

PREMESSA

Sentiamo spesso parlare di handicap, di handicappati, di disabili e non è improbabile che, da parte nostra, si accompagnino i discorsi su questi argomenti con moti di commozione, più o meno persistenti nelle coscienze, talvolta respinti d'istinto per non essere disturbati nella nostra egoistica quiete.

Io, che vivo da molti anni come amico volontario (www.vpu.it), successivamente dal 1999 al giugno 2015 come responsabile coordinatore del Centro Socio Educativo «La Bussola» (www.laruotaonlus.org), mi chiedo: «Che cosa conoscono le persone “comuni” riguardo all'handicap, agli handicappati e ai disabili?».

Questo libro cerca di dare una risposta a chi volesse capire fino in fondo luci e ombre in materia.

Giovanni Varini

PREFAZIONE

Inoltrarsi nel campo della bioetica e dell'handicap è argomento arduo. Sottolinea infatti l'Autore: «Sentiamo spesso parlare di handicap, di handicappati, di disabili e non è improbabile che, da parte nostra, si accompagnino i discorsi su questi argomenti con moti di commozione, più o meno persistenti nelle coscienze, talvolta respinti d'istinto per non essere disturbati nella nostra egoistica quiete».

Non bisogna, quindi, arrestarsi sulla soglia del sentimentalismo e della commozione immediata, cui sono sottesi diversi stati d'animo, sia positivi – «Quanto posso fare per questo fratello o questa sorella il cui cammino storico è stato segnato così pesantemente?» – sia negativi – «Per ora non mi è capitato, speriamo che non mi capiti oggi o domani...».

Si richiede perciò una impostazione razionale del problema, che sappia avvalersi di nozioni scientificamente fondate e si lasci guidare da chi ha già percorso il cammino.

Nota giustamente l'Autore: «Io, che vivo da molti anni come amico volontario (cfr. www.vpu.it), successivamente dal 1999 al giugno 2015 come responsabile coordinatore del Centro Socio Educativo «La Bussola» (cfr. www.laruotaonlus.org), mi chiedo: “Che cosa conoscono le persone ‘comuni’ riguardo all'handicap, agli handicappati e ai disabili?”».

In questo senso è interessante leggere e meditare l'opera di Giovanni Varini nelle sue cinque parti. Dopo un inquadramento gene-

rale dell'handicap e le diverse tipologie nella prima parte e legislativo dal 1900 ad oggi nella seconda, l'Autore si inoltra poi nel campo educativo. Osserva e descrive gli interventi educativi personalizzati per il rispetto del disabile e del suo valore di persona, mettendo in luce la collaborazione tra famiglie ed educatori e la figura dell'infermiere quale agente di cambiamento e responsabile dell'assistenza alla persona.

Prosegue citando due "giganti" della carità: i beati Luigi Novarese e Luigi Monza. Infine, nell'ultima parte, dà voce alle testimonianze: sono lo spessore che dà senso e significato ulteriore a questa pubblicazione.

Emerge quindi il valore della sofferenza, attiva e passiva, che vuole suscitare un mutamento di mentalità e una sollecitazione all'aiuto concreto.

Si segnala inoltre che nella bibliografia gli Autori riportati in grassetto sono persone che hanno utilizzato la loro disabilità come trampolino di lancio, strumento educativo, possibilità di vita e vita in pienezza.

Con le stesse parole dell'amico Giovanni Varini voglio auspicare così: «Se questo libro consentirà ai Lettori di guardare ogni portatore di handicap con un sentimento profondo di solidarietà e di fraternità umana, ben diverso da una fugace sensazione solo epidermica sentimentalistica, avrà raggiunto il fine che l'Autore si era prefisso».

Cardinale Francesco Coccopalmerio
Presidente Pontificio Consiglio Testi Legislativi

INTRODUZIONE

*Quando diciamo che l'esperienza ci aiuta a capire
l'handicap, omettiamo la parte più importante,
e cioè che l'handicap ci aiuta a capire noi stessi.*

