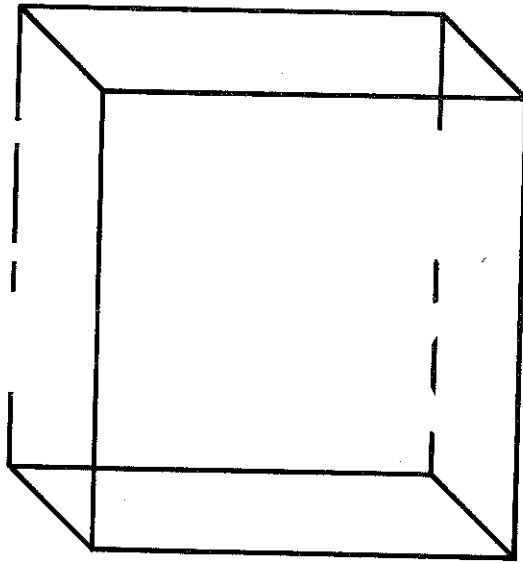


**A. CANEVARO - V. LACQUANITI - P. MEZZINI
F. SANTANERA - O. SCHINDLER - G. SELLERI - M. TORTELLO**



EDIZIONI OMEGA - TORINO

Gianni Selleri

HANDICAPPATI E ASSOCIAZIONISMO

L'associazionismo fra invalidi mostra qualche segno di trasformazione e di evoluzione. In un periodo di cinici e brutali attacchi ai diritti degli handicappati, le loro associazioni riescono, dopo decenni di contrapposizioni e di disarticolazione, a trovare unità operativa attraverso forme parziali di coordinamento e di collegamento, sia a livello locale e regionale, sia sul piano nazionale.

Le aggregazioni avvengono o per difendere diritti acquisiti o per ottenere genericamente un maggior peso contrattuale, soprattutto nell'ambito delle autonomie locali. Non c'è stato ancora fra le associazioni un vero confronto culturale e politico; la premessa di ogni impegno unitario è sempre che "ciascuno conservi la propria identità" (il che significa il proprio potere) e soprattutto non c'è stato ancora nessun accordo su obiettivi politici e sociali generali con riferimento alla realtà e al destino dei portatori di handicaps.

Restano divergenze e radicali differenziazioni sulla valutazione dei bisogni e quindi delle soluzioni necessarie.

L'ambivalenza di fondo consiste nella alternanza fra le prospettive dell'integrazione sociale e quelle dell'assistenzialismo: alcuni chiedono l'attuazione dei diritti costituzionali (dignità, istruzione, lavoro, partecipazione) per essere uguali, altri invece accentuano, sottolineano e moltiplicano la loro diversità e le loro difficoltà per ottenere assistenza, facilitazioni, privilegi e risarcimenti. Vi è un ciclico riproporsi ora di istanze egualitarie e partecipative, ora di richieste protettive e di tutela.

È da questa incertezza di fondo che scaturiscono confusi atteggiamenti culturali e normativi. È per questa irrisolta ambiguità che tornano ad essere possibili, sia pure in forma più sofisticata, i progetti e le intenzioni dell'esclusione. Per capire meglio la situazione attuale e per indicare qualche obiettivo essenziale è necessaria una breve analisi storica dei movimenti **fra** e **per** handicappati.

I modelli più antichi sono costituiti dalle congregazioni di carità e dalle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza. Queste organizzazioni traggono origine dai principi e dall'ordinamento della **beneficenza pubblica**, così come fu definita dalla legge Crispi del 1890. Gli scopi di quel provvedimento erano sostanzialmente: 1. la tutela dell'ordine pubblico; 2. la repressione dell'accattonaggio; 3. la cura e la rieducazione (questo termine esprime un giudizio morale) dei poveri abili e inabili; 4. la centralizzazione del controllo amministrativo (attraverso le prefetture e il ministero dell'interno) e la pubblicizzazione "formale" dell'assistenza.

Negli anni successivi alla prima guerra mondiale si costituirono le associazioni di categoria dei mutilati, degli ex combattenti, dei reduci, ecc., che fondavano il loro diritto all'assistenza non tanto dallo stato di bisogno quanto dal fatto di avere "bene meritato dalla patria".

È dal combinarsi degli scopi e delle modalità di funzionamento di questi due archetipi (IPAB e invalidi di guerra) che si definirono le caratteristiche delle "associazioni storiche".

L'evoluzione della legislazione assistenziale durante il periodo fascista si ispira al corporativismo, alla tutela della popolazione (maternità, infanzia), alla costituzione di enti pubblici autarchici e al potenziamento dell'assistenza privata ed ecclesiastica, con compiti di supplenza. Infine si giunge, per scopi prevalentemente sanitari, all'individuazione degli handicappati per categorie giuridiche o nosologiche: ciechi, sordomuti, tubercolotici, encefalitici, luetici, ecc.

