

INVESTIRE IN UN WELFARE INCLUSIVO

PIETRO BARBIERI, FISH

FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

Lo scorso 25 marzo la Fish ha festeggiato il ventennale di attività. Di seguito riportiamo l'intervento introduttivo di Pietro Barbieri che ha guidato la federazione dalla nascita e che ne ha ora lasciato la presidenza. Un percorso nella storia della federazione e nelle politiche di questo ventennio

Venti anni nella vita delle persone sono un quarto dell'esistenza. Non esattamente un attimo fuggito. Un lasso temporale che nel nostro Paese equivale alla durata della seconda Repubblica. Il tempo sufficiente per cambiamenti che incidono sulla vita delle persone.

Venti anni cambiano le vite delle persone. Ciò che era non è più di sicuro. Con l'innovazione tecnologica poi sono cambiamenti di ere geologiche. Venti anni fa' lo strumento di comunicazione era il telefono fisso e nemmeno il fax era di uso comune.

I primi vent'anni poi sono quelli della formazione della personalità. È l'epoca dell'autonomia, già oltre la maggiore età. Non ci si fa domande. Non troppe perlomeno. Non si fanno bilanci e non si guarda indietro. Ci si comincia a pensare adulti e a vedersi con il futuro nelle mani. Guccini cantava "A vent'anni si è stupidi davvero" perché si è pieni di "balle" in testa. Forse troppe certezze.

Sarà una provocazione ma non è un traguardo. Non lo è per l'organizzazione che ha appena raggiunto la maturità. Non lo è per coloro che l'hanno tenuta a battesimo nella certezza che i suoi anniversari saranno molto più numerosi. Forse lo è per gli scettici e per coloro che avversavano un movimento unitario. Gli uni e gli altri si saranno ricreduti già da tempo però. Non si tratta di celebrare un rito festeggiando un genetliaco.

Siamo qui a dare corpo all'atto più importante della democrazia: partecipare alla vita economica, sociale e culturale del Paese e farvi partecipare le persone con disabilità e le loro famiglie. Le organizzazioni che chiedono dialogo sociale, lo devono anche praticare e lo praticano. È questa una caratteristica distintiva del Terzo Settore italiano alla quale ascriviamo in pieno le nostre aspettative di

una politica dei cittadini impegnati e del civismo che ha radici nobili e antiche nel nostro Paese.

LO STEREOTIPO DELLA MALATTIA E DELLA INUTILITÀ

Siamo cittadini impegnati poiché viviamo l'esperienza della discriminazione fondata sulla disabilità. Le grandi campagne contro i cosiddetti falsi invalidi hanno alimentato lo stereotipo della malattia e della inutilità di vite come le nostre. Un pregiudizio antico che Martha Nussbaum associa in particolare alle rappresentazioni delle debolezza ed ai più bassi istinti dell'umanità: la raffigurazione dell'antitesi alla forza dell'uomo nuovo (bianco, maschio, atletico, in perfetta salute, dai 20 ai 40 anni di età, occidentale) è nella fragilità di uomo avanti nell'età, effeminato, scuro di carnagione, ricurvo e maleodorante. Ecco il brodo culturale in cui il totalitarismo nazista dispiegherà l'incredibile follia dell'Olocausto la cui macchina di morte fu sperimentata sulle persone con disabilità nel progetto T4.

Una cifra però perlomeno dell'intero mondo occidentale. A partire dai paesi della cultura liberale che hanno praticato la sterilizzazione per evitare la riproduzione di persone con disabilità e che oggi diffondono i germi dell'eugenetica cercando di legittimare la soppressione di bambini con disabilità come accade in Belgio e Olanda. A queste follie va data risposta con i principi liberali che hanno ispirato la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo: valorizzare le diversità umane, riaffermare la dignità di ogni vita e riconoscere finalmente lo stigma della discriminazione.

È questo l'occidente e l'Europa in cui crediamo: parole come diritti e opportunità che danno pienezza alla pace guadagnata con secoli insanguinati da guerre insensate. Gli egoismi nazionali, di classe sociale e di privile-

gio economico hanno già mostrato il volto più cupo nella prima parte del Novecento. Siamo convinti che la partecipazione civica dei cittadini è il baluardo principale contro le grottesche derive di quella natura.

