

Carlo Filippo Follis

RIPROGETTIAMO IL D-MONDO

Tuteliamo il futuro dei Disabili
e di chi potrebbe diventarlo



Vol. II di II
Supplemento
integrativo in formato PDF

Carlo Filippo Follis

RIPROGETTIAMO IL D-MONDO

Tuteliamo il futuro dei Disabili
e di chi potrebbe diventarlo

Vol. I di II

Il Vol. II è un supplemento integrativo in formato PDF

Riprogettiamo il D-Mondo

Tuteliamo il futuro dei Disabili
e di chi potrebbe diventarlo

Prima edizione, giugno 2018

© Carlo Filippo Follis

Per commenti e approfondimenti è disponibile la
pagina web del libro all'indirizzo: tiny.cc/rildm-pul

Il libro è pubblicato in Self Publishing
e con il supporto tecnico, informatico e distributivo
di Amazon KDP

Dedica

A mia Madre, che per darmi la vita rischiò la sua,
per poi seguirmi nelle mie necessità sino a che ebbe
energie e salute per farlo.

A mio Padre, che seppur non comprese mai le mie
esigenze di figlio Disabile, si preoccupò di farmi
frequentare l'Istituto Don Gnocchi che mi forgiò e
mi preparò al culto del possibile.

A Me, che mi seppi affermare in ambito lavorativo
fallendo, però, nella creazione della più importante
fra le “imprese”: la Famiglia.

A tutti quei Disabili che vivono con coraggio
e determinazione una vita oggettivamente più
“complicata”, ma che sanno beffare i propri limiti tanto
da diventare, o essere, ciò che desiderano definendo
così la vera immagine di un'intera “minoranza”.
All'Amore, che il più delle volte è l'ingrediente
mancante nella vita di una persona Disabile.

A chi ama – non solo con il cuore – per la vita, o per un’ora, un corpo Disabile: Coniugi, Partner, Prostitute o Gigolò; la “Nutella” è certamente una buona merenda, ma, quando manca, anche un cioccolato surrogato ti può salvare da uno “shock insulinico”...

Indice

Nota: per i contenuti presenti su entrambi i volumi viene indicata la pagina del volume che state leggendo, i numeri fra parentesi indicano la pagina del capitolo presente sul Vol. II.

Vol. I e Vol. II	Shortlink	21
Vol. I e Vol. II	Prefazione	23
Vol. I e Vol. II	Premessa	25

Parte I

Se diventassi Disabile anche io? (33)

Vol. I	Cap.	1. Riflessioni per coloro che non sono Disabili	(35)
--------	------	---	------

Parte II

Io, ma come mi devo definire? (41)

Vol. I	Cap.	2. Sono nato Disabile	(43)
Vol. I	Cap.	3. Un giorno diventai “Diversamente Abile”	(47)
Vol. I	Cap.	4. Poip arrivò l’ONU con la sua Convenzione e mi trasformai in “Persona con disabilità”	(51)

Nota: per i contenuti presenti su entrambi i volumi viene indicata la pagina del volume che state leggendo, i numeri fra parentesi indicano la pagina del capitolo presente sul Vol. I.

Vol. I	Cap.	5. Bando alle ciance: io sono Disabile!	(55)
--------	------	---	------

Vol. I	Cap.	6. La “D-” della consapevolezza	(57)
--------	------	---------------------------------	------

Parte III

Conoscere il Disabile

(63)

Vol. I	Cap.	7. Idee in confusione	(65)
--------	------	-----------------------	------

Vol. I	Cap.	8. Disabile dalla nascita	(69)
--------	------	---------------------------	------

Vol. I	Cap.	9. Disabile per caso	(73)
--------	------	----------------------	------

Vol. I	Cap.	10. Disabile per anzianità	(77)
--------	------	----------------------------	------

Vol. I	Cap.	11. Disabile potenziale	(81)
--------	------	-------------------------	------

Vol. I	Cap.	12. Idee nuove sì, ma anche nuovi atteggiamenti?	(83)
--------	------	--	------

Parte IV

Il Disabile e la sua famiglia

(87)

Vol. I	Cap.	13. La disabilità estensiva	(89)
--------	------	-----------------------------	------

Vol. I	Cap.	14. Tuteliamo il Disabile e la sua famiglia	(95)
--------	------	---	------

Parte V

Alcuni “ingredienti” di Vita Indipendente

(101)

Vol. I	Cap.	15. Il “Protagonismo” come fonte di ricchezza culturale	(103)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	16. Come farci sempre più amica la tecnologia	(109)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	17. La gestione del proprio credito come strumento di Vita Indipendente	(115)
--------	------	---	-------

Parte V – Sezione I

Freeple

(121)

Vol. I	Cap.	I.1. Freeple: le Identità Variabili mandano in pensione la firma olografa	(123)
--------	------	---	-------

Parte VI

Vita Indipendente

(131)

Vol. I	Cap.	18. Cosa si intende per “Vita Indipendente”	(133)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	19. Fra realtà e speranze: i principi fondamentali per una Vita Indipendente	(137)
--------	------	--	-------

Vol. I	Cap.	20. Deistituzionalizzare o istituzionalizzare sapendo ciò che si fa?	(141)
--------	------	--	-------

Vol. I	Cap.	21. In cosa consiste oggi un progetto di Vita Indipendente?	(145)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	22. Contributi finanziari o fornitura di risorse umane per ottimizzare spesa e prestazioni?	(149)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	23. Come io immagino un progetto di Vita Indipendente integrato in una operatività collettiva	(155)
--------	------	---	-------

Vol. I	Cap.	24. Il valore dell’Assistente Personale	(165)
--------	------	---	-------

Parte VI – Sezione II
Documenti di approfondimento di
Consequor ed ENIL Italia (171)

Vol. I Cap. II.1. Il valore dell'aggregazione e di una linea di pensiero condivisa (173)

Parte VI – Sezione II – Sottosezione I
Consequor (175)

Vol. I Cap. II.I.1. Intervista a Gino Bevilacqua, Presidente di Consequor (177)

Parte VI – Sezione II – Sottosezione II
ENIL Italia (195)

Vol. I Cap. II.II.1. Intervista a Germano Tosi, Presidente di ENIL Italia (197)

Parte VI – Sezione II – Sottosezione II
Subalterno I
Vita Indipendente 33

Vol. II II.II.I.1. Manifesto Vita Indipendente 35

Vol. II II.II.I.2. Tentativo di una definizione 45

Vol. II II.II.I.3. I diritti di libertà quale vincolo imprescindibile per il legislatore 51

Vol. II II.II.I.4. Per una legge regionale

per l'assistenza personale 69

Vol. II II.II.I.5. Commento all'articolo 1-ter della Legge 21 maggio 1998 n. 162 91

Vol. II II.II.I.6. Libertà e responsabilità nell'assistenza personale 109

Vol. II II.II.I.7. Richiesta di assistenza alla persona 125

Parte VI – Sezione II – Sottosezione II
Subalterno II
Documenti 143

Vol. II II.II.II.1. Gli inizi in FVG – Friuli Venezia Giulia 145

Vol. II II.II.II.2. Mass Media 151

Vol. II II.II.II.3. Cooperativa STIL 199

Vol. II II.II.II.4. La disabilità negli USA 217

Vol. II II.II.II.5. Persone con disabilità 223

Vol. II II.II.II.6. Diversamente abili? No, grazie! 231

Parte VII
Aboliamo la pensione di invalidità (221)

Vol. I Cap. 25. Perché abolire la pensione di invalidità? (223)

Vol. I Cap. 26. Il paradosso reddituale (227)

Vol. I Cap. 27. Trasformiamo la Pensione di Invalidità nell'Assegno per la Vita Indipendente e

	trasformiamo anche l'Indennità di Accom- pagnamento che di- venterà il Contributo alla Mobilità	(239)
Vol. I Cap.	28. Procedimenti attuativi per questo storico pas- saggio	(245)

Parte VIII
Fra teoria e pratica (249)

Vol. I Cap.	29. Premessa di mezzo	(251)
-------------	-----------------------	-------

Parte IX
Da 0 a 6 anni (255)

Vol. I Cap.	30. Disabili “cuccioli”	(257)
-------------	-------------------------	-------

Parte X
**Dalla scuola dell'obbligo
ai Master universitari** (269)

Vol. I Cap.	31. Considerazioni di base	(271)
Vol. I Cap.	32. Integrazione a ogni co- sto. Un risultato posi- tivo o negativo?	(279)
Vol. I Cap.	33. Insegnante di Sostegno: solo se necessaria!	(283)
Vol. I Cap.	34. Professionalizzare costa caro... A farne le spese è il Disabile	(289)

Parte XI

	Lavoro	(293)
Vol. I Cap.	35. Principi costituzionali	(295)
Vol. I Cap.	36. Lavoro dipendente	(297)
Vol. I Cap.	37. Lavoro autonomo	(303)

Parte XI – Sezione III
Progetti per la D-Imprenditoria (311)

Vol. I Cap.	III.1. D-Persone giuridiche & Co.	(313)
Vol. I Cap.	III.2. BLD – Banca per il Lavoro dei Disabili	(319)

Parte XII
**Non solo tempo libero,
ma anche sport, famiglia e sessualità** (329)

Vol. I Cap.	38. Tempo libero	(331)
-------------	------------------	-------

Parte XII – Sezione IV
Sportivamente Disabili (337)

Vol. I Cap.	IV.1. Aboliamo le Paraolim- piadi per integrarle nelle Olimpiadi	(339)
Vol. I Cap.	39. Sentimenti e passione	(351)

Parte XII – Sezione V
Sognare una vita di coppia (355)

Vol. I Cap.	V.1. Il “Sogno” prima di tutto!	(357)
-------------	------------------------------------	-------

Vol. I Cap.	V.2. Se non possiamo soddisfare il cuore, possiamo almeno soddisfare il corpo?	(365)
-------------	--	-------

Parte XII – Sezione V – Sottosezione III
Legalizziamo la prostituzione (373)

Vol. I Cap.	V.III.1. Prima di tutto: il rispetto per la Donna	(375)
Vol. I Cap.	V.III.2. No all'incesto terapeutico! Salviamo la famiglia	(379)
Vol. I Cap.	V.III.3. La figura dell'Assistente Sessuale	(383)
Vol. I Cap.	V.III.4. Dall'incesto terapeutico alla "prostituta terapeuta"	(389)
Vol. I Cap.	V.III.5. Appello a Papa Francesco: «Aiutaci a salvare molte delle nostre famiglie e riconoscete ai nostri figli la possibilità di vivere una vita più completa almeno per ciò che è possibile!»	(393)
Vol. I Cap.	V.III.6. Finanziamo la "Vita Indipendente" dei Disabili utilizzando il gettito fiscale derivante dalla legalizzazione della prostituzione	(395)

Parte XIII
Disabili vecchi e vecchi Disabili (401)

Vol. I Cap.	40. Come invecchia un Disabile?	(403)
Vol. I Cap.	41. La percezione della disabilità quando si diventa anziani	(405)

Parte XIV
Barriere & Barriere (409)

Vol. I Cap.	42. Dall'architettura all'ignoranza	(411)
-------------	-------------------------------------	-------

Parte XIV – Sezione VI
Esempi di "ignoranza applicata" (415)

Vol. I Cap.	VI.1. Premessa: "L'arte dei pazzi"	(417)
Vol. I Cap.	VI.2. Il modello ICRIC dell'INPS	(419)
Vol. I Cap.	VI.3. Le chiamate periodiche dell'INPS per la visita di verifica della disabilità	(425)
Vol. I Cap.	VI.4. La Carta Blu Trenitalia e la grafica che dimentica la "P"	(429)
Vol. I Cap.	VI.5. La "Carta Blu" per i cieli e per i mari	(433)
Vol. I Cap.	VI.6. Store online adeguati per vendere con l'IVA ridotta al 4%	(439)

Vol. I	Cap.	VI.7.	Il D-Family Banker	(445)
Vol. I	Cap.	VI.8.	Adeguare la legge sulla Privacy alle necessità dei Disabili	(449)
Vol. I	Cap.	VI.9.	Aboliamo i web cookie	(451)
Vol. I	Cap.	VI.10.	Agenzie matrimoniali e di incontri, “Disabile” come elemento del profilo utente	(457)

Parte XV

Lex: nuove leggi a sostegno del D-Mondo (461)

Vol. I	Cap.	43.	Un percorso giudico che interessi ogni epoca della vita di un Disabile	(463)
--------	------	-----	--	-------

Parte XV – Sezione VII

Proposte di legge (467)

Vol. I	Cap	VII.1.	Lex – La D-Anagrafe e la “disabilità estensiva”	(469)
Vol. I	Cap	VII.2.	Lex – D-Bimbo, i primi interventi di uno Stato “presente”	(475)
Vol. I	Cap	VII.3.	Lex – D-Famiglia, esenzioni e limite di reddito	(481)
Vol. I	Cap	VII.4.	Lex – D-Assegni, nuove forme di sostegno al Disabile	(487)
Vol. I	Cap	VII.5.	Lex – D-Ausilio, reinterpretiamo un concetto	(495)

Vol. I	Cap	VII.6.	Lex – D-Vita Indipendente, soluzioni “evolute” per l’autonomia del Disabile	(503)
Vol. I	Cap.	VII.7.	Lex – D-Accessibilità, come garantirla anche in funzione di vigenti leggi	(521)
Vol. I	Cap.	VII.8.	Lex – D-Istruzione, un nuovo concetto di inclusione scolastica	(529)
Vol. I	Cap.	VII.9.	Lex – D-Lavoro, criteri per l’integrazione lavorativa	(537)
Vol. I	Cap.	VII.10.	Lex – D-Trasporti, le “regole Blu” per gli spostamenti combinati: Disabile-Accompagnatore	(547)
Vol. I	Cap.	VII.11.	Lex – D-Sesso, la necessità di vivere la propria sessualità senza doversi sentire dei “fuorilegge”	(555)

Parte XVI

Lex: una parentesi legislativa su documenti di un passato più o meno recente (569)

Vol. II	Cap.	44.	L’importanza di avere delle leggi dedicate	(571)
---------	------	-----	--	-------

Parte XVI – Sezione VIII

**Convenzione delle Nazioni Unite sui
diritti delle persone con disabilità (575)**

Vol. II Cap. VIII.1.	La Convenzione: un'opportunità persa	(577)
Vol. II Cap. VIII.2.	La Convenzione integrata da commenti e riflessioni	(585)

**Parte XVI – Sezione IX
Legge 104/92 (651)**

Vol. II Cap. IX.1.	Lo spirito di una legge che nacque per tutelare e agevolare i Disabili	(653)
Vol. II Cap. IX.2.	La 104/92 integrata da commenti e riflessioni	(655)

**Parte XVI – Sezione X
Legge 112/2016 – Detta «Dopo di noi» (745)**

Vol. II Cap. X.1.	Un'occasione mancata	(747)
Vol. II Cap. X.2.	La 112/2016 integrata da commenti e riflessioni	(749)

Vol. I e Vol. II	Postfazione	237
Vol. I e Vol. II	Breve biografia autore	241
Vol. II	Altri libri di Carlo Filippo Follis	245
Vol. I e Vol. II	Per “socializzare”	259
Vol. I e Vol. II	I miei appunti	(777)
Vol. I e Vol. II	Ringraziamenti	261

Shortlink

Per una vostra maggiore comodità ho realizzato degli shortlink che reindirizzano a pagine web di *CarloFilippoFollis.name* e/o portali come *DisabiliDOC.it*, *ImprendiNews.it* e molti altri. Gli shortlink sono *case-sensitive*, rispettate quindi le maiuscole qualora siano presenti. I link brevi sono stati generati utilizzando il servizio di *Tiny.cc*.

Pgina ufficiale del libro, da questa stessa potete fare il download del PDF integrativo nonché lasciare i vostri preziosi commenti; link:

— tiny.cc/rildm-pul
che porta su www.carlofilippofollis.name.

Il presente PDF vi offre invece dei link interattivi, basterà quindi un click per raggiungere l'indirizzo web o attivare l'invio di una e-mail.

Prefazione

Egocentrico per natura, competente per disabilità

Nel 1983 un caro amico, l'*Ingegnere Michelangelo Bovi*, con tono schietto e deciso, ma anche con un sorriso sul volto, mi disse: «Renditi conto che tu sei decisamente egocentrico!»

Ci guardammo e scoppiammo a ridere; io capii quella frase detta in un contesto nel quale manifestavo una ferma decisione destinata a farmi raggiungere una meta che mi ero prefissato. Il dizionario online di *Garzanti Linguistica* alla voce *egocentrico* riporta:

“ Colui che mette la propria persona al centro di ogni relazione, e valuta la realtà dal suo solo punto di vista.

Mi ritrovo abbastanza in una descrizione che mi porrebbe al centro di relazioni, discussioni e tutto quanto può interessarmi; come sono anche convinto di valutare la realtà dal mio punto di vista sebbene non solamente dal mio; certamente non sono una persona che accetta facilmente un



*Piacere, sono Carlo Filippo
Follis e sto per proporvi la
mia visione del D-Mondo.
Cos'è il D-Mondo?
Lo scoprirete presto...*

conformismo che massifica, troppo spesso, il pensiero delle persone.

Essere egocentrico il giusto mi ha permesso di diventare competente per disabilità. Ho vissuto una vita decisamente attiva che è stata fortemente caratterizzata dalla mia disabilità, ma che non si è piegata a questa.

Le mie competenze non poggiano le loro basi su un titolo accademico, bensì su tutti quei differenti terreni per i quali ho dovuto confrontarmi ed essere combattivo per vincere i miei stessi limiti di Disabile.

Ho deciso di scrivere questo libro non perché volessi redigere un documento unico, un testo di assolute soluzioni o verità, ma soprattutto come esame di tutti quegli aspetti della disabilità che per diversi motivi, e in diverse epoche della mia vita, mi hanno interessato o coinvolto. Questo volume è certamente anche una sorta di «Sliding Doors» che mi permetterà di immaginare, e di raccontarvi, come sarebbe stata la mia vita se qualcuno avesse «previsto che...»

Potrete condividere oppure no il mio pensiero, ma la cosa più importante sarà il confronto su temi indiscutibilmente caldi, sicuramente anche scottanti, e certamente orfani tutt'oggi di soluzioni.

Lo scorso 25 febbraio 2018 ho compiuto 55 anni, mi piacerebbe dare un senso alla mia vita proponendo soluzioni che possano migliorare quei differenti ambiti che mi regalarono delle complicazioni solo in quanto Disabile.

Premessa

La solitudine di un pensiero originale, non conformato a standard spesso anche solo “di comodo”

I Disabili sono persone che vivono vite complesse e complicate, sono coloro che spendono molte più energie per compiere ogni atto della vita. È quindi necessario formulare un teorema di base sul quale iniziare a costruire una rinnovata cultura collettiva:

“ La «Famiglia umana» tutta, deve operare nel rispetto delle vigenti leggi e del buon senso per semplificare la già complessa vita del Disabile.

— Carlo Filippo Follis

Da anni affermo con forza che il Disabile non è un supereroe, ma semplicemente una persona che deve affrontare e superare i suoi stessi limiti. Spesso lo fa in solitudine, i più fortunati con l'aiuto di persone *intellettualmente evolute*, ma, quasi sempre, questa avventura non ha il supporto legislativo di uno Stato che dovrebbe essere presente e non latitante. Si verifica anche il paradosso per cui, spesso, non sono le leggi a mancare quanto una giusta punizione – però puntualmente applicata – per chi non ottempera a normative che invece dovrebbero essere garantite nella loro applicazione pro Disabili.

Con questo libro cerco di proporvi la mia visione, il mio pensiero e alcune eventuali soluzioni che ritengo valide per il **D-Mondo**; con questo termine, come spiego più approfonditamente nei capitoli a seguire, intendo l'insieme dei Disabili, quella collettiva umanità che è stata caratterizzata da una qualche forma di disabilità. Il D-Mondo è un modo per dare peso a una categoria dal comportamento anomalo, che è addirittura giunta a negare la sua stessa natura accettando il termine «Diversamente Abili».

Lo status di Disabile dovrebbe alimentare una dignità e un orgoglio poggiati sulla capacità di essere e di fare in base a quante capacità residue restano a ognuno di noi. È sciocco pensare che la disabilità possa migliorare una persona, ma è altresì sciocco convincersi che la nostra disabilità, i nostri limiti, possano rendere negativa un'esistenza: noi non siamo ciò che gli altri credono di noi, noi siamo ciò che caparbiamente riusciamo ad essere e dobbiamo misurarci con un metro personale e non generico se vogliamo veramente comprendere la misura del nostro valore.

Nella prima metà del libro propongo delle basi culturali, delle *credenze* sulle quali costruire il meglio che la nostra categoria possa avere come trampolino di lancio per giungere a ciò che oggi manca al D-Mondo. La parte I è paradossalmente dedicata a tutti coloro che non sono Disabili, a chi spesso ci definisce o ci crede deboli mentre vive l'inconsapevolezza che la disabilità è tanto democratica da poter trasformare in Disabile qualunque soggetto e in qualunque momento della vita. Parlare di Disabili, di disabilità e di bene comune dovrebbe essere la stessa cosa, proprio perché tutti possono diventare Disabili o così trasformarsi anche solo per l'effetto della vecchiaia. Il D-Mondo otterrebbe molto di più se non chiedesse, pretendesse, solo per sé, ma anche e soprattutto per coloro che Disabili lo potrebbero diventare.

Una base di concetti e convinzioni è certamente utile a una cultura che dovremmo cercare di proporre – *imporre* – al più presto per recuperare decenni di sole chiacchiere. Non bisogna però dimenticare la concretezza e la realtà applicata dai limiti derivanti

dalla disabilità, ecco perché occorre essere pragmatici e competenti per poter immaginare un futuro pensato a misura di Disabile.

Per questo motivo il libro propone a partire dalla parte IX un percorso attraverso le varie epoche della vita e relative esperienze. È un viaggio che inizia con la nascita del soggetto e termina con la sua vecchiaia, si parla di scuola, di lavoro, di famiglia, di affetti, di sessualità e di molti altri ingredienti che fanno di una vita un'esistenza completa.

Il percorso di cui sopra è stato fortemente caratterizzato dalle mie esperienze, sia da quelle vissute in prima persona sia da quelle apprese da necessità altrui. Il mio «Io» potrà quindi sembrare invadente o celebrativo, ma in verità è grazie a quell'«Io» che ho maturato le competenze per proporvi un'opera che mira a riprogettare il D-Mondo. *Qual è il grado di fattibilità relativo a una simile meta? Si può veramente riprogettare il D-Mondo?*

Ogni realtà ha un suo peso specifico, proprio come i vari elementi. Se si parla di realtà che hanno un'incidenza, un impatto sociale, il loro peso specifico sarà direttamente proporzionato ai danni o al disturbo che una di queste sarà in grado di infliggere alla società. Lo Stato reagirà, o agirà, con forza per limitare i danni. L'Italia ha affrontato il problema mafia, terrorismo e AIDS con ogni sua energia; anni dopo ha ascoltato le necessità degli Omosessuali desiderosi di affermare dei diritti nemmeno immaginati pochi anni prima come riconoscibili, una lotta non violenta, ma fortemente appariscente e coesa, portò al risultato di oggi: gli Omosessuali hanno vinto, hanno visto riconosciuti molti dei diritti per cui lottarono. Il peso specifico delle citate realtà – *che è meglio non correlare* – fu pesante, in alcuni casi quasi schiacciante, ma senza quell'agire non avrebbero conseguito la loro meta.

Qual è però il peso specifico del D-Mondo?

È limitato, quasi nullo! Questo risultato deludente è figlio di una realtà disgregata, frammentata per patologia. Il D-Mondo non ha mai compreso la sua forza perché nessuno ha mai riunito, aggregato, i Disabili sotto un unico ombrello di *necessità trasversali*

a qualunque disabilità. Uno dei primi filosofi fu Zenone che propose i suoi paradossi a dimostrazione di altrettante teorie e ve ne è uno che sembra pensato per il D-Mondo: se entrate in un fienile e salite al primo piano, sul soppalco, e sporgendovi lasciate cadere un chicco di riso noterete che questo non farà alcun rumore percepibile nell’impattare con il pavimento, se poi dopo invece lascerete cadere un quintale di chicchi di riso riuniti in un sacco – come affermava Zenone – noterete che nemmeno questi producono rumore perché un quintale di riso è semplicemente l’insieme di tanti chicchi singoli. In quanto paradosso, il risultato è contrario: il quintale di riso, se lasciato cadere, eccome se fa rumore.

Volendo fare un’equazione propedeutica a una prossima riflessione possiamo affermare che: i Disabili stanno al chicco di riso come gli Omosessuali stanno al quintale di riso riunito in un sacco.

Se manca l’aggregazione, manca la forza per far udire una voce collettiva: di conseguenza la società non noterà nemmeno la tua esistenza e tanto meno le tue esigenze. Il tallone d’Achille del D-Mondo è quindi la sua assenza dalla scena sociale della stessa società a cui appartiene.

Al D-Mondo mancherà il peso specifico necessario, ma la società conosce il suo costo che peraltro è essa stessa a pagare?

CERCHIAMO DI DARE UN “COSTO” AL D-MONDO

Assumendo come fonte il database dell’INPS i dati più recenti sono quelli dell’annualità 2016, diramati nel 2017. A breve saranno disponibili quelli del 2017. Per ipotizzare un valore attualizzato ritengo validi i numeri a seguire, ma li associo alle entità economiche delle provvidenze 2018. Di conseguenza avremo:

- Numero indennità di accompagnamento: **1.775.431**. Valore della singola indennità € 516,35, totale erogato €/Mese SE&O **916.743.796,85^(*)**;
- Numero pensione invalidi al 100% (18/65 anni): **505.685**. Valore della singola pensione € 282,55,

totale erogato €/Mese SE&O **142.881.296,75^(*)**;

- Numero assegni invalidi civili parziali 74/99% (18/65 anni): **340.647**. Valore del singolo assegno € 282,55, totale erogato €/Mese SE&O **96.249.809,85**;
- Numero assegni/pensioni sociali a invalidi (over65): **356.809 + 26.246** (tot. 383.055). Eguale valore delle singole provvidenze € 453,00, totale erogato €/Mese SE&O **173.523.915,00**;
- Numero indennità di frequenza minori (0/18 anni): **148.988**. Valore della singola indennità € 282,55, totale erogato €/Mese SE&O **42.096.559,40**.

() Il valore è da ritenersi indicativo perché non in grado di discriminare fra le diverse indennità; ad esempio quella degli invalidi civili totali è di € 516,35 (utilizzata per il calcolo) mentre i ciechi civili assoluti percepiscono € 911,53; il totale è quindi da ritenersi minore rispetto a quanto realmente erogato.*

*(**) Per motivi analoghi alla specifica (*) il valore è da ritenersi minore rispetto a quanto erogato.*

Da fonte ISTAT pare, non vi sono dati certi INPS, che nel 2015 i Disabili che percepivano sia Pensione di Invalidità che Indennità di Accompagnamento fossero **548.644**; è necessario tener presente che i soggetti con più di 65 anni smettono di percepire la Pensione di Invalidità.

Data l’incertezza del dato appena citato, credo sia più che plausibile l’esempio che troverete ripetuto nel libro e che quantifica in 700.000 unità gli aventi diritto alle provvidenze combinate.

Il valore, il costo, mensile del D-Mondo risulta quindi di € **1.371.495.377,85** mentre su base annua raggiunge la considerevole cifra di € **17.829.439.912,05**.

Anche questo esorbitante costo sociale impone di riprogettare il D-Mondo e fare di tutto perché i Disabili diventino entità

produttive ove possibile. L'onere sociale paradossalmente non potrà scendere perché dovrà attualizzare *le elemosine* erogate sino ad oggi, ma sarà supportato da una contribuzione proveniente dallo stesso D-Mondo che vedrà più D-Lavoratori partecipare al bene della nazione. Nella parte dedicata al lavoro spiego come il D-Lavoratore, tanto più se autonomo, contribuirà a far diminuire la disoccupazione contrariamente a un latente pensiero popolare che lo vedrebbe *rapinatore* di posti di lavoro ai normodotati.

È ora di rivedere la gestione di una costosissima carità che costa quasi 18 miliardi di euro l'anno, se non di più.

Come leggerete in più capitoli, il Disabile è oggi incoraggiato a essere un'entità passiva quando invece deve essere un'entità attiva e produttiva – *ripeto, se possibile* – a tutto vantaggio di una sua reale inclusione sociale oltre che a una maggiore ricchezza nazionale.

Dopo aver calcolato il costo del D-Mondo, torniamo ora a considerare quanto potrebbe essere il suo peso specifico se fosse aggregato, fortemente coeso e in grado di influenzare la politica italiana con un portafoglio di voti che potrebbero *comprare* una D-Legislatura.

Nel capitolo «La “D-” della consapevolezza» propongo un ragionamento che porta a valorizzare in **10,5** milioni di voti – *valutazione prudente* – il portafoglio del D-Elettorato unito a quello di famigliari ed eventuali amici che potrebbero sostenere le battaglie dei Disabili uniti da interessi comuni.

Se un D-Mondo unitario riuscisse a scollegarsi dai retaggi culturali e ideologici per sostenere un'unica forza politica, sarebbe possibile *condizionare* una D-Legislatura che sarebbe in grado di legiferare come mai è stato fatto sino ad oggi.

Come rafforzativo di quanto affermo, va detto che se i Disabili fossero un'impresa sarebbero la più grande industria nazionale per assunzioni dirette sommate alla ricchezza di un indotto di dimensioni difficilmente immaginabili per i *non addetti ai lavori*.

Bisogna anche considerare che se il D-Mondo acquisisse il peso politico che oggi gli manca, potrebbe evitare che il parlamento promulgasse leggi contrarie agli interessi dei Disabili come, per esempio, la legge 112/2016 conosciuta anche come «Dopo di noi».

Non volendo riassumere oltre quanto scritto nelle varie parti e capitoli del libro, vi lascio ad alcuni pensieri che scrissi nel corso degli anni e che ritroverete contestualizzati in specifici capitoli.

“ Si può fare molto anche essendo Disabili, basta non negare la propria condizione dietro parole vuote come «Diversamente Abile» o «Diversabile». Per cambiare bisogna agire, non ribattezzare...

— Carlo Filippo Follis

“ La base di un progetto di Vita Indipendente si fonda primariamente sulla disponibilità di un'economia personale adeguata alle esigenze del vivere e non del sopravvivere!

— Carlo Filippo Follis

“ I Disabili non sono soggetti deboli, al contrario hanno la forza di vivere una vita più faticosa rispetto a quella dei propri simili. Per vivere al meglio occorrono amicizie che non neghino che tu sia Disabile ma alle quali vada bene che tu lo sia. Chi vuole convincerci che non vede i nostri limiti è il primo soggetto che non ci accetta o fa fatica a farlo.

— Carlo Filippo Follis

**Parte VI – Sezione II – Sottosezione II
Subalterno I**

Vita Indipendente

Dal Manifesto alla richiesta di assistenza
alla persona, passando attraverso utili
approfondimenti tecnici e culturali

Manifesto Vita Indipendente

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *John Fischetti*, in parte basato su testi di *Adolf Ratzka*, *Raffaello Belli*, *Miriam Massari*, *Ida Sala*.
© 1996 *ENIL Italia*.

Vita Indipendente

Recentemente molte persone, soprattutto professionisti e operatori della riabilitazione, hanno scoperto il termine ***Vita Indipendente***, che usano liberamente ma spesso non del tutto consapevoli delle sue implicazioni.

Vita Indipendente è, fondamentalmente, poter vivere proprio come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità.

Vita Indipendente vuol dire affrontare tutte le questioni che riguardano specificatamente le persone con disabilità secondo una particolare filosofia che potremmo chiamare della **libertà nonostante la disabilità**.

Vita Indipendente non dovrebbe essere definita in termini di “vita per conto proprio”, magari con un lavoro adatto alle proprie capacità ed ai propri interessi, o con una intensa vita sociale. **Vita Indipendente** non coincide neppure con il “fare da sé” le cose, con l’essere autonomi. Questi sono, o meglio possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente.

Vita Indipendente ha a che fare con l’autodeterminazione.

È il diritto e l’opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità.

Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione.

Vita Indipendente non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate.

L’inizio

Le origini del movimento per la **Vita Indipendente** risalgono alla prima metà degli anni ’60 quando alcuni studenti dell’università di Berkeley, in California, a causa delle loro notevolissime disabilità venivano alloggiati nell’ospedale del campus universitario, seppur in un’ala separata dell’edificio e con notevoli rapporti con l’ambiente studentesco circostante.

Furono proprio i collegamenti con il fervido e poliedrico universo del movimento per i diritti civili legato alle maggiori università statunitensi, verso la fine degli anni ’60, a far maturare

in quegli studenti la determinazione a non vivere più in ospedale.

Il movimento per la Vita Indipendente

Le prime elaborazioni e i primi tentativi di affermazione di queste nuove idee spinsero molte persone con disabilità che vivevano negli Stati Uniti a decidere prima e a tentare poi di prendere parte attiva a livello locale, statale e nazionale alle decisioni su questioni concernenti la loro vita.

Una gran parte delle attività implicava la formazione di gruppi di persone con diversi tipi di disabilità, che operavano insieme per identificare ed abbattere barriere e per colmare le lacune nell’organizzazione dei servizi.

Per abbattere queste barriere (non solo fisiche, architettoniche, ma anche discriminazioni) furono messi a punto piani per educare la collettività e per influenzare i responsabili a tutti i livelli, affinché cambiassero i regolamenti ed introducessero una legislazione migliore.

Per colmare le lacune nell’ambito dei servizi fu concepito un nuovo metodo di organizzazione degli stessi, secondo cui spettava alle persone con disabilità determinare quali tipi di prestazioni fossero essenziali per la loro vita, ed a dirigerne in prima persona l’erogazione.

Il primo nucleo operativo fu organizzato nel 1972 a Berkeley, subito seguito da gruppi che operavano a Boston e Houston.

Oggi il movimento per la **Vita Indipendente**, è presente in quasi ogni parte della Terra, opera politicamente affinché la **Vita Indipendente** venga riconosciuta e garantita come un diritto umano e civile e si batte contro ogni forma di discriminazione delle persone con disabilità.

Centri per la Vita Indipendente

In seguito ad una efficace azione legale da parte delle persone con disabilità, nel 1978 fu approvata una legge federale che stanziava fondi per istituire i **Centri** per la **Vita Indipendente**. Negli USA questi Centri sono ormai oltre 200, e si trovano in tutti gli Stati. Centri del genere sono stati fondati anche in Nord Europa, in Germania, in Sud Africa, in Brasile, e così via.

Quei Centri non sono altro che delle **Agenzie**, dirette soltanto da persone con disabilità, che erogano servizi essenziali per la **Vita Indipendente**: consigli pratici e legali, sostegni per trovare finanziamenti e assistenti personali, servizi per la mobilità e altro ancora. Quindi quando si parla di Centri per la **Vita Indipendente**, questi non vanno intesi come strutture residenziali.

Raccogliere e rendere disponibili preziose esperienze è una delle principali attività di questi centri. Grazie all'esperienza di persone con disabilità che sono riuscite a superare taluni ostacoli, infatti, altri possono sentirsi incoraggiati a fare altrettanto, magari ricevendo anche dei buoni suggerimenti per sprecare meno energie. Quelli che danno queste informazioni e questi supporti vengono chiamati **consiglieri alla pari**.

Gli Istituti e i Servizi

Il movimento per la **Vita Indipendente** si oppone con tutte le sue forze agli istituti, anche a quelli cosiddetti "moderni".

Le strutture nelle quali ancora oggi vengono relegate le persone con disabilità hanno per lungo tempo costituito l'unica risposta che lo Stato o le organizzazioni caritatevoli sono riusciti ad immaginare per consentire a queste persone di rimanere in vita,

spesso delegando e finanziando a questo scopo enti religiosi.

L'alternativa era ed è vivere in famiglia, il che a volte è impossibile, e alle condizioni attuali comporta sempre il prezzo altissimo della schiavitù imposta ad un altro componente della famiglia, delegato a provvedere alle necessità della persona con disabilità.

Altre soluzioni "intermedie" sono comunque insoddisfacenti, infatti convivere con altre persone non per scelta ma a causa della mancanza di servizi (ad esempio case famiglia, comunità, etc.) equivale a stare in istituto, così come parlare di istituzionalizzazione è ancora appropriato quando, pur stando a casa propria, si deve subire un servizio di assistenza domiciliare che costringe di fatto ad alzarsi, uscire, andare a letto, etc. ad orari stabiliti dal Comune o dalla USL, o comunque da altri.

Infatti il movimento per la **Vita Indipendente** fa osservare che, anche laddove esistono servizi pubblici molto sviluppati per le persone con disabilità (ad esempio Svezia, Olanda, etc.), questi servizi vengono organizzati secondo le esigenze funzionali interne degli enti stessi, e non secondo le esigenze degli utenti.

Chi decide che cosa

È evidente che la realtà potrà cambiare solo se le persone con disabilità riusciranno ad imporre le loro esigenze, sottraendosi alle strumentalizzazioni e al dominio da parte di altri. Perciò, secondo il movimento per la **Vita Indipendente**, le persone senza disabilità che danno una mano sono davvero benvenute, però le decisioni che riguardano le persone con disabilità devono venir prese da loro stesse. Questo è importante soprattutto sul piano delle decisioni personali, ma vale anche a livello delle regole organizzative del movimento per la **Vita Indipendente**, che al suo interno riserva alle persone con disabilità il diritto di voto. Alle persone senza

disabilità non deve essere consentito di prendere alcuna decisione che riguarda le persone con disabilità, perché queste persone non possono davvero essere libere se altri decidono per loro.

Naturalmente questo non vuol dire creare uno “Stato separato” o una società separata. Le scelte di cui si parla sono quelle che in una società ad ordinamento democratico vengono normalmente fatte dalle persone senza disabilità: quando alzarsi e coricarsi, quando e cosa mangiare, quale scuola seguire, quali amici ed amiche frequentare, quale occupazione o lavoro cercare, come e dove divertirsi, a quali argomenti interessarsi, e così via.

L'Assistenza Personale

Il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità è l'Assistente Personale.

In moltissimi casi l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica diverrebbero inutili.

È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione.

Si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della ***Vita Indipendente***, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità, addestrate dalle stesse persone con disabilità a svolgere le funzioni con esse pattuite.

Soltanto rispettando queste indicazioni è possibile organizzare

l'assistenza personale in modo da consentire la massima libertà di scelta, e quindi a rendere possibile ad ogni singolo utilizzatore di questi servizi il poter scegliere:

DA CHI farsi aiutare

COME farsi aiutare

QUANDO farsi aiutare

DOVE farsi aiutare.

Ogni compromesso in questo campo significa fallire, e per una persona con disabilità che non si veda riconosciuto questo diritto è come stare in istituto o in prigione.

Gli Ausili

L'assistenza personale non è l'unico settore nel quale è necessaria la massima libertà di scelta: un altro importante campo nel quale attualmente le persone con disabilità sono sottoposte al dominio dei cosiddetti “esperti” è quello degli ausili tecnici.

Oggi occorre farsi “prescrivere” un ausilio: scelto da un medico in base a elenchi, tabelle e a nomenclatori, per definizione incompleti e che comunque non possono essere aggiornati agli ultimi sviluppi della tecnologia.

Questo ausilio viene poi venduto ad un prezzo massimo fissato da altre tabelle, e quindi senza la fondamentale possibilità di scelta di un prodotto in base al rapporto fra qualità e prezzo.

Inoltre i prezzi vengono contrattati o l'appalto viene indetto fra le aziende fornitrici e l'ente “pagatore”, togliendo ogni

possibilità reale e concreta di intervento e di controllo alle persone con disabilità che quei prodotti dovranno usare.

Infine l'ausilio potrà essere sostituito dopo un numero fisso di anni a prescindere dalla sua usura, togliendo responsabilità a chi lo usa e generando comunque sprechi o difficoltà a tutti i livelli.

È fondamentale quindi riformare profondamente anche le norme riguardanti gli ausili, da una parte dando facoltà di scelta sui prodotti alle persone con disabilità, e rendendole responsabili di questi acquisti, dall'altra controllando che le aziende che producono ausili si conformino agli standard di qualità prescritti dalle normative internazionali vigenti e che anche in questo settore siano pienamente operanti le norme che tutelano i diritti dei consumatori.

La Legislazione

Le persone con disabilità non hanno necessità di leggi speciali o di speciali privilegi; è molto più importante, invece, che i principi generali di eguaglianza e di pari opportunità sanciti nei solenni documenti che sono già stati approvati dai Parlamenti, dalle Conferenze internazionali, e che sono presenti anche nella *Costituzione della Repubblica Italiana*, divengano materia concreta del diritto.

Le risposte legislative sul piano dell'affermazione dei diritti su quello della loro effettiva realizzazione devono essere ordinarie, differenziate, flessibili, nell'ambito di normative antidiscriminatorie che le contemplino, e non speciali capitoli per una "categoria" sociale separata e lontana.

È inoltre necessario che queste leggi siano semplici e che non si prestino a letture ambigue o addirittura contraddittorie, che

siano adeguatamente finanziate e che sia possibile farle rispettare, cioè che prevedano sanzioni nei confronti di chi le viola.

È infine fondamentale che le persone con disabilità divengano soggetti attivi del diritto e non soltanto oggetti di cura e di tutela. A tal fine è necessario che in ogni aspetto della legislazione che riguarda queste persone venga prevista e regolamentata la possibilità della espressione di un loro esplicito parere sul procedimento in atto, che questo parere sia reso il più possibile vincolante, e che comunque siano rese più agevoli le procedure di ricorso e opposizione in via giurisdizionale.

ENIL ed ENIL Italia

Affinché le idee e le proposte descritte in questo manifesto abbiano qualche possibilità di realizzazione è necessario che le persone con disabilità divengano più abili e più determinate. È necessario che queste persone costituiscano una vasta rete di interessi e idealità comuni, evitando di dividersi fra chi ha diverse disabilità. Costruire confini ha sino ad oggi comportato l'essere deboli e spesso in lotta gli uni contro gli altri, nell'illusione di riuscire ad afferrare una briciola in più.

Per riuscire a realizzare questo cambiamento della realtà occorre invece trovare la forza e l'intelligenza per divenire una voce ineludibile per chi detiene il potere. Occorre essere, tutti e ciascuno, operosi costruttori del proprio destino e nello stesso tempo, tutti e ciascuno, operosi costruttori del destino di tutti.

