



ENIL Italia

European Network on Independent Living

La SMA: ricerca, riabilitazione e vita quotidiana
VIII Convegno nazionale ASAMSI e famiglie SMA
Firenze 8-9 settembre 2012

Vita Indipendente è sinonimo di vita quotidiana.

Voglio ringraziare innanzitutto gli organizzatori del Convegno per questa opportunità di parlare dell'importanza fondamentale di come ciò che noi chiamiamo "vita indipendente" ben si inserisce nel contesto di -vita quotidiana- l'aspetto citato non a caso proprio nel titolo di questo meeting.

Quando parliamo di "vita indipendente" delle persone con disabilità non ci riferiamo ad un semplice luogo comune per indicare quello che dovrebbe essere il naturale distacco dalla propria famiglia d'origine, una volta diventati adulti. La vita indipendente propriamente detta, è un movimento che nasce a fine anni Sessanta negli Stati Uniti, con l'intenzione di diffondere la scelta dell'assistenza personale in forma autogestita, che approda in Europa nel decennio successivo e poi in Italia, grazie anche a ENIL Italia Onlus, nata nel 1991 per volontà di un gruppo di persone disabili motivate e convinte, che hanno contribuito a diffondere nel nostro Paese i principi del Movimento Internazionale Vita Indipendente, fino ad conquistare proprio quella norma di legge che, per la prima volta, stabilì il principio dell'assistenza in forma indiretta e personalizzata. Si tratta della legge 162/98, la quale, richiamando i principi della legge quadro sulla disabilità nel nostro Paese (la 104/92), afferma che *"le persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici abbiano diritto d'accedere a modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma*



ENIL Italia

European Network on Independent Living

indiretta, anche mediante piani personalizzati". Si direbbe quindi: fatta la norma, sancito il diritto a richiedere un finanziamento per il proprio piano di assistenza in forma autogestita. Purtroppo ben sappiamo che in realtà quella legge nasconde la "trappola" dell'erogazione di quel diritto solo secondo le disponibilità del bilancio della Regione e degli Enti locali, fornitori della prestazione economica alla persona disabile richiedente che sceglie autonomamente i propri assistenti e li paga con il contributo pattuito. L'evoluzione dell'assistenza personalizzata in forma indiretta in questi ultimi anni in Italia si riconduce all'azione territoriale delle associazioni interessate e di singoli ma agguerriti e determinati richiedenti, che hanno saputo creare buone prassi sfociate in delibere e regolamenti mirati a finanziamenti dedicati. Un buon numero di regioni, grazie anche agli amministratori sensibili e lungimiranti, hanno attivato percorsi di vita indipendente, intesa non come mera assistenza bensì come supporto all'autonomia residua della persona disabile che vuole includersi nel tessuto sociale e vivere secondo le proprie scelte, con l'ausilio di assistenti personali assunti e gestiti direttamente, rendicontando le spese sostenute. Il Molise, la più piccola delle nostre regioni, ha persino una legge specifica, sebbene a tutt'oggi in attesa di uno specifico fondo. Queste buone prassi, pur essendo supportate sulla carta da importanti risoluzioni e principi costituzionali, compresa la recente Convenzione europea sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia con apposita legge, sono oggi a rischio decurtazioni o peggio estinzione, a causa degli effetti della crisi economica che volge l'attenzione verso differenti settori, con logiche che sovente varcano i confini dell'anti-costituzionalità e del comune buon senso. Il tanto atteso federalismo solidale resta di fatto un miraggio e la realtà ci consegna un Paese che, parafrasando il nostro Inno, i "fratelli d'Italia" noi persone con disabilità siamo di fatto divisi sotto l'aspetto delle prestazioni in materia sociale e ancor di più sul fronte dell'assistenza in forma indiretta.



