

Cristina Carpinelli

DOVE SIETE TUTTI?

STORIE DI ORDINARIA INGIUSTIZIA
INTORNO ALLA DISABILITÀ
E ALLA FRAGILITÀ SOCIALE



Le storie raccontate in questo libro sono simili a tante altre di persone escluse e impoverite anche quando la legge ha sancito il contrario. Fragilità che diventano, spesso, esclusione. Un'inchiesta giornalistica che riesce a creare un legame visibile tra disabilità e fragilità sociale.

Quanti attori con disabilità ci sono nelle accademie teatrali? Quanti professori nel vostro liceo? E in ufficio, che ruolo hanno le persone con disabilità? E in che misura tutto questo ci riguarda? Dopo anni di battaglie estenuanti, Lucia, 70 anni, mamma di un uomo disabile di quarant'anni, pone una domanda: "Dove siete tutti?".

Una domanda a cui siamo chiamati a rispondere.

Scritto in forma di dialogo tra l'autrice e i protagonisti delle storie, questo libro è un viaggio in un mondo a metà, tra famiglie e Terzo settore, spesso disilluso e abitato dalla rabbia, ma dove la tenerezza esplode improvvisamente trascinandolo il lettore all'interno di una realtà inattesa, popolata da suore *hippie*, bambini strappati alla strada tramite affidi culturali, pizzerie gestite da ragazzi autistici.

Un saggio giornalistico che diventa approfondimento e svela un'Italia che sperimenta l'esclusione e inventa una vera e propria forma di resistenza civile, una rete di progetti solidali che tiene in piedi il sistema.

INDICE

L'AUTRICE	PAG. 5
INTRODUZIONE	
Una domanda a cui dobbiamo rispondere	pag. 7
1. L'anello debole	pag. 15
2. La casa, una questione etica	pag. 26
3. Il muro basso	pag. 43
4. Barriere mentali	pag. 51
5. Lavorare gratis	pag. 58
6. Fatica tanta. Rispetto poco	pag. 68
7. Gli altri, ancora	pag. 74
8. Storia di Maurizio, un uomo puntuale	pag. 83
9. Progetti per sperare	pag. 96
10. Uno tsunami di sorrisi	pag. 112
11. Quando la rete funziona	pag. 123
CONCLUSIONI	
Fame di giustizia	pag. 131
Elenco e contatti delle associazioni	pag. 137
RINGRAZIAMENTI	PAG. 143

L'AUTRICE

Cristina Carpinelli è una giornalista. Lavora a *Radio24*, scrive su il *Sole24ore*. Si occupa di esteri e di sociale. È autrice della trasmissione radiofonica “Storie dal sociale” con la quale ha vinto il premio internazionale “Azione contro la fame” e il premio “Bomprezzi”. Per la stessa emittente ha ideato e condotto “La prima volta”. Ritratti di donne e uomini che hanno determinato importanti cambiamenti nella società. Ha collaborato con il *Gr1 Rai, Diario* (diretto da Enrico Deaglio). Per *Radio24* ha seguito e segue da inviata numerosi eventi nazionali e internazionali e realizzato altrettanti reportage, con uno dei quali ha vinto il premio cronista dell'anno. Ha una laurea in Lettere moderne. Vive a Milano è sposata con Alvisè e ha due figli Leonardo e Bruno e un gatto rosso di nome Ross.

A mio padre e mia madre

INTRODUZIONE

UNA DOMANDA A CUI DOBBIAMO RISPONDERE

“Che bell’inganno sei anima mia
E che grande questo tempo, che solitudine
Che bella compagnia”
(Fabrizio De Andrè, Anime Salve)

Ci sono domande che sembrano schiaffi potenti, arrivano a sorpresa e lasciano nell’aria la sensazione di essere stati smascherati. Sono domande che hanno in sé una asprezza involontaria.

“Dove siete tutti?”, mi chiede una donna dopo avermi raccontato parte della sua vita spesa al fianco del figlio con grave disabilità cognitiva: è una donna che ha all’attivo anni di battaglie per ottenere cose che sarebbero state un suo diritto.

