

## **“La città diversamente abitabile: disabilità: sfide sociali, culturali, ambientali”**

Roma, 27-28 ottobre 2005

Teatro Argentina

### **POSITION DOCUMENT**

#### **Abitare la città, dimorare il territorio Politiche e servizi per il superamento dell'handicap**

#### **Introduzione**

Nella vita di Don Luigi Di Liegro e nella storia dei promotori del convegno si incontrano uomini e donne, gruppi e associazioni che, sull'onda di tematiche e idealità anche scaturite dal Concilio Vaticano II e dal 68, hanno dato vita ad esperienze di emancipazione delle persone con disabilità, partendo dall'autogestione di progetti, comunità di vita e servizi. Si è attraversato insieme una stagione di diritti partecipati che ha **coinvolto attivamente persone con disabilità e familiari, volontari e il nascente terzo settore** i cui componenti si sono man mano trasformati in professionisti del lavoro sociale e in operatori di condivisione.

Come furono protagonisti un tempo i disabili fisici e le famiglie dei disabili intellettivi, il volontariato e gli operatori sociali, questo crediamo sia di nuovo **il centro dell'impegno e la nuova attenzione che una città metropolitana, una regione, un Paese civile debbano avere. Con questo documento la Fondazione Di Liegro ed il CNCA vogliono rilanciare quelle intuizioni, formulando alcune nuove proposte, poiché l'attuale stagione politica, calda nei toni ma fredda nei contenuti, sembra stia erodendo quei diritti elementari allora conquistati e costruiti insieme.**

#### **1. La vivibilità: politiche per il corpo, gli affetti e la mente**

Dunque, cosa prospettiamo? Alla società, alle istituzioni e alla politica proponiamo che le persone tutte, in particolare quelle con disabilità, possano finalmente poter abitare le loro città e dimorare sui loro territori pienamente, a testa alta come tutte le altre.

Abitare e dimorare sono dimensioni della vita che richiamano le categorie di **vivibilità**, di **relazione** e di **ruolo sociale**. Come sfondo teorico, esistenziale e politico delle nostre proposte assumiamo lo slogan **“Nulla su di noi senza di noi”**, coniato in occasione del recente anno europeo dei disabili (2003) da parte di alcune persone con disabilità appartenenti anche alle nostre realtà.

Nell'Unione Europea dei "12" il numero delle persone disabili si stimava in circa 37 milioni; nell'Europa dei 25 Paesi non è ancora concesso azzardare stime attendibili. Di sicuro la medicina moderna, con le sue tecniche efficaci di intervento, conferma che in prospettiva il numero non andrà a diminuire ma piuttosto ad aumentare.

**Per molti il problema della vivibilità, della salute del corpo e della mente, del bisogno di "capire", di stare dentro a relazioni affettive significative e umanizzanti, viene prima di far fronte a qualsiasi altra "qualità" della vita.** Infatti nelle contrade d'Italia e dell'UE le persone con disabilità soffrono ancora discriminazioni, abbandoni, estreme povertà, emarginazione, abusi. Si rende sempre più necessario estendere ovunque sui territori il diritto e l'accesso all'assistenza basilare.

I servizi alla persona, quelli domiciliari, quelli di sollievo alla famiglia, si rendono sempre più necessari per la permanenza nella città e nel territorio delle persone con disabilità. Le direttive ONU, quelle dell'UE e le leggi nazionali in materia - non ultima la legge 328/2000 - precisano concordemente **una filosofia degli interventi sociali mirata a dare priorità a servizi di inclusione e integrazione nelle proprie abitazioni, famiglie e territori di origine.** L'assistenza nella vita quotidiana ovunque si abiti, in città o in periferia, in zone rurali o montane; l'accesso alla cura medica e paramedica, così come l'accesso alla relativa e corretta informazione; la fruizione delle strutture e degli strumenti di comunicazione; la disponibilità di alloggi adatti o adattati; l'accesso ad attrezzature specializzate senza dover lasciare il proprio territorio; sono alcune delle esigenze su cui intervenire per consolidare politiche di vivibilità per le persone con disabilità.

**Su queste esigenze il welfare nazionale, regionale e locale non può abdicare al suo ruolo pubblico;** piuttosto dovrà assumere responsabilità strategiche e operative per cui ogni città e ciascun territorio risulti dotato di risposte, di servizi sociali e sanitari integrati.

## **2. Famiglie protagoniste con servizi efficaci**

Necessita che si sviluppi maggiormente il **protagonismo delle associazioni dei genitori** (*"valorizzare le iniziative delle persone, dei nuclei familiari"*, dice la legge 328). Le famiglie, le Istituzioni e il terzo settore diventino co-protagonisti della creazione e gestione di strutture e servizi ad hoc, per incidere al meglio con la partecipazione di tutte le forze politiche, sociali, economiche, culturali del territorio.

