



ASSOCIAZIONE I.D.E.A. onlus

CONVENTION REGIONALE

IL DIRITTO AD UNA VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

ORE 10.00-12.00

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN EUROPA"

RELATORI:

dott. Gianni Pellis

(Alenia Aerospazio Torino, Rappresentante Legale ENIL Italia)

John Fischetti

(Consigliere ENIL Italia)

ORE 12.00-13.00

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"

RELATORI:

On. Augusto Battaglia

dott. Aldo Ariis

(Assessore Sanità e Assistenza Regione FVG)

Prof. Vladimiro Kosic

(Rappresentante Consulta associazioni disabili Regione F.V.G.)

ORE 14.30-15.00

"PER UNA LEGGE REGIONALE CHE GARANTISCE UNA VITA INDIPENDENTE."

RELATORE:

dott. Raffaello Belli

(Istituto per la Documentazione Giuridica del Consiglio Nazionale delle Ricerche Firenze, AVI TOSCANA)

Ore 15.00- 15.30

"APPLICAZIONE DELLA LEGGE 162 IN FRIULI VENEZIA GIULIA"

RELATORE:

dott.ssa Margherita Donnarumma

(Dirigente dell'Assessorato Regionale all'Assistenza)

ORE 15.30 - 16.30

"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"

RELATORI:

Roby Margutti, Sergio Raimondo, Gregoretti Roberto, Guglielmo Donzella, Davide Cester

(Associazione I.D.E.A. O.n.l.u.s.)

Mariangela Caroppo

(Associazione U.I.L.D.M. - Udine)

(Persone con disabilità che hanno usufruito dei fondi L. 162 21 maggio 1998.)

ORE 16.30- 17.00

"DIBATTITO FINALE E CONCLUSIONI"

I Convenuti

Grand Hotel Astoria

Largo San Grisogono 2, 34073 Grado (GO) info@grand.hotelastoria.it



Associazione IDEA O.n.l.u.s.

Sede Legale: Loc. Malborghetto 9, 33050 Terzo di Aquileia (UD).

Cod. Fiscale: 90010090307

n° c.c.p. 11650330 Via Cordaroli 26, 34135 Trieste

n° c.c.b. 01.01. 35182 BCC Cervignano d. Fr. Filiale Terzo di Aquileia

<http://space.tin.it/associazioni/seraimon/> E-mail: ideaedi@tin.it

Tel. 0431-31273 0434-999844 040-411853 FAX 02-700411579

SOMMARIO

CONVENTION REGIONALE.....	1
SOMMARIO.....	2
CONVENTION REGIONALE.....	4
Saluto del Ministro per le Solidarietà sociali	5
"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN EUROPA"	6
dott. Gianni Pellis.....	6
"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN EUROPA"	8
John Fischetti	8
Il diritto ad una Vita Indipendente.....	11
Le funzioni essenziali della vita	12
Gli ausili tecnici.....	13
"Gestiti in forma indiretta".....	13
"Anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta"	15
"Con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".....	16
"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"	19
On. Augusto Battaglia.....	19
"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"	22
dott. Aldo Ariis	22
"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"	25
Proff. Vladimiro Kosic	25
"PER UNA LEGGE REGIONALE CHE GARANTISCE UNA VITA INDIPENDENTE." ..	28
dott. Raffaello Belli.....	28
1. Le questioni fondamentali	28
1.1. Il quadro normativo	28
1.1.1. Il diritto all'assistenza	29
1.1.2. La centralità della persona con disabilità	29
1.1.3. Il comma 2 dell'articolo 3 della Costituzione	29
1.1.3. Il comma 1 dell'articolo 3 della Costituzione	30
1.1.4. Le libertà	31
1.1.5. L'integrazione sociale	32
1.1.6. Le libertà positive	32
1.1.7. La solidarietà	33
1.1.8. La libertà di scelta	33
1.1.9. Il pieno sviluppo	33
1.1.10. I bilanci pubblici	34
1.1.11. L'assistenza diretta	36
1.2. Le conseguenze	36
1.2.1. I tempi	36
1.2.2. Normalità	36
2. A chi spetta.....	36
2.1. La situazione di gravità	36
2.2. Disabilità psichiche e mentali.....	37
2.3. Gli anziani.....	37
2.4. Le cause delle menomazioni	37
3. L'attuazione	37
3.1. La famiglia	37

3.2. Le risorse personali	38
3.2.1. La situazione economica	38
3.2.2. L'indennità di accompagnamento	39
3.3. La centralità dell'utente	39
3.4. La formazione	39
3.4.1. Le persone con disabilità	40
3.4.2. Gli assistenti personali	40
3.5. I lavoratori	41
3.6. Garanzie	41
3.6.1. Assistenza personale anche 24 ore su 24	41
3.6.2. I compiti	41
3.6.3. Il diritto	42
3.6.4. La continuità	42
3.6.5. La decisione.....	43
3.6.6. Agenzie per la vita indipendente.....	44
Le organizzazioni che non rispettano queste condizioni ma vogliono utilizzare nei loro lavori il termine "Vita Indipendente", hanno due anni per adeguarsi a queste condizioni. "APPLICAZIONE DELLA LEGGE 162 IN FRIULI VENEZIA GIULIA"	49
"APPLICAZIONE DELLA LEGGE 162 IN FRIULI VENEZIA GIULIA"	50
dott.ssa Margherita Donnarumma	50
"INTERVENTO PERSONALE"	53
Mariangela Caroppo	53
"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"	54
Roby Margutti,	54
"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"	56
Albano Gaetano.....	56
"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"	58
Gregoretti Roberto.....	58
"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"	59
dott. Davide Cester.....	59

CONVENTION REGIONALE

IL DIRITTO AD UNA VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

L' Associazione I.D.E.A. O.n.I.u.s. in collaborazione con le Associazioni A.I.S.M., ENIL Italia , Paraplegici del F.V.G., ed il Patrocinio della Regione Friuli Venezia Giulia, organizzano una "Convention Regionale" dal titolo: "IL DIRITTO AD UNA VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON DISABILITA' ".

Gli scopi della Convention sono l'introduzione, mediante modifiche legislative, esempi di realtà già esistenti e proposte di reperimento risorse economiche, anche per la Regione Friuli Venezia Giulia del diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità.

La Convention tratterà i temi: Vita Indipendente e Assistenza Personale in Europa; esempi di autonomia ottenuti grazie ai limitati fondi stanziati dalla legge 21 maggio 1998 n. 162 per l'anno 1998;verranno proposte modifiche legislative indispensabili per la garanzia di diritti fondamentali come l'autodeterminazione e l'assistenza personale delle persone con disabilità; analisi dell'applicazione della legge n. 162 21 maggio 1998 in Friuli Venezia Giulia, dibattito e conclusioni finali.

Altri scopi sono: la sensibilizzare la Popolazione friulana sul tema Vita Indipendente, soprattutto la Popolazione con disabilità; analisi della situazione assistenziale europea e confrontarla con quella italiana e Friulana; dare voce a diverse esperienze di autonomia raggiunta grazie all' importante legge 162-98; raccolta di proposte, idee e opinioni sulla Vita Indipendente; traccia di una proposta di modifica legislativa (popolare) che garantisca l' esigibilità (formale ed economica) anche in Friuli Venezia Giulia del diritto alla Vita Indipendente e all' assistenza personale delle persone con disabilità grave.

**Saluto del Ministro per le Solidarietà sociali
On. Livia Turco**

Gentili Operatori,

ho letto con viva attenzione quanto rappresentato nella lettera di invito a prendere parte alla Convention Regionale "Il diritto ad una vita indipendente per le persone con disabilità", che si terrà a Grado il 20 maggio 2000.

È questa un'iniziativa che contribuisce operativamente e concretamente allo sviluppo di nuove progettualità per l'affermazione dei diritti e per l'integrazione sociale delle persone disabili e svantaggiate, volta a sensibilizzare il territorio su questo tema essenziale.

La creazione di strumenti che puntino ad inserire ed integrare i disabili nel tessuto sociale, dando vita a iniziative in difesa del diritto all'autodeterminazione e all'assistenza, o che li vedano anche protagonisti e fruitori di progetti di formazione professionale, è un passo di non secondaria importanza nella ricerca di un miglioramento del quadro sociale attuale.

Purtroppo, impegni assunti in precedenza mi impediscono di accogliere il graditissimo invito, ma desidero inviare a tutti Voi e a quanti saranno presenti alla Convention un augurio di proficuo lavoro, riservandomi di seguire con attenzione l'evoluzione futura del vostro cammino.

On. Livia Turco

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN EUROPA"

dott. Gianni Pellis

Sono lieto di essere a questi lavori perché si parla di vita indipendente. Da dieci anni è nata ENIL Italia, dopo un incontro a Roma nel quale si parlava di vita indipendente. Eravamo venuti a conoscenza che in Europa c'erano realtà nelle quali venivano finanziati dei progetti in vita indipendente con del denaro pubblico. Finalmente le persone con disabilità diventavano soggetti di diritto. Dopo aver partecipato ad un incontro ad Amsterdam con Raffaello Belli e Borreri decideremo di istituire in Italia una agenzia per la vita indipendente. Ora sono 10 anni che questa realtà esiste. Io vivo a Torino da solo, lavoro nonostante la mia disabilità (sono tetraplegico). Dopo le esperienze di Terzo di Aquileia di Margutti, di Roma con Miriam Massari ho avuto riconosciuto anche io il mio progetto di vita indipendente. La settimana scorsa abbiamo partecipato a Lignano ad un convegno dove si rilevava che c'è una grande richiesta di progetti per la vita indipendente, pochi però sono realizzati. A Grugliasco abbiamo proposto un progetto che è stato accettato a metà. Dal primo di aprile ho ottenuto finanziamenti per 5 milioni al mese. Pochi sono i progetti che sono partiti, tra i quali molti in Friuli e Venezia Giulia. Finalmente posso pagare con i miei soldi gli assistenti che coprono i miei fabbisogni. Ora posso fare vita indipendente, lavorare, fare volontariato. L'anno scorso abbiamo organizzato il primo seminario di formazione sud europeo per la vita indipendente.

Sentiamo l'intervento di John Evans. *Trovo che sia il magnifico quello che siete riusciti ad ottenere in Italia nella contesto del pagamento dell'assistente personale. C'è una sensazione molto positiva per il nostro futuro. Sono cinquanta anni che all'ONU sono stati proclamati i nostri diritti civili per la vita indipendente. Cosa è la vita indipendente? Le persone con disabilità devono avere il controllo e la scelta sulla propria vita. Il disabile è il proprietario della propria vita. Noi vogliamo difendere il modello di vita autonoma. ENIL sta cambiando la vita di molte persone dando loro molte opportunità. I pagamenti diretti sono molto importanti, perché sono quelli che ci permettono di raggiungere i nostri obiettivi. Con questo metodo è cambiata la vita di molte persone in tutto il mondo: America, Africa, Asia, Europa. Quando i primi pionieri della vita indipendente nei gli anni 80 hanno ottenuto i loro diritti, siamo stati orgogliosi. Il modello è partito dagli Stati Uniti e poi in Europa abbiamo copiato. **I programmi di pagamento diretto hanno liberato le persone con disabilità trasformando i disabili in cittadini attivi, in datori di lavoro dei loro assistenti personali e permesso loro di vivere vite produttive potendo uscire dagli istituti e controllare meglio le loro vite. È stato dato potere al disabile: potere è una parola d'ordine. Esso rappresenta in pieno il significato che siamo riusciti ad ottenere in questi anni. È stato dimostrato che tramite i pagamenti diretti il denaro pubblico viene utilizzato in maniera più efficace.***

*Stiamo andando verso il pieno controllo dei nostri diritti civili e politici. Possiamo decidere quando andare in bagno, mangiare e anche fare scelte di vita sul lavoro e sul tempo libero. L'evolversi del movimento della vita indipendente è inscindibile dal quello del non raggiungimento dei propri diritti civili, politici e filosofici. **Il programma di pagamento diretto è stato pensato dai disabili stessi e non dai professionisti o dai politici: per questo ha avuto molto successo.** Le istituzioni rappresentano ancora una minaccia per quel che ci riguarda. La vita indipendente rappresenta per noi il fatto di avere pari opportunità a prescindere dalla storia del*

disabile. La rete della vita indipendente in Europa ha permesso di realizzare tutto ciò.

Uno dei concetti fondamentali della vita indipendente è l'autocertificazione che si basa sul concetto che nessuno conosce meglio del disabile stesso le sue necessità. Il disabile è il più indicato per valutare le proprie esigenze personali. È ovvio che poi ci vuole il controllo e l'approvazione delle istituzioni. È importante comunque il concetto di collaborazione tra disabile e istituzioni. La vita indipendente riguarda il fatto che il disabile deve determinare la propria vita, gestirla in prima persona. Si devono individuare delle scelte e trovare soluzioni alternative. Si deve saper pensare velocemente per trovare delle soluzioni. Questo processo è il vero potere che la persona disabile riesce ad acquisire per essere se stessa: miglioramento della propria qualità di vita. Il miglioramento della qualità della vita implica anche il miglioramento della salute oltre che al miglioramento delle relazioni personali e soddisfacimento dei propri bisogni. Le persone con disabilità non devono essere migliori delle altre, ed anche esse possono avere dei problemi. Le persone con un disabilità a questo punto diventeranno datori di lavoro: devono assumersi tutte le responsabilità che accompagnano questo ruolo. Adempimenti burocratici fiscali e amministrativi. Ci sono poi anche gli aspetti pratici come mettere annunci sui giornali per reperire il personale. Il movimento per la vita indipendente è fondamentale perché permette il servizio di consulenza alla pari tra disabile "anziano" e "nuovo" disabile. Poi c'è l'aspetto di formazione dell'assistente personale. C'è una maggiore consapevolezza della propria volontà e dei propri obiettivi: i disabili si riuniscono in associazioni che portano avanti i loro diritti. In Europa dopo gli anni ottanta si è allargato il movimento della vita indipendente dopo avere preso esempio da gli Stati Uniti. I primi paesi Europei nei quali il movimento ha preso vita sono la Svezia, Irlanda, Olanda e poi a seguire Francia e Portogallo e non ultima l'Italia. Ogni paese ha sviluppato una modalità differente di portare avanti i propri obiettivi, ma le idee fondamentali rimangono le stesse. Il movimento per la vita indipendente in Europa ormai esiste in maniera forte e non può fare altro che allargarsi. Il movimento per la vita indipendente ha permesso anche ai disabili di trovarsi lavoro. **L'assistenza personale può permettere al disabile di fare quello che vuole quando vuole. Può esercitare le stesse opzioni della persona "normale".** È vero che il movimento per la vita indipendente è in forte crescita ma è anche vero che in molti paesi ci sono dei vincoli legislativi. **La vita indipendente ha dimostrato come chiaramente migliora la vita per le persone con disabilità.**

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN EUROPA"

John Fischetti

Buongiorno, il mio nome è John Fischetti, sono componente della Segreteria Operativa di ENIL Italia e del Consiglio Direttivo Federale della Faip, che è la federazione che raccoglie le associazioni regionali e locali dei paraplegici e dei tetraplegici.

Innanzitutto ringrazio Roby Margutti e l'associazione IDEA per aver organizzato questa giornata. Il movimento per la Vita Indipendente cresce e si rafforza quando sorgono iniziative come IDEA, che si avvia a diventare una vera e propria agenzia per la Vita Indipendente.

Storicamente il movimento per la Vita Indipendente ha avuto successo quando le persone con disabilità hanno operato nel proprio territorio per diffondere le idee e i concetti della Vita Indipendente, costituendo agenzie e organizzazioni ben radicate e quando hanno saputo convincere gli amministratori e i politici locali della validità delle loro proposte.

Al momento di gruppi organizzati in questo modo ce ne sono ancora pochi, ma di nuove iniziative si sente parlare sempre più spesso. Oggi conosciamo le realtà di IDEA, dell'Associazione Vita Indipendente in Toscana, della costituenda agenzia Consequor in provincia di Torino, di persone con disabilità che lavorano a Roma e a Como, e di altre che stanno iniziando a muoversi a Siracusa, a Orvieto, a Perugia e Venezia.

Tutte queste organizzazioni, tutte queste persone con disabilità operano, dove questo è possibile, dove i tempi e la situazione politica e sociale lo permettono, con il fine di concretizzare queste idee in progetti e iniziative che possano consentire alle persone con disabilità che lo vogliono di vivere in modo autodeterminato, in modo indipendente.

Vi sono Paesi in cui queste attività hanno avuto grande successo. A iniziare dagli Stati Uniti d'America, dove il movimento è nato negli anni '60 e dove è ormai diffuso in tutti gli Stati. Si trovano organizzazioni che lavorano sul tema Vita Indipendente in tutti i continenti, anche in molti Paesi in via di sviluppo. Dagli anni '70 queste idee e queste proposte hanno iniziato a circolare anche in Europa

Sono ormai alcuni anni che queste idee hanno attecchito in Gran Bretagna, in Irlanda, negli altri Paesi dell'Europa del nord, in Germania, in Austria, e da poco in Spagna e in Italia. Sono in corso numerose esperienze in questi Paesi, e le diverse culture hanno prodotto diverse versioni organizzative, diverse applicazioni dei concetti e dei principi della Vita Indipendente.

Ma sicuramente queste idee hanno trovato il terreno più fertile in Svezia.

In Europa il cosiddetto modello svedese è attualmente e sicuramente la realtà più forte e consolidata. Questo modello si basa su cooperative in cui i soci sono le persone con disabilità che hanno necessità di assistenza personale.

Secondo questo modello le cooperative danno dei servizi ai loro soci, cioè le singole persone con disabilità, a reperire, istruire e gestire gli assistenti personali di cui hanno necessità. Fra questi servizi vi sono anche attività di formazione che aiutano le persone con disabilità che usano gli assistenti dando loro tutte le

informazioni necessarie a far sì che queste persone divengano buoni datori di lavoro.

In Gran Bretagna invece prevale un modello più individualistico in cui la persona con disabilità ha rapporti diretti con gli uffici statali e delle amministrazioni locali che stanziavano i fondi, e poi è libera di scegliere se organizzarsi da sola o di rivolgersi ad agenzie di servizi oppure anche di associarsi in cooperativa per essere aiutata nella gestione dei propri assistenti personali.

In Germania la struttura federale dello Stato ha prodotto sperimentazioni a macchia di leopardo, alcune molto diverse fra di loro ed è difficile trarre un quadro complessivo. Saranno necessari degli studi sistematici per comprendere bene vantaggi e svantaggi delle diverse scelte compiute.

Nei Paesi del sud dell'Europa, una cultura che potremmo definire mediamente più "mediterranea" con tutto ciò che questo termine comporta, ha faticato maggiormente a comprendere le ragioni di chi propone idee di autodeterminazione, di autogestione, di autonomia e di indipendenza delle persone e, fatto scandaloso, anche delle persone con gravissime disabilità.

Il percorso italiano di quella che potremmo chiamare la "gestione" del problema handicap è sotto questo aspetto assolutamente significativo.

In Italia, per secoli, è prevalsa la linea della rimozione. Le persone con gravi disabilità venivano "rimosse" dalla società ed affidate ad enti caritatevoli, per lo più gestiti da religiosi. Questo è stato per moltissimi anni il destino più probabile di queste persone, ed erano quelle più fortunate. Non entrano nelle statistiche i pochissimi abbastanza ricchi da non avere problemi.

Solo verso gli anni '60 di questo secolo che ormai è al termine qualcosa cominciò a cambiare. Erano anni in cui in tutto il mondo si stavano sviluppando grandi movimenti di protesta e di affermazione dei diritti civili e umani, e le diverse culture produssero diverse soluzioni, anche per quel che concerne le persone con disabilità.

Negli Stati Uniti d'America nacque il movimento per la vita indipendente. In Italia si costituirono le prime comunità. La maggior parte di queste gestite da preti, alcuni "scomodi" e innovatori, oggi si direbbe di "sinistra". Tutte comunque basate su una assistenza fortemente legata al volontariato. Continuarono anche a nascere nuovi istituti, alcuni definiti più "moderni". Alcuni gestiti da organizzazioni composte prevalentemente dai genitori di persone con disabilità, come l'Aias e l'Anffass.

Insomma la rimozione si fece meno feroce ma il modello di soluzione basato sul raccogliere molte persone con disabilità nelle strutture era rimasto lo stesso. Di diritti a decidere di sé e della propria vita ancora non si parlava.

