

Disabilità, diritti e vita indipendente

Il tema della “disabilità” non è tema di assistenzialismo e quello di “vita indipendente” non è altro che di vita.

Riguardo la prima, l'impostazione di pensiero fondativa del “modello medico” secondo cui, implicitamente, chi vive situazioni di disabilità non potrà godere di pari opportunità nella vita sociale a meno che non recuperi la piena salute, e che quindi debba ricevere assistenza e supporto, è da superare. Finalmente.

Durata fin troppo, è stata ritenuta inaccettabile da molte persone con disabilità, organizzate in vari movimenti ma con scarsissima voce presso i movimenti politici organizzati tradizionali, ed ha portato allo sviluppo di quello che è il “modello sociale”: il paradigma sociale rifiuta l'idea di limite alla salute come menomazione e tende a concentrarsi piuttosto sulle barriere che esistono all'interno del contesto sociale, quelle che impediscono di raggiungere un paritario livello di funzionamento delle e tra le persone.

In questa prospettiva è la società che deve essere ridisegnata affinché prenda in considerazione i bisogni delle persone con disabilità.

Persone con disabilità che devono percepirsi ed esser percepite non più come individui bisognosi di carità, cure mediche e protezione sociale **ma persone portatrici sane di diritti**, capaci di prendere decisioni per la propria vita basate sul consenso libero e informato, e di essere membri attivamente inclusi nella società.

Si predispose così lo scostamento dal “modello medico” fino ad arrivare al concetto moderno di disabilità che vede questo come “termine ombrello” per menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni della partecipazione e prevede che:

- ✓ *la disabilità è il risultato dell'interazione tra un individuo che presenta alcune caratteristiche (una salute deficitaria, ad esempio) e il contesto ambientale, sociale e culturale che lo circonda;*
- ✓ *disabilità non significa dipendenza;*
- ✓ *la disabilità non comporta la perdita da parte dell'individuo del proprio potenziale, della capacità di rendimento e contribuzione alla società, di valori, opportunità e altre qualità della persona;*
- ✓ *la disabilità è un'esperienza che tutti, nell'arco della vita, possono sperimentare*

Nel corso dell'intera vita tutti sviluppiamo una qualche forma di limitazione, della vista, dell'udito, della manualità o della facoltà di apprendimento.

L'analisi delle varie dimensioni esistenziali dell'individuo porta a evidenziare non solo come le persone convivono con la loro patologia, ma anche cosa è possibile fare per migliorare la qualità della loro vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità attraverso il “modello ICF” ha stilato un modello in cui la disabilità non viene considerata un problema di un gruppo minoritario all'interno di una comunità, ma propone un modello universale, applicabile ad ogni

soggetto attraverso un approccio integrato tramite l'analisi dettagliata di tutte le dimensioni esistenziali dell'individuo.

In Italia ci sono 3 milioni e 200mila soggetti con "limitazioni funzionali" (dati ISTAT), e per essi i problemi iniziano fin da prima di essere 'certificati' disabili: l'accertamento delle condizioni di disabilità (svolto dalle commissioni previste dalla legge 104/92) è un calvario che supera regolarmente il già esteso termine 'massimo' di 120 giorni; la legge 68/99 che regola l'inserimento lavorativo obbligatorio per i soggetti disabili è poco più che lettera morta: entrambe queste leggi devono essere riformate nella direzione di una facilitazione per chi – giustappunto – ha difficoltà di vita, mentre una legge sul cosiddetto "Dopo di Noi" va formulata, incardinata e approvata al più presto.

Convivere con una situazione di disabilità non dovrebbe rappresentare un ostacolo alla percezione di benessere, alla salvaguardia della propria autonomia e dignità, alla parità di accesso alla vita civile e sociale; eppure i dati statistici rilevano che le persone con disabilità sono più povere degli altri cittadini, trovano meno opportunità di lavoro, le loro possibilità di godere della propria autonomia, di beni e servizi quali l'istruzione, la sanità, i trasporti, gli alloggi e la tecnologia sono più limitate.

Ed eccoci al concetto di "Vita Indipendente": nasce negli anni '60 quando, nell'università di Berkeley (California), alcuni studenti disabili decisero di voler diventare protagonisti attivi nella gestione della propria vita amministrando in autonomia i fondi destinati loro.

