

Per molti anni abbiamo vissuto con l'idea che la vita indipendente per le persone con disabilità fosse una proposta per pochi, forse per una élite. Quasi il timore di chiedere l'impossibile perché per le persone con disabilità le risposte erano o forse meglio dire sono ancora oggi assistenzialistiche. L'immaginario ci porta a pensare che una persona con disabilità non può fare, non può dire, non può essere.

A mandare in crisi questo sistema sono proprio una serie di leggi che una dopo l'altra hanno dato spazio ad un'interpretazione diversa che ha portato inesorabilmente ad un innovato approccio con le persone con disabilità, metterle al centro e progettare con loro. Non esiste un progetto di vita indipendente se non c'è un progetto di vita condiviso con la/il beneficiaria/o.

Con la Legge 162/98, legge nazionale che ha introdotto il finanziamento dei servizi di sostegno e della vita a domicilio delle persone con grave disabilità, abbiamo ottenuto i primi risultati attraverso progetti sperimentali con l'intento di favorire l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Con la legge 162 del 98 anche la Calabria ha realizzato un progetto importante chiamato abitare in autonomia che esprimeva l'idea della vita indipendente per le persone con disabilità motoria in grado di autodeterminarsi. La sperimentazione è durata 10 anni cioè fin quando sono arrivati i primi fondi per i progetti sperimentali per la vita indipendente anche in Calabria. Ma la legge

162 del 98 è ancor meglio conosciuta per l'esperienza della Sardegna che l'ha adottata da subito e continua tutt'oggi a sperimentare i progetti personalizzati come risposta prioritaria a tutte le persone con disabilità. In seguito la Legge 328/2000 con l'articolo 14 riconosce il diritto al progetto individuale per la realizzazione della piena "integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della Legge 5 febbraio 1992 n. 104".

L'articolo 14 ha fatto scattare l'idea del cambio di paradigma, molti comuni, regioni hanno iniziato a trasformare interventi domiciliari in assistenza indiretta, permettendo alle persone con disabilità di scegliere l'assistente e autogestirsi il rapporto di lavoro in base al bisogno, comprendendo oltre al fabbisogno di assistenza negli atti quotidiani della vita, anche l'accompagnamento fuori dall'ambiente domestico. Per le persone che non sono nelle condizioni di auto rappresentarsi i servizi si relazionano con la persona più vicina, di solito un genitore, ma possono essere anche un fratello o una sorella, un amministratore di sostegno, in questi casi si privilegia l'assistenza domiciliare diretta, ma il principio è sempre lo stesso, non solo assistenza domiciliare ma anche accompagnamento fuori dall'ambiente domestico.

Queste esperienze non hanno avuto il sopravvento sulle altre forme assistenzialistiche esistenti, sul territorio nazionale si sono sviluppate a macchia di leopardo ma il semino lo hanno gettato.

Il 3 marzo 2009, con la Legge nazionale n. 18 il Parlamento ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 50 articoli che dettano principi forti per affermare il diritto delle persone con disabilità di vivere come tutti gli altri. L'Italia con la Legge nazionale 18/2009 ha fatto propri i principi e ha assunto il dovere di applicarla in tutto il territorio nazionale.

Mi soffermo sull'articolo 19 "Vita indipendente e inclusione nella società" ci dice che gli Stati che hanno sottoscritto e ratificato la Convenzione "riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società, di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, alle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni”.

