

Perché sono inaccettabili i tagli alla spesa sociale

Persone e famiglie con disabilità: cronache di quotidiana discriminazione

Maria Villa Allegri*

Nella vita di tutti noi, così come nella vita delle Comunità (le comunità territoriali, le comunità istituzionali, scientifiche, economiche, culturali, ecc.) ci sono sempre delle date che rappresentano eventi ai quali ricondurre dei cambiamenti di rotta. Eventi talmente forti e importanti che da soli rappresentano, anche solo simbolicamente, il passaggio da un determinato stato delle cose esistenti ad altri modi di pensare, ad altre prassi.

Anche per le persone e le famiglie con disabilità c'è una data importante. Anzi no, ce ne sono due: 13 dicembre 2006 e 24 febbraio 2009. La prima data ci porta a New York, all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. La seconda ci porta a Roma, alla Camera dei Deputati. A New York, dopo otto sessioni del Comita-

to ad hoc, si approva la prima Convenzione del nuovo millennio, interamente dedicata ai diritti delle persone con disabilità¹. A Roma, i 500 Parlamentari presenti in Aula quel giorno approvano, senza alcun voto contrario, la legge di ratifica della Convenzione ONU, che entra quindi a pieno titolo nel nostro ordinamento legislativo².

Perché evidenziare queste date? Tra i tanti motivi, sopra a tutti ve ne è uno, decisivo, fondamentale, cruciale. Si tratta della concezione stessa della disabilità. Una concezione nuova, che legittima e riconosce, a livello culturale e giuridico, quello che già a livello scientifico aveva intuito e definito l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), quando, nel 2001, venne presentato il nuovo strumento di classificazione interna-

*) Presidente ANFFAS Brescia Onlus, Vice-presidente nazionale ANFFAS Onlus.

1) La ratifica da parte dell'Italia è stata sottoscritta il 31 marzo 2007, mentre l'entrata in vigore della Convenzione Internazionale è avvenuta il 3 maggio 2008, al raggiungimento del numero minimo di Stati Membri (20) necessario a dare piena operatività ai testi oggetto di intese tra gli Stati.

2) Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" - pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009.

zionale del funzionamento, della salute e della disabilità (ICF)³. Il nuovo approccio permette la correlazione fra stato di salute e ambiente, arrivando così a definire la disabilità come il risultato della relazione tra il funzionamento della persona e l'ambiente in cui la persona vive. In altre parole, si passa dalla concezione medica della disabilità (disabilità = malattia) ad un modello più complesso, definito bio-psico-sociale, dove ciò che si deve conoscere, indagare, misurare nei suoi effetti sulla vita della persona e della sua famiglia non è solo la compromissione data dalla presenza di menomazioni/patologie, ma gli effetti negativi, in termini di discriminazione, esclusione sociale e carenza di pari opportunità che l'ambiente (sfavorevole) produce sulla vita personale e familiare. Ridurre le discriminazioni, incrementare le pari opportunità sono quindi i nuovi scenari, i nuovi terreni su cui misurare l'efficacia dell'intero sistema di protezione sociale, costruitosi e stratificatosi in decenni di *welfare* italiano. Un'efficacia da valutare in termini di miglioramento della qualità della vita della persona e della famiglia, e dove gli indicatori del miglioramento non sono più misurabili solo con l'incremento delle abilità personali o sociali, ma con il soddisfacimento di condizioni di *empowerment* e di rispetto dei diritti.

Discriminare, al contrario, significa negare il diritto umano di ciascuno di partecipare su basi di uguaglianza allo sviluppo della comunità in cui vive. Vuol dire scegliere (o subire) di cambiare la propria condizione economica familiare, perché spesso uno dei due genitori (in genere la madre) rinuncia o perde il lavoro, o cambia il proprio orario (da tempo pieno a part-time) o rinuncia o perde a opportunità di carriera e sviluppo professionale. ANFFAS, in quanto Associazione di famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale, sa da tempo che è così, e sempre più lo confermano anche le ricerche sociali. Tra queste, l'ultima, in ordine di tempo, è stata condotta dal CENSIS e promossa da alcune Associazioni e realtà di Terzo Settore⁵ su un gruppo di famiglie con figli e figlie con problemi dello spettro autistico e con problemi di sclerosi multipla. Da tale ricerca emerge che, nei casi in cui la persona sia grave, il 60% delle madri ha scelto/dovuto modificare il rapporto con il proprio lavoro (il 26% lo ha perso, il 6,8% ha visto ridursi la sua possibilità di fare carriera, e il 27,1% ha ridotto l'orario di lavoro).

