

Intervento per audizione vita indipendente III Commissione Consiglio Regionale Toscana, 7 aprile 2016

La vita indipendente non è un semplice modo di fare diversamente la tradizionale assistenza personale.

Le libertà inviolabili

La vita indipendente riguarda in maniera decisiva l'assistenza, ma soltanto di conseguenza. In primo luogo la vita indipendente è una questione di libertà fondamentali e inviolabili riconducibili all'articolo 2 della Costituzione.

Cioè a dire che, nonostante la presenza di alcune difficoltà fisiche, mentali, sensoriali o psichiche, è di fondamentale importanza poter esercitare concretamente nella vita quotidiana le libertà fondamentali garantite come inviolabili dalla Costituzione e da altri testi sovranazionali e internazionali.

Ad esempio, andare a letto la sera all'orario scelto dal soggetto è senza dubbio un elemento fondamentale della libertà personale, che viene negato soltanto a chi è in carcere. Però, se un "disabile" ha necessità di assistenza personale per andare a letto, e questa non è concretamente disponibile all'orario scelto dal soggetto, al "disabile" viene negata tale libertà fondamentale.

Anche poter scegliere quale cibo comprare e come cucinarlo è un questione di libertà fondamentali. Pure questa è negata soltanto ai carcerati. Però, se un "disabile" non ha l'assistenza personale idonea nella quantità e nella qualità, questa libertà personale viene negata al "disabile".

E ancora, poter partecipare ad una manifestazione politica è senza dubbio un diritto fondamentale garantito a tutti, se non altro, da vari disposizioni costituzionali. Di sicuro qualunque dei maggiori partiti politici avrebbe molto da ridire se, ad esempio, organizzasse una manifestazione politica al palazzetto dello sport e l'Ataf, per risparmiare, cancellasse tutte le linee dell'autobus che vanno in quel luogo negli orari attinenti a tale manifestazione. Però ad un "disabile" viene negata in concreto la possibilità di esercitare tale diritto fondamentale se, per risparmiare, gli viene negata l'assistenza personale.

E così pure è una libertà fondamentale non essere costretti ad avere in casa propria in maniera persistente persone che risultano insopportabili. Anche questo non accade con la vita indipendente, ma può accadere con l'assistenza personale inviata dagli enti preposti.

Un altro aspetto fondamentale della libertà personale è di poter avere l'igiene intima come desidera il soggetto stesso. È un diritto fondamentale, che viene garantito anche agli ergastolani e pure a chi si trova nel braccio della morte nelle prigioni degli Stati Uniti. Ma questo diritto viene negato al "disabile", se non gli viene consentito di avere l'assistenza personale secondo i canoni della vita indipendente.

È anche una questione di salute mentale

Ogni persona normodotata si lava, si veste, ecc. come vuole in automatico, senza doverci pensare, e senza doverlo dire ad alta voce. Questo diritto fondamentale è acquisito come garantito da ogni persona normodotata, compresi gli ergastolani e i reclusi nel braccio della morte.

Viceversa, per ottenere di lavarsi e vestirsi come desidera, un "disabile" deve pensarci in ogni dettaglio e dirlo all'assistente in ogni dettaglio.

A ciò va aggiunto che, se l'assistente ha un modo d'intendere le cose radicalmente diverso da quello desiderato dal "disabile", può essere comunque impossibile ottenere quanto desiderato più che legittimamente dal "disabile". In più, se l'assistente non ha determinate capacità di capire e rispettare il prossimo, per potersi lavare e vestire come desidera, il "disabile" può trovarsi costretto a doverlo dire in continuazione tutti i giorni. È evidente che in tal modo ne va di mezzo la salute mentale del "disabile", per cui spesso il "disabile" non ce la fa, e viene violato nell'inviolabile. Basta rifletterci seriamente per rendersi conto di questo. Ciò può accadere con l'assistenza decisa da altri, ma non accade con la vita indipendente.

Non può esserci la delega

Dunque il tema della vita indipendente non può essere delegato ad altri. Ovvero soltanto il diretto interessato può decidere in tema di vita indipendente, cioè sulle qualità e quantità necessarie per l'assistenza personale, gli ausili, l'accessibilità, ecc..

