

Alla Responsabile dell'A.R.C.,
sede di GRAMMICHELE
Signora Rita Giuffrida

Gentilissima Signora Giuffrida,

in qualità di socia dell'A.R.C. non ho altri a chi rivolgermi se non a Lei, che si muove ogni giorno e si fa in 4 per dare voce a tutti quelli che come me, non ricevono la giusta assistenza, lottando per cercare di far capire quanto sia dura vivere in determinate condizioni e per ottenere qualcosa che in realtà ci spetterebbe di diritto!

Stavo compilando il modulo per la richiesta di adesione al progetto in via sperimentale di Vita Indipendente, quando ad un certo punto per rispondere alla domanda da barrare, mi ritrovo a dover scegliere **uno solo** tra i diversi servizi sociali; allora una domanda mi sorge spontanea e d'istinto: chi ha discusso e redatto questo modulo per questo tipo di progetto ha una vaga idea di cosa si tratta? A quale tipo di progetto di vita fa riferimento? A quella di Robinson Crusoe abbandonato lontano dagli uomini civili? Eppure "vita indipendente" nel suo significato letterale è così chiaro! Mentre qui è come dover scegliere: o mangi o bevi, solo una cosa ti possiamo aiutare a fare! Pur essendo necessari entrambi.

Dello stesso tenore è anche il foglio-richiesta del nuovo bando per il cosiddetto bonus socio-sanitario, a mio avviso completamente inutile; e non è finita... perché della stessa impostazione è il modulo per il progetto-disabili H24, dove anche qui l'utente deve scegliere solo alcuni dei servizi proposti e/o potenzialmente disponibili, e non servizi in risposta alle esigenze quotidiane delle persone con disabilità H24!!

Ma ci rendiamo conto che stiamo parlando di persone...di vite umane?

Siamo tutti appartenenti allo stesso Stato, siamo tutti italiani eppure così tanto diversi nel comprendere, gestire ed aiutare i soggetti più deboli.

Vi è una pazzesca situazione disomogenea tra le regioni: mentre nel nord-est, come in Veneto, vi sono linee d'intervento ampiamente consolidate (nel Friuli-Venezia Giulia, regione a statuto speciale, è anche partita una sperimentazione per mini alloggi con servizi), in altre regioni questa realtà si va faticosamente affermando: in Piemonte, Toscana ed in Lazio si stanno promuovendo progetti di Vita Indipendente attraverso le associazioni regionali, in Abruzzo vi è una proposta di legge, mentre le Marche sembra abbiano recepito il principio della Vita Indipendente.

Altre regioni ancora sembrano muoversi in maniera molto diversa: l'Emilia-Romagna ha indetto

l'assegno di cura e previsto l'erogazione, per lo più gratuita, di servizi assistenziali, mentre le regioni meridionali **preferiscono erogare i servizi a livello comunale, accordandosi con cooperative sociali ed altri enti non lucrativi**....una cosa a mio avviso assurda, perché se vengono stanziati dei soldi per il progetto x per il soggetto y, perché non deve poterseli gestire da solo come meglio crede senza questo tramite, permettetemi di dire anche speculativo, passaggio della cooperativa??

Eppure le norme nazionali che intervengono sui singoli aspetti non mancano, come innanzi tutto la legge 162/1998 che, modificando parzialmente la 104/1992, ne ha ampliato gli effetti.

Tanti piccoli progetti INUTILI! Ecco cosa si sta facendo! *Progettini* dai servizi inutili o comunque molto limitati per il soggetto che ne deve usufruire e in un certo senso uno spreco di soldi; quando invece occorrerebbe creare un progetto....**uno solo ma serio** che dia la possibilità al soggetto di autogestirsi, d'altronde per "Vita Indipendente delle persone con disabilità" si intende una filosofia centrata sul **protagonismo, l'autodeterminazione e il rispetto di sé delle persone con disabilità**. Essa si attua attraverso **l'autogestione dell'assistenza e l'impiego di assistenti personali**.

La capacità di **autodeterminazione** è il requisito indispensabile per accedere a qualsiasi progetto di Vita Indipendente.

Nessuno è in grado di definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità se non noi stessi!

Vita Indipendente parte dell'idea che siano i disabili stessi i migliori conoscitori delle proprie difficoltà, e pertanto essi stessi devono cercare le soluzioni organizzative migliori per loro, divenendo così, da oggetto passivo di politiche assistenzialiste, soggetto attivo, con gli stessi diritti ed obblighi delle persone non disabili.

Vita Indipendente "non significa che non abbiamo bisogno di nessuno, ma che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontato; e proprio come tutti, anche noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi.

