

Il contributo delle associazioni delle persone disabili e dei loro familiari allo sviluppo dei processi di integrazione

Antonello Mura

Professore associato di Pedagogia Speciale, Università di Cagliari

monografia

Sommario

L'articolo tratteggia il contesto nel quale si sono sviluppate le prime iniziative associazionistiche, soffermando l'attenzione sui meccanismi di progresso sociale ed etico che esse hanno promosso fin dalla loro costituzione. In tal senso, il deciso contributo offerto agli eventi politico-culturali degli anni Settanta segna «la via italiana» all'inclusione scolastica delle persone in situazione di disabilità. Nella trattazione si coglie l'apporto che le associazioni hanno offerto allo sviluppo iniziale dei processi di inclusione scolastica e sociale, assumendo il ruolo di innovatori progettuali e di soggetti promotori di senso civico per l'intera società.

Parole chiave

Disabilità, storia delle associazioni, integrazione scolastica, sviluppo etico-sociale.

Tra rivendicazioni e conquiste: i tratti del fenomeno

Per quanto fondamentale per la modernizzazione istituzionale e il miglioramento delle condizioni di cittadinanza della società italiana, il contributo delle associazioni delle persone con disabilità è rimasto ai margini dell'interesse scientifico e della ricerca.

Recentemente si è posto rimedio a tale misconoscimento, evidenziando il ruolo anticipatore assunto dalle associazioni nel portare all'attenzione sociale, politica, formativa ed etica questioni inerenti il riconoscimento

di diritti umani fondamentali (Mura, 2004; 2006a, 2006b; 2007; 2008; 2009; 2014; Salis, 2007a; 2007b; Selis e Stocchino, 2008; Tatulli, 2007a; 2007b; Zurru, 2005; 2006; 2007; 2008). Si tratta di anticipazioni di principi etico-giuridici che, nonostante il riconoscimento ufficiale nella *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006), continuano di fatto a incontrare barriere di realizzazione e violazioni in ogni parte del mondo.

Solo nel primo ventennio del Novecento il fenomeno associazionistico assume una caratterizzazione ampia, tanto da poter asserire che il mutualismo associativo diventa

uno dei principali strumenti attraverso cui si ridefiniscono le identità sociali, passando dalle tradizionali forme di integrazione naturale (rapporti familiari, parentali e di piccola comunità) a nuove e più ampie dimensioni di socialità identitaria (Ridolfi, 1998).

Sulla scia di quanto avveniva per le costituende associazioni di auto/mutuo-aiuto e cooperativistiche della classe operaia, si assiste al formarsi delle prime associazioni costituite da persone disabili e dai loro familiari. Tutto ciò in un contesto socio-culturale nel quale avere una menomazione o un deficit significava esser parte di un'«umanità indegna», priva di ogni riconoscimento giuridico, tollerata solo dai sentimenti pietistici e caritatevoli del filantropismo.

In tale scenario, si costituivano alcune associazioni ancora oggi tra le più note: l'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi di Guerra (1917), l'Unione Italiana Ciechi (1920), la Federazione Italiana delle Associazioni fra Sordomuti (1922) — successivamente denominata Ente Nazionale Sordomuti (1942) — e l'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro (1943). Per la prima volta si denunciava pubblicamente l'ingiustizia di una società che pregiudizialmente individuava nella persona disabile un «soggetto mancato», inutile a se stesso e alla comunità. Contestualmente, si reclamavano la tutela delle condizioni di invalidità fisica generate da patologie congenite o acquisite e il riconoscimento di previdenze assistenziali minime per coloro che, per cause di lavoro o amor patrio, avevano subito mutilazioni insanabili.