Ma a volte il destino è ben strano. Proprio dall'Aias venne il primo reale aiuto per la diffusione della Vita Indipendente in Italia. L'allora presidente, Teresa Selli Serra, sollecitata da Raffaello Belli, che è stato probabilmente il primo "motore" italiano nella promozione di queste idee, ne fu affascinata e organizzò a Roma una grande conferenza che aveva per titolo "L'assistenza personale quale chiave per una vita indipendente". Era il 1989. Teresa Selli Serra chiudendo la conferenza disse una frase che è rimasta celebre perché è una mirabile sintesi delle idee di libertà insite nella filosofia della Vita Indipendente. Frase che allora suscitò scandalo. Disse che

con un assistente personale suo figlio avrebbe potuto anche fuggire di casa. Da allora mi chiedo se questo fosse un suo desiderio inconscio.

Quella conferenza fu il momento di lancio. Parteciparono i principali esponenti mondiali del movimento, fra cui Judy Heumann e Adolf Ratzka. Dopo un anno, a Strasburgo, nasceva ENIL. Dopo due anni, nel 1991, nasceva ENIL Italia.

Questi anni non sono stati certo facili, gli ostacoli maggiori sono stati culturali prima che politici. Per gli operatori dell'assistenza era e per molti ancora è inconcepibile venire "scelti" dai loro assistiti. Altrettanto inconcepibile l'esigenza, per chi lo voglia, di avere assistenti personali senza formazione specifica. Scandalosa la richiesta di gestire in proprio i fondi per pagare gli assistenti personali. Ci hanno accusato di voler "monetizzare" l'handicap, di voler essere "padroni" degli assistenti, di voler precarizzare il rapporto di lavoro, di essere, insomma, praticamente degli schiavisti affamati di denaro. Purtroppo interpreti di queste visioni conservatrici sono state anche persone con disabilità.

Ma le idee, come dicevo, hanno attecchito. Al punto che, dopo alcuni risultati ottenuti in Toscana, di cui penso parlerà più tardi Raffaello Belli, abbiamo avuto quello che è ad oggi il più importante risultato del nostro lavoro. Nel 1998 è stata approvata la legge 162 che per la prima volta in una legge nazionale riconosce esplicitamente il diritto ad una Vita Indipendente.

Con tutti i limiti e i rischi di cui fra poco vi dirò, la 162 costituisce un enorme salto di qualità. Ora occorre essere consapevoli che questo è stato il primo passo, quello che ha permesso di concretizzare alcune esperienze anche in Italia. E' stato lo strumento grazie al quale si è passati finalmente dalle "chiacchiere" ai fatti.

Fatti che sono ancora pochi, è vero, troppo pochi. Sia per i pochi fondi stanziati, sia perché la legge contiene alcuni trabocchetti insidiosi, sia perché, come per la Germania, da noi la competenza primaria nel settore dell'assistenza è delle Regioni e le loro delibere attuative della 162 sono state molto diverse. Dal nulla al pessimo, con piccole eccezioni di decenza e un solo esempio discreto, quello della Regione Friuli Venezia Giulia, che dovremo valorizzare e diffondere. Oltre che migliorare, visto che oggi siamo qui soprattutto per questo.

Però questi fatti restano. Esistono. E stanno a dimostrare che l'alternativa alle consuetudini è possibile, è realistica, basta volerlo, chiederlo, in alcuni casi imporlo.

Le consuetudini. Questo è uno dei componenti del fronte conservatore. L'insieme dei componenti di questo fronte lo si ritrova perfettamente delineato nella definizione di "dipendenza" che dà il vocabolario:

Dipendenza: rapporto di subordinazione osservato in vari ambiti, in ossequio alla tradizione, alle circostanze o a particolari esigenze organizzative.

E' una definizione precisa. I rifiuti che vengono opposti alle persone con disabilità si ritrovano tutti in questi tre argomenti: la tradizione (si è sempre fatto così, perché cambiare); le circostanze (la situazione di disabilità è oggettiva, occorre prenderne atto e rassegnarsi); le particolari esigenze organizzative (i servizi devono essere efficienti e non possono certo star dietro le fisime di tutti. Ci si deve adattare).

Penso che nella definizione che ho appena letto, si riconosca l'assoluta peculiarità della proposta del movimento per la Vita Indipendente. Scardinare i tre pilastri della

tradizione, delle circostanze e delle esigenze organizzative è la battaglia per la vita indipendente. Il resto sono dettagli.

Ecco perché il movimento si chiama per la vita indipendente. Sempre nel dizionario troviamo la definizione di "indipendente" che sembra appunto il manifesto del nostro movimento:

Indipendente: esente da rapporti che implicino il riconoscimento o l'accettazione di motivi più o meno ufficiali di subordinazione.

E' perfetto. L'indipendenza non significa fare a meno degli altri o vivere da soli o compiere scelte di vita diverse da quelle delle persone "normali", significa solo non essere subordinati dove non serve, significa non essere subordinati perché così si viene più facilmente gestiti in nome dei tre pilastri di cui ho detto, significa avere gli stessi diritti e doveri delle persone che non hanno disabilità.

Veniamo alla legge 162. E in particolare all'articolo 1-ter che parla di Vita Indipendente.

Oggi non ne farò una analisi dettagliata. Non c'è il tempo e per molti di voi questa sarebbe una ripetizione inutile. Roby ha il materiale e chi vuole può fare una lettura approfondita, parola per parola, di quella norma. Oggi darò solo alcuni cenni delle cose che ritengo più importanti.

Il diritto ad una Vita Indipendente

"Garantire il diritto ad una Vita Indipendente" è un passo enorme nella legislazione nazionale sulla disabilità. Nella frase citata è però insito un grande rischio: noi abbiamo bene in mente il significato di "Vita Indipendente", altri no. Il rischio è che il termine "Vita Indipendente" venga considerato una dichiarazione di intenti, qualche cosa di vago e indefinito, e quindi di nessun valore o quasi.

Nostro compito è invece affermare e far prevalere in ogni sede possibile un altro punto di vista, il nostro punto di vista, e cioè che "Vita Indipendente" è un termine tecnico che corrisponde a metodi e obiettivi ben precisi e che il suo significato non può e non deve essere eluso o minimizzato. Questo è un obiettivo importante poiché sono già in circolazione idee e proposte che usano l'etichetta "Vita Indipendente" e che con questa filosofia hanno ben poco a che fare.

Ad esempio una organizzazione di persone con disabilità della Campania, la Federhand, ha presentato una proposta di legge regionale applicativa della legge 162/98 (mi è stato riferito che questa proposta è stata poi ritirata, ma non ho informazioni certe) secondo questa proposta di legge chi vuole accedere ai fondi per la "Vita Indipendente" deve vivere da solo o con una famiglia diversa da quella di origine. Mi chiedo in cosa consista l'indipendenza di chi non può neppure decidere con chi abitare!

Inoltre una parola va spesa sul tabù della assunzione quali assistenti personali dei propri famigliari. Secondo il movimento per la Vita Indipendente questo non è auspicabile, però non deve assolutamente essere proibito, come alcuni vorrebbero fare. Infatti oggi si scarica sulle famiglie e di solito su madri, mogli e sorelle l'onere dell'assistenza non solo non pagata, ma distruttiva delle prospettive di vita di quel familiare, che non può evidentemente lavorare, che non potrà avere una pensione dignitosa, e di cui si sfrutta il lavoro gratuito giocando sul ricatto dell'amore che questa ha per la persona con disabilità. A questo punto, se non vi sono soluzioni migliori, è meglio superare l'ipocrisia e riconoscere alla persona con disabilità la

possibilità di assumerlo, quel familiare, garantendogli in questo modo almeno un minimo di indipendenza economica e una dignità sociale per l'attività che svolge.

Inoltre occorre dire qualcosa sulle proposte che alcuni fanno: quelle sulla deducibilità delle spese per l'assistenza. Secondo me sono proposte pericolose e per certi versi inaccettabili. Intanto perché le persone con disabilità hanno mediamente un reddito molto basso e quindi non si comprende come potrebbero dedurre da questo reddito la spesa per l'assistenza, spesa che può essere piuttosto alta, ed è tanto più alta tanto più è grave la disabilità, e di solito proprio chi ha la disabilità più grave ha anche il reddito più basso. Un circuito infernale. In secondo luogo perché la prima obiezione che ci si sente fare all'argomento di cui ho detto, è che la deducibilità va ricondotta al reddito familiare. Il che significa ancora una volta legare la vita della persona con disabilità alla propria famiglia. Cioè ancora una volta "scaricare" sulla famiglia l'onere dell'assistenza. Infine perché se le spese per l'assistenza sono deducibili, l'altra faccia della medaglia è che il denaro che si ottiene per pagarsi l'assistenza costituisce reddito, cosa evidentemente assurda. Il finanziamento delle spese per l'assistenza personale deve avere lo status giuridico che oggi ha l'indennità di accompagnamento: deve cioè non essere legato al reddito, né personale né familiare, e non deve costituire reddito.

Le funzioni essenziali della vita

Qui dobbiamo fare attenzione perché la disabilità permanente e la grave limitazione nell'autonomia sono legate ad una precisazione, e cioè: "nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita". Questa precisazione a mio avviso non solo è inutile, ma è anche pericolosa perché può rivelarsi una strettoia troppo angusta. Definire le funzioni essenziali della vita non è infatti cosa così semplice, e dobbiamo evitare che questa definizione riduca la vita a sopravvivenza. C'è infatti chi parla solo di funzioni primarie, da vegetale. Il respiro, il cibo, le funzioni fisiologiche di base. Come per una persona in coma profondo.

Se il legislatore accettasse questa proposta, magari in una interpretazione restrittiva, e non comprendesse nelle funzioni essenziali della vita anche il poter vivere la propria esistenza in modo autodeterminato, da un canto deriverebbe l'esclusione di molte persone dal legittimo diritto all'intervento di sostegno, e dall'altro il rischio che l'intervento potrebbe essere "di autorità" limitato al sopperire, laddove possibile, soltanto alle funzioni essenziali sopra dette. Certo è un aiuto indispensabile per chi ne ha necessità, ma limitare l'intervento alla sopravvivenza è un intervento lontanissimo dalle enunciazioni del movimento internazionale per la Vita Indipendente. E' altro. E' la gestione di persone che si potrebbero definire in coma civile e sociale.

Secondo me le "funzioni essenziali della vita" dovrebbero scomparire dal testo della legge, almeno in fase di applicazione, oppure, qualora ciò non fosse possibile, essere in qualche modo correlate ai diritti umani, civili economici e politici che la Repubblica riconosce avendo sottoscritto le relative convenzioni internazionali, e ai diritti che la Costituzione italiana definisce "inviolabili". Questi diritti sono le funzioni essenziali della vita, tant'è vero che vengono definiti inviolabili e che nessuna legge può negarli o limitarli senza venire cassata dalla Corte Costituzionale. Ma approfondire questo discorso ci porterebbe lontano.

Gli ausili tecnici

Nel testo c'è un'ulteriore precisazione a proposito della disabilità permanente: "non superabili mediante ausili tecnici". Occorre intendersi: "non superabili" può venire interpretato in molti modi e, nel fare talune scelte, è necessaria una grande ragionevolezza, (la ragionevolezza è per altro di per sé concetto non semplicissimo nel campo del diritto). Quand'è che una funzione diventa "superabile" mediante ausili tecnici? Quando ciò sia tecnicamente possibile, a prescindere dal tempo e dalle difficoltà pratiche, oppure quando l'ausilio renda possibile svolgere certe funzioni almeno nello stesso tempo e impiegando le stesse energie che dovrebbero venire spese se il lavoro venisse fatto con l'utilizzo di un assistente personale? Ovviamente propendiamo per la seconda opzione, e dovremo essere molto attenti a che questa sia l'interpretazione accettata in sede di applicazione della norma. Qualora questa valutazione non sia possibile, secondo me l'unico criterio realistico nella scelta fra l'uso di un ausilio e di un assistente personale per svolgere una particolare funzione sta nella scelta della persona con disabilità.

Ci sono persone che sono disposte ad utilizzare ausili anche se questo comporta maggiori difficoltà pratiche perché preferiscono fare da soli il maggior numero possibile di cose, e, al contrario, ci sono persone che vogliono ottimizzare al massimo il loro tempo e quindi hanno l'esigenza di ottenere l'aiuto di volta in volta più efficiente.

Un solo esempio, forse il più provocatorio, vista la visione risolutiva e "salvifica" che i non addetti ai lavori hanno dell'informatica nel contesto handicap: per una persona con grave disabilità scrivere una lettera al computer può essere un lavoro davvero lungo e faticoso, anche se oggi vi sono programmi e dispositivi che aiutano notevolmente in questa attività. D'altra parte un assistente personale può scrivere "sotto dettatura" in modo quasi sempre più veloce e preciso. Allora la scelta del "concedere" l'uso di un assistente personale non deve essere legata solo al fatto che con un computer adattato sia possibile scrivere una lettera, ma anche a quali condizioni si costringa chi non vuole utilizzare tale ausilio, ma è costretto ad utilizzarlo perché non gli vengono offerte alternative.

"Gestiti in forma indiretta"

Questo è il secondo grande punto di forza di questo articolo di legge: il diritto ad una Vita Indipendente si concretizza con l'autogestione dei fondi necessari per pagare gli assistenti personali (quello che in tutti gli altri Paesi si chiama "pagamento diretto" in Italia diventa "gestione in forma indiretta". Questo è dovuto al fatto che viviamo in uno Stato in cui il centro (autonomatosi tale, e spesso autoreferenziale) non è la persona, il cittadino, bensì l'apparato burocratico. Quindi per la Legge le cose organizzate e gestite dallo Stato sono quelle dirette, mentre tutto ciò che è al di fuori del diretto controllo della Pubblica Amministrazione diventa esterno, indiretto, altro. Occorrerebbe un bel salto culturale per mettere le cose al posto giusto. In ogni caso, a prescindere dal termine usato, il riconoscimento della possibilità di una forma alternativa di gestione delle spese per l'assistenza è un risultato formidabile, soprattutto perché riconosce implicitamente alle persone con grave disabilità il diritto e la capacità di gestire al meglio la loro vita. Di questo

occorre fare tesoro, bisogna difendere questo riconoscimento da ogni tentativo di riassorbimento nella prassi corrente.

Anche perché di tali tentativi si sente già parlare: c'è chi dice che la persona con disabilità può scegliere l'assistente, ma solo fra quelli che il Comune o la Asl hanno nel proprio organico; c'è chi dice che la gestione indiretta è "migliore" se fatta attraverso una agenzia perché non è "opportuno" che il denaro sia nelle mani di persone con disabilità. Sono idee e proposte vecchie, irrispettose, tese a conservare quanto più potere (e denaro) possibile nelle mani dei soliti noti, e fondate comunque sul pregiudizio negativo rispetto alle potenzialità e capacità di scelta che hanno le persone con disabilità.

Questi episodi richiedono una risposta forte e nitida da parte di tutti coloro che hanno a cuore la libertà e il diritto delle persone con disabilità. Per un momento, quindi, se mi si concede questo gioco di parole, rispetto a questa legge occorre passare dal suo testo al suo contesto. Gli episodi sopra citati confermano che in Italia spesso i conservatori più accaniti sono le stesse persone con disabilità, allevate in una cultura da sudditi, addestrate nella lotta fra poveri a strappare al "potente" di turno la promessa di una briciola in più rispetto al vicino, o a scavarsi una nicchia più comoda e garantita. Non si rendono conto di quanto poco hanno e non sperano in altro che in briciole e nicchie, timorose di ogni cambiamento che potrebbe mettere a rischio il loro piccolo potere e la loro presunta sicurezza, incapaci di progetto, di idee, forse dell'idea stessa di libertà, che è tale solo se accompagnata dalla responsabilità.

Altri attori del contesto, invece, pongono il problema sotto un aspetto ideologico: sono per definizione contrari alla "monetizzazione". Pur consapevoli che i servizi di assistenza organizzati dai Comuni e magari affidati in convenzione alle cooperative non vivono certo d'aria, e che in quegli ambiti i furti, gli sprechi e le sopraffazioni sono all'ordine del giorno (come ammettono gli stessi responsabili di quei servizi), ritengono comunque che il denaro dato alle cooperative sia "buono" mentre quello dato alle persone sia "cattivo". Ritengono che lo Stato si debba assumere delle dirette e fattive responsabilità e che le persone in difficoltà non debbano essere "lasciate sole".

Quello che in questi anni ci siamo sforzati di dire è che ciò che conta è la libertà di scelta delle persone con disabilità. Ci sarà chi vuole gestire senza intermediari la propria vita e quindi utilizzerà le tecniche e i concetti della Vita Indipendente, nei diversi modelli che in questa si riconoscono, e chi preferirà una vita più "semplice" lasciando ad altri il compito di organizzare i servizi di cui ha necessità. I due sistemi non sono in contraddizione e possono benissimo coesistere. Il problema è che spesso le posizioni ideologiche somigliano a precetti religiosi, per cui alle persone che di queste posizioni si fanno portabandiera non basta comportarsi secondo le regole e la morale della loro "fede", ma sentono l'esigenza di guidare e se possibile obbligare anche gli altri sulla "giusta" via da loro indicata. E' insomma il discorso di chi trasforma immediatamente un legittimo punto di vista in una inaccettabile imposizione. Chi trasforma il: "io non lo farei" nel: "tu non lo devi fare".

Anche sul termine "monetizzazione" occorre forse intendersi meglio: da sempre quella parola ha significato la mancanza di responsabilità, qualche lira per accontentare, uguale per tutti, e via. Tutto il contrario di quella che è la procedura prevista nell'articolo 1-ter della 162. Infatti anche nel documento uscito dalla conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap tenuta qualche mese fa a Roma

si chiarisce bene che la gestione indiretta dell'assistenza non è monetizzazione, bensì una forma diversa di erogazione del servizio, con controlli e assunzione di responsabilità sia da parte della persona con disabilità che è impegnata a rendicontazioni e verifiche, sia da parte dello Stato, che corrisponde quanto effettivamente serve caso per caso, progetto per progetto.

"Anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta"

Nella documentazione di cui parlavo prima si parla anche dei pericoli della classificazione. Oggi non ne parlo per mancanza di tempo. La legge sembra offrire una soluzione per evitare questo rischio, e tale possibilità consiste del poter "fare richiesta" di un piano personalizzato. La frase secondo me è un po' ambigua, e avrei preferito che i soggetti potessero "presentare" un piano personalizzato, poiché non è chiaro che cosa significhi "fare richiesta" di tale piano. Significa forse che il piano personalizzato viene redatto dagli "esperti"? Significa forse che la persona con disabilità "partecipa" alla stesura di detto piano? "Presentare" un piano personalizzato è l'interpretazione che intendo promuovere, però anche qualora questa fosse accettata, nella stesura di un piano personalizzato leggo pericoli di peso non inferiore a quelli derivanti dalla classificazione. In questo caso secondo me il rischio maggiore è quello di una strisciante induzione o autoinduzione all'omologazione. Vita Indipendente, l'abbiamo detto molte volte, è vivere ciascuno a proprio modo, con il proprio stile, i propri obiettivi, i propri "valori". E' vivere proprio come le persone che non hanno disabilità, poter fare i loro stessi errori, poter crescere e imparare anche grazie a quegli errori. Significa anche, ad esempio, fare scelte di vita non condivise dalla maggioranza che detta la morale corrente.

Quindi mi chiedo quanto debba essere "dettagliato" il piano personalizzato previsto dall'articolo I-ter. Secondo me l'unico piano che garantisca libertà di scelta alle persone con disabilità si riduce a due parole scritte con caratteri ben marcati: "Voglio vivere!".

Ogni dettaglio aggiuntivo che non si limiti a dire di quante ore di assistenza una persona abbia bisogno, rischia di costituire una "prova a carico" che può essere usata nel processo decisionale. Infatti dichiarare nel proprio progetto personalizzato obiettivi diversi da quelli ritenuti tradizionalmente "sani" (studio, lavoro, etc.) susciterebbe negli uffici preposti a decidere su queste domande delle reazioni diverse in base a fattori del tutto imprevedibili.

Non credo infatti che "neutralità" e rispetto delle scelte individuali siano le maggiori qualità, ad esempio, di assistenti sociali e personale sociosanitario o amministrativo. Quindi per le persone con disabilità diventerebbe esplicito ed imperativo preparare e discutere progetti "accettabili", tutti tesi al valore della "integrazione sociale" che come ENIL Italia e come movimento per la Vita Indipendente non abbiamo mai ritenuto essere fra gli obiettivi principali. Ecco quindi il rischio di omologazione indotta: "Questo progetto non va bene, se vuole che le finanziamo l'assistenza deve cambiare i suoi obiettivi", sia di omologazione autoindotta: "Se faccio un progetto «diverso» non verrà accettato e quindi pur di ottenere l'assistenza che mi serve adegua i miei obiettivi e lascio perdere i miei reali desideri". Infine, come notazione di carattere generale, se una persona deve

"discutere" con altri delle proprie scelte di vita si viola il suo diritto alla privacy, diritto per altro garantito da una legge.