La libertà di associazione e l'organizzazione pluralistica dell'assistenza, indicata dall'articolo 38 della Costituzione, ha favorito poi una straordinaria moltiplicazione di enti e di associazioni: invalidi del lavoro, per servizio, vittime civili di guerra, profughi, invalidi civili (questa categoria racchiude numerosi sottogruppi, poliomielitici, spastici, distrofici, subnormali...).

Infatti dopo che nel 1954 i ciechi civili ottennero la concessione di un assegno a vita e la istituzione di un proprio ente, si verificò una sorta di reazione a catena fra tutti gli altri gruppi di handicappati, la cui azione si sviluppò sostanzialmente su due direttrici alternative: conseguire, con manifestazioni di protesta, prestazioni economiche e riconoscimento giuridico, oppure attuare servizi assistenziali e sanitari di emergenza finanziati, per convenzione, dallo Stato.

È questo il periodo delle "marce del dolore" da una parte e della creazione di una vasta rete di istituti, di ospizi e di "centri di riabilitazione" dall'altra.

Dal punto di vista organizzativo e funzionale si può osservare che nella stragrande maggioranza delle associazioni di invalidi rifluiscono i principi fondamentali della "beneficenza pubblica", quali la **presa in carico** totale degli aderenti (tutela, rappresentanza, assistenza materiale e morale), il paternalismo, la contaminazione di motivazioni giuridiche ed etiche e soprattutto una implicita sfiducia nelle capacità degli handicappati di gestire in proprio la loro emancipazione.

Tutte le associazioni si definirono per **categorie giuridiche**, anziché per scopi che sono indifferenziati: assistere, curare, rappresentare, ciascuno secondo la specificità della causa o della natura dell'handicap.

Si può rilevare la distorsione concettuale che sta alla base della definizione di **categoria**, quando questa assume come motivo di affiliazione o di appartenenza al gruppo un handicap fisico o psichico o sensoriale e quando i leaders finiscono per fare del proprio stigma una "professione".

È evidente che finché le associazioni di invalidi sono o restano dei movimenti di promozione sociale, di sensibilizzazione pubblica o di pressione politica, esse rientrano in una logica democraticamente corretta e sociologicamente motivata; ma quando questi gruppi costituiscono un insieme di "compagni di sofferenza", cui si deve necessariamente appartenere perché ci si identifica come **diversi** rispetto all'ambiente sociale, allora il gruppo stesso diventa uno strumento di esclusione e autosegregazione.

In definitiva il chiedere privilegi, particolari forme di tutela e di protezione, una specifica configurazione giuridica, significa per gli invalidi accettare e confermare gli stereotipi della devianza e della separazione e la negazione della propria dignità e uguaglianza.

Il presupposto sociologico è costituito da un pregiudizio di incapacità e di inferiorità attribuite ai portatori di handicaps, per cui da una parte si definiscono bisogni specifici e differenziati, e quindi diritti particolari, e dall'altra si prevedono stru-

menti e istituzioni giuridiche di tutela e di rappresentanza, ritenendo che i soggetti non possano gestire un discorso politico e sociale autonomo. Quindi fra gli handicappati e l'esigibilità dei loro diritti si costituisce sempre un mediatore burocratico (spesso per delega e nomina dello Stato), che ha il compito di proteggere gli interessi "materiali e morali", che sono ritenuti diversi da quelli di altri cittadini e che quindi rafforzano l'emarginazione e la passività.

Le associazioni storiche di handicappati sono state poi causa di molte distorsioni del nostro sistema socio-assistenziale e hanno svolto un ruolo di conservazione culturale, ritardando la politica delle riforme e della sicurezza sociale, intesa come universalismo e uguaglianza delle prestazioni.

Alla fine degli anni sessanta, contestualmente alla polemica contro le istituzioni totali (manicomiali e di ricovero assistenziale) e contro gli enti "inutili", si afferma la convinzione che la malattia e l'handicap sono effetto di disfunzioni sociali ed economiche. In questo quadro gli interventi per gli handicappati non sono più o soltanto per la riabilitazione (in senso medico e terapeutico) ma per l'integrazione sociale.

Gli handicappati hanno diritto non soltanto alle cure e al mantenimento, ma anche all'istruzione, alla formazione professionale, al lavoro, alla partecipazione, alla vita sociale, politica ed economica.

Stabilire l'uguaglianza degli handicappati e considerare i loro problemi nel quadro dei diritti e dei doveri costituzionali ha rappresentato l'elemento di scardinamento dell'impostazione dell'associazionismo storico ed ha instaurato dinamiche evolutive fortemente positive.

