Una congiunzione che fa rima con rivoluzione

Giovanni Merlo, | 06 luglio 2022

Il giusto orgoglio

Scrive LEDHA, tra le altre cose, il 19 novembre 2021 nella sua lettera alla Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, insieme ad altre osservazioni sull'allora progetto di Legge delega:

> *"In coerenza con i principi e le prescrizioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Bisogna prevedere che la persona con disabilità e (non o) chi la rappresenta abbia un ruolo attivo e da protagonista nel processo di valutazione (altrimenti anche la Valutazione Multidimensionale diventa, come lo è già spesso oggi, l'ennesimo processo di certificazione)".*

Una proposta che viene accolta e inserita dal Parlamento nel testo definitivo della Legge delega che all'articolo 2, lettera c, punto 4, prevede

> *"che la valutazione multidimensionale assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta, l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato".*

Un cambio di vocale che non deve passare inosservato perché rappresenta una applicazione concreta e immediata di quel cambio di paradigma – così spesso invocato – rappresentato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Nulla su di noi senza di noi?

Per molto tempo si è pensato che il principio di autodeterminazione avesse valore e fosse realisticamente perseguibile, solo per le persone con un certo grado di intelligenza e anche con un certo grado di consapevolezza. Quale fosse questo grado di "abilità" nessuno l'ha mai ovviamente definito. Si è dato (e spesso ancora si dà) per scontato che alcune persone, in particolare quelle con una disabilità intellettiva e relazionale, non possano esprimere, a causa delle loro stesse limitazioni, un parere sensato sulla propria vita. Un compito che sarebbe toccato ad altri assolvere, in particolare i familiari e gli operatori di riferimento. Questa non è "solo" di una pratica quotidiana dei servizi di welfare sociale ma, in diverse situazioni, una precisa applicazione della normativa italiana.

Come è noto le persone che sono sottoposte a procedimenti di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione e amministratore di sostegno) molto spesso, a seconda del tipo di provvedimento, perdono il diritto di rappresentarsi e anche solo di esprimere la loro opinione nei contesti e nelle situazioni dove si prendono delle decisioni sulla loro vita. La possibilità, almeno di raccogliere e interpretare la voce della persona con disabilità, in questi casi (che sono tantissimi) è lasciata

all’iniziativa del tutore o dell’Amministratore di sostegno o all’iniziativa del Giudice tutelare, che però raramente ha le risorse, le competenze e gli strumenti per intervenire direttamente, senza una qualche forma di sollecitazione esterna. Il controllo ordinario e feriale, della Magistratura riguarda la gestione delle risorse economiche.

È per questo stato di cose, che capita frequentemente che una persona con disabilità, seguita dai servizi sociali, riceva un contributo economico o venga inserita in un servizio diurno, senza essere prima ascoltata e in assenza di un vero e più ampio progetto di vita.

È per questo stato di cose, che capita frequentemente che una persona con disabilità vada a vivere in un servizio residenziale contro la sua volontà e senza neanche essere ascoltata e considerata.

È per questo stato di cose, che capita frequentemente che una persone con disabilità venga trasferita da un servizio residenziale all’altro senza alcun tipo di remora e senza preoccuparsi di quale sia il suo pensiero e i suoi sentimenti in proposito.

Visto da questo puto di vista, può apparire più comprensibile il richiamo e la raccomandazione all’Italia espressa dal Comitato delle Nazioni Unite per i diritti umani, nel suo report sull’attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

> *“Il Comitato raccomanda di abrogare tutte le leggi che permettono la sostituzione nella presa di decisioni da parte dei tutori legali, compreso il meccanismo dell’amministratore di sostegno, e di emanare a attuare provvedimenti per il sostegno alla presa di decisioni, compresa la formazione dei professionisti che operano nei sistemi giudiziario, sanitaria e sociale.”*

Una presa di posizione e una raccomandazione radicale che non è stata ancora presa in considerazione, forse per via della sua difficoltà di implementazione, in un contesto sociale e amministrativo che appare molto più preoccupato di curare la protezione e la custodia delle persone con disabilità piuttosto che la loro emancipazione.

Un piccolo ma importante passo in avanti?

In questo contesto il cambio di vocale, assume un forte significato e anche importanti conseguenze concrete nella vita della persona con disabilità e anche in quella dei loro familiari così come nell’organizzazione dei servizi sociali e sociosanitari.

Si passa da un welfare che esclude ad uno che, se non include, deve almeno considerare, riconoscere che tutte le persone con disabilità hanno diritto ad esprimere il loro punto di vista nei tempi e nei modi che sono loro congeniali e possibili. Un piccolo ma importante passo in avanti, le cui conseguenze non sono ancora state considerate e messe a fuoco.

Come è noto, la Legge delega al Governo il compito di redarre e approvare gli atti attuativi che daranno effettiva attuazione a quelli che oggi sono dei principi e delle linee guida generali. Le scelte da compiere, ad esempio, in tema di valutazione multidimensionale e progettazione di vita sono molte e riguardano le responsabilità, gli strumenti, i tempi, le risorse, gli esiti ecc. Ma un punto non può essere messo in discussione, ovvero che a questo processo, a tutte le fasi di questo processo,

debba essere coinvolta la persona con disabilità, indipendentemente dalla tipologia di limitazione e dall'intensità del suo bisogno di sostegno.

Non possiamo però accontentarci di una presenza fisica e di una partecipazione formale. Il successivo punto 6, sempre della lettera c dell'articolo 2, specifica chiaramente che è necessario

> "assicurare l'adozione degli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla persona con disabilità, anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale all'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata."

È necessario prendersi il tempo necessario e utilizzare tutti i mezzi disponibili, perché il punto di vista di ogni persona con disabilità sulla sua vita possa emergere con chiarezza ed essere determinante per la redazione del suo progetto di vita.

Non è più tempo di aspettare

Anche se si tratta di una Legge delega, per la cui effettiva implementazione si dovrà aspettare l'emanazione dei decreti attuativi, è corretto, in questo caso, utilizzare il tempo presente. Perché il coinvolgimento della persona con disabilità in ogni decisione che riguardi la sua vita è già prevista, nel nostro ordinamento, almeno dall'approvazione della Legge 18/2009 con cui l'Italia ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Ma, soprattutto, perché si tratta di una indicazione che non ha bisogno di "ulteriori decreti" per essere applicata.

Cosa oggi, infatti, può impedire di chiedere alla persona con disabilità cosa voglia fare della sua esistenza? Cosa impedisce di considerare il suo punto di vista per decidere, ad esempio, dove e con chi debba vivere?

Cosa rende ancora accettabile che siano altri a poter imporle di vivere in una determinata situazione, anche contro la sua volontà?

È importante quindi affermare e ribadire in ogni occasione, che il coinvolgimento attivo della persona con disabilità nelle decisioni che riguardano la sua vita non è più solo un auspicio, una possibilità ma un preciso vincolo di legge, la cui violazione deve essere descritto come una discriminazione, ovvero una violazione dei diritti umani.

Bibliografia

- Lucio Cottini, Daniele Fedeli, Simone Zorzi, *Qualità di vita nella disabilità adulta*, Erickson, Trento, 2016
- Giampiero Griffo (a cura di), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità,* Comunità edizioni, Roma, 2018
- Matteo Schianchi, *Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa*, Carocci, Roma, 2021