



dossier



Disabilità e Vita Indipendente

La lotta per un futuro dignitoso e autogestito

la cura di **Marco Gastoni**

Questo dossier

a cura di Marco Gastoni

Premesse

Katia Pietra	Una minoranza della minoranza	3
Marco Gastoni	Perché un dossier sulla Vita Indipendente?	5

Discriminazioni

Roberto Tarditi	L'olocausto delle diversità.	6
Rita Barbuto ecc.	Donne con disabilità.	10
Ida Sala	Dedicata alle donne in movimento	12

Vita Indipendente

Enil	Manifesto per la Vita Indipendente	13
Marco Gastoni	Alle origini del movimento per la Vita Indipendente	17
Emilia Napolitano	La Vita Indipendente per le persone con disabilità	19
Claudio Roberti	Dal possono al devono.	21
Emanuela Boriani	Una realtà anche a Pavia?	23
Carlo M. Sartoris	Analisi e proposte di Pianetabile	24
Roby Margutti	Una legge e un coordinamento nazionale.	27
Roberto Tarditi	Un percorso possibile.	28
G. Lanza R, Tarditi	A Comiso in carrozzina.	28

Vita vissuta

Sabrina Bergamini	Intervista per la Vita Indipendente / 1	32
Enzo Piffer	Intervista per la Vita Indipendente / 2	34
Laura Boerci	Testimonianza 1 / Correre sul filo delle emozioni.	36
Francesca Penno	Testimonianza 2 / Superando i propri limiti	36
Lucia Cosi	Testimonianza 3 / La vita continua... ma che fatica.	37
Simone Soria	Testimonianza 4 / Educazione, lavoro e disabilità	38

Infinitamente grazie a ...

tutte le persone che hanno contribuito al dossier regalandoci la propria esperienza, le proprie idee e i contributi che compongono questo lavoro. Senza l'aiuto prezioso nella ricerca di materiale e i consigli di Paolo Mogliati, Maria Teresa Montanaro, Valentina Negri, Katia Pietra, Roberto Tarditi e Chiara Viola questo risultato non sarebbe stato possibile. Infine, ringrazio tutte le persone e le organizzazioni che lavorano per conquistare il diritto ad una vita indipendente per i disabili, augurandomi che, partendo dal basso, riescano a sfondare il muro d'indifferenza istituzionale che, finora, ha impedito di sviluppare appieno questo progetto per la generalità delle persone interessate. Infine, un ringraziamento all'associazione PaviainserieA per il sostegno al progetto. (M.G.)



Siamo una minoranza della minoranza



Katia Pietra

Nel processo di rivendicazione di un diritto, affinché esso venga riconosciuto come tale dalla società, si parte sempre dall'azione di gruppi minoritari che riconoscono e finalmente "vedono" quanto le proprie potenzialità e/o le risorse per realizzarle e svilupparle, vengano negate.

Nel "mondo" della disabilità il tema della "Vita Indipendente" è - almeno in Italia - ancora poco sentito come diritto fondamentale d'esistenza: a volte si relega chi ne parla o lo promuove, ad essere minoranza fra la minoranza delle persone con disabilità.

È per questo che riteniamo la diffusione, la conoscenza e la condivisione della rivendicazione del diritto ad una vita indipendente, un punto forte per aumentare il consenso e una spinta utile affinché possano essere messe in campo maggiori strategie e risorse per favorire e rendere attuabile la vita indipendente delle persone, anche se con disabilità.

È per questo che abbiamo accolto l'offerta della Rivista "A" di pubblicare questo Dossier, che vuole dare una panoramica sulla storia, le motivazioni, le esperienze, gli strumenti e i movimenti che in Italia e nel mondo stanno portando avanti questa rivendicazione e questa lotta.

La tenace reiterazione della quotidianità si manifesta, per chi non ha il pieno controllo corporeo, sensoriale o intellettuale, con bisogni a cui occorre rispondere con l'aiuto del corpo, dei sensi o a volte dell'intelletto di qualcun altro; ma non per questo la volontà, i tempi e i desideri propri debbono essere limitati o alterati da altri, né devono sottostare ad organizzazioni, tempistiche e scelte non proprie, in funzione e in nome appunto dell'aiuto che ci viene dato.

Katia Pietra



Perché un dossier sulla vita indipendente e la disabilità?

di Marco Gastoni

L'idea di realizzare questo dossier, dedicato al diritto a costruirsi una vita indipendente, è nata dall'incontro tra persone che quotidianamente lottano nel concreto per assicurarsi un'esistenza degna nella nostra società per molti versi ostile. In un contesto sociale dove l'uniformità e la passività dell'essere umano sono valori fondanti e le uniche differenze incoraggiate dal sistema economico/politico sono quelle create dal mercato globalizzato per vendere prodotti, ci siamo ritrovati a parlare di autogestione della propria esistenza a Pavia durante l'ultimo Festival UpPavia, organizzato dall'associazione libertaria PaviainserieA (<http://www.paviainseriea.it>), che già in passato si era occupata di queste tematiche.

I promotori e organizzatori di questo incontro all'interno del Festival UpPavia 2007 erano persone "disabili" ovvero affette da qualche tipo di "svantaggio" di carattere fisico, mentale, intellettuale o sensoriale che, in correlazione con varie barriere di altro genere, possa pregiudicare la piena ed effettiva partecipazione nella società su basi di uguaglianza con gli altri¹. Alcune di queste persone svolgono la propria attività di volontariato in PaviainserieA o nel Comitato pavese di coordinamento problemi dell'handicap (co-organizzatore dell'incontro) mentre molti altri partecipanti provenivano da altre città ed organizzazioni impegnate nel progetto Vita Indipendente.

Il movimento per la Vita Indipendente lotta principalmente perché i disabili possano avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità. Vita indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare ed imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità². Il variegato movimento per la Vita Indipendente di norma si rivolge alle istituzioni pubbliche attualmente esistenti (Stato, Regioni, Comuni, etc) in quanto necessarie interlocutrici nella nostra società e, al momento, uniche controparti in grado di garantire le risorse indispensabili per la vita indipendente con un'ottica di continuità di lungo periodo. Soprattutto in presenza di gravi disabilità, l'autogestione della propria esistenza richiede, infatti, risorse ingenti principalmente per l'assistenza e la salute e il supporto economico pubblico diventa per molti l'unica possibilità di vivere autonomamente. Occorre ricordare che le famiglie del disabile spesso sopportano tutti gli oneri e quindi la vita indipendente ha ricadute importanti anche su persone non direttamente colpite. Per molti, l'alternativa alla famiglia è l'ospedalizzazione o la vita presso Istituti pubblici o, spesso, privati che fanno dell'assistenza un business e della vita

del disabile una domanda di mercato da soddisfare in modo più o meno efficiente.

Per quanto mi riguarda, l'incontro di Pavia è stato importante perché ha dimostrato che esiste la possibilità concreta di trovare un sentire comune tra persone che affrontano i problemi della vita e che le definizioni di "normalità" e "diversità" sono alquanto ballerine. In questa bella occasione d'incontro, ho visto tetraplegici affannarsi nell'accoglienza degli ospiti, nelle pubbliche relazioni e nella presentazione pubblica in una sala gremita mentre alcuni anarchici se ne stavano seduti immobili ad ascoltare. Non credevo ai miei occhi, perché avevo già visto molte volte tetraplegici lavorare sulla carrozzina elettrica con il comando a bocca ma gli anarchici in silenzio non li avevo proprio mai visti!

E siccome alla fine gli anarchici in silenzio non sanno proprio stare, allora è nata questa proposta di presentare al movimento libertario la lotta per la vita indipendente dei disabili dalle colonne della Rivista A. Il dossier è scritto da persone disabili e si propone di aprire un confronto fra chi è direttamente impegnato nel progetto per una Vita Indipendente e il movimento libertario, sulla base della condivisione di alcuni valori chiave come l'autogestione, il rispetto delle diversità, la libertà di scelta e il diritto di tutti a vivere in maniera degna. La conoscenza reciproca di vari livelli di lotta per conquistare il diritto ad una vita diversa da quella imposta dalla società attuale potrebbe fornire spunti di riflessione che auspico possano portare a collaborazioni proficue e scambio di esperienze con crescita reciproca.

Non so se questo dossier riuscirà a raggiungere lo scopo, se susciterà un interesse concreto e potranno sorgere delle collaborazioni tra persone che lottano con metodi libertari e autogestiti per una vita migliore. Certamente il movimento anarchico non dispone e non disporrà mai di assessori/sindaci, sottosegretari, ministri e comunque gente potente nelle proprie file che possano garantire un "interessamento" al problema nelle istituzioni, ma abbiamo compagne e compagni sensibili e tenaci, circoli e spazi sociali, giornali e riviste di movimento, case editrici, etc e sono sicuro che queste risorse siano a disposizione di chiunque stia lottando per l'autogestione della propria vita.

Non avendo secondi fini elettorali e di conquista del potere possiamo presentare una faccia pulita e tendere una mano onesta tra fratelli diversi nei limiti delle nostre scarse possibilità. Questa è la nostra forza di anarchici.

Marco Gastoni

¹ La definizione è tratta dal testo delle Nazioni Unite "Convention on the Rights of Persons with Disabilities" del Dicembre 2006.

² Manifesto della vita indipendente, ENIL - European Network on Independent Living (<http://www.enil.it>)



L'olocausto delle diversità

Un passato poco conosciuto¹

di Roberto Tarditi²



Orientarsi nella letteratura prodotta sul ruolo e sul valore della persona con handicap nella storia della cultura è cosa piuttosto ardua: la documentazione è spesso frammentaria, poco omogenea, mentre i fatti storici sono spesso utilizzati dai singoli autori a sostegno di punti di vista personali.

Si suppone che nelle società primitive agricole e nelle prime ere cristiane le persone con handicap avessero un loro ruolo e una loro identità. Nella società rurale, infatti, così come ai bambini e agli anziani, anche alle persone con handicap e a quelle con disturbi psichici era riservato uno spazio preciso, dignitoso, all'interno della comunità. Nelle società più complesse e sempre più 'organizzate' secondo una logica delle istituzioni, invece, lo spazio delle persone con handicap intese come categoria si è spostato verso zone connotate costantemente dalla *marginalità* quasi totale, che si è concretizzata *quasi* sempre con l'esclusione e l'isolamento.

D'altra parte, a voler ripercorrere la storia delle teorie razziali ed eugenetiche, risulta evidente che esse sono antiche come il mondo. A Sparta gettavano dal monte Taigete i bambini nati con malformazione; ad Atene li abbandonavano; nell'antica Roma esistevano pratiche simili. E che dire del nostro filosofo Platone che, nella sua Repubblica utopica, vuole che non siano curati e allevati (e quindi lasciati morire) i bambini che nascono privi delle qualità ottimali? Così come prescrive che i malati inguaribili non vengano curati dal medico perché non farebbe altro che "rendere lunga e penosa" la loro vita.

Penso che questa storia sia nota a tutti, mentre non tutti conoscono una pagina della tragica storia dell'Olocausto, ancora oscura e misconosciuta benché a noi così vicina. Quella dell'eliminazione sistematica degli esseri umani più deboli e indifesi da parte del Terzo Reich fu infatti la fase iniziale della Shoah, una macabra prova generale di quello che sarebbe accaduto in seguito ai *gruppi di razza inferiore* come i rom, agli omosessuali, ai Testimoni di Geova, agli oppositori politici e - ovviamente - agli ebrei con la cosiddetta 'soluzione finale'. Hannah Arendt, filosofo della politica, nel suo *Le origini del totalitarismo*, descrive con chiarezza le teorie razziali, affermando che "Il razzismo politicamente organizzato dal regime hitleriano esercitò negli anni trenta un'attrazione così straordinaria in Europa, e fuori d'Europa, perché le tendenze razziste, anche se non trasparivano dal linguaggio ufficiale dei governi, erano diffuse nell'opinione pubblica di ogni paese"³. Così anche lo storico Giorgio Galli, curatore del vo-

lume "Il Mein Kampf" di Adolf Hitler⁴, che nella introduzione scrive: "Nel testo hitleriano il razzismo antiggiudaico⁵ non è affatto la semplice 'volgarizzazione isterica' di una 'impostura letteraria', bensì l'approdo di una concezione razziale che affonda tutte le sue radici - anche quelle più estreme - nella cultura occidentale".

Queste riflessioni parlano da sé, non c'è nulla da interpretare. Ma Hitler ha applicato quello che negli Stati Uniti d'America era attuato già dai primi anni del novecento, dove, oltre alle leggi razziali, era nato un vero e proprio movimento eugenetico con il compito di studiare l'ereditarietà di quei gruppi che si presumevano biologicamente inferiori. Non è un caso probabilmente che, dopo l'avvento al potere dei nazisti, nel 1933, i funzionari tedeschi ospitarono regolarmente eugenisti americani per scambiare opinioni in merito. E, d'altra parte, nel *New England Journal of Medicine* erano apparsi interventi a favore dei programmi nazisti e gli editori del giornale scrissero: "La Germania è forse la nazione più progressista nei programmi della fecondità tra i disadattati".

Tratti sociali come l'alcolismo, la prostituzione o la povertà - che spesso derivava dalla disoccupazione e dalla malattia cronica - divenivano in sostanza imputabili a una degenerazione ereditaria, a sua volta accertata attraverso la misurazione del QI, e perciò del presunto potenziale intellettuale. Era dunque scientificamente provata la connessione tra scarsa intelligenza e comportamento degenerato, e da ciò discendeva una biologizzazione delle differenze tra le classi sociali, la cui diversa distribuzione di potere, funzioni e ricchezza tra le stesse era proporzionale al diverso livello di dotazione intellettuale ereditaria. La degenerazione tuttavia era attribuita anche a particolari razze e gruppi etnici, di cui si sosteneva l'inferiorità e perfino la tendenza criminale. Charles B. Davenport, fondatore del più importante centro americano per la ricerca e la diffusione della dottrina eugenetica, l'Eugenics Record Office, nel 1910 si fece promotore della sterilizzazione dei non idonei alla riproduzione, frenastenici e degenerati, considerando la propagazione delle tare ereditarie di costoro una minaccia per la società americana⁶.

I provvedimenti più indicativi e radicali di sterilizzazione coatta furono comunque quelli nazionalsocialisti tedeschi degli anni Trenta, ispirati a una concezione biologica delle razze e dall'esigenza di preservare l'integrità e la purezza del sangue della razza ariana dal rischio di inquinamenti e contaminazioni. Questo programma d'igiene razziale fu attuato dapprima attraverso la sterilizzazione su larga scala di intere categorie sociali di indesiderabili e più tardi attraverso la loro sistematica soppressione fisica mediante eutanasia. L'uccisione 'pietosa' di vite indegne di essere vissute, handicappati fisici e mentali, malati incurabili e anziani, conseguentemente sfociò nello sterminio di massa di interi gruppi etnici ritenuti biologicamente inferiori e pericolosi per la purezza della razza nordica ariana. In Germania furono sterilizzati più di 400.000 tedeschi durante i 12 anni del regime.

In altri paesi europei la pratica della sterilizzazione eugenetica di determinate categorie sociali si diffuse superando ogni confine geografico e interessando trasversalmente sistemi politici e giuridici



molto diversi, senza distinzione tra organizzazioni statuali liberal-democratiche e regimi totalitari. Colpisce constatare come simile pratica si sia prolungata fino ad anni recenti.

Se però è la Germania nazista a detenere nell'immaginario collettivo un posto di assoluta e non invidiabile predominanza, questo si deve al fatto che durante il Terzo Reich, ben presto, la sterilizza-

il regime avesse eletto l'omicidio a sistema, non solo per gli ebrei ma anche per altre due categorie di esseri umani: zingari e persone con handicap. È su questo ultimo gruppo di perseguitati che l'autore si sofferma, per mettere in luce da un lato il contesto ideologico del genocidio - che, attraverso la teoria eugenetica e della razza, si fondava sul principio della sostanziale ineguaglianza tra gli uomini - dall'altro le politiche e le pratiche di esclusione e di soppressione adottate.

La nostra nozione di *eutanasia* tende a dare al termine un significato preciso, quello di abbreviare la vita delle persone affette da malattie incurabili dolorose o terminali: la "dolce morte" (dal greco *eu-tanatos*). Invece, scrive Friedlander, "l'impiego del termine 'eutanasia' da parte dei criminali nazisti costituiva un eufemismo per dissimulare l'assassinio di esseri umani bollati con l'espressione *vite che non meritano di essere vissute*". Questa ultima frase è spesso ripetuta dall'autore. E ancora: "l'eutanasia non era stato semplicemente un prologo, bensì il primo capitolo del genocidio nazista"⁸.

Descrivere con distacco questa parte mi è particolarmente difficile. Raccontare le atrocità subite da neonati, bambini e adolescenti fatti morire di fame, usati nei vari esperimenti come cavie umane, colpevoli di essere nati con un handicap e/o di essere affetti da malattia o ancora, semplicemente, di essere bambini lenti ad apprendere o con problemi comportamentali, in nome della 'purezza razziale'. Raccontare tutto ciò mi causa un blocco allo stomaco. Ma raccontare si deve. E allora: si deve dire della creazione del progetto *Aktion T4*. T4 sta per *Tiergartenstrasse, 4*, nome in codice per l'operazione di eutanasia e sede dell'apparato organizzativo, e di *Aktion 14F13*, quello ancora più selvaggio e segreto. Tra il 1939 e il 1940 - secondo la migliore stima - furono uccisi almeno 5.000 bambini tedeschi. La loro uccisione avrebbe portato un duplice vantaggio: porre fine alla loro sofferenza e consentire una distribuzione più razionale delle risorse economiche. Per le stesse ragioni vennero anche uccise - tramite le camere a gas - più di 70.000 persone adulte con handicap. Gli storici di Norimberga accertarono come questa cifra fosse inferiore ai dati reali visto che, guardando alle prove documentali, il calcolo si riferiva ai decessi avvenuti nei campi di uccisione senza contare le innumerevoli morti causate

con iniezioni letali, prima e dopo le deportazioni di massa. Infine i malati mentali: solo in Germania tra il 1939 e il 1947 - sempre nel programma d'eutanasia *Aktion T4* - furono uccise 275.000 persone all'interno di un progetto eugenetico realizzato dagli psichiatri. Molti furono gli psichiatri accademici che parteciparono fin dal principio alla pianificazione e all'attuazione del programma di eutanasia.



Per sensibilizzare la popolazione tedesca sulla necessità dell'eutanasia, la propaganda nazista, riprendendo un argomento che circolava in Germania sin dagli anni Venti, insistette sull'aspetto economico, denunciando gli alti costi che le cure destinate ai disabili comportavano per la collettività.

In questo foglio pubblicitario della fine degli anni Trenta si invitava alla lettura del mensile "Neues Volk", strumento di propaganda degli Uffici di politica della razza del Partito nazista, dichiarando: "Questo paziente affetto da una malattia ereditaria costa, durante la sua esistenza, 60.000 RM al popolo. Connazionale, si tratta anche dei tuoi soldi".

zione fu in larga misura sostituita dall'eutanasia quale mezzo di controllo dei cosiddetti *inferiori*. Si passò, dopo un'intensa campagna di sterilizzazione, all'uccisione sistematica dei bambini con handicap, attivando nel 1938 il programma di eutanasia. È illuminante a riguardo il libro di Henry Friedlander *Le origini del genocidio nazista*⁷, accurata indagine archivistica che mette in rilievo come





Secondo Agostino Pirella “un’analoga condizione si è verificata molto probabilmente in Italia nel corso dell’ultima guerra. (...).

