



D O N N E ***CON*DISABILITÀ** ***E*ASSISTENZA** **P E R S O N A L E**

**uno strumento per garantire
pari opportunità
ed una vita di qualità**



PROGETTO

I CARE



“Disabled Women And Personal Assistance Against Violence”

Programma Daphne 2000 - 2003

Measures to combat violence against children young people and women

n. JAI/DAP/03/207/W

Di

Dinah Radtke - *D.P.I. Europe*

Daniela Buckel - *ZSL Erlangen - Germania*

Sylke Stricker - *ZSL Erlangen - Germania*

Fabienne Levasseur - *G.F.P.H. - Francia*

Emilia Napolitano - *D.P.I. Italia*

Nunzia Coppedè - *D.P.I. Italia*

Vincenza Ferrarese - *D.P.I. Italia*

Rita Barbuto - *D.P.I. Italia*

Gianna Spinuso - *D.P.I. Italia*

Stefania Mosca - *D.P.I. Italia*

Indice

INTRODUZIONE	5
1. UNA DEFINIZIONE DI VITA AUTODETERMINATA	7
2. COSA INTENDIAMO CON “ASSISTENZA PERSONALE”?	9
3. DEFINIZIONE DI VIOLENZA	11
4. ASSISTENZA PERSONALE E LEGISLAZIONE IN GERMANIA, ITALIA E FRANCIA	12
5. RISULTATI DELLA RICERCA	
5.1 OGGETTO DELLA RICERCA	16
5.2 REPORT ITALIA	17
5.3 REPORT GERMANIA	19
5.4 REPORT FRANCIA	21
5.5 UNA COMPARAZIONE	22
APPENDICE “A”	27
BOZZA DELLA LEGISLAZIONE EUROPEA SULL’ASSISTENZA PERSONALE	
APPENDICE “B”	28
OTTO DOMANDE CHIAVI DI ENIL AL PARLAMENTO EUROPEO SULLA POLITICA EUROPEA RELATIVA ALL’ASSISTENZA PERSONALE	
APPENDICE “C”	29
DICHIARAZIONE DI TENERIFE	
Promuovere la Vita Indipendente e Porre fine alla discriminazione contro le persone con disabilità	
GLOSSARIO	32



INTRODUZIONE

In tutte le società e culture della nostra Terra le donne hanno iniziato a costruire un nuovo cammino che, se pur lentamente e con ostacoli più o meno grandi, le sta conducendo alla vera e reale uguaglianza con gli uomini, ad ottenere le stesse condizioni di lavoro e di vita di questi ultimi, ad occupare il loro vero posto nelle comunità in cui vivono.

Le questioni di genere, quindi, hanno assunto una notevole rilevanza permettendo, attraverso politiche ed azioni di tutela, di denunciare e perseguire la discriminazione che le donne hanno subito e continuano ancora a subire.

Ma la donna con disabilità a che punto è in questo cammino?

Il progetto “I Care - disabled women and personal assistance against violence” N. JAI/DAP/03/207/W si situa all’interno del Programma Daphne 2000-2003, *Measures to combat violence against children young people and women*.

Tale programma ci ha dato l’opportunità di focalizzare la nostra attenzione sulla questione di genere legata alla disabilità. Le donne con disabilità sono sottoposte ad una duplice discriminazione: la prima determinata dal genere come risultato dei condizionamenti, dei pregiudizi, delle ingiustizie sociali, politiche, economiche e culturali; la seconda connessa più strettamente alla condizione di disabilità.

Partendo da questo orizzonte, con il progetto “I Care” si è voluto analizzare la relazione tra assistente personale e donna con disabilità; una relazione che si struttura tra due persone, che non sono due corpi vuoti, uno che sostiene e l’altro che è sostenuto, bensì due mondi psicologici, ciascuno con le sue emozioni, fantasie, vissuti, sensazioni e idee, che si incontrano durante le attività del mangiare, bere, andare in bagno, ecc. Ma quando questi due mondi si incontrano cosa succede?

Può succedere che questi due mondi non si riconoscano? Può scatenarsi una lotta sottile, inconscia e sommersa dove in realtà l’una e l’altra rincorrono lo stesso desiderio: esercitare il proprio potere per affermare la propria identità? Questa lotta per il potere di una sull’altra è causa, molto frequentemente, di conflitti e violenze all’interno di questa relazione?

In questo kit un gruppo di donne con disabilità e di assistenti personali dei tre paesi partner del progetto, Italia, Francia e Germania, hanno risposto a queste domande testimoniando con la loro esperienza ed il vissuto quotidiano di donne, come sia necessario riformulare le argomentazioni e le modalità di lettura di questa relazione.

Sebbene il lavoro non sia stato esaustivo, è emerso un contenuto importante: l'assistenza personale, che garantisce alle donne con disabilità di poter vivere una vita piena, libera e indipendente, è una questione da affrontare su due livelli. Il primo, soggettivo e personale, è quello di individuare metodologie e strumenti di empowerment che consentano alle donne con disabilità di esigere l'assistenza personale consapevolmente, come diritto, e di sentirsi nella relazione alla pari con l'altro. Il secondo livello, oggettivo e sociale, comporta l'assunzione di responsabilità da parte della società per individuare soluzioni economiche, sociali, politiche e strumentali, atte a garantire alle persone con disabilità, in particolare alle donne con disabilità, questo servizio. Un servizio che consentirà loro di vivere in modo dignitoso e libero secondo quanto è sancito dall'articolo 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo:

“Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti”¹.

Questo kit vuole, quindi, essere un momento di riflessione per trovare insieme strategie e strumenti, per elaborare soluzioni ed azioni positive che permettano alle donne con disabilità, sia che vivano nelle città grandi ed opulenti che nelle aree rurali povere, di uscire dal ghetto dell'invisibilità e della discriminazione, nelle quali sono state segregate dai pregiudizi, dal loro essere donne e dalla loro condizione di disabilità.

Il Direttore del Progetto
Rita Barbuto

¹ Art. 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo - O.N.U., 1948.

1. Una definizione di vita autodeterminata

Il progetto "I Care" ha come presupposto quattro aspetti fondamentali della vita: autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interindipendenza delle persone con disabilità.

Essi costituiscono i capisaldi della filosofia della Vita Indipendente, in cui si riconosce il movimento mondiale delle persone con disabilità.

La filosofia della Vita Indipendente delle persone con disabilità è nata negli Stati Uniti e rapidamente è andata diffondendosi in tutto il resto del mondo. Essa trae ispirazione da un modello di vita indipendente e da un paradigma di intervento sociale che propone servizi di pari opportunità per garantire piena cittadinanza ad ogni individuo.

In aperto contrasto con la concezione prevalente della disabilità determinata dal modello medico, che sottolinea l'importanza di azioni assistenzialistiche e di cura, il paradigma della Vita Indipendente permette alla persona con disabilità di riconquistare la sua libertà e di convertirsi da soggetto passivo ad artefice e protagonista del proprio destino individuale, capace di autodeterminarsi, in linea con i propri bisogni e desideri. La persona con disabilità riconosce di avere necessità sanitarie, sociali, tecniche ed umane, ma, nello stesso tempo, si riconosce capace di controllare la propria vita, di decidere e valutare la propria condizione e di prendere decisioni in merito.