Grazie al lavoro dei consiglieri alla pari, ciascuno può essere messo in grado di raggiungere alcuni risultati. Inoltre un efficace coordinamento delle attività di gestione dei servizi può essere raggiunto con l'autoorganizzazione e proponendosi, rispetto agli enti pubblici e alle istituzioni, quali più oculati e più interessati

imprenditori poiché un utilizzo ottimale del pubblico denaro speso per i servizi che sono indispensabili alle persone con disabilità non può che rendere a queste persone la vita più semplice.

Queste sono le tre scommesse che hanno portato alla nascita di **ENIL**: la prima è sul fatto che le persone con disabilità siano consapevoli di non essere libere, e che siano desiderose di esserlo; la seconda è sulle capacità attuali o anche solo latenti che ciascuna persona con disabilità ha; la terza è sulla disponibilità ad usare ed affinare queste capacità per una lotta comune. Tutto questo si può sintetizzare in una grande esigenza di libertà mutuata in un grande movimento di affermazione della libertà.

ENIL è nata nell'aprile del 1989 a Strasburgo.

Nel suo ambito, nel 1991, è stata costituita **ENIL Italia**.

Idee in divenire: **ENIL** propone idee che devono poi concretizzarsi nelle diverse realtà europee, ciascuna con la sua specificità, la sua cultura, il suo particolare modello di società. Quindi **ENIL** non impone scelte e modelli validi per tutti, ma favorisce il dibattito e diffonde soluzioni ed esperienze già consolidate al fine di consentirne l'adattabilità alle diverse situazioni. **ENIL** intende essere strumento per costruire insieme gli strumenti grazie ai quali ogni persona con disabilità potrà cercare la sua particolare via alla felicità, e costruire in libertà la propria vita.

Tentativo di una definizione

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *Adolf D. Ratzka, dr. in medicina
Istituto della Vita Indipendente, Stoccolma, Svezia*

Tentativo di una definizione

La Vita Indipendente è una filosofia e un movimento di persone con disabilità che lavorano per pari opportunità, rispetto per se stesse ed autodeterminazione. "Vita Indipendente" non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. "Vita Indipendente" significa 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 scontati. Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus, fare lavori che siano in linea con la nostra educazione e le nostre capacità. Di più, proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi.

Le statistiche mostrano che le persone disabili possiedono un minore grado d'istruzione rispetto al resto della popolazione, hanno situazioni abitative peggiori, sono più spesso disoccupate;

in numero minore arrivano a sposarsi ed hanno figli. È stato detto da noi che siamo diversi e che le nostre vite sono inutili, come sottintendono i termini di “ipovalidi” e di “invalidi”.

In molti paesi ai bambini con disabilità non si dà neppure la possibilità di vivere, vengono uccisi prima di nascere.

Una delle cause più importanti del nostro essere cittadini di serie B è il modo in cui la società guarda alle persone con disabilità. C'è una tendenza ad etichettare la gente che sia diversa come “malata”. I malati non debbono lavorare e sono esentati dai normali obblighi della vita. Finché noi siamo considerati malati dal grande pubblico, ci sarà poca comprensione, per esempio, sul perché noi abbiamo bisogno di usare i normali mezzi pubblici, perché esigiamo lavori veri e non solo terapia.

Se noi permettiamo alle altre persone di trattarci come fossimo dei malati, non dovremmo essere sorpresi se loro cercano di proteggerci e così facendo controllano e limitano la nostra vita. Se noi ci consideriamo malati e in costante necessità di una “cura”, sarà difficile per noi accettare la nostra disabilità come una componente normale della vita e dirigere la nostra vita.

Il modello medico di disabilità vede il problema nel singolo. Io non posso usare i trasporti pubblici nella maggior parte dei paesi. Questo accade perché ho avuto la polio una trentina d'anni fa oppure perché gli autobus sono costruiti senza considerare i bisogni di TUTTI gli utenti? Fino a quando la società continua a credere che il problema risiede in me, non ci saranno bus accessibili.

Il modello medico usa etichette diagnostiche che tendono a dividere le persone disabili in molti diversi gruppi. Le diagnosi ci fanno sentire diversi quando, di fatto, noi condividiamo molti degli stessi problemi. Nella filosofia della Vita indipendente non

ha importanza per quali ragioni abbiamo una disabilità. Quello che importa è il riconoscere che tutti indipendentemente dal tipo e dal grado della loro disabilità possono imparare ad assumersi maggiore responsabilità, a prendere più decisioni riguardo alla loro vita e ad apportare un contributo maggiore alle loro famiglie e alla comunità.

La riabilitazione è un intervento che è limitato nel tempo e nell'azione. Noi abbiamo bisogno di avere accesso ai migliori servizi medici e riabilitativi inclusi gli ausili come carrozzine, arti artificiali, ecc. Ma la vita vera comincia dopo la riabilitazione, solo quando noi scopriamo se la società è pronta ad accettarci. Sfortunatamente il più delle volte scopriamo che la società ha più bisogno di essere riabilitata di noi.

In molti paesi occidentali molti di noi vengono rinchiusi negli istituti. Lì, si sostiene, possiamo essere meglio “curati”. Con questa argomentazione siamo messi in asili nido speciali, scuole speciali, laboratori speciali, abitazioni speciali e trasporti speciali. Scuole speciali o laboratori speciali ci fanno sentire diversi e male ci preparano alla competitività nel mondo reale. Nell'occidente combattiamo per chiudere gli istituti e per convogliare la nostra strada nella corrente principale della società. In altre parti del mondo non si può ancora avere altro che molti istituti. In questi luoghi c'è la possibilità storica di evitare gli errori che abbiamo fatto in occidente.

In molti paesi ci sono organizzazioni di carità, capeggiate da persone non disabili che raccolgono denaro dipingendoci come esseri privi d'aiuto, miseri e da compatirsi. Spesso queste organizzazioni intervengono a nome delle persone disabili ed informano i governi sulla politica per la disabilità. Alle persone disabili per se stesse raramente viene chiesto di che cosa hanno bisogno.

Come possiamo migliorare la nostra situazione? Come possiamo avere la procura noi stessi?

Dobbiamo spezzare il monopolio dei professionisti non disabili che parlano a nome nostro, definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo metter su delle organizzazioni efficienti che rappresentino il punto di vista delle stesse persone disabili. I governi debbono riconoscere le nostre organizzazioni come collaboratrici nell'elaborare la politica sulla disabilità. Noi persone disabili dobbiamo aiutarci l'un l'altra a cambiare il nostro atteggiamento nei confronti di noi stessi. Guardarti come una persona normale è una dura battaglia quando ti è sempre stato detto che sei diverso, che non puoi fare questo e non puoi fare quello. In questa lotta abbiamo bisogno di qualcuno in cui identificarci, qualcuno che si trova in una situazione simile. Noi lo chiamiamo sostegno alla pari. Sostegno alla pari significa partecipare dei frutti dell'esperienza di uno.

In parecchi paesi le persone con disabilità si aiutano vicendevolmente in Centri per la Vita Indipendente scambiandosi informazione, consigli, aiuto legale e supporto alla pari. Le persone che vi lavorano sono esse stesse disabili e sanno di che parlano per esperienza di prima mano. I centri lavorano per cambiamenti nella società, come aumentare l'accesso nelle abitazioni e nei trasporti. In diversi paesi i centri per la Vita Indipendente ricevono regolari sovvenzioni dal governo, perché è riconosciuto che le persone disabili sono i migliori esperti nelle materie concernenti la disabilità.

Ogni società che pretende di essere una democrazia e che rispetta i diritti umani deve estendere questi diritti a TUTTI i suoi cittadini. Per garantire i nostri diritti ci dev'essere una legislazione che includa monitoraggio, revisioni periodiche e sanzioni che colpiscano. Le organizzazioni di persone disabili debbono essere coinvolte in maniera determinante in tutti questi passaggi. La

legislazione deve proteggerci dalla discriminazione in tutti i campi della vita pubblica e privata. Gli Stati Uniti hanno creato un esempio con il loro gli Americani e l'Atto sulle Disabilità che è stato fortemente influenzato dalla filosofia della Vita Indipendente. Ma noi persone disabili dobbiamo renderci conto che nessun passo di legislatura di per se stesso ci garantirà automaticamente i nostri eguali diritti, a meno che ciascuno di noi nella sua vita di tutti i giorni rivendichi attivamente ed usi questi diritti.

Per tutta la durata della storia c'è stato l'atteggiamento mentale che la disabilità sia una catastrofe per il singolo individuo e la famiglia, che noi dipendiamo dagli altri membri della società, che noi non possiamo contribuire, che noi siamo un peso. Questo lavaggio del cervello ci ha sviati dal prender consapevolezza che la disabilità è un problema politico, una questione d'ineguale distribuzione del potere, non un problema medico o tecnico. Poiché ci è stato detto che noi non possiamo fare molto da soli, abbiamo affidato ad altri di combattere per la nostra causa. Siccome abbiamo provato vergogna per la nostra disabilità, siamo rimasti dietro le quinte.

Siamo l'estrema minoranza a combattere per i nostri diritti e non ce ne andremo. Anche con la prevenzione più sofisticata, servizi di arresto sul nascere e riabilitazione ci saranno sempre persone con disabilità e spetta a noi costruire le nostre società in maniera tale che ciascuno possa viverci con dignità e rispetto per se stesso. E dobbiamo partire da adesso.

Fonte del testo originale: *Independent Living Institute*

I diritti di libertà quale vincolo imprescindibile per il legislatore

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *Raffaello Belli* – Nell’ambito del Convegno “Dall’Autonomia all’Indipendenza” – Palermo, Palazzo dei Normanni, Sala Gialla, 3 dicembre 1996

Nell’affrontare i profili costituzionali dei diritti delle persone con disabilità secondo l’approccio tradizionale in primo luogo viene da rilevare che nell’articolo 2 della Costituzione c’è scritta l’espressione “doveri ... di solidarietà”. È stato chiarito che questo va intesa non come restrizione della libertà di chi deve adempiere a tale dovere, bensì come condizione per consentire il pieno, e quindi anche libero, sviluppo della personalità di tutti. Questo perché la libertà deve essere intesa anche, o forse soprattutto, come assenza di impedimenti⁽¹⁾ al godimento della medesima. Ovvero libertà e solidarietà coesistono in parallelo, anziché in antagonismo.

Rimanendo in tema va sottolineato in modo particolare che, nell’articolo 2 della Costituzione, prima della parola solidarietà c’è scritto l’attributo “inderogabili”. Cioè a dire che per il costituente la Repubblica non può prendere alla leggera tali doveri trattandosi di un imperativo a cui non è mai ammesso sottrarsi. Ovvero la

Repubblica, e quindi anche tutti i suoi organi, non possono venir meno al dovere di solidarietà nemmeno per esigenze di bilancio.

Un'altra delle disposizioni costituzionali a cui viene usualmente fatto riferimento è il diritto tutelato dal comma primo dell'articolo 38 della Costituzione. In primo luogo va sottolineato che in questo comma viene usato il termine "diritto" all'assistenza, quindi le disposizioni finalizzate alla realizzazione di tale diritto non possono essere assolutamente predisposte in maniera tale da essere vessatorie, o comunque umilianti, per chi ne è destinatario. Con la conseguenza di poter ipotizzare seri dubbi di legittimità costituzionale a proposito di tutte quelle disposizioni che prevedono l'erogazione di prestazioni assistenziali in modo tale da essere umilianti per i destinatari. E fra queste si può sicuramente pensare a quelle prestazioni di assistenza personale predisposte in maniera tale da mortificare le esigenze di libertà degli utenti.

Inoltre va evidenziato che nello stesso comma non viene usata soltanto la parola "mantenimento", bensì ad essa viene aggiunta la dizione "assistenza sociale". Cioè a dire che le attività della Repubblica nei confronti delle persone con disabilità non possono essere finalizzate soltanto alla sopravvivenza fisica dei destinatari, bensì devono tener conto anche di tutte le altre esigenze della normale vita quotidiana, incluse prima di tutto quelle riconducibili ai diritti di libertà.

Per di più non può essere dimenticato che, se non altro per via della gerarchia dei valori costituzionali, tutti i diritti previsti in questo articolo non possono che essere finalizzati alla tutela dei diritti inviolabili e del pieno sviluppo della personalità previsti nell'articolo 2.

Un'altra questione fondamentale riguarda il secondo comma dell'articolo 3 della Costituzione, quello per intenderci che vincola

la Repubblica a rimuovere gli ostacoli che impediscono anche alle persone con disabilità di vivere come gli altri. La tesi per cui questa norma avrebbe un contenuto esclusivamente programmatico non pare condivisibile se non altro perché si tratta di una disposizione che va letta in stretta relazione con l'inviolabilità e l'inderogabilità dell'articolo 2. Per cui, "lungi dall'essere puramente" programmatica⁽²⁾, la disposizione del comma 2 citato è anche precettiva⁽³⁾ e obbliga la repubblica⁽⁴⁾ ad agire tramite i suoi organi⁽⁵⁾, soprattutto legislativi⁽⁶⁾, "in un dato modo e entro certi limiti"⁽⁷⁾ per "il conseguimento di determinati fini"⁽⁸⁾.

Tanto è vero che il comma 2 citato viene giustamente inteso anche come dovere di dare la più ampia realizzazione alle possibilità di vivere i diritti di libertà⁽⁹⁾. E sicuramente questa doverosità non è affatto inficiata dall'esistenza di qualsivoglia menomazione psico-fisica.

Inoltre, se si vuol comunque attribuire un contenuto programmatico sia al comma 2 dell'articolo 3 che al comma 1 dell'articolo 38 della Costituzione, non può essere omessa la fondamentale osservazione secondo cui, anche se queste norme non vincolassero l'azione propositiva del legislatore, in ogni caso vietano a questo l'emanazione di disposizioni che perseguono obiettivi contrastanti con quelli indicati dal costituente⁽¹⁰⁾.

Questo aspetto va tenuto in estrema considerazione perché le conseguenze possono essere di rilievo, soprattutto per il tema odierno. Infatti le prestazioni di assistenza personale, che mortificano i diritti di libertà dei destinatari, contrastano direttamente con gli obiettivi stabiliti nelle disposizioni costituzionali appena citate.

Infine va ricordato che il supremo principio di eguaglianza previsto nel comma 1 dell'articolo 3 della Costituzione vieta sicuramente discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità.

Fin qui, sebbene in estrema sintesi, è stato accennato alle relazioni esistenti fra l'approccio tradizionale nei confronti dei diritti costituzionali delle persone con disabilità e la vita indipendente delle medesime.

In realtà, però, a proposito dei profili costituzionali ci sono altre questioni molto importanti.

In primo luogo, sempre restando al comma 1 dell'articolo 3, va evidenziato che questo impone di non trattare tutti allo stesso modo, bensì di "disciplinare in maniera ragionevolmente diversa situazioni oggettivamente differenti". Un esempio potrebbe venire sinteticamente riferendoci al permesso per parto che non viene concesso agli uomini senza per questo violare il principio di eguaglianza. Il punto è particolarmente rilevante ai nostri fini innanzitutto perché il trattare diversamente le appena citate situazioni deve essere comunque finalizzato all'eguaglianza ed ai diritti di libertà, sia perché può esserci pieno rispetto del principio di eguaglianza soltanto se tutti hanno pari opportunità di esercitare i diritti inviolabili e per via del fatto che, quando prende provvedimenti in proposito, non può fare discriminazioni⁽¹¹⁾.

Ma il punto è particolarmente rilevante soprattutto per via del fatto che tutto il necessario alle persone con disabilità, nella misura in cui è ragionevole, rientra direttamente nella tutela del comma 1, e quindi va sicuramente fatto subito. Ciò perché va ricordato con estrema evidenza che questa disposizione ha sicuramente una forza immediatamente cogente, tanto da essere, ad esempio, il parametro più usato nei giudizi di costituzionalità. La questione meriterebbe ben altro sviluppo, però spero che la sua importanza risulti comprensibile.

Se poi si fa riferimento che secondo la Corte Costituzionale non esistono handicappati radicalmente irrecuperabili⁽¹²⁾, viene

da chiedersi se, fra i servizi necessari a queste persone, ne possono esistere di irragionevoli. Nel senso che, di fronte al valore supremo della vita, come si fa ad attribuire il carattere della irragionevolezza a qualsiasi intervento davvero necessario? Se la risposta a questa domanda è che sono ragionevoli tutti i servizi necessari ad esercitare i diritti inviolabili nonostante la disabilità, ne consegue che, sotto il profilo costituzionale, le persone con disabilità sono così ben tutelate che si potrebbe chiudere qui il discorso. Infatti in tal caso tutte le disposizioni, che non dispongono le cose in modo tale da poter essere utilizzate pienamente anche dalle persone con disabilità, diventano costituzionalmente illegittime.

Salvo aggiungere che dal principio di eguaglianza scaturisce, a mio parere, anche la conseguenza per cui a chi ha le stesse disabilità vanno assicurati gli stessi servizi indipendentemente dalla causa della menomazione⁽¹³⁾.

Visto l'apparente efficientismo dilagante anche a scapito della vita, va evidenziato comunque che a tutela delle persone con disabilità esistono altri argomenti di ordine costituzionale parimenti forti. In primo luogo si premette la dottrina giuridica riguardante la stretta correlazione esistente fra tali libertà ed i diritti sociali⁽¹⁴⁾ e si menziona la tesi giurisprudenziale secondo cui quelli delle persone con disabilità sono diritti assoluti della personalità⁽¹⁵⁾. Ma soprattutto va ricordato che molte delle specifiche esigenze delle persone con disabilità sono riconducibili all'inviolabilità delle libertà, come confermato dalla stessa Corte costituzionale, secondo la quale le possibilità di vivere consentite alle persone con disabilità sono riconducibili ai valori fondamentali tutelati dall'art. 2 della Costituzione⁽¹⁶⁾ e "sul tema della condizione giuridica del portatore di handicaps confluiscono un complesso di valori che attingono ai fondamentali motivi ispiratori del disegno costituzionale"⁽¹⁷⁾.

Se si concorda con la giurisprudenza appena ricordata, allora va innanzitutto evidenziato che l'inviolabilità, di cui sono

caratterizzate queste libertà, sta a significare che esse sono così importanti da non poter essere ridotte, secondo molti, neppure in un'eventuale sede di revisione costituzionale⁽¹⁸⁾ (fatta salva, ovviamente, l'ipotesi di "rottura" costituzionale), e in ogni caso c'è unanimità sul fatto che il legislatore ordinario non può comunque comprimere le possibilità che hanno le persone di esercitare i diritti inviolabili⁽¹⁹⁾.

Una delle conseguenze più importanti che scaturiscono da ciò è il fatto che, nella misura in cui le necessità delle persone con disabilità sono riconducibili all'invioabilità delle libertà, i servizi pubblici finalizzati a questo non possono essere ridotti per necessità di bilancio. Infatti le necessità di bilancio sono stabilite dalle maggioranze politiche, e far dipendere le libertà da queste maggioranze, oltre ad essere eticamente orribile e giuridicamente riconducibile a regimi dittatoriali, è incompatibile con l'invioabilità di dette libertà, anche per il fatto che esse sono più importanti dei diritti patrimoniali⁽²⁰⁾.

Il punto è che in tema di esigenze fondamentali della vita prima si determina il bisogno, e poi il bilancio va adeguato ad esso⁽²¹⁾ perché far dipendere la possibilità di godere effettivamente di taluni diritti dall'utilità complessiva, che ne viene alla collettività, significa subordinare il diritto all'economia⁽²²⁾, mentre diritto vuol dire tutela delle minoranze contro la maggioranza⁽²³⁾, e per le esigenze fondamentali della vita soltanto i non-cittadini dipendono dalle scelte politiche della maggioranza⁽²⁴⁾. Con la conseguenza secondo cui i diritti non possono essere limitati per ragioni utilitaristiche o per star dietro a quel che pensa la maggioranza⁽²⁵⁾. Ovvero, sebbene da un'angolatura un po' diversa, va detto che il welfare state, o comunque si voglia chiamare uno Stato civile, deve puntare non alla governabilità a tutti i costi, bensì a renderla funzionale al benessere e alla felicità della popolazione⁽²⁶⁾. Perché il nocciolo del problema non è certamente nuovo, ed è riconducibile

alla questione se le persone con disabilità hanno diritto di vivere anche se questo costa molto⁽²⁷⁾. Con il risultato preliminare di rendere doveroso il consenso con l'affermazione secondo cui non si possono subordinare i diritti (degli handicappati) alle preferenze della maggioranza⁽²⁸⁾.

Un altro aspetto connesso con l'articolo 2 riguarda il fatto che in esso è previsto il pieno sviluppo della persona umana⁽²⁹⁾, del resto ribadito nell'articolo 1 della legge regionale della Sicilia n. 68 del 18 aprile 1981 e nel comma 1 dell'articolo 1 della legge nazionale 5 febbraio 1992, n. 104.

Poiché per realizzare questo sviluppo per le persone con disabilità sono necessari più servizi che per le persone normodotate, a seguito del supremo principio di eguaglianza, risulta evidente l'imperatività di adoperarsi maggiormente per la creazione di servizi destinati a chi ha delle menomazioni prima che per quelli destinati al resto della popolazione.

Dunque, se è possibile stabilire con accettabile certezza che molte delle esigenze delle persone con disabilità sono riconducibili all'invioabilità delle libertà, all'inderogabilità della solidarietà e alla ragionevolezza, ne consegue che la tutela costituzionale delle persone con disabilità è così forte che ci sono ragioni da vendere.

Viste quindi le numerose inadempienze del legislatore in tema di libertà, diventa di rilievo il fatto che, mentre l'aspetto "negativo" di queste può essere comunque tutelato dall'intervento della Corte costituzionale, per l'aspetto "positivo" delle medesime risulta ancor più imperativa la necessità dell'intervento del legislatore perché le lacune di queste risultano insuperabili per via giurisdizionale⁽³⁰⁾.

Il fatto è che, tanto per fare un esempio, secondario solo a prima vista, ad una persona maggiorenne e normodotata soltanto

nei casi previsti tassativamente dalla Costituzione può essere impedito di uscire di casa per andare a fare una passeggiata, ad una riunione, ad impostare una lettera ecc. Viceversa molte persone con disabilità possono svolgere queste attività solo se hanno a disposizione gli opportuni ausili tecnici e/o adeguata assistenza personale. Però, per la stragrande maggioranza delle persone con disabilità, tutto ciò può essere ottenuto soltanto se una norma di legge vincola la pubblica amministrazione a fornire comunque le prestazioni menzionate poco sopra, oppure solo se il parlamento, l'assemblea regionale, il consiglio provinciale e comunale dotano di adeguati fondi determinati capitoli dei rispettivi bilanci. Ovvero le persone normodotate possono godere dei diritti inviolabili, “salvo” i limiti espressamente previsti dalla Costituzione; al contrario molte persone con disabilità possono godere davvero di molti degli stessi diritti “inviolabili” “soltanto se” le maggioranze politiche presenti in parlamento, o negli organismi elettivi altrimenti competenti, decidono che questo debba accadere.

Per cui, pur permanendo il dissenso dalla presunta programmaticità di talune disposizioni costituzionali, pare condivisibile l'affermazione dottrinale secondo cui spetta alla maggioranza politica stabilire il contenuto della compensazione positiva⁽³¹⁾ in quanto le “situazioni raccomandate” dal Costituente non si qualificano come diritti di credito immediatamente esigibili, bensì si trasformano in “situazioni garantite” solo quando e nella misura in cui sono tutelate dalla legge ordinaria⁽³²⁾.

Sempre nell'articolo 2 della Costituzione vi è tutela pure al diritto dell'integrazione sociale delle persone con disabilità⁽³³⁾ laddove viene usata la dizione “nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità”⁽³⁴⁾. E ciò risulta essere rilevante ai nostri fini in quanto l'integrazione sociale può esserci solo se si possono esercitare i diritti inviolabili nella misura in cui ciò è consentito alle persone normodotate.

La questione di centrale importanza per quanto riguarda l'assistenza personale per le persone con disabilità è il fatto che fra le libertà inviolabili⁽³⁵⁾ c'è senz'altro il diritto di alzarsi la mattina e coricarsi la sera all'ora preferita, il diritto di poter uscire a fare quattro passi quando se ne ha voglia, il diritto di poter incontrare liberamente gli amici e il partner, il diritto insomma ad organizzare liberamente la propria giornata⁽³⁶⁾. Va ribadita l'estrema importanza di questo punto perché, se ad esempio ciascuno di voi potesse alzarsi la mattina, coricarsi la sera, uscire di casa ecc. ad orari stabiliti dal Comune, sicuramente vi sentireste in prigione, e questo sarebbe indubbiamente condivisibile anche sotto il profilo giuridico. Insomma la questione è che negare il diritto di organizzare liberamente la propria giornata significa comprimere quella che è forse la più importante delle libertà cioè la libertà personale.

Tant'è vero che un'autorevole e condivisibile dottrina giuridica⁽³⁷⁾ sostiene che: “... la carenza delle potenzialità fisiche o l'esistenza di barriere architettoniche o tecnologiche” si risolve “in una concreta menomazione della libertà personale e di circolazione ...”. E quindi diventa di rilievo il fatto che l'assistenza personale serve proprio a procurarsi i supporti umani necessari a sopperire a tali carenze.

Il punto è che quando ci sono talune disabilità non è possibile alzarsi la mattina, mangiare, uscire di casa, coricarsi ecc. senza l'aiuto l'assistenza personale. Se è giusto dire che ognuno di voi sarebbe in prigione qualora potesse svolgere questa attività soltanto in orari stabiliti dal Comune, ne consegue che tutte le persone con disabilità, che possono svolgere tali attività soltanto se e quando il Comune decide di mandare loro l'assistenza personale, anche se vivono nella propria abitazione, in realtà sono in prigione, ovvero ma, cambia poco, agli arresti domiciliari.

Inoltre nell'articolo 14 della Costituzione è tutelata

l'inviolabilità del domicilio e dell'intimità. Questa fondamentale tutela costituzionale fa riferimento alla necessità per qualsiasi persona di avere dei momenti in cui poter esprimere in totale libertà, e senza limiti scaturenti da qualsiasi fardello, tutta la propria personalità, se non altro al fine del pieno sviluppo citato. Dal principio di eguaglianza scaturisce che questo diritto spetta pienissimamente anche alle persone con disabilità. Il punto è che però con talune disabilità è impossibile esercitare tale diritto senza l'aiuto degli assistenti personali. E quando c'è così necessità di un assistente è possibile esprimere liberamente, e quindi pienamente, la propria personalità soltanto se le qualità umane dell'assistente sono affini a quelle dell'utente. Il punto è stato chiarito molto bene in una prestigiosa rivista statunitense⁽³⁸⁾ ed è cruciale per non incidere illegittimamente sulla libertà personale. Questo problema può essere affrontato in maniera adeguata soltanto consentendo alle persone con disabilità piena libertà nella scelta degli assistenti personali.

Da quanto è stato detto fin'ora sulla solidarietà, sull'inviolabilità, e sull'eguaglianza ne consegue che è dovere della Repubblica organizzare tale servizio di assistenza personale in modo tale da consentire agli utenti l'esercizio di tali libertà. Ciò è tanto più imperativo a seguito del fatto che il movimento per la Vita Indipendente ha ampiamente dimostrato nel mondo che è possibilissimo realizzare tutto questo.

Inoltre, nella sentenza n. 215 del 1987 la Corte costituzionale ha stabilito che i servizi necessari a far sì che le persone con disabilità possano socializzare nella scuola, essendo questo un diritto inviolabile, vanno organizzati nell'interesse dell'utente. Se è corretto quello che è stato sostenuto qui a proposito della stretta relazione esistente fra libertà inviolabili e assistenza personale, ne consegue che anche sotto questo profilo tale assistenza va organizzata nell'esclusivo interesse dell'utente. E quindi diventa

di rilievo constatare che molti servizi di assistenza personale non paiono affatto organizzati nell'interesse dell'utente.

In proposito, per conciliare diritto, etica e realtà, va preliminarmente chiarito che per l'utente può esser molto impegnativo gestire l'assistenza personale in modo da poter esercitare le proprie libertà. Pertanto va lasciata all'utente la piena facoltà di scegliere⁽³⁹⁾ fra il modo tradizionale di intendere l'assistenza domiciliare, o comunque la reclusione in istituto, e il modello di organizzazione dell'assistenza personale, rivendicato dal movimento per la Vita Indipendente, di cui qui si evidenzia l'imperativa necessità. Libertà di scelta che del resto è già prevista qui in Sicilia dall'articolo 2 della legge regionale n. 22 del 1986, dall'articolo 5 della legge nazionale n. 104 cit. e dalla deliberazione della Regione Toscana n. 504 cit.

In riferimento a questo nuovo approccio vanno evidenziate tre questioni.

La prima è che con l'assistenza personale erogata in forma indiretta è possibile che l'utente possa esercitare molto di più i propri diritti di libertà⁽⁴⁰⁾ e il diritto all'intimità⁽⁴¹⁾. Tant'è vero che l'ONU nelle "Standard Rules"⁽⁴²⁾ ha stabilito che i "programmi di assistenza personale dovrebbero essere organizzati in modo tale che le persone con disabilità che ne usufruiscono abbiano una influenza decisiva sul modo in cui i programmi stessi vengono posti in atto"⁽⁴³⁾. E posso riferire qui in anteprima che nella "Guida alla Buona Prassi" per le persone con disabilità, che l'Unione Europea dovrebbe approvare proprio oggi a Bruxelles⁽⁴⁴⁾ è prevista l'importanza per queste persone di poter avere un budget individuale per gestire in proprio l'assistenza personale.

La seconda questione è che, organizzando un adeguato servizio di assistenza personale, in taluni casi, salvo ovviamente

prevenire gli abusi⁽⁴⁵⁾, possono essere necessarie più ore di servizio di quanto di solito erogato con la tradizionale assistenza domiciliare, (spesso denominato aiuto personale nelle disposizioni più recenti), perché l'obiettivo deve essere appunto non solo assicurare la sopravvivenza dell'utente, ma anche consentire a questo l'esercizio della propria vita sociale⁽⁴⁶⁾, e quindi in primo luogo delle proprie libertà⁽⁴⁷⁾. Un altro motivo per cui possono essere necessarie più ore scaturisce dal fatto che non è più tollerabile che l'avere notevoli disabilità finisca per essere un peso terribile per le famiglie. Questo pare intollerabile sia per la tutela prevista dagli articoli 29-31 della Costituzione. E sia perché le persone con disabilità devono poter vivere in condizioni di eguaglianza anche rispetto ai rapporti con la propria famiglia⁽⁴⁸⁾ e alla possibilità di crearsene una propria.

La terza questione, è che il movimento per la Vita Indipendente ha ampiamente dimostrato che, pur in presenza di disabilità notevolissime, si può esercitare le proprie libertà nella stessa misura in cui ciò è possibile per moltissimi altri cittadini purché sia disponibile un servizio di assistenza personale organizzato in maniera adeguata.

Poiché è ampiamente dimostrato che tutto questo è ragionevolissimamente possibile e che non realizzarlo significa condannare migliaia di persone con notevoli disabilità a condizioni di sopravvivenza inaccettabili, ne consegue che è dovere della Repubblica e di tutti i suoi organi adempiere in proposito.

Volendo concludere con un esempio significativo si può citare che Rosanna Benzi viveva nel polmone d'acciaio al pronto soccorso di un ospedale di Genova. Viceversa l'amico Kalle Könkköla, pur avendo una menomazione non molto diversa, ma disponendo di ben differenti e meno costosi servizi assistenziali, è stato membro sia del Parlamento che del Consiglio comunale di Helsinki e viaggia tranquillamente in tutto il mondo, da Vancouver, a Tokio,

a Sidney ecc. Per non dire di Adolf Ratzka di Stoccolma e di Ed Roberts di San Francisco. Ossia quel che impedisce di vivere non è la disabilità, bensì il fatto che, per dirla con un fiorentino famoso,

“vuolsi così colà dove si puote”.

Note

1. N. MATTEUCCI, Le radici storiche della Costituzione e i nuovi problemi di libertà, in AA. VV., La Costituzione italiana: I principi – La realtà, Milano, Angeli, 1977, 38.
2. C. MORTATI, Istituzioni di diritto pubblico, tomo II, Padova, Cedam, 1976, 1032.
3. V. CRISAFULLI, La Costituzione e le sue disposizioni di principio, Milano, Giuffrè, 1952, 19, 52 e 91.
4. C. MORTATI, Istituzioni cit., 1031; V. CRISAFULLI, La Costituzione cit., 104.
5. V. CRISAFULLI, La Costituzione cit., 52.
6. Idem, 37-8.
7. Idem, 61 e 92.
8. Idem.
9. P. BARILE, L'affermazione delle libertà democratiche dalla Costituente ad oggi, in AA. VV., La Costituzione italiana: I principi – La realtà, Milano, Angeli, 1977, 40; F. FELICETTI, I diritti inviolabili nella costituzione italiana, in “Riv. amm.”, 1993, I, 1082.
10. M. MAZZIOTTI, Diritti sociali, in “Enc. dir.”, Milano, Giuffrè, vol. XII, 1964, 804.
11. Sulle pretese avanzabili nei confronti dello stato in situazioni del genere si può vedere M. MAZZIOTTI, op. cit., 804.
12. Sentenza della Corte costituzionale del 3 giugno 1987, n. 215, in “Giur. cost.”, 1987, I, 1615 ss.
13. Corte costituzionale, Sentenza 20-24 maggio 1991, n. 216, in “Giur. cost.”, 1991, 1920 ss.; la stessa Avvocatura dello Stato,

- nella memoria difensiva presentata nel corso del giudizio, che ha poi dato luogo alla sentenza della Corte costituzionale del 19 maggio 1994, n. 193, ha scritto che “sotto questo profilo le esigenze degli invalidi civili non differiscono da quelle degli invalidi di guerra”; A. D. RATZKA, *The user cooperative model in personal assistance: The example of STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living*, Stockholm, January 1993.
14. P. CALAMANDREI, *L'avvenire dei diritti di libertà*, in (Prefazione a) F. RUFFINI, *Diritti di libertà*, Firenze, La Nuova Italia Editrice, 1975 (ristampa anastatica della seconda edizione), XXXVII-XXXVIII; M. MAZZIOTTI, op. cit., 805; G. AMATO, *Libertà (diritto costituzionale)*, in “Enc. dir.”, Milano, Giuffrè, 1974, vol. XXIV, 285.
 15. Ordinanza del Pretore di Roma del 4 giugno 1980, in “Foro it.”, 1980, I, 2921 ss.
 16. Sentenza della Corte costituzionale del 2 giugno 1983 n. 163, in “Giur. cost.”, 1983, I, 907 ss.
 17. Sentenza n. 215 del 1987 più volte cit.
 18. P. BARILE, op. cit., 41; A. BARBERA, Art. 2, in G. BRANCA (a cura di), *Commentario della Costituzione. Principi fondamentali*, Bologna – Roma, Zanichelli – Il foro italiano, 1975, 117; F. FELICETTI, op. cit., 1083.
 19. P. GROSSI, *Inviolabilità dei diritti*, in “Enc. dir.”, Milano, Giuffrè, vol. XXII, 1974, 712 ss.; A. PACE, *La garanzia dei diritti fondamentali nell'ordinamento costituzionale italiano: il ruolo del legislatore e dei giudici “comuni”*, in “Riv. trim. dir. proc. civ.”, 1989, (3) – con alcune aggiunte in Studi in onore di Paolo Barile, 688-9.
 20. A. PUBUSA, *Indennità e indennizzo*, in “Dig. Discipl. Pubbl.”, Torino, UTET, VIII, 1993, 226-8.
 21. G.U. RESCIGNO, *Profili costituzionali del trasferimento delle funzioni in materia di assistenza e beneficenza*, in *Assistenza e beneficenza tra “pubblico” e “privato”*, Milano, Angeli, 1980,

- 91.
22. R. DWORKIN, *I diritti presi sul serio*, Bologna, il Mulino, 1982, 194-5.
23. Idem, 260.
24. B. A. ACKERMAN, *La Giustizia Sociale nello Stato Liberale*, Bologna, il Mulino, 1984, 123.
25. Idem, 287-90.
26. P. OLIVELLI, *La Costituzione e la sicurezza sociale*, Milano Giuffrè, 1988, 8.
27. T. DEGENER, *Vita indipendente e assistenza personale: un confronto della legislazione fra Stati Uniti, Germania Occidentale e Svezia*, in “a.i.a.s.”, anno IX, n. 1-2, gennaio-aprile 1991, 24.
28. R. DWORKIN, op. cit., 287-290 e 438.
29. A. BARBERA, op. cit., 106.
30. A. PACE, *La garanzia cit.*, 695-6.
31. B. A. ACKERMAN, op. cit., 332.
32. A. PACE, *Lezioni sulla Problematica delle Libertà Costituzionali Parte generale*, Padova, CEDAM, 1990, 38.
33. S. FOIS, “Nuovi” diritti di libertà, in *Nuove dimensioni dei diritti di libertà (Scritti in onore di Paolo Barile)*, Padova, CEDAM, 1990, 81.
34. Corte costituzionale, Sentenza del 3 giugno 1987 n. 215, pubbl. in “Giur. cost.”, 1987, I, 1629 ss.
35. Pur non ritenendo di dover discutere qui se l'art. 2 della Costituzione sia una “clausola aperta” o meno. Fra molta dottrina, in favore si può vedere: op. cit., 66, 97 e 101-2; F. FELICETTI, op. cit., 1083 e 1087. E contra: A. PACE, *Diritti “fondamentali” al di là della Costituzione?*, in “Pol. del dir.”, 1993, (1), 5 e 8; P. GROSSI, op. cit., 719-20 e 728-9.
36. B. DEIDDA, in *Atti del Seminario “Patente e guida delle persone con disabilità”*, Firenze, 29-30 novembre 1991, 101.
37. A. PACE, *Lezioni cit. – Parte speciale*, Padova, CEDAM, 1990, 271, nota 2.

38. "Arch. Phys. Med. Rehabil.", Vol. 60, October 1979.
39. T. DEGENER, Independent living and personal assistance programs for disabled persons: a comparison of social welfare legislation between the United States, Sweden and West Germany, University of California, Berkeley, Boalt Hall School of Law, 1989, 129.
40. S. LITVAK, Financing PAS: Federal and State Legislative and Revenue Enhancing Options, in AA. VV., Personal Assistance Services: A Guide to Policy and Action, World Institute on Disability, InfoUse, Western Consortium for Public Health, Oakland, California, USA, 1991, 5; S. LITVAK, Examples of Programs Designed to Maximize Recipient Management of Their Own Services, in idem, 1 e 7; J. KENNEDY, Personal Assistance Services: Program Policy Issues, in idem, 8.
41. T. DEGENER, Independent cit., 8; A.D. RATZKA, NGOs In Advocacy and Assessment of the Impact of Legislation: The Example of Swedish Personal Assistance Service, in Report on International Expert Meeting on Legislation for Equalization of Opportunities for People with Disabilities, Vienna, 1986, 152; Resolution on Personal Assistance Services – International Personal Assistance Services Symposium, Oakland, California, USA, 29 settembre-1 ottobre 1991: "2. ... All levels of personal assistance services should respect the privacy and confidentiality of the user."
42. Approvate il 20 dicembre 1993 nella 85a riunione plenaria.
43. Norma 4 capoverso 7.
44. Come è stato comunicato il 23 novembre u.s. nel corso del seminario di HELIOS II, Equal Opportunities: the sense of integration, Social integration and independent living, tenutosi in Alava, Spain.
45. Che peraltro possono difficilmente provenire dalle persone con disabilità stesse se è vero che "almeno l'80% delle persone con disabilità sottostima la quantità di assistenza personale di cui ha bisogno" K. KÖNKKÖLA, Introduzione al 1o Workshop:

- "Di quale assistenza personale ho bisogno e quale è attualmente disponibile?", in "a.i.a.s.", anno IX, n. 1-2, gennaio-aprile 1991, 49.
46. Independent living and personal assistance programs for disabled persons: a comparison of social welfare legislation between the United States, Sweden and West Germany, University of California, Berkeley, Boalt Hall School of Law, 1989, 130.
47. INDEPENDENT LIVING RESOURCE CENTRE OF CALGARY, Independent service brokerage, Calgary, Alberta, Canada, 1987, The Six Step Process, in AA. VV., Personal Assistance Services: A Guide to Policy and Action, World Institute on Disability, InfoUse, Western Consortium for Public Health, Oakland, California, USA, 1991, 20 fase 3.
48. Resolution on Personal Assistance Services – International Personal Assistance Services Symposium, Oakland, California, USA, 29 settembre-1 ottobre 1991: "7. Government funding shall be an individual entitlement independent of marital status and shall not be a disincentive to employment"; K. KÖNKKÖLA, A look at different models, in "Vox Nostra", 1991, 1, 9.

Per una legge regionale per l'assistenza personale

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *Raffaello Belli e Angela Puleo* –
Nell'ambito del Convegno "Dall'Autonomia all'Indipendenza" –
Palermo, Palazzo dei Normanni, Sala Gialla, 3 dicembre 1996

L'assistenza personale deve aiutare l'utente nel proprio domicilio, ma anche per tutte le necessità al di fuori della propria abitazione. Questo perché l'assistenza personale deve non solo consentire la sopravvivenza delle persone con disabilità, ma anche permettere loro di vivere il più possibile come se non avessero disabilità⁽¹⁾, ovvero di esercitare le libertà nella stessa misura in cui questo accade per le persone normodotate.

Per raggiungere tale fine dev'essere stabilito che il denaro per l'assistenza personale possa essere utilizzabile anche per retribuire l'assistente quando ci si muove dalla propria città per motivi di lavoro, studio, vacanza ecc. Infatti la mobilità è un diritto inviolabile garantito da riserva di legge assoluta. Qui va specificato che, quando si deve portare dietro il proprio assistente, la persona con disabilità deve sostenere oneri (di soggiorno, spesso anche di viaggio, oltre che per retribuire l'assistente personale) superiori a

quelli normalmente sopportati dalle persone normodotate capaci di muoversi da sole. O evidente che, in ossequio al supremo principio di eguaglianza, va tenuto conto di questi maggiori oneri.

Una volta visto brevemente a cosa dovrebbe servire un adeguato servizio di assistenza personale, addentriamoci in diversi punti strettamente legati al tema che stiamo trattando.

PRIMA questione: in alcuni casi, le persone con disabilità possono avere necessità, e quindi anche diritto, di assistenza personale 24 ore su 24.

Preliminarmente va evidenziato che i costi per l'assistenza personale in media sono decisamente inferiori a quelli della reclusione delle medesime persone in istituto. Più in particolare si va da chi si limita a sostenere che il costo è inferiore⁽²⁾, a chi afferma che è intorno alla metà⁽³⁾ fino a chi riporta costi intorno ad un quarto⁽⁴⁾ o ad un quinto⁽⁵⁾.

