



F.I.S.H.

Onlus

**Federazione Italiana Superamento Handicap
Sezione Regionale del Piemonte**

V.S.S.P.

Centro Servizi

Volontariato Sviluppo e Solidarietà in Piemonte

con il patrocinio di
REGIONE PIEMONTE



Indipendenza e autonomia dal sogno alla realtà

Atti del Seminario

**Torino
19 giugno 2006**

a cura di Giorgia Micene (Area onlus) e Chiara Pozzi (FIADDA sezione Agap di Torino)

Programma della giornata*

MATTINO moderatore: *G. Posati*, FISH Piemonte

Presentazione Seminario: *P. Maggiorotti*, Presidente FISH Piemonte

Il movimento per la Vita Indipendente: filosofia e diritto. *R. Belli*, ENIL EuropeanNetwork on Independent Living

La sperimentazione di progetti per la vita indipendente nella Regione Piemonte: date criticità. *Cozzolino*, Regione Piemonte

La sperimentazione in Piemonte raccontata da differenti punti di vista. *M. Perino*, Consorzio CISAP; *G. Pellis*, Associazione Consequor; *A. Castore*, protagonista di un progetto

Esperienze innovative di vita autonoma. *D. Lioy*, Circostrizione 7, Torino; *F. Sisto*, Cooperativa Res, Ciriè; *D. Mongiano* Ass. Case-Famiglia Piergiorgio Frassati Onlus, Torino; *F. Bonorino*, Ass. Noi per Voi, Altare - Ass. A Cielo Aperto, Finale Ligure, Savona

Interventi preordinati

POMERIGGIO moderatore: *G. Griffo*, FISH Nazionale

Il modello dell'intermediazione. *C. Bonanno*, Agenzia per la vita indipendente, Roma

Vita indipendente per persone con disabilità intellettiva e relazionale: l'esperienza di

Brescia. *M. Faini*, Fo.B.A.P. Onlus e Anffas Brescia

Il sapere sociale delle famiglie diventa prassi. Coprogettazione e alleanza. Cittadini e Istituzioni: la realtà della L.162/98 in Sardegna. *M. Espa*, ABC Sardegna.

Dai corsi di educazione all'autonomia alle prime esperienze di residenzialità. *A. Contardi*, AIPD, Roma.

Conclusione dei lavori : *G. Griffo*, FISH Nazionale

* Gli interventi al seminario sono stati redatti a partire dalla sottotitolazione dello stesso.

Apertura dei lavori: presentazione del Seminario

P. Maggiorotti*

Sono Piergiorgio Maggiorotti, presidente della Fish Piemonte e non devo far altro che dar avvio a questi lavori. Credo che voi tutti sappiate che "Fish" è una sigla che sta per "Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap" e che è una federazione che a livello nazionale aggrega attorno una serie di valori condivisi un numero consistente di associazioni nazionali e gruppi locali di persone con disabilità e loro familiari, attive nella promozione dei diritti. Tutto ciò fin dal '94.

In Piemonte la FISH è attiva dal 2001 e accoglie a oggi 14 associazioni, gruppi regionali e locali, che troverete elencati nel depliant di presentazione del convegno. Tra le molte espressioni che connotano il nostro essere federazione di associazioni di persone con disabilità, mi piace ricordare in particolare l'espressione enunciata in occasione del Congresso di Madrid del marzo 2002 (Congresso europeo delle persone con disabilità), vale a dire: "nulla su di noi senza di noi". Credo che anche in questa occasione il nostro modo di leggere i problemi che dobbiamo affrontare debba essere connotato dalla piena adesione a tale enunciato.

Come presidente della Fish Piemonte penso che sia mio dovere, ringraziare innanzitutto il Centro Servizi per il Volontariato V.S.S.P. di Torino che ha messo gratuitamente a nostra disposizione i locali che ci ospitano; inoltre, ringraziare tutti quelli che tra di noi si sono adoperati per rendere possibile questo evento.

Questo seminario ha un titolo oserei dire ambizioso: "indipendenza e autonomia: dal sogno alla realtà". Voglio sottolineare che abbiamo voluto organizzare un seminario e non un convegno, perché volevamo mettere in luce il fatto che siamo convinti di non essere ancora in una situazione di certezze consolidate e immodificabili riguardo alla questione dell'indipendenza e dell'autonomia, mentre riteniamo di stare percorrendo una strada di ricerca e di confronto.

Per costruire questo percorso abbiamo attivato un gruppo di lavoro, formato da quanti tra di noi in questi anni hanno voluto impegnarsi ad affrontare questa tematica in modo volutamente pieno di interrogativi, ma assolutamente trasversale tra diverse tipologie di disabilità, valorizzando storie personali e sensibilità diverse.

Facendo questa affermazione intendo segnalare le caratteristiche del metodo di lavoro di quanti in questi mesi si sono impegnati a rendere possibile questo seminario: si tratta di un metodo caratterizzato dalla volontà di confrontarsi senza timori con le aspettative espresse da molte diversità, e non solo da persone con disabilità fisica.

Abbiamo voluto sviluppare una riflessione sul ruolo centrale che gioca ogni persona con disabilità nella sua specifica diversità, e di quanti stanno attorno a questa persona, nell'essere protagonista del suo progetto di vita.

Non intendo però andare oltre perché non voglio entrare nel merito di questioni che saranno meglio approfondite da quanti prenderanno la parola dopo di me.

* Presidente Fish Piemonte

Il programma dei lavori di oggi è molto intenso.

Abbiamo articolato il seminario in due ambiti che, forse impropriamente, abbiamo chiamato "tavole rotonde": ci pareva che tale termine ci consentisse di sottolineare la pari dignità che abbiamo voluto attribuire a tutti gli interventi che verranno effettuati, sia dal palco che dal pubblico.

I lavori di questa mattina saranno moderati da Giancarlo Posati della Fish Piemonte, e affronteranno in particolare il tema dei progetti di vita indipendente secondo un punto di vista teorico e esperienziale, e gli oratori saranno quelli indicati nel depliant: ci sarà l'intervento introduttivo di Raffaello Belli, cui seguiranno quelli istituzionali del funzionario della Regione Piemonte e del Direttore del Consorzio dei servizi socioassistenziali di Collegno e Grugliasco; seguiranno i contributi di persone con disabilità che enunceranno la loro esperienza di sperimentazione della vita indipendente dal loro punto di vista nella Regione Piemonte.

Dopo una breve pausa seguirà uno spazio per interventi e relative esperienze innovative di vita autonoma portate da realtà diverse. Si tratta di interventi preordinati: in particolare segnalo quello di Rita Barbuto (Fish Calabria) sui progetti di formazione dei consulenti alla pari.

Questi contributi concluderanno i lavori del mattino.

I lavori nel pomeriggio saranno coordinati e moderati da Giampiero Griffo, presidente della Federhand - Campania e componente del Consiglio Nazionale della Disabilità. Griffo sarà moderatore di una tavola rotonda nel corso della quale verranno messe a confronto le esperienze e le riflessioni di persone che rappresentano diverse disabilità, persone provenienti da diverse regioni italiane, e più precisamente da realtà dove in modo più organizzato e formalizzato sono state avviate esperienze di vita autonoma.

Seguirà un ampio spazio per il dibattito.

Al termine dei lavori della mattinata ci sarà una "performance" (non so se sia corretto definirla così) di una insegnante, Ornella Pozzi, attiva da anni anche nel mondo del teatro, che leggerà due brani: un primo lavoro di Stefano Conforti sul tema del "dare fiducia" ed un secondo brano, tratto dal libro di Pontiggia "Nati due volte" sul tema: "mi aspetto che tu faccia o non faccia".

Abbiamo voluto dare spazio a queste 'performances' perchè vorremmo che nel corso di questo seminario trovasse spazio anche l'emozione, contestualmente ai pensieri ed ai ragionamenti che oggi certamente non mancheranno.

Per concludere, voglio ricordare che la Fish Piemonte non intende chiudere con oggi la riflessione su queste tematiche: proseguiremo i nostri lavori tenendo conto delle indicazioni che emergeranno dai lavori di questo seminario. Potremmo ipotizzare, ad esempio, "linee guida" sulla questione vita indipendente e autonoma, da proporre al programmatore regionale.

Anche in tal modo il nostro gruppo di lavoro, che vorremmo ulteriormente potenziato dall'apporto di quanti vorranno collaborare con noi, potrà proporsi come referente alle istituzioni rispetto a questa importante tematica.

Ringrazio di nuovo i presenti ed auguro buon lavoro a tutti.

"l'handicap è un disagio, ma la persona che lo porta vale come tutte le altre persone normali. A una persona disabile non bisogna dire che ha difetti, anche se ha difficoltà, ma bisogna farla sentire sicura perché se è sicura di farcela ce la farà sicuramente. Non bisogna mai sottogiudicare una persona diversa"

(Stefano Conforti)

Il movimento per la Vita Indipendente: filosofia e diritto.

R.Belli*

La filosofia

Enil è una organizzazione a livello europeo, nata nel 1989. Sostanzialmente Enil coordina le iniziative e le idee che ci sono per quanto riguarda la Vita Indipendente, soprattutto cercare di contribuire a far sì che si possa capire meglio cosa vuol dire Vita Indipendente e come attuarla. Il sito internet è <http://www.enil.eu>

La vita autonoma

Da un punto di vista strettamente lessicale sarebbe più corretto parlare di "Vita Autonoma", anziché di "Vita Indipendente".

Però nel campo della disabilità per vita autonoma di fatto si intende anche autosufficienza: in questo senso la vita autonoma è solo un possibile sotto insieme della vita indipendente, e confondere le due cose significa confondere l'essenza stessa della vita indipendente. Questo perché il movimento della vita indipendente, quando è nato all'inizio degli anni '60, si contrapponeva al discorso della vita autosufficiente a tutti i costi. Nel senso che a Berkeley si opponevano giustamente a quei "riabilitatori" secondo i quali, se un disabile riesce, ad esempio, a vestirsi da solo, doveva farlo anche se gli ci volevano due ore. I disabili di Berkeley dicevano giustamente: "Se mi ci vogliono due ore allora devo essere io a decidere se ne vale la pena o se mi ci vuole l'assistenza personale".

Inviterei a porre l'attenzione su questa differenza essenziale.

L'autodeterminazione

A suo tempo Gianni Pellis tradusse giustamente "vita indipendente" come "vita autodeterminata"; questo è il vero concetto della vita indipendente, cioè l'autodeterminazione nonostante tutto. L'autodeterminazione è la chiave della vita, perchè la vita non è solo mangiare, dormire, andare in bagno: autodeterminarsi è l'unico modo per essere veramente se stessi.

L'autodeterminazione è in realtà un discorso che riguarda tutti nel mondo attuale, con i condizionamenti consci e inconsci che ci sono; riuscire ad autodeterminarsi è una conquista per chiunque.

Accennando in breve al discorso del modello sociale di disabilità, si vede come anche da questo punto di vista la disabilità è solo una convenzione sociale, ma anche qui il discorso sarebbe molto lungo.

Il punto chiave dell'autodeterminazione, o della vita indipendente, è che, anche se un soggetto a livello fisico, sensoriale, psichico o mentale, non è autosufficiente, per quanto possibile deve essere lui o

* ENIL- European Network on Independent Living

lei a decidere tutto ciò che è possibile riguardo alla propria vita. In proposito voglio sottolineare che autodeterminazione e interdipendenza sono due cose diverse. Ma dobbiamo anche ricordarci che l'interdipendenza, soprattutto nel mondo attuale, è una cosa che riguarda tutti: se salta un qualche collegamento elettrico quanti dei cosiddetti non disabili diventano disabili?

Per quanto riguarda l'autodeterminazione e la disabilità ci sono dei grossi problemi specifici a cui potrò fare solo un breve accenno: l'abitudine, purtroppo inconsapevole, per molti di noi, derivante dal fatto che siamo stati inconsapevolmente abituati a vivere da disabili. E uscire da questo è difficilissimo. In un recentissimo dizionario di psicologia è stato giustamente scritto che la disabilità deriva dal fatto che, a seguito dei condizionamenti circostanti, i disabili sono stati abituati a focalizzarsi sulle loro incapacità, anziché sulle loro capacità. La mistificazione sociale sta nel fatto che, se si guardasse alle incapacità di tutti, si vedrebbe che tutti siamo disabili oppure nessuno è disabile!

La vita indipendente

Un punto fondamentale della vita indipendente è che questa rappresenta un percorso, e non un punto di partenza. È un gravissimo errore dire: può fare vita indipendente solo chi è in grado di farla fin dal primo momento.

Un altro punto fondamentale è che l'autodeterminazione e la vita indipendente riguardano tutte le disabilità, fisiche, sensoriali, mentali e psichiche, ovviamente con dei supporti diversi.

Voglio sottolineare con forza che, anche per chi ha disabilità mentali e psichiche, la vita indipendente è possibile. E questo è dimostrato.

Il diritto

La Costituzione

Da un punto di vista giuridico l'autodeterminazione è nella prima norma giuridica della Costituzione.

Infatti l'art. 1 della Costituzione è sostanzialmente un cappello. Invece nell'art. 2, che è il primo ad avere valore giuridico vincolante, si trovano due imperativi fondamentali: le libertà fondamentali sono inviolabili e la solidarietà è inderogabile. Inoltre le libertà fondamentali e la solidarietà inderogabile sono strettamente connesse fra loro. Questo è anche il cappello giuridico della vita autodeterminata, o indipendente, del disabile.

La Corte costituzionale ha stabilito più volte che si tratta di questioni sulle quali confluiscono i valori fondamentali della Costituzione, anche perchè questi 2 concetti basilari dell'art. 2 vanno letti in stretto collegamento con l'art. 3 comma 1 della uguaglianza formale e il comma 2 della uguaglianza sostanziale.

La legge 162 del 1998

Scendendo un pò più nel concreto, veniamo all'art. 39 della legge 104, la legge quadro sull'handicap, così come è stata modificata dalla legge 162 del '98. La legge 104 è partita dicendo che le Regioni possono [...] prevedere l'assistenza personale. Così come è stato modificato dalla legge 162, a una prima lettura tale art. 39 verrebbe così: le Regioni possono [...] garantire il diritto alla vita indipendente. Ebbene "garantire il diritto", è espressione così forte che più di questa non esiste nel diritto.

La legge 162 è successiva alla legge 104: come possiamo leggere adesso l'art. 39 della legge 104? Le Regioni possono o devono garantire il diritto alla vita indipendente?

Secondo me: devono garantire il diritto.

Ritengo giusto chiarire che da un punto di vista giuridico le Regioni non si possono costringere a fare ciò che lo Stato incarica loro di fare. Però si può intervenire giuridicamente quando le Regioni regolano una cosa in maniera diversa da quello che gli ha imposto lo Stato. Ebbene garantire il diritto alla vita indipendente e la possibilità di fare qualcosa per la vita indipendente sono due cose ben diverse: fra l'altro un diritto garantito deve essere esigibile davanti al giudice.

La legge 67 del 2006

C'è una novità giuridica, che sta passando troppo sotto silenzio, e invece è molto importante: la legge 67 del marzo di quest'anno, cioè la legge sulla non discriminazione e la tutela giudiziaria dei disabili.

Con questa nuova legge, che è già in vigore, quando c'è una discriminazione verso un disabile, si può andare dal giudice anche senza avvocato, chiedere un'ordinanza in tempi brevi, che, se non impugnata dall'altra parte, è definitiva. Con questa ordinanza il giudice può ordinare la cessazione della discriminazione e il risarcimento del danno anche non patrimoniale. Qui sorgono questioni giuridiche connesse con la vita indipendente. Intanto la mancanza dell'assistenza personale per la vita indipendente, secondo me, può essere una discriminazione indiretta, ai sensi di questa legge. Più precisamente è una discriminazione indiretta perché è un'omissione in genere di carattere legislativo.

Sorge un problema giuridico: il giudice, con la legge 67, può ordinare al Comune di dare assistenza personale a un disabile quando manca, purché tale mancanza costituisca una discriminazione. Però può farlo solo se ha una copertura legislativa, nel senso che il giudice può ordinare alla pubblica amministrazione di fornire l'assistenza personale ad un disabile solo se c'è una legge, che comunque prevede che la pubblica amministrazione debba fornire l'assistenza personale a chi è nella situazione di quel determinato disabile.

In Piemonte è sufficiente la legge regionale 1 del 2004, con la legge

162/98, a dare una copertura legislativa sufficiente al giudice per intervenire in questo campo? Ad un primo esame, secondo me, no, però è un discorso che potrebbe essere approfondito.

In parte questo dipende anche dal fatto se, alla luce della legge 162 del 1998, la prima frase del comma 2 dell'art. 39 della legge 104 si interpreta ancora nel senso di "possono", o come "devono". Su questo potrebbe essere necessaria una pronuncia della Corte costituzionale.

E poi, anche se si conclude che può dare questo ordine, così come è il quadro normativo, il giudice ordinario ha notevole potere discrezionale su cosa ordinare alla pubblica amministrazione. Per cui è ancora più importante avere gli avvocati giusti, ed essere noi disabili ben consapevoli di cosa ci spetta.

Viceversa, per quanto riguarda l'accessibilità, l'utilizzo delle legge 67 è più facile perché la normativa di settore contiene maggiori indicazioni tecniche

L'assistenza personale

Per l'autodeterminazione sono molto importanti l'accessibilità (intesa in tutti i sensi) e gli ausili tecnici. Però in una serie di situazioni è indispensabile anche l'assistenza personale. Questa può essere necessaria per tutti i tipi di disabilità, fisica, sensoriale, psichica e mentale. Però deve trattarsi chiaramente di assistenza personale differente per questi vari tipi di disabilità.

L'assistenza personale autogestita è un chiave fondamentale per l'autodeterminazione di chi ha notevoli disabilità. È più complicata da gestire, rispetto all'assistenza fornita da personale dei vari enti, però le possibilità di autodeterminazione sono notevolmente maggiori. Per via di tali difficoltà, in pratica, essa può essere attuata soltanto da chi vuole veramente l'autodeterminazione.

Ai fini dell'autodeterminazione di regola deve trattarsi di assistenti personali, che svolgono questa attività come un lavoro, non vanno insomma bene i volontari, per vari motivi, su cui sarebbe troppo lungo entrare. Un aspetto chiave è dato dal fatto che, ricorrendo ai volontari, un disabile vero ne dovrebbe avere tantissimi alla settimana, e quindi ne verrebbero pregiudicate sia l'autodeterminazione sia la salute mentale.

Secondo la filosofia della vita indipendente è il soggetto disabile che decide chi assumere come assistente personale, quando assumerlo e quando licenziarlo, quali istruzioni dargli, quali orari fare, cosa, quando e come farlo. Ovviamente nell'ambito di condizioni di lavoro corrette e concordando prima tutto.

Per poter avere l'assistenza personale è necessario avere il denaro sufficiente, le persone disposte e capaci di svolgere questo lavoro, e la consapevolezza del soggetto disabile su quali sono le sue necessità.

Per quanto riguarda il denaro, secondo la filosofia della vita

indipendente, va erogato direttamente al soggetto disabile, che provvede poi alla retribuzione degli assistenti personali.

Secondo me, la vita indipendente, se realizzata compiutamente, può richiedere risorse finanziarie anche maggiori dell'assistenza tradizionale. Però è inammissibile farne una questione di soldi anche perché il tipo di vita è diverso quasi quanto il vivere dal morire.

I problemi

Ci sono alcuni problemi principali da risolvere per realizzare veramente la vita indipendente.

Uno di questi principali problemi è quello finanziario. In realtà le risorse finanziarie ci sarebbero eccome: il denaro per gli istituti e le cooperative viene sempre trovato, inoltre la legge 104 lascia la libertà di scelta al soggetto, infine oggi ci sono sprechi enormi, ad incominciare dalle guerre in corso.

Il punto chiave è che oggi la cosiddetta industria privata non potrebbe andare avanti senza enormi finanziamenti (plateali o indiretti) pubblici, mentre gran parte del valore d'uso che viene prodotto è prossimo allo zero. Il fatto è che, se andiamo in giro, vediamo tantissime merci di cui si potrebbe benissimo fare a meno, ma che vengono prodotte con vari sostegni pubblici. Inoltre tutto questo spreco di risorse aumenta tantissimo l'inquinamento con il quale ci stiamo suicidando.

Infine il problema giuridico. In realtà, quando l'assistenza personale è indispensabile per l'esercizio dei diritti inviolabili, non potrebbero essere messi i limiti dalle scelte politiche che vengono fatte nelle varie assemblee legislative.

Gli assistenti personali

Si possono riferire alcune cose, che si sono imparate nella gestione degli assistenti personali per la vita indipendente, fermo restando che si tratta di esperienze preziose, e non di regole dogmatiche.

Di regola, ma non sempre, i migliori assistenti personali sono quelli senza esperienza in questo campo, perché così hanno la mente più sgombra nell'apprendere come fare per quel soggetto disabile. La formazione professionale per gli assistenti personali è contraria allo spirito della vita indipendente, perché l'assistente personale deve fare le cose secondo le esigenze del singolo soggetto disabile.

Si è visto che può essere molto utile, purché svolto correttamente, un corso formativo su qual sia il corretto atteggiamento mentale da parte degli assistenti personali.

È importante che il soggetto disabile sappia scegliere gli assistenti personali in base alle proprie esigenze e li sappia istruire dettagliatamente su quali esse siano. È meglio se il disabile non dà ordini agli assistenti personali, ma esprime in maniera dettagliata i

propri bisogni. Infine, ma essenziale, è che il soggetto disabile conosca e sia consapevole il più possibile in dettaglio di quali sono le proprie necessità ed esigenze.

Commento del moderatore

G.Posati

Il sogno alla vita indipendente è iscritto nel DNA di ogni essere umano. È lo scopo primo di ogni individuo e di ogni società per realizzare se stessa; lo è in modo particolare per le persone con disabilità.

Questo l'abbiamo molto bene capito quando nel 2003 a Tenerife affermavano con estrema decisione: noi persone con disabilità dobbiamo avere i mezzi per assumerci la responsabilità delle nostre vite e delle nostre azioni alla pari delle persone non disabili. La maggior parte dei problemi incontrati dalle persone disabili sono infatti non medici, ma sociali, economici e politici. Dopo una lunga storia di emarginazione e di esclusione noi persone con disabilità chiediamo ora il diritto di scegliere come vivere le nostre vite nella comunità, chiediamo le stesse opportunità e possibilità di scelta e lo stesso grado di controllo e di autodirezione delle nostre vite quotidiane che viene garantito alle persone non disabili. La nostra piena e puntuale partecipazione alla società ci consentirà di raggiungere il nostro massimo potenziale come esseri umani e in tal modo potremmo contribuire alla vita economica e sociale della comunità. Bene, nel passaggio da questi principi belli, ma forse lontani, a una realtà quotidiana. adesso vediamo la sperimentazione che in questi tre-quattro anni la Regione Piemonte ha attivato su progetti della vita indipendente e su questo ce ne parlerà la dottoressa Cozzolino della Regione Piemonte e valuterà gli aspetti positivi e negativi di questa sperimentazione.

La sperimentazione di progetti per la vita indipendente nella Regione Piemonte: dati e criticità

A. Cozzolino*

Lavorando presso la direzione politica e sociale dell'Assessorato al Welfare posso dire di avere visto la nascita di questa sperimentazione. Inizierei con una breve premessa sull'evoluzione delle modalità per affrontare la disabilità in questi ultimi decenni. Dalla classica risposta di istituzionalizzazione si è passati a risposte sempre più flessibili e modulate in base alle esigenze delle persone con disabilità e si è cercato di calibrarle anche in base al tipo di patologia invalidante. Nel frattempo si è assistito a un notevole aumento della disabilità motoria e alle richieste di interventi specifici e mirati per soddisfare esigenze diverse.

Proprio per questo le istituzioni si sono rese conto che era necessaria una differenziazione nell'offerta dei servizi e delle prestazioni sociosanitarie, e che ci fosse un'interazione tra il sostegno offerto, la persona disabile e la sua famiglia, cioè che la risposta non fosse calata dall'alto, ma condivisa, che si realizzasse un percorso di concertazione tra i servizi e la persona disabile. Oggi si può dire che si è giunti a questo percorso di concertazione: si parte dall'analisi del bisogno della singola persona per predisporre progetti individualizzati che tengano conto delle diverse potenzialità della persona disabile e del suo contesto di vita.

In questo periodo si è potenziata e qualificata la risposta residenziale, sono state previste tipologie di strutture sempre più piccole che possano garantire un ambiente di vita familiare ed è cresciuta contestualmente la cultura della domiciliarità. Sono stati posti in essere molti interventi tutti finalizzati al mantenimento della persona disabile nel proprio domicilio.

Nel 2002 è uscito un bando di finanziamento per nuove tipologie di strutture, tra cui il gruppo appartamento per disabili motori, persone che non hanno una propria casa ma vogliono condurre una vita autonoma in un ambiente familiare ed è stato previsto per questi gruppi appartamento un finanziamento pari a 95 mila euro, più un anno di gestione pari a 30 mila euro.

Quindi si è cercato effettivamente di dare, almeno dal punto di vista residenziale, una risposta adeguata per quanto riguarda la domiciliarità. Contestualmente è stata approvata la sperimentazione dei progetti di vita indipendente, contestualmente, perchè la delibera con la quale si approvava il bando di finanziamento era di giugno 2002

* Funzionario Regione Piemonte

e l'approvazione di questa sperimentazione era dell'agosto 2002. Intanto occorre ricordare che già alla fine degli anni '90, dopo l'entrata in vigore della legge 162 del '98, il Ministero distribuiva dei finanziamenti alle Regioni affinché programmassero degli interventi alternativi a favore della disabilità grave, che vengono poi attuati a livello locale.

La Regione Piemonte dal '99 distribuisce questi finanziamenti agli enti gestori del suo territorio, che sono quelli che attuano questa progettualità conoscendo bene il loro territorio, quindi cercando di offrire le risposte più adeguate.

Tra le azioni finanziabili con questi fondi, quindi già alla fine degli anni '90, era prevista la possibilità di erogare il contributo direttamente alla persona disabile, o alla sua famiglia, da gestirsi in modo autonomo. Alla fine degli anni '90, con questi finanziamenti e con fondi propri il Cisap, l'ente gestore di Grugliasco aveva dato attuazione ai primi progetti di vita indipendente. Su sollecitazione delle associazioni Consequor e Fish la Regione nel 2002 decide di sperimentare i progetti di vita indipendente su tutto il territorio regionale, perché si voleva, e si vuole tuttora, arrivare a definire delle linee guida dei modelli gestionali che siano validi su tutto il territorio regionale.

