

MANIFESTO PER LA VITA LIBERA DELLE PERSONE CON DISTURBI MENTALI E DISABILITÀ INTELLETTIVA, CONTRO IL RISCHIO DI UNA NUOVA ISTITUZIONALIZZAZIONE

1. La vita è uguale per tutti

Le persone affette disturbi mentali¹ e disabilità intellettiva², hanno il diritto di avere le stesse opportunità di tutti gli altri cittadini, in termini di libertà di scelta, di rafforzamento della consapevolezza e di controllo sul modo in cui vivono **per tutta la durata della loro vita** rispettando i principi di autodeterminazione, libertà, inclusione e partecipazione alla società in cui si trovano a vivere.

È necessario offrire una visione positiva della persona con disabilità intellettiva, cercando di superare il preconcetto secondo cui la disabilità equivale a un problema che comporta una limitazione nella capacità di autodeterminazione. Allo stato attuale, troppo spesso vediamo le persone divenire solamente oggetti di cura e di tutela quando, al contrario, necessiterebbero di divenire soggetti attivi a livello decisionale.

Risulta fondamentale, per le persone con disabilità, vedersi garantita l'applicazione dei principi di uguaglianza e di pari opportunità sanciti dalla stessa Costituzione, all'articolo 3, che recita: *«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese»*.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata in Italia con la legge n. 18 del 2009, riconosce l'importanza dell'autonomia, dell'indipendenza individuale e della libertà di compiere le proprie scelte, prevedendo interventi di assistenza personale diretta.

Il Coordinamento Toscano Delle Associazioni Per la Salute Mentale insieme ad altre associazioni nazionali hanno prodotto la **"Carta di Firenze"** nella quale vengono confermati i diritti dei cittadini affetti da problemi di Salute Mentale.

2. Liberi di vivere con la famiglia, gli amici, la comunità di appartenenza

In Toscana, come in altre regioni italiane, si assiste ad un preoccupante ritorno alla progettazione di istituti contenitori per le persone con disabilità intellettiva, contrariamente al divieto imposto dalla Legge 180/78 e tutte le linee guida e documenti regionali, nazionali e internazionali. I progetti, alcuni dei quali già in costruzione, disegnano grandi contenitori, in cui sono destinate ad essere concentrate un numero elevato di persone (a Empoli il progetto è per un istituto da 70 posti, a Pisa è in costruzione un istituto da 100 posti), da costruire in zone periferiche delle città, con all'interno servizi (mensa, lavanderia, piccoli negozi), laboratori, locali e attrezzature per attività sportive e ricreative (campo da calcetto, teatro).

1 L'espressione "disturbi mentali" designa un insieme di disturbi mentali e del comportamento compresi nella Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati (ICD-10). Includono i disturbi che generano un elevato carico di malattia come ad esempio la depressione, i disturbi affettivi bipolari, la schizofrenia, i disturbi d'ansia, la demenza, i disturbi correlati all'uso di sostanze psicoattive, i deficit intellettivi e i disturbi dello sviluppo e del comportamento, che di solito si manifestano durante l'infanzia e l'adolescenza, incluso l'autismo. (Piano d'azione per la tutela della Salute Mentale, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2013)

2 La disabilità intellettiva è caratterizzata da difficoltà relazionali di varia intensità il cui elemento principale è rappresentato da gravi problemi di comunicazione, per carenze di strumenti comunicativi o per deficit ideativi. I nuovi termini del DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5) fanno riferimento ad un disturbo con insorgenza nell'età evolutiva che include deficit intellettivi e adattivi negli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche.

Le persone che saranno costrette ad andare a vivere in uno dei moduli di un istituto di questo genere, saranno separate dagli affetti, isolate dalla comunità, costrette a recidere le relazioni intrecciate negli anni, ghezzate e stigmatizzate, quindi segregate. A ciascuno sarà assegnato un posto in un modulo (modulo A, 3° piano, posto letto 101) e giorno dopo giorno perderà un pezzo di dignità, un pezzo di cittadinanza, un pezzo di identità, fino a non ricordare il proprio nome ed essere un numero di posto, un posto letto.

