Durante e Dopo di Noi: il punto della situazione e le prospettive

Vincenzo Falabella, | 16 novembre 2018

“Politiche per la disabilità: le sfide davanti a noi”, questo il tema affidatomi da Welforum che desidero ringraziare per l’invito a questo seminario, che ho accolto con immenso piacere quale occasione di confronto aperto sulle tematiche riguardanti i diritti delle tante persone con disabilità che vivono in Puglia.

Partiamo da un assunto: la legge sul dopo di noi si chiama così perché deve essere letta nella sua interezza e, per comprendere meglio le motivazioni che hanno portato all’emanazione di una norma, occorre saper cogliere gli aspetti costruttivi che l’iter parlamentare ha prodotto. Tale premessa è necessaria per ben comprendere quale è stato il ruolo del movimento associativo della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap nel costante confronto avuto con il Governo passato per giungere alla promulgazione della legge sul "*dopo di noi*".

Personalmente ho avuto l'onere e l’onore di partecipare ai vari confronti con i parlamentari dell’allora maggioranza di Governo, avvertendo avvolte la sensazione di quanto lontana fosse la politica dai reali bisogni delle famiglie delle persone con disabilità. Abbiamo avviato un percorso di confronto costruttivo e propositivo che ha poi portato, nella logica delle parti, all’emanazione della legge 112 del 2016. Ricordo che il disegno di legge unificato, da cui poi è scaturita la l. 112, giungeva attraverso la sintesi di ben cinque/sei proposte di legge, ciò a riprova di quanto il tema del dopo di noi fosse vivo e sentito dalle tante famiglie che vivono con fogli con disabilità.

La l.112/16 va distinta in tre ambiti: il primo puramente di definizione, il secondo prettamente economico, il terzo, quello più contestato relativo al riconoscimento del Trust. Sugli aspetti economici, la legge prevede lo stanziamento di 90 milioni di euro per l’anno 2016, di 38 milioni di euro per l’anno 2017 e di 56 milioni di euro per l’anno 2018. L’analisi di dette somme lascia ben comprendere come tali stanziamenti non sono congrui per far fronte ai tanti bisogni delle famiglie italiane. La platea oggi a cui questa legge deve dare risposte è ben più amplia e pertanto richiede sicuramente un’implementazione delle risorse contenute nel dettato normativo. Questa una prima importante criticità, evidenziata in maniera lapalissiana da un’ultima rilevazione effettuata dall’associazione Anffas, che puntualmente ha fotografato l’attuale situazione di applicazione della l. 112 in ogni regione italiana, con risultati non certo confortanti.

Purtroppo le differenze territoriali hanno evidenziato una seconda criticità: non possono essere uniformati i progetti in essere, ogni regione si comporta in maniera completamente diversa dando risposte differenti a stessi bisogni. Un Italia completamente differente da regione e regione.

Altra criticità: la legge sul dopo di noi purtroppo è intervenuta per cercare di risolvere situazioni di emergenza, perché tutti noi sappiamo che il dopo di noi non diviene un problema per le famiglie se riusciamo a costruire un sistema di protezione e di investimento sul durante noi che porta l’attuale sistema delle politiche di intervento a strutturare percorsi incentrati su specifici programmi di vita per le persone con disabilità. Vorrei ricordare a tal proposito l’art. 14 delle legge 328 del 2000.

Circa il Trust, questa norma evidentemente non regolamenta l’istituto anglosassone del Trust. Infatti in Italia negli ultimi anni sono stati redatti appena 818 Trust. Di questi, per questioni di privacy, non sappiamo quanti sono a favore delle persone con disabilità. Comunque il dato è assolutamente irrisorio.

Al di là di tali criticità, dobbiamo avere il buon senso e la capacità di saper utilizzare a pieno la norma cercando, di renderla armoniosa con il decreto applicativo emanato. Oggi più che mai alle tante famiglie, lasciate il più delle volte sole, a vivere il

“*peso*” della disabilità, occorre dare delle risposte, serie in linea con quanto sancito dalla nostra Carta Costituzionale e dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Chi si dovrà prendere cura dei nostri ragazzi, divenuti oramai adulti, quando le loro famiglie non ci saranno più? Questa norma, cosi come concepita riuscirà a dare risposte certe? Io personalmente ho i miei dubbi, ma sono altrettanto fiducioso che attraverso interventi sul *durante noi* possiamo arginare le criticità evidenziate.

Dovremmo attendere la prima relazione al parlamento per ben comprendere come ha funzionato realmente la l.112 nel nostro paese.

Negli ultimi anni il nostro Paese ha affrontato il tema della disabilità e della tutela dei diritti umani perdendo di vista l’impatto sulla vita quotidiana delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Per fare questo bisogna saper uscire da un alveo, , quello di considerare le persone con disabilità come malate, e cambiare approccio: dal pietismo e dal sistema assistenzialistico al riconoscimento del diritto pieno.

Oggi attraverso il recepimento della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (legge 18/2009), questo cambiamento può essere reale. Occorre partire dalla conoscenza del fenomeno, a partire dal forte rischio di impoverimento sociale dei nuclei familiari con persone con disabilità, fino a riconoscere i casi di emarginazione e segregazione. Occorre invertire questa spirale, attraverso politiche inclusive che diano dignità e pari opportunità alle tante persone con disabilità e alle loro famiglie, costruire percorsi realmente inclusivi, investire sulla formazione, sul lavoro e sui percorsi di pari opportunità.

Considerare le persone con disabilità cittadini e portatori di interessi oltre che di diritti. La politica ha l’obbligo oggi di dare risposte certe che realmente migliorino la qualità di vita degli oltre 4.500.000 persone con disabilità che vivono nel nostro paese.