La Vita Indipendente trae ispirazione dal modello dei Diritti Umani, secondo il quale ogni uomo ed ogni donna hanno dei diritti fondamentali, e tutti i Governi e l'ordine internazionale devono adottare strategie adeguate per tutelarli e garantirli. Il mondo sviluppato, o altrimenti detto civilizzato, è stato costruito sulla promessa dell'indipendenza dei Paesi. Questo ha la sua immagine speculare nella



libertà personale dei singoli individui. La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo delle Nazioni Unite del 1948, alla quale fanno riferimento le Costituzioni e l'organizzazione politica dei Paesi per costruire società eque, pluralistiche e rispettose di tutte le diversità e minoranze, rivendica proprio il rispetto della libertà dei singoli individui.

Quando parliamo del concetto d'indipendenza riferendoci alle persone con disabilità, esso assume lo stesso significato che ha per le altre persone. Questo concetto è un principio fondamentale che permette di realizzare gli obiettivi universali delle pari opportunità, della piena partecipazione nelle società e della libertà individuale; elementi, questi, che indicano quanto i diritti universali di sviluppo personale e di qualità della vita sono realizzati dalle persone con disabilità.

La vita indipendente è, quindi, un diritto umano fondamentale, ma ciò non sembra essere sufficiente affinché sia garantito a tutte le persone con disabilità.

È importante mettere in risalto che investire nella vita indipendente significa molto di più che pagare servizi di assistenza personale e forme simili di aiuto pratico. Infatti, l'accesso all'assistenza personale, che permette alla persona con disabilità di scegliere e gestire il servizio, è d'importanza cruciale, in quanto esso costituisce un mezzo per conseguire la realizzazione di una propria autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interindipendenza.

D.P.I. Italia ha provato a dare una definizione di questi concetti (riportata nel glossario), consapevole del fatto che essi indicano processi che rimandano l'uno all'altro, perché strettamente intrecciati tra loro.

D.P.I. (*Disabled Peoples' International*) mette l'accento sulla stretta relazione che intercorre tra le persone, la loro autonomia ed indipendenza, la necessità di autodeterminarsi, e la società all'interno della quale tutti in teoria possono essere indipendenti in una rete di relazioni. Le persone con disabilità vivono questa possibilità con molti ostacoli e limitazioni, ricevendo solo risposte separate, che costituiscono violazioni dei loro diritti di cittadinanza, nonché dei loro Diritti Umani.

D.P.I. sostiene, quindi, che vivere in condizione di pari opportunità sia possibile solo in società nelle quali tutti con-vivono insieme agli altri cittadini. Solo una vita interindipendente, solo l'interrelazione tra persone con le loro differenti disabilità ed abilità, solo una società che consente ad una persona con disabilità di concorrere allo stesso livello degli altri cittadini alla costruzione di soluzioni di vita collettiva può garantire alle persone con disabilità di nascere, crescere, riprodursi e vivere insieme a tutti. Questo significa superare la standardizzazione e la normalizzazione che le società industriali e post-industriali impongono ai cittadini ed introdurre e far vivere una diversa normalità: una società in cui la normalità sia la diversità e la diversità la normalità.

La ricchezza di una diversa normalità è il contributo che noi portiamo al mondo, per trasformarlo a misura di tutti.



2. Cosa intendiamo con “assistenza personale”?

Per assistenza personale s'intende l'aiuto che una donna con disabilità riceve per le attività della vita quotidiana, che non riesce a svolgere da sola. L'assistenza personale si adatta all'esigenza individuale di ogni donna con disabilità, permettendole di gestire autonomamente la sua quotidianità e di partecipare alla vita sociale alla pari con gli altri. Quindi include tutti gli ambiti della vita quotidiana: vita domestica, attività professionale, istruzione, partecipazione alla socialità e alle manifestazioni culturali. E comprende inoltre molti servizi particolari, come ad esempio la cura del corpo, la cura dell'ambiente domestico, dei bambini, ecc.

L'assistenza personale è un servizio che può essere sviluppato in poche ore, ma può anche ricoprire tutte le 24 ore della giornata: i tempi sono determinati dalla gravità della disabilità e dalle necessità personali. È la donna con disabilità che decide le modalità dell'assistenza: quando, dove e come. Nell'ambito lavorativo, la donna con disabilità decide contenuti, modi e tempi della sua attività lavorativa, mentre l'assistente personale svolge tutti quei compiti che la donna con disabilità non può realizzare, ad

esempio scrivere materialmente al computer o inviare un fax.

Grazie all'assistenza personale la donna con disabilità può vivere autonomamente, indipendente dall'aiuto dei suoi familiari e fuori dagli istituti. Il modello dell'assistenza



personale vede la persona con disabilità come soggetto responsabile e competente in tutto ciò che riguarda la sua vita e non più come oggetto.

2.1. I tipi di assistenza personale

L'assistenza personale è un servizio e deve essere quindi un lavoro retribuito.

In molti Paesi europei le forme del servizio di assistenza personale sono due:

1. L'autogestione² (dei fondi erogati dalle istituzioni pubbliche per la retribuzione di assistenti personali scelti dalla persona disabile), nella quale la persona con disabilità diventa datore di lavoro dei propri assistenti personali;
2. L'erogazione del servizio da parte degli enti pubblici competenti.

Un esempio significativo di assistenza autogestita è quello tedesco, definito “modello del datore di lavoro”. La donna con disabilità deve dar vita ad una piccola impresa con diritti e doveri tipici di un datore di lavoro: paga le tasse allo Stato ed ogni mese lo stipendio ed i contributi ai suoi dipendenti. Per adempiere a questi suoi doveri può anche avvalersi di un consulente fiscale. È la donna disabile stessa che effettua i colloqui di lavoro ed assume le sue assistenti; organizza la loro formazione, dà disposizioni su orari, permessi, sostituzioni, ferie ecc. Nel caso in cui le autorità locali o le assicurazioni paghino le spese, l'importo dipende dal tipo o dalla gravità della disabilità.

Questa forma di assistenza personale comporta grandi responsabilità ed intenso lavoro. Ci sono in Europa, tuttavia, centinaia di persone con disabilità che utilizzano questa forma di assistenza e la trovano molto soddisfacente ed efficace.

² In Italia l'assistenza autogestita viene definita indiretta, mentre in Germania ed in molti altri paesi europei viene definita diretta.

Il secondo tipo di assistenza personale, cioè il servizio erogato direttamente da enti pubblici, è utilizzabile quando la persona con disabilità non può o non vuole gestire direttamente la propria assistenza personale.

In Germania, in questo caso, la donna con disabilità si rivolge ai “servizi di assistenza” che normalmente si fanno carico delle procedure burocratiche, delle questioni finanziarie, della selezione degli assistenti personali e della loro assunzione. La donna con disabilità in collaborazione con il servizio di assistenza sceglie la propria assistente, le fornisce formazione professionale e decide, in relazione ai propri bisogni, quale tipo di lavoro deve svolgere.

La forma autogestita del servizio di assistenza personale è nata grazie al movimento per la Vita Indipendente, ma non è presente dappertutto in Europa. Molto diffuse sono altre forme tradizionali di assistenza quali ad esempio: l’assistenza “domiciliare” in Italia, i servizi “ambulanti” in Germania e gli “ausiliari di vita” in Francia. In queste forme di assistenza assume centralità la struttura organizzativa dell’organismo che eroga il servizio (orari prestabiliti ed eccessiva rotazione del personale) tralasciando, in questo modo, i bisogni e le esigenze specifiche delle persone con disabilità.



3. Cosa intendiamo con il termine “violenza”?

Nei confronti delle persone con disabilità molto diffusi e frequenti sono gli episodi di violazione dei Diritti Umani, di discriminazione e, sovente, anche di violenza (fisica e psichica) che li vede coinvolte.

