Disabilità dolore colorato

Autore: Giuseppe Porqueddu
Fonte: Città Nuova

Vivo nella mia carne l'esperienza della disabilità da molto tempo. Ho potuto sviscerarne gli aspetti fisici e quelli psicologici Molto importante è stato in questi anni approfondire l'aspetto sociale del disagio, perché ciò ha consentito di adottare provvedimenti per arrivare a sconfiggere l'handicap costruendo percorsi e cambiamenti per e verso "la partecipazione" . Ma affinché anche quest'anno non si riduca ad una mera celebrazione vuota di significati, occorre qualche riflessione che ci porti ad un nuovo impegno perché la concezione di disabilità ormai coinvolge parecchi milioni di persone e non è per niente un fatto marginale l'idea che la persona con disabilità possa e debba essere un cittadino, vero attore sociale nel teatro della sua città. La mia esperienza, per diverse circostanze, mi ha fatto vivere il percorso dell'handicap illuminato da una spiritualità, quella dei Focolari, inducendomi a considerazioni da cui non posso prescindere. I temi della disabilità sono temi intimi e sono temi sociali al contempo. Non posso non partire da una riflessione: Gesù muore sul Golgota, una montagnola fuori della città. Simbolicamente ma realmente egli ben può rappresentare ogni uomo con disabilità che attende di trovare il proprio disegno, il proprio ruolo sociale. Ma se questo è vero, ne nasce anche il giusto rapporto sociale con la disabilità. Se la non integrazione vuol dire non essere nella città, non poterla vivere, l'integrazione vuol dire l'esatto opposto: esistere nella città, vivere nella città, amare nella città, amare per primo nella città e dunque essere protagonista nella città come colui che, animato dall'amore, può agire per primo, non attende solo di essere amato, custodito, curato, ma si offre esso stesso alla relazione e alla reciprocità. Dunque dobbiamo portare l'uomo- Gesù in città! Non c'è integrazione vera se non ha questo scopo: ripor- tare l'uomo con disabilità fra la gente, restituendolo alle sue relazioni. Nei secoli che ci hanno preceduto abbiamo necessariamente dovuto uscire dalla città per andare sotto il Golgota a cercare Gesù, per asciugargli le piaghe, per curargli le ferite: all'epoca ciò è stato rivoluzionario. È tempo oggi nel quale egli con la sua disabilità entri in città: sarà un'altra rivoluzione. D'altra parte è ciò che abbiamo voluto quando abbiamo dato vita come comunità internazionale e come società italiana a leggi inequivocabili che portano tutte all'integrazione. La norma ha recitato a vari livelli: "no alla istituzionalizzazione, sì alla integrazione" e l'Italia ne rappresenta una avanguardia. Il di più del dolore Ora occorre che queste leggi diventino cultura, ossia modo di essere di ogni singolo e di una comunità religiosa o civile; ma per far questo occorre un passaggio culturale e, ancor prima, un passaggio spirituale, cioè un passaggio interiore sia dei singoli che della società tutta. E come Gesù, la persona con disabilità entra in città portando il suo "di più" rappresentato proprio da ciò che lo aveva emarginato, abbandonato, allontanato chissà forse ancor più da sé stesso prima che dagli altri. Il suo "di più" è proprio rappresentato da quel dolore scoperto come amore e vissuto come amore. Proprio da quel reale taglio, avvenuto con la menomazione, quasi recisione di un progetto di vita, proprio da quella potatura nascono e possono nascere rigogliosi nuovi tralci, vita nuova, linfa mai prima conosciuta. Si apre la sapienza coloratissima abbagliante fino ad essere ciechi di luce. Questo divino, presente in queste persone che hanno saputo dire un sì coraggioso alla volontà del Padre - volontà d'amore -, un sì folle, è un di più non un di meno. E questa presenza, capace di illu- minare gli altri, di incoraggiarli, è capace di ridimensionare anche gli altri dolori È un vero di più! Occorre avere il coraggio non solo di viverlo ma anche di affermarlo. Si tratta di riabilitare a ogni livello il dolore dell'uomo e trarne tutte le conseguenze. È per questo che quel dolore merita di essere accolto come perla preziosa sia dentro il nostro cuore, sia nella città, il luogo privilegiato delle relazioni. Il dolore della menomazione non è mai un problema. Esso è molto, molto di più. Esso è una realtà che sfiorando il corpo fora l'anima e apre per la persona una nuova strada; e può dischiudersi talvolta un luminosissimo tunnel

