

Giornata mondiale della Disabilità- Intervista al Dott. Nunzio Calò

a cura di Patrizia Corvasce

Il 3 dicembre si celebra in tutto il mondo la **Giornata internazionale delle Persone con Disabilità** istituita dall'Onu dal 1992. Come ogni anno, l'iniziativa si prefigge di promuovere una più diffusa e approfondita consapevolezza sui temi della disabilità, sostenere la piena inclusione delle persone diversamente abili nel tessuto sociale, allontanare ogni forma di discriminazione e violenza verso chi è più fragile.

Per l'occasione, la redazione Barletta News ha intervistato il **Dott. Nunzio Calò**, funzionario presso l'Ufficio del Giudice di Pace di Barletta, presidente dell'associazione "**Gocce nell'oceano onlus**" a Corato e genitore di un bambino con Sindrome di Down di undici anni, per parlare dell'utilità della celebrazione di questa giornata dedicata ad un tema così delicato e dei vantaggi di una società inclusiva ed accessibile a tutti.

Questa giornata è sicuramente un'occasione per discutere e confrontarsi su quello che comporta essere disabili in una società come la nostra in cui apparire conta più che essere: sconfitta o momento di riflessione indispensabile?

E' un'occasione per discutere, confrontarsi, ma anche stare insieme e sensibilizzare. Occorre di certo farlo più spesso e non una sola volta all'anno. Ma è fuor di dubbio che la ricorrenza amplifica per quel giorno il messaggio di chiunque si occupi di disabilità, in quanto anche chi non si ne occupa abitualmente, e pur avendo altri ruoli nella società, contribuisce a sostenerne il messaggio. Il 3 dicembre, insomma, è più facile che un esperto di disabilità sia invitato a scuola, o alla radio, ovvero in emittenti televisive, ecc...

Avere opportunità di lavoro, vivere in autonomia, poter farsi una famiglia: questo significa progettare il futuro per una persona disabile. A che punto è l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa per i disabili?

Mio figlio aveva pochi mesi quando, nel corso di un colloquio con una psicologa, alla domanda "quali obiettivi ha per suo figlio", risposi: che sia il più autonomo possibile, che abbia sempre dei punti di riferimento, che viva in un posto che ama. Secondo la psicologa ero un genitore pessimista. Col trascorrere degli anni mi sono reso conto che, non impegnandomi in prima persona, anche quegli obiettivi ritenuti minimi sarebbero stati un puro miraggio. Voglio dire, cioè, che avere un'opportunità di lavoro, avere autonomia e "farsi una famiglia", concetto che potrebbe avere varie configurazioni, sono traguardi raggiungibili solo con un impegno molto forte della stessa persona disabile e dei suoi famigliari. L'attuale organizzazione della nostra nazione non fornisce, secondo me, strumenti e risorse per assicurare a tutte le persone disabili il raggiungimento di quei traguardi. Da queste considerazioni è facile evincere, quindi, quale sia la mia opinione sullo stato dell'integrazione scolastica (dove, a onor del vero, sarei più esperto), sociale e lavorativa. Non vorrei

offendere nessuno affermando, per esempio, che tutto sommato avrei preferito per mio figlio una scuola speciale. Anzi... specializzata!

Lei in qualità di presidente di una associazione che a Corato da anni è attiva sul territorio nell'ambito della disabilità, quale messaggio intende trasmettere alle istituzioni affinché comprendano che la condizione di un diversamente abile sia da valorizzare attraverso politiche che non vadano più nella direzione dell'assistenzialismo bensì in quella di garantire ai ragazzi speciali una vita indipendente?

