

Al cuore della disabilità con Giovanni De Luca



Se come dicono siamo circondati da angeli, uno è senz'altro Giovanni De Luca.

E sono sicura che se poteste conoscerlo sareste d'accordo con me su questo punto.

Lui è sulla sedia rotelle da quando aveva vent'anni, perché colpito da distrofia muscolare dei cingoli: calpainopatia.

È finita l'era dell'handicappato, dello storpio, del segnalato da Dio ed è cominciata quella della persona con disabilità, ma in alcuni casi sono semplicemente parole e non fatti.

Stiamo ancora a lottare, in certi posti, con le barriere architettoniche e culturali.

È inammissibile che esistano tuttora luoghi dove è difficile poter entrare in sedia a rotelle o andare in bagno.

Inoltre è insopportabile constatare che vi siano edifici pubblici senza ascensore.

Se una persona con disabilità realizza qualcosa di particolarmente inaspettato e creativo viene subito riconosciuto come eccezionale. È strano che sia riuscito in un'impresa del genere, vero?

Si è costantemente in ostaggio di pregiudizi vecchi come il cucco.

Se ne uscirà? Non se ne uscirà? Chi lo sa!

Giovanni è il presidente dell'associazione UILDM di Cicciano (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).

È sempre infinitamente disponibile ed empatico.

So per certo che incoraggia tutti/e e quando dico tutti/e intendo tutti/e, non esclusivamente le persone con disabilità. Ha una forza vitale che qualcuno può soltanto sognare di avere, un giorno di questi.

Giovanni come sta la disabilità in “casa nostra”?

La disabilità attualmente sta vivendo un periodo non felice.

Stanno aumentando le discriminazioni. Purtroppo scopriamo che dopo anni di battaglie, oggi, i diritti delle persone con disabilità sono messi in discussione. A noi associazioni di categoria o cittadini/e dal senso civico spetta di fare in modo che questi diritti non vengano annientati dalla mancanza di cultura.

Volendo polemizzare, non tanto, giusto un po', con le ultime affermazioni in circolazione in Italia, viene da dire che le classi separate per gli alunni e le alunne con disabilità potrebbero essere un bene, naturalmente, per gli alunni e le alunne con disabilità. No? A parte la mia ironia, come commenti le idee di queste persone?

Sono abominevoli!

Io ritengo che l'ignoranza, ovvero una visione distorta della realtà, si possa spazzare via solo con la cultura e la conoscenza.

Dobbiamo ricordarci che nel 1977 nasce la figura dell'insegnante di sostegno che mira all'inclusione dello studente e della studentessa con disabilità all'interno delle scuole pubbliche e nel 1992 per rafforzare questo concetto viene introdotta la legge n.104.

I cosiddetti normodotati hanno la fortuna di poter vivere in maniera autonoma la propria vita, cosa che non accade per le persone con disabilità, i loro familiari e gli amici, che vivono in un contesto di emarginazione. Quindi è facile per certuni agire senza un minimo di immedesimazione.

È assurdo che si parli di classi speciali nel 2024. È inconcepibile. Soprattutto se detto da esponenti della politica italiana. A malincuore bisogna rendersi conto dell'esistenza di politici che non riescono a rispettare i diritti degli individui. È avvilente.

Le persone con disabilità hanno grandi potenzialità e alcune sono impegnate nel mondo associativo, culturale, intellettuale; io ho tanti amici scrittori, pittori e artisti con disabilità che amano esprimersi e lo fanno, in maniera professionale, con intelligenza, sensibilità e tutte quelle caratteristiche che si devono avere per poter vivere in un universo che, sì, è evoluto, ma non del tutto e tocca a noi creare le circostanze affinché progredisca ininterrottamente.

Cosa vorresti che cambiasse radicalmente riguardo alla disabilità?

Che ci fosse sempre di più la cultura dell'ascolto, una maggiore consapevolezza, ma più di ogni altra cosa l'ottemperanza delle leggi vigenti; sto parlando della Costituzione italiana, della convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

Chi dovrebbe fare e non fa, fino in fondo, secondo te?

Sicuramente i politici. Sostanzialmente dipendiamo da loro, dalle leggi che portano in Parlamento, nei consigli comunali e che fanno applicare, perciò dovrebbero avere la responsabilità di abbracciare le problematiche di ognuno. Tuttavia molto è nelle nostre mani; spesso non siamo in grado di renderci conto del potere che abbiamo, ma attenzione lo abbiamo nel momento in cui siamo uniti e camminiamo nella stessa direzione, verso obiettivi comuni che mirano all'innalzamento della qualità di vita di ogni cittadino/a e sto pensando al programma “Inside“ di Roberto Saviano che era stato censurato dalla Rai e ora forse invece, lo spero, come è stato detto, a settembre andrà in onda. Grazie a chi? A un gruppo di associazioni e di parenti delle vittime di mafia che hanno lottato, perché questo avvenisse ed è un beneficio per tutti noi.

