

Qdc 27/1/81

E' L'ANNO DEL MINORATO: L'APPELLO DELL'ONU VA ACCOLTO

Aiutiamo gli handicappati

Sono circa 450 milioni i minorati fisici e psichici in tutto il mondo - Chiedono il loro inserimento nella società - Tra i problemi da risolvere l'accessibilità agli edifici pubblici e al trasporto urbano

L'Assemblea generale delle Nazioni Unite, con una risoluzione del 1977, ha proclamato il 1981 come Anno internazionale dell'handicappato, con il tema chiave: «partecipazione totale e uguaglianza». Lo scopo è di favorire la riabilitazione di circa 450 milioni di persone in tutto il mondo che soffrono di forme diverse di handicap fisici o psichici.

Cinque sono gli obiettivi principali cui tende la risoluzione dell'Onu:

- 1) Aiutare i cittadini handicappati nell'inserimento psicologico e fisico nella società;
- 2) Promuovere ogni impegno nazionale ed internazionale per consentire agli handicappati adeguate realizzazioni di legislazione, assistenza, addestramento, per dare loro accettabili opportunità di lavoro e assicurare la piena integrazione nella società;

- 3) Incoraggiare studi e ricerche con lo scopo di facilitare la partecipazione pratica degli handicappati alla vita di tutti i giorni, risolvendo, per esempio il problema della accessibilità negli edifici pubblici e nel trasporto pubblico;
- 4) Sensibilizzare ed informare l'opinione pubblica sui diritti degli handicappati a partecipare e contribuire ai vari aspetti dell'economia e della vita sociale e politica;
- 5) Promuovere concrete misure di prevenzione degli handicaps e di riabilitazione dei cittadini handicappati.

Sarebbe impossibile descrivere le differenze che esistono nei vari continenti e nei vari paesi circa la situazione degli handicappati. E' certo che fra i milioni di uomini che muoiono di fame nel mondo gli handicappati sono i primi. Eppure è un dato comune che è il rifiuto e l'indifferenza, che in India significa non sopravvivere fisicamente e in Europa non vivere come uomini uguali: la si muore per fame o mancanza di cure, qua si muore nella dimensione sociale, per mancanza di partecipazione, di solidarietà.

Si tratta di un complesso di problemi che vanno sotto il nome di nuova povertà. Appena superata la soglia delle povertà materiali, ecco che si presentano altre ed altrettanto difformi e dolorose forme di bisogno e di privazione: la discriminazione, l'esclusione.

Nel nostro Paese, dove gli handicappati per varie cause sono circa 2 milioni, la legislazione sanitaria, sociale e assistenziale ha compiuto importanti progressi.

Gli handicappati sono nella scuola, nelle fabbriche, nella vita sociale. Si tratta di una presenza tollerata dalla mag-

gior parte della gente, ma sostanzialmente poco accettata e consapevole.

Il tema dell'Anno internazionale degli handicappati «per la piena partecipazione ed uguaglianza». Questo obiettivo presuppone leggi, finanziamenti e servizi, ma comporta soprattutto un impegno per un sostanziale cambiamento della coscienza sociale, per ritrovare e rispettare l'uomo, qualunque sia la sua età, il suo stato fisico e mentale, la sua situazione economica e culturale.

Non si tratta soltanto di affermare i principi della tolleranza e della sicurezza sociale, ma di compiere una operazione interiore di conoscenza individuale e collettiva, perché la giustizia non può essere delegata. Razzionalismo e utilitarismo sono i cardini del «progresso» del mondo occidentale e il riferimento della modernizzazione dei paesi del terzo mondo.

Far partecipare gli handicappati alla vita sociale significa cambiare e migliorare le condizioni di vita di tutti. Significa dunque parlare della prevenzione, della riabilitazione, della formazione professionale, del collocamento al lavoro, della vita sociale e di relazione, dell'assetto urbanistico e delle barriere architettoniche, delle prestazioni economiche, dei servizi socio-sanitari, dei problemi delle famiglie in cui vivono handicappati gravissimi.

E' di questi temi che intendiamo trattare con una serie di articoli, affinché la risoluzione dell'Onu non si traduca in formali e astratte celebrazioni, ma costituisca un impegno di promozione umana e di concreti provvedimenti legislativi, evitando comunque di rappresentare l'handicappato come soggetto passivo di beneficenza.

Cianni Sellerj

R. d. C.
8/2/81

L'integrazione scolastica degli handicappati

Insieme nella scuola insieme nella vita

L'inserimento degli handicappati nella scuola è ormai una scelta irreversibile della politica scolastica. E' stata questa l'affermazione conclusiva di un recente convegno nazionale del Ministero della Pubblica Istruzione dal tema: «Organizzazione della scuola e programmazione educativa in presenza dell'handicappato».

Nel corso del convegno sono stati resi noti i dati statistici relativi all'integrazione nella scuola dell'obbligo degli alunni handicappati, dati che dimostrano, sia pure in presenza di molte difficoltà, un grande impegno organizzativo e sociale.

Gli handicappati inseriti sono 5273 nella scuola materna; 63.907 nella scuola elementare; 15.596 nella scuola media; il totale è di 84.776, pari all'1,1% della popolazione scolastica. I plessi scolastici in cui è in atto l'inserimento sono oltre 16.000; gli insegnanti di sostegno sono 14.000 (di cui soltanto 6000 specializzati) e nella stragrande maggioranza operano nella scuola elementare.

Fino a qualche anno fa si discuteva ancora se inserire gli handicappati e vi erano forti resistenze e pregiudizi da parte degli insegnanti e delle famiglie dei bambini «normali»: adesso le difficoltà si sono spostate sul come attuare l'integrazione, organizzare la scuola e programmare l'attività in presenza degli handicappati.

L'inserimento nella scuola dei portatori di handicaps ha due scopi:

- favorire l'apprendimento attraverso l'educazione individualizzata;
 - garantire la socializzazione mediante il rapporto con i coetanei e gli insegnanti.
- Infatti il ritardo scolastico (o la mancanza di istruzione), così come l'incapacità o l'inesperienza circa le relazioni umane e sociali, costituiscono un handicap aggiuntivo che rende estremamente difficile lo sviluppo e l'autonomia.

Nonostante che tale obiettivo sia stato definito dal punto di vista legislativo e culturale, persistono divergenze e ambi-

guità: da una parte vi sono coloro che ritengono sufficiente la socializzazione mediante la presenza fisica dell'handicappato tra gli altri bambini, dall'altra, ritenendo preminente l'apprendimento, si sostiene che occorrono strutture specializzate per «guarire ed educare» gli handicappati. Occorre quindi trovare il punto di equilibrio fra la tendenza educativa e quella socializzante che non possono essere disgiunte, né prevalere l'una sull'altra.

Un'esperienza decisiva è costituita per molti insegnanti dalle difficoltà o impossibilità di apprendimento da parte degli handicappati insufficienti mentali, secondo il presupposto che il risultato dell'insegnamento è il «saper leggere, scrivere e far di conto».

In realtà si tratta di una concezione dell'apprendimento estremamente riduttiva. Per l'alunno irregolare psichico la scuola, intesa come comunità sociale, non deve avere né una funzione terapeutica (guarire il deficit), né compiti assistenziali e custodialistici (come se fosse un istituto) e neppure pretendere risultati didattici commisurabili a quelli normali.

Se alla fine della scuola dell'obbligo il soggetto non saprà né leggere né scrivere, ma avrà imparato ad autogestirsi ed a stare insieme agli altri, egli potrà facilmente inserirsi nei cicli della formazione professionale e quindi nell'attività produttiva, diverso ma uguale.

Il che significa che non si può inventare l'inserimento tutte le volte che vi è un handicappato, ma che occorre definire un modello metodologico e organizzativo che valga nelle diverse situazioni, articolato nei seguenti momenti:

- preparazione professionale psico-pedagogica dei docenti;
- collaborazione fra scuola e servizi socio-sanitari territoriali;

- identificazione dei vari handicaps e definizione dei bisogni con riferimento all'apprendimento e alla socializzazione possibile;
- programmazione dell'inserimento e comunicazione fra le diverse scuole;
- evoluzione della didattica tradizionale ai fini di un intervento sempre più personale ed individualizzato;
- definizione della funzione del ruolo dell'insegnante di sostegno e stabilità di servizio;
- superamento delle difficoltà attuali per l'assistenza durante l'orario scolastico (i bi-delli rifiutano spesso, per motivi sindacali, forme di aiuto elementare).

Per quanto sopra esposto risulta evidente che l'inserimento scolastico non è un impegno che possa semplicisticamente essere risolto con atteggiamenti scitici di tipo demagogico o pietistico. Fra il rifiuto dell'integrazione e gli «inserimenti selvaggi» esiste un difficile punto di equilibrio che, se verrà compromesso, determinerà una involuzione e il rischio di un ritorno all'educazione e alle scuole speciali.

Gianni Selleri

Handicap e società

Handicap e società: con questa rubrica, che viene curata dal dott. Gianni Selleri il quale vive in prima persona il problema e che è presidente nazionale dell'Aniep, il giornale intende partecipare allo sforzo generale dell'Anno dell'handicappato aperto il 1° gennaio '81. Il dott. Selleri risponderà, a domeniche alternate, ai quesiti che gli verranno posti.

I problemi degli handicappati

Per moltissimi la città è tutta un «off limits»

Le «barriere architettoniche» che rendono impossibile la vita ai tanti invalidi permanenti o temporanei - Una legge che non fa legge

Handicap e società. Con questa rubrica, curata dal dott. Gianni Selleri, che vive personalmente questa problematica e che è presidente nazionale dell'Anicp, il Carlino intende dare il proprio contributo all'Anno dell'handicappato, aperto il 1° gennaio '81. A domeniche alternate il dott. Selleri risponderà ai quesiti che gli verranno posti dai lettori.

Con il termine di «barriere architettoniche» si intendono tutti gli ostacoli di natura costruttiva, che limitano o impediscono un agevole uso delle strutture e delle infrastrutture territoriali, urbane e abitative, a tutte le persone che, per motivi diversi, sono temporaneamente o permanentemente impedite: non solo i cosiddetti handicappati, ma i cardiopatici, gli anziani con difficoltà motorie, i traumatizzati per infortuni di traffico, sportivi, di lavoro, i malati all'apparato motorio, le gestanti quasi a termine, e via elencando.

E' stato calcolato, con buona approssimazione, che in Italia il numero delle persone limitate o impedito dalla presenza delle «barriere architettoniche» ammonta a circa 11 milioni: numero che, per la dinamica della vita contemporanea, è purtroppo destinato ad aumentare. In altri termini, una persona su 5 è direttamente interessata al problema delle «barriere architettoniche», cioè il 20 per cento dell'intera popolazione.

Forse neppure gli handicappati stessi sanno bene che cosa si intenda per «barriere architettoniche» (e «barriere» gli altri), anche se ne fanno esperienza quotidiana. Frasi come: «Non puoi frequentare quella scuola; non puoi abitare quella casa; non puoi entrare in quella chiesa; non puoi lavorare in quella fabbrica», implicano, quasi sempre, l'esistenza di una «barriera architettonica», che impedisce l'istruzione, il lavoro, la vita sociale.

E' ormai dimostrato che la riabilitazione di un minorato è strettamente connessa alla possibilità di movimento: finché l'invalido non può muoversi liberamente, finché resta bloccato nella propria abitazione e non può incontrare la gente dove c'è gente, dove le persone discutono, lavorano e trascorrono il tempo libero, l'integrazione resta un'astrazione. Per molti handicappati è già difficile uscire dalla propria casa: ci vuole qualcuno che li accompagni. Il trasporto in braccio. E se usano la carrozzella, è ancora più complicato: occorrono due e anche tre persone. Allora si finisce per uscire ogni 10-15 giorni, per il resto... «la gabbia dorata»: radio, televisione, rotocalchi, un amico di tanto in tanto.

Comunque, una volta raggiunto il livello stradale, la città si presenta in modo tutto particolare. Centinaia di cartelli (invisibili a tutti gli altri) con scritto «inaccessibile», «vietato l'ingresso». Gradini, porte strette, ascensori troppo piccoli, autobus troppo alti, marciapiedi. Ecco che cosa sono le barriere architettoniche.

Il cartello invisibile con scritto «vietato agli invalidi» è posto all'ingresso dei teatri, scuole, cinema, biblioteche, musei, ristoranti, grandi magazzini, centri civici, ufficio di collocamento, ambulatorio, stazione ferroviaria, terminal dell'aeroporto, toilettes. E' difficile capire che cosa significhi questa limitazione complessiva dello spazio fisico e sociale: è fonte di frustrazione e di ansia ed è insieme causa di isolamento e di segregazione.

Vi sono poi le difficoltà derivanti dalla «inaccessibilità» della stragrande maggioranza delle abitazioni private, che procura gravi disagi e fatiche e in molti casi moltiplica gli effetti dell'handicap. Abitare in un alloggio senza ascensore, per una persona con deficit motori significa o dipendere completamente dall'aiuto degli altri o vivere una assurda realtà di solitudine e di passività.

R. d. C.

22 | 2 | 81

In quasi tutti i Paesi europei il problema delle «barriere architettoniche» è stato già da anni risolto: nella cultura urbanistica, nell'organizzazione dei trasporti, nella coscienza sociale sono ben presenti l'esistenza delle persone con difficoltà motorie e il loro diritto a partecipare alla vita attiva. Accanto alle scale vi sono rampe di accesso, gli ascensori possono contenere una carrozzella, vi sono parcheggi riservati, e ovunque si vedono i simboli e gli indicatori di accessibilità agli handicappati.

In Italia una legge del '71 ha stabilito l'eliminazione delle «barriere architettoniche» in tutti i luoghi pubblici o perti al pubblico (già costruiti o da costruire) per favorire la vita di relazione degli handicappati, e ha dato qualche indicazione per le abitazioni private; un decreto del '78 ha definito le modalità tecniche per l'accessibilità, i trasporti e la circolazione.

Eppure si continuano a costruire scuole, sedi di quartiere, case popolari, metropolitane, centri sportivi, del tutto inagibili agli handicappati. Non solo non si adattano gli edifici vecchi, ma neppure si costruiscono i nuovi secondo le norme della legge. Nei tecnici, negli amministratori e nell'opinione pubblica non vi è ancora la consapevolezza della presenza degli handicappati, dei vecchi, dei traumatizzati.

Gianni Selleri

I problemi degli handicappati R.-d.-C. 15/3 | 81

Rinunciamo ogni anno a 1500 miliardi

Questa è la cifra cui la collettività rinuncia non mettendo in grado le persone vittime di handicap di svolgere un'attività produttiva

Una persona «normale» su-
pera meccanicamente il disfi-
vello di un marciapiede o di
una scala, senza nemmeno ac-
corgersene; per un handicap-
pato lo stesso dislivello è un
ostacolo invalicabile e supera-
bile soltanto in condizioni di di-
pendenza da altri.

E' questa discrepanza per-
centuale delle cause per cui
le abitazioni, gli edifici pubbli-
ci, le strade e i mezzi di tra-
sporto sono inaccessibili non
soltanto ai minorati fisici, ma
a tutti coloro che hanno ridotte
o impedito l'apertura di deam-
bolazione.

Vi sono madri che ogni mat-
tina debbono portare in brac-
cio il figlio che non cammina
per cinque rampe di scale (e
in fretta perché il pullmino della
scuola non aspetta). Vi è un
handicappato (in provincia di
Bologna) che vive solo e per
uscire o rientrare deve fare a
campani trenta gradini; quando
non ce la fa, rimane nel gara-
ge. Sono frequenti i casi di ge-
nitori che, a causa di difficoltà
abitative o per il diminuire del-
le forze fisiche, sono costretti
a ricoverare il figlio in un ospi-
zio; ci sono persone che vivono
venti o trent'anni in una stanza
perché fra questa e il mondo
ci sono le scale e l'indifferen-

za.
Eppure le leggi ci sono (art.
27, legge 30 marzo 1971, n. 118
e Dpr 364 del 27 aprile 1978).
E' stato stabilito che tutti gli
edifici pubblici o aperti al pub-
blico ed i mezzi di trasporto
collettivi devono essere acces-
sibili alle persone con difficul-
tà motorie; è prescritto che
una parte degli alloggi dell'edi-
fizia economica e popolare
venga costruita senza barrie-
re.

Allora? I motivi sono due:
il primo è che la legge sulla
eliminazione delle barriere ar-
chitettoniche non ha previsto
nessuna sanzione in caso di
inadempienza, il secondo, mol-
to più grave, è l'assoluta indif-
ferenza e ignoranza del proble-
ma da parte dei progettisti e
dei costruttori.

Per chiarire gli aspetti tecni-
ci ed economici del problema
abbiamo fatto alcune domande
al prof. Gianni Bartolotti,
esperto internazionale della
materia.

Che cosa s'intende per bar-
riere architettoniche?

«In senso specifico per bar-
riere architettoniche si inten-
dono tutti gli ostacoli di natura
costruttiva e impiantistica che
limitano o impediscono un age-
vole uso delle strutture e infra-
strutture urbane e abitative, a
tutte le persone che, per motivi

diversi, sono temporaneamente
o permanentemente impedi-
te.

Questi ostacoli fisici costitui-
scono essenzialmente un impo-
dimento all'accesso, sia come
moto orizzontale, sia come mo-
to verticale.

Orizzontalmente le «barrie-
re» sono costituite dall'insuffi-
ciente dimensione di tutta la
gamma dei passaggi, dei corri-
doi, delle porte, delle aree di
mobilità.

Verticalmente gli ostacoli
consistono nella presenza di
scale e gradini, nella mancan-
za di ascensori o di raccordi
fra i dislivelli (rampe e scivo-
li).

Una corretta interpretazione
della complessità del fenomeno
induce tuttavia ad una attri-
buzione estensiva del termine
«architettonico», poiché in
realtà definisce un problema
culturale, sociale, politico ed
economico ben più vasto del
puro aspetto fisico-territoria-
le.

Gli amministratori e gli stes-
si architetti ritengono che ren-
dere accessibile un edificio o
una abitazione a un handicap-
pato comporti oneri eccessivi.
Quanto costa costruire senza
barriere?

«Questa convinzione è tipica
di una cultura che privilegia

i costi di produzione rispetto
a quelli sociali.

Per quanto riguarda gli edi-
fici da costruire, è errata la
convinzione secondo la quale
le opere necessarie a renderli
accessibili (non solo agli inva-
lidità ma alla generalità dei cit-
tadini, che appare formata da
individui di tutte le classi di
età e nelle condizioni più diver-
se di salute e di efficienza) sia-
no opere speciali o aggiuntive
e quindi di aggravio economi-
co. Al contrario, tranne casi
del tutto particolari, tali opere
sono alternative rispetto alle
«normali» soluzioni edilizie e
oltre a soddisfare le esigenze
dei minorati sono utilizzabili
con il massimo rendimento da
gli individui sani.

Se in sede di progetto, sia
a scala urbana che edilizia, ci
si pone l'obiettivo di eliminare
le barriere architettoniche, il
maggior costo di un edificio
può variare da pochi millesimi
a valori del 3-5% nei casi più
difficili per asimmetria del ter-
reno e caratteri distributivi
dell'edificio.

Più complesso e certamente
il risvolto economico relativo
alle barriere degli edifici esi-
stenti poiché definibile solo in
sede di analisi specifica.

Quanto costa invece alla co-
munità la presenza degli osta-

col fisici ed architettonici che
impediscono la mobilità delle
persone handicappate?

«Costa molto ed è perciò che
il problema va ribattuto. Si può
infatti affermare che il mag-
gior costo derivante dall'ab-
battimento delle barriere ar-
chitettoniche favorendo la so-
cializzazione, la formazione
professionale e quindi il lavoro
di tutti coloro che ne sarebbero
altrimenti impediti, trovereb-
be un elevato compenso attra-
verso l'aumento del prodotto
nazionale, dei tributi e altri
oneri. Non solo: gli effetti posi-
tivi si rifletterebbero sulla sen-
sibile diminuzione di spesa per
il pensionamento, per la de-
genza in istituti di cura, per
l'assistenza domiciliare.

Si può ipotizzare che degli
undici milioni di persone che
in Italia si misurano quotidia-
namente con la presenza di
ostacoli, solo 500.000 siano im-
pedite a svolgere attività pro-
duttiva.

Considerando che il prodotto
nazionale lordo pro capite è di
circa 3.000.000 di lire, se ne ri-
cava che la collettività rinun-
cia ogni anno a qualcosa come
1.500 miliardi di lire di produt-
tività e spende molto di più per
prestazioni assistenziali ed
economiche».

Gianni Selleri

Giovedì 26 marzo 1981

Q. d. C.

INTERNI

I problemi messi in luce nell'anno internazionale

La famiglia dell'handicappato

Angoscia e gravi depressioni - Nevrosi, suicidi, soppressioni dei figli minorati - Tutto ciò è causato dallo stress e dalla fatica massacrante alla quale per anni viene sottoposto il nucleo familiare abbandonato «con il suo impossibile fardello» in una società indifferente

La famiglia in cui vive un handicappato grave è una famiglia-rischio: le statistiche rilevano alte percentuali di separazioni, con frequenti gravi depressioni della madre, che culminano talvolta nel suicidio, o nell'uccisione del figlio minorato; sono pressoché costanti situazioni di nevrosi e di squilibrio sociale nei fratelli. Tutto ciò è causato dalla solitudine, dalla disperazione, dalle preoccupazioni economiche, dalla angoscia per il futuro del figlio (cosa sarà di lui, quando saremo morti?), dallo stress e dalla fatica massacrante alla quale per anni e anni viene sottoposto il nucleo familiare abbandonato con il suo impossibile fardello in una società indifferente.

Il problema degli «handicappati gravi» è emerso in tempi recenti; dopo il trasferimento delle funzioni statali in materia socio-sanitaria alle regioni, con l'affermarsi delle associazioni dei genitori degli handicappati mentali e con la diffusione a livello territoriale dei servizi di riabilitazione e di integrazione sociale. Fino a pochi anni fa i soggetti definiti gravi o irrecuperabili venivano rinvolti negli ospedali psichiatrici. La diagnosi di irrecuperabilità era applicata quasi indiscriminatamente, non tanto per le oggettive condizioni di menomazione, quanto per la mancanza di servizi e strutture di recupero decentrate. Adesso gli handicappati vivono in famiglia, sono inseriti nella scuola e in un processo complessivo di riabilitazione, che finisce per «filtrare» sempre più spesso il gruppo residuo dei «gravissimi».

Alcune regioni, nel contesto di leggi organiche

o settoriali, hanno già emanato disposizioni relative a soggetti definiti «handicappati gravissimi». Si tratta comunque di provvedimenti disarticolati, spesso dettati da circostanze contingenti, sostanzialmente di «azioni dimostrative». Anche se la percezione del problema è diffusa, le risposte restano generiche: assistenza domiciliare, centri per gravi gruppi famiglia, hospital day, ecc.

Vi è inoltre una certa enfaticazione e ansiosa preoccupazione che impedisce una visione realistica e confonde la programmazione degli interventi.

Se così non fosse, sarebbe difficile spiegare come il problema degli handicappati gravi, che costituiscono un «caso limite» nel quadro della gestione dei servizi, tenda a divenire un fatto centrale.

Una spiegazione potrebbe consistere in una «indefinita estensione dell'attribuzione di gravità» a molti portatori di handicaps, soltanto perché nei loro confronti falliscono gli inserimenti scolastici, la formazione professionale e i tentativi di socializzazione.

Il rischio di questa situazione, peraltro complicata da forti componenti emotive, è di trovarsi presto di fronte ad una riproposizione massiccia della istituzionalizzazione come conseguenza degli insuccessi dei progetti e interventi alternativi e degli altissimi costi delle soluzioni finora individuate.