Dal 2014 ogni anno il Ministero divulga una tantum per progetti sperimentali della Vita Indipendente. 15 milioni di euro presi dal fondo della non autosufficienza. In Calabria possono richiedere i finanziamenti 7 ambiti su 32, i fondi concessi per ogni ambito sono 80.000,00€ o 40.000€ destinati a diventare 100.000,00 o 50.000,00 con il 20% che deve essere aggiunto dall'ambito richiedente. In Italia i fondi sperimentali sono serviti per ampliare l'area delle sperimentazioni ed anche stabilizzarne alcune. Hanno favorito la realizzazione dei centri per la vita indipendente che sono servizi di sostegno per la gestione del rapporto di lavoro tra chi lavora e chi beneficia dei servizi. Queste risorse sono arrivate anche in Calabria, dal 2014, 7 ambiti comunali ogni anno hanno avuto l'opportunità di consentire alle persone con disabilità di sperimentare il progetto di vita. Purtroppo, dobbiamo dire che in Calabria in questi anni abbiamo assistito alla fatica di sopravvivere dei pochi coraggiosi che speravano e sperano ancora nella sperimentazione e ancora di più nella stabilizzazione del loro progetto di vita. Parlando di vita indipendente mi corre l'obbligo di ricordare alcune persone che hanno creduto e lottato per la vita indipendente. Ricordo Franco che vivendo con angoscia la minaccia di dover interrompere il suo progetto di vita

indipendente perché dalla Regione era emersa l'indisponibilità a confermare la copertura economica del progetto Abitare in Autonomia, si è lasciato morire. Ricordo Antonio che dal 2014 con il primo bando dei fondi sperimentali pubblicato dal Comune di Lamezia Terme ha dovuto aspettare fino al 2021 per l'autorizzazione del progetto, non lo approvavano perché era vicepresidente della FISH Calabria, si è dimesso ed ha iniziato il suo progetto, durato solo 6 mesi perché poi è deceduto.

La sua esperienza di vita indipendente è stata possibile perché suo padre gli ha anticipato tutti i soldi necessari, il Comune ha restituito i soldi spesi alla famiglia un anno e mezzo dopo che Antonio è deceduto. Da notare che mentre era in vita ogni mese consegnava al comune il resoconto e la documentazione prevista.

Ricordo Rita Barbuto, pioniera della vita indipendente, ci ha creduto ed ha lottato per averla, anche lei non è più con noi. Finita l'esperienza di abitare in autonomia si è trasferita al suo paese Petrizzi ed ha partecipato al bando per il progetto sperimentale per la vita indipendente divulgato dal comune di Soverato. Anche lei si è trovata in una situazione ingestibile, costretta ad anticipare tutti i soldi.

La storia continua con Mimmo che oggi è qui con noi, anche lui sta vivendo l'incertezza dell'oggi e del domani, perché il Comune capoluogo "Catanzaro" non lo riconosce più come persona che ha il

diritto di continuare a vivere nella sua casa in cui ha anche un programma di domotica, dopo circa 15 anni di vita indipendente non gli è più concesso partecipare al bando perché ha superato i 64 anni.

Per concludere, mettiamo in chiaro alcune preoccupazioni o preconcetti, quando parliamo di progetti per la vita indipendente o di progetto personalizzato, non ci riferiamo solo a persone con disabilità motoria o sensoriale, con la piena capacità di autodeterminarsi.

Ormai anche in Italia sono molte le esperienze abitative di persone con disabilità appartenenti alla sfera del neuro-sviluppo. Certamente non troviamo in queste esperienze la piena autogestione delle persone che vi abitano, ma alcune esperienze consolidate hanno dimostrato che grazie a supporti adeguati si sono sviluppati importanti progetti di vita in comune con altri e non per questo meno impegnativi e meno interessanti.

Il progetto personalizzato deve essere richiesto al Comune di residenza, preso in carico dall'Ufficio di Piano in base alla scheda redatta dalla Unità Valutativa Multifunzionale. Importante che sia una scheda adeguata si consiglia di seguire direttive ECF, comunque un approccio bio-psico-sociale.

Il progetto deve essere supportato dal budget di progetto.

Noi persone con disabilità sostenute dalle famiglie e dalle associazioni, stiamo tracciando il nostro futuro destinato a cambiare. I nuovi orientamenti ci chiedono impegno e competenze. Dobbiamo lottare contro la stanchezza e la rassegnazione, essere propositivi e collaborare con gli Ambiti Comunali e nello stesso tempo essere determinati, perché si riducano le differenze discriminanti tra la Calabria e le altre regioni italiane. Per i diritti sempre!

7

Campora San Giovanni 14 giugno 2023

FISH CALABRIA ODV
Il Presidente
Annunziata Coppola