quando questo è illuminato dall'amore di Dio. Ma questa è una responsabilità di tutti. Così si ha la fortuna di vivere dentro una verità forte e vera: si è tutti dentro la condizione di disabilità con le sue potature, ma anche tutti fuori in una vita rigogliosa e socialmente utile e accettabile e ricca. Le mille sfumature del dolore Il dolore dell'uomo con disabilità, lo vedo come un "dolore colorato". Quando bussa e tu lo lasci entrare, parla e si esprime in una miriade di emozioni una diversa dall'altra. È denso di sfumature che vanno a toccare ogni tratto della personalità. Non è mai monocromatico e, perché così variopinto, esige un cambiamento radicale di ogni settore e ambito sociale, reinventando, riorganizzando, ripensando ogni fibra del tessuto sociale. Un dolore così colorato esige una risposta d'amore anch'essa colorata. Esso si riveste di infinite sfumature che solo un amore maturo, intriso di competenza e professionalità, può riconoscere, un amore speciale, perché amore culturale, capace di conoscere una condizione umana, e la conoscenza, si sa, libera l'uomo, anche quello con disabilità, dalla sua croce. "Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?". Il grido di Gesù è un dolore relazionale. Pertanto l'uomo con disabilità va restituito alle sue relazioni; e noi cristiani e tutti gli uomini di buona volontà dobbiamo impegnarci con tutte le forze e risorse in questo senso. Dunque ancora una volta un no fermo, anche se costruttivo, ad ogni forma di istituzionalizzazione che tenti di portare fuori dalla vita, fuori dalla realtà, fuori dai luoghi della convivenza. È un'operazione che coinvolge l'architettura, l'urbanistica, la comunicazione sociale, la medicina riabilitativa, la tecnologia. Mentre la politica tutte queste cose deve permeare ed informare. E coinvolge ciascuno: poiché il dolore della disabilità amato da chi ne è portatore, ma al contempo da colui che si fa capace di accoglierlo, porta nella convivenza e nella società la fraternità. L'amore forte che sa scoprire l'altro diverso - diverso da me, perché il mio dolore è la cosa più intima, unica e singolare che esista; uguale, perché il dolore è la cosa più universale che esista - è proprio quello proveniente dalla disabilità ed è transgenerazionale, transculturale, transpersonale. Esso tutto accomuna: credenti e non credenti, cristiani, buddhisti, laicisti, laici, ecclesiastici, agnostici, indifferenti, apatici e trasgressori. È per questo che la disabilità deve essere ormai considerata costitutiva dell'uomo e della condizione umana. Essa è metafora, paradigma e sintesi del corpo sociale. Per questo occorre trarne tutte le conseguenze. È la politica che, con le sue decisioni, toglie l'uomo dalla croce e lo riporta in città. È proprio quello il luogo dove lui vuole stare. DA QUELLA "CATTEDRA" A ROTELLE... Ho conosciuto Beppe Porqueddu diversi anni fa. Molti, a pensarci bene. Giovane liceale, veniva dalla sua Sardegna ai primi congressi gen portando tutto il fuoco del suo temperamento irruente e la fede di un'anima totalitaria. Era un leader. Scomodo a volte per la sua sincerità, ma che si faceva valere e amare. L'incidente che lo portò sull'orlo della morte venne vissuto con angosciata partecipazione da migliaia di noi come per un famigliare stretto. Ne uscì, dopo anni di sofferenze, su di una sedia a rotelle, vivo a dispetto delle