“Alcuni credono che basti la compassione, mentre quello che serve è il rispetto”, mi dice.

“Vi avrei sentito al mio fianco se avessi visto rispettare leggi e regole. Invece alla fine l’unica cosa che si reitera nel mio quotidiano è una forma di lotta che a volte non ha davvero senso”.

La cosa che mi ha sempre sorpreso è la compostezza e la lucidità di tutte queste persone che mi raccontano nel dettaglio ciò che manca, l’ingiustizia subita senza mai trascendere.

“E che cosa credevi che fosse la vita se non goder di una sosta in una lotta infinita”, mi dice la donna guardandomi fissa negli occhi. “È un verso di una canzone di Lucio Dalla”, aggiunge, come a spiegarmi che

forse c'è stato anche un momento in cui tutte queste donne e questi uomini hanno urlato.

Tornando verso casa in bici metto le cuffie e le note di "Picture of you" dei Cure mi travolgono: "Non c'era niente al mondo che io abbia mai voluto di più che sentirti nel profondo del mio cuore" canta Robert Smith e all'improvviso mi viene da piangere, per l'amore che c'è nel mondo, per la perseveranza di queste donne e di questi uomini e per tutto quello che riusciranno a fare di bello.

Sono anni che la politica, il giornalismo e la scuola parlano della costruzione di un "noi", inteso come società inclusiva, eppure quel "noi" fatica a estendersi, si frammenta in progetti, che speriamo aprano gli occhi al resto della società.

Talvolta accade. Sono quasi sempre le associazioni nate dai genitori di figli con disabilità a fare il passo in avanti, le istituzioni seguono a distanza anche di anni i loro insegnamenti.

Ci si domanda come mai? Perché, la politica e le istituzioni, che dovrebbe garantire il rispetto e l'applicazione della legge si trovano a sempre un passo indietro, impaludati in altro, distratti e distanti.

Ascoltare i progetti che queste realtà del Terzo settore hanno costruito è importante, è come guardare da un piccolo oblò il futuro o almeno come speriamo dovrebbe essere.

Intanto continuiamo a indignarci con toni paternalistici davanti alle ingiustizie, ma quasi sempre il giorno dopo.

In una farsa dai toni quasi epici si va avanti a reiterare errori che sembrano ormai parte del sistema. La carenza di insegnanti di sostegno ad esempio arriva puntuale come il Natale, entra con pigrezza nei menabò dei giornali. Ci si ritrova a scrivere senza quasi più comprendere l'entità del danno, della fatica, della rabbia che tutto questo genera in chi sta dall'altra parte, in chi manda a scuola il figlio tra preghiere e raccomandazioni nella speranza che vada tutto bene.

Anni fa a Milano nella scuola materna dove andavano i miei figli conobbi Rita Viotti. Era credo il 2009, Rita si batteva perché arrivasse l'insegnante di sostegno. Sei anni dopo si batteva ancora per quello e tanti altri diritti negati.

Quell'anno vinse l'Ambrogino d'oro come presidente dell'Associazione genitori e persone con sindrome di Down (Agpd) a premiarla erano le stesse istituzioni con le quali parlava ogni inizio anno scolastico per avere il sostegno per il figlio. Era il 2015.

In Sicilia, secondo l'ufficio scolastico regionale, gli alunni con disabilità per l'anno scolastico 2020/2021 sono 27.789. L'anno prima, secondo

quanto riporta l'assessorato regionale, gli alunni che hanno avuto l'insegnante di sostegno sono stati 1.465. In fondo basterebbero queste due righe a spiegarvi che cosa accade nel nostro paese. E sebbene all'interno di questi numeri ci siano tanti possibili distinguo il dato reale è che a ogni inizio di anno scolastico, con variazioni sul tema, il problema della carenza di insegnanti di sostegno, si presenta come fosse ogni volta la prima volta. La situazione è certo differente da regione a regione, con picchi di virtuosismo in Toscana ed Emilia Romagna, ma l'assenza del sostegno resta per chi ha una disabilità un filo rosso. Una sorta di traccia, di sentiero segnato, battuto da tanti altri piedi prima e che a seguirlo porta dritto dritto alla fatica quotidiana di aggiudicarsi un proprio posto nella società.