Uno dei motivi di questi minori costi è dovuto al fatto che l'istituto deprime ogni vitalità, e quindi si è spinti a farsi assistere anche quando si potrebbe essere autonomi. Viceversa la Vita Indipendente esalta la gioia di vivere, e ciò induce ad utilizzare tutte le capacità che si hanno e a far da sé tutto il possibile.

A tutto ciò va aggiunto che negli istituti si hanno notevoli violazioni dei diritti umani fondamentali⁽⁶⁾, mentre con l'assistenza personale, secondo il modello qui proposto, è possibile una ben maggiore salvaguardia in proposito. Oltre al fatto che in realtà sono poche le persone con disabilità talmente cospicue da necessitare di notevole assistenza personale, e fra queste attualmente solo pochissime riuscirebbero ad autogestirsi la Vita Indipendente.

Inoltre, viste le numerose polemiche sui c.d. "falsi invalidi",

fa riflettere la statistica secondo cui in Italia la spesa pubblica per le pensioni d'invalidità è inferiore alla media dell'Unione Europea⁽⁷⁾. Nel senso che allora o di c.d. "falsi invalidi" ce ne sono davvero poche, oppure questa statistica è la conferma del fatto che le persone veramente con disabilità sono molto meno tutelate che nel resto d'Europa.

E fa meditare la constatazione che la giurisprudenza della Corte costituzionale è titubante in materia di diritto alla salute perché sembra intravedervi un "pozzo senza fine" per le finanze pubbliche, mentre è maggiormente "favorevole" alle persone con disabilità per quel che riguarda la scuola e la riabilitazione. Cioè in quei campi dove è maggiore la connessione con l'utilizzo di capacità "residue" delle persone con disabilità, rendendo più evidente lo spreco di energie derivante dalle inadempienze in materia⁽⁸⁾. E indubbiamente l'assistenza personale è uno strumento chiave per la trasformazione delle persone con disabilità in contribuenti.

Per tutti questi motivi pare ragionevole prevedere che per l'assistenza personale finalizzata alla Vita Indipendente possa essere erogato alla singola persona con disabilità fino al doppio di quello che è l'importo della retta prevista per il ricovero in istituto delle persone non autosufficienti⁽⁹⁾. Salvo precisare che pare ragionevole detrarre da tale quota l'equivalente del costo degli alimenti e dell'alloggio⁽¹⁰⁾ perché, anche se solo in teoria, ciò dovrebbe essere coperto dalla pensione.. E dover sottolineare che il costo individuale sarà nettamente inferiore a quello degli istituti in tutti i moltissimi casi in cui esiste una notevole autonomia da valorizzare, mentre raggiungerà i limiti appena menzionati soltanto per quelle persone con maggiori difficoltà per le quali è umano che l'assistenza personalizzata costi più della media insita nella retta degli istituti⁽¹¹⁾.

SECONDA questione: quali persone, o più precisamente con quali disabilità, si può fare richiesta di assistenza personale.

In primo luogo pare indubbio che questa può essere richiesta dalle persone riconosciute “gravi” ai sensi del comma 3 dell’articolo 3 della legge 104 del 1992⁽¹²⁾ per via del disposto del comma 1 dell’articolo 9 della legge stessa, oltre che dal comma 4 dell’articolo 6 della legge regionale siciliana n. 68 del 1981 e del punto 2) del comma 1 dell’articolo 8 della stessa legge.

Tuttavia queste disposizioni, che limitano l’assistenza personale ai soli “gravi”, paiono decisamente insufficienti. Infatti ci sono moltissime altre persone, che non hanno certo bisogno di tutta l’attenzione prevista per i “gravi”, ma che non possono egualmente vivere fuori dall’istituto senza una certa assistenza personale.

Perciò pare indubbio che deve essere previsto tramite una legge regionale, che tale assistenza possa essere richiesta anche da chi è riconosciuto handicappato ai sensi del comma 1 dell’articolo 3 della legge 104 cit. e da chi percepisce l’indennità di accompagnamento prevista dalla legge 11 febbraio 1980 n. 18. Infine, tenendo conto di un criterio stabilito in vari paesi, pare ragionevole che possa richiedere l’assistenza personale chiunque abbia comunque necessità di almeno 20 ore alla settimana di tale assistenza.

In proposito sorge un ulteriore problema e cioè che, a seguito del punto visto sopra per cui la legge 104 riserva l’assistenza personale solo ai “gravi”, ne consegue che i fondi previsti da questa legge possono essere utilizzati soltanto per tali persone. Considerata la competenza esclusiva in materia prevista dell’articolo 14 dello Statuto Regionale, va innanzitutto indagato sul fatto se quest’ultima competenza consente alla Regione di legiferare l’utilizzo di tali fondi anche per chi, pur non essendo “grave”, necessita comunque di una significativa assistenza personale. Qualora ciò risulti inattuabile, è doveroso che la Regione e gli Enti Locali provvedano ulteriormente in proposito con finanziamenti propri. Ipotesi quest’ultima del resto parimenti doverosa nel caso in cui detti fondi risultino insufficienti.

Fermo restando che questo non implica affatto alcun automatico ulteriore aggravio per i bilanci pubblici, bensì deve partire dalla riconversione delle rette per gli istituti e da un utilizzo più efficiente di altri fondi assistenziali utilizzati dai comuni.

TERZA questione: chi decide di quanta assistenza personale ha necessità una data persona con disabilità. In primo luogo, onde ridurre il rischio di equivoci e di abusi, è importante stabilire che l’ammontare di assistenza personale necessaria va quantificata in ore, e solo conseguentemente a questo in un eventuale somma di denaro.

Va poi ben evidenziato che in realtà soltanto chi vive una certa disabilità conosce fino in fondo le proprie capacità e può rendersi conto in maniera davvero affidabile di cosa riesce a fare autonomamente. Inoltre è determinante il fatto che la quantità di assistenza personale necessaria è legata allo stile di vita che ognuno decide di fare (ad es.: far tardi la sera, non stancarsi troppo durante il giorno per avere altre energie da utilizzare per altre attività, ecc.).

Dunque solo l’utente stesso può sapere veramente di quanta assistenza personale ha necessità, per cui è essenziale dare importanza decisiva alla sua voce⁽¹³⁾. Anche perché soltanto così si può evitare di violare esigenze direttamente riconducibili ai diritti umani fondamentali di queste persone.

Il punto è che, da un lato questo aspetto è imprescindibile anche perché la Costituzione qualifica come inviolabili detti diritti, ma dall’altro non si può evitare di vedere gli abusi che potrebbero derivarne. Allora l’unico modo attuabile sembra che al momento della richiesta di assistenza personale l’utente deve dichiarare con precisione di quante ore ha necessità e per quali motivi⁽¹⁴⁾. Poi i servizi sociali faranno tutte le opportune verifiche come avviene di

solito.

Vanno però introdotti alcuni elementi innovativi. Il primo è che, nel fare le proprie verifiche, i servizi sociali devono prevedere l'assistenza personale anche per tutte quelle attività che l'utente potrebbe sì fare autonomamente, ma stancandosi in maniera inaccettabile.

In proposito va chiarito un punto fondamentale. Secondo certi "esperti" della riabilitazione chi riesce, ad esempio, a vestirsi da solo/a, deve farlo comunque, anche se questo richiede, ad esempio, tre ore di tempo. Stesso discorso, ad ulteriore esempio, sebbene con rapporti di tempo diversi, per la pulizia della casa.

Il movimento per la Vita Indipendente ha sempre contestato con molta forza questo punto perché, se per vestirsi sono necessarie tre ore, per cui poi si è stanchi morti e non ci sono più le forze per andare a lavorare, per andare a trovare amici, per andare dal proprio partner ecc., è evidente che ai fini della vita non serve a niente che ci si vesta. Parimenti, se a chi vive a casa propria per pulire un pavimento va via mezza giornata e non ti rimangono poi le forze ed il tempo per svolgere la propria vita, allora è evidente che in teoria si vive in casa propria, si è integrati nella società ecc. ecc., ma in pratica è quasi come se si fossi in istituto, perché di fatto non si può svolgere la propria vita.

Per cui è essenziale che per le proprie valutazioni i servizi sociali usino come parametro di riferimento uno stile di vita accettabile per l'utente.

Il secondo elemento innovativo è che i servizi sociali, se decidono di dare all'utente un monte-ore di assistenza personale inferiore a quello richiesto, devono motivare per scritto e in maniera dettagliata i motivi per cui stabiliscono questa riduzione, come del

resto è già stabilito nella deliberazione del Consiglio Regionale della Toscana del 20 dicembre 1995, n. 504. È di fondamentale importanza che questi motivi vengono messi per scritto innanzitutto perché così è previsto dalla legge 7 agosto 1990, n. 241, ma anche per via del fatto che senza avere una risposta scritta non è possibile il ricorso (amministrativo e/o giurisdizionale) garantito come inviolabile dalla Costituzione.

Il terzo elemento innovativo è che, onde ridurre al minimo il contenzioso amministrativo, è fondamentale prevedere per l'utente la possibilità del "ricorso per opposizione". In questa fase, onde applicare in maniera adeguata il principio di eguaglianza alle persone con disabilità, che possono avere minori capacità di far valere le proprie ragioni, è importante prevedere che l'utente, nel corso di un'eventuale audizione, possa farsi assistere da un esperto di sua fiducia, che può anche non essere un avvocato.

Un ultimo elemento, ma questo non sarebbe innovativo, è che ogni fase di questo procedimento non deve durare più di 30 giorni.

Proseguendo oltre nella nostra analisi constatiamo innanzitutto che una questione fondamentale concerne il fatto che già le famiglie vengono costrette a far fronte ad un sacco di necessità dei congiunti con disabilità. Per cui, quando vengono valutate le necessità di assistenza personale di un disabile, non deve in alcun modo essere tenuto conto dell'aiuto che può essere fornito dai familiari. Cioè a dire avere in famiglia una persona con disabilità non deve essere un fardello.

Per quanto riguarda le menomazioni, che possono rendere necessario ricorrere all'assistenza personale, oltre che delle disabilità fisiche va ovviamente tenuto conto anche di quelle sensoriali e di quelle mentali. Salvo precisare che per queste ultime può essere

necessaria l'intermediazione del rappresentante legale. Oltre al fatto che pare ampiamente superata la visione esistente in proposito nella normativa italiana per cui non viene tenuto in adeguata considerazione il fatto che persone con tali difficoltà, pur essendo incapaci di fare alcune cose anche importanti, possono essere perfettamente abili a svolgere in piena autonomia una serie di attività della vita quotidiana.

Onde tener conto delle esigenze delle persone prive della piena capacità di agire, va previsto che anche il rappresentante legale possa chiedere e gestire l'assistenza personale indiretta in nome e per conto del rappresentato, che ne abbia necessità.

È poi evidente che le esigenze di assistenza personale possono variare nel tempo⁽¹⁵⁾ per cui pare ragionevole prevedere l'obbligo per gli utenti di segnalare ai servizi sociali entro trenta giorni qualsiasi variazione significativa nelle proprie necessità. Ad ulteriore rafforzamento di questo dovere pare ragionevole prevedere che l'utente debba fornire ogni 5 anni ai servizi sociali un autocertificazione attestante che non vi sono stati miglioramenti nelle proprie condizioni psico-fisiche tali da ridurre la quantità di ore di assistenza personale necessaria.

Va poi ribadito che anche nel caso di assistenza personale diretta, si tratta comunque di un servizio, che dovrebbe essere pubblico, e comunque deve essere finalizzato alla tutela delle libertà fondamentali dell'utente. Perciò, nel caso in cui l'utente opti per l'assistenza personale diretta, questa deve essere organizzata in modo da ottenere il consenso del medesimo⁽¹⁶⁾, come è già previsto anche nella deliberazione del Consiglio Regionale della Toscana del 20 dicembre 1995, n. 504.

Un altro punto è che l'assistenza personale deve essere garantita anche agli ultrasessantacinquenni, innanzitutto perché

il superamento di questo limite di età non è certo titolo per far venir meno l'inviolabilità dei diritti; in secondo luogo perché costa comunque meno della segregazione in istituto.

L'articolo n. 9 cit. della legge 104 stabilisce che il "servizio di aiuto personale ... può essere istituito ... nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio" dagli enti locali. Questa facoltà è inidonea a tutelare gli utenti in tutti quei casi in cui tale assistenza è indispensabile per poter usufruire delle libertà inviolabili, al punto che si tratta probabilmente del limite più grosso di questa legge.

La questione ha già suscitato forti dubbi di costituzionalità⁽¹⁷⁾, se non altro perché da un lato in detta legge talune esigenze delle persone con disabilità vengono giustamente ricondotte ai diritti di libertà tutelati dall'inviolabilità dell'art. 2 della Costituzione⁽¹⁸⁾. Ma dall'altro nella stessa legge a carico della pubblica amministrazione viene stabilito non l'obbligo, bensì soltanto la facoltà di istituire le provvidenze essenziali per il godimento di tali diritti inviolabili.

Ulteriori perplessità a proposito del medesimo punto della legge 104 sorgono dal fatto che questa subordina l'istituzione da parte della pubblica amministrazione delle provvidenze, essenziali alle persone con disabilità per il godimento di diritti inviolabili, anche ai limiti delle risorse ordinarie di bilancio degli enti competenti, cioè alle maggioranze politiche che decidono l'ammontare di tali risorse.

D'altra parte è evidente che tutto il limite qui esaminato di detta legge non può certo vincolare l'attività legislativa regionale, tanto più in una Regione come questa dove alla speciale autonomia si aggiunge il piacere di constatare con rilievo che già nell'articolo 8 della legge regionale n. 68 cit. è previsto che gli enti locali sono tenuti ad istituire certi servizi.

Perciò va previsto che l'assistenza personale indiretta sia configurata come un preciso diritto soggettivo perfetto per tutte le persone alle quali essa viene riconosciuta; parimenti va stabilito un preciso dovere per gli enti locali di fornire l'assistenza personale a chi sceglie la forma diretta. Il motivo per cui ciò è importante è che, dal momento in cui siamo in tema di diritti inviolabili, è indispensabile che, una volta riconosciuta la necessità di assistenza personale, se questa non viene erogata, l'utente possa ricorrere al giudice. Negare questa possibilità significherebbe trasformare i diritti inviolabili in interessi diffusi, il che parrebbe difficilmente ammissibile.

In precedenza abbiamo visto l'importanza del fatto che l'utente possa ricorrere contro le decisioni riguardanti la sua assistenza personale⁽¹⁹⁾. È fondamentale prevedere, come del resto è già stabilito nella deliberazione del Consiglio Regionale della Toscana del 20 dicembre 1995, n. 504, che, durante lo svolgersi di tali eventuali ricorsi, all'utente venga comunque garantita l'assistenza personale che i servizi sociali hanno deciso di dargli. Questo perché, se nelle more di qualsivoglia contestazione, venisse sospesa ogni assistenza personale all'utente, è evidente che questi difficilmente potrebbe esercitare il diritto costituzionalmente garantito al ricorso.

In conformità a quanto previsto negli ultimi due commi dell'articolo 8 della legge regionale della Sicilia n. 68 cit., pure nel comma 2 dell'articolo 9 della legge 104 è consentito l'utilizzo degli obiettori di coscienza e del volontariato per l'assistenza personale, ma soltanto come "opera aggiuntiva". In proposito va evidenziato che purtroppo spesso sia il volontariato che gli obiettori di coscienza possono essere idonei ad aiutare la sopravvivenza delle persone con disabilità, ma non risultano adeguati a cooperare per la Vita Indipendente di queste⁽²⁰⁾. Tutto ciò sicuramente senza dover sminuire l'operato di tali persone, ma anche con la consapevolezza

che spesso manca la capacità, o forse l'abitudine, a rispettare fino in fondo chi appare più vulnerabile, o comunque così diverso.

Tuttavia, senza la collaborazione degli obiettori di coscienza e del volontariato, può essere arduo concretizzare un completo servizio di assistenza personale per chi ha notevoli disabilità.

Di conseguenza, fatte salve felici e pregevolissime eccezioni, pare indispensabile prevedere che l'attività degli obiettori di coscienza e del volontariato venga utilizzata soltanto quando è assolutamente impossibile fare diversamente. Inoltre deve essere previsto l'obbligo per tutte queste persone di seguire appositi corsi di formazione effettuati dall'auspicabile agenzia per la Vita Indipendente. Fermo restando che questi corsi devono essere effettuati solo al fine di rendere consapevoli i frequentatori del fatto che, nell'effettuare l'attività assistenziale, devono rispettare fino in fondo i desideri e le scelte dell'utente⁽²¹⁾. Infine deve essere prevista la possibilità per gli utenti di poter decidere liberamente quali persone scegliere come assistenti fra gli obiettori di coscienza e i volontari disponibili⁽²²⁾.

Abbiamo visto in precedenza che l'assistenza personale riconosciuta deve essere quantificata innanzitutto in monte-ore. Di conseguenza, nei casi in cui l'utente opta per la forma indiretta, onde evitare palesi violazioni del principio di eguaglianza, per passare alla quantificazione monetaria della somma da erogare mensilmente all'utente va stabilito il costo orario lordo per la pubblica amministrazione di tale assistenza personale diretta nei casi in cui viene effettuata dagli enti locali. In proposito va evidenziato che l'assistenza personale indiretta ha un costo unitario inferiore a quella diretta. Pertanto pare ragionevole stabilire che la cifra oraria riconosciuta per l'assistenza personale indiretta sia pari al 70% di quello che essa viene a costare agli enti locali quando viene fornita direttamente.

È poi condivisibile che la necessità di assistenza personale non è legata in alcun modo allo stato di bisogno economico⁽²³⁾, bensì è la conseguenza di altri elementi. Per cui è importante superare il legame con il reddito previsto dall'articolo 8 della legge regionale n. 16 del 1986, e privilegiare invece esclusivamente il legame con la disabilità stabilito dalla legge nazionale n. 18 del 1980. E questo anche a seguito del fatto che i costi per l'assistenza personale (analogamente a quelli scolastici e per i ricoveri ospedalieri) possono essere anche notevoli, tanto da mettere in enormi difficoltà pure persone con redditi cospicui.

Quando si tratta di assistenza personale viene tenuto spesso conto dell'indennità di accompagnamento. In primo luogo va richiamata la chiara e uniforme giurisprudenza in base alla quale tale indennità non costituisce reddito.

In secondo luogo, non si può certo dimenticare che tale indennità viene erogata dallo Stato per necessità comunque di assistenza personale. Però, oltre a dover richiamare la sopraesposta considerazione per cui trattasi di somma modestissima rispetto alle esigenze di chi ha notevoli disabilità, pare necessario richiamare l'attenzione su una considerazione. Il fatto è che talvolta le persone con disabilità possano ridurre in maniera consistente i costi dell'assistenza personale ricorrendo ad espedienti. Ad esempio uscire una sera con degli amici è indubbiamente un diritto inviolabile. Tuttavia è indubbio che può essere molto costoso far venire a mezzanotte un assistente personale retribuito che aiuti il disabile a coricarsi a quell'ora. Viceversa si può spendere molto di meno se il soggetto chiede ad uno di quegli amici di aiutarlo a coricarsi, ed in cambio, ad esempio, gli paga il taxi per tornare a casa compensandolo così parzialmente per il tempo dedicatogli. Il punto è stato particolarmente valutato in Germania e in Svezia. Perciò è fondamentale che l'utente con disabilità possa trattenere l'indennità di accompagnamento per questi espedienti che possono

produrre un grandissimo vantaggio in termini di rapporti costi-benefici.

Risulta poi importante accogliere anche per l'assistenza personale il principio dell'erogazione del contributo in via anticipata come già previsto dal comma 2 dell'articolo 22 della legge regionale n. 68 cit.

Per quanto riguarda l'assistenza personale di cui si parla qui, trattandosi di somma talvolta notevole, pare ragionevole richiedere che l'utente, nel caso in cui opti per la forma indiretta debba dimostrare come utilizza la cifra che riceve⁽²⁴⁾. Trattandosi di persone con notevoli disabilità, per le quali oltretutto la somma erogata potrebbe essere insufficiente a coprire tutte le necessità di assistenza personale, è fondamentale prevedere comunque che il modo in cui viene spesa la somma ricevuta possa essere dimostrato nel modo più semplice possibile, prevedendo la facoltà per l'utente di avvalersi in proposito dell'aiuto delle "agenzie per la Vita Indipendente" di cui si auspica vivamente la nascita.

Poiché possono esserci talvolta dei motivi contingenti per cui l'utente può avere occasionalmente necessità di meno assistenza personale, va altresì previsto che entro il trimestre successivo i servizi sociali provvedono a detrarre dalle erogazioni successive le somme eventualmente percepite e non spese per l'assistenza personale.

Essendo di fondamentale importanza che l'utente possa avere l'assistenza personale negli orari e nei modi più confacenti alle sue necessità, e in conseguenza del fatto che è essenziale che possa scegliere gli assistenti personali con le qualità più idonee, va garantita la possibilità all'utente, che opta per l'assistenza indiretta, di poter avere la più ampia libertà di ricorrere all'assistenza personale retribuita erogata da cooperative, associazioni, familiari (coniuge incluso) nonché da qualsiasi altro lavoratore singolo. E ciò senza la minima necessità che tali soggetti debbano stipulare qualsivoglia

convenzione o iscriversi ad alcun albo.

È essenziale che l'assistente personale sia disposto, e quindi anche preparato, per prestare all'utente l'assistenza prevista per qualsiasi necessità⁽²⁵⁾. Tuttavia, prima di iniziare il rapporto con un nuovo assistente, l'utente deve informarlo di tutte le proprie esigenze per le quali ricorrerà al suo aiuto.

È di fondamentale importanza che gli assistenti personali non ricevano alcuna preparazione per quanto riguarda il tipo di assistenza che devono prestare all'utente⁽²⁶⁾. Il fatto è che l'assistente personale "preparato" tende a fare le cose come gli è stato detto da chi gli ha effettuato i corsi. Cioè, tendenzialmente, pulirà la casa in un certo modo, cucinerà in una certa maniera ecc. Questo può andar bene ad esempio, quando si è ricoverati in ospedale, perché in tal caso ci sono precise esigenze terapeutiche. Viceversa quando si vive la propria vita in libertà l'importante non è che le cose vengano fatte "bene", cioè secondo certe regole. Tant'è vero che, ad esempio, chiunque si sentirebbe segregato se dovesse mangiare in casa propria nei modi stabiliti da altri. Il punto è che quando si vive la propria vita è fondamentale che tutto si svolga come vuole il soggetto. Quando è necessario l'aiuto di assistenti personali questa fondamentale libertà si può realizzare solo se tali assistenti non sono stati preparati in precedenza da nessuno, ma vengono addestrati direttamente dall'utente. Questo comporta certamente l'onere di dover sempre addestrare il proprio assistente, ma in cambio c'è l'incomparabile vantaggio di avere l'assistenza personale svolta secondo le scelte dell'utente.

Gestire in proprio una adeguata assistenza personale è un compito molto importante, però può essere anche parecchio impegnativo, specialmente con talune disabilità. A questo fine in tutto il mondo è ormai appurata la decisiva importanza delle "Agenzie"⁽²⁷⁾ per la Vita Indipendente⁽²⁸⁾. Fra gli innumerevoli

compiti di queste Agenzie dovrebbero essere la consulenza alle persone con disabilità per gli ardui compiti della ricerca di idonei assistenti personali, nonché della gestione dei medesimi e dei rapporti con gli enti locali, mettendo sempre al primo posto la qualità delle proprie prestazioni. Pertanto è molto importante che l'Ente Regione agevoli con adeguati finanziamenti la nascita di almeno un'"Agenzia regionale per la Vita Indipendente" come associazione privata, e con competenza su tutto il territorio regionale fino a che non nascano ulteriori "Agenzie" più decentrate con finanziamenti da parte sia degli enti locali che degli utenti stessi. Durante la fase iniziale della vita di queste Agenzie potrebbe essere anche possibile ottenere anche finanziamenti non indifferenti dall'Unione Europea nell'ambito di "Horizon II".

In proposito non si può far finta di non rendersi conto che per vari motivi è alto il rischio che, pur di accedere ai relativi finanziamenti, nascano Agenzie che in realtà nulla hanno a che fare con la Vita Indipendente. Allora va previsto esplicitamente nella legge regionale che tali Agenzie possano ricevere finanziamenti pubblici solo se agiscono in conformità ai principi stabiliti da ENIL nella Risoluzione di Strasburgo del 13 aprile 1989 e nella Risoluzione di Berlino 10 ottobre 1992. A questo fine può essere di una qualche utilità fare riferimento allo statuto dell'"Associazione per la Vita Indipendente" della Toscana. Ma soprattutto va prevista la possibilità per qualunque persona con disabilità di ricorrere all'autorità giudiziaria contro qualsiasi atto di tali Agenzie, che possa risultare in contrasto con i suddetti principi.

L'assistenza personale indiretta ha l'indubbio vantaggio di consentire all'utente una maggiore scelta nelle forme e nei modi di tali prestazioni. Però ha l'incontestabile inconveniente di essere più complicata da gestire rispetto all'assistenza diretta. Questo può creare difficoltà insormontabili specialmente in presenza di talune disabilità. Poiché dal principio di eguaglianza scaturisce l'obbligo

di evitare ulteriori difficoltà a chi ha maggiori disabilità, deve essere prevista la facoltà per l'utente di delegare eventuali agenzie o altre persone a riscuotere i soldi a lui erogati e provvedere a retribuire terzi lavoratori attenendosi strettamente alle indicazioni dell'utente. Onde evitare qualsiasi abuso va ovviamente previsto che deve trattarsi soltanto di una facoltà, sempre revocabile senza alcuna necessità di motivazione.

Note

1. T. DEGENER, Independent living and personal assistance programs for disabled persons: a comparison of social welfare legislation between the United States, Sweden and West Germany, University of California, Berkeley, Boalt Hall School of Law, 1989, 4.
2. (AA. VV., Personal Assistance Services: A Guide to Policy and Action, World Institute on Disability, InfoUse, Western Consortium for Public Health, Oakland, California, USA, 1991) S. LITVAK, H. ZUKAS, S. BROWN, A brief economy of personal assistance services, in "Spinal Cord Injury Life", Spring 1999, pp. 3-5: "Enabling individuals to live in their own homes and communities generally costs less than keeping them in nursing home or board-and-care facility."; J. KENNEDY, Personal Assistance Services: Program Policy Issues, p. 8: Gli stati che consentono alle persone con disabilità di assumere da sé i propri assistenti personali spesso lo fanno perché costa meno; AA. VV., Attendant Services: descriptive analysis of California's in-home supportive services program, Berkeley, California, USA, World Institute on Disability, 1987, 14 e 25.
3. H. ZUKAS, The case for a national attendant care program, World Institute on Disability, Berkeley, California, 2: assistere una persona con disabilità a casa, anziché in istituto, cosa la metà, e anche meno, a seconda della con disabilità; M. JOHNSON, The Nursing Home Rip-Off, "The New York

- Times OP-ED, 1991, June 2: Secondo molti esperti stare in istituto costa fra i 30.000 e i 60.000 dollari all'anno mentre lo stesso livello di assistenza a casa costa circa 15.000 dollari all'anno.
4. T. AUSTIN, Attendant services: free our people, Americans with Disabilities for Attendant Services Today, 1991, ADAPT, Texas, Usa: Negli istituti il costo medio per persona supera i 30.000 dollari all'anno per persona. Invece il costo individuale per i servizi di assistenza personale è di 8.000 dollari all'anno.
 5. AA. VV., Attendant Services: descriptive analysis of California's in-home supportive services program, Berkeley, California, USA, World Institute on Disability, 1987, 1: in California nel 1985-6 il costo medio fu di \$3.500 all'anno per le persone con disabilità servite a casa contro fino a \$15.000 annui per ogni ricoverato in istituto.
 6. K. KTMNKKTMLA, Attitudinal and emotional barriers and how to eliminate them, in Coming into the light, Helsinki, Kynns ry, 1989, 11: I minori costi nelle istituzioni derivano da compromessi con i diritti umani.
 7. Secondo il quotidiano "La Repubblica" del 28 ottobre 1996 a pag. 10 in Italia la spesa per pensinoid'invalidità è 2,2 mentre la media europea è 2,4.
 8. Secondo Boardman Barbara, MD, MPH, Office of Technology Assessment, Technology and Disabled People, durante una testimonianza resa il 20 maggio 1988 davanti alla Sottocommissione sugli Handicappati della Commissione Lavoro e Risorse Umane del Senato degli Stati Uniti d'America (riportato da C.G. WARREN, Development of Assistive Technology Services for Disabled Americans, in Technical Aids and Information, Report from the ICTA Seminars in Tokorozawa, Japan on September 1, 1988, and Stockholm, Sweden on June 17, 1987, ICTA, Bromma, Sweden, 1989, 128), gli investimenti per la riabilitazione delle persone con disabilità rendono da 8 a 14 volte il loro costo. Secondo H.

- ZUKAS, op. cit., 2, assistere una persona con disabilità a casa, anziché in istituto, cosa la metà, e anche meno, a seconda della disabilità. E S.R. HAMMERMAN, *Rehabilitation International towards the Year 2000*, in *Proceedings of 16th World Congress of Rehabilitation International* (Tokyo, Japan, Sept. 5-9, 1988), Japan, Japanese Society for Rehabilitation of the Disabled, 1989, 137, si chiede chi può negare che le persone con disabilità e le loro famiglie sono una delle risorse maggiormente inutilizzate per lo sviluppo del mondo.
9. Che in Sicilia, dal 1^o gennaio 1997 risulta destinata ad essere L. 120.000 giornaliere, di cui la metà a carico del Sistema Sanitario Nazionale.
 10. In proposito va considerato che la retta per il ricovero in istituto delle persone autosufficienti è il 50% di quella prevista per le persone non autosufficienti, ma va anche valutato che in tale 50% sono compresi servizi di pulizia locali e preparazioni pasti, prestazioni cioè che al domicilio delle persone non autosufficienti vanno comunque effettuate dagli assistenti personali. Per cui pare ragionevole, prima di effettuare il raddoppio ai fini dell'assistenza personale per la Vita Indipendente, di ridurre la retta per i non autosufficienti di un 20-30%.
 11. T. DEGENER, op. cit., 127: Fornire assistenza personale a talune persone disabili potrebbe essere più costoso che istituzionalizzarle.
 12. L. 5 febbraio 1992, n. 104, pubblicata nella Gazz. Uff. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O., Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.
 13. T. DEGENER, op. cit., 133.
 14. INDEPENDENT LIVING RESOURCE CENTRE OF CALGARY, *Independent service brokerage*, Calgary, Alberta, Canada, 1987, *The Six Step Process*, in AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide* cit., 22 fase 1.
 15. KTMNKKTMLA, *Introduzione al 1^o Workshop: "Di quale*

- assistenza personale ho bisogno e quale è attualmente disponibile?", in "a.i.a.s.", anno IX, n. 1-2, gennaio-aprile 1991, 49: La vita di una persona può cambiare nel tempo, per cui chi usufruisce di assistenza personale deve poterla aumentare o diminuire nel tempo a seconda delle necessità.
16. H. ZUKAS, *Item-by-Item Comparison of the Recommendations of the Consortium of Citizens with Disabilities and the Provisions of the Personal Assistance for Independent Living Act*, in AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide* cit., SEC. 5(a): (2) Il piano individuale scritto per l'assistenza personale dev'essere preparato di comune accordo con il destinatario del servizio; ... (3) Durante la valutazione dei bisogni del destinatario del servizio e durante la stesura del piano individuale scritto per l'assistenza personale devono essere tenute nella massima considerazione le opinioni e i desideri del destinatario del servizio.
 17. La sentenza della Corte costituzionale n. 106 del 1992 e il "pieno sviluppo della persona" nonostante la disabilità, in "Giur. cost.", 1992, (3), 2399 ss.
 18. Cioè poste in quell'area sottratta alla libera disponibilità del legislatore, come è stato esaminato nella relazione precedente.
 19. A. PACE, *Lezioni sulla Problematica delle Libertà Costituzionali Parte generale*, Padova, CEDAM, 1990, 61-2: Il diritto alla tutela giurisdizionale è ben più di un diritto civile perché senza di esso viene meno ogni garanzia per diritti soggettivi e interessi legittimi.
 20. T. DEGENER, op. cit., 120: Gli obiettori di coscienza sono poco motivati, e poi c'è il problema delle donne disabili.
 21. H. ZUKAS, *Item-by-Item* cit., SEC. 8: Gli utenti del servizio di assistenza personale avranno un ruolo essenziale nella preparazione dei funzionari pubblici che si occupano del servizio di assistenza personale; SEC. 5(c)(3): I corsi per gli assistenti personali devono seguire i principi del movimento per la Vita Indipendente e coinvolgere in maniera sostanziale i

- destinatari del servizio; AA. VV., *Attendant Services: descriptive cit.*, 24.
22. Pare significativo citare S. LITVAK, *Examples of Programs Designed to Maximize Recipient Management of Their Own Services*, in AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide cit.*, 1: Tuttavia il servizio di assistenza personale della Pensilvania, descritto, dimostra che, se si vuole davvero privilegiare la libertà e la scelta da parte dell'utente, è possibile farlo anche tramite assistenti personali assunti dagli enti che gestiscono il servizio.
 23. T. DEGENER, *op. cit.*, 116: È sbagliato legare l'erogazione di fondi pubblici per l'assistenza personale allo stato di povertà: infatti la necessità di assistenza personale non dipende dallo stato di povertà.
 24. INDEPENDENT LIVING RESOURCE CENTRE OF CALGARY, *op.cit.*: 23 FASE 4 VERIFICA DELLE SPESE. Onde consentire la verifica del corretto uso dei fondi, l'utente deve presentare all'ente erogante relazioni periodiche; in occasione di queste relazioni, se ci sono mutamenti nella situazione dell'utente possono esserci cambiamenti anche nell'erogazione dei fondi.
 25. T. DEGENER, *op. cit.*, 24.
 26. T. DEGENER, *op. cit.*, 50; A. D. RATZKA, *The user cooperative model in personal assistance: The example of STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living*, Stockholm, January 1993.
 27. In inglese vengono chiamate "Centri" per la Vita Indipendente ma italiano pare meglio tradurre con il termine "Agenzia".
 28. (AA. VV., *Personal Assistance Services: A Guide cit.*) WORLD INSTITUTE ON DISABILITY, *The Personal Assistance for Independent Living Act of 1989 – A Draft Bill*, 8, SECTION 5. (c) (3) (A): Per la gestione di un servizio pubblico di assistenza personale devono essere presi contatti con i Centri per la Vita Indipendente. H. ZUKAS, *Item-by-Item cit.*, SEC. 4(a): Negli enti pubblici che gestiscono l'assistenza personale

dev'esserci un organismo consultivo permanente composto a maggioranza dagli utenti del servizio. A. D. RATZKA, *The user cit.*: Uno degli scopi principali della STIL è far maturare ogni aderente attraverso il sistema dei consiglieri alla pari; poiché ogni socio della STIL in media ha 10 assistenti personali, per i soci della STIL vengono fatti dei corsi i cui insegnanti vengono chiamati dalle scuole per dirigenti d'azienda e dal movimento delle cooperative.

Commento all'articolo 1-ter della Legge 21 maggio 1998 n. 162

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *John Fischetti*, giugno 1999

Nel maggio 1998 il Parlamento ha approvato la legge 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104 del 1992, la cosiddetta “legge quadro” sull’handicap.

È la prima volta che in una legge nazionale italiana si parla della “Vita Indipendente”, e lo si fa legando tale termine a quanto andiamo sostenendo essere chiave per una reale Vita Indipendente fin dalla costituzione di *ENIL Italia*, cioè l’assistenza personale pagata con fondi gestiti dalla stessa persona con disabilità che utilizza questo servizio.

L’approvazione della parte della legge 162 che riguarda la Vita Indipendente sembra quindi una tappa fondamentale dopo circa dieci anni di intenso lavoro. *ENIL Italia* è infatti stata costituita nel 1991 ma i primi tentativi di portare in Italia i concetti e le idee innovative del movimento per la Vita Indipendente risalgono quantomeno al 1989.

Su questi concetti abbiamo fondato tutto il lavoro di *ENIL Italia*, e possiamo dirci soddisfatti dal fatto che il linguaggio che abbiamo proposto e gli argomenti su cui abbiamo puntato siano diventati patrimonio comune per molti, persone e organizzazioni, pur con le inevitabili differenze dovute a diverse culture e diverse “sensibilità”.

Purtroppo capita che queste differenze non abbiano solide basi teoriche o tecniche, e realizzino soltanto le esigenze di un posto al sole e di voce in capitolo per chi le propone.

La legge 162 contiene diverse novità, ma in questo scritto viene trattato solamente il cosiddetto articolo I-ter. Eccolo:

1- ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

Per comprendere bene come considerare questo articolo di legge e come ottenerne il massimo in fase di applicazione sarà bene iniziare con una per quanto possibile accurata analisi del testo.

Il diritto ad una Vita Indipendente

Innanzitutto “garantire il diritto ad una Vita Indipendente” è un passo enorme nella legislazione nazionale sulla disabilità. Nella frase citata è però insito un grande rischio: noi abbiamo bene in

mente il significato di “Vita Indipendente”-, altri no. Il rischio è che il termine “Vita Indipendente” venga considerato una dichiarazione di intenti, qualche cosa di vago e indefinito, e quindi di nessun valore o quasi. Nostro compito è invece affermare e far prevalere in ogni sede possibile un altro punto di vista, il nostro punto di vista, e cioè che “Vita Indipendente” è un termine tecnico che corrisponde a metodi e obiettivi ben precisi e che il suo significato non può e non deve essere eluso o minimizzato. Questo è un obiettivo importante poiché sono già in circolazione idee e proposte che usano l’etichetta “Vita Indipendente” e che con questa filosofia hanno ben poco a che fare. Ad esempio una organizzazione di persone con disabilità ha presentato una proposta di legge regionale applicativa della legge 162/98 secondo la quale chi vuole accedere ai fondi per la “Vita Indipendente” deve vivere da solo o con una famiglia diversa da quella di origine. Mi chiedo in cosa consista l’indipendenza di chi non può neppure decidere con chi abitare! Un altro esempio dell’uso improprio del termine Vita Indipendente è contenuto in un progetto di “Centro diurno per portatori di handicap e disabili” che dovrebbe garantire qualche ora di respiro per le famiglie, e che viene appunto per questo definito come progetto per la Vita Indipendente. Domanda retorica: chiudere le persone in una struttura, seguite da “animatori” ed “educatori” vi sembra che abbia a che fare con la loro autodeterminazione e con la loro libertà?

Fortunatamente l’articolo I-ter contiene già una importantissima precisazione che gli conferisce una coerenza di fondo con i concetti della Vita Indipendente ed è quella che ricordavo all’inizio: la Vita Indipendente nell’articolo I-ter si concretizza nei servizi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta. Questo è “il” punto di forza di questo articolo e di questo dovremo pretendere l’applicazione puntuale e completa.

Persone con disabilità

Poi il testo della legge prosegue con: “persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale” anche questi termini, che noi conosciamo bene, sono innovativi nella legislazione italiana, che ha sempre parlato di “inabili”, “invalidi”, “minorati”, e da ultimo “portatori di handicap” e “persone handicappate”. C’è la strana precisazione del “permanente” che presumo tenda ad escludere le persone che hanno delle disabilità temporanee, ma perché poi? Non hanno anch’esse diritto di vivere? Se una persona, ad esempio, subisce delle fratture che per un tempo limitato – alcuni mesi – limitano o impediscono del tutto l’autosufficienza, che deve fare, morire di fame o accettare una ospedalizzazione costosa e comunque non necessaria? Non a caso l’articolo 9 della legge 104/92 parla anche di limitazione temporanea dell’autonomia personale; lo trascrivo:

Art. 9 Servizio di aiuto personale. I. Il servizio di aiuto personale, che può essere istituito dai comuni o dalle unità sanitarie locali nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio, è diretto ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell’autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l’autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi, e comprende il servizio di interpretariato per i cittadini non udenti.

In ogni caso ritengo importante che la parola “permanente” non venga considerata sinonimo di “stabilizzata” e quindi comprenda anche le disabilità evolutive, causate da malattie progressive come la sclerosi multipla o la distrofia muscolare. D’altronde questo è già affermato nel primo comma dell’articolo 3 della legge 104/92. Ecco:

Art. 3 Soggetti aventi diritto. I. È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Se le parole sono una cosa seria e hanno riferimenti scientifici precisi, bisogna guardarsi dall’uso inappropriato e fantasioso di parole come il “diversamente abili” contenuto in un disegno di legge presentato in Parlamento. che prevede che in tutta la legislazione italiana, dove si utilizzano i termini sopra citati, questi vengano sostituiti con il “diversamente abili”, contratto in “diversabili”. A me questo sembra poco serio: insistere sulla distinzione e separazione fra la persona e le sua situazione di disabilità, al punto che tale disabilità debba perfino scomparire dal lessico non aiuta certo a costruire progetti efficaci nel superamento dell’handicap (handicap che la società impone a chi ha delle disabilità). Secondo me il “diversabile” non è neppure un eufemismo, è solo una parola senza sostanza. Ricordo che il termine che noi proponiamo da anni: “Persona con disabilità” deriva direttamente dalle definizioni OMS (Organizzazione mondiale della Sanità, organismo delle Nazioni Unite) su menomazione, disabilità ed handicap, e che ciascuna di queste definizioni ha un significato tecnico ben preciso.

Anche le parole successive dell’articolo 1-ter: “la grave limitazione dell’autonomia personale” richiedono una precisazione: il termine “autonomia” viene usato correntemente nell’ambito della riabilitazione con un significato assai diverso rispetto a quello che la parola significa nella sua letteralità; autonomia deriva da due parole in lingua greca: autòs, che significa “da soli” e nòrnos, che significa norma, legge. Quindi il termine autonomia non vuol dire “fare le cose da sé”, bensì “darsi da soli le proprie leggi”. In filosofia il termine autonomia viene spiegato così: “il potere dello

spirito di dare a se stesso la propria legge” e della parola autonomia il dizionario Devoto-Oli dà la seguente descrizione: “La posizione giuridica di uno stato che si governa con leggi proprie, o anche di enti o persone nella cui sfera di attività non vi sia ingerenza da parte di altri”. In questo senso, anche secondo lo stesso dizionario, la parola indipendenza è una estensione dell’autonomia, e significa: libertà riconosciuta nell’ambito delle proprie decisioni”. Quindi il legislatore avrebbe fatto meglio a scrivere “autosufficienza” anziché autonomia, oltre tutto senza l’aggiunta del pleonastico “personale”.