Con altri genitori ho fondato Gocce nell'Oceano onlus più di sei anni fa pensando che insieme avremmo avuto più voce in capitolo proprio nel confronto con le istituzioni. Nella realtà dietro al nome tanto aulico di "istituzioni" si celano a volte persone poco preparate, con obiettivi particolari e con scarsa conoscenza dei meccanismi politico-amministrativi di base. Ricordo quella volta in cui, invitati a un tavolo di concertazione avente l'obiettivo di analizzare i bisogni del territorio, ci è stato contestato che quelli che avevamo illustrato non potessero essere i nostri bisogni e che nei settori in cui richiedevamo degli interventi andava tutto meravigliosamente bene. Allora un messaggio alle istituzioni potrebbe essere almeno quello di ascoltare più attentamente il territorio e più in generale chi manifesta un bisogno, e non solo chi, come spesso accade, ha da vendere un servizio. Non si può garantire ai ragazzi speciali il raggiungimento di una vita indipendente se ci si limita ad appaltare alla cooperativa "X" il servizio "vita indipendente", senza considerare quelli che, soprattutto se organizzati, possono suggerire modi alternativi per raggiungere obiettivi ai quali sono direttamente interessati.

Io ho infine notato che molte volte l'assistenzialismo non riguarda i fruitori dei servizi, ma i loro fornitori. Si appaltano cioè servizi non tanto perché ci sono persone da assistere, ma perché ci sono "elettori" che cercano un impiego.

Cosa impedisce ancora una piena inclusione sociale alle persone con disabilità?

I fattori sono tanti. Per quello che ho già detto in precedenza, essi sono riconducibili sia alla sufficienza con cui le istituzioni trattano il tema, sia a una scarsa propensione dei genitori e dei famigliari in generale a impegnarsi in prima persona, a investire sulla persona disabile. A questo possiamo anche aggiungere, nonostante viviamo in un mondo decisamente informatizzato, la difficoltà a veicolare la conoscenza della disabilità a chi non la vive. Si va alla ricerca di informazioni sulla tale sindrome solo quando il caso ci riguarda da vicino. Ne consegue che è facile, per chi non vive la condizione, scambiare un bambino autistico per un bambino maleducato o peggio, in certi contesti, una persona con disabilità psichica per una posseduta dal demonio e da trattare con esorcismi.

Sul tema dell'integrazione e dei diritti, qual è la situazione nella Regione Puglia?

C'è da dire che, per il principio di sussidiarietà, la Regione Puglia avrebbe dovuto limitarsi ad assicurare le risorse agli enti territorialmente più vicini al cittadino e quindi alla persona disabile. Ritengo che a volte il principio non sia stato rispettato, avendo la Regione deciso di interloquire direttamente con il beneficiario finale. Questo, per me, ha significato una voglia di eccedere. Tuttavia è stata in alcuni casi imprecisa e disattenta nelle varie iniziative a favore della disabilità che ha posto in essere. E anche alcuni tavoli di confronto con i portatori di interesse mi sono parsi in alcuni casi eccessivamente selettivi. Credo, per concludere sull'argomento, che la Regione Puglia assicuri discrete risorse per la disabilità e punti a evitare semplice assistenzialismo; potrebbe essere più efficace se ponesse maggiore attenzione sul loro utilizzo. Un esempio sono i contributi alle famiglie per le terapie domestiche riconducibili, per esempio, al metodo ABA (Applied Behavior Analysis), applicato in particolar modo ai bambini autistici. Credo che quelle risorse (parliamo di circa 600.000,00, euro all'anno) possano essere spese per portare l'ABA nelle scuole, dove i bambini vivono la maggior parte del loro tempo, magari formando gli insegnanti.

Disabilità e barriere: quali sono le più difficili da smantellare? Quelle relative alla nostra mentalità o quelle architettoniche?

Sembrirebbe più difficile smantellare una barriera mentale. Ma di questi tempi si ha difficoltà persino a "smantellare" delle semplici transenne. A Corato, dove io vivo, hanno la originale abitudine di proteggere le zone a traffico limitato, dove un autoveicolo al servizio di una persona con disabilità dovrebbe avere accesso libero, con delle transenne. Ve lo immaginate un disabile che arriva in prossimità della zona a traffico limitato e che, davanti alla transenna, è costretto ad aprire la portiera, mettere fuori la sua carrozzella, sedersi, raggiungere la transenna, spostarla, ecc...?

