



© Af Ong Celim

VIAGGIO NELLA DISABILITÀ IN AFRICA

L'abilità di essere «normali»

Nel continente la disabilità è ancora percepita come qualcosa di anomalo, causato dalla colpa di qualcuno. Qualche decade fa, alcuni missionari iniziarono a occuparsi del tema. Anche la sensibilizzazione, per un cambio di mentalità, sta avendo i suoi effetti. E qualcosa sta cambiando.

Qualcosa sta cambiando, lentamente, nel mondo della disabilità in Africa. Si sta diffondendo un diverso atteggiamento verso chi è portatore di un handicap e stanno migliorando le cure e l'assistenza. La situazione è ancora difficile, ma i passi avanti ci sono.

Paura e discriminazione

In Africa, la condizione dei disabili non è semplice perché eredita un passato fatto di superstizioni e pregiudizi. «Non è possibile parlare di un atteggiamento "africano" nei riguardi della disabilità - spiega Franco Lain, religioso dell'Opera don Guanella, piccola congregazione che da sempre si

occupa di orfani, anziani e disabili -. Ogni paese, ogni regione ha un suo modo di affrontare il tema. In generale, possiamo dire che nel portatore di handicap gli africani vedevano, e tuttora, in larga parte, vedono, qualcosa di strano. Un'anomalia che, per forza, deve venire da un intervento esterno, più o meno spiri-

tuale. Un fenomeno che va interpretato. Il problema è che, molto spesso, la disabilità è stata compresa in senso negativo: «Se è nato un disabile è perché qualcuno ha fatto il malocchio, oppure i genitori si sono comportati male, oppure conoscenti o parenti hanno fatto riti speciali, ecc.». Quindi si guardava e si guarda ai portatori di handicap con paura, a volte con terrore». Nel passato, in alcuni paesi, si arrivava fino alla loro soppressione. L'uccisione dei piccoli disabili era prassi comune. «Anni fa - continua fratel Lain -, spesso mi sentivo dire: "Ho affidato il bambino alla zia...". Questo significava che i piccoli erano stati dati a chi sapeva come eliminarli. In alcuni casi erano pure le madri a essere abbandonate e isolate dalle famiglie insieme ai bambini». «Il disabile - conferma Pierre Kouasi, religioso africano dell'Opera don Orione - era una sorta di maledizione. Non si capiva perché una famiglia potesse avere un figlio "non normale". L'uccisione di un bambino disabile era una pratica comune. Venivano

eliminati e poi, d'accordo con la famiglia, si diceva che il piccolo era morto durante il parto. Se sopravvivevano, venivano nascosti».

Fino a qualche anno fa, per le strade, nei mercati, nelle scuole, non si vedevano portatori di handicap. Venivano relegati in casa e non era permesso loro di uscire. I missionari che arrivavano in Africa non li trovavano e, quando chiedevano dove fossero, veniva loro risposto che nel continente non esistevano. «Quando 25 anni fa sono arrivato in Nigeria - ricorda fratel Lain -, l'idea della mia congregazione, in accordo con il vescovo locale, era quella di creare un centro per disabili. I capivillaggio, invece, ci chiedevano una scuola e un ospedale e ci dicevano che i disabili non c'erano. Noi eravamo stupiti. Un giorno, però, ci fermammo in un villaggio e ci venne incontro di corsa un ragazzo con la sindrome di Down e ci abbracciò. Ci rivolgemmo quindi al capovillaggio e gli dicemmo: "Noi siamo qui per loro. Non vogliamo e non possiamo guarirli perché è cosa impossibile,

ma vogliamo assisterli e aiutarli a inserirsi appieno nella loro società". I leader locali capirono e ci sostennero come potevano».

Possibile integrazione?

Se le eliminazioni selettive, negli anni, sono gradualmente diminuite (fino quasi a sparire), non è successo altrettanto per il senso di colpa e di vergogna da parte delle famiglie. Questo atteggiamento è legato anche alle condizioni di vita della maggioranza degli africani. In molte nazioni non esistono forme di assistenza sociale, così i genitori fanno affidamento sui figli per poter godere in vecchiaia di un minimo di benessere. «Per i genitori africani - spiega fratel Lain -, il figlio è un investimento per il futuro. È chiaro che, in questa visione, un figlio disabile è una sorta di ingombro. È un costo che "non dà un ritorno". Di conseguenza se i disabili non vengono più sop-

In queste pagine: immagini del progetto Disability eseguito dall'Ong Celim di Milano in Zambia.



pressi, su di loro comunque non si investe.