Particolarmente esposte alla violenza sono le donne con disabilità ed il motivo di ciò deve essere ricercato nei rapporti di potere. In riferimento alle donne con disabilità l'accento viene in genere posto sull'esercizio della violenza che usa la sessualità come strumento di prevaricazione. Colui che agisce violenza, normalmente uomini e poche volte donne, fa leva sul fatto che le donne con disabilità dipendono dall'assistenza.

È chiaro, quindi, che la dipendenza da terzi è presente anche nel modello di assistenza personale ed è altrettanto chiaro che la violenza può verificarsi anche in questo tipo di relazione.

Il concetto di violenza a cui facciamo riferimento in questo nostro lavoro è ampio. Nella relazione tra donna con disabilità ed assistente personale parliamo di violenza quando la dignità e l'auto-determinazione dei due soggetti coinvolti sono violate. La violenza può essere indotta anche da condizioni e strutture esterne che vanno ad incidere sulla qualità del rapporto.

Tali condizioni possono essere:

- Poco tempo a disposizione per il servizio. Entrambe le parti sono sotto pressione a causa della mancanza di tempo, perché le autorità locali non erogano sufficienti fondi in rapporto alle ore di assistenza personale.
- Questioni economiche. Entrambe le parti sono sottoposte a pressione perché il finanziamento non è sempre assicurato.
- Poco rispetto dei bisogni della donna con disabilità. I servizi tradizionali, quali il servizio “ambulante” in Germania o l'assistenza “domiciliare” in Italia, assumono decisioni che la donna con disabilità non condivide.

Le violazioni che invece potrebbero verificarsi all'interno della relazione tra donna con disabilità ed assisten-

te personale, e che ledono l'autodeterminazione, attengono prevalentemente alle seguenti situazioni:

- L'assistente personale decide quando, dove e come fornir-

re l'aiuto.

- L'assistente personale non prende in considerazione le istruzioni della donna disabile e non risponde alle sue esigenze.
- L'assistente personale non rispetta la privacy e l'intimità della donna con disabilità.
- I conflitti non sono risolti e pesano sul rapporto.
- L'assistente personale è psicologicamente e fisicamente sovraccaricata dalle istruzioni e dal comportamento della donna con disabilità.
- L'assistente personale e/o la donna con disabilità si ledono a vicenda verbalmente.
- L'assistente personale e/o la donna con disabilità si ledono a vicenda fisicamente.
- L'assistente personale e/o la donna con disabilità si ricattano reciprocamente.
- Un'assistente personale semina discordia fra la donna con disabilità e le altre assistenti personali.
- L'assistente personale è disonesta, inaffidabile e non puntuale.
- L'assistente personale sfrutta la bontà della donna con disabilità e viceversa.
- La donna con disabilità sfoga i suoi problemi e malumori sull'assistente personale e viceversa.
- L'assistente personale carica la donna con disabilità dei propri problemi personali e viceversa.
- Un'assistente personale con la “sindrome da assistente”, ovvero con un comportamento troppo soffocante, può diventare un peso psicologico per la donna con disabilità.

L'elenco proposto non è da considerarsi né completo né gerarchico, ma è solo una esemplificazione della forma che può assumere la violenza nella relazione fra la donna con disabilità e l'assistente personale.

4.1. Italia

In Italia le principali normative che nel loro articolato prevedono servizi sull'assistenza personale sono:

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - *“Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*.

Legge 21 maggio 1998, n. 162 - *“Modifiche alla Legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”*.

Legge 8 novembre 2000, n. 328 - *“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”*.

Alle normative nazionali si aggiungono, inoltre, alcune leggi regionali dei governi locali.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - *“Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*.

È la prima legge che introduce il concetto di autonomia e di assistenza domiciliare e personale.

Gli articoli che prevedono i servizi di aiuto domestico e di aiuto personale sono: l'art. 8 comma 1, lettere a) e b) e l'art. 9, comma 1.

L'art. 8, comma 1, lettere a) e b) stabilisce che l'inserimento e l'integrazione sociale della persona con disabilità si realizzano mediante interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico. Questi interventi sono a sostegno della persona disabile e del nucleo familiare in cui essa è inserita. Sono previsti, inoltre, servizi di aiuto personale alla persona disabile in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale.

L'art. 9, comma 1, specifica che: “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

4. Assistenza personale e legislazione in Italia, Germania e Francia

integrazione dei cittadini stessi, e comprende il servizio di interpretariato per i cittadini non udenti”.

Il limite di questa legge è che questi servizi non sono obbligatori, ma dipendono dalle risorse dei comuni. Per questo motivo il servizio di assistenza personale si è sviluppato a macchia di leopardo: è presente nelle città e regioni più ricche, non è presente nei territori poveri.

- Legge 21 maggio 1998, n. 162 - *“Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”*

Questa legge integra la precedente (L. n.104/'92) ed è importante perché si rivolge alle persone con disabilità più gravi. Essa chiarisce meglio le tipologie dei servizi e prevede appositi finanziamenti che vanno ad integrare quelli dei governi locali.

Per quanto riguarda i servizi di assistenza, la legge prevede interventi sia per le persone che non si auto-determinano che per coloro che possono decidere da soli.

Per i primi, essa provvede oltre che a forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati con i servizi del territorio. La normativa, quindi, è di supporto alla famiglia in cui vive una persona con disabilità incapace di autodeterminarsi.

Per le persone con disabilità fisica, e quindi capaci di autodeterminarsi, la legge disciplina il servizio di assistenza personale autogestita, definita indiretta, allo scopo di garantire a queste ultime il diritto ad una vita indipendente (per la prima volta una legge introduce questo concetto), intervenendo su condizioni di disabilità permanente e con grave limitazione dell'autonomia personale.

In entrambi i casi, è possibile un'assistenza, anche di 24 ore su 24, che viene però applicata raramente. Comunque, elemento innovativo della legge è l'istituzione del piano personalizzato, attraverso cui si elabo-

ra un programma di aiuto alla persona, gestito in “forma autogestita” (definita dalla legge con il termine “indiretta”) e con modalità di realizzazione consona ai bisogni del soggetto che ne fa richiesta. Il lavoro svolto è sottoposto a verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

Legge 8 novembre 2000, n. 328 - “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*”.

La Legge n. 328/2000 istituisce il sistema integrato dei servizi sociali e, rispetto alle persone con disabilità, all’art. 14, commi 1 e 2, sancisce la predisposizione di un progetto individuale capace di contenere tutti i bisogni, le necessità nonché i servizi alla persona e le prestazioni di cura e riabilitazione, di cui la singola persona necessita nel rispetto di una piena integrazione. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili nell’ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell’istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d’intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell’interessato, un progetto individuale. Tale progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all’integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

La legge istituisce inoltre un fondo unico per le spese sociali. Tale fondo sociale non basta per tutti i tipi di servizi previsti. Pertanto le associazioni di anziani e disabili stanno lavorando per creare un fondo apposito per l’assistenza personale definito “Fondo per la non autosufficienza”, ma finora le proposte di legge in proposito sono bloccate.

In conclusione, a dispetto di normative così articolate, in Italia il servizio di assistenza personale assume un carattere molto variegato, che cambia in relazione alle risorse economiche di cui dispongono i vari comuni e le varie regioni. Non esiste, quindi, nessun criterio certo (percentuale di invalidità, tipologia di disabilità,

ecc.) se non quello delle casse dello Stato e dei governi locali, in base ai quali definire tempi, modalità e compensi economici per l’erogazione del servizio.

