

Vorrei parlarvi di quale formidabile strumento sia la capacità di immaginare nuove e valide soluzioni per portare un impulso positivo nelle nostre vite e nella società. Io stesso ho imparato molto presto l'immaginazione, e ovviamente la competenza necessaria a convertire in realtà quell'idea, sarebbe stata fondamentale per sviluppare la mia individualità e riuscire a considerarmi diversamente da come di solito si vede un disabile.

Questo tipo di pregiudizio limita la nostra capacità di comprendere pienamente gli altri e ostacola la costruzione di una comunità più inclusiva e consapevole. Affidarsi a giudizi superficiali o a stereotipi può creare divisioni e impedirci di cogliere la ricchezza delle esperienze e delle prospettive altrui. Coltivare un approccio aperto e curioso ci permette di andare oltre queste barriere e di valorizzare la diversità come una risorsa preziosa.

Vorrei fare un esempio molto semplice: perché una persona disabile è costretta ad adattare un'auto se vuole solo spostarsi, quando una semplice rampa in un qualunque servizio di mobilità chiuderebbe la questione una volta per tutte? Perché anche i servizi sono pensati per una sola categoria di cittadino e non per tutti. Quando logicamente una maggiore flessibilità andrebbe in aiuto anche di chi non ha particolari problemi.

La creatività comunque non dà un contributo solo in campo tecnologico ma pure sociale. I cambiamenti portano spesso un certo scetticismo, in fondo se non è stato realizzato fino ad ora ci devono essere dei buoni motivi. Questo punto è, a mio parere, una forma di indifferenza: quella che relega l'innovazione di tipo sociale all'ambito del buon cuore di ognuno e fallisce nel vedere l'investimento altamente produttivo di cui in realtà si tratta.

I cambiamenti culturali si verificano poco per motivi ideali e spesso per motivi tecnici e concreti. Pensate alla fine della schiavitù, dubito che la bontà di un piccolo gruppo di persone fosse tanto forte da portare al cambiamento, lo era invece la conveniente miglioria del motore a vapore con la sua efficienza. Il crollo dell'Unione Sovietica non è avvenuto per via delle proteste della popolazione che pure ci furono, quanto per l'impossibilità di tenere il passo con la libera impresa e il benessere che portava. La vita indipendente è un passo successivo concreto in quella direzione innovativa, parlo del percorso del progresso che viene dall'unità, dall'abbattere le barriere.

L'intenzione della vita indipendente è, infatti, quello di liberare le persone dai limiti che non hanno scelto di avere e che, comunque, vanno affrontati; non nascosti alla vista; al contrario in piena vista, attraverso incontri casuali e quotidiani, è l'unico modo con cui si può pensare di normalizzare una differenza.

Essere indipendenti non significa non aver bisogno di supporto. Ognuno di noi necessita dell'aiuto degli altri, ed è proprio per questo che le persone si organizzano in comunità.

Il sistema dovrebbe aiutare a distribuire meglio risorse, energia e ricchezza, così che ognuno possa vivere nel modo che più gli si addice.

Le famiglie di solito si trovano a doversi impegnare nel rimanere a fianco di un proprio caro, accettando magari anche di rinunciare agli interessi, al lavoro o al tempo libero. Questo succede quando si confonde la natura della questione, infatti non è personale, è sociale. Ognuno deve essere libero di scoprire quello di cui è davvero capace, di scoprire il proprio potenziale e perseguirlo.

Agli esempi di prima posso aggiungere il mio: per pura fortuna, anni fa, abbiamo potuto realizzare un'ottima dinamica di vita indipendente. Ho quindi pensato che si sarebbe potuto risolvere la questione anche per altri, elevando a sistema quello che avevamo realizzato in privato. Poi mi sono chiesto come mai un sistema del genere non fosse usato diffusamente e ho notato che le regole in Italia erano scritte senza la minima prospettiva, anzi, pensando alla semplice sopravvivenza... il famoso assistenzialismo. Il problema è che gli unici servizi che esistono isolano la famiglia a trovare una soluzione per conto suo o i soggetti a non conoscere altro se non la disabilità per tutta la vita, messi da parte. Vi invito a cogliere il futuro ora. Non perdiamo altro tempo.

Progettare un servizio di questo tipo non significa solo tenere conto delle esigenze dell'utente finale, ma anche delle sue motivazioni, aspirazioni e necessità. Arrivo pure a dire che il disabile non è il solo elemento da considerare, anche se ne è al centro. Infatti, pure le esigenze del fornitore del servizio vanno tenute a

mente, che può essere un'agenzia privata favorendo qualità e la competitività. Al pubblico, a mio modo di vedere, rimane il ruolo di introduzione al servizio e vigilanza.

La risposta a problemi concreti non può essere ideologica. Infatti, da quando ai benefici per l'utente, ho aggiunto la convenienza per la società tutta, il cambio di passo da parte della politica è stato deciso. Ne è nata una risoluzione.