Fin dall'inizio l'intervento associativo conduce a importanti conquiste; già nel 1923, per mezzo dell'azione esercitata dall'Unione Italiana Ciechi e dalla Federazione Italiana delle Associazioni fra Sordomuti, il Ministero della Pubblica Istruzione riconosce ai ciechi e ai sordi il diritto all'istruzione nella scuo-

la pubblica. Molti istituti per ciechi e sordi vengono trasformati in scuole riconosciute dallo Stato, ricomprendendo fra esse anche i laboratori professionali annessi agli Istituti di Rieducazione. È questo il primo acchito del percorso di riconoscimento della persona disabile, che da «oggetto» di assistenza caritatevole diviene «soggetto» di educazione e di formazione.

Un ulteriore risultato di rilievo culturale, politico ed etico-civile per i minorati sensoriali e per l'intera società è conseguito, nel 1938, con l'abolizione dell'art. 340 del Codice Civile che dichiarava i sordi e i ciechi inabilitati di diritto al raggiungimento della maggiore età. Anche sul versante economico, l'istituzione di vitalizi a favore degli inabili per cause di lavoro e dei reduci di guerra segna un altro importante esito.

Nel contempo, le associazioni delineano i loro programmi e realizzano le prime iniziative per garantire la possibilità ai loro iscritti di studiare, di apprendere un mestiere, di organizzare un sistema mutualistico, di formarsi una famiglia e di partecipare alla vita collettiva. Un esempio è rappresentato dalle vicende del fondatore dell'Ente Nazionale Sordomuti (1942), il quale non esitò a vendere il proprio patrimonio ereditario e trasformare la propria casa nella prima scuola d'arte grafica italiana per sordomuti (ENS, 2004), dimostrando così che anche i ragazzi «sordomuti», allora così definiti, potevano apprendere un mestiere e, attraverso il lavoro, partecipare con dignità alla vita sociale.

Le istanze rivendicative e il portato etico-civile dei primi interventi associativi trovano eco nella Costituzione della Repubblica Italiana (1948) che, per la prima volta nella storia, riconosce i diritti fondamentali anche a favore delle persone interessate da disabilità. Le speranze aperte dal dettato costituzionale non trovano, però, riscontro nel tessuto comunitario, culturalmente ancora

incapace di garantire il rispetto dei diritti prospettati.

L'attivismo delle associazioni sopperisce, quindi, all'assenza di interventi istituzionali, allargando la sfera della propria azione alle condizioni di disabilità intellettiva e motoria. Esemplicativo è l'operato di un gruppo di genitori che, nel 1954 a Roma, dà vita all'Associazione Italiana Assistenza Spastici (AIAS). Attraverso l'autofinanziamento l'associazione organizza i primi trattamenti fisioterapici e, mediante un'azione rivendicatrice nello stesso anno, ottiene la promulgazione della Legge n. 218 sull'*Assistenza e cura dei bambini disincinetici poveri* (D'Amato, 2004). Simile è la vicenda dell'Associazione Nazionale Famiglie di Minorati Psicici (ANFFAS), costituitasi sempre a Roma nel 1958.

È noto quanto il deficit intellettivo, ancor più delle altre condizioni di disabilità, generasse un clima di ghettizzazione e di compatimento. Desiderose del riscatto umano e sociale dei loro congiunti, le famiglie si attivarono nella gestione di semplici attività laboratoriali e, con una fervente opera di propaganda, influenzarono le decisioni politiche e governative. Nel 1959, infatti, attraverso un *Memorandum* consegnato alle autorità di governo, esse richiedevano la possibilità di istruire le persone disabili mediante l'istituzione e la frequenza di classi scolastiche differenziali, di ascrivere ai comuni e alle province le spese per i minorati psicici, di creare centri di lavoro industriale e agricolo e di istituire previdenze pensionistiche e assicurative per i ragazzi con deficit rimasti orfani (Covino, 1999).