Nell'agosto 2002 la Regione Piemonte approva questa sperimentazione mettendo a disposizione un milione di euro. Con questa prima delibera non vengono dati dei criteri molto restrittivi, tutt'altro, si prevede che il contributo sia finalizzato all'assunzione di assistenti personali che attraverso attività relative alla cura della persona, l'aiuto domestico, la mobilità, possano garantire a queste persone la piena indipendenza e quindi la piena integrazione sociale. Gli enti gestori dovevano presentare piani gestionali concordati con le persone interessate su loro richiesta. Il contributo massimo previsto era di 20.658 euro, i vecchi 40 milioni di lire. Si pensava, avendo sentito anche le associazioni, di poterne attuare almeno una cinquantina. Il contributo doveva essere erogato direttamente alla persona interessata in base ai regolamenti vigenti presso ogni ente gestore nel termine previsto. Un paio di mesi dopo, sono arrivati alla Regione da parte di 41 enti gestori (noi ne abbiamo 59 sul territorio regionale, quindi nemmeno da parte della totalità di questi enti gestori) 237 progetti.

La vita indipendente, come è stato più volte sottolineato, sostiene e promuove l'indipendenza e l'autodeterminazione delle persone, da una prima analisi, dall'istruttoria svolta su questi progetti, era emerso che molti di questi non rispondevano ai principi ispiratori della sperimentazione, perché molti erano rivolti a minori, tra cui bambini di 2 anni o persone con età molto superiore a 70 anni, altri rivolti a persone con grave insufficienza mentale, alcuni di questi erano interventi diretti del consorzio, altri invece erano interventi di

carattere sanitario.

Ci si rese conto che attuare questi progetti di vita indipendente comportava sicuramente un'innovazione culturale da parte sia degli operatori dei servizi che degli stessi interessati. Quindi proprio per evitare che venisse vanificata questa sperimentazione, con progetti non rispondenti alle finalità della sperimentazione stessa, si decise di puntualizzare meglio il concetto di vita indipendente. Sono state convocate le due associazioni Fish e Consequor e i coordinamenti provinciali degli enti gestori, in questo spirito di cooperazione si è deciso di puntualizzare meglio il concetto di vita indipendente e individuare dei criteri, forse considerati più restrittivi, ma necessari per dare avvio a una sperimentazione che potesse essere corretta e quindi ci permettesse di analizzare quelle che erano le esigenze del territorio e soprattutto delle persone interessate. Pertanto nel marzo del 2003, quindi circa 6 mesi dopo, uscì una successiva delibera di Giunta Regionale che poneva dei criteri. Questi servivano ai 41 enti gestori che avevano presentati i progetti a individuare meglio i destinatari da inserire nella sperimentazione. Si prevede tuttora perchè i criteri sono ancora validi - che i destinatari siano persone adulte, con un'età tra i 18 e i 64 anni - è stato previsto che queste persone fossero inserite in contesti lavorativi o in una definita fase di inserimento lavorativo oppure in contesti formativi e sociali. È stato paragonato ad attività lavorativa anche quell'attività di volontariato così cogente, così piena da essere considerata al pari di un lavoro.

Queste persone dovevano avere capacità di autodeterminazione, dovevano essere coscienti di dover gestire in tutto e per tutto le proprie scelte, ma in particolare dovevano essere coscienti del ruolo che andavano ad assumere, cioè passavano davvero da ruolo di fruitori di un servizio a veri e propri datori di lavoro, con tutte le responsabilità e gli oneri che questo comporta. Quindi è stato necessario precisare anche la capacità di autodeterminazione.

I progetti di Vita Indipendente sono finalizzati all'assunzione di assistenti personali che, attraverso attività di cura alla persona, di aiuto domestico e di mobilità, devono garantire la piena indipendenza e la piena integrazione sociale. Non devono essere interpretati come interventi di sostegno al nucleo familiare per i quali sono già previsti finanziamenti ai sensi della 162, che l'anno scorso sono stati pari a circa 2 milioni di euro.

Questo contributo in genere è alternativo ad altri contributi di carattere economico e di aiuto domestico, però, proprio perché ormai si parla di progetto individualizzato, quindi si parte dall'analisi del bisogno complessivo della persona, può essere complementare ad altri progetti. Il contributo copre l'assistenza delle 24 ore e deve essere commisurato anche al complesso delle risorse a disposizione della persona con disabilità, sia in termini economici che abitativi, questo

per favorire coloro che in realtà avevano meno disponibilità rispetto ad altri. È stato previsto che l'efficacia di questi progetti venisse valutata dall'UVH¹, il luogo di concertazione tra i servizi e la persona disabile.

Considerato che avevano presentato piani progettuali 41 enti gestori, si era pensato di dare un contributo massimo a ciascun ente gestore, di modo che si potessero attivare realmente almeno una cinquantina di progetti, dandone uno ciascuno avanzavano delle risorse che si pensava di distribuire tra quegli enti gestori che presentavano più progetti. Poco tempo dopo gli enti gestori rimodulano i loro piani progettuali e ne presentano 135, tutti con una positiva progettualità riferita alla vita autonoma, però dovendo fare una selezione sono stati applicati i criteri previsti per cui sono stati ammessi alla sperimentazione inizialmente 73 progetti, molti di più di quelli che si pensava di attuare.

Come ho detto prima, la finalità di questa sperimentazione è quella di arrivare a definire delle linee guida e i modelli gestionali validi uguali su tutto il territorio regionale in modo da non generare confusioni tra un gestore e l'altro nella attuazione di questi progetti.

La prima ammissione era riferita a 73 progetti da parte di 37 enti gestori ed è stato erogato il primo milione di lire a settembre del 2003, quindi la Regione aveva già impegnato le risorse nel 2002 e le ha erogate nel settembre 2003. Però anche per il 2003 aveva previsto un ulteriore finanziamento pari a un milione più qualcosina ricavato da alcune economie di gestione ed era arrivata a un milione e 59 mila euro. Questi soldi sono stati erogati praticamente pochi mesi dopo, a novembre dello stesso anno e questo ha consentito di aumentare la sperimentazione a 76 progetti. Per l'anno 2004 è riuscita, nonostante le gravi difficoltà di bilancio note a tutti in cui ormai versa la Regione Piemonte, a mettere da parte ulteriori 500 mila euro, arrivando così a una cifra complessiva di un milione 559 mila euro.

Questo ha permesso nel 2004 di inserire nella sperimentazione ulteriori progetti che erano stati presentati dagli enti gestori. Si è arrivati quindi a sperimentare 101 progetti da parte di 41 enti gestori. Quindi nel 2004 viene erogato un milione e 559 mila euro. Nel 2005 vengono riconfermate le stesse risorse per lo stesso numero di casi.

Tuttavia, sebbene si sia al terzo anno di sperimentazione - la Regione Piemonte ha finanziato 4 anni di sperimentazione - si pensava di arrivare a definire le linee guida prima; in realtà il monitoraggio che dovrebbe portare alla definizione di queste linee guida è ancora in atto perchè i progetti non sono partiti tutti nello stesso momento. Laddove c'è stata una maggiore opera di sensibilizzazione, sicuramente da parte delle associazioni, i destinatari erano fortemente motivati e quindi i progetti, una volta approvati, sono stati subito attuati.

¹ Unità Valutativa Handicap

Soggetti che avevano dato la disponibilità a sperimentare questo percorso, nel momento di dare attuazione al progetto, si sono spaventati e hanno rinunciato; per cui c'è l'ente gestore ha dovuto individuare altri soggetti idonei, cosa non semplice che ha richiesto più tempo. Durante la sperimentazione ci sono anche stati dei decessi o sono decadute le condizioni, perché qualcuno è stato ricoverato in una struttura non residenziale, qualcun altro in una struttura residenziale, per cui era decaduto il principio di indipendenza volutamente anche da parte della persona. Quindi il monitoraggio non è completo se almeno non si permette a questi casi di dare un minimo di tempo di sperimentazione. Però dalle prime analisi che si sono effettuate si possono trarre alcune conclusioni.

Innanzitutto i progetti sono 105, potrebbero essere anche qualcuno in più, perché la sperimentazione è partita tre anni fa, però le risorse finanziarie della Regione Piemonte sono pari a 4 annualità, per cui ci sono delle economie che hanno consentito ad alcuni enti gestori di aumentare il numero dei destinatari. Ed anche perché ci sono stati dei cambiamenti di destinatari per le ragioni dette prima, quindi progetti che hanno diminuito il loro importo e poi nel 2004 sono stati dati con questi 500 mila euro di contributi il massimo dell'importo previsto.

La maggior parte di questi progetti sono attuati prevalentemente nella provincia di Torino, con 54. C'è da dire anche che la popolazione disabile residente presente sul territorio di Torino è molto elevata. La provincia di Novara ha 11 progetti, 15 la provincia di Cuneo, Alessandria 9, Asti 6, Verbania circa 4 e Biella e Vercelli 3. Non tutti i progetti raggiungono il costo massimo, anche se la maggior parte raggiunge i 20 mila euro, sono 42.

L'importo finanziario varia: ce ne sono 8 che hanno un importo finanziario da 15 a 20 mila euro, 27 un importo tra 10 e 15 mila euro, 23 fra 5 e 10 mila euro e poi ce ne sono 5 che sono più o meno uguali a 5 mila euro. Da questo primo monitoraggio si può dire che nella grande maggioranza questi progetti siano positivi perché è stato attuato un progetto di Vita Indipendente, e questo ha consentito alla persona disabile di raggiungere una piena autonomia, di cui tutti sono soddisfatti; però c'è ancora qualche realtà dove il concetto di Vita Indipendente non è stato capito o dove può essere ricondotto a altre forme di intervento, quali appunto un acquisto di servizio attraverso un voucher o un assegno di cura.

Altre curiosità: questi progetti sono destinati soprattutto a uomini, anche se i dati non sono completi, sono 60 gli uomini e 33 le donne coinvolte in questi progetti. L'età media di queste persone è prevalente l'età lavorativa, comunque sono 14 progetti che riguardano persone con 18/25 anni; 27 i progetti persone con 26/35 anni; 25

persone con 36/45 anni; 10 persone con 46/55 anni; 6 persone con 56/64 anni di età.

L' intenzione della Regione Piemonte è quella di superare questa fase di sperimentazione per arrivare a regime, cioè per far sì che i progetti di Vita Indipendente siano una normale risposta alle persone con disabilità. Si pensava di poter superare questa fase già in quest'anno ma, considerato che non sarebbe corretto chiudere a questo punto il monitoraggio, sicuramente lo si farà per il prossimo anno e per quest'anno vengono garantite le stesse risorse degli ultimi due anni. Le linee guida, le bozze, sicuramente verranno discusse insieme alle due associazioni Fish e Consequor che fanno parte di questo tavolo aperto e con i coordinamenti provinciali dei consorzi nello spirito della massima collaborazione.

Commento del moderatore

G.Posati

Forse è la prima volta che abbiamo una serie di dati così ben enucleati e sistematizzati. C'è da dire che nel prosieguo della sperimentazione, uno sforzo in più da parte della Regione con una piccola integrazione che avesse dato un segno politico di ampliamento alla sperimentazione stessa sarebbe stato estremamente gradito, vedremo cosa si può fare attraverso i contatti con queste due associazioni, che rappresentano diverse altre associazioni, quindi non si tratta di una nicchia ristretta di rappresentanza sociale e associativa.

Adesso passiamo alla valutazione che di questa sperimentazione da parte di tre diversi punti di vista. Quello di un consorzio, il Cisap di Grugliasco, c più volte menzionato e che è punto di riferimento per gli altri consorzi nell' articolazione di come viene erogato questo provvedimento. Dopo di che toccherà a Gianni Pellis dell' associazione Consequor, vedremo quindi il punto di vista di una realtà associativa. Infine con Antonio Castore andremo a capire come viene vissuta da parte di una persona reale, in carne e ossa, la vita indipendente al di là delle cifre, che ci dirà che cosa sta significando per lui questa esperienza.

LA SPERIMENTAZIONE IN PIEMONTE RACCONTATA DA DIFFERENTI PUNTI DI VISTA

Handicap grave e diritto alla vita indipendente: l'esperienza del Consorzio Intercomunale dei Servizi Alla Persona - C.I.S.A.P – tra i Comuni di Collegno e Grugliasco (To)

M. Perino*

In questo intervento racconterò l'esperienza del nostro Consorzio, sperando di poter fornire elementi utili. Questo sperimentarsi con la questione della vita indipendente ha rappresentato una sfida importante anche perchè siamo partiti nel '99, per le ragioni che venivano ben indicate prima da Belli con riferimento a questa strana anomalia delle leggi italiane, della 104, ma temo anche che il problema si sia posto anche dopo, con la stessa 328.

La situazione è quella in cui da un lato si proclama l'esigibilità di un diritto e dall'altro lato si utilizzano i *possono* o, più specificamente, si dice: *nel limite delle risorse finanziarie disponibili*. È il caso di precisare che il diritto è esigibile nel momento in cui ci sono le risorse, altrimenti le cose si complicano in termini di criteri di selettività sotto molti profili. Probabilmente meriterebbe fare una riflessione a proposito di Vita Indipendente sulla questione dei livelli essenziali di assistenza.

La nostra esperienza inizia nel '99, con l'utilizzo di una delibera della Giunta Regionale che prevedeva il finanziamento di una quota dei progetti genericamente finalizzati agli interventi destinati a soggetti con handicap di particolare gravità con riferimento all'art. 3 comma 3 della legge 104. Approfittando degli spazi che ci lasciava questa delibera, come Consorzio abbiamo data avvio, su sollecitazione di Gianni Pellis e alcuni suoi colleghi facenti parte di Enil, al servizio di aiuto alla Vita Indipendente.

Siamo partiti in modo sperimentale rivolgendo il servizio a cittadini residenti nel nostro territorio in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione dei cittadini stessi, come prevedeva la 104. Il servizio ha il compito di realizzare programmi di sviluppo delle potenzialità comunicative e sociali di aiuto durante le 24 ore di persone con handicap tali da determinare una grave limitazione dell'autonomia personale.

* Consorzio Intercomunale Cisap

La normativa di riferimento.

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la legge 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104 del 1992. A seguito delle integrazioni apportate all'articolo 39 della legge quadro sull'handicap "Le Regioni *possono provvedere*, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, *nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio*:

- *a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione dei servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza...e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di progetti previamente concordati (I – bis);*

- *a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle 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, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia (I – ter)".*

Le considerazioni che derivano dalla lettura del testo citato sono almeno tre:

forse per la prima volta *si proclama*, in una legge nazionale italiana, il "diritto alla vita indipendente" riconoscendo ai disabili con grave limitazione dell'autonomia piena *capacità di autodeterminazione* e – coerentemente - la possibilità di gestire in modo diretto la propria assistenza personale; *si afferma* inoltre un *diritto di cittadinanza* che, in quanto tale, risulta più ampio del *diritto alla cura ed all'assistenza* (nell'ambito dei quali vengono tradizionalmente collocati gli interventi rivolti alle persone disabili); purtroppo però il "diritto alla vita indipendente" sancito dalla legge 162/96 - che le regioni *possono provvedere* a garantire *nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio* - si concretizza, nei fatti, come *inesigibile* e *condizionato* dall'entità delle risorse che si rendono disponibili.

L'accettazione di una difficile sfida.

L'obiettivo programmatico assegnato al nostro consorzio, fin dalla sua costituzione, è di *perseguire la tutela del diritto all'assistenza* anche attraverso *la promozione dei diritti di cittadinanza*. In sostanza si cerca di connettere e coordinare, a livello locale, le *politiche per i deboli* con le *politiche per tutti* o, per meglio dire, si opera per far sì che nel formulare le politiche sociali rivolte alla generalità dei cittadini residenti, vengano effettivamente considerate le esigenze dei più deboli.

La decisione - presa dal consorzio nel corso del 1999 - di cimentarsi con la tematica del "*diritto alla vita indipendente*" si situa coerentemente in questo disegno. Approfittando dell'opportunità offerta dalla D.G.R 31 maggio 1999, n.28/2748 - che prevedeva il finanziamento, in quota parte, di progetti genericamente finalizzati a "*Interventi destinati a soggetti con handicap di particolare gravità di cui all'art.3, comma 3, della L.104/92*" - si è progettato l'avvio di un "Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente - S.A.V.I" che, da allora, il consorzio continua a fornire.

Il servizio è rivolto ai "*cittadini*" - residenti nel territorio consortile - "*in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi*". Ha il compito di realizzare programmi di sviluppo delle residue potenzialità comunicative e sociali e di aiuto, anche della durata di 24 ore, di persone con handicap tali da determinare una grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabile mediante ausili tecnici.

Le "idee forza" del progetto possono essere così sintetizzate:

- la Vita Indipendente si concretizza nei servizi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta, ovvero con l'autogestione dei fondi finalizzati al pagamento di assistenti personali scelti dalla persona disabile o dai soggetti preposti alla tutela delle persone non in grado di scegliere direttamente;

- i servizi di assistenza personale sono destinati a "*persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale*". Si ritiene importante precisare che la parola "*permanente*" non deve essere considerata sinonimo di "*stabilizzata*" e quindi debba comprendere anche le disabilità evolutive, causate da malattie progressive come la sclerosi multipla o la distrofia muscolare. Si ritiene altresì che con il termine "*autonomia*" non debba intendersi semplicemente il "*fare le cose da sé*" ma il poter vivere la propria esistenza in modo *autodeterminato*;

- le modalità di attuazione dei programmi di aiuto alla persona devono porre al centro le esigenze delle persone e nella definizione dei piani personalizzati di assistenza (per i soggetti che ne facciano richiesta) diviene dunque centrale il *rispetto del concetto di autodeterminazione* che trova il solo limite, "oggettivo", rappresentato dalle risorse disponibili;
- i servizi di aiuto alla persona, finanziati nell'ambito del progetto, devono essere verificati sia per quanto riguarda l'effettiva erogazione delle prestazioni, sia per quanto riguarda la loro efficacia. La verifica sull'utilizzo del denaro impiegato per il pagamento degli assistenti personali può avvenire mediante autocertificazione come atto principale di rendicontazione ordinaria e, successivamente, attraverso controlli sulla documentazione depositata e conservata presso l'abitazione della persona con disabilità, o presso uno studio professionale o un'agenzia di servizi. Per quanto riguarda invece l'efficacia si ritiene che uno strumento appropriato, in quanto rispettoso della privacy, sia una dichiarazione di gradimento rilasciata dalla stessa persona che utilizza gli assistenti personali;
- gli assistenti personali vengono individuati direttamente dalla persona disabile. Il consorzio fornisce, ai soggetti che ne facciano richiesta, il supporto necessario all'individuazione di personale idoneo (singolo operatore o agenzia di servizi accreditata) assicurando inoltre gli interventi formativi eventualmente necessari.

La finalità generale del progetto è di operare, in modo sistematico e permanente, per *migliorare la qualità della vita dei cittadini con gravi handicap* e dei loro familiari *sostenendo* – con interventi di aiuto finalizzati alla cura personale, all'aiuto domestico, alla mobilità e a tutte quelle azioni che la persona non può svolgere direttamente - *la realizzazione del progetto di Vita Indipendente così come definito dalle persone stesse*. Nella situazione contingente – caratterizzata dalla insufficiente disponibilità di risorse finanziarie - si sono *assicurati i necessari interventi* - integrativi di quelli già forniti dai servizi sociali e sanitari – ad un numero, necessariamente limitato, di persone con problematiche fisiche molto gravi, attraverso la *definizione di un budget finanziario personalizzato* finalizzato all'acquisto diretto del servizio da parte dell'interessato.

L'impianto del S.A.V.I.

Il progetto prevedeva, nella fase di avvio, di assicurare a quattro persone una media di 10 ore giornaliere di assistenza per 365 giorni l'anno (14.600 ore totali a 16.000 lire orarie con una spesa annua di

L.233.600.000). Nel 2000, primo anno di sperimentazione, sono state assistite tre persone. Nel 2001 le persone assistite sono diventate quattro. Come si può ben capire, la quantità delle persone che possono venire realmente coinvolte - così come la quantità di assistenza fornita ad ogni singolo (proporzionale al budget personale) - non può che derivare dal rapporto tra le esigenze effettivamente espresse dalle persone da assistere e le risorse disponibili.

Per questo motivo nel progetto si esplicita chiaramente che per definire il *quantum* del budget finanziario da destinare all'assistenza personale è necessario prevedere *la negoziazione con la persona interessata*. La sperimentazione ha consentito di verificare la validità di tale pratica che richiede, all'utente, di "*farsi carico*" dell'*insieme del servizio* e non solamente delle proprie dirette esigenze (cosa non facile quando si rivendica un *diritto soggettivo*). È stato inoltre necessario verificare, attraverso la sperimentazione, la reale entità del bisogno potenziale espresso dall'area consortile e, di conseguenza, quantificare in modo incrementale le risorse necessarie per operare nel tempo.

In sede di attuazione si è provveduto, in primo luogo, alla formale individuazione del Responsabile del progetto ed alla costituzione di un apposito *gruppo di lavoro interdisciplinare* in collaborazione con l'A.S.L 5, competente per territorio.

Si è poi operato per il coinvolgimento delle associazioni d'utenza che sono state sensibilizzate attraverso numerosi incontri nei quali sono state illustrate le finalità del progetto S.A.V.I. Gli incontri hanno consentito la raccolta di osservazioni, suggerimenti e l'individuazione di rappresentanti da inserire nel gruppo di lavoro. Il gruppo di lavoro si avvale infatti della collaborazione di una o più persone indicate dalle associazioni d'utenza, operanti nell'ambito territoriale consortile, che esprimono pareri consultivi in ordine alle varie fasi di attuazione del progetto.

Al gruppo interdisciplinare è stato affidato il compito di definire:

- i criteri di selezione delle situazioni di persone adulte con handicap grave – già in carico ai servizi socio sanitari territoriali- da inserire nel servizio;
- i protocolli operativi contenenti gli adempimenti posti a carico del consorzio e quelli a carico della persona inserita;
- la metodologia di verifica, di processo e di risultato, dei piani d'intervento e di valutazione complessiva della fase di sperimentazione finalizzata alla stabilizzazione ed estensione del S.A.V.I.

Al gruppo – costituito in commissione senza i rappresentanti delle associazioni – compete infine la selezione delle richieste per la definizione, previa negoziazione con ogni singolo richiedente, dei piani d'intervento personalizzati autonomamente elaborati. I lavori della

commissione sono regolati dalla deliberazione con la quale il Consiglio di Amministrazione ha approvato i "Criteri di attuazione del progetto SAVI" nella prima fase di sperimentazione.

Al servizio possono accedere le persone con gravi handicap - già in carico ai servizi socio sanitari locali - che, opportunamente informate, possono presentare domanda al consorzio. A corredo della richiesta di usufruire del servizio deve esser fornita:

- certificazione rilasciata dal medico curante attestante che la totale non autosufficienza nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita non è superabile solo attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno. Qualora il medico curante non rilasci il certificato richiesto o questo non sia ritenuto esaustivo dalla persona interessata, questa può richiedere alla Commissione di rivolgersi ad altri servizi dell'ASL 5 (Fisiatria o Medicina Legale);
- piano personalizzato con precisazione delle richieste, tempistica e descrizione/quantificazione delle necessità di aiuto alla persona e relativi costi;
- indicazione dei servizi consortili già utilizzati e che concorrono al progetto personale di Vita Indipendente.

Alla persona inserita nel SAVI viene corrisposto un contributo anticipato mensile pari a 1/12° del budget complessivo accordato. L'ammontare complessivo della somma stanziata per ogni singolo progetto prevede i costi effettivi che devono esser sostenuti dall'utente: salario, oneri riflessi, spese assicurative per gli assistenti. L'importo viene aumentato del 10% per le spese generali di gestione, per gli imprevisti e per le emergenze assistenziali non documentabili (es. sostituzione tempestiva dell'assistente personale). Tale aumento percentuale non viene riconosciuto se l'assistito si avvale delle agenzie di servizi accreditate dal consorzio. La persona che usufruisce del servizio è tenuta a presentare una rendicontazione semestrale delle spese sostenute. La rendicontazione può essere autocertificata e, in questo caso, deve essere dichiarata la sede ove sono depositati i documenti originali sui quali il consorzio esercita il controllo. Ogni sei mesi (o al termine del progetto) il consorzio richiede al beneficiario del servizio una relazione scritta, onde poter verificare l'efficacia dell'intervento così come previsto dall'art. 39, comma 2, punto I - ter della L.104/92 e s.m.i.

Lo sviluppo dei progetti e delle azioni per la Vita Indipendente.

Le necessità coperte dai progetti attivati in questi anni riguardano bisogni di assistenza personale ed esigenze domestiche ed extra

domestiche. Le più ricorrenti sono legate ai bisogni primari di alzarsi, coricarsi, lavarsi, vestirsi, alimentarsi ma anche gli accompagnamenti al lavoro o per svolgere attività fuori casa, come ad esempio *portare i figli a scuola*.

Attraverso la pratica della "negoziazione" con la persona interessata sono state, a volte, ridimensionate le richieste presentate, al fine di contenere i finanziamenti dei progetti nell'ambito delle risorse a disposizione. Non sono stati formalmente applicati parametri di reddito personale, ma si è comunque valutato il complesso delle risorse - anche economiche - a disposizione della persona disabile.

Nel 2001 il Consorzio ha partecipato ad un seminario organizzato dalla Regione Marche nel quale è stata presentata l'esperienza consortile. A seguito di tale partecipazione il SAVI è stato inserito tra le "buone pratiche" segnalate dal forum nazionale gestito da FORMEZ. L'esperienza del CISAP è stata inoltre descritta in alcune pubblicazioni curate dal "Gruppo Solidarietà".

Nel 2002 gli utenti del servizio diventano 6 con una spesa di € 90.660; nel 2003 salgono a 10 con una spesa di € 121.780. Nel febbraio del 2003 il Consorzio viene invitato a presentare l'esperienza del SAVI e quella degli "Affidamenti intra familiari" alla "Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità" di Bari. Inoltre viene predisposto, nell'anno, insieme a Consequor, il progetto "Info Savi" - finalizzato a promuovere l'informazione sulla vita indipendente e sull'assistenza autogestita a livello consortile e fuori dal consorzio - che viene sottoposto al Ministero del Welfare perché lo finanzi. Purtroppo ciò non avviene, ma, fortunatamente è la Regione Piemonte a farsi carico del progetto, anche se con un finanziamento ridotto.

Nel 2004 il numero di utenti rimane invariato, la spesa si assesta su € 143.365 ed il progetto "Info Savi" si concretizza nella produzione di un video e di un opuscolo sulla Vita Indipendente realizzati in collaborazione con l'Associazione "Consequor".