Su questi aspetti mi sembra corretta, come esempio, l'impostazione spesso citata da Raffaello Belli sulla guida delle autovetture: "insegnare a guidare non deve diventare un alibi per indagare sul dove una persona poi andrà con la sua macchina".

"Con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia"

Il diritto alla privacy entra di prepotenza in gioco anche nelle ultime parole dell'articolo l-ter, dove si fa riferimento al fatto che i servizi di aiuto alla persona finanziati da questa legge devono essere verificati sia per quanto riguarda l'effettiva erogazione delle prestazioni, sia per quanto riguarda la loro efficacia. La necessità di rendicontazione sul denaro impiegato per pagare gli assistenti personali è probabilmente ragionevole solo a partire da cifre di una certa consistenza. Infatti tenere una contabilità e documentazione fiscale costa e se la cifra stanziata per i servizi è piccola, potrebbe paradossalmente non coprire neppure le spese di una rendicontazione giuridicamente riconosciuta. Anche in base a esperienze fatte in altri Paesi, nel caso in cui il budget lo consenta, la migliore rendicontazione si ottiene con una tenuta regolare dei libri paga e dei versamenti dei conseguenti contributi di previdenza e assicurazione obbligatorie. Tuttavia, al fine di evitare per quanto possibile disagi e spole fra gli uffici, la migliore soluzione secondo me consiste in una autocertificazione come atto principale di rendicontazione ordinaria, e in successivi eventuali controlli sulla documentazione depositata e conservata per un numero congruo di anni presso l'abitazione della persona con disabilità, o presso uno studio professionale o un'agenzia di servizi.

Per quanto riguarda invece la verifica dell'efficacia dei servizi attivati, l'unico strumento praticabile e rispettoso della privacy è una dichiarazione di gradimento rilasciata dalla stessa persona con disabilità che utilizza gli assistenti personali.

D'altronde, se questa persona non fosse soddisfatta della soluzione adottata, prima cercherebbe di risolvere i problemi e poi, nel caso non le riuscisse, rinuncerebbe alla gestione "indiretta" per rientrare come utente nei servizi organizzati dalle cooperative o dagli enti pubblici a ciò deputati. Dunque non si vedono ragioni così impellenti della verifica da richiedere impegni gravosi e quindi vessatori per le persone con disabilità, né particolari esigenze che possano giustificare la violazione della privacy o addirittura l'intrusione e il condizionamento delle personali scelte di vita, se non "ragioni" dettate da pregiudizio, e quindi da respingere in modo altrettanto pregiudiziale.

Come vedete la legge contiene punti pericolosi ma anche delle grandi affermazioni di diritto. Purtroppo non è un diritto esigibile. Non potete cioè "trascinare" in tribunale gli Enti che non soddisfano le vostre richieste. Su questo c'è ancora molto da fare. E sarà anche l'oggetto dei lavori del pomeriggio.

Invece alcune parole vale la pena di spenderle sui modelli. La legge è neutrale su questo, dà la massima libertà di organizzazione perché non prefigura alcuna struttura o forma per la gestione della assistenza. Sono certo che la proverbiale fantasia della nostra gente saprà inventare soluzioni nuove e diverse, ed è bene che sia così. Rimangono i punti fermi enunciati dal movimento per la Vita Indipendente: è irrinunciabile che se si parla di Vita Indipendente debbano essere soddisfatte le condizioni della libera scelta su CHI ci fa l'assistenza, QUANDO ci fa

l'assistenza e COME ci fa l'assistenza. Aggiungerei anche il DOVE, tanto perché non sorgano equivoci rispetto all'assistenza domiciliare.

Allora parlare di cooperative di persone con disabilità, come in Svezia, di persone libere di trovare sul libero mercato i supporti necessari, come in Gran Bretagna, o di altre forme organizzative va comunque bene.

Vi è però un aspetto secondo me irrinunciabile, e cioè che il modello non deve essere deciso da altri. Non ci deve essere il modello "unico" perché il Comune o la Regione così hanno deciso. Deve essere lasciata alla singola persona con disabilità la scelta se aggregarsi in cooperativa, se agire da "single" o se avvalersi di altri servizi, come per esempio le agenzie per la Vita Indipendente di cui ho parlato all'inizio

Occorre comunque fare attenzione anche a questo, perché il termine Vita Indipendente è di moda, è anche una legge, è anche un po' di denaro stanziato a questo fine. E questo fa gola, quindi occorre stare attenti a come queste agenzie agiscono. Non vorrei trovare altre "scoperte" come quella della cooperativa Universiis di Udine, che ha preparato un progetto per la vita indipendente: un centro diurno per la vita indipendente! Per giunta ricevendo anche l'avvallo di altre organizzazioni di persone con disabilità della Regione, e non parlo dell'Anfass.

Occorre anche affrontare, cominciare ad affrontare un altro impegno: quello della apertura a gestioni di tipo indiretto dei capitoli di spesa relativi all'assistenza domiciliare e alle rette per il ricovero in istituti e comunità. Se una persona sta in queste strutture o usufruisce di questi servizi e vuole uscirne o cambiare sistema deve poter disporre della cifra che viene pagata per la sua retta e per i suoi servizi. Inoltre una persona che si trova in condizioni di dover entrare in una comunità o un istituto deve poter scegliere, se lo vuole, di poter gestire in forma indiretta il denaro che lo Stato avrebbe speso per il suo "ricovero".

A questo proposito c'è un punto su cui occorre essere molto chiari: la consapevolezza sociale e giuridica sono molto aumentate. Le sperimentazioni che stanno avvenendo dimostrano che il sistema della gestione indiretta funziona, così come funziona da anni negli altri Paesi. Non c'era motivo per dubitarne, ma oggi c'è anche la prova. Da questo deriva una considerazione molto importante. Da questo deriva che i tre pilastri del sistema della dipendenza hanno perduto definitivamente la loro solidità. Da questo deriva che il tempo ormai è maturo per affermare che se lo Stato spende denaro non per liberare le persone, ma per imprigionarle in istituti, se lo Stato nelle sue articolazioni non consente la scelta fra ricovero e gestione degli stessi fondi in forma indiretta, se obbliga con il ricatto dell'assistenza mancata all'imprigionamento in strutture, questo Stato commette un crimine. In senso tecnico. Perseguibile. Perché viola i diritti fondamentali delle persone pur in presenza di alternative che si sono dimostrate praticabili. Perché nega i diritti inviolabili riconosciuti dalla Costituzione anche se è stato dimostrato che è possibile fare diversamente. Questo è uno dei fronti della battaglia del prossimo futuro.

E' anche importante tenere in mente una cosa: l'applicazione corretta dell'articolo 1-ter, come è stata fatta in questa Regione, sotto forma di sperimentazione per pochi casi al fine di dimostrarne l'efficacia, deve anche costituire uno strumento per il superamento di questa fase di sperimentazione. 1 fondi stanziati sono praticamente irrilevanti, ma se vogliamo passare, tanto per fare un esempio, da uno stanziamento di 60 a uno di 600 miliardi all'anno, cifra che ritengo ragionevolmente

adeguata per iniziare a "fare sul serio", occorre fare tesoro di queste sperimentazioni. Occorre non commettere errori. Se saremo capaci di fare questo otterremo ascolto, altrimenti prevarranno ancora una volta gli esperti di briciole e nicchie. Sta ancora una volta a noi. Soprattutto a noi.

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"

On. Augusto Battaglia

In Italia la vita indipendente è diventata un'idea nuova, che mette in discussione i modelli di assistenza utilizzati fino ad ora. Grazie ad ENIL stiamo sperimentando dei nuovi servizi, mettendo in discussione l'intero sistema sociale. La legge 162/98 è la conferma e l'attuazione di queste nuove idee e, sebbene essa sia ancora una piccola legge, ha tuttavia saputo recepire molti aspetti innovativi.

Lo scorso dicembre si è tenuta a Roma la conferenza sull'handicap: si è trattato di un'iniziativa molto importante in quanto ha permesso di fare il punto sui bisogni delle persone con handicap e a ricercare nuove forme di attuazione dei servizi.

La 162 è nata in seguito ad una serie di incontri molto serrati tra il legislatore e le associazioni dei disabili ed in questo contesto è stato possibile discutere e quindi formulare la legge parola per parola. Spero che con questa legge sia stato raggiunto un punto di equilibrio che permetta di avviare un cammino nuovo.

Tutti i servizi assistenziali che riguardano la disabilità oggi necessitano di innovazione, perché la disabilità stessa è in continua innovazione. Si tratta pertanto di portare avanti quel processo innovativo iniziato negli anni Settanta con il concetto di deistituzionalizzazione che ha coinvolto tutti gli ambiti, a partire dalle scuole e dai comuni, ed anche la gestione dei servizi. L'inserimento nella scuola dei studenti disabili ha portato un grande cambiamento nella cultura del Paese; infatti oggi la società italiana vede il mondo della disabilità in maniera diversa. Lo stesso può dirsi anche per le famiglie. Venti anni fa quando abbiamo portato il primo bambino disabile a scuola sembrava di aver fatto molto, oggi però le esigenze si sono evolute: vengono richiesti nuovi servizi e nuove possibilità per tutte le persone con disabilità. Queste vogliono dei servizi professionali che servano ad inserirle a pieno titolo nella società.

Con i primi servizi sociali rivolti al disabile abbiamo permesso a questo di uscire di casa; ora il disabile vuole di più: nuovi servizi e nuove opportunità. Si è capito che i servizi standardizzati non rispondono più alle esigenze delle persone con disabilità: queste oggi vogliono una assistenza completa e non più i servizi che vanno dalle 8 alle 12.

Il disabile vuole un servizio che sia finalizzato alle sue necessità e ai suoi bisogni: questo è "vita indipendente". La legge 162 ha recepito questo concetto che implica una visione rivoluzionaria per l'assistenza: un servizio impostato in modo da garantire alla persona disabile una reale indipendenza fa saltare i vecchi equilibri. Per questo lo Stato deve affrontare un percorso assieme alle associazioni e alle ASL.

Tutti siamo consapevoli dell'insufficienza delle risorse; inoltre si dovranno superare resistenze, convincere vecchie mentalità. Abbiamo trasferito risorse limitate ma aggiuntive alle regioni e queste stanno iniziando a sperimentare servizi innovativi;

vedo con soddisfazione che il Friuli Venezia Giulia è una tra le prime regioni ad intraprendere questa strada.

Si dovranno studiare nuove modalità, sia attraverso i fondi delle regioni che attraverso i fondi del dipartimento sociale. Questi ultimi fondi stanziati ci stanno dando delle indicazioni importanti non solo per la vita indipendente, ma anche per il "dopo di noi".

Ad ogni modo non tutto si risolve attraverso le leggi: vi deve essere la collaborazione e la buona volontà delle regioni, che dal prossimo anno disporranno di maggiori risorse rispetto al passato.

Ritengo importante che la scelta dell'operatore spetti all'utente: questo è il primo atto di libertà. Tuttavia è necessaria anche la mediazione delle associazioni e delle agenzie in quanto non tutti hanno ancora le idee chiare su cosa vuol dire "vita indipendente". Credo che alla luce di questa esperienza si realizzerà automaticamente la riconversione dei servizi, perché la richiesta è giusta e viene dal basso. Inoltre l'esito positivo delle sperimentazioni aiuterà gli enti locali a trasferire risorse laddove si riterrà opportuno, ovvero dove c'è una richiesta di vita indipendente. Per questo ci deve essere una riconversione ed una riqualificazione della spesa. Nel prossimo triennio ci saranno 2000 miliardi aggiuntivi che serviranno a rafforzare la rete dei servizi: sotto questo aspetto lo Stato si dimostra sensibile. Tuttavia ci si indirizza verso un servizio con finanziamento plurimo che coinvolge Stato, regioni e comuni.

"Vita indipendente" non è solo il servizio assistenziale, ma riguarda anche il discorso della mobilità, della accessibilità dell'alloggio, dei mezzi di trasporto, come pure una serie di normative fiscali. La deducibilità delle spese per l'assistenza personale, pur comportando dei problemi applicativi, sarà molto importante. Vorremmo ridurre il costo degli assistenti attraverso la defiscalizzazione degli oneri sociali su questo tipo di prestazione. In tal modo tutte le risorse si tradurranno in assistenza reale per il disabile.

L'indennità di accompagnamento, utilizzata in maniera familiare, è un esempio che produce più servizi rispetto a chiamare un operatore esterno.

"Vita indipendente" significa anche autonomia economica; a tale scopo dovranno essere riviste le indennità, perché, se è stato stabilito un minimo vitale, questo deve valere per tutti, anche per i disabili. Autonomia economica implica anche il lavoro: e qui veniamo alla legge 68 del 1999, attesa da venticinque anni. Tutti hanno il dovere di farla funzionare: i servizi territoriali per il collocamento e le imprese obbligate. Le istituzioni non stipuleranno più contratti di lavoro con quelle imprese che non saranno in regola con la legge sul collocamento obbligatorio dei disabili.

Quanto qui esposto è contenuto nel documento stilato dopo la conferenza nazionale sull'handicap.

Il programma di azione triennale sarà presentato fra poco al Consiglio dei Ministri : sicuramente non esaurirà tutte le richieste dei disabili però consentirà senz'altro a definire degli obiettivi realistici.

Ritengo di estrema importanza la collaborazione tra istituzioni ed associazioni di disabili tanto per la definizione degli obiettivi, quanto per la consulenza e la verifica delle prestazioni erogate.

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"

dott. Aldo Ariis

È mia opinione, che come la "Conferenza nazionale sull'handicap" ha dato una svolta nelle politiche sociali, così questa Convention - da voi organizzata a livello regionale - rappresenterà un buon punto di inizio per dare una svolta alle politiche sociali nella nostra regione.

Apprezzo il punto di vista dell'Onorevole Battaglia, che ha una visione non centralista della gestione della cosa pubblica. Da parte mia, auspico ci sia quanto prima una riforma assistenziale che vada nella direzione del federalismo. In regione gestiamo le risorse assegnateci con una capacità che, credo, non possa non dare risultati positivi. Attualmente l'assistenza in Italia si regge su delle leggi che non garantiscono la certezza sulla continuità del finanziamento. Inoltre, le risorse attuali non sono sufficienti e mancano di un filo conduttore per quanto concerne l'indirizzo dell'assegnazione. Si rende pertanto indispensabile una revisione delle condizioni dell'assistenza nel quadro nazionale.

Un aspetto positivo è rappresentato dalla Conferenza Stato - Regioni: un organismo che sembra dare molti frutti.

Il modello federativo cattolico pragmatico tedesco a mio parere è quello che è più importabile nella nostra regione e nel nostro stato, mentre il modello individualistico cooperativo svedese è fuori dalla nostra cultura. Nel settore degli interventi per le persone disabili il Friuli Venezia Giulia ha dimostrato sempre una sensibilità particolare. Già nell'81, sulla spinta di una generale evoluzione culturale, che tendeva a garantire alle persone disabili la massima integrazione possibile, è stata emanata la legge regionale 87 che si occupava dell'integrazione delle persone disabili nell'ambiente normale di appartenenza, attraverso l'eliminazione degli ostacoli che provocano ed aggravano lo stato di emarginazione. Nello specifico la legge prevedeva interventi volti a favorire l'integrazione scolastica, l'accesso alla formazione professionale ed il superamento delle barriere architettoniche. Con la legge regionale 41 del 1996, anche in attuazione della legge quadro 104/92, si è posto mano ad un riordino complessivo, puntando alla creazione di una rete in cui i servizi generali e specifici di solidarietà siano integrati verso interventi flessibili e articolati. La legge e le successive direttive prevedono di realizzare una stretta connessione tra servizi specifici rivolti ai disabili e la generalità delle risorse offerte dal territorio.

L'handicap è il risultato dell'inadeguato superamento delle problematiche della disabilità e tale effetto è determinato anche dal contesto socio ambientale. Si è cercato di considerare la continuità del processo riabilitativo nell'arco di tutta l'esistenza della persona disabile, al fine di raggiungere una sua piena integrazione. La cultura dell'integrazione è una acquisizione consolidata sia nelle istituzioni che nelle famiglie. Fino al raggiungimento dell'età adulta accentuata invece è la differenza tra vita normale e vita vissuta dal disabile. Importante è il ruolo dell'équipe multidisciplinare, introdotta dall'articolo 8 della legge regionale 41 del 1996, che è un riferimento per l'intera rete dei servizi e un punto fondamentale nei rapporti che si instaurano tra i soggetti che devono realizzare i progetti socio-assistenziali delle persone handicappate.

Il bisogno non può essere distinto che dalla sua aggettivazione; esso cioè può essere sanitario o assistenziale. L'equipe multidisciplinare prefigura l'unicità operativa dell'approccio alla peculiarità e complessità delle problematiche considerate dall'utenza.

A distanza di quattro anni dall'entrata in vigore della legge 41 sono stati fatti molti passi, ma permangono ancora dei lati oscuri. L'aspetto più significativo rimane quello della presa in carico delle persone disabili. Un altro aspetto che va migliorato è quello che riguarda la collaborazione tra i soggetti istituzionali pubblici e le parti private che contribuiscono a realizzare la rete dei servizi.

La legge 162/98, concernente misure di sostegno in favore delle persone con *handicap* grave, ha assegnato alle regioni il compito di programmare interventi specifici che possono concretizzarsi, sia attraverso la realizzazione di servizi, che con l'erogazione di interventi economici rientranti in programmi previamente concordati e destinati alle persone con handicap di particolare gravità. Con la delibera attuativa 655, citata positivamente in questa Convention, la Regione ha inteso inserire queste misure nel sistema di interventi regionali introdotti con la legge 41/96.

È evidente che la tematica dell'integrazione sociale dei disabili richiede sempre più attenzione, in quanto presenta caratteristiche di complessità che possono essere affrontate al meglio con l'impegno di tutti. L'attuale normativa è orientata alle sinergie, peraltro il superamento delle criticità evidenziate, richiede un continuo presidio e monitoraggio del sistema. Si tratta di un'azione complessa che mi impegnerò a realizzare. Dall'incontro odierno emerge la grande importanza dell'esistenza di sinergia fra tutti i soggetti presenti nel territorio. In genere, quando abbiamo gli incontri con le associazioni, cerchiamo di avere un approccio pragmatico e non di rappresentanza. Le considerazioni che mi sento di fare, tenendo presente che oggi sono presenti diversi consiglieri regionali che potranno dare il loro contributo, sono riferite ad un possibile modello evolutivo che noi non pensiamo di fermare, ma che riteniamo debba essere favorito anche con attenzione a quelli che sono i gradimenti e le necessità dell'utenza.

Condivido pienamente quanto detto questa mattina circa il fatto che la battaglia per le libertà è una battaglia difficile che noi pensiamo di avere già vinto, e proprio per questo dobbiamo stare attenti: infatti, è facile perdere la libertà. Alle volte questo può avvenire addirittura inconsciamente, e ciò risulta ancora più facile per chi è disabile, in quanto impedito dal punto di vista fisico.

Il Friuli Venezia Giulia è una delle regioni più attente ai settori dell'infanzia e dell'handicap. Dobbiamo essere grati ai funzionari regionali che si sono dimostrati capaci ed attenti nello sfruttare le risorse statali.

I fondi destinati ai progetti personali di vita indipendente previsti da questa legge (la 162 del 1998 n.d.r.) sono molto scarsi. Considerando che gli Ambiti fra i quali devono essere divisi i fondi sono 19, matematicamente se ne ricava una cifra del tutto insufficiente per ognuno. Quest'anno il finanziamento destinato alla Regione assommerà ad un miliardo e duecento milioni, finanziamento che forse noi potremmo integrare per arrivare ad un miliardo e cinquecento milioni. All'interno del consiglio regionale porterò il principio qui emerso, cioè quello di passare da una

gestione diretta delle risorse ad una gestione indiretta, (intesa nel senso attuale della legge).

Nell'ambito di una evoluzione della normativa Regionale in materia, credo che la direzione da prendere sarà quella che va verso i concetti emersi da questa Convention alla quale voglio rinnovare i miei complimenti per l'organizzazione e per l'alto spessore e livello emersi.

Mi auguro che iniziative come questa possano contribuire sia alla formulazione delle leggi, sia alla capacità di immaginare una assistenza che è in fase di evoluzione, culturalmente ed economicamente parlando.

"VITA INDIPENDENTE E ASSISTENZA PERSONALE IN ITALIA"

Proff. Vladimiro Kosic

Ringrazio l'Associazione "IDEA" per aver organizzato questo incontro, in particolare Roby Margutti, anche per avermi dato l'occasione di intervenire sulla L.N. 162/98 in generale, sebbene il mio intervento in tal senso non fosse previsto.