L’Italia però ha dato anche un contributo suo originale al discorso ideologico del razzismo. L’attività e il pensiero del brillante scienziato positivista Cesare Lombroso fornirono anche argomenti e forza all’ideologia razziale del regime hitleriano. Lombroso non si limitò infatti ad attribuire una criminalità atavistica a membri delle classi inferiori macchiatosi di crimini, ma giunse al punto di quantificare - scrive Friedlander - interi gruppi come criminali. Uno di questi gruppi era quello delle persone con disabilità. Pertanto egli definì l’epilessia ‘un segno di criminalità’, asserendo che “quasi ogni ‘criminale nato’ soffre in qualche misura di epilessia”.

Quando gli assassini nazisti elessero a bersaglio quegli stessi gruppi di vittime che Lombroso aveva giudicato criminali (zingari e disabili inclusi), impiegarono la sua stessa terminologia. In tal modo alcuni membri del sistema giudiziario presero in considerazione la possibilità di sopprimere quei criminali dichiarati colpevoli la cui “forma fisica non meritava più di essere definita umana”¹⁰. È da notare che negli anni venti, come nel resto dell’Europa e negli Stati Uniti, anche in Italia si discuteva pubblicamente dell’utilizzo dell’eutanasia. Ovviamente Lombroso era tra quanti proponevano misure eugenetiche.

Negli anni ‘50 e ‘60 del novecento la matrice ideologico-politica del razzismo è ancora evidente nel tentativo di eliminare le diversità dell’umanità tutta. In quegli anni infatti venivano, senza molta diversificazione, segregate in manicomi persone con disabilità, malati mentali, bambini enuretici o individui omosessuali. In questi luoghi si ripetevano le peggiori crudeltà già perpetrate dal regime nazista.

Ho già ripetuto in altre occasioni che i manicomi e gli istituti erano *meri contenitori* di umanità rifiutata dalla società. All’epoca sono state internate in vari manicomi non solo persone malate mentali ma anche persone con tipologie diverse di handicap. Alcune di queste avevano una disabilità fisica, ma con la loro forza si sono ribellate rifiutando la rassegnazione di matrice cattolica. Persone che, con la loro professione conquistata duramente, hanno contribuito al cambiamento epocale degli anni settanta. Eppure ancora oggi ci sono mura che tengono lontane persone da noi e noi da loro, e altre mura ottundono le menti di quei benpensanti che non troverebbero scandaloso costruire nuovi istituti, magari con modalità e nomi diversi ma che, nella sostanza, sono sempre contenitori di quella parte di umanità indifesa e improduttiva.

Il dolore non è fine a se stesso, ma diventa un dato di esperienza che deve essere testimoniato per evitare altre sofferenze. “Il dolore di uomini, donne, bambini - scrive Emilia De Rienzo - non si può riassumere in un discorso celebrativo, ma si fa evidenza nei tanti racconti che hanno reso quelli che hanno vissuto nei campi di concentramento. La shoah l’hanno raccontata con molta più efficacia Primo Levi, Wiesel e tanti altri scrittori e tante tante altre persone. Dopo la loro liberazione non hanno mai smesso di rievocare la loro esperienza nei libri, nelle scuole, nelle assemblee pubbliche. Una catena infinita di racconti che sono arrivati fino a noi perché non si dimenticasse, per rendere partecipi, per mobilitare le coscienze, ma soprattutto per affermare il diritto di ogni uomo nella sua singolarità e unicità di vivere una vita degna di questo nome. Una catena infinita di racconti perché si sappia che dietro ogni evento storico, ogni statistica si nascondono le sofferenze, i vissuti di individui, di persone: non un’unica sofferenza, ma tante sofferenze, vissute individualmente da ogni essere umano. Il dolore non è comunicabile, ma l’esperienza del dolore sì”¹¹.

Roberto Tarditi

¹ Sintesi tratta da LA RIVISTA PSICHIATRIA / INFORMAZIONE Associazione per la lotta contro le malattie mentali 1/2007 numero 32

² Presidente dell’associazione Mai Più Istituti di Assistenza di Torino.

³ Hannah Arendt, Le origini del totalitarismo, capitolo sesto: “Le teorie razziali prima dell’imperialismo”, Torino, Edizione di Comunità, 1999.a

⁴ Il “Mein Kampf”. Le radici della barbarie nazista, a cura di Giorgio Galli, Milano, Kaos edizioni, 2002.

⁵ Galli annota che, “Benché ormai desueta e per lo più intesa nell’accezione religiosa, l’espressione antiggiudaica è più pertinente di antisemita: infatti anche gli arabi sono semiti”.

⁶ Giovanni Widmann, Breve storia del movimento eugenetico. La segnalazione bibliografica è tratta dal sito internet del Dipartimento di Scienze Filologiche e Storiche di Trento curato dal prof. Michele Nicoletti.

⁷ Roma, Editori Riuniti, 1997. L’autore è professore di storia nel dipartimento di studi ebraici del Brooklyn College della City University of New York. Fu internato durante la seconda guerra mondiale in vari lager, fra cui Auschwitz. Emigrò negli Stati Uniti nel 1947.

⁸ Op.cit., pp. VIII-IX.

⁹ Cfr. A.S.S.E.Psi. A. Pirella, Psichiatria europea, “eutanasia”, sterminio, in “Fogli di Informazione”, n. 10, 1994, pp. 51-52.

¹⁰ Friedlander, H., op.cit., pagine 6-7.

¹¹ Emilia De Rienzo ha recensito il libro di Michael D’Antonio La rivolta dei figli dello Stato, Roma, Fandango libri, 2005, in Prospettive assistenziali, n. 156, ottobre-dicembre 2006.



Donne con disabilità

Rita Barbuto, Vincenza Ferrarese, Giampiero Griffo, Emilia Napolitano, Gianna Spinuso, "Consulenza alla pari - Da vittime della storia a protagonisti della vita", Comunità Edizioni, 2006

Il movimento delle donne e quello delle persone con disabilità hanno dimostrato senza ombra di dubbio che i Diritti Umani sono diritti inalienabili ed universali di tutti gli esseri umani, e che ovunque non dipendono dalle leggi del singolo Stato, ma dalla stessa appartenenza al genere umano, composto da uomini e donne, diversi nel corpo e nell'identità, ma uguali nei loro diritti naturali. Nonostante la condivisione di condizioni ed obiettivi, queste due entità politiche e culturali non si sono mai realmente incontrate nel loro lungo ed intenso percorso di liberazione.

Termometro di questa mancata collusione creativa è il velo d'invincibilità che i due movimenti hanno steso sulle donne con disabilità, anello di congiunzione tra loro, che avrebbe prodotto, all'interno dei diversi contesti culturali e sociali, una maggiore presa di coscienza di come la diversità, fisica, sessuale, emotiva di ogni individuo debba essere inclusa e non solo tollerata: la libertà e l'inclusione di ogni singola persona è la misura naturale della libertà dell'intero universo.

Nell'ambito del movimento delle persone con disabilità si è presunta l'irrelevanza del genere così come irrilevanti sono stati considerati la dimensione sociale, di classe, etnica e dell'orientamento sessuale. La disabilità viene considerata un concetto unitario che eclissa tutte le altre dimensioni. L'approccio attuale rivela la tendenza a nascondere il genere nell'esaminare le vite delle persone con disabilità, trascurando di esplorare l'influenza che il genere ha su di esse. In sostanza il movimento delle persone con disabilità non ha ancora riconosciuto la discriminazione multipla, determinata dalla combinazione di genere e disabilità, sperimentata dalle donne con disabilità, e questo ha comportato una mancanza di interesse nel progettare interventi e pratiche, politiche ed azioni per soddisfare le necessità specifiche di queste ultime.

La radicale messa in discussione da parte delle donne del secolare predominio del genere maschile su quello femminile, che ha sovvertito l'ordine simbolico della non uguaglianza di valore dell'essere umano e dell'essere donna e che ha prodotto la giusta condanna degli abusi e delle violenze perpetrati sulle donne, sembra non investire e coinvolgere le donne con disabilità.

Il pensiero femminista continua ad ignorare ed escludere le donne con disabilità. Le donne si sono unite agli uomini, senza o con disabilità, relegando le donne disabili ad un livello inferiore della loro riflessione intellettuale e politica. L'impegno a veicolare un'immagine di donna forte, potente, competente ed attraente, è una delle ragioni per cui le donne con disabilità sono escluse dal movimento femminista; infatti l'immagine che si ha di loro di donne indifese, eterne fanciulle, dipendenti, bisognose e passive rafforza lo stereotipo della donna tradizionale. La donna con disabilità considerata da sempre non adatta a ricoprire i tradizionali ruoli di madre,

moglie, casalinga e innamorata non è altrettanto considerata adatta a ricoprire i nuovi ruoli di una società in cui domina il mito della produttività e dell'apparenza.

Per meglio comprendere la discriminazione multipla che vivono le donne con disabilità esaminiamo tre importanti aree di vita, nelle quali compareremo la loro condizione con quella delle altre donne e degli uomini con disabilità. Tali aree sono: l'affettività, l'istruzione e il lavoro.

Affettività

Quest'area è legata alla sfera della femminilità e della sessualità.

Quando nasce una bambina, per lei è già stato disegnato, anche se inconsapevolmente, un progetto di vita, da parte dei genitori, in particolare dalla madre. Questo disegno è un copione che si ripete da secoli: crescerà, andrà a scuola, avrà amici e amiche, diventerà una piccola donna, avrà il fidanzato, si sposerà, avrà figli, ecc.

Quando nasce una bambina con disabilità questo disegno viene meno e nel suo percorso di crescita si sviluppa un forte legame di dipendenza dalla figura materna. Il contenimento esclusivo della madre rischia di generare un ritorno all'utero e la bambina con disabilità sarà per sempre la bambina della mamma, dunque un soggetto potenzialmente privo di sessualità adulta. La dimensione della sessualità, già tabù di fondo nella disabilità, non viene qui riconosciuta, al punto che il linguaggio materno neanche la nomina! Il corpo materno che nega la sessualità della bambina disabile e nel contempo vive una sua sessualità con capacità generativa, è un corpo in cui la bambina con disabilità, diventata ormai donna, non può riconoscersi, così da ostacolare fortemente la strutturazione dell'identità di genere di quest'ultima.

Solitamente, la donna viene riconosciuta in quanto tale dall'altro, prima dalla madre, poi dal padre e successivamente dal partner, giungendo così alla definizione della sua identità. Esseri asessuati, le donne con disabilità non ricevono quasi mai nessuna informazione sul sesso ed il controllo delle nascite. Subiscono abusi e violenze sessuali molto di più delle altre donne. Violenze ed abusi sessuali vengono agiti contro di loro in tutti i contesti di vita, ma per quelle che vivono in istituto il rischio è molto più grande. Eppure nell'immaginario collettivo sono considerate prive d'interesse sessuale. Come può avvenire tutto questo? La risposta è semplice e crudele allo stesso tempo: l'abuso e la violenza sessuale hanno più a che fare con l'esercitazione del potere oppressivo che con la libido ed il piacere. Il potere oppressivo viene esercitato soprattutto sugli individui vulnerabili e la vulnerabilità aumenta se le persone vivono condizioni di emarginazione, esclusione, segregazione, dipendenza. E le donne con disabilità, più vulnerabili tra i vulnerabili, sono facili preda di violentatori ed aguzzini.

Se il diritto alla sessualità ed il rispetto del corpo sono il cavallo di battaglia del movimento delle donne così non è per le persone con disabilità e soprattutto per le donne con disabilità che oggi chiedono di fare del diritto alla sessualità un problema politico al pari di quello dell'accessibilità, del trasporto, ecc.

La realizzazione della propria affettività passa anche attraverso l'essere mogli e madri. Tali ruoli sono difficilmente raggiungibili dalle



donne con disabilità, mentre non sono ambite dalle donne in genere, perché non sono considerati la misura migliore del successo sociale. Le donne con disabilità si sposano molto di meno o molto più in là negli anni rispetto sia alle altre donne che agli uomini con disabilità. È più facile che una donna venga abbandonata dal proprio marito se la disabilità viene acquisita dopo il matrimonio, mentre il matrimonio si rompe raramente se è l'uomo ad avere una disabilità.

Se molte sono le donne che restano intrappolate in relazioni difficili o abusive, per le condizioni economiche precarie in cui sono costrette a vivere, ciò è più tragicamente vero per le donne con disabilità perché l'unica alternativa potrebbe essere l'istituto. Inoltre, per molte di loro questa relazione cattiva è stata l'unica della loro vita, quindi meglio una relazione abusiva che nessuna relazione.

Per quanto riguarda l'essere madre, la donna con disabilità è da sempre considerata dipendente e bisognosa di cura, e questo rende difficile a molti anche solo immaginarla come madre.

Istruzione

L'accesso all'istruzione rimane un problema notevole per le persone con disabilità.

Tradizionalmente i bambini con disabilità venivano istruiti in scuole speciali e segreganti o in classi separate all'interno delle scuole ordinarie, e la loro istruzione è stata vastamente inferiore se confrontata con quella regolare ricevuta dagli altri bambini, le ragazze e le donne con disabilità ricevono meno istruzione a causa del pensiero stereotipato che considera sia le donne che le persone con disabilità come dipendenti, emotivamente instabili e bisognosi di cura risultando, quindi, non solo difficile istruirle ma anche inutile. Ma se le donne si sono conquistate uno spazio significativo anche in questo campo, ed oggi accedono con facilità ai corsi universitari che le preparano a essere professioniste al pari degli uomini in ogni ambito del sapere, così non è per la maggior parte delle donne con disabilità, che ancora vengono



È opinione molto diffusa che essa non può e non dovrebbe mettere al mondo dei figli, difficilmente i medici e il contesto familiare e sociale la incoraggiano verso questa scelta. Problematico è avere informazioni e servizi che possano soddisfare i suoi bisogni specifici. Allorquando la donna disabile diventa madre può incontrare difficoltà nel richiedere i servizi per l'infanzia, costruiti in genere senza tener conto delle sue esigenze di accessibilità, ed in caso di divorzio può perdere più facilmente la custodia dei propri figli.

A tutto questo bisogna aggiungere la paura della società, il più delle volte infondata, che una donna disabile possa mettere al mondo bambini disabili. Paura che ha dato luogo ad una severa discriminazione e violenza ed ha reso legittime pratiche quali la sterilizzazione, l'aborto selettivo e l'infanticidio.

orientate verso scelte scolastiche che le porteranno ad occupare posizioni e ruoli subalterni in ambito lavorativo e di conseguenza economicamente meno remunerati.

Lavoro

L'inserimento nel mondo del lavoro presenta problemi molto seri per le donne con disabilità che si affacciano in questo contesto prive delle competenze necessarie a causa di un'istruzione discriminante. A questo deve essere associato il pregiudizio che il mondo del lavoro ha nei loro confronti, e nei confronti delle donne in generale, considerate soggetti passivi, dipendenti e fallimentari. La mancanza di opportunità lavorativa ed economica è endemica tra le donne con disabilità,



esponendole a rischi maggiori di povertà economica e di relazioni sociali.

Come abbiamo visto, molti sono stati e sono gli ostacoli che le persone con disabilità e le donne devono affrontare nella lotta per l'uguaglianza di opportunità e gravi sono le discriminazioni che ancora sono costrette a subire. Ma la multipla discriminazione, per genere e per disabilità vissuta dalle donne con disabilità, dimostra come esse siano state trascurate sia dal movimento delle persone con disabilità che dal movimento femminista.

È solo nell'ultima decade che sono stati fatti tentativi seri per identificare e capire le forze che plasmano le loro vite. Questi tentativi si sono concentrati principalmente per comprendere come le condizioni dell'essere donna e dell'avere una disabilità possano interagire, e come le donne con disabilità vedono e vivono la loro esperienza. Ma ancora oggi esse sono tra i gruppi più vulnerabili, più emarginati e discriminati della società. È necessario, quindi, sviluppare una comprensione maggiore delle loro vite, per ri-

muovere gli ostacoli che ancora rimangono per il raggiungimento della loro piena inclusione e partecipazione e per garantire loro pari opportunità, piena libertà e il diritto all'autodeterminazione.

Tutte le persone dovrebbero comprendere che una società attenta, capace di accogliere invece che isolare, capace di offrire invece che togliere, è una società migliore. Il mondo in cui viviamo dovrebbe essere di tutti e non di una ridotta schiera di persone. Finché esisterà una società che nasconde ciò che non piace, finché le persone guarderanno con paura a tutto ciò che è diverso, questo pianeta resterà un piccolo punto a parte in questo grande universo e rispetto alla costellazione di Cassiopea o alla stella di Aldebaran qualche Ulisse solitario perderà la rotta.

Perché l'universo è un tutto...e tutti ne dobbiamo fare parte affinché continui ad esistere!

**Rita Barbuto, Vincenza Ferrarese, Giampiero Griffo,
Emilia Napolitano, Gianna Spinuso**

Dedicata alle donne in movimento

*Mi fermo riflettendo
sul corpo delle donne
oggetto di attacco e di repressione
prodotto in offerta e d'occasione,
tento di associarvi il mio,
sono una donna anch'io,
ma una rabbia insonne
mi separa, stridendo*

*Mi freno, a confronto ponendo
me, la mia disabilità
corpo arginato aggirato negato imprevisto
imposto scomposto ricomposto rivisto,
con quello delle altre, atteso
capace di risposte, proteso,
rimpiango la mia libertà ...
e mi riprendo*

*Mi avvio cercando
la soluzione adatta
e scopro dolcemente
che Vita Indipendente
è il nome della cosa
(che nel diritto riposa):
per vivere nel mondo sono fatta!
mi dico, finalmente, respirando*

*Mi accosto in un fiato
alle altre donne in lotta,
indugio perché ascoltino la dissonanza
che esprimo col mio corpo persino in lontananza.
Raconterò di come per alzarmi ed andare, per fare e
disfare
sull'assistente personale solo posso contare
per una vita degna e non ridotta
a un "grazie" desolato (e fortunato!)*

*"Nè guerra che ci distrugga nè pace che ci opprime"
è la speranza che coltivo
perché voglio prendermi cura
di me, dell'amor mio, della mia casa, della natura
non voglio rinunciare ai colori, all'allegria,
alla musica, al canto, alla danza, alla poesia ...
Con il mio corpo, con la disabilità convivo:
fate che ne disponga io per prima*

*Mi fondo, avanzo con le altre
consapevole e fiera
che di fronte ad ogni abuso
il movimento delle donne è uso,
con tenerezza e con tenacia rispondere,
insieme e con impegno procedere
verso la dignità e una pace vera.
La strada è lunga ma siamo forti e scaltre.*

Ida Sala



Manifesto per la Vita Indipendente¹

di Enil

Vita indipendente

Recentemente molte persone, soprattutto professionisti e operatori della riabilitazione, hanno scoperto il termine **VITA INDIPENDENTE**, che usano liberamente ma spesso non del tutto consapevoli delle sue implicazioni.