E' certo comunque che un handicappato grave può costituire un fattore di disgregazione della coesione familiare e di distorsione o compromissione delle comunicazioni e relazioni sociali della fami-

glia. Inoltre il sistema di valutazioni circa gli handicappati gravi è tutt'altro che chiaro. E' quindi necessario tentare una definizione dei soggetti handicappati gravi.

Si può osservare che una classificazione medica è insufficiente e, per certi aspetti, indifferente quando si tratta di stabilire una nozione di gravità, perché quello che conta soprattutto non è certo il quadro della malattia o la sua manifestazione clinica, quanto le sue conseguenze con riferimento alla funzionalità. D'altro canto è vero che i problemi connessi con l'informazione e l'organizzazione dei servizi per gli handicappati gravi presentano quelle ambiguità che si riscontrano in molte situazioni che non possono essere considerate in assoluto (o immediatamente) come «problemi medici»: la vecchiaia, l'angoscia, le tossicodipendenze, la solitudine.

A complicare ulteriormente un tentativo di classificazione vi è l'estrema opinabilità del concetto di «gravità», che è spesso una «rappresentazione» culturale o simbolica, che varia in relazione a parametri economici, sociali, politici. Pur dando per scontato che la nozione di gravità è un «prodotto» e non un «dato», resta comunque l'esigenza di definire un sistema di riferimento che abbia l'attitudine a superare le difficoltà di classificazione scientifica, gli atteggiamenti psico-sociali negativi, ma soprattutto che possa provocare una ristrutturazione cognitiva e una risposta adeguata ai bisogni.

(1 - continua)

Gianni Sella

Le lettere degli handicappati

5 Rdc

26/3/81

(risponde Gianni Selleri)

«Il loro posto è l'istituto», dice il dentista

E' l'anno internazionale dell'handicappato. Chiunque ne parla, ovunque se ne discute. Già le barriere architettoniche, via i pregiudizi e le vecchie paure. Ritrova il mio in piazza, parliamo, gli chiamo e ora di capire che cristiano anche noi. E la gente pare sensibilizzata.

Le mamme, all'ingresso della scuola, parlano sommessamente, assennano ad un sorriso compiaciuto e di scorno dell'inserimento nella classe dei loro figli di un handicappato più o meno grave, figlio del tale e della tale, che è giusto, ma speriamo non crei troppi problemi, nelle assemblee di quartiere e circolo di nuovo sentire d'interesse, l'handicap e si studia, si fanno tavole rotonde, si cercano iniziative. Tutti ne sono partecipi.

Ma l'handicappato e la sua famiglia, le altre, restano soli. Finite le ore di scuola o di assistenza, la gente cala il sipario su mille terribili

realtà che continuano a vivere nel tormento e nelle disperazioni.

Chi scrive, in tono amareggiato, è una giovane madre di tre figli, belli, sani, normali. E' una madre felice, ma è anche una maestra di esilegno che da qualche anno opera nella scuola lavorando con gli handicappati con un'idea di aiutarli a trovare una loro dimensione, un loro spazio vitale. Una maestra che opera nella scuola con una qualche professionalità, che cerca di migliorare, ma che vive questo tempo più soprattutto con amore. Fara sorridere, forse, questa espressione, la «maestra per necessità» è ormai scomparsa e credo — per fortuna, dalla pagina della vita scolastica.

Ma questo mestiere è troppo particolare, affonda le sue braccia in qualcosa di troppo impopolare, perché l'esistenza di chi lo esplica non ne sia coinvolta. Nella scuola seguono un bambino che, portato

re di handicap grave, ha alle spalle una famiglia piena di problemi. E' un bellissimo bambino, perfetto all'apparenza, sua madre, una donna meravigliosa, piena di coraggio e di voglia di lottare, e costretta all'immobilità e, ovviamente, non può seguire il bambino fuori dalle pareti domestiche. Se il ragazzo necessita di cure ambulatoriali, e la sua buona nonna che lo accompagna, o, nelle ore serali, la salubre rita o l'assistente dell'Anfas che lo segue nelle ore pomeridiane.

Ora avviene che, recandosi il bambino, con la nonna e l'assistente, ad un ambulatorio dell'Enpas per cure odoniatriche, si è visto rifiutare l'assistenza perché non normale. E in modo molto, per giunta. Non diffidando il nome di quel medico, persona matura in quanto ad età, perché non cerco polemiche, gli troppa ne affrontiamo ogni giorno, e perché la famiglia non desidera né pubblicizza-

re né strumentalizzare l'accaduto.

Aggiungo che detto professionista ha dato letteralmente in escandescenza quando ha saputo che il bambino vive normalmente in una scuola, con una maestra tutta per lui, oltre a quelle della classe di appartenenza, ed una assistente qualificata dell'Anfas. «Il posto per questi soggetti è l'istituto», ha ribadito l'illustre medico — ed ora capisco perché l'Italia va male. Se il governo si permette di spendere tanti soldi inutilmente per bambini come questi.

Queste sue parole credo si commentino da sole. A me e alla famiglia permessa nell'istituto una amarezza profonda. Continueremo a lavorare, a lottare, nel nostro piccolo. Ad altri, maggiori di noi, il compito di scolorire l'opinione pubblica con manifestazioni, incontri, dibattiti. A noi maestre, a noi mamme, semplicemente, il compito di

amare. Fino in fondo, di ascoltare, di aiutare, ogni giorno con l'esempio, con l'impegno professionale, con la cura umana che la vita ci ha dato.

E a «certi» medici, che in virtù del loro «stigma» potremmo tentare in patria la speranza di tante famiglie, il merito di una maggiore saggezza perché non vi siano più inutilizzazioni di tal sorta per chi, ogni giorno, per sempre vive unitato per uno strano gioco della natura.

Mira Granzi Zonarelli
Villanova di Castenaso

Per la sua lettera, sulle cure, la pubblica, mi «Cento» per ogni testimonianza, il commento non serve. Un fatto lo abbiamo e cioè una carenza di prospettiva politica, se qualcuno approfittando del proprio ruolo professionale, coniato, coniato, sui puri a livello culturale, deve essere denunciato, esplicitamente.

«Anche noi siamo cittadini come gli altri»

Siamo un gruppo di sordomuti e di sordi che hanno recuperato parzialmente l'udito e la parola. Nei nostri confronti l'atteggiamento generale è stato, fino a qualche tempo fa, di comprensione, nel migliore dei casi, e comunque di affidamento alla carità ecclesiastica o pubblica. Un simile trattamento è servito a migliorare le condizioni medie di assistenza, ma in una logica di separazione quasi permanente dal resto della società, indire l'affidamento assistenziale ha consentito ad enti e personaggi determinati di utilizzare a proprio vantaggio beni e denaro ricevuti per specifici scopi di assistenza.

Successivamente si è cercato di favorire l'inserimento dei sordomuti nelle scuole normali oltre che nei luoghi di lavoro, credendo forse che questo «atto di buona volontà» fosse di per sé sufficiente a superare la separazione e a raggiungere l'integrazione.

Il problema fondamentale dei sordomuti e di non poter comunicare, di non poter ri-

cevere messaggi e pensieri e di non riuscire a trasmettere — o con estrema difficoltà — al di fuori del proprio gruppo, ciò rende inoltre difficilissima l'acquisizione della normale lingua scritta come mezzo di espressione.

Fatte queste brevissime e necessarie premesse sarà opportuno distinguere considerazioni e proposte riguardanti il trattamento dei sordomuti nell'infanzia e nell'età scolare da quelle concernenti persone adulte che in genere lavorano e hanno formato una nuova famiglia.

I bambini che nascono sordomuti hanno l'esigenza primaria di un'educazione e un'istruzione specialistiche aventi come scopi principali il recupero, per quanto possibile, dell'udito e della parola e comunque la perfetta conoscenza della lingua scritta quale «unico residuo indispensabile strumento utile per un buon inserimento sociale. Le scuole di questo tipo non possono e non debbono più restare affidate a istituti religiosi o «scuole morali» che

forniscono per vivere sui loro donati e costituiscono, anche senza volerlo, un ostacolo alla loro emancipazione.

Se l'istruzione è un diritto di tutti i cittadini, non deve dipendere dalla loro capacità economica. Anche le scuole per sordomuti devono essere pubbliche e differenziate soltanto per la necessaria specializzazione degli insegnanti. I sordomuti adulti generalmente svolgono un lavoro dipendente in virtù della legge sulle assunzioni obbligatorie; provengono da istituti nei quali hanno conseguito livelli vari di istruzione o qualche tipo di addestramento professionale.

Lo strumento di comunicazione usato in questi istituti è quello «per segni» (che consente di trasmettere soltanto non persone che conoscono lo stesso linguaggio, e che con persone che si trovano nella medesima condizione). I rapporti con il mondo esterno risultano naturalmente complicati e necessitano di uffici pubblici, indaganti-

sono a causa della difficoltà di comprendere gli altri e farli comprendere.

Chiediamo assistenza non per rivendicare privilegi o carità, ma per essere effettivamente messi in condizione di non inferiorità, e abbiamo altresì bisogno di una «organizzazione guida» che non approfitti di noi come si verifica spesso, ma che si formi attraverso di noi, che sia interprete delle nostre esigenze, che ci fornisca consulenza previdenziale e legale ed anche l'aiuto necessario per lavorare e vivere in modo attivo e consapevole, con dignità eguale ai nostri colleghi e concittadini.

Intendiamo far conoscere agli altri queste cose e agire noi stessi per ottenere ciò che non ci ha dato l'Ente nazionale sordomuti che, pur ricevendo i contributi dallo Stato, si è dimostrato incapace di soddisfare i nostri bisogni. Sulla gestione di questo ente chiediamo inoltre a tutti coloro che ne hanno facoltà, di svolgere controlli e accertamenti sulla reale destinazione

dei fondi ricevuti per fini di assistenza ed emancipazione dei sordomuti.

Un gruppo di sordomuti.

In questa vostra lettera, che è soprattutto un documento politico, trovo un interessante contraddizione. Dopo una lucida analisi e una chiara denuncia degli effetti dell'eterogeneità dei vostri problemi e delle strumentalizzazioni relative, chiedete ancora una «organizzazione guida».

Se è vero che, come voi dimostraste, i sordomuti sono soggetti da assistere e da «istruire» quali incapaci, ma cittadini come tutti, allora ci sono i sindacati, i partiti e tutte le altre organizzazioni della vita politica e sociale.

Il problema di trovare un codice di comunicazione reciproca è un fatto tecnico non esistenziale. Ci vuole però l'interesse e la volontà di comunicare, senza intermediari giuridici, istituzionali o morali, altrimenti non si potrà superare la passività e l'ignoranza.

E allora parliamone Essere invalidi in provincia

Prende una rubrica a bisettimanale sui problemi degli handicappati, nell'anno che l'ONTI ha dedicato a loro, il Carino ha fatto una scelta lodabile. Nell'esperienza che ho maturato in questi ultimi anni tra i giovani, mi sono accorto che nulla gli amici impediti temono tanto come l'emarginazione dal contesto della società.

Più di ogni altra cosa essi hanno bisogno del calore dell'amicizia, vogliono godere gli affetti più cari, quelli che la natura riserva ad ogni essere vivente. Che si parli di loro, che si tratti sulla stampa dei loro problemi è cosa che gradiscono molto, ma l'hanno detto in tanti.

Certo non bisogna lasciare solo alle pubbliche istituzioni, agli enti pubblici e privati e alle associazioni il compito di interessarsi concretamente di loro. Ognuno può fare qualcosa e torna sempre mol-

to gradito vanno trattati alla pari degli altri, senza particolari riguardi.

Ogni domenica, ad esempio, ho sempre accanto a me all'altare per servire messa, assieme ad altri giovani, due handicappati. La comunità cristiana apprezza molto la loro presenza ed impara a considerare e a trattare tutti allo stesso modo. Talvolta mi chiedo se Dio non ascolti di più la loro preghiera che la mia, tanto è genuina il fervore religioso che li anima.

p. Cristoforo di Roccamano
Bologna

Il suo apprezzamento va riproposto alla sensibilità sociale e civile del direttore del Carino, che ha voluto aprire uno spazio informativo ai problemi degli handicappati. Questa disponibilità credo che vada appunto valutata come contributo alla partecipazione e alla condivisione.

Non ho la mentalità dell'invalido e quindi trovo drillo per la mia strada, tuttavia, ora che vivo in un centro di provincia, tocco con mano (non per esperienza personale) quanto la vita di un invalido sia ancora più difficile che in una città, perché anche se Carpi economicamente e socialmente è abbastanza evoluta, tuttavia una certa mentalità paesana è rimasta ed allora il problema della presenza degli invalidi è sentito in maniera rudimentale.

Nell'anno dell'handicappato mi ha colpito in questi giorni leggere la notizia di quell'invalido spastico siciliano che per vendendo crearsi una vita autonoma ed indipendente, senza voler essere di peso a nessuno, è stato respinto da tutti gli organi pubblici competenti e in una crisi di sconforto si è suicidato.

Sono fatti inammissibili in una Italia che si definisce industrializzata, che si vanta

di essere la seconda nazione, dopo la Germania, con la rete autostradale più estesa e di avere un alto livello di vita nelle città del nord, equivalente a quello delle grandi città europee.

Bisognerebbe che noi italiani cominciamo (ad iniziare dai vertici) un approfondito esame di coscienza e a vivere secondo le nostre reali dimensioni e disponibilità.

(lettera firmata)
Carpi

Essere handicappati in un paese del Sud significa rischiare di non sopravvivere fisicamente, perché o si lavora con le braccia o si vive di elemosina e di sussidi; essere handicappati in un paese della nostra più ricca Regione vuol dire spesso non sopravvivere socialmente.

Certo le condizioni di vita sono migliori, il rifiuto è me-

no brutale, ma la realtà dell'emarginazione e la stessa un numero collettivo sentimento di distacco e di indifferenza.

Nell'andamento delle passaporti, documenti, tempo e scorta dei nostri paesi di provincia non si vedono handicappati, se ne capita uno lo guardo in guardia troppo a lungo e distoglie lo sguardo.



Domenica 5 aprile 1981

R. d. C.

I DELICATI RAPPORTI FRA GENITORI E FIGLI MENOMATI

Nascere handicappato

In alcuni ambienti, il minntrato fisico è una «punizione divina», il frutto di colpe e tare ereditarie - Se la sua menomazione è grave, la madre va soggetta ad ansie depressive e persecutive - La persecuzione dell'ostilità - Disprezzo dell'ambiente

Nel nostro tipo di società, la nascita di un bambino (quando è voluta) è sempre connessa con aspettative di gratificazione personale e sociale. Il bambino «autentico» la famiglia, lo dà un significato che la società apprezza, ispira ai genitori motivazioni e prospettive di attività, di autostima e di soddisfazione.

La nascita di un figlio con handicaps capovolge la situazione, trasformando l'evento in un fatto totalmente negativo, «tuttuoso» e spesso insostenibile. Al bambino «bello e sano» che tutti aspettavamo, si è sostituita la realtà imprevista e difficile di un essere dipendente, portatore di infermità, di incapacità e di bisogni sconosciuti ed angoscianti.

Il trauma dei genitori è aggravato dalle reazioni sociali, dalla mancanza di servizi di informazione e di consulenza e dal sostanziale isolamento della famiglia nel nostro modello di organizzazione sociale.

In alcuni ambienti, il figlio handicappato è ancora considerato una vergogna, una «punizione divina», il frutto di colpe e tare ereditarie. Ma anche nelle aree urbanizzate ed industrializzate, la renzione sociale e altrettanto negativa, benché più velata, proprio perché le aspettative di prestigio e di successo connesse alla nascita di

un figlio sono maggiori, gli atteggiamenti di commiserazione, di fallimento, di disperazione sono relativamente più forti.

Secondo le statistiche nazionali, circa il quattro per mille dei bambini nasce con handicaps; molti, attraverso adeguate prestazioni terapeutiche e di riabilitazione, vengono recuperati e posti in condizioni di vivere come tutti; altri costituiscono il gruppo degli «handicappati gravissimi» a causa di danni anatomico-funzionali tali da impedire qualsiasi forma di vita di relazione.

Le conseguenze di un handicap grave possono essere così definite:

- 1 Mancanza di autonomia motoria o motricità incontrollata;
- 2 Mancanza di capacità di comunicazione o comunicazione povera;
- 3 Mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico).

Soltanto nel caso in cui si verificano obiettivamente tutte queste condizioni, è possibile configurare il portatore di handicaps gravi (si è ripetuto il termine «mancanza» per sottolineare

che non si tratta di situazioni irreversibili).

Se si traspongono gli indici di gravità suldincafi in una dimensione esistenziale, ci si accorge che la realtà di vita dell'handicappato grave ha tutte le connotazioni del periodo neonatale. I bisogni sono quelli della nutrizione, della pulizia personale, del controllo dei ritmi biologici, della difesa da eventuali attacchi morbosi, della affettività e comunicazione, limitate però alla stimolazione sensoriale. Quindi non si tratta soltanto di interventi di nursing ma di una vera e propria «cura materna».

Tuttavia l'handicappato grave diventa un neonato con un corpo da adulto e perciò interviene una presa di coscienza di anomalie fisiche, psichiche, funzionali e comportamentali, per cui gli stessi bisogni divengono l'esteriorizzazione dello stato patologico e quindi di una situazione fortemente negativa.

Finché l'handicappato grave ha un corpo con caratteristiche infantili, le cure che richiede, le carenze che presenta, il rapporto simbiotico con la madre sono vissuti come reali e normali; quando allo sviluppo fisico (psicofisiologica, caratteri sessuali, pulsioni libidiche e aggressive) non corrisponde una maturazione psicologica

e comportamentale, la «cura materna» si esprime in una situazione che non può non presentare gravi difficoltà psicoemotive e rischi di conflitto e di dissociazione.

Lo stato di inadeguatezza a vivere dell'handicappato grave implica da parte della madre una particolare vulnerabilità all'angoscia che si esprime nella sollecitudine ininterrotta a soddisfare i bisogni, nel significato di offerta di bene e di liberazione dal male. Inconsciamente, la madre si costituisce in un rapporto terapeutico, che comporta non solo l'assunzione delle funzioni di sopravvivenza, ma anche la condivisione del male del bambino.

In questa dinamica si instaurano ansie depressive (sentimenti di colpa) — e ansie persecutive centrate sulla malattia — vergogna del figlio e sulla percezione dell'ostilità-disprezzo dell'ambiente.

In ogni caso l'handicappato grave è il portatore di un duplice e conflittuale significato: da una parte è il «neonato» che sollecita la cura e la tenerezza, dall'altra è il «portatore della malattia», cioè di una realtà che deve essere combattuta e rifiutata e quindi non può essere condivisa. Allora l'ambiente non basta più.

Gianni Sclerì

Le lettere degli handicappati

(risponde GIANNI SELLERI)

«E' meglio morire»

Ho visto che finalmente qualcuno comincia a parlare di handicappati gravissimi. Io sono la mamma di uno di questi: mio figlio ha una sclerosi a piacche che, come Lei sa, è una malattia progressiva. Mio figlio si è ammalato a 12 anni, ora ne ha 40, non si muove più, non riesce a parlare, non ci vede e non ci sente, ma è vivo e capisce, devo accudirlo in tutto.

Ormai però non ce la faccio più. Non ho nessun tipo di aiuto pubblico (al di fuori della pensione di invalidità civile di L. 117.000), ma finché mi rimane un po' di forza, continuerò a fare quello che ho fatto per tutti questi anni: alzarlo, lavarlo, metterlo sulla carrozzella, dargli da mangiare, intuire i suoi bisogni e cercare di parlargli. C'è un'unica cosa che mi angoscia e non mi fa dormire: quando morirò, cosa sarà di lui? Qualche volta spero che muoia prima lui, ma è giovane. E allora non sarebbe meglio morire insieme?

Lettera firmata
Bologna

E' molto dura ricevere lettere come questa. Ci si rende conto di quanto siano fragili tante nostre certezze di civiltà, di razionalità, di progresso sociale. Qui si tratta di una solitudine e di un sacrificio che indicano il vanto della solidarietà, l'indifferenza della comunità, l'inefficienza dei servizi sociali di sostegno alla famiglia. Lo Stato consen-

Stiamo celebrando, anche in Italia, l'anno dedicato ai carissimi figlioli «handicappati»: ma lo dedichiamo all'italiana: parole, chiacchiere, manifestazioni plateali con l'intervento di qualche pettoruto «pezzo grosso» dell'alta nostrana politica. Io, padre d'uno di quelli, dopo aver trascorso l'intera vita tra i giovani e per i giovani, preside ormai vecchio ed ammalato, considerata la penosa triste realtà, mi sento preso da indidicibile depressione psichica. Tra tante parole e chiacchiere a non finire, andando a qualche fatto specifico, nessuno s'è mai chiesto ancora a quale legge pensionistica di «riversibilità» sono soggette queste creature totalmente

Una celebrazione all'italiana

inabili al lavoro figlie di lavoratori statali, e cioè il D.P.R. 29-12-1973 n° 1092 legge forciatola, da capestro degna non d'un popolo civile ma della giungla.

Non c'è di che meravigliarsi, del resto! Lo Stato italiano, splendido nell'erogazione assistenziale «poltronara», diventa un tiranno quando si tratta di dare una mano a tanti poveri figlioli, privi di tutto, costretti a sopportare la vita senza possibilità alcuna di godersela almeno in parte... L'art. 85 di detta legge è decisamente bestiale: «per aver diritto alla modesta pensione di reversibilità del padre statale, alla morte di questi, l'handicappato, invalido al 100/100, deve essere

«nullatente» cioè non risultare possessore di redditi as-soggettabili all'Irpef per un ammontare superiore a L. 960 mila annue» che è quanto dire L. 73 mila mensili! C'è di che vergognarsi!

Prof. Piero Marinato
Bologna

E' facile ed è frequente trovare nella nostra legislazione assistenziale e previdenziale ingiustizie e anacronismi come quello così efficacemente denunciato (la situazione degli ultrasessantacinquenni pensionati non è molto diversa). Il limite di reddito per un or-fano totalmente inabile di un dipendente statale corrispondente al reddito di un pakistano... Molto più difficile è invece definire la responsabilità e i riferimenti politici, sia perché il nostro ordinamento amministrativo e parlamentare è obiettivamente complesso, sia perché i parlamentari, cioè coloro che sono «deputati» a rappresentare gli interessi dei cittadini, quasi sempre sono più impegnati nel politico che nel sociale, nella gestione del consenso piuttosto che nei bisogni reali della gente. Nella Commissione Finanza e Tesoro della Camera, che recentemente non ha tenuto conto dei problemi degli handicappati orfani di dipendenti statali, ci sono due noti parlamentari bolognesi, uno democristiano e l'altro comunista. Perché non darebbero loro stessi di rispondere al prof. Marinato?

Voglio alzarmi dal letto

io cominiti che certe situazioni non si verificano più o al massimo succedano in qualche paesino della Lucania. E invece no: Piacenza, Emilia-Romagna, Italia del nord. Si chiede una «raccomandazione» per avere la possibilità di alzarsi da letto, per guarire dalle piaghe da decubito e per andare un po' in giardino. La lettera commenta e illustra da sola la violenza di molte istituzioni assistenziali. Ma credo che il tema vero sia quello degli eccessi del sindacalismo che, nelle strutture socio-sanitarie, assume significati morali, gravissimi ed ha effetti insostenibili.

pre a letto mi sono lacerata dietro e di conseguenza sono stata curata col mercurio bromo. Speravo di essere guarita invece mi sono rotta di nuovo ancora dietro.

Io mi rivolgo a Lei. Se potesse, con una raccomandazione, ottenere di farmi alzare tutti i giorni per poter dare un po' di aria alla schiena, tanto più che ora andiamo nella bella stagione e che possa farmi accompagnare un po' giù in giardino.