La discussione politica e culturale non si è esaurita nella affermazione della soggettività dei diritti (allo studio, al lavoro, al benessere) quanto piuttosto sulle modalità di attuazione: istruzione, **ma non nelle scuole speciali**; lavoro, **ma non nei laboratori protetti**; riabilitazione, **ma non in contesti separati ...**

Il punto di arrivo di questo processo è costituito dal decentramento istituzionale, dal trasferimento delle funzioni statali in materia di assistenza e di sanità, dalla privatizzazione degli enti pubblici di categoria e dalla formazione, sia pure con molte lacune di una legislazione di sicurezza sociale in cui sono stati compresi anche i bisogni e i diritti dei portatori di handicaps.

L'impegno per la socializzazione prevale quindi nettamente sulle soluzioni settoriali e favorisce forme associative e spontanee, che agiscono al di fuori degli organismi di rappresentanza legale, con compiti di promozione.

I movimenti per l'integrazione e la assunzione da parte degli enti locali delle funzioni socio-sanitarie hanno tolto spazio politico e culturale alle associazioni tradizionali e soprattutto hanno messo in crisi la loro metodologia operativa.

La situazione attuale è comunque inquietante: le associazioni storiche sono state di recente rifinanziate dallo Stato, i progetti della socializzazione (soprattutto a livello locale) mostrano la forte caduta di tensione e di convinzione politica, il modello assistenzialistico (risarcimento monetario e prestazioni di emergenza) tende a diffondersi quale unica soluzione.

L'involuzione è aggravata dalla crisi economica e si registrano a livello legislativo e amministrativo gravi decisioni:

1. l'indennità di accompagnamento (legge 118/80), concessa soltanto ai "total-

mente inabili", si configura come strumento assistenziale, anzichè come mezzo per sostenere l'attività e l'autonomia e induce molti a rinunciare al collocamento al lavoro.

2. La sentenza della Corte di Cassazione (30 marzo 1981, n. 478) che ha dichiarato l'inammissibilità nella scuola pubblica di quegli handicappati genericamente definiti "gravi".
3. Il decreto Aniasi (25 luglio 1980) che ha definito meccanismi moltiplicatori per l'attribuzione del grado di invalidità con l'effetto di aumentare il numero degli invalidi "lievi" e di escludere dalla vita attiva quelli medio-gravi.
4. Gli effetti della crisi economica, le difficoltà di attuazione della riforma sanitaria che stanno rimettendo in discussione molte conquiste e la sicurezza sociale che rischia di ritornare ad essere una appendice dell'economia di mercato e quindi di seguirne il ciclo recessivo.
5. I ripetuti decreti-legge (gennaio 1983 - settembre 1983) per escludere dalla vita sociale e produttiva gli handicappati.

Quali potrebbero essere, tenuto conto delle gravi difficoltà del momento politico ed economico, gli obiettivi e la funzione dei coordinamenti nazionali o locali fra le associazioni nazionali o locali fra le associazioni e i movimenti di base degli invalidi? Certamente la difesa dei diritti acquisiti e la lotta per contrastare gli atteggiamenti e le forze che vogliono ricacciare gli handicappati nell'isolamento e nell'emarginazione fisica e sociale. C'è inoltre una direttrice propositiva con riferimento alla riforma dell'assistenza, i temi della formazione e del collocamento al lavoro, dei servizi personali, delle barriere architettoniche, della scuola, delle pensioni, ecc.

Ma credo che l'impegno unitario, sia pure nel pluralismo e nella diversità culturale e ideologica, debba avere un significato più complessivo: l'obiettivo di ogni lotta non deve essere soltanto l'assistenza (minimo vitale), e la riabilitazione (uguaglianza di opportunità), ma soprattutto **l'integrazione sociale**.

Questa espressione racchiude almeno quattro riferimenti:

1. **Aspetto politico.** L'integrazione comporta prestazioni sanitarie ed economiche, istruzione, lavoro, vita di relazione, secondo un processo che si svolge **con le stesse modalità e gli stessi servizi pubblici di cui usufruiscono tutti i cittadini.**

Questo dato essenziale della **non specificità e non settorialità** degli interventi comporta una discussione complessiva su tutte le strutture di formazione e di socializzazione di cui gli handicappati evidenziano e anticipano sempre disfunzioni e carenze.

Se la scuola è selettiva, se il sistema produttivo non rispetta la dignità dell'uomo, se la realtà urbana è impraticabile, se l'istituto familiare e la vita di relazione sono in crisi, se tutte queste condizioni sono negative per i cittadini normodotati, lo saranno in misura ben maggiore per gli handicappati.

In questo senso, discutere e risolvere i problemi dell'integrazione significa creare le condizioni limite, politiche e sociali, di una qualità di vita migliore per tutti. Le difficoltà e i bisogni dei portatori di handicaps hanno un carattere emancipatorio ed evolutivo per tutta la società.