E questa non è una immagine retorica è proprio la realtà dei fatti. Chi ha una disabilità fatica ad avere un posto a scuola, a lavoro, sul treno, a teatro. Il problema riguarda tutti. Se il sistema non funziona per chi ha una disabilità, non funzionerà per tanti altri. Escluderà a cascata i più vecchi, i più poveri, chi non parla bene la nostra lingua e avanti così.

Che cosa serve perché le cose vadano nel verso giusto?

Sicuramente non servono nuove leggi, ma una vera applicazione di quelle vigenti. Anche perché il nostro Paese in tema di disabilità, e leggi a tutela, ha lavorato bene, se consideriamo che già la nostra Costituzione ha almeno sette articoli (art 2, 3, 4, 24, 32, 34 e 38) che possono essere considerati il fondamento di tutte le leggi approvate negli anni a tutela delle persone con disabilità. C'è poi la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ratificata dallo Stato italiano e dunque vigente come legge che definisce, in modo anche molto dettagliato, tutto il resto. Si possono ampliare alcuni temi (uno dei quali riguarda ad esempio i caregiver) ma resta il fatto che basterebbe applicare bene le leggi vigenti per ottenere un sistema sociale giusto e rispettoso di tutti. Eppure questo non accade e non accade anche in quei contesti pubblici dove ci si aspetterebbe una condotta diversa, come la scuola, gli ospedali, gli uffici pubblici.

Ma su questo tema torneremo.

Poi c'è un'altra cosa che è fondamentale perché il sistema sociale funzioni ed è la conoscenza, che nel caso della disabilità è strettamente collegata ai dati. Per funzionare il welfare deve sapere quanta forza mettere in campo e in quali ambiti. Il tema di partenza è proprio questo.

Quante sono le persone con disabilità in Italia? Il dato, se cercate con un qualsiasi motore di ricerca è fermo al 2019 e ci parla di poco più di

tre milioni di persone, vale a dire almeno il 5% della popolazione. Ma come è stato calcolato? Quali sono i bisogni di queste persone, le fasce d'età, le caratteristiche. Sono dati fondamentali e che mancano. Eppure è proprio su questi dati che dovrebbero essere realizzate, almeno in teoria, le politiche sociali locali. Ma se non ho dati aggiornati e scorporabili come si può pensare di arrivare a realizzare un progetto di inclusione serio? Su questo stanno lavorando diverse associazioni, che hanno dato il via alla campagna "Dati bene comune" e che a fine Ottobre del 2022 è diventata una vera piattaforma dati on line dal nome: Disabled data. Un lavoro lungo e del tutto gratuito svolto da associazioni, giornalisti e rappresentanti dei diritti. "L'obiettivo", mi racconta Francesca Fedeli, "è sempre stato quello di dare una risposta collettiva ai bisogni espressi dalla comunità delle persone con disabilità. Eravamo stanchi di leggere titoli di giornali banalizzanti o di sentirci dire che quell'informazione non era disponibile in maniera disaggregata perché riguardante 'la privacy di persone vulnerabili'".

Dunque da oggi qualcosa potrebbe cambiare sempre che le istituzioni accettino di collaborare e definire strategie serie di elaborazione dei dati. Perché fino a ora non è andata così.

I dati usati per parlare di disabilità (quelli, per intenderci, citati spesso anche da noi giornalisti) infatti non sono aggiornati, come abbiamo detto, ma soprattutto sono stati ricavati con un sistema che potremmo definire inadeguato.

Quando parliamo del 5% della popolazione con disabilità, di chi stiamo parlando? Sulla carta di coloro che hanno limitazioni considerate "gravi". Ma chi determina quando una disabilità porta a limitazioni gravi? cioè come si calcola questo dato? Si calcola attraverso il Gali, acronimo di Global Activities Limitations Indicator, un quesito che viene rivolto direttamente alle persone e che chiede loro di identificare le proprie limitazioni a causa di problemi di salute. Si tratta quindi di un dato che potremmo definire soggettivo perché riguarda la percezione che una persona ha di sé. Mentre mancano i dati clinici. A spiegarmelo meglio è di nuovo Francesca Fedeli. Ho incontrato Francesca anni fa, quando qualcuno mi parlò della sua tenacia e limpidezza di pensiero. Francesca è una donna minuta, sorridente sempre in ascolto degli altri.