M. P.
Piacenza

Per non so quale idiozia o perberismo intellettuale sta-

HANDICAPPATI / Quando in casa ce n'è uno Conflitto angosciante

Quali atteggiamenti può suscitare nella madre la nascita di un figlio invalido - Quasi sempre manca nei genitori la capacità di comunicare la propria esperienza - Il diritto della famiglia di scegliere una soluzione - Provvidenze e facilitazioni

Nei precedenti articoli abbiamo illustrato i problemi e le difficoltà che provoca nella famiglia un handicappato grave e come la sua presenza sia vissuta in un modo contraddittorio e angosciante, per il conflitto fra una tendenza ad assistere e ad amare e un sentimento di colpevolezza e di rifiuto.

Una madre, quando si accorge di avere generato un figlio handicappato, sente come morire il figlio che aspettava. Questo viene sostituito da uno strano bambino che provoca risentimento e paura. La madre può avere reazioni pericolose che compromettano la sua relazione con il figlio, la sua identità e la sua immagine di donna.

Un figlio handicappato può suscitare complessivamente uno dei seguenti atteggiamenti:

— la richiesta di allontanamento e di ricovero in una istituzione assistenziale

— l'esplosiva rivendicazione di risarcimenti e di aiuto

— un comportamento di dedizione assoluta e quasi «sacrificale» e di iperprotezione.

In ogni caso manca quasi sempre nei genitori dell'handicappato grave la capacità di comunicare e di socializzare la propria esperienza e quindi di proporre in termini

obiettivi le soluzioni adeguate.

Le considerazioni che abbiamo svolto indicano abbastanza le difficoltà della progettazione e della realizzazione degli interventi sociali e assistenziali, ma soprattutto indicano che il problema degli handicappati gravi è quello della famiglia degli handicappati gravi.

Infatti il soggetto handicappato grave non richiede ai servizi pubblici particolari prestazioni, mentre l'ambiente o il nucleo familiare in cui è inserito presentano istanze di ordine sociale, giuridico, economico e tecnico di una intensità veramente eccezionale.

Credo che debba anzitutto affermare il «diritto» dell'handicappato (anche quello in stato vegetativo) di stare nella famiglia e il diritto della famiglia di condividere e di vivere questa realtà.

Deve essere chiaro che questa affermazione di principio non fa riferimento all'ideologia dell'individualità delle responsabilità e tanto meno significa adesione al concetto della famiglia mononucleare con tutte le sue implicazioni economiche e utilitaristiche. Si tratta invece del presupposto e della piattaforma pratica su cui fondare la solidarietà sociale

e una corretta politica dei servizi.

È evidente che qualsiasi intervento (anche il più perfetto possibile) rappresenterebbe comunque una prevaricazione e una violenza, se non venisse prima garantita e sostenuta la libertà della famiglia di scegliere in proprio la soluzione.

Questa prospettiva ha come caratteristica quella di non preconstituire modelli e soprattutto di richiedere la partecipazione e il coinvolgimento della comunità.

In definitiva la collocazione in istituto, la richiesta «risarcitiva» o la permanenza in famiglia dell'handicappato grave devono essere espressione di libera scelta e non, come ora succede, effetto di carenze organizzative o di necessità incontrollate.

Riassuntivamente occorre considerare la realtà del grave in un contesto di legislazione sociale, ma soprattutto nell'ambito del diritto di famiglia.

Bisognerà quindi potenziare i servizi di appoggio alla famiglia per la sua integrazione sociale: assistenza domiciliare (però ha condizioni particolari), consulenze interdisciplinari (solo se richieste), ambienti ad alta intensità assistenziale in cui ospitare il grave (periodicamente, giornalmente o in cir-

costanze eccezionali), forme di sostegno economico. Questa gamma di prestazioni, che peraltro è già stata individuata, non sembra tuttavia corrispondere ad obiettivi di «diritto soggettivo». Infatti in tutte le circostanze sopra indicate esistono possibilità e rischi di condizionamento e di eterogestione.

Sembrano allora più incisivi e definitivi alcuni diritti e facilitazioni riferiti alla famiglia.

Per esemplificare: il familiare che assiste continuamente un handicappato grave deve avere le normali assicurazioni previdenziali e pensionistiche; deve essere consentito ai genitori di svolgere attività lavorativa a tempo ridotto; esenzione dalle tasse di successione e di trasferimento dei patrimoni quando il beneficiario sia l'handicappato o chi lo assiste; detrazione di ogni tipo di imposta del costo per la assistenza o il mantenimento, calcolato secondo i parametri dei servizi ospedalieri.

Sarebbe comunque ipocritamente tranquillizzante pensare che le soluzioni giuridiche e legislative esauriscano l'argomento: il discorso politico mostra tanti limiti da diventare utopistico.

Gianni Sella

La posta dell'handicappato

(Risponde Gianni Selleri)

Paura degli altri

Sono una ragazza di trent'anni e mi sono abituata a non fare della mia infermità una croce per me e per gli altri. Non mi reggo in piedi, ma sono completamente indipendente.

Alcuni anni fa ho incontrato un giovane; ci vedevamo spesso e la nostra amicizia si era trasformata in qualcosa di più forte. Ho accettato e all'inizio ogni cosa mi pareva facile.

Ho un carattere riflessivo ed ho cominciato a pensare: io sono invalida e lui no. La grande paura di sentirmi inferiore a lui fisicamente mi ha bloccato e vinto.

Mi è costato molto sacrificio, ma ho dovuto agire con fermezza e rompere quel rapporto, attenta che nulla tra sparisse alle persone che avvicinavo perché tenevo che ne ridessero.

Che sciocca conclusione per paura di sentirmi inferiore agli altri.

Ora, ripensando serenamente al passato, posso dire che tutto sommato avrei potuto essere una buona moglie. Ma cosa avrebbero pen-

sato i parenti, la società? Come sarebbe stato giudicato quel giovane? (lettera firmata) - Ravenna

Non pubblico certo questa lettera per dare spazio a confessioni intimesche, ma perché la storia rappresenta, sia pure in modo sommario, la grande difficoltà per un portatore di handicap di realizzarsi effettivamente, di avere una famiglia.

Molti handicappati studiano, lavorano, hanno un ruolo e una funzione culturale, sociale ed economica. Sembra che la loro integrazione sia completa e che l'accettazione e lo stigma della gente non abbiano riserve. Eppure, quando si tratta di esprimersi e di realizzarsi in una dimensione sessuale e familiare, scattano gli oscuri meccanismi del pregiudizio e della sfiducia nei confronti del «diverso».

La mancanza di integrità fisica determina sentimenti di pietà, di disagio, di invidia.

Allora molti rinunciano diventando uomini e donne a una sola dimensione.

Cosa ci sta a fare?

A San Benedetto Val di Sambro, nell'Appennino bolognese (poco meno di 40 Km da Bologna) vi è un complesso edilizio, unico nel suo genere in Italia, dove le barriere architettoniche sono state abolite.

Lo l'ho visitato e sono rimasto meravigliato, sia per le soluzioni architettoniche adottate, sia per l'alta tecnologia degli impianti.

Ci sono circa 120-130 posti letto in camere a due letti con servizi.

C'è una cucina ultra moderna completa di tutta l'attrezzatura occorrente con attaccato ancora tutti i cartellini istruzioni per l'uso. C'è una lavanderia con essiccatoi completa.

Una piscina coperta e palestra.

Una meravigliosa sala di soggiorno e salette varie.

Uffici vari e ambienti atti a le più varie destinazioni.

Vi sono aule e laboratori attrezzati di tutto punto per attuare tre corsi di disegno, tré, fresatore tornitore, meccanico elettricista.

Impianto di riscaldamento, centrale elettrica ecc. ecc. Questo imponente complesso e nel più completo abbandono. Non è stato nemmeno inaugurato.

Mi sono rivolto a varie persone per chiedere notizie, in formazioni.

In nessuno ho sentito la precisa volontà di fare qualcosa.

Un poco di «fantasia» e di coraggio per mettere a disposizione della comunità un'opera simile.

Tutti mi hanno parlato di costi enormi per la gestione.

Ma davanti alle mie proposte di un utilizzo diversificato mi hanno chiuso la bocca dicendomi che nascerrebbero contrasti di competenze insormontabili.

Insomma «una cattedrale nel deserto» che sta sfaldando ed andando in rovina.

Io sono convinto che se si guardasse la struttura in un impiego globale, più allargato, non fine a se stesso, allora dico che anche la parola così farebbe meno paura e verrebbe assorbita dai servizi che farebbe.

Le aule ed i laboratori per i tre corsi professionali tecnici, con la penuria di dete le scuole nella zona, e incredibile come non si sia mai pensato di avviarle. Tanto più che in zona si stanno attrezzando aree artigianali.

La refezione scolastica avrebbe una cucina meravigliosa. Mi hanno detto che l'attrezzatura arriverebbe a servire sino a 600-700 pasti giornalieri. Il posto letto per soggiorni vari, anziani, handicappati con le famiglie e senza. I nostri anziani vanno al mare. Quelli del mare dove vanno?

Ripeto l'invito a tutti i cittadini. Venite a San Benedetto Val di Sambro e visitate questa costruzione e poi... se intendete fare qualcosa per l'anno dell'handicappato esprimete il vostro parere.

Se farete questo il vostro «pellegrinaggio» è servito a qualcosa.

Io sono un handicappato e davanti a questi esempi sento veramente che la parola emarginazione ha una sua verità.

Alda Nanni - Vado

Malati in pericolo

Poiché vedo che il suo lavoro sugli handicappati apparso sul Resto del Carlino ha una veste di serietà e lealtà, ritorna un barlume di speranza e le scrivo queste righe, forse anche angosciate, di una madre che ha un figlio ammalato da 26 anni.

Nel reparto «I» dell'Ospedale Roncati si raggiunge il refettorio, salendo 4 gradini a partire dagli stanzoni con i letti.

Essi sono in marmo, protetti in gomma nella parte piana, ma tutto lo spigolo è scoperto quindi assai pericoloso.

Mio figlio è epilettico grave, mi ricoverato e soggetto a varie crisi giornaliere. Una di queste, una decina di giorni fa avvenne nel pressi di detti gradini, producendogli confusioni e ferite di una notevole entità.

Qui vi sono numerosi altri epilettici e pure su essi incombe egual pericolo.

Mi sono rivolta ripetutamente alla Direzione ma ci sono troppi convegni riuniti per provvedere alla sistemazione dei 4 gradini.

In so che esistono coperture prefabbricate in gomma per gradini.

Avevo proposto al Direttore di pagare io la spesa, ma questo, mi disse, sarebbe riprovevole allora? Se intanto mio figlio cade su quei gradini, avviene l'irreparabile?

Eleonora Guadagni S. G. di Piano

Questo lettera illustra molto di più del problema di la copertura di 4 gradini. Ci informa che la struttura non è consigliata per una popolazione di handicappati di persone che se vi fossero addegnati servizi sul territorio potrebbe ricevere assistenza a loro.

E' più sano anche in forma gratuita per essere farmacologicamente controllati e curati.

tamente non richiede il ricovero permanente in un manicomio. Quando ciò si verifica significa che dobbiamo tutti ricordarci che nel nostro sistema assistenziale vi sono ancora ritardi e realtà di cui nessuno parla, ma che molti scontano in termini di esclusione, di internamento e di rifiuto.

Medico vergognati

Desidero esprimere la mia solidarietà all'insegnante di sostegno di Villanova di Castenaso che ha denunciato al Popolano pubblica, tramite il suo giornale (pubblica di Gianni Selleri), il caso di quel medico dentista che si rifiutava di curare un bambino perché «non normale» e che ha dato in oltre in esandee scienze nell'apprendere che il bambino stesso ha una macchia tutta per lui a spese dello Stato.

Anche se la famiglia non vuole pubblicizzare la cosa e comunque auspicabile che il «novello Hitler» venga almeno sottoposto al procedimento disciplinare da parte del componente Ordine professionale e che la meritevole e coraggiosa iniziativa della Maestra in parola contribuisca a portare alla luce altri casi analoghi che purtroppo si verificano, sensibilizzando maggiormente ai problemi dell'handicappato le forze sociali e politiche.

Chi scrive è padre di un bambino portatore di handicap, fortunatamente non grave, e desidererebbe far sapere a quel «medico» che per euerenza con l'istituzione lo assumo, difficile ad un bambino una buona ed una assistente, dovrebbe ora uscire allo scoperto... che anche per il proprio figlio lo Stato mantiene un insegnante

quasi tutta per lui, ma che e comunque ben poca cosa di fronte agli altri oneri e sacrifici che deve sopportare la famiglia stessa e che non temeranno certamente al compimento dell'istruzione obbligatoria.

Ermano Ferri - Imola

Non saprei dire se, in questo caso, si tratti di un «novello Hitler», ma l'episodio di mostra certamente ignoranza, arroganza e maleducazione.

Il dentista piuttosto che affrontare, come era suo dovere, il problema tecnico e l'eventualità di praticare una amputazione totale, ha voluto esprimere pesantemente un giudizio di «irrecuperabilità» e una proposta di esclusione sociale. Che senso ha curare i denti a un ragazzino che ha gravi carenze intellettive? E, conseguentemente, che significato ha cercare di integrarlo, anziché metterlo in un istituto?

Il di fatto psichico, come da lui patologico, e qualcosa di di fatto e di assoluto, e molto perduto tempo a spreca re denaro, si tratta di un pregiudizio e di una convinzione che molti operatori sanitari hanno e talvolta esprimono. Anche negli ospedali su cui si appeso che si curano le malattie, anche i malati

Si tratta di un centro di riabilitazione dell'associazione Nazionale Mutuali e Invalidi del Lavoro (ANMIL).

Il complesso, che è fra i più moderni d'Europa, costa pochi anni (o l'equivalente di alcune centinaia di miliardi). Non è mai stato inaugurato perché, dopo la sua costruzione, ci si accorse di due fatti che era troppo isolato e lontano dalla città, che non c'erano mutuali invadenti del lavoro in numero sufficiente per mettere in funzione la struttura.

Qualche anno fa, a seguito del trasferimento alle Regioni delle competenze socio sanitarie, anche questo centro, come molti altri patrimoni di associazioni ed enti pubblici, fu attribuito alla Regione che, a sua volta, lo consegnò al Comune e al Comitato socio-sanitario del territorio.

Non saprei dire quali siano i motivi tecnici ed economici che impediscano o ritardano l'utilizzazione del Centro di San Benedetto Val di Sambro (e non si tratta certamente di fare un istituto per handicappati). Resta comunque la questione politica e sociale. E' possibile che le carenze di programmazione e le lentezze burocratiche, che sono state tante volte denunciate nei confronti dello Stato, si riproducano ora a livello regionale e comunale?

Proponiamo questa domanda all'Assessore regionale ai servizi sociali Borsa.

Domenica 3 maggio 1981

Edc

Handicappati / Il lavoro come emancipazione

Quando entrano in fabbrica

L'inserimento nel mondo produttivo non è soltanto un diritto garantito dalla Costituzione e dalle leggi dello Stato, ma è soprattutto un problema sociale - Perché la mancanza di un ruolo impedisce un normale sviluppo della personalità - Quanto costa la riabilitazione - Privilegiare i rapporti di solidarietà

L'inserimento lavorativo degli handicappati non è soltanto un diritto garantito dalla Costituzione e dalle leggi dello Stato, ma è soprattutto un problema sociale con aspetti culturali, economici e organizzativi che investono la responsabilità dei sindacati, degli imprenditori, dei politici e degli handicappati stessi.

Un handicappato che non lavora è un handicappato, un handicappato che lavora è un lavoratore. Questa affermazione, che può costituire il punto di arrivo di un processo per la uguaglianza e la partecipazione, è tutt'altro che accettata e condivisa.

C'è una legge sul collocamento obbligatorio degli invalidi, una volontà politica di attuarla e migliorarla.

C'è una cultura sociale che dà per scontato l'estensione del diritto al lavoro a tutti i cittadini senza distinzione di condizioni biofisiche.

L'atteggiamento comune, con le sue implicazioni di filantropismo e di tolleranza, sembra invece dare per scontato che l'handicappato è un soggetto sociale sempre e comunque assente giustificato e quindi i progetti e gli interventi assistenziali prevalgono sulla socializzazione (istruzione, formazione, lavoro).

Si riproducono a livello col-

lettivo e legislativo quegli stessi comportamenti di sfiducia e di iperprotezione che si verificano tanto spesso nell'ambito familiare. L'handicappato è un «malato» da assistere e proteggere, allora è meglio — ed è più facile — dargli pensioni e sussidi, piuttosto che farlo partecipare alla vita attiva.

Un esempio di questo atteggiamento è costituito dalla stessa disciplina sul collocamento, che prevede semplicemente l'obbligo legale, dei privati datori di lavoro e degli enti pubblici, ad assumere handicappati, senza minimamente occuparsi o preoccuparsi delle condizioni sociali e strumentali che costituiscono il presupposto dell'inserimento lavorativo. Il risultato è che i datori di lavoro percepiscono l'occupazione degli handicappati come una sorta di tassa assistenziale e gli handicappati vivono il lavoro come un privilegio dovuto.

E' evidente comunque che l'inserimento nel mondo produttivo e quindi sociale degli handicappati costituisce un'esigenza umana ed economica di grande importanza.

Dal punto di vista esistenziale si può facilmente osservare che un handicappato disoccupato somma alle difficoltà della propria situazione

fisica o psichica elementi di inferiorità, di diminuzione di dignità e di marginalità sociale: in questo senso egli si identifica oltre che come «diverso», anche come «inutile». La disoccupazione (come per tutti) è un handicap aggiuntivo, che ha effetti di moltiplicatore dei deficit funzionali. Un handicappato disoccupato resterà comunque in una realtà di dipendenza e di solitudine, di passività e di esclusione.

La mancanza di un ruolo e di una funzione sociale blocca i rapporti interpersonali, rende impossibili quelli affettivi, impedisce un normale sviluppo della personalità e della autostima: ciò che determina una inadeguatezza e una inferiorità pressoché assoluta. Non si può d'altra parte ritenere che queste difficoltà possano essere compensate da interventi o risarcimenti monetari e pensionistici, perché anche se fossero adeguati non risolverebbero comunque gli effetti derivanti dal «ruolo» di assistito e le sue implicazioni di carattere sociale e personale.

Dal punto di vista economico è stato dimostrato e documentato che l'inserimento lavorativo di un portatore di handicap, anche con prestazioni produttive ridotte, è conveniente. Garantire la so-

pravvivenza, secondo le modalità dello stato assistenzialistico, costa non meno di 450 milioni per ogni persona, calcolando prestazioni economiche dirette o indirette per circa 30 anni. Riabilitare un handicappato medio-grave e creare le condizioni di lavoro, costa non più di 100 milioni: la stessa persona, una volta inserita nell'attività produttiva, non solo consentirà il risparmio di interventi economici assistenziali per oltre 300 milioni, ma verserà contributi previdenziali, pagherà tasse, contribuirà allo sviluppo economico quale produttore consumatore. Tutto ciò significa un «guadagno» netto per la società di non meno di un miliardo per ogni invalido diventato lavoratore.

Non basta comunque affermare che l'handicappato ha diritto al lavoro, che l'imprenditore è obbligato ad assumerlo, che i compagni di lavoro devono aiutarlo, si deve stabilire un rapporto di solidarietà fra questi protagonisti affinché il collocamento diventi il risultato conclusivo del processo di riabilitazione e di partecipazione, un fatto non soltanto utilitaristico e imposto per legge, ma insieme economico e umano.

Gianni Selleri

(I - continua)

La posta dell'handicappato

risponde Gianni Selleri

Indennità e accompagnatori

Sono un invalido con una minorazione superiore ai 2/3, porto le protesi e cammino con le stampelle con molta fatica. Per fare 50 metri mi ci vuole mezz'ora. Praticamente posso muovermi soltanto in casa.

Un anno fa è uscita la legge per l'indennità di accompagnamento (che ora è di 180.000 lire, ma che crescerà fino a 300.000 lire mensili) anche per noi invalidi civili.

Sono andato alla visita medica per ottenere l'indennità, ma il dottore mi ha detto che per averla ci vuole la totale inabilità, e in questo caso non si ha più diritto al collocamento al lavoro. Ho rifiutato il 100% perché sono giovane, diplomato in ragioneria e ho fatto molte domande di lavoro. Ma è un'ingiustizia perché anche se andrò a lavorare avrò sempre bisogno di un accompagnatore che mi costerà due o trecento mila lire al mese.

Giovanni Pesaresi
Ancona

Il lettore si riferisce alla legge 18 del 1980 con la quale l'indennità di accompagnamento, già concessa ai ciechi assoluti, è stata estesa ai mutilati e invalidi civili. La legge prevede che l'indennità venga concessa al solo titolo della minorazione (cioè senza tenere conto del reddito degli interessati), purché si verifichi una delle seguenti circostanze: a) impossibilità di deambulazione; b) impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita senza l'aiuto di una terza persona.

Purtroppo l'affrettata stesura della legge ed alcune imperfezioni di enunciazione, hanno consentito al Ministero dell'Interno di interpretare e di disporre nel senso che l'indennità può essere concessa soltanto ai totalmente inabili, così che questo importante provvedimento, anziché essere un contributo e un sostegno per favorire la

vita attiva (come per i ciechi), si è trasformato in un «supplemento» della pensione di inabilità.

Tale orientamento (che contrasta con la volontà originaria del legislatore) ha inoltre, per le sue correlazioni con la legislazione in materia di formazione professionale e di collocamento al lavoro, innescato un meccanismo perverso di tipo ottusamente assistenzialistico che induce migliaia di handicappati medio-gravi o le loro famiglie a scegliere di rinunciare alla riabilitazione e all'occupazione, pur di ottenere intanto un beneficio mone-

tario. In questo senso quella che doveva essere una buona legge è diventata un provvedimento doppiamente ingiusto, perché esclude gran parte dei veri destinatari e perché induce moltissimi handicappati alla rinuncia e alla passività.

Per risolvere questo grave problema sta per essere proposta alla Camera una legge di interpretazione autentica che consentirà di concedere l'indennità anche agli invalidi che non siano completamente inabili, sempre che abbiano bisogno di accompagnamento o di assistenza continua.

Assistenza «umana»

Siamo i genitori di un ragazzo handicappato grave per una lesione cerebrale che, oltre a limitarne l'intelligenza, ha compromesso tutto lo stato motorio. Per anni abbiamo cercato di sopperire da soli, in mancanza di servizi pubblici, e con grossi sacrifici umani ed economici a tutte le sue necessità, anche a quelle di una possibile, se pur ridotta, socializzazione. Ora usufruiamo di un servizio pubblico, cioè di un centro diurno per handicappati gravi. Il risultato è scoraggiante: il ragazzo regredisce, se si bagna rimane così fino a sera, spesso cade o è picchiato da compagni più aggressivi e meno miti di lui.

Abbiamo protestato con gli amministratori preposti alla istituzione del centro e con gli operatori. Niente! Cosa deve fare una famiglia la cui voce non viene nemmeno ascoltata? Perché gli operatori (forse sono troppo pochi) non riescono a seguire più umanamente e con meno pedagogia il nostro ragazzo e forse anche gli altri?

Assistere un gruppo di handicappati gravi, sia pure per le ore del giorno, costituisce senz'altro un problema difficile e complesso.

Nei centri diurni per gravi si cerca non soltanto di fornire prestazioni di tipo infermieristico, ma anche di svolgere qualche attività di riabilitazione e di stimolazione. Questo duplice impegno ha un punto di equilibrio molto fragile e delicato: le attività pedagogiche e di animazione non dovrebbero prevalere sulle cure per l'alimentazione, la pulizia e la sicurezza.

In ogni caso l'intervento dovrebbe essere sempre individualizzato e le competenze tecniche non prevericare sulle esigenze, che l'handicappato grave ha, di «cure materne».