Purtroppo, le decisioni di spesa che riguardano i disabili tengono conto dei costi senza pensare ai benefici. Infatti, in quella risoluzione spostiamo l'attenzione, proponendo di vedere i costi di uno schema di vita indipendente come una forma di investimento economico e culturale che genera benefici reali e diffusi. Perché un ideale possa concretizzarsi, però, deve diventare una fonte di opportunità un po' per tutti a dire il vero.

Pensateci un momento, i membri della famiglia non sono più costretti a preoccuparsi di offrire cura, quindi banalmente riprendono a vivere, lavorare, ecc. L'utente riceve una libertà che non conosceva e fa progetti che riguardano la sua vita, non la sua sopravvivenza, coraggiosamente, non più in difesa. L'assistente ottiene la stabilità economica di uno stipendio, così fare una famiglia torna a far parte dei suoi obiettivi. Una persona, magari con tutta una serie di pregiudizi nella testa, incontra, mettiamo il caso, al lavoro il disabile, che gode di questo servizio, e si rende conto di avere così tanto in comune da dubitare di quello che credeva di sapere sui disabili.

Non vi sembra che tutto questo valga il prezzo per lo stipendio di un assistente?

Sono solo i primi esempi che mi vengono in mente tra le tante dinamiche che nascerebbero.

Ho anche notato come in molti casi nelle audizioni che la politica tiene per capire come dare una mano, ci si limiti a prendere atto della situazione, piuttosto che immaginare il suo superamento. Questo finisce per deprimere la discussione.

Dunque, non mi sono limitato a evidenziare le criticità, ma ho anche illustrato ai consiglieri sia i motivi per cui le leggi italiane non riescono a risolvere il problema, sia le soluzioni concrete per affrontarlo, a partire dall'azione in Regione. Sono poi passato a mostrare loro come l'elemento fondamentale dell'assistenza alla persona manchi completamente nel quadro italiano, quel ruolo non esisteva proprio mentre si continua a parlare di figure professionali vecchie come badanti, caregiver e altre che non c'entrano nulla. Non nego che un po' di tempo se ne sia andato nei soliti lunghi tempi burocratici, ma quei confronti propositivi stanno evolvendo in un vero progetto di legge, il primo di questo tipo in Italia, che io sappia.

Vedete, la figura dell'assistente alla persona, qualcuno che presti la sua cura non a titolo gratuito ma stipendiato, è la chiave della continuità del servizio e della proattività del sistema: più persone attive portano l'economia a migliorare e mondi lontani a incontrarsi e parlarsi.

Nei pochissimi posti dove questo sistema già esiste, penso al Regno Unito, i risultati sono notevoli: maggiori utili dalle tasse, minori spese per il sistema sanitario attraverso la deistituzionalizzazione (ricordate la decentralizzazione delle cure di cui si è parlato durante la pandemia?), e maggiori livelli di soddisfazione per quelli coinvolti.

Basti vedere quale è la situazione in America, dove l'individualismo e lo sviluppo tecnologico sfrenato e senza regole porta benefici solo a pochi... troppo pochi, perché nasce da un impulso solamente commerciale, non ci sono obiettivi comuni, solo opportunismi. Abbiamo già provato quella strada e sappiamo dove porta, quindi la eviterei.

Qui in Europa lo sviluppo viene coltivato con innesti di uguaglianza e da regole che limitano la nascita di un potere scatenato, rozzo e inconsistente.

Fuori dal quadro di convinzioni europee, la vita indipendente come valore condiviso sarebbe impossibile. Ho imparato che anche il progresso lo si può descrivere quasi fosse una formula: lo sviluppo orientato all'uguaglianza diventa progresso.

L'uguaglianza non è solo un valore, ma un motore che trasforma lo sviluppo in progresso.

Tenere tutti dentro, fare sintesi... l'uguaglianza, appunto, è una traiettoria esponenziale, certo non lineare. Anche se la situazione è molto migliore qui da noi, sull'uguaglianza rimane, invece, ancora tanto lavoro da fare e quale momento migliore per farlo di questo?

Per creare scenari simili a quelli discussi, è fondamentale riconoscere il valore che ogni individuo può portare. Ogni persona possiede esperienze uniche, prospettive diverse e capacità distintive che, se messe a disposizione della comunità, contribuiscono a costruire un ambiente più produttivo e collaborativo. L'inclusione si costruisce con la partecipazione attiva: ogni gesto, ogni idea e ogni contributo aiuta a modellare la realtà che ci circonda. Promuovere il coinvolgimento significa incoraggiare il dialogo, ascoltare con apertura e valorizzare le diversità come risorse fondamentali per la crescita collettiva. Solo attraverso il contributo di ciascun individuo possiamo generare cambiamenti significativi e dare vita a scenari in cui la solidarietà e la cooperazione siano elementi centrali.

Si tratta di decidere quale verso avrà il futuro. Dobbiamo essere dei rompighiaccio, intanto apriamo la nuova via, poi penseremo a sistemarla.

Anche questa, come ogni altra innovazione, non è solo auspicabile, è inevitabile.

Grazie