Francesca è la creatrice dell'associazione Fight the Stroke nata per sostenere la causa dei bambini sopravvissuti all'ictus e con paralisi cerebrale infantile, come suo figlio Mario. Fondata l'associazione Francesca si è posta la prima domanda e cioè quanti siamo? Quante sono le famiglie con un figlio nato con un ictus pre natale? La risposta la stanno ancora cercando. Perché in Italia manca un registro pazienti. "Abbiamo pro-

vato a crearlo noi - mi racconta Francesca - Ma siamo ostacolati più volte in questo processo a causa della proprietà del dato che non vuole essere condivisa dalle strutture cliniche”. Dunque mancano dati certi e soprattutto disaggregati sia per disabilità che per genere. “Se siamo a questo livello di povertà di dati in questo settore, anche le politiche di intervento saranno molto poco efficaci - mi spiega ancora Francesca - Perché continueranno a sostenere un accentramento e una spartizione dei fondi solo a un certo tipo di iniziative di welfare”.

Un modo di lavorare che da anni continua cioè a ignorare la fatica di chi ha una disabilità e di chi gli sta vicino. Per spiegarlo ancora meglio, se non so quante persone nella mia città hanno bisogni differenti (e che tipo di bisogni in particolare) dal resto della popolazione non sarò in grado di creare strategie per tempo, adeguare i servizi pubblici, investire su figure professionali, potenziare i servizi locali. In questo quadro dove tutto è vago i soldi del welfare pensati per la disabilità resteranno spalmati a caso, senza andare a sostenere le difficoltà quotidiane delle persone con disabilità e di coloro che se ne prendono cura.

Per contro le associazioni, per accedere ai fondi, sostenere le famiglie in iter burocratici infiniti, hanno creato dei veri e propri sportelli legali al loro interno e così a colpi di lettere di avvocati, grazie a volontari, ormai più esperti di tecnici ministeriali, si va avanti. E se una buona parte di chi ha una disabilità alla fine riesce ad avere, almeno negli anni dell'obbligo scolastico, un posto all'interno della società, poi tutto sfuma in quella che gli esperti definiscono “zona grigia”. È in questa zona che incontro persone ormai così stremate da aver deciso che preferiscono fare da sole. Racconti di resistenza oltre ogni misura, fatti di amicizia e purtroppo di tante, troppe rinunce. A partire dal dato interno alle famiglie che vede quasi sempre uno dei due genitori, spesso la madre, smettere di lavorare per potersi occupare della disabilità del figlio. Insomma avere una disabilità in ogni caso impoverisce e questa se ci pensate bene è una grave (e doppia) ingiustizia.

Di disabilità si parla spesso quando la storia si è sfrangiata a tal punto da diventare cronaca nera, tinta da una cupa disperazione. Storie che affollano ciclicamente le pagine dei giornali, ma che non raccontano il resto. Perché se le istituzioni, parlando di disabilità sono ancora ferme a barriere architettoniche e insegnanti di sostegno, le associazioni hanno fatto balzi avanti di decenni, portando alla luce un gap impressionante. E se sulla carta le persone con disabilità ad esempio, parlando di lavoro, restano imprigionate in una sorta di tirocinio a vita, non pagato o

mal pagato ecco che le associazioni si inventano percorsi professionali pensati per le persone con disabilità e che poi finiscono per cambiare il tessuto della società stessa, riscrivendo un'idea nuova di società, cambiando il tessuto, restituendo dignità, immaginando un tempo con un passo diverso.

Non una cosa da poco. Gli esempi sono sparsi sul territorio e sono tutti ottimi punti di partenza. Ma bisogna partire! Altrimenti si va avanti una vita intera a creare progetti locali e a non fare il vero salto collettivamente. Perché progetti pilota diventino pratica diffusa va fatta un'azione politica seria.