Vorrei sottolineare che quando si parla di disabilità grave è frequente incontrare situazioni e proposte che possono sembrare esclusive. Se ciò accade la colpa non è certo dei disabili gravi e delle loro famiglie che, per troppo tempo, sono rimasti da soli ad affrontare una quotidiana lotta per la sopravvivenza. Per i disabili gravi si è fatto poco e si deve perciò comprendere se, a volte, nei nostri interventi vi sono accenti di esasperazione, di polemica ed anche di provocazione. Troppo spesso assistiamo a sprechi del denaro pubblico che non garantiscono servizi soddisfacenti, enunciazioni di principi a cui non seguono fatti, assunzioni di impegni che non vengono onorati.

L'approvazione della L.N. 162/98, in tal senso, e soprattutto la sua applicazione, si è rivelata uno strumento risolutivo per dare risposte immediate soprattutto alle situazioni più gravi che, nel passato, avevano atteso invano un intervento pubblico.

Detto questo, però, desidero ribadire con altrettanta enfasi che sarebbe un errore fatale se la L.N. 162/98 fosse considerata "l'unica risposta" per risolvere i problemi della disabilità, anche di quella grave. La sua applicazione va inserita nell'ambito della riorganizzazione dei servizi previsti dalle leggi nazionali e regionali ed i suoi fondi devono essere vincolati solamente per offrire i servizi di cui necessitano i disabili gravi in grado di autodeterminarsi. La riorganizzazione/innovazione dei servizi assistenziali potrà aver luogo prima e meglio se le leggi del settore saranno interpretate ed applicate con il massimo rigore. L'assistenza, come la sanità, deve sapersi costruire risposte articolate e mirate sui bisogni specifici dell'utente anche utilizzando i modelli sperimentali/ti messi in pratica e dimostratisi efficaci. I fondi della L.N. 162/98 non possono essere utilizzati per finanziare corsi di vela (Non si fraintenda: i corsi di vela vanno assolutamente fatti, ma i finanziamenti cui attingere devono essere stanziati da leggi (ci sono anche nella nostra Regione) specifiche finalizzate a tale scopo.) per disabili perché non è per questo fine che la legge è stata pensata. I fondi delle singole leggi devono essere spesi in coerenza con i principi che hanno ispirato tali leggi, se vogliamo costruire un modello assistenziale stabile e duraturo.

Dopo questa premessa di ordine generale, desidero intervenire nel **merito** e nel **metodo** in cui, secondo me, i fondi della L.N. 162/98, assegnati alla Regione FVG, dovrebbero essere spesi.

Per ciò che riguarda il

merito:

Sebbene ci si trovi in una fase sperimentale dell'applicazione della legge, sarebbe opportuno che fossero adottati criteri di omogeneità, rispettando la **GERARCHIA DEI BISOGNI** dei disabili coinvolti nei progetti. Vi sono diritti fondamentali che devono essere rispettati e che si richiamano a principi di equità e di buon senso.

Essi sono:

- Il diritto alla vita (respirazione, nutrizione, minzione, defecazione, igiene della persona e dell'ambiente);
- Il diritto alla salute (prevenzione, cura e riabilitazione per la specifica disabilità);
- Il diritto allo studio;
- Il diritto al lavoro.

Ritengo che questi diritti, non ancora garantiti ai disabili gravi della nostra Regione, debbano essere considerati prioritari e che i progetti finanziati dalla L.N. 162/98 dovrebbero essere vincolati al soddisfacimento del maggior numero di utenti con un grado di disabilità tale da richiedere un intervento assistenziale per svolgere le funzioni vitali. Tutti i tetraplegici della nostra Regione, ad esempio, dovrebbero essere inclusi nei progetti finanziati da questa legge e qualora non ci fossero finanziamenti sufficienti per tutti andrebbero analizzati i gradi di autonomia posseduti dai singoli tetraplegici. In ogni caso, riterrei ingiusto il finanziamento di progetti che non comprendessero, quale parametro vincolante, l'ordine delle priorità cui si richiamano i diritti sopra esposti e che sono riassumibili nella perifrasi **GERARCHIA DEI BISOGNI**. Così come riterrei ingiusto il finanziamento di progetti finalizzati a svolgere attività di vario genere a meno che **tutti** gli utenti richiedenti che necessitano di un intervento assistenziale per svolgere le funzioni vitali non fossero stati in precedenza soddisfatti.

Per ciò che riguarda il

Metodo

voglio sottolineare quanto è stato dichiarato negli interventi che mi hanno preceduto, e cioè che è nella nostra Regione che la L.N. 162/98 ha trovato la sua migliore applicazione a livello nazionale. La ragione principale, secondo me, per cui ciò è accaduto è dovuta alla stretta e continua collaborazione che c'è stata tra le Associazioni dei disabili ed i rappresentanti delle Istituzioni pubbliche più sensibili ed anche più intelligenti. Sull'applicazione della L.N. 162/98, infatti, le Associazioni hanno avuto diversi incontri con l'Assessore alla Sanità ed alle Politiche Sociali, Dott. A. Ariis, con i funzionari dell'assessorato, con la III° Commissione Regionale, con i rappresentanti di alcuni Distretti. I rappresentanti delle Associazioni hanno avuto modo di confrontarsi con le loro proposte sia con i rappresentanti politici che con i funzionari ed è stata questa la migliore garanzia che una legge pretesa e conquistata dagli utenti fosse poi applicata a loro misura e senza eccessivi stravolgimenti. Ma anche nella nostra Regione, però, poteva andar meglio. Come ad esempio a Trieste, dove il Presidente dell'Assemblea dei Sindaci e Assessore all'Assistenza del Comune di Trieste G. Pecol Cominoto, non solo non ha accolto la nostra richiesta di essere ascoltati come Comitato di Coordinamento provinciale delle Associazioni di disabili, ma non ha mai neanche risposto ad una richiesta di incontro. E' così che tetraplegici (i nomi non vengono riportati per la legge sulla privacy.) di Trieste non hanno beneficiato dei fondi della L.N. 162/98. Laddove abbiamo partecipato ai gruppi di lavoro sul territorio, i rappresentanti delle Associazioni hanno collaborato anche fornendo i dati sulla presenza dei disabili gravi sul territorio. Non c'è da stupirsi dato che un censimento aggiornato dei disabili nella nostra Regione non esiste e gli unici dati esistenti sono quelli statistici

che si rivelano inutili, o quasi, quando si tratta di erogare servizi mirati sui bisogni specifici della persona disabile.

Nel corso degli anni le Associazioni dei disabili hanno trovato, perché nessun altro le ha cercate, le risposte più adeguate al soddisfacimento dei loro bisogni/diritti ed è solo se il loro coinvolgimento verrà garantito nella fase di attuazione e di verifica che si passerà dalla nobile enunciazione dei principi all'erogazione dei servizi per i quali sono stati destinati i fondi pubblici. La riorganizzazione dei servizi assistenziali non si può fare senza la partecipazione diretta dei rappresentanti delle Associazioni dei disabili. Il loro coinvolgimento non può dipendere dalla maggiore o minore sensibilità ed intelligenza dei rappresentanti politici e dei funzionari pubblici. Le competenze in possesso delle Associazioni dei disabili (dati, informazioni, rapporti capillari con i soci) non possono essere buttate via perché rappresentano l'unico tramite per realizzare le leggi, nazionali e regionali, del settore.

E' questa una delle nuove forme in cui si può esprimere la democrazia politica. Chi si oppone a tali richieste non difende gli interessi vitali dei disabili, bensì i privilegi delle corporazioni ed i poteri della burocrazia parassitaria. Non chiediamo concessioni, pretendiamo i diritti che una società civile dovrebbe essere in grado di onorare.

"PER UNA LEGGE REGIONALE CHE GARANTISCE UNA VITA INDIPENDENTE."

dott. Raffaello Belli

1. Le questioni fondamentali
 - 1.1. Il quadro normativo
 - 1.1.1. Il diritto all'assistenza
 - 1.1.2. La centralità della persona con disabilità
 - 1.1.3. Il comma 2 dell'articolo 3 della Costituzione
 - 1.1.3. Il comma 1 dell'articolo 3 della Costituzione
 - 1.1.4. Le libertà
 - 1.1.6. Le libertà positive
 - 1.1.7. La solidarietà
 - 1.1.8. La libertà di scelta
 - 1.1.9. Il pieno sviluppo
 - 1.1.10. I bilanci pubblici
 - 1.1.11. L'assistenza diretta
 - 1.2. Le conseguenze
 - 1.2.1. I tempi
 - 1.2.2. Normalità
2. A chi spetta
 - 2.1. La situazione di gravità
 - 2.2. Disabilità psichiche e mentali
 - 2.3. Gli anziani
 - 2.4. Le cause delle menomazioni
3. L'attuazione
 - 3.1. La famiglia
 - 3.2. Le risorse personali
 - 3.2.1. La situazione economica
 - 3.2.2. L'indennità di accompagnamento
 - 3.3. La centralità dell'utente
 - 3.4. La formazione
 - 3.4.1. Le persone con disabilità
 - 3.4.2. Gli assistenti personali
 - 3.5. I lavoratori
 - 3.6. Garanzie
 - 3.6.1. Assistenza personale anche 24 ore su 24
 - 3.6.2. I compiti
 - 3.6.3. Il diritto
 - 3.6.4. La continuità
 - 3.6.5. La decisione
 - 3.6.6. Agenzie per la vita indipendente

1. Le questioni fondamentali

In tema di vita indipendente quasi sempre la chiave di volta è rappresentata dall'assistenza personale, che, guarda caso, è la prestazione più difficile da ottenere e quella sulla quale la legislazione è più carente.

Per cui prima di tutto viene da chiedersi quando sarà possibile iniziare ad averla, quanta assistenza si riuscirà ad ottenere e di che qualità.

1.1. Il quadro normativo

Per rispondere a queste domande è innanzitutto necessario esaminare brevemente il quadro normativo di riferimento.

1.1.1. Il diritto all'assistenza

Di solito, quando si tratta di persone con disabilità, si menziona il diritto tutelato dal comma primo dell'articolo 38 della Costituzione.

Ai nostri fini va però rilevato che:

- 1) in questo comma viene usato il termine "diritto" all'assistenza, quindi le disposizioni finalizzate alla realizzazione di tale diritto non possono essere assolutamente predisposte in maniera tale da essere vessatorie, o comunque umilianti, per chi ne è destinatario. Il che, fra l'altro, rende sicuramente illegittime quelle prestazioni di assistenza personale predisposte in maniera tale da mortificare le esigenze di libertà degli utenti.
- 2) se non altro per via della gerarchia dei valori costituzionali, tutti i diritti previsti in questo articolo non possono che essere finalizzati alla tutela dei diritti inviolabili e del pieno sviluppo della personalità previsti nell'articolo 2 della Costituzione.

1.1.2. La centralità della persona con disabilità

L'importanza di ciò è talmente rilevante che anche nella dottrina giuridica, è ormai largamente condivisa la giurisprudenza, soprattutto della Corte costituzionale, secondo cui in questa materia confluiscono i valori fondamentali della Costituzione¹.

Tant'è vero che, perfino secondo quella che viene definita una «visione restrittiva delle libertà», la tutela di talune esigenze delle persone con disabilità viene giustamente ricondotta alle disposizioni costituzionali poste a salvaguardia della libertà personale², cioè alla prima e più importante fra le libertà.

1.1.3. Il comma 2 dell'articolo 3 della Costituzione

Un'altra questione fondamentale riguarda il secondo comma dell'articolo 3 della Costituzione, quello, per intenderci, che vincola la Repubblica a rimuovere gli ostacoli che impediscono anche alle persone con disabilità di vivere come gli altri. La tesi per cui questa norma avrebbe un contenuto esclusivamente programmatico non pare condivisibile se non altro perché si tratta di una disposizione che va letta in stretta relazione con l'invulnerabilità e l'inderogabilità dell'articolo 2. Per cui, "lungi dall'essere puramente" programmatica³, la disposizione del comma 2 citato è anche precettiva⁴ e obbliga la repubblica⁵ ad agire tramite i suoi organi⁶, soprattutto legislativi⁷, "in un dato modo e entro certi limiti"⁸ per "*il conseguimento di determinati fini*"⁹.

¹ R. BELLI (a cura di), *Libertà inviolabili e persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli, 2000, *passim*.

² A. PACE, *La libertà personale e di circolazione dei soggetti disabili nel sistema costituzionale dei diritti di libertà*, in R. BELLI (a cura di), *Libertà inviolabili e persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli, 2000, 23-34.

³ C. MORTATI, *Istituzioni di diritto pubblico*, tomo II, Padova, Cedam, 1976, 1032.

⁴ V. CRISAFULLI, *La Costituzione e le sue disposizioni di principio*, Milano, Giuffrè, 1952, 19, 52 e 91.

⁵ C. MORTATI, *Istituzioni cit.*, 1031; V. CRISAFULLI, *La Costituzione cit.*, 104.

⁶ V. CRISAFULLI, *La Costituzione cit.*, 52.

⁷ *Idem*, 37-8.

⁸ *Idem*, 61 e 92.

⁹ *Idem*.

Tanto è vero che il comma 2 citato viene giustamente inteso anche come dovere di dare la più ampia realizzazione alle possibilità di vivere i diritti di libertà¹⁰. E sicuramente questa doverosità non è affatto inficiata dall'esistenza di qualsivoglia menomazione psico-fisica.

Inoltre, se si vuol comunque attribuire un contenuto programmatico sia al comma 2 dell'articolo 3 che al comma 1 dell'articolo 38 della Costituzione, non può essere omessa la fondamentale osservazione secondo cui, anche se queste norme non vincolassero l'azione propositiva del legislatore, in ogni caso vietano a questo l'emanazione di disposizioni che perseguono obiettivi contrastanti con quelli indicati dal costituente¹¹.

Questo aspetto va tenuto in estrema considerazione perché le conseguenze possono essere di rilievo, soprattutto per il tema odierno. Infatti le prestazioni di assistenza personale, che mortificano i diritti di libertà dei destinatari, contrastano direttamente con gli obiettivi stabiliti nelle disposizioni costituzionali appena citate. Per di più, poiché è doveroso operare per una maggiore eguaglianza sostanziale, ne consegue che il comma 2 dell'art. 3 Cost. vieta il peggioramento delle prestazioni a favore delle persone con disabilità¹².

1.1.3. Il comma 1 dell'articolo 3 della Costituzione

In primo luogo, in riferimento al comma 1 dell'articolo 3 della Costituzione, va evidenziato che questo impone di non trattare tutti allo stesso modo, bensì di "disciplinare in maniera ragionevolmente diverse situazioni oggettivamente differenti". Un esempio potrebbe venire sinteticamente riferendoci al permesso per parto che non viene concesso agli uomini senza per questo violare il principio di eguaglianza. Il punto è particolarmente rilevante ai nostri fini innanzitutto perché il trattare diversamente le appena citate situazioni deve essere comunque finalizzato all'eguaglianza ed ai diritti di libertà, sia perché può esserci pieno rispetto del principio di eguaglianza soltanto se tutti hanno pari opportunità di esercitare i diritti inviolabili per via del fatto che, quando prende provvedimenti in proposito, la pubblica amministrazione non può fare discriminazioni¹³.

Ma il punto è particolarmente rilevante soprattutto perché tutto il necessario alle persone con disabilità, nella misura in cui è ragionevole, rientra direttamente nella tutela del comma 1, e quindi va sicuramente fatto subito. Va infatti ricordato con estrema evidenza che questa disposizione ha sicuramente una forza immediatamente cogente, tanto da essere, ad esempio, il parametro più usato nei giudizi di costituzionalità. La questione meriterebbe ben altro sviluppo, però spero che la sua importanza risulti comprensibile.

Se poi si fa riferimento al fatto che secondo la Corte Costituzionale non esistono handicappati radicalmente irrecuperabili¹⁴, viene da chiedersi se, fra i servizi necessari a queste persone, ne possono esistere di irragionevoli. Nel senso che, di

¹⁰ P. BARILE, *L'affermazione delle libertà democratiche dalla Costituente ad oggi*, in AA. VV., *La Costituzione italiana: I principi - La realtà*, Milano, Angeli, 1977, 40; F. FELICETTI, *I diritti inviolabili nella costituzione italiana*, in "Riv. amm.", 1993, I, 1082.

¹¹ M. MAZZIOTTI, *Diritti sociali*, in "Enc. dir.", Milano, Giuffrè, vol. XII, 1964, 804.

¹² D. SORACE, *Libertà delle persone con disabilità e discrezionalità delle Amministrazioni Pubbliche*, in R. BELLÌ (a cura di), *Libertà inviolabili e persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli, 2000, 47; B. DEIDDA, *Profili costituzionali dell'assistenza personale*, in R. Belli (a cura di), *Assistenti personali per una vita indipendente*, Milano, FrancoAngeli, 2000, 26.

¹³ Sulle pretese avanzabili nei confronti dello stato in situazioni del genere si può vedere M. MAZZIOTTI, op. cit., 804.

¹⁴ *Sentenza della Corte costituzionale del 3 giugno 1987*, n. 215, in "Giur. cost.", 1987, I, 1615 ss.

fronte al valore supremo della vita, come si fa ad attribuire il carattere della irragionevolezza a qualsiasi intervento davvero necessario? Se la risposta a questa domanda è che sono ragionevoli tutti i servizi necessari ad esercitare i diritti inviolabili nonostante la disabilità, ne consegue che, sotto il profilo costituzionale, le persone con disabilità sono ben tutelate. Infatti in tal caso tutte le disposizioni, che non regolano le cose in modo tale da poter essere utilizzate pienamente anche dalle persone con disabilità, diventano costituzionalmente illegittime.

1.1.4. Le libertà

In primo luogo si premette la dottrina giuridica riguardante la stretta correlazione esistente fra tali libertà ed i diritti sociali¹⁵ e si menziona la tesi giurisprudenziale secondo cui quelli delle persone con disabilità sono diritti assoluti della personalità¹⁶. Ma soprattutto va ricordato che molte delle specifiche esigenze delle persone con disabilità sono riconducibili all'invioabilità delle libertà, come confermato dalla stessa Corte costituzionale¹⁷.

Allora va evidenziato che l'invioabilità, di cui sono caratterizzate queste libertà, sta a significare che esse sono così importanti da non poter essere ridotte, secondo molti, neppure in un'eventuale sede di revisione costituzionale¹⁸ (fatta salva, ovviamente, la riserva di legge e l'ipotesi di "rottura" costituzionale), e in ogni caso c'è unanimità sul fatto che il legislatore ordinario non può comunque comprimere le possibilità che hanno le persone di esercitare i diritti inviolabili¹⁹.

La questione di centrale importanza per quanto riguarda l'assistenza personale per le persone con disabilità è il fatto che fra le libertà inviolabili²⁰ c'è senz'altro il diritto di alzarsi la mattina e coricarsi la sera all'ora preferita, il diritto di poter uscire a fare quattro passi quando se ne ha voglia, il diritto di poter incontrare liberamente gli amici e il partner, il diritto insomma ad organizzare liberamente la propria giornata²¹. Va ribadita l'estrema importanza di questo punto perché, se ad esempio le persone normodotate potessero alzarsi la mattina, coricarsi la sera, uscire di casa ecc. ad orari stabiliti dal Comune, sicuramente si sentirebbero in prigione, e questo sarebbe indubbiamente condivisibile anche sotto il profilo giuridico. Insomma la questione è che negare il diritto di organizzare liberamente la propria giornata significa comprimere quella che è forse la più importante delle libertà cioè la libertà personale.

Tant'è vero che un'autorevole e condivisibile dottrina giuridica²² sostiene che: "... la carenza delle potenzialità fisiche o l'esistenza di barriere architettoniche o

¹⁵ P. CALAMANDREI, *L'avvenire dei diritti di libertà*, in (Prefazione a) F. RUFFINI, *Diritti di libertà*, Firenze, La Nuova Italia Editrice, 1975 (ristampa anastatica della seconda edizione), XXXVII-XXXVIII; M. MAZZIOTTI, op. cit., 805; G. AMATO, *Libertà (diritto costituzionale)*, in "Enc. dir.", Milano, Giuffrè, 1974, vol. XXIV, 285.

¹⁶ *Ordinanza* del Pretore di Roma del 4 giugno 1980, in "Foro it.", 1980, I, 2921 ss.

¹⁷ *Sentenza della Corte costituzionale del 2 giugno 1983 n. 163*, in "Giur. cost.", 1983, I, 907 ss.

¹⁸ P. BARILE, op. cit., 41; A. BARBERA, *Art. 2*, in G. BRANCA (a cura di), *Commentario della Costituzione. Principi fondamentali*, Bologna - Roma, Zanichelli - Il foro italiano, 1975, 117; F. FELICETTI, op. cit., 1083.