2. **Aspetto sociologico.** Se è vero che gli handicappati in un progetto di socializ-

zazione fanno risaltare le disfunzionalità dell'organizzazione sociale ed economica per un impegno politico che conviene a tutti, è anche vero che le loro esigenze e bisogni non sono **eterogenei e straordinari**. Le situazioni di povertà, di inferiorità culturale, di dipendenza e di isolamento sono comuni a molte fasce della popolazione sottoprivilegiata, ma sono anche **realità esistenziali** che possono accadere a chiunque e che in una qualche misura si prospettano nel futuro di tutti.

Questa constatazione si riferisce alle categorie universali della malattia, della devianza e della vecchiaia, che dal punto di vista biologico e sociale coincidono per vari aspetti con il concetto di handicap. Con questa attenzione si può affermare che la condizione umana degli handicappati non appartiene alla eccezionalità ma è **sovrapponibile** a quella di tutti.

3. **Aspetto culturale.** Un dato, che spesso sfugge, è costituito dal fatto che l'integrazione non si esaurisce nella **presenza fisica** degli handicappati nelle scuole, nelle fabbriche, nelle attività del tempo libero. Evitare la segregazione in una prospettiva di tolleranza e di accondiscendenza non annulla il rischio del rifiuto e della indifferenza.

Integrazione vuol dire relazione, comunicazione, reciprocità: è il risultato di un impegno di conoscenza fra i gruppi e le persone.

Non ci può essere integrazione degli handicappati senza una azione di educazione sociale, di consapevolezza e di accettazione vicendevole fra il gruppo "minoritario" e il gruppo "egemone", in un convergente e contestuale avvicinamento, che non è soltanto fisico, ma soprattutto psicologico e culturale.

4. **Partecipazione.** L'integrazione sociale non può essere imposta ma richiede il coinvolgimento e l'adesione dei cittadini; risulta evidente quindi l'importanza dell'ipotesi politica e organizzativa della partecipazione.

La linea partecipazionista che è all'origine del decentramento istituzionale dei servizi socio-sanitari, che è prevista in tutti gli statuti regionali, che ha avuto alcune importanti espressioni legislative (decreti delegati della scuola, circoscrizioni, ecc.), è in crisi. L'ideologia partecipativa, con i suoi presupposti di pluralismo, di democratizzazione e controllo dei meccanismi decisionali e di politica del territorio, risulta soccombente sia rispetto alla logica tradizionale della gestione del potere politico e amministrativo, sia in rapporto ai criteri di "efficienza".

Per quanto riguarda la dimensione politica si può distinguere:

- a. la partecipazione **per centralità**, in base alla quale sono attori i ceti e le persone che più sono vicine ai centri di potere;
- b. la partecipazione **per identificazione**, in base alla quale si partecipa per una adesione spontanea ai valori.

Si può affermare che prevale nettamente la prima espressione di partecipazione e che di fatto partiti, sindacati e altri gruppi socio-economici stanno espropriando ogni spazio partecipativo, soprattutto mediante lo strumento della nomina o della selezione di secondo grado.

La tesi partecipazionista si scontra inoltre con quella della razionalità espressa dai tecnici e dagli operatori: ogni proposta o volontà di integrazione (come acquisizione della uguaglianza), di conflittualità (come proposta

alternativa di vita), è stata di fatto emarginata dai gruppi di potere istituzionale quando hanno posto il problema delle **razionalità delle scelte**. I problemi e i fatti tecnici — si dice — non possono essere sottoposti ai meccanismi della partecipazione; essa rimane comunque esclusa dalla definizione degli obiettivi e si esprime soltanto e non sempre circa le modalità di attuazione.

La dominanza dell'**agire razionale rispetto allo scopo** sull'**agire comunicativo e simbolico** non caratterizza più soltanto la produzione e lo sviluppo economico ma anche il "lavoro sociale".

Ci si può accorgere che si va sempre più espandendo la convinzione che il problema dell'handicap richiede soltanto soluzioni razionali ed efficientistiche.

L'handicappato viene sempre più spesso ridotto ad una questione tecnica, competenza di operatori, di psicologi, di sociologi, di pedagogisti e di burocrati.

Considerare una persona come un **problema tecnico** significa non soltanto rinnegare la sua dignità, ma soprattutto sottrarla all'interesse sociale e alla formazione della volontà democratica.

La crisi della partecipazione rischia di incentivare sia le spinte involutive, sia quelle corporative e conflittuali, ma soprattutto compromette l'integrazione sociale degli handicappati, perchè nessun cittadino può essere estraneo a questo compito di conoscenza e di responsabilità civile.