

Ostacoli da superare. Vivere la disabilità in Sudan

Ignea Lanza Di Scalea e H. Noah

Per comprendere il modo di intendere la disabilità in un Paese come il Sudan è necessario conoscerne le convinzioni e le pratiche religiose, per poi vedere come esse si siano radicate nella quotidianità e nella cultura locale. Solo così si possono interpretare le convinzioni sui temi che, come malattia e disabilità, toccano da vicino la vita delle famiglie.

Come comprendere il modo di intendere la disabilità in un Paese come il Sudan? Innanzitutto bisogna conoscerne le convinzioni e le pratiche religiose, per poi vedere come esse si siano radicate nella quotidianità e nella cultura locale. Solo così si possono interpretare le convinzioni su temi che, come malattia e disabilità, toccano da vicino la vita delle famiglie.

LA DISABILITÀ PUÒ ESSERE INTESA COME UNA PUNIZIONE DI DIO O, IN ALTRI CASI, COME UNA PROVA PER "TESTARE LA FEDE" DELL'INDIVIDUO.

LA DISABILITÀ NEL CORANO

È importante, in un paese a larga maggioranza musulmana, sapere che, con riferimento alle regole generali della vita comune, **il versetto 36 della quarta Sura del Corano è esemplificativo poiché postula virtù verso tutti, a partire dai genitori – dopo il comando di adorare nessun altro tranne Dio –, proseguendo con orfani e indigenti, vicini di parentela e sconosciuti (si legge una richiesta di amore dal micro al macro contesto sociale fino alla comunità nel complesso).**

Riguardo alla "disabilità", il *Corano* non menziona il termine in maniera specifica, anche se è deducibile da talune categorie "svantaggiate", come ciechi e indigenti (*Sura* 2:83, 177 e 215; *Sura* 9:60; *Sura* 17:26) o finanche "incapaci" (*Sura* 4:5): tutte tipologie sociali destinatarie di "offerte caritatevoli" e di "parole gentili".

Eppure è da tener presente che la disabilità può, in alcuni casi, essere addirittura intesa come una vera e propria punizione inviata da Dio per comportamenti non corretti dei congiunti, o, d'altra parte, una prova per testare la fede. Di conseguenza è facile capire come la presa in carico e la cura del disabile dipendano fortemente dal grado di "affiliazione fideistica", ossia di livello di partecipazione religiosa nominale e spirituale; dal valore dato dalle

letture di tipo religioso alla malattia, oltre che, naturalmente, da altri fattori quali il livello economico, sociale e culturale della famiglia.

In specifica relazione al trattamento, i testi sacri islamici indicano una modalità di intervento che possa essere al contempo riabilitativo e terapeutico, fondato primariamente sulla preghiera come rimedio spirituale e sulla medicina tradizionale, diffusa ai tempi del Profeta. Ai tradizionali modelli di intervento, si va affiancando una maggiore accettazione della terapia riabilitativa convenzionale. Di tal guisa, a fronte di quanto riportato, si intuisce come l'approccio alla disabilità nei contesti islamici sia tutt'altro che facile.