Mi viene in mente quando l'anno scorso al colloquio con l'equipe per la redazione del PAI, un soggetto, di cui non conosco il nome, credo comunque si sia trattato di un medico, e in quanto tale dunque eticamente più propenso ad agire per il bene della persona, quando io chiesi di poter scegliere il mio assistente, per i vari progetti in futuro, lui mi rispose con sarcasmo e

cattiveria: *"si certo, te lo faremo scegliere dal catalogo"*!

Oggi io dico a questo signore: sì, lo voglio scegliere dal catalogo!!! ...e magari ci fosse un elenco di assistenti qualificati! Ben venga! La scelta del mio assistente, quindi di chi dovrà accompagnarmi e assistermi in tutti i miei atti quotidiani, dev'essere assolutamente una **scelta mia di diritto** in quanto, come lui, persona capace di scegliersi le persone di cui circondarsi!

Quindi la sua battuta direi anche stupida, poteva benissimo evitarla, a differenza della mia domanda assolutamente lecita e normalissima! **E' un mio diritto** come chiunque altro soggetto in grado e capace di intendere e volere!!!

Ritornando al bonus, mi hanno dato per l'anno 2015, 600 euro (di cui ancora oggi a fine marzo aspetto l'altra metà) per un anno intero, ma per fare cosa? Come posso cambiare e migliorare la mia vita con 600 euro???

Parlando con un'amica della Puglia, proprio l'altro ieri, lì non hanno il bonus ma il cosiddetto assegno di cura: la regione ogni mese le fa un bonifico di 600 euro, che continuerà a versare ogni mese per 2 anni, senza nessun tramite del comune o di cooperative e senza dover giustificare come spenderà, potendosi gestire a somma come meglio crede!

In Toscana, altro amico, mi diceva che i finanziamenti per i progetti di vita indipendente, ammontano da un minimo di 800 euro ad un massimo di 1800 euro mensili, rendicontando l'assunzione di uno o più assistenti personali; mentre è previsto un fondo aiuto alla non autosufficienza di 250-300 euro mensili da spendere come si ritiene più opportuno!

Perché da noi il disabile non può gestirsi autonomamente e c'è la necessità dell'intervento del comune, ma ancor di più inutile delle cooperative???

Perché, chi come me, con una forma di disabilità solo motoria, non può svolgere una vita autonoma, indipendente e normale come chiunque altro, ma deve tribolare a compilare solo domande inutili, con una scelta limitata di servizi tutti al pari vitali?

Perché per una volta non si pensa in grande, realizzando un unico e solo progetto di vita indipendente per chi ha la capacità intellettuale di gestirsi la propria vita in libertà?

Io ho 34 anni, mi ritrovo (oltre alla sfortuna della mia disabilità, anche quella di vivere in un paesino piccolissimo che non offre nessuna speranza lavorativa né di altro tipo d'integrazione sociale) con una laurea in Giurisprudenza, e due master di II livello di cui uno ancora in corso...con l'amarezza e la tristezza dovuti al pensiero e al fatto che, dopo tanti anni di sacrifici, non solo miei, per raggiungere tali obiettivi, con tutte le varie e molteplici problematiche e

ostacoli connessi, a non vedere prospettive per il futuro perché senza la mia indipendenza non posso neanche pensare di trasferirmi in una città dove cercare lavoro...senza un progetto di vita indipendente è ovvio che non posso, al pari di qualsiasi altro soggetto umano, autodeterminare e autogestire la mia vita!

Mia sorella ha sacrificato sempre il suo tempo per me, accompagnandomi dappertutto, facendosi anche lei 18 mesi di pratica legale per seguire me; aspettando ore e ore infinite in macchina per un anno durante le mie lezioni al master, rinunciando alla sua libertà per accompagnarmi al mare, o anche solo a mangiare una pizza, assentandosi dal lavoro 20 giorni all'anno per venire con me a Bologna durante il mio ricovero annuale di routine...è lei che mi segue ovunque e dovunque e tutto ciò è inammissibile per me, perché non si deve rinunciare ad una vita per un'altra!!!!

Eppure la nostra Costituzione all'art. 2 riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, all'art. 3 parla di dignità sociale e di rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, ne impediscono il pieno sviluppo della persona umana; l'art. 4 riconosce a tutti il diritto al lavoro....e mi fermo qui, senza parlare della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità...**diritti a me oggi tutti violati perché tutti negati!**

Spesso, molto spesso, mi vergogno di essere siciliana!!! E non riesco proprio a tollerare l'ignoranza e la mancanza di empatia...e il dover speculare sulla vita altrui!!!

A conclusione di questo mio, chiamiamolo pure sfogo o grido d'aiuto, carissima signora Giuffrida La invito a diffonderlo il più possibile, a leggerlo durante le sue riunioni, nei suoi diversi incontri con chi ha più voce...affinchè arrivi sino a chi ha potere decisionale e possa essere il riflesso di tutti quelli che come me, stiamo aspettando...mentre il tempo passa...giorni migliori!!!

Un affettuoso saluto

Maria Carmela Frazzetto

