

In merito alle ultime vicende di omicidi-suicidi da parte di caregiver familiari nei confronti di persone con disabilità, occorre aggiungere un tassello alle importantissime riflessioni già avanzate da più attori dell'associazionismo che si occupano dei diritti delle persone con disabilità. Tra questi, il Coordinatore del Comitato Tecnico-Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità Gianpiero Griffo (<http://www.informareunh.it/a-proposito-delle-narrazioni-povere-e-distorte-sulla-disabilita/>), UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Nazionale (<https://www.uildm.org/dramma-della-disabilit%C3%A0>), la vicepresidente di UILDM Sassari Francesca Arcadu (<https://www.facebook.com/francesca.arcadu.5/posts/10231240233055659>), e la dottoressa Simona Lancioni (<http://www.informareunh.it/laquila-un-uomo-stermina-la-sua-famiglia-ma-i-media-ignorano-patriarcato-e-abilismo/>), responsabile di Informare un'H – Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli.

La notizia battuta dalle cronache nostrane riporta la tragedia di un disperato padre di famiglia che ha ucciso la moglie e i due figli, uno dei quali disabile, e poi si è tolto la vita. Un gesto estremo riconducibile, secondo molte testate giornalistiche, alla condizione di grave disabilità del figlio con la prospettiva di non potergli garantire adeguata assistenza in futuro. Come spesso succede l'attenzione è rivolta alla figura genitoriale che compie la strage, alla sua trasformazione da persona rispettabile e ben voluta ad efferato omicida, quasi a volerne ammorbidire il racconto, cercando una plausibile giustificazione. Nei confronti delle vittime al contrario vengono spese ben poche parole, soprattutto sul figlio Massimo, di 43 anni, con sindrome di Duchenne, trovato morto nel letto di fianco alla madre.

La narrazione sbilanciata, a favore di un sensazionalismo e una distorsione del dolore fine a sé stessi, descrive le persone con disabilità come fardelli, deumanizzate e appiattite ad una dimensione di passività e abilismo.

Un vulnus reiterato non isolato da inquadrare in modo sistemico e di profilo politico che riproduce l'arcaico modello medico della disabilità superato dal cambio di paradigma della Convenzione ONU., riconducendolo ad un problema "da gestire" e a cui dover trovare una soluzione. Oltre alla implicita condizione di precarietà, angoscia e rassegnazione.

La stessa violenza sistemica che priva le persone con gravi disabilità dei diritti di libertà e autodeterminazione, costrette a dipendere dalla disponibilità delle famiglie ed esposte al rischio di abusi da cui risulta impossibile sottrarsi, soprattutto se donne.

Simona Lancioni, attraverso i contenuti del Centro di documentazione Informare un h di cui è responsabile, svolge una attenta analisi. Dalle sue pagine emerge una proposta di regolamentazione delle comunicazioni pubbliche, aperta alla sottoscrizione di chiunque ne condivida finalità e contenuti: (<http://www.informareunh.it/omicidi-suicidi-proposta-di-regolamentazione-delle-comunicazioni-pubbliche/>), atta a ribilanciare gli equilibri di questo genere di notizie e a prevenirne gli effetti. Una descrizione precisa delle circostanze che delineano i caregiver familiari (coloro che "assumono gratuitamente significativi e continuativi impegni di assistenza nei confronti di congiunti/e non autosufficienti") vittime - insieme alle persone con disabilità - di una sistematica violazione dei diritti umani a causa di un ancora inadeguato riconoscimento e tutela nell'ordinamento giuridico italiano.

Come descritto nella sua prefazione, la proposta fa riferimento: *"al paradigma delineato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009), ed in particolare al diritto alla vita (riconosciuto nell'articolo 10); alla dignità intrinseca ed all'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e all'indipendenza delle*

persone con disabilità (articolo 3); al diritto della persona con disabilità a non essere mai sostituita nei processi decisionali, ma a ricevere, se necessario, appropriati supporti che rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona stessa (articolo 12)”.

A tal proposito è lecito suggerire integrazioni, per completezza ed eguaglianza, in riferimento all'articolo 19 della stessa Convenzione Onu, che sancisce il diritto delle persone disabili a vivere nella collettività con la stessa libertà di scelta delle altre persone nel principio del “nulla su di noi senza di noi”. L'autonomia individuale richiamata si completa con servizi di sostegno e budget economici personalizzati per gestire l'assistenza personale necessaria a vivere in modo indipendente nella collettività. Il diritto naturale ad una vita adulta e dignitosa, indipendente che passa anche attraverso la scelta dell'assistenza personale autodeterminata e autogestita per diventare liberi cittadini.

Osservando che il ruolo de caregiver è fondamentale per garantire l'assistenza e il benessere dei congiunti disabili, l'obbligo affettivo e il sentimento strettamente correlato di gratitudine non devono essere intesi come uniche possibilità di sopravvivenza.

La sostanziale differenza fra un caregiver familiare e un assistente personale sta tutta nel diritto di scelta. L'assistente personale regolarmente assunto grazie al finanziamento specifico per i progetti personalizzati non crea dipendenza affettiva alla persona disabile, se anche il diritto alla vita indipendente è esigibile e correttamente applicato. Analogamente, con l'effettivo riconoscimento istituzionale e le rispettive tutele, anche il caregiver familiare è liberato e alleggerito da quei legami di dipendenza.

Con la speranza che questa visione sia utile per arricchire la proposta affinché caregiver familiari e persone con disabilità possano unirsi, oltre che per contrastare stereotipi e pregiudizi che dilagano attraverso questo genere di notizie, nel rivendicare il diritto delle persone disabili a una vita autodeterminata e dignitosa.

Simone Riflesso per
Enil Italia