Il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone può e deve essere garantito attraverso un progetto di vita adeguato ai bisogni e alle caratteristiche di ciascuno, come previsto dalla legge 328/2000. La libertà di scelta implica la disponibilità di un'ampia gamma di opportunità, che possa rispondere alle esigenze e ai desideri di ogni persona, mutevoli nel tempo e legati alle specifiche situazioni di vita. Non esiste un modello perfetto da costruire, *"un'utopia astratta che sarebbe solo il riflesso dell'ideologia dominante o di una personale ideologia"*, ma solo tanti progetti individuali quante sono le persone con disabilità. *"Ci interessa sperimentare quali spazi, quali possibilità di utopia sono realizzabili nel concreto dove ognuno vive, a partire dalle particolari risorse e vincoli di questo contesto"*³.

Le risposte devono coprire, senza soluzione di continuità, tutti i bisogni della persona con disabilità, compresa la domiciliarità, a partire dalla vita totalmente indipendente fino alla residenzialità in piccole strutture altamente tutelanti e di qualità, inclusive, non sganciate dal contesto sociale in cui sono situate e totalmente rispettose dei diritti e della dignità delle persone.

La domiciliarità assistita e protetta, riassume il metodo di ricerca delle modalità di esercizio del diritto di ogni persona di vivere nel proprio territorio, nel territorio che sente suo, dove è conosciuta e non spostata come una valigia nell'interesse dei servizi, che, al contrario, in virtù della necessità di progetti e di percorsi individuali, devono adattarsi alle esigenze delle persone. Ciascuno deve poter scegliere di vivere nell'ambito di case, appartamenti assistiti, insieme ad altre persone, in famiglie supportate e/o allargate, con l'aiuto dei servizi pubblici, del privato sociale, della collettività, nelle forme coerenti al contesto sociale in cui si realizzano.

Lo Stato, la comunità tutta, hanno il dovere di garantire che *"le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione"*⁴.

3. Liberi di lavorare

Il lavoro è un diritto di cittadinanza: fonte di reddito che consente indipendenza, ma soprattutto di realizzazione della persona, di ruolo nella comunità, di dignità.

Lavoro **vero**, inclusivo e riabilitativo.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità riconosce il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un

3 Franco Basaglia, *Crimini di Pace*, in "L'utopia della realtà", Piccola Biblioteca Einaudi, 2005

4 Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, articolo 19 "Vita indipendente ed inclusione nella società":

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono **il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società**, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e **impedire che siano isolate o vittime di segregazione**;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione. Per garantire questo diritto occorre perseguire l'obiettivo "la persona giusta al posto giusto", agendo sulla persona con disabilità per sviluppare al massimo le sue potenzialità ed abilità, rispettandone desideri ed aspettative, ed andando ad agire anche sull'ambiente di lavoro per renderlo accogliente ed inclusivo.

Le esperienze di lavoro vero, hanno dimostrato che le persone possono far emergere potenzialità inaspettate. Fra le esperienze di lavoro aperto, la dimensione di una piccola azienda favorisce la nascita di amicizie, affetti, relazioni, scambio di umanità, reciprocità e momenti di ricreazione, in cui le diversità convivono trovando il proprio spazio, in cui ciascuno trova il proprio ruolo e contribuisce alla crescita dell'impresa, in sintesi trova la dignità che soltanto il lavoro può dare a un uomo e a una donna. Questi uomini e donne, con le loro difficoltà, lavorando trovano posto nella propria comunità, ognuno secondo le proprie possibilità, ognuno con il proprio modo di essere, spesso strano o molto strano. Le persone, seppure con disabilità, saranno uomini e donne che possono vivere a pieno la vita, finalmente cittadini.