Vita indipendente è, fondamentalmente, poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità.

Vita indipendente vuol dire affrontare tutte le questioni che riguardano specificatamente le persone con disabilità secondo una particolare filosofia che potremmo chiamare della libertà nonostante la disabilità.

Vita indipendente non dovrebbe essere definita in termini di "vita per conto proprio", magari con un lavoro adatto alle proprie capacità ed ai propri interessi, o con una intensa vita sociale.

Vita indipendente non coincide neppure con il "fare da sé", con l'essere autonomi. Questi sono, o meglio possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente.

Vita indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione.

È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare ed imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità.

Vita indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, mogli, mariti, compagni, amiche, amici con esse in relazione.

Vita Indipendente non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate.

L'inizio.

Le origini del movimento per la **Vita Indipendente** risalgono alla prima metà degli anni '60 quando alcuni studenti dell'università di Berkeley, in California, a causa delle loro notevolissime disabilità venivano alloggiati nell'ospedale del campus universitario, seppur in un'ala separata dell'edificio o con notevoli rapporti con l'ambiente studentesco circostante.

Furono proprio i collegamenti con il fervido e poliedrico universo del movimento per i diritti civili legato alle maggiori università statunitensi, verso la fine degli anni '60, a far maturare in quegli studenti la determinazione a non vivere più in ospedale.

Il movimento per la Vita Indipendente.

Le prime elaborazioni e i primi tentativi di affermazione di queste nuove idee spinsero molte persone con disabilità che vivevano

negli Stati Uniti a decidere prima e a tentare poi di prendere parte attiva a livello locale, statale e nazionale alle decisioni su questioni concernenti la loro vita.

Una gran parte della attività implica la formazione di gruppi di persone con diversi tipi di disabilità, che operavano insieme per identificare ed abbattere barriere e per colmare le lacune nell'organizzazione dei servizi.

Per abbattere queste barriere (non solo fisiche, architettoniche, ma anche discriminatorie) furono messi a punto piani per educare la collettività e per influenzare i responsabili a tutti i livelli, affinché cambiasse i regolamenti ed introducessero una legislazione migliore.

Per colmare le lacune nell'ambito dei servizi fu concepito un nuovo metodo di organizzazione degli stessi, secondo cui spettava alle persone con disabilità determinare quali tipi di prestazione fossero essenziali per la loro vita, ed a dirigerne in prima persona l'erogazione.

Il primo nucleo operativo fu organizzato nel 1972 a Berkeley, subito seguito da gruppi che operavano a Boston e Houston.

Oggi il movimento per la **Vita Indipendente** è presente in quasi ogni parte della terra, opera politicamente affinché la **Vita Indipendente** venga riconosciuta e garantita come un diritto umano e civile e si batte contro ogni forma di discriminazione delle persone con disabilità.

Centri per la Vita Indipendente.

In seguito ad una efficace azione legale da parte delle persone con disabilità nel 1978 fu approvata una legge federale che stanziava fondi per istituire i Centri per la **Vita Indipendente**.

Negli USA questi Centri sono ormai oltre 200, e si trovano in tutti gli Stati. Centri del genere sono stati fondati anche in Nord Europa, in Germania, in Sudafrica, in Brasile, e così via.

Quei Centri non sono altro che delle Agenzie, dirette soltanto da persone con disabilità, che erogano servizi essenziali per la **Vita**





indipendente: consigli pratici e legali, sostegni per trovare finanziamenti e assistenti personali, servizi per la mobilità e altro ancora. Quindi quando si parla di Centri per la **Vita Indipendente**, questi non vanno intesi come strutture residenziali.

Raccogliere e rendere disponibili preziose esperienze è una delle principali attività di questi centri. Grazie all'esperienza di persone con disabilità che sono riuscite a superare taluni ostacoli, infatti, altri possono sentirsi incoraggiati a fare altrettanto, magari ricevendo anche dei buoni suggerimenti per sprecare meno energia. Quelli che danno queste informazioni e questi supporti vengono chiamati consiglieri alla pari.

Gli Istituti e i Servizi.

Il movimento per la **Vita Indipendente** si oppone con tutte le sue forze agli istituti, anche a quelli cosiddetti "moderni".

Le strutture nelle quali ancora oggi vengono relegate le persone con disabilità hanno per lungo tempo costituito l'unica risposta che lo Stato o le organizzazioni caritatevoli sono riusciti ad immaginare per consentire a queste persone di rimanere in vita, spesso delegando e finanziando a questo scopo enti religiosi.

L'alternativa era ed è vivere in famiglia, il che a volte è impossibile, e alle condizioni attuali comporta sempre il prezzo altissimo della schiavitù imposta ad un altro componente della famiglia, delegato a provvedere alle necessità della persona con disabilità.

Altre soluzioni "intermedie" sono comunque insoddisfacenti, infatti convivere con altre persone non per scelta ma a causa della mancanza di servizi (ad esempio case famiglia, comunità, etc.) equivale a stare in istituto, così come parlare di istituzionalizzazione è ancora appropriato quando, pur stando a casa propria, si deve subire un servizio di assistenza domiciliare che costringe di fatto ad alzarsi, uscire, andare a letto, etc. ad orari stabiliti dal Comune o dalla USL, o comunque da altri.

Infatti il movimento per la **Vita Indipendente** fa osservare che, anche laddove esistono servizi pubblici molto sviluppati per le persone con disabilità (ad esempio Svezia, Olanda, etc.), questi servizi vengono organizzati secondo le esigenze funzionali interne degli enti stessi, e non secondo le esigenze degli utenti.

Chi decide che cosa.

È evidente che la realtà potrà cambiare solo se le persone con disabilità riusciranno ad imporre le loro esigenze, sottraendosi alle strumentalizzazioni e al dominio da parte di altri. Perciò, secondo il movimento per la **Vita Indipendente**, le persone senza disabilità che danno una mano sono davvero benvenute, però le decisioni che riguardano le persone con disabilità devono venir prese da loro stesse. Questo è importante soprattutto sul piano delle decisioni personali, ma vale anche a livello delle regole organizzative del movimento per la **Vita Indipendente**, che al suo interno riserva alle persone con disabilità il diritto di voto. Alle persone senza disabilità non deve essere consentito di prendere alcuna decisione che riguarda le persone con disabilità, perché queste persone non possono davvero essere libere se altri deci-

dono per loro.

Naturalmente questo non vuol dire creare uno "Stato separato" o una società separata. Le scelte di cui si parla sono quelle che in una società ad ordinamento democratico vengono normalmente fatte dalle persone senza disabilità: quando alzarsi e coricarsi, quando e cosa mangiare, quale scuola seguire, quali amici ed amiche frequentare, quali occupazioni o lavoro cercare, come e dove divertirsi, a quali argomenti interessarsi, e così via.

L'Assistenza Personale

Il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità è l'Assistente Personale.

In moltissimi casi l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica diverrebbero inutili.

È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione.

Si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della **Vita Indipendente**, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità addestrate dalle stesse persone con disabilità, a svolgere le funzioni con esse pattuite.

Soltanto rispettando queste indicazioni è possibile organizzare l'assistenza personale in modo da consentire la massima libertà di scelta, e quindi a rendere possibile ad ogni singolo utilizzatore di questi servizi il poter scegliere:

DA CHI farsi aiutare
COME farsi aiutare
QUANDO farsi aiutare.

Ogni compromesso in questo campo significa fallire, e per una persona con disabilità che non si veda riconosciuto questo diritto è come stare in istituto o in prigione.

Gli Ausili.

L'assistenza personale non è l'unico settore nel quale è necessaria la massima libertà di scelta: un altro importante campo nel quale attualmente le persone con disabilità sono sottoposte al dominio dei cosiddetti "esperti" è quello degli ausili tecnici.

Oggi occorre farsi "prescrivere" un ausilio: scelto da un medico in base a elenchi, tabelle e a nomenclatori, per definizioni incompleti e che comunque non possono essere aggiornati agli ultimi sviluppi della tecnologia.

Questo ausilio viene poi venduto ad un prezzo massimo fissato da altre tabelle, e quindi senza la fondamentale possibilità di scelta di un prodotto in base al rapporto fra qualità e prezzo.

Inoltre i prezzi vengono contrattati o l'appalto viene indetto fra le aziende fornitrici e l'ente "pagatore", togliendo ogni possibilità reale e concreta di intervento e di controllo alle persone con disabilità che quei prodotti dovranno usare.



Infine l'ausilio potrà essere sostituito dopo un numero fisso di anni a prescindere dalla sua usura, togliendo responsabilità a chi lo usa e generando comunque sprechi o difficoltà a tutti i livelli.

È fondamentale quindi riformare profondamente anche le norme riguardanti gli ausili, da una parte dando facoltà di scelta sui prodotti alle persone con disabilità, rendendole responsabili di questi acquisti, dall'altra controllando che le aziende che producono ausili si conformino agli standard di qualità prescritti dalle normative internazionali vigenti e che anche in questo settore siano pienamente operanti le norme che tutelano i diritti dei consumatori.

La legislazione.

Le persone con disabilità non hanno necessità di leggi speciali o di speciali privilegi; è molto più importante, invece, che principi generali di eguaglianza e di pari opportunità sanciti nei solenni documenti che sono già stati approvati dai Parlamenti, dalle Conferenze internazionali, e che sono presenti anche nella Costituzione della Repubblica italiana, divengano materia concreta del diritto.

Le risposte legislative sul piano dell'affermazione dei diritti e su quello della loro effettiva realizzazione devono essere ordinarie, differenziate, flessibili, nell'ambito di normative antidiscriminatorie che le contemplino e non speciali capitoli per una "categoria" sociale separata e lontana.

È inoltre necessario che queste leggi siano semplici e che non si prestino a letture ambigue o addirittura contraddittorie, che siano adeguatamente finanziate e che sia possibile farle rispettare, cioè che prevedano sanzioni nei confronti di chi le viola.

È infine fondamentale che le persone con disabilità divengano soggetti attivi del diritto e non soltanto oggetti di cura e di tutela. A tal fine è necessario che in ogni aspetto della legislazione che riguarda queste persone venga prevista e regolamentata la possibilità della espressione di un loro esplicito parere sul procedimento in atto, che questo parere sia reso il più possibile vincolante, e che comunque siano rese più agevoli le procedure di ricorso e opposizioni in via giurisdizionale.

ENIL ed ENIL Italia.

Affinché le idee e le proposte descritte in questo manifesto abbiano qualche possibilità di realizzazione è necessario che le

persone con disabilità divengano più abili e più determinate.

È necessario che queste persone costituiscano una vasta rete di interessi e idealità comuni, evitando di dividersi fra chi ha diverse disabilità. Costruire confini ha sino ad oggi comportato l'essere deboli e spesso in lotta gli uni contro gli altri, nell'illusione di riuscire ad afferrare una briciola in più.

Per riuscire a realizzare questo cambiamento della realtà occorre invece trovare la forza e l'intelligenza per divenire una voce ineludibile per chi detiene il potere.

Occorre essere, tutti e ciascuno, operosi costruttori del destino di tutti.

Queste sono le tre scommesse che hanno portato la nascita di ENIL:

- la prima è sul fatto che le persone con disabilità siano consapevoli di non essere libere, e che siano desiderose di esserlo;
- la seconda è sulle capacità attuali o anche solo latenti che ciascuna persona con disabilità ha;
- la terza è sulla disponibilità ad usare ed affinare queste capacità per una lotta comune.

Tutto questo si può sintetizzare in una grande esigenza di libertà mutuata in un grande movimento di affermazione della libertà.

ENIL (European Network on Independent Living) è nata nell'aprile del 1989 a Strasburgo.

Nel suo ambito, nel 1991, è stata costituita ENIL Italia (rete europea per la Vita Indipendente in Italia).

Quindi ENIL non impone scelte e modelli validi per tutti, ma favorisce il dibattito e diffonde soluzioni ed esperienze già consolidate al fine di consentirne la adattabilità alle diverse situazioni.

ENIL intende essere strumento per costruire insieme gli strumenti grazie ai quali ogni persona con disabilità potrà cercare la sua particolare via alla felicità, e costruire in libertà la propria vita.

¹ Tratto dal sito dell'ENIL - European Network on Independent Living - cioè Rete Europea per la Vita Indipendente, www.enil.it. L'ENIL è una organizzazione di persone con disabilità, che opera per diffondere e promuovere l'applicazione di definizioni, concetti e principi della Vita Indipendente.

Alle origini del movimento per la Vita Indipendente¹

di Marco Gastoni

Nel nostro paese il discorso sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità non ha avuto vita semplice. La legge 162 del 1998 introduceva la Vita Indipendente nell'ordinamento giuridico italiano ma, purtroppo, la legge non ha contribuito a cambiare il clima culturale e politico in Italia, generalmente avverso all'autodeterminazione dei disabili (o delle persone in generale). Il fatto che la competenza esclusiva in materia di politiche sociali sia poi passata alle regioni ne ha reso più difficile l'applicazione. Per questo Enrico Lombardi, dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), sottolinea "la mancanza di un riferimento normativo unico, che valga per tutto il territorio nazionale che consenta il passaggio - un vero e proprio salto di qualità - dalla modalità sperimentale a quella effettiva"².

Questa disomogeneità degli interventi a livello regionale provoca, quindi, uno sviluppo diverso del movimento nelle diverse aree territoriali: in alcune zone d'Italia, la rivoluzione copernicana del diritto ad una vita autonoma ed autogestita è tuttora un tabù mentre in altre regioni qualcosa sembra muoversi, anche se l'impressione è che la fase sperimentale non sia ancora superata. Fotografare il movimento per la Vita Indipendente rischia comunque di fornire un'immagine sfocata poiché questa realtà di lotta è in costante e rapido sviluppo grazie a numerose individualità ed associazioni delle quali solo alcune saranno menzionate in seguito.

Per Giampiero Griffo di Disabled Peoples' International (DPI) sono quattro gli obiettivi fondamentali da conseguire per lo sviluppo di una Vita Indipendente: "l'autonomia, nel senso di liberarsi dalle dipendenze affettive e psicologiche, per sviluppare la capacità di costruire relazioni sociali e interpersonali ricche; l'autodeterminazione, da intendersi come rafforzamento della capacità di [...] voler e saper scegliere, oltre ad assumere progressivamente la responsabilità delle conseguenze che tali scelte comportano; l'indipendenza, per compiere in autonomia le attività quotidiane e relazionali, attraverso il potenziamento delle capacità, il sostegno degli enti pubblici e l'utilizzo di ausili appropriati; ed infine l'interdipendenza, ovvero una reale interazione con la società e le persone, in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità, sia negli ambienti sociali che in quelli privati"³.

Il movimento nacque negli USA negli anni '70 ed arrivò in forma organizzata in Europa negli anni '80⁴ anche se si svilupparono contemporaneamente esperienze similari in molti paesi, come testimonia Roberto Tarditi nel suo intervento in questo dossier relativo alla situazione italiana negli anni '70. Queste idee si diffusero tra i disabili abbastanza rapidamente ma i pionieri di questa nuova filo-

sofia trovarono ostacoli enormi in un paese culturalmente impreparato come l'Italia. John Fischetti dell'European Network on Independent Living (ENIL) Italia ascrive queste difficoltà alla cultura familistica e paternalistica italiana dove s'innestavano associazioni di disabili "politicamente ideologizzate". Inoltre, Fischetti ricorda un altro fattore di resistenza: "chi gestisce i sistemi dell'assistenza, legati alla Chiesa o alla cooperazione e al collettivismo, temeva (e teme) di perdere "utenti" e quindi profitti"⁵.

In seguito all'approvazione della legge 162/98 si sono potute sviluppare diverse esperienze di Vita Indipendente sul territorio italiano. Le persone disabili che si sono conquistate la possibilità di sperimentare una vita autonoma rappresentano in questo contesto dei veri e propri pionieri che aprono la strada ad altre e nuove possibilità stimolando altri soggetti a prendere in mano il proprio destino. Quindi, diventa importante ricordare qualche esperienza concreta e fornire dei riferimenti per chi fosse interessato ad approfondire la conoscenza di queste realtà nelle diverse situazioni regionali.

Rita Barbuto della DPI Italia cita l'esperienza calabrese dell'Associazione Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme (www.c-progettosud.it) ovvero di "una rete protagonista, cioè un raggruppamento di attori in grado di autogestire insieme un servizio integrato; miniappartamenti, assistenti personali e servizi necessari; forme di autogestione e self-help per accrescere l'autodeterminazione delle persone disabili attraverso processi di empowerment⁶; coinvolgimento delle istituzioni e del territorio, anche attraverso la costruzione di una rete solidale"⁷. Nonostante il progetto avesse dimostrato di funzionare, si è rischiato più volte che i finanziamenti della Regione Calabria venissero a mancare e soltanto grazie alla mobilitazione dei disabili si è riusciti ad assicurare (per il momento) un futuro al progetto.

Roby Margutti di Idea Onlus descrive invece la situazione normativa in Friuli Venezia Giulia che già dal 1999 aveva recepito la normativa nazionale che sembrerebbe essere improntata ad un graduale miglioramento delle possibilità concrete di realizzazione dei progetti⁸.

Nel Lazio, Dino Barlaam dell'Agenzia Vita Indipendente ONLUS sottolinea le difficoltà tuttora presenti nel concretizzare i progetti sottolineando il ruolo delle associazioni nell'assicurare un sostegno informativo e di servizio ai disabili anche nell'individuazione del personale qualificato ad assistere la persona⁹.

Gianni Pellis, dell'Associazione Consequor per la Vita Indipendente fornisce un aggiornamento sulla situazione piemontese dove opera dal 2000 il CISAP - consorzio di Grugliasco-Collegno. La Regione Piemonte ha iniziato nel 2002 la sperimentazione di progetti per la Vita Indipendente. "Una critica accentuata va al Comune di Torino, il quale ha attivato progetti individuali e personalizzati riferendoli agli assegni di cura, che solo lontanamente sono riconducibili a innovativi e corretti progetti di Vita Indipendente e che riteniamo non rispettino i diritti e le dignità delle persone disabili"¹⁰.



La situazione in Toscana, descritta da Raffaello Belli di Avitoscana, ha per molti versi anticipato i tempi in questo settore giacché già dal 1997 era stata recepita nella normativa regionale la possibilità di finanziare progetti di Vita Indipendente. Nella realtà però la realizzazione di progetti è stata possibile soltanto a Firenze su impulso delle organizzazioni dei disabili mentre nel resto della Toscana la legge è stata applicata con cifre irrisorie rendendo di fatto impossibile la Vita Indipendente. La lotta dei disabili successivamente è riuscita a garantire un maggiore coinvolgimento finanziario della Regione sebbene Belli valuti in modo "estremamente negativo la connotazione sperimentale di tutto ciò e il fatto che sono stati lasciati portoni spalancati per far passare con estrema facilità cose che non c'entrano nulla con la Vita Indipendente"¹¹.