La nostra consapevolezza e la nostra indipendenza è un argine alle caste politiche ed economiche oltre che al conformismo culturale del pensiero unico. Ed è anche argine alle espressioni da Bar Sport che ormai campeggiano sui media ad ogni riunione del Consiglio Europeo o di impennata dello spread: il welfare europeo è una zavorra da comprimere. Bisogna generare valore economico e ricchezza che ricadrà su tutti, anche sulle fasce svantaggiate.

LE POLITICHE DI AUSTERITY

Le politiche di austerità sono un inciampo della storia. Se è vero che non si dà futuro con un debito e un deficit fuori controllo, è soprattutto vero che l'attuale crisi è figlia di un neoliberalismo che ha ingigantito il divario sociale aumentando la ricchezza di pochi a sfavore della redistribuzione. Ai ceti medi-bassi è arrivato assai poco. Ancor di più quando si parla di persone con disabilità, il "combinato disposto" tra pregiudizio di improduttività e crisi economica fa leva sugli istinti e sulla pancia del paese trasmettendo l'idea di scrocconi come titolò Panorama qualche tempo fa.

Dobbiamo essere chiari. I falsi invalidi non sono dove li stanno cercando e i dati sono sotto gli occhi di tutti:

1. secondo l'Istat le persone con disabilità che potrebbero avere accesso all'indennità di accompagnamento sono circa 2 milioni e 800 mila. Le persone alle quali è erogato quel presidio assistenziale sono 1 milione e 800 mila. Ne manca ben un milione all'appello. Dimostrazione che gli italiani sono meglio della casta politica, accademica e giornalistica che li accusa di rubare ai "poveri invalidi";
2. l'Italia è al 25esimo posto su 27 Paesi dell'Ue per spesa sociale per le persone con disabilità. Dopo la Bulgaria e dopo il Portogallo. Terz'ultimi. Alle politiche sociali mancano più di due punti di pil, ben 32 miliardi per colmare lo spread con la media dell'Europa a 15 con cui ci confrontiamo.
3. i falsi invalidi sono coloro che hanno pagato somme ingenti per accedere ai posti di lavoro perlopiù nella pubblica amministrazione. Chi ricorda i 5000 postini "invalidi"

assunti solo nel palermitano? Ci vuole poco in fondo, un certificato che accerti la somma di disabilità minimali ed ecco che si materializza l'iscrizione alle liste speciali. Da lì è un gioco da ragazzi. L'abbiamo denunciato noi che nei posti di lavoro riservati non vengono assunte persone con disabilità.

Il welfare europeo è sotto attacco dalle politiche incentivate dal Fmi. E i sostegni alla disabilità entrano sempre nel mirino come spesa a perdere e quindi sacrificabile ancor più facilmente. Ralph Dahrendorf si rivolgerà nella tomba pensando che i suoi studi invece certificavano il sistema di protezione sociale come grimaldello di prosperità diffusa e di crescita complessiva dell'economia. D'altro canto lo affermano quelle aziende che offrono ai loro lavoratori servizi sociali (nidi, assistenza agli anziani ecc) poiché sono convinte che la serenità di un lavoratore è conveniente per la produttività dell'impresa e necessaria al suo successo.

Non siamo un intralcio della storia. Facciamo parte di quella schiera per cui l'emancipazione degli oppressi di basagliana memoria è fondamentale per il progresso economico, sociale e culturale della società in cui viviamo. Assieme all'European Disability Forum affermiamo con forza che non vogliamo essere noi a pagare la crisi.

Il provvedimento di restituzione di 80 euro al mese in busta paga ai lavoratori con redditi medio bassi è una svolta epocale nei rapporti sociali di questo Paese dove la scala sociale è ferma da un paio di decenni. Ma non è uguale per tutti: coloro con carichi familiari significativi (figli, anziani e ancor peggio se figli e coniugi con disabilità) non l'apprezzeranno quanto un single in analoghe condizioni reddituali.

IL WELFARE

Ciò che colma quel gap è il welfare. Non c'è altro per produrre equità e progresso economico. Attualmente il lavoro di cura è scaricato sulle donne, specie al sud, che infatti hanno rinunciato da tempo a costruirsi la propria identità professionale e la propria indipendenza. La Banca d'Italia stima in un punto di Pil di crescita un tasso occupazionale delle donne prossimo al 60%. C'è una diretta correlazione quindi tra il welfare, la crescita dell'occupazione e del Pil e la discriminazione.

