

Diritto e disability studies: lo sguardo che manca.

Angela Miccio (Caregiver, sibling, Università di Napoli Federico II)

"Il presente contributo intende evidenziare -dopo un'attenta analisi della realtà- come a quindici anni dall'entrata in vigore in Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità il quadro che emerge non è certo rassicurante. A prevalere è ancora il modello medico della disabilità e logiche segreganti. Il dogma dell'istituzionalizzazione è ancora duro a morire. Il passaggio da un welfare basato sulla protezione sociale ad un welfare basato sull'inclusione è ancora lontano. Vigeva ancora un modello di giustizia assistenziale, protettiva, risarcitoria. Non vengono presi con la dovuta attenzione percorsi tesi alla vita indipendente. Manca un sistema di monitoraggio con adeguate statistiche sulla reale applicazione delle leggi, Convenzioni e di ogni articolo delle stesse. Le stesse persone con disabilità e i loro familiari non sono adeguatamente coinvolti nelle decisioni che li riguardano. Gli operatori pubblici e privati non hanno adeguata conoscenza e formazione. I caregiver familiari sono spesso abbandonati a loro stessi così come gli adulti con disabilità intellettive spesso considerati come un tema a parte così come i bambini. L'invasività di strutture su strutture, i tanti abusi nelle amministrazioni di sostegno che spesso si tramutano in ragnatele per gli stessi beneficiari e familiari sono a prevalere. La logica della presa in carico, della cura non orientata all'inclusione va superata con progetti ad hoc basati sull'empowerment, su un'ottica di comunità, attraverso la partecipazione dei diretti interessati, delle famiglie nei tavoli et similia dove si parla di loro. Quale idea di giustizia per le persone più fragili e i loro familiari? Occorre interrogarsi su quali idee di giustizia corrispondono ai vari modelli di disabilità e comprendere che l'approccio alla disabilità è quello dei diritti umani e che esso migliora la vita di tutti e non solo di ciò che vengono definite categorie a sé stanti o piccole minoranze.

Nel presente contributo ci si interroga su quale sia il futuro di noi tutti dal momento che spesso ci si dimentica che la disabilità è una fase della vita che prima o poi tocca tutti! Un futuro fatto di rsa, rsd, tso, rems e altre sigle, acronimi di residenze su residenze? C'è davvero voce autentica per la sofferenza, per le persone più fragili e le loro famiglie? Come riorganizzare la rete integrata per i servizi inclusivi futuri? Quali strumenti oggi a disposizione ed in che modo le più recenti scoperte delle neuroscienze potranno migliorare la vita delle persone con disabilità? Quali concreti passi per la reale applicazione dell'art 12 della CRPD? Quali per l'autodeterminazione, il diritto di fare scelte e partecipare?

Attraverso un'analisi della realtà dando voce a vissuti e comparatistica con un collegamento ai disability studies si evidenzieranno criticità e prospettive e come occorra ripartire in primis dalla Costituzione, dalla persona, dalla sua dignità.

I risultati evidenzieranno come sia importante e alla base di ogni autentica rivoluzione culturale dare voce alle storie, alla persona in tutta la sua dignità e di come occorra superare la frammentarietà e un agire a

comparti stagno per riconfigurare in autenticità le politiche sociali. La sfida all'inclusione riguarda l'intero genere umano e non una piccola minoranza. "Nulla su di noi senza di noi!". "