

Merita tutte le nostre congratulazioni e il nostro sostegno il Movimento umbro che con determinazione e costanza è riuscito a portare in Regione il tema del diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità, ora in discussione per l'attuazione di linee guida volte alla sua regolamentazione.

Un tema che per far chiarezza riguarda TUTTE le persone con disabilità in grado di esprimere, con ogni forma della personale autodeterminazione, scelte che attengono alla propria vita, con l'esercizio del bene più prezioso, la libertà.

Parallelamente rendiamo merito al Consiglio regionale umbro e al suo Assessore alla Sanità, Coesione sociale e Welfare, Luca Barberini, per aver colto l'occasione di ascoltare, discutere, mediare e portare a termine una serie di decisioni riguardo a un tema purtroppo ancora poco conosciuto, riconosciuto e affermato in Italia.

ENIL Italia (European Network on Independent Living, la rete europea per la vita indipendente, se ne occupa sin dalla fine degli anni '80.

Oggi il concetto di vita indipendente si è arricchito, grazie anche all'approvazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, di altri contenuti, ma per le persone con gravi disabilità l'assistenza personale continua ad essere l'elemento principale per la realizzazione della vita indipendente.

Senza di essa serve a poco abbattere le barriere architettoniche, rendere accessibili i mezzi pubblici, costruire abitazioni a norma, adattare i luoghi pubblici, di lavoro, le scuole, di svago ai bisogni delle persone con disabilità: ci sarà sempre chi non potrà fruirne per mancanza di assistenza personale.

O potrà farlo solo con modalità di fortuna, cioè discriminanti, soprattutto se questa non sarà autogestita.

Fanno bene la FISH e la FAND Umbria a chiedere che la quota massima prevista dalla regione Umbria sia fissata almeno a € 1600 mensili, ma si sappia che per alcune persone questa cifra è insufficiente a pagare tutta l'assistenza che loro necessita in quanto più gravemente compromesse.

Queste persone continueranno ad essere discriminate se non si prevede di personalizzare il finanziamento anche in funzione della loro vita indipendente.

È un passo avanti che ci aspettiamo avvenga presto, prevedendo delle tappe messe per iscritto.

Trattandosi di un provvedimento in fase di avvio, ci sembra un comprensibile compromesso anche il richiedere che nel progetto personale tale quota, da prevedere sulla base di un ISEE fissato oltre un tetto di € 25.000, sia inversamente progressiva.

Tuttavia riteniamo che continui ad essere una grave discriminazione compartecipare alla spesa di un'assistenza personale necessaria per essere messi in condizioni di uguaglianza con gli altri cittadini.

ENIL ritiene che per le persone con disabilità che non possono vivere senza assistenza personale non si deve chiedere l'ISEE.

La figura del consulente alla pari in materia di disabilità è senza dubbio di grande utilità per coloro che necessitano di un aiuto su tutti gli aspetti inerenti il progetto di vita indipendente, se dotato di esperienze comprovate nello specifico contesto.

La decisione di rivolgersi all'agenzia o alla figura del consulente alla pari, come già ribadito anche dalle federazioni FISH e FAND, deve essere una volontà espressa della persona con disabilità, secondo il principio della libertà di scelta e non una condizione necessaria per accedere al finanziamento.

Il consulente alla pari, forte di una maggiore esperienza nella soluzione di situazioni specifiche contribuisce ad accrescere la consapevolezza della persona (empowerment) rispetto alle scelte della stessa. Per tale ragione la funzione di modello di ruolo del consulente rappresenta una risorsa disponibile per qualsiasi persona, a prescindere dall'età e dalla specifica condizione di disabilità. Con l'intento di porre fine alla istituzionalizzazione forzata e attivare percorsi di autonomia e di inclusione, oggi troppo spesso erroneamente ritenuti impraticabili.

Per questi motivi riteniamo sia profondamente sbagliato che nel Documento istruttorio (pag. 9 lettera -b-) a corredo delle Linee guida sulla vita indipendente umbre, si sottraggono 120.500€ dalla quota complessiva del finanziamento già peraltro esiguo, da destinare: "Al sostegno della funzione dei consulenti alla pari". Occorre invece assegnare tutto l'importo alla realizzazione dei progetti personalizzati e definire con un provvedimento a parte l'avviamento del servizio di consulenza alla pari con relativa formazione.

In merito al Centro o Agenzia per la Vita Indipendente, di cui anche l'Umbria dovrebbe dotarsi, è fondamentale che abbia caratteristiche e ruolo ben definiti, così come indicato dal Movimento internazionale e dettagliatamente descritto nel documento redatto dall'Associazione AVI Toscana.

In un suo articolo Raffaello Belli scrive della triste vicenda di Roberto Guerri (<http://www.avitoscana.org/index.php/2-non-categorizzato/129-un-grande-uomo-non-c-e-piu>).

"...Come avviene in paesi meno arretrati, Roberto aveva bisogno, e pienamente diritto, del sostegno di una Agenzia per la Vita Indipendente. Purtroppo la Regione Toscana non l'ha voluta finanziare. Nella mia coscienza so bene che questo è stato uno dei motivi fondamentali per cui Roberto non ha potuto vivere più a lungo."

Ma è fondamentale che per queste organizzazioni siano trovate specifiche risorse aggiuntive affinché, come già indicato nelle linee guida del Ministero, attraverso le previste "azioni di sistema" sia garantito "il supporto al contestuale rafforzamento del diritto del cittadino con disabilità e del dovere del sistema dei servizi di elaborare in accordo e condivisione una progettazione personalizzata che coinvolga in modo diretto la persona con disabilità (e, ove opportuno, la sua famiglia), ponendo anche attenzione al valore della motivazione della persona a partecipare a percorsi di vita indipendente, e tenendo conto, altresì, della sfera delle disabilità intellettive e relazionali", liberando il vincolo del limite di età.

Nelle Linee guida si ribadisce inoltre che: "Parte importante possono rivestire i Centri o Agenzie per la Vita Indipendente e/o figure di consulenti alla pari (o peer counseling), nonché ulteriori figure professionali, in sinergia con l'attività condotta dalle UVM". Noi crediamo che la figura del consulente alla pari debba essere parte integrante dell'agenzia per la vita indipendente, in sinergia con la persona disabile, che all'agenzia per sua scelta si rivolge, al fine di ricevere supporto atto a realizzare il proprio progetto di vita indipendente, anche in riferimento all'attività condotta dall'UVM.

ENIL Italia