Altresì significativa fu la vicenda di Lambrilli e Quaranta, i due fondatori dell'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili (ANMIC), costituitasi a Taranto nel 1956. Idearono un complesso progetto per aiutare gli invalidi (spastici, poliomiolitici, cardiopatici, amputati, ecc.) a vedere riconosciuti

i diritti di tutela costituzionale, ancora del tutto ignorati. Attraverso la costituzione di centri di rieducazione fisico-motoria e centri professionali di avviamento al lavoro favorirono il recupero delle capacità lavorative residue di molti invalidi, promuovendone il riscatto morale. Le loro idee si diffusero anche mediante azioni simboliche di grande impatto: le «Marce del dolore» (1961, 1964, 1968), partecipate da oltre un milione di invalidi provenienti da tutta l'Italia e tese a sollecitare l'attuazione delle principali responsabilità statali in materia di sicurezza sociale.

Già nel primo operato associativo si rinviene dunque una responsabilità diretta nella gestione di iniziative e di servizi, un'importante azione di *advocacy*, di rivendicazione e di sensibilizzazione nei confronti dell'opinione pubblica significate da concrete proposte politiche nei confronti delle istituzioni. Sul finire degli anni Sessanta, tali dinamiche danno vita a un ampio dibattito politico e culturale sulla disabilità, che investe le istituzioni nei differenti settori dell'istruzione, dell'assistenza sociale, del lavoro e della sanità. Da un lato, si evidenzia il ruolo oramai assodato di *servizio*, di *tutela* e di *rappresentanza* svolto dalle associazioni, dall'altro emerge concretamente l'idea che la persona disabile non sia un «essere umano mancato», ma un cittadino che al pari di ogni altro reclama il diritto all'*identità*, alla *formazione*, al *lavoro* e all'*autonomia* per poter essere protagonista della propria esistenza.

La disabilità tra aspirazioni e diritti

Mosse da intenzionalità educativa, le associazioni hanno quindi lavorato affinché l'esistenza dei loro congiunti non si esaurisse nella sola cura medica, nel pietismo o nel solo amore familiare, ma si dischiudesse alla piena realizzazione delle potenzialità della persona.

Con tali convincimenti, a partire dagli anni Settanta, l'apporto delle associazioni si fa sempre più visibile e consistente. Esse si diffondono capillarmente nell'intero Paese, si sviluppano con caratteristiche d'intervento differenti, talvolta assumendo la patologia come criterio di riferimento, talaltra guardando alla possibilità di autodeterminarsi da parte del soggetto in situazione di disabilità. Diventano realtà sempre più complesse e la loro azione, supportata da volontari e da personale interno qualificato, si arricchisce di ulteriori connotazioni, sviluppando nei differenti settori della cura educativa, sanitaria e sociale un'intensa attività di *promozione* e di *valorizzazione* della persona.

All'*expertise* educativa e organizzativa che le associazioni maturavano al loro interno (Mura, 2004), sul versante pubblico faceva riscontro un'intensa attività promozionale e rivendicativa dei diritti, che concorreva al varo di alcuni importantissimi provvedimenti legislativi. Questi ultimi hanno contribuito a trasformare i comportamenti sociali e le consapevolezze pubbliche e istituzionali circa i diritti e le possibilità di realizzazione della persona in situazione di disabilità e — superando ogni forma di *welfare sociale residuale* (sole categorie protette) — hanno promosso un modello di *welfare istituzionale* basato su principi di universalismo e di uguaglianza, dunque capace di corrispondere ai bisogni culturali e di sicurezza sociale e sanitaria di tutti i cittadini (Mura, 2007).

La Legge n. 118/1971 si può considerare la prima risposta istituzionale alle istanze promosse dall'ANMIC attraverso le «Marce del dolore» e alle sollecitazioni per l'abbattimento delle barriere architettoniche già avanzate dall'AIAS, dall'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro (AMNIL) e dalla Fédération internationale des Mutilés, Invalides du Travail et Civils (FIMITC) in occasione del convegno inter-

nazionale di Stresa del 1965 (ANMIL, 1965). Per la prima volta, attraverso la legge si definisce la condizione dell'invalide civile, si disciplinano le provvidenze sanitarie ed economiche, si prospetta la possibilità concreta di abbattimento delle barriere architettoniche e, aspetto fondamentale, si mina il sistema duale dell'istruzione affermando, con l'articolo 28, che «l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica, salvi i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze». Seppure la norma non trovi generalizzazione, crea le condizioni per un clima sempre più insofferente ad ogni forma di segregazione e volto allo sviluppo dei processi di integrazione.