G. PONTIGGIA, *Nati due volte*

L'epistemologia non è solo una disciplina di studio, ma attraverso le parole ed i loro significati, si può ripercorrere l'iter culturale di una società. Nell'antica Grecia, culla della civiltà, i bambini nati malformati erano gettati dalla Rupe Tarpea, una sorta di eutanasia neonatale *ante litteram*. L'epiteto «bello e buono» rifletteva tale mentalità: la bellezza esteriore, la fortuna, la sorte favorevole erano un segno tangibile e visibile di essere in grazia agli dei e tutto ciò che si allontanava da tale modello non rispondeva ai canoni di una qualità di vita meritevole di essere vissuta. In seguito, anche il mondo romano si permea di tali paradigmi. Nei secoli infatti il pregiudizio verso la fragilità e la disabilità si è mantenuto ed ha coinvolto, seppur in forme diverse, ogni epoca, anche laddove l'ingegno ha raggiunto vette eccelse. È solo con il cristianesimo che l'essere umano viene considerato attraverso una luce nuova, nella quale cioè il valore della persona non dipende da un pieno benessere psico-fisico, dalla ricchezza, ma dall'essere immagine di Dio, o meglio, come diceva sant'Ireneo, «Immagine dell'Immagine», cioè a somiglianza di Gesù Cristo. Tale richiamo al trascendente supera giudizi meritocratici, scale di valori, ma pone tutti gli esseri umani allo stesso livello, dotati di una dignità intrinseca, donata direttamente dal Creatore. Ogni vita, fortunata o sfortunata, ricca di successi o di insuccessi, con o senza la salute, è meritevole di essere vissuta, è inviolabile e, in quanto dono, indisponibile.

Nell'economia cristiana – scrive don Carlo Gnocchi – l'umanità forma un'unità vivente, solidamente stretta in un solo ed identico destino, compartecipe del bene e del male di ciascuno dei suoi membri: un corpo mistico che segue le stesse leggi del corpo fisico, dove la salute e la malattia, il benessere e il malessere, la vita e la morte sono comuni a tutte le membra.

Il mondo della disabilità ha vissuto, anche grazie alle tecnoscienze e alla medicina, ulteriori e profonde trasformazioni in epoca contemporanea e, a partire dagli anni Settanta del XX secolo, ha preso corpo un'azione di rinnovamento dei servizi e degli interventi a tale riguardo.

Non esiste a livello internazionale, a conferma della complessità della materia, un'univoca definizione del termine «handicap», il quale, di origine inglese, viene utilizzato in senso lato per indicare una persona con gravi problemi di autonomia, mutuando dal gergo sportivo il concetto di “svantaggio”. Ma sulla piena interpretazione della parola è intervenuta l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), che ha centrato il cuore del problema mettendo in diretto rapporto l'aspetto clinico e quello funzionale con il contesto sociale in cui l'handicappato si trova a vivere.

Infatti nel 1980 l'OMS con il sistema classificatorio ICIDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*) distingueva tra: Menomazione, Disabilità e Handicap. Tale elenco nella sua applicazione si è rivelato *in itinere* limitativo e riduttivo della disciplina e pertanto negli anni Novanta l'OMS ha commissionato a un gruppo di esperti il compito di riformulare la classificazione tenendo conto di nuovi concetti. La revisione, detta ICF (*International Classification of Functioning*) o *Classificazione dello stato di salute*, definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, identificando le difficoltà sia a livello personale che nella partecipazione sociale. I fattori biomedici e patologici non sono gli unici presi in considerazione, ma si considera anche l'interazione sociale; l'approccio, così, diventa multiprospettico: biologico, perso-

nale, sociale. La stessa terminologia usata è indice di questo cambiamento di prospettiva, in quanto ai termini di menomazione, disabilità ed handicap (che attestavano un approccio essenzialmente medicalista) si sostituiscono i termini di Strutture corporee, Attività e Partecipazione.

Il modello bio-psico-sociale affermatosi negli ultimi anni proietta la disabilità oltre il singolo coinvolgendo la famiglia, le istituzioni, la società. Nella malattia tutti, seppur in forma diversa, sono coinvolti in una relazione dinamica e non statica. Tale dialogo tra le parti può superare molte asperità e tensioni e aprire ad un mondo nel quale il disabile sia al centro di una rete relazionale e sinergica, ad un rapporto nel quale dà e riceve. Scrive mirabilmente il filosofo Emmanuel Mounier riguardo alla condizione della figlia Françoise, colpita all'età di pochi mesi da un'encefalite acuta: «La sorte di Françoise non è un fulmine a ciel sereno contro la speranza, ma un anello fraterno della grande miseria degli uomini, senza il quale ci troveremmo un po' più indietro».

L'innegabile progresso della medicina apre nuove strade, nuove possibilità nel ridefinire il concetto di handicap. Da un lato si dischiudono orizzonti un tempo impensabili e irraggiungibili, ma dall'altro, proprio in virtù di tali conoscenze, vengono poste in essere delle nuove domande di senso, di rielaborazione del concetto di dignità. A tali nodi di non facile risoluzione la bioetica può dare, se non una risposta, almeno una metodologia.