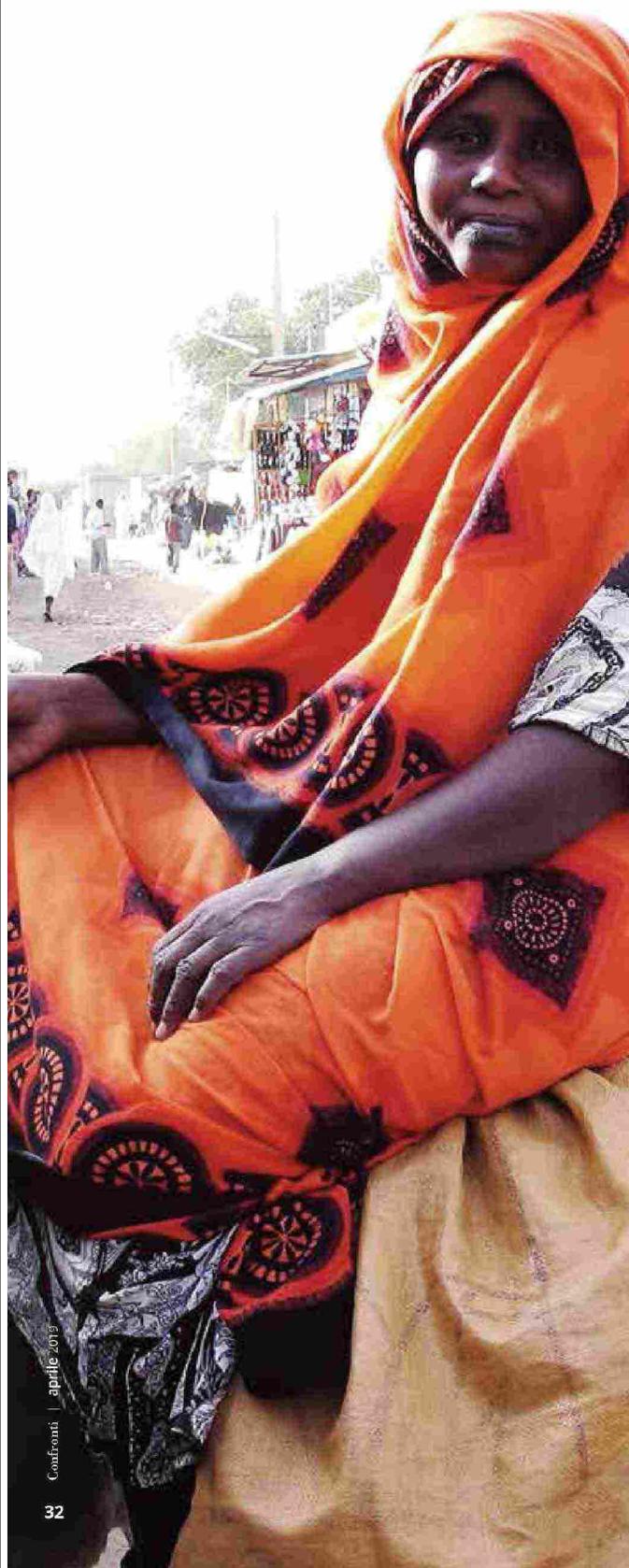
VERSO PERCORSI DI INCLUSIONE

Non è raro che la malattia, e in particolare la disabilità, come in molti altri contesti culturali e religiosi, anche cristiani, siano letti dunque come punizione divina in risposta a comportamenti non corretti, in questo caso di congiunti. In questo caso accade che la persona con disabilità venga nascosta agli occhi degli altri, le vengano negati i trattamenti sanitari necessari, l'inclusione scolastica e qualsiasi forma di partecipazione sociale.

Una riflessione a questo proposito merita il concetto di "malocchio" quale spiegazione della disabilità. In questi casi l'atteggiamento verso la disabilità è più "positivo" rispetto al caso illustrato precedentemente, ma spesso è radicata la convinzione che, attraverso il ricorso a cerimonie o pratiche pseudo-religiose realizzate da guaritori tradizionali, si possa estirpare la disabilità e "guarire" il congiunto. Se queste pratiche non sono lesive per la salute fisica e psicologica della persona disabile, solitamente gli operatori locali non le scoraggiano; al contrario insistono con la famiglia affinché alla pratica tradizionale venga aggiunta anche la terapia medica e che con l'aiuto del terapeuta si migliori almeno in parte la

IGIEA LANZA
DI SCALEA
Sociologa.
H. NOAH
Operatrice
sanitaria.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



funzionalità motoria o cognitiva del bambino. **Alla lettura della disabilità come “punizione di Dio” si contrappone una seconda lettura opposta: presso alcune famiglie, infatti, la disabilità non viene letta come una punizione, ma piuttosto come una prova inviata da Dio per “testare” la fede del credente.** Maggiore sarà la pazienza e la fiducia in Dio maggiore sarà la ricompensa in Paradiso. In questi casi i pazienti partecipano con assiduità ai trattamenti, sono ben accuditi e spesso entrambi i genitori accompagnano il disabile nel percorso riabilitativo. La fiducia della famiglia nei confronti del terapeuta si traduce molto spesso in un “affidamento” totale del bambino senza un’attiva partecipazione dei genitori. Anche in questi casi l’intervento dell’operatore è importante per coinvolgere i genitori quali co-protagonisti del percorso di riabilitazione.

IL CONTESTO FAMILIARE

In fase di raccolta di dati iniziale è importante, inoltre, approfondire le informazioni relative al contesto familiare. Fra di esse si ricordano le seguenti:

1) Composizione del nucleo familiare. È importante sapere se la persona con disabilità può contare su una composizione familiare stabile oppure se si sta lavorando con famiglie monoparentali. Accade spesso, inoltre, che il ruolo di *care-giver* venga delegato ai nonni. In questo caso cercare di capire il loro posizionamento rispetto alla disabilità del nipote e la loro possibilità di seguirne i processi di riabilitazione e inclusione sociale è di grande importanza.