La cosa essenziale, da tenere a mente, è che se vediamo comportamenti errati da parte di qualcuno, possiamo, noi, attraverso delle proteste pacifiche, far ripristinare la legalità e l'osservanza dei regolamenti/diritti.

Giovanni, come sono le tue giornate? Cosa fai? Lavori?

Sono giornate normalissime, nel senso che a volte mi dedico all'ozio, altre allo studio delle leggi che riguardano la disabilità, ma non solo.

Mi capita di vivere una vita attiva insieme agli amici e alle amiche di varie realtà associative del territorio. Poi c'è il lavoro, sono stato impegnato nell'ambito sociale n.23 fino all'anno scorso, gestivo un'agenzia di "vita indipendente"; e nonostante l'attività lavorativa si sia interrotta e in quanto presidente della UILDM di Cicciano continuo, ugualmente, ad aiutare le persone con disabilità ad avere informazioni in merito ai finanziamenti statali che si possono ricevere. Le supporto scrivendo progetti che verranno poi utilizzati dalla singola persona con disabilità o dal familiare che si occuperà di richiedere il finanziamento; ultimamente ho redatto una decina di progetti che sono stati tutti finanziati. Queste sovvenzioni mirano all'assistenza delle persone con disabilità e cioè a creare un contratto di lavoro per la durata di un anno che dia la possibilità, per un certo numero di ore a settimana, di ottenere un assistente personale che permetta di fare cose che altrimenti da sole non potrebbero fare.

Poi mi occupo di ideare convegni ed eventi di sensibilizzazione al rispetto della diversità all'interno delle scuole o nelle piazze.

Noi puntiamo sul cambiamento culturale del territorio. Ci interfacciamo con le amministrazioni comunali e con altre associazioni, infatti possiamo fare tanto grazie al loro sostegno; in più organizziamo la raccolta fondi, *Telethon*, due volte all'anno, in inverno e in primavera per potenziare la ricerca scientifica e poi ci occupiamo dell'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali che devono camminare di pari passo, in quanto si possono costruire delle rampe, dei percorsi tattili per i ciechi o altro per gli autistici e per i sordi, però basta una persona che parcheggi davanti alla rampa, ecco che diventa inutilizzabile e per tale motivo c'è la necessità che parallelamente alla mutazione strutturale dei territori ci sia quella culturale.

Noi della UILDM di Cicciano siamo ampiamente trasversali, non ci limitiamo alle conversazioni sulla disabilità, ma aspiriamo a far sì che nessuno si senta solo o abbandonato e di conseguenza che tutte le minoranze abbiano l'opportunità di poter comunicare con chiunque, questo per noi è imprescindibile. Io oggi sono quello che sono grazie anche alla somma di esperienze vissute in quasi quattordici anni di vita associativa. Ho incontrato moltissime realtà e tramite il dialogo con chi aveva idee diverse dalle mie ho avuto modo di modificare, in parte, il mio essere, ovviamente in positivo, e laddove non sono riuscito a cambiare la non cultura che alcuni/e manifestavano, anziché perdermi d'animo, ho lavorato su me stesso cercando di trasformare il mio metodo di comunicazione in modo che venisse recepito chiaramente il messaggio che volevo infondere, così da raggiungere lo scopo prefissatomi.

Ciò che voglio trasmettere al mondo è che ciascuno di noi può donare tanto alla società.

Io dico che si deve conquistare il cuore e la mente di chi incontriamo sulla nostra strada.

Se non vogliamo che dilaghi l'ignoranza ci dobbiamo concentrare nel favorire la cultura e se desideriamo che non si diffonda l'odio allora conviene coltivare l'amore.

La disabilità è una piccolissima espressione del nostro essere e oltre a quello c'è tantissimo di più e questo "di più" compete agli altri scoprirlo.

Io mi limito a vivere la vita in tutte le sue sfaccettature, opponendo resistenza a chi voglia intralciare la rispettosa osservanza

dei diritti di tutti gli esseri viventi.

Giovanni, tu sostieni che dobbiamo considerare la disabilità come un valore aggiunto.

Sì, occorrerebbe pensare alle possibilità che le persone con disabilità, e chi è diverso da noi, possono apportare al contesto sociale in cui vivono.

Sarebbe utile creare un effetto domino.

Noi dovremmo inoculare a chiunque il virus della cultura, della conoscenza e farlo dilagare come è capitato con il Covid per fare un esempio, se accadesse una cosa del genere non potremmo che definirla: straordinaria.

È fondamentale che le capacità di ognuno di noi vengano riconosciute e apprezzate.



CICCIANO

A cura di Maria Grazia Grilli