Perché insisto tanto con la terminologia e la sua precisione? Perché la precisione ci aiuta a definire meglio le situazioni e le necessità, ed è indispensabile a far comprendere al nostri interlocutori quanto sia infido e stretto il passaggio fra lo Scilla e il Cariddi del beccero e mortificante assistenzialismo e l’abbandono ad un improbabile “Fai da te”, e quanto sia difficile superare questo stretto per giungere nel mare aperto della libertà.

Le funzioni essenziali della vita

Accogliamo dunque con soddisfazione l’innovazione nel lessico introdotta dall’articolo I-ter, ma anche qui dobbiamo fare attenzione perché la disabilità permanente e la grave limitazione nell’autonomia sono legate ad una precisazione, e cioè: “nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita”. Questa precisazione a mio avviso non solo è inutile, ma è anche pericolosa perché può rivelarsi una strettoia troppo angusta. Definire le funzioni essenziali della vita non è infatti cosa così semplice, e dobbiamo evitare che questa definizione riduca la vita a sopravvivenza. Purtroppo dagli ambienti delle associazioni di persone con disabilità (ma non certamente da ENIL Italia) sono stati ideati dei tentativi di classificazione, a mio parere riduttivi, per definire le funzioni essenziali della vita; eccoli:

- deficit intellettivo grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento;
- impossibilità alla deambulazione;
- impossibilità a mantenere il controllo sfinterico;
- impossibilità – se di età superiore ai 18 anni – alla assunzione di cibo o al lavarsi o al vestirsi.

Se il legislatore accettasse questa proposta, magari in una interpretazione restrittiva, e non comprendesse nelle funzioni essenziali della vita anche il poter vivere la propria esistenza in modo autodeterminato, da un canto deriverebbe l’esclusione di molte persone dal legittimo diritto all’intervento di sostegno, e dall’altro il rischio che l’intervento potrebbe essere “di autorità” limitato al sopperire, laddove possibile, soltanto alle funzioni essenziali sopra dette. Certo è un aiuto indispensabile per chi ne ha necessità, ma limitare l’intervento alla sopravvivenza è un intervento lontanissimo dalle enunciazioni del movimento internazionale per la Vita Indipendente. Secondo me le “funzioni essenziali della vita” dovrebbero essere in qualche modo correlate ai diritti umani, civili economici e politici che la Repubblica riconosce avendo sottoscritto le relative convenzioni internazionali, e ai diritti che la Costituzione italiana definisce “inviolabili”.

Gli ausili tecnici

Nel testo c’è un’ulteriore precisazione a proposito della disabilità permanente: “non superabili mediante ausili tecnici”. Occorre intendersi: “non superabili” può venire interpretato in molti modi e, nel fare talune scelte, è necessaria una grande ragionevolezza, (la ragionevolezza è per altro di per sé concetto non semplicissimo nel campo del diritto). Quand’è che una funzione diventa “superabile” mediante ausili tecnici? Quando ciò sia tecnicamente possibile, a prescindere dal tempo e dalle

difficoltà pratiche, oppure quando l'ausilio renda possibile svolgere certe funzioni almeno nello stesso tempo e impiegando le stesse energie che dovrebbero venire spese se il lavoro venisse fatto con l'utilizzo di un assistente personale? Ovviamente propendiamo per la seconda opzione, e dovremo essere molto attenti a che questa sia l'interpretazione accettata in sede di applicazione della norma. Qualora questa valutazione non sia possibile, secondo me l'unico criterio realistico nella scelta fra l'uso di un ausilio e di un assistente personale per svolgere una particolare funzione sta nella scelta della persona con disabilità.

Ci sono persone che sono disposte ad utilizzare ausili anche se questo comporta maggiori difficoltà pratiche perché preferiscono fare da soli il maggior numero possibile di cose, e, al contrario, ci sono persone che vogliono ottimizzare al massimo il loro tempo e quindi hanno l'esigenza di ottenere l'aiuto di volta in volta più efficiente. Un solo esempio, forse il più provocatorio, vista la visione "risolutiva e salvifica" che i non addetti ai lavori hanno dell'informatica nel contesto handicap: per una persona con grave disabilità scrivere una lettera al computer può essere un lavoro davvero lungo e faticoso, anche se oggi vi sono programmi e dispositivi che aiutano notevolmente in questa attività. D'altra parte un assistente personale può scrivere "sotto dettatura" in modo quasi sempre più veloce e preciso. Allora la scelta del "concedere" l'uso di un assistente personale non deve essere legata solo al fatto che con un computer adattato sia possibile scrivere una lettera, ma anche a quali condizioni si costringa chi non vuole utilizzare tale ausilio, ma è costretto ad utilizzarlo perché non gli vengono offerte alternative.

Le modalità di realizzazione

Dopo che il testo di legge ha descritto i soggetti che hanno diritto agli interventi previsti, inizia la parte che riguarda il dispositivo. Incontriamo subito le prime difficoltà interpretative

di fronte alla frase: "le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona": potrebbe voler dire che esiste la necessità di disciplinare i passaggi amministrativi: la persona con disabilità presenta la sua domanda, ad esempio presso il suo Comune di residenza, tale domanda viene valutata da appositi uffici in una fase di istruttoria, viene infine inserita in una graduatoria o in un elenco in base a criteri prestabiliti e alla persona viene data una risposta positiva o negativa, con la necessaria attenzione, in caso di risposta negativa, a far salva la possibilità di ricorso a livelli superiori di decisione, fino all'attivazione di procedure giurisdizionali.

Più avanti nel testo si parla dei progetti personalizzati, e dei vantaggi e degli svantaggi che questi possono comportare: se la persona con disabilità non richiede (o non presenta) un piano personalizzato, e si limita ad una generica domanda per ottenere un congruo numero di ore di assistenza personale, quale potrebbe essere il percorso dell'istruttoria e quali i criteri per arrivare ad una scelta, stante l'esiguità dei fondi per il momento disponibili, quali le richieste da soddisfare e quali no? Una risposta potrebbe venire proprio da quelli che la legge definisce "programmi di aiuto alla persona". E non è detto che tale risposta sarebbe ben accolta dalle persone con disabilità. Infatti programma significa di solito standardizzazione e classificazione. Abbiamo visto e stiamo ancora vedendo quali e quanti danni possano fare le velleità di classificazione. Ad esempio nella procedura per il riconoscimento della "invalidità" a fini pensionistici. Ad esempio nelle inefficaci procedure, oggi forse superate, per l'inserimento lavorativo. Ad esempio con la famigerata circolare 148 con cui il ministero dei Trasporti intendeva "regolare" la questione degli adattamenti ai veicoli per consentire la guida da parte di persone con le più diverse disabilità.

Siccome a dover "disciplinare" sono le Regioni e le Province autonome, culture diverse e diversi orientamenti politici

probabilmente avranno l'effetto di far interpretare questa norma in modo molto diverso. Un compito impegnativo che ciascuno si deve assumere è intervenire per quanto possibile presso gli Enti competenti per territorio e fare in modo di far prevalere le esigenze delle persone con disabilità rispetto alle pretese “programmatorie” e “classificatorie” degli Enti stessi. Le tabelle e i progetti “standard” rendono la vita più facile a chi deve decidere, ma spesso hanno effetti paradossali e tragici sulla vita delle persone.

Gestiti in forma indiretta

Questo è il secondo grande punto di forza di questo articolo di legge: il diritto ad una Vita Indipendente si concretizza con l'autogestione dei fondi necessari per pagare gli assistenti personali (quello che in tutti gli altri paesi si chiama “pagamento diretto” in Italia diventa “gestione in forma indiretta”. Questo è dovuto al fatto che viviamo in uno Stato in cui il centro (autonomatosi tale, e spesso autoreferenziale) non è la persona, il cittadino, bensì l'apparato burocratico. Quindi per la Legge le cose organizzate e gestite dallo Stato sono quelle dirette, mentre tutto ciò che è al di fuori del diretto controllo della Pubblica Amministrazione diventa esterno, indiretto, altro. Occorrerebbe un bel salto culturale per mettere le cose al posto giusto. In ogni caso, a prescindere dal termine usato, il riconoscimento della possibilità di una forma alternativa di gestione delle spese per l'assistenza è un risultato formidabile, soprattutto perché riconosce implicitamente alle persone con grave disabilità il diritto e la capacità di gestire al meglio la loro vita. Di questo occorre fare tesoro, bisogna difendere questo riconoscimento da ogni tentativo di riassorbimento nella prassi corrente. Anche perché di tali tentativi si sente già parlare: c'è chi dice che la persona con disabilità può scegliere l'assistente, ma solo fra quelli che il Comune o la Asl hanno nel proprio organico; c'è chi dice che la gestione indiretta è “migliore” se fatta attraverso una agenzia perché non è “opportuno” che il denaro sia nelle mani

di persone con disabilità. Sono idee e proposte vecchie, irrispettose, tese a conservare quanto più potere (e denaro) possibile nelle mani dei soliti noti, e fondate comunque sul pregiudizio negativo rispetto alle potenzialità e capacità di scelta che hanno le persone con disabilità. Quando poi queste idee e queste proposte vengono da associazioni di persone con disabilità, e quando chi pur avendo gravi disabilità e avendo egli stesso necessità di assistenza personale, disserta sulla incapacità (presunta) o disonestà (presunta) di altre persone con disabilità, siamo a dei livelli di desolazione difficili da emulare.

Questi episodi richiedono una risposta forte e nitida da parte di tutti coloro che hanno a cuore la libertà e il diritto delle persone con disabilità. Per un momento, quindi, se mi si concede questo gioco di parole, rispetto a questa legge occorre passare dal suo testo al suo contesto. Gli episodi sopra citati confermano che in Italia spesso i conservatori più accaniti sono le stesse persone con disabilità, allevate in una cultura da sudditi, addestrate nella lotta fra poveri a strappare al “potente” di turno la promessa di una briciola in più rispetto al vicino, o a scavarsi una nicchia più comoda e garantita. Non si rendono conto di quanto poco hanno e non sperano in altro che in briciole e nicchie, timorose di ogni cambiamento che potrebbe mettere a rischio il loro piccolo potere e la loro presunta sicurezza, incapaci di progetto, di idee, forse dell'idea stessa di libertà.

Altri attori del contesto, invece, pongono il problema sotto un aspetto ideologico: sono per definizione contrari alla “monetizzazione”. Pur consapevoli che i servizi di assistenza organizzati dai Comuni e magari affidati in convenzione alle cooperative non vivono certo d'aria, e che in quegli ambiti i furti, gli sprechi e le sopraffazioni sono all'ordine del giorno (come ammettono gli stessi responsabili di quei servizi), ritengono comunque che il denaro dato alle cooperative sia “buono” mentre

quello dato alle persone sia “cattivo”. Ritengono che lo Stato si debba assumere delle dirette e fattive responsabilità e che le persone in difficoltà non debbano essere lasciate sole”.

Quello che in questi anni *ENIL Italia* si è sforzata di dire, evidentemente poco compresa, è che ciò che conta è la libertà di scelta delle persone con disabilità. Ci sarà chi vuole gestire senza intermediari la propria vita e quindi utilizzerà le tecniche e i concetti della Vita Indipendente, e chi preferirà una vita più “semplice” lasciando ad altri il compito di organizzare i servizi di cui ha necessità. I due sistemi non sono in contraddizione e possono benissimo coesistere. Il problema è che spesso le posizioni ideologiche somigliano a precetti religiosi, per cui alle persone che di queste posizioni si fanno portabandiera non basta comportarsi secondo le regole e la morale della loro “fedè”, ma sentono l’esigenza di guidare e se possibile obbligare anche gli altri sulla “giusta” via da loro indicata. È insomma il discorso di chi trasforma immediatamente un legittimo punto di vista del: “io non lo farei” con un inaccettabile imposizione del: “tu non lo devi fare”.

Inoltre una parola va spesa sul tabù della assunzione quali assistenti personali dei propri famigliari. Secondo il movimento per la Vita Indipendente questo non è auspicabile, però non deve assolutamente essere proibito, come alcuni vorrebbero fare. Infatti oggi si scarica sulle famiglie e di solito su madri, mogli e sorelle l’onere dell’assistenza non solo non pagata, ma distruttiva delle prospettive di vita di quel familiare, che non può evidentemente lavorare, che non potrà avere una pensione dignitosa, e di cui si sfrutta il lavoro gratuito giocando sul ricatto dell’amore che questi porta per la persona con disabilità. A questo punto, se non vi sono soluzioni migliori, è meglio superare l’ipocrisia e riconoscere alla persona con disabilità la possibilità di assumerlo, quel familiare, garantendogli almeno un minimo di indipendenza economica e una dignità sociale per l’attività che svolge.

Occorre anche dire qualcosa sulle proposte che alcuni fanno: quelle sulla deducibilità delle spese per l’assistenza. Secondo me sono proposte pericolose e per certi versi inaccettabili. Intanto perché le persone con disabilità hanno mediamente un reddito molto basso e quindi non si comprende come potrebbero dedurre da questo reddito la spesa per l’assistenza, spesa che può essere piuttosto alta, ed è tanto più alta tanto più è grave la disabilità, e di solito proprio chi ha la disabilità più grave ha anche il reddito più basso. Un circuito infernale. In secondo luogo perché la prima obiezione che ci si sente fare all’argomento di cui ho detto, è che la deducibilità va ricondotta al reddito familiare. Il che significa ancora una volta legare la vita della persona con disabilità alla propria famiglia. Cioè ancora una volta “scaricare” sulla famiglia l’onere dell’assistenza. Infine perché se le spese per l’assistenza sono deducibili, l’altra faccia della medaglia è che il denaro che si ottiene per pagarsi l’assistenza costituisce reddito, cosa evidentemente assurda. Il finanziamento delle spese per l’assistenza personale deve avere lo status giuridico che oggi ha l’indennità di accompagnamento: deve cioè non essere legato al reddito, né personale né familiare, e non deve costituire reddito.

Anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta

Come ho scritto sopra, nella parte che riguarda le modalità di realizzazione dei progetti, uno dei rischi è quello della classificazione. La legge sembra offrire una soluzione per evitare questo rischio, e tale possibilità consiste nel poter “fare richiesta” di un piano personalizzato. La frase secondo me è un po’ ambigua, e avrei preferito che i soggetti potessero “presentare” un piano personalizzato, poiché non è chiaro che cosa significhi “fare richiesta” di tale piano. Significa forse che il piano personalizzato viene redatto dagli “esperti”? Significa forse che la persona con

disabilità “partecipa” alla stesura di detto piano? “Presentare” un piano personalizzato è l’interpretazione che intendo promuovere, però anche qualora questa fosse accettata, nella stesura di un piano personalizzato leggo pericoli di peso non inferiore a quelli derivanti dalla classificazione. In questo caso secondo me il rischio maggiore è quello di una strisciante induzione o autoinduzione all’omologazione. Vita Indipendente, l’abbiamo detto molte volte, è vivere ciascuno a proprio modo, con il proprio stile, i propri obiettivi, i propri “valori”. È vivere proprio come le persone che non hanno disabilità, poter fare i loro stessi errori, poter crescere e imparare anche grazie a quegli errori. Significa anche, ad esempio, fare scelte di vita non condivise dalla maggioranza che detta la morale corrente. Quindi mi chiedo quanto debba essere “dettagliato” il piano personalizzato previsto dall’articolo 1-ter. Secondo me l’unico piano che garantisca libertà di scelta alle persone con disabilità si riduce a due parole scritte con caratteri ben marcati: “Voglio vivere!”.

Ogni dettaglio aggiuntivo che non si limiti a dire di quante ore di assistenza una persona abbia bisogno, rischia di costituire una “prova a carico” che può essere usata nel processo decisionale, secondo la migliore tradizione del mondo giuridico anglosassone: “Puoi rimanere in silenzio, ma se parli ogni cosa che dirai potrà essere usata contro di te in tribunale”. Infatti dichiarare nel proprio progetto personalizzato obiettivi diversi da quelli ritenuti tradizionalmente “sani” (studio, lavoro, etc.) susciterebbe negli uffici preposti a decidere su queste domande delle reazioni diverse in base a fattori del tutto imprevedibili. Non credo infatti che “neutralità” e rispetto delle scelte individuali siano le maggiori qualità, ad esempio, di assistenti sociali e personale sociosanitario o amministrativo. Quindi per le persone con disabilità diventerebbe esplicito ed imperativo preparare e discutere progetti “accettabili”, tutti tesi al valore della “integrazione sociale” che come *ENIL Italia* e come movimento per la Vita Indipendente non abbiamo mai

ritenuto essere fra gli obiettivi principali. Ecco quindi il rischio di omologazione indotta: “Questo progetto non va bene, se vuole che le finanziamo l’assistenza deve cambiare i suoi obiettivi”, sia di omologazione autoindotta: “Se faccio un progetto «diverso» non verrà accettato e quindi pur di ottenere l’assistenza che mi serve adegno i miei obiettivi e lascio perdere i miei reali desideri”. Infine, come notazione di carattere generale, se una persona deve “discutere” con altri delle proprie scelte di vita si viola il suo diritto alla privacy, diritto per altro garantito da una legge.

Su questi aspetti mi sembra corretta, come esempio, l’impostazione spesso citata da Raffaello Belli sulla guida delle autovetture: “insegnare a guidare non deve diventare un alibi per indagare sul dove una persona poi andrà con la sua macchina”.

Con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia

Il diritto alla privacy entra di prepotenza in gioco anche nelle ultime parole dell’articolo 1-ter, dove si fa riferimento al fatto che i servizi di aiuto alla persona finanziati da questa legge devono essere verificati sia per quanto riguarda l’effettiva erogazione delle prestazioni, sia per quanto riguarda la loro efficacia. La necessità di rendicontazione sul denaro impiegato per pagare gli assistenti personali è probabilmente ragionevole solo a partire da cifre di una certa consistenza. Infatti tenere una contabilità e documentazione fiscale costa e se la cifra stanziata per i servizi è piccola, potrebbe paradossalmente non coprire neppure le spese di una rendicontazione giuridicamente riconosciuta. Anche in base a esperienze fatte in altri paesi, nel caso in cui il budget lo consenta, la migliore rendicontazione si ottiene con una tenuta regolare dei libri paga e dei versamenti dei conseguenti contributi di previdenza e assicurazione obbligatorie. Tuttavia, al fine di evitare per quanto

possibile disagi e spole fra gli uffici, la migliore soluzione secondo me consiste in una autocertificazione come atto principale di rendicontazione ordinaria, e in successivi eventuali controlli sulla documentazione depositata e conservata per un numero congruo di anni presso l'abitazione della persona con disabilità, o presso uno studio professionale o un'agenzia di servizi.

Per quanto riguarda invece la verifica dell'efficacia dei servizi attivati, l'unico strumento praticabile e rispettoso della privacy è una dichiarazione di gradimento rilasciata dalla stessa persona con disabilità che utilizza gli assistenti personali. D'altronde, se questa persona non fosse soddisfatta della soluzione adottata, prima cercherebbe di risolvere i problemi e poi, nel caso non le riuscisse, rinunciarebbe alla gestione "indiretta" per rientrare come utente nei servizi organizzati dalle cooperative o dagli enti pubblici a ciò deputati. Dunque non si vedono ragioni così impellenti della verifica da richiedere impegni gravosi e quindi vessatori per le persone con disabilità, né particolari esigenze che possano giustificare la violazione della privacy o addirittura l'intrusione e il condizionamento delle personali scelte di vita, se non "ragioni" dettate da pregiudizio, e quindi da respingere in modo altrettanto pregiudiziale.

I limiti e le potenzialità della legge

Ecco dunque conclusa l'analisi del testo dell'articolo 1-ter. Come ho cercato di evidenziare, nel testo vi sono luci ed ombre, splendori e pericoli, e molte delle possibilità di una applicazione corretta di tale legge stanno nella determinazione e nella capacità di "presenza attiva" delle persone con disabilità. Tutto questo ricordando un punto fondamentale, e cioè che gli interventi previsti in questo articolo della legge 162/98 rientrano nell'impianto generale della legge 104/92, il cui maggior difetto, a detta di molti, è di prevedere che gli Enti deputati "possono" e

non "devono" attuare quanto la stessa legge contiene. Su questa distinzione molto è stato scritto. La mia personale opinione è che questo evidente limite possa in qualche modo costituire anche una risorsa. Il fatto che una Giunta o un Consiglio regionale "possano" concretizzare quanto la legge prevede può venire valutato da due punti di vista: il primo è quello per cui la "facoltà" del fare possa costituire un alibi per il non fare, con un giudizio che ovviamente non può che essere totalmente negativo; il secondo punto di vista, che preferisco, è la constatazione che ogni amministratore o politico negli enti locali e nelle regioni ha tutto l'interesse a impiegare i fondi che la legge mette a disposizione, e che se non lo fa o lo fa in modo errato occorre intervenire per sollecitarlo e se necessario per "combatterlo". Quindi la "facoltà" di attivazione da parte della politica e della Pubblica Amministrazione diventa anche un pressante invito alle persone con disabilità e alle loro organizzazioni affinché vengano attivati tutti gli strumenti di pressione possibili. Occorre cioè imparare ad essere una lobby organizzata ed efficace (come avviene in paesi con un sistema democratico più evoluto e più radicato) e far capire a chi ha la responsabilità della decisione che ogni suo atto verrà valutato e costituirà occasione per azioni di apprezzamento o di censura. L'applicazione corretta dell'articolo 1-ter deve anche costituire uno strumento per il superamento della fase di sperimentazione delle procedure di gestione in forma "indiretta" dei servizi di assistenza personale. I fondi stanziati sono praticamente irrilevanti, ma se vogliamo passare, tanto per fare un esempio, da uno stanziamento di 60 a uno di 600 miliardi all'anno, cifra che ritengo ragionevolmente adeguata per iniziare a "fare sul serio", occorre essere attrezzati per dimostrare nei fatti che il sistema della gestione "indiretta" per tanti aspetti funziona meglio di altri. Se saremo capaci di fare questo otterremo ascolto, altrimenti prevarranno ancora una volta gli esperti di briciole e nicchie. Sta a noi. Soprattutto a noi.

Libertà e responsabilità nell'assistenza personale

Fonte: [ENIL Italia](#)

Documento elaborato da: *John Fischetti*, dicembre 2004

Circa il 6-7% della popolazione italiana ha delle disabilità più o meno gravi. Di queste una parte (circa 500.000 persone secondo una stima prudenziale) è completamente dipendente e senza una adeguata assistenza è destinata a non sopravvivere.

Grandi speranze vengono riposte nella ricerca scientifica, che sicuramente negli anni a venire risolverà molti problemi, rimane tuttavia forte l'esigenza di dare una risposta adeguata anche per l'oggi e per tutte le situazioni che in futuro non dovessero venire risolte grazie alle scoperte nel campo medico.

L'oggi

A parte una piccolissima parte di queste persone, di cui si dirà in seguito, oggi la sopravvivenza viene “garantita” principalmente da tre strumenti:

- la famiglia, per chi ne ha una;

- varie forme di assistenza organizzate dagli enti locali o dalle asl;
- l'accoglienza in strutture (istituti, case di riposo, case famiglia, comunità).

Strumento 1 – la famiglia

Nel caso di vita in famiglia, di solito l'attività di "cura" è riservata a una donna: madre, sorella, moglie. Le attenzioni che il sistema di garanzie sociali riserva a questi parenti-assistenti è minimo. Non sembra esagerato parlare di ricatto: il ricatto dell'affetto, dell'amore che esse provano nei confronti del congiunto disabile, e che le porta letteralmente a dedicare la vita ad alleviarne le difficoltà, magari con felicità, ma anche con la consapevolezza della mancanza di alternative.

Infatti non sono previsti se non in minima parte servizi di "sollevio" sostitutivi e ovviamente non si parla di orari, di garanzie economiche o contrattuali, di assicurazione in caso di infortuni o di diritto a una pensione dignitosa.

L'attività di "cura" non viene considerata un vero lavoro, e non le viene riconosciuta alcuna retribuzione.

Insomma si può ben parlare di una sorta di schiavitù legalizzata, certo autoindotta a causa del ricatto di cui ho detto, ma non per questo meno pesante.

Basti pensare al problema da più parti sollevato del "dopo di noi", cioè della sorte della persona con disabilità i cui famigliari (soprattutto genitori) invecchino o non siano più in grado di provvedere all'assistenza necessaria.

Ci sono casi più fortunati, di persone con disabilità che hanno famiglie numerose che possono distribuire il carico di lavoro

su più persone, ma sono una piccola minoranza destinata a ridursi sempre di più in una società in cui in generale le famiglie sono sempre più piccole.

Inoltre nel rapporto di dipendenza rispetto ai propri famigliari che la persona con disabilità sperimenta costantemente, spesso si innesta una dipendenza "di ritorno" che è anche stata studiata a livello psicologico e che complica ulteriormente la vita di queste persone e dei loro rapporti interpersonali, quando non scivola verso patologie psichiatriche, che a volte arrivano alla stampa e alla comunicazione di massa con l'occasione dell'ennesimo omicidio/suicidio o di altre forme di protesta disperata.

Infine non è accettabile che lo Stato, "scarichi" sulle famiglie l'onere completo di questo servizio poiché viene meno a un preciso dovere scritto in *Costituzione*: articolo 3, dove compito della Repubblica è "rimuovere gli ostacoli".

Strumento 2 – l'assistenza erogata dagli enti

L'assistenza fornita da enti locali ed asl, di solito viene chiamata "domiciliare", è progettata per un utilizzo "efficiente" degli assistenti, ed è organizzata in modo da garantire gli operatori, che sono fortemente protetti da un punto di vista contrattuale.

La vita di una persona con disabilità assistita da un sistema del genere somiglia molto ad una detenzione, e nei casi migliori ad una semilibertà.

Le persone con disabilità in questi casi, infatti, non possono decidere a che ora alzarsi o coricarsi, a che ora mangiare, spesso neppure cosa mangiare, non possono uscire quando ne hanno

desiderio o necessità, ma solo quando il servizio è disponibile, e possono invitare amici nella loro casa soltanto se c'è compatibilità degli orari oppure sono costrette ad utilizzare gli amici come assistenti, in un rapporto di limitata libertà reciproca.

Gli utenti del servizio non possono intervenire sul mansionario degli assistenti, e neppure nel loro piano di formazione professionale. Quando un operatore ha rapporti difficili con uno dei suoi assistiti, è previsto dal contratto che possa chiudere il rapporto e passare ad altro. La procedura si chiama “burn out” (bruciato).

Ovviamente il contrario non è previsto, e se chi ha necessità di assistenza rifiuta l'operatore, tranne nei casi di rilievi estremamente gravi non ha diritto alla sostituzione.

Inoltre è implicito che in nessun momento della procedura di attivazione di forme di assistenza domiciliare, l'assistito possa scegliere il suo assistente, neppure per le attività di nursing più intime e delicate.

Infine in questo tipo di servizi assistenziali il turnover degli operatori è molto frequente, e la persona con disabilità si vede molto spesso capitare in casa persone nuove, cui dover ogni volta insegnare tutto, e di cui dover ogni volta sperare in termini di velocità e di disponibilità ad imparare.

Strumento 3 – l'accoglienza o la residenzialità

Terzo strumento è l'accoglienza in una struttura. Questa viene vista come una soluzione obbligata nei casi di persone con gravi disabilità e senza altri supporti.

Il fatto che non siano offerte alternative e che quindi la “scelta” non sia tale, consente di affermare che non si tratta di accoglienza, bensì di internamento.

E questo termine è valido sia per le soluzioni più “dure” come gli istituti e le case di riposo, che per quelle apparentemente più “moderne” come le comunità e le case famiglia.

Infatti, quando non si può scegliere con chi andare ad abitare, non si possono scegliere orari e stile di vita, e ancora una volta non si può scegliere le forme di assistenza di cui avvalersi, si può senza dubbio legittimamente parlare di prigionia, e di prigionia aggravata talvolta dalla fortissima pressione psicologica dovuta alla coabitazione coatta con persone che per condizione psicofisica o semplicemente per l'età avanzata sono, per usare un eufemismo, dei compagni di cella poco gradevoli.

Si badi bene, non voglio affermare che per definizione anche le strutture “leggere” siano automaticamente prigioni per il solo fatto di esistere, di essere strutture, appunto. So bene che molte persone con disabilità desiderano realmente vivere in comunità o in casa famiglia.

Quel che però deve essere garantito è che quella scelta sia tale, che sia stata fatta liberamente avendo a disposizione anche altre opzioni, e che le altre opzioni siano vere, rispettose, vantaggiose, perché altrimenti saremmo alla scelta fra la proverbiale brace e l'altrettanto proverbiale padella.

Il diritto alla libertà

Tutto ciò, è importante ricordarlo, in presenza di una norma costituzionale che afferma che non si può togliere la libertà a una persona se non sulla base di particolari condizioni e per un bene di

ordine superiore (sentenze penali, etc.). – la libertà individuale è un diritto inviolabile –

A queste obiezioni avanzate dalle persone con disabilità e da alcune delle loro organizzazioni, negli anni scorsi si è risposto che è appunto per un bene di ordine superiore (il diritto alla vita) che si doveva agire così, in altri termini per l'impossibilità pratica di fare altrimenti.

Quindi garantire la sopravvivenza di queste persone implicava da parte loro ad una rinuncia ad alcune libertà poiché per lo Stato garantire altre forme di assistenza più rispettose di queste libertà sarebbe risultato troppo dispendioso e quindi insostenibile per il bilancio pubblico, o semplicemente impossibile da organizzare.

Cercherò di dimostrare che questa risposta è falsa. A partire dall'uso dei termini.

Una persona con gravi disabilità che ha costante necessità di assistenza è completamente dipendente da altri. Vediamo il significato che il vocabolario Devoto Oli dà della parola: "dipendenza: rapporto di subordinazione osservato in vari ambiti, in ossequio alla tradizione, alle circostanze o a particolari esigenze organizzative".

Alla tradizione, alle circostanze o a particolari esigenze organizzative. Sono tre elementi, quelli che definisco i tre pilastri della dipendenza.

È una definizione precisa. I rifiuti che vengono opposti alle persone con disabilità che chiedono di poter esercitare le loro libertà si ritrovano tutti in questi tre argomenti: la tradizione (si è sempre fatto così, perché cambiare); le circostanze (la situazione di disabilità è oggettiva, occorre prenderne atto e rassegnarsi); le particolari esigenze organizzative (i servizi devono essere efficienti e

non possono certo star dietro le fisime di tutti, ci si deve adattare).

Dopo aver analizzato il termine "dipendenza" andiamo ora a vedere il significato di "indipendenza". Sempre dal vocabolario Devoto Oli: "Indipendente: esente da rapporti che implichino il riconoscimento o l'accettazione di motivi più o meno ufficiali di subordinazione".

È perfetto. L'indipendenza non significa fare a meno degli altri o vivere da soli o compiere scelte di vita diverse da quelle delle persone "normali", significa solo non essere subordinati dove non serve, significa non essere subordinati perché così si viene più facilmente gestiti in nome dei tre pilastri della dipendenza, significa in sostanza avere gli stessi diritti e doveri delle persone che non hanno disabilità.

E significa, comprovato dai fatti, come descrivo più sotto, che i tre pilastri che giustificavano la negazione di questo tipo di riforma non hanno valore. Che non ci sono più alibi e che negare oggi questo tipo di soluzioni nasconde altri fini.

L'inizio di un nuovo percorso

Alla fine degli anni '60, a Berkeley, in California, un gruppo di persone con gravi disabilità frequentava l'università. Erano tutte persone con necessità di assistenza e la soluzione pratica escogitata all'epoca per garantirgli questi servizi consisteva nell'alloggiare queste persone in un'ala dell'ospedale locale, con tutti i limiti di regole e di orari che questo comportava.

Erano anni di forti fermenti intellettuali, e specialmente nel campus universitario circolavano molte idee nuove e nuovi concetti che oggi si potrebbero definire "liberal". Erano gli anni delle lotte per i diritti civili delle donne, dei neri, degli omosessuali.

Proprio da questi movimenti vennero mutuati alcuni principi e gli studenti con disabilità maturarono la decisione di cercare nuove soluzioni ai loro problemi. Essi convinsero gli amministratori e i politici locali che erano in grado di organizzare da soli l'assistenza di cui necessitavano.

Con lo stesso denaro che veniva speso per la loro semi istituzionalizzazione sarebbero riusciti a procurarsi degli assistenti, addestrarli secondo le loro esigenze contrattando con loro direttamente e singolarmente orari e mansioni. E la cosa funzionò. E funzionò talmente bene che la voce si sparse velocemente in tutto il paese.

Nel giro di pochi anni le iniziative si moltiplicarono, e ben presto sorsero circa 200 gruppi organizzati, diffusi in tutti gli USA. La massa critica provocò l'attenzione del governo federale, che stanziò dei fondi ad hoc. Vennero avviati i programmi di assistenza personale autogestita e dovunque il sistema funzionò.

Molte persone con gravi disabilità avevano conquistato una libertà prima neppure immaginabile, e il tutto con un rapporto qualità/prezzo molto alto dovuto al fatto che queste persone erano estremamente motivate ad utilizzare al meglio i fondi che venivano messi a loro disposizione, poiché questo significava per loro una vita migliore.

A Berkeley quelli studenti posero le basi concettuali e organizzative di un movimento che oggi è diffuso in tutti i continenti. Lo chiamarono “independent living”.

Oggi con una veloce ricerca su internet utilizzando un motore di ricerca fra i più usati, cioè Google, e usando come chiave di ricerca “independent living” si ottiene come risposta un elenco di 773.000 pagine, usando lo spagnolo “vida independiente” si

trovano 10.600 pagine, e usando l'italiano “Vita Indipendente” si trovano 6.220 pagine.

Lentamente, faticosamente, ovunque si riesca a ottenere di poterlo sperimentare, pur con piccoli adattamenti rispetto alle diverse culture, c'è la dimostrazione che il sistema funziona. In particolare sono diversi anni che in Europa alcuni Stati hanno avviato dei programmi di “independent living”: Svezia, Gran Bretagna, Irlanda, Germania, Olanda, recentemente la Spagna, e altri seguiranno. Con notevoli differenze in termini di accesso a queste soluzioni in base al reddito e ad altre caratteristiche personali e/o famigliari.

Anche in Italia

In Italia il movimento per la Vita Indipendente è stato costituito nel 1989 e dopo 10 anni di lavoro il primo importante risultato in campo nazionale, dopo alcune esperienze regionali e locali, è stata l'approvazione della legge 162/98 che fra le altre cose sancisce il “diritto ad una Vita Indipendente” mediante progetti personalizzati finanziati dallo Stato e gestiti in modo indiretto (che nel linguaggio burocratese e burocratocentrico sta a indicare che i fondi non vengono gestiti dalle istituzioni bensì dai singoli cittadini che utilizzano questo strumento).

Con i pochi fondi stanziati inizialmente e sperimentalmente su questi progetti, per altro mescolati con altri di stampo più tradizionale (150 miliardi in tre anni) si sono avviate alcune esperienze e anche nel nostro paese – ma non c'era motivo di dubitarne – il sistema funziona, e garantisce alle persone che sono riuscite a farsi assegnare quei fondi, una qualità di vita molto maggiore.

Non solo, fornisce anche un numero di ore di assistenza

maggiore rispetto a quelle fornite dagli enti, a parità di denaro impiegato, poiché un'ora di assistenza pagata con un contratto di lavoro individuale (ad esempio con un contratto di tipo colf) costa poco più della metà di un'ora fornita da una cooperativa di assistenza in convenzione con il comune o con la asl.

Per di più con contratti personalizzati in termini di orari e di mansionari, discussi direttamente fra le parti, che così arrivano ad un ottimale e “normale” rapporto di interdipendenza fra chi utilizza delle prestazioni lavorative e chi le fornisce con la piena dignità di un lavoro retribuito e con le coperture previdenziali e assicurative adeguate.

Oggi i fondi della legge 162 sono confluiti nel gran calderone del fondo sociale unico che lo Stato assegna alle Regioni e alle Province autonome. Questo fatto, il fatto cioè che i fondi non sono più stanziati specificamente ha prodotto il risultato per cui dove si erano già avviate esperienze di progetti personalizzati, queste sono stati mantenute e in alcuni casi sono state perfino aumentate, come ad esempio nel Friuli Venezia Giulia, mentre dove nulla è stato fatto è molto più difficile che qualcosa si muova ora.

Inoltre la dichiarazione programmatica delineata dal Governo durante la conferenza sulle politiche dell'handicap svoltasi a Bari il 15 e 16 febbraio del 2003 ha messo in primo piano quale soggetto “forte” da valorizzare e sostenere la famiglia. Proprio quella famiglia di cui ho già detto.

È necessario dirlo chiaro, occorre raccogliere la sfida e dire che se il soggetto forte è la famiglia allora Vita indipendente serve anche alla famiglia poiché significa libertà **NELLA** famiglia, libertà **DELLA** famiglia, libertà **DALLA** famiglia.

Libertà **NELLA** famiglia perché con un progetto di Vita Indipendente la persona con disabilità non è obbligata alla

dipendenza costante di uno o più famigliari e può organizzarsi la vita in qualche misura prescindendo dalla presenza costante di queste persone. Libertà **DELLA** famiglia perché in questo modo anche i famigliari sono più liberi di vivere la loro vita, di compiere le loro scelte e di non essere costretti alla professione coatta e non retribuita di assistenti vita natural durante. Libertà **DALLA** famiglia perché non è né sano né naturale che un figlio o una figlia sia costretto/a a vivere con la famiglia di origine anche dopo aver superato di molto la maggiore età e non possa progettare la sua vita al di fuori di questo nucleo.

Se queste condizioni non si realizzano la famiglia rischia di diventare patologica e diventa in ogni caso la famiglia discarica sociale. Una lettura purtroppo realistica della situazione infatti offre un'interpretazione obbligata e davvero poco confortante delle affermazioni fatte dai vari ministri e sottosegretari riguardo la condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Dove un ministro dice che “Le persone con disabilità in famiglia vivono meglio” nelle condizioni date non si può fare a meno di pensare che la frase significhi in realtà: “I figli vi sono venuti male, e allora tenetevi”.

Questa è la realtà, ed è dimostrata dal libro bianco sul welfare pubblicato dal ministero del lavoro e delle politiche sociali, dove si legge che l'Italia ogni anno spende per l'assistenza, compreso il sostegno alla tanto decantata famiglia, meno di un terzo rispetto alla media europea.

Quel che accade e quel che
dovrebbe accadere

La lotta per far affermare questi principi è ancora in corso e

ci sono vari tentativi di far saltare ogni ulteriore prova della bontà di questo sistema. Tanto per fare un esempio a Roma la delibera che istituisce il SAVI (Servizio di Aiuto per la Vita Indipendente), è arrivata in grave ritardo per la forte opposizione di Rifondazione Comunista, che è alleata con le cooperative che forniscono il servizio di assistenza domiciliare. Secondo Rifondazione Comunista le persone con disabilità vogliono istituire un rapporto di lavoro precario con gli assistenti, vogliono essere “padroni”. Affermano che il denaro dato alle cooperative è “buono” mentre quello dato alle singole persone è “cattivo”. E alcune associazioni di disabili (sempre di meno, per la verità) sono d’accordo, preferiscono la pappa pronta anche se insipida o rancida e non vogliono o non sanno rischiare il binomio libertà-responsabilità.

Le persone con disabilità, oggi, nei sistemi assistenziali descritti, sono in realtà gli incolpevoli fornitori di ricchezza e potere a chi di loro si “occupa”. Sono un ulteriore frammento della galassia degli sfruttati, ed è necessario che in primo luogo si analizzi anche in questo settore l’ammontare e la distribuzione dei profitti di questo “regime”, e poi si produca una grande liberalizzazione con l’eliminazione di privilegi e del parassitismo.

Segnali positivi ci sono: sulla base della legge 162/98 sono state approvate delibere nella regione Piemonte, nel Veneto, in Friuli-Venezia Giulia, in Calabria, e Venezia è città molto attiva in questo campo. La Toscana ha da tempo vigente una legge regionale, prima ancora dell’approvazione della legge 162/98. Ci sono esperienze in corso in diverse città (Verona, Como, Torino, Roma, Siracusa, Bolzano, Cagliari, etc.). Dopo *ENIL Italia* sono nate diverse organizzazioni tematiche sulla Vita Indipendente che agiscono localmente: Idea, Avirb, Comitato lombardo per la Vita Indipendente, *Consequor*, Associazione Vita Indipendente della Toscana, La Formica. Inoltre organizzazioni più grandi, in primo luogo la UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia

Muscolare), la Faip (Federazione delle Associazioni Italiane dei Para-tetraplegici), la Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap) hanno apprezzato queste idee facendole proprie. Gli esempi positivi sono la migliore dimostrazione della fattibilità e concretezza di questa proposta, e ormai di questi esempi, cioè di persone che stanno vivendo esperienza di Vita Indipendente sono parecchie anche se sono desolatamente poche rispetto a quanto è necessario.

Il lavoro

Quando si parla di lavoro e di indipendenza spesso si intende indipendenza economica, la forma consueta di crescita della persona che da giovane è mantenuta dai propri genitori e in seguito quando inizia a lavorare costruisce la sua vita anche grazie al reddito che il suo lavoro consente. Quindi alcune persone affermano semplicisticamente che anche per le persone con disabilità il lavoro porta all’indipendenza. A mio parere questa è solo una parte della verità. Il nostro paese è fondato sul lavoro, è vero, è la prima norma della *Costituzione*, ma non è il tutto, non tutto passa per di là.

In particolare per quel che concerne le persone con disabilità si può affermare con certezza che la vita indipendente non è un premio o il risultato che si conquista con il lavoro.

Vita indipendente è il prerequisito, è il presupposto indispensabile affinché molte persone con disabilità siano messe in condizione di vivere e di lavorare. Altrimenti solo chi è già attrezzato ce la farà, e sia la Vita Indipendente che il lavoro rischiano di essere roba da élite.

Inoltre quello che abbiamo verificato in questi anni di sperimentazione è che Vita Indipendente è un forte incentivo. Fa tornare la voglia di vivere al meglio, e, pelandroni congeniti a parte (che d’altra parte esistono pure fra chi non ha disabilità), fa venire

voglia di fare cose, perfino di lavorare. È la più nitida ed efficace forma di empowerment.

Si diventa da subito imprenditori, fornitori di servizi alla persona, alla persona più importante, a se stessi. Non solo imprenditori, di più, si diventa datori di lavoro per i propri assistenti, cosa che richiede competenze, formazione, esperienza, crescita, che poi inevitabilmente avranno ricadute anche nell'attività lavorativa "vera".