2) Presenza di fratelli o sorelle più grandi. Già dai 7-8 anni i fratelli sono chiamati a supportare la mamma nei processi di cura dei fratelli più piccoli. Per questo è interessante capire il ruolo positivo che potrebbero avere nel processo inclusivo

3) Situazione economica della famiglia. Il circolo vizioso disabilità/povertà è risaputo ed è importante capire se la famiglia può permettersi di supportare economicamente i costi delle terapie. Altro fattore di importanza è capire lo stato professionale della madre. Nel caso di una mamma lavoratrice la situazione economica sarà probabilmente migliore, ma è possibile che ci sia “meno tempo” da dedicare al bambino e sia necessario coinvolgere nei processi di inclusione anche altri interlocutori (nonne, zii, ecc).

4) Situazione abitativa. È importante sapere se la famiglia vive in una casa propria o condivide l’abitazione con altri parenti. A questo proposito è importante analizzare come la famiglia allargata si posiziona rispetto alla disabilità e se sia possibile trasformarla in un “alleato” per l’inclusione della persona disabile.

5) Contesto comunitario/vicinato. Atteggiamenti di accoglienza o di protezione da parte del vicinato potrebbero facilitare l’inclusione e vicini sensibili e accoglienti potrebbero supportare la famiglia nel percorso di inclusione. **C**

Donna sudanese al mercato.

QUINDICI PROPOSTE PER LA GIUSTIZIA SOCIALE ELABORATE DAL FORUM SULLE DISUGUAGLIANZE E DIVERSITÀ



**FORUM
DISUGUAGLIANZE
DIVERSITÀ**

Pubblichiamo una sintesi del rapporto *Quindici proposte per la giustizia sociale*, presentato lo scorso 25 marzo a Roma dal **Forum sulle Disuguaglianze e Diversità** con l'obiettivo di promuovere la giustizia sociale in Italia e combattere le disparità economiche.

Si tratta di un lavoro di ricerca durato oltre due anni, a cui hanno partecipato cento persone tra economisti e ricercatori. Guida il *team* di ricerca **Fabrizio Barca**, economista e politico italiano, già presidente del Comitato per le politiche territoriali dell'OCSE, ha ricoperto la carica di Ministro per la coesione territoriale del governo Monti.

Il **Forum sulle Disuguaglianze e le Diversità** nasce come un laboratorio di pensiero e confronto per informare, discutere e convincere che le disuguaglianze fanno male alle persone, all'economia, al Paese. Nato da un'idea e da una proposta della Fondazione Lelio e Lisli Basso, sostenuto da Fondazione Charlemagne, **Fondazione con il Sud**, Fondazione Enel, Fondazione Unipolis e Legacoop Sociali, il Forum è promosso da un gruppo di otto organizzazioni di diversa matrice culturale (ActionAid, Caritas Italiana, Cittadinanzattiva, Dedalus cooperativa sociale, Fondazione Basso, Fondazione di Comunità Messina, Legambiente, UISP) da anni attive in Italia per la riduzione delle disuguaglianze e da un gruppo di ricercatori e accademici impegnati nello studio della disuguaglianza e delle sue negative conseguenze sullo sviluppo.

In coerenza con l'art. 3 della Costituzione Italiana, il Forum ha la finalità di contrastare l'aumento crescente delle disuguaglianze sociali, economiche, e di riconoscimento che vanno consolidandosi nel Paese, da un lato aprendo faglie che vengono riempite da paure e da dinamiche autoritarie, dall'altro ostacolando lo sviluppo di forme armoniche e sostenibili di economia.

Il Forum si propone come luogo di elaborazione di politiche pubbliche e azioni collettive che riducano le disuguaglianze e favoriscano il pieno sviluppo di ogni persona.

È convinzione del Forum che grazie all'alleanza fra cittadini organizzati e ricerca, ragioni e sentimenti presenti in una moltitudine di pratiche sia possibile trasformare paura e rabbia nell'avanzamento verso una società più giusta.

LA SINTESI DELLE 15 PROPOSTE

Proposta 1. *La conoscenza come bene pubblico globale.* La prima azione riguarda la promozione, attraverso l'UE, di una modifica di due principi dell'Accordo TRIPS che incentivi la produzione e l'utilizzo della conoscenza come bene pubblico globale. Le altre due azioni riguardano il campo farmaceutico e biomedico; si propone, sempre attraverso l'UE, di arrivare a un nuovo accordo per la Ricerca e Sviluppo, in sede di Organizzazione Mondiale della Sanità, che consenta di soddisfare l'obiettivo del "più alto livello di salute raggiungibile" e, contemporaneamente di rafforzare l'iniziativa negoziale e strategica affinché i prezzi dei farmaci siano alla portata dei sistemi sanitari nazionali e venga assicurata la produzione di quelli per le malattie neglette.