La situazione descritta da Elisabetta Gasperini della UILDM sembra migliore in Veneto dove si è cominciato a realizzare qualche intervento già nel 1998. "Grazie all'autodeterminazione e all'impegno di alcune persone con disabilità e alla ricettività di alcuni comuni e aziende sanitarie, a partire da Venezia e da Verona, sono stati intrapresi negli anni successivi molti percorsi individuali di Vita Indipendente con i fondi della Legge 162/98. È nato anche un coordinamento regionale di Comitati per la Vita Indipendente attivo in varie città, che ha esposto agli organismi regionali le proprie idee e proposte"¹². Non mancano ovviamente anche le difficoltà, tra le quali Gasparini ricorda: i tempi di realizzazione, i criteri per le graduatorie e l'informazione disponibile e, soprattutto, il fatto che non si sia ancora arrivati a definire la Vita Indipendente come diritto esigibile.

Ultima della lista la Lombardia che, secondo molti operatori, è nettamente in ritardo rispetto all'applicazione delle norme sulla vita indipendente. Da alcuni anni, in numerose località della Lombardia le Amministrazioni Locali hanno attivato con successo i SAVI (Servizio di Aiuto per la Vita Indipendente) ma il ruolo della Regione è stato del tutto insufficiente. Il Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità insieme ad altre organizza-

zioni lombarde sta lottando perché la Regione concorra a concretizzare ciò che le leggi già prevedono, "superando finalmente le condizioni di sudditanza, precarietà, incertezza che limitano o bloccano il libero sviluppo delle persone con disabilità"¹³. Purtroppo, fino ad oggi la risposta istituzionale è stata carente ma la lotta per migliorare la situazione non si ferma.

Marco Gastoni

¹ Il presente articolo prende spunto da "Vita indipendente per tutti" a cura di Barbara Pianca pubblicato su DM 153 - febbraio 2005 nella sua versione online <http://www.uildm.org/dm/153/societa/40dossrete.html>. DM è un trimestrale edito dalla Direzione Nazionale dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

² "QUALE VITA INDIPENDENTE OGGI" di Enrico Lombardi "Vita indipendente per tutti": a cura di B. Pianca

³ "STORIA DI UN MOVIMENTO" di Giampiero Griffo ibid.

⁴ "Nel 1989, Disabled Peoples' International (www.dpi.org) decise a Strasburgo, insieme ad altre organizzazioni, di costituire un'associazione europea ad hoc, il Network Europeo per la Vita Indipendente (ENIL: www.enil.eu.com), esperienza che ha affinato l'impostazione americana, centrata su un approccio prevalentemente individualistico." Da "STORIA DI UN MOVIMENTO" di Giampiero Griffo ibid.

⁵ "LA SFIDA ITALIANA" di John Fischetti ibid.

⁶ L'*empowerment* è un processo che permette agli individui, alle comunità di raggiungere il controllo della propria vita. Il soggetto accresce il proprio potere rispetto ad un oggetto, migliorando l'autostima e l'abilità di comprendere le forze che impattano sulla propria società quotidiana sviluppando strategie per il raggiungimento di scopi personali.

⁷ "VIAGGIO IN ITALIA: CALABRIA" di Rita Barbuto ibid.

⁸ "VIAGGIO IN ITALIA: FRIULI VENEZIA GIULIA" di Roby Margutti ibid.

⁹ "VIAGGIO IN ITALIA: LAZIO" di Dino Barlaam ibid.

¹⁰ "VIAGGIO IN ITALIA: PIEMONTE" di Gianni Pellis ibid.

¹¹ "VIAGGIO IN ITALIA: TOSCANA" di Raffaello Belli ibid.

¹² "VIAGGIO IN ITALIA: VENETO" di Elisabetta Gasperini ibid.

¹³ Tratto da una lettera ai referenti della Regione Lombardia firmata anche da numerose associazioni
<http://digilander.libero.it/lungabarba/lettera.htm>

ALCUNI SITI PER APPROFONDIRE LA TEMATICA DELLA VITA INDIPENDENTE

Disabled Peoples' International Italia

<http://www.dpiitalia.org/>

ENIL (European Network on Independent Living) Italia

<http://www.enil.it/>

EmpowerNet Nazionale

<http://www.empowernet.it/index.html>

Centro EmpowerNet della Lombardia:

http://www.informahandicap.it/struttura.asp?cerca=centro_empowerNet

Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)

<http://www.superando.it/>

Pianetabile

<http://www.pianetabile.it/>

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

<http://www.uildm.org/>

Agenzia per la Vita Indipendente Onlus (Lazio)

<http://www.vitaindipendente.net>

Associazione Consequor Onlus per la vita indipendente (Piemonte)

<http://www.consequor.it/>

Associazione Idea Onlus (Friuli Venezia Giulia)

<http://www.ideaonlus.it/>

L'Associazione Vita Indipendente (Toscana)

<http://www.avitoscana.org/>

Comitato Lombardo per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità (Lombardia)

<http://digilander.libero.it/lungabarba/>

Cooperativa sociale a r.l. independent L. (Trentino Alto Adige)

<http://www.independent.it/>

I.Li.Tec. Tecnologie per una Vita Indipendente

<http://www.ilitec.org/>



La Vita Indipendente per le persone con disabilità

Emilia Napolitano¹

Parlare di vita indipendente per le persone con disabilità è rivoluzionario! Presuppone una trasformazione filosofica, culturale, sociale, che restituisce alla persona con disabilità la sua dimensione di soggetto capace di progettarsi una propria vita a partire dalle proprie aspirazioni personali.

In aperto contrasto con la concezione tradizionale della disabilità, determinata dal modello medico pronto ad intervenire solo in maniera assistenzialistica, quello della Vita Indipendente permette alla persona con disabilità di riconquistare la sua libertà e di convertirsi da soggetto passivo in artefice e protagonista del proprio destino individuale, che si autodetermina, in linea con i propri bisogni e desideri. Il concetto di vita indipendente si lega al modello sociale secondo il quale la disabilità è una questione di Diritti Umani. Il pensiero ispiratore dei Diritti Umani è quello secondo il quale ogni uomo e ogni donna hanno dei diritti fondamentali, e tutti i Governi e l'ordine internazionale devono adottare tutte le strategie a loro disposizione per tutelarli e garantirli. Questi diritti sono: la realizzazione del benessere, della felicità e della qualità della vita.

La vita indipendente è, quindi, un diritto umano che la società deve garantire a tutti i suoi cittadini con strumenti, servizi e risorse (umane, tecniche ed economiche) adeguate alle loro caratteristiche ed esigenze, in quanto persone. E' ciò che sancisce la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità approvata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. In essa l'Art. 19 *Vita indipendente ed inclusione nella comunità*, impegna gli Stati che la ratificheranno a riconoscere "l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", ed a prendere "misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità". Questo necessita che gli Stati assicurino che: "le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa" ed "abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione"; infine gli Stati devono assicurare che "i servizi e le strutture della comunità destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni".

Per DPI Italia, l'indipendenza è un processo complesso che chiama in causa la persona e il suo contesto a vari livelli: riguarda

il mondo soggettivo ed intrapsichico, le relazioni personali e sociali, la disponibilità di servizi e strumenti. Per esprimere le implicazioni che il processo di indipendenza comporta, DPI Italia ritiene di dover far riferimento ad altri concetti che fortemente vi si intrecciano:

Autonomia. Tutti i figli, in un periodo determinato della loro vita, sentono di doversi **autonomizzare dalla famiglia** di provenienza costruendosi spazi di vita, ruoli sociali, relazioni interpersonali, esterne alle relazioni parentali, dove poter vivere esperienze di confronto su temi essenziali per la crescita di ognuno: amicizia, affetti, sesso, lavoro e via continuando. Tale processo di autonomia – comune a tutti i figli che diventano potenziali padri e madri – non ha, certo, un carattere lineare, bensì è punteggiato da tensioni, scontri e lacerazioni che ogni volta caratterizzano inevitabilmente la separazione di una persona dalle figure genitoriali o da figure equivalenti. Infatti il processo di autonomizzazione riguarda tutte le relazioni affettive di dipendenza da persone significative, che nel corso della vita di ognuno possono rappresentare figure "di rassicurazione" a cui affidare in modo improprio le proprie sicurezze. Il livello di affidamento delle proprie sicurezze ad altre persone varia da persona a persona e secondo le età.

Autodeterminazione. L'autonomia è collegata alla capacità della persona di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere ed alla progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano. Risulta chiaro che questo processo, più o meno lungo, è correlato alla capacità di costruire relazioni esterne alla famiglia e superare il pregiudizio (che diventa spesso convinzione nella stessa persona con disabilità) che vuole la persona con disabilità sempre dipendente da qualcuno. In sintesi, si può dire che l'autonomia e la capacità di autodeterminarsi sono i primi passi per poter vivere esperienze di indipendenza.

Indipendenza. Il primo livello di indipendenza in genere è quello di **compiere autonomamente le attività della vita quotidiana**, in senso generale si tratta di scegliere e gestire il progetto di vita personale. In questo caso vi sono condizioni esterne che possono permettere un più facile conseguimento di questo obiettivo, come condizioni economiche favorevoli, disponibilità di risorse sul territorio, etc.. È evidente, però, che queste attività dipendono anche – ed in maniera rilevante – da scelte personali. Così **viaggiare (per vacanze e/o tempo libero)**, conseguire la **patente di guida**, **gestire una casa propria, costruire una professionalità** sono alcune delle attività che portano e fanno vivere situazioni di indipendenza.

Un altro livello, un'altra "faccia" dell'indipendenza è la partecipazione attiva e responsabile alla vita collettiva e sociale, il livello dell'interazione e della reciprocità. La libertà non abita in un mondo a parte, ma si nutre del confronto e dello scambio quotidiano con l'altro da sé attraverso i processi comunicativi, il lavoro, il tempo libero e tutti i momenti che ci vedono, per nostra scelta, parte attiva e parte in causa. È lì che scopriamo di essere **"interdipendenti"**, come ogni elemento della natura e della società.



Quindi, Vita Indipendente, per DPI Italia, non è solo assistenza personale anche se riconosce in essa una condizione basilare. L'assistenza personale ha, in questo percorso, una priorità indiscussa ma non può da sola rendere liberi ed indipendenti le persone con disabilità.

E' per questo motivo che DPI Italia suggerisce che il Coordinamento della Vita Indipendente, che si riunirà a Roma dal 4 al 7 Ottobre prossimi alla Conferenza sulla Vita Indipendente, debba supervisionare sui diversi aspetti che compongono la vita indipendente: servizi di empowerment, assistenza personale, mobilità, barriere architettoniche, ausili. Inoltre, DPI Italia, crede che la battaglia per rivendicare il diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità debba interessare non solo le persone che sono capaci di autodeterminarsi, ma anche quelle che non lo sono.

DPI Italia, nei suoi anni diversi di attività di promozione culturale e non, ha constatato che le famiglie sono molto spesso lasciate sole nel confrontarsi con l'evento "disabilità", ancor più se si tratta di disabilità psichica. Esse hanno bisogno di conoscere l'evento

che nella loro vita li coglie alla sprovvista, sopraffaccendoli nel ricorso all'aborto selettivo, così come hanno bisogno di servizi che rendono la loro vita meno difficile e meno sacrificata, hanno bisogno di supporto materiale e sostegno psicologico.

Quindi, c'è da chiedersi perché in questa faccenda della Vita Indipendente dobbiamo dimenticarci, e non pensare anche al "dopo di noi" di coloro che non sono in grado di autodeterminarsi? Personalmente, ritengo che non possiamo agire discriminandoci tra di noi. Non è giusto e non è coerente con la nostra vita e con ciò che siamo stati fino ad ora!

A noi persone con disabilità, in grado di autodeterminarci, e in nome della nostra autoteterminazione che ci è stata donata, spetta il compito e il dovere di costruire una vita di qualità per tutti, nel rispetto della soggettività, delle potenzialità e dei limiti di ognuno di noi!

² Presidente DPI Italia



Percorsi verso una vita indipendente per tutti: dal possono al devono...

di Claudio Roberti(*)

Rispetto alla costruzione di un dibattito sulla vita indipendente che possa definirsi adeguato ai tempi - efficace, si deve avviare al graduale superamento quella fase dove si doveva affermare culturalmente che la vita indipendente è complessivamente e di gran lunga migliore rispetto ad altre soluzioni. Sia chiaro, per altre soluzioni s'intendono eutanasi vecchie e nuove, abbandoni ed istituzioni totali. Tralasciando le precedenti (ma non lontane) "soluzioni", l'alternativa ricorrente è data dalle istituzioni totali. Oggi, quel che non è a tutti chiaro, è che questi istituti sono economicamente molto meno convenienti rispetto ai costi finanziari della vita indipendente. Tutto questo, dando per acquisiti i danni sociali e psichici che produce una vita custodializzata. Rispetto all'insieme di questa realtà, sia nell'ambito del ceto politico, che fra gli addetti ai lavori - operatori, vi è ancora chi non sa e/o fa finta di non sapere.

La vita indipendente rappresenta un notevole mutamento culturale che sottende cambiamenti organizzativi: di fronte ad un presupposto del genere, è prevedibile che scattino vecchie e nuove resistenze. A sua volta, i fatti sociali vanno sempre contestualizzati in un quadro complessivo: è notorio che in genere, la mentalità italiana è poco incline al mutamento, specialmente quando subentrano interessi corporativi, stereotipi culturali.

Allora, per comprendere fino in fondo i presupposti che hanno innescato i nodi attuali, bisogna partire da quanto sopra sintetizzato. Da qui, i nodi da sciogliere per rendere esigibile un principio relegato a mera filosofia del diritto. Sbarramenti voluti dal vecchio modello come strategia di ostacolo verso il nuovo modello.

La prima strategia di sbarramento è stata messa in atto utilizzando nella L. 162/98 (Vita Indipendente) il vecchio (ma efficace...) istituto giuridico dell'opzione fra il possono ed il DEVONO¹. Infatti, non si tratta di semplice confusione, dimenticanza del legislatore: questa è una scappatoia istituzionale antica e molto diffusa negli ordinamenti democratici e non. Prescindendo dalla specificità di questo o quel tema dove si rivolge, nel primo caso il legislatore prevede la facoltatività, nel secondo l'OBBLIGO. Quando vi è facoltatività vuol dire che subentra la discrezionalità, nell'altro caso l'obbligo. L'analisi è molto lineare, vi è poco margine per i sofismi!

Ne scaturisce che, la discrezionalità è sinonimo di valutatività... ideologica. Nulla di strambo, tutt'è saperlo e comprenderne i motivi e gli interessi per cui si opera. Ovvero, questo significa che i possono si traducono in una libera volontà politica di fare, disfare, non fare, fare a talune condizioni, rifare, non rifare, mai fare, fare li

e non là, fare nel frattempo, per quel territorio e non per quell'altro. Insomma, contempla ogni combinazione di possibilità legittimamente riconosciuta al potere politico, fin quando questi potrebbe degenerare nell'arbitrio del potere. Potere dell'arbitrio...

Ovvero, siamo nell'ambito di quella che si definisce comunemente volontà politica. Un tizio che di queste cose s'intendeva, tale Max Weber, questo tipo di agire lo definiva come potere di disposizione, qui rivolto verso un'azione razionale rispetto ad uno scopo. Poi, si dà il caso che tale scopo, nella fattispecie specifica, innesca atti discriminatori ai sensi di quella famosa Convenzione ONU rispetto alla quale a tanti piace fare propaganda.

Allora, veniamo a noi, ci interessa che l'istituzione della vita indipendente sia sottoposta al potere di disposizione? Attenzione, non quello nostro, ma del ceto politico e dei meccanismi di consenso legittimati (più organizzati, ricorrenti)! Se la risposta fosse sì, effettivamente sarebbe inutile cambiare il possono con il devono. Ovviamente, la risposta è no, di conseguenza questo passaggio è INDISPENSABILE.

Allora, vista la quantità - qualità delle organizzazioni date, la strategia della PETIZIONE² si rivela uno strumento molto utile, da portare avanti fino in fondo. La parola petizione (vedi latino) vuol dire richiesta, ogni richiesta ha un fine che risiede nell'oggetto della richiesta medesima. Di conseguenza il nostro fine sarebbe esaudito dalla sola presentazione della petizione? È evidente che le cose non stanno così, di conseguenza bisogna andare avanti per ottenere una nuova normativa quadro che affermi il DEVONO. L'obiettivo è prioritario e bisogna ottenerlo comunque, anche contemplando la possibilità di supportare la petizione con altre forme di pressione politica!

Gli stessi riferimenti federali nei quali ci si dovrà muovere per districarsi nelle questioni di cui sopra, devono rappresentare un'opportunità di snellimento nelle diversità territoriali, non un'occasione per ulteriori frantumazioni, sfilacciamenti: guai se un disabile di Matera prende atto che con un disabile di Udine ha in comune la sola disabilità (la tendenza in atto è quella...). In tale scenario, certamente uno fra i due sarà il privilegiato, ma entrambi saranno più deboli nell'ambito di un unico sistema, comunemente detto globalizzazione.

Appunto, il sistema mondo ha cambiato e cambierà ancora tanti fatti, comprenderlo significa "governarlo": ovvero cogliere compatti le opportunità del nuovo senza fare la fine del vecchio. Nel nostro caso specifico, vita indipendente vuol dire buttare via il vecchio stato assistenziale ed aprire alle forme più avanzate di Welfare State: non più a pioggia, ma in progetti mirati, razionalmente legati alla persona ed alla qualità di ciò che si produce. I benefici sono provati sia in ambiti finanziari che sociali. Le resistenze vi sono, sostanzialmente sintetizzate nel quadro introduttivo. Sarebbe ingenuo pensare a repentini dissolvimenti in occasione dell'imminente dibattito sulla Finanziaria 07/08.



La conferenza di ottobre a Roma sulla Vita Indipendente è uno strumento teorico/operativo nel quale dovrebbero emergere tutte le questioni qui poste. Si tratta di una scadenza strategicamente essenziale, ma probabilmente non conclusiva. Su tutto il tema della riforma del Welfare State occorre una mobilitazione politica urgente, trasversale, compatta, decisa. Qualcosa di efficace rispetto agli immobilismi prodotti dagli assetti sin qui dati.

Il presente intervento si inserisce in un contesto di discussioni fitte ed accese. Questo è fisiologico rientra nell'ambito della tradizione politico culturale italiana. Sarebbe strano se i protagonisti di questi temi ne fossero immuni. La diversità nelle idee-saperi è la madre di ogni altra diversità, proprio noi dovremmo essere tra i primi ad aver elaborato questo concetto. Tutt'è nel ricercare una mediazione che soddisfi gli interessi comuni.

(*)Sociologo, esperto afferente alla Commissione Inclusionione Studenti Disabili Università degli Studi "Federico II " di Napoli. Già dirigente nazionale e locale movimento disabili.

Claudio Roberti

¹ La legge oggi prevede che "Le Regioni **possono** provvedere, sentite le rappresentanze degli Enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio 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" (NdC)

² L'autore si riferisce alla petizione scaricabile su <http://www.pianetabile.it/> (NdC)



Una realtà anche a Pavia?¹

di Emanuela Boriani

È questo il titolo del confronto svoltosi a Pavia il 23 giugno 2007, organizzato dall'Associazione PaviaInserieA e dal Comitato Coordinamento Pavese per i Problemi dell'Handicap con la partecipazione del Comune e Provincia di Pavia.