¹⁹ P. GROSSI, *Inviolabilità dei diritti*, in "Enc. dir.", Milano, Giuffrè, vol. XXII, 1974, 712 ss.; A. PACE, *La garanzia dei diritti fondamentali nell'ordinamento costituzionale italiano: il ruolo del legislatore e dei giudici "comuni"*, in "Riv. trim. dir. proc. civ.", 1989, (3) - con alcune aggiunte in *Studi in onore di Paolo Barile*, 688-9.

²⁰ Pur non ritenendo di dover discutere qui se l'art. 2 della Costituzione sia una "clausola aperta" o meno. Fra molta dottrina, in favore si può vedere: op. cit., 66, 97 e 101-2; F. FELICETTI, op. cit., 1083 e 1087. E contra: A. PACE, *Diritti "fondamentali" al di là della Costituzione?*, in "Pol. del dir.", 1993, (1), 5 e 8; P. GROSSI, op. cit., 719-20 e 728-9.

²¹ B. DEIDDA, in *Atti del Seminario "Patente e guida delle persone con disabilità"*, Firenze, 29-30 novembre 1991, 101.

²² A. PACE, *Lezioni cit. - Parte speciale*, Padova, CEDAM, 1990, 271, nota 2.

tecnologiche" si risolve "in una concreta menomazione della libertà personale e di circolazione ...". E quindi diventa di rilievo il fatto che l'assistenza personale serve proprio a procurarsi i supporti umani necessari a sopperire a tali carenze. Del resto il fatto che anche le prestazioni assistenziali sono correlate all'inviolabilità delle libertà è previsto espressamente dalla L.r.to. n. 72 del 1997. Parimenti mi sembra si possa dire che tale riferimento è previsto, seppur non troppo esplicitamente, anche dall'art. 1 della L.r.fv. n. 41 del 1996 laddove è scritto "garantisce il pieno rispetto della dignità e il diritto all'autonomia". La questione è che il movimento per la vita indipendente ha ampiamente dimostrato che, pur in presenza di disabilità notevolissime, si possono esercitare le proprie libertà quasi nella stessa misura in cui ciò è possibile per moltissimi altri cittadini purché sia disponibile un servizio di assistenza personale organizzato in maniera adeguata. Poiché è ampiamente dimostrato che tutto questo è ragionevolissimamente possibile e che non realizzarlo significa condannare migliaia di persone con notevoli disabilità a condizioni di sopravvivenza inaccettabili, ne consegue che è dovere della Repubblica e di tutti i suoi organi adempiere in proposito.

1.1.5. L'integrazione sociale

Sempre nell'articolo 2 della Costituzione vi è tutela pure al diritto dell'integrazione sociale delle persone con disabilità²³ laddove viene usata la dizione "nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità"²⁴. E ciò risulta essere rilevante ai nostri fini in quanto l'integrazione sociale può esserci solo se si possono esercitare i diritti inviolabili nella misura in cui ciò è consentito alle persone normodotate.

1.1.6. Le libertà positive

Se si considera che, nell'art. 2 della Costituzione, molte libertà sono considerate inviolabili e sono strettamente connesse con l'inderogabilità della solidarietà, e si aggiunge che queste vanno lette in stretta congiunzione con il comma 2 dell'articolo 3, ne consegue che non si può fare riferimento solo all'esercizio astratto dei diritti. Viceversa è doveroso guardare alle possibilità concrete di esercitare le libertà inviolabili, basandoci insomma su quelle che vengono definite "libertà positive"²⁵. E quindi, nei casi in cui la disabilità non consente di alzarsi la mattina, mangiare, uscire di casa, coricarsi ecc. senza l'aiuto dell'assistenza personale, qualora sia concretamente possibile esercitare queste libertà soltanto nei modi e nei tempi stabiliti dai c.d. "servizi sociali", è legittimo ritenere che vi sia violazione della libertà personale.

Parimenti in tali casi, oltre a numerose libertà, vi è incisione anche del l'inviolabilità del domicilio e del diritto all'intimità (tutelate dall'articolo 14 della Costituzione) intesi come diritti ad avere dei momenti in cui poter esprimere in totale libertà tutta la propria personalità.

E con questo, beninteso, va sottolineato che non tutte le esigenze delle persone con disabilità sono riconducibili all'inviolabilità prevista dall'art. 2 Cost.²⁶. Il fatto è

²³ S. FOIS, "Nuovi" diritti di libertà, in *Nuove dimensioni dei diritti di libertà (Scritti in onore di Paolo Barile)*, Padova, CEDAM, 1990, 81.

²⁴ Corte costituzionale, *Sentenza* del 3 giugno 1987 n. 215, pubbl. in "Giur. cost.", 1987, I, 1629 ss.

²⁵ B. DEIDDA, *Profili costituzionali cit.*, 24.

²⁶ *Idem*, 23.

che con tale requisito sono tutelate solo quelle esigenze riconducibili alle libertà qualificate come inviolabili dalla Costituzione. In altre parole, ad esempio avere una casa curatissima in ogni dettaglio potrebbe non essere riconducibile all'inviolabilità. Viceversa andare dal proprio partner o coricarsi all'ora preferita sono sicuramente libertà inviolabili.

1.1.7. La solidarietà

A proposito dei "doveri di solidarietà", di cui all'articolo 2 della Costituzione, è stato chiarito che questi vanno intesi non come restrizione della libertà di chi deve adempiere a tale dovere, bensì come condizione per consentire il pieno, e quindi anche libero, sviluppo della personalità di tutti. Questo perché la libertà deve essere intesa anche, o forse soprattutto, come assenza di impedimenti²⁷ al godimento della medesima. Ovvero libertà e solidarietà coesistono in parallelo, anziché in antagonismo.

Inoltre a tali doveri l'articolo 2 della Costituzione assegna l'attributo "inderogabili"²⁸. Cioè a dire che per il costituente la Repubblica non può prendere alla leggera tali doveri trattandosi di un imperativo a cui non è mai ammesso sottrarsi. Ovvero la Repubblica, e quindi anche tutti i suoi organi, non possono venir meno al dovere di solidarietà nemmeno per esigenze di bilancio.

1.1.8. La libertà di scelta

Da quanto è stato detto finora sulla solidarietà, sull'inviolabilità, e sull'eguaglianza ne consegue che è dovere della Repubblica organizzare il servizio di assistenza personale in modo tale da consentire agli utenti l'esercizio di tali libertà. Ciò è tanto più imperativo a seguito del fatto che il movimento per la vita indipendente ha ampiamente dimostrato nel mondo che è possibilissimo realizzare tutto questo. In proposito, per conciliare diritto, etica e realtà, va preliminarmente chiarito che per l'utente può essere molto impegnativo gestire l'assistenza personale in modo da poter esercitare le proprie libertà. Pertanto va lasciata all'utente la piena facoltà di scegliere²⁹ fra il modo tradizionale di intendere l'assistenza domiciliare, o comunque la reclusione in istituto o a domicilio, e il modello di organizzazione dell'assistenza personale, rivendicato dal movimento per la vita indipendente, di cui qui si evidenzia l'imperativa necessità.

Il fatto è però che le libertà possono essere esercitate soltanto se viene concretamente garantita la libertà di scelta fra differenti prestazioni, come del resto è già previsto dalla L. n. 104/992 nonché dalla legislazione regionale. Basti pensare all'art. 1 della L.r.fv. n. 42 del 1996, alla lett. d) del comma 2 dell'art. 2 e all'art. 13 della L.r.fv. n. 10/1998, nonché alla L.r.to. n. 72/1997.

1.1.9. Il pieno sviluppo

²⁷ N. MATTEUCCI, *Le radici storiche della Costituzione e i nuovi problemi di libertà*, in AA. VV., *La Costituzione italiana: I principi - La realtà*, Milano, FrancoAngeli, 1977, 38.

²⁸ B. DEIDDA, *Profili costituzionali cit.*, 25.

²⁹ T. DEGENER, *Independent living and personal assistance programs for disabled persons: a comparison of social welfare legislation between the United States, Sweden and West Germany*, University of California, Berkeley, Boalt Hall School of Law, 1989, 129.

Un altro aspetto connesso con l'articolo 2 della Costituzione riguarda il fatto che in esso è previsto il pieno sviluppo della persona umana³⁰, del resto ribadito nel comma 1 dell'articolo 1 della L. n. 104/1992.

Mi sembra importante sottolineare l'imprescindibile doverosità di assicurare il pieno sviluppo della personalità di chi ha disabilità, come è stato giustamente sottolineato da dottrina giuridica autorevole³¹. In proposito fa riflettere il fatto che, durante la fase preparatoria di quella che poi è diventata la L.r.to. n. 72/1997, in riferimento alle persone disabili era stato scritto "sviluppo umano" senza il "pieno" previsto dalla Costituzione, e questo grosso errore fu rapidamente rimediato appena venne fatto rilevare.

Di conseguenza, se si concorda sulle imprescindibili necessità di assicurare, anche per le persone con disabilità, l'inviolabilità delle libertà e il pieno sviluppo della persona, vanno segnalati alcuni vincoli stabiliti dalla L.r.to. 72/97 per i servizi sociali e cioè la necessità di valorizzare l'individuo, di far sì che l'utente sia il protagonista della propria vita e la doverosità di prestazioni personalizzate.

Quando l'assistente personale è indispensabile per esercitare le libertà inviolabili, in pratica ne consegue che è possibile realizzare pienamente la propria personalità soltanto se le qualità umane dell'assistente sono il più possibile affini a quelle dell'utente. Il punto è stato chiarito molto bene in una prestigiosa rivista statunitense³² ed è cruciale per non incidere illegittimamente sulla libertà personale. Il fatto rilevante ai nostri fini è che ciò può essere realizzato soltanto consentendo alle persone con disabilità piena libertà nella scelta degli assistenti personali. Inoltre la Corte costituzionale³³ ha stabilito che, essendo la socializzazione nella scuola un diritto inviolabile, i servizi necessari per questo vanno organizzati nell'interesse dell'utente. Se è corretto quello che è stato sostenuto qui a proposito della stretta relazione esistente fra libertà inviolabili e assistenza personale, ne consegue che anche sotto questo profilo tale assistenza va organizzata nell'esclusivo interesse dell'utente.

1.1.10. I bilanci pubblici

Un'ulteriore questione è che, nella misura in cui le necessità delle persone con disabilità sono riconducibili all'inviolabilità delle libertà, le prestazioni pubbliche finalizzate a questo non possono essere ridotte per necessità di bilancio. Infatti le carenze di fondi pubblici non sono assolute, ma derivano dal fatto che le maggioranze politiche decidono di destinare queste risorse a prestazioni diverse da quelle necessarie per l'esercizio delle libertà inviolabili. Per cui è rilevante che far dipendere le libertà dalle maggioranze, oltre ad essere eticamente orribile e giuridicamente riconducibile a regimi assolutistici, è incompatibile con l'inviolabilità di dette libertà, anche per il fatto che esse sono più importanti dei diritti patrimoniali³⁴.

Ovvero è sicuramente condivisibile la dottrina giuridica secondo cui il bilancio va adeguato in relazione ai bisogni fondamentali³⁵.

³⁰ A. BARBERA, op. cit., 106.

³¹ B. DEIDDA, *Profili costituzionali* cit., 27.

³² "Arch. Phys. Med. Rehabil.", Vol. 60, October 1979.

³³ Sent. n. 215 cit.

³⁴ A. PUBUSA, *Indennità e indennizzo*, in "Dig. Discipl. Pubbl.", Torino, UTET, VIII, 1993, 226-8.

³⁵ B. DEIDDA, *Profili costituzionali* cit., 27.

Il punto è che in tema di esigenze fondamentali della vita prima si determina il bisogno, e poi il bilancio va adeguato ad esso³⁶ perché far dipendere la possibilità di godere effettivamente di taluni diritti dall'utilità complessiva, che ne viene alla collettività, significa subordinare il diritto all'economia³⁷, mentre diritto vuol dire tutela delle minoranze contro la maggioranza³⁸, e per le esigenze fondamentali della vita soltanto i non-cittadini dipendono dalle scelte politiche della maggioranza³⁹. Con la conseguenza secondo cui i diritti non possono essere limitati per ragioni utilitaristiche o per star dietro a quel che pensa la maggioranza⁴⁰. Ovvero, sebbene da un'angolatura un po' diversa, va detto che il *welfare state*, o comunque si voglia chiamare uno stato civile, deve puntare non alla governabilità a tutti i costi, bensì a renderla funzionale al benessere e alla felicità della popolazione⁴¹. Perché il nocciolo del problema non è certamente nuovo, ed è riconducibile alla questione se le persone con disabilità hanno diritto di vivere anche se questo costa molto⁴². Con il risultato preliminare di rendere doveroso il consenso con l'affermazione secondo cui non si possono subordinare i diritti (degli handicappati) alle preferenze della maggioranza⁴³.

Ad una prima lettura dell'art. 39 della L. 104/92 (così come modificato dalla lett. c) del comma 1 dell'art. 1 della L. 21 maggio 1998, n. 162) potrebbe sembrare che le regioni "possono" fornire i fondi per l'assistenza personale per la vita indipendente. In realtà sotto alcuni aspetti questo "possono" rimane vero per quanto riguarda l'assistenza personale diretta non finalizzata alla vita indipendente.

Viceversa, in tema di vita indipendente, va evidenziato che:

- 1) la L. n. 162/1998 è evidentemente successiva alla L. n. 104/1992 e quindi serve anche come interpretazione della legge-quadro;
- 2) la lett. l-ter) del co. 2 dell'art. 39 della L. n. 104/1992 (introdotta dalla lett. c) del comma 1 dell'art. 1 della L. 21 maggio 1998, n. 162) stabilisce lo "scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità". Il fatto è che, poiché si tratta di "garantire il diritto", è evidente che l'articolo 39 della legge-quadro, per quanto riguarda la vita indipendente, va interpretato nel senso che le regioni "devono" adeguare il proprio bilancio in modo da avere i fondi necessari⁴⁴.

E quindi il punto è che le regioni sono tenute a trovare le risorse finanziarie necessarie per far fronte alle esigenze di assistenza personale per la vita indipendente. E questa doverosità è ancor più consistente quando ci sono di mezzo le libertà inviolabili

Per precisione va osservato che si è messo in evidenza da più parti come nel mondo moderno sia impossibile esercitare quasi ogni libertà senza l'intervento concreto dello stato⁴⁵.

³⁶ G.U. RESCIGNO, *Profili costituzionali del trasferimento delle funzioni in materia di assistenza e beneficenza*, in *Assistenza e beneficenza tra "pubblico" e "privato"*, Milano, Angeli, 1980, 91.

³⁷ R. DWORKIN, *I diritti presi sul serio*, Bologna, il Mulino, 1982, 194-5.

³⁸ Idem, 260.

³⁹ B. A. ACKERMAN, *La Giustizia Sociale nello Stato Liberale*, Bologna, il Mulino, 1984, 123.

⁴⁰ Idem, 287-90.

⁴¹ P. OLIVELLI, *La Costituzione e la sicurezza sociale*, Milano Giuffrè, 1988, 8.

⁴² T. DEGENER, *Vita indipendente e assistenza personale: un confronto della legislazione fra Stati Uniti, Germania Occidentale e Svezia*, in "a.i.a.s.", anno IX, n. 1-2, gennaio-aprile 1991, 24.

⁴³ R. DWORKIN, op. cit., 287-290 e 438.

⁴⁴ D. SORACE, *Libertà cit.*, 64-5.

⁴⁵ A. PACE, *La libertà cit.* e U. DE SIERVO, *Libertà negative e positive*, in R. BELLÌ (a cura di), *Libertà inviolabili e persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli, 2000, 23-40.

Inoltre va evidenziata la possibilità di una tutela giurisdizionale nel caso in cui le persone con disabilità siano colpite in maniera significativa da un'irragionevole allocazione dei fondi di bilancio⁴⁶.

1.11. L'assistenza diretta

Si sottolinea altresì che, pure nel caso di assistenza personale diretta (previsto anche dalla lett. I-bis) del co. 2 dell'art. 39 L. 104/92, così come introdotta dalla lett. c) del comma 1 dell'art. 1 della L. 21 maggio 1998, n. 162), si tratta comunque di un servizio, che deve essere finalizzato alla tutela delle libertà fondamentali dell'utente. La questione va tenuta in evidenza per tutte le situazioni in cui, pur non riuscendo a gestire in proprio l'assistenza personale, si desidera ugualmente esercitare le proprie libertà.

1.2. Le conseguenze

Da tutto quanto abbiamo appena esaminato derivano alcune conseguenze importanti per la persone con disabilità.

1.2.1. I tempi

L'assistenza personale per la vita indipendente deve essere comunque fornita subito alle persone con gravi disabilità, che ne hanno necessità e ne fanno richiesta. Eventuali obiezioni connesse alle disponibilità di bilancio possono essere avanzate solo in alcuni casi e con molta cautela.

1.2.2. Normalità

Poiché si tratta di garantire diritti fondamentali previsti dalla Costituzione e dalla legislazione vigente, è evidente che l'esistenza di questo tipo di prestazioni non può limitarsi a singoli progetti, magari sperimentali o pilota, spesso assai utili come "fiore all'occhiello", bensì deve rientrare nella normalità dei servizi sociali.

2. A chi spetta

A questo punto viene da chiedersi con quali disabilità si può fare richiesta di assistenza personale.

2.1. La situazione di gravità

In primo luogo pare indubbio che questa può essere richiesta dalle persone riconosciute "gravi" ai sensi del comma 3 dell'articolo 3 della L. n. 104/1992⁴⁷ per via del disposto del comma 1 dell'articolo 9 della legge stessa.

In proposito va evidenziata una questione, che pare di una certa importanza. La lett. I-bis) (così come introdotta dalla lett. c) del comma 1 dell'art. 1 della L. 21 maggio 1998, n. 162) dell'articolo 39 della L. n. 104/1992 prevede l'assistenza personale diretta per "le persone con handicap di particolare gravità".

⁴⁶ D. SORACE, *Libertà* cit., 45.

⁴⁷ L. 5 febbraio 1992, n. 104, pubblicata nella Gazz. Uff. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O., Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Viceversa la successiva lett. l-ter) prevede l'assistenza personale indiretta per la vita indipendente per le persone con "grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita". Cioè a dire che, come è già stato giustamente rilevato dalla dottrina giuridica⁴⁸, le libertà inviolabili sono così importanti che l'impossibilità a provvedere con le proprie capacità anche per una sola di esse è sufficiente per configurare in una situazione di gravità.

2.2. Disabilità psichiche e mentali

La risoluzione, che il Movimento per la vita indipendente approvò a Strasburgo il 14 aprile 1989 afferma che: "A nostro modo di vedere, il controllo può essere esercitato da tutte le persone, a prescindere dalla capacità di consenso legale". Per quanto riguarda le menomazioni, che possono rendere necessario ricorrere all'assistenza personale, oltre che delle disabilità fisiche e sensoriali, va ovviamente tenuto conto anche di quelle psichiche e mentali. Salvo precisare che per queste ultime può essere necessaria l'intermediazione del rappresentante legale. Oltre al fatto che pare ampiamente superata la visione esistente in proposito nella normativa italiana per cui non viene tenuto in adeguata considerazione il fatto che persone con tali difficoltà, pur essendo incapaci di prendere alcune decisioni, anche importanti, possono essere perfettamente abili a svolgere con piena autodeterminazione una serie di attività della vita quotidiana.

2.3. Gli anziani

Un altro punto riguarda il fatto che la vita indipendente deve essere garantita anche agli ultrasessantacinquenni, se non altro perché il superamento di questo limite di età non è certo titolo per far venir meno l'invulnerabilità delle libertà. Per certi versi può forse essere necessario ribaltare la L.r.fv. n. 10/1998, nel senso che questa estende alle persone con disabilità talune prestazioni previste per gli anziani. Viceversa può forse essere necessario estendere agli anziani talune agevolazioni previste per le persone con disabilità di più giovane età.

2.4. Le cause delle menomazioni

Dal principio di eguaglianza scaturisce anche la conseguenza per cui a chi ha disabilità analoghe vanno assicurati gli stessi servizi essenziali indipendentemente dalla causa della menomazione⁴⁹. In altre parole, secondo me, le differenze di trattamento fra invalidi civili, del lavoro, di guerra, ecc., sono legittime solo se non riguardano le libertà inviolabili e soltanto se non sono irragionevoli.

3. L'attuazione

3.1. La famiglia

Una questione fondamentale concerne il fatto che le famiglie vengono già costrette a far fronte ad una quantità inammissibile di esigenze dei congiunti con disabilità.

⁴⁸ B. DEIDDA, *Profili costituzionali* cit., 28.