È difficile quindi, e spesso impossibile, ottenere il servizio in molte realtà.

4.2. Germania

In Germania per l’assistenza e la cura delle persone con disabilità, ci sono tre fonti competenti di finanziamento:

- Assicurazione sanitaria
- Assistenza sociale
- Assistenza mutualistica

Assistenza Sanitaria

L’assicurazione sanitaria è alla base di tutto e si articola secondo tre livelli di intervento. La persona con disabilità che ha bisogno di assistenza fa domanda. Attraverso una valutazione della gravità della sua disabilità viene inserita in uno dei tre livelli d’intervento in relazione al tipo di assistenza di cui ha bisogno. La prestazione con l’assicurazione sanitaria è limitata alla cura del corpo, all’alimentazione, alla mobilità e alle faccende domestiche, comprendendo solo una parte del bisogno di assistenza complessivo. Per ogni livello viene erogato un budget diverso ed un numero di minuti di assistenza variabile.

La somma in denaro concessa viene determinata dal reddito del richiedente e può variare in relazione alla persona che presta la cura. Se si tratta di assistenti “volontari”, cioè se sono parenti, vicini di casa o conoscenti ad offrire il servizio, viene erogata una sovvenzione che serve a ripagarli per la loro prestazione. Con questa modalità si vuole incentivare la continuità degli assistenti volontari.

Nel caso in cui la persona con disabilità non ottiene direttamente la sovvenzione e la prestazione è pagata dall’assicurazione al servizio di assistenza “ambulante”, la somma non viene coperta per intero (vedi Tavola 1). Ciò ha come conseguenza che la persona disabile che assume i suoi assistenti, ha meno denaro

a disposizione poiché il costo totale del servizio si può ottenere soltanto con un servizio d'assistenza riconosciuto, come si può notare di seguito.

Tavola 1

Livelli	Durata dell'assistenza giornaliera	Sovvenzione	Costo intero del servizio
Livello I	minimo 90 min.	205,00	384,00
Livello II	minimo 180 min.	410,00	921,00
Livello III	minimo 300 min.	665,00	1.432,00

Il contributo economico dell'assicurazione sanitaria non copre tutti i bisogni. In tal caso, per ottenere un ulteriore aiuto ci si può rivolgere al "Hilfe zur Pflege" ovvero "assistenza per le cure" - § 69ff BSHG (Legge federale per l'assistenza sociale).

Assistenza sociale

L'assistenza sociale interviene soltanto quando il contributo economico ricevuto dall'assicurazione sanitaria è minimo o quando questo viene rifiutato dalla persona con disabilità: l'assistenza sociale, infatti, è ideata come ultimo sistema di sovvenzione. L'assistenza sociale dovrebbe coprire fundamentalmente tutti i bisogni, quindi si potrebbe ottenere sostegno economico anche per quei bisogni non sovvenzionati dall'assicurazione sanitaria, per esempio l'assistenza necessaria per poter partecipare alla vita sociale. L'unico problema è che il budget che viene concesso per l'assistenza è legato al reddito e ciò comporta un controllo del reddito del partner o dei genitori della persona con disabilità.

Con la riforma dell'assistenza sociale che entrerà in vigore nel 2005, i genitori saranno sempre più costretti ad occuparsi dei propri figli con disabilità e questo comporterà una diminuzione del budget per chi ha bisogno di cura ed assistenza. Le persone con disabilità che lavorano dovranno utilizzare il proprio stipendio per pagarsi le cure di cui hanno bisogno, disponendo sempre meno di denaro per vivere. La richiesta di sovvenzione da parte dell'assistenza sociale deve essere fatta nella propria città o distretto regionale. Questo significa che le sovvenzioni variano da città a città, poiché ogni città interpreta a modo proprio il contenuto delle leggi.

Assistenza mutualistica

Oltre ad i due sistemi sopra descritti ci si può rivolgere anche all'assistenza mutualistica per richiedere sovvenzioni per cure infermieristiche particolari - § 37 SGB V (codice delle leggi sociali) - quali: la cura di ferite, la somministrazione di insulina in caso di diabete, l'aiuto a persone che usano la respirazione meccanica o il tracheotomizzatore.

Riassumendo, si può dire che in Germania ci sono le disposizioni legali per garantire il finanziamento del servizio di assistenza. Si può ottenere l'assistenza per poche ore alla settimana ma anche per 24 ore al giorno. Tuttavia, difficilmente viene riconosciuto l'effettivo bisogno di assistenza e spesso le sovvenzioni concesse sono insufficienti e quando si ottengono ciò avviene con enorme spreco di energia. Inoltre, il fatto che le sovvenzioni vengano concesse in base al reddito è di enorme svantaggio per quelle persone che, per la gravità della propria disabilità, hanno bisogno di molta assistenza.

4.3. Francia

Attualmente in Francia, nell'ambito della *Legge di orientamento in favore delle persone disabili (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, 1975)* ogni persona con disabilità può beneficiare di:

1. Un assegno detto "Allocation Compensatrice Tierce Personne - ACTP" che viene attribuito in base a dei criteri definiti dallo Stato, attraverso i Départements. L'ammontare della somma, dal 40% all'80%, che viene erogata alle persone con disabilità è determinata in base ai bisogni della persona stessa. Tuttavia, questa somma permette alle persone con disabilità di usufruire di soltanto 4 ore al giorno di assistenza personale. Un ulteriore 20% viene erogato se la persona con disabilità lavora e serve a coprire le spese di assistenza personale nell'ambito lavorativo: è l'"Allocation Compensatrice pour frais professionnels".
2. Un assegno detto "Allocation pour Tierce Personne - ATP" di € 100,00 che viene erogato interamente dalla Sécurité Sociale.



Questi assegni sono destinati al pagamento di assistenti personali per aiutare le persone con disabilità a svolgere gli atti essenziali della vita quotidiana: igiene, coricarsi, alzarsi, vestirsi, uscire di casa, ecc.

L' "Allocation Compensatrice Tierce

Personne - ACTP", dato dai Dipartimenti, deve essere sempre giustificato e serve all'assunzione degli assistenti personali.

L' "Allocation pour Tierce Personne - ATP", dato dalla Sécurité Sociale, non deve essere giustificato e serve per coprire quei costi in più che una persona deve sostenere a causa della propria condizione di disabilità.

Nel marzo del 2002 è stata avviata un'iniziativa sperimentale per quelle persone con disabilità che hanno bisogno di assistenza personale per le intere 24 ore. A partire dal dicembre 2004 tra le 200 e le 300 persone con disabilità beneficeranno di questo provvedimento.

Una Commissione Dipartimentale nominata dal Prefetto, Rappresentante dello Stato, effettua la valutazione dei bisogni. Questa valutazione può essere contestata dalla persona con disabilità qualora ritenesse che i propri bisogni siano stati sottostimati. In tal caso, la persona con disabilità è sottoposta ad una contro-perizia e in tal caso verrà assistita da un medico di sua fiducia e da un rappresentante delle associazioni.

Per ricevere l' "Allocation Compensatrice Tierce

Personne - ACTP" la persona con disabilità deve possedere i seguenti requisiti:

- Una percentuale di invalidità permanente almeno all'80%
- Deve essere riconosciuta come disabile da almeno 16 anni.