Proposta 2. *Il "modello Ginevra" per un'Europa più giusta.* Si propone di promuovere a livello europeo degli "hub tecnologici sovranazionali di imprese" che si occupino di produrre beni e servizi che mirino al benessere collettivo, partendo dalle infrastrutture pubbliche di ricerca esistenti ed estendendo il loro ambito di azione dalla fase iniziale della catena di creazione di valore a quelle successive. L'obiettivo è quello di sfruttare il successo di forme complesse e autonome di organizzazione per rendere accessibili a tutti i frutti del progresso scientifico e affrontare il paradosso attuale per cui un patrimonio di open science prodotto con fondi pubblici viene di fatto appropriato privatamente da pochi grandi monopoli.

Proposta 3. *Missioni di medio-lungo termine per le imprese pubbliche italiane.* Si propone di assegnare alle imprese pubbliche italiane missioni strategiche

di medio lungo periodo che ne orientino le scelte, in particolare tecnologiche, verso obiettivi di competitività, giustizia ambientale e giustizia sociale. I punti di forza della proposta sono: l'identificazione di un presidio tecnico; la trasparenza della responsabilità politica; il monitoraggio dei risultati; la garanzia della natura di medio-lungo termine degli obiettivi; e il rafforzamento delle regole a tutela dell'autonomia del management.

Proposta 4. *Promuovere la giustizia sociale nelle missioni delle Università italiane.* Si propongono quattro interventi integrati per riequilibrare gli attuali meccanismi che inducono le Università a essere disattente all'impatto della ricerca e dell'insegnamento sulla giustizia sociale: introdurre la giustizia sociale nella valutazione della terza missione delle Università; istituire un premio per progetti di ricerca che accrescono la giustizia sociale; indire un bando per progetti di ricerca che mirano a obiettivi di giustizia sociale; valutare gli effetti dell'insegnamento universitario sulla forbice di competenze generali delle giovani e dei giovani osservata all'inizio del percorso universitario.

Proposta 5 Promuovere la giustizia sociale nella ricerca privata Si propone di introdurre, nei criteri per l'allocatione dei finanziamenti pubblici alla ricerca privata, parametri che inducano le imprese a tener conto degli effetti delle loro scelte sulla giustizia sociale e che le sollecitino a promuoverla.

Proposta 6 Collaborazione fra Università, centri di competenze e piccole e medie imprese per generare conoscenza Si propone di valorizzare, sviluppare e diffondere in modo sistematico le esperienze in corso in alcune parti del territorio italiano, che vedono reti di PMI collaborare con le Università e con altri centri di competenza per superare gli attuali ostacoli derivanti dalla concentrazione della conoscenza e produrre conoscenza condivisa che consenta un recupero della loro competitività.

Proposta 7 Costruire una sovranità collettiva sui dati personali e algoritmi. Si propone che l'Italia compia un salto nell'affrontare i rischi che derivano dalla concentrazione in poche mani del controllo di dati personali e dalle sistematiche distorsioni insite nell'uso degli algoritmi di apprendimento automatico in tutti i campi di vita. La strada è segnata dalle esperienze e dalla mobilitazione che altri paesi stanno realizzando su questo tema: mettere alla prova il Regolamento Europeo per la Protezione dei Dati che fissa principi all'avanguardia sul piano internazionale; realizzare un ampio insieme di azioni, specie attorno ai servizi urbani, che vanno da una pressione crescente sui giganti del web alla sperimentazione di piattaforme digitali comuni; rimuovere gli ostacoli allo sviluppo delle comunità di innovatori in rete.

Proposta 8 Strategie di sviluppo rivolte ai luoghi. Si propone di disegnare e attuare nelle aree fragili del paese e nelle periferie strategie di sviluppo "rivolte ai luoghi" che traggano indirizzi e lezioni di metodo dalla Strategia nazionale per le aree interne; strategie che, attraverso una forte partecipazione degli abitanti, combinino il miglioramento dei servizi fondamentali con la creazione delle opportunità per un utilizzo giusto e sostenibile delle nuove tecnologie.

Proposta 9 Gli appalti innovativi per servizi a misura delle persone. Si propone di promuovere con diversi strumenti il ricorso da parte delle amministrazioni, soprattutto locali, agli appalti innovativi per l'acquisto di beni e servizi, che consentano (come mostrano le poche ma positive esperienze italiane) di orientare le innovazioni tecnologiche ai bisogni delle persone e dei ceti deboli. In particolare, gli strumenti proposti sono: formazione dei funzionari pubblici; rimozione degli ostacoli alla partecipazione; campagna pubblica di informazione; ricorso a consultazioni pubbliche per il disegno del bando.