⁴⁹ Corte costituzionale, *Sentenza* 20-24 maggio 1991, n. 216, in "Giur. cost.", 1991, 1920 ss.; la stessa Avvocatura dello Stato, nella memoria difensiva presentata nel corso del giudizio, che ha poi dato luogo alla sentenza della Corte costituzionale del 19 maggio 1994, n. 193, ha scritto che "sotto questo profilo le esigenze degli invalidi civili non differiscono da quelle degli invalidi di guerra"; A. D. RATZKA, *The user cooperative model in personal assistance: The example of STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living*, Stockholm, January 1993.

Per cui, quando vengono valutate le necessità di assistenza personale dei maggiorenni con disabilità, non deve in alcun modo essere tenuto conto dell'aiuto che può essere fornito dai familiari.

Cioè a dire che l'aver in famiglia una persona con disabilità non deve costringere a rinunciare alla propria vita. L'inderogabilità della solidarietà da parte della collettività vale indubbiamente anche in riferimento alle possibilità di vita che devono essere assicurate ai familiari delle persone con disabilità.

Tant'è vero che parrebbe che i familiari siano esclusi dalla determinazione del "riccometro" per le persone con disabilità.

Del resto, se si mira all'obiettivo della vita indipendente non si può vincolare le persone con disabilità a dipendere dai familiari.

Di conseguenza mi sembra inammissibile la prassi diffusa in tanti "servizi sociali" per cui, quando i familiari assistono una persona con disabilità, si ritiene che ci sia bisogno di un minore intervento pubblico.

Il punto è in qualche modo affrontato nella L.r.to n. 72/1997, ma non mi pare presente nella legislazione friulana.

La risoluzione di Strasburgo del 14 aprile 1989 afferma che: "L'utente dovrebbe essere libero di assumere tutti gli assistenti personali che sceglie, compresi i membri familiari".

Il punto mi sembra di un qualche rilievo. Infatti a volte, per motivi più diversi può essere preferibile ricorrere all'assistenza personale effettuata dai familiari. Questo non deve però significare che viene scaricato sulla famiglia un compito di solidarietà, che può essere affrontato solo se sostenuto dall'intera collettività. In altre parole, quando è preferibile ricorrere all'aiuto del familiare, questo deve essere riconosciuto dalla collettività.

3.2. Le risorse personali

In genere, quando si richiede l'assistenza personale, viene tenuto conto delle risorse dei richiedenti.

3.2.1. La situazione economica

In primo luogo, per le ragioni appena esposte e anche a seguito di taluna giurisprudenza, non deve essere tenuto conto della situazione economica del nucleo familiare

E' poi condivisibile che la necessità di assistenza personale non deve essere legata in alcun modo allo stato di bisogno economico⁵⁰, bensì deve essere la conseguenza di altre valutazioni. Per cui è importante attenersi esclusivamente al legame con la disabilità stabilito dalla legge nazionale n. 18 del 1980.

Il fatto è che, in presenza di disabilità grave, i costi per l'assistenza personale per la vita indipendente sono talmente alti che solo pochissime persone possono farvi fronte con le proprie risorse senza incidere in maniera inammissibile sulla propria vita.

In altre parole è esatto dire che, a seguito del disposto del comma 1 dell'art. 38 della Costituzione, le prestazioni pubbliche di assistenza personale dovrebbero essere legate alla situazione economica del richiedente. Tuttavia, se si vuole evitare l'inammissibile ipocrisia di non guardare in faccia la realtà, va rilevato che

⁵⁰ T. DEGENER, op. cit., 116: E' sbagliato legare l'erogazione di fondi pubblici per l'assistenza personale allo stato di povertà: infatti la necessità di assistenza personale non dipende dallo stato di povertà.

potrebbero essere legittimamente presi in considerazione soltanto limiti economici talmente alti da riguardare pochissime persone con disabilità. Per cui è ragionevole pensare che i costi sociali degli accertamenti supererebbero i risparmi.

3.2.2. L'indennità di accompagnamento

Quando si tratta di assistenza personale viene tenuto spesso conto dell'indennità di accompagnamento, pur di ridurre comunque il denaro erogato all'utente.

In primo luogo va richiamata la chiara e uniforme giurisprudenza in base alla quale tale indennità non costituisce reddito.

In secondo luogo, non si può certo dimenticare che tale indennità viene erogata dallo Stato per necessità comunque di assistenza personale. Però, oltre a dover osservare che si tratta di somma modestissima rispetto alle esigenze di chi ha notevoli disabilità, pare necessario richiamare l'attenzione sul fatto che talvolta è possibile ridurre in maniera consistente la quantità di assistenza personale necessaria ricorrendo a prestazioni occasionali al momento delle singole necessità. Ad esempio, uscire una sera con degli amici è indubbiamente un diritto inviolabile. Tuttavia è indubbio che può essere molto costoso far venire a mezzanotte un assistente personale retribuito che aiuti il disabile a coricarsi a quell'ora. Viceversa si può spendere molto di meno se il soggetto chiede ad uno di quegli amici di aiutarlo a coricarsi, ed in cambio, ad esempio, gli paga il taxi per tornare a casa compensandolo così parzialmente per il tempo dedicatogli. Il punto è stato particolarmente valutato in Germania e in Svezia. Perciò è fondamentale che l'utente con disabilità possa trattenere l'indennità di accompagnamento per queste prestazioni occasionali, che possono produrre un grandissimo vantaggio in termini di rapporti costi-benefici.

Per cui, nel decidere la somma da erogare per l'assistenza personale, non pare sensato tener conto dell'indennità di accompagnamento.

3.3. La centralità dell'utente

La lett. a) comma 2 dell'art. 9 della L.r.fv. n. 41/1996 stabilisce che è compito dell'equipe l'"elaborazione del progetto di vita, con la condivisione e la partecipazione della persona handicappata". Inoltre l'art.13 L.r.fv. n. 10/1998 stabilisce che "le famiglie hanno il diritto ad essere coinvolte". E' evidente che questo importante principio deve valere soltanto per le persone, che non riescono a prendere autonomamente tutte le decisioni.

In proposito va fatto un importante passo avanti già previsto anche nella L.r.to. n. 72/1997. E cioè, nel caso in cui l'utente opti per l'assistenza personale diretta, questa deve essere organizzata in modo da ottenere il consenso del medesimo⁵¹.

3.4. La formazione

⁵¹ H. ZUKAS, *Item-by-Item Comparison of the Recommendations of the Consortium of Citizens with Disabilities and the Provisions of the Personal Assistance for Independent Living Act*, in AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide* cit., SEC. 5(a): (2) Il piano individuale scritto per l'assistenza personale dev'essere preparato di comune accordo con il destinatario del servizio; ... (3) Durante la valutazione dei bisogni del destinatario del servizio e durante la stesura del piano individuale scritto per l'assistenza personale devono essere tenute nella massima considerazione le opinioni e i desideri del destinatario del servizio.

La risoluzione di Strasburgo del 14 aprile 1989 afferma che: “Le istituzioni che provvedono allo stanziamento di fondi dovranno assicurare che fondi sufficienti siano disponibili per le persone disabili al fine di consentire un adeguato addestramento del disabile e del suo assistente, qualora ritenuto necessario dalla persona disabile”.

3.4.1. Le persone con disabilità

Rispetto a come siamo abituati, per riuscire concretamente a vivere in maniera indipendente è necessario imparare molte cose. Fra l'altro è indispensabile riuscire a:

- conoscere se stessi
- affermare la propria volontà
- organizzare la propria vita
- gestire gli assistenti personali
- trovare il denaro necessario
- superare le difficoltà che ci vengono fraposte dalle autorità
- superare le difficoltà che ci vengono fraposte dalla collettività.

Per cui per vivere in maniera indipendente è quasi sempre necessario un periodo di formazione, individuale e in piccoli gruppi. E' necessario prevedere nella legislazione regionale i fondi per tale scopo.

3.4.2. Gli assistenti personali

Essendo di fondamentale importanza che l'utente possa avere l'assistenza personale negli orari e nei modi più confacenti alle sue necessità, e in conseguenza del fatto che è essenziale che possa scegliere gli assistenti personali con le qualità più idonee, va garantita la possibilità all'utente, che opta per l'assistenza indiretta, di poter avere la più ampia libertà di ricorrere all'assistenza personale retribuita erogata da cooperative, associazioni, familiari (coniuge incluso), nonché da qualsiasi altro lavoratore singolo.

E' di fondamentale importanza che gli assistenti personali non ricevano alcuna preparazione per quanto riguarda il tipo di assistenza che devono prestare all'utente⁵², onde evitare che questa non sia personalizzata. Tuttavia, onde ridurre il cospicuo onere formativo a carico dell'utente, possono essere preziosi dei corsi formativi, gestiti dagli utenti, sul comportamento che deve essere tenuto da parte degli assistenti. Per cui è molto importante che vengano previsti fondi in proposito. Tanto più se si considera che nell'ultimo modello della dichiarazione dei redditi è prevista la detraibilità delle spese per assistenza personale di base per chi ha disabilità, purché gli assistenti abbiano il relativo diploma da conseguirsi in un corso di formazione che rispetti la normativa regionale in materia. Fermo restando che nella prospettiva di questa relazione la detrazione è solo un'ipotesi residuale. In Toscana il problema ancora da risolvere è che, per conseguire questo diploma è previsto un monte ore assolutamente sproporzionato rispetto alle necessità di chi vuol fare vita indipendente.

⁵² T. DEGENER, op. cit., 50; A. D. RATZKA, *The user cooperative model in personal assistance: The example of STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living*, Stockholm, January 1993.

3.5. I lavoratori

La risoluzione di Strasburgo afferma che: “I fondi devono prevedere, oltre ad i costi amministrativi, adeguate retribuzioni per gli assistenti, indennità lavorative, e tutte le indennità legali e sindacali richieste”.

E' necessario che gli assistenti abbiano un inquadramento contrattuale soddisfacente per loro.

Va perciò rilevato che non risulta esistere un contratto collettivo di lavoro adeguato. Il riferimento fatto dal comune di Firenze al contratto delle colf (1^a categoria o 1^a categoria super) può essere considerato solo provvisorio.

Inoltre è evidente che il denaro erogato dagli enti pubblici per l'assistenza personale indiretta deve essere al lordo di tutti gli oneri fiscali, previdenziali e contrattuali.

3.6. Garanzie

Per poter vivere concretamente in maniera indipendente è indispensabile che vengano assicurate alcune garanzie.

3.6.1. Assistenza personale anche 24 ore su 24

In taluni casi è indispensabile avere l'assistenza personale anche 24 ore su 24. Il punto è previsto dalla lett. I-bis) dell'art. 39 della L. n. 104/1992 (così come introdotta dalla lett. c) del comma 1 dell'art. 1 della L. 21 maggio 1998, n. 162) per chi richiede l'assistenza diretta. Viceversa non è previsto niente in proposito dalla successiva lett. I-ter) per chi richiede l'assistenza personale indiretta per la vita indipendente.

Anche in quest'ultimo caso tale assistenza deve essere comunque garantita pure 24 ore su 24, quando è indispensabile per l'esercizio delle libertà inviolabili.

Infatti, una volta che è prevista l'assistenza personale 24 ore su 24, non possono essere fatte discriminazioni per quanto riguarda le possibilità di esercitare le libertà inviolabili. Inoltre, a seguito delle disposizioni che assicurano all'utente la libertà di scelta fra le diverse prestazioni, è evidente che l'esercizio di questa libertà non può tradursi in una discriminazione per quanto riguarda l'esercizio delle libertà inviolabili.

3.6.2. I compiti

Innanzitutto è necessario prevedere l'assistenza personale per tutto ciò che l'utente non riesce a fare con le proprie capacità. Tuttavia, per realizzare in concreto la vita indipendente, è indispensabile fornire l'assistenza personale anche per quelle attività che l'utente potrebbe sì fare autonomamente, ma stancandosi in maniera per lui inaccettabile.

La risoluzione di Strasburgo afferma che: “I servizi consentiranno alla persona disabile di partecipare a tutti gli aspetti della vita: casa, scuola, lavoro, tempo libero, viaggi e vita politica”.

L'assistenza personale deve aiutare l'utente nel proprio domicilio, ma anche per tutte le necessità al di fuori di esso. Questo perché l'assistenza personale deve non solo consentire la sopravvivenza delle persone con disabilità, ma anche permettere

il più possibile di esercitare le libertà nella stessa misura in cui questo accade per le persone normodotate.

Per raggiungere tale fine va stabilito che il denaro fornito deve essere sufficiente per coprire anche le spese di assistenza personale quando ci si muove dalla propria città per motivi di lavoro, studio, vacanza ecc. Infatti la mobilità è un diritto inviolabile garantito da riserva di legge assoluta. Qui va specificato che, quando si deve portare dietro il proprio assistente, la persona con disabilità deve sostenere oneri (di soggiorno, spesso anche di viaggio, oltre che per retribuire l'assistente personale) superiori a quelli normalmente sopportati dalle persone normodotate capaci di muoversi da sole. E' evidente che, in ossequio al supremo principio di eguaglianza, la legislazione deve tener conto di questi maggiori oneri.

3.6.3. Il diritto

L'assistenza personale deve essere configurata come un preciso diritto soggettivo perfetto immediatamente tutelabile davanti al giudice del lavoro. Ciò è importante perché, trovandoci in tema di diritti inviolabili, è indispensabile che, una volta riconosciuta la necessità di assistenza personale, se questa non viene erogata, l'utente possa ricorrere con facilità al giudice. Negare questa possibilità significherebbe trasformare i diritti inviolabili in interessi diffusi, il che parrebbe difficilmente ammissibile.

Inoltre c'è il fatto che maggiore è la consistenza della disabilità e tanto più l'errato esercizio della discrezionalità tecnica può incidere sulle libertà inviolabili. E quindi l'impossibilità di ogni significativa tutela giurisdizionale in caso di errato esercizio di tale discrezionalità⁵³ rende ancor più impellente la necessità di riconoscere un preciso diritto soggettivo in proposito.

Il punto è ancor più importante, se si considera la constatazione secondo cui, anche laddove la legislazione attribuisce la veste di diritti a talune pretese delle persone con disabilità, questo, di per sé, può perfino non essere sufficiente: è necessario anche che essi siano disposti in maniera tale da essere concretamente esigibili⁵⁴.

E' insomma indispensabile evitare la prassi diffusa secondo cui spesso il legislatore indica la necessità di raggiungere obiettivi di notevole entità, ma poi, nella maggior parte dei casi, vengono stabiliti solo dei generici doveri a carico della pubblica amministrazione, senza cioè riconoscere alcun diritto alle persone con disabilità⁵⁵.

Una traccia interessante in proposito può essere rappresentata dall'"assegno di cura e assistenza" previsto dalla L.r.fv. n. 10/1998. Tuttavia consistenti cambiamenti sono indispensabili, quali la configurazione esplicita come diritto soggettivo perfetto, l'eliminazione del limite del 60% rispetto ad una parte della retta degli istituti, la questione del limite di reddito.

3.6.4. La continuità

Spesso l'assistenza personale viene assegnata attraverso deliberazioni, che devono perciò essere rinnovate ogni anno. E' evidente che questo non va bene per via delle garanzie che spettano alle persone con gravi disabilità permanenti. Pertanto è indispensabile garantire la continuità delle erogazioni, come previsto in

⁵³ D. SORACE, *Libertà cit.*, 44-6.

⁵⁴ *Idem*, 44.

⁵⁵ *Idem*.

maniera insufficiente dalla lett. c) del comma 2 dell'art. 9 della L.r.fv. n. 41/1996 e dal piano socio-sanitario della Regione Toscana. Anche a questo proposito la sufficienza può essere raggiunta soltanto attraverso la categoria dei diritti soggettivi perfetti.

3.6.5. La decisione

Un sistema troppo diffuso per evitare di dare attuazione concreta ai precetti giuridici vigenti è quello di riconoscere una serie di prestazioni, ma poi di stabilire dei meccanismi estremamente complicati, lunghi e umilianti per ottenere ciò che spetta. Questo è evidentemente inammissibile per i motivi sopra esposti e per via della cosiddetta "semplificazione amministrativa" in atto, e doverosa innanzitutto nei confronti di chi ha disabilità.

Il punto è di estremo rilievo perché è indispensabile opporsi a questo sostanziale svuotamento dei diritti. La questione è stata in qualche modo accennata nella L.r.to. n. 72/1997 quando viene stabilita la necessità della "rapidità della prestazione". Il riconoscimento è importante, ma è indispensabile avere garanzie più efficaci. Si dice che la vita può diventare troppo difficile quando è necessario rivolgersi spesso al giudice o dover subire controversie di vario tipo. Va rilevato che tutto ciò è estremamente più vero per le persone con gravi disabilità. Insomma, o si semplificano in maniera sostanziale alcune questioni cruciali, oppure nella realtà concreta le persone con disabilità rimarranno ancora in serie C.

Di conseguenza è necessario distinguere fra prestazioni di assistenza personale necessarie per l'esercizio delle libertà inviolabili e prestazioni non riconducibili a ciò. E va tenuto bene in mente che qui ci si riferisce a chi ha gravi disabilità.

Quindi va stabilito per legge che le richieste di assistenza personale per l'esercizio delle libertà inviolabili iniziano ad essere erogate entro 30 gg. dalla richiesta, a meno di un'opposizione da parte della pubblica amministrazione davanti al giudice del lavoro entro lo stesso termine.

Inoltre va stabilito per legge che le richieste di assistenza personale non riconducibili alle libertà inviolabili diventano efficaci entro 30 gg. dalla richiesta, a meno di una contestazione scritta da parte della pubblica amministrazione entro lo stesso termine.

Capisco che questo può far rizzare i capelli a qualcuno, però il rispetto per i precetti costituzionali non dovrebbe essere un optional, tanto più considerando che in tema di "falsi invalidi" la magistratura ha accertato meno responsabilità che per "tangentopoli".

Va poi considerato che il tema del "silenzio assenso" viene oggi considerato sempre più importante per quanto riguarda le libertà inviolabili. Dato il rilievo che la Costituzione attribuisce alla solidarietà, non si capisce perché il "silenzio assenso" debba essere considerato fondamentale per quanto riguarda le "libertà negative" e non anche per la concezione "positiva" delle medesime. Tantopiù che qui si sta trattando di persone che non possono esercitare libertà inviolabili senza l'assistenza personale.

Inoltre l'istituzione del "silenzio assenso" in questo campo indurrebbe sicuramente molti funzionari del settore ad una maggiore comprensione della materia. E questo produrrebbe gli ulteriori vantaggi di semplificare molte cose e di ridurre taluni sprechi.

In proposito va tenuto conto anche del fatto che in realtà soltanto chi vive una certa disabilità conosce fino in fondo le proprie capacità e può rendersi conto in maniera

davvero affidabile di cosa riesce a fare autonomamente. Inoltre è determinante il fatto che la quantità di assistenza personale necessaria è legata allo stile di vita che ognuno decide di fare (ad es.: far tardi la sera, non stancarsi troppo durante il giorno per avere altre energie da utilizzare per altre attività, ecc.) in ossequio all'inviolabilità delle libertà.

Dunque solo l'utente stesso può sapere veramente di quanta assistenza personale ha necessità, per cui è essenziale dare importanza decisiva alla sua voce⁵⁶. Anche perché soltanto così si può evitare di violare esigenze direttamente riconducibili ai diritti umani fondamentali di queste persone.

Inoltre, nel caso che non vengano condivise, parzialmente o totalmente, le richieste di assistenza personale, non riconducibili all'esercizio delle libertà inviolabili, è necessario prevedere per l'utente la possibilità del "ricorso per opposizione". In questa fase, onde applicare in maniera adeguata il principio di eguaglianza alle persone con disabilità, che possono avere minori capacità di far valere le proprie ragioni, è importante prevedere che l'utente, nel corso di un'eventuale audizione, possa farsi assistere da un esperto di sua fiducia, che può anche non essere un avvocato.

Quindi è anche fondamentale prevedere durante lo svolgersi di tali eventuali ricorsi, che all'utente venga comunque garantita l'assistenza personale, che i servizi sociali hanno deciso di dargli. Questo perché, se nelle more di qualsivoglia contestazione, venisse sospesa ogni assistenza personale all'utente, è evidente che questo difficilmente potrebbe esercitare il diritto costituzionalmente garantito al ricorso.

3.6.6. Agenzie per la vita indipendente

Gestire in proprio una adeguata assistenza personale è un compito molto importante, però può essere anche parecchio impegnativo, specialmente con talune disabilità. A questo fine in tutto il mondo è ormai appurata la decisiva importanza delle "Agenzie⁵⁷ per la vita indipendente"⁵⁸, da realizzarsi secondo la Risoluzione di Berlino del 10 ottobre 1992.

Fra agli innumerevoli compiti di queste Agenzie dovrebbero essere la consulenza alle persone con disabilità per gli ardui compiti della ricerca di idonei assistenti personali, nonché della gestione dei medesimi e dei rapporti con gli enti locali, mettendo sempre al primo posto la qualità delle proprie prestazioni.

