volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

La disabilità e la solitudine delle famiglie

Autore: Gianfranco Vitale

Ci sono tragedie davanti alle quali è giusto fermarsi prima di formulare giudizi. Quella di Pietralata di due settimane fa è certamente una di queste ed è la ragione per cui ho preferito aspettare prima di parlarne. Non conosco le ragioni profonde che hanno portato a un gesto tanto estremo e non mi permetto, proprio per questo, di giudicare chi lo ha compiuto. Cerco piuttosto di capire. E soprattutto di chiedermi se ciò che è accaduto possa ripetersi. Perché **una tragedia di questo genere non nasce necessariamente nel momento in cui viene compiuto l'ultimo gesto. Può essere l'epilogo di una storia molto più lunga, fatta di fatica, solitudine, paura, tentativi falliti e risposte insufficienti**. Una storia nella quale una famiglia può arrivare a sentirsi progressivamente abbandonata proprio mentre, formalmente, risulta "presa in carico". È una distinzione importante. **Essere conosciuti da un servizio non significa necessariamente essere accompagnati**. Una presa in carico burocratica non è una presa in carico reale, continuativa, capace di conoscere la vita delle persone e di intervenire quando le difficoltà diventano insostenibili.

Si coglie bene questo punto quando viene ricordato che l**a disperazione "cresce nel tempo", dentro una telefonata che non arriva, un servizio insufficiente, una lista d'attesa, una porta chiusa, una promessa mancata**. È esattamente così che dovremmo provare a guardare a tragedie come quella di Pietralata: non soltanto al loro drammatico epilogo, ma alla lunga sequenza di condizioni che può averlo preceduto. Questo, naturalmente, non significa attribuire automaticamente allo Stato la responsabilità di un omicidio. Significa però riconoscere una responsabilità diversa e non per questo meno grave: quella di **non aver costruito intorno a una famiglia le condizioni necessarie perché potesse vivere, assistere, lavorare, progettare il futuro e continuare ad avere una vita propria senza essere schiacciata dal carico della disabilità**.

E qui vorrei aggiungere qualcosa che raramente entra con sufficiente chiarezza nel dibattito. Se è giusto denunciare le responsabilità delle istituzioni, è altrettanto necessario interrogarsi sulle **responsabilità di chi quelle famiglie dice di rappresentarle**. Per anni abbiamo assistito a tavoli, incontri, confronti, protocolli, dichiarazioni e promesse. Ma un tavolo istituzionale ha valore soltanto se produce risultati. Altrimenti rischia di diventare il luogo nel quale il conflitto sui diritti viene trasformato in una rassicurante liturgia della concertazione: ci si incontra, si ascoltano le richieste, si fanno promesse e poi, troppo spesso, tutto rimane sostanzialmente come prima. Le associazioni e le federazioni che rappresentano le persone con disabilità e le loro famiglie hanno dunque una responsabilità enorme. Non possono limitarsi a essere interlocutori disponibili delle istituzioni. Non possono diventare la sponda, magari involontaria, di ministri, sottosegretari e apparati amministrativi quando questi non garantiscono concretamente i diritti che dichiarano di voler tutelare. **Rappresentare una famiglia significa anche essere capaci di contrapporsi al potere quando il potere non fa ciò che deve**. Significa denunciare.

Significa ricorrere, quando necessario, agli strumenti giudiziari e alle sedi nazionali e internazionali competenti. Significa documentare le violazioni, renderle pubbliche, chiamare le istituzioni alle proprie responsabilità e non accontentarsi di promesse che troppo spesso rimangono tali. Non è una guerra contro le istituzioni. È, al contrario, il modo più serio di pretendere che le istituzioni facciano il proprio dovere. Il problema è che, quando questo non accade, il prezzo non viene pagato nei comunicati stampa né nelle sale dei convegni. Lo pagano le persone. Lo pagano soprattutto quelle più fragili e le loro famiglie.

L'altro elemento sul quale dovremmo riflettere è la rappresentazione stessa della disabilità. Come è stato opportunamente rilevato è necessario mettersi in guardia dal rischio che, quando una persona con disabilità viene uccisa da chi dovrebbe prendersene cura, l'attenzione finisca per spostarsi dalla vittima alla sofferenza di chi ha compiuto il gesto. È stato giustissimo scrivere una cosa che dovremmo tutti avere ben presente: "Bianca non era il problema!". È un'affermazione fondamentale. **Una persona autistica, una persona con una disabilità grave, una persona non autosufficiente non è il peso che la famiglia deve sopportare. È una persona titolare di diritti, dignità e valore, indipendentemente dalla quantità di assistenza di cui necessita**.

Ma proprio per questo dobbiamo avere il coraggio di dire anche l'altra metà della verità: **non si difende la dignità della persona con disabilità lasciando sola la sua famiglia**. Le due cose non sono alternative. Sono inseparabili. Una famiglia che per anni deve combattere per ottenere assistenza, sostegni, servizi, scuola, lavoro, sollievo, continuità assistenziale e un progetto di vita non è semplicemente una famiglia "in difficoltà". È una famiglia alla quale la società sta chiedendo di sostituirsi, giorno dopo giorno, a ciò che dovrebbe essere garantito dalla collettività. E quando quella famiglia arriva al limite, non possiamo accorgercene soltanto dopo che è successo l'irreparabile. Dobbiamo arrivarci prima. Prima che la stanchezza diventi esaurimento. Prima che l'isolamento diventi solitudine. Prima che la solitudine diventi disperazione.

Per questo Pietralata dovrebbe interrogarci molto più profondamente di quanto non facciano le polemiche del momento. Non soltanto: "Chi ha sbagliato?". Ma anche: **che cosa non ha funzionato prima? Chi avrebbe dovuto accorgersi? Chi avrebbe dovuto intervenire? Chi avrebbe dovuto rappresentare quella famiglia e migliaia di altre famiglie nelle condizioni di pretendere risposte vere?**

Non conosco le risposte a queste domande e non credo che sia possibile averle oggi. So però che continuare a sedersi ai tavoli per ricevere promesse insignificanti e spesso non mantenute non può essere considerato sufficiente. **I diritti non si negoziano all'infinito. Si esigono**. E quando vengono sistematicamente disattesi, chi ha il compito di rappresentare le persone più fragili ha il dovere di alzare il livello dello scontro, con fermezza, rigore e tutti gli strumenti che la legge e le convenzioni internazionali mettono a disposizione. Non per fare la guerra a qualcuno. Ma per impedire che altre famiglie

arrivino là dove non dovrebbero mai arrivare**. La tragedia di Pietralata non può essere utilizzata per assolvere nessuno, né per condannare sommariamente qualcuno** prima che i fatti siano accertati. Può però diventare l'occasione per una domanda molto più seria: **che cosa dobbiamo cambiare perché una famiglia non debba più sentirsi sola davanti alla disabilità?** La risposta non può essere un altro tavolo, un'altra promessa, un altro documento. Deve essere una politica dei diritti capace di **garantire realmente alle persone con disabilità e alle loro famiglie ciò che troppo spesso viene ancora lasciato alla loro capacità di resistere**. Perché nessuna famiglia dovrebbe essere costretta a resistere per tutta la vita. E perché una società che arriva a occuparsi della sofferenza soltanto quando diventa tragedia è una società che è arrivata troppo tardi.