Gli ausili tecnici

Premesso che la tecnologia oggi offre soluzioni che solo fino a pochi anni fa erano impensabili, che le prospettive in questo settore sono affascinanti, e che riuscire a fare le cose da soli è un importante passaggio nella crescita della consapevolezza e dell'autostima, occorre fare attenzione quando si tenta di mettere in alternativa l'uso della tecnologia con le attività degli assistenti personali. L'alternativa ci può essere ma non è automatica e non è semplice valutare su quale piatto della bilancia stia il peso maggiore.

Nel testo della legge 162/98 c'è una precisazione a proposito della disabilità permanente quando in pratica si dice che si può ricorrere all'assistente personale per i problemi "non superabili mediante ausili tecnici".

Occorre intendersi: "non superabili" può venire interpretato in molti modi e, nel fare talune scelte, è necessaria una grande ragionevolezza, (la ragionevolezza è per altro di per sé concetto non semplicissimo nel campo del diritto). Quand'è che una funzione diventa "superabile" mediante ausili tecnici? Quando ciò sia tecnicamente possibile, a prescindere dal tempo e dalle difficoltà pratiche, oppure quando l'ausilio renda possibile svolgere certe funzioni almeno nello stesso tempo e impiegando le stesse energie che dovrebbero venire spese se il lavoro venisse fatto con l'utilizzo

di un assistente personale?

Ovviamente propendiamo per la seconda opzione, e dovremo essere molto attenti a che questa sia l'interpretazione accettata in sede di applicazione della norma. Qualora questa valutazione in sede tecnica non sia possibile, secondo me l'unico criterio realistico nella scelta fra l'uso di un ausilio e di un assistente personale per svolgere una particolare funzione sta nella scelta della persona con disabilità.

Ci sono persone che sono disposte ad utilizzare ausili anche se questo comporta maggiori difficoltà pratiche perché preferiscono fare da soli il maggior numero possibile di cose, e, al contrario, ci sono persone che vogliono ottimizzare al massimo il loro tempo e quindi hanno l'esigenza di ottenere l'aiuto di volta in volta più efficiente.

Un solo esempio, forse il più provocatorio, vista la visione "risolutiva e salvifica" che i non addetti ai lavori hanno dell'informatica nel contesto handicap: per una persona con grave disabilità scrivere una lettera al computer può essere un lavoro davvero lungo e faticoso, anche se oggi vi sono programmi e dispositivi che aiutano notevolmente in questa attività.

D'altra parte un assistente personale può scrivere "sotto dettatura" in modo quasi sempre più veloce e preciso. Allora la scelta del "concedere" l'uso di un assistente personale non deve essere legata solo al fatto che con un computer adattato sia possibile scrivere una lettera, ma anche a quali condizioni si costringa chi non vuole utilizzare tale ausilio, ma è costretto ad utilizzarlo perché non gli vengono offerte alternative.

Conclusioni

L'autonomia è la capacità di decidere, si affina esercitandola, si

costruisce giorno per giorno. L'indipendenza, la Vita Indipendente, che vuol dire in primo luogo indipendenza dalla disabilità, è un termine tecnico, è uno strumento tecnico che consente di concretizzare le proprie scelte, che consente di crescere scegliendo per sé, anche sbagliando, poiché la crescita è anche e soprattutto la capacità di modificare il proprio comportamento per evitare di ripetere errori.

La Vita Indipendente come strumento tecnico si può riassumere nel poter scegliere **DA CHI** farsi aiutare, **QUANDO** farsi aiutare, **COME** farsi aiutare, **DOVE** farsi aiutare. Rinunciare anche ad uno solo di questi quattro principi vuol dire limitare la propria libertà, e cioè rinunciare a una parte o addirittura a tutta la propria vita, infatti vivere liberi è un diritto umano e civile fondamentale.

Richiesta di assistenza alla persona

Fonte: ENIL Italia

Documento elaborato da: Miriam Massari

Richiesta di assistenza alla persona,
di Miriam Massari

Roma 5 ottobre 1994

OGGETTO:RICHIESTADIASSISTENZAALLAPERSONA
COME “CHIAVE PER UNA VITA INDIPENDENTE”.

Introduzione:

Quelli di noi che hanno disabilità gravi vedono nei servizi di ASSISTENZA PERSONALE un loro diritto.

E questo a prescindere dall'approvazione di una legge che sancisca il diritto all'ASSISTENZA PERSONALE.

Stiamo chiedendo che questi servizi vengano erogati a spese del governo.

IL SERVIZIO DI ASSISTENZA PERSONALE, inoltre deve essere disponibile per 7 giorni la settimana, per 24 ore al giorno, DEVE ESSERE FORNITO SOTTO LA NOSTRA DIREZIONE e deve essere considerato alla stregua di un supporto che permette a quelli di noi che hanno limitazioni fisiche di supplire a queste limitazioni. “LE NOSTRE DISABILITÀ NON SONO IL NOSTRO HANDICAP, il nostro handicap è rappresentato dalla mancanza di un SERVIZIO DI ASSISTENZA ALLA PERSONA e dalla presenza delle barriere che la società ha creato.”(*)

– Judith Heumann, fondatrice del WID (World International on Disability) e responsabile del Dipartimento Educazione degli Stati Uniti d’America –

(*) Le citazioni di questa RICHIESTA DI SERVIZIO DI ASSISTENZA PERSONALE si trovano nella rivista A.I.A.S. – nov.’89 – che, con un numero monografico, si occupò del convegno “Assistenza personale come chiave per una Vita Indipendente”, voluto e organizzato a Roma dall’allora Pr.ssa Dr.ssa Teresa Selli Serra che, per prima in Italia, introdusse la filosofia di Enil – European Network on Independent Living – Rete Europea per la Vita Indipendente delle persone con disabilità.

NOTA: Nel 1986, il dr. Raffaello Belli – Cultore dei diritti delle persone con disabilità (Cnr FI) e Consigliere alla pari di Enil Europa – per primo in Italia imperniò la sua tesi di laurea sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità.

Intestazione

Egr. sig. Sindaco Francesco Rutelli

e p.c. al Consiglio Comunale
Al Presidente Regione Lazio
e p.c. al Consiglio regionale
Egr. Assessore Servizio alla Persona Amedeo Piva
Egr. dr. Fausto Giancaterina, Uff. Handicappati adulti
e p.c. al Ministro per famiglia e la solidarietà Antonio Guidi
Loro sedi

OGGETTO:RICHIESTADIASSISTENZAPERSONALE
QUALE CHIAVE PER UNA VITA INDIPENDENTE.

PREAMBOLO

La *Costituzione della Repubblica Italiana*, all’art. 2 dice:

La Repubblica riconosce e garantisce i DIRITTI INVIOLABILI della persona umana, sia come singola sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Per cui:

Bisogna chiedere alle persone con disabilità quali sono le cose che da sole non possono fare a causa della disabilità.

E le persone con disabilità non devono nascondere quali siano TUTTI i loro bisogni.

Così dice Judith Heumann, una delle fondatrici del Movimento per la Vita Indipendente, che nacque in California, verso la fine degli anni ’70, grazie ad un gruppo di giovani studenti e studentesse con disabilità che riuscirono ad ottenere l’ASSISTENZA PERSONALE presso un domicilio scelto, al posto

di un forzato “ricovero” in un’ala dell’ospedale nei pressi del campus universitario di Berkley e di un’assistenza non liberamente scelta.

Così sostiene ENIL e così sostengo io da alcuni anni dalle pagine dei giornali, dalle trasmissioni cui ho partecipato – sia in radio che in Tv – nei convegni e ovunque sia stata invitata a parlare contro l’handicap e a favore della libertà per chi, non potendo fare da sé, abbia perduto la propria indipendenza.

NON CHIEDERE CIÒ CHE OCCORRE, per molte persone con o senza disabilità, vuol dire “essere realistici”.

Secondo il mio punto di vista, essere realistici vuol dire valutare la spesa che occorre a chi ci tiene in custodia per:

1. corsi di formazione professionale e specializzazioni non necessarie all’handicap fisico,
2. stipendi a figure come a) l’assistente sociale, b) lo/la psicologa, c) i dirigenti la cooperativa di servizio e tutti d) i quadri intermedi.

E, essere realistici, vuol dire anche chiedere che questi soldi vengano spesi per la nostra INDIPENDENZA, per pagare direttamente il personale scelto e le loro assicurazioni.

Poiché NOI SIAMO CAPACI E NON ABBIAMO BISOGNO DI ESSERE GESTITI da altri.

A nessuna persona CON disabilità si dovrebbe imporre quel che normalmente non si impone alle persone SENZA disabilità.

Oggi il Movimento di liberazione delle persone con disabilità conta circa 200 agenzie negli U.S.A, una trentina in Europa. Si sta diffondendo in tutto il mondo, dal Giappone al Sudafrica e, dal ’90, è approdato anche in Italia.

Per questo motivo la CEE, nel suo programma di azione in favore delle persone con disabilità (Helios), indica la VITA INDIPENDENTE tra le sue strategie prioritarie.

L’ONU il 1992 ha visto passare la questione handicap dalla Commissione Affari Sociali a quella per i DIRITTI UMANI e sollecita le organizzazioni composte da e per le persone con disabilità come *ENIL Italia*, a rivendicare AUTODETERMINAZIONE per le persone che non possono fare da sé e a schierarsi “apertamente in prima linea negli anni a venire” perché si sottolineino i DIRITTI UMANI.

I DIRITTI UMANI VANNO ARRICCHITI DI UN NUOVO CONCETTO: UNA PERSONA CHE NON POSSA FARE DA SÈ HA GLI STESSI DIRITTI/DOVERI DI OGNI ALTRA PERSONA E BISOGNI DIVERSI.

Ma nel diritto c’è una grave lacuna che oggi, alle soglie del 2000, si dovrebbe colmare.

Secondo la legge – dice il dr. Raffaello Belli – ogni persona ha diritto al mangiare ma alla persona che non può fare da sé non è riconosciuto il diritto all’assistenza personale che questo atto del mangiare garantisca.

Si è sempre pensato che una persona con disabilità, un bambino o una bambina senza genitori, un vecchio signore o una vecchia signora senza danaro e senza famiglia fossero semplicemente “persone sfortunate”.

Non è così, sono persone che hanno bisogno di qualcun altro/a per essere INDIPENDENTI, cioè LIBERE di fare scelte.

Questo qualcuno/a è, ormai in molti paesi del mondo, UN SERVIZIO che si chiama ASSISTENZA PERSONALE.

NON BISOGNA CONFONDERE CIÒ CHE RIGUARDA LA SFERA PRIVATA, FORTUNA O SFORTUNA, CON CIÒ CHE INVECE RIGUARDA LA SFERA PUBBLICA: GARANTIRE UN'ASSISTENZA CHE CONSENTA LIBERTÀ DI SCELTA.

Per esempio: mettermi seduta ogni giorno.

L'ASSISTENZA PERSONALE è realmente la spina dorsale che necessita a molti di noi per fare pienamente parte della società.

È CIÒ CHE OCCORRE A ME PER LA MIA INDIPENDENZA e, nel mio caso, l'INDIPENDENZA del mio compagno.

È infatti lui, INCREDIBILMENTE, che deve tamponare tutte le falle del S.A.D. (Servizio di Assistenza Domiciliare).

Per esempio: mettermi seduta ogni giorno.

IL S.A.D.

L'attuale S.A.D. sarebbe dovuto nascere per l'emergenza handicap.

Persone che erano sempre vissute negli Istituti o in famiglia, all'oscuro dei propri desideri, bisogni e diritti avevano urgenza di andare alla ricerca della loro INDIPENDENZA.

E, persone inciampate nella disabilità da adulte, quando già la personalità si era formata armoniosamente – per l'assenza di ogni sabotaggio, blocco o distorsione dovute ad una perniciosa concezione della disabilità – avevano un diritto e un bisogno improvvisi, inderogabili di riprendere a vivere da persone libere e indipendenti con l'ausilio dell'ASSISTENZA ALLA PERSONA.

Il S.A.D. nasce, INVECE, come sostegno alla famiglia, non diretto alla liberazione della persona con disabilità, falsando così ogni rapporto, giungendo sostanzialmente a prevaricare e sopprimere la volontà della persona stessa, PER RIDURLA ALLE ESIGENZE DELL'ORGANIZZAZIONE.

Spesso, perciò e per sua natura, il S.A.D. è violento e autoritario per le persone con disabilità.

IO FACCIO PARTE DI QUELLA SCHIERA DI PERSONE CHE, PERDUTA L'AUTONOMIA, SI È VISTA DERUBATA DELLA LIBERTÀ DI SCELTA, PUR ESSENDO "ASSISTITA".

CON LE POCHE FORZE CHE MI SONO RIMASTE, IO MI BATTO E MI BATTERÒ FINO ALLA MORTE, PER VEDERLA RESTITUIRE A ME E, DI CONSEGUENZA, AL MIO COMPAGNO.

IL COMUNE DI ROMA ha fatto molto per creare questo servizio che, però, impone regole funzionali alla sola organizzazione. Non ha dato strumenti di difesa alle persone con disabilità né ha fatto in modo che un adeguato controllo impedisse la gestione autoritaria della vita delle persone con disabilità.

Chiedo perciò

1. che il Comune di Roma apra un capitolo di spesa per la VITA INDIPENDENTE delle persone con disabilità che ne faranno richiesta;
2. che sia interrotta la "regia" di cui sono destinataria, per tornare ad essere la sola a decidere della mia vita, ad assumere personale scelto da me e istruito da me;
3. che il servizio di assistenza domiciliare di cui usufruisco dal 1985, si trasformi in SERVIZIO DI ASSISTENZA ALLA PERSONA.

QUESTO PERCHÈ:

Prima premessa

La mia disabilità consiste in una anchilosi delle articolazioni – dovuta ad artrite reumatoide giovanile – che mi obbligano a star seduta in una particolarissima posizione, semialzata; ad usare una sedia a ruote; a dipendere fisicamente da altri per quasi ogni gesto quotidiano.

Il mio handicap, invece, è l'organizzazione passata e attuale del Servizio di Assistenza Domiciliare (S.A.D.), che mi consente solo una minima parte della semplice sopravvivenza.

Con il denaro speso per me:

- a) monte ore assistenza diretta;
- b) monte ore assistenza indiretta (riunioni SUL mio CASO – !? –);
- c) corsi professionali ad assistenti, che poi io devo riaddestrare per le mie necessità;
- d) altro.

POTREI PAGARE E ASSICURARE LE PERSONE non professioniste che a me occorrono.

A noi, a me, persona con disabilità fisica, non occorrono professionismi che alzano i costi, OCCORRONO BUON SENSO, MANUALITÀ, RESPONSABILITÀ – per i tre turni delle 24 ore.

Lo Stato deve, perciò, attraverso l'istituzione dell'ASSISTENZA PERSONALE, dare pari opportunità alle persone che non possono fare da sé.

Da chi non può fare da sé, infatti, non è né giusto né realistico pretendere che guadagni, con certezza assoluta, quanto basta per mantenere se stessa e le/i propri assistenti.

Ormai, quasi nessuna famiglia mononucleare – padre madre un figlio o due – può tirare avanti senza almeno due stipendi. Assurdo pretenderlo da una persona che, da sola, morirebbe.

Io vivo con il mio compagno, che, nonostante l'assistenza domiciliare, o piuttosto a causa della sua pessima organizzazione, è stato costretto a lasciare il suo lavoro, per consentire a me di vivere senza impazzire. Tuttavia né io né nessun altro penso abbia comprato il mio compagno al mercato degli schiavi.

Per me è il mio compagno, per altri può trattarsi di una compagna, della madre, della sorella, della nonna. Generalmente è una donna a cadere nella trappola mortale in cui la persona con disabilità è trattenuta in cattività.

La ricerca del lavoro pagato è già dura e snervante di per sé. Se, poi, la preoccupazione – circa il:

1. COME uscire dal letto ogni giorno;
2. CHI possa fare materialmente quel che io decido sia fatto;
3. COME portare a termine quei progetti che qualunque persona ha da affrontare ogni giorno;
4. DOVE, e cioè in quale luogo del mondo.

SE TUTTO CIÒ, dicevo, non oltrepassa la soglia della camera da letto, non ho possibilità di sopravvivere libera.

L'alternativa è l'Istituto?

La casa-famiglia?

La comunità-alloggio, che, comunque, mi toglierebbero, anziché restituirmi, privacy e libertà d'azione?

Io sarei sollevata – ma senza il mio consenso – da ogni cura

di me secondo scelte mie e lo Stato pagherebbe volentieri molto di più per rinchiudermi che non per farmi vivere libera e, perciò, responsabile.

Seconda premessa

Nella disabilità fisica, occorre personale che sappia in ogni momento della giornata COME mettere la persona in condizione di indipendenza nonostante la dipendenza.

NEL MIO CASO,
ciò è possibile se:

1. vi sarà LIBERTÀ DI SCELTA tra me e l'assistente;
2. vi sarà – al contrario di ciò che avviene adesso – CONTINUITÀ NEL FARE;
3. potrò DECIDERE IO LA QUANTITÀ DELLE ORE di lavoro della/le assistenti, poiché io soltanto so cosa mi occorre per fare VITA INDIPENDENTE.

Il lavoro svolto dagli/dalle assistenti con me richiede PRATICA, MANUALITÀ, MEMORIA per imparare a conoscere il mio corpo e gli ausili che solitamente uso.

Si può ben immaginare cosa mi accada quotidianamente, poiché proprio in questo, VOLUTAMENTE, il S.A.D. fallisce.

Come funziona il S.A.D

Chi è il soggetto tra comune, assessorato, cooperativa che gestisce il servizio, gli/le operatrici, persona con disabilità cui è diretto il servizio?

C'è un principio che informa tutto il Servizio di Assistenza

Domiciliare: negare alla persona con disabilità il RUOLO che vuole assumere all'interno della coppia, della famiglia, del gruppo, in fin dei conti nella società in cui vive.

Questo principio si riversa poi in ogni piega del discorso.

LA SCELTA DELL'OPERATORE/TRICE non spetta alla persona con disabilità, spetta alla cooperativa che HA IN AFFIDAMENTO la persona con disabilità. Mentre quest'ultima può ritirare un/una operatrice, con o senza preavviso, la persona con disabilità non può rifiutare alcuno/a senza ricevere dei NO! o, bene che vada, biasimo e giudizi severi sul suo equilibrio psichico.

IL "TURN OVER" è la norma, scelta come protezione psicologica degli/delle operatrici e per coprire una incontrollata libertà d'azione e di movimento degli o delle stesse.

In estate – ma è solo un esempio, perché anche le festività natalizie, pasquali ecc... costituiscono un identico problema – ogni utente che rimanga nel luogo di residenza viene solitamente a trovarsi in uno stato d'emergenza stressante, che può andare dal giugno all'ottobre. Se invece scegliesse la vacanza offerta dal comune, c'è la separazione forzata dal proprio partner.

Il "BURN OUT", e cioè il punto di rottura psicologica in cui l'operatore/trice può venirsi a trovare, non è riconosciuto come possibile anche per la persona con disabilità e non è previsto, perciò, tutto quel che occorre alla sua PREVENZIONE E CURA sia per gli/le operatrici che per gli/le utenti.

IL NUMERO DEGLI/DELLE OPERATRICI è molto spesso esorbitante e non si ammette che incida sfavorevolmente sul diritto alla PRIVACY – art. 14 della *Costituzione* italiana – della persona con disabilità e sull'efficienza del servizio.

IL DIRITTO ALLA PRIVACY è pressoché sconosciuto nel S.A.D. – art. 14 della *Costituzione* italiana –

Nella vita, nella casa, nel bagno, nella camera da letto, fin dentro il letto di una persona con disabilità possono passare dai/dalle 20 alle 100 operatrici l'anno. Impossibile mantenere una qualsiasi privacy in mezzo a tanta folla.

Sono poi previste riunioni di addetti ai lavori per parlare del “caso”. In queste riunioni la presenza dell'utente non è prevista ed è semisconosciuto il limite tra caso clinico e privacy.

Infine nessuna regola, nessun insegnamento, nessuna etica impedisce agli/alle operatrici di parlare liberamente e ovunque dei fatti privati della persona con disabilità. Tutto sembra rientrare nel “caso”.

LA QUANTITÀ DI ORE – o monte ore – non viene stabilita dalla persona con disabilità in base ai propri bisogni, ma dall'Assessorato ai Servizi sociali, secondo una acritica disponibilità di fondi e, soprattutto, senza la distinzione tra assistenzialismo e assistenza dovuta E NON TENENDO CONTO DELL'INVIOLABILITÀ DI QUESTI DIRITTI, SANCITI DALL'ART. 2 e 14 DELLA COSTITUZIONE ITALIANA.

LA PARI PROFESSIONALITÀ è la formula magica cui il S.A.D. ricorre, per ovviare ai problemi – dovuti ad un forsennato “turn over”, gravi almeno quanto la disabilità stessa.

Ma non esiste nessuna “pari professionalità” per le persone con disabilità fisica, poiché tutto quel che c'è da sapere lo si deve imparare DALLA stessa p.c.d., NEL LUOGO che la p.c.d. ha scelto per sua residenza, NEL MODO che la p.c.d. vorrà indicare.

NESSUN, NESSUNA SOSTITUTA PUÒ SAPER FARE BENE una SOLA COSA di cui HO BISOGNO IO, MIRIAM

MASSARI, con QUESTA DISABILITÀ e NON un'ALTRA, in QUESTA VITA SCELTA da me e NON un'ALTRA.

Come funziona l'assistente alla persona

Se lasciamo la definizione ed il controllo di questi servizi agli altri, questi proporranno dei servizi che riflettono la loro nozione di “che cosa SEMBRA un disabile” e delle soluzioni che rispondono ai bisogni delle burocrazie vigenti invece che ai nostri bisogni.

— *Adolf Ratzka, membro di Enil (European Network on Independent Living) e fondatore di “STIL”, cooperativa di Stoccolma per la Vita Indipendente.*

Se, con l'Assistenza Domiciliare, la persona con disabilità si trova a vivere UNA VITA AD OROLOGERIA, con il SERVIZIO DI ASSISTENZA PERSONALE torna ad essere REGINA DEL SUO REGNO.

Il soggetto è la persona con disabilità e l'altro soggetto sarà il/la lavoratrice. Il comune sarà l'istituzione erogatrice di un finanziamento per la VITA INDIPENDENTE delle persone con disabilità, anche in ottemperanza con:

1. la risoluzione di Strasburgo delle persone con disabilità.
2. la Costituzione italiana.
3. le indicazioni della CEE.
4. le indicazioni ONU.

L'ASSISTENZA PERSONALE prevede che lo Stato in generale, in particolare il comune di cui faccia parte il/la richiedente, preveda un capitolo di spesa dedicato alla Vita Indipendente delle persone che, non potendo fare da sé, abbiano bisogno del supporto

di una o più persone per fare tutte quelle cose che chiunque altro fa da solo o da sola, e che la stessa persona con disabilità farebbe se MESSA NELLA CONDIZIONE DI FARE.

LA PERSONA CON DISABILITÀ riceverà, quindi, dal comune, una somma da stabilire e che cambierà a seconda delle necessità della persona con disabilità.

LA PERSONA CON DISABILITÀ assumerà, per le proprie necessità, il personale necessario e risponderà con ricevute che dimostrino il reale impiego del danaro pubblico.

LA PERSONA CON DISABILITÀ potrà così pagare familiari, amici o amiche, vicini o vicine di casa, personale reperito con inserzioni o altro metodo liberamente scelto e da “FARDELLO” si trasformerà, come per incanto, in PERSONA, da ranocchio in Principe o Principessa.

LA PERSONA CON DISABILITÀ sarà libera di fare progetti, assumere personale adatto alla bisogna e operare, sia che si tratti di alzarsi dal letto e raggiungere il tinello, che – come Franklyn Delano Roosevelt o Cristoforo Colombo – alzarsi dal letto e raggiungere la Casa Bianca o “le lontane Americhe”.

Forse tutti sanno della disabilità di Roosevelt, ma pochi sapranno che Cristoforo Colombo era affetto dalla mia stessa artrite reumatoide e, dal suo diario, si sa che s’era fatto costruire una stanza sul ponte della nave e da lì dava ordini, indiceva riunioni, riceveva e mandava messaggi.

Non credo che sarebbero andati oltre la soglia del loro quartiere, se si fossero dovuti accontentare dell’assistenza domiciliare o del volontariato, LA CUI COMUNE CARATTERISTICA È IL DARE DIRETTIVE ALLA PERSONA CON DISABILITÀ E

L’IMPORRE ORARI E “TURN OVER” CHE UCCIDONO IL COPRO E LO SPIRITO.

LA PERSONA CON DISABILITÀ, usando il servizio di assistenza alla persona, può Restare, Andare e Tornare a piacimento se avrà avuto cura di inserirlo in un libero contratto col personale assunto, perché:

L’assistente personale non determina la vita della persona con disabilità, né parla a suo nome. Semplicemente esegue i compiti che la persona con disabilità è impossibilitato a compiere a causa della sua disabilità.

— *Kalle Konkolla*, Finlandia

LA PERSONA CON DISABILITÀ potrà andare in vacanza con il/la propria assistente personale, separandosi, per scelta, dai loro parenti, marito, moglie ecc. Potrà andare a vivere per proprio conto, se vorrà, quando avrà raggiunto la maggiore età.

Così che sia il Ministro Antonio Guidi sia il sindaco di Roma Francesco Rutelli, ed altri – parlando, ad esempio, del problema della prima casa per le giovani coppie – potranno includere, nella loro mente, le persone con disabilità, che per ora sono relegate al recinto “handicap”.

Detto tutto ciò, passo a fare:

Richiesta ufficiale di assistenza personale

Io sottoscritta Miriam Massari, nata a Roma il 7 novembre 1937 ed ivi residente – in Via Diego Angeli 6-8 – CHIEDO che mi venga riconosciuto il mio diritto ad una VITA INDIPENDENTE e che, per ciò, la convenzione attuale, tra comune e cooperativa

di servizi, divenga una convenzione diretta, tra comune e me, sapendo che i miei bisogni esistono 24 ore su 24 – in tre turni di 8 ore ciascuno – per 7 giorni la settimana, pari a tre stipendi correnti + assicurazione.

Miriam Massari

Chiudo con le parole di Kalle Konkolla

Ci riappropriamo di noi stessi sfidando la posizione di monopolio dei professionisti. Enil si distingue per questo dal Disable People International (D.P.I.). – Spesso le persone ci vedono come dipendenti da esperti il cui lavoro è “curare” o, almeno, riabilitare. Ci sottopongono ad operazioni, cure e terapie in modo da renderci conformi a norme che altre persone hanno stabilito per noi. Più disabili siamo, più malati siamo, di maggior training necessitano le figure professionali preposte a “prendersi cura di noi”. E più training significa più status e in ultimo retribuzioni più alte. Perciò i professionisti hanno un incentivo economico a dipingerci come molto malati e dipendenti. Noi siamo stati educati a credere che un dottore o un/una assistente sociale fosse la persona più qualificata a prendere decisioni che riguardavano la nostra vita. Più potere attribuiremo a quella persona in camice bianco e meno crederemo alla nostra forza. Noi abbiamo bisogno di essere realistici sulle cose che le altre persone possono fare PER noi e sulle cose che noi possiamo fare per noi stessi.

N. 3 allegati:

1. Curriculum vitae;
2. Risoluzione di Strasburgo 1989;

3. Dichiarazione dei redditi.

Parte VI – Sezione II – Sottosezione II
Subalterno II

Documenti

Testimonianze di una cultura in evoluzione

Gli inizi in FVG – Friuli Venezia Giulia –

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *Roby Margutti*

Mi sono sempre ritenuto una persona libera. Anche dopo l'incidente (frattura C1), ho cercato la via per essere libero nonostante la disabilità, nonostante la totale dipendenza fisica.

Era da un po' che John Fischetti mi aveva informato dell'esistenza del movimento per la Vita Indipendente *Enil Italia* e mi aveva detto che, con gli assistenti personali, avrei potuto avere una vita piena, felice, e fare ciò che facevo prima. Ma quando ti fai male sembra che tu abbia subito una punizione divina, che tu sia colpevole e io mi consideravo un uomo finito e quello che mi diceva John mi sembravano follie: "non mi daranno mai soldi per essere libero".

Poi John mi ha invitato ad una assemblea di Enil a Roma. Io ero curioso ma è stata mia madre a convincermi a superare ogni perplessità: non credevo che avrei di nuovo viaggiato.

A Roma ho visto arrivare persone anche più gravi di me,

in barella, che viaggiavano con i loro assistenti personali. Ho cominciato a guardarmi in giro, ad aprire gli occhi, è stata una folgorazione, una illuminazione “Ma allora questa è realtà”.

Ho visto persone disabili che non dovevano viaggiare con la mamma, la sorella, il papà, la moglie schiava. Li sentivo parlare di diritti, che è un diritto in buona parte d'Europa avere l'assistente personale. Sono stati tre giorni che mi hanno sconvolto la vita, mi hanno aperto prospettive immense. Non sapevo cosa mi aspettava.

Tornato a casa mi sono detto che se avere l'assistente personale è un diritto lo volevo anche io come l'unica via per la mia libertà. Ho cominciato a studiare le leggi, e mi sono reso conto che era previsto il diritto all'aiuto, all'assistenza, però erano diritti sulla carta e nessuno ne rivendicava l'attuazione.

Ho portato all'Assemblea dell'Associazione dei tetraparaplegici la richiesta di attuazione di tale diritto ma quella volta mi hanno risposto erano utopie e l'allora presidente disse “Io non investo il mio tempo sui sogni, non possiamo garantire l'assistenza per tutti”. Io pensavo che non dovesse essere l'associazione a garantire l'assistenza ma che dovessero essere le istituzioni a liberarci dagli arresti domiciliari.

Mi sono rivolto al mio Comune, al mio Sindaco: ho presentato la domanda, sull'esempio di quella di Miriam Massari. Il Sindaco allora mi aveva risposto che potevano darmi l'assistenza domiciliare. Ho proposto che dessero a me i soldi dell'assistenza domiciliare e io, anche con quei soldi, avrei assunto una persona. Il Sindaco, persona aperta e intelligente, mi ha destinato una somma che corrispondeva a due ore al giorno di assistenza domiciliare. Eravamo nel 1997. Ho assunto una persona con un contratto colf, part-time.

Come successivo passo ho scritto alla Regione, appoggiato dal Sindaco e dagli assistenti sociali della Bassa Friulana. A seguito della lettera è venuta a casa mia la funzionaria regionale Donnaruma che ha aperto in seguito percorsi per l'attuazione di piani regionali per la Vita Indipendente (V.I.)

Per avere più capacità di contrattazione, dato che allora l'associazione tetraparaplegici non ci appoggiava, assieme ad altre persone con grave disabilità abbiamo fondato l'associazione per la Vita Indipendente IDEA. Erano persone con cui ero in contatto da prima, quando avevo avuto l'idea di fondare una comunità “moderna” ma per fortuna ho incontrato Enil e ho capito che la vera strada per la libertà è stare ciascuno a casa propria con l'assistente personale.

Abbiamo subito tenuto un corso di formazione sulla V.I. rivolto alle persone con disabilità, che ha avuto 20 partecipanti. Per loro è stato come per me: hanno visto la luce e hanno detto “voglio anch'io”: quando scopri la libertà abbatti ogni ostacolo e difficoltà pur di ottenerla.

Nel 2000 abbiamo organizzato a Grado una convention a seguito della quale la Regione FVG ha fatto una delibera di attuazione della legge nazionale 162 per i progetti di V.I.

Il finanziamento dei progetti per la V.I. si differenziano per tipologia e quantità. Poche persone hanno, come me, la copertura di tutta la giornata. Io ho tre assistenti personali e una domiciliare: una vive a casa mia, gli altri due vengono al mattino per alzarmi e lavarmi. Il finanziamento pubblico mi copre le spese dell'assistente a tempo pieno e di quello che viene due ore al giorno per tutta la settimana, mentre il terzo lo pago io. Al bisogno, e nel mio caso è frequente, intervengono anche i miei genitori.

IDEA in sei anni di attività ha contribuito a cambiare la

legislazione e la cultura sull'assistenza in Regione. L'obiettivo di IDEA è che l'assistenza personale diventi una realtà per tutte le persone con disabilità che ne fanno richiesta. I servizi che IDEA offre sono principalmente di consulenza: spieghiamo alle persone quali sono i loro diritti, diciamo loro quali sono le leggi, mettiamo a disposizione la modulistica e le aiutiamo nel percorso burocratico, raccontiamo che cosa è la V.I. e come abbiamo fatto noi. Diamo tutte le indicazioni per la gestione e l'assunzione dell'assistente personale. Forniamo anche nomi di possibili assistenti.

Sono 500 le persone in regione che usufruiscono, in diversa misura, del finanziamento per l'assistente personale.

La vita cambia, si impara ad assumersi responsabilità, a prendere decisioni, si è spinti a fare tutto quello che è possibile da soli: si cercano soluzioni che prima non si prendevano in considerazione, come il comando vocale per scrivere al computer, la sedia elettronica che consente spostamenti in autonomia. Poi si impara a pretendere che ci siano le rampe per l'accessibilità, si impara a pretendere di vivere, si vuole mangiare la vita.

Resta il problema dei familiari che vivono la presenza dell'assistente come violazione della privacy: "mi fa impressione vedere una persona estranea mettere le mani sulle tue cose, su di te", "mi disturba uno che gira per casa, non mi sento più libera". Poi, solo dopo, capiscono che è una presenza per la libertà del loro familiare con disabilità e per la propria.

Qualcuno pensa di avere una vita poco interessante per chiedere di avere un assistente personale, pensa: "se non ho niente da fare, non ho amici, a cosa vuoi che mi serva un'assistente personale?". A curare la mia igiene, alzarmi, vestirmi, accompagnarmi dove devo andare, magari prepararmi da mangiare e curare la casa. L'assistente personale è come il panettiere. Hai bisogno di essere interessante per andare a comperare il pane dal panettiere? Poi la gestione

della tua economia domestica ti insegna ad acquisire sempre più competenze nella vita.

Un uccellino in gabbia se anche gli apri la porta non vola via subito, impara un po' al giorno, acquista fiducia e poi vola.

Mass Media

Fonte: *ENIL Italia*

Questo manuale di risorse è stato prodotto grazie alla generosità della *Platinum Trust and Charity Projects* e tradotto grazie a quella di *Patrizia Moradei*.

~ L'informazione dei media ~

I media

Consapevolezza

Uno dei principali obiettivi del movimento disabilità è cambiare le strutture della società e l'atteggiamento dei suoi membri verso le persone disabili. Ma se la gente deve sostenere la tua causa, bisogna che sappia che tu esisti. Il modo più sicuro ed efficace per sensibilizzare la gente sulla disabilità consiste nell'usare i media.

Cambiare gli atteggiamenti è difficile. Ma quando i problemi della disabilità sono menzionati sui giornali e nei periodici, o per radio e televisione, entrano dritti nelle case della gente, nella loro vita. Una volta lì, anche le idee nuove e strane cominciano a suonare

più familiari ed accettabili.

I media – giornali, radio, televisione e pubblicità – hanno un'enorme e crescente influenza sul modo in cui quasi tutti sul pianeta vedono il mondo e in esso il loro proprio spazio e quello degli altri. Quel che vediamo, leggiamo ed ascoltiamo si mescola con la nostra esperienza personale a formare il nostro modo di pensare e di sentire riguardo alle cose. Se come persone disabili vogliamo fare dei cambiamenti nel modo di pensare del mondo dei non disabili riguardo a noi, dobbiamo fare uso del grande potere dei media.

La gente

I media sono di professione raccoglitori e dispensatori di notizie e di storie di rilievo. È il loro mestiere informare, educare e intrattenere. Devono rispettare continue scadenze rigorose ed accettano volentieri aiuto dalla gente che voglia dar loro delle idee, fare un po' di ricerche per far prender corpo ad un servizio in breve tempo un po' più facilmente. Se quello che si offre loro è ben confezionato e soddisfa le esigenze di un editore o di un produttore, è di gran lunga più probabile che venga utilizzato.

La gente che lavora nei media non è così affascinante, potente, intimorente o inaccessibile come talvolta sembra. Sono persone come noi, con un lavoro da svolgere. Anche se hanno scelto di lavorare in una professione che ha un potere enorme sul cuore e sulla mente di lettori e ascoltatori, si troverà che la maggior parte di loro sarà conscia della responsabilità che va insieme a quel potere.

I metodi

Cercate di conoscere il chi è? nei media. Studiate le firme dei giornali. Ascoltate i comunicati radio e TV e prendete appunti dei

nomi degli spettacoli. Spesso il nome del produttore, del direttore o del ricercatore sarà dato dopo il programma, così potete indirizzare a quella persona comunicati stampa e ricerche.

Individuate i tempi di programmazione di giornali, riviste e corrispondenti spettacoli radio televisivi. Il tempo di programmazione per un servizio speciale o per un articolo è l'anticipo con cui occorre che l'informazione sia ricevuta per avere una buona possibilità di venire utilizzata. Telefonate e scoprite quali sono questi tempi.

Ascoltate la radio locale, guardate la TV e leggete il vostro giornale locale con l'intento di identificare quali programmi o giornali contattare:

- Ricordatevi, le stazioni locali ed i giornali locali sono interessati a storie locali.

Ogni volta che lavorate con i giornalisti, incoraggiateli a focalizzare i problemi e le soluzioni sociali piuttosto che quelli individuali. Proponete come temi gli ostacoli e la discriminazione che le persone disabili si trovano a dover fronteggiare con le istituzioni, l'ambiente circostante, con l'atteggiamento della gente, piuttosto che sulla menomazione individuale.

Molto semplicemente, molti dei problemi del giorno per giorno che le persone disabili affrontano sono causati dal fatto che la società è organizzata per andare incontro alle necessità delle persone non-disabili. Fate rilevare che le persone disabili sono segregate senza necessità, non a motivo delle loro menomazioni, ma a causa di edifici progettati male, trasporti pubblici inaccessibili, e atteggiamenti e norme discriminatori nell'educazione e nel lavoro. Quindi fornite un esempio locale – una scuola inaccessibile o un luogo di lavoro. Questo renderà il problema più facilmente comprensibile alla popolazione locale.

Potrete trovarvi in disaccordo su come le persone disabili sono rappresentate nei media, o come una particolare storia viene riportata. I direttori e i produttori sono interessati a quel che pensa il loro pubblico. Fateglielo sapere. Un gran numero di rimostranze individuali, espresse con chiarezza ed educatamente produrranno il massimo effetto.

Se un programma o un articolo è offensivo per le persone disabili, fate in maniera che i singoli membri scrivano e lo dicano. Le maggiori stazioni radio televisive avranno un ufficio reclami. Per giornali e riviste indirizzate le vostre rimostranze all'editore. La vostra lettera può bene essere pubblicata sulla Pagina delle Lettere – una delle rubriche più ampiamente letta di tutte le pubblicazioni. Questo è un altro buon sistema di divulgare il vostro messaggio.

Potete scrivere ai giornali e alle stazioni radiotelevisive anche in tempi diversi, con suggerimenti per servizi speciali e articoli. I direttori e i produttori sono spesso a corto di storie locali. Se c'è bisogno di essere persuasivi, usate le statistiche che le apprezzeranno. Ricordate loro che gli spettatori, gli ascoltatori ed i lettori disabili rappresentano almeno il dieci per cento del loro pubblico. Fate loro sapere che c'è un mercato che aspetta di essere soddisfatto.

L'immagine

Le immagini e il linguaggio usati per rappresentare le persone disabili sono di vitale importanza nella battaglia per cambiare la percezione che la gente ha di noi come di creature passive ed aspre, che conducono una vita senza utilità. Noi tutti conosciamo i termini infelici che sono stati e sono ancora usati per descrivere le persone disabili. Il nostro linguaggio e la nostra immagine debbono enfatizzare la rivalutazione della vita delle persone disabili; la nostra dignità e forza; i contributi che diamo e che possiamo dare alla società. Le parole e le immagini che scegliamo possono realmente

aiutare a cambiare il mondo.

Tutti i vostri contatti con i media, i membri della vostra organizzazione ed il pubblico dovrebbero tendere a mostrare la diversità fra le persone disabili. Siamo di tutte le età, di tutte le origini etniche e religiose; uomini e donne. Se usate rappresentazioni visive, assicuratevi che siano in grado di esprimerlo, e che siano rappresentati tutti i tipi di handicap:

- Potreste usare queste linee di condotta per una campagna sull'immagine delle persone disabili nei media. Mandatene copie ai giornali, alle riviste, alle stazioni radio e televisive, suggerendo un incontro per dibattere le problematiche suscitate.

Stereotipi

Le persone disabili, più spesso che no, sono rappresentate o come "super" disabili o come destinatari di cura e di carità.

Non c'è niente di sbagliato nel riconoscere capacità fuori del comune da parte degli individui con disabilità, ma ciò ha un effetto negativo se essi vengono visti solo in questo modo. Similmente l'immagine reiterata di persone disabili vittime di disgrazia, tragedia, malattia o ingiustizia rafforza lo stereotipo dell'abbandono e della inferiorità delle persone disabili.

Modelli sociali ed individuali

La disabilità non è semplicemente una condizione patologica o un problema personale. Piuttosto nasce dall'interazione con una menomazione e delle condizioni ambientali fisicamente inaccessibili e degli atteggiamenti negativi, stereotipati.

Così abbattere le barriere per l'integrazione dipende non dal

cambiamento individuale ma da quello sociale.

Le immagini delle persone disabili debbono riflettere questo per porre in evidenza l'individuo come un membro integrato della società, e non come qualcuno messo da parte e segregato per la sua apparente "diversità".

Parole

- Usate un linguaggio che ponga in rilievo l'eguaglianza e la partecipazione attiva.
- Evitate un linguaggio che insinui l'idea della vittima o del suo patrocinatore.
- Le persone disabili dovrebbero parlare per se stesse.
- Le persone disabili dovrebbero essere impiegate come narratori sullo schermo.
- I messaggi televisivi devono essere rigorosamente sottotitolati in maniera da raggiungere i menomati nell'udito e le persone sorde.

Illustrazioni

Mostrate come le persone disabili abbiano una vasta gamma di interessi, attività, stili di vita ed interessi nel tempo libero. Mostrate uomini e donne, gente di tutte le età e di tutte le razze.

Usate una persona con una evidente disabilità in un'illustrazione. Evitate la tendenza a mostrare con disabilità evidenti soltanto quando il messaggio ha qualcosa a che vedere con la disabilità.

Mostrate persone con un'ampia varietà di disabilità, incluse persone con disabilità non evidenti.