Lo scopo dell'incontro era quello di aprire un confronto sul tema della Vita Indipendente anche nel territorio di Pavia dove l'Amministrazione Pubblica non ha ancora deliberato in materia né stanziato finanziamenti specifici.

Nel volantino dell'evento si legge:

"VITA INDIPENDENTE: è poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione e la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori esattamente come le persone che non hanno disabilità!

VITA INDIPENDENTE significa porre l'accento e credere nelle capacità che la persona con disabilità potrà così esprimere nonostante le limitazioni fisiche, in modo da consentire la massima libertà di scelta e rendere possibile ad ogni singolo, il poter scegliere da chi farsi aiutare, come farsi aiutare e quando farsi aiutare!"

Appunto lo spirito della Vita Indipendente.

Paolo Mogliati dell'Associazione Pavia in Serie A, promotore e curatore dell'incontro con il valido aiuto di Maria Teresa Montanaro, ha introdotto il pubblico nel tema e ne ha condotto i vari punti. È stata poi la volta di Antonio Malafarina che tramite un suo scritto, purtroppo non ha potuto essere presente, ha introdotto il tema della disabilità parlando della storia e dei passi fondamentali per il riconoscimento dei diritti del disabile; analizzando la disabilità ed il suo rapporto con la società e figurando dei possibili scenari futuri. Ida Sala del Comitato Lombardo per la Vita Indipendente ha esposto la normativa relativa alla Vita Indipendente.

Poi le testimonianze di vita pratica hanno reso l'atmosfera meno formale e umanamente partecipata anche tramite voci dal pubblico. Cinzia Rossetti da Brescia, Roberto Tarditi da Torino, Emanuela Boriani da Milano hanno raccontato le personali esperienze di autodeterminazione costate fatica ma che hanno dato loro gratificanti risultati. Antonio Celsi, da Milano, ha esposto le sue considerazioni sui concetti generali della Vita Indipendente ed i punti focali per aver un'assistenza autogestita.

Da tutto ciò è emersa la fondamentale importanza per una persona con disabilità grave di acquisire la capacità di autodeterminazione. Con questa si intende la consapevolezza delle potenzialità e della capacità personale di scegliere della propria vita. Questi aspetti sono naturalmente più spiccati in alcune persone e meno in altre e sono in genere il frutto delle attitudini personali allenate nelle esperienze che la vita propone. Esattamente come per le persone senza disabilità che però hanno il vantaggio di poter provare più facilmente esperienze rispetto a chi ha impedimenti motori o cognitivo-motori ed in particolare possono espletare autonomamente gli atti fondamentali della vita quotidiana e sociale con autodeterminazione.

Come fare allora per acquisire autodeterminazione? Non esiste una formula matematica valida per tutti. In linea generale è preziosa l'iniziativa personale volta a scegliere delle proprie attività, dei propri modi di vita. Il fare è importante e doveroso perché le persone disabili non hanno solo diritti da pretendere

riconosciuti ma hanno anche il dovere di dare il proprio contributo alla società in base alle proprie possibilità (attività nelle associazioni, svolgimento di lavori part-time o full-time, consulenza, collaborazioni, attività sociali, etc). Per acquisire autodeterminazione si potrà in futuro forse anche ricorrere all'aiuto di supporti che stanno prendendo piede e che potranno diffondersi divenendo funzionali nella pratica. Questi supporti hanno a che fare con l'Empowerment².

Ritornando all'incontro di Pavia, di seguito è emersa la grossa importanza che l'assistenza personale autogestita ricopre per raggiungere tale autodeterminazione. Tale assistenza è realizzata o attuando assunzione diretta dell'assistente oppure avvalendosi di una cooperativa con cui la persona interessata ha rapporti diretti e non tramite l'Ente Pubblico. Questo permette alla persona disabile di potere scegliere di rimanere al domicilio (proprio o familiare) invece di essere obbligato ad andare in Istituto. Ma accanto a questo tipo di soluzione bisogna creare delle procedure che permettano alla persona di non rimanere segregata nella propria abitazione ma al contrario possa mettere in pratica la personale autodeterminazione nella vita socio-lavorativa. Infine è stata esplicitata l'inesistenza pratica del riconoscimento da parte delle Amministrazioni Pubbliche del diritto alla Vita Indipendente. Questo significa la mancanza del diritto delle persone con disabilità gravi e gravissime di avere procedure, strumenti e stanziamenti economici garantiti e continuati nel tempo che sono necessari a portare queste al livello base di autodeterminazione delle persone non disabili.

Come rappresentanti del Comune di Pavia erano presenti all'incontro la responsabile dei Servizi ai Disabili dott.ssa Torchio e l'assessore alle "politiche sociali della casa, politiche di inclusione sociale e immigrazione, sanità" Francesco Brandolise. Quest'ultimo è intervenuto esplicitando che anche a Pavia non sono arrivati dalla Regione Lombardia i finanziamenti della 162/98 e di altre leggi di settore (104/92) e quindi il Comune ha dovuto integrare. Si è detto interessato al tema della Vita Indipendente e si è impegnato ad attivare dei progetti.

Ha però anche espresso un concetto che diverse Amministrazioni Pubbliche avanzano e cioè di utilizzare il Volontariato per coprire (visto che per certi argomenti i soldi sono sempre insufficienti) i bisogni primari di assistenza. La scrivente e Katia Pietra gli hanno prontamente contestato il fatto che i livelli minimi esigibili, di cui si dovrebbe avere il diritto per ora negato nella pratica, per superare la non autosufficienza arrivando al grado basilare di autodeterminazione, devono essere garantiti dall'Amministrazione Pubblica. Questo perché i Volontari, per la loro stessa natura, possono anche non garantire sempre un servizio a delle persone la cui disabilità non va mai in vacanza.

L'incontro è terminato con la promessa da parte di Paolo Mogliati e Katia Pietra al Comune di Pavia di fare richieste di progetti di Vita Indipendente a Pavia a partire da gennaio 2008 e di aspettarsi che queste verranno accolte. Tra le persone intervenute c'è stato vivo interesse e coscienza che solo lavorando insieme è possibile ottenere dei risultati.

¹ tratto da "Ruota Libera" di ottobre 2007, la rivista dell'Associazione Paraplegici Lombardia

² Dal sito del Centro EmpowerNet della Lombardia: "Empowerment" è un termine inglese che deriva da to empower e letteralmente significa "accrescere in potere". Adottare una prospettiva di empowerment per migliorare la qualità della vita delle persone significa valorizzarne le risorse focalizzandosi su abilità e capacità, attive e latenti.



Analisi e proposte dell'associazione Pianetabile¹

di Carlo Mariano Sartoris

Pianetabile nasce dal movimento spontaneo di un gruppo di disabili motori accomunati da una medesima serie di problematiche legate ad un concetto di "vita indipendente" che rappresenta, da una parte un obiettivo per ogni essere libero, e dall'altra, un miraggio per molte condizioni di vita caratterizzate da grave disagio esistenziale. Lo scopo di Pianetabile è raggruppare attorno tavoli di confronto il maggior numero di associazioni e di singoli portatori di handicap allo scopo di fare voce comune, sia nell'analisi delle tante problematiche del mondo della disabilità, che nel valutare le risposte attualmente presenti nel panorama Socio Assistenziale, ma non solo. La disabilità ha molti volti e Pianetabile intende proporsi tanto nella critica che nell'autocritica, al fine di individuare richieste mirate e proposte migliorative.

Prima di inoltrarci in una fase più propositiva, la causa principale che è all'origine di realtà estremamente diseguali, consiste nell'applicazione delle tante leggi a favore del mondo del disabile, lasciate alla gestione finale delle regioni e delle competenze pubbliche polverizzate sul territorio. Enti che, troppo spesso, applicano e interpretano secondo parametri di valutazione differenti, offrendo risposte anche fortemente in contrasto tra loro. Il risultato è che l'utente molte volte non è in grado di usufruire delle tante iniziative in modo lineare e soddisfacente. È un problema annoso e dibattuto che richiede una soluzione ampia e lineare per poter dare un senso compiuto al concetto di "vita indipendente". Ma quale dovrebbe essere il percorso per poter ottimizzare l'inserimento del disabile nel circuito della "normalità" di una società civile? A nostro avviso occorrerebbe focalizzare l'attenzione già durante il periodo del ricovero post-traumatico o nel momento di individuazione della malattia invalidante.

Breve analisi del supporto Sociale ed economico per portatori di handicap motorio in situazioni di grave disagio

Allo stato attuale, i portatori di handicap motorio usufruiscono di un supporto economico diversificato in:

- **indennità di accompagnamento** (invalidità 100%) pari a € 457,66. Tale cifra è destinata ad ogni tipo di patologia motoria, ma esiste una grandissima differenza tra una paraplegia (paralisi degli arti inferiori) e una tetraplegia (paralisi ai quattro arti). Nel primo caso il fruitore riesce in genere ad autogestire la propria vita, nel secondo caso, l'accompagnamento è necessario per ogni spostamento. Si richiede di adeguare almeno alla quota destinata ai ciechi civili assoluti, pari a € 710,32, poiché il tetraplegico è senz'altro più penalizzato del cieco stesso in quanto vede sì, ma non è assolutamente in grado di muoversi da solo e nulla può fare senza una terza persona.
- **pensione di invalidità**, € 242,84 (non cumulabile con pensioni lavorative che superino il tetto minimo previsto

di € 14256,92). Poiché il tetto minimo previsto equivale a una pensione lavorativa piuttosto esigua, diventa quasi una penalizzazione l'aver lavorato durante il corso della propria vita. Considerando che tale pensione è appena sufficiente per una decorosa esistenza post-lavorativa di una persona che non ha problemi fisici, si invita a considerare la necessità di elevare il tetto minimo, in modo da poter cumulare la pur misera pensione di invalidità anche a chi ha lavorato. Senza per questo voler pretendere l'impossibile, un aumento del tetto minimo pari al 20% circa, potrebbe rivelarsi estremamente terapeutico per molte realtà costrette a spendere tutta la propria pensione per rendersi indipendenti e probabilmente diminuirebbe la richiesta di altre sovvenzioni integrative, perciò alla fine potrebbe risultare conveniente oltre che giusta.

- **servizio di assistenza domiciliare.** È un tasto molto dolente, in quanto molti disabili non autosufficienti si vedono negare, a volte in modo estremamente umiliante, un servizio di assistenza domiciliare cui avrebbero diritto (che sarebbe molto utile racchiuso in un tempo minimo di 2 ore), con il pretesto di mancanza di personale, quando spesso il personale abbonda nel campo amministrativo e non in quello infermieristico. Fornire una assistenza domiciliare darebbe molto decoro all'invalido più bisognoso, sarebbe di grande sollievo per la famiglia, ma soprattutto, seguendo quanto esiste sul territorio francese, si dimostrerebbe certamente favorevole anche per le casse dello stato, in quanto diminuirebbero le richieste economiche destinate poi ad assumere (spesse volte in maniera non regolare a causa degli scarsissimi mezzi economici a disposizione) delle persone non qualificate, addestrate alla cura del disabile e, allo stesso tempo, giustificerebbe l'assunzione di qualche diplomato in più che renderebbe un servizio regolare oltre che essere introdotto nel mondo del lavoro.

- **progetti di vita indipendente secondo quanto stabilito dalla legge.** Le "modifiche della L. N.104 concernente le misure a favore delle persone con handicap grave" contenute nella L. 162/98. Nei suoi punti A - azioni finanziabili. B - ulteriori azioni finanziabili di carattere innovativo. Questa ultima, meritoria e dettagliata iniziativa, darebbe respiro a molte aspettative, se applicata secondo i criteri elencati. Nella sua stesura dispone che le regioni programmino interventi di sostegno alla persona e alla famiglia come prestazioni integrative negli interventi realizzati dagli Enti Locali a favore delle persone con handicap grave destinando le specifiche risorse economiche. Da una serie di riscontri e di confronti organizzati da associazioni e singoli portatori di handicap, sullo stato attuale del funzionamento e della applicazione di tale legge, si sono riscontrati disparità di applicazione e distribuzione delle risorse da regione a regione, creando un movimento di disagio in quelle realtà meno servite dai propositi di tale legge. In qualità di destinatari, il gruppo di firmatari di tale documento chiede di:

- 1 - uniformare sul territorio nazionale l'applicazione della legge e favorirne la diffusione della conoscenza della legge stessa.
- 2 - renderla effettivamente applicabile secondo i criteri di valutazione espressi, snellendo le macchinose procedure delle regioni



- 3 - rendendola meno precaria nei tempi laddove concessa, vista la sua imbarazzante valenza annuale rinnovabile.

Percorso per il raggiungimento della "vita indipendente"

Disporre di sovvenzioni economiche in un momento della vita del disabile presumibilmente avanzato, quando già ha superato innumerevoli vicissitudini è un sollievo utilissimo, ma a volte tardivo nel suo potenziale. Seguendo un percorso di reinserimento più legato nei suoi vari momenti, è da considerarsi fondamentale per un corretto programma di vita libera e indipendente. Il percorso è articolato in:

- analisi delle possibilità e delle capacità residue del portatore di handicap già nel periodo iniziale. Da attuarsi con personale preposto, durante il periodo di cura e ospedalizzazione.
- analisi delle possibilità di effettivo reinserimento nel nucleo familiare tramite un articolato procedimento di informazione e di interscambio conoscitivo a monte delle scelte, che coinvolga le reali aspettative dell'attore, le possibilità oggettive e logistiche di reinserimento, l'individuazione di soluzioni alternative al coinvolgimento della famiglia inteso come carico di lavoro, laddove vi siano effettive possibilità dell'indipendenza dell'attore.
- Ottimizzazione del coinvolgimento Socio Assistenziale nel momento delle dimissioni ospedaliere e del rientro nella vita quotidiana, quando i primi due punti siano stati già esaminati.
- Distribuzione mirata delle risorse economiche destinate al miglioramento della vita della persona quando i primi tre punti siano stati soddisfatti secondo il miglior percorso possibile.
- Eventuale creazione di nuclei abitativi a misura di disabile, non solo privi di barriere architettoniche, ma dotati della possibilità di poter soddisfare l'assistenza domiciliare o di accompagnamento con un limitato e concentrato numero di addetti. Questa scelta (già fatta in molti paesi del nord Europa), ha l'effetto di favorire una "vita indipendente" non forzosamente sovvenzionata, ma servita da personale addetto e più qualificato, che: 1 - si sostituisce al personale pagato dal singolo, 2 - agendo in ambito ristretto può prestare servizio a più persone, 3 - il disabile stesso avrebbe meno necessità di assistenza in quanto le scelte architettoniche ne diminuirebbero i bisogni, 4 - trattandosi di edilizia non ghettizzante, il disabile potrebbe trasferirsi con la famiglia e lì condurre una vita più indipendente, non solo per sé, ma per le persone care, 5 - si tratterebbe di un'operazione economicamente produttiva poiché il disabile potrebbe acquistare o affittare il locale (a prezzi non speculativi).

Questo percorso in più punti, se correttamente sviluppato nel tempo, renderebbe omogenea una riabilitazione non soltanto a livello fisico, ma anche proiettata nella fase seguente, quando troppo spesso il disabile si trova orfano delle mura protettive dell'ospedale e disperso in un mondo impreparato a riceverlo, sia da un punto di vista pratico che psicologico. Molte volte vengono impiegate risorse economiche per un reinserimento frettoloso e disinformato. Risorse private, ma anche pubbliche, senza ottenere il risultato voluto o potenzialmente possibile.

Agenzia di collocazione del disabile

Migliorare la possibilità di poter gestire pienamente le facoltà lavorative manuali e intellettive, andando oltre le attuali possibilità previste dalla legge 68/99 sul collocamento mirato del disabile col fine di valorizzare molte potenzialità inesprese dei singoli individui, a volte inseriti nel mondo del lavoro, ma adoperati al di sotto delle loro qualifiche e delle loro reali capacità, spianando spazi non solo all'assunzione, ma anche alle possibilità imprenditoriali, dando modo al singolo di non essere soltanto un dipendente, ma diventare egli stesso creatore di posti di lavoro, istituendo un accesso al credito a tassi agevolati e defiscalizzazione temporanea per progetti presentati da portatori di handicap opportunamente valutati.

Tale condizione è da leggere nel precedente percorso per il raggiungimento della "vita indipendente", atto al reinserimento che veda il giovane con disabilità, libero nelle scelte personali e sociali, indipendente dalla costrizione di dipendere dai genitori per un tempo prolungato e in un luogo inadatto, realtà spesso volte obbligata. L'intenzione di una maggior penetrazione del portatore di handicap nel mondo del lavoro potrebbe trasformarsi in un ritorno economico per il bilancio destinato all'assistenza.

Comitato di valutazione dell'impiego delle risorse economiche stanziato per il sostegno della vita del disabile

Così come, soprattutto nel caso della legge 162, il fruitore degli stanziamenti deve dimostrare di possedere i requisiti richiesti e giustificare le metodologie di impiego delle sovvenzioni assegnategli, dalla parte dei richiedenti si propone un **comitato eletto dalle associazioni stesse, che sui supporti di uno statuto comune e nazionale**, interagisca a livello regionale e provinciale con gli enti preposti a erogare, per constatare insieme se i fondi sono effettivamente pervenuti alle persone più bisognose oppure gli stanziamenti non sono stati elargiti in seguito a cause da appurare. Tale comitato non agirebbe per alcun scopo di lucro, ma essendo composto da destinatari di fondi, agirebbe come organismo di controllo per una corretta suddivisione delle risorse, segnalando sprechi e inadempienze.

Considerando che la dichiarazione di Barcellona del 1995 ribadisce quanto sancito dall'articolo n.3 della nostra Costituzione - di rimuovere tutti quegli ostacoli che limitando la libertà e l'uguaglianza dei cittadini impediscono il pieno sviluppo della persona umana -, si vuole ribadire che, il mondo della disabilità è ancora molto lontano dalla libertà e dall'uguaglianza, certamente per motivi sanitari della singola persona, ma spesso, per un dispersivo e poco sinergico pacco di interventi sociali. La disabilità è un insieme formato da una costellazione di realtà estremamente diverse tra loro, difficilmente individuabili da un pur sensibile e attento alle problematiche sociali, organismo centrale.

¹ Il testo integrale, denominato "Bibbia del disabile" nella forma di lettera aperta all'attuale Ministro della Salute, può essere scaricato da <http://www.pianetabile.it/>





Diritto ad una Vita Indipendente: diritto alla Libertà

Roby Margutti¹

Il gruppo di ENIL Italia, le agenzie per la V.I., le associazioni locali e nazionali, i "comitati regionali e locali per la V.I.", il folto gruppo di giovani intorno ai siti "Pianetabile", "Superabile", "Superando" e la Mailing List "Vita Indipendente", le tante persone ed i gruppi spontanei hanno posto all'ordine del giorno, in questo paese e in tutta Europa, la necessità di una grande battaglia per l'affermazione del diritto all'assistenza personale per a Vita Indipendente. È un movimento che ha maturato esperienza e consapevolezza, capacità di iniziativa e di interlocuzione con le istituzioni e gli enti e che oggi è chiamato ad assumersi nuove e maggiori responsabilità, superando la frammentazione che lo contraddistingue e che rischia di renderlo impotente.