Sul versante didattico, le sperimentazioni introdotte dalla Legge n. 820 del '71 mostravano come l'allargamento del curriculum e l'utilizzo di linguaggi comunicativi ed espressivi fino ad allora trascurati qualificassero il servizio scolastico, contribuendo all'eliminazione delle condizioni di discriminazione ed emarginazione vissute da molti alunni. Il principio di isolazionismo che connotava una scuola burocratizzata e incapace di dialogo con la società (Damiano, 1976) cominciava a incrinarsi di fronte alle innovazioni di carattere didattico e alle pressioni dell'attivismo familiare e associativo nella sua espressione più ampia (Zaniello, 2003). L'esito più evidente di un processo che scardina gli assetti del passato è la Legge Delega 30 luglio 1973, n. 477, la quale risponde a un'esigenza di apertura e dialogo fatta di gestione collegiale, di partecipazione civica e di innovativa sperimentazione didattica.

Su tali premesse poggiano le risultanze alle quali, nel 1975, perviene il documento conclusivo redatto dalla Commissione parlamentare presieduta dalla senatrice Falcucci. La relazione, andando oltre ogni mera logica burocratico-amministrativa, si fa portavoce di quell'idea di protagonismo e

valorizzazione del «ragazzo handicappato» per lungo tempo rivendicata e coltivata dalle associazioni e dalle famiglie, costituendo così, sul piano dei principi, del metodo e delle risorse da impegnare la base sulla quale, di lì a breve, si sarebbe realizzata la Legge n. 517 del '77. Quest'ultima, valorizzando le prime sperimentazioni di integrazione nelle classi ordinarie delle scuole pubbliche svolte già nei primi anni Settanta per volontà delle famiglie iscritte all'AIAS nelle città di Cosenza, Bari e Firenze, determina la chiusura delle classi differenziali e delle classi speciali istituite dalla Riforma Gentile e dà avvio al processo d'integrazione scolastica di tutti gli alunni disabili nella scuola ordinaria. Nell'ampiezza del provvedimento, sono gli articoli 2 e 7 della Legge a dare avvio all'inserimento degli alunni «portatori di handicap», generalizzando la frequenza nella scuola elementare e media e individuando i servizi e le modalità di programmazione e di intervento atti a consentirne l'accoglienza.

Dalla Legge scaturiscono elementi inequivocabili circa il fatto che l'inserimento costituisca un diritto inalienabile e che la gravità del deficit non potesse considerarsi un elemento sufficiente per l'esclusione degli alunni, come pure le eventuali difficoltà logistiche, strutturali o professionali della scuola. Sul piano più strettamente didattico, il passaggio degli studenti disabili dalle classi speciali e differenziali a quelle comuni fece emergere in maniera molto chiara l'impreparazione metodologico-didattica e relazionale di gran parte del corpo docente e persino la renitenza da parte di molti ad accoglierli in classe.

La prima fase dell'inserimento fu vissuta in maniera «emergenziale» e la buona volontà dovette molto spesso sopperire all'inadeguatezza delle condizioni culturali, strumentali, organizzative e professionali. Il confronto dialettico tra enti istituzionali, tra operatori

scolastici, tra scuola e famiglia e tra famiglie si svolse in un clima che molti non esitano a definire di «inserimento selvaggio». Furono però tali dinamiche a rendere palese come la sfida dell'inserimento degli alunni disabili scardinasse le routine di una scuola stereotipata nelle proposte didattico-metodologiche e nelle modalità organizzative, comunicative e relazionali. Presto, l'idea che la disabilità coincidesse con il deficit di cui il soggetto era considerato «portatore» e che fosse ciò a renderlo «handicappato» evidenziò tutti i suoi limiti. Le esperienze positive d'integrazione che si stavano realizzando in molte zone del Paese dimostravano chiaramente come, con il variare delle condizioni culturali, organizzative, comunicative e metodologico-didattiche l'«handicap» potesse essere ridotto o anche rimosso (Mura, 2016).

