

# CARTA DEI DIRITTI delle persone con disabilità



Copyright 2020 DM RiAbilita – UILDM Venezia Onlus – Onlus

Sede regionale Via Felice Orsini, 11 Marghera Venezia [www.centro-riabilitativo.org](http://www.centro-riabilitativo.org) Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore Pubblicato e distribuito da DM RiAbilita.

La carta dei diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla patologia disabilitante, può riconoscere i propri diritti ed agirli al fine di mettere in atto tutte quelle strategie che servono a superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé.

**Diritto alla Salute** Tutte le persone con disabilità hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

**Diritto alla Ricerca** Tutte le persone con disabilità hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

**Diritto all'Autodeterminazione** Tutte le persone con disabilità hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

**Diritto all'Inclusione** Tutte le persone con disabilità hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

**Diritto al Lavoro** Tutte le persone con disabilità hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

**Diritto all'Informazione** Tutte le persone con disabilità hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

**Diritto alla Partecipazione Attiva** Tutte le persone con disabilità hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

Ho conosciuto la **Disabilità**

(Di persona, s'intende)

E lei mi ha conosciuto:

Siamo amici da sempre,

Io non l'ho mai perduta;

Lei tanto meno,

Che anzi si sente come finita

Se, per un giorno solo,

Non mi vede o non mi sente.

Ho conosciuto la **Disabilità**

E mi è sembrato ridicola,

Quando le dò di gomito,

Quando le dico in faccia:

"Ma a chi vuoi far paura?"

Ho conosciuto la **Disabilità**

Ed era il figlio malato,

La ragazza perduta all'orizzonte,

Il sogno strozzato,

L'indifferenza del mondo alla fame,

Alla povertà, alla vita...

Il brigante nell'angolo

Nascosto vigliacco battuto tumore

Dio, che non c'era

E giurava di esserci, ah se giurava, di esserci... e non c'era

Ho conosciuto la **Disabilità**

E l'ho preso a colpi di canzoni e parole

Per farla tremare,

Per farla impallidire,

Per farla tornare all'angolo,

Così piena di botte,

Così massacrata stordita imballata...

Così sputtanata che al segnale del gong

Saltò fuori dal ring e non si fece mai più

Mai più vedere

Poi l'ho fermata in un bar,

Che neanche la conosceva la gente;

L'ho fermata per dirgli:

"Con me non puoi niente!"

Ho conosciuto la **Disabilità**

E ho avuto pietà di lei,

Della sua solitudine,

Delle sue dita da ragno

Di essere condannata al suo mestiere

Condannata al suo dolore;

L'ho guardata negli occhi,

Che sono voragini e strappi

Di sogni infranti: respiri interrotti

Ultime stelle di disperati amanti

-Ti vuoi fermare un momento?- le ho chiesto -

Insomma vuoi smetterla di nasconderti? Ti vuoi sedere?

Per una volta ascoltami!! Ascoltami

... e non fiatare!

Hai fatto di tutto

Per disarmarmi la vita

E non sai, non puoi sapere

Che mi passi come un'ombra sottile sfiorante,

Appena-appena toccante,

E non hai vie d'uscita

Perché, nel cuore appreso,

In questo attendere

Anche in un solo attimo,

L'emozione di amici che partono,

Figli che nascono,

Sogni che corrono nel mio presente,

Io sono vivo

E tu, mia **Disabilità**

Non conti un cazzo di niente. Ti ho conosciuto **Disabilità** in una notte di inverno

Una di quelle notti che assomigliano a un giorno

Ma in mezzo alle stelle invisibili e spente

Io sono un Uomo o sono una Donna ... e tu non sei un cazzo di niente!