La persona con disabilità e i suoi familiari si trovano molto spesso ad affrontare in salita il proprio rapporto di cittadini con le Istituzioni, avendo la necessità di dover chiedere

3) L'ICF è stato riconosciuto da 191 Paesi come lo strumento per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni. La Classificazione ICF rappresenta un'autentica rivoluzione nella definizione e quindi nella percezione di salute e disabilità, i nuovi principi evidenziano l'importanza di un approccio integrato, che tenga conto dei fattori ambientali, classificandoli in maniera sistematica.

4) "La dimensione nascosta della disabilità – la domanda di cura e assistenza delle persone disabili e delle loro famiglie" – ANGSA; AISM; Fondazione Cesare Serono.

e, quasi sempre, aspettare. Chiedere aiuto e sostegni, chiedere se si può avere un determinato servizio, chiedere quali sono le cose che si possono chiedere: un estenuante percorso ad ostacoli che è faticoso, anche perché, se si tratta di disabilità intellettiva, dura tutta la vita.

Il già difficile “mestiere” di cittadini diventa ancora più complesso nel rapporto con le Istituzioni, quando ti scontri con “i limiti delle risorse disponibili”. Anche quando sei sicuro che sia tuo diritto ricevere il sostegno richiesto, in molti casi ti rendi conto che quel diritto non l’otterrai se non decidi di “fare qualcosa”. Allora diventi un familiare scomodo, antipatico, e la richiesta di essere rispettato nel tuo diritto diventa intransigenza, e da persona vulnerabile diventi persona incontentabile. Il ricorso alla Magistratura diventa così una via quasi obbligata, come dimostra il numero crescente di sentenze che a tutti i livelli (Tribunale Ordinario, TAR, Consiglio di Stato, Corte Costituzionale) intervengono a tutelare i diritti delle persone con disabilità. Tutto questo comporta un grande sacrificio, anche psicologico, perché nessuna famiglia con disabile vorrebbe fare causa al proprio Comune, alla propria Provincia o al proprio Stato.

Discriminazione è anche uscire da casa e non potere usare il mezzo pubblico, sapere che solo 9 volte la settimana puoi utilizzare l’*AccaBus* per andare al lavoro, fare le terapie o in-

contrare gli amici. Vuol dire andare a un concerto, e sapere di dovere inviare, giorni prima dello spettacolo, la documentazione che attesta la “tua” disabilità, attendere che ti rispondano, e sperare che i posti a te riservati siano ancora disponibili.

Inoltre è umiliante per una persona con disabilità intellettiva che frequenta i Servizi socio-sanitari, per la quale è effettuata annualmente una verifica dall’*équipe* dell’ASL e dall’assistente sociale del Comune di residenza, andare più volte alla Commissione Medica dell’INPS per ottenere quei 260,78 € al mese (a tanto ammonta la pensione di invalidità civile per una persona dichiarata invalida al 100%!), che in gran parte saranno girati al Comune per pagare la retta del servizio.

Tutto ciò è violazione dei diritti umani, ci piaccia sentirlo o no. Tutto ciò deve e può cambiare, costi poco o costi tanto. Il rispetto per chi è più debole è linfa vitale per qualunque democrazia e per qualunque comunità che misuri il proprio sviluppo non in base al numero di parcheggi, ma ai livelli di qualità della vita dei propri abitanti.

Dal marzo 2009 una legge dello Stato chiede un’inversione di rotta. Forse conviene che ce lo ricordiamo. Tutti, compresi il Comune di Brescia, la Provincia di Brescia e la ricca Regione Lombardia, che con i tagli alla spesa sociale stanno invece diminuendo la portata dei diritti di cui parla la Convenzione ONU divenuta legge dello Stato italiano.