Questo movimento deve darsi una prospettiva e gli strumenti per sostenere una grande battaglia di civiltà. Lo diciamo dopo aver vissuto in prima persona l'esperienza dei comitati per la V. I. e dopo aver partecipato a molti eventi e manifestazioni fra cui:

- "Strasbourg Freedom Drive" incontro con i Parlamentari Europei in Parlamento Europeo settembre 2003;
- "Primo Forum Nazionale sulla Vita Indipendente: analisi e prospettive" tenutosi sabato 8 e domenica 9 maggio 2004 presso il Centro Progetto Spilimbergo;
- "Secondo Forum Nazionale sulla Vita Indipendente: Organizzazioni" tenutosi a Lignano Sabbiadoro in marzo 2007;
- e la manifestazione nazionale organizzata dalla FISH il 15 novembre 2005.

Questi eventi hanno dimostrato che dal nord al sud c'è un movimento di persone piene di entusiasmo, consapevoli e disponibili a darsi da fare. È un movimento culturalmente nuovo che ha rotto i ponti con il cosiddetto associazionismo storico e che si pensa protagonista. È un movimento unitario, indipendente, libero da condizionamenti di partito, plurale e che si propone un obiettivo semplice e allo stesso tempo di difficile realizzazione, ma non più rinviabile: **estendere, su tutto il territorio nazionale, il diritto realmente esigibile all'assistenza personalizzata per tutte le persone con disabilità grave. L'assistenza a gestione indiretta (autogestita) - lo ribadiamo- deve essere riconosciuta a tutte le persone che intendono organizzare la propria assistenza senza delegare tale compito a terzi.**

La competenza esclusiva delle regioni in materia di politiche sociali ha complicato le cose e con i comuni, consorziati o meno, aumentano esponenzialmente le difficoltà. Il tentativo di portare il

momento decisionale più vicino al cittadino, paradossalmente, ha reso più difficile e complicato ottenere il riconoscimento dei diritti. Le compatibilità di bilancio, come previsto dalla stessa Legge 328, sono usate per rispondere negativamente alle richieste di assistenza personalizzata.

Dobbiamo cercare di aprire un tavolo permanente di confronto con il ministro Ferrero e porre all'attenzione del legislatore la nostra proposta affinché il diritto all'assistenza, in tutte le forme previste dalla legge, non continui a restare solo una possibilità ma diventi, finalmente, un obbligo degli enti locali ed un diritto, soggettivo, di cittadinanza della persona con grave disabilità.

A questo proposito i Comitati per la Vita Indipendente regionali del Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Toscana, Umbria, Trentino Alto Adige, Valle D'Aosta, Molise, Marche, si erano dati appuntamento partecipando con loro nutrite delegazioni alla Conferenza Nazionale:

**"Diritto ad una Vita Indipendente:
diritto alla Libertà"**

Conferenza Nazionale

Roma presso "Don Orione"

via della Camilluccia 120

Giovedì 4, Venerdì 5 - Sabato 6 Ottobre 2007

Tema centrale della Conferenza è stato l'assistenza personale per la Vita Indipendente, per i disabili gravi: l'assistenza personale rappresenta un sostegno indispensabile per le pari opportunità. Alla conferenza sono stati invitati comitati, associazioni, rappresentanti istituzionali nazionali, regionali, giuristi e persone che condividono e intendono proseguire questa necessaria battaglia di libertà. Con i rappresentanti delle persone con disabilità, e le persone stesse sono state discusse le proposte di una Legge per la Vita Indipendente, la costituzione del Coordinamento Nazionale Italiano per la Vita Indipendente, l'importanza di avere un Pool di giuristi che coadiuvano il Coordinamento e l'indispensabilità delle Agenzie per la Vita Indipendente.

Con i rappresentanti istituzionali ed i giuristi abbiamo ragionato su alcune proposte di Legge Nazionale per la Vita Indipendente, una norma che garantisca il diritto all'assistenza personale per la Vita Indipendente, problema vitale. È un diritto che non può restare, come oggi, solo una possibilità. Deve essere realmente esigibile; un obbligo degli enti locali ed un diritto soggettivo della persona con grave disabilità.

Per informazioni sull'incontro:

Stefania Palombi stefania_palombi@yahoo.it

¹ Coordinatore pro-tempore, assieme a Dino Barlaam del Comitato Nazionale Italiano per la Vita Indipendente.



Dall'esclusione al diritto alla vita indipendente: un percorso possibile.

di Roberto Tarditi

Je me révolte, donc je suis. Albert Camus

Sono un cittadino di 62 anni, dalla nascita affetto da tetraparesi spastica, rinchiuso all'età di due anni al Cottolengo di Torino, una struttura deputata a fornire una residenza a categorie diverse di persone socialmente indesiderate. Luogo sul quale in passato sono stati sparsi (e tuttora) fiumi d'inchiostro; riguardo al ruolo del Cottolengo, molti giornalisti hanno scritto sempre però da un punto di vista pietistico e tendente a ribaltare il reale rapporto tra cause ed effetti. Tutti ponevano l'accento sul fatto che fosse un luogo di sofferenza non già per l'alienante organizzazione dell'esistenza all'interno di un istituto, ma per le condizioni fisiche e mentali dei ricoverati. Ricoverati che, non per mancanza di stimoli ed attenzione, ma sempre per la loro menomazione, avevano lo sguardo vuoto e fisso, si lasciavano vegetare. Così negli anni è nato il mito della Piccola Casa dove mostri innocenti, il cui unico ruolo

era di espiare i peccati del mondo con la loro sventura, erano accolti e protetti dalla misericordia di preti, suore e volontari.

Io che al Cottolengo ho passato non qualche ora da volontario, ma ben 35 anni da recluso, posso dire che i "mostri" e i "predestinati alla sofferenza" non esistono. Esistono solo persone con delle loro specificità. Persone che non chiedono pietà, ma solo l'affermazione dei loro diritti, diritti che non devono essere il prodotto di un atto caritatevole ma di un elementare riconoscimento di dignità.

Il Csa (Coordinamento sanità e assistenza tra movimenti di base), che opera nel campo del volontariato dei diritti dal 1970, ha alle spalle un lungo e intenso percorso di rivendicazioni in difesa dei diritti delle persone svantaggiate. Tra le numerose iniziative, ha contribuito a realizzare il nostro sogno. Fu, infatti, il primo ad avviare la deistituzionalizzazione delle persone con handicap. Al fine di realizzare questo obiettivo, propose ed ottenne dall'Assessore alla casa del Comune di Torino l'assegnazione di alloggi dell'edilizia popolare per la coabitazione di persone con handicap che intendevano uscire dagli istituti o non volevano essere ricoverati, stabilendo che i loro punteggi personali potevano essere sommati. La proposta ha consentito a molte persone con handicap anche grave di vivere insieme agli altri cittadini.

A Comiso in carrozzina*

di Gian Lanza e Roberto Tarditi

Alla fine dello stesso anno Roberto e Piero escono dal "Cottolengo" per tentare l'avventura di una vita autonoma in una casa. E le cose sembrano andare bene. Dopo due anni che conducono questa vita decidono di tentare un'altra avventura: fare un viaggio con due loro compagni di scuola "sani". Si pensa di unire l'utile al dilettevole e si sceglie Comiso. La Sicilia e il nucleare.

Ma non tutto è cambiato come sembrava in questi anni; la mentalità rimane quella di sempre nei confronti di due poveri handicappati. Il viaggio lungo e faticoso; gli sguardi della gente che viaggia insieme a loro sul treno è ancora più faticoso da sopportare. Questo succede soprattutto quando Piero — focomelico — si accende una sigaretta o mangia.

Un passeggero come tanti osserva, medita e partorisce una fulgida idea: "Lo Stato dovrebbe fare un istituto per mettervi insieme tutti quanti, così vi tenete compagnia!". Piero: "Ma come! Ne siamo usciti appena due anni fa e voi volete di nuovo mandarci?". Il passeggero meravigliato e tranquillo: "Perché, non si stava bene in istituto?". Roberto-spastico — non riuscendo più a stare zitto esplode: "Noi siamo persone come voi, che vogliono vivere la vita come tutte le persone di questo mondo e non come bestie dello zoo alle quali voi andate ogni tanto a portare caramelle e noccioline! Perché non andate voi a vivere in istituto? O volete metterci tutti ben chiusi insieme perché vi dà fastidio il nostro essere brutti?".

Vista la reazione violenta di Roberto, i passeggeri dello scompartimento annuiscono ed approvano con calore, dimostrando in realtà di non avere per nulla colto il significato del discorso. Alle cinque del mattino, dopo almeno altre cento peripezie (visite guidate da vari scompartimenti per vedere i "mostri", tre cambi di treno con tutto quello che comporta, ecc.) approdano a Comiso ma il campo non è in vista...

A sentire i cittadini sospettosi, il campo dista prima un chilometro, poi tre, poi sette (l'ultima informazione quella esatta). Insomma, a seconda della persona cui si rivolge la domanda, la risposta varia. Il perché non chiaro. Comunque dopo sette faticosissimi chilometri (fatti a piedi, con i due "sani" che allegramente spingono le carrozzelle nonostante i ripetuti inviti ad andarsene ricevuti da qualche benpensante affacciato al finestrino di un'auto in corsa: "Handicappati, tornate a casa vostra!") i nostri giungono finalmente alla base missilistica. Qui si uniscono agli altri manifestanti venuti da tutto il mondo per protestare contro l'installazione dei missili. Vi rimangono due giorni. Due giorni eterni. Dopodiché, a causa delle difficoltà pratiche incontrate (sabbia, fango, ecc.) non certo favorevoli alle possibilità fisiche delle due persone disabili, decidono di ritornare a Comiso paese.

In questi giorni la temperatura staziona sui 45° e il sole è implacabile. Roberto propone agli altri tre di fermarsi a cercare refrigerio alla fontana che troneggia nella piazza del paese. Anche Piero e Roberto decidono di esporre le loro grazie alla luce del sole e di rimanere in calzoncini corti. Quando giunge per Roby il desiderato momento di essere preso a secchiate di acqua fresca, si sente apostrofare da una matura rappresentante del gentil sesso locale:



Grazie a questa conquista, nel settembre 1981, finalmente il Comune di Torino ha assegnato a me e al mio amico Piero (focome-lico sia negli arti superiori che inferiori) un alloggio di edilizia residenziale pubblica. Con l'aiuto dei nostri amici siamo riusciti ad arredarlo alla meglio. All'inizio il problema fondamentale è stato quello di ricominciare una vita, trasformarsi in altre parole da persone passive e assistite a persone attive che devono organizzare, in due, il loro quotidiano. È chiaro che nei primi tempi la mancanza di una struttura protettiva si faceva sentire e, quindi, le paure e le incertezze erano all'ordine del giorno.

Sono già trascorsi quasi 26 anni dalla conquista dell'indipendenza, da quando il cancello della Piccola Casa della Divina Provvidenza - il Cottolengo - si è spalancato per lasciarci finalmente libera la strada verso casa nostra. Ricordo come questa scelta nacque a mo' di scommessa e come fu vista con scetticismo anche da molti conoscenti; solo pochi amici colsero l'importanza della sfida e ci aiutarono concretamente a superare le difficoltà morali e materiali che si sarebbero presentate quotidianamente alle prime due persone affette da un handicap fisico grave in Torino e che fortemente rivendicavano e lottavano per ottenere la propria individualità, la propria vita e la propria casa.

È traendo spunto dalla nostra esperienza positiva che nel 2000, contestualmente alla pubblicazione del libro "Anni senza vita al Cot-

tolengo"¹ in cui viene raccontata la nostra vicenda, ho costituito insieme ad altre persone l'Associazione "Mai più istituti d'assistenza".

L'Associazione raccoglie le esperienze e le testimonianze di persone che, sotto diversi punti di vista e modalità, si sono confrontate con la realtà del ricovero in istituti d'assistenza, ricovero nato dalla diversità e dalla debolezza, sia questa dipendente da un handicap che semplicemente legata alla minore età, a situazioni di trascuratezza o abbandono.

Il 1977 fu un anno fondamentale sotto molti aspetti. Forse si potrebbe dire che si trattò del prosieguo più ragionato e meno viscerale del '68. Al di là degli innumerevoli cambiamenti che mutarono la società di quel periodo, soprattutto ispirati, ma non solo, all'antipsichiatria di Basaglia e ai movimenti femministi, anche nell'ambito della tutela delle persone disabili stava per avvenire una piccola rivoluzione copernicana.

Prima di allora le varie associazioni erano presiedute da persone che disabili non erano. Era questo l'indicatore più eclatante dell'impossibilità della persona disabile d'immaginarsi come soggetto politico capace di scelte consapevoli. Prima di combattere il pregiudizio negli altri c'era la necessità di rimuovere gli ostacoli che in ognuno di noi disabili si frapponevano tra le nostre esigenze di persone e il nostro riconoscerci come soggetti di un cambiamento che

"Figghiu miu! Non vedi in che stato sei? Vattinne a casaaaa-saaa!". Subito a lui viene spontaneo ribattere:



"Ma fatti i cazzi tua!" (dimostrando una certa padronanza del linguaggio indigeno), offendendo le orecchie oltre che la vista della beghina in nero. A puro scopo informativo si aggiunge che

in seguito si viene a sapere che la signora è madre di un handicappato. Forse che il destino di tale figlio, visto che anche lui probabilmente non è presentabile, quello del segregato a vita?

Le cose fino a qui raccontate sono, se vogliamo, solo note di colore sul costume sociale ma crediamo rispecchino profondamente la mentalità comune che non si modificata nel corso del tempo. Se uno è "diverso", non produttivo, non "presentabile", in poche parole non secondo la norma, o va rinchiuso, o al massimo gli si può dare un poco di pietà mielosa. Difficile che gli si riconosca il diritto a costruire la propria vita con gli altri.

Con le capacità, tutte, di cui è provvisto.

Concludiamo.

1981 anno dell'handicappato. 1983 dell'anziano. Ogni anno l'anno di qualcuno, a seconda delle preferenze dell'O.N.U. Importante è che sia "diverso". Uno a cui potere dare, dal di fuori delle sbarre, caramelle e noccioline. Ogni tanto.

Per la pace della propria coscienza.

¹ L'articolo è stato pubblicato sul quindicinale saluzzese "La Pagina", settembre - ottobre 1983





doveva vederci come protagonisti e non solo come fruitori.

Nel '70 videro la luce i primi gruppi di coordinamento e comitati spontanei in tutta Italia di persone disabili che volevano combattere in prima persona per i propri diritti. Tra questi, a titolo di esempio e anche perché vi feci parte, a Torino il C.A.H. (Coordinamento Autogestione Handicappati) di cui riporto una parte dell'articolo che potrebbe essere considerato il manifesto:

Le persone di cui questo giornale vuole essere espressione, hanno scelto di definirsi collettivamente, "Coordinamento Autogestione Handicappati", e di lavorare assieme, di lottare assieme perché hanno in comune il problema dell'emarginazione, poiché, in maggioranza, sono colpite da handicap fisico o sensoriale e intellettuale.

Secondo noi gli handicappati, da qualsiasi tipo di minorazione siano colpiti, hanno in comune degli interessi generali che sono identificabili nel diritto alla vita, ed in particolare nel diritto allo studio, al lavoro, al divertimento, all'amore, all'avere un'abitazione accessibile ed economica, al potersi muovere liberamente nella città.

In realtà, molti dei nostri problemi non sono specifici ed esclusivamente nostri (cioè solo degli handicappati) ma sono propri a tutti gli emarginati, a tutti gli sfruttati cioè, a tutti coloro che questo tipo di società in cui viviamo, questo tipo di organizzazione dei rapporti di produzione esclude dalla gestione del potere e tende a privare dello stesso diritto alla vita.

(dal giornale Contro – emarginazione).

Questa conquista è stata fondamentale ai fini della nostra autonomia: molti di noi hanno cominciato a frequentare scuole, a recarsi da soli al lavoro, a partecipare a riunioni, a compiere atti quotidiani come far la spesa, recarsi in visita ad amici, andare al cinema, in pizzeria... a vivere insomma. Per qualcuno questo è stato il presupposto necessario per trovare il coraggio di scegliere una vita fuori da una struttura protettiva: è il caso mio e del mio amico Piero che, dopo una vita intera (35 anni io e 24 lui) trascorsa nel protettivo ma annientante Cottolengo, siamo riusciti ad uscirne fuori faticosamente, passo dopo passo, grazie anche alla decisione di ricominciare a frequentare, come esterni e avvalendoci proprio dell'importantissimo servizio dei buoni taxi, la scuola, l'Istituto Magistrale nello specifico.

Nella nostra scelta d'autonomia non fummo abbastanza supportati dalle istituzioni, che anzi spesso opposero una resistenza frutto della solita cultura incapace di mettere in discussione scle-

rotizzati pregiudizi. A mo' d'esempio mi viene in mente un episodio: un giorno bloccammo l'entrata del Municipio come protesta per ottenere attenzione sui nostri diritti esigibili. Il Sindaco di allora uscì dal suo ufficio con una frase infelice ma in perfetta rappresentanza di quella cultura ancora maggioritaria che vedeva le persone con handicap come incapaci di essere attivi e partecipare in prima persona al cambiamento storico della società civile, e che piuttosto dovevano rimanere ancora rinchiusi a proteggersi e soprattutto a non disturbare con gli interrogativi che inevitabilmente avrebbero posto: "se volete miracoli: girate l'angolo, andate alla Consolata o al Cottolengo".

Nel campo psichiatrico forse qualcosa, seppure in sordina, si muoveva, invece nel campo degli istituti d'assistenza nulla o quasi nulla mutava. A Torino la situazione non differiva molto dal resto dell'Italia: nessun amministratore aveva deciso di prendere in mano competenze e responsabilità che gli spettavano. A quel tempo, da non molto operava il C.S.A – Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base –, che raggruppava (e raggruppa tuttora) varie organizzazioni. Fu, quell'epoca, il CSA a suggerire di inserire nel nostro programma di rivendicazioni, tra i primi punti, la richiesta per la realizzazione di comunità alloggio per 6/8 persone con handicap grave. L'idea semplice ma rivoluzionaria era d'indurre amministrazioni locali e governo ad investire le risorse non più secondo la vecchia logica di dare i soldi alle megastrutture in cui si ammassavano casi con patologie simili e non persone, per creare invece servizi quali l'aiuto domestico ed economico dove possibile, o altrimenti piccole comunità di non più di 8 persone in cui mantenere la dimensione umana dell'assistenza. All'epoca, devo ammetterlo, per me che ancora vivevo al Cottolengo, quella sembrava una proposta difficilmente realizzabile. Negli anni al contrario si ottenne molto più di quanto non avessi creduto allora, ma meno di quanto avessimo programmato e di quanto sia necessario ancora oggi: la tentazione per le strutture immensamente grandi (e immensamente deleterie) non si è mai del tutto sopita e anzi a volte riemerge perniciosa come sempre.

Abbiamo dunque aperto una strada per quelle persone fisicamente gravi che scelgono di intraprendere una vita indipendente. Eppure le difficoltà non si sono esaurite. Piero ed io, come pionieri, siamo molto preoccupati per il nostro futuro e per quello delle altre persone, come noi, che usufruiscono di alcuni servizi indispensabili e vitali per continuare a vivere in casa propria.

