



Contributo, esperienze “Vita Indipendente” .  
Convegno: Sindacato SFIDA - San Giovanni Rotondo (FG)  
5 - 7 Dicembre 2009

La vita indipendente è la condizione per cui ogni individuo può operare le proprie scelte, anche assistenziali, secondo il principio dell'autodeterminazione e la volontà dell'autogestione, al fine di poter raggiungere l'autonomia possibile, per condurre una vita personale vera, per partecipare attivamente nel contesto sociale.

Diritto all'autodeterminazione dell'esistenza personale significa poter affrontare e controllare, in prima persona, il proprio quotidiano progettando il proprio futuro; senza subire decisioni e interferenze estranee alla volontà della vita individuale. Quindi, l'autodeterminazione è la libertà di scelta, nonostante la condizione di disabilità, che viene esercitata in maniera autogestita, diventando perciò un diritto di tutte le persone.

La vita indipendente è trasversale a tutta la disabilità, si insegna dalla madre al figlio, è quindi un diritto/dovere umano e soggettivo, è una scelta nella consapevolezza, essa contiene tutti gli aspetti della vita sociale quotidiana: crea una economia sana e vantaggiosa, crea posti di lavoro, libera la famiglia da non riconosciute schiavitù affettive, soprattutto realizza e riconosce la persona con disabilità come parte intera della società.

La vita indipendente, come supporto alla persona, nasce in America negli anni '60 presso l'università di Berkeley in California dove Ed Roberts, giovane studente, chiese e ottenne, con determinazione, di poter essere alloggiato nel campus, rivendicando il diritto ad essere trattato come tutti i suoi compagni di corso e non essere confinato nell'ospedale, come era consuetudine comportarsi negli atenei americani. Inoltre, chiese e ottenne finanziamenti da utilizzare per compensare propri assistenti personali che, inizialmente erano gli stessi compagni di corso, i quali lo aiutavano permettendogli di effettuare tutte le operazioni personali necessarie a frequentare e partecipare alla maggior parte delle attività previste dalla sua giornata di studente.

In seguito l'esperienza di un altro studente di origine svedese, Adolf Ratzka, portò il movimento della vita indipendente in Europa, dove trovò modo di espandersi per giungere in Italia alla fine degli anni '80. Nell'aprile del 1989 a Strasburgo, venne fondato ENIL, il network europeo per la vita indipendente e alla fine dello stesso anno la sua attività venne estesa al nostro Paese, dall'incontro internazionale di Roma, nel maggio 1991 si costituisce “ENIL Italia Onlus” network italiano per la vita indipendente.

Nascono, quindi, altre iniziative e movimenti a carattere regionale a sostegno della *vita indipendente*, così, anche in Piemonte a Grugliasco in provincia di Torino si forma un gruppo di sei persone con disabilità le quali convinte e motivate dalla validità del principio libero e vivo della *vita indipendente*, costituiscono, nel 2001, l'associazione Consequor Onlus. L'associazione oggi conta circa 50 soci, che, ogni tre anni, eleggono il Consiglio Direttivo, il quale, con pochissimi mezzi finanziari e molte difficoltà logistiche e culturali svolge un lavoro intenso di informazione e diffusione in favore della vita indipendente, un lavoro che si estende sul territorio sia regionale che nazionale.

In Piemonte l'associazione Consequor, in collaborazione con il Consorzio CISAP di Collegno e Grugliasco (TO), ha contribuito a realizzare il Progetto S.A.V.I. "Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente" che ha permesso il finanziamento diretto dei primi "aiuti" personalizzati e autogestiti.

Sulla base di una esperienza sul territorio, ormai decennale, l'associazione Consequor continua ad essere, ancora oggi, un punto di riferimento per molti soggetti privati e amministrazioni pubbliche. Nell'anno 2002 la Regione Piemonte, con l'Assessore alle politiche sociali Mariangela Cotto, emanò la prima delibera che diede il via al finanziamento di 74 progetti personalizzati autogestiti di sostegno ad altrettante persone con disabilità che ne avevano fatto richiesta motivata e verificata, con un impegno economico pubblico di Euro 1.000.000,00 destinati esclusivamente allo scopo.

Nel 2008 la Regione Piemonte ha deliberato le "Linee Guida per la predisposizione dei progetti di vita indipendente", permettendo, di fatto, il diritto all'assistenza personale progettata e autogestita in forma indiretta. A tutt'oggi il numero dei progetti attivi nella nostra Regione è di circa 180 unità con un impegno di spesa pari a Euro 2.750.000,00, il nostro impegno è far sì che tale stanziamento sia incrementato per il futuro affinché possano essere soddisfatte le richieste di altre persone con disabilità che accrescono la loro consapevolezza di presenza attiva nella società.