4. Liberi di esprimere desideri e talenti

*Ad oggi abbiamo la sensazione che i destini immutabili delle persone con disturbi mentali o disabilità, destinati inevitabilmente verso un istituto, non siano più tali. La persona può vivere **nel mondo delle possibilità** e provare a giocare la sua vita. La sua vita intera e non già pezzetti di essa, frammenti, brandelli che non ricostruiscono mai una storia. E' perciò che siamo chiamati, e oggi più che mai, a mettere in campo ogni strumento, ogni risorsa, a partire dal lavoro, che è sicuramente uno strumento formidabile di autodeterminazione, affinché le persone siano in condizione di giocare tutte le loro possibilità, infinite o risicate che siano.⁵*

A questo proposito è necessario, nel percorso abilitativo della persona, creare le condizioni per individuare al più presto le attitudini individuali che la porti ad un possibile inserimento in percorsi che sfruttino le opportunità di vita che la comunità, dove vorrà vivere, offre.

5. Liberi di autodeterminarsi

Le persone con disabilità hanno diritto alla cura, all'abilitazione e alla riabilitazione per essere in grado di autodeterminarsi.

Le persone con disabilità non necessitano di speciali privilegi, ma della semplice opportunità di poter assumere decisioni e di recuperare il controllo pieno della propria vita privata e intima, presupposto indispensabile per assumere una funzione attiva all'interno della società. Avere il controllo della propria vita rappresenta, per le persone con disabilità, un elemento fondamentale di riconoscimento dei diritti umani.

6. La diversità è una ricchezza della comunità

La disabilità appartiene a tutti, non può essere concentrata e separata.

È irrinunciabile continuare a lavorare per costruire casa, lavoro, ricreazione nei contesti sociali, con una visione estesa a tutte le disabilità e le diversità, convinti che queste siano una ricchezza per tutti. Pensare di adattare le nostre città, le nostre aziende, le nostre scuole, le nostre vite, a chi ha qualche difficoltà in più, è complesso, faticoso, ma i risultati sono stati e saranno straordinariamente migliori: una scuola capace di accogliere lo studente disabile sarà sicuramente di ottimo livello anche per gli altri e i ragazzi cresciuti conoscendo anche le stranezze e difficoltà dei compagni saranno più capaci di altri nel lavoro e nella vita.

⁵ Peppe Dell'Acqua, Marco Cavallo ovvero della comunicazione, in "La luce di dentro. Viva Franco Basaglia" a cura di Giuliano Scabia, edizioni Titivillus, 2010

L'istituto nega i diritti umani delle persone perché le priva di identità, toglie le relazioni sociali, allontana gli affetti, rende inesigibile il diritto al lavoro, spesso anche il diritto alla cura e mette addosso un stigma inalienabile.

L'istituto illude la comunità di togliersi il fardello della disabilità dalla vista, di non fare i conti con il disagio che genera la diversità, di alleggerire così la coscienza e allontanare la paura riflessa delle proprie debolezze, ma al contrario la stessa collettività si priva del grande patrimonio della diversità che è vita.

5 febbraio 2016

Bibliografia e sitografia

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite a New York il 13 dicembre 2006, ratificata in Italia con L. n. 18 del 3/3/2009

Carta dei diritti delle persone affette da autismo, approvata dal Parlamento Europeo nel 1996

Piano d'azione per la tutela della Salute Mentale, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2013 - apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/8/9789241506021_ita.pdf

Piano Nazionale per la tutela della Salute Mentale, www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_1905_allegato.pdf

Non ho l'arma per uccidere il leone, Peppe Dell'Acqua, Stampa Alternativa, 2007

L'utopia della realtà, Franco Basaglia, Piccola Biblioteca Einaudi, 2005

Piattaforma Nazionale sulla Salute Mentale "Carta di Firenze", Firenze 5 aprile 2013

Piano di azioni nazionale per la Salute Mentale, Conferenza delle Regioni, 24 gennaio 2013, Ministero della Salute, <http://www.salute.gov.it/>

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition, Edited by American Psychiatric Association

Delibera n.1165 del 09-12-2014 recante "Approvazione Protocollo di Intesa tra Regione Toscana e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali finalizzato all'attivazione ed implementazione della proposta progettuale della Regione Toscana in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità ai sensi del Decreto Direttoriale n. 182 del 22 ottobre 2014.