¹ Le Autrici del libro, edito da Rosenberg & Sellier, sono Emilia De Rienzo e Claudia De Figueiredo,



Un'intervista per la Vita Indipendente/1

a Sabrina Bergamini

Ti vuoi presentare?

Ciao, mi chiamo Sabrina, ho 27 anni e da circa un anno vivo "da sola" in un piccolo paese della Valsabbia, una delle valli che costeggiano la provincia di Brescia. Sono impiegata in 3 cooperative sociali che gestiscono servizi diversi (centri diurni per persone disabili mentali e fisiche, consultori familiari e servizi per inserimento lavorativo di persone svantaggiate) come Responsabile Qualità, mi sono laureata in Scienze dell'Educazione nel 2004, e precedentemente mi sono diplomata in Ragioneria.

La disabilità di cui sono portatrice è l'atrofia muscolare spinale, o dall'inglese SMA, nel mio caso di tipo II/III; è una malattia causata da assenza o alterazione del gene SMN1, a cui consegue atrofia e debolezza dei muscoli del tronco e degli arti.

Cosa significa per te Vita Indipendente (V.I.)

V.I. ha per me diversi significati, a seconda dell'ottica con cui affronto l'argomento. Significa, come credo per qualsiasi ragazza della mia età, crescere allontanandosi fisicamente e simbolicamente dalla propria famiglia d'origine, per ritrovare con la stessa in seguito un rapporto più maturo; significa fare le proprie esperienze liberamente ed assumersi la responsabilità della propria vita; significa poter fare ciò che vuoi una volta tornata a casa ma anche faticare, risparmiare, mantenersi... Se vedo la V.I. dal punto di vista di "disabile", essa significa tutto ciò che ho scritto sopra più l'enorme possibilità di vivere una vita "normale" nel senso più profondo e semplice che esista, di poter ritrovare la propria libertà che troppo spesso si perde durante la vita in famiglia a causa della dipendenza che la malattia ti crea, ma anche poter sviluppare al meglio la propria personalità, che in un certo senso non riesce a "germogliare" del tutto quando ci sono attorno a te persone sempre o quasi pronte a fare o a pensare cose al tuo posto.

Fai vita indipendente? Da quanto e perchè questa scelta?

Sì faccio V.I. vera direi, esattamente dal 26 settembre 2006, e devo dire che è stata una scelta da un lato inattesa ma dall'altro anche silenziosamente cresciuta in me. La storia è andata così:

Avevo da pochi mesi iniziato il mio primo lavoro presso la Cooperativa sociale Cogess, nel 2004, quando la responsabile dei Centri Diurni Disabili per cui lavoravo, mi disse che la cooperativa stava lavorando ad un progetto nuovo, Abilitando, che consisteva nella costruzione di 3 appartamenti per persone disabili fisiche anche gravi, in grado di poter vivere, con l'aiuto di ausili tecnologici e di assistenza specializzata, una vita indipendente; lei, amica di amici in comune, mi aveva già conosciuta anni prima ma superficialmente, e vedendomi lì al lavoro aveva pensato a me come "abitante ideale", con una disabilità piuttosto grave, ma una capacità di autodeterminazione piuttosto forte, e mi propose di diventare una futura abitante delle case.

Io però, da poco terminata l'università ed immersa in un mondo nuovo con molte più responsabilità rispetto a poco prima, non mi sentivo pronta per fare un passo così grande, seppure nella mia mente quest'idea era già balenata anni prima ma allora non riuscivo a pensarlo possibile. Vivere lontano dai miei, oltre ad un distacco affettivo comunque doloroso, per me comportava allora distaccarmi da abitudini costruite negli anni che mi permettevano di vivere con minore frustrazione le difficoltà legate alla mia malattia, e quindi non riuscivo a credere di poter vivere un'esperienza così forte senza stare male. Ma il tarlo ormai era instaurato nella mia mente.

L'anno dopo (il progetto nel frattempo era un po' rallentato per cause di forza maggiore) Abilitando cambiò responsabile, che conoscendo superficialmente la storia passata, mi ripropose l'offerta, nel frattempo con particolari che si erano delineati maggiormente. Forse perché un anno a volte fa la differenza, perché stavo vivendo un periodo particolare di fatica e di voglia di maggiore libertà e di crescere per davvero, forse perché avevo voglia di iniziare a vivere una fase nuova della mia vita, ho ripensato con razionalità a tale scelta, ho condiviso anche se in poco tempo, le mie ansie, dubbi, aspettative e quant'altro con vecchi amici e nuove interessanti e valide persone incontrate in quel periodo...e ho deciso di accettare. Ho avuto tempo più o meno un anno per concretizzare nella mia mente questa esperienza, per vivere le emozioni legate ad essa e finalmente il 26 settembre arrivò!

Prima come era la tua vita.

Non è cambiata molto nella sostanza, avevo terminato il mio percorso di studi ed iniziato la vita lavorativa vera e propria, quindi già avevo affrontato una tappa importante della mia vita; avevo ed ho un rapporto comunque positivo con i miei genitori, un po' troppo premurosi e a volte opprimenti forse, ma in fondo pronti a lasciarmi la libertà di fare le mie scelte e sempre disponibili ad "accompagnarmi" in esse, seppur con le dovute assicurazioni; avevo ed ho molti amici, d'infanzia e conosciuti durante i miei percorsi di vita, ero innamorata ma non ricambiata e soffrivo, uscivo la sera con gli amici, mi divertivo, andavo in vacanza con loro quando possibile...insomma una vita più o meno normale. Però iniziavo a sentire con estrema pesantezza i limiti che la mia malattia mi pone: il dipendere continuamente da mia madre per le necessità personali e igieniche, per mangiare, bere, per uscire di casa, a volte per andare in un qualche posto, al lavoro o al supermercato, ecc. La mia casa era su 3 piani e con ascensore e montascale io riuscivo e riesco ad arrivare in tutti i piani, ma per questione di comodità vivevo in camera e salivo in sala solo per mangiare, mio padre lavorava e anche mia madre era spesso fuori casa ma io lo stesso mi sentivo libera ma in un certo senso ancora protetta, controllata, bloccata. Spesso vivevo intensi momenti e periodi di frustrazione (li vivo ancora) ma pensavo di doverli affrontare per sempre e non ne ero in grado, stavo troppo male a volte.

Sei stato/a aiutato/a e da chi nella scelta di fare V.I. e poi nell'organizzarti per renderla attuabile?

All'inizio sono stata aiutata dalla responsabile del progetto e dalle persone che ci lavoravano, senza questa possibilità non so se sarei andata a vivere da sola molto presto, forse sì ma chissà quando e

chissà in seguito a quali esperienze (forse la vecchiaia dei miei, o la loro morte, per un uomo? Ma...). Sia per motivi di coordinamento ed economici, il fatto che i primi 6 mesi erano gratuiti e la cooperativa si è occupata di tutti gli aspetti organizzativi, mi ha aiutato molto, infatti anche se tutto andava comunque progettato e deciso da me, poter capire prima cosa significava dover pensare all'affitto, alle spese di gestione ordinaria e straordinaria di una casa, all'assistenza personale da loro scelta e pagata, e poter anche provare quest'esperienza sapendo di poter tornare indietro in qualsiasi momento e senza spese o perdite eccessive, mi ha dato quella sicurezza che mi mancava per fare un passo del genere, un poco ostacolato dai dubbi dei genitori e dalle diffidenze di parenti e alcuni amici. Di sicuro poi i miei amici, seppur stupiti, mi hanno spronato moltissimo ad affrontare questa esperienza.

Subito appena entrata in casa, mi hanno aiutato molto a livello d'organizzazione concreta, le prime due assistenti personali. Nei primi 6 mesi la mia assistenza veniva gestita in questo modo: di giorno una signora giovane, con famiglia quindi un po' "mamma", che lavora tutt'ora in cooperativa come ASA, quindi con esperienza notevole per quanto concerne la cura alla persona, ecc., che già conoscevo seppur a livello lavorativo, veniva da me la mattina appena sveglia, dopo pranzo e la sera, per vestirmi, lavarmi, portarmi in bagno, aiutarmi con esigenze come fare lavastoviglie, la lavatrice, aprir scatole, ecc. Di notte una ragazza di due anni più giovane di me, Olandese che però parlava benissimo l'italiano e che aveva fatto 9 mesi di volontariato internazionale in cooperativa, stava con me dalle 23 alle 7 per portarmi a letto, girarmi quando necessario e portarmi in bagno in caso. Molto importante è stato il fatto che già conoscevo anche se superficialmente queste persone. Affidare il proprio corpo ad un estraneo non è per nulla semplice, e la prossimità d'età con la ragazza, e di abitudini e lingua con la signora mi ha permesso di abituarci al tutto con più facilità.

Un grossissimo aiuto mi è stato e mi viene dato tutt'ora dal volontariato. Infatti nei primi 6 mesi due ragazze venivano da me due volte a settimana per aiutarmi nelle faccende domestiche più pesanti (ora fa tutto l'assistente personale). Inoltre la cooperativa che ha in gestione il progetto, ha un pulmino con pedana di sua proprietà che utilizza per accompagnare a casa ed al centro gli utenti dei cdd, e compatibilmente con i tempi, questo mi viene reso disponibile per accompagnarmi al lavoro, io pago la benzina e a turno dei volontari mi accompagnano.

Poi l'assistente sociale del distretto sanitario in cui vivevo mi ha aiutato molto per le sue conoscenze in ambito legislativo e sociale, per poter affrontare la V.I. davvero da sola dopo i primi 6 mesi di prova. Insieme a lei la coordinatrice del progetto che funge anche da esperta e disponibile "amministratrice" e il direttivo della cooperativa, sempre disponibile a venirmi incontro.

Ancora le mie conoscenze all'interno della cooperativa per riuscire a trovare poi un'assistente personale straniera, molto affidabile e dolce, che sta con me per circa 12 ore tra giorno e notte, da circa 9 mesi.

Importantissimo è stato ed è il rapporto con i vicini di casa, due ragazzi che vivono negli altri 2 appartamenti del progetto, disabili ma con problematiche diverse, più autonomi rispetto a me, e sui

quali posso contare in alcune situazioni in cui sono sola in casa o se mi serve la spesa o qualsiasi cosa. Ci forniamo vicendevolmente aiuti, sostegno, confronto su varie esperienze e tra di noi si è creato un rapporto molto positivo anche d'amicizia.

Usufrisci o hai usufruito di Servizi e Risorse Pubbliche? Riferite a quali leggi?

La Cooperativa ha realizzato il progetto grazie ai co-finanziamenti dell'ASL e della Regione attraverso i fondi della L. 388, ed all'investimento della Cooperativa Cogess.

Indispensabile per me l'ottenimento del contributo nella quota del 70% delle spese da me sostenute e comprovate da fattura, per la V.I. dato in riferimento alla L. 162/98 veicolato nel mio caso dalla Comunità Montana Alto Garda in compartecipazione al mio comune di residenza (che mi ha dato €2.000 ca per sostegno a tale progetto). La pensione e l'accompagnamento dato dall'INPS regolarmente.

Pregi e difetti della V.I. Vuoi fare un bilancio della tua scelta?

I pregi credo di averli già elencati descrivendo ciò che per me è V.I., ho riscontrato anche nella realtà dei fatti, che è proprio così. Soprattutto mi sono resa conto di aver davvero affrontato non dico tutti, ma molti dei miei limiti, alcuni con successo altri meno. Di essermi messa alla prova su molti aspetti della vita, e questo grazie alla libertà e all'apertura di pensiero che solo la vita "autonoma" può dare. Mi si è aperto un mondo da quando "vivo da sola".

Si perché in poco meno di un anno ho imparato, di certo non ancora perfettamente ma molto più di prima, a gestire i miei tempi, gli impegni ma anche il tempo libero e i momenti di vuoto, fondamentali nella vita di una persona, e questo ed altro ancora, mi ha permesso di rendermi conto con più consapevolezza di prima, di cosa posso fare e cosa proprio non riesco, e cosa invece potrei fare ma con l'aiuto di altri o con modalità diverse dalle solite. Sto imparando ad avere più fiducia in me stessa, nelle mie capacità e sto ottenendo enormi soddisfazioni pur arrivando spesso a sera "distrutta".

Ora faccio cose che prima facevano altri per me, quindi riesco anche se con fatica e estrema lentezza, a farmi da mangiare, caricare la lavastoviglie, volendo anche la lavatrice, ecc. A livello emotivo e personale, vivere da sola ha un po' come "tolto il muro che ponevo senza rendermene conto tra me e il mondo", e sto vivendo molte esperienze che altrimenti non avrei mai fatto, conoscendo persone che altrimenti non avrei incontrato, e approfondendo rapporti e questioni che altrimenti non avrei forse neanche vissuto. Diciamo che la mia vita sarebbe stata soddisfacente anche se non avessi fatto questa scelta ma avendola fatta mi sento più consapevole, felice, appagata e matura.

I difetti potrei riassumerli:

- nelle difficoltà economiche, il vivere indipendentemente implica per noi dei costi molto alti che faticano a permettere una vita autonoma spesso e volentieri, e anche a poter risparmiare qualcosa per pensare al proprio futuro;
- le fatiche fisiche e mentali che il vivere autonomo comportano, bilanciate da enormi soddisfazioni,
- l'ignoranza della gente che spesso ti fa sentire in colpa o ti rende davvero complicato il fare delle scelte.



Un'intervista per la Vita Indipendente/2

a Enzo Piffer

Ciao, ti vuoi presentare? mi chiamo Enzo Piffer; vivo a Bessene in provincia Trento, ho 59 anni e sono paralizzato dall'età di 19 cioè da 40 anni.

Cosa significa per te la Vita Indipendente? E' chiaro che nelle condizioni in cui vivo parlare di vita "totalmente indipendente" è impossibile considerato che non posso nemmeno grattarmi il naso; a parte il fatto che filosoficamente parlando la vera indipendenza è dentro la nostra testa, nel saperci liberare di quelle cose che ci hanno fatto credere siano indispensabili... è inutile elencarle credo le conosciamo tutti. Per me la vera indipendenza è quella di poter comunicare con gli altri e di poter dire agli altri "ti sono amico" senza assolutamente chiedermi se in cambio riceverò qualcosa... qualunque sia la cosa, è del tutto indifferente.

Fai vita indipendente? Da quanto e perchè questa scelta? Ripeto nei limiti del possibile faccio vita indipendente, da 29 anni quasi completamente e si può dire non per scelta, ma per amore!



Ho avuto la fortuna di incontrare una donna straordinaria che ha condiviso con me le mie difficoltà, questo mi ha dato modo (dovrei dire ci ha dato modo) di fare quelle cose di tutti i giorni e altre che ci piacevano fare, come la partecipazione alla vita politica (lasciamo stare gli impegni di partito che sono una scelta personale) sono stato consigliere comunale e candidato a sindaco del mio paese; molto perché me lo hanno chiesto e un po' perché volevo mostrare che si può.

Prima come era la tua vita? Vivevo per metà a casa dei miei genitori, con l'aiuto di fratelli e sorelle (sono il primo di sette) e per l'altra metà del tempo in ospedale... in ogni caso ho cercato di portare avanti alcuni interessi, ho cercato di essere il meno ignorante possibile, studiando, leggendo, scrivendo e tutto quello che riuscivo a fare... soprattutto sono stato sempre abbastanza fortunato nei miei rapporti con gli altri; dovrei dire soprattutto le altre perché per me farei un monumento alla donna in ogni piazza del mondo.

Sei stato/a aiutato/a e da chi nella scelta di fare V.I. e poi nell'organizzarti per renderla attuabile? Sono stato aiutato da molte persone, ma è soprattutto dalla mia compagna Anna che oltre che di aiuto mi è stata di stimolo e di vero e proprio punto di riferimento nella mia vita.

Usufruisce o hai usufruito di Servizi e Risorse Pubbliche? Riferite a quali leggi? Ho usufruito della possibilità di rimborso per la trasformazione dei furgoni che ho dovuto e devo usare per i miei spostamenti visto che non posso stare seduto su una carrozzina da 16 anni... non chiedetemi i termini delle leggi, sono le solite leggi fatte per i cosiddetti handicappati che il più delle volte mi fanno incazzare per come sono formulate: per esempio l'ultima legge del Trentino alto Adige sui non-autosufficienti è titolata pressappoco così: "legge per l'assistenza benefica", il che la dice lunga sulla sensibilità dei politici; secondo loro per il fatto che mi sono rotto l'osso del collo ha diritto anche alla "benefica"... me lo ricorderò per ringraziarli di persona; li ringrazierò per avermi qualificato come una persona di serie C. (perché nelle leggi anche le virgole sono importanti).

Pregi e difetti della V.I. Vuoi fare un bilancio della tua scelta? I pregi sono quelli che ogni persona che ha voglia di vivere libera trova solamente con il massimo dell'indipendenza (anche se come ho detto prima l'indipendenza assoluta non esiste, nemmeno se si vivesse senza problemi fisici e da soli su tutta la terra saremmo totalmente indipendenti, dovremmo sempre fare i conti con gli altri animali di questo nostro pianeta che cercherebbero come noi la loro indipendenza e la loro sopravvivenza). I difetti in pratica sono tutti cancellati dai pregi; si possono avere certi tipi di assistenza, ma si sarebbe legati da degli orari e quindi si sarebbe limitati nella gestione della propria indipendenza... (aspettare l'infermiera alle nove di mattina, significa non poter partire per una gita sui monti o al mare fino dalle prime luci dell'alba). Purtroppo però a volte si ha bisogno anche di questo tipo di assistenza che per forza di cose deve essere programmata.

QUANDO SEI STANCO
DIMMELO CHE TI PORTO IO



Testimonianze di vita

Correre sul filo delle emozioni

di Laura Boerci



Mi chiamo Laura Boerci e sono nata 38 anni fa a Milano. Da sempre ho una compagna di viaggio ingombrante (l'atrofia spinale) che mi impedisce di camminare e muovere le mani, ma di me si può dire tutto tranne che sia immobile. Corro sul filo delle emozioni e navigo tra milioni di idee...

Per gran parte della mia vita ho accuratamente evitato associazioni, ospedali e disabili perché per me la malattia non fa parte della mia storia. Non posso né camminare né muovere le mani, ma non mi sento, e non voglio che gli altri mi sentano, diversa. Ho sempre viaggiato, studiato, lavorato, amato e vissuto ogni istante intensamente... Che c'è di "malato" in tutto questo?

In primavera, casualmente, mi è capitato di conoscere persone che, come me, hanno alcuni limiti fisici e, per la prima volta, ho sentito parlare del progetto "vita indipendente". In realtà non so bene di cosa si tratti, ma tutto ciò che regala indipendenza è per me meraviglioso.

Sin da piccola, giorno dopo giorno, ho cercato soluzioni, spesso bizzarre, al mio bisogno di libertà:

- Un portapenne ricavato da un rubinetto mi permette di posizionare alla giusta altezza la matita, con la gomma sul retro, che uso con la bocca per scrivere sms, lavorare al pc, cambiare il canale della tv e gestire ogni tipo di telecomando.
- Un porta provette circolare mi consente d'avere più matite e pennelli a portata di bocca per dipingere.
- Un ferma tovaglia in ferro, posizionato sul lato del libro, mi permette di fissare le pagine man mano che le leggo...