diagnosi, grazie soprattutto alla sua grande forza morale. Ricordo che anche su Città nuova parlammo di lui in alcuni articoli che lasciarono il segno: "Le lettere del coraggio" (1971) e "Il dolore come rivoluzione" (1972) che conteneva un suo appello: "Una moneta (il dolore n.d.r.) a cui i giovani potranno dare un nuovo corso". Da allora continuò, come nulla fosse successo, il suo impegno spirituale e civile di sempre da quella sua "cattedra" a rotelle che gli conferiva l'autorevolezza di chi è testimone. Cattedra ambulante per anni, la sua, e lo è tuttora, perché è difficile trovarlo per più giorni di seguito nella stessa città, avendo lui fatte proprie le ragioni di tutti i disabili, dei loro bisogni e dei loro diritti. Collaboratore di diverse riviste - più volte anche di Città nuova -, da anni tiene conferenze e dirige seminari di studio. Ha fondato corsi di formazione e di educazione per persone con disabilità e per quanti si occupano di loro. Svolge attività professionale di tecnologo della riabilitazione ed è responsabile del Servizio informazioni e valutazioni ausili (Siva) della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Roma. È consulente di amministrazioni pubbliche e presidente del "Centro studi Prisma" di Belluno, associazione nata per lo studio interdisciplinare sugli aspetti tecnici e sociali dell'integrazione sociale delle persone con disabilità. Ovvio, mi è parso, affidare a lui questo primo intervento su Città nuova per l'anno dell'handicap. LE MOLTE FACCE DELLA DISABILITÀ Con decisione del Consiglio dell'Unione europea del 3 dicembre 2001, l'anno 2003 è stato proclamato "Anno europeo delle persone con

disabilità". Il fenomeno coinvolge il dieci per cento della popolazione europea e pertanto l'iniziativa comunitaria riveste particolare rilevanza per tutti i paesi membri dell'Unione europea, prefiggendosi il raggiungimento di alcuni obiettivi fondamentali: - La sensibilizzazione ai diritti civili e alla non discriminazione. - La promozione di scambio di esperienze di buone prassi e strategie efficaci nel perseguimento dell'integrazione. - Miglioramento della comunicazione concernente i temi dell'handicap. In particolare la decisione comunitaria individua misure specifiche: - Incontri ed eventi. - Campagne di informazione e di prevenzione. - Collaborazione con i media. - Indagini a livello comunitario. Questa decisione è certamente un'occasione per dare una nuova spinta culturale e per portare a maturazione un processo civile e sociale che è cominciato alcuni decenni fa e che ha dato vita ad una vera e propria inversione di tendenza passando da una cultura dell'istituzionalizzazione ad un'altra più rispondente all'integrazione sociale e alla non esclusione. È un processo che ha avuto varie tappe e momenti anche internazionali che oramai fanno parte della storia. Tra i punti salienti vi è il 1980 quando l'Oms, l'Organizzazione mondiale della sanità, pubblicò la classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità, handicap. Pur nata all'inizio con uno scopo di ricerca scientifica, in realtà questa classificazione ebbe un grandissimo impatto culturale cambiando davvero la mentalità. Distinguendo in modo chiaro momenti fondamentali e diversi che la persona con disabilità vive rispetto ad una concezione precedente solo medicalizzata o esclusivamente monodisciplinare. I momenti sono stati considerati tre: 1) all'inizio c'è il danno (o menomazione) lasciato dalla malattia o dal trauma a livello del corpo. 2) Il danno può determinare una diminuzione parziale o completa della capacità di una persona di svolgere un'attività (disabilità), dunque un'alterazione a livello della persona. 3) Quando la disabilità incontra la società la persona può vivere una situazione sociale di "handicap" che è l'impedimento ad adempiere a quei ruoli sociali che la persona vorrebbe o che sono usuali in una società attorno ad essa.