Il 2005 è un anno di particolare animazione intorno al progetto SAVI. Si realizzano infatti alcune giornate di presentazione del video "Protagonisti noi" con l'obiettivo di riuscire a comunicare - in ambito consortile ed all'esterno - il significato e l'importanza del Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente. Nell'anno il Consorzio realizza 11 progetti - è un dato importante, il territorio ha 87 mila abitanti - con una spesa complessiva di 151.889 euro. In parte ci sono i finanziamenti regionali, ma il Consorzio ha un'entità di finanziamento superiore al 50%. Le persone che hanno usufruito del servizio esplicitano la loro soddisfazione ed il desiderio che tale opportunità possa essere offerta ad un numero sempre maggiore di persone. Sono inoltre disponibili ad impegnarsi in prima persona, non solo perché vengano incrementati i finanziamenti, ma per promuovere il cambiamento culturale che sta alla base della rivendicazione di rendere effettivo il "diritto inalienabile

all'autodeterminazione ed al controllo in prima persona del proprio quotidiano e del proprio futuro". È questa, infatti, l'istanza che ricorre con forza nelle domande pervenute al consorzio da parte delle persone che hanno richiesto, in questi anni, di usufruire del S.A.V.I.

G.Pellis*

Ho sentito parlare di Vita Indipendente nel lontano dicembre '89 al convegno internazionale a Roma, "Independent living personal system", dove imparammo a conoscere la vita indipendente, la vita autogestita,.

Nel 2000 eravamo con Raffaello Belli e Pippo Curreri in Olanda al primo incontro europeo di ENIL Europa, European Network on Independent Living, a fine anno, dopo la collaborazione con Raffaello Belli per fare nascere un movimento della vita indipendente per le disabilità anche in Italia, costituimmo nel 1991 a Roma ENIL Italia. Da allora fu un continuo lavoro per promuovere e sostenere questa fondamentale possibilità e necessità per le persone con disabilità. Nel 1998 la legge 162, citata molto spesso questa mattina, ha offerto l'elemento per avviare progetti per la vita indipendente. Nel '99 al Lingotto a Torino, organizzato da ENIL, avevamo avviato un seminario di informazione per la vita indipendente, dove 11 persone con disabilità, 30 in carrozzina da tutta Italia e 10-15 di Torino, organizzammo questo primo convegno sulla vita indipendente a Torino.

Qualche mese dopo, a seguito dell'incontro con gli amici europei, a Como venne stabilito il primo regolamento comunale sul SAVI, acronimo di " Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente"; da quel momento si continuò a lavorare a livello dei singoli comuni, dei singoli consorzi, delle singole regioni e iniziarono a nascere i primi progetti, tra cui il Piemonte con il progetto Savi.

Nel 2002 è partita la legge regionale, nel 2003 abbiamo partecipato all'incontro di Tenerife, dove era presente Raffaello Belli. Nel 2004 abbiamo, come ENIL, partecipato a un progetto europeo che si chiama ESEPA, acronimo di "European Sanitar Personal Assistance" dove le nazioni europee hanno raccolto le migliori esperienze nazionali per definire un documento che proponesse un modello politico per le politiche assistenziali personali, che speriamo venga percepito dalle istituzioni soprattutto nazionali.

È stato menzionato il progetto CEIL, un progetto europeo, per aumentare la possibilità di vita indipendente alle persone che avessero superato 64 anni.

* Presidente Associazione Consequor

Questo è stato, in sintesi, il percorso che abbiamo intrapreso e di cui siamo molto soddisfatti e che oggi ci porta a parlare di questo problema e di questa normativa innovativa, rivoluzionaria che cambiava il modo di pensare, la nostra quotidianità.

Rimane comunque il fatto che - portando un esempio personale - alla metà del '99 ho richiesto col consorzio territoriale della mia zona un progetto di Vita Indipendente, trovando responsabili motivati, attenti e consapevoli, come il dottor Perino e il dottor Rosso, che hanno sostenuto questa richiesta, forti anche di una norma di legge, l'art. 1 al comma 1 ter dove si parla proprio di diritto di vita indipendente e della possibilità di chiedere progetti personalizzati.

Io ho lavorato nel '67 e nel '72, ma ho sempre lavorato pagando l'assistenza, che poi ho scoperto chiamarsi "assistenza personale", col mio reddito, fino a quando nell'aprile 2000 è stato attivato il "progetto personale di vita indipendente". Da allora ho ricominciato a essere un cittadino che lavorava, che aveva un reddito, parte del quale poteva essere impiegato per assistenza personale, ma che godeva di un finanziamento dello Stato, grazie alla 162, per pagare gli assistenti personali che mi permettevano di alzarmi al mattino, di andare al lavoro, gestire la mia casa in mia assenza, con cui tornavo a casa alla sera e potevo essere messo a letto in assoluta tranquillità e continuità, senza dover chiedere, senza dover aspettare risposte che forse non sarebbero mai arrivate; mi sono trovato a essere un cittadino al pari di tutti gli altri, nonostante la mia disabilità, libero di essere, di scegliere, di decidere. Io vivo da solo, tra l'altro, e ho due assistenti personali pagati in parte con il progetto SAVI e parte di questo reddito da lavoro che è ancora necessario per poter completare le mie necessità quotidiane, però funziona benissimo.

Nel 2001, forti di questa esperienza, abbiamo iniziato un'attività che ci ha portato a costituire l'associazione per la vita indipendente Consequor. Da allora abbiamo iniziato a diffondere in modo capillare un certo tipo di esperienza, di realtà, di possibilità anche sul tutto territorio regionale che ci ha accompagnato fino a qualche tempo fa, quando la Regione Piemonte ha deliberato e ha permesso, con le difficoltà che abbiamo sentito, 105 progetti. Mi fa piacere dire che questi percorsi sono stati avviati anche in altre realtà regionali, anche se non in tante regioni quante avremmo voluto e sperato. Mi fa piacere però ricordare, parlando con amici del Veneto qualche giorno fa, che la delibera della Regione Veneto del marzo 2005 stabilisce che per la vita indipendente ci siano 4 milioni di euro. Siamo convinti parlando con questi amici che non tutti i progetti siano fortemente autodeterminati, però abbiamo capito che la vita indipendente è un percorso di crescita, percorso che permette alla persona di voler fare vita indipendente e di acquisire passo passo determinate convinzioni, motivazioni, consapevolezza e possibilità.

Siamo convinti che la Vita Indipendente sia l'unica soluzione efficace che permette alle persone che lo vogliono di essere realmente autodeterminate, di avere una vita quotidiana come tutti, di fare quelle cose che sicuramente farebbero, se potessero, ma che limitazioni motorie non permettono loro di fare. La vita indipendente è costosa ma sicuramente costa molto meno che essere istituzionalizzati, per fare una vita che non è la nostra, regolata da quello che vogliono gli altri.

A.Castore*

Mi è stato chiesto di parlare della "mia" sperimentazione, che – lo dico subito – non può considerarsi conclusa: anzi, si muove ancora su un percorso piuttosto accidentato. Nel preparare questo intervento ho pensato al titolo che si è voluto dare al seminario, "indipendenza e autonomia, dal sogno alla realtà". Capivo che il "sogno" si riferiva ai principi ideali che muovevano l'inizio del movimento, mentre la realtà si riferiva alla sperimentazione in atto. Al tempo stesso pensavo a come questi due poli siano parte della storia individuale di chiunque affronti questo percorso; e cioè: da un lato ognuno di noi ha conosciuto un momento – il momento originario – del desiderio, o del "sogno", o sia pure soltanto dell'idea, della propria indipendenza (ed è già un primo passo, perché non è scontato che questo bisogno si percepisca...), e poi – da un altro lato – c'è il momento, che non per tutti si verifica, in cui alla persona si presentano concrete possibilità, per passare dal sogno alla concretezza del progetto. E dico per inciso: noi siamo qui per questo, perché questo momento divenga alla portata di tutti.

Vorrei provare a parlarvi della mia esperienza in questo senso, parlandovi dapprima di come mi sono avvicinato all'idea, al desiderio, di vivere in modo "autonomo", nel senso letterale dell'espressione – del potersi dare da sé la legge che guida le nostre proprie scelte. E poi racconterei ciò che più da vicino riguarda la "mia" sperimentazione, ciò che è successo nell'ultimo anno, perché in fin dei conti è solo dall'agosto scorso che ho potuto attivare il progetto, con difficoltà che cercherò di illustrare.

Mi presento brevemente, solo per farvi capire qual è la prospettiva da cui muovono le mie considerazioni: ho 32 anni, sono disabile da quando, all'età di 3 anni, un incidente mi ha procurato una grave lesione midollare, che mi ha dapprima condotto vicino alla morte e poi lasciato con notevoli limitazioni nell'autonomia personale. Qui c'è un primo punto che volevo mettere in risalto: ero un bambino molto

* Titolare di un progetto di Vita Indipendente

piccolo quando la disabilità ha fatto irruzione nella mia vita. L'altro punto importantissimo è che non ero solo, alle spalle avevo il sostegno di una famiglia, che ha giocato e tuttora gioca un ruolo fondamentale nella mia particolare disposizione verso l'indipendenza e l'autonomia. Ognuno di noi – credo – è giunto al desiderio di essere protagonista nella propria vita in un modo particolare, secondo un percorso sicuramente individuale. Quando io ripenso a quello che è successo a me, credo di dover molto alle scelte dei miei genitori, in particolare a quella, caparbiata, di inserirmi da subito nella scuola pubblica, in anni in cui non era così scontato. Opportunità questa che è stata per me innanzitutto scuola di normalità, rifiuto a un tempo di ogni discriminazione ma anche di ogni privilegio. Da un altro lato la mia famiglia – che pure mi ha messo nelle condizioni di sperimentare e ancora prima di desiderare forme diverse di crescente autonomia, di libertà e di partecipazione alla vita di tutti e di tutti i giorni nonostante la disabilità – lo stesso, pur inconsapevolmente e paradossalmente, costituisce in qualche modo un "limite" alla mia stessa indipendenza. Non è facile certo immaginare – non lo è stato neanche per me da subito, non in tutta la sua portata – quanta parte di sé una persona "assistita" comunque deleghi a chi si prende cura di lei. (Questo anche nei casi più fortunati, in cui si è circondati dalle cure amorevoli e discrete di chi non fa sentire il peso dell'assistenza, e non fa della persona un "oggetto" di assistenza). Io non mi ero reso conto ad esempio che mia madre conosceva il mio corpo meglio di me e che io stesso trovavo naturali i gesti che *lei* compiva su di me, in quel determinato modo e non in un altro. È una delle prime faticosissime operazioni che ho dovuto compiere *su di me*: inventarmi dei gesti che fossero *miei* e che dunque anche altri, in assenza di mia madre, potessero compiere. Questa, per quanto possa essermi costata, è stata una delle conquiste più grandi, credo premessa di ogni processo di autonomia e indipendenza, cioè: riprendere consapevolezza di sé, confidenza con – possesso del – proprio corpo. Di ciò ho fatto esperienza già prima della sperimentazione di cui abbiamo modo di parlare oggi e in condizioni assai diverse che voglio citare solo perché possano fornire una sorta di confronto. Ormai sei anni fa, ebbi la possibilità di partecipare a un programma europeo di mobilità internazionale per gli studenti universitari. In quell'occasione ottenni un fondo speciale, che potremmo dire "per le pari opportunità". (Questo – detto per inciso – è significativo: un fondo, della Comunità Europea, che serviva a sostenere le spese derivanti dallo stato di disabilità, spese che quindi gli altri studenti normalmente non avevano, un fondo volto a colmare l'*handicap*, per così dire). Mi sono allontanato per la prima volta da casa e dai miei, e ho tentato (per un anno intero e lontano persino dall'Italia) la vita in autonomia. Esperienza esaltante e irripetibile, senza la quale forse non

sarei arrivato a propormi per l'attuale progetto, ma che fu resa possibile grazie ad uno stanziamento *ad hoc* veramente ingente, circa 55.000 €, e ad una copertura eccezionale: tre assistenti personali, che lavorando a turno coprivano 24h/24h e 7g/7g e un'agenzia che provvedeva ad eventuali sostituzioni per malattia o ferie.

Scoprii il piacere di fare le cose più banali, anche la vita casalinga mi sembrava una grande scoperta, persino fare la spesa una meraviglia, insomma tutto si rivestiva di nuovo e mi apparteneva realmente per la prima volta. Al ritorno il mio primo desiderio, il mio primo pensiero fu quello di tentare un'esperienza simile in Italia; ho dovuto aspettare diversi anni per avviare un percorso – ancora oggi accidentato – che muova in quella direzione.

Dov'era il problema? Uno dei motivi di ritardo all'avvio di questo percorso fu sicuramente la mia completa estraneità al mondo dei servizi sociali: non ne avevo mai avuto bisogno prima d'allora, non mi aveva mai riguardato. Ma non solo. Da un altro lato penso ci sia stata (e forse c'è tuttora) da parte dei servizi, forse anche da parte di alcune persone, l'idea che chi vive in famiglia sia persona con minori esigenze, sia una persona "già assistita" oppure non realmente interessata a processi di autonomia. Si pensa all'autonomia come ad un bene "accessorio", ad un "lusso", o a qualcosa di assoluto e definito, che o si ha o non si ha: ma la "necessità" di guadagnare spazi propri, di riportarsi a sé, di conoscersi, di ricostituire una propria identità, che – più o meno improvvisamente e più o meno radicalmente a seconda i casi – ci è stata sottratta o sconvolta, è una necessità primaria, presupposto di un diritto di cittadinanza pieno. E se ne acquisisce consapevolezza gradualmente... Come altri hanno già detto, il bisogno di progressiva indipendenza va considerato bisogno primario, esigenza assolutamente fondamentale, che segue a brevissimo passo la stessa esigenza alla sopravvivenza meramente biologica.

Per me, che posso dire di essere scampato al trauma dell'emarginazione, la possibilità della Vita Indipendente significa non tanto – non solo – la possibilità di 'farè nuove cose, ma la possibilità di vivere 'diversamentè, in modo più dignitoso e libero, all'interno o all'esterno della famiglia, così come accadrebbe ai miei coetanei: significa cioè la possibilità che sui rapporti che decido di instaurare con le persone non gravi il peso della mia condizione fisica, l'obbligo degli altri a prendersi cura di me. Fin qui il sogno.

Da tutto ciò nascono le mie aspettative e di conseguenza il mio giudizio sulla sperimentazione. Io avevo già partecipato al primo bando, non ero stato scelto. Ho ripresentato domanda nel 2005, a febbraio. Mi incoraggiava l'idea che nel rispetto dell'originaria filosofia del movimento ci si rivolgesse alle persone e non alle famiglie, indipendentemente dal reddito del nucleo familiare d'origine. Negativa

invece trovavo la scarsa diffusione della notizia e i tempi brevi previsti per la risposta, cose che – almeno a Torino – permisero solo ai più avvertiti di poter partecipare al bando. Mi spaventava inoltre la vaghezza del modo con cui il Comune di Torino si accingeva a raccogliere le istanze, a registrare bisogni, aspettative, grado di consapevolezza dei singoli; soprattutto mi preoccupava l'assenza di un qualsiasi spazio in cui esprimere la propria progettualità. Come sarebbero state valutate dunque le diverse situazioni? a me allora andò bene, ma altri rimasero esclusi e, al di là delle recriminazioni dei singoli e delle parziali spiegazioni fornite dal Comune, è evidente che il problema dei criteri è forse uno dei più aperti e che più pesano su questa sperimentazione, e che sicuramente andrebbe ridiscusso nel momento in cui dalla `sperimentazione si voglia passare al servizio a regime per tutti.

Altra criticità nota: la mancanza di procedure *ad hoc* specifiche per la vita indipendente, ha fatto sì che i Comuni e gli altri enti gestori adottassero procedure già in uso per altri servizi di tipo assistenziale. A Torino ciò si è tradotto in appesantimento burocratico, sovrapproduzione di documentazione inutile e in alcuni casi lesiva della privacy, limitazione della libertà del singolo nel rapporto di lavoro con il proprio assistente personale, vincolato a una tipologia di contratto e a una determinata retribuzione, fissata dal Comune. Prescindiamo anche dalla delusione, se vogliamo dire `estetica, del vedersi approvato il primo stanziamento di fondi per il progetto di "Vita Indipendente" con il nome di progetto di "cura". Però mi sento di dire che questi non sono solo dettagli amministrativi, perché una delle novità importanti del movimento per la Vita Indipendente era sicuramente l'assottigliarsi della presenza dell'amministrazione. Questi appesantimenti, questa presenza ingombrante e faticosa, sembrano invece andare nella direzione opposta. Tutto ciò in verità è stato discusso con il Comune, e si è ottenuta promessa che alcune questioni saranno rimate. Ma tutto ciò riguarda ancora la fase preparatoria, la fase istruttoria del progetto.

Poi ci sono le difficoltà a tutti note, quelle che più pesano nella vita quotidiana. In primo luogo la ricerca degli assistenti, nel mio caso sicuramente difficoltosa, e giunta a buon esito grazie all'aiuto e al consiglio di molti. E pur sempre rimane la sensazione spiacevole, una volta assunte le persone, e anzi già nel momento del primo contatto, di dover corrispondere loro un compenso non adeguato alle responsabilità e al tipo di lavoro che viene loro richiesto. Questo è un problema che non ha solo a che vedere con la sfera dell'etica personale, ma mette in gioco anche questioni di interesse generale. Perché una bassa retribuzione porta con sé, inevitabilmente, precarietà. Mentre uno dei pilastri di ogni progetto di Vita Indipendente è sicuramente la solidità del rapporto tra la persona

disabile e il proprio assistente. Infine c'è il quotidiano svolgersi della vita, con le difficoltà di impostare un rapporto di lavoro così particolare, così atipico come quello con il proprio assistente personale, la necessità di risolvere le piccole e grandi emergenze, le ferie, le malattie degli assistenti, le improvvise assenze, le piccole e grandi tensioni... e c'è poi il desiderio di fare progredire il progetto verso spazi di sempre maggiore autonomia.

Qui si aprono due nodi essenziali, che lascio eventualmente alla riflessione e al dibattito che seguirà: uno riguarda l'importanza dello scambio di esperienze tra noi persone disabili, la condivisione di informazioni e saperi, la reciproca formazione che potrebbe evolvere anche in forme più articolate di cooperazione. Il secondo riguarda la necessità di riconsiderare il massimale previsto dalla sperimentazione, soprattutto in quei casi di particolare – cosiddetta – “gravità”, cioè di elevate, elevatissime necessità assistenziali, che richiedano una presenza nell'arco delle 24 ore. La vita indipendente per persone con forti necessità assistenziali si rivela di fatto molto costosa e non da tutti sostenibile.

Io qui chiudo, vi ringrazio per l'attenzione.

Commento del moderatore

G.Posati

Queste storie in qualche modo eccezionali devono diventare di ordinaria amministrazione. Sempre nell'incontro di Tenerife del 2003 veniva affermato: la vita indipendente è un diritto umano e fondamentale per tutte le persone con disabilità, a prescindere dalla natura e dall'estensione delle loro menomazioni. Proprio avendo chiaro questo concetto e volendo allargare il nostro punto di osservazione dalla disabilità fisico- motoria sensoriale ad altri tipi di disabilità andiamo ad analizzare e vedere con dei diretti partecipanti alcune esperienze di vita in autonomia. Partiremo con Liroy, che presenta un'interessante esperienza di Torino, realizzata nella circoscrizione 7.

Eesperienze innovative di vita autonoma.

D.Lioy*

Il laboratorio è operante sul territorio della circoscrizione 7 dal 1985 e in questi anni ha assunto il ruolo di referente territoriale per i disabili lievi e medio lievi intellettivi. È un'esperienza un pò diversa rispetto a quelle descritte finora, ma credo che rappresenti bene i concetti espressi finora.

La peculiarità del servizio è un intervento educativo volto all'acquisizione di abilità prelaborative, è nato con queste caratteristiche seguendo quelle che erano in quegli anni i bisogni principali espressi dalle persone che si rivolgevano a noi. Via via l'intervento ha dovuto diventare più complesso e oggi diremmo che è volto complessivamente al miglioramento della qualità della vita del soggetto e dell'intero nucleo familiare.

Parlare di apprendimento, inserimento nel posto di lavoro e successivo monitoraggio, ridefinizione di un progetto di vita, sostegno alle famiglie che necessariamente devono accompagnare questo processo di crescita, prospettive di autonomia abitativa per scongiurare l'istituzionalizzazione e sfera affettiva aperta anche su un piano di una sessualità possibile, consapevole e responsabile; - tutto ciò rende l'idea della globalità dell'intervento e della sua complessità e flessibilità.

Credo che siano esperienze condivise in questa platea, ma quello che intendiamo con "progetto di vita" è un pensare in prospettiva futura, ovvero un pensare "doppio", nel senso di immaginare, fantasticare. Qui è molto interessante l'aggancio con il titolo di questo seminario.

Ricordo i sogni dei nostri ragazzi oggi in parte anche realizzati. Proprio a partire dalle loro aspirazioni, e contemporaneamente preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità, diremmo un progettare cauto. La condizione adulta richiede una complessa maturazione psicologica e affettiva; la persona diventa adulta nella misura in cui la sua identità sarà autonoma e stabile, la sua separazione e indipendenza dai genitori potrà dirsi compiuta: avrà capacità autoprogettuali e azioni per realizzarsi, sarà in grado di gestirsi la qualità del tempo, quello occupato, quello vuoto, quello progettuale; sarà in grado di accettare compromessi tra desideri e realtà, saprà rivestire ruoli attesi e prescritti in vari contesti: lavoro, amici, contesto sociale. Saprà elaborare un suo percorso affettivo e sessuale. Oggi il modello ICF ci ricorda che l'identità deve essere globale, nel

* Equipe del laboratorio di apprendimento, circoscrizione 7-Comune di Torino.

senso che deve prendere in considerazione tutti gli elementi costitutivi. Noi dovremmo avere un'identità, in parte biologica e corporea, legata alle capacità, all'attività, alla partecipazione sociale, ai fattori ambientali, sociali, familiari, personali e psicologici. Dal punto di vista psicologico l'identità si sviluppa e modifica attraverso il lavoro interconnesso di 4 dimensioni o almeno noi, come laboratorio, abbiamo intrapreso questa metodologia. Partendo dalla motivazione, tutto ciò a cui attribuiamo un valore positivo (desideri, aspirazioni, modelli da imitare) ci spinge a una azione orientata per raggiungere i risultati desiderati.

Si valuta l'autoefficacia, cioè la percezione che la persona ha delle proprie possibilità di raggiungere il successo nell'esecuzione di un compito; cioè il senso di "un potercela fare", attribuzione, atteggiamenti e convinzioni che permettono alla persona di valutare chi e cosa sia responsabile degli eventi che gli accadono, cioè quale modello ha di spiegarsi la realtà. Si valuta l'autostima: la sensazione, il giudizio e valore e soddisfazione di se stessi risultanti dalle nostre azioni positive, dai messaggi positivi che riceviamo e dalla nostra personale autovalutazione. Quindi aiuteremo una persona disabile a sviluppare una buona identità autonoma se sosterremo i suoi desideri, se lo aiuteremo a credere nella sua efficacia e nell'efficacia delle sue azioni e se l'aiuteremo a coltivare una buona autostima sia facendo memoria, ricostruendo scelte dubbi e risultati emozioni coinvolte sia proiettandosi nel futuro, favorendo ciò che vorremmo accadesse nella nostra vita.

Nella nostra esperienza abbiamo in questi anni sviluppato particolarmente il lavoro con coppie di disabili intellettivi che hanno espresso inizialmente un bisogno di conoscenza, anche del proprio corpo, attraverso un progetto che è nato intorno al 1992 ed era denominato "Progetto sessualità". Inizialmente era rivolto ai disabili in carico al nostro servizio, laboratorio dell'apprendimento, ma ha visto uno sviluppo complesso e articolato fino ad arrivare a un riferimento competente per accogliere una vasta gamma di bisogni portati da singoli e coppie, familiari, insegnanti, operatori e educatori di altri servizi. Le coppie seguite sono al momento 20, dieci delle quali attualmente convivono, altre 4 sono in una fase di sperimentazione e in totale sono stati 32 i disabili (parlo sempre di disabili intellettivi, in quanto il nostro servizio si occupa in specifico di disabilità intellettiva), che hanno usufruito di un intervento individualizzato. Gli obiettivi di questo percorso sono la promozione della cultura dei diritti e della qualità della vita, informazioni spazi e strumenti di riflessione per il singolo e la coppia, la prevenzione delle disfunzioni alla coppia, delle malattie trasmissibili sessualmente e delle gravidanze. Altro obiettivo è il trattamento delle problematiche relazionali emotive, comunicative e sessuali del singolo e della coppia.

Racconterò brevemente un percorso: quello di una coppia che con una grande motivazione e con molta fatica oggi convive da 3 anni riuscendo ad avere una vita propria, seppure supportata da interventi di educatori, sostanzialmente interventi

domiciliari, molto poco presenti quindi. Ma volevo parlare di questa esperienza perchè rappresenta un pò una combinazione di dati "fortunati". Non sempre le cose vanno in questo modo, molto spesso abbiamo a che fare con i punti critici di queste situazioni, che sono legati a un percorso che ci coinvolge tutti.

La casa e il lavoro sono due criticità enormi per tutti, ma per un disabile intellettivo ancora di più.

In questi ultimi anni apparentemente la legislazione ha migliorato l'attesa anche del posto di lavoro e delle opportunità di lavoro. È indubbio che in quest'ultimo decennio, soprattutto grazie alle cooperative di tipo b, ci sono stati moltissimi inserimenti lavorativi, ma negli ultimi anni la cosa sta drasticamente cambiando. Quindi la mancanza di risorse diventa un limite enorme a qualsiasi autonomia. L'altro aspetto veramente critico è il discorso "casa": noi cerchiamo di fare effettuare un percorso che porti alla richiesta di una casa popolare, ma anche laddove questo si realizza i problemi sono spesso drammatici, nel senso che la famosa integrazione non è così data per scontata e molto spesso le situazioni di case ATC risultano essere un agglomerato di problemi: invece di risolvere i problemi, se ne aggiungono altri, soprattutto di ordine relazionale.