La domanda per l' "Allocation Compensatrice Tierce Personne - ACTP" va indirizzata alla COTOOREP (Commissione Tecnica di Orientamento e della Riqualificazione Professionale) che decide la somma da erogare e la durata di tale erogazione.

L'aiuto alle persone con disabilità viene garantito dai servizi di:

1. Assistenza personale. Il servizio è nato grazie alle pressioni delle associazioni di persone con disabilità e con lo scopo di garantire lo svolgimento di tutte le normali attività della vita quotidiana. L'assistente personale riceve una formazione certificata da un diploma istituito con un'ordinanza del 30 novembre del 1988. Per ricevere il servizio di assistenza personale viene richiesto alla persona con disabilità un contributo economico che varia in funzione del suo reddito (se la persona con disabilità esercita un'attività professionale nella valutazione del reddito si tiene conto soltanto del quarto del suo stipendio), del costo dell'assistente personale, dei bisogni e del tempo effettivi. Questo servizio è gestito dalle associazioni attraverso una convenzione con lo Stato.
2. Aiuto a domicilio. Si può avere in questo caso la riduzione del 50% dei costi sostenuti per l'assunzione della persona che dovrà prestare l'aiuto.
3. Aiuto casalingo. Per beneficiare di questo servizio bisogna avere una percentuale d'invalidità uguale o superiore all'80% o essere impossibilitati a lavorare a causa della disabilità. Per ricevere questo tipo di aiuto bisogna fare richiesta al "Centro Comunale d'Azione Sociale" (CCAS) o alle organizzazioni che forniscono l'aiuto a domicilio. Questo servizio è limitato a sole 30 ore al mese e il suo ammontare è stabilito dalle autorità dipartimentali.

Entro gennaio 2005 è prevista la riforma della legge sull'assistenza personale che porterà dei cambiamenti migliorativi istituendo un sistema di compensazione dell'handicap.

5.1 Oggetto della ricerca

Il progetto “I Care - Disabled Women And Personal Assistance Against Violence” n. JAI/DAP/03/207/W Programme Daphne 2000-2003, *Measures to combat violence against children young people and women*, nasce dall’esigenza di approfondire la tematica dell’assistenza personale come strumento che favorisce la vita autonoma, indipendente ed interindipendente delle donne con disabilità.

Esso intende indagare sulla relazione che si viene a creare tra la donna con disabilità e l’assistente personale, durante lo svolgimento del servizio, analizzando la dimensione interattiva in cui le persone coinvolte costruiscono un rapporto di comunicazione a partire dalle proprie identità.

Nello specifico, l’oggetto di studio di “I Care” è la violenza che potrebbe generarsi nel servizio di assistenza personale, area di indagine sino ad oggi sconosciuta. Si tratta di un fenomeno di potenziale o reale violenza, agita o subita, di cui si tenta di comprendere i significati, in relazione a due universi femminili - donne con disabilità e assistenti personali - che devono stabilire il confine del proprio rapporto.

Infatti, nella relazione in oggetto troviamo due identità accomunate dall’esperienza professionale dell’assistenza, ma allo stesso tempo due identità portatrici di diverse storie di vita che determinano in modo diversificato i propri vissuti intimi e profondi (corporei, emotivi, fantastici, cognitivi) e la propria crescita psicologica.

L’obiettivo del progetto è, quindi, quello di far comunicare i mondi femminili della disabilità e quelli della normalità: le donne che sono consapevoli della propria situazione di vita ed hanno quindi percorso processi di empowerment ed il mondo femminile delle assistenti personali, al fine di creare una rete di servizi.

Questo è l’elemento di innovazione del progetto “I

5. Risultati della ricerca

Care” e con esso ci si auspica di avviare nuovi processi di comunicazione e scambio tra gruppi di persone a contatto con la disabilità.

La ricerca ha visto coinvolti tre Paesi della Comunità Europea: Francia, Germania e Italia.

Aree esplorate

Le aree che la ricerca ha esplorato sono:

- Caratteristiche della relazione all’interno del rapporto di assistenza personale
- Tipo di relazione umana e professionale che si instaura nel rapporto di assistenza personale
- Forme di violenza reciproca durante il servizio di assistenza
- Percezione e significati della violenza all’interno della relazione
- Forme di assistenza: autogestita ed erogata da strutture pubbliche e private e incidenza sul tipo di relazione

Target

Il target prescelto dal progetto è composto da:

- Donne con disabilità, che hanno sviluppato empowerment, rispetto alla propria condizione di disabilità e, nella strada verso l’emancipazione, si sono chieste quali possano essere i percorsi da attivare per ottenere servizi personali nel rispetto della propria privacy. Queste donne possono compiere un lavoro di introspezione, analisi e ricerca per contribuire alla crescita di altre donne disabili e per aiutare le donne/assistenti personali a meglio professionalizzarsi nel proprio lavoro.
- Assistenti personali, che offrono un servizio alle donne disabili e si occupano del loro corpo in azioni quotidiane e sono indispensabili nella loro vita. Queste donne nell’esercitare la loro professionalità non sempre si soffermano ad analizzare aspetti quali la riservatezza ed il rispetto dell’intimità e poca importanza attribuiscono al corpo e alla relazione con il corpo delle persone disabili.



Metodologia

Il focus group

Il focus group è una tecnica di ricerca sociale utilizzata per approfondire determinati argomenti, temi ed aree di interesse. Essa si avvale di un gruppo di persone essenzialmente omogeneo che interagiscono

tra di loro e sono guidate da un moderatore che pianifica le modalità di svolgimento della discussione. Il focus group ha il pregio di creare interazione tra i partecipanti - il modo in cui si confrontano i diversi punti di vista riproduce più realisticamente il processo che presiede alla formazione delle opinioni - e far emergere informazioni maggiori e più articolate sulla conoscenza di determinati effetti (prodotti, servizi, programmi, campagne di comunicazione, ecc.), sulla trattazione di temi complessi (motivazioni personali, abitudini, attitudini, esperienze, aspettative), in tempi brevi e a costi relativamente bassi.

Gli elementi che caratterizzano la tecnica del gruppo focus sono: la centralità del gruppo come fonte di informazione, l'interazione, la focalizzazione su uno specifico argomento, le informazioni di natura qualitativa e la presenza di un intervistatore. La paternità di tale strumento di ricerca si fa risalire a Robert K. Merton.

Caratteristiche del gruppo

Essendo il suo scopo quello di studiare un particolare fenomeno, il gruppo è costruito dai ricercatori secondo gli obiettivi della ricerca. I partecipanti devono avere caratteristiche di relativa omogeneità e interesse per l'argomento da trattare, anche al fine di ridurre,

per quanto possibile, la tendenza di alcuni soggetti a prevaricare su altri, a voler dominare a tutti i costi la discussione o a deviarla verso divagazioni che non sono pertinenti. In questo modo tutti potranno sentirsi liberi di esprimere il proprio punto di vista e scambiare opinioni.

La partecipazione dei soggetti al gruppo deve essere comunque volontaria. Generalmente il numero dei partecipanti varia dai sei ai dieci elementi, o dai quattro ai dodici.

5.2 Report Italia

Group focus con donne disabili

Il focus group è stato condotto da una facilitatrice e da una osservatrice, seguendo alcune linee guida:

- Tipo di relazione tra donna con disabilità ed assistente personale;
- Componenti dominanti della relazione (ascolto, disponibilità, flessibilità, conflittualità, violenza, ecc.);
- Strumenti che possono migliorare la relazione tra donna con disabilità ed assistente personale (empowerment, advocacy, consulenza alla pari, finanziamenti adeguati, ecc.);
- Tipologia di assistenza: autogestione del servizio di assistenza (assistenza indiretta per l'Italia) ed erogazione del servizio di assistenza da parte di una organizzazione (cooperativa sociale, impresa, servizio del comune, ecc.).

