

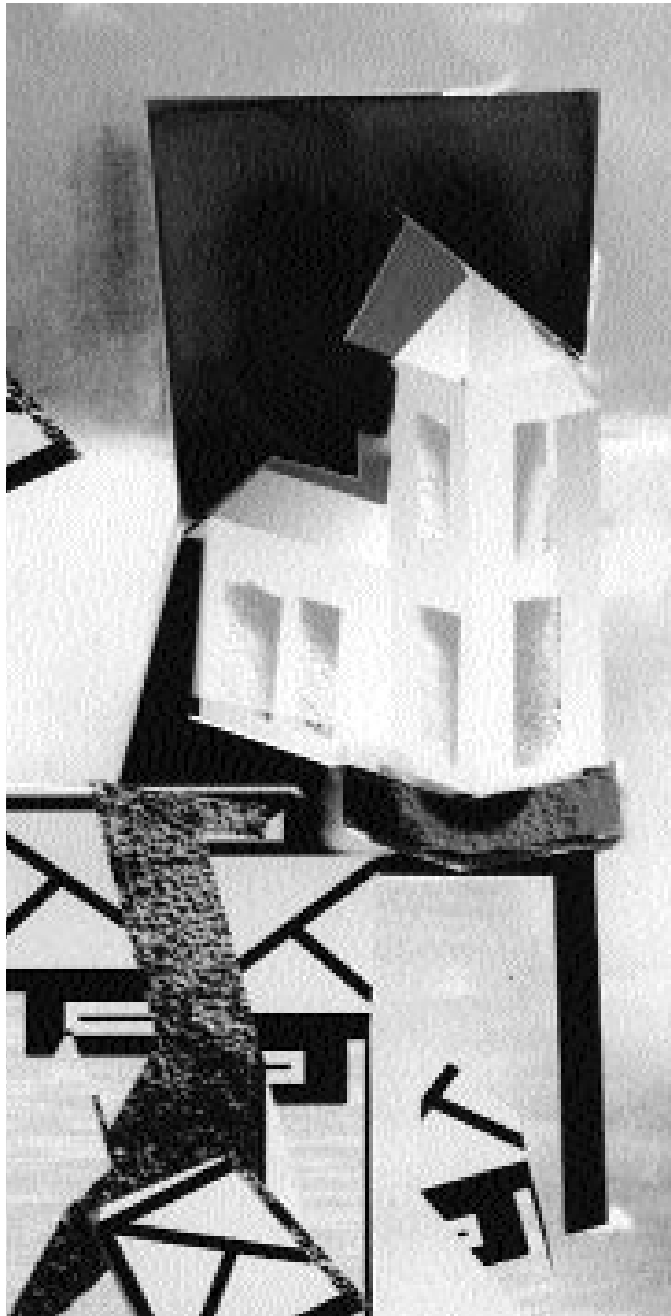
IDEE E PROPOSTE SULL'ASSISTENZA  
AI GRAVISSIMI

## LA VITA DOPO IL 22 SETTEMBRE DEL 1988

Valentina Valenti

**Riprende gli studi di giurisprudenza, elabora un progetto per la gestione diretta dell'assistenza ai "gravissimi" che costituisce oggi la proposta di legge n. 4646 dell'11 marzo '98 firmata dagli esponenti di tutti gli schieramenti politici**

La mia storia inizia il 22 Settembre del 1988. Era il primo giorno di scuola e frequentavo l'ultimo anno in un liceo scientifico di Roma. Qui, all'improvviso, nell'ora di educazione fisica; con un salto; si spezzava il filo della mia giovinezza: in seguito ad una caduta, riportavo una lesione cervicale del midollo spinale con paralisi immediata ed irreversibile dei quattro arti, quella che si dice, appunto, "tetraplegia". Una settimana prima avevo partecipato ad una sfilata di moda ed ora il mio corpo era immobile e come morto su di un letto. La consapevolezza di trovarmi in una situazione disperata si precisava fin dall'inizio del mio soggiorno nella clinica di Heidelberg, clinica ortopedica per midollo lesi: qui vedevo che molte persone in carrozzina si muovevano in modo autonomo ed alcuni erano riusciti a crearsi una famiglia o una vita indipendente. Mi accadeva talvolta di superare la depressione pensando che anch'io avrei potuto avere almeno una normale vita affettiva, ma ogni giorno le conseguenze della differenza della mia lesione si facevano sempre più chiare, perché capivo che altri avrebbero potuto



prendersene cura o abbandonarmi.

Tutto è diventato per me terribilmente drammatico quando sono tornata a Roma. Il comune della mia città forniva allora, attraverso cooperative, un'assistenza domiciliare limitata nel tempo; inoltre il personale "non sapeva nulla" di tetraplegia e doveva essere istruito sistematicamente sulle mansioni di sua competenza in ordine ai bisogni della vescica, del retto e della respirazione, alla prevenzione delle piaghe da decubito, ad un corretto movimento del corpo onde evitare danni alla persona assistita.

Nel mio caso si trattava anche di imparare a muovermi senza recarmi dolore, poiché stranamente io cominciavo a recuperare la sensibilità, che oggi è quasi completa e che rappresenta per me un ulteriore problema. Come è possibile immaginare, ho attraversato un lungo periodo di acuto smarrimento perché non potevo contare su un'assistenza continua ed efficace che mi consentisse di vivere una vita di relazione. Mi sentivo anche di peso per la mia famiglia, che mi stava vicina ma che non era in grado di assolvere pienamente un compito così difficile; inoltre io non sopportavo questa condizione di dipendenza.

Ma, nei lunghi silenzi della mia camera da letto, la mia mente lavorava. Riflettevo sul fatto che non ero la sola a soffrire questa condizione di abbandono totale, che tanti vivevano la stessa emarginazione e magari non avevano una famiglia, come la mia, disposta ad aiutarli. Tutto il mondo ci aveva dimenticati, nessuno sapeva che esistessimo, né Capi di Stato e di governo, né ministri, né opinione pubblica: eravamo stati cancellati, come soggetti portatori di diritti. La legge 104 del 1992 sulla disabilità, affidata per la sua applicazione alla discrezionalità degli enti locali, non cambiava nulla per l'assistenza.

Ho acquistato quindi la consapevolezza che era necessario fare qualcosa per valere dei diritti fondamentali sanciti dalla Costituzione. Ho ripreso, quindi, i miei studi di Giurisprudenza e mi sono rivolta direttamente alle maggiori autorità istituzionali per richiamare l'attenzione sulla condizione di discriminazione dei disabili e per affermare il nostro diritto ad una vita piena ed indipendente. Ma per quanti come me che sono privi dell'uso delle gambe e delle braccia, l'autonomia e la vita indipendente non si realizzano se non attraverso un'esistenza piena e completa. A tale scopo ho elaborato un progetto per la gestione diretta

dell'assistenza ai "gravissimi" che costituisce oggi la proposta di legge 4646 dell'11 marzo 1998, che ha avuto la firma di esponenti di tutti gli schieramenti politici. Solo con tale legge si potranno garantire ai "gravissimi" le condizioni di pari opportunità all'interno della disabilità. Nel caso specifico della donna, un'assistenza piena può offrire la possibilità di realizzare la pienezza della propria vita affettiva anche attraverso la maternità, personalità dotate e determinate potranno sviluppare le loro attitudini e partecipare al processo decisionale come previsto dal Manifesto europeo delle donne disabili.