Una delle idee che stiamo cercando di sviluppare, anche se non è molto semplice da un punto di vista istituzionale poiché dovrebbero intervenire altri enti, sarebbe la possibilità di reperire risorse abitative che non siano solo le case ATC e sarebbe auspicabile la creazione di piccoli gruppi di appartamenti che consentano la costituzione di piccoli gruppi amicali anche, di vicinato, attraverso i quali rinforzare le autonomie raggiunte. Questo consentirebbe anche di non disperdere l'intervento in vari territori cittadini dove non sempre è possibile mantenere un riferimento educativo e ottimizzare l'intervento con la creazione di sinergie tra questi gruppi. So che è un discorso molto improbabile per il momento, per noi rappresenta già un risultato che si aprano spazi di sperimentazione almeno per alcuni dei nostri ragazzi, che a volte passano da una situazione familiare difficile, oppure da percorsi di comunità, dove la presenza costante della famiglia o degli educatori non sempre rende possibile e chiaro che cosa può essere l'autonomia abitativa, con i conseguenti problemi della vita quotidiana da risolvere anche quando si abbia sia una risorsa abitativa che lavorativa.

F. Sisto*

Sono qui per parlare per conto dell' équipe di educatori che rappresento, équipe operante all'interno della nostra cooperativa che lavora sul territorio di Ciriè, con il consorzio socioassistenziale per i servizi. Oggi volevo raccontare l'esperienza di vita di tre persone che vivono all'interno di una convivenza guidata e del grado al di sotto o al di sopra del quale una persona si autodetermina. Poi mi sono resa conto che non era questa la cosa importante e che forse non la dovevo raccontare io ma che avesse più senso che oggi raccontassi le cose che noi abbiamo compreso

* Cooperativa RES, Ciriè, Torino

essere, dal punto di vista organizzativo, gli elementi importanti che consentono alle persone con gravi limitazioni delle funzioni intellettive, relazionali e sensoriali, di avere il diritto di determinare i propri percorsi di vita.

Un intervento precedente si è concluso dicendo: perchè dovremmo vivere in un'istituzione dove non possiamo fare quello che vogliamo e in cui dobbiamo fare quello che fanno altri? Indubbiamente i servizi residenziali hanno, tutti per quanto umana e accogliente l'istituzione stessa possa essere, questo problema, questo rischio enorme. Proprio per questo provo a raccontare quello che noi in questi anni di ricerca e lavoro sui servizi residenziali rivolti a persone con insufficienze mentali medio gravi abbiamo compreso in questo senso.

Questo progetto ha previsto la realizzazione di una convivenza guidata, riconducibile, per la tipologia delle persone che ci vivono, al gruppo appartamento di tipo A, così definito dalle dgr del '97 e del '98. Le persone che ci vivono sono tre persone giovani, due donne e un uomo, residenti nel territorio del consorzio di Ciriè, e di cui due provengono dalla comunità alloggio per persone in situazioni di handicap che noi gestiamo per conto del consorzio sin dalla sua apertura nel '94. Infatti è in questo contesto che è nata l'idea della necessità di intraprendere questo cammino nel nostro territorio, proprio a partire dalle osservazioni in merito alla crescita evolutiva delle persone che vivevano in comunità, per continuare a essere adeguati ai bisogni assistenziali e ai desideri da queste portate. Dopo i primi anni ci siamo accorti che l'esperienza che si stava realizzando in comunità non poteva e non doveva essere pensata come la stazione finale di un percorso di vita, ma come tassello all'interno di un percorso ampio e tale percorso era personale e unico per le persone che ci vivevano. In particolare modo, due giovani ragazze che chiamerò Anna e Laura hanno iniziato a distinguersi dalle altre quasi da subito per desiderio e capacità di autogestione; all'epoca stavano facendo un percorso che le aveva portate verso il lavoro. Per la peculiarità dei desideri di cui erano portatrici e la loro giovane età, la comunità poteva essere un contesto che consentiva loro di sviluppare una serie di abilità e sicurezze con l'obiettivo di fare da ponte per il raggiungimento di una autonomia e autodeterminazione. Laura è entrata in comunità occupando un posto di pronto intervento dal '94 e, in attesa di una convivenza guidata si era effettuata una fase di conoscenza. Nonostante gli sforzi questo inserimento non è avvenuto perchè all'ultimo momento Laura non è riuscita a allontanarsi da Borgaro. L'esito di questo progetto ha fatto sì che la possibilità di una convivenza fosse accantonata per un lungo periodo. In quel momento, nel '97 non si era ancora in grado di comprendere se per Laura si trattasse di un progetto prematuro o inageguato, si è scelto di continuare a lavorare con lei perchè le sue esigenze trovassero spazio, portando sia la sua differenziazione rispetto ad altre persone e

maggiore consapevolezza individuale. Per Anna i suoi problemi di vista gravescenti e le difficoltà di relazione che manifestava, non lasciavano ancora desumere che potesse lasciare la comunità. Per entrambe si è avviato un percorso di psicoterapia individuale, molto faticoso in principio, ma che è proseguito per anni e che per entrambe ha rappresentato uno spazio per maturare. Dopo anni di impegno da parte delle ragazze e degli operatori, hanno acquisito una nuova autonomia. Ricordo quando nella primavera del 2002, dopo averne discusso per molto tempo con gli educatori sia Laura che Anna, ciascuna con propri modi e tempi chiese appuntamento con l'educatrice sociale. Ricordo come da quel momento era come se entrambe avessero un piede già da un'altra parte, una nuova fase della loro vita, pur continuando a vivere insieme agli altri. In quell'estate decisero di non partecipare alla vacanza insieme agli altri, ma di rimanere sole a casa per iniziare a provare cosa vuole dire tornare a casa dal lavoro e non trovare nessuno che ti accoglie. Così entrambe lasciarono la casa per andare a vivere a Ciriè nel nuovo appartamento.

Vorrei accennare ad alcuni requisiti che sono fondamentali per realizzare esperienze nelle quali non prevalga l'aspetto istituzionale. Importante è il senso della propria identità, capace di rapporti durevoli e profondamente significativi con altre persone; il rispetto per il proprio lavoro, il piacere che si trae dalla competenza con cui lo si svolge, i ricordi derivati dalla propria esperienza personale, gli interessi, i gusti, i piaceri desiderati. Riteniamo che tutti questi elementi che nel caso della vita di ciascuno rappresentano la normalità, debbano essere altrettanto presenti anche nella vita di chi come Laura e Anna vivono in contesti istituzionali. Per questo motivo la convivenza di Ciriè è organizzata secondo un modello che noi chiamiamo di "casa sostenuta", intendendo con "sostenuto" quanto è necessario per permettere lo stare da soli, nella possibilità, quindi, di autosupportarsi in una continuità tra le proprie risorse interne e quelle che vengono dall'esperienza che si fa.

Concretamente questo si realizza attraverso diversi elementi: il primo è il poter avere una casa personalizzata, con spazi individuali e individualizzati. Per questo motivo, l'alloggio è composto da tre camere da letto, affinché ciascuno degli abitanti abbia potuto personalizzarlo a proprio piacimento, dai colori delle pareti, agli arredi personali; ci sono due bagni nel rispetto dei tempi che ciascuno dedica alla cura della propria persona, c'è un salone e una cucina, che sono gli ambienti dedicati alla condivisione della propria quotidianità. Tutti gli elettrodomestici sono stati scelti insieme con attenzione ai gusti e alle abilità di ciascuno. Anna oggi è quasi cieca, quindi è stata fondamentale la ricerca di elettrodomestici che fosse in grado di conoscere e gestire autonomamente. L'altro elemento è che l'ambiente

risultati domestico, familiare, noi diciamo libero, nel senso che sia una casa a tutti gli effetti. Una casa dove ciascuno può partecipare alla gestione di tutte le cose di cui quella casa ha necessità (fare le pulizie, la spesa), dove ci sia una compartecipazione anche economica nella gestione di quell'esperienza. Da questo punto di vista, pur essendo un servizio, abbiamo deciso che in questa casa non ci fosse un ufficio degli operatori, elemento dato per scontato all'interno della comunità. Le cartelle, i diari, le classiche cose che caratterizzano gli strumenti operativi di una équipe di servizio, sono tenuti presso la sede della cooperativa. L'altro elemento è il rispetto dei ritmi di vita, ovvero l'assetto organizzativo deve consentire alle persone di vivere seguendo i propri ritmi collegati allo stato di salute fisica, al ciclo sonno-veglia, alla fame, agli impegni sociali e lavorativi, la dimensione ludica e ricreativa. Non ci sono quindi regole precostituite circa l'orario e il modo in cui si deve fare qualcosa: l'unica regola è che le regole devono essere frutto di un confronto che tenga conto del bisogno del singolo e di quello del gruppo. Così per esempio l'ora della sveglia o del dormire sono legati agli impegni di ciascuno. Ugualmente così per l'ora del pranzo o della cena. Ciò si realizza anche attraverso due elementi che sono: la presenza del personale attraverso una turnazione e l'impostazione data alla modalità di relazione educativa e umana, grazie alla quale ogni momento della giornata cerca di essere valutato a seconda del valore che può avere per ciascun individuo. Per quanto riguarda il personale educativo si è scelto di impegnare tre educatori part-time e pertanto di organizzare un gruppo di lavoro piccolo. La scelta di un' équipe di tre sole persone è un elemento determinante perchè pur permettendo un confronto a più voci, consente di garantire due elementi fondamentali: la continuità e la stabilità. Infatti la turnazione è stata organizzata osservando concretamente gli impegni di ciascun abitante della convivenza, con l'obiettivo di garantire la presenza di scansione temporale e la sicurezza della presenza educativa scandita da una turnazione chiara e stabilita. Il senso della presenza educativa nella casa della convivenza guidata è sia interna che esterna. La presenza interna è garantita dai turni e poi dalla relazione educativa. L'operare dell'educatore è caratterizzato da una presenza flessibile e attenta ai bisogni legittimi e ai ritmi di ciascuno. Per quanto concerne la presenza degli educatori al di fuori della casa è bene sottolineare che il senso dell'esserci anche al di fuori è un elemento fondamentale per il benessere delle persone. L'ultimo elemento, in realtà il primo della lista, è il senso del "progetto di vita realizzata", nel senso che ciascuna delle persone che vive in convivenza guidata ha un progetto di vita che prevede da un lato la presenza, il diritto a un lavoro e poi una qualità della vita in cui sono presenti le normali possibilità di convivialità e socializzazione del proprio tempo libero. Sicuramente nodi ce ne sono moltissimi, uno

fondamentale è dato dalla continuità dei percorsi di vita; un altro nodo che è emerso è dato dai "percorsi ponte" (lavorando col territorio ci siamo resi conto della mancanza di percorsi che aiutino le famiglie con figli con disabilità intellettive a fare dei percorsi che li accompagnino verso esperienze di maggiore autonomia). In questo senso stiamo lavorando col consorzio e con le associazioni del territorio per cercare di fare nascere esperienze di abilitazione alla vita autonoma utilizzando l'esperienza della convivenza guidata.

D.Mongiano*

La storia dell'Associazione Case-Famiglia Pier Giorgio Frassati ONLUS che ho fondato nel 1991 con altri amici disabili, come me nel fisico, rappresenta proprio questo passaggio dal sogno alla realtà, dal sogno di vivere una vita il più normale possibile come si è vissuta nella propria famiglia, e per questo io ringrazio la mia famiglia. La realtà è quella di costruire "dal nuovo" una casa, dove abitare con l'idonea assistenza in un ambiente di tipo familiare e diventando, come dice il programma di questo seminario, protagonisti del proprio progetto di vita, anche nelle situazioni più gravi e diverse.

Possiamo dire che noi "siamo protagonisti del nostro progetto di vita" perché diversi punti caratterizzano in questo senso la nostra realtà associativa e quella della Casa-Famiglia. Per esempio:

- l'aver fondato noi stessi l'Associazione inventandone gli scopi a nostra misura

- il fatto che almeno uno tra presidente e suo vice sia disabile fisico

- il fatto che il gruppo pilota degli abitanti disabili si sia formato attraverso un cammino di conoscenza reciproca durato anni e denominato "Progetto Shalom"

- il fatto che ciascun abitante disabile abbia la possibilità di far fronte ai propri

impegni sociali e lavorativi o di coltivare i propri interessi culturali

- infine il fatto che la gestione della nostra Casa spetti a noi disabili che concordiamo la risposta alle nostre necessità con operatori e volontari, curando l'amministrazione stessa.

La nostra scelta è stata quella di agire in gruppo e, come dice il nostro motto, "unire le nostre debolezze per diventare una forza".

Non ci sembra di avere fatto niente di speciale se non di esserci attivati in prima persona di fronte al nulla che si prospettava davanti a noi.

Ora il nostro Centro d'ascolto è frequentato da persone come noi che

* Associazione Case Famiglie Piergiorgio Frassati, Moncalieri (To)

vorrebbero incominciare un'avventura come la nostra.

Noi siamo disponibili a condividere le nostre esperienze, a dar loro, come si suol dire, la canna per pescare.

Crediamo che la difficoltà più grande quando si decide di lavorare in gruppo sia quella di mantenere un'unanimità di intenti e di non abbandonare il progetto di fronte agli inevitabili ostacoli.

Per quanto riguarda il nostro gruppo, ci auguriamo di avere la forza di mantenerci uniti perché, come succede in tutte le famiglie, nonostante una seria preparazione, è sempre difficile andare d'accordo ed occorre che ciascuno si senta parte integrante di un ingranaggio che non deve essere bloccato.

Auguri a noi ed a Voi!

F. Bonorino*

Rappresento un'associazione, e dei suoi soci, che ha affrontato un percorso di autodeterminazione intrinseca al costituirsi come associazione.

La nostra storia inizia così: un gruppo di pazienti del servizio psichiatrico della Val Bormida costituisce un gruppo amicale, cioè si trovano tra di loro. Da qui parte la richiesta di avere un luogo dove trovarsi, dove passare del tempo insieme. Da questa richiesta ha inizio un progetto patrocinato dai Comuni della zona sociale delle Bormide e dalla psichiatria, nonché dal servizio di inserimento al lavoro della disabilità. Nasce così un progetto che prevede lo stanziamento di una serie di fondi piuttosto ridotti per poter avere un luogo di incontro e perchè ci siano due educatori, che siano presenti per garantire l'apertura e la chiusura del luogo e che intervengano il meno possibile nella attività dei soci.

Inizia così la sfida dell'integrazione tra disabilità diverse, che sono la disabilità psichiatrica e altre forme di disabilità. Nella storia del gruppo, poi diventato associazione, la preminenza delle persone è rappresentata dai portatori di disabilità intellettiva.

Dico sfida perchè il progetto è partito con una sostanziale sfiducia nella possibilità dell'integrazione tra questi handicap così diversi tra di loro. Stiamo parlando di autodeterminazione ma nel 1999, quando inizia il progetto, ci si è trovati con persone veramente poco abituate ad autodeterminarsi; persone che sostanzialmente facevano fatica a pensarsi come agenti attivi delle loro scelte. Il gruppo era partito con l'intento di confrontarsi rispetto alle difficoltà che si incontrano nella vita quotidiana, nel confrontarsi con l'alterità, sia nel lavoro, nelle

* Psicologa, Associazione Noi per Voi, Altare (SV)

amicizie, nei difficili interscambi personali. Questo inizialmente è stato il tema che ha unito le persone, ad un certo punto però non è più bastato.

Arriviamo al 2003, anno in cui da un gruppo costituito da 4 persone e due educatori si è arrivati a un gruppo costituito da 20 persone e un solo educatore. Queste 20 persone a un certo punto si sono dette: "siamo un gruppo, cerchiamo di diventare qualcos'altro, per avere anche un peso nella realtà sociale che occupiamo". Devo dire anche spinti dal fatto che i finanziamenti dei Comuni sono finiti improvvisamente e improvvisamente ci si è trovati nella necessità di dover fare qualcosa perchè sopravvivesse la realtà che si era costituita e che di fatto era diventata una realtà di persone che avevano un luogo dove trovarsi e insieme pensavano alle cose che volevano fare: dalla necessità di imparare a cucinare perchè qualcuno andava a vivere da solo, alla necessità di dire: "va bene, facciamo delle vacanze insieme" o "facciamo un corso di ...".

Il gruppo ha come grande obiettivo quello dell'integrazione con il territorio, quindi all'interno di questo gruppo si muovono anche persone che non sono collegate ai servizi di base e che non hanno forme di disabilità, ma che semplicemente hanno voglia di fare le attività proposte dal gruppo.

Nel 2003 ci si è determinati come associazione. Questo è stato un passaggio molto difficile per tutti. In un primo momento si era molto spaventati, ci sono stati periodi in cui il gruppo è diventato sottilissimo, costituito da pochissime persone. Attualmente, pur attraversando varie difficoltà, l'associazione è costituita da 44 persone, non sempre presenti, ma che partecipano, costruiscono e costituiscono l'attività associativa. È diventata un'associazione di promozione sociale che quindi si occupa attivamente di promuovere il benessere all'interno del territorio dove si muove.

Dicevo che è stato molto difficile per alcune delle persone, sia per la disabilità fisica che intellettuale, sia per chi invece aveva problemi più legati alla psichiatria, pensarsi come attori che potevano dare qualcosa, non solo potevano ricevere, ma essere attori di se stessi e addirittura farsi promotori di un benessere nella società. Per ragioni più che altro burocratiche si è dovuto dividere il gruppo in due e dall'alto. Poiché il nucleo disabili non ha più fornito finanziamenti, la psichiatria ha posto una condizione cioè: avrebbero dato il finanziamento se il servizio fosse stato indirizzato principalmente alle persone che facevano riferimento alla psichiatria, con una conseguente un restringimento rispetto a tutto il resto. La reazione che ne è seguita è stata, a mio parere, molto significativa: ne è seguita una lettera in cui i soci si dichiaravano offesi da questo tipo di imposizione dall'alto poichè nessuno era in grado dall'esterno di determinare quali fossero i fattori che determinano la persona.

Questo, a mio parere, ha rappresentato nella nostra associazione uno dei passi più grandi verso l'autodeterminazione.

Interventi pre ordinati

R.Barbuto*

Io vengo dalla Calabria e stiamo realizzando ormai da 4 anni un'esperienza di vita indipendente con un progetto finanziato dalla Regione Calabria a cui partecipano oltre a me altre 4 persone. Rispetto all'esperienza di vita indipendente sicuramente l'esperienza che stiamo facendo è molto significativa anche perchè in una regione molto povera come la Calabria siamo riusciti a realizzare la vita indipendente per 4 persone con disabilità. Vita indipendente che significa quindi non soltanto assistenza personale ma anche la possibilità di partecipare attivamente alle attività culturali e soprattutto la possibilità di poter lavorare.

In questo contesto ho sentito parlare prevalentemente di questioni economiche. Io posso dire che la quantità di soldi che noi riceviamo per questo progetto è molto limitata, il costo per la mia assistenza che la Regione Calabria impiega è di 13 mila euro all'anno, è una cosa irrisoria per una persona con disabilità molto grave come la mia.

Io penso che non sia soltanto una questione economica, si tratta di lavorare con le persone con disabilità per attivare dentro di loro, e nel contesto, in cui vivono le risorse disponibili. Arrivo all'esperienza che fa DPI Italia e al motivo per cui io sono qua presente.

L'esperienza che DPI Italia ha maturato negli ultimi anni a partire dal 1997-98, è quella di lavorare sull'improving delle persone con disabilità. A tale proposito abbiamo realizzato nel 1998 un primo progetto grazie a finanziamento di fondi sociali europei per formare 25 persone con disabilità a svolgere attività di consulenza alla pari. La consulenza alla pari è una relazione a due, ma la particolarità di questo tipo di attività è che viene fatta tra persone con disabilità. È una scelta molto importante perchè nella relazione tra pari si innescano quei processi di cambiamento, di maturazione, di acquisizione, anche di consapevolezza rispetto alle capacità che ogni persona possiede. Questo processo è iniziato nel 1998 e ha fatto sì che alcune persone con disabilità, membri attivi di DPI Italia, divenissero consulenti alla pari e svolgessero questa attività in diversi ambiti. Alcuni di noi svolgono attività di consulenza alla pari ormai da 4 anni all'interno dell'Università della Calabria: io e un altro collega

* **DPI Italia.** Per ulteriori approfondimenti, o per ricevere il manuale: dpitalia@dpitalia.org

abbiamo il compito di guidare con l'attività di counseling gli studenti disabili iscritti all'università. Questo ha aumentato il numero degli studenti con disabilità nella nostra università, da 120 persone con disabilità (la nostra è una piccola università) siamo diventati 320 e vi è un'alta percentuale di persone che si laureano nei tempi stabiliti. La mia esperienza ormai da 4 anni è di accogliere ragazzi con mille paure che inizialmente si sentono incapaci di seguire il corso universitario e alla fine, già dopo il primo anno, mi ritrovo con delle persone capaci di scegliere; di dire di no o dire di sì, di cambiare anche il corso universitario. Mi è capitato anche questo, perché molti si ritrovavano a fare cose che non gli piacevano, e poi hanno scelto di fare altro.

Questo percorso ha portato nel mese di maggio alla pubblicazione di un manuale. L'attività di consulenza alla pari l'abbiamo svolta non soltanto all'interno delle università, ma anche all'interno delle organizzazioni, delle associazioni. È stata fondamentale anche per la nostra organizzazione. Noi veniamo già da una lunga esperienza perché è un'organizzazione che si occupa prevalentemente della tutela dei diritti umani e delle pari opportunità delle persone con disabilità ma DPI Italia ha fatto un grosso salto di qualità in seguito all'esperienza della consulenza alla pari. Il manuale ha un titolo particolare: "Da vittime della storia a protagonisti della vita". Che cosa significa?

Il manuale è diviso in tre parti: una prima parte fa un'analisi di quella che è la condizione della disabilità nella storia, qual è stata la filosofia di DPI, che cosa sono la promozione e la tutela dei diritti umani, le pari opportunità, la lotta all'esclusione sociale, soprattutto il protagonismo e la vita indipendente delle persone con disabilità. La seconda parte è tecnica, vi è proprio strutturato il percorso formativo che è stato seguito nel nostro corso di formazione, con tecniche e metodologie da seguire per un possibile corso di formazione sulla consulenza alla pari. La terza parte descrive due esperienze: un'esperienza europea, in Ungheria, dove è stato fatto un grosso lavoro sulla consulenza alla pari e vita indipendente. Molto significativa è la testimonianza fatta da una associazione di genitori che ha lavorato sul rafforzamento e quindi sull'empowerment tra genitori.

Non bisogna trascurare che nel caso in cui parliamo di persone con disabilità mentali o intellettive è molto importante il sostegno e la comprensione da parte delle famiglie di quanto anche queste persone possono raggiungere un certo livello di autonomia e indipendenza perché ognuno di noi può raggiungere la propria autonomia e livello. Ovviamente il testo è gratuito, perché è nato grazie a un progetto europeo.

Un altro elemento che vorrei riprendere, cui si è rapidamente accennato, è la questione della discriminazione multipla. Stamattina

qualcuno ha detto: c'è una percentuale molto bassa di donne con disabilità che accedono o partecipano a progetti o desiderano fare progetti di vita indipendente. Qui torna la questione della discriminazione multipla: le donne disabili sono persone che difficilmente riescono a fare percorsi di emancipazione perchè sono donne e perchè sono disabili.

"Non te l'aspettavi.

Per qualche anno, tra i dieci e i quindici ,mi ha detto ,in occasioni diverse, questa frase. Quando riusciva a salire da solo, mentre io premevo il tasto dell'ascensore, i tre gradini che lo separavano dal piano rialzato. Quando riempiva il bicchiere senza versare una goccia, inclinando con mano tremante la bottiglia.[...]

"No, non me l'aspettavo" gli rispondevo, preso da un entusiasmo eccessivo per la mia sincerità. Finché mi sono accorto che gli causava dispiacere. Era come se riapriessi una ferita che lui voleva richiudere. E sceglievamo tutti e due il modo sbagliato. Arrossiva di una malinconia retrospettiva che gli intossicava il piacere del momento. Aveva nelle pupille un lampo di presentimento inquieto, come la conferma di una paura inestinguibile. Io cercavo di valorizzare il presente, ma questo rendeva il passato ancora più insopportabile. Vedersi negata la fiducia dalle persone cui teniamo di più è un'esperienza atroce che tutti abbiamo attraversato. Ci ha fortificato contro le ricadute, ma l'abbiamo pagata a prezzo della durezza che ci nega la felicità dell'abbandono a noi stessi e agli altri. Paolo non voleva che gli confermassi la sfiducia con cui troppi genitori accompagnano la crescita di un figlio. Nella sua ingenuità ripetitiva sperava che il presente gettasse una luce liberatoria sul passato. Che la condanna inappellabile pronunciata sul suo futuro venisse modificata da una sentenza retroattiva. Finché una sera avevo ripensato a una frase che mi aveva riservato quando ero ragazzo un professore di italiano ("Tu non saprai mai scrivere!"), in un eccesso furioso di stupidità e crudeltà, una frase mai dimenticata e che mi perseguita, nella sua ingiustizia, da allora. E avevo capito che con Paolo dovevo modificare il passato, per renderlo accettabile a lui (mentre con il mio non mi era più possibile). Così gli avevo detto, parlandogli con gravità, con quella verità che scopriamo quando la stiamo alterando: "Vedi, non è che io non credessi in te. Io speravo che tu ce la facessi, ma non volevo illudermi. Sapevo che se mi fossi illuso sarei diventato insofferente a ogni tuo sbaglio. Perciò, contro il mio presentimento, preferivo disperare. Capisci?"

Non so se lui avesse capito quello che gli dicevo. Spesso gli altri capiscono solo che siamo turbati e che vogliamo aiutarli. E ci restituiscono ciò di cui abbiamo bisogno, il loro aiuto. Da quella volta Paolo non mi ha più chiesto se me l'aspettavo".

Pontiggia, "Nati due volte"

Moderatore G. Griffo*

Nella mia breve introduzione al mio compito di moderatore volevo ricordare un quadro che sta cambiando a livello internazionale, perché probabilmente entro quest'anno o al massimo l'anno prossimo le Nazioni Unite licenzieranno la Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità¹. Se avete l'occasione di leggere l'attuale testo scoprirete che il principio di base da cui partirà tutto l'intervento nei prossimi decenni si baserà su una impostazione basata sul rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità.

L'approccio al rispetto dei diritti umani è nato nel 1948, con la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, e che ha avuto poi una serie di strumenti legali internazionali come la Convenzione sulla non discriminazione delle donne, la Convenzione sui diritti del fanciullo, contro la tortura, per i diritti economici e sociali, per i diritti culturali e così via. Questa legislazione internazionale è diventata il corpus di norme ormai consolidato ed accettato universalmente. Il fatto che le Nazioni Unite riconoscano che 650 milioni di persone con disabilità devono essere tutelati con una legislazione basata sui diritti umani è molto importante perché riconosce che è necessario nel campo della disabilità tutelare i diritti utilizzando i concetti di non discriminazione e di eguaglianza di opportunità. In realtà questi, che sembrano concetti generali, come vedremo nelle relazioni che seguiranno, diventano concetti che evidenziano in maniera palese, anche smascherando un linguaggio che ci vede in maniera negativa, il modello medico o riabilitativo della disabilità. È questo approccio culturale che ha prodotto disuguaglianze, trattamenti differenziati ingiustificati e in qualche modo servizi lontani dal rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità. Pensate all'istituzionalizzazione: nell'Europa a 25 paesi ci sono più di 500 mila persone con disabilità segregate in 2.500 mega istituti; più del 56% dei bambini frequenta le classi o le scuole speciali.