L'integrazione scolastica introdotta dalla Legge n. 517 costituisce, dunque, un elemento di rottura paradigmatica con il passato e di sviluppo etico e politico dell'intera società, al quale le associazioni delle famiglie contribuiscono promuovendo ulteriori e importanti provvedimenti normativi. Le collaborazioni con le istituzioni divengono via via crescenti e l'idea che le famiglie debbano considerarsi semplicemente come destinatari di servizi cede di fronte al maturare del ruolo sempre più attivo nei processi di programmazione e nella costruzione del sistema integrato di interventi educativi e socio-sanitari. Ne sono testimonianza, in una lunga stagione di riforme, la Legge n. 833/78, con la quale lo Stato istituisce il Servizio Sanitario Nazionale, garantendo il fondamentale diritto alla salute dei cittadini nel rispetto della dignità personale e della perfetta uguaglianza tra soggetti (Zurru, 2006) e la Legge n. 18/80, che prevede l'erogazione di un'indennità di accompagnamento per i disabili gravi. O, ancora negli anni Novanta: la Legge n. 104/92 (*Legge quadro per l'assistenza e l'integrazione*

sociale delle persone handicappate); la Legge n. 162/98, concernente le misure di sostegno in favore di persone con handicap grave; la Legge n. 68/99 riguardante l'integrazione lavorativa delle persone interessate da disabilità e la Legge n. 328/2000 che impegna i cittadini (famiglie, associazioni) e le istituzioni alla realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Si tratta di mutamenti ancora in atto ed entro i quali l'attivismo associativo, fin dall'inizio, ha evidenziato la capacità di organizzarsi in modo multiforme, mobilitando risorse umane, tecniche e finanziarie e generando *empowerment* per la persona interessata da disabilità e per i cittadini. Nel fare questo le associazioni hanno strutturato nuove moda-

lità organizzative, attraverso la costituzione di reti associative nazionali e transnazionali e di relazione/partecipazione politica, maturando appieno i poteri delle organizzazioni di cittadinanza attiva (Moro, 2005).

La portata culturale dell'azione associativa si è dunque esplicitata come modello relazionale ampio e solidale e, allargando l'orizzonte d'intervento verso tutti gli ambiti di sviluppo e le età del soggetto in situazione di disabilità, è stata capace di promuovere sviluppo culturale ed etico. In tal senso, non è azzardato osservare che le associazioni hanno anche contribuito a realizzare una parte significativa della storia culturale e sociale dell'educazione, dell'integrazione e delle politiche di inclusione nel nostro Paese.

The contribution of associations for disabled people and their families to the development of integration processes

Abstract

The article outlines the historical context in which the first association initiatives took place, paying attention to the mechanisms of social and ethical progress that they promoted right from their establishment.

As a matter of fact, their active contribution to the political-cultural events of the Seventies distinguished the «Italian path» towards the scholastic inclusion of disabled people. Thus, the impact that associations had on the initial development of inclusion, taking the role of innovative designers and promoters of common civic sense, is highlighted.

Keywords

Disability, history of associations, inclusive education, ethical development.

Autore per corrispondenza

Antonello Mura
 Università degli Studi di Cagliari
 Dipartimento di Pedagogia, Psicologia, Filosofia
 Via Is Mirrionis, 1
 09123 Cagliari
 E-mail: antonello.mura@unica.it