Se poi il welfare è generativo di emancipazione, indipendenza e inclusione per gli individui, si libera l'energia e la forza dell'assistente,

la madre o il partner, ed anche dell'assistito la cui dimensione sociale non si esaurisce certo nel passare da una forma di assistenza all'altra, seppur indispensabile. In queste settimane Raitre, rara occasione di servizio pubblico, è in programmazione una *docu-fiction* dove tre ragazze e tre ragazzi con disabilità intellettiva per sei settimane collaborano con il personale dell'albergo nello svolgimento delle mansioni quotidiane, in un vero e proprio percorso formativo. Un altro esempio: persone con autismo collocate in un'azienda come L'Oreal? *si può fare*. Anche nel periodo della crisi più buia si può costruire. Le nostre associazioni, in questi casi l'Aipd e Fantasia, cercano di rompere il muro dello stigma.

Facciamo i conti: se si investe sul welfare, ancor di più se su quello inclusivo, si crea un effetto moltiplicativo. A fronte di una persona occupata nei servizi, si può contare l'opportunità per occuparne altre due. La correlazione c'è. Eccome. Lo afferma ancora una volta la Banca d'Italia. Anche questo quindi può essere volano di sviluppo economico.

Democrazia, partecipazione, giustizia sociale e benessere diffuso. Ecco i cardini del nostro impegno di cittadini attivi. Dove collochiamo il nostro impegno quotidiano? Molto è cambiato nel nostro Paese sulla disabilità:

1. era impossibile muoversi se non con le automobili private;
2. la disabilità cognitiva era quasi esclusivamente collocata in percorsi di contenimento;
3. il diritto di scelta del come poter vivere era un tabù;
4. tra i genitori era diffusa l'idea che un bambino con disabilità rappresentasse un problema nello migliore svolgimento delle attività didattiche per i loro figli;
5. la riabilitazione era un atto assistenziale permanente e le politiche principali sulla disabilità erano da ascrivere essenzialmente alle attività sanitarie;
6. uscivano sentenze che affermavano che i lavoratori con disabilità avrebbero dovuto essere assunti solo nella pubblica amministrazione poiché essa è l'unico datore di lavoro tenuto alla solidarietà;
7. disabilità gravi come la SLA, l'autismo e le gravi cerebrolesioni sono emerse finalmente dall'oblio della storia ed hanno acquisito centralità nel dinamiche culturali, sociali e politiche.

Molto, ma non abbastanza per sentirci cittadini a pieno titolo. Non è l'esercizio di un ruolo, ma l'indignazione per l'ingiustizia che guida la nostra azione. Ancor più di fronte all'insulto dell'opulenza che spreca risorse umane ed economiche inutilmente in attività a perdere:

1. un'assistenza centrata sulla residenzialità con costi giganteschi e smisurati rispetto alla domiciliarità, per di più con compartecipazioni tal volta fuori misura;
2. una riabilitazione che si confonde con assistenza ancora troppo spesso;
3. un approccio didattico che funziona solo in presenza dell'insegnante di sostegno (1 su 7 dell'intero corpo docente ormai);
4. centri per l'impiego che collocano solo il 2 per cento dei lavoratori e percentuali inesistenti di lavoratori con disabilità.

NON CONFONDERE IL MEZZO CON IL FINE

Per qualcuno la disabilità è diventato un business e confonde il mezzo col fine. I servizi e i sostegni generano se stessi in una chiave autoreferenziale pura ormai. È arrivato il momento di cambiare complessivamente e radicalmente approccio ricostruendo le finalità. La crisi ce lo impone. È finita la ricreazione. La nostra spending review è basata sulla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (e sul Piano d'Azione del Governo quindi). Mi limiterò ai titoli:

- chiusura definitiva del capitolo dei controlli sulle persone con disabilità, ricostruendo il sistema dell'accesso ai diritti sulla base dei diritti fondamentali, eliminando inutili ridondanze e interessi professionali;
- costruzione di processi assistenziali fondati sulla personalizzazione e sul diritto di scelta in campo socio-assistenziale e socio-sanitario, ovvero il budget di salute;
- riqualifica e ristrutturazione della spesa pubblica che investa sulle politiche sociali almeno un punto di Pil;
- eliminazione dal campo di applicazione dell'ISEE tutte le prestazioni propedeutiche all'inclusione sociale come i progetti personalizzati di assistenza, e cancellare l'odioso provvedimento che questi vengano calcolati come reddito;
- riforme del sistema scolastico affinché esso si faccia carico del suo insieme all'educazione di tutti gli alunni compresi quelli con disabilità a partire dai presidi e dai docenti curricolari;
- costruzione dell'incontro tra domanda e

offerta del mercato del lavoro per le persone con disabilità attraverso una nuova filiera di collocamento mirato centrato sulle competenze della mediazione e non su quelle istituzionali;

- costruzione di un piano nazionale per l'accessibilità e la mobilità per tutti, semplificando e accorpendo norme e competenze.

La riforma costituzionale del Titolo V è un'occasione da non perdere, ma non basta intervenire sulle materie concorrenti. Abbiamo bisogno di un luogo centrale che sappia programmare e intervenire con poteri sostitutivi. I diritti dei cittadini sono perlomeno altrettanto importanti quanto i bilanci delle autonomie locali. Anche la riforma del senato che sostituirebbe la conferenza unificata non può non prevedere la partecipazione dei cittadini attivi e della società civile organizzata.

In ultimo è importante ricordare che la chiave di lettura nuova sulla discriminazione delle persone con disabilità riguarda l'intera comunità europea ed internazionale. Le persone con disabilità, la terza nazione del mondo come ci ricorda Matteo Schianchi, subiscono violazioni dei loro diritti fondamentali in tutto il mondo. Il nostro paese è pur sempre tra le

prime dieci economie del mondo ed ha importanti doveri di solidarietà che esprime nella politica estera soprattutto con la cooperazione internazionale. Dobbiamo dire con estrema chiarezza che il nostro supporto non può limitarsi alla cooperazione al *peace keeping* o in materia sanitaria. Le persone con disabilità sono le prime vittime delle guerre e della violenza, sia perché la guerra causa disabilità, sia perché essa rade al suolo ogni legittimità del diritto. E però non basta trasferire le nostre pratiche riabilitative (non sempre tra le migliori se esclusivamente mediche). Il Mae ha approvato un proprio Piano d'azione con la nostra partecipazione attraverso la Rids nell'ottica di far crescere la pratica e la consapevolezza dei diritti in ogni ambito di intervento di cooperazione internazionale. L'obiettivo ricalca ciò che il sostiene Papisca: i diritti sono di tutti oppure sono privilegi.

Fatemi ricordare Giovanni Lo Porto, cooperatore italiano rapito in Pakistan da più di due anni. È un ennesimo appello al Governo Italiano perché faccia tutto il possibile per riportarlo a casa. Giovanni è uno di quelli che credere davvero alla possibilità che tutti gli esseri umani possano godere di uguali diritti.



A 9 anni in manicomio perché orfana

E' raggelante la lettura del documento istruttorio di una determina (397/2014) dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR) delle Marche nella quale si dispone l'inserimento di una persona che oggi ha 78 anni, in una residenza protetta (non convenzionata), per anziani non autosufficienti, internata bambina a 9 anni e rinchiusa per sessantanni. Vale la pena riportare il pezzo per intero *"La suddetta paziente è stata ricoverata presso l'O.N.P. di Macerata il 22/9/1945, all'età di 9 anni, fino all'ingresso in comunità (...) Alla dimissione dall'ex Crass di Macerata la diagnosi era "Psicosi delirante in oligofrenia, ipertensione arteriosa, deficit intellettivo medio-grave". L'ingresso in ONP fu, probabilmente determinato dal fatto che la paziente era orfana e il tentativo di adozione da parte di una famiglia non andò a buon fine"*. A 9 anni si poteva entrare in manicomio soltanto perché orfani; questa persona ne è uscita dopo 53 anni, nel 1998. Ha vissuto poi in una comunità protetta per persone con disturbi mentali e nel 2013 è stata trasferita in una residenza protetta per anziani non autosufficienti. Storie tragiche da raccontare. Vite spezzate. Questo accadeva in Italia fino a pochissimo tempo fa dove sono ancora aperti gli Ospedali Psichiatrici Giudiziari, ultimi baluardi del sistema manicomiale.