In Europa non c'è accesso a beni e servizi in eguaglianza di opportunità, i cittadini con disabilità non hanno libertà di movimento sul territorio europeo. Risulta chiaro da questi pochi dati come le discriminazioni siano estremamente elevate.

Se questo è il quadro culturale, è evidente che dobbiamo trasformare questa visione negativa e ripensare e riformulare la presa in carico. Questa è una delle sfide internazionali oggi all'ordine del giorno: l'Organizzazione Mondiale della Sanità già si sta interrogando da vari anni su come riformulare i servizi indirizzati alle persone con disabilità in modo che siano rispettosi dei diritti umani e offrano a loro l'eguaglianza di opportunità e non discriminazione rispetto ad altri cittadini. Nella Convenzione delle Nazioni Unite vi sono molti temi che sono collegati alla vita indipendente.

* Fish Nazionale

¹ il testo è disponibile in italiano sul sito di www.superando.it

Da un lato si evidenziano gli elementi più direttamente legati ai principi della vita indipendente, come vivere indipendenti ed essere inclusi nella comunità (art. 19): poter quindi spendere la propria vita negli stessi luoghi, con le stesse modalità e con gli stessi diritti degli altri; dall'altro vengono inseriti una serie di nuovi temi e di nuove impostazioni, di cui vi leggo solo i titoli, che mi sembrano significativi: per esempio la protezione dell'integrità personale (art. 17); eguale riconoscimento come persona davanti alla legge (art. 12), lo vedremo anche durante questo seminario quanto è importante per le persone che non possono rappresentarsi da sole; la libertà di movimento (art. 18) come diritto, non collegata alla definizione degli ausili, ma come diritto umano e quindi come diritto da rispettare.

È evidente che l'obiettivo della vita indipendente per le persone con disabilità va oggi sempre più a essere sostenuto a livello internazionale. Anche la Commissione europea ha costituito di recente un'iniziativa sul *community living*: è un'azione che tende a mantenere le persone con disabilità nell'ambiente di vita.

Mi premeva dare questo quadro di riferimento perché a volte sfugge come gli impegni ed iniziative a livello europeo ed internazionale ci aiutino. Il cambiamento che noi vogliamo apportare nel modo in cui sostenere i nostri diritti è un cambiamento che ha sicuramente tempi lunghi, ma che è supportato anche a livello di legislazione e di programmi internazionali.

La Convenzione dell'ONU, quando verrà firmata dal governo italiano, produrrà immediatamente l'obbligo per i governi a introdurre nella legislazione i principi in essa sanciti, partiamo perciò dal concetto di vita indipendente come diritto umano, vita indipendente collegata alla realtà internazionale, ma che ha bisogno poi di essere in qualche modo coniugata a livello nazionale e locale.

Il modello dell'intermediazione.

C. Bonanno*

Sono Chiara Bonanno e sono un genitore di un bambino affetto da grave disabilità psicosensoriale plurima. Collaboro con l'agenzia per la vita indipendente nell'area della mediazione sociale. L'AVI ha scelto di inviare un genitore proprio per rappresentare il cambiamento sostanziale del bisogno delle persone disabili e dei loro parenti, espresso nella realtà romana.

Inizio il mio intervento con una domanda: *la vita indipendente, ovvero il diritto di potere scegliere come e da chi essere aiutati è qualcosa che riguarda solo una tipologia precisa di disabilità oppure anche in base alla recente legge sulla discriminazione dovrebbe riguardare chiunque? Si può parlare di diritti umani solo per una categoria di persone?*

Con questo intervento vorrei esprimere il mio punto di vista: da recenti dati forniti dal comune di Roma sulla situazione di persone con disabilità, è emerso che su 3500 cittadini con disabilità il servizio maggiormente diffuso è quello dell'assistenza domiciliare, circa il 74% degli utenti complessivi; il 19% utilizza attività di gruppi in centri sociali diurni, sono per la maggioranza persone con ritardo mentale; il restante 7% è in strutture residenziali, anche in questo caso la maggioranza è era rappresentata da persone con disabilità intellettiva. Da una veloce analisi di questi dati si può notare che tendenzialmente le persone con disabilità fanno domanda di servizi che permettano loro di rimanere nel loro nucleo familiare, sul territorio che conoscono e che frequentano, in cui sono abituati a vivere. Anche le attività esterne, rivolte soprattutto a persone con disabilità intellettiva, generalmente rendono necessaria una maggiore intensità assistenziale e sono deputate principalmente al sollievo della famiglia; dell'11% di persone disabili che usufruisce di assistenza autogestita la maggiorparte è composta da persone con disabilità fisica e /o sensoriale. Nella situazione romana, ma credo che il dato si possa generalizzare, la maggiore prospettiva al di fuori della rete familiare per le gravi disabilità, specie intellettiva, è rappresentata soprattutto dalla residenzialità. Sono convinta che fino a quando un diritto rimane accessibile solo ad una parte minima della popolazione, questo è un privilegio e non rende possibile quel cambiamento culturale che tutti riteniamo necessario per considerare maggiormente la persona; la persona con disabilità grave non deve solo essere considerata fruitrice di risorse onerose. Per questo è importante che il nostro metodo di assistenza indiretta non rimanga un discorso d'élite, così come è altrettanto importante creare situazioni che offrano l'opportunità a ogni persona con disabilità di attivare un percorso di crescita, nella filosofia della vita indipendente che cambi il concetto da quello di un recipiente di aiuti e servizi a quello di soggetto attivo di comunicazioni e relazioni di rete. Se si riflette sul fatto che ogni persona è un insieme di relazioni che le ruotano intorno ad un processo di interscambio circolare, come dei cerchi concentrici con diversi gradi emozionali e di significatività, si può comprendere come le reti sociali

* Agenzia per la vita indipendente, Roma

primarie, la famiglia, la rete parentale, il vicinato, siano nicchie, strutture all'interno del quale avvengono automatismi che possono essere paragonati a uno scambio di risorse. Queste risorse sono risorse cognitive, informazioni, conoscenze, apprendimenti e culture; sono risorse emozionali, di affetti e di status: si è in quanto si viene riconosciuti e anche grazie a risorse materiali: servizi, beni e denaro. Ma lo scambio implica sempre una reciprocità, che non solo è opportuna, ma è anche necessaria al riconoscimento sociale, fondamentale per ogni individuo. Infatti una delle principali caratteristiche, uno dei problemi che le persone con handicap grave e gravissimo devono affrontare è che non ci si aspetta niente da loro.

L'obiettivo finale dovrebbe essere quello non solo di dare un supporto, ma attivare un percorso che condensi attorno ai problemi di cura e soccorso, anche scambi, relazioni e narrazioni del circostante umano, disincagliando la socialità di ognuno: l'estraneo, il diverso, colui che sta da parte e che non si è abituati a incontrare ogni giorno. Collaborare per costruire uno stile di vita è un obiettivo che permette anche di contenere il disagio sociale. Ciò comporta anche il modificare la logica dell'intervento sociale che, secondo il Movimento per la Vita Indipendente presuppone azioni strategiche di autoaiuto, di attivazione di tutte quelle competenze legate alla cittadinanza attiva, fino ad arrivare alla creazione di servizi di supporto discreto delle persone disabili e dei loro cari, dei servizi insomma che possano configurarci come agenzie sociali che assumono la forma di veri e propri centri di intermediazione in grado di intercettare e collaborare alla decodifica e alla soddisfazione di alcuni bisogni assistenziali.

La sfida dell' Agenzia per la Vita Indipendente è quella di creare un affiancamento all'assistenza autogestita, che possa creare vita indipendente. Si sono create tre aree che si affiancano alle *defaillance* che uno può avere: l'area amministrativa, la banca dati e l'area amministrazione sociale:

- *l'area amministrativa*: che offre un supporto alla persona con disabilità nell'esplicamento delle pratiche burocratiche, sia dal punto di vista regolamentare amministrativo sia dal punto di vista dell'ottimizzazione della prestazione rispetto al budget personale assegnato per gestire meglio le tipicità dell'assistenza indiretta, tipicità che possono sulle individuate nel ritardo dei rimborsi, nel prevedere il potenziamento di assistenti per coprire meglio l'alternanza di turni, per affrontare meglio i periodi di emergenza o gli imprevisti:

- *l'area banca dati*: che si occupa del reperimento di assistenti e della combinazione tra gli assistenti personali e le diverse tipologie di esigenze richieste. Per fare questo attiva tutte le reti formali e informali che sono composte dalle associazioni di persone con disabilità, dai centri servizi volontariato, dagli sportelli per handicap presenti nei municipi, gruppi e centri di avviamento per persone immigrate, etc... Si effettua preliminarmente un colloquio con il datore di lavoro per individuare le esigenze di assistenza e le preferenze sul tipo di assistente, questo colloquio che già è improntato verso una iniziale presa di conoscenza del diverso ruolo che verrà innescato con l'assistenza indiretta, ovvero non più utente, ma gestore della propria cura o della cura del proprio familiare. Inoltre viene attuato anche un colloquio con il lavoratore per verificare l'effettiva disponibilità a svolgere determinate mansioni e

fornire un iniziale approccio dello stesso con la filosofia della vita indipendente. Questi colloqui sono intrapresi dagli stessi associati, persone disabili, che, attraverso il confronto con la propria esperienza di vita indipendente e con la risorsa offerta del lavoratore, possono individuare meglio anche gli eventuali abbinamenti futuri. A supporto delle varie criticità riscontrate in questi anni e che risultano avere la probabilità di compromettere il percorso individuale per una vita indipendente si è aggiunta l'area di mediazione sociale. L'assistenza autogestita, infatti, se libera la persona dalla schiavitù della reciprocità obbligata, ovvero quella di poter rendere se non si può dare indietro quanto ricevuto e dalla compensazione istituzionalizzata che non risolve, anzi spesso aggrava quella estraneità che isola la persona con il suo problema, racchiude in sé comunque il rischio di allontanare maggiormente la persona da quella rete sociale di supporto indispensabile per una risorsa immediata alle varie emergenze. Spesso infatti la tendenza alla parcellizzazione assistenzialistica fornisce risorse standardizzate che corrispondono a un atteggiamento psicologico istituzionale che intende l'assistenza indiretta come un modo di liberare le istituzioni dalla loro responsabilità di cura sociale. Il progetto personalizzato viene inteso solo riguardo al numero delle ore e mansioni assistenziali richieste, scollegandolo dalla totalità della vita della persona disabile;

- *l'area di mediazione sociale*: che s'inserisce in questa criticità attraverso un supporto discreto alla persona con disabilità e alla sua famiglia, un pò come fa un *broker* che consiglia gli acquisti da effettuare a cura del suo cliente sulla base di un rapporto fiduciario e opera contemporaneamente al potenziamento delle reti informali esistenti, sia nei rapporti con i servizi formali, servizi sia attraverso un affiancamento alle reti informali individuando le difficoltà presenti e future, fornendo informazioni sulla disponibilità di ausili, sull'abbattimento delle barriere architettoniche, sugli interventi mirati a una maggiore mobilità per ottimizzare il più possibile le risorse presenti nel territorio. Al contempo cerca anche di avviare quel percorso di reciprocità che rende la persona con disabilità e la sua famiglia una risorsa per la collettività.

L'obiettivo dell'Agenzia per la Vita Indipendente onlus è quello di promuovere il ruolo attivo delle persone disabili e delle loro famiglie, incoraggiandone l'impiego volontaristico attraverso l'Agenzia, consentendo la loro uscita dall'anonimato, offrendo il ruolo di portatori di cultura e esperienza, stimolando la responsabilizzazione personale attraverso training sociali individuali e di gruppo, con preferenza di utilizzo del metodo della consulenza alla pari. Affidandogli anche le responsabilità di prendersi cura di se stessi attraverso una diversa modalità di fruizione dei servizi dove sia garantito il diritto di scelta e la possibilità di incidere sul proprio destino. Per questo l'AVI ritiene che sarebbe opportuno creare all'interno della FISH un coordinamento tematico nazionale sulla vita indipendente per arrivare alla realizzazione delle condizioni che permettano di costruire in tutte le regioni alcuni centri per la vita indipendente, magari finanziati da fondi nazionali ed europei.

Commento del moderatore

G. Griffo

All'inizio dell'intervento di Chiara Bonanno è stata posta in maniera provocatoria l'idea che la vita indipendente non debba solo essere delle persone con gravi dipendenze fisiche, ma che sono in grado di autodeterminarsi, o di persone che hanno situazioni di disabilità sensoriale.

A livello mondiale questo è ormai un fatto conclamato, non un problema; anzi credo che sia utile sottolineare un aspetto che ritengo molto importante. Si è parlato in precedenza della discussione sulla non discriminazione: uno dei temi importanti è l'eguaglianza delle persone con disabilità davanti alla legge. Si sa che le persone che non possono rappresentarsi da sole o le persone che hanno una condizione di acuzie psichiatrica hanno in varie parti del mondo trattamenti differenti, ma che, tutto sommato, mettono generalmente in discussione la possibilità che queste persone possono rappresentarsi da sole.

In Italia abbiamo una legislazione veramente molto avanzata, però l'amministratore di sostegno non ha ancora sostituito l'interdizione. Credo sia giusto riflettere un attimo sul significato della discriminazione in questo campo: una persona che si trova in queste condizioni e che non ha un parente che ne possa tutelare i diritti viene trattata in maniera differente solo perché non ha più questa tutela, viene chiuso in un istituto, la qualità della sua precedente vita può essere assolutamente cambiata in peggio attraverso un cambiamento da una situazione di accoglienza familiare ad una situazione di piccolo, medio, grande istituto. Se ci pensate un attimo non c'è una giustificazione a questo riguardo, se non il fatto che i servizi messi in campo sono servizi basati sull'istituzionalizzazione e che gli strumenti legali fino all'altro ieri presenti, cioè quelli dell'interdizione, si occupavano al massimo di tutelare il patrimonio della persona che non poteva rappresentarsi da solo, perdendo così di vista quello che rappresenta la sua qualità di vita, ovvero le sue relazioni sociali, l'ambiente in cui vive, la maniera in cui vive ecc...

A livello internazionale ci si è chiesti se questo sia un trattamento rispettoso dei diritti umani. Abbiamo una prima esperienza in Germania dove oggi al meccanismo di rappresentanza legale trasferita ad altri si collega un approccio alla tutela dei diritti umani collegata alla qualità della vita delle persone, quindi al trattamento. Queste persone se dovessero avere, così come ne hanno diritto, un trattamento uguale agli altri, dovrebbero continuare a vivere in famiglia, dovrebbero avere la qualità della vita che gli offriva chi prima della morte ha tutelato i loro diritti e dovrebbero avere anche le risorse per far sì che quella qualità della vita sia la stessa avuta in precedenza. Quindi quando parliamo di diritti umani non parliamo di una cosa lontana, astratta ma parliamo di temi che diventeranno nei prossimi anni temi anche di cambiamento. In Italia la tutela di queste persone è basata su una legge di pubblica sicurezza degli anni '30 che identifica il bisogno di queste persone in un quadro di riferimento di pubblica sicurezza e di salute. Quindi un tema cui dovremmo prestare attenzione sarà quello di riformulare questo tipo di legislazione per far sì che quel tipo di approccio cambi.

Vita indipendente per persone con disabilità intellettiva e relazionale: l'esperienza di Brescia.

M. Fain*

"...sono contenta di avere una casa tutta mia, perché dove sto adesso mi piace, ma è meglio se posso stare nella mia camera, usare la mia cucina, farmi da mangiare le cose che voglio io, e poi se viene qualcuno a trovarmi gli posso dire che non abito con tante altre persone, ma siamo solo in due, e che ho dei buoni vicini di casa che mi danno mano..."

M.S. è una donna con disabilità intellettiva; ha cinquant'anni, negli ultimi anni ha vissuto in una struttura di accoglienza per donne in situazione di difficoltà (senza fissa dimora, emergenze abitative, giovani madri, ecc.). A settembre M.S. abiterà in un appartamento che dividerà con un'altra donna con disabilità; adesso sta imparando a utilizzare il trasporto pubblico, a conoscere come è fatto il suo nuovo quartiere, dove sono i negozi, le edicole, la farmacia".

Mi aggancio a ciò che è appena stato detto dal moderatore per dire che credo che in questa fase politica il movimento delle persone con disabilità abbia un compito particolarmente delicato, poiché noi usciamo da un periodo di politiche, politiche sociali, politiche sanitarie, politiche dello sviluppo in genere, dove in questi ultimi anni credo si sia perso più che avere guadagnato qualcosa. Credo ci siano due questioni su cui c'è bisogno di esercitare un attento monitoraggio. Il concetto di tutela giuridica, legato al concetto di autonomia della persona in ogni luogo e in ogni momento, è un concetto che non si può assolutamente perdere per strada. La legge 67, pur con tutti i limiti e le preoccupazioni che il ricorso alla magistratura possa in un qualche modo ingolfarsi sotto il peso dei vari ricorsi, credo che rappresenti comunque un passo in avanti nel panorama degli strumenti a nostra disposizione per poter rivendicare diritti e non più parlare di solidarietà. Ma passiamo ora al tema specifico del mio intervento.

Fo.B.A.P. significa Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili, è una associazione legata all'Anffas di Brescia. Il lavoro che vi presento è un cantiere aperto, un cantiere assolutamente in corso. Questa è un'esperienza che incomincia con grande timidezza, con umiltà e sobrietà, a costituire un elemento quasi eversivo nel panorama bresciano e forse per certi aspetti anche lombardo.

Questa è la casa: un condominio dove abitano 5 persone con disabilità intellettiva: 4 donne e un maschio. Un giorno è stata detta questa frase da una di queste donne: "*vi saluto, vado a casa mia*", è stato uno dei momenti più intensi, più significativi perché ci ha dato un segno concreto, quotidiano e semplice che

* Fo.B.A.P. Onlus e Anffas Brescia

probabilmente qualcosa si è riusciti un pò a cambiare. Penso sia il caso di descrivere, anche se brevemente, qual è il sistema della residenzialità in Lombardia. È un sistema, dal nostro punto di vista, molto povero perché si parla sostanzialmente di tre possibilità di residenzialità:

- gli istituti, che in termini più tecnici si chiamano rsd. Io li chiamo istituti perché, con le riforme introdotte dalla regione negli ultimi 3 anni, quelli che prima erano i crh (centri residenziali per handicappati) che avevano una capienza massima di 40 posti, sono stati portati a 60. Dal momento che a mio parere questo rappresenta un'operazione che va in contro tendenza rispetto a quello che il movimento propone, credo che la si possa definire come una controriforma e quindi come la riapertura di istituti.
- le comunità alloggio socioassistenziali o sociosanitarie
- l'accoglienza temporanea, soprattutto nelle comunità alloggio.

Non c'è altro, o per lo meno io non sono stato in grado di capire se c'è altro.

La parola chiave del nostro progetto è "casa": già qui si intravede un pò della eversione rispetto a quel sistema. Parlare di casa per le persone con disabilità intellettiva vuole dire, come è già stato detto in precedenza, aprire una scommessa a più livelli. A livello culturale perché si vuole cercare di dimostrare che parlare di casa è possibile; a livello tecnico per dimostrare la potenzialità, il valore, l'importanza di operare secondo progetti individuali che non possono essere progetti fotocopia. In questo c'è anche una responsabilità di noi operatori, che consiste nella difficoltà di parlare di progetti individuali: cambia il nome, il cognome, magari qualche obiettivo e strumento, ma in sostanza credo che ci sia ancora molto su cui lavorare.

Questo progetto sta dimostrando che rimanere fortemente ancorati all'idea, al concetto del progetto individuale è qualcosa che ripaga. La scommessa a livello sociale è dimostrare la valenza positiva che la comunità può avere per poter esprimere processi di presa in carico a distanza. La scommessa a livello organizzativo ed economico è dimostrare che non possiamo pensare solo in termini d'interventi professionali, perché altrimenti non parleremmo più di casa, ma di servizio. Infine la scommessa è anche a livello politico, perché è ora che il sistema delle istituzioni sempre meno si sviluppi secondo logiche di politiche assistenziali, sociosanitarie, sanitarie; senza smettere di rivendicarne il diritto, credo che le politiche si debbano sempre più sviluppare secondo una dimensione di politiche dello sviluppo. Come punto di partenza abbiamo utilizzato ciò che il territorio e la normativa ci offrivano, in termini di contributi. Infine abbiamo sfruttato una serie di circostanze positive che ci hanno permesso di trovare le case di cui avevamo bisogno. È stata fatta un'intesa con l'ALER di Brescia (l'equivalente ATC di Torino) e abbiamo preso in affitto a canone moderato cinque alloggi, tre dei quali occupati da persone con disabilità.

I destinatari del progetto sono persone con disabilità intellettiva, persone adulte, in grado di reggere nel tempo due elementi fondamentali: la convivenza con un'altra persona, perché fin dall'inizio abbiamo previsto che almeno due di questi appartamenti fossero abitati da due persone con handicap; il secondo elemento consiste nell'accettazione e nella gestione nel tempo di un contratto educativo.

Le linee di azione del nostro progetto sono state quattro:

- 1) lavorare con gli operatori del territorio, con gli operatori dei comuni e dell'a.s.l. per convincerli che non stavamo proponendo un nuovo servizio. La parola fondamentale era casa e non servizio.
- 2) lavorare con la famiglia, convincere la famiglia, laddove c'era, che era opportuno dare la possibilità ai propri parenti di sperimentarsi in situazioni di vita autonoma, anche quando la famiglia ha la possibilità di poter rimanere con il proprio parente.
- 3) lavorare con la persona con disabilità per favorire il processo di autonomia e di libertà personale.
- 4) Infine lavorare con il territorio per contribuire a aumentare la consapevolezza dell'accoglienza, quindi poter in qualche modo ipotizzare una forma di presa in carico a distanza.

Quindi abbiamo utilizzato alcuni strumenti, alcune risorse "classiche", ma c'è anche stata un'intensa azione formativa con l'operatore, l'unico operatore professionale che è stato messo in campo per poter aprire e governare questo cantiere, e, ovviamente, con le famiglie, con gli operatori del territorio e con i volontari e le reti solidali. Abbiamo avuto bisogno di consulenze specifiche, in particolar modo quella legale e quella psicologica. Abbiamo attivato un servizio di supervisione educativa e organizzativa e, come risorse, un solo operatore a tempo pieno nella fase iniziale nel progetto, durata circa 2 anni. Tra 15 giorni questo operatore passerà da tempo pieno a 15 ore settimanali ma non perderà il posto di lavoro poiché verrà spostato su un altro cantiere. Perché l'obiettivo vero di questo progetto è di verificare la possibilità di essere replicato.

Un'altra straordinaria risorsa è la possibilità di avere una famiglia di appoggio; proprio perché abbiamo pensato alla parola casa, non potevamo pensare di riempire quelle case, quegli appartamenti, di operatori. L'immagine più vicina a quella della famiglia è evidentemente quella del vicino di casa, quello con cui parlo, quello a cui chiedo quando mi serve aiuto, quello con cui poter sviluppare rapporti di buon vicinato sociale che possano aiutarmi. Altrettanto fondamentali sono state quattro volontarie del servizio civile nazionale.

La storia del progetto

Siamo partiti tra la fine del 2003 e l'inizio del 2004 prima di tutto cercando gli alloggi, ricerca non facile perché avevamo bisogno che non solo i tre appartamenti che speravamo di fare occupare alle persone con disabilità fossero l'uno vicino all'altro, ma evidentemente c'era bisogno anche di un quarto alloggio che ospitasse la famiglia di appoggio e di un quinto alloggio che abbiamo utilizzato come alloggio-palestra per lo svolgimento di training di apprendimento, in modo che le persone con disabilità potessero apprendere, in un alloggio identico a quello che avrebbero occupato, tutta una serie di abilità e autonomie personali. Si è proceduto in parallelo con una mappatura precisa del territorio. Questi alloggi sono situati in un quartiere di edilizia residenziale pubblica e di edilizia agevolata nella zona sud est di Brescia, un quartiere relativamente giovane di circa 10 mila abitanti. Lì abbiamo

mappato punto per punto tutti i luoghi d'interesse, dalle parrocchie, ai circoli acli, uisp, etc., per capire quali potessero essere i punti su cui poter intervenire successivamente e in modo da stanare energie positive e delle possibilità di utilizzo. Successivamente si è fatta una fase di promozione del progetto e si sono poi raccolte una serie di segnalazioni da parte degli operatori del territorio. Sempre nel 2004 è stata svolta un'intensa azione formativa, soprattutto su alcuni aspetti, la sessualità e gli aspetti della affettività, perché fin dall'inizio l'idea era quella di offrire quest'opportunità abitativa a donne e a uomini. Inoltre è stata fatta un'intensa azione formativa sugli aspetti legati alla valutazione funzionale, proprio perché è stato fondamentale poter scegliere bene, per non minare alle fondamenta questo cantiere che già di per sé era abbastanza impegnativo. Nel 2005 abbiamo passato molto tempo nella ricerca della famiglia di appoggio e dopo tre tentativi errati siamo approdati a una soluzione che non esito a definire fantastica, perché abbiamo trovato una famiglia di rumeni che si è assolutamente rivelata l'elemento vincente di questo progetto, non solo per la precisione, per l'affidabilità e per l'elemento bello dell'affettività, ma proprio per l'attenzione, per l'aver capito esattamente che quello non è un servizio che aveva bisogno di una "badante" come vicina di casa, ma di avere come vicini di casa persone con disabilità che quindi possono avere abitudini, esigenze, aspettative differenti rispetto a quelle a cui magari siamo abituati.

Via, via poi abbiamo percorso una serie di passi per la selezione dei candidati. Poi, aspetto a cui tengo particolarmente, ovvero la progettazione, perché anche questa è stata una progettazione non generica ma individuale per ciascuna delle persone coinvolte. Con loro si sono valutate tutte le fasi successive, compreso il modo in cui svolgere il training di apprendimento. Questo aspetto ci ha anche messo in grande crisi nel senso che non eravamo preparati a garantire un reale coinvolgimento della persona con disabilità, perché eravamo abituati a confondere il coinvolgimento con il diritto all'informazione, che è tutt'altra cosa, coinvolgere non vuole dire informare, coinvolgere vuole dire coprogettare, condividere, mettersi in una posizione di ascolto. Finalmente tra maggio e dicembre 2005 le prime tre donne con disabilità sono entrate in casa loro e oggi siamo a quota 5.

