volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

Disabilità. L’utopia è la direzione verso cui andare

Autore: Gianfranco Vitale

Come padre di un figlio autistico adulto, classificato di livello tre, ho spesso parlato – negli ultimi anni – di quanto grande sia il **business che ruota attorno alla disabilità in generale, non solo all’autismo**. Siamo davanti a un sistema in cui i genitori vengono visti sempre più come semplici fonti di denaro. Chi gestisce i servizi pretende trasparenza da loro, “dimenticando” di essere altrettanto trasparente sul proprio operato. Sono molti i familiari che finiscono per accettare tutto questo in silenzio, preferendo illudersi che vada tutto bene, anche quando la realtà dimostra palesemente il contrario.

Si parla troppo di mirabolanti progetti e, al contrario, troppo poco si parla di “reali opportunità” per i nostri figli. Quando si intravede il business della disabilità ecco, per esempio, materializzarsi miracolosamente lo specialista nella stesura di “Progetti di vita” (il cui accoglimento, peraltro, è tutto da verificare), o colui che propone la creazione di fondazioni private che promettono una vita destinata ad essere tanto più indipendente, per il disabile, quanto più si paga! Porte aperte (spalancate), insomma, solo per chi ha soldi da spendere; le briciole (spesso nemmeno quelle) sono riservate a chi non è nemmeno sicuro, all’indomani, di mettere assieme un pasto caldo per tutti in famiglia. E che importanza può mai avere il fatto che (cito a caso) “Progetto di vita” (legge 328/2000), “Dopo di noi” (legge 112/2016), “Lavoro” (legge 68/1999), sono obblighi primari che competono allo Stato?

Anche i media, spesso, giocano su due tavoli: da una parte danno spazio a genitori esasperati che denunciano carenze e abusi, dall’altra promuovono gli stessi personaggi e le stesse strutture che alimentano queste criticità, senza mai approfondire davvero come funzionano. Può sembrare un paradosso, ma è così. **Vogliamo restringere il campo all’autismo? In tanti centri, soprattutto quelli gestiti da cooperative** (non tutte, ma molte), **in partnership con i Servizi, i casi più complessi vengono frettolosamente respinti. I ragazzi con le situazioni più gravi non sono accolti, con la scusa del “non si può fare”**. Questa frase è ripetuta persino da quei cosiddetti “esperti”, pagati profumatamente, ma pronti a tirarsi indietro davanti alle vere difficoltà. Così i problemi si moltiplicano, diventando sempre più intricati. **Senza un controllo serio su come vengono impiegati i soldi pubblici, e senza ascoltare davvero le famiglie e i caregiver, il rischio è quello di una crisi sempre più profonda e, forse, irreversibile.**

Le cronache sono piene di storie drammatiche, ma le risposte dei Servizi e delle istituzioni sono deboli o assenti. Si inaugurano nuove strutture con grandi cerimonie e sorrisi dei politici in prima fila, salvo poi scoprire che **quei centri rifiutano i ragazzi più fragili, “per mancanza di competenze”**. E intanto si continua a parlare di inclusione, mentre tanti giovani — autistici e non — restano fuori. **Che futuro li aspetta?** Resteranno chiusi in casa, invisibili, dimenticati? O finiranno in strutture psichiatriche, senza alternative? In giro si sentono tanti slogan, ma anche nei contesti più “innovativi” si vedono contraddizioni

enormi. **L'abilismo – quell'idea per cui chi non ha disabilità vale di più – è ancora ovunque.** Si continua a proporre un'idea distorta di inclusione, come se fosse un favore fatto ai "diversi" da chi si considera "normale". Non si capisce che **l'inclusione vera è un processo reciproco, continuo, fondato sui diritti, non sulla carità o sulla compassione**. Non può essere un gesto condiscendente, né basarsi su rapporti di forza.