Tale disciplina sin dalle origini si pone come uno strumento in grado di fare dialogare il *bios* e l'*ethos*, di ridefinire il rapporto tra mezzi e fini, di riflettere sul concetto di limite e su quello di natura. Le disabilità congenite, ad esempio, alla luce della scienza moderna, sollevano dilemmi di non facile soluzione. La diagnosi prenatale, la fecondazione in vitro e tutte le ricerche genetiche inducono ad una duplice risposta. Possono essere utilizzate per evidenziare, per diagnosticare una malattia nella speranza di poterla curare, ma al contempo rischiano, se strumentalizzate, di colorarsi di eugenetica.

Le disabilità acquisite parimenti possono trarre dalle tecnoscienze grandi vantaggi, ma anche indurre ad una riflessione su questioni etiche, e cioè su quanto un intervento medico possa e debba stravolgere la persona, modificandone profondamente l'antropologia. I deficit fisici, attraverso le biotecnologie, hanno ottenuto una risposta straordinaria. Organi malati vengono curati, arti mancanti sostituiti con protesi meccaniche. Allo stesso tempo anche l'handicap psichico si avvale di nuove metodiche di apprendimento e di stimolazione cognitiva. In ambedue i casi tuttavia non si deve mai dimenticare che tutti questi sono strumenti, il cui fine è il benessere reale del disabile.

Ai giorni nostri la globalizzazione, il multiculturalismo e le multietnie hanno rivoluzionato la società. Assimilando usi e costumi diversi, nuovi stili di vita e di valori, il giudizio sulla "diversità" si è arricchito di una nuova valenza, aprendo a prospettive di senso, presupposto per superare categorie stereotipate ed obsolete di "normalità" e "diversità". Lodevoli a tal riguardo i documenti giuridici internazionali che recepiscono questo nuovo clima, conferendo al mondo della disabilità un riconoscimento inimmaginabile sino ad alcuni decenni fa.

Tra i molti, la *Dichiarazione di Madrid* del 2002, la quale ribadisce l'asse di interesse in una dimensione prettamente sociale, oltre una visione medico-scientifica. Significativi i punti riguardo all'integrazione scolastica e lavorativa, l'assistenza e l'associazionismo dei disabili. La discriminazione è un atteggiamento da combattere non solo con strumenti culturali, ma anche legislativi.

Infine, la *Convenzione ONU* (Organizzazione delle Nazioni Unite) sui diritti delle persone con disabilità del 2007, che richiama la *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani*. Si compone di 50 articoli. I primi 30 sui diritti fondamentali, gli ultimi 20 sulle strategie operative atte a promuovere la disabilità: eguaglianza, pari opportunità, rispetto dell'identità individuale, diritto alle cure. Nella disabilità – afferma Maria Zanichelli – si rivela l'irriducibile vulnera-

bilità di ogni essere umano in quanto tale. Una incrinatura in quel cristallo illusorio di presupposti e promesse che molte teorie della giustizia variamente evocano e che si riflettono nei modelli culturali oggi dominanti. Ma appunto attraverso questa incrinatura si può intravedere e capire qualcosa di più a proposito dell'umanità, anche quell'umanità non disabile che pensa, agisce e vive normalmente.

L'abbattimento delle barriere architettoniche è qualcosa di più di un adeguamento urbanistico o di una norma di legge. È il buttar giù le paure che abbiamo dentro di noi, è superare il pregiudizio, la possibilità di applicare il principio evangelico della fratellanza, quale antidoto all'emarginazione e alla ghettizzazione, è aprirci all'altro non come un problema, ma come una risorsa, *in primis* per noi, ma anche e soprattutto per una società migliore, più umana e solidale.

Enrico Larghero

Bibliografia

- ADORNI D., BALESTRIERI K., *Un lavoro su misura. Disabilità e disidentità*, Franco Angeli, Roma 2016
- COTTINI L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, Trento 2016
- COTTINI L., FEDELI D., ZORZI S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Erickson, Trento 2016
- ERRANI A., MAZZETTI M. (a cura di), *Terre di mezzo. Permanenze e cambiamenti nella realizzazione professionale delle persone disabili*, Liguori, Napoli 2015
- GNOCCHI C., *Pedagogia del dolore innocente*, Ancora, Milano 1956
- LEPRI C. (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Franco Angeli, Roma 2016
- MAZZOLENI C., LAUBER PEDRONI F., *Il self handicapping. Strategia di presentazione del sé*, Armando Editore, Roma 2015

MOUNIER E., *Lettere sul dolore*, Rizzoli, Milano 1995

PONTIGGIA G., *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2000

ROVATTI F., *Sessualità e disabilità intellettiva. Guida per caregiver, educatori e genitori*, Erickson, Trento 2016

ZANICHELLI M., *Persone prima che disabili*, Queriniana, Brescia 2012