La difficoltà che noi abbiamo nel gestire i centri per disabili mentali sta proprio nel fatto che i genitori è come se si stancassero di assistere i figli. Quindi o li confinano in casa, senza assisterli, oppure cercano di abbandonarli nei nostri centri. Noi, come guanelliani, ci siamo sempre rifiutati di tenere i ragazzi lontano dalle loro famiglie. Anche perché, nella realtà africana, una persona che non ha un legame familiare non esiste (l'individuo è tale solo in quanto membro di una comunità, *nda*). Non tutti i disabili, però, sono uguali. «I feriti di guerra sono visti come eroi e, come tali, trattati - nota Gigi Conforti, medico ortopedico, da anni impegnato con Medici con l'Africa Cuamm in progetti a favore dei disabili -. Per loro c'è un'attenzione particolare anche da parte dello stato. In Etiopia, per esempio, i feriti nella guerra contro l'Eritrea combattuta alla fine degli anni Novanta non solo godono di assistenza, ma hanno anche uno status sociale elevato. Differente è la situazione di donne e bambini. Soprattutto in campagna, dove vengono emarginati e isolati». In questo contesto, i guanelliani



© Plus Utomi Ekpeji / AFP

cercano di coinvolgere le famiglie creando reti, in modo che i singoli nuclei famigliari si sostengano vicendevolmente. Si ricrea così quella famiglia allargata che è uno dei pilastri della società africana. La famiglia allargata è anche una sorta di «ammortizzatore sociale» grazie al quale il disabile non è mai solo e, anche nel caso i genitori o i fratelli non potessero più prendersi cura di lui, trova comunque un aiuto.

Non solo i guanelliani, ma anche altre congregazioni religiose (come i sacerdoti e le suore del Cottolengo) e Ong lavorano all'integrazione attraverso attività di sensibilizzazione. «Lo sforzo per migliorare le condizioni di vita dei

disabili è indispensabile - osserva Tommaso Sartori, coordinatore per conto dell'Ong milanese Celim del progetto *Disability in Zambia* -, ma sarebbe vano se a esso non si aggiungesse un attento lavoro di sensibilizzazione per ridurre i pregiudizi e le discriminazioni».

Celim ha attivato, insieme al ministero della Sanità dello Zambia, un programma di conferenze aperte ai famigliari e agli operatori sanitari. «Stiamo anche realizzando una serie di incontri nei vari quartieri di Lusaka - spiega Sartori -. L'obiettivo è far passare un'immagine diversa della disabilità. Far capire che chi vive con un handicap è una risorsa e non una

Alcuni dati

L'impatto sociale della disabilità

In Africa, secondo le stime dell'Organizzazione mondiale della sanità, i disabili sarebbero tra i 60 e gli 80 milioni, circa il 10% della popolazione africana, anche se in alcune delle zone più povere la percentuale sale fino al 20%.

Quando si parla di disabilità, solitamente, ci si riferisce a una serie molto ampia di menomazioni, limitazioni e restrizioni alla normale attività fisica e mentale. I fattori sono molteplici: malnutrizione, menomazioni alla nascita, incidenti in casa, al lavoro o sulle strade, malattie invalidanti, guerre, ecc.

La questione della disabilità non ha un carattere esclusivamente sanitario, ma anche sociale. Molti paesi hanno finanze troppo disastrose per poter creare un sistema di sostegno. Sebbene spesso

leggi a favore dei disabili siano state approvate, mancano edifici pubblici attrezzati, non ci sono farmaci adeguati, carrozzine e stampelle sono in numero non sufficiente. I portatori di handicap non riescono quindi a frequentare le scuole: solo tra il 5 e il 10% si iscrive a corsi regolari. Il risultato è che non più del 5% dei portatori di handicap adulti è in grado di leggere e scrivere correttamente.

Ciò, a catena, li esclude dal mondo del lavoro. L'Organizzazione internazionale del lavoro (Ilo) stima che la disoccupazione delle persone disabili a livello mondiale sia da due a tre volte superiore rispetto a quella delle altre persone.

