

Napoli, 1 ottobre 2016

Congresso Luca Coscioni

Non sono uno scienziato, uno studioso e neanche una persona con particolari o specifiche competenze in campo medico o politico o economico. Di fronte a voi sono venuto solo con la mia esperienza, il mio vissuto, la mia grande e inestinguibile voglia di comunicare, anzi più precisamente con la necessità di comunicare perché convinto che soltanto la condivisione e la conoscenza possano aprire la strada per il cambiamento. E trovo davvero eccezionale che mi abbiate invitato ancora una volta per ascoltare le mie parole. E per questo desidero ringraziarvi.

L'ambizione quotidiana di un uomo e una donna con disabilità è raggiungere la normalità intesa come indipendenza: avere una casa, un lavoro, andare in vacanza, andare alla posta, andare al mercato per fare la spesa, raggiungere gli amici per una birra.

L'ambizione di un bambino e una bambina con disabilità è raggiungere la felicità intesa come benessere: andare a scuola, andare in gita con la propria classe, andare al parco, raggiungere gli amichetti per una festa di compleanno.

Purtroppo nel nostro Paese per una persona con disabilità ambire alla normalità intesa come indipendenza o alla felicità intesa come benessere è una chimera, è praticamente impossibile: mancano, o per meglio dire sono preclusi ai più, i dispositivi protesici e gli ausili corrispondenti alle proprie esigenze, le abitazioni sono quasi sempre inaccessibili, la maggior parte delle strade sono impraticabili, le scuole come i parchi, i negozi, i bar, le discoteche sono avversi e resistenti alle carrozzine.

Il problema di fondo è che la disabilità, nel nostro Paese, non è mai all'ordine del giorno come questione prioritaria, perché parlarne, e affrontarne le problematiche che presenta, non appare né urgente né necessario, comunque mai un'emergenza. Anzi, diciamoci la verità, la disabilità non vogliamo proprio che ci riguardi, è meglio che stia il più possibile lontana da noi, e dunque, a queste condizioni, si fa fatica a considerarla un tema di interesse comune.

Allora con umiltà provo a dimostrare che le diversità, e tra queste quindi anche la disabilità, possono rappresentare invece addirittura una risorsa per la società e che questo risultato è possibile raggiungerlo attraverso un processo d'inclusione.

Le piena integrazione nella società delle persone disabili in tutte le sfere della vita quotidiana, dalla scuola al lavoro fino ai servizi, è una sfida che può però essere vinta solo grazie al contributo di tutti e alla partecipazione responsabile al percorso di inclusione.

Sottrarre le persone con disabilità da un circuito di assistenza per inserirli invece in uno virtuoso di formazione e di lavoro può diventare un valore aggiunto proprio a partire dal risparmio economico che comporterebbe sia per le imprese che per lo Stato e quindi per l'economia di tutto il paese.

Gli ambiti di azione e gli obiettivi possono essere valutati anche sulla base delle diverse disabilità, valutando e potenziando le abilità residue, e possono quindi spaziare su diversi campi, in un percorso di istruzione della persona che ne faccia crescere le competenze e ne valorizzi le capacità, in ambiti che vanno dalla domotica al supporto alle amministrazioni nell'analisi e la scelta delle tecnologie più idonee, tanto per fare un esempio.

Non è più ammissibile relegare il non vedente al centralino solamente perché ci sente ma non vede. Diamogli gli strumenti di formazione e studio, da subito, per poter essere attore della vita lavorativa.

Insisto molto su questo tema, il mondo della disabilità deve essere visto come una risorsa, non più come un costo: se forniamo soluzioni utili, innovative, possiamo aprire un mercato alle imprese come il turismo accessibile, il commercio elettronico accessibile, la residenzialità accessibile, la digitalizzazione. Il futuro deve essere in un mondo che comprenda tutti, senza esclusioni.

Deve essere un diritto di tutti poter girare liberamente, organizzarsi viaggi, scegliersi in libertà un ristorante o un cinema o un teatro senza il rischio di trovarsi di fronte barriere architettoniche. E' un fatto di civiltà, qualifica una società, qualifica un paese.

Sono profondamente convinto della necessità di dover raggiungere oltre che il cuore le coscienze di chi ha il potere di rendere accessibili le nuove tecnologie a tutte le persone con disabilità, al fine di accorciare quella enorme distanza con la società che ancora oggi preclude un pieno diritto di cittadinanza: Il diritto di partecipazione attiva.