In altre parole, se si tratta di decidere il percorso di una nuova strada, di una nuova linea di bus, ecc., forse può essere legittimo ascoltare i diretti interessati e riportare la sintesi dell'ascolto attraverso dei rappresentanti, che possono trovarsi a dover raggiungere dei compromessi.

Viceversa, se si tratta di come il singolo soggetto si vuol lavare, vestire, mangiare, partecipare all'attività politica ecc., è evidente che nessun rappresentante può decidere per lui, e tanto meno raggiungere dei compromessi al suo posto. È una materia che solo il diretto interessato può decidere.

Ad esempio, le rappresentanti femminili presenti nel Consiglio regionale potrebbero forse essere interessate se altri consiglieri, eventualmente esperti in materia, illustrassero le caratteristiche chimiche e fisiche di differenti assorbenti femminili. Ma nessuna di queste rappresentanti femminili accetterebbe che un altro componente del Consiglio regionale decidesse per lei quale assorbente femminile deve utilizzare. In altre parole, quando si tratta di libertà inviolabili, la delega non regge, vale solo il diretto interessato. E soltanto questa persona è la vera esperta nello specifico.

In tal senso, deve essere tenuto nella massima considerazione anche il fatto che la Convenzione dell'Onu sui "disabili" è la prima ad essere stata scritta dai diretti interessati. L'Onu ha pagato i viaggi e i soggiorni a New York di tanti "disabili" (e dei loro assistenti personali), perché è stato ritenuto dovessero esser loro in prima persona a scrivere la Convenzione. E alla fine il presidente del Comitato ad hoc, che ha steso la Convenzione, ha sottolineato che è stato decisivo il ruolo dei "disabili".

Questi sono alcuni dei motivi fondamentali per cui il significato della vita indipendente – o il suo contenuto, sia teorico che concreto – non può essere stabilito dalle persone "normodotate". Si tratta di una questione ormai acquisita pacificamente a livello internazionale.

Il ruolo della Regione Toscana

Nella prima metà degli anni '90, durante la presidenza della IV Commissione da parte di Morettini, sulla cui alta levatura si può ritenere che nessuno abbia da ridire, crebbe l'attenzione del Consiglio sulla vita indipendente. Deve essere un motivo di grande riflessione sia perché il Consiglio è l'organo proprio di una rappresentatività maggiore, e quindi anche di specifica tutela delle minoranze, e sia perché l'eccezione è data proprio da una persona di alto livello estranea alla partitocrazia.

Nel 1997 la Toscana è stata la prima Regione in Italia ad avere una norma di legge sulla vita indipendente. L'allora Presidente della IV Commissione ci aveva ascoltato.

L'anno seguente, l'On Battaglia - allora responsabile per i "disabili" per l'attuale PD - ci telefonò per avere chiarimenti per arrivare a quella che poi è stata la legge nazionale 162 / 1998. Di detta norma della Regione Toscana se ne parlava nei convegni internazionali. Altre Regioni sono seguite dopo. La vita indipendente ha assunto un ruolo centrale nella Convenzione ONU sui disabili. L'art 4 dello Statuto della Regione Toscana stabilisce che la vita indipendente è l'unica priorità per disabili e anziani.

Dunque, l'allora Presidente della IV Commissione aveva visto bene ad ascoltarci.

In linea generale va rilevato che, in tema di vita indipendente, il Consiglio ha tirato avanti e la Giunta ha tirato indietro.

Contro le imposizioni

Sia chiaro che, come ebbe a dire a suo tempo Adolf Ratzka ai servizi sociali svedesi, noi non vogliamo imporre a nessuno la vita indipendente. Il fatto è che democrazia è rispetto dei diritti fondamentali di tutti, anche qualora siano delle minoranze. Se poi altri hanno necessità dei tradizionali istituti sotto una nuova veste, noi non vogliamo imporre nulla a loro. Però non si deve imporre niente neanche a noi.