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 10 donne romane con disabilità motoria e sensoriale, di età compresa tra i 18 ed i 55 anni. Solo alcune di loro hanno frequentato attivamente le associazioni, ricoprendo ruoli di leader; altre hanno frequentato corsi di formazione organizzati dalle associazioni stesse. Una di loro vive in una casa famiglia realizzata dal Comune di Roma e data in gestione ad una cooperativa di assistenza.

Descrizione della tipologia del servizio utilizzato

Alcune donne utilizzano il servizio di assistenza personale erogato dalle cooperative, altre quello autogestito.

Particolarmente significativa è l'esperienza della ragazza che vive in casa famiglia.

La "casa famiglia" è un luogo nato in alternativa all'istituzione totale e dovrebbe offrire un tenore di vita in continuità con quello familiare, garantendo un servizio di assistenza personale finalizzata all'indipendenza e all'autonomia della persona con l'obiettivo di una migliore qualità della vita e il conseguimento di pari opportunità. Tuttavia, dalla discussione si evince che anche in questi contesti subentrano dinamiche relazionali che privano la persona della libertà di autodeterminarsi e di autoprogettarsi in base ai propri bisogni e desideri.

Caratteristiche e criticità della relazione

Dal lavoro in gruppo è emerso subito un dato importante, cioè che l'assistenza personale è un servizio fondamentale per vivere indipendenti e libere, ma al contempo sono state evidenziate una serie di difficoltà quali:

- Difficoltà ad avere una vita privata, legata al fatto contingente di trovarsi una persona continuamente accanto a cui non si può nascondere niente;
- Difficoltà a fare in modo che le assistenti restino all'interno del proprio ruolo;
- Mancanza di ascolto da parte delle assistenti. Essere ascoltate mentre si svolge l'assistenza è essenziale e trasmette tranquillità; il non ascolto può portare conseguenze gravi sia per l'assistente che può compiere movimenti sbagliati, sia per la destinataria del servizio che può subire scossoni bruschi lesivi dell'incolumità fisica.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Per quanto riguarda gli strumenti che possono migliorare la relazione tra donna con disabilità ed assistente personale, le donne romane hanno parlato di formazione attraverso le metodologie dell'empowerment, dell'advocacy e della consulenza alla pari, che le consentono una maggiore capacità di gestire il servizio. Inoltre, richiedono anche dei finanziamenti adeguati.

La formazione è riconosciuta importante anche da parte delle assistenti.



Infine, è emerso che la tipologia dell'assistenza autogestita offre migliori garanzie, costa meno e funziona meglio, mentre sembra problematica la mediazione tra il centro di responsabilità della cooperativa di assistenza che gestisce il servizio e la destinataria dello stesso perché la logica di direzione è finalizzata alla pianificazione complessiva del servizio. I costi sono maggiori perché non sono destinati solo agli assistenti ma anche all'apparato organizzativo. Il rapporto mediato va a favore delle esigenze organizzative e non rispetta i bisogni delle persone.

A Roma esiste un'Agenzia per la Vita Indipendente gestita da persone con disabilità che, su richiesta dell'interessata e previo colloquio per la rilevazione dei bisogni, attua il reclutamento delle assistenti e fornisce il servizio amministrativo, facilitando tutti gli aspetti burocratici di difficile gestione.

Group focus con assistenti personali

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 10 donne, di età tra i 20 ed i 50 anni, che svolgono da diversi anni il lavoro di assistenza alla persona.

Descrizione della tipologia del servizio erogato

Gli enti per i quali svolgono la loro attività, nella gran parte dei casi, sono cooperative sociali a cui il comune affida la gestione del servizio di assistenza personale. Le mansioni svolte, oltre alla cura della persona, sono: assistenza domiciliare, sostegno alla famiglia, accompagnamento, aiuto nello studio.

Caratteristiche e criticità della relazione

Per affrontare la tematica, la moderatrice del gruppo ha invitato le partecipanti a definire la propria esperienza di lavoro con una parola. Gli interventi hanno essenzialmente sottolineato il carattere umano della relazione che si viene a creare tra la donna con disabilità e l'assistente personale durante lo svolgimento del servizio.

Tra le parole che sono state menzionate ce ne sono molte che enfatizzano la natura arricchente e costruttiva dell'esperienza del servizio alla persona. Le donne hanno sottolineato principalmente l'aspetto della reciprocità della relazione di aiuto, la dimensione amicale ed affettiva che nasce, nonché la possibilità di potenziare la propria capacità di ascolto, l'essere disponibili verso l'altro e la propria apertura mentale. Soltanto due espressioni - "molta pazienza" e "coinvolgimento personale anche oltre l'orario di lavoro" - fanno trapelare un aspetto più pesante del servizio di assistenza personale. Tutte le assistenti concordano sul fatto che risulta molto problematico lavorare con la famiglia, più di quanto non lo sia con la persona disabile.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Alcune premesse che potrebbero rendere più soddisfacente il servizio di assistenza personale e migliorare la qualità della relazione sono state individuate nel:

- Riconoscimento formale della figura dell'assistente personale
- Organizzazione del lavoro che comprenda un maggior numero di ore settimanali
- La rotazione di più operatori su una stessa persona con disabilità.

5.3 Report Germania

Group focus con donne disabili

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 6 donne con disabilità fisica di età tra i 35 ed i 50 anni, delle quali 2 lavorano part-time, 1 è in cerca di lavoro e 3 donne non lavorano. Di queste donne, 5 hanno una formazione professionale o di scuola media superiore e 1 nessuna formazione, ma ha lavorato per dieci anni in workshop per disabili.

Descrizione della tipologia del servizio utilizzato

4 donne usufruiscono del servizio di assistenza personale da più di dieci anni, 2 da tre o quattro anni. 3 donne usufruiscono del servizio di assistenza personale dalle dodici alle ven-



tiquattro ore al giorno, 2 donne per otto ore e una donna per quattro ore.

Una donna autogestisce il servizio di assistenza personale (assume direttamente i propri assistenti), da tre anni: dichiara che funziona meglio e ci sono meno problemi burocratici rispetto al servizio erogato dagli organismi preposti.

Le altre donne ricevono assistenza direttamente dai servizi. Di queste, 3 organizzano la propria assistenza: orari, formazione, pagamenti, sostituzione in caso di assenze, ecc. Il servizio di assistenza cura soltanto gli stipendi. La ricerca degli assistenti può essere effettuata dall'utente o dal servizio anche tramite annunci sui quotidiani.

Caratteristiche e criticità della relazione

Ci sono due aspetti da considerare nel rapporto con l'assistente: il livello personale e quello lavorativo. Entrambi sono importanti in egual misura: ci deve essere un'intesa e ci deve essere un dialogo, ma, d'altro canto, il lavoro deve essere svolto in modo ordinato, sicuro ed affidabile. Per le donne disabili il criterio più importante è il raggiungimento e la conquista dell'autonomia: le assistenti sono "le braccia e le gambe" delle donne disabili. I problemi che emergono all'interno di questo servizio hanno un'influenza negativa sul rapporto tra donna disabile ed assistente e possono determinare uno stress per chi usufruisce dell'assistenza.