Non bisogna però essere troppo ansiosi: a tutti i ragazzi capita di tornare a casa con qualche sbucciatura o di avere qualche «scontro» con i compagni; l'unica alternativa sono gli psicofarmaci o la costrizione fisica, soluzioni che rifiutiamo.

Resta comunque aperto il discorso politico e amministrativo sul funzionamento, i servizi e le figure professionali che dovrebbero caratterizzare la gestione di un centro per gravi. E' il problema del controllo democratico e della partecipazione degli utenti.

Risposte in breve

L'ente replica alla lettera dei sordomuti

Il 26 marzo scorso il Carlino ha pubblicato una lettera di un «gruppo di sordomuti» che, fra l'altro, formulavano alcuni giudizi sul loro Ente di rappresentanza.

L'Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordomuti, formalmente, e l'Istituto Gualandri, informalmente, hanno espresso il loro rammarico per alcune affermazioni ritenute «spiacevoli, inesatte e ingiuriose» e chiedono di stabilire un colloquio con i firmatari della lettera per discutere i problemi sollevati.

Fermo restando il diritto di rettifica, si precisa che il giornale non è tenuto a fornire i nomi di chi firma le lettere. Sarebbe comunque opportuno che il gruppo accogliesse l'invito al dibattito, altrimenti si rischia veramente «un dialogo tra sordi».

Attendono chiarimenti

Il sig. Nanni di Vado attende da parte della Regione qualche chiarimento sull'ex centro Anmil di S. Benedetto Val di Sambro.

(5)

Il prof. Marinato, insistendo sul problema delle pensioni di reversibilità ai figli handicappati dei dipendenti statali sollecita qualche riscontro da parte degli onorevoli Rubbi e Sarti.

R d C

Domenica 24 maggio 1981

Handicappati - Il lavoro come emancipazione

Quelli veri non lo trovano

La legge in vigore presenta gravi lacune e richiede radicali modificazioni - Pregiudizi da una parte e dall'altra che vanno smantellati - Dieci proposte in discussione alla Camera

Da diversi decenni nel nostro Paese si è voluto facilitare — o più spesso imporre — l'inserimento lavorativo degli handicappati. Lo scopo è di favorire l'autonomia economica e sociale a gruppi di cittadini che, a causa delle loro condizioni di invalidità, incontrerebbero serie difficoltà per trovare e conservare un lavoro in concorrenza con i cosiddetti normodotati; infatti in una economia di tipo industriale, basata sul massimo della produttività e in una situazione di disoccupazione e di sottoccupazione diffusa, gli invalidi avrebbero scarse possibilità di essere occupati nel contesto del collocamento ordinario.

Tuttavia la vigente legge del 2 aprile 1968, n. 482 (*Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private*), non soddisfa le esigenze lavorative degli handicappati, presenta gravi lacune e richiede radicali modificazioni. La legge tutela dieci categorie: invalidi di guerra, vittime civili di guerra, invalidi per cause di servizio, invalidi del lavoro, invalidi civili, orfani e vedove (di guerra o del lavoro), sordomuti, ex tbc, profughi e ciechi. Ogni impresa o ente con più di 35 dipendenti dovrebbe

assumere invalidi in misura del 15% (aliquota distribuita in modo differenziato fra i diversi gruppi).

Oltre alla pesantezza burocratica, la legge rivela atteggiamenti paternalistici (i posti di usciere e di custodia, cioè quelli più marginali, sono riservati agli invalidi), anacronismi culturali (sono esclusi i soggetti «pericolosi») e gravi carenze di applicazione: non si fa nessuna valutazione sulla collocabilità degli handicappati con riferimenti alla loro condizione da una parte e alla domanda del mercato del lavoro dall'altra).

Si può comunque affermare che i veri handicappati sono stati e restano esclusi dal mondo del lavoro. L'applicazione della legge ha dimostrato:

1 che il collocamento delle categorie protette viene attuato in misura di gran lunga inferiore a quella prevista, soprattutto nel settore del pubblico impiego, dove vige la discrezionalità e il clientelismo;

2 che i datori di lavoro oppongono forti resistenze alla assunzione degli handicappati, che viene valutata come mera obbligazione legale o come intervento assistenziale a favore di persone considerate improduttive;

3 che gli invalidi stessi, molti dei quali sono privi di qualsiasi qualifica, intendono il collocamento obbligatorio come un privilegio anziché come una facilitazione per compensare obiettive difficoltà nella ricerca e nel mantenimento del posto di lavoro;

4 che la diminuzione della capacità lavorativa di almeno un terzo, che dà diritto al collocamento obbligatorio, risulta troppo bassa, ed ha consentito la fruizione della legge da parte di pseudo-invalidi ed ha quindi praticamente escluso i veri handicappati (nessun datore di lavoro infatti, potendo scegliere, assume chi ha deficit funzionali maggiori).

Occorre dunque modificare la legge dal punto di vista tecnico e culturale (per questo si stanno discutendo alla Camera ben dieci proposte di iniziativa parlamentare), ma occorre soprattutto, se si vuole affermare il diritto al lavoro degli handicappati, creare le condizioni del loro inserimento.

Vi sono i problemi della riabilitazione, della formazione professionale e vi è da sciogliere il nodo sociale e politico relativo al pregiudizio sulla improduttività dei portatori di handicaps, sia da parte im-

prenditoriale, sia da parte sindacale. In realtà non è vero (se non nelle attuali condizioni) che l'handicappato abbia in assoluto una ridotta capacità lavorativa tale da abbassare lo standard produttivo, ciò che costituirebbe un danno sia per l'azienda, sia per il gruppo di lavoro che deve colmare il «non produttivo» dell'handicappato. Le esperienze e le sperimentazioni condotte negli Stati Uniti, in diversi paesi europei e, negli ultimi anni, anche nel nostro Paese per iniziativa degli enti territoriali e di gruppi spontanei, hanno dimostrato che per ogni tipo di handicap, qualsiasi sia il grado e la natura, si può adattare un lavoro o una mansione così da ottenere una produttività media fra il 70 e il 100 per cento.

L'acquisizione di questo obiettivo è però possibile soltanto mediante la realizzazione di precisi interventi strumentali e normativi e da un cambiamento di mentalità della comunità nei confronti degli handicappati (considerati «malati» o «incapaci») e degli handicappati nei confronti del lavoro che deve essere inteso come diritto e come impegno e mai come privilegio o assistenza.

Gianni Selleri

La posta dell'handicappato

(Risponde Gianni Selleri)

Una lettera provocatoria

Quella degli handicappati, si sa, è una piaga sociale e a mio avviso si fa già molto per aiutare questi sfortunati. Si sta però esagerando in tutti i sensi, da un lato il pregiudizio aperto o palese nei loro confronti, dall'altro la spregiudicatezza di fare degli handicappati un esercito da inserire nella società. Troppo spesso dimentichiamo che vi sono diverse categorie di handicappati (gravi, meno gravi, mentali, fisici o entrambi) e non si può fare «di ogni erba un fascio». I meno gravi e autosufficienti sono ben inseriti nella società, lavorano e sono utili e trovo non sia giusto scagliarli come «out-siders».

Nonostante si faccia tanto per gli uni e gli altri c'è una ondata di ingratitudine e contraddizione, specie da parte dei familiari che vorrebbero liberarsi di questo «peso», spostarlo qui e là come un pacco, nel disperato tentativo di disfarsene (moralmente e fisicamente) e si avvalgono della società e delle sue strutture per scagliare contro di essa le loro responsabilità e

frustrazioni, quasi a voler incolpare la società del loro destino ingrato.

Voler inserire certi handicappati in una società sana è assurdo; voler per forza che siano accettati quando loro stessi non «accettano» il loro stato è pure assurdo. E' inutile, non si può dissociare la fantasia dalla realtà: certi handicappati fanno pena ma anche una naturale repulsione. Se rispettarli e aiutarli non è sufficiente cosa pretendono: che la società gli faccia un monumento o che li inserisca facendoli accoppiare e moltiplicare, così avremo una società di soli handicappati?

Occorre più misura, il pregiudizio è sbagliato, ma anche la spregiudicatezza. Forse è più penoso per gli handicappati essere inseriti in una società sana che per la società accettarli, forse li ferisce di più essere accettati che l'essere isolati in istituti attrezzati, come ci sono nelle nazioni più civili d'Europa. I familiari degli handicappati devono venire ad un compromesso: amare di più i loro

cari sfortunati e odiare di meno la società.

Ebe Boldini - Bologna

E' anche probabile che vi sia una certa enfaticizzazione dei problemi e delle realtà degli handicappati, ed è vero che non possono e non debbono essere definiti «outsiders» coloro che hanno trovato un ruolo sociale. D'altra parte però si debbono rifiutare i giudizi sulle famiglie e le altre stupide provocazioni contenute in questa lettera, dove si dice che gli handicappati fanno pena e repulsione, che sono incapaci di relazioni sociali, che non possono essere accettati, che devono stare nei loro ghetti (istituti attrezzati). Qui non c'è soltanto il rifiuto, ma una vera e propria «discriminazione razziale»: se si accoppiano due negri nasce un negro, se si accoppiano due handicappati nasce un handicappato; allora la razza dei bianchi e la razza dei sani non sarà più quella predominante...! Forse si tratta solo di uno scherzo. Forse altri lettori del «Carlino» vorranno esprimere la loro opinione.

Ho trovato un angelo

Sono un invalido civile, affetto da una grave forma di atrofia muscolare progressiva, immobilizzato su sedia a rotelle. In occasione della celebrazione dell'anno dell'handicappato desidero testimoniare pubblicamente la mia profonda gratitudine, a Sara, mio angelo consolatore, per avere creato in mè dal lontano 1957 uno stato di felicità nell'infelicità.

La mia storia corre su due binari: da una parte il calvario di un uomo nato sfortunato che è passato da uno specialista all'altro raccogliendo responsi scoraggianti; dall'altra, la favolosa fortuna d'incontrare una donna forte, coraggiosa e ottimista, la mia carissima moglie, Sara, che mi ha fatto sempre sentire avvolto in una sfera di calore umano, di profondo e tenero affetto.

Emiliano Zanti - Misono

Proprio perchè le pagine dei giornali sono piene di fatti di violenza, mi sembra giusto pubblicare la lettera di uno che dice di amare sua moglie.

Respinto in albergo Ma quante chiacchiere

Da diversi anni trascorro le ferie in Versilia, e solitamente al lido di Camaiore. Poichè mio marito è in uno stato di invalidità solo parziale alle gambe, mi trovo nella necessità di reperire la camera ai piani bassi. Sfortunatamente mi sono imbattuta nella «Pensione Biagi» la quale, conosciute le condizioni di mio marito, pur avendo camere disponibili me lo ha rifiutato adducendo come pretesto che loro non accettano persone in tali condizioni.

Fortunatamente al lido di Camaiore gli albergatori non sono tutti uguali. A loro va il nostro ringraziamento, avendo trovato subito persone comprensive ed umane.

G. P. - Bologna

In una atmosfera è in una situazione di «vacanza» un handicappato disturba, ricorda una realtà di tristezza che contrasta col «non voglio far

niente, voglio solo divertirmi». Gli albergatori sostengono che ospitare un handicappato fa perdere molti clienti «sani»; anche i bagnini rifiutano spesso di noleggiare ombrelloni perchè la presenza di un portatore di handicaps fa «scappare la gente e spaventa i bambini...». Credo che sia proprio in queste circostanze, cioè quando le persone sono più istintivamente spontanee, che si rivelano le radici oscure del rifiuto. Nessuno riconoscerebbe o direbbe che gli handicappati sono da isolare ma un conto è parlarne in astratto e un conto è averli nella tavola accanto, nella stanza contigua, nell'ombrellone vicino, vivere insieme a loro sia pure per pochi giorni. Allora si arriva all'assurdo di dover ringraziare e di riconoscere «umanità» in chi, debitamente pagato e risarcito, ti affitta una camera per un po' di vacanza.

Le persone che hanno responsabilità pubbliche sono brave nel fare discorsi sulla assistenza sociale; fanno manifesti, volantini, programmi, ma all'atto pratico cosa veramente si sta facendo, per aiutare gli handicappati non è dato sapere.

Sono spastico e viaggio in carrozzina; sono iscritto al secondo anno di giurisprudenza. La Regione, il Comune sono disponibili per consigli, riunioni, assemblee e tutto passa al «Quartiere» che ripete le riunioni, le assemblee e dà consigli; dopo di che tutto ritorna nel silenzio fino a che... si ritorna a ripetere quanto detto sopra. Come cittadino inserito in una famiglia che paga tutte le tasse ho il diritto di protestare.

Il quartiere Galvani, nel quale abito, avrebbe disposto una qualche assistenza a domicilio, ma in effetti lo non ho mai avuto il piacere di ve-

dere in faccia un'assistente sociale.

Fabio Garavini - Bologna

Le riunioni, le assemblee, i discorsi sarebbero quello che si chiama partecipazione: cioè la possibilità per tutti i cittadini di influire sull'amministrazione, sulla vita politica e sociale. In realtà i modi, gli strumenti e la cultura della partecipazione sono tutt'altro che definiti. Alla gente resta l'impressione di aver parlato inutilmente; «Alla fine decidono sempre i tecnici, i politici, gli apparati e le segreterie dei partiti». E' un brutto rischio che porta al disinteresse, all'indifferenza e quindi a sottrarre i problemi sociali alla volontà democratica. Il lettore, nonostante la gravità del suo handicap, ha la possibilità di laurearsi, di essere utile e autosufficiente. Ma basta poco per compromettere tutto.

RdC

Domenica 7 giugno 1981

HANDICAPPATI - IL LAVORO COME EMANCIPAZIONE

Rivoltare la legge

Occorre individuare le capacità degli handicappati non le loro carenze - Secondo le statistiche risultano occupati 329.000 invalidi mentre 230.000 sono in attesa di collocamento

L'inserimento lavorativo dei cittadini handicappati presenta aspetti tecnici e giuridici, ma soprattutto culturali e sociali. Da una parte c'è l'esigenza di migliorare la legislazione in materia di formazione professionale e di collocamento, dall'altra c'è la necessità di cambiare atteggiamenti e convinzioni errate che hanno sia i datori di lavoro, sia i lavoratori e gli handicappati stessi.

Secondo le statistiche del ministero del Lavoro, nel 1980 risultavano occupati 329.508 handicappati, di cui 81.000 negli enti pubblici e oltre 248.000 in aziende private. Alla stessa data erano iscritti in attesa di collocamento 230.098 invalidi. La loro distribuzione e la concentrazione territoriale riguarda soprattutto le aree depresse (64.000 in Campania, 30.000 in Sicilia, 23.000 nel Lazio, 6.000 in Piemonte, 5.000 in Emilia Romagna, 300 in Lombardia...) e non vi è nessun riferimento con la densità demografica.

Questi dati dimostrano chiaramente che vi sono molti handicappati nelle zone dove vi è molta disoccupazione. Ciò che fa supporre che il riconoscimento dell'invalidità sia un mezzo per trovare lavoro. E' quindi facile dedurre che gli iscritti alle liste per il collocamento obbligatorio non sono veri handicappati, ma cittadini disoccupati con lievisime menomazioni. Si può inoltre ritenere, come logica conseguenza, che anche gli oltre 300.000 invalidi occupati siano pseudo-invalidi.

Le distorsioni nell'applicazione della legge sul collocamento obbligatorio si spiegano sia per i criteri «assistenzialistici» che adottato le commissioni sanitarie preposte al riconoscimento dell'invalidità (perché non aiutare un disoccupato?), sia per il fatto che le aziende pubbliche e private preferiscono e sollecitano l'assunzione di persone che in realtà handicappate non sono.

Il nodo da sciogliere è dunque quello di creare condizioni giuridiche, sociali e organizzative per l'inserimento lavorativo dei veri handicappati. In questa prospettiva non è sufficiente la semplice «obbligatorietà» del collocamento, ma occorre realizzare i necessari interventi di riabilitazione, di orientamento e di formazione professionale, tenendo conto che non si tratta soltanto di corrispondere a esigenze di efficientismo produttivo.

Tutta la nostra legislazione definisce gli handicappati per quello che «non hanno» (riduzione della capacità lavorativa, diminuzione della capacità di guadagno, infermità anatomopatologica): il presupposto del collocamento dovrebbe essere invece di individuare «quello che hanno» (le potenzialità, le capacità residue, le possibilità di integrazione e di compensazione fra deficit e facoltà esistenti, seppure sconosciute). Soltanto da questo capovolgimento intenzionale può derivare una corretta pratica del collocamento, che in questo senso diventa una scommessa sull'uomo e non una attività funzionale al modo di produzione industriale e alle teorie della trasformazione dell'inutile.

Il collocamento degli handicappati comunque deve essere un atto di partecipazione democratica — (coinvolgere cioè la responsabilità di tutti e non soltanto dei «tecnici»), deve essere economicamente tollerabile (quindi occorre facilitare l'assunzione, per esempio mediante la fiscalizzazione degli oneri sociali), non deve avere intenti assistenzialistici (si deve infatti richiedere tutta la produttività e l'impegno possibile).

Da queste indicazioni risulta che il collocamento al lavoro degli handicappati è il risultato conclusivo di un serio processo di integrazione sociale: non si può insomma inserire nel mondo del lavoro una persona nei confronti della quale non siano stati prima svolti interventi di recupero funzionale, di istruzione, di formazione e di socializzazione.

Ma questo risultato richiede una revisione del modo di produzione industriale e dei suoi meccanismi e anche un cambiamento di una certa «cultura» politica che interpreta il lavoro in termini di contrapposizione e di conflitto. La presenza in fabbrica di un portatore di handicaps non costituisce un ostacolo alla produzione, un peso morto per le spinte rivendicative, ma rappresenta piuttosto un elemento di umanizzazione delle condizioni e dei ritmi di lavoro, un parametro per verificare se l'ambiente di lavoro è o può essere una situazione nella quale la dignità dell'uomo, qualunque sia la sua condizione, sia rispettata e promossa. Gianni Selleri

R d C

HANDICAPPATI - Le vacanze spesso sono un dramma

«Se sono in troppi non li vogliamo»

La presenza dell'handicappato ricorda una realtà a cui la gente non vuole pensare. Due handicappati in un albergo con 100 ospiti hanno possibilità di comunicare, 10 o 15 suscitano paura e talora repulsione

«Albergatore scaccia un gruppo di handicappati perché "disturbano i clienti"; il ristorante o la discoteca ne rifiutano l'ingresso; il bagno non affitta l'ombrellone, l'autobus non ferma per far salire persone in carrozzella...».

Come ogni anno, con l'estate si moltiplicano le notizie che riferiscono sulle difficoltà dell'integrazione degli handicappati nei luoghi di villeggiatura.

Il giudizio di fronte a queste informazioni è sempre di riprovazione e di protesta e, in qualche caso, motivo di considerazioni politiche e ideologiche.

Eppure questi «messaggi» non sono di facile interpretazione e richiedono qualche considerazione che superi i limiti della cronaca.

E' ormai acquisito sul piano politico e amministrativo che le vacanze non sono un «lusso», ma un diritto sociale di cui debbono usufruire tutti i cittadini e quindi anche coloro che per condizioni economiche o fisiche particolari non vi avrebbero accesso.

Fin dall'inizio degli anni '70 si organizzarono servizi di vacanze: prima per gli anziani autosufficienti, poi per gli handicappati; prima in sedi separate o protette, poi nelle normali strutture alberghiere, in una prospettiva che corrispondesse non soltanto alle esigenze della salute, ma anche a quelle della socializzazione.

Mentre i soggiorni estivi degli anziani non hanno posto specifici problemi, quelli degli handicappati hanno invece sempre riscontrato difficoltà ed evidenziato forti contraddizioni fra l'affermazione del diritto e la sua pratica attuazione.

Credo che il nodo teorico e pratico consista nel persistere di una cultura secondo la quale il tempo libero (in particolare le vacanze) rimane ed è vissuto come un momento di pura evasione che rimanda e sottende comunque la preminenza di intenzioni sessuali, di divertimento e di «distrazione».

Non si tratta tanto di riposare, di rivalutare relazioni familiari e sociali che la vita lavorativa e urbana rendono difficili, ma piuttosto di immergersi nei ritmi e nell'atmosfera assurdi e talvolta violenti che hanno assunto le vacanze di massa. Nel più breve tempo possibile bisogna abbronzarsi, divertirsi flirtare, consumare, avere successi estetici e affettivi. I rapporti restano superficiali, i comportamenti sono stereotipati e ripetitivi.

L'handicappato non solo non riesce a corrispondere alla imposizione e alle aspettative del clima di vacanza, ma con la sua presenza produce richieste e bisogni che ne mettono in evidenza la artificialità e comunque ricorda e rappresenta una realtà di difficoltà e di «malattia» a cui la gente non vuole pensare.

Comunque non si tratta soltanto di denunciare atteggiamenti distorti, comportamenti di rifiuto, ma anche di discutere le condizioni, secondo le quali è possibile per un handicappato andare in vacanza come tutti e insieme a tutti.

Basterà per ora porre l'attenzione su alcuni aspetti. Il primo è che esiste un rapporto numerico, sociologicamente corretto, fra handicappati e normodotati, che dovrebbe essere sempre rispettato: due handicappati in un albergo con cento ospiti hanno possibilità di comunicare, suscitano sentimenti e comportamenti di coinvolgimento e di solidarietà; un gruppo di dieci, quindici handicappati nel medesimo albergo provoca immediatamente meccanismi di difesa e di rigetto sociale, proprio perché la diversità si moltiplica e diventa in qualche modo insostenibile e incomprensibile e determina preoccupazione, paura e talvolta repulsione.

Un altro problema si riferisce agli «operatori» che accompagnano gli handicappati: si tratta per lo più di giovani, reclutati all'ultimo momento, fortemente ideologizzati, pretenziosamente pedagogisti e psicologi, che per primi vivono il trauma e quindi, per un processo di identificazione con l'handicappato, finiscono spesso per proiettare sull'ambiente le proprie tensioni difensive e per drammatizzare le difficoltà di inserimento.

Occorre infine evitare assolutamente che le vacanze degli handicappati assumano, come spesso è avvenuto, un significato di provocazione politica e culturale. L'inserimento sociale non consiste in un meccanicistico trasferimento di una persona da una situazione di marginalità e di solitudine ad una di convivenza occasionale.

L'integrazione, soprattutto in situazioni non giuridicamente tutelate (come il caso del tempo libero), non può essere imposta, ma deve risultare da una aggregazione libera fra persone uguali, così da superare il pietismo o la semplice tolleranza da una parte e gli atteggiamenti rivendicativi e contestativi dall'altra.

Quella del turismo di massa resta una cultura per difendersi dall'angoscia, per recuperare simboli di oggetti perduti, una situazione che si struttura ai limiti dell'incubo. Così dice un mio amico psicologo, ora in vacanza a Riccione.

Gianni Selleri

LA POSTA DELL'HANDICAPPATO

L'handicap del sordo

Ho partecipato all'assemblea del Consiglio Comunale, come uditore, nella quale l'Assessore Ancona ha letto la sua relazione sui problemi degli handicappati.

Non è mia intenzione analizzare tutta la relazione, ma di attenermi a quanto è stato fatto dai Consiglieri e di fare risaltare l'handicap del sordo, in quanto sono operatore di un'istituzione che si occupa da 130 anni dei sordi in Bologna.