Va anche rilevato che in realtà la creazione di muri è un segno di debolezza. L'apertura verso il prossimo, il dialogo vero (che è cosa assai diversa dal sentire per poi non tenere affatto conto di ciò che è stato detto) sono segno di forza. E la storia ci insegna che negli ultimi secoli le forme di governo sono durate più a lungo quando vi era apertura.

Il fondo sociale europeo

In questo contesto riteniamo necessario che una parte del fondo sociale europeo venga destinata alla gestione di un'agenzia per la vita indipendente gestita soltanto da persone con gravi disabilità con esperienza diretta in questa materia. Questo perché, per poter vivere in maniera indipendente con gravi "disabilità", le difficoltà da superare sono molte e in tutto il mondo il sostegno di queste agenzie si è dimostrato essenziale.

La necessità di deprecarizzare la vita indipendente

Qualche settimana fa, il Consiglio regionale ha approvato all'unanimità una mozione sulla vita indipendente. È evidente che tale unanimità è stata importante, sia in sé e sia perché è molto significativo che il Consiglio sia stato unanime su un tema così sensibile e delicato come la vita indipendente. Ovvero è stato unanime proprio su un tema che riguarda una parte degli "ultimi".

Ebbene, che fine ha fatto la circolare che il Consiglio unanime auspicava in tale mozione? Nel momento in cui sia lo Statuto della Regione che la Convenzione dell'Onu sui disabili stabiliscono che la vita indipendente è un diritto da garantire, nella realtà vera della vita concreta in tutta la Toscana c'è una notevole precarietà su questo tema.

Precarietà sia nello spazio, nel senso che ci sono notevoli e inammissibili differenze fra le varie zone della regione nel comportamento di chi è preposto all'erogazione di questa prestazione. E precarietà pure nel tempo, nel senso che le modalità di erogazione della vita indipendente cambiano in continuazione creando ulteriori enormi difficoltà a chi ne deve già incontrare molte per via della disabilità.

Tale precarietà deve essere superata. Innanzitutto perché la vita indipendente è un diritto fondamentale, che deve essere garantito. Perciò, è essenziale l'impegno dei Consiglieri regionali per arrivare in tempi brevi ad un'efficace legge regionale in tal senso.

E, come auspicato nella mozione del Consiglio di cui sopra, è urgente dare immediata attuazione ad un aumento significativo dei fondi regionali destinati alla vita indipendente per riconoscere i diritti dovuti alle persone con gravi disabilità che da anni stanno aspettando di entrare nella vita indipendente.

Conferenza regionale e Conferenza nazionale sulle disabilità

Infine, ma non secondario, va rilevato che, nell'ultima Conferenza regionale toscana sulla disabilità, non c'era neanche un tavolo sulla vita indipendente. E questo nonostante le nostre richieste negli incontri preparatori. Richieste dovute prima di tutto al fatto che la vita indipendente è l'unica priorità stabilita per i "disabili" dallo Statuto della Regione Toscana.

Ma come: in tema di disabilità lo Statuto stabilisce che la vita indipendente è l'unica priorità per la Regione, e nella Conferenza regionale sulla disabilità addirittura si rifiuta la richiesta espressa di costituire un tavolo specifico su questo argomento?

È da ritenere che un simile atteggiamento vada corretto al fine di costruire un futuro privo di conflitti stridenti e duraturo nel tempo. Anche in vista delle Conferenze regionale e nazionale sulla disabilità previste per settembre a Firenze.

E soprattutto perché è compito proprio del Consiglio agire affinché nella realtà concreta dell'esistenza in Toscana la vita indipendente sia non un privilegio da centellinare a degli indegni, bensì un diritto da garantire a persone, che hanno per lo meno la stessa dignità della maggioranza.

Associazione Vita Indipendente ONLUS

Associazione Toscana Paraplegici ONLUS

Habilia ONLUS

Associazione Vita Indipendente Bassa Val di Cecina ONLUS

Associazione Paraplegici Aretini ONLUS

Centro Studi e Documentazione sull'Handicap - Pistoia

Associazione Paraplegici Siena ONLUS