Proteggere la privacy è un processo di apprendimento che se non viene curato si trasforma in una violazione dei Diritti Umani della persona.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Gli strumenti individuati sono:

- Stabilire accordi chiari e definire limiti e possibilità;
- Supportare la donna disabile a non aver paura di

pretendere e a difendere il rispetto della propria privacy;

- Informare sul significato della vita autonoma;
- Promuovere nella donna disabile la capacità di fornire indicazioni chiare alle assistenti;
- Stabilire modalità per garantire autonomia anche per le donne non in grado di autodeterminarsi.

Group focus con assistenti personali

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 4 donne assistenti di età tra i 20 ed i 48 anni.

Descrizione della tipologia del servizio erogato

Le assistenti sono impiegate nell'organizzazione di assistenza del Centro per la Vita Indipendente dei disabili. Due di loro hanno lavorato per una stessa donna disabile e due per un'altra donna disabile.

Caratteristiche e criticità della relazione

Due donne affermano di lavorare bene perché la donna disabile dà indicazioni chiare. Il bello della professione di assistente sono gli orari flessibili. Anche il rapporto personale ha un ruolo importante. Il contatto con il mondo della disabilità è considerato un arricchimento anche rispetto alla capacità di saper fronteggiare i propri problemi.

Le altre due donne affermano una difficoltà a lavorare con una donna disabile affetta da una malattia progressiva. Riferiscono che talvolta è molto pesante lavorare con questa donna, spesso capricciosa ed aggressiva, la quale sfoga i propri malumori o la propria precaria condizione fisica sulle assistenti, ritenendole in parte responsabili delle sue difficoltà.

Pertanto risulta chiaro che, nel momento in cui la



donna disabile accetta la propria disabilità, anche il rapporto con l'assistente viene influenzato positivamente.

La stessa cosa non accade quando la donna disabile non ha superato la sua malattia. È infatti più complessa l'accettazione nella condizione in cui si perdono lentamente una dopo l'altra le proprie capacità ed aumenta notevolmente la dipendenza dall'assistente.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Gli strumenti individuati sono:

- Il rispetto reciproco e la valorizzazione del lavoro delle assistenti;
- Il supporto della donna disabile in difficoltà rispetto all'accettazione della sua disabilità;
- Indicazioni chiare alle assistenti;
- In caso di problemi all'interno del rapporto la necessità di una seria supervisione esterna;
- Capacità nella costruzione di rapporti positivi;
- Formazione di entrambi i soggetti rispetto al ruolo di ognuno.

5.4 Report Francia

Group focus con donne disabili

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 10 donne con handicap motorio di età tra i 18 ed i 40 anni.

Descrizione della tipologia del servizio utilizzato

3 donne, frequentanti il liceo, beneficiano dell'assistente scolastico e confessano di sperare molto nel nuovo dettato legislativo francese sull'handicap, la cui entrata in vigore è prevista per il 2005. Questa legge dovrebbe prendere atto dell'insieme dei bisogni delle persone disabili, al fine di supportare sia finanziariamente che sotto l'aspetto dell'aiuto umano e/o tecnico, il loro handicap.

In Francia una persona disabile può beneficiare sol-

tanto di tre ore di assistenza al giorno e questo in molti casi è troppo poco. Un'ora di assistenza costa 12 euro e, poiché gli assegni erogati dai livelli istituzionali non sono calcolati sui reali bisogni, la persona disabile è costretta a sostenere un maggior costo giornaliero.

Caratteristiche e criticità della relazione

La relazione fra la persona con disabilità e l'assistente personale è retta da un contratto di lavoro, sottoscritto dalle due parti. Ma nonostante tale contratto definisca in maniera chiara i compiti da svolgere (preparazione pasti, igiene personale, cura della casa, ecc.) troppo spesso succede che l'assistente adempie ai suoi compiti nella maniera che ritiene personalmente più opportuna, ad esempio con ritardi nell'intervento che quindi producono conseguentemente ritardi da parte della persona con disabilità al lavoro o all'Università.

La maggior parte delle donne partecipanti al focus lamenta una relazione che si configura da "assistente" ad "assistita" (fare al posto di... invece che fare con...). Da qui una relazione di "assistentato" e non un lavoro di équipe, in buona armonia.

Questo determina una situazione di stress nella donna disabile, anche a causa delle modalità di lavoro delle assistenti che, normalmente, si ritiene dovrebbero esercitare questo lavoro per vocazione. In questa situazione è banalizzato anche il non rispetto dell'intimità.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Gli strumenti individuati sono:

- Più personale;
- Migliore formazione: non esiste alcun titolo-diploma riconosciuto per le assistenti personali;
- Migliore valorizzazione salariale: gli assegni che le persone disabili rimediano per la loro retribuzione sono insufficienti e questo non motiva sufficientemente il lavoro delle/degli assistenti.

Group focus con assistenti personali

Partecipanti

Al gruppo hanno partecipato 5 assistenti donne di età compresa tra i 23 ed i 48 anni.

Descrizione della tipologia del servizio erogato

Le assistenti hanno in carico sia persone con disabilità motoria che persone con disabilità psichica e sensoriale.

Caratteristiche e criticità della relazione

Le assistenti personali affermano: “Le persone che assistiamo non possono fare niente senza di noi, ma noi non possiamo fare tutto”. E affermano di essere:

- Mal formate e poco pagate
- Non riconosciute da alcun titolo-diploma

E di avere:

- Poco tempo a disposizione per costruire una relazione personale, necessaria per creare un clima confidenziale, al fine di intervenire al meglio nel servizio che si svolge.

Strumenti che possono favorire una relazione positiva

Gli strumenti individuati sono:

- La consapevolezza della ricchezza della loro professione, malgrado la mancanza del riconoscimento di un titolo di studio da parte dello Stato francese;
- La riforma prevista per il 2005, necessaria per i 5 milioni di persone francesi con disabilità.

5.5 Una comparazione

I risultati emersi dalla ricerca del progetto “I Care” sui due target - donne con disabilità ed assistenti personali - hanno evidenziato, nei tre Paesi partner, caratteristiche tendenzialmente omogenee.

Per questa comparazione si è preferito analizzare i contenuti riportati da ogni gruppo target in base alle seguenti aree:

- Caratteristiche della relazione
- Strumenti che favoriscono una relazione positiva
- Forme di assistenza ed incidenza sul tipo di relazione

Caratteristiche della relazione

Il punto di vista delle donne con disabilità

Nel gruppo delle donne italiane, così come in quello delle donne tedesche, ciò che viene sottolineato innanzitutto è la funzione importante dell’assistenza personale, come servizio fondamentale finalizzato all’indipendenza ed autonomia della persona con disabilità, con l’obiettivo di garantire una migliore qualità della vita e condizioni di pari opportunità.

Ciò però rappresenta una condizione di notevole ambivalenza, in quanto il trovarsi continuamente accanto una persona vuol dire non godere pienamente di una vita privata. Infatti, le donne tedesche dicono che è importante salvaguardare la propria sfera personale ed ancor di più delineare ciò con precisione: le assistenti a volte prendono decisioni al loro posto e di questo è importante che se ne discuta.

Ma ciò non è sempre facile perché le assistenti possono offendersi o si oppongono alle indicazioni. Qui si scatena una lotta per il potere.

Queste testimonianze fanno riflettere sulla condizione di doppia discriminazione della donna con disabilità.