Alcuni elementi centrali di questo progetto

La promozione non è stata una cosa scontata. Eravamo partiti con l'idea che la promozione la si dovesse fare come si era fatto le altre volte, quindi stampando un depliant, facendo volantini, lettere di presentazione; ma abbiamo capito subito che nella maggior parte degli operatori del territorio, del Comune e dei distretti a.s.l., quello che noi andavamo a promuovere veniva vissuto e percepito come un altro servizio residenziale. Invece noi sottolineavamo che considerare questa opportunità voleva dire aumentare il loro livello di responsabilità come operatori della pubblica amministrazione per garantire una maggiore presa in carico, perché quando c'è l'inserimento di una persona con disabilità in un servizio residenziale, l'istituto o la comunità alloggio, accade frequentemente che l'operatore del territorio si scarica la persona, perché c'è il servizio che ci pensa. L'altra difficoltà è nata dal rendersi conto che quando descrivevamo le caratteristiche delle persone con disabilità che avrebbero potuto utilizzare questa opportunità, ci siamo accorti che gli operatori del

territorio non erano preparati, perchè per loro la soluzione era, ed è, l'istituto o la comunità alloggio. Un altro elemento importante è stato il periodo di apprendimento delle abilità cruciali, quelle che vengono chiamate le living skill, una serie di batterie di apprendimento su tutta una serie di abilità e autonomie personali perchè su questi terreni si è giocata la possibilità di vincere una parte di questa scommessa.

I problemi che abbiamo incontrato nella fase di apprendimento sono stati particolarmente impegnativi soprattutto perchè si è voluto far capire che se il periodo di apprendimento non dava i risultati attesi entrare in quella casa forse doveva essere una soluzione da spostare nel tempo. Quindi dopo quel periodo di apprendimento poteva anche esserci un insuccesso. Questo ha creato non poche angosce.

La famiglia d'appoggio: anche qui problemi perchè il nostro sistema, il sistema istituzionale, di regole, di protezione sociale, probabilmente non è ancora in sintonia rispetto a questi compiti; per cui abbiamo dovuto fare approfondimenti di ordine legale rispetto alla natura del rapporto tra questa famiglia e l'ente, con il rischio che qualcuno configurasse questo rapporto, come un rapporto di lavoro subordinato, quindi come un'offerta di prestazioni in cambio di condizioni materiali, non in forma di salario, ma in forma di altri benefici. Alla fine abbiamo definito un patto sociale con questa famiglia, per cui accettavano questo rapporto di vicinato in cambio di affitto gratuito, parte delle utenze e di una garanzia di una minima stabilità di permanenza in questo appartamento nel tempo. Alcune criticità le abbiamo incontrate anche con la famiglia, ma per fortuna sono state risolte. È emersa la necessità da parte della famiglia di avere delle regole precise rispetto al sapere esattamente quale doveva essere il loro ruolo: fin dove arrivo? fin dove lascio e fin dove devo intervenire o devo segnalare?

In tutto questa complessità di rapporti non va neanche tralasciato il fatto che questi cinque appartamenti sono inseriti in una palazzina dell'Aler insieme a altre quattro palazzine che, per perversi meccanismi di assegnazione degli alloggi di edilizia pubblica e per la penuria cronica di abitazioni pubbliche, vanno a costituire una iperconcentrazione di situazioni altamente problematiche sul piano sociale e spesso e volentieri le assemblee di condominio sono delle mezze guerriglie.

Infine, un ulteriore punto interessante, è rappresentato dal rapporto con il territorio. Come si diceva, è stata censita tutta la zona, perchè il tentativo è quello di fare in modo che coloro che si rendono disponibili possono esercitare una presa in carico slow, cioè dolce, puntando soprattutto su un intervento preciso di volontariato, soprattutto in alcuni momenti della settimana e della giornata: il rientro dal turno di lavoro, le giornate festive, dove non c'è l'operatore, non ci sono i volontari del servizio civile, dove magari anche la famiglia d'appoggio si fa il suo riposo.

Alcuni elementi rassicuranti di questo progetto: al momento attuale il condizionale è d'obbligo, anche perché forse dovrebbero essere le persone con disabilità a parlare a questo proposito. Pare che le persone che sono state coinvolte in questo progetto stiano vivendo bene questa nuova fase della loro vita. Due di queste cinque persone già vivevano da sole ma in una struttura d'accoglienza, quindi vivevano in un servizio, le altre tre invece vivevano in famiglia. La famiglia di appoggio, come ho già detto si è dimostrata una straordinaria risorsa. Gli operatori del territorio,

almeno quelli che hanno la presa in carico delle cinque persone che attualmente stanno vivendo in questi alloggi, incominciano a dimostrare interesse e collaborazione. A livello economico, uno degli elementi di verifica di questo progetto, dovremmo riuscire a raggiungere una condizione di pareggio.

Gli elementi di preoccupazione sono anche qui più d'uno. Il progetto sta tuttora richiedendo una costante azione di monitoraggio e di supervisione, il lavoro con il territorio risulta ancora difficile per via della diffidenza: perchè comunque ti chiedono delle cose giustamente molto precise quando molto preciso non riesci a essere, perchè non è sempre facile cercare di convincere il barista del bar del quartiere che quando vede entrare Maurizio, che eccede negli aperitivi, è lui che deve farsi carico della

situazione. Infine la risorsa del servizio civile è una risorsa troppo instabile e il volontariato appare ancora come una risorsa che richiederà ulteriori investimenti.

Commento del moderatore

G. Griffo

Da questa presentazione, che è molto interessante perchè riformula la qualità della vita delle persone che sono considerate non in grado di vivere una vita autonoma in un modo diverso, volevo solo sviluppare due dei temi che sono stati posti in evidenza: il primo mi veniva da una riflessione che abbiamo fatto di recente a Terni dove si è concluso il secondo progetto della Fish legato all'empowerment, dove si è ragionato del rapporto tra servizi e obiettivi delle politiche e si è detto che per quanto l'Italia abbia sviluppato delle politiche inclusive, partendo dalla scuola che non ha, dopo la scuola, dei modelli inclusivi che consentano di poter dire che quell'inclusione sia reale per tutta la vita. Se andiamo a vedere quali sono i modelli legati alle persone che non possono rappresentarsi da sole o alle persone che hanno avuto trattamenti psichiatrici, vediamo che i modelli sono molto poveri e sono ancora segregati: il centro diurno, la casa famiglia, il luogo protetto. In realtà queste persone non hanno, non solo nei servizi ma nella mente degli operatori, il diritto di vivere una vita autonoma. Questa è la prima riflessione che veniva da questo seminario di Terni e che mi sembrava puntuale sottolinearlo dopo che Marco Faini ci ha detto che una delle più grandi difficoltà è stata quella di parlare con gli operatori e quindi di trasformare un giudizio già definito sul servizio che doveva essere destinato a queste persone in qualcosa che rimettesse in discussione questo approccio pregiudiziale.

La seconda cosa riguarda la legge 6 degli amministratori di sostegno. Sempre più dobbiamo riflettere sul fatto che questa nuova figura dovrebbe configurarsi come un rappresentante personale. Riporto ancora di più l'attenzione su una discussione che si sta affrontando a livello delle Nazioni Unite. Il movimento della psichiatria sostiene che non ci debba essere il tutor o il rappresentante legale, ma ci dovrebbe essere un rappresentante personale, cioè qualcuno che conosce e che dà risposte. Noi abbiamo usato nella legge 6 una dizione che è quella dell'amministratore di sostegno, che in qualche modo è ancora burocratico-amministrativa se ci pensiamo un attimo. Dobbiamo riempire questa figura di quelle competenze e di quelle capacità che in Italia sono necessarie, visto che la gran parte delle persone con disabilità intellettiva vive in famiglia.

Quindi, proprio perchè la scuola ha dato un modello inclusivo, la persona con disabilità ha non solo la grande risorsa di poter vivere in una società come gli altri, ma nello stesso tempo deve avere la prospettiva di poterlo fare. In questo senso abbiamo visto che gli elementi di problematicità sono parecchi perchè è facile escludere ma è più complicato includere. Vediamo adesso con la esperienza della Associazione Italiana Persone con sindrome di Down, illustrata da Anna Contardi, che cosa significa socializzare con le capacità di queste persone. Lei ci parlerà dei corsi di educazione all'autonomia alle prime esperienze di residenzialità.

Dai corsi di educazione all'autonomia alle prime esperienze di residenzialità²

A. Contardi*

L'Associazione Italiana Persone Down è un'associazione nazionale con, attualmente, 39 sedi in Italia ed ha come riferimento fondamentale le persone con sindrome di Down di tutte le fasce di età. L'esperienza che racconto è un'esperienza maturata intorno al tema dell'autonomia possibile per le persone con sindrome di Down.

Tutto lo sviluppo e la crescita del bambino può essere visto come un graduale passaggio dalla dipendenza verso l'autonomia che diviene completa quando il bambino diviene adulto e cittadino a tutti gli effetti, soggetto e oggetto di diritti, capace di lavorare e di avere rapporti paritari con gli altri.

Nella crescita verso l'autonomia, un bambino con handicap incontra due tipi di ostacoli: da una parte le difficoltà legate al suo deficit, dall'altra gli atteggiamenti di paura e le ambivalenze dell'ambiente che interferiscono con il suo grado di autonomia potenziale, raggiungibile pur nella situazione di svantaggio. Spesso i genitori, ma anche la gente in genere che il bambino incontra, talvolta gli stessi operatori e insegnanti, sviluppano nei suoi confronti un atteggiamento assistenziale e protettivo che ne limita l'acquisizione di indipendenza. Sembra quasi che si voglia compensare con maggiore affetto ed atteggiamenti più permissivi il disagio per il deficit o che a causa di esso il bambino venga complessivamente ritenuto incapace e quindi bisognoso di assistenza e di qualcuno che operi al posto suo in ogni occasione. Ma questi atteggiamenti, ovviamente involontari, fanno sì che di fatto spesso un bambino con disabilità intellettiva, raggiunga un'autonomia inferiore a quella che potrebbe avere. Tra coloro che si occupano di ritardo mentale si è fatta strada in questi anni la sempre più radicata convinzione dell'importanza dell'educazione all'autonomia per lo sviluppo di una persona con handicap mentale e per il suo inserimento sociale.

Non sfugge a nessuno come sia più facile, già in scuola materna, inserire un bambino con handicap, se questi ha una propria autonomia nell'andare in bagno o nel mangiare, se sa rispettare delle regole e come spesso la conquista di queste abilità sia indipendente dalle difficoltà che egli ha su apprendimenti più didattici. Ancora come una buona autonomia personale sia poi, andando avanti, prerequisito fondamentale per l'inserimento sociale e lavorativo di giovani e adulti con handicap mentale. Molte conquiste però, soprattutto nell'ambito dell'autonomia esterna, sono difficilmente raggiungibili in ambito familiare soprattutto quando tale problema viene posto in adolescenza, momento in cui i ragazzi disabili, così come gli altri adolescenti, iniziano a manifestare desiderio di distacco dei genitori e mal

* AIPD Roma

² Rif. Bibliografici: Anna Contardi "Verso l'autonomia" ed Carocci 2004, "Ragazzi in gamba" video prodotto dall'AIPD (anche il portafoglio è stato brevettato e viene prodotto dall'AIPD)

sopportano le loro richieste. Al tempo stesso anche per i genitori riconoscere e accettare che i loro figli stiano diventando grandi è spesso difficile e tale processo va in qualche modo sostenuto. Il tema quindi dell'educazione all'autonomia assume allora un particolare risalto nell'età adolescenziale.

Siamo tutti convinti che una buona autonomia rappresenti un fattore importante perché ci permette di inserirci socialmente meglio. Un bambino di 10 anni che va in piscina, che ha la mamma a fianco mentre fa la doccia, ovviamente fa meno squadra con gli altri bambini.

Autonomia non significa fare tutto da soli. Autonomia è sapere integrare le proprie capacità con quelle degli altri. Quando io parlo di autonomia, penso che esista un'autonomia possibile per tutti, che non è uguale per tutti ma è l'autonomia possibile per ciascuno. Per i ragazzi con sindrome di Down che io conosco autonomia può essere prendere il treno per Roma per andare a trovare l'amico a Napoli oppure poter suonare il campanello e farsi aprire la porta senza dovere essere accompagnato per mano. Tutto questo è autonomia perché significa riconoscimento di dignità e identità autonoma.

Come associazione, lavoriamo su questo tema con i genitori fin dalla nascita. Nei primi anni di vita il ruolo centrale verso un concetto di autonomia personale (il lavarsi e vestirsi) lo riveste sicuramente la famiglia. Man mano che si arriva verso l'adolescenza l'autonomia si sposta da dentro a fuori casa, un adolescente comincia a uscire da solo, avere voglia di frequentare amici, fare cose che non si possono fare con mamma e papà. Noi abbiamo visto tante volte che anche un adolescente con sindrome di Down comincia ad avere voglia di staccarsi dai genitori. Essere genitori di un adolescente è difficile, perché tu hai avuto un bambino che sai di dover curare molto ed improvvisamente arriva qualcuno che dice: "fallo diventare autonomo!". È come un salto dal quinto piano. Questo tipo di consapevolezza noi l'abbiamo sviluppata ormai da 15 anni a questa parte, grazie ad un progetto di cui vi racconto alcune cose oggi.

L'ESPERIENZA AIPD

È per affrontare questi bisogni, per rispondere a tali esigenze che nel 1989 a Roma presso l'Associazione Italiana Persone Down (allora Associazione Bambini Down) è sorto il I Corso di educazione all'autonomia per adolescenti con Sindrome di Down rivolto a ragazzi tra i 15 e i 20 anni.

Oggi questo corso è diventato un'attività istituzionale dell'associazione ed è frequentato a Roma da 50-60 ragazzi ogni anno, all'esperienza romana si sono aggiunti corsi in altre città sedi dell'associazione, e ad oggi sono operanti 30 esperienze analoghe in altrettante città e molte altre simili si sono ispirate al modello AIPD presso USL, comuni e centri sociali. A Roma intorno al Corso sono nate altre iniziative che a partire da esso hanno dato risposte al bisogno di tempo libero o di residenzialità seguendo la stessa finalità e metodologia educativa.

LA STRUTTURA DEL CORSO

Il nostro progetto si basa su due piste di lavoro. La prima è che autonomia vuole dire sapere fare una serie di cose, cioè saper conquistare una serie di competenze

che possono essere utili nella vita di tutti i giorni fuori casa; competenze conquistate nell'ottica del sapersela cavare, un'ottica di raggiungimento dell'obiettivo non didattica un lavoro sulle competenze in un'ottica strategica. Autonomia vuole dire aiutare i ragazzi a conquistare la propria identità di persone grandi, perché uno non fa le cose da grandi se non si sente grande. La seconda pista riguarda l'identità della persona. Nel passato nei confronti delle persone con disabilità intellettiva è stata posta una grande attenzione sulle cose da fare e poca sull'identità della persona e sulle sue motivazioni, mentre chiaramente diventare autonomi vuole dire anche acquisire consapevolezza dell'essere grande, perché se io sono consapevole di essere grande e mi sento tale ho anche una buona motivazione nel fare le cose da grandi, se io mi sento un bambino farò delle cose da grandi solo perché qualcuno mi chiede di farlo, ma nel momento in cui questo qualcuno non me le chiede più o non mi interessa la motivazione che mi dà non le farò più. Naturalmente la consapevolezza di essere grandi e autonomi si basa anche sul rispecchiamento, è una conquista di un'identità adulta nei confronti degli altri, perché noi siamo grandi anche nella misura in cui ci vediamo riconosciuto dagli altri il nostro essere grandi. Per delineare un itinerario educativo nell'ambito dell'autonomia esterna e definire aree da esplorare e abilità da raggiungere abbiamo cercato di rispondere alle domande "Quali sono le competenze minime essenziali per "cavarsela" da soli fuori casa?" e ancora "Di che cosa ho bisogno per la mia vita quotidiana, per il lavoro, per il tempo libero?".

Immediatamente ne è scaturito un elenco di abilità legate alla capacità di spostamento ed altre legate alle capacità di acquisto e di uso dei servizi in genere. Analizzando tali esigenze formative è stato possibile raccogliere in 5 aree educative gli obiettivi di tale itinerario :

- comunicazione: saper chiedere, saper dare i propri dati, usare i telefoni pubblici...
- orientamento: leggere e seguire indicazioni stradali, saper individuare punti di riferimento,
- riconoscere fermate di auto, metro e taxi
- comportamento stradale: attraversamento, semafori...
- uso del denaro: acquisizione del valore del denaro, riconoscimento, conteggio,
- corrispondenza prezzo-denaro, resto...
- uso dei servizi: corrispondenza prodotto - negozio, supermercati, negozi di uso comune (bar, cinema, bowling, uffici postali, mezzi pubblici ...)

Il corso di educazione all'autonomia si colloca nell'ambito del tempo libero e si struttura in una serie di incontri pomeridiani (3 ore circa). Ogni ragazzo si incontra un pomeriggio a settimana con un gruppo composto da 8 a 10 ragazzi con sindrome di Down e 3 - 4 operatori. Dopo un momento comune il gruppo si divide in sottogruppi di due-tre ragazzi più un operatore, e un volontario o uno degli obiettori di coscienza in servizio presso l'ente. Le attività proposte ai ragazzi toccano in modo trasversale le aree sopra illustrate e si realizzano per lo più

all'interno del sottogruppo. Ma autonomia non vuol dire solo acquisire alcune competenze, ma riconoscersi grandi e sentirsi tali, ritrovando così in questo cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente motivazione nell'assumere nuovi comportamenti e nel superare le inevitabili difficoltà. Il clima scelto per le proposte del corso è allora quello di un ambiente ricreativo e gratificante in cui i ragazzi si sentano protagonisti e vengano così anche rinforzati nell'assunzione del loro essere "grandi". Per questo è stato creato, come contenitore per questa esperienza, il "Club dei Ragazzi". Questo clima aiuta i ragazzi nella loro identificazione come adolescenti e stimola la comunicazione e l'instaurarsi di rapporti di amicizia all'interno del gruppo.

I NODI DELLA METODOLOGIA DI LAVORO

Nell'impostazione del progetto del corso e nella scelta delle modalità di realizzazione per le attività possono essere individuati alcuni nodi che ispirano l'intero stile di lavoro.

- Un rapporto basato sulla "verità".

È stato dato un grosso peso alla motivazione come stimolo per ogni apprendimento nella convinzione che ciò possa essere un ottimo motore per un insegnamento che parte e si colloca nel concreto. Questo vuole dire ad esempio contare i soldi per andare a fare merenda al fast-food, usare il telefono per contattare l'amico assente, chiedere informazioni per raggiungere un luogo dove si vuole passare insieme il pomeriggio, ...

Ciò è in evidente contrasto con un apprendimento basato sulla pura esercitazione ripetitiva come è talvolta quello scolastico o in genere con l'idea di chi crede che una persona con handicap mentale impari più facilmente in modo meccanico e ripetitivo. Ma è anche la scelta di motivazioni reali e non fittizie rispetto alle quali i ragazzi sono molto sensibili. Nessuno di loro va volentieri a comprare il latte se c'è già in frigorifero o se sa che comunque ci andrà la madre se lui non si muove (abbiamo avuto una serie di episodi del genere nei racconti delle famiglie). Allo stesso tempo questa modalità di rapporto rinforza nei ragazzi la convinzione di essere grandi e oggetto di fiducia da parte degli adulti.

Tanto più la situazione sarà vera tanto più i ragazzi si sentiranno coinvolti, importanti e spinti ad agire.

- Coinvolgimento attivo dei ragazzi nelle scelte e nella gestione delle attività.

Anche questa scelta punta ad una incentivazione dei ragazzi ad agire correttamente e da grandi, rendendoli sempre di più protagonisti delle varie attività.

Essa ha determinato, oltre ad una serie di piccole e grandi attenzioni (il progetto del week end ne è un esempio, così come la decisione di che cosa prendere per merenda, o il dibattito in previsione del voto, ecc), anche la scelta di lavorare sempre in piccoli gruppi con momenti di ulteriore suddivisione.

Spesso nella vita di questi ragazzi, anche quando viene proposto loro un ruolo attivo, questo viene sempre presentato come una forma di aiuto ("Mi aiuti a cucinare, mi aiuti a fare la spesa, ecc.") un po' come si fa con i bambini coll'idea di

renderli attivi, ma senza credere troppo nelle loro capacità. Essi avvertono questo e sono perciò spesso poco disponibili ("Perché devo farlo se ci sei tu ed io non sono necessario?"), atteggiamento che talvolta viene inteso invece come incapacità.

La scelta del corso è di porre attenzione a che il loro ruolo nelle varie attività sia sempre il più centrale possibile.

- Considerazione del loro "essere grandi" e riconoscimento esplicito di tale ruolo anche come rinforzo verso l'acquisizione di ulteriori autonomie.

Ciò si realizza anche nel modo di rivolgersi ai ragazzi, nel linguaggio, nel tipo di attività proposte per passare il pomeriggio, adeguate al loro essere adolescenti (il cinema, la discoteca, il bowling, il fastfood, ecc...). Dare fiducia ai ragazzi è importante in quanto li stimola ad avere maggior iniziative e coraggio nel fare le cose. La considerazione del loro essere grandi comporta anche il mantenere nella conversazione coi ragazzi un piano di realtà, non assecondando fantasie impossibili, ma aiutandoli a confrontarsi con fatti reali vissuti o vivibili.

- Percorsi e Strategie personalizzate

Per ogni ragazzo, a partire dall'analisi delle abilità già possedute vengono posti ogni anno obiettivi individualizzati che possano portare ogni ragazzo a fare un passo avanti sul proprio cammino verso l'autonomia. Per la valutazione delle abilità gli operatori utilizzano apposite schede di osservazione strutturate che vengono compilate almeno 2 volte l'anno. Dopo i primi due mesi di attività, ad ogni ragazzo viene esplicitato il proprio cammino attraverso la proposta di 5 obiettivi concreti da raggiungere per diventare "Ragazzi in gamba" visualizzati nelle 5 punte di una stella, obiettivi quali portare il proprio gruppo in qualche luogo, fare acquisti, ecc.. Attraverso tali obiettivi si avanza nel raggiungimento delle competenze prima indicate all'interno delle aree educative e al tempo stesso, facendo partecipare in modo consapevole il ragazzo al proprio "imparare facendo" si rinforza la sua autostima. Per ogni ragazzo, inoltre, vengono individuate strategie per renderlo autonomo che partano dalle loro risorse, ad esempio se un ragazzo è capace di leggere viene stimolato a farlo nel riconoscimento dei prodotti nei negozi, se non lo è viene sollecitato a riconoscere l'immagine del prodotto o della stessa scritta sulla scatola. Ogni abilità da acquisire viene vista, non in sé e per sé, ma sempre in relazione all'obiettivo finale dell'imparare a "cavarsela" e quindi scelta in funzione di esso e delle capacità o delle difficoltà del singolo ragazzo. Ad esempio: io seguivo un ragazzo a cui volevo proporre di venire in metropolitana da solo, ma lui non sapeva leggere e girare in metropolitana senza sapere leggere a Roma è abbastanza complicato perché l'unica cosa che differenzia le fermate, tutte dello stesso colore, è il nome. Perciò abbiamo deciso di partire da una strategia proposta da lui: il cui punto di partenza era che la metropolitana apre le porte in tutte le fermate. Gli abbiamo dato un elenco delle fermate da casa sua al posto dove doveva andare, gli abbiamo detto che ogni volta che si apriva la porta alle fermate ne cancellava una e quando le aveva cancellate tutte scendeva. In questo modo ha raggiunto un'autonomia di spostamento in assenza di lettura.

La metodologia di lavoro è globalmente caratterizzata da un approccio progettuale in cui ogni proposta nasce sempre da un riferimento agli obiettivi, l'analisi della situazione (ambientale e personale) e delle risorse. Nello svolgimento delle attività vengono anche utilizzati "strumenti" che possono facilitare l'esecuzione di alcuni compiti e fungere da ausili per il raggiungimento degli obiettivi di autonomia scelti. Ad esempio è utile, soprattutto per i ragazzi più emotivi e timidi, utilizzare biglietti come supporto agli acquisti o alla richiesta di informazioni; per tutti abbiamo trovato opportuno proporre l'uso del marsupio invece di borse o zainetti perché dà la possibilità di utilizzare entrambe le mani per estrarre e conteggiare il denaro, o ancora abbiamo proposto l'uso di coltelli col distanziatore, le forbici, i misuratori graduati invece della bilancia, gli accendigas a fiammella in cucina per facilitare alcune operazioni. Ad eccezione di uno speciale portafoglio che è stato studiato e realizzato appositamente per i ragazzi, nella scelta degli strumenti si è visto come sia possibile, con un minimo di creatività e con un accurato lavoro di osservazione dei ragazzi e delle loro difficoltà, trovare infiniti mezzi e strumenti "normali" già in commercio per render loro più facile raggiungere una certa autonomia.

LO STAFF, I GENITORI

Sia a Roma che nelle altre realtà gli operatori che lavorano con i ragazzi sono di formazione sociopedagogica e ricevono poi dall'associazione una formazione specifica sulla metodologia del progetto. Il coordinatore è sempre un assistente sociale, un pedagogo o uno psicologo.