La delibera regionale piemontese, unitamente al Progetto S.A.V.I. del Consorzio CISAP, sono da considerarsi esperienze da proporre all'attenzione di tutte le realtà amministrative locali, quale "buona prassi" per nuove iniziative sociali atte a soddisfare nuove e giuste esigenze di persone con disabilità, come, peraltro, ripreso nel nuovo Piano regionale politiche sociali della Puglia 2009 - 2011 (cfr. punti: 1.1.4 e 2.2.4).

La vita indipendente e le leggi.

- I principi del diritto alla vita indipendente trovano fondamento in *primis* nella Costituzione Italiana, di cui all'art. 1 e all' art. 3.
- In seguito, la Legge 162 del 21 maggio 1998, di cui ai commi L/bis ed L/ter dell'art. 39; prima legge nel sancire il diritto all'aiuto personale ed alla vita indipendente per le persone con disabilità.
- La Legge 18 del 3 marzo 2009 finalmente, ratifica da parte del Parlamento italiano, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la quale all'art. 19 recita: "vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella società", quindi viene disposto il diritto alla assistenza autogestita.

In Italia, grazie al lavoro capillare di ENIL Italia, alla volontà dell'associazione Consequor e di altri movimenti associativi dislocati sul territorio con l'impegno di persone convinte e motivate, diverse amministrazioni regionali hanno approvato "regolamenti e linee guida" per stanziamenti mirati a finanziare l'assistenza personale autogestita e relativi progetti. Piemonte, Valle d'Aosta, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige, Toscana, Emilia Romagna, Marche, Lazio e Sardegna sono, ad oggi, le regioni ove è possibile esercitare il diritto all'assistenza autogestita ed autodeterminata. In Abruzzo e Molise è allo studio un possibile regolamento regionale dedicato alla materia.

La Vita Indipendente è considerata, dalla Comunità Europea, una “buona prassi”, ed è facile intuirne il perché:

- promuove la partecipazione e il controllo della persona con disabilità nella propria vita e il suo ruolo attivo nella società;
  - favorisce la parità di opportunità;
  - offre strumenti fondamentali per una piena partecipazione sociale;
- l’assistenza personale:
- elimina la “carcerazione domestica” o l’isolamento in anonimi e sperduti istituti;
  - sgrava la famiglia da oneri assistenziali obbligatori a volte insostenibili;
  - rispetta la *privacy* della persona con disabilità che può scegliere come, da chi e quando farsi aiutare anche nelle funzioni quotidiane più intime e personali;
  - permette alla persona con disabilità di studiare e di lavorare, aumentando, così, il livello di scolarizzazione e di produttività;
  - permette ai familiari di lavorare in regime di indipendenza;
  - permette alla società un risparmio in sussidi di disoccupazione;
  - offre occasione di posti di lavoro regolare per gli assistenti personali differenti per prestazione, età nazionalità e competenze, un settore che oggi impiega occupazione sommersa e incerta;
  - apre spazi di libertà e occasioni di vita sociale alle persone con disabilità e alle loro famiglie, migliorando la qualità della vita.

L’Associazione Consequor propone:

un nuovo modello di *welfare* in cui, un cambiamento culturale e progettuale, contempli la “centralità” della persona con disabilità, nuove politiche sociali per rivalutare i diritti, le potenzialità e anche le responsabilità delle persone. Occorre un nuovo sistema atto a costruire una società senza barriere e pregiudizi ideologici, che sia dinamica e competitiva anche sotto l’aspetto della spesa sociale, che questa sia ridisegnata sulla base di una efficienza progettata e che allo stesso tempo coniughi l’assetto tradizionale dei servizi esistenti con la personalizzazione delle risorse, in base ai bisogni non uguali delle persone.

L’associazione Consequor, inoltre, ritiene e sostiene la validità della proposta di valorizzare l’esperienza di ENIL Italia affinché, attraverso un nuovo impulso e maggior impegno di energie rinnovate, si faccia promotrice di un Coordinamento Nazionale per la Vita Indipendente, in cui i diversi operatori, che oggi lavorano su questo tema sociale, possano concordare e riconoscere un unico principio di assistenza alla persona in forma autogestita e autodeterminata, responsabilmente progettata, come una possibile scelta nell’offerta esistente di servizi di aiuto.

A tale proposito auspichiamo un incontro ravvicinato nel tempo, con il Presidente della Conferenza delle Regioni Vasco Errani perché sia il Garante di un principio paritario applicabile in tutte le Regioni, affinché la Vita Indipendente sia esercitata concretamente.

Con l’augurio che la realizzazione che tutto ciò possa avvenire in tempi brevi, ci proponiamo come interlocutori disponibili all’approfondimento delle tematiche sulla vita indipendente, di concerto con tutte le altre Associazioni che si occupano dei diritti/doveri delle persone con disabilità perché siano promosse iniziative atte a sostenere e diffondere il diritto di scelta all’assistenza personale autogestita e autodeterminata.

L’Associazione Consequor augura a tutti i convenuti un buon lavoro e porge un cordiale saluto.

*Il Consiglio Direttivo*