Non usate attori non disabili per rappresentare persone disabili.

Accertatevi che il messaggio principale sia distintamente accessibile alle persone con problemi di vista.

Nel metter su una scena, siate sensibili riguardo alle parti (ruoli di potente/sottomesso) e all'interazione fra le persone rappresentate.

Assicuratevi che le persone disabili siano fotografate nello stesso modo delle persone non disabili.

Assicuratevi che il testo del film non dia adito ad una non intenzionale e sottile insinuazione sulle possibili limitazioni della disabilità, attraverso giustapposizioni d'inquadratura, angolazioni o concatenazioni visive.

Media alternativi

Per assicurare eguali opportunità, tutte le comunicazioni e l'informazione dovrebbero essere accessibili a tutte le persone disabili, incluse le persone con menomazioni della vista e dell'udito e quelle con problemi psichici.

Questo può essere un procedimento costoso, ma ci sono maniere di fare le cose economicamente – facendosi prestare apparecchiature, utilizzando volontari o ottenendo spazi pubblicitari proprio per questo.

Parola scritta

Dovrebbe essere anche utilizzabile in:

- Stampa grande minimo corpo 16, preferibilmente

18;

- Su nastro. Quando registrate su nastro, parlate chiaramente. Cercate di non parlare in modo monotono. Includete i titoli e le intestazioni, descrivete le illustrazioni e assicuratevi che tutti i numeri siano perfettamente chiari, soprattutto le comunicazioni finanziarie;
- In braille La vostra organizzazione nazionale di o per i ciechi avrà informazioni su chi può farlo.

Scrivete le cose con un linguaggio semplice, senza parole lunghe se non ce n'è la necessità.

È molto più facile recepire informazioni che siano spezzate in brevi paragrafi con chiare intestazioni e non siano compresse troppo strettamente nella pagina. Le immagini, gli schemi e le illustrazioni possono rendere il materiale più interessante, e più accessibile.

Se c'è qualcuno che ancora non è in grado di leggere le informazioni, assicuratevi che gli vengano lette.

Non presentate materiale scritto a convegni senza leggerlo a voce alta.

Nel fare presentazioni visive, non dimenticate di descrivere quello che state mostrando.

Parlare

Quando parlate ad una persona che ha difficoltà di udito:

- Statele di fronte tutto il tempo che parlate;
- Non copritevi la bocca con le mani;
- Parlate chiaramente e non troppo lentamente o

troppo velocemente;

- Un'espressione della faccia espressiva e mobile fornisce maggiori informazioni che una passiva;
- Il contatto visivo è molto importante. Evitate di mettervi fuori di vista se siete osservati molto attentamente. Il modo in cui parlate può sortire qualche effetto utile;
- Non è necessario urlare o fare facce buffe;
- Se la persona usa il linguaggio dei segni, provvedete di avere un interprete che vi aiuti. Se si pensa che l'interprete debba essere utilizzato per molto tempo o per un certo numero di persone, allora ci dovrebbe essere più di un interprete;
- Assicuratevi che ci sia luce abbastanza, così che quelli che parlano e gli interpreti si possano vedere;
- Parlate con le vostre organizzazioni locali di non udenti e di non vedenti, e delle persone con problemi psichici che possono anche essere in grado di darvi delle indicazioni.

La stampa

Ogni giorno centinaia di migliaia di parole vengono stampate su giornali e riviste locali, regionali e nazionali. C'è spazio in queste pubblicazioni per far menzione della vostra organizzazione, per discutere dei problemi della disabilità, per i punti di vista delle persone disabili comuni. Procurate di fare voi la maggior parte della stampa.

Se volete che un articolo appaia su un giornale o su una rivista, potete contattare il direttore che ha la responsabilità globale dei contenuti dell'intera pubblicazione, o i direttori settoriali – finanza, sanità, famiglia, questioni femminili, qualità della vita – che hanno precise responsabilità riguardo al contenuto delle varie

sezioni all'interno della pubblicazione.

Se lui o lei sono interessati, il direttore/la direttrice probabilmente incaricherà un cronista di parlare con voi e di scrivere l'articolo. Questo cronista potrebbe essere un giornalista (un membro permanente della redazione) o uno che scrive indipendentemente (un giornalista che scrive per diverse pubblicazioni ed è pagato per articolo).

Nel caso di un articolo fortemente d'attualità, che pensate dovrebbe andare nella prossima edizione del giornale o della rivista, dovrete telefonare alla redazione e parlare con il direttore o con uno dei cronisti.

Forse vi piacerebbe contribuire con un vostro breve pezzo? Per quel che riguarda un articolo ricordatevi che le pubblicazioni sono talvolta utilizzate quasi esattamente come sono scritte, se sono scritte bene. Studiate i contenuti e lo stile dei brevi articoli di cronaca dei vostri giornali locali e cercate di imitarli.

Se volete scrivere un pezzo, cercate di discuterlo con qualcuno prima e di avere un parere se il direttore potrebbe essere o no interessato alla storia finale. Lui o lei possono anche avere suggerimenti utili su come scrivere l'articolo. Non aspettatevi un incarico ufficiale. Questo è quasi sempre riservato ai giornalisti a tempo pieno, il lavoro dei quali è ben conosciuto dal direttore. Lui o lei vorranno probabilmente vedere il pezzo prima di farvi sapere se verrà utilizzato. Parlate con il segretario o l'assistente per capire quale approccio preferisce il direttore.

Tenete conto dei tempi massimi, specialmente se cercate di mettervi in contatto con un quotidiano. Le ore migliori per telefonare sono la mattina verso le 10, o nel primo pomeriggio verso le 2,30. I quotidiani principali vanno in macchina verso le

4 del pomeriggio^(vedi Nota 1), cosicché questo è un brutto momento per telefonare. Di solito, ad ogni modo, parlerete prima con un segretario o un addetto a ricevere le telefonate quando chiamate. Anche se lui o lei possono essere occupati, potrebbero essere in grado di indicarvi un momento più adatto per chiamare e precisamente con chi parlare.

Radio

Il Medium Magico

Milioni di persone in tutto il mondo hanno accesso ad una radio. Non avete bisogno di saper leggere. Potete vivere a centinaia di chilometri di distanza da una città o da un centro commerciale. Eppure, come vi mettete all'ascolto, voi condividete qualcosa di molto speciale con migliaia di altre persone.

La radio crea un'intimità enorme fra il conduttore e gli ascoltatori. Molte persone hanno una radio in casa perché tenga loro compagnia; una voce amica, rassicurante che li tiene in contatto con il mondo esterno.

La radio è un medium gradevole, rilassante, quasi magico. È anche un potente strumento di sviluppo. In particolare, la radio locale può diffondere e far comprendere più lontano i problemi legati alle comunità. Se avete un messaggio importante da comunicare, la radio per molti versi è il medium ideale.

Radio comunità

L'Associazione Mondiale delle Comunità Trasmittenti (World Association of Community Broadcasters – AMARC) è un'organizzazione non governativa al servizio del movimento di comunità radio. La radio comunità risponde prontamente e

spontaneamente alle sollecitazioni della comunità perché appartiene ad essa ed è parte della comunità. Questo fatto ne fa un agente particolarmente efficace di sviluppo culturale, democratizzazione e interscambio sociale.

Per maggiori informazioni su radio comunità, contattare: AMARC, CP250 succursale De Lormier, Montréal, Québec, H2H 2N6, Canada, Tel: 514 982 0351.

Idee attuabili

- Cercate di sapere della radio comunità nella vostra area. È piuttosto probabile che ci siano solo due o tre redazioni permanenti. Contattate il direttore per suggerirgli storie locali che riguardano persone con disabilità della comunità. Se non esiste niente di simile al momento, suggerite un programma regolare settimanale o mensile che riguardi i problemi della disabilità, che sia presentato da una persona disabile;
- Quando scrivete qualcosa per la radio, cercate di attrarre l'interesse sulla primissima frase. Servitevi di frasi brevi e di un linguaggio discorsivo. Evitate le complicazioni. Se usate numeri, arrotondateli per eccesso o per difetto: dite 200 persone, non 197. Siate troppo brevi piuttosto che troppo lunghi. Ci vuole circa un minuto per pronunciare 150-180 parole;
- Ricordatevi, le stazioni locali sono interessate a storie locali.

Televisione

Molte persone sanno quello che succede nel mondo

guardando la televisione piuttosto che leggendo i giornali.

Contatti

Potete contattare quelli della televisione con un comunicato stampa, per lettera o telefono. Chiedete del segretario di redazione se avete una storia d'attualità locale. Se volete arrivare ad un programma in particolare, magari per raccomandare un'idea particolare o per chieder se qualcuno della vostra organizzazione può essere invitato per una chiacchierata televisiva, cercate il nome del direttore. Scrivete loro prima e poi fate seguito a questo con una chiamata telefonica.

Ricordatevi, i giornalisti della televisione preferiscono piuttosto occuparsi di un incendio di un diluvio o di un uragano che di una conferenza stampa: vogliono storie che rendano buone inquadrature e che facciano notizia.

Se organizzate una manifestazione e volete invitare le macchine da presa della televisione, rendetela il più possibile interessante e stimolante per il video. Scegliete un'ambientazione interessante. Se potete avere persone ben conosciute che intervengono, avete maggiore probabilità di ottenere il servizio TV. Il vostro comunicato stampa dovrebbe mettere in evidenza che cosa c'è da vedere alla vostra manifestazione – personaggi famosi, esibizioni, parole di propaganda.

Perché non contattare programmi che vanno per la maggiore – spettacoli di giochi, spettacoli salotto, ecc. – per suggerire che le persone disabili prendono parte a programmi che non hanno niente a che fare con la disabilità? Potete incontrare difficoltà da parte del gruppo di produzione in un primo momento – questi programmi non sono dei più innovativi e progressisti – ma vale la pena di insistere e di ricordare loro che le persone disabili sono

anch'esse degli spettatori.

Sui lunghi termini la DAA^(vedi Nota 2) vorrebbe che le organizzazioni di persone disabili avessero lo status di consulenti con i canali televisivi; per aiutare la politica di formazione per le pari opportunità alle persone disabili nella programmazione, immagine ed impiego:

- perché non mandare una copia delle linee guida sull'immagine al direttore generale o alla persona più in alto della compagnia e suggerirgli un incontro per discutere di questi problemi?

Struttura

Vi diamo un grafico della struttura del personale di una compagnia televisiva. È stata usata come esempio la British Broadcasting Corporation (BBC).

DIRETTORE GENERALE DIRETTORE
 AMMINISTRATIVO VICE DIRETTORE
 AMMINISTRATIVO SOVRINTENDENTE BBC1
 SOVRINTENDENTE BBC2 CAPO SERVIZIO VICE
 CAPO SERVIZIO RESPONSABILE CONTROLLO SPESE
 PRODUTTORE ESECUTIVO PRODUTTORE SQUADRA
 DI PRODUZIONE: RICERCATORE, DIRETTORE,
 DIRETTORE EDITORIALE, OPERATORE ALLE RIPRESE,
 PRESENTATORE, ECC.

Per una trasmissione a lunga programmazione, al contrario che per un notiziario, la televisione, più di ogni altro medium, richiede tempi lunghi di pianificazione. È importante che vi ricordiate di questo quando pensate ad un intervento dei media a manifestazioni. Più lunghi li potete dare al gruppo di produzione,

più è probabile che saranno in grado di produrre qualcosa.

Segue un sommario della tabella di marcia per i programmi del Dipartimento Educazione della BBC. Il vostro servizio radiotelevisivo può essere diverso, ma la scaletta dei tempi sarà simile. Concordate con loro in tutti i dettagli. Estate – I funzionari dell'Educazione ricercano idee per l'anno dopo.

Autunno – Questi relazioni di ricerca sono affidate alle commissioni consultive.

Dicembre – Il gruppo BBC e le compagnie indipendenti sono invitate a fornire idee.

Febbraio – Pervenute le idee del gruppo di produzione e delle fonti esterne.

Primavera/Prima estate – Vengono attentamente esaminate dal produttore esecutivo, dal responsabile controllo spese, dal vice capo servizio e dal caposervizio. Riunione finanziaria per valutare le idee.

Settembre – Riunione di proposte finali con i sovrintendenti di canale.

~ Inserzioni gratuite! ~

Annunci e messaggi di pubblici servizi

I giornali locali e le stazioni radio spesso offrono spazio o tempo di messa in onda alle organizzazioni locali. L'intenzione è normalmente di informare il pubblico di una manifestazione della comunità o di una campagna in corso. Questi occhielli ci vengono sotto forma di elenchi in ordine alfabetico o di annunci su pubblici servizi (PSAs, vedi Nota 3). Vedete che questi annunci gratuiti non vadano sprecati!

La maggior parte dei giornali e delle riviste hanno un calendario con la lista delle manifestazioni che si stanno per fare.

Avranno titoli del tipo: “Calendario della Comunità”, “Cosa si fa”, “Per la città”. Le stazioni radio forniscono lo spazio di trasmissione ai PSAs, e certi programmi locali su delle stazioni TV comprendono notizie di manifestazioni imminenti della comunità.

La manifestazione dovrebbe essere aperta al pubblico ed è normalmente gratuita (a meno che non sia stata organizzata per raccogliere fondi). Potresti voler usare le colonne delle inserzioni o un PSA per pubblicizzare un “Parliamone!”, un convegno pubblico, una conferenza, un corso pratico, un seminario o la firma della Riaffermazione del Programma Mondiale di Azione.

Suggerimenti d’attuazione

- Le inserzioni e i PSAs contengono solo informazioni generali;
- Adottate uno stile di scrittura semplice, libero da aggettivi e non più lungo di due paragrafi circa. Usate un linguaggio parlato informale e frasi brevi;
- Per la radio, gli intermezzi dureranno da 10 secondi a un minuto. Leggete nel mentre che scrivete con lentezza per tutto il tempo che occorrerà all’annunciatore. Se avete delle esitazioni su una frase, riscrivetela;
- Per i comunicati radiotelevisivi, usate spazio tre con lettere maiuscole stampatello; per la stampa spazio due con lettere in carattere maiuscolo e minuscolo. Risparmierete ai curatori dei testi il lavoro di trasformarle dalle maiuscole stampatello;
- Se stabilite un contatto, assicuratevi che siano là; durante le ore di ufficio e di avere un numero sufficiente di persone da esserci quando richiamano;
- I tempi medi per le inserzioni e i PSAs sono

abbastanza lunghi. Alle riviste mensili potrebbero occorrere fino a sei settimane; ai giornali della domenica potrebbe occorrere una settimana e mezzo; ai giornali quotidiani spesso occorrono almeno tre giorni di tempo medio.

~ Comunicati stampa ~

Chi, Cosa, Dove, Quando, Perché

Un comunicato stampa deve sempre rispondere a queste cinque domande, preferibilmente nel primo o nel secondo paragrafo.

Ricordatevi, la stampa e la radio locale ricevono molti comunicati tutte le settimane – il vostro potrebbe restare fuori. Deve essere immediato, interessante ed intelligibile. Dovete anche spiegare perché l’articolo è d’interesse per un particolare pubblico. Il comunicato deve essere breve, raggiungere rapidamente il cuore della notizia o dell’accadimento, fornire tutti i fatti di rilievo e stabilire il contatto necessario perché venga utilizzato.

Se controllate i nomi alla radio, potete essere in grado di sapere il nome del produttore o di un’altra persona che ha in carico un programma. Per i giornali locali, indirizzate il comunicato ad un cronista specializzato se ne potete trovare uno che faccia al caso; se no, al direttore.

La piramide

Pensa allo scrivere un comunicato stampa come ad una piramide rovesciata. La parte da diffondere sta in cima, e qui è dove si concentra tutta l’informazione più importante. Nella parte più bassa ci sono i fatti eccezionali che se non mai editi o trasmessi ciò

non significherà che ai lettori o agli ascoltatori sfugga quello che è essenziale. I direttori dei giornali spesso cominciano a tagliare le storie dall'ultimo paragrafo.

Se i vostri primi due o tre paragrafi contengono tutte le informazioni che più hanno attinenza, ed i paragrafi seguenti aggiungono sempre più informazioni supplementari, la vostra comunicazione è più probabile che venga utilizzata tutte le volte che il direttore o il produttore hanno dello spazio a disposizione. Ricordatevi di renderlo facile per la gente.

Comunicato di sole notizie

I comunicati stampa di sole notizie preannunciano un pezzo specifico di notizie. Molto spesso sono scritti in un modo che permetterà la stampa o la trasmissione del contenuto come è scritto, o in una maniera che possa essere facilmente pubblicata dai giornalisti. Un comunicato stampa di sole notizie può anche stimolare la gente dei media ad approfondire l'argomento e a realizzare un servizio in profondità su un accadimento o un argomento che sia in relazione con un problema.

Potreste servirvi di un comunicato di sole notizie per annunciare tagli o incrementi nei bilanci, reazioni a cambiamenti in leggi che riguardano la disabilità, espressione di sdegno per la mancanza di intervento su questioni chiave, varo di programmi o lancio di progetti, i riconoscimenti speciali o i traguardi raggiunti da membri del gruppo.

Comunicato di notizie dissimulate

Comunicati di notizie dissimulate sono intesi come domande imbarazzanti, che contengono abbastanza informazione da stimolare i giornalisti o i produttori degli spettacoli radio e TV a

scrivere un articolo forte o a condurre un'intervista.

Il comunicato di notizie attrattiva non ha lo scopo di fornire tutte le informazioni. Abbozza il problema, fa esempi di persone che potrebbero essere adatte per interviste, e descrive quali storie personali o fuori del comune potrebbero avere da raccontare.

Comunicati invito

Questi non si intendono per la pubblicazione o la trasmissione. Si intendono come inviti ai media a partecipare a certi avvenimenti, come una conferenza stampa. Il vostro intento è di interessare i direttori, così che dopo aver letto la comunicazione affidino ad un cronista il compito di venire ad assistere, e alla fine di scrivere o condurre interviste per la stampa o la trasmissione sull'argomento annunciato della presente conferenza stampa.

Suggerimenti di attuazione

- Ascoltate la programmazione della stazione e leggete la stampa locali per farvi un'idea dei loro programmi e del loro stile;
- Prima d'incominciare è una buona idea buttar giù le idee, le parole o le frasi chiave. Potete poi tracciare un ordine d'importanza per le faccende principali;
- Adesso provate a fissare fra voi con una frase o due su cosa appunto verte l'intero pezzo. Scrivetelo più velocemente possibile. Non preoccupatevi dell'ortografia o della grammatica; fissatelo soltanto sulla pagina. È molto meglio avere da lavorare su un abbozzo che una pagina bianca;
- Adesso guardate con attenzione che cosa avete scritto. Siete stati abbastanza specifici? Se avete

- menzionato un gran numero di persone, dite quante: 100 persone o 100.000?
- Mantenete il vostro scritto semplice e chiaro. Non stigmatizzate le vostre frasi con aggettivi (“sorprendente, fantastico, terribile”) o superlativi (“il più, il peggiore, il massimo”). Le parole in più portano via spazio e tempo di trasmissione. Cancellatele. I fatti parleranno per voi;
 - Spezzate la comunicazione in paragrafi di circa sei frasi. Questo rende più facile ai giornalisti identificare quante unità vogliono usare. Ciascun paragrafo dovrebbe trattare un punto e comunicare una delle parti di importanza più vitale dell’informazione. Controllate che i paragrafi si susseguano in un ordine logico;
 - Includete sempre un paragrafo che specifica il nome e gli intenti del vostro gruppo o organizzazione. Mettetelo alla fine o verso il paragrafo tre;
 - Fornite gli antefatti così come le implicazioni dell’avvenimento o della storia, annuncio o problema;
 - Se c’è qualcosa di prioritario, ditelo nella prima frase;
 - Controllate e ricontrollate ogni dato... nomi, date, tempi, luoghi e citazioni;
 - Riguardate e correggete se necessario. Fate leggere a qualcun altro il comunicato e chiedetegli di dirvi quale impressione immediata gli ha fatto;
 - Batti a spazio due, con larghi margini e su una sola facciata del foglio;
 - Metti un titolo indicativo o un’intestazione all’inizio del comunicato stampa, lasciando circa un terzo della pagina bianca in cima. I direttori ci riscrivono le intestazioni, danno le indicazioni di

battitura ed altre istruzioni;

- Non spezzare un paragrafo alla fine della pagina, anche se questo significa lasciare un sacco di spazio in fondo;
- Fattene una copia;
- Alla fine del comunicato batti -30- o cinque asterischi (*****). È per far capire ai giornalisti che sono arrivati in fondo.

Azioni supplementari

Fate delle ulteriori telefonate. Verificate che sia stato ricevuto il comunicato stampa. Siate brevi e puntuali. I cronisti indaffarati e i direttori non avranno tutto quel tempo da passare a telefono. Dichiarate il vostro nome e quello dell’organizzazione e l’argomento del comunicato.

Se il vostro comunicato viene utilizzato, mandate due righe di ringraziamento a chi se n’è occupato, direttore, cronista o produttore. Voi ora avete stabilito un contatto con quella persona e può ben essere possibile incoraggiarli a pubblicizzare una futura manifestazione.

[Esempio d’impaginazione di un comunicato stampa]

COMUNICATO STAMPA

6 OTTOBRE 1992

RIFERIMENTO PER LA STAMPA – NOME,

COGNOME, NUMERO DI TELEFONO

RIFERIMENTO PER I LETTORI/ASCOLTATORI

– NOME, COGNOME, NUMERO DI

TELEFONO

“FACCIAMO SENTIRE LA NOSTRA VOCE”

DELLE PERSONE DISABILI SULLE LORO VITE

Il 12 ottobre le persone disabili a [la vostra località] si troveranno con altre di tutto il mondo per parlare di che cos'è la loro vita.

Contemporaneamente alle Nazioni Unite a New York la Disability Awareness in Action, una campagna di educazione pubblica internazionale della durata di un anno presenterà una serie di testimonianze di persone disabili di tutto il mondo. Si tratta di lettere, poesie, diari, dipinti, foto e vignette, in tutte le lingue, compresi il braille e il linguaggio dei segni.

[Il nome della vostra organizzazione] tiene una pubblica lettura delle testimonianze scritte da persone di qui come contributo a questa manifestazione internazionale. Le persone disabili racconteranno la storia della loro vita; permettendo che le persone non disabili sappiano delle difficoltà causate dagli edifici e dai mezzi di trasporto non accessibili, dall'educazione segregatrice, dalle poche prospettive d'impiego e dalla povertà.

[Potreste includere dettagli di alcune delle lettere che avete raccolto mettendo in evidenza le barriere fisiche e sociali che impediscono la piena partecipazione delle persone disabili nella società.]

La presentazione alle Nazioni Unite è per ricordare la fine della PRIMA Decade delle persone disabili (1983-1992); per valutare cosa si è raggiunto e per pianificare una Società Per Tutti dall'Anno 2000.

Per favore venite al "Facciamo sentire la nostra voce" al [luogo dell'incontro] il [data] alle [ora].

PER ULTERIORI INFORMAZIONI CONTATTARE:
[Nome Indirizzo Tel.]

~ Conferenze stampa ~

Calcolo dei tempi

Le conferenze stampa dovrebbero essere tenute in tempo utile per i tempi di scadenza della stampa perché i cronisti cercheranno di collocare la notizia nello stesso giorno della conferenza, o sul giornale del giorno dopo. L'ora del giorno migliore è in genere verso le 10 o le 10, 30 durante la settimana, il primo giorno della settimana è il migliore. Ricordatevi che i giornalisti TV hanno bisogno di tempo per visionare e montare i film, in genere per rispettare l'orario di scadenza per il notiziario delle 18.

Cercate di fare in maniera che la vostra conferenza non capiti in concomitanza con altre notizie più importanti. Se potete, chiamate un direttore amico e vedete di scoprire cos'altro c'è in programma per quella data che avete in mente.

Inviti

Mandate un comunicato stampa d'invito per annunciare la conferenza stampa, specificando il chi, cosa, dove, quando e perché della conferenza. Date un'indicazione su quale sarà l'argomento, ma non vendete tutto subito. Voi volete stimolare i media a venire per conoscere tutta la storia alla conferenza stessa.

Se possibile, il vostro invito per la conferenza stampa dovrebbe finire sul tavolo dei giornalisti da una settimana a dieci giorni prima della data fissata per la conferenza. Due o tre giorni prima dell'evento, telefonate per chiedere se l'invito è stato ricevuto e se verrà mandato un cronista ad assistere. Le redazioni ricevono molti comunicati stampa, così che telefonando rinfrescherete la memoria alla gente. Annotatevi i nomi di tutti quelli che si mostrano

interessati, così che vi farete un'idea di quanta gente aspettarvi. Così potete controllare di avere abbastanza inserti stampa.

Inserti stampa

In aggiunta all'iniziale comunicato stampa potreste voler preparare informazioni scritte da distribuire alla conferenza stampa stessa. Potrebbe contenere brevi biografie di coloro che fanno interventi; fotocopie di studi di ricerca i risultati dei quali saranno rivelati alla conferenza; dettagli di sovvenzioni ricevute, col nome dell'organizzazione che le ha erogate.

Il luogo

Scegliete un posto che sia adatto per tutti i media, con buona possibilità di parcheggio. Qualche volta quello che state annunciando sarà determinante per la scelta della sede. Se annunciate l'apertura di un nuovo centro, per esempio, dovrete tenere lì la conferenza.

Avrete bisogno di una vasta semplice stanza – magari l'aula di una scuola o una stanza in un centro comunitario o la sala di una chiesa. Se c'è un parcheggio a pagamento gestito dai proprietari del posto, cercate di accomodarvi in modo che sia garantito l'ingresso gratuito ai media che mostrino un tesserino stampa o l'invito.

Se la stanza si trova all'interno di un vasto edificio predisponete dei cartelli che indichino il percorso per la conferenza. Verificate che gli operatori TV che portano le videocamere, le luci e il resto dell'equipaggiamento possano trovare la strada con facilità. Controllate che la stanza abbia una buona illuminazione, decorazioni neutre e che alla porta accanto non ci sia una manifestazione rumorosa il giorno della vostra conferenza:

- Assicuratevi che la stanza e l'edificio siano accessibili alle persone disabili. Se possibile provvedete per una pedana all'ingresso e per degli interpreti di linguaggio gestuale.

Attrezzatura

Preoccupatevi che ci siano abbastanza prese di corrente per permettere agli operatori TV di inserire luci in più se ne hanno bisogno.

Se la conferenza stampa è contenuta, le normali voci degli oratori saranno sufficienti. Per un convegno pubblico o una manifestazione alle quali vi aspettiate una più vasta affluenza di pubblico, è bene procurarsi un microfono. Alcuni posti, come alberghi, possono fornire un'apparecchiatura d'amplificazione. Altrimenti potrete affittarla o chiederla in prestito.

Gli oratori di solito hanno o un microfono in piedi o siedono a un tavolo con un microfono davanti a loro. Per conferenze che contemplino la partecipazione di un comitato, o più di un oratore, può essere necessario più di un microfono.

Se possibile fate in maniera che i vostri oratori arrivino abbastanza presto per fare provare la voce e regolare il livello del suono. Questo vi darà la possibilità di verificare il dispositivo per le interferenze prima che cominci la conferenza stampa.

Materiali visivi

Il vostro gruppo può avere fotografie di supporto, grafici o manifesti utili a rappresentare il tema o lo scopo della vostra organizzazione. In questo caso è utile mettere questo materiale visivo in alto, o alle spalle dell'oratore, o in uno spazio separato dove possano essere fatte da parte dei cronisti le interviste post-

conferenza. Il materiale visivo che compare sullo sfondo di ogni informazione può aggiungere un impatto enorme alle parole che scegliete per trasmettere il vostro messaggio e attirerà alla conferenza la gente della TV.

Prove

A seconda delle notizie o della storia, cercate di prevedere le domande che verranno poste dai media. Aiutate il vostro oratore a programmare l'esposizione dei fatti con delle domande appropriate. Le cose andranno molto più facilmente se c'è il tempo per uno scambio di domande e risposte prima della conferenza.

Quel giorno

Come i membri dei media arrivano, verranno loro fornite copie di tutto il materiale ausiliario. Può essere utile anche fornire loro una lista dei nomi delle persone iscritte a parlare e di tutta la gente o organizzazioni menzionate durante la conferenza, così che i giornalisti della carta stampata possano assicurare una corretta ortografia.

Distribuite cartellini con i nomi, i loro titoli e il nome della vostra organizzazione agli oratori e alle altre persone di spicco, o mettete un cartello col nome davanti a loro se sono seduti ad un tavolo. Che la scrittura sia più larga possibile.

È di solito compito della persona che si è presa il compito di contattare i media di introdurre l'oratore. Siate brevi e pratici. Fornite i nomi e i titoli degli oratori e un breve riassunto della ragione del loro intervento alla conferenza stampa.

L'oratore normalmente comincia a leggere una relazione che si è preparato, fornendo fatti e implicazioni delle notizie che

sono state annunciate. Se siete voi a parlare, cercate di mantenere la voce il più naturale possibile. Parlate chiaramente, leggermente più lentamente del normale e se fate un errore, ricominciate la frase da capo.

Domande

Dopo la fase preparata della conferenza stampa, chiedete ai rappresentanti dei media se hanno da fare delle domande. Questa parte della conferenza può prendere circa mezz'ora. Bisogna che la portiate formalmente a fine quando sembra che le domande tardino ad arrivare. Alcuni cronisti possono allora desiderare un'opportunità di una breve intervista a tu-per-tu con gli oratori. È norma lasciare alla TV la priorità, seguita da quelli della radio e infine dai cronisti della carta stampata.

Manifestazioni

Quantunque conferenze, corsi, seminari e pubblici incontri siano destinati più a membri di gruppi e pubblico, i media dovrebbero essere incoraggiati ad intervenire e a fare servizi sugli argomenti discussi, sulle decisioni prese e sulle nuove scoperte annunciate. In questo modo potete continuare ed allargare il dibattito iniziato a questi convegni ed ottenere pubblicità per la vostra organizzazione e per i problemi che la riguardano.

Suggerimenti di azione con i media

- Mandate un comunicato stampa invitando i giornalisti e descrivendo il tema della conferenza, seminario o pubblico incontro. Elencate gli oratori e gli argomenti dei quali intendono parlare;
- Se gli oratori sono autori ai primi posti nelle classifiche o autorità nel loro campo, gente che

sostiene punti di vista polemici o che ha condotto una vita straordinaria, fate che i media lo sappiano in anticipo. Stabilite la data, il luogo e l'ora della manifestazione;

- Il comunicato stampa d'invito dovrebbe esser fatto circolare almeno dieci giorni prima della data della manifestazione;
- Contattate gli oratori per chiedere loro se intendono avvalersi di un intervento scritto. Se sì, chiedete loro di fornirvene delle copie per l'inserimento stampa. O anche, se gli oratori sono pronti con i loro discorsi scritti per i media in anticipo, potete accluderli al comunicato stampa d'invito. Controllate di metterci su un bel divieto: "Non se ne autorizza la pubblicazione fino al [data della conferenza];
- Per una conferenza su vasta scala, includere l'intero programma della conferenza medesima. I cronisti possono non essere in grado di presenziare ad ogni cosa, ma possono almeno stabilire quali delle manifestazioni sono più interessanti.

LASCIAPASSARE PER LA STAMPA

Al momento dell'iscrizione o dell'arrivo, ai membri dei media dovrebbero essere consegnate delle tessere d'identificazione con su scritto "Stampa", e il loro nome o quello del giornale o gruppo.

Benvenuto

Qualcuno della vostra organizzazione dovrebbe salutare i media, offrendo loro tutto l'aiuto di cui possano necessitare e fornendo loro materiale sussidiario e informazioni.

Tavoli per la stampa

Riservate dei posti speciali o un tavolo per la stampa da dove i cronisti possano vedere e sentire facilmente. Potreste riservare loro i posti di prima fila o sistemare un tavolo per la stampa su un lato del palco.

Saletta stampa

Se la manifestazione va avanti un giorno intero o più, i rappresentanti dei media apprezzeranno di avere una stanza per loro. Questo permetterà loro di avere un posto tranquillo dove poter guardare i loro appunti o studiare il programma e gli altri materiali di sussidio. Ulteriori copie dei testi degli oratori, programmi e incartamenti di ricerche saranno a disposizione nella sala stampa. Cercate di esser ben sicuri che ci siano telefoni a portata di mano. Potrete mettere anche a disposizione del caffè e un leggero spuntino.

Dopo

Potrebbe essere proficuo inviare un comunicato stampa dopo la manifestazione. Se scrivete un comunicato al termine di una conferenza, seminario, corso propedeutico o incontro, fate presente che il comunicato non viene scritto per descrivere la conferenza o l'incontro nella successione in cui sono accadute le cose:

- Elencate le più importanti decisioni prese, gli annunci più degni di nota che sono stati fatti e i punti focali più notevoli di quello che hanno detto gli oratori.

~ Interviste ~

Approccio

Il vostro intento è di interessare un direttore, un cronista, un ricercatore o un regista ad una storia su cui voi (o qualcuno nella vostra associazione) siete molto informati.

In un'intervista voi avete la possibilità di esprimere il vostro punto di vista su un problema, di far sì che il problema divenga noto ai lettori, ascoltatori o telespettatori ed ottenere pubblicità per la vostra organizzazione. Le interviste in genere provocano un certo livello di tensione fra l'intervistatore e la persona che viene intervistata. Agli spettatori questa tensione piace; sono molto recettivi quando sentono quella che fondamentalmente è una conversazione con una struttura e un fine.

Studiate i media della carta stampata e cercate di conoscere le firme e gli argomenti trattati da scrittori specializzati, colonnisti, e le sezioni speciali dei giornali. Pensate ai programmi radio televisivi della vostra zona. Quali sono i programmi di interviste, quelli che si occupano degli affari pubblici della comunità, dei suoi problemi? A quale pubblico sono diretti? Imparate a distinguere i programmi nazionali da quelli che hanno origine locale. Nella maggior parte dei casi vorrete indirizzarvi verso questi ultimi.

Potete contattare quelli dei media per posta, per telefono o di persona. In tutti i casi preparate scritti in anticipo una lettera o un comunicato stampa che abbozzi l'idea della storia.

Per un'intervista sulla stampa potete contattare un direttore nella speranza che lui o lei affidino ad un cronista il compito di sviluppare la storia. Oppure voi potete contattare un cronista che a sua volta proponga l'idea al direttore e chiedi di essere assegnato a fare ricerche e a scriverla. Se avete di già stabilito un contatto, questo può essere l'approccio migliore. Per la radiodiffusione, di

solito è il produttore di un particolare programma la persona da avvicinare. Se non siete sicuri, telefonate alla stazione e chiedete.

Potreste preferire telefonare e presentare la vostra idea brevemente, quindi offrirvi di mandare materiale scritto. O potete mandare materiale scritto e farlo seguire da una telefonata. Quando lo fate, cercate di chiedere un appuntamento per discutere l'idea di persona.

Chiedete se i cronisti della stampa o i giornalisti della radio vogliono condurre interviste per telefono e siate pronti a fornire loro i numeri telefonici delle persone che vogliono essere intervistate. In alternativa, offritevi di portare gli intervistandi in un posto a scelta del cronista o del giornalista radiofonico – dopo esservi assicurati che è accessibile.

Preparazione

Se non desiderate essere intervistati in prima persona, scegliete qualcuno a cui la cosa vada a genio e che si possa sentire a suo agio. Alla radio l'esitazione crea "tempi morti" – un silenzio di pochi secondi che suona come eterno.

Per la radio o la TV scegliete qualcuno che sia in grado di trattare l'argomento con concisione in un'intervista di un paio di minuti o di sviluppare l'argomento se necessario. Due minuti possono non sembrare molti, ma per radio si possono comunicare un mucchio di cose in un tempo molto breve.

Durante un'intervista per la stampa o radiofonica, quando non siete visti dal pubblico, qualche volta può essere utile segnarvi i fatti, le cifre e le informazioni su piccoli bigliettini formato visita che si possono tenere in una mano e verso i quali gettare un'occhiata di tanto in tanto.

Il modo migliore per garantirsi che un'intervista vada bene è

che sia ben preparata. Se siete intervistati da un cronista di giornale o da uno della radio, la cosa più importante da fare è prevedere quali domande è probabile che vengano poste e programmare le possibili risposte. Non è così difficile come sembra. Ancorché siate riusciti ad essere preparati su tutto, nell'insieme gli intervistatori vi porranno delle domande ovvie, anche se possono farlo in modo che desti interesse.

Usate la vostra conoscenza della vostra organizzazione e delle sue attività per individuare gli ambiti di interesse e di polemica. Scriveteli e accanto aggiungete le possibili domande.

Preparate ad ogni modo solo domande in modo generale, così che possiate essere flessibile se le cose non si presentano esattamente come pensavate che sarebbero andate. Voi volete che le vostre risposte suonino spontanee e non pre-confezionate secondo una formula. Potete prepararvi qualche citazione da citare o delle frasi orecchiabili che riassumano il vostro tema. Se potete dire qualcosa in una o due frasi che sia brillante e succinta, cionondimeno suoni sincera, sarà ricordata. Questi sono chiamati “effetti presa” e stanno divenendo sempre più popolari fra la gente che appare frequentemente nei media.

In onda

Gli studi variano da piccoli, incluse stanze con microfoni sul tavolo o che pendono da sopra la testa, a grandi sale per il pubblico in studio. Prima dell'intervista, chiederete di dire qualche frase nel microfono per permettere al gruppo dei tecnici di avere un saggio dei vostri livelli di voce e apportare tutti gli aggiustamenti necessari all'attrezzatura.

Nella maggioranza dei casi l'intervistatore discuterà lo scopo dell'intervista prima della messa in onda: i campi che

dovranno essere toccati, anche se non le domande esatte; la durata dell'intervista; l'ambientazione, il taglio e la durata del programma.

Ascoltate attentamente le domande e rispondete con calma e decisione. Se sapete già in anticipo che c'è una parte d'informazione o messaggio che volete trasmettere, e le domande non vi permettono di farlo, cercate di dirottare una domanda o una vostra frase di risposta, così che possiate inserire quello che volete dire.

State attenti che l'intervistatore può porvi domande altamente critiche dei vostri punti di vista e dei vostri intenti. Cercate di non mostrarvi troppo seccati. Queste possono anche non essere le loro, di lui o di lei, opinioni personali. Ricordatevi che è compito dell'intervistatore di porvi delle critiche ovvie per darvi la possibilità di confutarle. Dare atto che esiste un modo di vedere contrario al vostro vi farà apparire più umano e più credibile. Professionalità, esperienza personale e senso dell'umorismo vengono sempre bene.

In teoria, l'intervistatore non dovrebbe farvi domande che richiedano come risposta un semplice sì o no. Voi volete arrivare più in là di questo al vostro argomento o ai fatti più importanti.

Idee d'attuazione

- Controllate in anticipo che lo studio sia accessibile;
- Per un'intervista TV non usate bigliettini. Anche brevi occhiate agli appunti vi faranno sembrare disattenti o insicuri. La forza della TV sta nell'immediatezza del suo contatto col pubblico;
- Rispettate i limiti di tempo. Si possono dire una quantità di cose in due o tre minuti, ma dovete andare dritti al punto e trattare quel punto chiaramente e concisamente;
- Parlate rivolti, non direttamente dentro al

microfono;

- Parlate il più fluentemente e naturalmente possibile. Usate un linguaggio semplice, discorsivo;
- Cercate di ridurre al minimo la gestualità. Tenete sotto controllo che cosa stanno facendo le vostre mani; possono denunciare nervosismo ancora di più della vostra faccia. Se potete tenete le mani incrociate in grembo;
- Non perdetevi d'occhio l'intervistatore ed ascoltate attentamente ogni domanda. Questo aiuta a far scorrere le cose naturalmente;
- Rendetevi conto che può essere in funzione più di una telecamera. La telecamera con la luce rossa accesa è la sola che sta riprendendo. Se di tanto in tanto volete rivolgervi direttamente ai telespettatori guardate verso la telecamera che ha la luce rossa accesa;
- Aspettatevi che l'illuminazione sia forte. Potete avere molto caldo, perché le luci della TV generano un mucchio di caldo;
- Indossate vestiti con colori tenui, senza disegni. Evitate i tessuti che brillano e troppo bianco. Entrambe queste cose riflettono la luce e possono disturbare molto gli spettatori.

Stampa, diffusione e distribuzione

Qualche informazione utile per elaborare bollettini d'informazione, materiale per campagne, volantini e comunicati stampa.

Stampa

Il metodo di produzione che adottate è probabile che

dipenda dalle vostre finanze. Fotocopiare è pratico ed economico se la quantità di roba stampata è relativamente poca, diciamo sulle 100 copie. Per quantità maggiori è meglio usare un procedimento di stampa da professionisti.

Fotocopiare e altri semplici procedimenti di copia impongono certe restrizioni sul tipo delle illustrazioni che si possono usare. Disegni schematici o vignette verranno ragionevolmente bene, le fotografie no. La stampa fotolito o istantanea è una buona scelta quando volete inserire delle fotografie.

Produzione

Il metodo di stampa che usate determinerà come produrete la copia. Potete averlo composto professionalmente oppure produrlo da voi con una macchina da scrivere, un computer, o un sistema di pubblicazione da ufficio.

Se vi servite di tipografi professionisti, cominciate con una consultazione. I tipografi vogliono che voi siate loro clienti e vi guideranno attraverso il processo di produzione con consigli ed informazioni. Vi forniranno campioni dei vari stili e formati si stampa possibili.

Dopo le informazioni da voi ottenute dai tipografi, bisognerà che prepariate del materiale chiaro, senza errori da mandare ai compositori. È il momento per voi di decidere gli occhi e il formato di stampa adatti per le intestazioni, sottotitoli ed altri elementi della stampa.

Se state preparando la vostra copia, un trucco da conoscere è che la copia dattilografata si può fare in maniera che appaia più simile alla copia stampata se una volta battuta se ne fa una riduzione. Potete ridurla portando la copia dattiloscritta da uno stampatore

di istantanee o da alcuni tipi di fotocopiatore. Il prodotto finale diventa più nitido e più chiaramente definito, somigliantissimo alle lettere della composizione. Normalmente una riduzione di circa il 10-15 per cento perfezionerà l'aspetto della stampa.

Potete creare dei buoni titoli con il computer scegliendo un carattere più grande. Su una comune macchina da scrivere usate le lettere maiuscole per tutti i titoli. Se avete in mente di fotocopiare o di stampare la vostra pubblicazione con la stampa di istantanee, potete lavorare con i trasferibili per ottenere una buona varietà di formati e di occhi per i titoli.