È chiaro che con questo intervento non esaurisco neanche in minima parte tutto quello che avrei da dire. Sono infiniti i temi che potrei portare alla vostra attenzione, le esigenze di un mondo che ogni giorno combatte, quasi in solitudine, per obiettivi a volte così minimi che per altri rappresentano solo uno scontato punto di partenza.

Potrei parlarvi delle famiglie sulle cui spalle grava il peso di una gestione così complicata che l'amore, da solo, non basta a sostenere serenamente, o di quei bambini che possono frequentare la scuola solo episodicamente, perché non trovano adeguate strutture di sostegno all'interno degli edifici e noi tutti qui sappiamo invece quanto siano determinanti per i ragazzi, per poter avere una vita felice, la socializzazione, la condivisione, l'amicizia.

Quando ho iniziato a nuotare, nell'ambito del mio progetto "A nuoto nei mari del globo", certamente non immaginavo di approdare nelle principali istituzioni nazionali come la Camera dei deputati o internazionali come le Nazioni Unite, di partecipare ad assemblee insieme a Onorevoli e Senatori, professori e presidenti e per questo, visto che sono qui con voi, ne approfitto per ribadire con tutte le mie forze che la disabilità si combatte soltanto sostenendo costantemente e "pesantemente" la ricerca scientifica in collaborazione con le Università, con l'industria Hi-Tech e con i Centri di Ricerca: la tecnologia rappresenta per le persone che vivono con una disabilità il futuro perché consente una vita indipendente facilitando la mobilità, l'accesso alle abitazioni e agli edifici pubblici, l'accesso all'istruzione e la possibilità di svolgere un lavoro.

In questo quadro a me sembra che nel nostro Paese sia ormai urgente eliminare, o almeno modificare considerevolmente, il Nomenclatore Tariffario delle protesi e degli ausili perché finalmente, come accade in tutti i paesi civili, si possa scegliere in libertà il dispositivo più congeniale alle proprie esigenze e non essere obbligati ad accontentarsi di quello che prevede un documento che, tra l'altro, viene aggiornato con lentezza e scarsissima efficienza. Il problema è sempre economico, non ci sono i fondi, non ci sono i fondi per i disabili, non ci sono per la ricerca scientifica, non ci sono per la scuola.

Oggi per le ruberie e la mala gestione del passato, a causa dei piani di rientro da disavanzo delle regioni commissariate, tante persone si ritrovano prive di quei servizi indispensabili a condurre una vita dignitosa, e grazie ad una visione miope e priva anche di un minimo senso civico il costo degli

errori altrui ricade sempre sui più deboli. Non è questa la strada per l'emancipazione e la conquista dell'autonomia per chi vive quotidianamente la fatica di una disabilità.

Io ho solo un modo per contribuire a questa battaglia di civiltà che si pone anche l'obiettivo di liberare l'enorme patrimonio tecnologico dai principali centri di ricerca italiani e internazionali per renderlo fruibile a tutti, e questo modo è il nuoto, e quindi da due anni sto lavorando ad un'impresa quasi impossibile: la traversata a nuoto dello stretto della Florida, da Cuba a Key West Island. Si tratta di un percorso di oltre 180 km, che prevedo di coprire in circa 60 / 70 ore non stop con l'aiuto, spero, di Leonardo-Finmeccanica, la mia azienda e il supporto dell'Istituto di Scienza e Medicina dello Sport, della Scuola Superiore Sant'Anna, del Campus Bio Medico e dell'Università del L'Aquila: proprio grazie alle loro tecnologie sarà possibile seguire tutto il periodo della preparazione e la traversata attraverso il satellite e lo sviluppo di una piattaforma web e, cosa ancora più importante, grazie ad un sensore che si chiama Personal Tracker sarà possibile rilevare in situazioni estreme i miei riferimenti fisiologici, dati che saranno utilizzati per la ricerca scientifica.

Grazie di avermi ascoltato e spero che mi aiuterete a rivoluzionare il mondo affinché si metta fine alla prigionia delle persone con disabilità, liberando le nostre città e la nostra società da tutte le barriere architettoniche e sociali. Grazie.