Gli operatori e il direttore del corso si incontrano periodicamente (1 volta ogni settimana, massimo 15 giorni) per la verifica e la programmazione; la struttura stessa del corso rende infatti necessario riscegliere attività e modalità di volta in volta, sia pure in riferimento agli obiettivi e alle linee guida fissate, incrociando questi con le abilità dei singoli ragazzi, le risorse utilizzabili e la creatività degli stessi operatori. È il confronto continuo che ha reso e rende più omogeneo lo stile di conduzione e più attenta l'osservazione dei cambiamenti e l'analisi delle difficoltà. Agli operatori (tutti giovani per poter garantire la realizzazione di un clima di effettiva condivisione coi ragazzi) si affiancano dei giovani volontari, la presenza di questi ultimi consente di creare una dimensione di gruppo ottimale, coadiuvando gli operatori nel ruolo educativo ed eliminando il rischio di dipendenza dall'operatore e di competitività affettiva fra i ragazzi. *Durante l'anno, ovviamente anche i genitori partecipano dell'esperienza dei ragazzi, incontrandosi con gli operatori sia in colloqui individuali, sia attraverso riunioni di piccolo gruppo in cui i genitori hanno modo sia di conoscere meglio che cosa succede durante le attività, sia di confrontarsi tra loro e con gli operatori sulle proprie esperienze familiari. Spesso in tali occasioni i genitori trovano idee e anche nuova energia per aumentare gli spazi di autonomia dei ragazzi nella loro vita quotidiana. Lo spirito infatti del corso è quello di fornire ai ragazzi e alle famiglie alcuni strumenti ed un forte incoraggiamento perché sia poi nella vita di tutti i giorni che possa esprimersi l'autonomia conquistata*

I RISULTATI

Guardiamo alcuni risultati dell'ultimo corso che si è concluso l'anno passato, tenendo sempre presente che non facciamo alcuna selezione all'ingresso: di questo

gruppo di ragazzi 66 erano fra i 15 e 22 anni, alla fine dell'anno il 73% dei ragazzi veniva con i mezzi pubblici. Nei negozi il 90% si rivolge da solo al negoziante - anche qui prevale la dimensione dell'essere funzionali allo scopo - per cui nei negozi il 9% dà i soldi giusti, cioè li conta esattamente, il 53% dà un taglio superiore e il 38% si fa aiutare dal negoziante. (Comunque tutti escono con la pizza dal negozio, che è l'obiettivo finale).

CONCLUSIONI

Intorno a questo progetto ruota tutta la dimensione dei progetti dell'Associazione Persone Down, si va dai percorsi di autonomia con progetti per il tempo libero, ai progetti di residenzialità temporanea e permanente, agli accompagnamenti verso il lavoro.

Vorrei dare qualche flash riguardo il tema della residenzialità. Per noi autonomia è anche vivere fuori casa: essere adulti si esprime proprio nel distacco dei genitori. Abbiamo voluto riflettere sul tema che uscire di casa deve essere una scelta possibile anche per una persona con sindrome di Down e non solo una risposta a una emergenza alla morte dei genitori. È chiaro che in molti casi servirà sempre una qualche forma di appoggio e che pensare al discorso della casa vuol dire pensare sia a soluzioni residenziali permanenti, sia a soluzioni di emergenza, ma è altrettanto chiaro che se vogliamo che sia una scelta consapevole dobbiamo offrire ai ragazzi delle esperienze attraverso cui prepararsi, almeno in parte. Per questo abbiamo costruito una sorta di percorso attraverso le attività dell'associazione, cioè dal corso di autonomia appena descritto, alla vacanza. Si tratta di un'esperienza per piccoli gruppi, sei ragazzi e due o tre educatori; vanno fuori in una casa che normalmente qualcuno ci mette a disposizione gratuitamente e si gestiscono casa, tempi, cucina, organizzazione come gli pare, imparando così a gestirsi una casa, il tempo e le scelte. Abbiamo aperto una casa famiglia in città per il week-end, dove i ragazzi cominciano ad andare via di casa per il week-end nella stessa città di mamma e papà, per poi passare a una casa nella quotidianità del feriale; quindi abbiamo sperimentato un progetto di "Casa Settimana" in cui le persone vivono insieme una settimana al mese per un certo periodo e le altre tre settimane tornano a casa; alla fine di questo periodo, che a seconda dei progetti può variare dai sei mesi ai due anni, decidono se andarsene di casa. Infine le case famiglia permanenti, dove comunque scegliamo di non essere mai più di 5 persone. Concludo con la citazione di una persona con sindrome di Down che sta vivendo questo percorso e che mi ha regalato per voi questa testimonianza:

"sono Luca e voglio raccontare una esperienza molto bella: divento grande. Nella mia vita ci sono attività belle, la scelta è un'attività bella. Mi piace scegliere cosa fare nel pomeriggio: agenzia del tempo libero, teatro, scout, ballare e Casapiù, la casa del week-end. A Casapiù ci vado il sabato e la domenica faccio la spesa, porto i soldi li conto si va a mangiare la pizza andiamo in discoteca siamo fuori con gli amici, ci facciamo il caffè, mi piace perché è bello stare insieme. Mamma e papà non vengono, papà è un bravo ragazzo, mamma è carina però ci vuole un pochino d'aria; mamma e papà stanno a casa loro. Ci sono persone

down è una bella idea, vai verso gli altri con amicizia. Il mio futuro lo immagino in un'altra casa, i miei rimangono a Via xxxxxx, lì a casa loro, poi forse quando sono anziani vanno a casa Marinella o al centro anziani. Andare via di casa c'è bisogno di lavoro, di crescere, mia sorella è diventata grande troverà il ragazzo e il marito io sto in famiglia e un pò con gli amici. La persona adulta deve stare bene, si deve comportare bene; sono felice di stare insieme ai ragazzi della agenzia aipd sono contento di conoscere persone: l'agenzia è piena di amici. Crescere significa il cromosoma verso gli altri; conosco altre persone, down sono cresciuto, sono diventato grande. sono autonomo e lavoro il mio mestiere è magazziniere. ho dei sogni. Rispetto gli altri, io rispetto le persone, li ascolto, vado a lavorare, ci sono i colleghi che si comportano bene, il mio futuro lo immagino a fiordaliso, a girasoli o a primula perché sono i progetti del mio futuro"

Commento del moderatore

G.Griffo

Mi pare che Anna Contardi abbia dimostrato che il problema non sia se è possibile o no creare possibilità di empowerment, il problema è fare l'empowerment delle persone che sono considerate non in grado di acquisire un'autonomia. Ci sono alcune parole che ritornano, sia che siamo in un ambito di vita indipendente indirizzata alle persone con disabilità fisiche o sensoriali, sia che ci si riferisca ad altri tipi di disabilità. La parola autonomia è il primo passo, è un passo fatto di competenze individuali e sociali. Se ci si sofferma a riflettere sulla propria vita, ognuno di noi ha dovuto sperimentare un percorso verso l'autonomia, chi in maniera più traumatica, chi in maniera conflittuale, autonomizzarsi dagli affetti familiari rappresenta per tutti uno sforzo, in termini immaginifici diciamo: rompere il cordone ombelicale con la famiglia. Andare per la prima volta all'università, sposarsi, andare a lavorare quindi avere finalmente risorse per autonomizzarsi: è un processo naturale. Solo che fino all'altro ieri la persona con disabilità non veniva considerata titolare di questo processo. Questo è il punto su cui oggi noi dobbiamo confrontarci e a chi pensa che non sia possibile dobbiamo dimostrare che invece lo è. Le esperienze che ci ha portato Anna Contardi dimostrano che è possibile. Addirittura le formulazioni diventano originali: una persona che ha il cromosoma 21, e che quindi viene considerato difettoso perchè ha un cromosoma che non funziona, dice: io posso acquisire un altro cromosoma che è quello di andare verso gli altri e quindi in qualche modo cancello quella particolarità che mi è stata attribuita e ne acquisisco una che mi fa vivere come gli altri. Vedete come in questa

definizione ci sia una visione soggettiva dell'autonomia. La cosa bella è che riformula quella caratteristica di malattia che lui ha, o almeno attraverso cui viene normalmente definita la sua identità, in una forma tale per cui lui dice: "sì, avrò quello, ma ho un altro cromosoma che mi consente poi di vivere come gli altri"; mi sembra questa una maniera molto efficace di descrivere i percorsi verso l'autonomia.

Passiamo ora all'ultimo intervento di questo pomeriggio, fatto da Marco Espa e da Francesca Palmas che rappresentano l'ABC Sardegna e che ci parlano di una esperienza significativa di applicazione della 162 nella regione Sardegna e di come il sapere sociale delle famiglie diventa prassi con progettazione e alleanza di cittadini e istituzioni.

Il sapere sociale delle famiglie diventa prassi Coprogettazione e alleanza. Cittadini e Istituzioni: la realtà della L.162/98 in Sardegna.

M.Espa, F.Palmas*

Come dice il titolo della relazione, noi facciamo riferimento ad un modello legato alla coprogettazione fra cittadini e istituzioni. In particolare devo sottolineare che questa iniziativa marca fundamentalmente le istituzioni di tutta la Sardegna e che penso possa essere utile perché può dare spunti per esperienze analoghe in altre regioni d'Italia.

L'esperienza che descriveremo oggi è nata dalle famiglie: l'Associazione Bambini Cerebrolesi (ABC) è nata nel '90 e si è diffusa in tutta Italia dopo un primo nucleo sardo. Nasce perché sulla spinta di un principio di autodeterminazione per quanto riguarda il destino di ogni familiare e di ogni persona con disabilità, ma soprattutto nei casi di gravi cerebrolesioni e di gravi handicap era ormai da noi sconosciuto l'invito perentorio che molte volte arrivava dalle istituzioni sanitarie di lasciare i nostri figli presso qualche istituto. L'associazione è composta da genitori e da persone con disabilità, ma il nucleo originario è nato da genitori, io stesso sono un genitore e, questo modo di ragionare, ovvero di escludere in maniera forte la famiglia dai percorsi che riguardavano la vita dei propri figli con gravi disabilità, ha fatto sì che sviluppassimo una coscienza soprattutto sociale; non ci siamo limitati come associazione a trovare soluzioni per i nostri figli, ma abbiamo cercato di modificare il sistema in modo che fossero esigibili alcuni principi, come per esempio quello di una migliore qualità della vita, attraverso però processi condivisi, dove è la famiglia o la persona con disabilità che dice se le cose vanno bene o no, e non l'istituzione che decide se la qualità c'è o non c'è.

In questo senso siamo nati con uno spirito piuttosto battagliero e delle diverse battaglie condotte, quelle che ci vedono attualmente impegnati riguardano soprattutto il mondo della scuola. La nostra esperienza si è diffusa in tutta la Sardegna e in questo momento coinvolge 7000 persone con disabilità gravi, è diventata quindi una cosa estremamente popolare: settemila persone con disabilità gravi, quindi settemila progetti personalizzati. Nel 2000 non c'era niente, nel 2001 c'erano 162 progetti; sono state le famiglie che, attraverso una lotta dal basso, sono riusciti a condizionare il lavoro del consiglio regionale, a fare stanziare risorse esclusivamente regionali oltre alle limitate risorse statali perché si potesse ragionare in termini di coprogettazione e di esigibilità per tutti del diritto di avere un progetto personalizzato, condizionato in maniera determinante dalle stesse famiglie e dalle persone con disabilità.

L'argomento che trattiamo riguarda i diritti di base, che ognuno modula personalizzando il proprio progetto (in alcuni casi si parla di vita indipendente, in altri casi di progetti educativi e via di seguito). Avere un progetto, inteso come personalizzazione degli interventi, non deve equivalere a vincere un terno al lotto.

* ABC Sardegna

Abbiamo lottato per fare capire che si trattava di un diritto di tutti, uno strumento popolare cui tutti hanno il diritto di accedervi. Dato che siamo una associazione relativamente piccola ma soprattutto che abbiamo un target particolare per l'estrema gravità delle persone, abbiamo capito subito che non dovevamo cercare risorse solo per noi e per i nostri figli, ma che potevamo avere successo se miravamo ad un cambiamento politico, culturale dell'intero comparto. A questo punto vorremo entrare nel merito dei dati concreti di questa vicenda. Non crediamo di esagerare se diciamo che l'esperienza delle famiglie della Sardegna è la prima esperienza in cui le persone con disabilità e le loro famiglie sono stati protagonisti attivi del loro progetto, e quindi non più oggetti passivi di un servizio di tipo assistenzialistico, diventando autori e coprogettatori del proprio servizio.

La legge 162, il cui criterio fondamentale per accedere alla presentazione dei piani personalizzati è quello di avere la certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3 della 104, è stata recepita, in particolare in Sardegna, con deliberazione di giuntemporaneità, una modalità di servizi che promuovono la personalizzazione, la partecipazione diretta della famiglia, prevedendo anche la cofirma nel progetto stesso, la coprogettazione dei diretti interessati con le istituzioni e la possibilità di scelta degli operatori che porteranno avanti il servizio. Il contributo dei famigliari per quanto riguardava la scelta dell'operatore per noi era strategico, cioè la massima qualità a nostro parere non poteva realizzarsi che attraverso il soddisfacimento da parte della famiglia dell'operatore, o degli operatori, coinvolti. Si è trattato di una richiesta rivoluzionaria, sembrava assurdo chiedere ai servizi di decidere anche noi, in un ambito dove è il servizio che ha sempre deciso. Ma alla fine siamo riusciti ad ottenere che chi voleva potesse procedere attraverso la rete normale dei servizi, e che fosse contemplata la possibilità di scegliere l'operatore, che secondo noi rispondeva meglio alle nostre esigenze (anche se non in possesso di una qualifica professionale specifica). A questo punto, l'operatore e la famiglia, insieme all'istituzione, progettano il percorso di vita pensato *con* la persona con disabilità e non *per* la persona con disabilità. Non si tratta più di un intervento dall'alto, ma è un percorso vissuto insieme. Laddove non ci sono persone di riferimento idonee, la famiglia può affidarsi ai servizi sociali e quindi accettare un intervento con operatori del servizio comunale. Però laddove è possibile viene concessa la possibilità, che è estremamente innovativa, di proporre l'operatore. Abbiamo riportato alcuni dati quantitativi e qualitativi sugli effetti della 162 in Sardegna: si è passati da 123 progetti approvati nel 2000 con una spesa massima di un milione e 300 mila euro a ben 7.000 progetti presentati nel 2005 di cui 6 mila approvati, con una spesa di 22 milioni di euro, questo in un arco di tempo di cinque anni.

Nell'anno 2000 sono stati presentati 353 progetti e approvati 123, perchè l'applicazione della 162 è nata quando il Ministro Livia Turco, allora agli affari sociali, ha chiesto la restituzione dei soldi alla regione per quanto riguardava la 162, siccome erano rimasti inutilizzati avrebbero voluto ridestinarli ad altre regioni. A quel punto si è costituita una commissione, i tempi erano strettissimi, altrimenti avremmo perso tutti i fondi. L'operazione è partita a agosto e la scadenza per la

presentazione delle domande era a settembre, dello stesso anno. Gli esclusi dalla domanda lo sono stati semplicemente perché non avevano i requisiti necessari, ovvero, avendo saputo troppo tardi di questa possibilità, non erano in possesso della certificazione dell'art. 3 comma 3, ovvero la certificazione della 104. Quindi l'esclusione avvenne per un criterio selettivo di tipo problematico e non perché non si trattasse di buoni progetti.

Le somme stanziare i primi anni erano sempre molto basse ma le domande aumentavano in maniera esagerata. All'inizio, pensiamo al 2001, vennero approvati 250 progetti e rimasero fuori tutti gli altri, mi sembra 280 domande, è lì il lavoro è stato quello di far finanziare progetti per i quali non c'erano fondi. Questa è stata la costanza dei primi quattro anni, dove ogni volta c'era uno stanziamento, le domande arrivavano con grande successo, perché si era capito il discorso della personalizzazione, quindi le persone con disabilità o le loro famiglie, o entrambi, chiedevano di accedere a questo tipo di possibilità. I finanziamenti statali sono chiaramente irrisori rispetto a quanto è riuscita a stanziare la Regione Sardegna in questi ultimi anni, grazie alla battaglia da parte delle famiglie che hanno sempre lavorato per tutti i progetti approvati. Il lavoro dal basso (proveniente dal versante delle famiglie) è andato avanti su più versanti: le famiglie presiedevano i consigli regionali, abbiamo presentato documenti e studi sui benefici già riscontrati sui primi progetti attuati; sul piano tecnico fin dal 2000 entrammo a far parte della commissione consuntiva, che è un tavolo tecnico che lavora direttamente con i funzionari della regione e dell'assessorato e che predispongono i criteri e le modalità di predisposizione dei piani.

In sintesi si è portato avanti un lavoro parallelo sui due livelli, anche se vorremmo sottolineare che la spinta più forte è stata quella proveniente dal basso, dai reali protagonisti di questi progetti, che non hanno dato respiro alle istituzioni affinché tutti i progetti presentati venissero finanziati negli anni.

Vorremmo fare un piccolo esempio: all'inizio alcune istituzioni ci proposero dei servizi a pioggia, il primo anno c'erano 1.337.000 euro, il comune di C. ci propose 500 mila euro per un servizio di trasporto per disabili gravi. Essendo parte della Commissione, potemmo chiedere di quali disabili gravi si parlasse e perché si stava proponendo un servizio di trasporto, a quali bisogni volessero rispondere. In questo modo siamo riusciti a bloccare l'idea che si potessero chiedere risorse in questo modo, senza una chiara motivazione, o analisi dei bisogni. Quello che siamo riusciti a far comprendere è stata l'idea che ogni euro speso fosse utilizzato per i reali bisogni di Franco, Marco, Paola, Giulia, ... e non per attivare servizi non ben determinati. L'altro fronte su cui siamo riusciti a vincere la battaglia è stato quello di far capire che tutte queste risorse sono alternative a qualunque tipo di istituzionalizzazione, ovvero sia la 162 nell'applicazione che abbiamo fatto noi, non prevede nessun tipo di istituzionalizzazione, in quanto se il progetto prevede il ricovero in istituto ci si deve far riferimento ad altri fondi disponibili. Su questa linea siamo riusciti ad ottenere addirittura qualcosa in più: abbiamo ottenuto dei fondi per finanziare un progetto di " ritorno a casa", la regione ha stanziato 5 milioni di euro in più per condurre dei progetti sperimentali che facciano uscire le persone dagli istituti, ma questo potrebbe essere l'oggetto di un prossimo convegno.

I dati di questi ultimi anni esprimono la grossa crescita in termini *quantitativi* di gradimento di questo tipo di proposta e ne sottolinea le ricadute sul territorio ma ci sono anche enormi benefici dal punto di vista qualitativo, che le famiglie stesse riscontrano: il sostegno reale alla famiglia nel suo compito naturale e fondamentale di educazione e di cura verso il proprio caro; la centralità e la promozione della famiglia e di servizi, umanizzati, a misura di quella persona. Se devo fare un progetto personalizzato per Mario o per Paolo lo posso fare solo con Mario e con Paolo, insieme alla sua famiglia e alle istituzioni.

Il fatto che io non possa pensare a un progetto per quella persona senza quella persona racchiude il principio che sta alla base della stessa FISH e di tutte le associazioni impegnate in questo campo del *niente su di noi senza di noi*. Quest'anno abbiamo curato un'esperienza molto significativa per un nostro socio, un ragazzo che attualmente studia all'università di Milano. È stato realizzato in collaborazione con il suo comune di residenza un progetto personalizzato per permettergli questa sua prima uscita di casa, quindi un percorso di vita indipendente che gli permettesse di studiare fuori, attualmente segue un percorso universitario brillante, si è inserito benissimo nella casa dello studente in cui è ospitato, sta dando molti esami con ottimi risultati. Tutto questo è stato reso possibile anche, e forse soprattutto, per il fatto che il ragazzo ha scelto le persone che lo accompagnassero nei suoi percorsi di vita fuori dal nucleo familiare, grazie a un progetto della 162, in collaborazione con l'istituzione, quindi con il suo comune.

I benefici che la società ottiene da questo tipo di progetti si traducono immediatamente sul piano economico in una netta ed immediata riduzione dei costi. basti pensare che il finanziamento massimo che è può essere concesso ad un un progetto finalizzato si aggira attorno ai 14 mila euro, mentre un ricovero avrebbe per lo stato costi 3 - 4 volte superiori, senza ottenere gli stessi benefici, perchè la persona è nel suo contesto familiare . Inoltre vi sono delle ricadute inerenti il lavoro in nero, in quanto se ci sono 7 mila progetti destinati a persone con disabilità e le loro famiglie, ci sono altrettanti posti di lavoro nel loro territorio, nei comuni di residenza e non dislocati in centri o luoghi fisici a volte lontani dai contesti cittadini, della vita sociale. Certamente non stiamo parlando di 7 mila posti di lavoro, perchè il budget non lo permetterebbe, però uno stesso operatore può avere più progetti in esecuzione, ed è comunque vero che l'attenzione a questo tipo di bisogni ha fatto emergere un quadro più chiaro rispetto al lavoro nero.

In sintesi possiamo pensare ai benefici che reciprocamente si creano per i vari attori coinvolti: la famiglia che finalmente è protagonista e sceglie il progetto di vita per il proprio figlio e l'istituzione, che collaborando con la famiglia, riesce realmente a dare risposte ai bisogni specifici di quella persona e riesce a dare un servizio di qualità. Ma entriamo maggiormente nel merito del progetto: cos'è un servizio partecipato? quali sono i principi che sottendono il modello del progetto partecipato?

L'informazione, la conoscenza e la competenza di chi deve presentare un progetto, dei diretti interessati e delle loro famiglie è fondamentale. Solo con una corretta informazione e conoscenza la persona è in grado di rilevare e testimoniare qual è il suo reale bisogno. Questa consapevolezza ne rendono possibile la sua

partecipazione alla fase successiva della progettazione cioè la coprogettazione con l'istituzione. Solamente se viene data una buona informazione alla famiglia, quindi se vengono messe le famiglie nelle condizioni di poter fare un progetto, allora questo progetto avrà una buona riuscita, perchè lo si riesce a coprogettare in maniera competente con l'istituzione, raggiungendo pari dignità nella progettazione. In questo modo la partecipazione, che diventa un metodo di lavoro che viene dato alle famiglie interessate, può essere estesa a tutti gli ambiti della vita delle persone, non solo quello sociale, ma pensiamo a quello scolastico, sanitario etc.

Possiamo affermare con certezza che il metodo della coprogettazione tra cittadini e istituzioni, della personalizzazione degli interventi, quindi servizi a misura di quella persona, la partecipazione dei diritti interessati delle famiglie, rappresenta una prassi fondamentale affinché vengano offerti dei servizi di qualità non solo per il diretto interessato, ma anche ai fini di una maggiore soddisfazione professionale da parte della figura professionale coinvolta. È infatti testimoniata la soddisfazione maggiore degli operatori coinvolti in progetti condivisi rispetto a coloro che devono lavorare su progetti calati dall'alto. Certamente questa non rappresenta una conquista facile, abbiamo già accennato che nel gioco dei ruoli tradizionali piegare le istituzioni, e anche i professionisti, al dialogo con i beneficiari del servizio stesso, è certamente difficile perché si scardinano tutta una serie di consuetudini anche nelle gerarchie, può capitare che l'operatore pensi di essere trattato in modo meno professionale, in realtà, dopo 5 anni di esperienza, vediamo che tutti gli operatori che si sono messi in gioco sono più esperti e maggiormente valorizzati all'interno delle loro amministrazioni.

In termini tecnici, di cosa si tratta quando parliamo di progetto personalizzato?

Si tratta di compilare dei moduli, preordinati da parte della regione insieme alla commissione consultiva; nello specifico si tratta di due schede di valutazione: una mette in evidenza qual è l'autonomia il grado di dipendenza della persona destinata dal progetto, l'altra mette in evidenza la situazione familiare, quindi il contesto nel quale quella persona è accolta. Nel primo modulo la prima riga è stata fortemente voluta da noi perchè implica la compartecipazione dell'istituzione insieme al destinatario del progetto, cioè viene messo in evidenza che la compilazione della scheda va compilata dai servizi sociali congiuntamente alla famiglia. Il significato della cofirma è molto importante ai fini della coprogettazione, dell'attestazione della partecipazione reale della famiglia e del diretto interessato.

Si compilano una serie di aree che mettono in evidenza qual è la situazione e il grado di dipendenza e di non autosufficienza, o di autosufficienza, da parte della persona. La prima scheda dà un punteggio massimo raggiungibile che va sommato agli altri che si ottengono negli altri segmenti contenuti nel secondo modello, che rappresenta il progetto vero e proprio.

Nel progetto si individua qual è la situazione, il contesto familiare in cui la persona vive, l'entità del carico familiare, quindi qual è il tempo di cura dedicato alla persona, di quali servizi usufruisce la persona, se frequenta la scuola, se usufruisce di altri servizi comunali o sanitari; tutto questo va inserito perché incide sul carico

familiare. Le schede sono tutte perfettibili, l'obiettivo di queste schede però non era partire dalla patologia delle persone ma cercare di valutare il carico, e quindi di dare risposte adatte al carico della persona e della sua famiglia. Per questo motivo queste schede tendono a tenere conto di tutti i sostegni che la persona stessa ha, se un individuo può usufruire già di molti servizi pubblici se ne tiene conto in modo da avere una popolazione che, con interventi differenti, ottenga uguale sostegno ed assistenza, proporzionata quindi al grado di gravità e al livello di possibilità di accedere ai servizi già esistenti. Le tipologie previste dalle tabelle presenti nei moduli da compilare sono le seguenti: servizio educativo, assistenza alla persona, accoglienza presso i centri diurni.

In questo modo la tabella mette in evidenza come, ottenendo un certo tipo di punteggio, a seconda che si usufruisca o meno di un certo tipo di servizio, si raggiunge un certo finanziamento. Il piano di spesa per poter realizzare l'intervento personalizzato viene indicato dalla persona, o dalla sua famiglia, insieme ai servizi, che insieme determinano di quali figure c'è bisogno per avere un sostegno adeguato in quella determinata situazione, se personale di assistenza alla persona oppure personale educativo, o entrambi, e se abbinare a questo tipo di servizio anche attività di socializzazione che possono prevedere anche alcune attività extramiliari e che insieme costituiscono una tabella di spesa, che rispecchia, quindi, la tabella degli interventi, che deve essere contenuta in questo finanziamento. Esiste un tetto massimo corrispondente al punteggio raggiunto, entro il quale famiglia e istituzioni realizzano il progetto che avrà durata di una annualità. Vogliamo sottolineare che l'obiettivo che si vuole raggiungere non è quello di presa in carico globale. La nostra esperienza della 162, che viene vista un po' da tutta Italia, ma non solo, con molto interesse, rappresenta una buona prassi esportabile, sia come modello trasferibile a altri ambiti ma anche come prassi di sostegno alle famiglie. Ad esempio è in corso di pubblicazione un libro a cura del professor Prandini dell'Università di Bologna che la individua come una buona pratica di servizi innovativi della famiglia, nuove sinergie da pubblico e privato, il titolo del libro è frutto di una ricerca a cura dell'osservatorio nazionale della famiglia. Ancora, la 162 è stata una delle cinque buone prassi italiane portate a Bruxelles, contenuta nel rapporto di monitoraggio del piano d'azione contro la povertà e esclusione sociale a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che si trova nel sito del ministero, www.welfare.it. Questi segnali di profondo interesse verso questo tipo di pratiche indica un cambiamento epocale per quanto riguarda le politiche sociali, un passaggio da una politica assistenzialistica ad una di coinvolgimento delle parti. In questo intervento portato qui oggi abbiamo cercato di trasmettervi qualcosa dei tre capisaldi per noi centrali: la procedura nata dal basso, la coprogettazione, la non discriminazione fra i cittadini. Che ci sia pari opportunità, ma che sia un diritto esigibile e non una chimera, un sogno. Questi sono i tre capisaldi per i quali ci siamo battuti, senza nessuno di questi non si poteva avere questo risultato, che in questo momento coinvolge 7 mila persone con disabilità gravi, il che fa di questo un progetto un qualcosa che va rafforzato, guidato e mantenuto a livello di diritti acquisiti.