Le discriminazioni continuano a esistere, spesso nemmeno riconosciute da chi le mette in atto, impedendo così una reale partecipazione delle persone con disabilità a scuola, al lavoro, nei servizi, nella vita quotidiana. Bisognerebbe sempre ricordare cosa dice la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**. L'articolo 27, ad esempio, parla chiaramente del diritto al lavoro e dell'obbligo, per gli Stati, di garantire l'assenza di discriminazioni, dalla selezione al mantenimento del posto, fino alla carriera e alla sicurezza sul lavoro. Vogliamo ricordare, in tutta onestà e senza nascondere nulla, quando è appena passato il Primo Maggio, Festa del Lavoro, quale realtà abbiamo oggi in Italia? **Solo una persona con disabilità su tre ha un lavoro e se parliamo di autismo il quadro è ancora più desolante: tantissime persone autistiche, pur avendo talento, competenze e determinazione, sono disoccupate o sottoutilizzate. Secondo il CESIE, solo il 10% degli adulti con DSA lavora.** La legge **68/1999**, che avrebbe dovuto favorire il collocamento mirato, è rimasta lettera morta. Si pensi che, nell'anno in corso, in Lombardia, le aziende hanno preferito pagare **81 milioni di euro** di sanzioni piuttosto che assumere persone disabili.

Eppure io penso che sia semplicistico, e probabilmente fuorviante, attribuire questo quadro drammatico esclusivamente al cattivo funzionamento di una legge, pur fallimentare come sicuramente è la 68. Sono convinto, invece, che **siamo davanti ad un problema molto più grande, perché di matrice culturale: finché il lavoratore disabile sarà visto come un peso e non come un valore, non cambierà nulla. Ne consegue che le multe non bastano. Servono formazione, consapevolezza, cambiamento di mentalità.**

Perché, allora, non investire nella **formazione** di imprenditori e dipendenti sulle buone pratiche inclusive? Perché non cominciare a parlare delle **competenze** delle persone con disabilità, invece di soffermarsi sulla loro condizione? Non è di nuovi obblighi che abbiamo bisogno ma di una vera e propria rivoluzione culturale.

Negare i diritti è un vero e proprio abuso. Eppure, **la Costituzione non parla solo di principi astratti: stabilisce anche come devono essere gestite le risorse pubbliche**.

Come ha ricordato di recente **Pierluigi Frassineti**, padre di un uomo autistico grave e vice presidente di FIDA, in un pregevole commento a un mio articolo, ci sono tre tipi di spese: vietate, facoltative e obbligatorie. Le spese vietate sono quelle contrarie ai principi costituzionali. Quelle facoltative si fanno solo se ci sono risorse in più. **Le obbligatorie, invece, devono (DEVONO) essere sostenute per garantire diritti fondamentali come salute, istruzione, lavoro e assistenza**. In parole povere: **il rispetto dei vincoli di**

bilancio non può mai giustificare la negazione dei diritti. **Garantire il benessere delle persone più fragili non è un lusso: è un obbligo costituzionale.** I diritti sono ben altra cosa rispetto a concessioni fatte per bontà d'animo.

Basta, invece, leggere una qualunque delibera regionale per avere la conferma di come l'attenzione sia tutta rivolta ai costi da contenere, mai alla qualità da garantire. È una lacuna gravissima. Ecco perché è fondamentale tornare a richiamarsi alla Costituzione e alla Convenzione ONU – che tanti citano, ma pochi rispettano davvero.

Se vogliamo cambiare le cose, serve un impegno collettivo. Può sembrare un'utopia, soprattutto in tempi in cui si trovano miliardi per le armi ma si tagliano i fondi per il welfare. Ma l'utopia non è un sogno impossibile: è una direzione da seguire. Ed è solo andando in quella direzione che qualcosa potrà cambiare davvero. È una riflessione tecnica. È politica. È etica. Solo così potremo capire che l'assenza di un sistema serio di valutazione della qualità dei servizi non è una svista, ma il frutto di una strategia perversa e di una visione distorta, tutta rivolta al risparmio economico, che svuota di senso ogni dichiarazione ufficiale. **I "vincoli di bilancio" non possono venire prima dei diritti, perché i diritti non sono opzionali.**

Arriverà il giorno in cui si smetterà di ricorrere solo a inutili vetrine mediatiche e a sterili mediazioni politiche che non portano a nulla? Il giorno in cui si capirà che i diritti si conquistano solo con la lotta, la condivisione, la partecipazione delle famiglie, la mobilitazione nel territorio? **Io voglio crederci. E continuerò a lottare perché quel giorno arrivi.**

Per il rispetto dei diritti degli Ultimi, e perciò anche delle Persone Disabili, si è sempre battuto Papa Francesco. È a Lui, e a quello che è stato il suo altissimo magistero, che vorrei dedicare queste mie modestissime riflessioni.