

DOPO LA CONFERENZA DI FIRENZE: DIRITTI ALLA META O...A META'?

Sono state dette e scritte informazioni fuorvianti e perfino diffamanti sul Movimento di persone con disabilità che aderisce a ENIL Italia, composto da persone che aspirano ad una vita libera, responsabile e indipendente a prescindere da ogni disabilità. Un diritto umano e soggettivo che oggi non è tale e che nelle sue rare applicazioni è frantumato dalle differenti interpretazioni regionali e, a cascata, in ogni ambito o Comune. Un diritto subordinato a tanti, troppi interessi, compresi quelli della politica, che tende a redistribuire in egual misura le poche risorse a disposizione. Figuriamoci poi se, detto con un gioco di parole, si tratta di liberare risorse per le persone disabili che vogliono vivere libere ed autorappresentarsi per beneficiare delle stesse libertà di cui godono le persone senza disabilità, secondo il principio dell'eguaglianza, inclusi nella collettività. Questo significa interrompere quella logica che ci fa oggetto di "Sperimentazione", ossia a scadenza come un cartone di latte che poi si butta via. Significa libertà di partecipazione e di espressione attraverso quell'uguaglianza che la V Conferenza sulle disabilità organizzata a Firenze ha tradito nel metodo e nel contenuto. Il tema della vita indipendente, trasversale all'intera condizione umana e strettamente correlato all'autodeterminazione, è stato relegato all'ultimo posto della scaletta di programma anzi, ignorato nel programma mattutino per lasciar spazio ad altri argomenti come il Dopo di noi. Per questo tipo di intervento, che allo stato attuale non contiene norme in direzione di una reale deistituzionalizzazione, il Governo ha stanziato persino in modo anticipato 90 milioni di €, prima che diventasse legge, mentre ha destinato meno di due decimi di quella cifra per "Sperimentare" la vita indipendente e il cosiddetto cohousing. Quest'ultimo, una forma di intervento che con la vita indipendente non ha nulla a che fare se le persone non sono davvero libere nelle proprie scelte quotidiane e nella condivisione degli assistenti personali, dei propri spazi abitativi ed orari, di poter vivere con il proprio partner o da soli. Da qui è scaturita la protesta, impreveduta nei modi quanto necessaria nei contenuti, scandalosa per alcuni. Occorre qui precisare che gran parte dei partecipanti alla "Kermesse", come definito dalla deputata PD Ileana Argentin, aderisce anche a ENIL Italia e che alcuni provengono da più Regioni e non solo dalla Toscana. Quelle Regioni che se ne infischiano anche dello Stato e del Ministero preposto, complici di un federalismo non solidale che distrugge persino i diritti di cittadinanza. Quelle tante Regioni che non finanziando l'assistenza personale non hanno permesso a molti disabili di partecipare a questa Conferenza. Una protesta scandalosa

dicevamo per qualcuno. Tra tutti spicca, per la sua acredine, l'articolo a firma Ileana Argentin, che si scaglia contro gli appartenenti di "Una Associazione toscana" perché "Il loro modo di porsi ha mostrato chiaramente che i loro interessi erano rivolti solo a se stessi e che dei disabili mentali e sensoriali non gliene fregava nulla."

Ancora una volta occorre precisare che, in ogni articolo, ad ogni tavolo tematico, in ogni conferenza o evento pubblico, la nostra organizzazione, ENIL Italia, e i diversi comitati regionali che vi aderiscono, hanno sempre precisato che il diritto a una vita indipendente appartiene a tutte le tipologie di disabilità, non solo a quella fisica. Chiarimento dovuto e ribadito da Raffaello Belli negli interventi seguiti alla protesta. Se si legge inoltre la proposta di legge regionale che l'AVI Toscana ha da anni stilato il diritto alla vita indipendente è inteso "Per tutti i disabili gravi".

L'onorevole Argentin dimentica e questo non le fa onore, che il comitato di controllo sull'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ha espresso grande preoccupazione nei confronti dell'Italia per una lunga serie di inadempienze che non possono più rimanere disattese. Ha espresso preoccupazione per il fatto che l'opinione delle persone con disabilità sulle questioni che le riguardano è spesso disattesa dalle istituzioni, e quando è richiesta non è tenuta in giusta considerazione. Lo si è visto anche alla Conferenza nazionale dove a parlare di vita indipendente sono stati incaricati tanti "Esperti" senza disabilità, ancor prima che lo potessero fare gli esperti veri, quelli che vivono sulla propria pelle la condizione di disabilità. Molte di queste persone sono esponenti dell'Associazione che ha promosso in Italia il diritto alla vita indipendente già nel 1991. Relegate ad attendere gli ultimi scampoli di tempo disponibili a fine serata nel tavolo di lavoro focalizzato sulla vita indipendente, dopo questa ulteriore constatazione, che ha ulteriormente acceso gli animi, hanno trovato nuove buone ragioni per protestare.