ENIL Italia

European Network on Independent Living

Lascio ai presenti valutare se sia più logico investire danaro per rifare dei giardini pubblici piuttosto che mettere in condizioni una persona disabile di esprimere le proprie capacità o, più semplicemente, verificare la spesa assistenziale della stessa persona in un istituto rispetto ad un finanziamento mirato alla sua indipendenza. Soltanto due mesi fa abbiamo "scovato" un caso eclatante: un uomo giovane, quarantenne, che per oltre dieci anni è stato forzato ospite di un istituto vicino a Milano. Essendo non autosufficiente, in carrozzina, per la sua assistenza egli versava 1350€ della sua pensione di circa 1500€ ed il restante fabbisogno era a carico del Consorzio Socio-Assistenziale cioè per il Servizio Sociale circa 2000€ e ASL per la Sanità 3400€. Importo complessivo 6700€ al mese: un costo per la comunità pari a circa 5400€ al mese, ma in totale si parla di 220€ al giorno. Tutto questo denaro per passare la vita da reclusi ed esser messo in branda tutte le sere alle 22, poi un bel giorno navigando in rete, ha scoperto che esisteva una valida alternativa... Adesso Claudio (suo vero nome) ha cambiato vita: con due assistenti assunti e da lui gestiti si è organizzato in un alloggio accessibile in affitto, usa i soldi della propria pensione per vivere e pagarsi le spese e le bollette, il Servizio Sociale e l'ASL forniscono il finanziamento per coprire il costo delle assistenti ossia stipendi, contributi e sostituzioni, con un risparmio che arriva al 50%. Claudio inoltre si vuole integrare davvero nella società e si sta organizzando per andare a lavorare come volontario presso la locale Polizia Municipale, visto che è bravo ad usare il computer (già... con tutto quel tempo libero che aveva). Un estratto della sua lettera prima che cambiasse vita chiarisce lo stato d'animo: "Io voglio avere il diritto di vivere in questo modo, voglio prendermi le mie responsabilità, voglio esistere, ho 41 anni e non voglio fermarmi qui, soprattutto ora che ho questo desiderio di Essere, di Esistere, di Contare, di VIVERE una mia Vita che so sarà difficile, impegnativa e con tante incognite, ma è la mia Vita e penso sia giusto mettermi in gioco per assaporare tutti i



ENIL Italia European Network on Independent Living

momenti della giornata, finalmente consapevole!!!"

Ecco perché dobbiamo esultare quando finalmente, persone caparbie e determinate come Elisa, Tania e molti altri, riescono ad abbattere il muro costruito dall'insensibilità delle istituzioni, ed ottengono quella piccola goccia che rappresenta in realtà l'universo: la condivisione dei diritti così normali per le persone normali, quali le libertà fondamentali.

Perché, nonostante ogni tipologia di disabilità, la cosa più importante in assoluto è il poter disporre delle scelte per affrontare quella -vita quotidiana- che è un diritto inalienabile per ogni essere umano. Quelle scelte: dove vivere, con chi vivere, come vivere e con i propri tempi e i desideri possibili, che rappresentano la sintesi della propria indipendenza e per chiunque lo voglia, costituiscono un innegabile diritto umano e soggettivo. E diviene così trasparente il concetto che la vita indipendente è trasversale a tutto il mondo della disabilità e si realizza con ogni livello di autonomia residua perché, grazie al proprio assistente personale, ogni azione viene pianificata secondo i bisogni e le disponibilità, in modo tale da raggiungere un equilibrato processo di benessere psico-fisico che infonde la necessaria sicurezza interiore per affrontare proprio il vivere quotidiano con armonia e soddisfazione. Non è sbagliato affermare quindi che chi sceglie l'assistenza personalizzata in forma indiretta non fa altro che seguire un percorso naturale, nelle difficoltà e soddisfazioni ad esso collegate, ma con l'aggiunta della consapevolezza di non essere un peso per la società, bensì una logica appartenenza. Una opportunità dignitosa che non offusca desideri, sogni, difficoltà e che, comunque si realizzi, costituisce l'essenza della nostra vita.

Per ENIL Italia, il Presidente:

Germano Tosi