Sarà un esperimento di questa forza originaria della famiglia trasferita alla comunità sociale secondo uno slogan che ci piace annunciare: **"Comunitarizzare la famiglia, familiarizzare la comunità"**. Comunitarizzare la famiglia vuol dire valorizzarla come soggetto sociale, per quello che la famiglia è realtà di relazione fondamentale. **Una democrazia matura favorisce il protagonismo delle famiglie e dei corpi intermedi della società civile.**

Affrontare il futuro dei disabili fisici, sensoriali o intellettivi significa coinvolgere anzitutto le rispettive famiglie. Solo che nelle scelte storiche delle politiche sociali la famiglia è spesso rimasta sola.

Negli ultimi decenni, il terzo settore ha colmato alcune lacune e ha cercato di fare la sua parte, ma sappiamo come **il ritrarsi dello Stato e degli Enti locali dal welfare provochi un deleterio ritorno alle pratiche di ricovero delle persone con disabilità, e ciò che la famiglia ha dato finora in più, da sola, rischia di essere vanificato,** nella grande angoscia che la prende. Ma, se sorretta, crediamo che la famiglia potrà e saprà sempre più uscire dal suo appartarsi, e farsi famiglia aperta.

**Occorre allora una sintesi operativa forte, nella sensibilità necessaria di accompagnamento verso la migliore autonomia possibile del disabile, tra le famiglie e gli operatori, la società e i servizi.** Molto dipenderà dalla progettazione sociale e dalla formazione degli operatori. Ma tutti concorreranno a tale opera e solo così i molteplici e multiformi servizi promossi nella storia della lotta all'handicap e all'esclusione sociale, riassumibili in quelli **"Prima del dopo" e "Dopo di Noi"**, non saranno così spaventosi per i genitori, come la cronaca purtroppo ci fa dolorosamente, in certi episodi, registrare.

Le famiglie preoccupate del “dopo”, organizzandosi per contribuire anche con loro energie e patrimoni, dovranno partecipare a tutto campo al sistema del “*Prima del Dopo*”, con le varie azioni dei servizi e delle associazioni, nei territori locali, provinciali e regionali. Sarebbe sempre più prevenzione, perché interverrebbe sempre di più “prima” rispetto ad un “dopo” che si subirebbe, così come spesso si subisce.

Anche per questo, **non in sostituzione del welfare ma dentro un quadro di garanzie di diritti sociali, scommettiamo su servizi partecipati e sosteniamo la possibilità di trarre prestazioni migliori da quelle oggi erogate alle persone con disabilità nelle città e nei territori.**

### **3. Interventi che danno spazio e continuità alle relazioni**

I servizi e gli interventi di cui hanno bisogno le persone con disabilità, seppur in condizione di dipendenza assistenziale, sono quelli che prefigurano situazioni e esiti di inter-indipendenza sia nella famiglia che nelle varie strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali.

Oltre alla professionalità e alle singolari specificità, i servizi socio-sanitari trovano senso quando **promuovono e garantiscono relazioni umanizzanti tutti i partner coinvolti**. Deve saltare il concetto asimmetrico di “assistente/assistito”. Qui si tratta di persone oltre che di ruoli. Infatti, senza una relazione partecipata della persona con disabilità, come fare riabilitazione? Come educare? Come costruire integrazione scolastica, sociale, lavorativa? Come finalizzare qualsiasi servizio e prestazione? Come è possibile lavorare “su” di loro senza di loro?

**In una città, in un piano di zona, non vanno pensati tanto i servizi e le prestazioni in sé, ma i loro esiti socializzanti e relazionali.** I trasporti adeguati, l’eliminazione delle barriere architettoniche e di quelle della comunicazione, le opportunità educative, la promozione di atteggiamenti di apertura da parte dei componenti la collettività, l’accesso alle strutture culturali, ricreative, sportive e di intrattenimento, e così via, vanno pensati come **strumenti di relazioni umane e sociali, non solo come strumenti curativi o riabilitativi.**

**Persino le “residenzialità protette” devono essere sviluppate nei piani regolatori architettonici delle città,** come emblematicamente sta portando avanti il comune di Roma, sotto indirizzo del Piano Regolatore Sociale. Residenzialità protetta come programma edilizio per le comunità alloggio, le case famiglia, i gruppi appartamento, le case albergo, la propria casa diventata casa di tutti, se vogliamo andare a fondo sul problema anche con le forze della famiglia. Ci si deve convincere che per realizzare ciò occorre istituire e finanziare servizi e strutture idonee, intesi come servizi della solidarietà “pubblica” e di integrazione nella società ordinaria.