En.Cas.

vergogna da nascondere».

«Don Orione - aggiunge padre Pierre Kouasi - diceva che in ogni persona c'è l'immagine di Dio. Come orionini seguiamo proprio questa linea. Nelle nostre chiese e nei nostri centri in Costa d'Avorio, Togo, Burkina Faso cerchiamo di far passare l'idea che il disabile non debba essere emarginato, ma accolto e valorizzato per le sue grandi potenzialità. Da noi i disabili seguono cure e riabilitazione, ma poi rientrano in famiglia. Solo i disabili mentali rimasti soli rimangono nelle nostre case. C'è ancora molto lavoro da fare, ma noto che le famiglie stanno cambiando sguardo nei confronti dell'handicap».

Ma lo stato dov'è?

Se la società civile e le congregazioni religiose sono attive sul fronte della disabilità, non altrettanto si può dire delle istituzioni pubbliche. I governi nazionali e locali fanno poco per i portatori di handicap, soprattutto per motivi economici. Mancano i fondi per un sostegno strutturale che dia vita a reti di centri pubblici e privati in grado di lavorare in sinergia sul fronte della cura e dell'integrazione.

«Dalle amministrazioni pubbliche riceviamo molte lodi - osserva fratello Lain -. Le autorità ci dicono che siamo santi e buoni, che facciamo un lavoro indispensabile, poi però difficilmente ci sostengono».

Anche se qualche distinguo va fatto. Nel nostro centro in Ghana (una scuola professionale, aperta a disabili e non, dove si insegnano tessitura, elettronica, falegnameria, e altro), più della metà degli insegnanti sono pagati dal governo di Accra. Sia in Nigeria sia in Rd Congo ci sono rapporti continuativi con le autorità, anche se i sostegni sono sporadici e concentrati su singoli progetti». Parole simili anche da padre Pierre Kouasi: «Dagli stati abbiamo poco sostegno. Non ci sono programmi di intervento a lungo termine. Gli aiuti diretti sono davvero pochi. Recentemente in Costa d'Avorio, il ministero della Salute ha accordato un'esenzione fiscale su alcune tipologie di farmaci. Non è molto, ma è un piccolo passo avanti. Va anche detto che generalmente le autorità ci lasciano lavorare senza metterci i bastoni tra le ruote. E ciò va visto in modo positivo». Questo non significa che l'impianto normativo nei singoli paesi sia deficitario. Anzi. Negli ultimi decenni le Nazioni Unite hanno varato numerose direttive in materia di disabilità. Queste sono state in gran parte recepite dai paesi africani. Quindi quasi tutte le nazioni del continente hanno leggi adeguate. Mancando, però, i fondi (e, spesso, la volontà politica), queste leggi rimangono inapplicate o applicate solo in parte.

In Nigeria, per esempio, esiste un corpo di leggi sull'inserimento dei disabili nel mondo del lavoro. Ma le norme sono applicate solo nel pubblico impiego, comparto importante, ma che non copre tutto il mercato del lavoro. In Zambia esiste una legge (*Disability Act 2012*) che prevede sostegni alle famiglie con un componente disabile. «Sul terreno però è stato fatto pochissimo - osserva Tommaso Sartori di Celim -. Mancano i fondi e ciò ha fatto sì che la legge zambiana sia completamente disattesa e non siano disponibili quindi i mezzi, le infrastrutture e la formazione specifica per gli operatori».

Ma non tutti sono pessimisti. «Lavoro da trent'anni in Africa e, nel tempo, ho notato qualche passo avanti - osserva Gigi Conforti -. La vera differenza è tra gli stati in pace e quelli instabili a causa di



© Af Ong Celim



© AIMC / Grazia Liprandi

Sopra, a sinistra: la squadra di para-calcio di Kano, Nigeria, durante un allenamento.

Qui sopra: carrozzine speciali fornite da una Ong locale al progetto Disability, eseguito dal Celim in Zambia.

Qui a sinistra: la palestra di riabilitazione dell'ospedale di Wamba, Kenya, dove vengono seguiti i bambini disabili della vicina Huruma Children's Home.