Nelle repliche sulla relazione non ho udito trattare dell'alternativa tra «inserimento» e «scuola speciale», anzi vi è stato chi ha escluso addirittura la «scuola speciale», considerando ormai irreversibile l'inserimento. Io mi permetto di far notare che l'art. 10 della Legge 517 recita così: «L'obbligo scolastico sancito dalle vigenti disposizioni si adempie, per i fanciulli sordomuti, nelle apposite scuole speciali o e nelle classi ordinarie delle scuole pubbliche, elementari e medie...». Nel documento allegato alla relazione, si trova una vera perla: «La scuola dei minorati sensoriali deve ispirarsi ai principi costituzionali assicurando la libertà dei genitori nella scelta del tipo di scuola e del metodo educativo ritenuti più idonei per i loro bimbi, la libertà della scuola, della scienza di sperimentazioni tecniche e metodologiche senza prevenzioni: lo Stato deve assicurare le strutture necessarie atte a garantire detta libertà». Spesso gli attuali centri per sordi e sordastri sono chiamati «ghetti» e non si sono ricordati i battezzanti che da questi centri sono usciti bravi ed onesti artigiani allenati al lavoro e sistemati un po' ovunque prima ancora della Legge 482, impiegati in ogni settore lavorativo ed apprezzati per la loro precisione e diligenza: tutto frutto della scuola speciale che oggi si vuole abolita.

Solamente nella provincia di Bologna vi sono inseriti nelle scuole normali oltre 60 sordi e sordastri, ma quale organismo pensa a fare le necessarie distinzioni e selezioni per indicare ai genitori la scuola che debbono frequentare? La tanto declamata socializzazione non potrà effettuarsi se prima, al tempo giusto, non avviene la necessaria demutizzazione del bimbo sordo. L'avviamento professionale, non è tenuto nel debito conto, cosicché quegli alunni inseriti quando saranno iniziati ad un lavoro?

(P. Adelmo Puccetti)
Istituto Gualandri di Bologna

Come in tutti i processi di riforma e di trasformazione an-

che per l'inserimento scolastico degli handicappati vi sono rischi e disfunzioni. Vi è un difficile equilibrio da scoprire e da attuare fra gli «inserimenti selvaggi» e un'integrazione scolastica che abbia i necessari supporti culturali, metodologici e tecnici.

Negare assolutamente, per certi tipi di handicaps, l'utilità e l'opportunità di classi o di interventi sociali (limitati però nel tempo) è soltanto un'una tesi politica. Non credo che l'assessore Ancona, con la citazione da Lei riportata, intendesse affermare l'anticostituzionalità delle scuole per sordi.

5

Mi riferisco a quella che avete bonariamente definito «Una lettera provocatoria» della sig. Ebe Baldini. Io l'avrei intitolata una lettera perfida. Mi sono sentito ribollire il sangue nel leggerla: fredda, cattiva e persino accusatrice! Accusatrice delle famiglie degli handicappati, non delle strutture insufficienti, non della indifferenza di noi tutti nei loro confronti! In una società cosiddetta civile, ma civile dove e quando?, secondo la signora i servizi sociali in loro favore sono anche molti? Saranno gli autobus con i predellini alti 1 metro, saranno gli uffici al 2.0 piano senza ascensore, o con gli ascensori dove le carrozzelle non entrano ecc. Proprio lei che accusa gli altri di fare di ogni erba un fascio, non si esprime in modo vergognosamente discriminatorio? Se provassimo invece insieme ad accettare queste persone, qualunque sia la loro infermità in mezzo a noi, ad aiutarle, a considerarle fratelli infelici che il nostro affetto può aiutare a migliorare? Se insegnassimo ai nostri figli che sedere accanto ad uno spastico non è un disonore, non è rischioso (non è infettivo) ma è amore e fratellanza? Che aprire loro una porta non costa nulla, ma da loro, come da ogni altro essere umano ci può capitare di imparare qualcosa, ci si può «attaccare» un po' di umiltà, oggi così fuori moda?

Rosella Lipparini

I sentimenti di fratellanza e di solidarietà sono come il coraggio di don Abbondio: se uno non ce li ha non se li può dare.

Però ci può essere una educazione alla convivenza e alla partecipazione, che si fa soprattutto con l'informazione, con l'azione politica e con la disponibilità al dialogo. Chi scrisse quella strana lettera pare non abbia questa attitudine.

HANDICAPPATI - IL PESO DI UN FIGLIO MINORATO E GLI AIUTI ESTERNI

2 dc

5/7/81

Quando una mamma uccide

L'handicappato implica da parte della madre una particolare vulnerabilità all'angoscia - Ansie depressive e ansie persecutorie - I politici forse affermano di avere fatto tutto il possibile, ma non basta

Pochi giorni fa una notizia mi ha colpito. Una donna, che per vent'anni si era sacrificata assistendo il figlio condannato dalla nascita da una paraplegia inguaribile e incurabile, lo ha soppresso soffocandolo nel sonno.

Il cronista locale si sforza di commentare il fatto: «Il ragazzo era condannato e viveva sulla carrozella, privo di ogni possibilità di movimento... da tutti conosciuto come Robertino, che nonostante la sua avventura era dotato di notevole intelligenza... un pianto caso di eutanasia... la madre era stata varie volte ricoverata per disturbi mentali... per i malizi dell'Arma non c'era molto da chiedere: il caso era chiaro».

E invece non è affatto chiaro. C'è una certa «logica» accettata dalla mentalità comune: un handicappato, condannato, sventurato, una madre che si sacrifica tutta la vita e infine lo squilibrio mentale che spiega il gesto (pietosa eutanasia). E la gente può stare tranquilla.

Soltanto poche settimane fa, scrivevo su questa pagina che la famiglia in cui vive un handicappato è una famiglia a rischio, in cui sono frequenti gravi depressioni della ma-

dre, che culminano talvolta nel suicidio o nell'uccisione del figlio minorato.

L'handicappato implica da parte della madre una particolare vulnerabilità all'angoscia. In questa situazione si instaurano ansie depressive (sentimenti di colpa) e ansie persecutorie che possono sfociare nell'aggressività.

Ecco perché non è affatto «chiaro» il motivo per cui quel ragazzo di vent'anni, che capiva, che aveva possibilità di relazione, che frequentava un istituto professionale, è stato ucciso.

C'è una causa più radicale e inquietante dell'ipotesi di un raptus o della pazzia: è la solitudine di quella madre che per vent'anni si è fatta carico dell'assistenza del figlio e di ciò che per lei rappresentava in termini di sventura, di vergogna, di impotenza, di senso di colpa. Certamente non saranno mancati gli interventi in termini economici o di servizi. Certamente gli amministratori e i politici (come in un analogo caso successo un anno fa nella stessa provincia) potranno affermare di aver fatto tutto quello che era dovuto.

Ma la responsabilità del politico, se pure hanno una responsabilità specifica, non esaurisce quella di tutti i cittadini e il fatto, così come è successo, richiama ancora pesantemente le gravi lacune degli squilibri del rapporto fra le persone e fra le famiglie. Ogni famiglia deve essere una cellula autosufficiente, una unità autonoma di produzione e di consumo e ciascuno deve vivere e gestire le proprie opportunità e le proprie realtà che restano incommunicabili, soprattutto se ritenute negative. Quella madre, se pure è impazzita, non ha ucciso per chissà quale male oscuro, ma per la sostanziale indifferenza dell'ambiente, per l'incapacità di tutti di capire quello che non voleva espresso.

E' per la nostra difficoltà e paura di condividere il bene e il male che consideriamo l'handicap come insostenibile. L'handicap viene rappresentato come malattia, una realtà da combattere e da rifiutare.

Allora l'handicappato diventa fondamentalmente il portatore di bisogni, di un segno di sofferenza e di mortificazione, che impedisce ogni possibilità di identificazione e di comunicazione. E la nostra impotenza può trovare espressione soltanto nell'intervento tecnico e terapeutico o in atteggiamento di pietà.

La limitazione, lo svantaggio, sono situazioni comuni, proprie della condizione umana e dell'esperienza soggettiva e interpersonale di ognuno, così come lo sforzo intellettuale e vitale di superarle.

Il deficit dell'altro è sempre riconoscibile in noi stessi, così come siamo o come saremo. Le categorie della malattia, della vecchiaia e della morte sono in tutti e non ci si può sottrarre rifiutando l'incontro o la conoscenza.

Eppure la realtà degli handicappati resta estranea e lontana dalla coscienza collettiva.

Il dato più inquietante della nostra convivenza sociale sia costituito dall'affievolimento progressivo della partecipazione.

Sta diventando opinione comune che i problemi della vita degli handicappati e di altri emarginati siano soprattutto tecnici e perciò specialistici, competenza e responsabilità di pochi. Ma definire un problema come tecnico significa dire che non è accessibile al dibattito pubblico, significa sottrarlo alla volontà democratica.

Infatti la soluzione è di ordine razionale ed efficientistico: ci devono pensare gli amministratori, i politici, gli operatori socio-sanitari, i pedagogisti, i sociologi...

Ma non è così.

Gianni Sella

ESSERE INVALIDI NELLA SOCIETA' DI OGGI

«Non conosco l'assenteismo»

Poiché si è parlato molto dell'assenteismo degli insegnanti, mi consenta di esporre la situazione in cui si trovano i docenti handicappati.

Sono una insegnante di ruolo nella scuola superiore, invalida civile per gravi postumi di poliomielite agli arti inferiori (invalidità riconosciuta: superiore ai 2/3), in attesa di sede definitiva, dopo una allucinante successione di sedi provvisorie distanti da casa in media 50 km (100 km andata e ritorno).

Non potendo usufruire dei mezzi pubblici, una utilitaria adeguatamente modificata mi consente di arrivare a scuola anche se ci rimetto 1/4 dello stipendio; ma il dramma arriva in prossimità della meta: posso o no parcheggiare? la scala ha o no il corrimano? le aule sono in uno stesso edificio o in edifici diversi? In breve: la scuola che gli altri colleghi scelgono generalmente in base alla distanza da casa, io l'ho sempre scelta, dopo estenuanti indagini e sopralluoghi, in base alla presenza o meno di barriere architettoniche che possono rendermela accessibile o assolutamente inaccessibile. Arrivata finalmente ad una scuola, magari la più lontana tra le due tre disponibili, arriva a darmi il colpo di grazia la cosiddetta «graduatoria interna». Ebbene in tali graduatorie io sono sempre l'ultima o quasi e quindi devo far fagotto ogni anno riprendendo da capo odisee allucinanti e «suspense». Lei mi dirà: cara professoressa, sia più brava, si aggiorni, si perfezioni, insegni meglio insomma, se vuole essere tra i primi nella graduatoria e quindi andare o rimanere dove può svolgere il suo lavoro senza troppi problemi!

Purtroppo, io ho fatto tutte queste cose ma sarò sempre tra gli ultimi perché, a parità di anni di servizio con i col-

leggi, io non sono sposata, io non ho figli, non devo assistere congiunti invalidi...

La minorata fisica purtroppo sono io e sono a carico mio! Quindi niente punti e ultima in graduatoria.

A scanso di equivoci aggiungo che ho fatto sacrifici inimmaginabili per non pesare sulla società, che amo insegnare e che in 9 anni di insegnamento ho una media annuale di assenze di 10 giorni.

Marielisa Margheritini
Forlì

E' strano che si siano fatte delle leggi per l'integrazione scolastica degli alunni handicappati e che, d'altra parte, vi sia un'esclusione di fatto dei docenti handicappati. C'è addirittura una legge di 50 anni fa che impedirebbe l'iscrizione agli istituti magistrali di persone che abbiano «imperfezioni fisiche tali da diminuire il prestigio dell'insegnamento...».

Verrebbe da dire che piuttosto di studiare la signorina Marielisa dovrebbe cercare marito. E' una battuta. Credo che, nonostante l'assurda pesantezza del nostro ordinamento burocratico e scolastico, il provveditore di Forlì potrebbe facilitare qualche soluzione. Non è giusto che un semplice handicap fisico diventi un moltiplicatore di difficoltà sul piano esistenziale, sociale, professionale, per cui tutte le situazioni diventano impraticabili, causa di ulteriori fatiche e sacrifici.

Desidero ricordare l'inderogabile impegno che il prossimo Governo deve prendere a favore degli handicappati.

L'Onorevole Forlani nei suoi impegni programmatici, per la prima volta, fra tanti Governi, avrebbe voluto avviare a concreta soluzione

buona parte dei problemi che affliggono gli handicappati. Si parlava dell'approvazione della Legge Quadro sull'assistenza — perché ancora nel mondo dei diversi la parola sicurezza sociale non ha alcun significato — e di molti altri provvedimenti.

Dal momento che si riscontrano negli handicappati apprezzabili qualità di apprendimento, l'integrazione prima scolastica e poi lavorativa va incoraggiata in modo che essi raggiungano la tanto dibattuta equivalenza sociale.

Giuseppe Introcaso
Pesaro

La legge quadro sulla riforma dell'assistenza è stata proposta per la prima volta nel 1972. E' decaduta tre volte per la fine anticipata di tre legislature. Attualmente è all'esame di un comitato ristretto alla Camera e i partiti non riescono a trovare un accordo sul problema delle Ipad. Questo ritardo fa sì che ogni regione legiferi in modo disarticolato in materia sociale e assistenziale, ciò che comporta disuguaglianza, eterogeneità e confusione nelle prestazioni che cambiano da regione a regione.

Non so se il presidente Spadolini inserirà nel suo programma qualche impegno sui problemi degli handicappati e della sicurezza sociale, ma so che i programmi, dei partiti e dei governi, sono spesso formali e rituali.

C'è poi la questione di fondo, spesso ribadita dal partito repubblicano, sulla necessità di contenere le «spese sociali» (sanità, pensioni, assistenza). E' un problema molto grosso: la crisi del Welfare State, i problemi dell'inflazione, l'esempio di Reagan che ha tagliato i fondi per le spese assistenziali per molti milioni di dollari e li ha trasferiti sul bilancio della «difesa».

Handicappati - Il diritto di partecipare alla vita della comunità

Uomini o marziani?

Convincere la gente che i «diversi» sono «uguali» - La vecchiaia è una condizione umana pressoché identica a quella di un portatore di handicap - Costruire una società in cui ci sia possibilità di integrazione, vuol dire preparare condizioni di vita migliori per tutti: gli handicappati anticipano un futuro personale e sociale che è di tutti

Chi sono gli handicappati? Potrebbe sembrare una domanda senza senso in un periodo come questo in cui di handicappati si scrive, si discute, si propone, si denuncia, con un ritmo sempre più intenso.

Ma se l'interesse (autentico o indotto) per un tema, fino a qualche anno fa riservato ai tecnici, dimostra una nuova coscienza sociale, l'analisi critica dei flumi di parole dette o scritte sull'argomento rivela eterogeneità culturale e il rischio della confusione.

In tutto il paese è in corso la «celebrazione» dell'anno dell'handicappato; lo Stato, gli enti locali, i partiti, i sindacati, le università, gli istituti di ricerca, le associazioni di categoria, producono decine di conferenze, di dibattiti di tavole rotonde, di confronti e di incontri.

Oltre al rischio della saturazione c'è quello di non concludere, di confondere le idee, di non informare o addirittura di disinformare. Da convegno a convegno, a seconda del tema gli handicappati cambiano identità, cambiano i bisogni, le proposte e le soluzioni.

Dopo aver ascoltato per ore i discorsi dei tecnici e degli esperti la gente si chiede «ma chi sono gli handicappati» (mongoloidi, spastici, mutilati, emarginati, svantaggiati, disabili)? Cosa chiedono alla società (scuola, lavoro, assistenza, pensioni, protezione, integrazione)?

E la confusione cresce. Molto spesso si dimostra la mancanza della memoria storica, si ricomincia continuamente da capo, ma quel che è peggio si opera una «frammentazione» concettuale della realtà del portatore di handicap.

Un handicappato che fa ginnastica fa fisioterapia; un handicappato in vacanza fa elioterapia; se lavora fa ergoterapia; se va a cavallo fa ippoterapia; se ascolta un disco fa musicoterapia; se gioca a briscola fa attività di animazione; se fa l'amore... il discorso si complica; ci sono però illustri sessuologi che sostengono che l'handicappato scopre nuovi straordinari e liberatori comportamenti sessuali.

Non è uno scherzo. Circolano decine di programmi di dibattiti e convegni in cui si pongono «seriamente» questi problemi.

La distorsione culturale e informativa sembra consistere nel fatto che abbiamo scoperto la presenza di «extra-terrestri» (gli handicappati) e che stiamo cercando di collocarli nel nostro mondo (scuola, lavoro, sport, ecc.), senza preoccuparci di riconoscerli e attribuendo alle loro azioni etichette provvisorie, in attesa di sapere chi sono.

Il problema è: si tratta di handicappati (come di una specie a sé stante) o di uomini handicappati?

Ci sarebbe da fare un com-plicitissimo discorso sulle comunicazioni di massa. Ma il problema centrale può essere riassunto nella domanda: la gente, al di là degli ovvi consensi di tipo solidaristico e giuridico, è proprio convinta che gli handicappati «sono uguali»?

Lo stesso concetto di uguaglianza, uno dei cardini della nostra civilizzazione, può essere contraddittorio perché, per contrapposizione, comporta la definizione della diversità e della anomalia. Nell'affermare gli ideali della «uguaglianza» spesso si smarrisce il significato delle diver-

sità individuali o culturali e si organizzano le istituzioni per rendere tutti uguali. E' chiaro che in questo contesto per un handicappato non c'è uno spazio reale di vita sociale. Il fatto è che la uguaglianza giuridica (dei diritti e dei doveri) non significa uguaglianza esistenziale.

Si deve spiegare alla gente che i «diversi» sono «uguali», che hanno diritto di partecipare alla vita della comunità, che bisogna anzitutto accettarli anziché trasformarli. Questo è possibile se si riconosce che i bisogni degli handicappati sono soppurabili a quelli di tutti.

La vecchiaia, ad esempio, costituisce una condizione umana pressoché identica a quella di un portatore di handicap: deficit fisici o intellettivi, isolamento, inutilità sociale, accentuazione del bisogno, esigenze di particolari servizi economici e di socializzazione.

Costruire una società in cui ci sia possibilità di integrazione per gli handicappati vuol dire allora preparare condizioni di vita migliori per tutti, perché gli handicappati anticipano un futuro personale e sociale che è di tutti.

Bisogna quindi operare un riconoscimento dei nostri limiti e questo può essere frutto soltanto di una azione educativa. Educazione alla tolleranza, alla convivenza, al realismo e, in definitiva, educazione alla pace, perché eliminare l'ingiustizia e la disuguaglianza significa questo.

Gianni Selleri

Domenica 19 luglio 1981

D. d. C.

Ma la gente che soffre non interessa i partiti

L'anno dell'handicappato si avvia al giro di boa con la quasi assoluta mancanza di iniziative concrete per l'assistenza ai menomati gravi, alleviando così le famiglie specie le più bisognose dal gravoso onere di attendere ai loro congiunti 24 ore su 24. La sola alternativa che oggi si presenta è il ricovero in ospizi, là dove esistono, in cui l'handicappato finirà per vegetare e morire.

Intanto è disattesa quasi completamente la Legge che prevede l'eliminazione delle barriere architettoniche. Lo Stato all'inizio del 1980 con una apposita legge ha concesso una indennità di accompagnamento solo per gli inabili al 100%, assolutamente inadeguata ma che pure costituirebbe una boccata di ossigeno per migliaia e migliaia di famiglie e che ancora non è stata erogata, almeno per le pratiche già istruite, per motivi che finora non è dato conoscere.

Occorre che il Ministro dell'Interno dia disposizioni perché la burocrazia sia più sollecita e che allo stesso tempo assicuri gli interessati sui tempi d'attesa.

In una recente trasmissione televisiva del Tg2 ore 13 la mamma di due minorati fisici ha esposto in termini drammatici il suo problema ed ha affermato che pur essendosi rivolta a «persone che contano» non è stata ascoltata o le è stato detto che per ottenere l'indennità di accompagnamento per entrambi i figli, dovrebbe attendere dai 3 ai 5 anni.

L'opinione pubblica non conosce la vastità della tragedia dei menomati gravi, tragedia che si consuma in silenzio tra le quattro pareti domestiche. Essi sono privi di contatti umani e sociali perché impediti: unico modo per comunicare era finora, e non per tutti, il mezzo telefonico. Ora il telefono, con le tariffe proibitive della SIP è diventato un lusso per cui anche questo ci viene tolto, condannandoci ad un ergastolo senza speranza di grazia, tra l'indifferenza delle Autorità centrali e periferiche.

Si attende ora, urgentemente, da queste, una risposta che non sia come sempre elusiva o dilatoria perché se perdurasse ancora questo colpevole e disumano atteggiamento, i diritti civili che il nostro paese si vanta di tutelare resterebbero per tanti lettera morta e sarà dunque purtroppo necessario ricorrere a manifestazioni del tipo di quella di Bobby Sands. Assicuro che di Bobby Sands ce n'è più di quanto non si creda.

Caterina Rasso

Nell'articolo qui sopra ho cercato di dire qualcosa su

questa prima parte dell'anno dell'handicappato. Ma c'è di peggio e questa lettera lo testimonia.

Nonostante solenni impegni assunti sia a livello internazionale sia in sede di Comunità europea, si registra una pressoché totale inerzia del Parlamento italiano di fronte ai problemi dei portatori di handicap. La riforma dell'assistenza, la nuova legge sul collocamento, le barriere architettoniche, il miglioramento dei trattamenti economici, i servizi per gli handicappati gravi: per tutti questi argomenti vi sono progetti e disegni di legge il cui iter però è troppo lento o addirittura bloccato e non si può non sottolineare, ancora una volta, l'ottusità della classe politica nei confronti dei problemi sociali e in particolare dei cittadini più deboli (cioè di quelli che non hanno potere contrattuale).

Fra le nostre tante emergenze, c'è anche quella della gente che vive nella ingiustizia e nella sofferenza, ma questo per ora non sembra essere un fatto che interessa le segreterie dei partiti.

Per quanto riguarda i ritardi nel pagamento dell'indennità di accompagnamento, il Ministero dell'Interno, più volte sollecitato, ha detto che si tratta di problemi tecnici e di elaboratori elettronici in difficoltà. Intanto sono passati quasi due anni e pochissimi handicappati in Italia hanno percepito l'indennità. Alcuni, affetti da malattie progressive, sono già morti. In omaggio alla cibernetica.

Troppo interesse

per gli animali

E' l'anno dell'handicappato ma si parla dei cani!

C'è veramente di che rammaricarsi se invece di ospitare scritti riguardanti i problemi umani degli handicappati si preferisce pubblicare considerazioni per i cani, vedi Carlino di oggi 4 luglio 1981. Dico ma come siamo ridotti in questo mondo più di cani che di persone con un cuore? Ho tentato varie volte di accennare alle soluzioni contenute in una legge recentissima del Parlamento Europeo sulle persone handicappate, ma purtroppo le lettere mi sono state destinate.

Giacomo Furitano
Pesaro

Nessuna lettera indirizzata a questa rubrica viene cestinata. E' accaduto purtroppo che, per cause indipendenti dalla volontà del giornale, un certo numero di lettere è andato smarrito. Colgo l'occasione per invitare i lettori, che

non avessero trovata una risposta, a tornare a scrivere.

Il Resto del Carlino è l'unico giornale in Italia che dedica uno spazio costante e ampio ai problemi degli handicappati.

Alla gente però interessano anche i cani.

Discriminati

in vacanza

Ho trascorso, in qualità di assistente operatrice, venti giorni in un albergo di Rimini con un gruppo di handicappati medio gravi.

Nei primi giorni vi erano in prevalenza turisti tedeschi e le cose sono andate abbastanza bene. Dopo sono arrivati gli italiani e l'albergatore ci ha costretti a mangiare con un'ora di anticipo, a non restare nella hall con le carrozzelle e ci ha praticamente costretti a non uscire dalle camere nei giorni di pioggia.

Altri fatti di discriminazione e di rifiuto, più o meno aperti, sono venuti nei locali pubblici e in spiaggia.

Che senso ha spendere centinaia di miliardi per le vacanze «integrate» degli handicappati, se poi devono soffrire tante umiliazioni?

Enrica Distefano
Rovigo

Qualcuno ha detto malignamente che le vacanze degli handicappati, come quelle degli anziani, non sono altro che un contributo dei Comuni e delle Regioni per sostenere l'industria alberghiera.