Delibera n.1043 del 25-11-2014 recante "Approvazione Linee Guida sulla sperimentazione di un nuovo modello regionale per il potenziamento dei servizi in materia di disabilità".

Decisione n.11 del 07-04-2015 recante "Indirizzi agli uffici regionali " Azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi socio-sanitari nell'ambito delle politiche per la disabilità".

PRIMI FIRMATARI

1. Forum Nazionale Salute Mentale
2. F.I.S.H. – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap - Toscana
3. Coordinamento Dipoi, durante e dopo di noi
4. Coordinamento Toscano Delle Associazioni Per La Salute Mentale
5. #vorreiprendereiltreno Onlus
6. Autismo Toscana
7. Autismo Apuania (Massa e Carrara)

8. Autismo in blu (Pescia)
9. Autismo Livorno
10. Autismo Siena il Piccolo principe
11. Autismo Arezzo
12. Opera Santa Rita Prato
13. Angsa Toscana Lucca
14. Autismo Casa di Ventignano
15. Autismo Pisa
16. Agrabah Pistoia
17. Cooperativa Sinergic@
18. Cooperativa sociale "Liberamente" onlus Firenze
19. Associazione Ulisse Onlus Firenze
20. Movimento Shalom Onlus
21. Parrocchia Collegiata Fucecchio
22. Fondazione I Care Fucecchio
- 23. Circolo del Cinema Amarcord**
- 24. Don Andrea Pio Cristiani**, consultore del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari
- 25. Giovanna Del Giudice**, psichiatra, Presidente della Conferenza permanente per la salute mentale nel mondo F. Basaglia
- 26. Franco Rotelli**, psichiatra, Presidente della III Commissione -Tutela della salute, servizi sociali, alimentazione, previdenza complementare e integrativa -della Regione Friuli Venezia Giulia
- 27. Stefano Cecconi**, responsabile nazionale politiche della salute della CGIL
- 28. Mario Novello**, psichiatra, Responsabile del Dipartimento di Salute Mentale dell'ASS n. 2 "Medio Friuli"
- 29. Vito D'Anza**, psichiatra, portavoce nazionale del Forum Salute Mentale
- 30. Peppe Dell'Acqua**, psichiatra, docente di Psichiatria sociale all'Università di Trieste e direttore della collana 180. Archivio critico della salute mentale
- 31. Fernanda Lapis**, psichiatra
- 32. Daniela Bolelli**, psichiatra già direttore UOC Psichiatria Valdarno Inferiore, Società Italiana Psicoterapia Psicoanalitica
- 33. Filippo Muratori**, neuropsichiatra IRCCS Stella Maris Pisa
- 34. Cesare Bondioli**, Psichiatria Democratica Toscana
- 35. Gianluca Nicoletti**, giornalista
- 36. Varis Rossi**, già Sindaco di Empoli e consigliere Regione Toscana
37. **Roberto Vezzosi**
38. Il Grandevetro

39. ANPI Fucecchio
40. AVO
41. AITSAM -Associazione italiana tutela salute mentale
42. UNASAM – Unione Nazionale delle associazioni per la Salute Mentale
43. Rossano Rossi, Segretario CGIL zona Empolese Valdelsa
44. Adriano Turi; responsabile Ufficio handicap CGIL Toscana
45. Massimo Toschi, consigliere per la disabilità della presidenza della Regione Toscana
46. Associazione L'acqua in gabbia
47. AIAS -Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici Empoli
48. ARCI Empolese Valdelsa