Commento del moderatore

G. Griffo

Volevo sottolineare due aspetti che mi sembrano importanti.

Il primo è che quello che vi è stato presentato adesso è un'esperienza fatta in Sardegna, una regione autonoma, forse con qualche risorsa economica in più ma con tante carenze in altri settori. Sulla legge 162 si vede come la tutela dei diritti non sia data dallo standard di qualità di una regione, ma venga sviluppata in base alla capacità che ha il movimento, in questo caso le famiglie, di aprire una contrattualità e garantirsi i diritti. Un elemento non indifferente è che le famiglie devono passare dall'idea di chiedere aiuto all'idea del diritto. Identificare le soluzioni praticabili sul proprio territorio non come una risposta a un carico di lavoro della famiglia, ma come una riformulazione dello stare in società e quindi una riformulazione dello stesso ruolo sociale che viene attribuito alla persona con disabilità e del ruolo che la famiglia deve giocare in rapporto alle istituzioni.

L'altro elemento è il binomio co-progettazione, credo che i progetti individuali vadano estesi dappertutto. Bisogna fare un salto di qualità per unificare l'insieme di queste strumentazioni e fare in modo che tutte le legislazioni siano usate in maniera complementare, quindi la non discriminazione, gli interventi positivi, la coprogettazione territoriale.

Conclusione dei lavori.

G.Griffo

Intanto queste non saranno conclusioni, in quanto questo è un seminario e quindi non dobbiamo assumerlo come qualcosa di già definito e concluso. Le mie quindi saranno riflessioni ad alta voce e cercherò, nei limiti consentiti dal dibattito, di dare delle prospettive al nostro lavoro.

La prima cosa che mi pare evidente è la grande disparità di situazioni all'interno delle regioni. La disparità deriva da sistemi e legislazioni sociali probabilmente differenti, dalla capacità del movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie di essere forte su alcuni aspetti e debole su altri, dalle risorse investite, ma credo ancora di più dalla cultura e dal modo in cui vengono lette le condizioni delle persone con disabilità. Ho sentito in questa giornata delle esperienze molto belle, delle modalità di rispetto dei diritti innovative e rispettose dei diritti umani. Se però andiamo poi a confrontarci con le modalità attraverso le quali queste esperienze sono recepite dalle istituzioni e dagli operatori, a volte dalle stesse associazioni, sul livello di diffusione dell'informazione ad esse legata, scopriamo come le soluzioni prevalenti sono ancora molto lontane da quel processo verso la vita indipendente di cui oggi parliamo.

Un altro elemento che mi ha colpito è il tipo di linguaggio usato: parole come residenzialità e domiciliarità, le usiamo quando parliamo di cittadini comuni? Sono gerghi che appartengono a chi è pensato come una persona che deve avere una residenzialità non una residenza, una domiciliarità, non un domicilio? Sono sostantivi transitivi che lasciano trasparire che prima eravamo altrove e che il modello istituzionalizzante è ancora quello di riferimento e che, benché per fortuna ci si è allontanati da quel modello, i termini che vengono usati testimoniano ancora quella filiazione culturale: anche i servizi quindi ci descrivono partendo da un approccio culturale non ancora emancipatosi da quel modello. Ed anche noi alla fine sembriamo accettare un certo modello che ci descrive non come gli altri: "sto a casa", come diceva Marco Faini, ma in una residenza, "io non vivo come gli altri in famiglia ma ho una domiciliarità". È una cultura che ci vede in modo diverso: è la cultura delle istituzioni che non riesce a reggere con l'approccio dei diritti umani. Sottolineo questo perché la trasformazione che è avvenuta a livello internazionale è molto grande.

Oggi parlare di diritti umani significa riconoscere a tutte le persone eguali diritti nell'eguale condizione di vita, attraverso gli strumenti appropriati. Questo nuovo paradigma ha fatto fare al movimento una grande crescita, al movimento internazionale delle persone con disabilità. Non possiamo più permetterci di pensare al nostro orto: io mi occupo dei poliomeletici, un altro si occupa delle persone con sindrome di Down, un altro si occupa dei paraplegici, e così via.

Diritti umani, per chi rappresenta il movimento delle persone con disabilità, significa tutelare i diritti di tutte le persone che vivono situazioni di discriminazione e che non possono partecipare alla società perché la società li ha disabilitati, li ha cancellati, li ha esclusi. Anche qui c'è una consapevolezza che forse andrebbe introdotta nei

nostri dibattiti. Noi parliamo di qualcosa da conseguire, lo dicevamo stamattina: una vita indipendente è un processo. Le persone con disabilità hanno vissuto, nella gran parte dei casi, condizioni legate ad un processo inverso di progressiva limitazione della vita indipendente, potremmo dire con un paradosso, un processo di vita dipendente. A livello internazionale si sottolinea che le persone con disabilità e i loro familiari vivono condizioni di povertà: essi sono poveri dal punto di vista delle risorse perché la disabilità in molti paesi, pensiamo ai paesi in via di sviluppo, è causata dalla povertà; dall'altro lato sono impoveriti, nel senso che disabilità è causa e effetto di povertà: perché l'accesso alla società è negato, negato dal punto di vista di ostacoli e barriere, dal punto di vista di pregiudizi, negato dal punto di vista di una costruzione sociale che si è dimenticata di noi.

A livello europeo noi siamo cittadini invisibili e gli interventi che ancora ci vengono offerti non vengono dati per superare la disabilità (creata quasi sempre dalla società), ma per assisterci, per curarci, per dare delle risposte parziali a una condizione che una volta che è diventata cronica non ha più bisogno di assistenza e di cure, ma ha bisogno di diritti e di pari opportunità. Da questo punto di vista la disabilità a livello internazionale è riconosciuta come una relazione sociale. Non è una condizione soggettiva: non sono disabile perché non cammino, perché mi oriento con un cane guida, perché parlo con la lingua dei segni o perché la mia comunicazione è semplificata, può avvenire solo su alcuni temi e non su altri o perché ho difficoltà a concettualizzare. Divento disabile perché la società ha costruito un modello di trattamento per queste persone di segregazione, di esclusione, di cancellazione. Fino all'altro ieri, non dimentichiamocelo, eravamo rinchiusi in istituti. In molti paesi, anche europei, questo avviene ancora.

Nel momento in cui una persona con disabilità, a cui sono stati riconosciuti i diritti di tutti gli altri cittadini, rientra a pieno diritto in società e deve essere trattato come gli altri, si scopre che la società non ha gli strumenti adatti. L'esclusione è semplice, basta dire no. Se una persona viene giudicata da qualcuno (e questo è avvenuto nel nostro caso), non in grado di far parte della società (come il matto che viene chiuso nell'ospedale psichiatrico, la persona che non può rappresentarsi da sola in un istituto), è chiaro che il nostro destino è già segnato: la persona con disabilità dovrebbe essere riabilitata per tutta la vita per conseguire un modello di normalità (spesso inconseguibile) e solo dopo essere reinserito nella società. È la società che ci ha cancellato. Negli Stati Uniti si parla di società che ci opprime, perché le regole che ha scelto per organizzare servizi e vita collettiva ci hanno impedito e ci impediscono ancora di vivere, di accedere alla società e di parteciparvi come gli altri. Disabile non è la persona che sta in sedia a rotelle, ma la persona il cui ambiente non tiene conto che si muove in modo differente; disabile non è la persona che non parla se non tramite il linguaggio dei segni, ma è una società che non pensa che la comunicazione possa essere anche non solamente verbale e così via. Quello che stiamo vivendo (e che contribuiamo a costruire) è un processo che negli ultimi anni sta riformulando in maniera complessiva l'identità delle persone con disabilità. Rendendoci conto a livello internazionale che le persone sono state escluse e cancellate, il percorso da seguire deve essere quello inverso, quello di

includere, di garantire a queste persone di poter essere in società come gli altri, con gli stessi diritti e, dove possibile, con gli stessi doveri.

In questo straordinario processo di emancipazione è essenziale l'obiettivo della vita indipendente. L'esclusione ha prodotto segregazione: a livello mondiale l'accesso a beni e servizi viene considerato è garantito solo ad un 2% della popolazione con disabilità dei paesi poveri. Quindi se per noi è inaccettabile questa esclusione, pensate cosa succede nei paesi in cerca di sviluppo. Questo processo di cambiamento, da cancellati a inclusi, è ancora un processo insufficiente, perché quasi sempre riusciamo ad arrivare all'integrazione, ma nei paesi più avanzati non siamo ancora giunti a quello che a livello internazionale si descrive come inclusione. Integrazione, in italiano è una parola ambigua, con più sfumature di significato. A livello internazionale integrata viene considerata la persona che prima non era inserita in una comunità, che rientra in quella società che però ha già definito le sue regole e quella persona è l'ultimo arrivato e deve adattarsi alle regole che qualcuno ha deciso, senza sentire la sua voce. Io posso essere integrato in una società che continua a utilizzare le scale negli edifici e sugli autobus: nessuno mi esclude, ma muovendomi in sedia a rotelle non partecipo pienamente alla vita sociale e mi sono negati diritti.

L'inclusione invece è un processo diverso. L'inclusione è far parte della società a pieno titolo, avere diritto a potersi esprimere su come la società deve organizzarsi e quindi anche diritto a essere riconosciuto nella titolarità di avere risorse destinate alla sua qualità della vita, insieme agli altri.

Questo secondo percorso è esattamente un percorso di emancipazione. Le persone con disabilità stanno vivendo in questi anni un percorso di crescita di consapevolezza e di emancipazione; sono persone che erano cancellate dalla vita sociale e oggi rivendicano, o direttamente o attraverso i loro genitori, il diritto a rientrare in società. Però per rientrare pienamente nella società, c'è bisogno che processi di cambiamento profondo investano le regole, l'uso delle risorse, il funzionamento dei servizi e gli strumenti di sostegno. Quando parlavamo, durante tutta la giornata, delle difficoltà ad operare in contesti che hanno già dei servizi predefiniti, difficili da modificare, è esattamente questo: è facile dire ad una persona con disabilità intellettiva "ci sono i servizi per te", è difficile dire "tu sei cittadino e ti garantisco la stessa qualità di vita che viene garantita agli altri cittadini tenendo conto delle tue specificità", che è una cosa completamente diversa. Per ottenere questo è fondamentale il ruolo delle organizzazioni di persone con disabilità.

Il ruolo che noi possiamo svolgere all'interno della società non è più quello di qualche anno fa: noi chiedevamo alle istituzioni di darci delle risposte. Se oggi ci fermiamo a riflettere scopriamo che le istituzioni non danno le risposte che vorremmo, ma non perché sono solo istituzioni, che non ci ascoltano. Certo ci sono anche questi elementi in qualche istituzione, in qualche operatore. La sostanza però è che sono istituzioni che vivono ancora con un modello vecchio della disabilità, con una prospettiva molto vecchia. Un esempio per tutti: in Italia convivono la legge 118/71 e la legge 104/92: attorno alla legge 118 ci sono tanti interessi e tanti elementi culturali che ancora si basano su servizi e modalità di offerta di trattamenti

basata sull' idea di cambiare le persone che come me si muovono su una sedia a rotelle; le persone con disabilità sono inadeguate e devono diventare come gli altri per poter essere inserite. È proprio questo il modello che vogliamo cancellare, un modello di presa in carico che si basa sull'idea che esista un modello unico di umanità da conseguire, piuttosto che un modello unico di diritti da garantire a tutti. In questa trasformazione culturale della visione delle persone con disabilità e di come devono essere trattate, le azioni che la FISH in questi ultimi anni ha portato avanti è stato indirizzato ad una trasformazione culturale, politica e tecnica. Prima di tutto è stata sposata l'idea che essere uniti è il primo elemento per recuperare forza e credibilità: nella FISH le associazioni stanno insieme, scambiano tra di loro esperienze, conoscenze e immediatamente solo questa condivisione produce rafforzamento di capacità. Soprattutto produce la consapevolezza che la condizione di discriminazione e di violazione di diritti umani appartiene a tutti gli ambiti della disabilità.

Tre giorni fa sono stato a Napoli a un convegno dove i genitori denunciavano il trattamento che violava i diritti umani dei loro figli a scuola. Era la prima volta che sentivo in pubblico una denuncia così forte e la volontà di perseguire vie legali. Prima non si arrivava a questa consapevolezza. È quindi in atto un cambiamento anche a livello della nostra coscienza, i diritti vanno salvaguardati nelle sedi opportune anche attraverso i mezzi della magistratura perché è inaccettabile che il trattamento sia diseguale, sia fatto in un modo irrispettoso delle leggi e della dignità delle persone. È questa la nuova prospettiva introdotta dai diritti umani.

La FISH ha posto come primo elemento all'attenzione del governo quello della partecipazione: è un tema che emerge a tutti i livelli nelle presentazioni sia di stamattina che di oggi pomeriggio. Chi ha parlato di partecipazione delle famiglie, chi ha parlato di co-progettazione, chi ha parlato di decisioni comuni, chi ha parlato di protagonismo delle persone con disabilità. Il primo tema è proprio questo: il governo Berlusconi ci aveva cancellato dalla concertazione, dall' ascolto. Vogliamo che questa partecipazione sia riconosciuta a livello di politiche quindi di governo nazionale e locale, sia a livello di persone, attraverso i progetti individuali.

In questa direzione la FISH ha elaborato una legge sulla presa in carico, che aggiorneremo e rimanderemo al governo e al parlamento in questa legislatura. Una presa in carico che si basa appunto sul riconoscimento che io non sono disabile perché sono sbagliato, ma perché la società mi ha cancellato e non mi mette a disposizione i servizi appropriati di cui ho bisogno. Se io sono cittadino devo essere tutelato in tutti i diritti di cittadinanza, attraverso le modalità più appropriate alla mia condizione. In questo processo di sostegno ai diritti che mi sono stati negati restano al centro le mie scelte di vita, la mia voglia di diventare cittadino secondo i miei desideri, le mie potenzialità, in pari opportunità rispetto agli altri cittadini. Perciò presa in carico e vita indipendente sono due concetti fortemente collegati.

Un altro elemento che mi pare importante sottolineare è che a livello internazionale la differenza non esiste, usiamo quattro concetti per descrivere la vita indipendente: autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interindipendenza. Dell'autonomia ne hanno parlato tutti: autonomia dai genitori, dagli affetti, dalla necessità di dipendere da qualcuno. L'autodeterminazione è la capacità di scelta. Abbiamo visto

negli esempi presentati che non è solo una questione legata alle persone con disabilità motorie o sensoriali, abbiamo visto attraverso l'esperienza che ci ha portato Anna Contardi che le persone possono scegliere, purché siano messe in condizione di farlo. Anche sull'indipendenza abbiamo visto che nell'esperienza presentata da Marco Faini a Brescia le persone che non possono rappresentarsi da sole hanno la propria casa, quindi divengono indipendenti.

Infine essenziale non perdere di vista che nel processo di acquisizione dell'indipendenza non dimentichiamo che viviamo in società e vogliamo interagire con gli altri cittadini. È quello che viene descritto dalla parola interindipendenti. Infatti dietro il concetto di indipendenza c'è l'idea molto europea, forse poco americana, che l'indipendenza non sia un fatto individuale, ma sociale, un fatto che va relazionato con la società. Io posso essere tutelato nei miei diritti se anche la società comprende come viola i miei diritti e ne promuove la realizzazione. Vi posso dire che ieri all'aeroporto la persona di assistenza, cioè quella che ha più contatto con i passeggeri, comprendeva la mia indignazione; il supervisor non l'ho nemmeno incontrato, anche se l'ho denunciato. Quanto più la società ci incontra, scambia e condivide la nostra condizione, tanto più noi riusciamo a sviluppare quei concetti di qualità di vita, della nostra vita così come la vogliamo vivere. Presa in carico differente per obiettivi diversi: non più l'assistenza e la cura, ma l'autonomia, l'autodeterminazione, l'indipendenza e l'interdipendenza. Certo, quella che ci sembra la più opportuna, non è che noi pensiamo che le diversità umane non debbano essere tenute in conto.

Quello che sottolineiamo è che non è vero che i diversi sono solo quelli che hanno caratteristiche socialmente indesiderabili. Diversi siamo tutti, tutti gli esseri umani.

Il nostro sforzo è di ricostruire quelle caratteristiche degli esseri umani, che sono state colpite da stigma negativo, come caratteristiche ordinarie. Io che mi muovo in sedia a rotelle non sono "diversabile", orribile neologismo che spesso cancella le nostre specificità. Se la parola "diversabile" esprime una verità, è quella di cancellare il fatto che tutti siamo diversamente abili, non solo io. Tutti abbiamo abilità e competenze differenti, perché attribuirle solo a me, perché mi muovo su una sedia a rotelle?

La diversità deve essere considerata un concetto positivo, applicato a tutti: in questa sala ognuno di noi ha delle caratteristiche specifiche ed ognuno è diverso dall'altro e ne è orgoglioso. Diverso non è un aggettivo negativo. Purtroppo alcune diversità sono considerate negative e proprio queste diversità devono essere riformulate culturalmente, perché non siano più valutate in questo modo, ma siano considerate come una delle caratteristiche di qualsiasi cittadino che deve essere percepito nella sua interezza. In questo senso ci aiuta il concetto di inclusione.

La parola inclusione in italiano risulta molto ambigua, in inglese invece è chiarissima. Vi leggo la definizione che abbiamo usato durante la discussione sulla Convenzione a New York: *"l'inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita"*, quindi io sono non solo persona che ha diritto all'autonomia, ma sono lavoratore, viaggiatore, studente, turista, sportivo, persona che si vuole divertire e così via; *"su base di uguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni"*, questi sono concetti che non dobbiamo

mai dimenticare, ogni volta che si subisce un trattamento differenziato non giustificato siamo di fronte ad una violazione dei diritti umani; *“rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana”*, sono due aspetti inscindibili e culturalmente essenziali; *“attraverso interventi appropriati; superamento di ostacoli e pregiudizi; sostegni basati sul mainstreaming, in maniera da vivere nelle comunità locali”*. Se ci pensiamo un attimo scopriamo che è problematico per tutte le persone con disabilità vivere nelle comunità. Perché le persone che si muovono in sedia a rotelle incontrano ostacoli e barriere tutti i giorni, le persone che hanno comunicazioni non verbali o forme di orientamento differente sono escluse da una società che pensa che l'unico linguaggio sia quello verbale e l'unico orientamento si sviluppa con la vista. A maggior ragione le persone che non possono rappresentarsi da sole non trovano una società che sia in grado di comunicare con loro. Se l'inclusione è il nostro obiettivo, dobbiamo pensare che tutte le cose che ci siamo detti devono diventare azione politica, strumento culturale, soluzione tecnica .

Il primo obiettivo che possiamo lanciare alla FISH è quello di costruire una commissione nazionale sulla vita indipendente, in cui tutte le esperienze che oggi ci siamo scambiate possono essere trasferite, arricchite e diventare patrimonio di tutto il movimento. È sorprendente che molto spesso il movimento nazionale delle persone con disabilità e dei loro familiari non conosce cosa succede a Torino, Torino non sa cosa succede in Calabria, la Calabria non sa cosa succede in Sardegna.

In questa direzione è importante far crescere la comunicazione tra di noi. La FISH ha costruito un portale (www.superando.it), che cerca di parlare il nuovo linguaggio dei diritti umani. Invito tutti quelli che hanno presentato esperienze in questa sede a farle conoscere in tutta Italia attraverso questo nuovo strumento comunicativo. Il rafforzamento delle capacità dei singoli e delle associazioni, quello che noi definiamo a livello internazionale come *empowerment*, è essenziale.

Lo sviluppo delle competenze della rete delle associazioni è un obiettivo estremamente importante. In questo modo possiamo trovare soluzioni e fare crescere la consapevolezza sui diritti e sulle opportunità. Lo diceva bene Marco, ormai non lavoriamo più perché vi siano più risorse destinate alle persone con disabilità, noi lavoriamo perché si arrivi ad uno sviluppo diverso, in cui non ci sia l'esclusione di qualcuno, in cui tutti abbiano lo stesso diritto a partecipare. Se prima le persone con disabilità non c'erano e oggi sono nella società, il movimento deve essere capace di costruire le modalità attraverso le quali i nostri diritti vengano rispettati. Per questo dobbiamo cambiare la cultura della disabilità, cambiare le regole della società, gli strumenti tecnici e sociali per far rispettare i nostri diritti. Questo compito appartiene in primo luogo alle associazioni. Dobbiamo essere in grado di conseguirlo. Essere in grado significa avere competenze, avere un approccio culturale corretto basato sui diritti umani, ma anche fare circolare le esperienze e rafforzarle sul territorio. Il progetto individuale di cui all'art. 14 della legge 328/2000 è uno strumento di difesa dei diritti umani straordinario, ma dobbiamo essere noi in prima persona a richiederli e a saperli utilizzare. La legge sottolinea che viene definito su richiesta della persona interessata, che viene elaborato attraverso la cooperazione tra enti e che si basa su obiettivi di autonomia, non discriminazione e pari opportunità.

È proprio quello che noi vogliamo! È uno strumento che dobbiamo imparare ad usare e a difendere. È uno strumento che si basa su quello che a livello internazionale è uno slogan ed un diritto allo stesso tempo. Vale sia per le persone con disabilità fisica, sia per le persone che non possono rappresentarsi da sole: "Niente su di noi senza di noi". Le persone con disabilità rappresentano in maniera esemplare le diversità umane.

Secoli fa la statua greca del Kuros veniva considerato il modello ideale di bellezza: la frase che sintetizzava questo modello era "kalos kai agatos" la persona bella e sana era considerata la persona buona, adeguata. Era l'ideale a cui tendere, il modello di salute a cui aspirare. Oggi su uno dei pilastri di Trafalgar Square a Londra c'è una statua di uno scultore inglese, Mark Quinn, che ha immortalato la bellezza in una donna senza braccia e senza gambe, una donna focomelica, ma che nello stesso tempo esprime un suo equilibrio, una sua armonia, in una parola una sua bellezza. Se l'arte riconosce che la bellezza non dipende dall'aspetto fisico e la riconosce in una persona con disabilità, contribuisce a modificare la cultura sociale e diventa anch'essa strumento di inclusione. Vuol dire che forse qualcosa sta cambiando.

Il movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie usa le stesse parole da New York fino a Torino. È lo stesso movimento che influenza la vita di tante persone che dall'esclusione, dalla cancellazione dei loro diritti e della loro esistenza sociale hanno recuperato un loro status, un loro posto nella società. La convenzione delle Nazioni Unite è uno strumento legale che fra qualche anno diventerà operativo ed aiuterà a combattere le discriminazioni ed a sostenere l'egualizzazione di opportunità. È uno strumento che ci aiuterà a tutelare le diversità umane, a offrire a tutti la possibilità di non essere più impoveriti, ma di vivere insieme a tutti nella pienezza di cittadinanza, di diritti e di espressione.

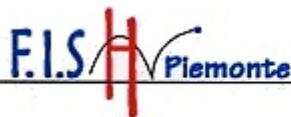
Questo seminario è solamente una prima esperienza sulla strada di un percorso che ridia a tutti il diritto di vivere una vita indipendente. Dobbiamo riuscire a costruire culture, leggi, norme, principi, servizi che ridiano quella dignità di cittadinanza a tutte le persone con disabilità.

*"come un uccello volo in alto sempre più in alto
e guardando in giù mi accorgo di quanta strada
ho percorso dalla nascita fino alla mia fine"*

(Stefano Conforti)

Si ringrazia il Centro di Servizi per il Volontariato V.S.S.P. per l'uso dei locali e la stampa dei materiali informativi, la Fish Nazionale per la gestione organizzativa delle trasferte dei relatori e per il sostegno economico delle stesse, la Provincia di Torino per il contributo che ha reso possibile l'importante opera di sottotitolazione dell'intera giornata seminariale, il Comune di Torino e la Regione Piemonte per aver patrocinato l'evento.

Un ringraziamento particolare alle persone che hanno reso possibile la realizzazione del seminario attraverso l'attivazione di un comitato scientifico e organizzativo composto da Catia Giolito, Piergiorgio Maggiorotti, Giorgia Micene, Laura Portigliotti, Giancarlo Posati, Chiara Pozzi



Federazione Italiana Superamento Handicap Piemonte
Sede legale c/o Centro Servizi per il Volontariato Via Toselli 1 - 10100 Torino
Sede operativa c/o Piergiorgio Maggiorotti Via Arpino 16/b - 10142 Torino
tel./fax 0117795025 codice fiscale 97613320015
fishpiemonte@vssp.it

La F.I.S.H. Piemonte è una federazione di associazioni di/per persone con disabilità, costituitasi nel 2001 come espressione locale della Fish Nazionale. Obiettivo prioritario della FISH Piemonte è quello di promuovere il confronto tra associazioni, persone con disabilità ed istituzioni, al fine di stimolare gli enti competenti ad attivare politiche efficaci per il superamento dell'handicap. Con questo seminario la Fish Piemonte intende promuovere una riflessione sul ruolo centrale di ogni persona con disabilità nell'essere protagonista del proprio progetto di vita, anche nelle situazioni più gravi e diverse. Le esperienze presentate narrano percorsi diversi finalizzati al raggiungimento della massima autonomia possibile per ogni individuo. Dal loro confronto emergono proposte di modelli di intervento innovativo nel modo di concepire i servizi, la persona e la disabilità.

Attualmente aderiscono a F.I.S.H. Piemonte:

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Torino.
AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Alessandria.
ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali - Torino e Regione Piemonte.
AREA Onlus.
Associazione Amici di Oscar.
CEPIM Torino.
Coordinamento Paratetraplegici.
FIADDA - Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi, sezione Agap di Torino.
Handicap & Sviluppo.
Associazione Mai Più Istituti di Assistenza.
Diversabilmente Onlus.
Il Cerchio Aperto.
Associazione Piemontese Spina Bifida

**Le associazioni che intendano aderire a Fish Piemonte devono rivolgersi a:
fishpiemonte@vssp.it oppure a P.Maggiorotti e C.Giolito tel./fax 0117795025**



Materiale promozionale realizzato insieme al Centro Servizi V.S.S.P.
per promuovere il volontariato e la cultura della solidarietà