Il testo

Controllate tutto il testo per quel che riguarda nomi, luoghi, date e ore del giorno. L'ortografia dovrebbe essere corretta e conforme e il testo privo di errori di grammatica. Tutta la copia preparata per la pubblicazione dovrebbe essere letta per controllo se possibile da due persone. È cosa sensata che sia una persona diversa da quella che ha scritto o battuto la copia a fare la prova di verifica. Se avete molta familiarità col testo potete avere maggiore difficoltà ad individuare gli errori.

Grafica e fotografie

I disegni lineari sono la forma più comune e meno costosa di illustrazione. Potete crearne una vostra usando un pennarello nero. Potete anche ricalcare disegni già fatti ma stando attenti che l'originale non sia tutelato dai diritti d'autore. Ci sono libri non coperti da diritti d'autore di illustrazioni lineari disponibili presso negozi di arte grafica o in alcune grandi librerie.

Le foto possono essere ritagliate – i margini si possono eliminare per mettere in maggior risalto la parte centrale. Potete

anche ridurre o ingrandire una foto. Le foto si riducono o si ingrandiscono in formati proporzionali alle misure originali.

Se le foto sono state realizzate da un professionista, possono essere vincolate da diritti d'autore. Come per gli articoli, se volete riprodurre materiale di qualcun altro, dovete chiedere il permesso. Questo è quasi sempre garantito. Potete anche dover pagare, così sarebbe meglio usare fotografie vostre se potete. Per le fotocopie, le foto in bianco e nero risultano meglio di quelle a colori.

Impaginazione

Cercate di ottenere un aspetto nitido, ben organizzato con una sistemazione razionale del contenuto.

Se qualcuno della vostra organizzazione ha esperienza di composizione per la stampa, servitevene. Se no, chiedete al vostro tipografo di farlo per voi.

Diffusione

Cercate di sapere il chi è? nei media. Studiate chi sono i grandi capi e le firme di giornali e periodici d'interesse generale, informazione, servizi speciali, professionali e commerciali. Ascoltate la programmazione radio e TV e annotatevi i nomi degli spettacoli. In radio o in TV ricordatevi che così come il presentatore o la stella, la gente che sta dietro il palcoscenico con titoli come produttore, direttore agli incarichi o ricercatore, anche loro potrebbero ricevere comunicati stampa.

Usate questo materiale per compilare liste di indirizzi per inviare materiale che voi potete riusare. Quasi certamente vorrete compilare più di una lista. Vi occorrerà una lista speciale per il PSA^(vedi Nota 3), con i titoli e gli indirizzi con tutte le emissioni di

stampa e radiofoniche nella vostra area, e alla fine un'altra per i comunicati stampa. Potreste voler fare un indirizzario per i comunicati differenziato per le notizie forti e un altro per i servizi speciali.

I giornali o le riviste possono accettare come supplemento un negativo già pronto che mostra il nome della vostra organizzazione, il suo discorso e messaggio per usarlo come riempitivo se c'è dello spazio disponibile fra gli annunci. Per una messa in onda di pubblico servizio su una stazione TV locale potreste valutare la possibilità di includere due copie di una diapositiva a colori di 35 mm che mostra il nome della vostra organizzazione, il discorso che portate avanti e un breve messaggio. Questo fornirà un elemento visivo mentre il vostro scritto viene letto da un annunciatore.

Non mandate comunicati stampa, liste o PSAs al responsabile che conosceva di un gruppo editoriale a meno che non abbiate fatto una telefonata prima per discutere l'informazione. Quelli dei media cambiano mansione in continuazione. Compilate la lista secondo il grado di mansione, il nome della pubblicazione o lo spettacolo e la stazione radio e l'indirizzo. Potreste dover mandare il comunicato a più persone nei giornali più importanti – direttore, cronista che si occupa di educazione, salute o finanza, per esempio. Per la radio e televisione i gradi delle mansioni saranno coordinatore capo, direttore del notiziario, direttore agli incarichi, ricercatore o direttore del servizio pubblico.

Distribuzione

Distribuite il vostro materiale il più a vasto raggio possibile nei limiti del vostro bilancio.

Informatevi presso le autorità postali sulla possibilità che le vostre stampe siano soggette a tariffe postali ridotte. Controllate

che tutti i numeri di registrazione postale emessi dall'ufficio postale siano stampigliati chiaramente.

Contatti

Stabilire contatti con i media è molto importante se volete far conoscere i problemi della disabilità alla gente. Accertatevi di star avvicinando tutte le persone giuste. Una volta che avete stabilito un contatto, datevi da fare per mantenerlo.

Idee di attuazione

- Una grande libreria avrà delle copie dei gruppi direttivi dei media. Queste enumerano i media emittenti, pubblicazioni e stazioni radio televisive, i loro indirizzi, telefoni e numeri di fax e del personale dirigente. Le liste sono normalmente in ordine alfabetico;
- Buttate giù una lista di quelli che possono essere importanti per il vostro lavoro. Ascoltate i loro comunicati o acquistate una copia di un giornale per vedere come i problemi della disabilità possano essere aggiunti al tipo di argomenti che trattano;
- Mantenere i contatti con i media è molto importante. Una volta che i direttori e i produttori sanno che potete fornir loro delle storie, che siete attendibile e ben informato, saranno entusiasti di lavorare di nuovo con voi;
- Tutte le volte che parlate con qualcuno di un giornale o di una stazione radio televisiva siate gentili, anche se sembra che facciano difficoltà. Può darsi che li abbiate chiamati in un'ora sbagliata; che abbiano un tempo massimo da rispettare. C'è la possibilità che se richiamate in un altro momento non si ricordino di essere stati sgarbati o nemmeno di chi voi siate. Se le

cose vanno così allora ripartite di nuovo più gentilmente che potete. Se ancora incontrate indisponibilità, non prendetela come un fatto personale. Quanto meno però le persone vi spiegheranno che sono troppo occupate per parlare con voi;

- Prendete nota dei nomi e delle qualifiche delle persone con le quali avete contatto. Se vien fuori qualcosa dalla vostra conversazione – un accenno, una notizia o un servizio scrivete un biglietto per ringraziare le persone che se ne sono interessate. È più probabile che si ricordino di voi.

SOPRATTUTTO PENSATE AI VOSTRI RAPPORTI CON I MEDIA COME A UNA COLLABORAZIONE CHE PUÒ TORNARE UTILE A TUTTI. BUONA FORTUNA!

Definizione dei termini

ABBOZZO

Uno schema di base, un progetto, o la versione approssimativa del testo, dell'illustrazione, etc.

AGENZIA STAMPA

Un'organizzazione che raccoglie notizie e le vende ai giornali, ai periodici e alle compagnie televisive e radiofoniche

ALLINEAMENTO

La disposizione dei caratteri o di altro materiale grafico in modo che siano perfettamente omogenei su una riga orizzontale o verticale

A STAMPA LARGA

Stampato in caratteri molto larghi per permettere la lettura da parte di persone solo parzialmente vedenti

ARTICOLO DI FONDO

L'articolo principe di un giornale

BOZZA

La progettazione e la sistemazione della forma di pubblicazioni, inclusi il formato, la tipografia, la fotografia e le illustrazioni

CAPITALE

Una lettera grande, A, in contrapposizione ad a. Anche conosciuta come carattere maiuscolo

CENTRARE

Allineare una riga di stampa così che il mezzo della riga sia al centro dell'ampiezza determinata

COLONNA

Una sezione verticale di una pagina che contiene testo o altre informazioni

COMUNICATO STAMPA

Una relazione che fornisce informazioni su qualcosa, mandata o consegnata a giornali, cronisti, etc.

CORPO DELLA COPIA O DEL TESTO

Il testo principale di un lavoro, incluse le intestazioni

DAA

Autocoscienza Disabili in Azione

DECENNALE

Il decennale delle Nazioni Unite per le persone disabili

DIFFUSIONE

La propagazione dell'informazione

DIRETTORE

Il capo di un'organizzazione; la persona che è responsabile della supervisione degli aspetti artistici e tecnici di un'emittente radiotelevisiva

DIRETTORE EDITORIALE

Persona responsabile della linea editoriale e dei contenuti di un giornale o di un periodico; persona che prepara materiale per pubblicazione o trasmissioni

DIRITTO D'AUTORE

Il diritto legale ed esclusivo dell'autore di un articolo o illustrazione a riprodurre quel lavoro, a meno che lui o lei non diano il permesso ad un altro

DISPOSIZIONE

Lo schema di una pubblicazione che mostra la posizione della stampa e delle illustrazioni e che specifica il formato e gli occhi

DIVULGARE UNA NOTIZIA

Fare un pezzo (foss'anche il primo) su notizie che si conoscono

DISTRIBUZIONE

L'invio del materiale dal produttore al consumatore; e.g. da parte della vostra organizzazione ai membri dei media

DPI

Internazionale persone disabili

EDITORIALE

Articolo di fondo di un giornale (pezzo d'opinione del direttore)

EDIZIONE DELL'ESEMPLARE

La preparazione di un manoscritto per la tipocomposizione,

compresa la correzione dell'uso della lingua, ortografia e punteggiatura in conformità con le disposizioni guida dell'editore

EMBARGO

Diffida dall'usare delle informazioni (fino ad un preciso momento)

ESEMPLARE

Materiale che deve essere stampato, e.g., dattiloscritti, fotografie e disegni

FIRMA

Una riga stampata sotto un articolo o fotografia di quotidiano o di periodico che fornisce il nome dell'autore o del fotografo

GIORNALE

Un periodico che si occupa di determinati argomenti; un foglio quotidiano.

GRASSETTO

Un formato che si presenta con tratti più neri e più pesanti del normale ed è usato per dar rilievo (per esempio nelle intestazioni)

ILLUSTRAZIONE

Un disegno, fotografia, pittura usati per spiegare o decorare il testo

ILSMH

Lega Internazionale di Società per persone con Handicap Mentali

INCARICO

Offrire come compito stabile di scrivere un articolo

INGO

Organizzazione internazionale non governativa

ITALICO

Carattere pendente verso destra. È usato nel testo per mettere in evidenza^(vedi Nota 4)

MAIUSCOLA

Una capitale. A, in contrapposizione ad a

MARGINE

Lo spazio in una pagina che circonda il testo stampato

MATERIALE ARTISTICO

Illustrazioni e altro materiale decorativo preparato per la riproduzione

MEDIUM

Un mezzo di realizzare o di trasmettere qualcosa. Plurale: media

MINUSCOLA

Le lettere piccole dell'alfabeto. a, all'opposto di A.

OCCHIO

La superficie stampante del carattere forgiata in una delle varietà di stili

PACCHETTO STAMPA

Un insieme di materiale scritto che fornisce informazioni ai giornalisti

PERIODICO

Una rivista o giornale pubblicati regolarmente, e.g.

mensilmente o trimestralmente

PRODUTTORE

Persona con responsabilità sotto i riguardi amministrativi della produzione di un programma

PUBBLICAZIONE DA SCRIVANIA

Un sistema di pubblicare composto da un personal computer, i programmi necessari e una stampante laser, usato per la produzione di materiale stampato, comprendente testo e grafica

QUOTIDIANO

Una pubblicazione che esce normalmente tutti i giorni o una volta alla settimana, che contiene notizie, critica, servizi speciali ed inserzioni

RACCOLTA D'ILLUSTRAZIONI

Una risorsa che contiene una collezione di fotografie che si possono usare, dietro pagamento e con il dovuto riconoscimento, per la riproduzione in una pubblicazione

RIAfferMAZIONE

Riaffermazione dell'Impegno del Programma Mondiale di Azione

RICONOSCENZA

Un riconoscimento all'organizzazione o alla persona che ha fornito un'illustrazione, fotografia, etc.

RIEMPIRE

Aggiustare la posizione delle parole su una pagina, distribuendo lo spazio in più nelle righe così che il margine destro formi un bordo verticale dritto e parallelo al margine sinistro

RIVISTA

Una pubblicazione che esce regolarmente contenente articoli, storie, etc. scritti da varie persone e che di solito contiene annunci

SERVIZIO

Un articolo o una trasmissione con notizie

STAMPA

Una macchina per stampare; un'organizzazione di stampa o di pubblicazioni; giornali, riviste etc. considerati collettivamente

STILE DELLA DITTA

L'insieme di regole generali, punteggiatura ed uso linguistico di un editore, compositore tipografico o pubblicazione, in contrasto con l'uso dell'autore

TEMPO DI PROGRAMMAZIONE

Il tempo necessario se una storia deve essere utilizzata dai giornalisti

TESTATA

Il nome di un giornale o periodico nella forma tipografica in cui di solito appare; similmente una serie di informazioni usata come un titolo

TEMPO MASSIMO

La scadenza entro la quale un lavoro deve essere completato; e.g. il termine orario dopo il quale il materiale per un'edizione di un giornale o rivista non viene accettato

TESTO

Lo scritto principale o le parole stampate in una pubblicazione, in contrasto con la parte introduttiva, i titoli, le illustrazione, etc.

TIRATURA

Il numero di copie stampate in una sola stampa

TITOLO

L'intestazione che descrive o si unisce alla dicitura di un'illustrazione^(vedi Nota 5), o l'intestazione di un articolo, capitolo o parte

TITOLO DI CENTRO

Un'intestazione centrata per una sottosezione o paragrafo

TITOLO DI TESTA

La riga in cima a una pagina che contiene il titolo di un articolo Trasmettere per telefono Rimettere una copia ad un giornale

WPA

Programma Mondiale di Azione Riguardo alle persone disabili

Note

1. In Gran Bretagna (N.d.T.).
2. Disability Awareness in Action = Autocoscienza Disabili in Azione (N.d.T.).
3. Abbreviazione appunto di Public Service Announcements (N.d.T.).
4. È il nostro corsivo (N.d.T.).
5. In italiano "didascalia" (N.d.T.).

Cooperativa STIL

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *dr. Adolf D. Ratzka – Istituto per la Vita Indipendente, Stoccolma, Svezia – maggio 1994*

Il modello di cooperativa di
utenti per l'assistenza personale

– L'esempio di STIL –

La cooperativa di Stoccolma
per la Vita Indipendente.

L'assistenza personale, come nessun altro servizio, illustra gli elementi chiave della Vita Indipendente. Le persone che necessitano di assistenza personale sono sempre state rese dipendenti da altri per i bisogni più elementari della vita come mangiare o usare il gabinetto. Data questa dipendenza fisica la conclusione che si prestava era considerarci dipendenti dagli altri anche emotivamente ed intellettualmente. Se non ti puoi tirare su i pantaloni come un bambino piccolo, nello stesso modo puoi essere trattato come un bambino piccolo in altri campi. Non sorprende allora che la

filosofia della Vita Indipendente sia più facilmente compresa dalle persone che necessitano di assistenza personale.

Servizi tradizionali svedesi per l'assistenza personale

I servizi di assistenza personale in Svezia risalgono al 1930 quando il governo locale per primo dette vita ai servizi di aiuto domiciliare per assistere le madri ammalate nella cura dei loro figli su base temporanea. Più tardi, nel 1950, i servizi divennero fruibili dalle persone anziane che avevano necessità di aiuto per le semplici faccende di casa. I servizi furono visti come un modo per tenerli fuori dagli istituti. Con l'esplosione demografica degli anziani negli anni fra il 1970 e il 1980 i servizi di aiuto domiciliare del governo locale divennero una delle più estese voci di bilancio e una diffusa fonte di occupazione temporanea fra gli studenti e le casalinghe.

È importante notare che i servizi di aiuto domiciliare in origine non erano progettati per le persone più giovani e per le persone con grandi necessità di assistenza personale. Questi individui erano tenuti in case di assistenza. Sul finire del 1960 furono introdotte le abitazioni Fokus, anche conosciute come abitazioni di gruppo per persone disabili più giovani che abbisognavano di assistenza personale nella loro vita quotidiana. Questa soluzione semi istituzionale costringe le persone a vivere in determinate case limitando con ciò la loro mobilità geografica e sociale. Gli utenti non sono nella possibilità di scegliere gli operatori che ci sono per assisterli nella loro vita di tutti i giorni. Gli utenti debbono adattare le loro necessità alla programmazione del personale ordinario. I servizi sono basati sul principio degli "arresti domiciliari", per esempio non sono usufruibili al di fuori dell'appartamento, sul lavoro, per la città per i normali servizi pubblici di assistenza domiciliare che sono alla base della comunità.

Le amministrazioni locali svedesi hanno avuto tradizionalmente il monopolio:

1. nel valutare le necessità e nel supervisionare i servizi;
2. nel finanziare i servizi con tasse locali con qualche intervento proveniente dal governo statale;
3. nello stabilire i servizi per il tipo di utenza.

Questo triplo monopolio, in particolare il monopolio di produzione, è stato attaccato dal movimento svedese per la Vita Indipendente che sostiene che esso limita gravemente le scelte dell'utenza e crea dipendenze non necessarie.

Le origini di STIL

Come studente dell'Università della California a Los Angeles verso la fine degli anni 60 e all'inizio dei 70 percepivo una borsa di studio che comprendeva una somma per l'assistenza personale. Io ho assunto, pagato, addestrato e organizzato i miei assistenti personali che erano per lo più studenti compagni d'Università. Quando mi sono trasferito in Svezia nel 1973 sono rimasto sorpreso che i miei amici svedesi che avevano bisogno di assistenza potessero rivolgersi ed essersi abituati alle tremende limitazioni nella loro vita che i servizi pubblici di aiuto domiciliare implicavano. Ancora più sorprendente per me era la loro rassegnazione e il loro scetticismo che l'assumere a pagamento dei loro assistenti personali potesse essere una soluzione migliore.

La storia di STIL risale ad un seminario sulla Vita Indipendente che ho organizzato nel 1983 per introdurre l'approccio alla Vita Indipendente in Svezia. Come risultato di questa presentazione della Vita Indipendente fui in grado di trovare un manipolo di utenti interessati all'assistenza personale

ed abbiamo formato un'associazione di soci, STIL, il Gruppo di Stoccolma per la Vita Indipendente con lo scopo di promuovere alternative ai servizi di appalto pubblico, alternative che avrebbero garantito il controllo da parte dell'utente. Il nostro modo di vedere era che le amministrazioni locali pagassero direttamente all'utente la medesima somma di denaro che sarebbero costati i suoi servizi se forniti dall'amministrazione. Questa soluzione era una possibilità alternativa per quegli utenti che lo volevano.

Nonostante l'opposizione da parte dei fornitori di servizio all'interno delle amministrazioni locali, i sindacati e – con sorpresa da parte delle organizzazioni riconosciute di disabili – STIL sono riusciti ad ottenere un finanziamento statale che ci ha permesso di formulare il nostro schema e che ha coperto i costi amministrativi del progetto.

Nel luglio del 1989 abbiamo deciso di trasformare il progetto pilota che era limitato a 22 persone in un'organizzazione permanente. Abbiamo formato una cooperativa ed abbiamo cercato di modellare la sua struttura organizzativa il più possibile in linea con la filosofia della Vita Indipendente.

Controllo attraverso l'indipendenza economica

Uno degli ostacoli più grandi nell'impiantare STIL come un'attività permanente era l'insistenza dei dirigenti delle amministrazioni locali a integrare il nostro schema nella regolare amministrazione del potere locale e di considerarci come una branca dell'ufficio servizi sociali. Offrivano a STIL un libero spazio d'ufficio e il salario per personale amministrativo di 1 o 2 persone in aggiunta al pagamento dei costi diretti del lavoro dei nostri assistenti personali. Non eravamo tentati dal momento che ci era

chiaro che controllando le nostre spese amministrative e il nostro spazio d'ufficio, l'amministrazione avrebbe potuto controllare anche le nostre attività, la nostra crescita e la direzione del nostro movimento.

Abbiamo insistito nel negoziare un prezzo medio per ora che STIL ha voluto che fosse pagato per ogni ora di assistenza personale che noi presentiamo. Questo prezzo dovrebbe comprendere tutti i nostri costi come retribuzioni, amministrazione generale, lavoro di formazione e di sviluppo. Come qualsiasi altra società volevamo avviare la nostra attività sulla rendita delle vendite e non sulla base di concessioni statali. Le sovvenzioni possono essere regolate in più o in meno a seconda di priorità fiscali o per come una data attività sia conveniente per le istituzioni. Noi abbiamo insistito per essere considerati né più né meno che come ogni altra impresa con cui le amministrazioni locali hanno rapporti d'affari. In questa maniera STIL avrebbe potuto programmare e continuare le sue operazioni fintantoché restavamo competitivi coi nostri prezzo e qualità. Dopo una lunga battaglia politica siamo riusciti a raggiungere tali rapporti d'affari.

L'unico passo più difficile per raggiungere il nostro intento era negoziare il prezzo per ora di cui ci facciamo carico. I dipartimenti di assistenza sociale delle amministrazioni locali provvedono ai servizi pubblici di aiuto domiciliare per gli utenti. Il loro personale al servizio civile dovette interpretare l'esistenza di STIL come l'evidenza di un nascente scontento per la qualità dei servizi che loro producono. Nessuna meraviglia quindi che fossero sulla difensiva quando STIL si offrì di assumere il controllo di questi servizi. STIL ha sempre proclamato che possiamo produrre servizi di qualità superiore al medesimo costo. Il problema era che i politici delle amministrazioni locali e il personale di servizio civile ha in ogni modo tutte le ragioni per cercare di dimostrare ai loro datori di lavoro, politici e pubblici, che lavorano con tutta l'efficienza

umanamente possibile. Era compito di STIL fare una stima dei costi delle amministrazioni locali per i domiciliare e convincere i politici a pagare questa somma a STIL. Per evitare di dover tornare a rinegoziare tutti gli anni si suggerì di attaccare il nostro prezzo all'indice nazionale del costo del lavoro.

Fino dal 1989, quando abbiamo operato il cambiamento da un progetto sperimentale a una regolare attività economica, la recessione e i cambiamenti politici dell'est hanno influenzato il modo di pensare in Svezia sul ruolo del settore pubblico. Sempre più le funzioni dello Stato sono state assunte da interessi privati e STIL non è più materia di controversia. Dal momento che un crescente numero di subappaltatori privati entrano nel campo dei servizi sociali è diventato evidente che il prezzo per ora che STIL mette in conto è significativamente inferiore al costo dei regolari servizi pubblici di aiuto domiciliare e ai prezzi delle compagnie private.

Responsabilità individuale

Un utente di assistente personale che decide di sospendere la fruizione dei pubblici servizi di aiuto domiciliare e invece di organizzare la sua assistenza personale attraverso la cooperativa STIL deve stipulare un accordo con la sua amministrazione locale. Come parte di questo accordo l'amministrazione locale rimette il pagamento dell'assistenza personale a STIL. L'ammontare è calcolato moltiplicando il numero di ore di assistenza delle quali si è riconosciuto il diritto alla persona col prezzo che STIL e l'amministrazione locale hanno concordato. Il contratto fra STIL e l'amministrazione locale specifica che il denaro debba essere pagato trimestralmente in anticipo. All'interno della cooperativa ciascun membro ha il suo conto separato attingendo al quale vengono pagati tutti i costi dell'assistenza personale dei rispettivi membri.

Tutte le persone che necessitano di assistenza personale possono diventare membri della cooperativa, se superano un corso di preparazione e sono votati dai membri.

Due terzi del finanziamento individuale dei membri vanno per la retribuzione degli assistenti e per tutti i pagamenti dell'assicurazione sociale che un datore di lavoro deve pagare in ottemperanza alla legge svedese. Un altro 18% va a finanziare i programmi di gestione ordinaria e di formazione di STIL. La rimanenza l'utilizziamo per i costi amministrativi individuali, tipo i costi di viaggio degli assistenti e i pasti quando ci accompagnano, per pagare gli annunci sui giornali quando dobbiamo ingaggiare nuovo personale. Alcuni di noi pagano l'affitto per un'apposita stanza per il personale nel loro appartamento destinata agli assistenti. Alcuni hanno comprato dei telefoni cellulari con quel denaro per facilitare la comunicazione coi loro assistenti.

Ciascun membro della cooperativa è responsabile di rimanere nei limiti del suo finanziamento. Per le ore che non sono state usufruite il corrispettivo in denaro deve essere restituito alle rispettive amministrazioni locali alla fine dell'anno. Il che significa che le ore di assistenza di un anno fiscale non si possono serbare per il successivo.

I membri sono liberi di impiegare quelli che vogliono, amici, vicini, persone della famiglia, ecc. Anche possono suddividere le loro ore fra molti o pochi assistenti, come preferiscono. In questa maniera un membro esperto può ingaggiare le persone giuste per il lavoro giusto. Dal momento che non ci sono limiti al numero degli assistenti e che non c'è un numero minimo di ore che una persona deve lavorare, possiamo adattare il nostro personale alle nostre necessità individuali.

Demedicalizzazione

STIL si considera una civile sana organizzazione di persone con disabilità. Non ci interessiamo di riabilitazione o di altre questioni relative alla salute. Il nostro intento è la parità di opportunità e il raggiungimento dei mezzi per diventare cittadini a tutti gli effetti. La nostra organizzazione accetta cittadini con tutti i tipi di disabilità come membri. Non facciamo neanche un questione sul perché uno è disabile. La sola cosa comune a tutti noi è la necessità di assistenza personale.

Deistituzionalizzazione

Ci siamo presto resi conto che non avremmo raggiunto lo scopo del massimo controllo individuale sull'assistenza personale con un minimo di sforzo amministrativo a meno che non facessimo ciascun membro della cooperativa responsabile dell'ingaggio dei suoi assistenti personali. Finché i membri della cooperativa sono responsabili individualmente anche della formazione, programmazione e motivazione degli assistenti ciascuno di noi può pianificarsi su misura i suoi servizi ed è garantito il massimo di controllo sulle operazioni giorno per giorno. A tutti noi viene suggerito di avere un sistema di assistenza di riserva nel caso uno o più assistenti non possano lavorare. Così STIL non deve provvedere ai servizi di una manodopera d'emergenza. Noi incoraggiamo i membri a non condividere gli assistenti, perché questo porta ad attriti e a limitazioni dell'utente individuale.

Noi abbiamo cercato di creare un sistema che riduca al minimo l'interdipendenza fra utenti, perché vediamo questo come uno degli aspetti più limitanti degli istituti. La condivisione degli assistenti creerebbe un'ulteriore burocratizzazione ed una quantità di ruoli che non si possono adattare alla necessità di ciascun singolo. Invece, l'individuo deve adattare le sue necessità a quello che è il preventivo di spesa per un istituto. Forse a questo punto è appropriato un tentativo di definizione di un istituto.

Io suggerisco che ci si opponga ad un'istituzione se:

- non c'è nessun'altra alternativa;
- non possiamo scegliere chi sia ad assisterci e con quali funzioni;
- l'utente deve adattare le sue necessità alle necessità dell'intero sistema;
- ci sono regole scritte e non scritte che regolano l'assistenza, regole sulle quali il singolo utente non ha controllo;
- l'assistenza è limitata ad alcune ore, attività, sistemazioni (cioè se tu devi vivere in determinate case che è l'opposto di vivere dappertutto);
- il personale che provvede all'assistenza è condiviso da più persone;
- c'è una gerarchia con l'utente in fondo alla piramide.

Noi non viviamo nel medesimo appartamento, nella stessa casa o anche nella stessa città. I membri della cooperativa possono vivere dovunque perché l'assistenza personale secondo la nostra formula non è in rapporto con la nostra situazione abitativa. Bisognerebbe menzionare a questo punto che in Svezia siamo stati fortunati ad avere regolamenti edilizi dal 1977 che stabiliscono l'accessibilità per le abitazioni multifamiliari. Nel centro di Stoccolma, per esempio, approssimativamente il 7 per cento del patrimonio abitativo è accessibile a coloro che usano carrozzine. Con priorità presso l'agenzia immobiliare municipale per le persone disabili e la concessione di alloggi adeguati alle persone disabili, trovare una casa accessibile non è il maggiore dei problemi.

Deprofessionalizzazione

Una delle ragioni per cui i servizi di assistenza personale

svedesi non sono rispondenti ai nostri bisogni è dovuta al fatto che sono altamente professionalizzati. I lavoratori sono organizzati sulla base di formazioni convenzionali, principalmente in corsi che hanno relazione con la sanità, e non sulla base della soddisfazione dell'utente. Infatti si sono registrati esempi nei quali operatori sono stati destinati ad altri distretti dopo che le persone per le quali prestavano la loro opera avevano detto ai loro supervisori che si trovavano particolarmente bene con degli operatori in particolare. Il motivo della separazione degli utenti dagli operatori per i quali avevano espresso una preferenza era che l'attaccamento personale è ritenuto inibire un rapporto efficiente e professionale fra l'operatore e il cliente.

L'organizzazione municipale di aiuto domiciliare è costruita su basi strettamente gerarchiche con oltre una dozzina di livelli di comando con i politici in carica in cima e l'utente in fondo alla piramide. Inutile dire che stando così le cose gli utenti hanno molto poco da dire in questioni come chi è che li assiste, che compiti sono lì a svolgere gli operatori, a che ora e come.

All'interno di STIL stiamo cercando di dare potere agli utenti. Gli utenti di assistenza personale – non i rappresentanti delle amministrazioni o gli operatori sociali – hanno fondato STIL ed hanno disegnato la sua forma organizzativa. La maggior parte di noi preferisce lavoratori che non abbiano esperienza lavorativa legata alla sanità. Per uno bisogna che l'assistenza sia pratica e non medica di norma. Inoltre, un'organizzazione di tipo sanitario viene adeguata alla situazione di un istituto, dove il controllo dei servizi da parte del paziente è minimo. Invece ciascuno di noi forma i suoi assistenti secondo come vuole che siano fatte le cose.

Ciascun membro della cooperativa è il supervisore dei suoi assistenti. Noi non facciamo sì che si abbia una gerarchia con gli operatori sociali in cima, gli assistenti personali nel mezzo e i clienti

in fondo. La nostra vita è stata così a lungo diretta dai professionali che non possiamo permettere che i dipendenti di STIL o altri membri ci trattino come "clienti". Il riconoscimento di pieni poteri, come la vediamo noi, non capita in un rapporto professionista-cliente, può al meglio essere conseguito fra eguali. In STIL lo spartirsi informazione, i giudizi e il sostegno sono scambievoli e ci si aspetta che tutti i membri prendano parte al processo.

Autodeterminazione e democrazia

Noi scegliamo la forma organizzativa di una cooperativa perché è sembrata la più adatta ai nostri scopi. Una cooperativa è un'organizzazione democratica formata da soci, una persona – un voto. Soltanto gli utenti di assistenza personale possono essere membri della cooperativa e far parte del suo Consiglio. I membri del Consiglio sono eletti per la durata di un anno dall'Assemblea generale annuale.

I ruoli direttivi sono soprattutto riservati a persone con disabilità, preferibilmente utenti di assistenza personale. In una società dove, stando alle recenti statistiche governative, il 70% di noi è disoccupato, dobbiamo riservare il lavoro e le opportunità di formazione nelle nostre organizzazioni a noi stessi. Quando STIL contatta le amministrazioni locali, incontra politici e assistenti sociali, e quando noi ci sediamo per negoziare contratti con le amministrazioni locali soltanto gli utenti di assistenza personale possono rappresentare la cooperativa.

Sostegno alla pari

STIL ha l'ambizione di sviluppare un programma di formazione di alta qualità finalizzato a perfezionare i suoi membri in molti campi. Uno di questi campi è la crescita personale. Sappiamo per esperienza che ricevere il denaro per assumere i propri assistenti

non fa automaticamente di una persona un buon datore di lavoro. Molte persone con disabilità che sono cresciute in case di genitori iperprotettivi o in istituti hanno difficoltà ad autoaffermarsi senza diventare aggressivi o negare le loro necessità. Assumere le persone giuste, formarle, dirigerle, valutarle e motivarle richiedono esperienza che può essere insegnata ed acquisita. Il passaggio di ruolo fra l'essere un oggetto di pubblica cura a diventare il dirigente di altre persone è difficile e richiede più di tutti un cambiamento nella coscienza di se stessi. Il consiliato alla pari e il ruolo che gioca sono usati a questo punto come strumenti educativi.

Consiliato alla pari significa condividere i frutti dell'esperienza di uno. Questo principio è usato da STIL in molti campi della crescita personale. Per esempio, nelle nostre sessioni di gruppo i soci sono incoraggiati ad identificare le loro aspirazioni di vita e ad arrivare a comprendere come l'assistenza personale possa aiutarli al raggiungimento delle loro mete. A queste sessioni sono presenti soltanto gli utenti di assistenza personale per condividere i loro problemi, punti di vista e soluzioni.

Per i membri che hanno bisogno di maggior attenzione e guida allora possono provvedere le sessioni del nostro gruppo ed i corsi. Abbiamo un sistema "cameratesco" in cui le persone che sono da più tempo soci della cooperativa insegnano e sostengono i nuovi arrivati su una base di faccia a faccia e più intensiva.

Crescita personale attraverso l'apprendimento

La partecipazione all'interno dell'associazione e la funzione di supervisori degli assistenti offre ai soci molte opportunità di farsi esperienza nell'organizzare. La cooperativa STIL è un'organizzazione di soci che segue il principio di "una persona – un voto". Molti dei

nostri soci non sono abituati a parlare in un gruppo per prendere una posizione e ad argomentare in difesa o contro qualcuno. La familiarità col procedimento democratico, le leggi, la procedura del voto, debbono essere acquisite. Noi alterniamo le persone in carrozzina nei nostri convegni per dare ad ognuno l'opportunità di imparare come si dirige un convegno. Inoltre dirigere gli assistenti personali e svolgere un incarico nel consiglio della cooperativa o in uno dei suoi comitati, fornisce eccellenti opportunità per lo sviluppo della capacità direttiva.

Per formare la cooperativa e per assicurarne la crescita e lo sviluppo abbiamo imparato come usare i media, come avvicinare i politici e gli assistenti sociali e trattare con le organizzazioni di lavoro. Stiamo ancora imparando. Non siamo ancora riusciti a procurarci sostegno da altre organizzazioni di disabilità né da organizzazioni di anziani. Ci rivolgiamo ad insegnanti universitari, società consulenti di gestione e cerchiamo fra i nostri contatti personali suggerimenti su come immettere sul mercato le nostre idee, costruire reti e coalizioni e sviluppare esperienze politiche.

Un'altra fonte di formazione per i nostri soci sono le scuole per il commercio o le aziende di consulenza che insegnano pratica manageriale ai dirigenti. Poiché ciascun membro della cooperativa è dirigente e supervisore di 10 lavoratori in media, siamo nella stessa situazione di dirigenti che abbiano da imparare come usare il tempo in maniera da avere un buon rendimento, assumere personale capace e come delegare a loro e motivarli.

I soci debbono inoltre conoscere le leggi in vigore e i rapporti di lavoro, le condizioni di lavoro e altre faccende legali. Per questa parte della formazione paghiamo consiglieri legali ed esperti nel settore del mercato.

Dal momento che ci troviamo a gestire un'attività finanziaria,

tutti i membri del consiglio – tutti noi sostanzialmente ne siamo componenti – debbono imparare come far quadrare un bilancio, fissare le retribuzioni per i dipendenti, trovare spazi ufficio, trattare con ragionieri diplomati e risolvere una miriade di problemi pratici. Per molte di queste decisioni abbiamo ricevuto l'aiuto esperto del Movimento delle Cooperative svedese e le sue facilitazioni di consulto per le cooperative all'inizio.

Il lavoro internazionale di STIL

STIL ha ampi contatti internazionali, sia per l'interesse che la nostra soluzione di assistenza personale ha creato all'estero e sia per l'appartenenza di STIL a ENIL, l'European Network on Independent Living, (Adolf Ratzka è presidente fondatore di ENIL, 1989-1992) e la Commissione per la Vita Indipendente all'interno di Disabled Peoples' International. Così STIL è il principale collaboratore ed editore del bollettino per la Vita Indipendente di DPI con una tiratura allo stato attuale di 5000 copie indirizzate principalmente a persone con disabilità e alle loro organizzazioni in paesi in via di sviluppo e dell'est e del centro Europa. STIL è anche la base dell'importazione di Vita Indipendente. Importiamo e cerchiamo di vendere merci prodotte da organizzazioni di persone disabili nei paesi in via di sviluppo. Siamo specializzati in giocattoli e in cartoline d'auguri. STIL anche supporta le Persone Disabili del Sud africa a sponsorizzare il loro ufficio nell'area Transkei-Ciskei.

Vantaggi e svantaggi della soluzione cooperativa

Come società STIL è in vita dal 1989. Gli attuali 110 soci di STIL hanno insieme un totale di 600 assistenti. STIL è adesso una società stabile con un giro d'affari annuale di oltre 7 milioni di dollari. Abbiamo utenti di personale d'assistenza assistiti per far

partire in altre parti del paese cooperative su basi simili. Attualmente ci sono 8 cooperative svedesi di utenti di assistenza personale delle quali la prima e la più grande è STIL.

Fra i molti vantaggi del nostro sistema ci sono i cambiamenti che i soci hanno sperimentato. C'è una forte sensazione di orgoglio e di realizzazione. Invece di limitarci a lamentarci sulla scarsa qualità dei servizi pubblici, abbiamo dimostrato a noi stessi e a tutti che le persone disabili sono capaci di gestire in proprio i loro affari. La dimostrazione della percorribilità della nostra visione e le nostre capacità ci hanno fatto guadagnare il rispetto dei politici e dei dipendenti statali. Noi generiamo buona volontà nella comunità e contribuiamo ad un'immagine migliore delle persone disabili. Rappresentative di STIL sono adesso considerate esperti e sono invitati a parlare sulle cooperative e su come migliorare la qualità dei pubblici servizi. In questo modo noi abbiamo migliorato le nostre possibilità di operare cambiamenti.

STIL non fornisce servizi. Invece, ciascuno di noi provvede ai suoi servizi solo per sé. Questo significa che noi non abbiamo un ufficio con degli impiegati che funzionano come dipendenti statali e considerano noi soci come casi o clienti.

Ciascun socio della cooperativa è il fruitore dei molti medesimi servizi che lui stesso produce. Così un socio della cooperativa che non sia soddisfatto della qualità dei servizi che ha, può migliorare i servizi egli stesso, migliorando la sua abilità di supervisore.

Il metter su la cooperativa consente a molte persone di essere i datori di lavoro che altrimenti non avrebbero avuto la possibilità di essere. La cooperativa porta avanti tutte le trattative con le amministrazioni locali e le organizzazioni del lavoro così come la maggior parte del lavoro di scrittura. Un socio della cooperativa, per esempio, è un 24enne con sindrome Down che riceve aiuto da

sua madre nella supervisione dei suoi assistenti. Sua madre tuttavia ha spesso dichiarato che non avrebbe mai avuto il tempo e l'energia di fare il lavoro amministrativo che la cooperativa svolge per suo figlio. Inoltre, il far parte della cooperativa, secondo lei, lo ha dotato di un senso di responsabilità e della comunità sul modello di altre persone disabili. Per lei STIL ha rappresentato più libertà e una vita per se stessa che non aveva mai avuto prima. Noi abbiamo quattro soci disabili che ancora studiano e diversi ragazzi. Questi soci possono con l'aiuto di un membro della famiglia che si assume qualcuna delle sue responsabilità. Finora non abbiamo trovato soluzioni per persone che avrebbero bisogno di un tale supporto ma non hanno per questo un membro della famiglia.

Fra i potenziali svantaggi del modello della cooperativa c'è che il portare avanti un'attività porta via una quantità di energia e di tempo che altrimenti si potrebbe dedicare al lavoro politico. Inoltre la nostra insistenza sull'autodeterminazione implica che soltanto gli utenti di assistenza personale esercitino gli uffici di dirigenza. Questo significa nel nostro caso che gente che era incompetente ha fatto partire un'attività che si è spaventosamente allargata. Guardando indietro mi rendo conto che ci sono stati momenti in cui STIL è stata vicina a smettere per mancanza di controllo finanziario interno e procedimenti di base dell'attività.

Inoltre quando un'organizzazione di disabili diventa una fornitrice di servizi, l'intento di fornire servizi di qualità e il desiderio di produrne in soprannumero possono non sempre andare d'accordo. Il potenziale conflitto d'intenti dipendono dal grado di scelta e di controllo esercitato dai singoli utenti dei servizi. Nel caso di STIL l'alto grado di responsabilità personale sui servizi di uno riduce al minimo l'effetto della cooperativa sulla qualità dei servizi. Inoltre, i soci che non sono soddisfatti hanno la possibilità di lasciarla e di fondare un'altra cooperativa secondo i loro intendimenti.

In STIL la nostra esperienza finora ci ha convinti che il modello di cooperativa con la sua tradizione di scelta democratica insieme con una caparbia visione del lavoro trova il suo spazio preciso nel fornire servizi di assistenza personale. Noi siamo interessati ad espandere questa soluzione fornendo assistenza tecnica e informazione.

La disabilità negli USA

Fonte: *ENIL Italia*

Articolo tratto da D.M. – rivista ufficiale UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) – n.111, agosto 1993 –
Titolo originale: «La disabilità negli Stati Uniti»

Vivo in un paese, gli Stati Uniti, dove l'handicap è stato tenacemente ignorato per generazioni. La prova? Basta dare un'occhiata alle vecchie strutture degli edifici universitari, delle scuole elementari, delle stazioni ferroviarie: gradini, scalinate, ostacoli di ogni genere, persino ostacoli inventati, come i percorsi della Columbia University, dove si salgono e poi si scendono una trentina di gradini lungo lo stesso percorso, per puro ornamento.

Ma negli anni Sessanta è iniziata la rivolta. Dapprima è apparsa in modo sporadico e isolato, ed è stata accolta dai cittadini "normali" con una esasperazione che non ho dimenticato. L'argomento era, più o meno, questo: si può ottenere di tutto, spianare i gradini, aprire passaggi, fare piattaforme per gli autobus. Ma costa.

Perché l'immensa maggioranza dei cittadini che non ha

bisogno di evitare i gradini dovrebbe assumersi questa spesa?

Ma la rivoluzione si è fatta strada, e i portatori di handicap americani hanno vinto al punto da sconvolgere il paesaggio sociale ma anche quello fisico. La chiave di tutto questo potrebbe essere narrata come “la bontà”, “la comprensione”, “la solidarietà”, “la fratellanza”!

Mi spiace dire che non è così, che niente di nobile ha presieduto al grande cambiamento, ma la storia è interessante ugualmente, forse ancor più interessante. Perché bontà e solidarietà vanno e vengono con le persone che ne sono dotate. Ciò che invece ha cambiato l’America e l’ha resa il paese più vivibile al mondo per tutti i cittadini è un sentimento meno nobile, ma più costante: il senso pratico.