Per costruire e mantenere relazioni nell’arco di vita delle persone con disabilità, la grande emergenza da riconoscere come critica un po’ ovunque è **la presa in carico, che non si sa sempre di chi sia. Siamo convinti che ci dovrebbe essere una presa in carico valevole per tutta la vita da parte sanitaria in collaborazione con l’ente locale,** attraverso un progetto (ri)abilitativo individuale che venga definito come percorso, seguito passo dopo passo, superando quelle spiacevoli interruzioni tipiche del diffuso sistema attuale, garantendo quindi una **continuità assistenziale** fino a quando servirà.

Dunque, non una sanità che si ritira, ma che accompagna il sociale, e che a sua volta (così come le comunità alloggio, i gruppi famiglia, etc...), diventa importante per accrescere salute e benessere al disabile e al suo contesto.

Una tale presa in carico della disabilità fin dall’inizio della vita, darebbe la possibilità, a tutti i servizi interessati e alla rete formale e informale, di intervenire, giudicare, monitorare il processo, in tutte le fasi della sua evoluzione.

#### 4. Il ruolo sociale delle persone con disabilità interpella la collettività e le istituzioni

Un “primo” importante processo costruttore di ruolo sociale oggi è la scuola, e l'Italia vanta giustamente il merito di aver abolito le classi speciali. **Ma quanto funziona il processo vero d'integrazione scolastica**, per come è attualmente organizzato il “sistema” scolastico, riguardo la formazione degli operatori, degli insegnanti e delle professioni di sostegno?

Mano a mano, poi, che si sale nella scuola superiore, specie per i disabili intellettivi, dovrebbero articolarsi spazi di integrazione per la formazione professionale a loro più confacenti; spazi che, tutelati dalla scuola ed in sinergia con le altre agenzie territoriali, facciano sì che non si moltiplichino, come invece avviene, aree di parcheggio e di insoddisfazione per i disabili, aree che rischiano di costituire ulteriore fonte di emarginazione.

**Dopo l'obbligo scolastico dovrebbero esistere, sui vari territori, strumenti extrascolastici validi per l'avvio del disabile fisico, ma soprattutto intellettuale, nel mondo occupazionale, strumenti e percorsi per un inserimento effettivo, cosicché possano sperimentare e realizzare l'emancipazione anche attraverso il lavoro; altrimenti, il mero ritorno a casa a non far nulla dopo l'obbligo scolastico, si traduce in un ritorno indietro gravissimo, che va a pesare ulteriormente sulle famiglie.**

Su questo tema, soprattutto nel Mezzogiorno, mancano sia le leggi che le risorse adeguate. Invece, dovrebbero esserci infrastrutture per favorire processi di formazione e integrazione lavorativa, che includano anche agenzie efficaci per la collocazione individuale mirata, e che tutelino l'inserimento anche nelle (vere, e non di parcheggio) cooperative di lavoro, dove la dignità e lo statuto di lavoratore siano rispettati per tutti.

Questo sforzo per l'integrazione lavorativa va fatto valere anche per i più gravi, **attraverso l'inserimento in “laboratori sociali” in cui ci sia ugualmente la proiezione a riconoscere la dignità del lavoro anche per chi ha meno abilità e capacità.** Nei laboratori sociali lavorare diventa processo di socializzazione, dove vengono tutelati gli aspetti socio-riabilitativi integrandoli con il supporto alle famiglie.

Per il lavoro non è bene arrendersi davanti alle difficoltà che a macchia di leopardo si stanno verificando su vari territori nazionali, ma **diventa importante portare a compimento la legge 68/1999, promuovendola in molti dei suoi aspetti, Provincia per Provincia, in interlocuzione con il mondo del lavoro con le associazioni datoriali e quelle sindacali, a tutela di tutte le fasce deboli, anche tramite gestioni e progetti pubblico-privato.**

#### Conclusioni

In conclusione, vorremmo che gli autori di una città diversamente abitabile siano le tante persone con differenti disabilità e abilità, e che co-protagonisti della costruzione di territori più vivibili per tutti divengano i **giovani, attraverso scelte di solidarietà e condivisione e anche attraverso un'applicazione sempre più diffusa ed efficace dell'esperienza del servizio civile.** I giovani, che si formeranno per servire sul piano locale chi è più fragile e vulnerabile, spazieranno verso una società mondiale “a misura d'uomo” grazie proprio alle persone che avranno incontrato nelle relazioni di aiuto, dalle quali avranno appreso il linguaggio delle differenze e sperimentato la ricchezza di abilità diverse dalle loro ma vissute altrettanto quanto loro.

Infine, è fondamentale ricordare come per realizzare tutto ciò sia necessario dare più concretezza alla parola solidarietà coniugandone il significato con i concetti di assistenza ed affiancamento. In quest'ottica la disabilità, che coinvolge intere famiglie, deve avvalersi di un progetto di sistema tale da generare **una vera e propria rete organizzata di famiglie ed individui “normali” a sostegno dei cittadini con disabilità psichica, della loro famiglia e dei Centri di Salute mentale che li hanno in cura.**