La verità è che nonostante le molte esperienze nessuno è ancora riuscito a fare un discorso serio e metodologicamente corretto sull'inserimento degli handicappati nel tempo libero.

E' evidente che nessuno vuole mangiare accanto a un gruppo di handicappati che sbavano e sporcano e verrebbe anche da chiedersi se per «quel tipo di handicappati» è giusto stare in albergo e percepire una atmosfera di repulsione o di pietà.

Così non si crea integrazione ma nuove difficoltà di relazione. Occorre operare con piccoli gruppi e soprattutto capire che un handicappato grave non può essere uno strumento di provocazione e che, se non può comunicare, sta molto meglio in un ambiente in qualche modo protetto.

Non bisogna comunque drammatizzare sulle discriminazioni: sulla riviera romagnola vi sono in prevalenza ragazze un po' grassottelle e col sedere basso, quelle con le gambe lunghe e i fianchi stretti vanno in vacanza dalle Cinque Terre in su.

rdc

Domenica 13 settembre 1981

INTEGRAZIONE: UN PROBLEMA ENFATIZZATO

Handicappati a scuola

Fra qualche giorno inizia l'anno scolastico. Fra i milioni di alunni della scuola dell'obbligo che iniziano o riprendono l'iter scolastico ci sono anche bambini e ragazzi handicappati. Per loro gli appositi «gruppi di lavoro» dei Provveditorati e i distretti scolastici avrebbero già dovuto predisporre le condizioni dell'inserimento (insegnanti di appoggio, destinazione, assistenza medico-psico-pedagogica, ecc.).

Ma che cosa significa l'integrazione scolastica degli handicappati, cosa succede quando c'è o quando entra un handicappato in classe? Quali impegni e responsabilità comporta questa presenza, spesso inquietante, per gli insegnanti, per i compagni e per le famiglie? Si tratta di una presenza accettata per convinzione, oppure di una imposizione subita passivamente?

Sono questi gli argomenti che cercheremo di affrontare in una serie di articoli, con l'invito agli operatori scolastici, agli amministratori e ai lettori di partecipare e di contribuire al dibattito.

In un convegno promosso nel gennaio scorso dal ministero della Pubblica Istruzione è stato ripetutamente detto che l'integrazione scolastica degli handicappati costituisce una scelta irreversibile. A supporto di questa affermazione sono stati forniti i dati numerici relativi all'inserimento dei portatori di handicaps nella scuola dell'obbligo, da cui risulta che negli ultimi tre anni vi è stato un incremento del 100%: da 41.157 nel 1977 a 84.776 nel 1980.

Eppure, nonostante la dimensione sociale del fenomeno e i conseguenti impegni organizzativi, professionali ed economici, la proposta contenuta nell'integrazione degli handicappati risulta ancora scarsamente decifrabile e denuncia gravi carenze metodologiche, benché dal punto di vista legislativo il problema sia stato definito nel modo più aperto e avanzato.

In tutti gli altri paesi industrializzati (compresi quelli socialisti), quando per un bambino viene il momento di iniziare la scuola, o egli si dimostra capace di seguire l'istruzione impartita per tutti, oppure viene avviato alla scuola speciale. La scelta fra istruzione normale o istruzione speciale è eminentemente un fatto tecnico che non si carica di significati ideologici.

In Italia invece l'integrazione scolastica degli handicappati costituisce un tema decisivo e discriminante per tutto il complesso delle politiche sociali e per la stessa definizione della dignità e dei diritti civili degli handicappati.

Vedremo più avanti l'evoluzione legislativa del problema. Intanto ci si può chiedere il perché della sua enfaticizzazione socio-politica. Alla fine degli anni '60 lo scandalo dei Celestini, il caso Pagliuca, l'azione di Psichiatria democratica e i movimenti di opinione contro gli enti inutili determinano una critica globale agli ospedali psichiatrici, alle carceri minorili, agli istituti per minori, ai centri di riabilitazione e di ricovero per handicappati, che vengono indicati come strumenti di segregazione e di esclusione.

Per analogia, le classi differenziali e le scuole speciali, come ogni istituzione «specializzata», sono considerate ambiti di emarginazione e di controllo, secondo i criteri selettivi della scuola di classe.

In questa atmosfera si inserisce improvvisamente la legge 118/71, che a proposito degli handicappati detta: «L'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica...». Si apre allora una fase di accentuata conflittualità con la scuola considerata sede di privilegi ed espressione del centralismo statale.

Si tratta di definire le competenze della scuola e quelle del territorio, ma soprattutto di chiarire in termini organizzativi, politici e culturali se la scuola è una istituzione strettamente strumentale all'apprendimento e alla educazione o se è invece, e soprattutto, una agenzia di socializzazione.

Gli handicappati restano comunque il dato per verificare disfunzioni organizzative e sociali e i loro bisogni vengono proposti in termini di evoluzione e di provocazione politica per cambiare la scuola.

Ho ricordato le origini dell'inserimento scolastico degli handicappati non per i fini di una analisi critica, ma per poter affermare che si è trattato di un problema enfaticizzato, di una «integrazione drogata».

La pratica della scolarizzazione degli handicappati ha superato di gran lunga la sua elaborazione culturale e metodologica, cosicché presenta ora sintomi di crisi e di saturazione e concreti rischi di involuzione pratica e interpretativa: accanto alla tesi della socializzazione (scuola normale) riemerge il mito della riabilitazione (scuola speciale). Perché?

Gianni Sellieri

(I-continua)

Handicappati e società (Risponde Gianni Selleri)

L'assistenza ai bimbi Down

L'anno internazionale dell'handicappato non ha segnato novità di rilievo in campo legislativo. Provvedimenti specifici tendenti all'inserimento nella scuola e nel mondo del lavoro dei giovani handicappati non sono ancora stati presi in considerazione dalle competenti commissioni parlamentari e la stessa cosa si può dire di tutte quelle misure volte a sostenere la particolare opera educativa che i nuclei familiari in cui sia presente un handicappato sono tenuti ad assolvere. La stessa riforma dell'assistenza, nell'ambito della quale un particolare ruolo è previsto per le forme di volontariato, tuttora langue.

13/9/81

Più solerte l'attività di organismi spontanei di volontariato, che quasi sempre utilizzando le magre risorse proprie cercano, in collegamento con le strutture pubbliche esistenti, di portare avanti programmi per la promozione sociale dei cittadini più svantaggiati. Tra le altre, in questo quadro, si segnala l'Associazione bambini Down che, specie negli ultimi anni, ha proficuamente operato per diffondere più esatte conoscenze sulla sindrome Down (questo è il termine proprio per definire la malattia un tempo chiamata mongolismo) i cui portatori, come noto, hanno in ogni cellula un cromosoma in più. Ciò è frutto di un «incidente» genetico che avviene al momento del concepimento, ma di cui ancora non si conoscono le cause.

Tale malattia è fonte di scompensi di carattere fisico e soprattutto psichico. Mentre però un tempo l'ignoranza scientifica in tale campo (ed anche i pregiudizi sociali) portava a trascurare tentativi volti a sviluppare le potenzialità dei soggetti con sindrome Down, oggi, con appropriati interventi fin dal momento della nascita, possono essere ottenuti positivi risultati. Dopo il convegno internazionale tenuto nel 1979 per fare il punto sulla materia, ora l'Associazione bambini Down ha preso l'iniziativa di organizzare per il mese di ottobre (nelle giornate del 26 e del 27) un seminario per insegnanti di scuole elementari e materne.

La sede dei lavori sarà il Policlinico Gemelli di Roma mentre informazioni sul corso di aggiornamento potranno essere direttamente attinte presso la sede dell'Associazione bambini Down (via Giannone n. 25, Roma, tel. 06/317976).

Angela M. Bocci - Girelli

E' ben vero che questo 1981 dedicato agli handicappati rischia di concludersi senza che il Parlamento abbia approvato nessuna legge. Eppure i provvedimenti all'esame sono mol-

ti e importanti: legge quadro sull'assistenza, riforma del collocamento obbligatorio, obbligatorietà delle norme sulla eliminazione delle barriere architettoniche, nuova disciplina per l'indennità di accompagnamento (che deve favorire l'attività e non incentivare la passività), interventi per gli handicappati gravi e le loro famiglie, ecc. Sarebbe interessante trascrivere l'elenco dei parlamentari cui sono affidate queste proposte di legge.

Si può dire che a forza di rincorrere l'emergenza e di riparare gli effetti distorti e le carenze del nostro sviluppo economico, non c'è più possibilità di fare politica in senso positivo per costruire una realtà sociale migliore. Per quanto riguarda l'apprezzamento dell'attività di organismi di volontariato, direi che, in generale, esso può essere condiviso a due condizioni: 1°) che non sia sostitutivo, ma integrativo dei servizi pubblici; 2°) che sia espressione di pluralismo democratico e non di corporativismo o di interessi politici e professionali.

Ribellione in versi

Tutti gli zoppi, i sordi, i ciechi, i matti, furono messi dentro un calderone e al suono di una stupida canzone vennero prima lessati e poi rifatti.

Maghi, stregoni, ed apprendisti tali intrecciarono danze frenebonde di convegni e tavole rotonde, alla radio, sul video e sui giornali.

Le note della stupida canzone martellavano l'aria come osesso:

— per gli handicappati per il progresso — e giù! tutti a tuffar nel calderone.

Così, alla fine della pantomima, qualcuno fu eletto deputato, qualcun altro, invece, fu trombato e i ciechi furono ciechi come prima.

Queste «rime» illustrano la crisi dell'associazionismo fra e per handicappati e le strumentalizzazioni che spesso si fanno dei loro bisogni. Il lettore che l'ha scritta, un non vedente che desidera rimanere anonimo, spiega: «Ho soltanto ubbidito all'impulso di ribellione e di rabbia che nasce legittimo in chi vive sulla propria pelle i problemi con i quali altri amano cianciare».

E' tempo che molti «professionisti» dell'assistenza, della sanità e della politica si rendano conto che gli handicappati sono stanchi di essere pestati, tutelati, come se fossero incapaci e interdetti.

22C

27/9/87

DOPO LA SENTENZA DELL'ALTA CORTE

Handicappati a scuola

Una recente sentenza della Corte di Cassazione (sulla quale torneremo con un prossimo articolo) ha stabilito che gli handicappati possono essere esclusi dall'ammissione e dalla frequenza della scuola dell'obbligo quando i docenti li reputino «gravi».

I giudici di Cassazione, che con il loro atto rimettono in discussione la politica dell'integrazione scolastica degli ultimi dieci anni, hanno affermato che gli handicappati possono frequentare la scuola normale purché... non siano handicappati: devono saper scrivere, devono imparare rapidamente, non devono avere difficoltà motorie e tanto meno ritardi intellettivi. In caso diverso suggeriscono ancora le classi speciali e le scuole differenziali.

Si dovrebbe premettere che la scelta fra scuola speciale e scuola normale non è di per sé decisiva: esistevano ed esistono scuole speciali che producono segregazione ed emarginazione, ma vi sono anche scuole speciali che hanno trovato un equilibrio fra le esigenze di trattamenti riabilitativi specifici e la socializzazione. D'altra parte vi sono scuole normali in cui gli handicappati, pur essendo fisicamente presenti fra i normodotati, vi si trovano isolati ed emarginati.

La prima distinzione deve essere fatta fra inserimento e integrazione: entrambi presuppongono una presenza che però si qualifica in modo diverso e contrapposto. L'inserimento significa un fatto empirico, fisico e meccanico, «esterno». L'integrazione descrive un processo, che presuppone la presenza ma che non si esaurisce in essa e si realizza soltanto attraverso la reciprocità, la relazione e la comunicazione, il riconoscimento dell'identità e della individualità.

Secondo la pedagogia tradizionale, l'istruzione è sostanzialmente la trasmissione, da una generazione all'al-

tra, delle conoscenze, delle abilità, dei valori e dei comportamenti, funzionali allo sviluppo economico e all'ordinata organizzazione dei rapporti sociali. Il presupposto concettuale di questa attività è quello dell'uguaglianza, quindi della normalità e dell'efficienza.

Si deve allora intendere che la scuola è aperta a tutti (art. 34 della Costituzione), ma fruibile soltanto da coloro che sono in grado di seguire un unico programma scolastico (uguale per tutti) e che chi non è uguale (handicappato, deviante) deve seguire un programma speciale, separato dagli altri?

Le attività scolastiche integrative, gli interventi individualizzati, che sono l'indicazione legislativa per l'istruzione dei portatori di handicaps, costituiscono l'evoluzione della pedagogia istituzionale, della distinzione fra educazione speciale e normale e dei suoi presupposti meritocratici e selettivi. Tutta l'educazione deve essere speciale, superando la generalizzazione, secondo la quale uguale vuol dire normale e diverso vuol dire patologico.

Fino a qualche anno fa si discuteva ancora se inserire gli handicappati e vi erano forti resistenze e pregiudizi da parte degli insegnanti e delle famiglie dei bambini «normali»: adesso le difficoltà si sono spostate sul come attuare l'integrazione, organizzare la scuola e programmare gli obiettivi della didattica in presenza degli handicappati.

L'esigenza della partecipazione della scuola normale dei portatori di handicaps è una consapevolezza relativamente recente. Per molto tempo si è ritenuto che gli interventi terapeutici e riabilitativi per gli handicappati (distinti in recuperabili e irrecuperabili) dovessero essere specifici, cioè centrati sulla minorazione e sul possibile recupero funzionale.

Questa interpretazione di carattere eminentemente medico e organicistico comportava prestazioni altamente specializzate e, in quanto tali, da realizzarsi con operatori e in sedi speciali.

Al termine del processo terapeutico e riabilitativo attuato in appositi centri, i soggetti «recuperati» venivano immessi nella vita lavorativa e sociale.

Tuttavia i lunghi periodi di istituzionalizzazione e in generale l'aver percorso iter formativi (scolastici o professionali) separati dal normale contesto di vita, provocava evidenti carenze nella formazione della personalità e soprattutto inadeguatezza o incapacità alle relazioni interpersonali, sia sul piano operativo, sia su quello affettivo ed emotivo.

Questo dato, più volte verificato in sede di analisi psicologica individuale, fu notevolmente rinforzato dal punto di vista sociologico quando nel concetto di handicap fu compreso non soltanto il deficit biofisico, ma anche il rischio dell'esclusione e della emarginazione.

In questa prospettiva si affermò che il recupero e la riabilitazione non potevano essere disgiunti dalla necessità della socializzazione.

Questa acquisizione generale fini i due scopi dell'integrazione scolastica:

— favorire l'apprendimento attraverso l'educazione individualizzata.

— garantire la socializzazione mediante il rapporto con i coetanei e gli insegnanti.

Infatti il ritardo scolastico (o la mancanza di istruzione), così come l'incapacità o l'inesperienza circa le relazioni umane e sociali, costituiscono un handicap aggiuntivo che rende estremamente difficile lo sviluppo e l'autonomia (vantaggio culturale).

Gianni Selleri

(2 - continua)

Gli handicappati e la società (Risponde ai lettori Gianni Selleri)

Sono d'accordo che i bambini handicappati vadano a scuola con gli altri. L'obiettivo consiste nel dare agli handicappati la massima autonomia.

E' molto più rischioso tenere il minorato sotto una campana di vetro, perché poi quando ne uscirà, l'urto con la realtà potrà spezzarlo più facilmente, piuttosto che metterlo a contatto subito con la realtà, sia pure con tutte le precauzioni possibili e tutti gli appoggi necessari.

R. Luccio
Ferrara

Sono un'insegnante e ho avuto handicappati mentali in classe. Se andassi a dire pubblicamente che non sono d'accordo e che l'esperienza è stata negativa, sia per i bambini handicappati, sia per gli alunni della classe, ri-

schierei di essere moralmente lapidata: mi direbbero che sono fascista, che rifiuto i bambini diversi, ecc.

In realtà sono convinta che l'istruzione dei bambini handicappati richieda delle competenze e specializzazioni che gli insegnanti non hanno.

Si tratta di problemi del tutto diversi e occorrono delle persone che si occupino dei loro bisogni materiali. Credo che fossero meglio le classi differenziali dove c'era più assistenza, dove gli handicappati non provocavano disagi agli altri e non subivano umiliazioni essi stessi.

A. F.
Bologna

Handicappati a scuola con tutti e come tutti o handicappati in scuole speciali, protette e separate?

Dal punto di vista culturale la risposta è chiara. La frequenza alla scuola normale favorisce il superamento di molti svantaggi che derivano dall'handicap. Essere in una classe di soli handicappati (come avveniva alcuni anni or sono) vuol dire aggravare le difficoltà e talvolta rendere più dure le condizioni di isolamento e di separazione degli handicappati e delle loro famiglie.

Ma sul piano pratico il problema ha una sua complessità che se non viene chiaramente discussa provoca reazioni di irritazione e di aperta ostilità. Quindi l'integrazione fallisce.

Fra la tesi di inserimenti selvaggi e quella delle classi speciali c'è un difficile equilibrio che occorre trovare e verificare continuamente.

Il discorso è aperto al dibattito di tutti.

Una stesura della Cassazione compromette l'integrazione degli handicappati

La scuola degli esclusi

La Corte di Cassazione, con una sentenza recentemente pubblicata, ha stabilito che i bambini portatori di handicap possono essere esclusi dall'ammissione e dalla frequenza alla scuola normale, quando siano «affetti da deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficoltosa l'apprendimento o l'inserimento».

Il riferimento giuridico è tratto da una legge di 10 anni fa che, stabilendo il diritto degli handicappati a frequentare la scuola dell'obbligo, prevedeva, per inciso, la certa limitazione, peraltro superata di fatto dalla legislazione successiva. Ma la sentenza della Cassazione più che un fatto di giurisprudenza è un atto politico e culturale che riflette la difficoltà nella pratica dell'inserimento scolastico e rimette in discussione una delle più significative conquiste sociali per i portatori di handicap.

Il giudizio ha riguardato il rifiuto del collegio dei docenti di una scuola di Livorno a iscrivere un minore handicappato sulla base di un certificato medico in cui si dichiarava che il bambino presentava «una sindrome da insufficienza mentale da cerebrapatia, che l'esame psicomotorio evidenziava, fra l'al-

tro: un notevole impaccio motorio e livello grafico all'elevato dello scarabocchio, instabilità dell'attenzione e degli interessi sostenuti da gravi lacune kinestiche».

Un caso serio, ma non certo «grave», anzi probabilmente il classico caso in cui lo stile didattico congiuntamente con gli effetti della socializzazione può apportare miglioramenti sia a livello intellettuale, sia sul piano comportamentale. E' noto infatti che in molti cerebrati il ritardo mentale non è irreversibile, in quanto causato da lesioni organiche, ma è piuttosto effetto indotto dall'ambiente, da situazioni familiari inadeguate, dalle carenze di stimolazione connettive e affettive.

La Cassazione non si è limitata alle questioni di fatto e di diritto, ma ha proposto interpretazioni e soluzioni talmente da compromettere i principi e gli scopi dell'integrazione scolastica.

In sintesi la Cassazione afferma: a) che lo scopo primario della scuola è quello di impartire l'istruzione «per l'eliminazione della piaga dell'analfabetismo»; b) che le deficienze intellettive e fisiche gravi costituiscono pertanto un requisito negativo per l'ammissione e la frequenza;

c) che l'amministrazione scolastica è competente ad accertare l'esistenza dei requisiti sulla base di una qualsiasi certificazione medica «non successivamente all'inserimento, dopo aver riscontrollato l'effettiva condizione dell'alunno»; d) che quindi non esiste un diritto soggettivo perfetto di qualsiasi cittadino in età scolare di essere ammesso alla scuola normale, essendo salvato il potere dell'amministrazione scolastica di escludere i soggetti gravemente handicappati: questa affermazione discenderebbe sia dalla definizione dello scopo esclusivo della scuola (l'istruzione intesa come saper leggere, scrivere e far di conto), sia dalla superata norma limitativa della legge 118/71; e) che l'inserimento di handicappati «gravi» provoca danno agli alunni normodotati e viola il principio costituzionale del buon andamento del pubblico ufficio (art. 97 della Costituzione).

La sentenza conclude che, qualora l'handicap sia ritenuto «incompatibile» con lo scopo primario di impartire l'educazione, «appare razionale invece la predispersione di speciali e differenziate strutture scolastiche che evitino ogni discriminazione e modifichino l'andamento dei rapporti gravi, sicché è da escludersi qualsiasi contraria con-

il principio costituzionale di parità».

R d C
11/10/81

Gianni Sellerti

(1 - continua)

Handicappati e società

Risponde GIANNI SELLERI

Approvo la sentenza della Corte di Cassazione e la vostra decisione di aprire in proposito una discussione. Io vorrei però che i colleghi che hanno avuto esperienze scolastiche con handicappati gravi potessero parlare sinceramente (si sappia che a scuola questo problema lo soffriamo molto), senza tema di essere «lapidati moralmente» da chi sa parlare meglio di noi e parla con comoda, colta, amorosa poesia di scarico verso la scuola debole e indifesa.

La scuola da sola non ha strutture e specializzazioni per risolvere un problema umano di così vasta portata, che riguarda, non solo qualche handicappato grave, ma molte decine di altri bambini.

Avete presente che cos'è un bambino?

Questi bambini vengono disturbati da (urla, strepiti, maestri sconvolti e occupati altrove ecc. ecc.) in un momento tanto delicato e difficile della loro vita.

G. B. Rovigo

Sono convinto che la recente sentenza della Corte di Cassazione che dà la possibilità di escludere gli handicappati dalla ammissione alla scuola dell'obbligo, qualora i docenti li ritengano particolarmente «gravi», sia quanto meno ingiusta, atta forse ad appagare solo la scarsa sensibilità di coloro che rifiutano, nella nostra società, di considerare il problema degli handicappati, per quello che veramente è: una realtà umana, una continua lotta contro l'emarginazione e i pregiudizi.

In parte sono d'accordo con il lettore di Ferrara che pensa che i giovani handicappati debbano essere inseriti nelle scuole normali con gli altri, ma allo stesso tempo non posso non meditare con attenzione sulla lettera dell'insegnante di Bologna, che ha avuto esperienze di lavoro con gli handicappati nelle classi normali e che afferma che gli insegnanti non hanno competenze e specializzazioni per l'istruzione di questi bambini.

Certo dobbiamo evitare che

l'handicappato, inserito nella scuola normale, venga isolato ed emarginato.

Per questo credo che i docenti che insegnano in classi nelle quali sono inseriti bambini handicappati, debbano essere opportunamente e periodicamente preparati ed aggiornati su questa realtà.

Da un punto di vista sociale, umano e personalmente come medico, sono quindi favorevole ad un inserimento, comunque non «selvaggio», del giovane handicappato nella scuola normale e ritengo che sia necessario superare «la generalizzazione secondo la quale uguale vuol dire normale e diverso vuol dire patologico».

Non solo per gli handicappati infatti ma per tanti malati cronici, affetti da patologie di notevole entità, la socializzazione, cioè il rapporto diretto con i coetanei, intesa come benefica alternativa all'emarginazione, costituisce una terapia di prima scelta, che dobbiamo accettare con equilibrio, senza falsi pregiudizi.

dot. Maurizio Coppini
Membro del Consiglio di Amministrazione dell'Istituto Caritas di Modena

Mi sembra che il problema non consista nello stabilire se la sentenza della Cassazione sia «giusta o ingiusta»; dal punto di vista formale è indubbiamente giusta e per di più è inappellabile. Quello che conta adesso è di discutere le cause e gli effetti del giudizio.

E' fuori discussione che i giudici della Corte esprimono una concezione della scuola e della sua funzione che è la stessa che ha ispirato la riforma Gentile del 1923: a scuola si va per imparare a leggere e scrivere, la scuola è uno strumento di lotta contro l'analfabetismo... chi ha difficoltà a imparare è inutile che vada a scuola perché ne disturba il funzionamento, perché ritarda l'iter formativo degli altri alunni, perché in quanto «diverso» deve usufruire di trattamenti diversi...