La gente – amministratori, politici, organizzatori, persone con responsabilità pubblica – si è resa conto (benché, sulle prime, forzata dalla pressione e dimostrazione degli interessati) che spianare la strada ai portatori di handicap vuol dire rendere libere, attive, produttive milioni di persone. Vuol dire non solo restituire loro due diritti sacri – eguaglianza e dignità – ma renderli partecipi della vita quotidiana senza metterli a carico di altri.

Chi mi legge su queste pagine tenga presente che sto compiendo questa riflessione sulla base di ciò che ho visto compiersi nella realtà. Ricordo al proposito un dettaglio che mi ha fatto capire molte cose. Quasi vent’anni fa, alla fine di un periodo di insegnamento in una piccola città della California, ho subito la frattura del tendine di una gamba. Non potevo camminare. Bene, in quel tempo, in quella città, non c’era modo di farmi salire o scendere dall’aereo perché il piccolo scalo non era munito di manica, ma solo di scaletta. E la scaletta era troppo stretta per sollevarvi una sedia o portare un uomo a braccia.

La soluzione, fra il fastidio e l’impazienza degli altri passeggeri, è stata trovata utilizzando un carrello elevatore che si trovava sulla pista per caso, per lavori all’edificio, e il cui uso non era affatto previsto per l’aeroplano. Quello che ho capito è che niente era previsto per permettere il passaggio libero e autonomo di una persona portatrice di handicap. L’invito implicito era di astenersi dal partecipare ad “attività impossibili”.

Il grande cambiamento che ho visto verificarsi con sempre maggiore accelerazione in due decenni, da un lato ha dato una risposta sensata ad un’esigenza di massa. Dall’altro ha liberato la vita sociale di tutti da una serie di strettoie, impedimenti e ostacoli che erano stati costruiti senza ragione, deliberatamente escludendo una parte delle ipotesi di funzionamento della vita in tutte le sue versioni.

Per questo, ancora oggi, percorrendo i marciapiedi di New York, e notando che tutti (tutti) hanno il passaggio per le ruote delle carrozzelle, che tutti gli ingressi delle case hanno il piano inclinato che evita i gradini, che tutti gli edifici pubblici sono stati riorganizzati in modo che i luoghi siano sempre accessibili, che tutti i bagni sono stati cambiati e tutti gli autobus sono muniti di piattaforma in grado di accogliere e ricevere alle fermate un “mare” di nuovi cittadini attivi, mi rendo conto che è accaduto qualcosa di grandioso, forse la più grande fra le rivoluzioni dei diritti umani che si siano compiute nella nostra epoca.

Ho detto che ciò che è avvenuto è stato dettato dal senso pratico, dal realismo, non dalla generosità. Credo di avere ragione, credo che questo spieghi la vastità dei lavori realizzati, del modo rapido con cui si sono estesi, e del fatto che le leggi sono venute dopo, non prima, a sanzionare il già fatto.

Ma l’altro aspetto, di una portata culturale e civile che forse

sfugge al primo sguardo, è quello di avere drasticamente allargato il criterio di normalità e di funzionamento della vita, tanto che un simile fenomeno ha una conseguenza diretta sulla psicologia, sul modo di pensare, di percepire, di vedere i fatti. Il cambiamento del paesaggio fisico ha cambiato il paesaggio interiore, i criteri di valutazione e di giudizio, il senso dell'altro.

Un fenomeno che aveva una grande motivazione morale si è verificato in tutta la sua grandiosità, non per ragioni morali, ma per esigenze pratiche. Ma, al di là della sua realizzazione, ha reso vistosamente chiaro per tutti il dato di civiltà di ciò che era accaduto.

È accaduto che la gente ha ridefinito se stessa. E che la frontiera dell'handicap non è stato che un simbolo – forse fisicamente il più grande – della caduta di tante altre frontiere, del reticolato di divisioni e di segregazioni che ancora attraversa ciò che chiamiamo il mondo civile.

Invece di essere una ragione di compiacimento, questa vasta riorganizzazione del paesaggio sociale è apparsa finalmente per quello che è, che avrebbe sempre dovuto essere: un atto dovuto, indispensabile a tutti. È diventato un poderoso messaggio del cambiamento che ancora aspetta di essere realizzato: la fine di ogni discriminazione. L'accesso fisico è diventato metafora della piena e totale accettazione di tutti da parte di tutti non come atto di benevolenza ma come esigenza minima e preliminare di vita civile.

Se questo è vero, non siamo che all'inizio. Abbiamo appena incominciato a intravedere dove porta il percorso, come si cambiano, anche fisicamente, le cose, dove si tocca e si accerta l'assurdità (prima di tutto simbolica) dell'ostacolo.

La provocazione anche intellettuale e creativa è grandissima.

Quello che è accaduto è molto, se uno pensa al recente passato. Ma non è niente, se si pensa a ciò che resta da fare e che sta per venire.

Furio Colombo

Nota: Furio Colombo è stato eletto Senatore della Repubblica alle elezioni politiche del 21 aprile 1996. Dal 2001 è direttore del quotidiano "L'Unità".

Persone con disabilità

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: *John Fischetti*, 2006

È possibile che quanti leggeranno queste pagine trovino strano questo linguaggio, questa terminologia:

persone con disabilità.

Perché non usare la consueta parola “handicappati”? La risposta è semplice: perché le parole sono importanti, usarle male vuol dire pensare male e pensare male porta a comportarsi al peggio.

Il termine “handicap” è formato dalle parole “hand” (mano) e “cap” (berretto, cappello), nasce in Gran Bretagna, prima come gioco d’azzardo – la mano pescava alcune monete nel cappello, secondo regole particolari (Hand in Cap) – e poi approdato nel mondo dell’equitazione. Uno strano senso dello sport, o meglio, della sportività, aveva prodotto una regola per la quale il fantino più abile e con il cavallo più veloce doveva dare agli altri concorrenti la possibilità di vincere la gara e per far ciò gli si rendeva la corsa più difficile costringendolo, mentre cavalcava, a tenere una mano

sulla testa, sul berretto, anche perché talvolta il premio era messo proprio nel berretto prima di calcarlo sulla testa. In epoca moderna l'handicap negli sport come il golf e l'equitazione prevede che alcuni vengano penalizzati con uno svantaggio nel numero dei colpi o con una zavorra di piombo. Puntualizziamo: nelle gare ad handicap sono i migliori ad essere svantaggiati!

Questo è esattamente il significato che la parola ha, ed è anche il senso che in **ENIL Italia** a quella parola viene dato: non carenza o difficoltà insite nella persona, bensì imposizione di carenze e di difficoltà da parte di altri, da parte della società nel suo insieme, quando essa nega alle persone con disabilità la possibilità di competere alla pari, di vivere alla pari.

Ecco quindi perché usarlo è, secondo **ENIL Italia**, un errore: non significa quello che normalmente si intende, travisa la realtà poiché a nessuno viene in mente che la parola non è un aggettivo o un sostantivo, bensì un participio passato.

In questo paese, nella mentalità corrente, il termine “handicappato” è diventato sinonimo, o gli è stato attribuito il significato di meno bello, meno intelligente, meno abile, meno produttivo, meno competitivo, meno capace, sempre e solo riferito a qualcosa di “ridotto” da evitare o da ignorare, al più da assistere e accudire. Spesso viene usato come termine offensivo, nei confronti di qualcuno che “non ce la fa”.

Queste considerazioni porterebbero a opinioni poco benevole sulla “comune sensibilità” e più in generale sul rispetto che mediamente si ha nei confronti del prossimo, e negli USA, forse con qualche forzatura, la terminologia “politically correct” ha cercato di frenare questo dilagare dei poco rispettosi luoghi comuni.

Proprio negli Stati Uniti d'America è nato il termine

“persona con disabilità”, il Movimento per la Vita Indipendente lo ha adottato da molti anni, poiché si è ritenuto quel termine più preciso e potenzialmente più “forte” perché aperto a diverse interpretazioni positive, quindi con un carico semantico migliore, utilizzabile meglio a vantaggio delle iniziative politiche che il Movimento attuava. Oggi i documenti ufficiali USA e quelli delle Nazioni Unite usano regolarmente questo termine. Lo si usa anche in Italia da pochi anni, ma nei testi che superano appena qualche riga ricompaiono magicamente altri “sinonimi” usati indifferentemente e con l'intenzione di arricchire un testo e di evitare ripetizioni fastidiose. A mio parere è meglio la ripetizione fastidiosa rispetto all'imprecisione.

In Italia, ENIL ha proposto ormai da molti anni il termine “persona con disabilità” e siamo lieti che sia divenuto di uso corrente, anche se non ancora esclusivo. Analizzando brevemente il termine: “persona” (al posto del bruttissimo e purtroppo ancora troppo spesso usato “portatore”) sta ad indicare che al di là di una o più disabilità, anche gravi, esiste la persona, con il suo bagaglio di limiti ed ombre, ma anche di splendori, desideri, volontà, e con tutti i diritti che, almeno a parole, il sistema sociale garantisce alle persone, ai cittadini, per il solo fatto di esistere, di essere nati. “Disabilità” è un termine meno negativo, ad esempio, di “invalidità” che parla espressamente di mancanza di validità, e quindi di mancanza di valore, mentre il termine “disabilità” pur evocando la mancanza di alcune abilità non le esclude tutte, e le persone cosiddette “normodotate” spesso non immaginano neppure quante e quanto ricche possano essere le “abilità” dei cosiddetti “handicappati”. Per concludere, nella lingua italiana la parola “disabilità” è uguale sia al singolare che al plurale; questo dovrebbe far riflettere sul fatto che il termine in sé non determina la condizione della persona: occorre approfondire, conoscere, e questo non può che far bene.

Secondo ENIL Italia, persona con disabilità è una persona

che, a causa di una conformazione fisica o di una menomazione di una certa gravità, trova difficile o impossibile svolgere senza ausili o aiuti un'azione, un atto, una mansione con la stessa capacità, forza o velocità di una persona “media”, e quindi “mediamente” senza disabilità.

Le persone con disabilità sono molte di più di quanto normalmente si immagini: persona con disabilità è un bambino, è un anziano, è una donna in attesa di un figlio, è un obeso, è chiunque non possieda una o più delle caratteristiche riconosciute come indispensabili per formare quell'insieme di “qualità potenziali” (forza, velocità, autonomia, etc.) che identificano la persona “media”.

Il fatto di essere “in tanti” non comporta necessariamente un vantaggio, però far comprendere ai politici, ai tecnici, ai progettisti, ai commercianti che c'è una enorme potenzialità sia in termini di puro mercato che di forza sociale dovrebbe aiutare tutti a prendere le decisioni migliori, a partire per esempio dalla tecnologia del “design for all”.

John Fischetti, © 2006,
revisione e addendum 2013 – **ENIL Italia**

ENIL e il movimento internazionale per la Vita Indipendente hanno adottato il termine “persona con disabilità” in qualche modo interpretando le definizioni che sono state elaborate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che vengono riportate di seguito:

Definizioni OMS

Organizzazione Mondiale della Sanità, in Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali, Edizione italiana a cura del “Centro Lombardo per

l'Educazione Sanitaria”, Milano.

17. Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute è menomazione qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.
18. Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute si intende per disabilità qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.
19. L'handicap è la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali.

Successivamente la stessa OMS ha modificato i criteri e ha adottato il modello ICF, che è più preciso e scientificamente validato, ma che è anche molto più complesso da utilizzare e per molti aspetti anche concettualmente più difficile da comprendere. Per questo motivo e lasciando ICF al livello tecnico specialistico ritengo che le definizioni OMS sopra riportate abbiano ancora una grande validità. La sola variazione importante dal momento dell'approvazione delle norme sopra citate è stata il riconoscere che anche la disabilità e non solo l'handicap è molto spesso dovuta a fattori esterni alla persona, cioè alla carenza di ausili e servizi. Ad esempio una persona con miopia ha una disabilità visiva solo se non può dotarsi di occhiali.

Addendum

Nel sito di AVI Toscana si può leggere:

La dizione “persone con disabilità”. Questa è però la dizione usata dai governi, seppure meno arretrati. Viceversa il movimento internazionale dei disabili, Enil, Adolf Ratzka ecc. usano la dizione “persone disabili”. Questo perché la disabilità è solo un fattore sociale, non esisterebbe di per se. Se si usa la dizione “persone con disabilità” si attribuisce un contenuto di veridicità alla disabilità. Viceversa il movimento dei disabili usa “persone disabili” come si usa i neri, i gay, gli zingari ecc., cioè in modo provocatorio, per sottolineare che si tratta di uno stigma sociale.

A mio parere questa interpretazione è errata perché il termine usato da Ratzka e in ENIL non è “disable” bensì “disabled”, ovvero “disabilitati”, non “disabili”. In questo senso la parola acquista il significato voluto, quello in cui la disabilità è imposta a causa della carenza di politiche che la riducano o annullino.

Invece tradurre malamente in italiano il “Disabled people” con “Persone disabili” trasforma quel “disabili” in un aggettivo qualificativo, cioè va esattamente nella direzione opposta. Se poi dalla locuzione toglie la persona, come spesso si fa il termine diventa addirittura un sostantivo, e sia nel caso di aggettivo qualificativo che nel caso del sostantivo assegna alla disabilità la totale descrizione della persona. Invece “Persona con disabilità” è descrizione oggettiva, oltretutto in italiano disabilità vale sia al singolare che al plurale, quindi può comprendere tutto pur senza assegnare una totale “inefficienza”.

In Europa hanno deciso di usare il termine “disabled” che sta a significare “disabilitato”, poiché non credo che la provocazione linguistica arrivi qui in Italia a parlare di “persone disabilite”, a

mio parere è ancora meglio e corretto usare la locuzione “persone con disabilità”, eventualmente precisando che quel “con” può benissimo significare disabilità indotta, proviene dall’esterno e non dalla persona stessa.

Fortunatamente a livello di rappresentanza politica, soprattutto in ambito Fish, questo concetto è consolidato. Speriamo che duri...

Nel prossimo capitolo viene spiegato in modo esemplare da *Carlo Giacobini* – Direttore responsabile di HandyLex.org – il motivo per cui rifiutiamo anche il termine che purtroppo si è diffuso: “diversamente abile”.

Diversamente abili? No, grazie!

Fonte: *ENIL Italia*

Documento elaborato da: Carlo Giacobini e tratto da
“Mobilità” anno 4 numero 20

Orgoglio e pregiudizio

I cambiamenti del nostro caro vecchio mondo non si registrano solo con gli indici statistici o con l’aumento delle bollette del gas. Ci sono delle mutazioni apparentemente insignificanti e sfuggevoli che rappresentano, ad un orecchio attento, una nota nuova – più o meno intonata – nei soliti spartiti.

Sono i neologismi: quelle parole nuove inventate per significare un evento, un fatto, un prodotto prima inesistenti. Ma neologismi sono anche quelli introdotti per indicare, con un vocabolo nuovo, cose già note. La “copia fotostatica” è diventata la “fotocopia”, la “motocicletta”, la “moto” e così via. Questi fenomeni linguistici di cui non vogliamo innalzarci ad esperti, risentono ovviamente delle esigenze di chi quella lingua la parla e non sono solo la necessità di chiarezza, o l’esigenza di velocità dell’eloquio a condizionarne le modificazioni.

Negli ultimi anni – e arriviamo al punto – abbiamo notato tutti come una serpeggiante istanza di correttezza politica abbia influenzato il linguaggio. I “vecchi” sono “anziani”, i “pazzi” sono “malati mentali”, le “donne di servizio” sono “colf”, i “minorati” sono “disabili”. È un nuovo sentire secondo cui devono essere impiegati solo lemmi che non abbiano alcuna valenza spregiativa. Possibilmente si devono adottare termini che denotino in positivo anche le situazioni più disgraziate.

È una soluzione tranquillizzante e sedativa di sciagurati conflitti. Rende più serene le persone che vivono in uno stato di disagio più o meno incombente, ma soprattutto affranca dall’ansia politici amministratori, funzionari e operatori, che quelle patate bollenti dovrebbero togliere dal fuoco. Ansiolitici linguistici.

C’è poi qualcuno che si spinge ancora più in là. Qualche anno fa, alcune persone disabili hanno avuto l’acuta e orgogliosa intuizione di sottolineare come, anche in presenza di una menomazione importante, riescano a produrre, realizzare, essere competitivi con il resto del mondo. Il che talvolta è vero. Per definire questa condizione hanno coniato il neologismo “diversamente abili”. Nella loro bocca, in quel contesto, in quel momento poteva forse avere un senso. Forse. Ciò perché alla fin fine si enfatizza il concetto di abilità a tutti i costi, la concorrenza, la rincorsa ad una omologata normalità con tutti i paradossi che questa porta con sé.

Ma ci sono persone, più di quante si creda, la cui principale vitale esigenza non è quella di trovare un lavoro e un collocamento mirato, ma quella di assicurarsi un servizio di assistenza che renda meno gravosa l’insostenibile pesantezza del quotidiano per i loro familiari a cui è delegata in toto – da distretti, comuni e servizi sociali – la loro stessa sopravvivenza. Sono le persone con handicap gravissimo e se il termine urtasse le sensibilità più raffinate potremmo definirle “diversamente ospedalizzate”. Persone

che al turismo accessibile non possono interessarsi, come pure alla possibilità di guidare un veicolo o alle opportunità dei servizi telematici o alla partecipazione a battaglie civili di avanguardia. La loro preoccupazione è – banalmente – sopravvivere, qualche volta malgrado i servizi socio-assistenziali pubblici. E se quei servizi verranno ulteriormente tagliati non diranno nulla perché non hanno voce. Altro che diversamente qualcosa”. Niente di male, lo ripetiamo, se una persona disabile si autodefinisce “diversamente abile”. Qualcuno potrà sorridere a qualcun altro si inumidirà il sopracciglio di fronte a cotanta fierrezza, in qualcuno scatterà l’emulazione e la volontà di superare la provocazione definendosi financo “diversamente dotato” (evocando pruriginose rimembranze). Ma quando il termine deborda dalla boutade per assurgere a termine di uso comune, si comincia a percepire un sentore di ipocrisia.

E mai come negli ultimi mesi ci è capitato di annotare quel termine – “diversamente abili” – magistralmente inchiavardato nei pubblici sermoni di politici opinionisti, operatori, funzionari, responsabili di associazioni. Sembra si voglia far intendere che l’epoca dell’invalido povero ed emarginato sia stata sepolta da una nuova cultura fatta di promozione e di integrazione, di sperimentazione e di innovazione. Di questa “rivoluzione culturale” i “diversamente abili” sarebbero addirittura apportatori di ricchezza proprio grazie alla loro diversità. Siamo certi che le persone disabili farebbero volentieri a meno di quella ricchezza. Sono portatori semmai di esigenze particolari che tanto sono più gravi quanto meno trovano risposta.

L’affermazione poi ce ne ricorda una di un po’ più datata e svagata che interpretava la malattia mentale come una condizione comunque felice perché fuori dai rigidi e stereotipati paradigmi di una società bruta e poco creativa. Pregiudizio mascherato. Voglia di negare il profondo disagio che è proprio della malattia. La stessa

superficiale ipocrisia di chi – e non sono in pochi – sostiene che le persone con Sindrome di Down sono comunque felici “perché sorridono e sono socievoli”. Quindi “diversamente abili”!

È quindi una definizione non stigmatizzante e che raschia di meno la crosta nelle paure di ognuno di noi, che siamo o meno disabili. Ma è una terminologia oltre che falsa, inefficace. Falsa perché distorce la realtà spalmandola su un quadro rassicurante, una rappresentazione buona per tutti i salotti e per tutte le stagioni. Inefficace perché non evidenzia il disagio e non rimarca l’obbligo civile della presa in carico da parte di tutti.

La nostra non è quindi una disquisizione su lana caprina.

C’è stato addirittura chi, nella passata legislatura, ha depositato una proposta per imporre per legge la nuova definizione. Immaginiamo con che dispiacere quel deputato abbia concluso il suo mandato senza avere l’opportunità di sottoporre all’aula l’epocale riforma. Un vero peccato perché l’approvazione di quella norma avrebbe dato la stura ad un’autentica rivoluzione linguistica.

Nel pieno rispetto del “politicamente corretto”, a furore di legge e con zelo egualitaristico, tutte le fasce più disagiate avrebbero goduto della riforma socio-linguistica.

Ecco allora norme per l’assistenza domiciliare dei “diversamente maturi”, misure di sostegno economico per i “diversamente benestanti”, nuove disposizioni sui flussi di ingresso dei “diversamente colorati”, regole più aperte per le coppie “diversamente eterosessuali” e infine contributi per le comunità di recupero dei “diversamente lucidi” e dei “diversamente astemi”. Ad una specifica commissione interministeriale sarebbe poi stato affidato l’ingrato compito di individuare i termini politicamente scorretti nonché di dirimere gli inevitabili dilemmi semantici: i

“diversamente abili” recuperati grazie ai progressi della tecnologia e della medicina come è corretto definirli? “Ex diversamente abili”? “Comunemente abili”? Oppure “Diversamente diversamente abili”?

Tutto questo non è accaduto. Per ora.

Carlo Giacobini

Postfazione

Giunti a questo punto do per scontato che abbiate letto le parti precedenti, se non nella totalità dei loro contenuti almeno quanto basta per capire le infinite lacune del D-Mondo.

Non so quanto riuscirò a contribuire con questa mia opera. La speranza l'ho sempre avuta, altrimenti non mi sarei impegnato nella stesura di un libro dal titolo così ambizioso.

Bisogna però fare i conti con *l'italica cultura* e le *sue incompetenze*, con la furbesca ipocrisia di chi rinomina, ribattezza, significati antichi senza nemmeno conoscere la lingua italiana.

Il D-Mondo è materia assai complicata, la disabilità è un argomento sconosciuto alla maggior parte delle persone, ma il vero dramma – *quello di sempre* – è che in Italia gli incompetenti determinano i cambiamenti. Per capire come si sprecano i soldi dei contribuenti basta leggere l'articolo de La Stampa pubblicato il 5 aprile 2017 «[Bon ton in carcere: la cella diventa “camera di pernottamento”](#)» mentre il sottotitolo recita «Una circolare del ministero di Giustizia indica undici “modifiche al linguaggio” negli istituti penitenziari italiani. La replica del sindacato: amministrazione alla frutta»

Il Dizionario Italiano del Corriere della Sera per la voce

“pernottamento” riporta:

Sosta in un luogo per passarvi la notte: p. fuori casa;
anche, somma che si deve pagare per pernottare in un
albergo.

Sembra quindi bizzarro trasformare il termine “cella” in “camera di pernottamento”, sorge spontanea una domanda: «I detenuti, di giorno, dove saranno trasferiti visto che la cella sarà solamente usata di notte o comunque da quando, a sera, ci si ritira in camera per pernottare?»

In passato lo *spazzino* divenne *operatore ecologico*, si è salvato lo *spazzacamino* perché *operatore della canna* avrebbe certamente equivocado in ambito sessuale e di spaccio di marijuana.

È quindi difficile pensare che in una Italia dove trionfa l'incompetenza per argomenti tanto *basici*, vi possa essere un sapere in grado di comprendere i Disabili e le molteplici disabilità.

Le competenze si coltivano certamente attraverso lo studio, ma spesso ve ne sono di più alto livello perché esse stesse nascono da un terreno di vita, di esperienze, che non ha pari con altre fonti di apprendimento.

Ecco perché credo che i Disabili saranno – se ci sarà – gli unici protagonisti di un radicale cambiamento del D-Mondo.

È ora di finirla con le chiacchiere, è ora di agire, è ora che il D-Mondo assuma un peso tale da piegare alle sue necessità l'azione politica, quella di Governo.

Breve biografia autore

Carlo Filippo Follis nasce a Ivrea (Torino) il 25 febbraio del 1963. Siamo ancora in pieno Carnevale, il primo “scherzo” glielo fece il medico che lo fece nascere provocandogli una tetra paresi spastica a causa di un uso sconsiderato del forcipe.

Cresce incurante di essere Disabile, sempre si accettò come tale.

Nel 1969 i genitori, pensando al suo bene, lo fecero entrare all’*Istituto Don Carlo Gnocchi* di Milano, nel Centro di via Capecelatro n. 56. Tornava a casa, a Chivasso, tutti i fine settimana e per ogni festa o vacanza. Sette anni dopo avrebbe però iniziato la terza media nella sua città. Seguirono gli anni del liceo scientifico per poi giungere a Giurisprudenza, facoltà che non terminò perché non lo appassionava.

Divenne giornalista per *Fermodel News* dopo una breve esperienza con *Voies Ferrées* edizione italiana.

La passione per il Modellismo Ferroviario lo portò a volere un negozio che sarebbe diventato famoso: *Norisberghen* aprì il 16 luglio 1986 a Chivasso. L’attività sarebbe diventata presto distributrice, importatrice e produttrice di linee esclusive apprezzate dagli appassionati di treni e auto in miniatura.

Nel 1984, prima di *Norisberghen*, iniziò anche un’attività brevettuale; uno dei brevetti venne realizzato e commercializzato

dalla sua impresa.

Nel frattempo fu anche Presidente della sezione chivassese dell'*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*, la carica durò poco meno di 9 anni; in quegli stessi anni fu anche referente Telethon.

Nel 2009 fondò Ideas & Business che diede vita, a sua volta, a Proto Models.

Oggi *Carlo Filippo Follis* torna alla sua passione: scrivere e narrare.

Trovate ulteriori info alla pagina web [*BIO & Timeline attività*](#).

Altri libri di Carlo Filippo Follis

Attualmente le opere si suddividono in tre categorie:

- Libri di narrativa
- Libri di denuncia e/o autobiografici
- Libri di D-Mondo: Disabili e disabilità





Attualmente le opere si suddividono in tre categorie:

- Libri di narrativa
- Libri di denuncia e/o autobiografici
- Libri di D-Mondo: Disabili e disabilità

LIBRO DI NARRATIVA

Vittoria ~ L'attesa Vol. 1

Potete lasciare i vostri commenti sulla [pagina ufficiale](#) del libro.

Intro

Libro di narrativa contenente tre racconti, tre **'D-Storie in salsa realtà'**:

- La storia di Pietro
- La vera leggenda di Linfa
- Lettera ad Ary

Il volume può essere acquistato in formato cartaceo o elettronico, ebook, quest'ultimo è disponibile in tutti i differenti formati scaricabili dai vari Store.

Se gradite, ascoltate la [recensione radiofonica](#) della scrittrice e poetessa **Dora Millaci**, l'audio è un estratto del suo [programma domenicale](#).

Sinossi

“Vittoria ~ L'attesa” propone delle ‘D-Storie in salsa realtà’. Tre racconti, tre protagonisti e un unico filo conduttore: l'amore. Un amore raccontato, vissuto, in differenti forme ma soprattutto l'amore di coppia. Vi è un dettaglio forse anche trascurabile, ma questo starà

a voi deciderlo: i protagonisti sono Disabili, “Vittoria – L’attesa” è un libro scritto da un Disabile ma non per questo indirizzato esclusivamente a lettori Disabili ed anzi è destinato a tutti affinché le emozioni che propone siano di tutti come lo può diventare la disabilità.

Il libro propone dei protagonisti, dei Disabili, desiderosi di amare con il cuore e anche con il corpo che palpita, pulsa di normali passioni e sani desideri.

Si desidera l’ingrediente mancante capace di completare la vita di ciascuno: l’amore.

L’autore nella sua presentazione al libro scrive: «Ero molto giovane quando iniziai a veder morire dei miei amici senza che avessero ricevuto l’amore di un partner o anche solo un’esperienza godereccia di ‘sesso mercenario’.»

L’amore non è, e mai potrà essere, un diritto perché come scriveva Stendhal: «L’amore è la sola passione che si paga con una moneta che fabbrica essa stessa.»

Tuttavia può essere un desiderio, un sogno, una meta e, perché no, una Vittoria!

Lo conferma l’autore scrivendo: «Vittoria è il nome di una donna, Vittoria è anche un successo conseguito e ‘l’attesa’ può essere l’amore che non si vive ancora o quella meta che raggiunta ci farà gridare: ‘Vittoria!’»

Vittoria può essere anche la consapevolezza di Pietro, protagonista del primo racconto che, rabbiosamente, così urla sottovoce: «... merda! L’unico vero grande rimpianto legato a quella carrozza, che mi ha tradito, è Eleonora.»

Vittoria è anche la giovane Ary che, con amore platonico, di fronte al corpo nudo e disabile del protagonista domanda: «Te lo posso lavare?»

Vittoria è anche l’amore che spinge un uomo a sostituire al classico «Ti amo!» una favola scritta per esprimere i suoi sentimenti lasciando all’amata la possibilità di far finta di non capire il desiderio di lui. L’amore è quindi desiderare il bene di chi si ama. Per questo

motivo una favola vuole lasciare la libertà di decidere: l’amore è anche rinuncia.

«Ho già vissuto oltre mezzo secolo come Disabile e mi convinco sempre di più che la disabilità è quel qualcosa di sconosciuto, di poco chiaro da capire e comunque un insieme di informazioni disordinate. Si comprende la disabilità solamente se si è Disabili o se si è strettamente coinvolti da questa realtà.»

Con queste parole l’autore vuole sottolineare quanto ancora ci sia da scoprire oltre gli stereotipi, veri e falsi, che oggi definiscono l’immagine “tipo” del Disabile che non conosciamo, di quello che spesso viene raccontato e anche difeso da chi non sa esattamente cosa sia la disabilità.

L’autore in un suo scritto sottolineò che: «La disabilità è democratica, non discrimina, vi accetta tutti proponendosi come un potenziale e inaspettato ‘evento storico’.»



LIBRI DI DENUNCIA E AUTOBIOGRAFICI

Imprenditore Disabile macellato dal Fisco italiano (Vol. I)

Il Vol. I è anche compreso nel Vol. II, potete quindi scaricare solo il secondo eBook.

Potete lasciare i vostri commenti sulla [pagina ufficiale](#) del libro.

Intro

Il libro denuncia una situazione paradossale generata da leggi, normative, che si contraddicono. Leggerete la storia di un imprenditore Disabile, *Carlo Filippo Follis*, che rimase vittima del “CMR killer”. Quanto leggerete certamente è capitato ad altri imprenditori, in passato, come capiterà ancora ad altri, in futuro, se non si pretenderà una giusta e necessaria correzione legislativa. Maggiori dettagli ve li offre il riassunto, la sinossi, del libro.

Il volume può essere acquistato in formato cartaceo o elettronico, ebook, quest’ultimo è disponibile in tutti i differenti formati scaricabili dai vari Store.

Sinossi

«Piacere, sono *Carlo Filippo Follis* e ti sto per raccontare una storia che avrei preferito non dover scrivere...»

Così l’autore di “Imprenditore Disabile macellato dal Fisco italiano” si presenta, con tanto di fotografia, al lettore che si accinge a leggere la Premessa del libro; Premessa che ha come sottotitolo una chiara sottolineatura: “Una storia che potrebbe essere la vostra”.

L’opera è certamente un libro di denuncia che narrando un’ingiustizia vissuta dall’autore – che fu imprenditore – vuole attirare l’attenzione dei media e delle istituzioni affinché si ponga

rimedio a una incongruenza legislativa.

L'autore infatti non subisce un danno in quanto Disabile, bensì lo subisce come imprenditore. Essere Disabile accentua solo la 'gravosità' di una perversa applicazione di una normativa che può ledere chiunque faccia impresa.

In base alle vigenti leggi un Cliente può – anzi deve – chiedere al suo Fornitore la copia conforme del documento mai ricevuto, accidentalmente distrutto o solo smarrito in un passaggio di mano necessario, ad esempio, per gestire la contabilità. Come può quindi una normativa governativa, fiscale, consentire al Fornitore la distruzione del documento, non solo in formato cartaceo ma anche elettronico, prima che scada il periodo di obbligata conservazione a cui è tenuto il Cliente?

È quindi inevitabile che l'autore si chieda: «Viviamo in un Paese – in un grande Paese – dove però i legislatori conoscono talmente poco le leggi che ne sottoscrivono alcune che non sono congrue e in linea con le altre, proposte però sempre dallo stesso plotone di legislatori o da chi lo precedette.»

Prescindiamo dal concetto di "Popolo sovrano" che troppo facilmente potrebbe collocare – ingiustamente – il Contribuente al di sopra delle leggi; poniamoci però una doverosa domanda: chi governa non dovrebbe essere competente?

Chi ha scritto, voluto e reso attuativa una normativa che contraddice la possibilità di chiedere al proprio Fornitore una copia conforme di un documento emesso?

I soggetti firmatari di una simile 'regola' non sono forse corresponsabili di quanto accaduto al Contribuente *Carlo Filippo Follis*? L'interrogativo vale anche per chi subì prima dell'autore e per chi potrebbe subire in futuro.

L'autore fa riflettere su fatti reali: «L'Italia, da nord a sud e da est a ovest, è stata terremotata, alluvionata, arsa, quando il disastro non è giunto da una tromba d'aria o altra calamità.

Le imprese che in queste aree facevano, e magari fanno ancora export, come avranno fatto a ricostruire i propri archivi completi

di CMR se questi vengono distrutti dai fornitori su autorizzazione governativa?»

Interrogato, l'Ufficio delle Entrate, non dette spiegazioni perché supposizioni non appartenenti al caso in questione.

L'autore in uno sfogo dichiarò: «È incredibile che dopo 30 anni di attività mi debba vedere trasformato in evasore perché lo Stato legittima la distruzione dei documenti comprovanti la mia onestà!»



LIBRI DI DENUNCIA E AUTOBIOGRAFICI

Imprenditore Disabile macellato dal Fisco italiano (Vol. II) Il lato oscuro del Fisco

Il Vol. I è compreso nel Vol. II dell'eBook.
Potete lasciare i vostri commenti sulla [pagina ufficiale](#) del libro.

Intro

Il Vol. II del libro prosegue l'attività di denuncia di situazioni paradossali, ingiuste, pretestuose e illegali che spesso i contribuenti debbono subire dal proprio Fisco, dall'Agenzia delle Entrate. Il Vol. I raccontava la realtà di una follia che, per mano dell'Agenzia delle Entrate, colpì il contribuente *Carlo Filippo Follis*; il Vol. II, invece, documenta come e perché l'Agenzia delle Entrate operò al di fuori della legalità e delle sue stesse Risoluzioni. Queste ultime, in particolare, firmate dai vertici dell'Agenzia, sottolineavano come il "*CMR killer*" in realtà fosse – è – un documento accessorio per testimoniare la reale esportazione in altro Stato membro di beni oggetto di vendita.

All'interno del Vol. II vi è anche un capitolo dedicato alla disamina del diniego che l'Agenzia delle Entrate operò. La lettura chiarisce come l'azione del Fisco, dell'Agenzia delle Entrate, fu pretestuosa e solo finalizzata a "*estorcere*" parte del credito attraverso motivazioni che non trovano riscontro nemmeno nella realtà di una logistica che appartiene ai sistemi di spedizione, e quindi consegna, delle merci.

L'eBook vi viene proposto a costo zero proprio perché vuole spiegare l'assurdo agire di chi, invece, dovrebbe comportarsi in maniera anche adeguata a tutelare un grande patrimonio italiano: l'imprenditoria e le libere professioni.

Questo secondo volume contiene anche una testimonianza shock! Ossia la trascrizione dell'intervista che il 9 ottobre 2017 l'**On. Enrico Zanetti** – *Ex Vice Ministro Economia e Finanza* – rilasciò all'inviato **Riccardo Trombetta** di **Striscia la Notizia**. Non perdetevi le parole sconcertanti di un politico che dichiara come l'Agenzia delle Entrate abbia un ordine scritto finalizzato a trovare "*del marcio*" nel **94%** dei casi che accerta; se poi il *marcio* non c'è non importa: lo si crea attraverso strumenti coercitivi come è accaduto a me, autore di questo libro.

Il futuro di questo Paese è solamente nelle mani di chi avrà ancora la voglia di cambiarlo partendo da uno sconvolgimento culturale che, qualora dovesse essere necessario, dovrà anche escludere dalla vita politica la *massa degli incompetenti*, di coloro che governano giocando a Risiko con le nostre vite e i nostri portafogli e che poi hanno anche la presunzione di parlare di come il Paese dovrebbe gestire la propria ripresa.

Sinossi

«... Ad esempio, si continua a prevedere che nel 94% dei controlli deve essere trovato qualcosa. I cittadini spesso si dicono: 'Ma possibile che ogni volta che c'è un controllo mi trovano qualcosa?'

Eh, bisogna dire loro che è scritto nero su bianco che gli uffici devono fare questo. È una follia, una follia!»

Il Vol. I si basava sulla convinzione – sposata dall'ingenuità dell'imprenditore – che l'Agenzia delle Entrate esigesse un documento "dovuto" e anche che fosse vera la regola per cui un corriere può distruggere dopo solo 1 anno e 1 mese il CMR prodotto per una certa spedizione. Non è così. L'autore lo dimostra e sottolinea l'illegale operato del vettore che, è invece tenuto a conservare i CMR 60 mesi – 5 anni – come ogni altro documento prodotto o ricevuto; dimostra altresì che l'Agenzia delle Entrate operò un illecito esigendo un CMR che la stessa dichiara come "accessorio" – tramite sue Risoluzioni – in presenza di altri documenti comprovanti l'esportazione di beni

venduti.

L'Agenzia delle Entrate sembra quindi operare con il solo fine di "estorcere" – parte o tutto – il denaro dovuto al contribuente operando in base a precisi ordini politici; il testo in apertura è uno stralcio dell'intervista che l'**On. Enrico Zanetti** – *ex Vice Ministro Economia e Finanza* – rilasciò il 9 ottobre 2017 all'inviato Riccardo Trombetta di Striscia la Notizia.

Questo Vol. II contiene prove documentali inequivocabili su come le cose sarebbero dovute andare diversamente a fronte di un corretto operato dell'autore, ex CEO della propria attività e poi contribuente vessato – truffato – dall'Agenzia delle Entrate.

L'autore propone quindi una riflessione: «Si parla tanto di come gli italiani evadono, se nel computo globale delle evasioni ci sono anch'io, che faccio sicuramente parte di quel 94% di soggetti rapinati, forse, l'Italia è un Paese di gente onesta!»

Sempre l'autore ricorda le parole di Publio Cornelio Tacito: «Corruptissima re publica plurimae leges» ossia «Moltissime sono le leggi quando lo Stato è corrotto»; a significare che quanto più lo Stato è corrotto e la legalità viene sempre meno, più le leggi si moltiplicano, perché sono create non più per il bene comune, ma ad personam quindi ad hoc: negli interessi di mille singoli corruttori, per mille situazioni di vantaggio personale. Non bisogna dimenticare che l'Italia ha una tale esuberanza di leggi da indurre a pensare alla corruzione – al mal governo – come un "male" endemico per l'italica penisola. Un male incurabile sin tanto che i legislatori non cambieranno realmente per convertirsi o lasciare il posto a veri tutori, difensori, e governanti di un Paese che già all'epoca di Publio Cornelio Tacito dimostrò la sua grandezza, ai tempi, "imperiale".

Se fossimo un paese governato con onore, la dichiarazione dell'**On. Enrico Zanetti** avrebbe dovuto provocare la caduta del governo o l'immediata rimozione dall'incarico del Ministro dell'Economia e "delle Finanze indebitamente sottratte".

Per “socializzare”

Di seguito trovate la mia e-mail e differenti indirizzi che ci potranno aiutare a “socializzare”.

e-mail

cffollis@carlofilippofollis.name

web

www.carlofilippofollis.name

LinkedIn

www.linkedin.com/in/cffollis/

Twitter

twitter.com/cffollis

Google+

plus.google.com/+CarloFilippoFollisAutore

Facebook – Profilo autore

www.facebook.com/cffollis

Facebook – Pagina Progetto Vittoria

www.facebook.com/ProgettoVittoria

Ringraziamenti

Grazie a *Edith Roth*
che si è occupata della revisione finale dei testi.

Grazie all'Avv. *Paola Beata Getto*
dello *Studio Legale Ranieri* di Ivrea
per la consulenza offertami.

Grazie alla Direzione Nazionale della U.I.L.D.M.
– *Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare* –
e al Dott. *Carlo Giacobini* di *HandyLex*
per i preziosi dati statistici forniti.

Grazie anche a tutti coloro che con la loro disponibilità
si sono resi Protagonisti attraverso questo volume:
Gino Bevilacqua – Presidente di *Consequor*
Assunta Legnante – Atleta
Germano Tosi – Presidente di *ENIL Italia*
Tonino Urgesi – Autore e giornalista



Attraverso un viaggio realmente vissuto e ancora in corso da più di 55 anni, vi propongo il mio concetto di D-Mondo. Quell'ideale pianeta che raggruppa tutti noi Disabili, una realtà immateriale che dovrebbe riunirci orgogliosi per ciò che siamo e per quel valore che dimostriamo pretendendo il massimo dalle nostre capacità residue.

Vi propongo concretezza, combatto l'ipocrisia, introduco concetti nuovi o, quantomeno, fortemente rivisitati per giungere a un certo numero di proposte di legge utili al D-Mondo. La disabilità può essere di tutti, questo è il primo messaggio da trasmettere affinché il popolo dei "normaloidi" inizi a pensare che ognuno può diventare Disabile nel corso della vita. È per questo che il contenuto di questa opera interessa tutti, è necessario parlare meno di Disabili e più di disabilità perché quest'ultima, mi ripeto, è di tutti anche solo a causa di una naturale vecchiaia.

Sapere come ci si deve definire, capire come tutelare la D-Famiglia introducendo il concetto di "disabilità estensiva", capire quali sono gli ingredienti di una "Vita Indipendente" ancor prima di valutare come dovrebbero essere concepiti i Progetti di Vita Indipendente, per poi partire dal D-Bimbo per parlare di un'età prescolare che va da 0 a 6 anni e giungere quindi a Scuola, Lavoro, Tempo libero, Sentimenti, Affettività, Sessualità, Mobilità, Anzianità e molto altro.

Sono nato Disabile il 25 febbraio del 1963, ho studiato, sono diventato imprenditore, sono stato per quasi nove anni Presidente della sezione chivassese della U.I.L.D.M. - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - e referente Telethon. Quanto vi propongo è quindi frutto di esperienze dirette e conoscenze acquisite da altri colleghi Disabili.

Certamente non sono mai stato un «Diversamente Abile» e, tanto meno, una «Persona con disabilità» per volere dell'OMS o dell'ONU, io nacqui persona per definizione antropologica e non per "carità"!

Il Vol. II è un supplemento in PDF che propone diversi documenti concessimi dal Signor Germano Tosi Presidente di ENIL Italia.

Il volume è disponibile anche come eBook.

#RiprogettiamoIlDMondo

#DisabiliDOC

#CarloFilippoFollis