Poiché dal principio di eguaglianza scaturisce l'obbligo di evitare ulteriori difficoltà a chi ha maggiori disabilità, deve essere prevista la facoltà per l'utente di delegare eventuali agenzie o altre persone a riscuotere i soldi a lui erogati e provvedere a retribuire terzi lavoratori attenendosi strettamente alle indicazioni dell'utente. Onde evitare qualsiasi abuso va ovviamente previsto che deve trattarsi soltanto di una facoltà, sempre revocabile senza alcuna necessità di motivazione.

Perciò è indispensabile che vengano previsti adeguati finanziamenti in proposito.

⁵⁶ T. DEGENER, op. cit., 133.

⁵⁷ In inglese vengono chiamate "Centri" per la vita indipendente ma italiano pare meglio tradurre con il termine "Agenzia".

⁵⁸ (AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide* cit.) WORLD INSTITUTE ON DISABILITY, *The Personal Assistance for Independent Living Act of 1989 - A Draft Bill*, 8, SECTION 5. (c) (3) (A): Per la gestione di un servizio pubblico di assistenza personale devono essere presi contatti con i Centri per la vita indipendente. H. ZUKAS, *Item-by-Item* cit., SEC. 4(a): Negli enti pubblici che gestiscono l'assistenza personale dev'esserci un organismo consultivo permanente composto a maggioranza dagli utenti del servizio. A. D. RATZKA, *The user* cit.: Uno degli scopi principali della STIL è far maturare ogni aderente attraverso il sistema dei consiglieri alla pari; poiché ogni socio della STIL in media ha 10 assistenza personale, per i soci della STIL vengono fatti dei corsi i cui insegnanti vengono chiamati dalle scuole per dirigenti d'azienda e dal movimento delle cooperative.

Allegato n. 1 **La risoluzione di Strasburgo** 14 aprile 1989

PREAMBOLO

La Conferenza Europea sull'assistenza personale per le persone disabili, organizzata dal Movimento Internazionale dei disabili con l'aiuto di Graef del Rainbow Group del Parlamento Europeo e di Grunen del Parlamento tedesco: Noi, più di cento persone disabili, provenienti dall'Olanda, dal Regno Unito, dalla Danimarca, dall'Italia, dalla Svizzera, dalla Svezia, dalla Francia, dall'Austria, dalla Finlandia, dal Belgio, dagli Stati Uniti d'America, dall'Ungheria, dalla Repubblica Federale Tedesca e dalla Norvegia, siamo convenute insieme a Strasburgo/Francia, dal 12 al 14 aprile 1989, per sollevare il problema dei servizi di assistenza personale che rappresentano il prerequisito per la vita indipendente delle persone disabili. A nostro modo di vedere, l'indipendenza non si misura con la quantità dei compiti che possono essere svolti senza assistenza ma con la qualità di vita che può essere ottenuta con l'assistenza. L'assistenza, nel contesto della vita indipendente, acquista il significato di un diritto civile e di un servizio che deve essere svolto sotto il controllo di colui che lo riceve - dove, come e da parte di chi. Oggi questi servizi non vengono attuati in nessun paese della Comunità Europea. L'esser venuti qui a Strasburgo costituisce il risultato di un crescente Movimento di Disabili in tutti i paesi del mondo. In modo sempre più ampio, noi disabili abbiamo levato la voce contro la segregazione delle persone disabili nelle istituzioni speciali e contro la negazione dell'eguaglianza dei diritti civili. Non accetteremo più a lungo il paternalismo e la segregazione delle persone disabili da parte di esperti medici, di politici e di funzionari amministrativi.

Scambiando le nostre esperienze sui sistemi di assistenza sociale e sulle leggi dei nostri rispettivi paesi, abbiamo scoperto che, negandoci l'accesso ai servizi di assistenza personale, ci viene precluso di entrare nel mondo del lavoro e nelle altre sfere della vita sociale. Ci viene negato il diritto ad una vita indipendente. E questo rifiuto costituisce anche la principale origine della discriminazione contro le persone disabili.

Noi chiediamo sistemi di assistenza sociale che includano servizi di assistenza personale, che siano controllati da chi ne usufruisce, e che permettano diversi modelli di vita indipendente per le persone disabili, a prescindere dalla disabilità e dal reddito. Noi chiediamo legislazioni sociali che diano riconoscimento a questa oppressione. Questa Conferenza è la prova di un crescente Movimento di disabili, che non si arresterà finché l'indipendenza e la piena partecipazione alla vita sociale non divengano una realtà per tutte le persone disabili.

RISOLUZIONE

La Conferenza Europea sull'assistenza personale per le persone disabili chiede una vita indipendente per tutte le persone disabili:

Noi, persone disabili provenienti dall'Olanda, dal Regno Unito, dall'Italia, dalla Svizzera, dalla Svezia, dalla Francia, dall'Austria, dalla Finlandia, dal Belgio, dagli Stati Uniti d'America, dall'Ungheria, dalla Repubblica Federale Tedesca e dalla

Norvegia siamo insieme convenuti dal 12 al 14 aprile al Parlamento Europeo di Strasburgo, in Francia.

Questa Conferenza ha individuato i servizi di assistenza personale come uno dei fattori fondamentali della vita indipendente, vita indipendente che riassume in sé l'intera area di attività umane quali l'alloggio, il trasporto, l'accesso, l'educazione, il lavoro, la sicurezza economica e l'influenza politica.

Noi, persone disabili, riconoscendo, in virtù della nostra unica esperienza, noi stessi come esperti, dobbiamo prendere l'iniziativa nella programmazione delle politiche che ci coinvolgono direttamente.

A questo scopo, noi condanniamo la segregazione e l'istituzionalizzazione, che costituiscono una diretta violazione dei nostri diritti umani, e riteniamo che i Governi debbano approvare legislazioni che proteggano i diritti umani delle persone disabili, compresa l'eguaglianza delle opportunità.

Noi confermiamo fermamente il nostro fondamentale diritto umano ad una piena ed uguale partecipazione alla società come sancito dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite (estesa alle persone disabili nel 1985) e riteniamo che un prerequisito chiave per questo diritto civile sia la vita indipendente e l'erogazione, per coloro che ne hanno bisogno, di servizi di supporto quali quelli di assistenza personale.

Le raccomandazioni del Programma Mondiale di Azione delle Nazioni Unite (Paragrafo 115) affermano specificatamente che: "Gli Stati Membri dovrebbero incoraggiare l'erogazione di servizi di supporto al fine di permettere alle persone disabili di vivere nella comunità nel modo più indipendente possibile, e così facendo, dovrebbero assicurare che le persone con una disabilità abbiano l'opportunità di sviluppare e gestire per se stesse questi servizi".

La Risoluzione I della quarantatreesima Assemblea Generale delle Nazioni Unite (1988) riafferma la validità del Programma Mondiale di Azione e la Risoluzione 2 sottolinea che "un'enfasi particolare dovrebbe essere posta sull'eguaglianza delle opportunità". Noi sottolineiamo che questi obiettivi devono ancora essere raggiunti. In supporto al Movimento Internazionale delle persone disabili di Disabled Peoples' International, particolarmente impegnato nello sviluppo di una rete di iniziative per la Vita Indipendente in quanto parte integrante della realizzazione dell'uguaglianza di opportunità, invitiamo i Governi ed i politici a far rispettare i seguenti principi:

1. La disponibilità del servizio di assistenza personale è un diritto civile ed umano. Questi servizi saranno rivolti a persone con ogni genere di disabilità, di ogni età, sia sposate sia residenti in famiglia.
2. Coloro che usufruiscono dell'assistenza personale devono poter scegliere tra una varietà di modelli di servizi di assistenza personale, che offrano al disabile la possibilità di esercitare diversi gradi di controllo. A nostro modo di vedere, il controllo può essere esercitato da tutte le persone, a prescindere dalla capacità di consenso legale.
3. I servizi consentiranno alla persona disabile di partecipare a tutti gli aspetti della vita: casa, scuola, lavoro, tempo libero, viaggi e vita politica. Questi servizi consentiranno alle persone disabili di costruirsi una famiglia e di assumere tutte le responsabilità ad essa connesse.
4. Questi servizi devono essere disponibili sia a lungo termine, per 24 ore al giorno, per 7 giorni la settimana, sia a breve termine, o in base alle emergenze. Questi servizi includeranno l'assistenza per la comunicazione, per le faccende domestiche, per la mobilità, per l'aiuto personale e altri servizi attinenti.

5. Le istituzioni che provvedono allo stanziamento di fondi dovranno assicurare che fondi sufficienti siano disponibili per le persone disabili al fine di consentire un adeguato addestramento del disabile e del suo assistente, qualora ritenuto necessario dalla persona disabile.
6. I fondi devono prevedere, oltre ad i costi amministrativi, adeguate retribuzioni per gli assistenti, indennità lavorative, e tutte le indennità legali e sindacali richieste.
7. Il finanziamento dovrà essere assicurato da fonte centrale garantita e dovrà essere erogato alla persona disabile ovunque egli o ella scelga. Questi fondi non dovranno essere considerati alla stregua di redditi tassabili e a colui che ne usufruisce non verrà precluso il beneficio di ulteriori indennità e servizi, previsti per legge.
8. L'utente dovrebbe essere libero di assumere tutti gli assistenti personali che sceglie, compresi i membri familiari.
9. La mancanza di servizi di assistenza personale non deve essere usata come motivo per l'istituzionalizzazione di un individuo.
10. Ci saranno procedure uniformi di giudizio di appello e quest'ultimo funzionerà indipendentemente dalle istituzioni responsabili dei fondi e dell'erogazione, avrà effetto in un ragionevole lasso di tempo e permetterà all'appellante di ricevere assistenza legale a spese dello Stato.
11. In aggiunta a quanto sopra detto, le persone disabili e le loro organizzazioni devono essere direttamente coinvolte a tutti i livelli delle decisioni politiche comprese la programmazione, la realizzazione e lo sviluppo.

Definizione di disabilità

Una disabilità esiste se le attività essenziali personali e sociali sono influenzate da limitazioni fisiche e mentali, e dalla discriminazione che ne risulta.

Scopo dei criteri per lavorare con Vita Indipendente

1. Opporsi alle applicazioni fuorvianti dell'uso inglese del termine "Independent Living" e traduzioni nelle varie lingue del termine "Independent Living".
2. Fornire i mezzi per identificare le organizzazioni che sono controllate da persone con disabilità.

Criteri per l'uso del termine "Vita Indipendente"

Qualsiasi organizzazione, governativa o meno, comprese organizzazioni per persone disabili, singoli o professionisti, che usa il termine "Vita Indipendente" nei suoi lavori, devono osservare i principi seguenti:

1. Solidarietà

- a) Lavorare attivamente per lo sviluppo della piena partecipazione ed uguaglianza per tutte le persone con disabilità, a prescindere dal tipo o gravità della disabilità, sesso, età, residenza, origini etniche, sessualità o religione.
- b) Lavorare per fare in modo che le persone con disabilità possano avere le risorse per condurre una vita indipendente.
- c) Riconoscere la Vita Indipendente come un diritto umano fondamentale.
- d) Distribuire o scambiare informazioni, avvisi, aiuti e formazione in forma appropriata, ad esempio nastri magnetici, braille, caratteri di stampa grossi, esenti da costo per le persone con disabilità, o, nel caso ci sia un costo, assicurarsi che le persone con disabilità abbiano i fondi per pagare questi servizi.
- e) Cooperare ed aiutare le altre organizzazioni che appartengono all'organizzazione internazionale per la Vita Indipendente, o chi sostiene gli obiettivi del movimento per la Vita Indipendente.

2. Aiuto alla pari

- a) Utilizzare l'aiuto alla pari come principale strumento educativo per condividere informazioni, esperienze e capacità d'introspezione allo scopo di rendere le persone con disabilità consapevoli delle oppressioni e discriminazioni audio, video e culturali, psicologiche, sociali, economiche e politiche, a cui sono esposte.
- b) Rendere le persone con disabilità consapevoli della loro possibilità di raggiungere la piena partecipazione ed uguaglianza.
- c) Dare potere alle persone con disabilità assistendole nell'acquisire gli strumenti per gestire il loro ambiente fisico e sociale, allo scopo di una piena partecipazione ed uguaglianza nelle loro famiglie e nella società.

3. De-istituzionalizzazione

a) Opporsi a tutti i tipi di istituzioni, stazionarie o mobili, progettate appositamente per persone con disabilità. Un'istituzione è una qualsiasi fondazione pubblica o privata, organizzazione o servizio che crea per le persone con disabilità, particolari soluzioni di segregazione nell'istruzione, lavoro, alloggi, trasporti, assistenza personale e tutti gli altri aspetti del vivere, che, per sua natura, limita la possibilità delle persone disabili di prendere per proprio conto decisioni sulla loro vita, o limita le loro opportunità di vivere nella società su basi ugualitarie.

b) In particolare, aziende, organizzazioni o servizi non possono utilizzare il termine "Vita Indipendente", se promuovono o accettano servizi di assistenza personale che richiedano all'utente di vivere in speciali unità abitative, o che neghino o riducano il personale diritto dell'utente di una completa scelta e controllo della sua vita, costringendolo a vivere sui ritmi altrui.

4. Democrazia ed autodeterminazione

Le organizzazioni possono utilizzare il termine "Vita Indipendente" soltanto se sono rispettate tutte le seguenti condizioni:

a) se sono organizzazioni basate su principi democratici come un voto per persona e

b) se la possibilità di essere membri a tutti gli effetti con diritto di voto è riservata unicamente alle persone con disabilità e

c) se l'organizzazione di regola favorisce le persone con disabilità per le posizioni all'interno di essa, sia per lo staff stipendiato che per il volontariato, inclusa la direzione dello staff e

d) se l'organizzazione in negoziati, incontri e sui mezzi di comunicazione è rappresentata di regola da persone con disabilità.

Le organizzazioni che non rispettano queste condizioni ma vogliono utilizzare nei loro lavori il termine "Vita Indipendente", hanno due anni per adeguarsi a queste condizioni.

"APPLICAZIONE DELLA LEGGE 162 IN FRIULI VENEZIA GIULIA"

dott.ssa Margherita Donnarumma

Il compito del mio intervento è quello di parlare dell'attuazione della legge 162 in regione. Questa è una riflessione sul tema della disabilità e sugli aspetti normativi regionali riguardo alla 162. Ho pensato al tema della disabilità e questo tema ha evocato alcune parole come shock paura smarrimento, parole evocate quando nasce un bambino disabile o quando una persona adulta per situazioni diverse come malattia o incidente si trova ad affrontare le tematiche della disabilità. Ho cercato poi di immedesimarmi in un successivo percorso. Le altre parole che mi sono venute in mente sono la speranza, la ricerca, il fronteggiamento, l'impegno, la continuità e la dedizione. La speranza intesa nel senso che qualcosa migliori. La ricerca intesa in senso scientifico. Il fronteggiamento è la presa in carico; è l'individuazione delle strategie da attuare per affrontare l'impegno che la persona disabile richiede; è la dedizione che la continuità dell'impegno richiede. Una persona che si trova ad affrontare una situazione nuova di disabilità cosa chiede? Chiede informazioni, chiede conoscenza, chiede risposte, chiede empatia, chiede dignità, chiede rispetto, chiede pari opportunità per i propri diritti fondamentali. Le risposte possono essere trovate nelle leggi, ma devono essere trovate nella cultura. Le due risorse sono la normativa e la cultura; queste si intrecciano. Le leggi innovative provocano crescita culturale, crescita culturale produce leggi innovative. Le risposte sono interventi con servizi più evoluti, sempre meno tradizionali, e più prossimi alle reali esigenze.

La cultura del servizio determina la risposta dell'operatore rispetto i bisogni dell'utenza. Altre risposte si trovano nella persona e nella sua soggettività, nella famiglia intesa come risorsa. Il percorso per la fruizione di un servizio dovrebbe prevedere il passaggio dalla persona utente di un servizio alla persona partecipante del proprio progetto di vita. Oggi ho sentito che forse la partecipazione non basta, ed aggiungerei quindi la progettualità del proprio modo di affrontare la disabilità ad incidere sulle possibilità di adattamento e flessibilità.

Questo è un cambiamento possibile, ma quali sforzi di quanti soggetti si debbono compiere affinché si raggiunga una interazione tra il gestore dei servizi e il disabile. Passando alla legge 162 vediamo che questa tocca due punti. Il primo è l'articolo 39: progetti di sostegno alla persona e alla famiglia dove possono rientrare i progetti di vita indipendente. Il secondo è l'articolo 31 che attiene ai progetti sperimentali. La nostra Regione ha accolto questa legge come un'opportunità interessante rispetto alla quale spunti di riflessione per un'ulteriore evoluzione del sistema dei servizi possono esserci. Questa legge da una serie di risposte abbastanza articolate. La regione in questo ambito si è molto impegnata nel tempo. Sono stati aggiunti dei tasselli che oggi hanno costruito una normativa che si presenta abbastanza complessa e ricca. Nel tempo mutano le esigenze e le richieste delle persone handicappate. In questi lunghi anni nei quali ho lavorato nel settore sociale ho visto una profonda maturazione da parte degli utenti e anche da parte delle associazioni: l'evoluzione della consapevolezza dei propri diritti e una maggiore sicurezza da parte delle associazioni nel proprio ruolo.

Tutto questo ha portato un sistema di servizi abbastanza adeguato. In attuazione della 162 la Regione ha approvato la deliberazione 655 e altri due atti deliberativi che parlano dei progetti sperimentali. La Regione in questo ambito ha individuato delle priorità: le soluzioni abitative innovative, i servizi di pronta accoglienza, la

mobilità e l'integrazione sociale. Per rimanere nella delibera che più interessa questi lavori che fa riferimento agli interventi rivolti alle persone, la direttiva faceva una premessa abbastanza interessante nella quale venivano analizzate le risorse. Sono stati definiti gli ambiti territoriali di intervento: pur essendoci un budget ridotto è stata data l'opportunità agli enti di definire una progettualità. I diciannove ambiti correlati con le 19 equipe multidisciplinari, hanno elaborato la loro progettualità sul budget messo loro a disposizione. Il percorso operativo ha visto l'attività delle equipe multidisciplinare, dell'assemblea dei sindaci e dei gruppi operativi integrati e alla fine ci sarà la conferenza di consenso come verifica delle prestazioni erogate. Il percorso operativo sul quale gli enti gestori hanno reso conto si è dimostrato abbastanza valido: l'integrazione delle equipe con i servizi dei Comuni, ha favorito le progettualità condivise e ha consentito di puntare l'attenzione su determinate tipologie di persone disabili e in particolare di quelle adulte.

La nostra Regione nei suoi primi atti normativi ha puntato alla scolarizzazione, alla formazione professionale, al lavoro, mentre l'approccio alla disabilità adulta è stato quello più carente, forse perché più difficoltoso. Ci sono state delle indicazioni sui programmi, sull'utenza e sull'ottimizzazione dell'utilizzo dei fondi. I fondi erano limitati quindi i programmi dovevano essere il più possibile esaustivi e mirati. Si è puntata l'attenzione sul protagonismo della persona disabile e della sua famiglia nell'elaborazione dei progetti. Questo non è avvenuto in maniera omogenea su tutto il territorio però possiamo dire che la progettualità c'è stata. Gli interventi che si sono attuati in seguito all'applicazione della 162 hanno riguardato anche se in parte non cospicua progetti sulla vita indipendente. La delibera citata ha comunque tenuto conto anche della necessità del sostegno familiare e psicologico di famiglie con bambini affetti da gravi minorazioni. Avendo più fondi si potrebbero meglio canalizzare le scelte. La scelta di vita indipendente è un'opzione che deve essere garantita a chi la vuole ed è in grado di gestirla. Accanto a questa scelta altre soluzioni di tipo più protetto devono essere previste.

Punti luce e punti critici.

- Senz'altro c'è stata più attenzione alla disabilità nello fascia adulta. È giusto che anche il disabile adulto non debba avere dei filtri nel gestire le proprie necessità.
- Un miglioramento tra le relazioni dei soggetti istituzionali in quanto i comuni e le equipe liberi da preoccupazioni finanziarie, anche se avendo a disposizione pochi soldi, si sono trovati a relazionarsi sulla tematica, sulla casistica e a ragionare in termini evolutivi rispetto all'applicazione della legge.
- Inserimento di entità diverse in progettualità condivise: il privato sociale sia come fruitore di servizi che come organismi di solidarietà.
- I finanziamenti sono pochi e c'è l'incertezza sui finanziamenti futuri. È un'importante non deludere le aspettative: se alcuni progetti sono stati avviati non si potrà tornare indietro eliminandoli. Questi progetti dovranno rimanere in piedi. Ma allora se ci sono questi ce ne potranno essere anche altri.
- Le attività delle equipe territoriali non sono state sempre omogenee. Tutte hanno lavorato con competenza, ma alcune con più debolezza rispetto ad altre.
- I tempi per l'erogazione sono stati lunghi, perché è passato molto tempo dalla delibera della giunta alla materiale erogazione dei contributi. Quest'anno sicuramente alcune procedure potranno essere migliorate.