La Costituzione garantisce la pari dignità sociale per tutti i cittadini ma la realtà è ben diversa. Qual è la sua opinione a riguardo?

Mi viene da pensare che la dignità sia qualcosa che uno possiede di suo e che non sia possibile ottenerla grazie a leggi dello Stato. La dignità, insomma, è un atteggiamento. La dignità è di chi, nonostante tutto (ciò che ho detto), direi quasi disinteressandosi di tutto, ha la forza di proseguire per la sua strada e di fare della sua vita la migliore possibile.

Come associazione che si occupa anche di creare informazione e formazione rivolta ai soggetti con disturbo dello spettro autistico siete stati di recente coinvolti in un progetto sperimentale rivolto a bambini e ragazzi con autismo delle province di Bari e Barletta-Andria-Trani; può fornire informazioni in merito ai nostri lettori?

Innanzitutto Vi ringrazio per averne dato notizia. Infatti due famiglie di bambini autistici di Barletta erano con noi il giorno in cui il progetto è stato presentato. Ho una formazione differente da quella che occorrerebbe in questo caso e potrei essere molto superficiale; tuttavia posso dire che il progetto sperimentale ha l'obiettivo di comprendere se un prodotto naturale, che è già in commercio ed è autorizzato dal Ministero della Sanità, possa avere effetti positivi sui bambini e ragazzi autistici. A presentarlo c'era il direttore scientifico dell'azienda che lo produce, e anche persone di fiducia dell'associazione, fra cui una mamma "speciale" ricercatrice del Consiglio Nazionale delle Ricerche, che ha spiegato le basi scientifiche su cui si baserebbe la sperimentazione laddove si riesca ad avviarla. In questo momento, quindi, siamo alla ricerca di altre famiglie, oltre a quelle che si sono prenotate quella sera, che abbiano voglia di partecipare a questa sperimentazione.

Quali iniziative avete inteso promuovere in occasione della giornata internazionale della disabilità?

Dall'anno scorso abbiamo deciso di celebrare questo tipo di giornate (oltre al 3 dicembre, ricordo il 21 marzo, giornata internazionale della Sindrome di Down, e il 2 aprile, giornata internazionale sull'Autismo), con la proiezione di un film. Giovedì sarà la volta, presso il Cinema Elia d'Essai di Corato, del documentario "Matti per il calcio" (la cui proiezione è stata autorizzata da RAI-Teche), che narra le vicende di una squadra di calcio composta da disabili psichici e che partecipa a un campionato organizzato dall'Unione Italiana Sport per tutti (che ha patrocinato il nostro evento).

L'associazione che presiedo, grazie agli stimoli di un altro fondatore, nonché collega, ha una piccola dvd-teca di film sulla disabilità. E Vi assicuro che non si tratta affatto di film noiosi ma di pellicole che trattano il tema con ironia e profondità. Abbiamo voglia di condividere con gli altri questo nostro piccolo patrimonio di conoscenza e lo facciamo in queste occasioni.

Proiettiamo "Matti per il Calcio" perché riteniamo che lo sport sia un fantastico strumento di socializzazione e acquisizione di abilità per i nostri bambini. Gocce nell'Oceano onlus, che conta ormai circa 40 famiglie residenti anche in città limitrofe a Corato, ed è supportata da numerosi giovani esperti e volontari, è anche team Special Olympics. Lo sport è una delle tante attività che organizziamo per i nostri bambini e ragazzi ed è quella che più li diverte. Nonostante tutto, direi quasi disinteressandoci di tutto, con la voglia di proseguire per la nostra strada e per fare della nostra vita e di quella dei nostri figli la migliore possibile.

Grazie dott. Calò per questo approfondimento.