbe in un silenzio che si fa trasparenza di

pensando

di Daniela Di Mizio

Ogni società stabilisce quali sono i modi di essere attesi e adeguati. Sin dalla nascita, siamo immersi in un'immensa recitazione, fatta di comportamenti tipo che ciascuno è chiamato ad apprendere. È socialmente adeguato chi si avvicina ai modelli sociali. Talvolta (si pensi alla logica della bellezza e prestantza fisica, dell'efficienza, del successo) il condizionamento è violento, tale da far sembrare la persona un'appendice dei suoi aspetti più omologanti, tanto da far accettare interventi chirurgici, l'assunzione di sostanze di vario genere, la disponibilità a qualunque mezzo pur di arrivare a un riconoscimento da parte del gruppo. Al meccanismo generale dei modelli si collega la condizione dei soggetti portatori di handicap, che presentano un impedimento ad assolvere a tutte le richieste sociali. L'individuo, con il suo repertorio di abilità e disabilità, si confronta con la società e le sue aspettative in ordine ad autonomia, comunicazione, lavoro, socialità. Il soggetto vorrebbe essere accettato e amato per quello che è e ha, ma viene spesso considerato per ciò che non ha. È possibile avviare l'ipotesi di una società capace di superare la violenza dei modelli? Mettendo a confronto presente e passato, il condizionamento, in tempi andati, era anche maggiore, tanto che determinate situazioni venivano nascoste, o davano luogo a etichettature assolutamente esplicite. Importanti passi avanti sono

stati mossi. Tuttavia, il confronto con la condizione di handicap può offrire ulteriori elementi di riflessione e crescita da cui tutti, indistintamente, potremmo trarre vantaggio. Faccio riferimento proprio al superamento della logica dei modelli e al riconoscimento delle differenze come dato di fatto. Non intendo dire che occorre rigettare l'aspettativa sociale nei confronti del singolo, ritengo piuttosto che essa sia conciliabile con la capacità di riconoscere a ciascuno di noi, handicap o non handicap, il diritto a vivere serenamente la propria unicità, il che sembra scontato a dirsi, ma è spesso negato nei fatti. A proposito, come mai si assiste alla periodica sostituzione di

alcuni termini con forme più soft, per esempio diversa abilità piuttosto che handicap? Perché nessuno ha mai proposto di sostituire la parola dottore con operatore della salute, o la parola canuto con soggetto dalla capigliatura bianca? Non sarà che la scelta delle sostituzioni necessarie rivela dei giudizi sociali? ... Quando saremo in grado di pronunciare in assoluta tranquillità termini oggi considerati inammissibili, ci saremo realmente liberati dai giudizi, dalla mercificazione dei corpi e delle persone.

[insegnante di sostegno, Putignano, Bari]



in dono

abbiamo ricevuto dagli autori e dagli editori i seguenti volumi. Li ringraziamo per l'attenzione e il dono.

Dizionario della comunicazione, a cura di Dario E. Viganò, Carocci, Roma 2009; con contributi di 106 autori, docenti di 20 università italiane e straniere e professionisti del mondo della comunicazione: la particolarità dell'opera risiede nella sua architettura interna moderna e funzionale, che prevede un'articolazione per *Approcci, Ambienti e Focus* relativamente ai settori disciplinari inerenti alla comunicazione (storia, media, economia, semiotica, sociologia, psicologia, educazione, teologia, etica, politica).

G. MORO, *Cittadini in Europa. L'attivismo civico e l'esperimento democratico comunitario*, Carocci, Roma 2009: un testo che analizza l'essere cittadino in chiave europea, con particolare riferimento alle organizzazioni di cittadinanza attiva che agiscono a livello locale e comunitario.

J.P. LIEGGI, *La cetra di Cristo. Le motivazioni teologiche della poesia di Gregorio di Nazianzo*. Presentazione di Guido Innocenzo Gargano, Herder, Roma 2009: parola e silenzio nella storia di un grande padre della Chiesa, poesia e teologia nei suoi mirabili testi.

A, SABATELLI (a cura di), *Sogni da prete. Una ricerca sulla Chiesa del futuro tra i presbiteri di Puglia*, EDB, Bologna 2009: dall'immaginario del clero emergono linee e prospettive per una Chiesa che deve accettare le sfide attuali.