- Dopo la prima prova di un anno c'è stata la possibilità di riflettere su come orientare i finanziamenti e quale priorità dare; come sviluppare gli aspetti innovativi e importanti della vita indipendente e come inserirli rispetto alle altre politiche sociali (mi riferisco al minimo vitale).
- Gli input che la filosofia della vita indipendente propone richiedono che il dibattito sulle politiche sociali si apra e si sostanzi in maniera nuova.

"INTERVENTO PERSONALE"

Mariangela Caroppo

Le mie raccomandazioni per gli amministratori sono

- definire con precisione gli aventi diritto assumendo come pregiudiziale la capacita del soggetto di autodeterminarsi
- finanziare pochi progetti ma esaustivi evitando la distribuzione a pioggia, rispettando la gerarchia dei bisogni
- integrare i finanziamenti dello stato con altri finanziamenti regionali e comunali per dare risposta a un maggior numero di domande
- monitorare tutti i progetti, vedere quelli che funzionano in modo da costruire dei modelli
- formare gli operatori dei servizi sociali relativamente al mondo della disabilita fisica
- coinvolgere le associazioni come interlocutori alla pari
- assumere la filosofia della vita indipendente nel suo significato più ampio.

È limitante pensare di esaurire il problema con l'assistente personale; il programma di aiuto alla persona risulterà parzialmente integrante:

- se non si istituiscono centri residenziali, centri per le emergenze o pronto soccorso sociale
- se non si rendono accessibili i trasporti, gli edifici e le case di abitazione
- se non si garantisce un inserimento lavorativo mirato
- se non si fa una adeguata politica per la casa
- se non c'è un'adeguata politica sanitaria sul territorio (attualmente pressoché inesistente)
- se non si censiscono le persone disabili e i loro bisogni

"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"

Roby Margutti,

Vita Indipendente per me è libertà e serenità, libertà di poter scegliere da chi essere assistito, come essere assistito quando essere assistito e dove essere assistito.

Libertà di potere vivere come chiunque altro, libertà di poter gestire la mia vita in prima persona senza dover delegare ad altri il mio presente e futuro, libertà di partecipare alla vita sociale quando e come voglio senza dover sempre aspettare la disponibilità altrui o peggio la compassione altrui.

Serenità di sapere che la mia vita non è un'urgenza destinata a svolgersi in istituto o ad arresti domiciliari ma buon senso e responsabilità quotidiana, Serenità di sapere che a gestire il mio corpo ci sono persone che io ho scelto, che io ho istruito, di cui mi posso fidare, serenità di sapere che queste persone svolgono questo (non semplice) lavoro liberamente senza imposizioni, serenità di garantire a queste persone, che mi dedicano parte della loro vita, uno stipendio dignitoso un impiego sicuro; serenità di poter chiudere questo rapporto di lavoro se dovesse incrinarsi, senza correre il rischio di una istituzionalizzazione.

Se ci riflettete le nostre non sono rivendicazioni assurde, ma di semplice buon senso. Se Voi foste al nostro posto da chi vorreste essere assistiti? Da persone di cui vi fidate, che lo fanno con dedizione? o da persone che non vi soddisfano, in orari imposti da un ente esterno? Vorreste vivere in un posto e assieme a gente che voi non avete scelto, ma che vi sono stati imposti? O vivere dove preferite, assieme a persone a voi care?

Per questi motivi io mi batto e chiedo, con questo intervento, alle Istituzioni Nazionali e Regionali di rendere, non solo formalmente, ma anche economicamente esigibile il diritto alla Vita Indipendente e all'assistenza personale per la Vita Indipendente che ne è la chiave. Inoltre chiedo che venga semplificato l'iter burocratico (Kafkiano) che le persone devono subire per usufruire di questi fondi.

Sono un tetraplegico di 31 anni con una lesione cervicale C1-C2 che mi rende paralizzato dal collo in giù, anche la respirazione dipende da un elettrostimolatore diaframmatico. Dal giorno dell'incidente, 24-02-1990, la mia assistenza è stata svolta, quasi interamente, da mia madre; fino 6 anni fa ero rassegnato all'idea che la mia vita non potesse essere più quella di prima, quindi non più felice ed autonoma. Sei anni fa circa conobbi tramite John Fischetti il movimento per la Vita Indipendente, ma la sua "filosofia" non mi fu subito chiara, anzi la consideravo un'utopia, nonostante ciò la mia voglia di libertà era grande e cominciai a muovermi per vedere come potevo raggiungere una mia autonomia, studiai le leggi regionali e nazionali riguardanti la disabilità e vidi che era mio diritto avere più assistenza e scrissi una lettera all'Assessore alla Sanità Regionale dove denunciavo la carenza assistenziale. Nel 1997 decisi di partecipare ad un'assemblea nazionale di E.N.I.L. Italia a Roma e lì vidi persone con disabilità più o meno grave della mia che erano accompagnati da assistenti personali, FU L' ILLUMINAZIONE! capii che la Vita Indipendente, con un'assistenza personale adeguata, è realmente possibile. Dopo svariati incontri col Sindaco del mio Comune (Terzo di Aquileia) , dirigenti di Azienda Sanitaria, Dirigenti Regionali e quant'altro... Il mio Sindaco decise di aprire un "Capitolo di spesa per la Vita Indipendente". Assieme all'assistente Sociale decidemmo di fare un "progetto pilota di assistenza personale per la Vita

Indipendente". All' inizio furono 4 milioni poi 8 e quest' anno 10, eccellente traguardo per un Comune di 2000 anime. Con quei fondi pago un' assistente, pagato ad ore da una cooperativa, per 4 ore circa 3 volte la settimana. Con i fondi della legge 162-98 ho assunto una seconda assistente assunta con contratto Colf, i nostri rapporti sono ottimi; inoltre il Comune mi mette a disposizione un obiettore 5 giorni la settimana (quando il ministero li assegna...) e fornisce una persona 3 ore la settimana a mia madre per aiuto domestico. Su mia richiesta gli assistenti sono integrati con il servizio domiciliare dell' Azienda Sanitaria (infermiere 5 giorni la settimana e fisioterapista 2 volte la settimana). Naturalmente una disabilità come la mia necessita di un'assistenza giornaliera di 34 ore, quindi l'ideale per me è ancora lontano, comunque già con tale copertura assistenziale riesco a svolgere il compito di Legale Rappresentante di un'Associazione Regionale, Agenzia per la Vita Indipendente I.D.E.A. O.n.l.u.s. Sono delegato dell'Associazione Paraplegici del Friuli Venezia Giulia per la Vita Indipendente, lavoro per una cooperativa, esco, insomma sono più libero, attivo e felice.

"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"

Albano Gaetano

Sono nato a Napoli il 6 gennaio 1972, risiedo in via dei tigli, 138 - 33030 Campofornido (UD) e, secondo i medici, sono affetto da tetraparesi spastico distonica da encefalopatia fissa che non mi fa camminare e mi costringe a vivere su una sedia a rotelle.

Questa, in breve, è la mia storia: sono nato da un regolare parto, ma all'età di tre mesi un virus influenzale prese possesso del mio organismo e si tramutò in broncopolmonite; così una sera di aprile del '72 fui ricoverato all'ospedale Santobono di Napoli in coma irreversibile; fortunatamente dal coma mi svegliai dopo 24 ore e, dopo un mese di sala di rianimazione, uscii dall'ospedale; da quel giorno iniziò il lungo calvario di ospedali sia italiani che esteri (ho girato tutto il mondo) senza nessun risultato: l'ultima visita l'ho fatta nel dicembre 1997 a Baltimora (USA);

mi sono laureato in Economia e Commercio il 20 ottobre 1997 presso l'università di Bologna: là ero assistito 24 ore su 24 da 5 persone stipendiate da una, cooperativa locale su appalto regionale; appena laureato, sono dovuto tornare a Campofornido, dal momento che non, mi veniva garantita più l'assistenza in quanto, per la Regione Emilia Romagna, avevo terminato il periodo di studi; invece non ho affatto terminato di studiare! Ma mi sono reinscritto all'università: alla facoltà di giurisprudenza sempre nell'ateneo di Bologna, dove prevedo di laurearmi tra un anno; da due anni e mezzo sono in cerca di un lavoro che non sia quello di mio papà, dato che non posso svolgere la sua attività in quanto egli è ambulante e deve stare 8-10 ore in piedi: ha una bancarella al mercato di Tarvisio;

nonostante abbia spedito un migliaio di domande di assunzione in tutta Italia e sia in contatto con tutti i ministeri, non riesco a trovare uno straccio di lavoro d'ufficio e quindi sono sempre in casa;

quest'anno ho presentato al mio comune la richiesta di assistenza personale dal momento che sono un essere umano uguale a tutti gli altri sette miliardi che abitano questo pianeta e, perciò, voglio (è un mio diritto umano e civile) vivere una vita personale indipendente a quella degli altri (genitori, parenti ed amici): una "Vita Personale Indipendente" è il diritto e l'opportunità di perseguire una determinata linea d'azione, è la libertà di sbagliare e d'imparare dai propri errori e significa avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e possedere la capacità di svolgere attività di propria scelta, nonostante la disabilità e senza l'aiuto fisico di genitori, parenti ed amici.

Visto che già conducevo una "Vita Personale Indipendente" nella città di: Bologna, desidero che la possibilità di vivere da solo mi venga data anche nel luogo della mia residenza.

A Bologna ero curato da cinque ragazzi che con un turno di rotazione, mi assistevano in tutte le mie cose; una mia giornata tipo era così strutturata:

- 1) alzarmi dal letto la mattina;
- 2) mettermi sul wc;
- 3) pulirmi e lavarmi ;
- 4) togliermi il pigiama;
- 5) posizionarmi su una sedia di plastica e farmi la doccia;
- 6) infilarmi i vestiti;
- 7) posizionarmi su una sedia davanti al lavandino per permettermi di: lavare il viso, i denti, fare la barba ed acconciare la capigliatura;
- 8) posizionarmi sulla carrozzina;
- 9) infilarmi il giaccone;
- 10) posizionarmi nell'auto di mia proprietà e, mettendomi alla guida, accompagnarmi all'università per seguire le lezioni;
- 11) tornare per l'ora di pranzo,,
- 12) cucinare;
- 13) portarmi al bagno;
- 14) riuscire il pomeriggio per portarmi a fare kinesi o idroterapia o sport agonistico (calcetto in

carrozzina): se non dovevo uscire, posizionarmi sul letto; 15) svestirmi ed infilarmi il pigiama; 16) posizionarmi sotto le coperte 17) coricarsi in un letto accanto al mio, perché la notte avevo bisogno di andare al bagno o di bere acqua o cadevo dal letto; 18) il sabato e la domenica, accompagnarmi: al cinema, in discoteca, ad incontrare amici, .ecc, per svagarmi e divertirmi durante il tempo libero.

Queste erano (e sono ancor oggi) le principali operazioni legate ai miei bisogni che, allora, venivano soddisfatte dagli assistenti (ed oggi da mia madre).

Questi ultimi conseguivano la qualifica a svolgere tale attività di assistenza attraverso un apposito corso praticato presso una clinica universitaria, al termine del quale essa rilasciava ai frequentanti un attestato di abilitazione e, dopo di ch , venivano contattati da cooperative di servizio locali che li avviavano all'assistenza di studenti universitari disabili fuori sede (era il mio caso).

Le cooperative suddette si aggiudicavano questo tipo di servizio tramite una gara di appalto condotte dall'ACOSTUD (Azienda Comunale per il Diritto allo Studio Universitario), oggi ARSTUD (Azienda Regionale per il Diritto allo Studio Universitari) e decise dalla dott.ssa Patrizia Mondian.

Penso tuttavia che, a distanza di tre anni, le gare ora menzionate siano decise ancora oggi da questo personaggio di grandissimo rilievo per l'Azienda e per gli studenti e con la medesima modalit .

Oltre agli assistenti, l'ACOSTUD mi dava in concessione anche un alloggio: un appartamento di circa 65 mq, perfettamente preparato per la mia disabilit  e per quella di chi, dopo di me, l'avrebbe occupato (con porte larghe, finestre elettroniche, bagno comprensivo di maniglioni e altri comfort del genere), dove vivevo assieme all'operatore assistenziale di turno.

Ero molto soddisfatto di vivere da solo: ho conosciuto moltissimi amici, alcuni dei quali li sento ancora ed, anche se avevo il dovere di studiare, mi sentivo libero di fare qualsiasi cosa (pensare, decidere, mangiare, dormire, uscire, ecc. ecc.) e, soprattutto, lasciavo liberi i miei genitori, parenti ed amici.

Dal 20 ottobre 1997 (giorno della mia prima laurea), invece, sono dovuto tornare nel luogo della mia residenza, dove sono aiutato quasi esclusivamente da mia mamma, visto che mio pap , per motivi di lavoro, risiede a Tarvisio e torna sporadicamente. E' lei che mi porta avanti e soddisfa, "quando pu  e dove riesce i miei bisogni.

Dico "quando pu  e dove riesce", perch  ha 52 anni a giugno e le sono stati diagnosticati gravi danni fisici, tra cui: l'osteoporosi, l'artrosi cervicale, dorsale e lombare, lo schiacciamento e lo spostamento di alcuni anelli vertebrali lombari, la mancanza di cartilagine e dei menischi nel ginocchio destro e perch , a volte, si blocca o con la schiena, o con il ginocchio e non riesce neppure a portarmi in bagno. Uno di questi episodi   capitato tre giorni fa: si   alzata la mattina, con un sostenuto dolore alla schiena ed a met  giornata si   bloccata; io ho dovuto chiamare mio padre sul luogo di lavoro ed aspettare che arrivasse per andare in bagno!

Nonostante questi disagi, mi ha fatto raggiungere un importante punto della mia vita e continuer  ad aiutarmi, ma per quanto tempo sar  ancora in grado di soddisfare le mie esigenze?

Dunque, per vivere indipendentemente, e cio  senza aiuto di mia madre, ho bisogno di un'assistenza personale, continua di 24 ore su 24 come l'avevo a Bologna quando studiavo per la prima laurea.

"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"

Gregoretti Roberto

Grazie alla legge 162-98 per una vita indipendente, ho visto realizzarsi un piccolo progetto che per me come per gli altri beneficiari significa molto.

Con i fondi messi a disposizione ho potuto assumere tramite cooperativa una persona che mi aiutasse a raggiungere una certa autonomia nel mio vivere quotidiano.

Affetto da spondilo-artrite anchilosante, patologia che non permette alle mie articolazioni il normale svolgimento delle loro funzioni (per dirla in breve), grazie a questa persona ho potuto iniziare a fare certe cose che prima non ero nella possibilità di farle o mi inducevano a sbattere la testa a destra e a manca per trovare una soluzione.

Non avendo in famiglia la possibilità di un aiuto concreto per le mie esigenze e non essendo giusto sacrificare i miei oltre al dovuto, con questa persona ora posso dire di:

- farmi trasportare presso le strutture ospedaliere ed i centri di riabilitazione dato che in questi luoghi non so perché ma sono molto richiesto;
- fare una passeggiata;
- raggiungere uffici per sbrigare pratiche burocratiche;
- farmi la spesa dato che nel mio paese non c'è nemmeno un negozio per i generi di prima necessità;
- farmi aiutare a sistemare le mie cose nella mia camera o nel mio piccolo studio;
- farmi portare a trovare amici;
- etc.

un passo avanti si è fatto e vedere che qualcosa si realizzi senza dover pesare sempre sulle spalle di chi ci è più vicino è una grande conquista.

Avere una certa autonomia, essere in un certo senso indipendenti, sentire il bisogno di realizzarsi come uomo anche nelle cose più piccole, che agli occhi di un cosiddetto "normodotato" possono sembrare scontate, banali, è veramente importante per chi deve convivere con un handicap soprattutto in questa società basata sull'efficienza e sulla schiavitù del tempo.

"ESPERIENZE DI AUTONOMIA PERSONALE"

dott. Davide Cester

Nel momento in cui sono venuto a conoscenza della 162, usufruivo di 18 ore settimanali attraverso la 41. Sapevo dell'esistenza di un progetto pilota per l'assistenza personale, ma non ero riuscito a saperne di più. Il momento decisivo è stato quando mi sono trovato tra le mani il notiziario della associazione paraplegici del Friuli Venezia Giulia, dove si annunciava la nascita dell'associazione Idea. La 162 avrebbe comportato un aumento, pur minimo, delle ore di assistenza a mia disposizione, migliorando la mia autonomia. Così è avvenuto. La maggiore indipendenza da me ottenuta ha comportato anche la maggiore indipendenza di mia madre. Questo per dimostrare quanto siano fondate le considerazioni fatte a sostegno della vita indipendente, quando si afferma che l'autonomia della persona con disabilità equivale alla maggiore libertà dei genitori, parenti o amici. Infatti lo stato non offre adeguate garanzie, tanto che l'unica fonte di assistenza personale sono i genitori. O meglio: uno dei genitori, dato che uno dei due deve lavorare. Le conseguenze sono diverse: in primo luogo il genitore o parente che sia perde parte della propria libertà; secondo, la persona non autosufficiente dipende dalla disponibilità di chi lo assiste. Qui è in gioco la libertà delle persone. Evidentemente le garanzie per la libertà degli individui diventano precarie in alcuni casi. Il peggio è che il più delle volte lo stato non offre che la prospettiva della comunità alloggio, opzione obbligata per molti.

Le ore di cui usufruisco mi hanno consentito di uscire più frequentemente e di non dover chiedere ogni volta la disponibilità di mia madre, la quale, ovviamente, ha anche altre cose da fare. Posso meglio impegnarmi nelle varie attività che svolgo e ho ampliato le mie possibilità di socializzazione. Consideriamo il punto di vista di mia madre. Io non posso stare da solo. Bisogna ad esempio fare la spesa ed è costretta a portarmi con se. Ora mia madre può uscire tranquillamente, può pensare meglio a se stessa, eccetera. Resta la necessità di ampliare ulteriormente l'utilizzo dell'assistenza personale fino a fare in modo di garantire un maggior grado di libertà per la persona con disabilità. Deve essere assicurato il diritto a una vita indipendente. Bisogna fare in modo che sia garantito alla persona con disabilità il diritto di fare quelle cose che vengono considerate scontate dalle persone cosiddette "normali". Un individuo qualsiasi potrebbe andare a farsi un giro quando più gli aggrada. Anche l'individuo non autosufficiente dovrebbe avere la stessa possibilità. Quindi uscire, andare al bar, al cinema ecc. Ciò non è per niente pacifico. Anche per questo la libertà della persona con disabilità non è scontata. Aristotele diceva che l'uomo è politico. Di conseguenza deve essere libero. La libertà è il presupposto per la socializzazione, per assumere una posizione nella società e svolgere le proprie attività. Per la persona non autosufficiente la mancanza di assistenza personale porta alla mancanza di questi presupposti. Se non usufruissi dell'assistenza di cui godo non potrei fare quasi nessuna delle attività che svolgo e uscirei raramente di casa. Sarei sostanzialmente agli arresti domiciliari. Lo stesso varrebbe per mia madre.

La novità della 162 consiste nel fatto che sia la persona con disabilità stessa a gestire i fondi fornitigli, potendo scegliere e assumere direttamente l'assistente personale. Inoltre va detto che tali fondi servono alla persona con disabilità per poter svolgere una vita indipendente, e di conseguenza decidere un proprio progetto di vita. Molti hanno spesso creduto di poter decidere il progetto di vita al

posto della persona con disabilità. Le decisioni prese su questo presupposto ledono in modo particolare la sua libertà e la sua dignità. Solo con la garanzia di una vita indipendente sarà possibile il rispetto delle libertà della persona con disabilità; ma non solo: anche di coloro che gli stanno vicino. Non può esistere uno stato che limiti la libertà degli individui. Questo di fatto succede attraverso la decisione, indipendentemente dal parere della persona con disabilità, sulla base della logica del bilancio, dei bisogni di assistenza. L'assistenza personale deve coprire le necessità della persona in modo da garantirne la vita indipendente. Vita indipendente vuol dire anche gestione diretta dei fondi, in modo da poter scegliere e assumere direttamente l'assistenza. Ci sono quindi più libertà in gioco: quella della persona con disabilità e di chi gli sta vicino e quella di poter scegliere un proprio progetto di vita. La libertà va garantita e non può esistere un'istituzione che la metta in discussione.