Tale tema, per la prima volta nella storia, viene affrontato in totale distacco dalla concezione della vita di una persona disabile in ambiente ospedaliero. Ad oggi, tuttavia, per chi vive con una patologia invalidante ci sono ancora molte difficoltà nell'iter decisionale relativo alla propria autonomia.

Molti paesi, soprattutto nel Nord Europa o negli Stati Uniti, hanno dedicato maggiore attenzione alla cura e alla valorizzazione della persona con un handicap, qualsiasi esso sia (motorio, visivo, psichico, ecc.). Questo accade, non certo per spirito di solidarietà o compassione, ma perché queste nazioni hanno compreso che una persona che partecipa attivamente alla vita della società deve esser vista come risorsa.

Per il superamento di barriere architettoniche sono stati fatti investimenti, per la tutela dell'handicap alcune leggi ad hoc, questo purtroppo non basta. **Una persona con handicap, per essere indipendente, ha bisogno di spazi, strutture e mezzi accessibili; si aggiunga che, in molti casi, è necessario un assistente** che possa compiere i gesti in vece della persona disabile e, perché tutto questo sia realizzabile, in primis sono necessari fondi congrui e dedicati.

Leggi come la L.162 del 21 maggio 1998 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" e la Legge 138/2000 sono utili per la stesura dei progetti di Vita indipendente che dovrebbero essere personalizzati a seconda dell'handicap, della gravità, del contesto sociale e familiare.

Al fine di stendere questo tipo di progetto, la prima cosa da fare è sicuramente mettere in luce la "quotidianità della persona" e comprendere le vere necessità relazionate alle problematiche (causate dalla patologia).

Un secondo punto da tener presente riguarda la presentazione alla persona disabile degli strumenti che oggi tecnologia e scienza mettono a disposizione (es. carrozzine elettriche,

comunicatori vocali); sembrerà superfluo sottolineare questo punto ma, soprattutto nei casi in cui ci si relaziona con una disabilità per la prima volta, capita di non conoscere l'argomento e tantomeno come affrontarlo!

Una ulteriore difficoltà che caratterizza la realizzazione di questi progetti risiede nella necessaria forte collaborazione tra enti (es. Comune) e associazioni/agenzie; perché queste relazioni lavorino nella stessa direzione, e in maniera professionale, ognuno deve mettere sul tavolo le proprie competenze e capacità (la preparazione dei singoli è un punto cruciale!).

Ma che cosa è l'Indipendenza?

Dal punto di vista della “Vita Indipendente”, il termine Indipendenza deve essere letto come la “possibilità di decidere e gestire la propria vita”.

Essere Indipendenti significa “liberamente”: essere in grado di lavorare e muoversi, studiare e passare il tempo libero, scegliere una destinazione e riuscire a raggiungerla, gestire i propri orari, lavarsi, mangiare, tenere alla cura del proprio corpo, scegliere come vestirsi.

Essere Indipendenti significa “affidarsi”: farsi sostituire totalmente da qualcuno che muova gambe e braccia, che faccia da guida se si ha problemi di vista, che accompagni in bagno quando si ha bisogno, che assista nel bere e mangiare quando si ha necessità o voglia.

Essere Indipendenti significa “scrivere la propria storia”, ogni giorno.

È proprio questo il punto principale sul quale puntiamo come Possibile: una persona Indipendente è una risorsa attiva e funzionale per la società e la propria integrazione non deve dipendere dal grado di disabilità ma dalla possibilità di realizzare i propri obiettivi coi mezzi necessari, messi a disposizione dalla società stessa.

L'Italia deve mettersi al pari di altri paesi nella realizzazione di leggi che migliorino la vita delle persone disabili e il punto di partenza è una legge che regoli la “Vita Indipendente”.

In questo senso, ogni comune o provincia dovrebbe avere uno sportello di riferimento con personale formato sia dal punto di vista della legislatura, che in grado di realizzare progetti *ad personam* in base alle difficoltà legate al handicap. Questo sportello lavorerà direttamente con i servizi sociali per arrivare alla realizzazione di programmi concreti e a lungo termine. Al termine della notte, direbbe Céline o un disabile visivo. O della vita. Quanto più indipendente possibile.

Comitato Diritto Possibile “Harvey Milk”

Beatrice Brignone

Emanuele Currò

Valentina V. Tafuni

David Tozzo

Maria Venditti

Sonia Veres