Partendo dal presupposto che realtà produttive pensate per essere inclusive sulla disabilità poi diventano le realtà preferite da tutti.

“Vengo qui, mangio la pizza più buona del mondo perché mi lasciano il tempo di scegliere e poi il tempo per mangiare con calma. Vengo qui perché sento che hanno cura di me”, mi ha detto una donna che ho incontrato all'interno di Pizza Aut, la pizzeria interamente gestita da persone con spettro autistico. Un luogo dove le luci sono soffuse, non c'è musica o colori forti, dove il tempo dell'ascolto del cliente è prezioso e la cura nella preparazione della pizza è maniacale. “Ogni cliente è trattato come noi vorremmo essere trattati”, mi spiega uno dei ragazzi che lavora qui, dietro di lui il padre con le lacrime agli occhi mi confessa che sapere che il figlio ha un lavoro, retribuito lo rende felice.

Ma è molto felice anche la coppia seduta al tavolo otto, che ormai viene qui ogni venerdì, come rito di conclusione di una settimana infernale.

Storie dunque quelle che si incontrano che sono una risorsa per tutti ma che gridano anche a tutti noi bisogni negati, fatiche assurde, inconcepibili. Come quella di Morian uno straordinario musicista romano, violista e violinista dell'orchestra italiana del cinema. Morian è sulla sedia a rotelle, mi racconta che ci sono state volte che per salire sul palco ha dovuto strisciare o farsi portare in braccio dagli altri orchestrali. Aggiunge che diverse volte, in teatri inaccessibili, ha scelto di non andare a suonare.

La presenza di Morian all'interno dell'orchestra è un segno di grande resistenza, ma è ancora troppo poco. Perché la disabilità resta troppo frequentemente fuori dal sistema. “Prova a farti un giro nelle accademie teatrali e conta quanti sono gli attori disabili”, mi dice provocatoriamente Davide. Ci sono barriere architettoniche, ma ci sono soprattutto barriere mentali che escludono a priori. “Eppure se la disabilità entrasse veramente nelle nostre vite i benefici sarebbero per tutti”, mi spiega

Agostino Squeglia che da tempo va nelle scuole e nei teatri a leggere estratti di letteratura che parlino di disabilità. “Se un ragazzo del liceo impara a guardare la città con occhi attenti ai bisogni dei più fragili ne beneficeremo tutti. Più avanti quando sarà l’amministratore delegato di un’azienda pubblica sarà più facilmente sensibile al tema. Questo migliorerà la vita di tutti, Perché una città che si misura sul più fragile è una città godile per tutti”.

Intanto però a portare avanti progetti di inclusione innovativi sono quasi sempre le associazioni, mentre si impoverisce il contesto pubblico, dove l’imperativo è accentrare. I servizi territoriali diventano bacini di riferimento per migliaia di persone, luoghi dove si lavora a cottimo, senza dare voce a bisogni fondamentali, senza rispettare diritti sanciti sulla carta.

Un sistema che si fa sempre più feroce e che così come esclude la disabilità, esclude tutte le altre forme di fragilità. Un sistema che taglia fuori chi è in difficoltà economica e pretende di avanzare puntando proprio sull’estromissione sociale, sul blocco dell’ascensore sociale.

Ma se l’anello debole si rompe la catena non funziona e l’ingranaggio non gira.

“Dove siete tutti?”

© Altra Economia soc. coop.
Via Adriatico 2 - 20162 Milano
Tel. 02 89.91.98.90,
e-mail segreteria@altreconomia.it

Autrice: Cristina Carpinelli

Editing: Massimo Acanfora e Nicola Villa

Progetto grafico: Laura Anicio

In copertina: elaborazione grafica di Altreconomia da immagini istockphoto.com

Prima edizione cartacea: gennaio 2023

Isbn: 9788865164709

Stampa: Geca Srl - San Giuliano Milanese (MI)



Altreconomia

Altreconomia Edizioni è un marchio di Altra Economia società cooperativa.

Il catalogo dei libri e delle novità di Altreconomia è su: altreconomia.it/libri

Per diventare soci della cooperativa: soci.altreconomia.it

Per iscriversi alla newsletter: altreconomia.it/newsletter