Proposta 10 Orientare gli strumenti per la sostenibilità ambientale a favore dei ceti deboli. Si propongono tre linee d'azione che possono orientare gli interventi per la sostenibilità ambientale e il contrasto al cambiamento climatico a favore della

giustizia ambientale, condizione perché quegli stessi interventi possano essere attuati: rimodulazione dei canoni di concessione del demanio e interventi fiscali attenti all'impatto sociale; rimozione degli ostacoli ai processi di decentramento energetico e cura degli impatti sociali dei processi di smobilizzo delle centrali; modifiche dell'Ecobonus per l'incentivazione delle riqualificazioni energetiche degli edifici ed interventi sulla mobilità sostenibile in modo favorevole alle persone con reddito modesto.

Proposta 11. Reclutamento, cura e discrezionalità del personale delle PA. Si propone che in tutti i livelli amministrativi coinvolti dalle singole strategie di giustizia sociale proposte nel Rapporto venga attuata la seguente agenda di interventi: a) forte e mirato rinnovamento (anche disciplinare) delle risorse umane; b) politica del personale che elimini gli incentivi monetari legati ai risultati e li sostituisca con meccanismi legati alle competenze organizzative; c) restituzione della funzione di strumento di confronto fra politica, amministrazione e cittadini alla valutazione dei risultati; d) forme sperimentali di autonomia finanziaria della dirigenza; e) interventi che incentivino gli amministratori a prendere decisioni mirate sui risultati, non sulle procedure.

Proposta 12. Minimi contrattuali, minimi legali e contrasto delle irregolarità. Si propone di realizzare un intervento integrato e simultaneo che aumenti i minimi salariali per tutte le lavoratrici e i lavoratori, indipendentemente dalla natura del contratto e composto da tre parti non separabili: estendere a tutti i lavoratori e tutte le lavoratrici di ogni settore l'efficacia dei contratti firmati dalle organizzazioni sindacali e datoriali rappresentative di quel settore; introdurre un salario minimo legale, non inferiore a 10 euro, senza distinzioni geografiche o di ruolo, il cui aggiornamento nel tempo è deciso da una Commissione composta da sindacati, tecnici, politici; dare più forza alla capacità dell'INAIL e degli altri enti ispettivi di contrastare le irregolarità e costruire forme pubbliche di monitoraggio.

Proposta 13. I Consigli del lavoro e di cittadinanza nell'impresa. Si propone di re-

alizzare l'obiettivo di una partecipazione strategica di lavoratori e lavoratrici alle decisioni delle imprese attraverso l'introduzione di una forma organizzativa in uso in altri paesi, il Consiglio del Lavoro, che valuti strategie aziendali, decisioni di localizzazione, condizioni e organizzazione del lavoro, impatto delle innovazioni tecnologiche su lavoro e retribuzioni. Nei Consigli (che sarebbero quindi anche "della cittadinanza") siederebbero anche rappresentanti di consumatrici e consumatori e di persone interessate dall'impatto ambientale delle decisioni.

Proposta 14. Quando il lavoro controlla le imprese: più forza ai Workers Buyout. Si propone di realizzare alcuni interventi mirati che consentano allo strumento dei Workers Buyout (WBO) - l'acquisto dell'impresa in crisi o in difficile transizione generazionale da parte dei suoi lavoratori e lavoratrici - di essere utilizzato in maniera più diffusa in Italia: rafforzare la formazione dei lavoratori e lavoratrici nel momento dell'assunzione del nuovo ruolo; agevolare fiscalmente i mezzi finanziari investiti da lavoratori e lavoratrici; accelerare l'opzione WBO al primo manifestarsi dei segni di crisi.

Proposta 15. L'imposta sui vantaggi ricevuti e la misura di eredità universale. Si propone un intervento integrato per riequilibrare la ricchezza su cui ragazze e ragazzi possono contare nel momento del passaggio all'età adulta e che esercita una forte influenza sulle loro opzioni e scelte di vita: da un lato, prevedere che, al compimento dei 18 anni, ogni ragazza o ragazzo riceva una dotazione finanziaria (o "eredità universale") pari a 15mila euro, priva di condizioni e accompagnata da un tutoraggio che parta dalla scuola; dall'altro, una tassazione progressiva sulla somma di tutte le eredità e donazioni ricevute (al di sopra di una soglia di esenzione di 500mila euro) da un singolo individuo durante l'arco di vita. 

Per ulteriori informazioni si consulti il sito internet:

forumdisuglianzediversita.org