Son piccole cose, ma infinitamente importanti per il mio quotidiano.

Altre forme di indipendenza per me sono legate al fatto di poter fare teatro, scrivere romanzi e far progetti lavorativi sempre più ambiziosi. Non dimentichiamoci, infatti, che i sogni e la ricerca della loro realizzazione sono gli unici ingredienti che ci permettono di essere davvero liberi ed indipendenti. Sono un'autrice teatrale, una regista ed una scrittrice. In undici anni ho scritto dodici commedie rappresentate in numerosi teatrini di provincia. Ho curato anche diversi laboratori teatrali per le scuole medie ed ho collaborato con un gruppo di adolescenti per la realizzazione di un film. A Natale

ho pubblicato il mio primo romanzo: "L'aura di tutti i giorni" con Ibiskos editrice Risolo. Per promuoverlo, visto l'incompetenza della casa editrice, ho dovuto e dovrò girare personalmente per mezza Italia. In sei mesi sono stata a: Milano, Roma, Trento, Senigallia, Viterbo, Pavia, Treviso ed Alessandria. Fortunatamente viaggiare è una delle mie passioni. Con i miei genitori ho fatto 15 crociere ed un gran numero di viaggi all'esterno.

Ho moltissimi amici. Purtroppo non ho una carrozzina a motore o un'auto personale, ma sono sempre uscita parecchio, soprattutto di sera. Adoro i ristoranti etnici, gli spettacoli teatrali, le passeggiate, la musica dal vivo... Quando resto a casa lavoro al pc, dipingo, guardo un'opera lirica o chiacchiero con mio nipote. Senza ombra di dubbio posso dire d'amare la vita. Una vita sì complicata. Ma ricca di spunti per sorridere e sognare. Io sogno tutto il giorno... Quattro anni fa sono stata eletta consigliere nel comune di Zibido San Giacomo. Rivesto anche la carica di presidente della commissione biblioteca e, appena posso, organizzo eventi e feste per il paese. Visto il mio amore per l'arte e la cultura, insieme allo scrittore romano Stefano Pierpaoli, lavoro per Conseguenze: Il movimento culturale che crede nei giovani artisti e trova loro spazi per esprimersi.

Tutto sommato credo di poter affermare che l'atrofia spinale non ha limitato il mio progetto esistenziale... Ha, al contrario, regalato nuovi colori ai miei giorni.

Laura Boerci

Superando i propri limiti

di Francesca Penno



Mi chiamo Francesca Penno, ho 24 anni e abito a Felizzano, un paese in prossimità di Alessandria. Frequento la facoltà di Scienze dei Servizi Sociali presso l'Università di Alessandria.

Per quanto mi riguarda la scoperta di "Vita Indipendente" è stata abbastanza particolare. Avevo visto il film "Più leggero non basta", con Stefano Accorsi e Vittoria Mezzogiorno, in cui lei interpretava la parte di una ragazza affetta da distrofia e Accorsi era il suo assistente, una storia molto bella, nel contempo toccante e più che altro reale, una realtà che an-

ch'io, affetta da atrofia muscolare spinale vivo tuttora.

Cosa significa per me Vita Indipendente? **VIVERE!** Libera di vivere la mia vita come meglio mi appaga, sentirmi una persona capace di autogestire le proprie idee, iniziative, azioni, emozioni.

E' ovvio che la mia disabilità motoria mi porta a dover dipendere da altre persone e sarà così per sempre ma la differenza consiste nel fatto che nel Progetto di Vita Indipendente non viene contemplata un'assistenza tradizionale subordinata alla disponibilità degli operatori, bensì alla disponibilità, alle necessità e bisogni del disabile, in altre parole l'assistente ha la funzione di sdoppiamento della personalità fisica del soggetto con difficoltà, si sostituisce ad esso nelle funzioni quotidiane contribuendo in questo modo all'autonomia di quest'ultimo.

Dopo aver visto il film, ho pensato diverse volte ad una soluzione di questo tipo che mi permettesse di vivere una vita più autonoma. Sono figlia unica e vivo in famiglia con i miei genitori. Circa 5 anni fa di comune accordo con loro ho incominciato ad informarmi sulla figura di un assistente personale che mi desse la possibilità di autogestione. L'ente a cui mi sono rivolta dopo poco mi rispose che questo tipo di servizio veniva dato solo a persone minorenni e con un handicap psichico, che si trattava di un supporto alla famiglia e di qualche ora alla settimana a seconda delle altre richieste. "Purtroppo" io ero maggiorenne e ancor peggio non avevo un handicap psichico... Per un certo periodo lasciai perdere ma capivo che, per quanto ci sia un ottimo rapporto con i miei genitori, ci sentivamo legati l'una agli altri e per certi versi costretti a fare delle scelte per puro dovere. Ritornai quindi alla carica e mi diedi da fare, cercando su internet situazioni simili alla mia, informandomi, parlandone con alcune assistenti sociali. Alla fine sono riuscita ad entrare nel progetto ed ora ne usufruisco da gennaio 2006.

Ad Alessandria il progetto vita indipendente è gestito dal C.I.S.S.A.C.A, un Consorzio intercomunale per i Servizi Sociali. Sono stata il "primo caso" nell'Alessandrino ad usufruire di questo contributo (in base alla legge 162/98), il quale mensilmente mi viene erogato per poter assumere una persona a mio piacimento per tale progetto.

A distanza di un anno e mezzo dalla fruizione di Vita Indipendente, se devo fare un bilancio questo non può che essere positivo: ho scoperto e imparato a fare cose che prima vivevo di riflesso, per es. andare in un supermercato a fare la spesa e dover scegliere io cosa acquistare; imparare a gestirmi una o più giornate quando i miei genitori sono assenti, questa esperienza è stata molto importante per il fatto che mi sono resa conto quante e quali sono le incombenze in una casa. Altro lato positivo è che in tutto questo panorama di vita ho preso maggiormente coscienza della mia persona vedendo i limiti e quindi trovando un modo per affrontarli e gestirli.

Un unico lato negativo: 15 ore settimanali sono troppo poche per affrontare tutto ciò che ho descritto, per cui un appello che faccio è che altre persone disabili e chi ci circonda e chi ci vuol bene faccia eco in modo tale che questo progetto diventi una realtà a tutto tondo, che possa essere recepito e organizzato in modo tale da avere una Vita oltre che Indipendente anche Dignitosa.

La vita continua... ma che fatica!

di Lucia Così



Sono Lucia, originaria della Puglia, ho 35 anni ed attualmente vivo nella bellissima Toscana in un comune (Sesto Fiorentino) in provincia di Firenze.....anzi, non attualmente, ma finché morte non ci separi.

Nell'anno 2000, percorrendo la Bassentana (Basilicata) prossima all'uscita est di Potenza, in una giornata fredda e bagnata perdo il controllo (questo almeno era precisato nella multa fattami dalla PS) dell'automobile che si schianta contro i due guard rail opposti... dando inizio ad un'odissea lunga, troppo lunga e rocambolesca...da subito, e spiego perché.

A prestarmi soccorso è un camionista che percorreva la stessa nel senso di marcia opposto, ironia della sorte, non vi erano ambulanze da mandarmi, né elicottero...ed il tempo passa, e chissà quanto ne era già passato, e magari chissà, qualcuno che percorreva il mio stesso senso di marcia? Ci sarà stato? Andava troppo di fretta?...vabbè.

Preso dalla disperazione, questo, si mette al centro corsia e ferma un furgone, è un contadino, che rientra dalla campagna con il suo raccolto di fresche verdure: non ha esitato un attimo a liberarne l'abitacolo, per mettere al riparo me, ed attendere che qualcuno più competente arrivasse. Intanto però arriva la polizia stradale, ma anche le loro telefonate furono nulle,

Ma i pompieri no, loro c'erano... Ma io dico cosa ci fanno i pompieri in una giornata di pioggia, sembra quasi una barzelletta, e ci rido sempre quando ricordo...ebbene sì, furono loro a portarmi a sirene spianate al San Carlo di Potenza...dove mi sottopongono a due interventi per la stabilizzazione della colonna, e ricostruzione della vertebra Cervicale 6 (C6) con una permanenza nel reparto di rianimazione di circa un mese.

Questo almeno è quanto mi è stato raccontato.

Non voglio star qui a raccontare cosa ho pensato nel momento del risveglio, le sensazioni, le paure, le incertezze, la vita che ti sfugge, ed un interrogativo, un grande punto interrogativo che si chiede.....ed adesso?

Intanto adesso, con l'Unità mobile di rianimazione mi accompagnano a Firenze, "ti troverai bene" mi dicono.

Sono all'Unità Spinale di Firenze, centro rinomato in Italia, e tra i primi in Europa in quanto alla cura e gestione di traumi midollari...ma con una pecca, una grande lacuna...ora che mi avete insegnato a ri-vivere, riabilitato, e dati tutti gli strumenti necessari a livello personale per ri-organizzare la mia vita...che fate?

Semplice, si fa, come con un cucciolo di uomo o di animale quando non si è in grado di gestire la loro esistenza....toif, nel cassettone della spazzatura.

In realtà, questo è quanto è capitato a me (noi): sul territorio non vi sono servizi ad hoc che siano in grado di fronteggiare le necessità



di un'assistenza continua 24 ore, in buona parte dei comuni, soprattutto nel meridione, non esistono proprio i servizi di assistenza territoriale e, nel mio comune di nascita (Miggiano-LE), neanche l'assistente sociale; perché venisse assunta un'assistente sociale dovetti occupare per due giorni ed una notte la sala consiliare...

Nel mio caso poi, tutto diventa più complesso, in quanto non avendo più i genitori e non potendo far conto su nessuno dei familiari o parenti serpenti...una soluzione a questa condizione dal momento che avevo vinto già la guerra in rianimazione dovevo darmela, certo che non poteva essere un ricovero in una RSA (Residenza Sanitario-Assistenziale), in casa famiglia (che non ve ne sono adeguate oltretutto)...mi son detta, io voglio con quello che ho (fisicamente) continuare a fare la vita di sempre, mantenere dunque la mia indipendenza.

Non mi è stato possibile realizzare questo nella mia terra, da dove invece dovetti scappare per non morire e, trascorsi altri due anni all'Unità Spinale di Firenze, dandomi il tempo necessario per contrattare con l'allora Regione Puglia il mio progetto di vita indipendente.

Oggi vivo a Sesto Fiorentino, sono tre anni che vivo da sola, con alti e bassi come ogni essere umano non sento ancora questo progetto definito: ma il mio impegno continua per ultimare il tutto, per $\frac{3}{4}$ della mia assistenza ho un contributo economico dalla ASL e comune, il restante a mio carico, vuoi che abbia fatto il più e non porti a termine quanto ho iniziato?

E secondo te che ora mi hai letto?

Lucia Così

“Educazione, lavoro e disabilità”¹

di Simone Soria



Mi chiamo Simone Soria, vivo a Modena con la mia famiglia ed ho una sorellina di 4 anni e mezzo.

Ho 26 anni, mi sono diplomato nel '98 come perito informatico ed un anno e mezzo fa mi sono laureato in Ingegneria Informatica in corso con il mas-

simo dei voti. Vi racconterò brevemente come sono arrivato a questo traguardo, non senza fatica ma con grande soddisfazione.

La mia vita è stata un intrecciarsi di circostanze, molte positive ed altre negative, almeno in apparenza, che mi hanno portato ad essere quel che sono. Nacqui il 24 febbraio 1979 affetto da paralisi cerebrale infantile, dovuta ad un parto ritardato. Dopo la nascita mi davano pochi giorni di vita, ma evidentemente si sbagliarono dato che ora vi sto parlando!

“Poesia”

Voglio combattere,
con le armi della mia anima,
con l'istinto del mio cuore,
voglio vincere.

Superare quegli ostacoli che
sembravano non venire giù,
gridare contro chi
mi ha detto no.

Smentire colui,
che soddisfazione;
supera anche il dolore
del mio umore,
stanco.

Ricaricare,
ripartire ancora
più forte di prima,
domani ancora io,
io ci sarò!

Simone Soria

Anche nell'ambito scolastico ci furono alti e bassi, anche se fortunatamente incontrai spesso ambienti favorevoli. Che io mi ricorda fui praticamente sempre vicino ai miei coetanei, salvo qualche eccezione; sia alla scuola materna ed all'elementare giocavo e studiavo con loro. Mi ricordo che alla scuola materna correvo con i miei amici spingendo la carrozzella con i piedi puntati a terra, mentre alle elementari in alcune partite di calcio giocavo con i miei compagni facendo il portiere, in una porta che mi costruivano su misura. Cadevo parecchie volte e prendevo moltissime pallonate in faccia, però sono ancora vivo! Certo, le maestre si preoccupavano ed a volte cercavano di non farmi andare a giocare con i miei amici perché lo ritenevano pericoloso, ma io spesso riuscivo a convincerle.

In quarta elementare entrò il computer nella mia vita, che mi avrebbe reso nel tempo sempre più autonomo. Mi proposero un caschetto dotato di una protuberanza con cui si possono digitare i tasti di una tastiera. Fu proprio il senso di autonomia ed il desiderio di poter utilizzare a pieno tutte le funzionalità del computer, che mi rese entusiasta di iniziare ad adoperare con il caschetto appena mi fu presentato. Da quando mi fu dato il caschetto l'uso scolastico del computer divenne molto più frequente; il PC venne quindi portato in classe, dove anche i miei compagni poterono avvicinarsi e iniziare ad usarlo insieme a me. In principio, anche con il caschetto ero piuttosto lento, quindi l'uso del computer era riservato soprattutto ai compiti in classe, per quello che riguarda le attività didattiche, mentre spesso sfruttavo parte delle pause pranzo pomeridiane per allenarmi. All'epoca il PC l'avevo solo a scuola e mi veniva prestato a casa solo durante le vacanze estive.

Iniziai a frequentare anche la parrocchia ed a giocare a scacchi presso un club, con sede all'interno delle scuole superiori che affrontai successivamente. In questi due ambienti extrascolastici, che

frequento ancora, mi trovai bene da subito: non ho nessun accompagnatore o tutor, ma semplicemente mi danno una mano le persone che vi trovo. Probabilmente riesco a stare nella società, senza particolari problemi, perché sono stato abituato a stare in mezzo agli altri fin dall'asilo nido.

Dalla scuola superiore ebbi tutta la strumentazione di cui avevo bisogno grazie soprattutto alla tenacia del mio insegnante di sostegno. Oltre la strumentazione, mi furono assegnate due persone, tutor od obiettori, come supporto ad attività didattiche ed alle necessità fisiologiche. Oltre a seguirmi nel periodo di tempo scolastico, esse venivano anche a casa due pomeriggi alla settimana per aiutarmi nello studio ed accompagnarmi in attività di svago; con gli obiettori diventai molto amico ed ancora oggi passiamo qualche serata insieme.

Per quanto riguarda il mio metodo di studio, lo sviluppai soprattutto grazie l'aiuto della professoressa di lettere che mi dedicò qualche ora extrascolastica per approfondire alcuni temi della didattica e per interrogarmi. Per studiare ho sempre avuto bisogno di libri ed appunti in formato elettronico, in modo da poter aggiungere le mie considerazioni ai testi e rileggerli come e quante volte ritengo opportuno; pur riuscendo a sfogliare alcuni quaderni e libri grazie al caschetto, il formato cartaceo non mi permette di avere certo quell'autonomia sufficiente per studiare in modo efficace.

Come avevo praticamente deciso fin dall'inizio della quinta superiore, continuai gli studi iscrivendomi all'Università, al corso di Laurea in Ingegneria Informatica. Per quanto riguarda la strumentazione, l'Università non ebbe mai problemi a fornirmela, mentre l'adattamento delle aule e l'assegnazione di un'assistenza adeguata è stato un processo molto lungo e graduale, poiché io fui per l'Università di Modena il primo studente con disabilità motorie gravi (...diciamo così!). Solo dalla fine del terzo anno furono rese accessibili le aule e mi furono assegnati due tutor per assistermi regolarmente durante la pausa pranzo e durante gli esami. Prima di tutto ciò devo ringraziare i miei amici che mi hanno dato una mano, se riuscì a proseguire gli studi; anche durante gli esami scritti, che svolgevo quasi sempre dettando la soluzione del compito ad una persona che scriveva per me, ricorrevo ad amici estranei al mio corso di laurea.

Il mio metodo di studio universitario fu lo stesso adottato alle superiori: a casa copiavo sul computer gli appunti presi a lezione. Ovviamente il carico di lavoro aumentò a dismisura all'Università rispetto le superiori: soprattutto al primo anno quando il numero di ore di lezione era elevato e quando la maggior parte del materiale didattico era su supporto cartaceo, spesso finivo di copiare la sera tardi gli appunti, dopo una giornata di lezioni. Facevo ovviamente

una gran fatica a rimanere al passo con le lezioni, ma quello di avere gli appunti in formato elettronico è l'unico metodo di studio efficace che ho conosciuto fino adesso, quindi anche allora era l'unica strada che sapevo percorrere. Negli anni successivi il lavoro di copiatura s'è alleggerito, grazie all'aiuto del tutor ed al fatto che le materie divennero sempre più tecniche e i docenti lavorarono soprattutto con materiale già in formato elettronico.

La tesi di laurea riguardò lo studio di nuove tecnologie informatiche per consentire anche a disabili gravi di interfacciarsi con il computer (e quindi con il mondo circostante) in modo efficace. Da questa idea, finanziata dopo la laurea dal Fondo Sociale Europeo e chiamata in seguito FaceMOUSE, ho fondato con un amico una società di nome A.I.D.A. ("Ausili ed Informatica per Disabili ed Anziani"), la cui attività principale è quella di ideare e sviluppare nuove tecnologie rivolte a disabili ed anziani per facilitare loro la comunicazione e l'utilizzo del Personal Computer. Con A.I.D.A. desidero dare a persone in condizioni simili alla mia le stesse possibilità che ho avuto io: la tecnologia informatica oggi può davvero essere uno strumento di interazione con il mondo per persone diversamente abili.

Io credo che l'importante traguardo della Laurea l'abbia raggiunto, oltre che per la mia forza di volontà, anche per una serie di circostanze che si sono ben incastrate assieme: fortunatamente ho avuto vicino persone che mi hanno considerato al pari di tutte le altre, che hanno saputo risaltare le mie capacità e rendermi in grado di lavorare nel modo più autonomo possibile. Crescendo insieme ai miei coetanei, giocando e studiando con loro, penso di aver acquisito una capacità di relazionarmi con la società che mi consentirà in futuro di cavarmela, anche senza la continua assistenza di enti od associazioni.

Penso che la cosa più importante per un disabile sia quella di sentirsi una persona alla pari di tutte le altre, che può affrontare e superare gli stessi problemi, anche se magari in un modo diverso e con qualche difficoltà in più.

In realtà un disabile è semplicemente una persona diversamente abile, anche se non tutti lo sanno!

Simone Soria

Riferimenti:

Email: soriasimone@aidalabs.com

Tel: 059.306025

¹ Tratto da Autobiografia di Simone Soria, Modena, Novembre 2005.