Questa è l'affermazione centrale, implicita ed esplicita, della sentenza. Ma è una affermazione che contrasta con diffuse e provate teorie sociologiche e pedagogiche e soprattutto contrasta con alcuni principi fondamentali della coscienza civile e democratica.

C'è qualcuno che minimizza dicendo che la questione riguarda soltanto gli handicappati gravi, cioè una piccola parte degli handicappati. Ma come si fa ad esprimere un giudizio di gravità a priori?

E' vero che la scuola ha sopportato e sopporta, senza strutture adeguate, tutto il peso dell'integrazione. E' vero che la scuola deve supplire alle carenze dei servizi socio-sanitari e deve scontare le contraddizioni che ha comportato la sua trasformazione da «struttura del privilegio» a servizio sociale. In questo senso però il discorso non può essere circoscritto agli handicappati e alle nevrosi degli insegnanti tradizionalisti. Che cosa hanno fatto gli enti locali e il ministero della Pubblica Istruzione, ai quali compete l'assistenza specialistica e socio-psico-pedagogica degli handicappati e la formazione e l'aggiornamento didattico degli insegnanti? Che cosa hanno fatto i distretti scolastici sul piano della programmazione e dei sussidi, che cosa hanno fatto i gruppi di lavoro presso i provveditorati e gli organi collegiali per favorire l'inserimento? Si può anche sperare che la maturità culturale dei cittadini e degli operatori scolastici superi di slancio l'arcaica e inquietante cultura dei giudici della Corte di Cassazione.

Ma intanto bisogna chiarire in termini politici, metodologici e tecnologici corretti, quali sono le condizioni e gli strumenti per l'integrazione.

Handicappati e scuola - Quando l'inserimento fallisce

Chi li accetta e chi no

6 Il Resto del Carlino

28-10-81

Credo che nessuno, almeno nel nostro Paese, risponda negativamente alla domanda se sia giusto che i bambini con handicap frequentino la scuola di tutti. Ma al tratto di un consenso tanto generico e generale che finisce per essere soprattutto una affermazione di principio. Se c'è un handicappato in classe sorgono problemi di tipo didattico, comportamentale, riabilitativo o organizzativo, ai quali partecipano, spesso confusamente, gli insegnanti, le famiglie e le istituzioni. Quando l'inserimento fallisce (o è troppo difficile) l'insuccesso viene di solito attribuito alle carenze legislative, alle famiglie degli handicappati o dei normalizzati, alla immaturità culturale della gente...

In realtà la ragione sostanziale consiste nel conflitto che molti vivono ancora fra accettazione e rifiuto dell'handicappato: vi è una attitudine latente a ritenere il portatore di handicap incapace e malato e vi è una attitudine culturale (ma non ancora matura) a considerarlo uguale.

Il conflitto si può esprimere in molti modi:

- ci sono le barriere architettoniche
- mancano gli insegnanti di appoggio

- non è prevista l'assistenza durante l'orario scolastico.
- le équipes psico-pedagogiche non funzionano
- i bambini non possono essere abituati agli handicappati e quindi subiscono traumi a stare con loro
- gli handicappati stessi soffrono al contatto con i normalizzati e hanno bisogno di un ambiente protetto e specializzato
- gli insegnanti non sono preparati, i genitori protestano...

Molte di queste affermazioni rappresentano problemi reali, ma è importante renderci conto che si tratta anche di proiezione di ansie personali e di pregiudizi collettivi, spesso complicati da desideri morali e sociali di riparazione.

Fra la negazione aperta e l'accettazione vi sono diversi atteggiamenti.

Ci sono gli ostili, che sono i più decisi nell'affermare l'impossibilità di una equivalenza fra handicappati e sani e sostengono apertamente che la supposta uguaglianza sia una strategia dei politici, per turbare l'ordine nell'ambito della scuola, e dei parenti degli handicappati per scariare sulla comunità il peso della loro frustrazione.

Ci sono i segregazionisti, che sostengono che l'unico intervento corretto sia assicurare agli handicappati la sopravvivenza e condizioni sanitarie adeguate negli istituti («coi essi non saranno fertili e non disturberanno gli altri»).

Ci sono gli accomodazionisti (al tratta del gruppo maggioritario), che esprimono una adesione conformistica all'integrazione degli handicappati, ma che preferiscono non pensarci ed evitare, per quanto possibile, ogni rapporto diretto. Formalmente assentono che occorre occuparsi degli invalidi (così come di tutti i gruppi sociali più deboli) e favorire il loro inserimento nella comunità, hanno tuttavia la tendenza a delegare la soluzione del problema all'amministrazione pubblica.

Gli integrazionisti sono coloro che riconoscono i problemi degli handicappati e vivono a contatto con essi nella vita quotidiana, nel lavoro o per rapporti di parentela. La loro accettazione è aperta anche se talvolta deformata.

In ogni caso, sostengono molti insegnanti, la scuola ha il compito di insegnare. Come ci si deve allora comportare quando l'allievo non può apprendere?

Una esperienza decisiva è costituita dalle difficoltà o impossibilità di apprendimento da parte degli handicappati insufficienti mentali, secondo il presupposto che il risultato dell'insegnamento è il saper leggere, scrivere e far di conto. E' una concezione riduttiva e parziale. Se alla fine della scuola dell'obbligo il soggetto non sa né leggere né scrivere, ma avrà imparato ad autogestirsi ed a stare insieme agli altri egli potrà più facilmente inserirsi nei cicli della formazione professionale e quindi nell'attività produttiva, diverso ma uguale.

Nonostante la problematicità dell'argomento, l'integrazione scolastica dei bambini con handicap ha un significato molto semplice e uno scopo che non si riferisce soltanto agli handicappati. Sicuramente i nostri figli che sono in classe con un handicappato saranno meno soggetti alla paura, alla ostilità, al disprezzo e al rifiuto nei confronti di chi è diverso. Il loro atteggiamento e comportamento, una volta adulti, sarà più umano, tollerante e realistico e gli handicappati saranno meno isolati e meno esclusi.

Nel lessico infantile sono entrate le parole «spastico e mongolo» per definire una incapacità fisica o una difficoltà di comunicazione, ma non c'è disprezzo, c'è l'esperienza di realtà e di compagni che hanno dei limiti, ma coi quali si vive fino a definirli.

L'integrazione degli handicappati ha gli stessi scopi per i quali nella scuola sono adatti insieme i maschi con le femmine, i ricchi con i poveri, i meno dotati con i colti e di merito. Si tratta di un fondamento di democrazia e di solidarietà sociale. Potranno vivere insieme perché sono stati a scuola insieme.

Gianni Selleri

Handicappati e società

risponde Gianni Selleri

«L'handicap nella realtà sociale» è il titolo della rassegna fotografica aperta fino al 31 ottobre a Bologna, presso la Sala d'Ercole di Palazzo d'Accursio.

Alla base dell'iniziativa vi è una riflessione sui motivi che ancora ostacolano il processo di integrazione sociale dei cittadini portatori di handicap. Motivi che molto spesso vanno ricercati in una politica legislativa inadeguata, motivi che comunque acquistano maggiore incidenza perché permangono nel nostro paese una cultura impregnata di vecchi principi pietistici e assistenzialistici, senz'altro non fondata sulla considerazione dell'handicappato come cittadino le cui difficoltà non devono in alcun caso pregiudicargli una compiuta vita sociale.

Attraverso questa ricerca fotografica a carattere nazionale la Copaps (una cooperativa di operatori sociali, operatori agricoli, parenti di ragazzi handicappati) ha voluto portare un contributo sul versante dell'informazione: lo scopo dell'iniziativa è di sensibilizzare l'opinione pubblica servendosi di immagini che raccontano storie di handicappati, ma storie di accettazione, di vite normali fra altre vite normali.

E' una dimostrazione concreta del problema, delle soluzioni attuali e della ricerca di nuove. Immagini, commenti, testi sono stati un agire collettivo, spesso di persone tra loro sconosciute, studio, pensiero, azione comune anche ora che con equivoca tranquillità constatiamo la caduta di miti e ideologie. Con sincera ammirazione dobbiamo ammettere che anche il più profondo sentimento di gratitudine è niente in confronto a ciò che ci è reso in conoscenza».

Contestualmente alla mostra è stato pubblicato un volume che contiene una selezione delle foto e testimonianze di letterati, psicologi e politici.

L'handicap nella realtà so-

ciale — affermano gli organizzatori — non è un tema di attualità per una ricorrenza internazionale, non è liberazione ipocrita di coscienze altrimenti assenti.

(f)

Ho avuto modo di leggere e di apprezzare i suoi articoli sull'integrazione scolastica e sui problemi che crea. Mi sembra tuttavia che siano troppo teorici. Le difficoltà sono più concrete e banali: l'insegnante che non sa la sente di appesantire il proprio lavoro occupandosi di un alunno che richiede impegni straordinari, la bidella che si rifiuta, per motivi sindacali, di accompagnare l'handicappato al gabinetto o di aiutarlo a fare le scale, le famiglie dei bambini normali che protestano perché l'handicappato ritarda lo svolgimento del programma per tutta la classe, i genitori degli handicappati che vedono sempre discriminazioni e fanno polemica su tutto, gli insegnanti di appoggio troppo giovani e incompetenti...

a. d.
Bologna

E' difficile fare dell'informazione che sia allo stesso tempo comprensibile a tutti e che abbia qualche serietà metodologica e sociologica.

Per la verità avevo invitato i responsabili dell'inserimento (distetti scolastici, provveditori), gli operatori, gli insegnanti, gli amministratori e i cittadini ad esprimere «concrete» opinioni e valutazioni.

L'impressione è che il problema sia ritenuto troppo tecnico per un confronto pubblico, oppure che ciascuno viva nel privato, familiare e professionale, le difficoltà e non si fidi molto della solidarietà e della partecipazione degli altri.

Sono un invalido civile abbastanza grave, ma autonomo dal punto di vista economico. Ogni anno in questo periodo arrivano lettere da tutte

le associazioni che chiedono di tesserarmi. Tutti dicono di aver ottenuto per me leggi, facilitazioni e promettono grandi cose.

Ma come si fa a capire quale è l'associazione migliore e distinguere chi lavora per gli handicappati da chi fa soltanto chiacchiere per ottenere l'adesione?

Guido Spaziali
Forlì

Credo che sia veramente un problema. In Italia ci sono sette categorie di invalidi (invalidi di guerra, vittime civili di guerra, invalidi per servizio, del lavoro, ciechi, sordomuti, invalidi civili). Ogni gruppo ha una associazione che li «rappresenta e tutela», ma per quanto riguarda gli invalidi civili ci sono molte associazioni, per tutti in generale o per fasce particolari (spastici, poliomielitici, sub-normali, distrofici, ecc.).

E' una miriade di sigle in cui è difficile orientarsi e circola le quali non è possibile esprimere giudizi sicuri, anche perché cambiano scopi, orientamenti o fisionomia politica da provincia a provincia.

Ogni partito ha una sua associazione di handicappati, sia a livello nazionale, sia a livello locale; la maggior parte di questi sodalizi si propone di far partecipare gli handicappati alla vita sociale, altri si muovono ancora nell'ambito della assistenza e della beneficenza.

Ci sono poi numerosi gruppi spontanei di o per handicappati che organizzano cooperative di lavoro, attività di tempo libero, di formazioni professionali, laboratori protetti ecc.

In una realtà così complessa e contraddittoria è difficile scegliere. In ogni caso bisogna non farsi strumentalizzare, rifiutare di essere gestiti dagli altri (come incapaci o interdetti) ed evitare le deleghe totali.

Ma lo stesso discorso vale anche per chi si iscrive ad un partito o ad un sindacato.

D d C

Domenica 8 novembre 1981

IN PERICOLO ANCHE LE CONQUISTE DEGLI HANDICAPPATI

Verso il peggio

Attraverso un'evoluzione legislativa complessa e contraddittoria, che è stata definita da Ardigo «la via obliqua della sicurezza sociale italiana», anche gli handicappati hanno conseguito in Italia una serie di diritti che corrispondono, e in diversi casi la superano, alla realtà di molti paesi del Welfare State.

Per la confusa concorrenza di rivendicazioni settoriali e di «riforme strutturali» sono stati definiti importanti interventi nell'ambito sanitario, dell'assistenza economica, della integrazione scolastica e lavorativa. Ma adesso molte di queste conquiste (e non solo per gli handicappati) vengono poste in discussione in conseguenza della crisi economica, che evidenzia da una parte la sempre maggiore divaricazione fra produttività e consumi sociali e dall'altra l'irrazionalità e l'inefficienza delle soluzioni proposte dal governo attuale.

Il 1981 sta per finire e nessuna legge è stata approvata; il governo propone gravissime riduzioni della spesa sanitaria, chiede che il progetto-obiettivo sugli handicappati sia tolto dal piano sanitario nazionale, che si approvino limitazioni per l'assegno di assistenza agli invalidi civili disoccupati, che si tagli decisamente sui capitoli di spesa per la fornitura delle protesi. Quindi non sono stati mantenuti gli impegni e neppure una delle numerose raccomandazioni dell'Onu è stata realizzata, ma addirittura si chiedono, con la legge finanziaria, provvedimenti che peggiorano fortemente l'assistenza socio-sanitaria agli handicappati.

Si sono poi verificate interpretazioni restrittive da parte di organi dello Stato e della magistratura per quanto riguarda il collocamento al lavoro (obbligatorietà del periodo di prova) e l'integrazione scolastica (esclusione degli handicappati medio-gravi).

Il Parlamento, per parte sua, ha approvato soltanto una legge con cui sono stati distribuiti 16 miliardi ad enti ed associazioni già definiti inutili (ma non evidentemente per i fini elettorali) e lentissimamente sta esaminando alcune proposte di cui si discute da tre legislature: 1) la riforma dell'assistenza; 2) la nuova normativa sul collocamento; 3) l'obbligatorietà delle norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche; 4) la revisione delle prestazioni economiche.

Che cosa si può concludere? Una prima valutazione dovrebbe essere riferita alla pesantezza e alla inefficienza del nostro sistema legislativo, ma c'è di peggio. Il governo Spadolini e la sua politica dell'emergenza economica rischiano di compromettere i principi fondamentali di quel sistema di sicurezza sociale che faticosamente era stato costruito in campo previdenziale, sanitario e assistenziale. La crisi dell'economia sembra prevalere e si ripropongono soluzioni neo-liberistiche: il sociale sta diventando una appendice dell'economia di mercato, tutte le conquiste solidaristiche e collettive vengono rimesse in discussione.

Sul «bagnasciuga» del fluire e del rifluire della nostra precaria situazione economica e istituzionale ci sono anche gli handicappati ai quali si concede qualcosa e pochi mesi dopo si toglie tanto...

E' giusto che gli handicappati paghino i tickets sanitari se li pagano tutti i cittadini, ma non è sicuramente giusto, anzi è discriminatorio, provocatorio e sottilmente disgustoso che i soli handicappati, per fare risparmiare allo Stato poche decine di miliardi, debbano rinunciare alle protesi, che sono per loro strumenti indispensabili di autonomia e di sopravvivenza. Ci può essere spreco di medicinali, ci può essere abuso di assistenza sanitaria, forse ci sono

troppe pensioni di invalidità per pseudo-invalidi, ma certamente non c'è spreco di scarpe ortopediche, di carrozzelle, di stampelle. Sarebbe facile demagogia ricordare le spese per le auto ministeriali, i finanziamenti elettoralistici, le sovvenzioni ad inesistenti enti culturali, gli sprechi, gli arrangiamenti di cui abbiamo continue notizie?

Pochi giorni fa a Roma davanti al Senato, ho visto una manifestazione di handicappati, soli con il loro stigma biologico e culturale. Erano lì non per chiedere o sollecitare i nuovi provvedimenti promessi, ma per difendere diritti essenziali acquisiti: 130.000 lire di assegno mensile, una carrozzella per muoversi. C'erano soltanto handicappati e i loro dirigenti o parenti; niente sindacati, niente rappresentanti di partito, niente partecipazione di cittadini. Ad un certo punto una piccola delegazione di senatori è uscita da Palazzo Madama, ha fornito alcune generiche assicurazioni, ha espresso comprensione e ha proposto di costituire un gruppo senatoriale di «amici degli handicappati»... La stessa scena, la stessa situazione l'avevo già vissuta in un giorno di novembre del 1967. Quindici anni fa.

Gianni Selleri

Handicappati e società

risponde Gianni Selleri

Sono handicappata, purtroppo inferma da molti anni. Desidererei soddisfare una mia curiosità. Leggo spesso sui giornali che si allestiscono spettacoli, manifestazioni varie pro handicappati anzi a favore di queste persone. Ma parliamoci chiaro, che favori? Di che specie? Si parla da tanto tempo dell'ormai famoso «anno dell'handicappato» e per ora non si è fatto assolutamente niente (parlo ovviamente di Bologna) di ciò che si era programmato.

Perciò domando: dove vanno le somme recuperate per queste manifestazioni?

Sara Brighenti
Bologna

Di solito, quando si fanno manifestazioni «benefiche», si precisa lo scopo e i destinatari e quindi bisognerebbe verificare poi, caso per caso, se i fondi raccolti vengono correttamente utilizzati. D'altra parte però, almeno a Bologna, queste iniziative sono molto rare e i controlli amministrativi giustamente rigorosi. Sono invece d'accordo sul fatto che l'anno dell'handicappato rischia di concludersi, anche a livello locale, senza un nulla di fatto.

Sono anch'io, purtroppo, madre di un ragazzo handicappato che ora ha sedici anni. Ebbene lo dico che l'inserimento nelle scuole normali non fa bene a tutti. Nel caso di mio figlio è stato dannosissimo, perché ha avuto un aggravamento psichico notevole, tanto che non ha potuto frequentare la scuola media e si è chiuso in sé stesso.

So benissimo che parlando così mi attirerò dei fulmini in testa, ma non posso farne a meno. Ripeto che l'inserimento fra i normali non fa bene a tutti. Dicono sempre bisogna inserirli, bisogna inserirli! Inserirli un cavolo! Bisogna poi vedere cosa c'è dietro l'inserimento. Mio figlio è stato fortunato in questo: ha avuto una maestra tanto buona e dolce che gli ha voluto bene. Però, nella scuola che mio figlio ha frequentato, c'è anche stata una maestra che mi ha detto queste testuali parole: «Hanno proprio fatto un bel lavoro! Hanno chiuso le scuole differenziali e li hanno scaraventati addosso a noi! Dovevano cercare di migliorare le scuole differenziali e pensare che noi abbiamo altri bambini e non possiamo occuparci di uno in modo particolare». Per me fanno benissimo in Norvegia, dove danno agli handicappati una pensione di 15 milioni all'anno e non parlano tanto di inserirli in ambienti dove spesso non sono graditi.

Lettera firmata
Bologna

Ci sono molte madri di handicappati che la pensano in modo del tutto diverso: il fatto che i loro figli frequentino la scuola normale come tutti è considerato come una condizione di uguaglianza e di accettazione. Le scuole speciali e le classi differenziali sono sempre state vissute come strutture di segregazione e si provava vergo-

na e umiliazione a dire che il proprio figlio le frequentava. La signora dice che suo figlio, a causa dell'integrazione scolastica, è peggiorato, ma non spiega come e perché. Per quanto riguarda la soluzione norvegese credo proprio che faccia più comodo ai familiari che agli handicappati: non serve avere molti soldi se si resta soli ed esclusi. In molti stati del Nord America vi sono leggi che impongono la sterilizzazione dei deboli mentali e di chi ha disturbi del comportamento, per difenderli — si afferma ipocritamente — dalle possibili conseguenze di violenze carnali o di disordini sessuali. In realtà si vuole difendere razzisticamente la comunità dall'eventualità che gli handicappati possano procreare figli senza poi essere in condizione di allevarli. I 15 milioni annui dell'assistenza norvegese riflettono lo stesso principio: castrare ogni aspirazione di essere uguali e di partecipare.

Le chiedo di spiegarmi, se vuole, le ragioni che la inducono a illudersi che un'integrazione degli handicappati, quelli più gravi, sia possibile, conoscendo le condizioni in cui parecchi vivono, condizioni che sono simili alla mia. Io ho venticinque anni, percepisco la sola pensione di invalidità civile, poiché sono stata catalogata totalmente inabile non ne hanno mai voluto neanche sapere di iscrivermi nelle liste di collocamento.

La domanda per l'indennità di accompagnamento giace ormai da un anno in qualche ufficio della solerte burocrazia italiana. Senza soldi non ho nemmeno amici che mi diano un appoggio, almeno morale. Traggo dalla mia esistenza motivi per credere che ciò che lei auspica, non ci sarà mai consentito. Tuttavia, ritenendola un individuo intelligente, spero che abbia argomenti nuovi per controbattere la mia tesi.

Beatrice Esposito
Napoli

Crederci nella possibilità dell'integrazione degli handicappati non è una questione di «intelligenza». Anzi, partendo da un punto di vista razionale, si dovrebbe proprio concludere che non è possibile: i belli, i forti, i sani, i ricchi, gli efficienti partecipano; i brutti, i malati, i poveri, i deboli, i non produttivi... sono gli ultimi. Ma è a partire dall'utopia morale, religiosa, ideologica e sociale che si costruisce la storia delle persone e dell'umanità e per vie del tutto «irrazionali» succede il contrario di quello che sembra determinato.

Direi comunque che essere indipendenti e acquistare l'appoggio degli altri non è soltanto un problema di soldi. Il lavoro, l'autonomia economica costituiscono le «condizioni» dell'uguaglianza e della partecipazione. Il risultato finale resta affidato ai rapporti interpersonali. E' difficile iscriversi se si parte col pregiudizio e la sfiducia. Come vede non ho argomenti nuovi.

8/11/81

Nel processo di riabilitazione dei portatori di handicap

Curarli, non disadattarli

L'intervento non può essere esclusivamente tecnico-sanitario, ma deve contemporaneamente prevenire e risolvere la reazione sociale negativa

Una recente indagine Istat, che ha interessato circa 50.000 persone in 1.300 Comuni, ha prodotto alcuni dati inquietanti sul numero degli handicappati. Per ogni mille abitanti vi sarebbero 3 ciechi, 1 sordomuto, 3 subnormali, 12 handicappati motori. Queste percentuali si abbassano sensibilmente per la popolazione al di sotto dei 15 anni e salgono fortemente nella fascia di età compresa fra i 50 e i 70 anni.

Gli indici, che corrispondono grosso modo a quelli europei, richiedono comunque verifiche poiché molti milioni di italiani sono «invalidi» per ragioni socio-economiche; oltre tre milioni e mezzo di pensionati di invalidità sono attribuite dall'Inps per riduzione della capacità di guadagno; molte centinaia di migliaia di cittadini ottengono il riconoscimento giuridico di invalidità soltanto perché ciò facilita l'occupazione e permette punteggiate preferenze nei pubblici concorsi.

In ogni caso i veri handicappati ci sono e costituiscono un carico rilevante per i servizi socio-sanitari e per l'economia del paese. Ci sono i problemi dell'assistenza e quelli della prevenzione, ma vi è soprattutto quello della riabilitazione, al fine di ridurre il numero degli handicappati e gli effetti economici e sociali dell'invalidità.

Soltanto con l'istituzione del servizio sanitario nazionale le prestazioni di riabilitazione, dirette al «recupero funzionale e sociale» dei soggetti affetti da minorazioni dipendenti da qualsiasi causa, hanno avuto una definizione legislativa — se pure molto generica — in termini di sicurezza sociale, cioè come diritto soggettivo di tutti i cittadini garantito dallo Stato.

Fino al 1978 la riabilitazione degli handicappati è stata regolata da leggi specifiche, riferite a singoli gruppi (politici, disinfelici, invalidi del lavoro, invalidi civili, ecc.) e nella stragrande maggioranza dei casi è stata fornita mediante convenzioni fra il ministero della Sanità e istituti privati o enti di rappresentanza.