© Pius Utomi Ekpei / AFP

A sinistra: il presidente dell'Associazione vittime della polio, Amiu Ahmed, mostra tricicli per disabili fabbricati localmente, a Kano, Nigeria.

controversie politiche o guerre. Negli anni Ottanta e Novanta, per esempio, l'Uganda aveva pochissime strutture sanitarie e quasi tutte in condizioni precarie. Oggi, dopo anni di pace, sono stati creati centri moderni, con attrezzature all'avanguardia e programmi di assistenza seri e continuativi. Diversa è la situazione della Repubblica Centrafricana. Personalmente ho lavorato nell'ospedale di Bangui, dove ho operato in condizioni difficilissime. Quello della capitale, tra l'altro, è l'unico centro attrezzato. Fuori dalla città, dove dominano le bande armate, non c'è nulla e non è neppure ipotizzabile creare qualcosa».

Una sensibilità che aumenta

In Africa inizia a esserci una nuova sensibilità tra la gente comune. Il lavoro culturale portato avanti da chiese cristiane e associazioni di volontariato sta aprendo spazi per i disabili. Pure le normative, anche se non applicate, creano una mentalità, un clima favorevole alla disabilità. «Lo zambiano medio - osserva Tommaso Sartori - non discrimina il portatore di handicap. Mi è capitato spesso di vedere uomini e donne avvicinare i disabili, parlare con loro, avere con essi un

rapporto sereno. Rimane il senso di disagio delle famiglie, ma intorno ad esse si sta creando un ambiente non più ostile. La strada è ancora lunga, ma qualcosa si sta muovendo».

C'è anche una forte solidarietà popolare. «Molti disabili girano di villaggio in villaggio e sono nutriti e accuditi - racconta fratel Lain -. In alcuni casi c'è una solidarietà commovente. Ricordo un ragazzo con la sindrome di Down che era così onesto e così ben voluto dalla comunità, che tutti gli affidavano le incombenze che richiedevano il maneggio di soldi: piccoli pagamenti, piccole transazioni, ecc. Erano sicuri che lui avrebbe portato a termine il lavoro. Così si era costruito un ruolo nel paese». Molti abitanti dei villaggi aiutano le comunità religiose che accudiscono i disabili. Donano aiuti materiali: un sacco di riso, un piccolo animale, un po' di farina, ecc. Una solidarietà che si va estendendo. Fondi e piccole donazioni arrivano da imprenditori stranieri che lavorano in loco. «Gli indiani, per esempio, pur non cattolici, ci offrono grandi aiuti - spiega fratel Lain -. Anche gli imprenditori italiani sono sensibili». Sta accadendo qualcosa di più. Sebbene a macchia di leopardo e

con molti limiti, si sta diffondendo la consapevolezza che il disabile sia una risorsa di cui però deve farsi carico la stessa comunità. Così, per esempio, in Nigeria, la mamma di una ragazza con la sindrome di Down ha dato vita a un'associazione che ha creato centri per i ragazzi disabili e fa un attento lavoro di sensibilizzazione. Nell'associazione è riuscita a coinvolgere i genitori stessi dei giovani disabili. «Questa sensibilità esiste, inutile negarlo - sottolinea padre Pierre Kouasi - però è un fenomeno soprattutto cittadino e limitato alle classi sociali medio-alte. La povera gente, sia in città sia in campagna, ha ancora altre priorità».

Anche nella scuola si inizia a vedere un primo, limitato, processo di inclusione. I guaneliani, per esempio, hanno creato, sempre in Nigeria, un centro per disabili e lo hanno aperto ai non disabili. «Quello realizzato a Ibadan - osserva fratel Lain - è un caso interessante però è un tentativo sporadico, non è il tassello di un mosaico più ampio che parte e include le istituzioni». Anche in Tanzania esistono scuole (private) che accettano disabili, ma solo in classi differenziate dove i portatori di handicap sono separati dagli altri ragazzi. «Le organizzazioni internazionali danno sovvenzioni allo stato perché metta in atto l'inclusione - conclude il guaneliano - così lo stato dà vita a piccole iniziative come quelle della Tanzania. La vera integrazione, però, è un'altra cosa».

Enrico Casale

ARCHIVIO MC

MC ha pubblicato un servizio approfondito sul disagio mentale in Africa ad agosto 2018: *Se non son «matti» non li vogliamo*, di Stefania Garini.