Bibliografia

- ANMIL (a cura di) (1965), *Gli invalidi e le barriere architettoniche*, Roma, ANMIL.
- Covino A. (1999), *Madre per sempre: Storia a puntate dell'ANFAS dal 1958 al 1998*, La Rosa Blu, voll. 2-3.
- D'Amato A. (2004), *50° anniversario: I fili della memoria*, Roma, AIAS.
- Damiano E. (1976), *Funzione docente*, Brescia, La Scuola.
- ENS (2004), *La storia dell'Ente Nazionale Sordomuti*, Roma, ENS.
- Farber B. (1959), *Effects of a severely mentally retarded child on family integration*, «Society for Research in Child Development», vol. 24 (2), n. 71.
- Farber B. (1960), *Family organisation and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», 25 (1), n. 75.
- Moro G. (2005), *Azione civica*, Roma, Carocci.
- Mura A. (2004), *Associazionismo familiare, handicap e didattica. Una ricerca esplorativa*, Milano, FrancoAngeli.
- Mura A. (2006a), *Associazionismo e disabilità: l'expertise educativa delle famiglie (parte I)*, «Gulliver ErreessE», n. 63, pp. 103-106.
- Mura A. (2006b), *Associazionismo e disabilità: l'expertise educativa delle famiglie (parte II)*, «Gulliver ErreessE», n. 65, pp. 106-109.
- Mura A. (2007), *Tra welfare state e welfare society: il contributo culturale e sociale dell'associazionismo al processo di integrazione delle persone disabili*. In A. Canevaro (a cura di), *L'integra-*

- zione scolastica degli alunni con disabilità. *Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson, pp. 413-430.
- Mura A. (2008), *Un percorso lungo quasi un secolo: il contributo dell'associazionismo tra «vecchie» e «nuove» istanze di cittadinanza*, «Gulliver ErreessE», n. 80, pp. 111-114.
- Mura A. (2009), *Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo*. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Trento, Erickson, pp. 313-328.
- Mura A. (2014), *Associations for disabled people in Italy: A pedagogical exploration*, «ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche Sur Le Handicap», vol. 8, n. 2, pp. 82-91.
- Mura A. (2016), *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali questioni aperte*, Milano, FrancoAngeli.
- ONU (2006), *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità*, <https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>
- Ridolfi M. (1998), *Associazioni*. In M. Firpo, N. Tranfaglia e P.G. Zumino (a cura di), *Guida all'Italia contemporanea 1988-1997*, Milano, Garzanti.
- Salis F. (2007a), *Associazione italiana persone Down: una realtà associativa diffusa sul territorio nazionale*, «Gulliver ErreessE», n. 67, pp. 105-108.
- Salis F. (2007b), *Associazionismo e scuola: un'esperienza didattica condivisa*, «Gulliver ErreessE», n. 75, pp. 111-113.
- Selis A. e Stocchino G. (2008), *Associazionismo sportivo e partecipazione integrata alle attività motorie e sportive di base*, «Gulliver ErreessE», n. 77, pp. 110-113.
- Tatulli I. (2007a), *L'unione Italiana dei ciechi: un'associazione storica*, «Gulliver ErreessE», n. 69, pp. 106-109.
- Tatulli I. (2007b), *Voci nell'aria. Storia ed evoluzione dell'Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi*, «Gulliver ErreessE», n. 72, pp. 103-105.
- Zaniello G. (2003), *La formazione dei genitori: il ruolo delle associazioni e dell'Università*. In L. Pati (a cura di), *Ricerca pedagogia ed educazione familiare. Studi in onore di Norberto Galli*, Milano, Vita e Pensiero, pp. 605-647.
- Zurru A.L. (2005), *Associazionismo familiare, disabilità, solidarietà e dinamiche di riconoscimento sociale*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 4, n. 5, pp. 445-458.
- Zurru A.L. (2006), *Associazionismo familiare e integrazione sociosanitaria: tracce ed elementi di ricognizione storica*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 5, n. 2, pp. 116-122.
- Zurru A.L. (2007), *L'associazione Bambini Cerebrolesi*, «Gulliver ErreessE», n. 71, pp. 104-107.
- Zurru A.L. (2008), *Disabilità, bisogno affettivo-relazionale e sessualità nel dibattito associazionistico*, «Gulliver ErreessE», n. 78, pp. 110-113.