La novità introdotta dalla riforma sanitaria consiste, pur prevedendo anche la possibilità di convenzione, nel fatto che i servizi riabilitativi sono erogati direttamente dalle Unità sanitarie locali e quindi hanno il carattere della «universalità» e dell'«uguaglianza» (uguali prestazioni per uguali bisogni) e rientrano in un contesto di pianificazione e di solidarietà sociale.

Tuttavia aver eliminato, mediante la garanzia pubblica, ogni possibilità di discrezionalità e di intervento separato, può costituire soltanto un progresso formale se non si chiarisce in termini operativi quali siano gli obiettivi della riabilitazione.

La nozione di «riabilitazione» e quella di «handicap» hanno subito negli ultimi decenni tante trasformazioni di valutazione scientifica e metodologica che è utile e necessario, per l'informazione, la programmazione e la gestione del servizio, proporre una breve sintesi storico-culturale.

Per gli handicappati si può senz'altro definire lo svolgimento della riabilitazione: recupero fisico e funzionale, istruzione e lotta contro il ritardo scolastico, orientamento e formazione professionale, collocamento al lavoro. Ma occorre fare bene attenzione che la realizzazione di queste «condizioni» di integrazione sociale non divengano, come è accaduto, il «fine», perché se gli interventi comportano l'allontanamento troppo prolungato dalla famiglia, la solitudine, la iperprotezione e la segregazione, al termine del processo riabilitativo avremo un handicappato-disadattato o impreparato ai rapporti sociali, con gravi difficoltà nelle relazioni interpersonali e affettive, un soggetto, insomma, che finirà sempre per identificarsi col suo handicap e fare appello alla benevolenza e alla protezione pubblica e privata.

Questa diversa concezione della riabilitazione che ha cominciato ad affermarsi nel nostro paese alla fine degli anni sessanta, costituisce un superamento della pratica esclusivamente medico-terapeutica, che viene integrata da componenti sociali. In tale prospettiva l'handicappato deve essere considerato: se il parametro anatomico-patologico, come il portamento delle sue capacità fisiche, psichiche, funzionali; secondo il parametro sociologico, come oggetto o candidato a dinamiche di emarginazione e di esclusione.

Si può osservare che, per la duplice dimensione dell'handicap (deficit bio-fisico, rischio di isolamento sociale), l'intervento non può essere esclusivamente tecnico-sanitario, ma deve contestualmente prevenire e risolvere la reazione sociale negativa. Questo è possibile soltanto se si evitano prestazioni che richiedono trattamenti «segregati e specialistici» e soprattutto se si considera la persona in modo globale, cioè nella sua dimensione individuale e sociale.

Gianni Selleri
(1 continua)

Handicappati e società

(Risponde Gianni Selleri)

Rdc
22/11/81

Vorrei rispondere a quella mamma che afferma essere stato molto dannoso l'inserimento del suo bambino nelle scuole normali. Anche per la mia bambina è stato così. Tutti mi avevano consigliata, e direi quasi obbligata, a metterla in una scuola normale. E' stato un disastro.

La piccola ha subito uno choc tremendo, perché istintivamente avvertiva di essere diversa, di non capire, di non riuscire, di essere quella guardata, forse anche con amore, ma soprattutto con pietà. E allora è iniziato in lei il rifiuto per il mondo esterno, per i compagni di scuola prima, per l'insegnante di appoggio e, piano piano, per tutti. L'ultima invenzione, tutta italiana, è quella dell'insegnante di appoggio.

La verità è questa: in Italia i bambini anormali psichici non si curano per niente, non si sanno curare e si tenta di far passare tutto questo con la bella frase «inserimento nelle scuole normali», come se queste disponessero dei mezzi e della capacità di farli diventare sani e normali. Nella mia tremenda odissea per vedere di curare mia figlia, mi ricorderò sempre di quello che mi disse un grande, umano e bravo medico del Texas: «Signora, in Italia fanno della demagogia e del populismo su tutto, purtroppo anche sulla pelle dei bimbi come la sua. Inserirli tutti e comunque nelle scuole normali è solo vile e vergognosa demagogia».

Maria Paola Bobina
Bologna

Fino a qualche anno fa si contestava l'esclusione adesso, sempre più di frequente, si contesta l'integrazione. Ma quello che è peggio e che i fautori politici e culturali della prima contestazione tacciono in modo preoccupante. Quello dell'inserimento scolastico è un discorso molto articolato, con diversi aspetti, giuridici e sociologici. Voglio dire che non si può esaurire o definire il problema in termini di «esperienza personale». Ma anche queste contano, sia pure nel limite della soggettività.

Due sole considerazioni: i bambini handicappati non vanno nella scuola normale per «guarire», perché la scuola non è una istituzione terapeutica, ma per imparare e, quando ciò non è possibile, per vivere insieme agli altri, per essere conosciuti ed accettati proprio nella loro inutile e inquietante realtà. Succede spesso che le ansie e le preoccupazioni delle madri e degli insegnanti si proiettino sul bambino handicappato e si diano così

interpretazioni negative dell'esperienza (se una madre si vergogna del proprio figlio dirà comunque che non deve stare in mezzo agli altri perché soffre, ma in realtà è lei che soffre...).

In Italia si fa «solo vile e vergognosa demagogia», in Italia i bambini «anormali psichici non si curano...». La verità è che molti handicappati psichici non si possono curare, né qui, né nel Texas. Allora non resta che la possibilità di curare la nostra angoscia, la nostra paura, perché la vera malattia degli handicappati consiste negli impulsi di rifiuto e di ostilità di chi li circonda.

ES

Tutti stanno ancora a discutere sulle difficoltà inenunciabili, ma spesso superabili, dell'inserimento scolastico, ecc... Però io mi domando se qualcuno si chiede dove vadano poi a finire questi ragazzi dopo il 14° anno di età. Infatti se il ragazzo è un handicappato grave, dopo essere stato inserito (non direi integrato) in una scuola normale ed essersi quindi abituato a un certo tipo di vita che indubbiamente sotto certi aspetti gli ha giocato, l'unica alternativa allo stare solo in casa sua gli è data da un «centro per gravi» (dove però non è detto che sia accettato perché spesso le richieste superano numericamente la disponibilità) e dove egli si troverà «esclusivamente» a contatto con ragazzi uguali o messi anche peggio di lui e dove, nonostante l'impegno anche generoso degli operatori, si sentirà (in una età già di per sé difficile) ancora più escluso dal mondo «normale».

Ed ecco la domanda: non le parrebbe meglio fare come fanno (tanto per cambiare!) all'estero dove cercano «prima» (cioè proprio nei primi anni di vita) di recuperare al massimo, con serietà, realismo e duro lavoro le capacità del bambino che «poi» forse sarà più in grado di integrarsi (allora sì) in un ambiente normale?

Mi piacerebbe anche sapere un'altra cosa: come mai in tanti convegni (quelli sì, ce ne sono stati tanti) fuori città non si vede mai nessun tecnico, né medico, né politico di Bologna?... Forse sanno già tanto che non hanno niente da imparare da nessuno?

M. F. - Bologna

E' vero che dopo il periodo della scuola dell'obbligo per molti handicappati la strada obbligata è il tunnel della solitudine e dell'isolamento: in casa, in un centro per gravi, in un istituto. Ma questo di-

pende dalle nostre carenze legislative e soprattutto dalla mancata definizione dei servizi per gli handicappati gravi, per i quali si dovrebbero attuare forme di partecipazione e di attività anche dopo l'obbligo scolastico, superando le soluzioni puramente assistenzialistiche.

C'è anche da dire comunque che l'integrazione, cioè il rapporto con l'ambiente di vita normale, è una condizione fondamentale del recupero in qualsiasi età. Non si può pensare di riabilitare un handicappato in laboratorio (sotto una campana di vetro) e poi inserirlo, se è possibile, nella società. Il contatto con gli altri deve avvenire subito e continuare sempre.

I medici e i tecnici di Bologna credo che vadano ai Convegni. Per quanto riguarda i politici, è vero che spesso pensano di sapere già tutto, in ogni caso vanno soltanto ai convegni dove hanno qualche interesse... Ma questo succede dappertutto.

ES

Non posso firmare questa lettera, e me ne rammarico: vorrei però si sapesse che vi sono certi handicaps — le malattie mentali, per esempio — per le quali l'inserimento non solo è inutile ma in certi casi nocivo: nocivo, perché la malattia ha il germe proprio in quel contesto umano e sociale da cui l'individuo fugge.

Per tali generi di handicappati occorre un ambiente il meno socializzato possibile, perché lì il malato possa trovare la capacità di amare e di vivere con meno timori, magari al di fuori della città, in qualche villaggio di collina dove il ritmo della civiltà sia attenuato, non esista competizione e non vi siano persone troppo forti, o ricche o colte.

In tale ambiente l'handicappato certamente non risolverà i suoi problemi, ma i sintomi nevrotici saranno notevolmente diminuiti, potrà molto più facilmente trovare un lavoro e non costituirà un «problema».

G.R. - Bologna

E' impressionante come certe genti riescano a scrivere in modo corretto cose tanto scorrette. La grammatica e la sintassi vanno bene, ma il ritardo culturale è veramente grave. Fra questa lettera e le conoscenze attuali ci sono cent'anni di psichiatria, psicoanalisi, di scienze sociali, di diritti civili. Se fosse ancora vivo, Basaglia chiederebbe: «perché non può firmare la lettera, perché se ne rammarica, perché vuole deportare gli handicappati mentali?».

PER IL LORO PIENO RECUPERO SOCIALE

Coordinare i servizi per gli handicappati

In senso giuridico per riabilitazione si intende la reintegrazione dei diritti civili tolti per effetto di una condanna; il termine è stato poi esteso per significare il recupero ed il reinserimento o la rieducazione dei soggetti handicappati o disadattati. Questo concetto comporta un giudizio preventivo di esclusione (non si può reinserire chi è inserito) e una visione eminentemente tecnica del problema, che ha determinato eccessi razionalistici e definizioni pregiudiziali che deformano l'attività riabilitativa: classificazione dei soggetti in recuperabili e irrecuperabili, scolarizzabili e non scolarizzabili; la categorizzazione a seconda del tipo di handicap, della «causa storica» dell'invalidità o della situazione che ha determinato o in cui si è verificata la condizione di bisogno.

Nell'articolo precedente abbiamo evidenziato che esiste una correlazione fra riabilitazione e socializzazione il cui equilibrio è tuttavia molto delicato, poiché il rischio di privilegiare l'uno o l'altro dei due aspetti è molto frequente. L'incerto avvio del servizio sanitario nazionale, il ritardo nell'applicazione del piano sanitario nazionale e della riforma dell'assistenza, i previsti tagli alla spesa sanitaria rendono la situazione difficile anche sul piano pratico. In ogni caso l'impegno e la necessità degli interventi di riabilitazione diventano sempre più urgenti ed estesi.

In tutto il mondo occidentale ci troviamo di fronte a due fatti di grande importanza; da una parte i servizi sanitari sono messi a disposizione dell'intera popolazione e dall'altra parte vi è una modificazione e un cambiamento del carico e del genere delle malattie.

Le scoperte del secolo hanno permesso di controllare e di eliminare quasi tutte le malattie infettive e acute. Questo risultato ha contribuito ad allungare la vita della popolazione e a renderla soggetta ad altre affezioni più difficili da trattare. Infatti la possibilità di guarire e di prevenire molte malattie, che prima erano mortali, ha fatto prevalere quelle croniche e invalidanti, ciò che comporta una evoluzione della pratica terapeutica - riabilitativa.

Anzitutto i tempi della situazione morbosa sono molto lunghi: non è più sufficiente l'intervento diagnostico e curativo, che si conclude con la guarigione o con la morte, ma occorre intervenire in quadri patologici e lunga evoluzione. Inoltre la natura delle difficoltà connesse con la malattia invalidante dimostra che gli interventi medici non sono sufficienti, ma devono essere complementari con altre discipline e finalizzate al recupero sociale.

Questa constatazione comporta il coordinamento funzionale e di gestione fra i servizi sanitari e sociali, l'esigenza di interventi interdisciplinari e soprattutto richiede una nuova definizione delle «conseguenze della malattia». Si tratta anzitutto di superare la nozione tradizionale di malattia che è espressa dal seguente schema: eziopatologia - anatomia - patologia - manifestazione. Questo modello è insufficiente proprio perché non tiene conto delle conseguenze ed è quindi riduttivo rispetto ai bisogni.

In caso di malattie acute l'interruzione dell'attività quotidiana, l'impossibilità di far fronte ai propri obblighi, il trovarsi in situazioni di dipendenza e di passività, non costituisce dal punto di vista sociale un problema perché questo stato ha una durata limitata. Al contrario, nel caso di una affezione cronica o progressiva o comunque irreversibile, le situazioni indicate assumono un carattere permanente e quindi una diversa qualità.

Diventa allora fondamentale la definizione del postumi invalidanti. Un modo per identificarli, secondo le classificazioni internazionali, è il seguente: malattia, infermità, incapacità, handicap. La sequenza, che rende conto dei fenomeni e delle conseguenze connesse con l'evento morboso, richiede alcune precisazioni.

Le «infermità» sono l'esteriorizzazione di uno stato patologico rilevabile secondo anomalie riferite ad organi del corpo o a funzioni anatomiche o intellettuali.

Le incapacità consistono nella diminuzione o nella perdita dell'attitudine e della possibilità di svolgere certe attività o funzioni, nelle stesse condizioni in cui sono normalmente praticate.

L'handicap è lo svantaggio di cui è portatore un soggetto che, a causa di una infermità o di una incapacità, non può, in parte o in tutto, svolgere funzioni e compiti che sono normali per altri. Si tratta della proiezione sociale dell'evento patologico che richiede interventi e prestazioni «non mediche».

In pratica le differenti prospettive rimandano a differenti competenze professionali e operative. In questo senso le infermità si riferiscono soprattutto ai servizi medici, le incapacità alle prestazioni di recupero funzionale, gli handicaps alle attività di servizio sociale. Le incapacità e gli handicaps richiedono poi la competenza e l'intervento di altri settori come la scuola, la formazione professionale, l'urbanistica, il lavoro, ecc. Tutto questo, occorre sottolinearlo, in un quadro di prestazioni non settoriali, ma coordinate e interdipendenti.

Gianni Seberì

Handicappati e società

(Risponde Gianni Selleri)

Certo, non lo troviamo più sui gradini della chiesa a baciare avemarie col piattino in mano, e non lo troviamo più neppure all'angolo della strada, la mano tesa e l'invettiva pronta contro il passante che non lo conforta col proprio obolo. Ma lo incontriamo, nelle vesti di dirigente dell'associazione, seduto al tavolo di questo o di quel ministro, di questo o di quel sottosegretario, di questo o di quel capoufficio per pietre concessioni e agevolazioni di ogni genere in nome della cecità: la pensione anche per chi lavora, per chi è ricco, per i neonati; l'abbuono di ben dieci anni per i lavoratori dipendenti; il riconoscimento di un terzo in più sul servizio prestato nelle scuole speciali; strutture speciali a sostegno dei bambini che frequentano le scuole comuni; leggi speciali per l'assunzione obbligatoria al lavoro; la tessera di circolazione gratuita sui mezzi pubblici di trasporto; il telefono gratuito e chi più ne ha più ne metta!

Dunque, è cambiato il modo, non la sostanza: al piattino di allora, all'accattone singolo, personalizzato, si è sostituita l'Unione italiana ciechi, l'associazione ottusa e clientelare che, sebbene ridotta ad ente di diritto privato, riceve finanziamenti dallo Stato e dagli Enti locali, e conserva la rappresentanza di tutti i ciechi, anche di quelli ai quali fa schifo: mostruosità giuridiche e prese in giro intollerabili, che la Corte costituzionale dovrà spazzar via.

Oggi la realtà è questa, molto deprimente, e ne è responsabile l'Unione ciechi, ma colpevole è pure chi asseconda la politica deleteria di quella associazione e chi di noi se ne sta passivo, spento, privo di orgoglio, senza reagire, senza opporsi, senza battersi per cambiare le cose, per difendere la propria dignità.

Giovanni Marcuccio
segretario nazionale
del Molces, Bologna

Tentare una risposta a lettere come questa è come fare una passeggiata su un campo minato. Ci sono molti modi di considerare i problemi e di viverli: dal di fuori e dal di dentro. Considerata dal di fuori l'Unione italiana ciechi riflette e illustra una tradizione di «benemeranza» e, nel periodo post-bellico, di lotte per i diritti civili e anche di democratizzazione organizzativa. Se i non vedenti sono inseriti, assistiti, tutelati, rappresentati, molto si deve all'Unione, alla sua azione politica (qualche volta purtroppo anche partitica) e sociale.

Viste dal di dentro le cose possono essere valutate anche in termini critici: a un cieco può dare fastidio il dover essere costretto per legge ad essere rappresentato dall'Uic; può disturbare la puntigliosa e sempre più esigente ricerca di facilitazioni, di agevolazioni, di privilegi. Quando non si tratta più dei diritti costituzionali, dei temi fondamentali dell'integrazione, ma di sempre più sofisticate proiezioni di bisogni derivanti non dalla condizione umana ma dal deficit, allora il rischio del corporativismo e le distorsioni dell'associazione sono quasi inevitabili.

L'anno dell'handicappato volge al termine e qualche conclusione si trae dai discorsi, dalle promesse fatte da tutti, enti pubblici, privati, associazioni, partiti, governo, regione. La più bella, se così si può dire, viene colta a Bologna, all'ospedale «Roncati». Non so se lei è al corrente che il decantato «reparto per i più gravi» che doveva essere un sollievo per gli sfortunati e per le loro famiglie, si è così realizzato:

Reparto 7: ricoverati 44, uomini e donne assieme, unico locale servizi igienici per i due sessi; atmosfera pesante fra i degenti, da fossa del serpenti, tensione tra il personale assistente composto da quattro o cinque infermieri per turno che sono al limite della resistenza. Eppure qualcuno (?) è soddisfatto dell'impresa. Io personalmente sono disperato: è l'ultima «spiaggia» per i nostri figli, la drammatica fine per chi nulla ha avuto dalla vita e per chi perde ogni speranza. Ma chi può aver programmato una simile diavoleria? Quale ideologia può averlo ideato?

Qualcuno però deve intervenire in difesa di questi 44 emarginati, offesi nel loro diritto umano e civile. Non può passare una situazione che sa di «lager» più che di riforma psichiatrica. Mi rivolgo, ai responsabili politici amministrativi e all'Anffas: avete la possibilità di fare qualcosa per sanare una situazione disastrosa; dimostrare che quei poveri infelici non possono finire così, più disperati e più abbandonati di prima!

La madre di uno dei 44

Anch'io ho partecipato a molti (troppi) convegni. In alcuni ho incontrato il presidente dell'Usi 27 e di dirigenti dell'Anffas (ai quali lei si rivolge), ma non li ho mai sentiti parlare del «reparto 7» del Roncati e dei suoi 44 ospiti. Credo che potranno risponderle per le rispettive competenze.

L d C

Domenica 20 dicembre 1981

IL PROBLEMA DELL'INTEGRAZIONE DEGLI HANDICAPPATI

Siamo tutti responsabili

L'handicap — dice la gente — è una disgrazia, una malattia, una sventura, una mortificazione... meglio non pensarci. I problemi degli handicappati — pensa la gente — riguardano loro stessi, i genitori, i medici, i tecnici, i politici... perché preoccuparsi? Ma se gli handicappati vogliono essere nelle scuole, nelle fabbriche, per le strade, nelle famiglie, se il loro bisogno non è quello di «guarire», ma di partecipare alla vita sociale, culturale, politica ed economica, allora la responsabilità è di tutti.

La causa delle limitazioni fisiche o psichiche e delle incapacità può essere una malattia, un incidente, un trauma, allora (al di là delle definizioni mediche) uno resta paralizzato? l'altro zoppica, l'altro ha un quoziente intellettivo più basso del normale, uno non vede, l'altro non parla. L'handicap non è una malattia, ma una condizione sociale. L'handicap è il rifiuto o la pietà, la solitudine, lo svantaggio culturale, la disoccupazione, la povertà, la segregazione in un istituto, l'isolamento fisico e sociale, la negazione della sessualità, l'essere considerati inutili e incapaci.

Alcuni di questi handicaps si possono affrontare con le leggi (istruzione scolastica, pensioni, lavoro, eliminazione delle barriere architettoniche, servizi di assistenza), ma il problema centrale è quello di essere accettati, di partecipare: è l'integrazione sociale. Integrare significa aggregare, avvicinare, mescolare, accogliere. L'integrazione presuppone la reciprocità, uno sforzo vicendevole di solidarietà e di comuni-

cazione. Non basta inserire «fisicamente» gli handicappati nella realtà sociale, se la loro presenza è soltanto una tollerante e pietistica concessione, così come non basta che le strutture sociali si aprano agli handicappati se questi non sentono di essere in un loro mondo.

Bisogna capire: si tratta di «handicappati» o di «uomini handicappati»? Si deve spiegare alla gente che i «diversi» sono «uguali», che hanno diritto di partecipare alla vita della comunità, che bisogna anzitutto «accettarli» anziché «trasformarli». Questo è possibile se si riconosce che i bisogni degli handicappati sono «sovrapponibili» a quelli di tutti. La vecchiaia, ad esempio, costituisce una condizione umana pressoché identica a quella di un portatore di handicaps: deficit fisici o intellettivi, isolamento, inutilità sociale, accentuazione dei bisogni, esigenze di particolari servizi economici e di socializzazione.

Costruire una società in cui ci sia posto per gli handicappati vuol dire allora preparare condizioni di vita migliori per tutti, perché gli handicappati anticipano ed evidenziano un futuro personale e sociale che è di tutti. In questo senso integrare gli handicappati significa riconoscere i nostri limiti e le nostre difficoltà presenti o future, nell'ambito della famiglia, della scuola, del lavoro, dei rapporti interpersonali, dell'ambiente e della convivenza.

L'handicap infine non è un «problema tecnico», competenza di specialisti, ma è un tema che richiede la discussione, il coinvolgimento e la partecipazione, gli interventi

e i comportamenti dei cittadini e, paradossalmente, soprattutto degli «incompetenti», di tutti coloro che, senza specifiche professionalità e responsabilità, debbono formare la volontà democratica e il destino della comunità.

La socializzazione non può essere il risultato di interventi di tecnici (medici, psicologi e pedagogisti); anzi l'attività di questi operatori — benché necessaria — è quasi sempre una operazione riduttiva della persona che viene scomposta e frammentata per settori di competenza: uno si occupa della riabilitazione fisica, l'altro della formazione lavorativa, l'altro dei problemi dell'apprendimento e dell'intelligenza, l'altro dei disturbi del comportamento. La ricomposizione può avvenire soltanto nei rapporti umani, nelle relazioni familiari e sociali e al di fuori della mediazione e delle definizioni dello specialista; il che significa accettare ed accogliere l'altro con le sue caratteristiche e la sua identità.

Anche in questo senso la condizione dell'handicappato non è eccezionale o straordinaria, perché il rispetto e l'accettazione della persona, con le sue limitazioni e le sue potenzialità e capacità, è una esigenza che deve essere soddisfatta per chiunque sul piano individuale e sociale secondo il principio dell'uguaglianza di dignità. Si deve allora considerare l'handicap come una «condizione umana» e non come una «negazione umana».

Infine la presenza degli handicappati richiede una rivoluzione culturale degli atteggiamenti e delle aspettative: non avere paura del «diverso», non apprezzare soltanto chi è efficiente e utile, comprendere la necessità di condividere la realtà degli altri, sottrarsi agli stimoli e ai condizionamenti che rendono i nostri comportamenti ottusamente uniformi.

Gianfranco Selleri