La commissione di controllo sull'applicazione della Convenzione ONU si è anche detta **SERIAMENTE** preoccupata per la mancata applicazione di misure volte al raggiungimento del diritto a una vita indipendente, compresa l'assistenza personale necessaria per poterla concretizzare nella collettività, e non nelle residenze protette. E ribadisce la preoccupazione anche all'art. 26 del rapporto "Per il fatto che i LEA non comprendono i progetti di Vita Indipendente e assistenza personale per sostenere la vita nella comunità locale, mentre continuano a destinare risorse alla vita in istituto". E ancora: "Il Comitato raccomanda di rivedere e revisionare i Livelli essenziali di Assistenza in stretta collaborazione con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità per evitare di finanziare servizi

segreganti e per indirizzare le risorse verso il sostegno alla vita indipendente". Appuntiamo il termine sostegni, non servizi.

Il diritto ad una vita indipendente è uno dei fondamenti della citata Convenzione e significa vivere come gli altri nelle stesse condizioni di libertà in ottemperanza degli articoli 2 e 3 della Costituzione ed è una delle sette linee d'azione del corrente Programma d'azione. Un programma che ha fallito il suo intento e che senza un fortissimo ribaltamento di visione continuerà a fallire, come del resto fatto osservare anche da altre Associazioni nazionali che, già prima della Conferenza, invitavano a denunciare a gran voce questa situazione e a pretendere soluzioni immediate, appellandosi altresì al rigoroso rapporto del portale Handylex.org.

La Convenzione ONU afferma chiaramente che il diritto alla vita indipendente deve essere garantito a tutte le tipologie di disabilità, ragione per cui non sono gli aderenti alla nostra Associazione che, esasperati per le ripetute disuguaglianze, discriminazioni e vessazioni che devono subire, devono anche essere additati come facinorosi, ma le istituzioni e gli amministratori che travisano i principi della stessa Convenzione, oltretutto legge dello Stato. Negando proprio quel cambio di paradigma sfoggiato a lustro nei regolamenti, puntualmente disatteso nella pratica, con la perenne "mancanza di fondi".

ENIL Italia lavora nel canale istituzionale, dialogando col quale alcuni risultati sono stati raggiunti negli ambiti locali, in territori ove prima era il nulla in tema di vita indipendente, ma se poi i principi espressi nelle linee guida, che dovrebbero garantire uguale dignità sociale e autodeterminazione anche alle persone con disabilità, sono travisati e stravolti già alla fonte, o inapplicati a livello regionale, diventa tempo e lavoro sprecato. In tal profilo è imperativa, sulla base dell'art. 33 della Convenzione, la ricostituzione dell'Osservatorio nazionale affinché sia realmente un organismo indipendente, di coinvolgimento delle organizzazioni di persone con disabilità. Un coinvolgimento che non si fermi al solo ascolto ma forte nel dettare il cambio di passo e indirizzo da troppo tempo attesi, che corregga le distorsioni e trasformi in pratiche esigibili le nostre istanze.

E se neanche sul palcoscenico di una conferenza nazionale, deputato a luogo di confronto, il tema della vera vita indipendente non può essere affrontato dai portatori di diritti ancor prima dei portatori di interessi, il sospetto di negare l'eguaglianza dei diritti diventa certezza. Con questi presupposti ormai reiterati e cadenzati il momento di dare uno scossone alle coscienze si manifesta con forza veemente.

Di stravolto, quindi, non ci sono le menti di chi protesta bensì le attuali applicazioni in materia di disabilità che continuano a relegare il disabile come oggetto di cura e di provvedimenti miserevoli, lontani da quel "Nulla su di noi senza di noi" tanto decantato e mai messo in pratica.

Noi affermiamo che il principio base per vivere in modo indipendente è quello dell'autodeterminazione, dove sia possibile, per chi lo desidera, poter autogestire i propri assistenti personali. Solo in questo modo si può assicurare alla persona il proprio diritto di autorappresentarsi, di fare scelte, solo così si entra con la dovuta delicatezza nella sfera personale e intima della persona, solo così, con questo rispetto, si garantiscono i diritti umani, soggettivi, inviolabili di ciascun essere umano. Sono queste le prerogative per una reale inclusione sociale per tutte le persone con disabilità.

Segreteria Operativa: ENIL Italia