In generale il mondo delle donne ha tentato e tenta di riscattarsi da una condizione in cui l’essere donna significa necessariamente svolgere un ruolo femminile



di accudimento con scarsa possibilità di sviluppare rapporti paritari all'interno di ambiti decisionali: famiglia, finanza, politica, scienza, management, ecc. Da qui la necessità di riportare all'interno di un territorio, di uno spazio, di una relazione, l'affermazione di un qualcosa che può definirsi "potere" o, per meglio dire, la possibilità di esserci e di contare.

Questo luogo privilegiato, nella gran parte dei casi, è diventata la propria casa. Qui è stato concesso alle donne la possibilità di decidere e determinare le proprie scelte e di affermare i propri saperi.

Ma cosa succede quando per una condizione di disabilità la donna non è più legittimata e non le è più concesso di affermare se stessa neanche all'interno di simili contesti?

Essa perde la propria identità sociale e le coordinate della propria ragione di essere. Diventa soggetto indefinito che ha bisogno di riscoprire il senso del proprio esistere.

È in questo territorio che si incontrano e si scontrano, talvolta, la donna con disabilità e la sua assistente personale.

I due casi sono accomunati dalla stessa ricerca di una identità che affermi il diritto di essere persona al di là del sesso e della disabilità: entrambe nel loro percorso al femminile devono lottare per affermare il proprio spazio di vita.

Può succedere, quindi, come è stato più volte testimoniato, che questi due mondi non siano legittimati. Si scatena una lotta sottile, inconscia e sommersa dove in realtà l'una e l'altra rincorrono lo stesso desiderio: esercitare il proprio potere per affermare la propria identità. Questa lotta per il potere di una sull'altra è causa, molto frequentemente, di conflitti e violenze all'interno di questa relazione. Le assistenti, ma in molti casi anche la donna con disabilità, sconfinano in una sfera che non appartiene alla loro relazione, con il rischio di violare l'intimità delle persone.

Su un piano operativo, una difficoltà centrale, denunciata dalle donne italiane, è la mancanza di ascolto. Dicono che essere ascoltate, mentre viene svolto il servizio di assistenza personale è elemento essenziale, in quanto nell'accudimento fisico potrebbero esse-

re commessi grossi errori (movimenti bruschi, scossoni, ecc.) con conseguenze talvolta gravi.

Abbiamo visto nel report che anche le donne francesi lamentano l'esistenza di una relazione non alla pari tra assistente personale e donna con disabilità: c'è sempre un rapporto del tipo "assistente/assistita", dove la prima sostituisce la seconda.

Abbiamo visto che le donne tedesche focalizzano la loro attenzione su due aspetti del servizio di assistenza personale: quello personale e quello professionale. È importante che ci sia dialogo, intesa, affetto, ma deve esserci anche una professionalità che garantisca alla donna che riceve assistenza sicurezza ed affidabilità.

Anche quando un rapporto personale diventa più affettivo ed amicale, è bene tenere separati i due livelli. Molto spesso a causa di questo tipo di rapporto, qualora si avverta l'esigenza di ricercare una nuova assistente, la donna con disabilità difficilmente riesce a separarsene: sia per paura di non riuscire a trovare un altro valido aiuto, sia perché si preoccupa del destino economico dell'assistente che vorrebbe licenziare.

Il punto di vista delle assistenti

Nel gruppo delle assistenti italiane, l'elemento fondamentale che è stato sottolineato è il carattere umano della relazione che si viene a creare tra la donna con disabilità e l'assistente personale durante lo svolgimento del servizio.

Le donne sono state invitate a definire con una parola la loro esperienza di assistenti.

Tra i termini che sono stati menzionati ce ne sono molti che enfatizzano la natura arricchente e costruttiva dell'esperienza del servizio alla persona.

Ne ricordiamo alcuni: "grande arricchimento", "scambiarsi esperienze", "imparare insieme", "ascolto empatico", "amicizia", "disponibilità", "apertura mentale".

Con queste espressioni le assistenti hanno sottolineato principalmente l'aspetto della reciprocità della relazione di aiuto, la dimensione amicale ed affettiva che nasce, nonché la possibilità di potenziare la propria

capacità di ascolto, il proprio essere disponibili all'altro e la propria apertura mentale. Alcune hanno parlato di questa professione come di una vera scelta di vita.

Anche le assistenti tedesche hanno parlato dell'importanza di un rapporto di amicizia, nonché la condivisione di interessi che possono accomunare la donna disabile e la sua assistente. Inoltre, esse dicono che il contatto con il mondo della disabilità permette loro di affrontare la propria vita ed i propri problemi in modo diverso, percependone altri significati e dando loro la giusta importanza.

A questo proposito le assistenti francesi lamentano che è molto difficile per loro costruire una relazione confidenziale con la propria assistita perché hanno poco tempo a disposizione, in quanto il servizio garantisce solo un'ora di assistenza a persona.

Tra le espressioni indicate dal gruppo delle assistenti italiane soltanto due - "molta pazienza" e "coinvolgimento personale anche oltre dell'orario lavorativo" - fanno trapelare un aspetto più pesante dell'assistenza personale. Tuttavia, anche se la moderatrice del gruppo ha cercato di indurre le donne a riflettere sugli aspetti più problematici dell'aiuto alla persona, non è emersa nessuna situazione conflittuale, percepibile come violazione dei diritti umani.

Un aspetto problematico denunciato dalle assistenti, specie quando assistono una persona con disabilità mentale, è il rapporto con la famiglia. Questa, spesso, si oppone al percorso di autonomia che la persona con disabilità compie con l'assistente, la quale si vede costretta a svolgere una funzione di mediazione tra le resistenze familiari e i bisogni della persona a cui eroga il servizio di assistenza personale. Talvolta, l'assistente diventa anche un modello di comportamento per la stessa famiglia ed i suoi componenti, i quali devono imparare a gestire con autorevolezza il rapporto con la persona disabile non autodeterminata, senza essere né troppo autoritari, né troppo permissivi. Infine, un'altra difficoltà che è emersa è legata alla sfera affettiva delle donne con disabilità.

Un'assistente italiana ha testimoniato il suo vissuto di impotenza e di frustrazione quando si è confrontata con una donna disabile che le ha confessato la sua impossibilità di realizzare il sogno di diventare moglie.

Di fronte alla drammaticità di alcune storie l'assistente può sviluppare un ascolto empatico e di stimolo per il fronteggiamento delle situazioni problematiche, ma non deve farsi carico della vita e delle scelte che la persona disabile deve comunque operare in piena autonomia, autodeterminazione e responsabilità personale. In qualche misura deve potersi proteggere da coinvolgimenti emotivi che possono sconfinare in quelle sfere personali ed intime che, come abbiamo già espresso sopra, non le appartengono.

Strumenti che favoriscono una relazione positiva

Il punto di vista delle donne

Gli strumenti che consentono una maggiore qualità del livello di efficienza e di efficacia del servizio, favorendo una relazione positiva tra donna con disabilità ed assistente personale, per le donne disabili dei gruppi focus dei tre Paesi, sono rappresentati nei seguenti punti:

Formazione

La formazione deve essere rivolta sia alle donne con disabilità che alle assistenti.

Per quanto riguarda le donne con disabilità, esse, attraverso percorsi di empowerment, consulenza alla pari e advocacy, possono essere aiutate a diventare consapevoli di ciò che sono i propri desideri e bisogni e diventare persone attive nella richiesta e nella gestione dell'assistenza.

Per quanto riguarda le assistenti personali, esse devono essere formate nel loro lavoro proprio dalle donne a cui rivolgono il servizio, in quanto queste ultime sono le uniche a poter trasferire loro conoscenze tecniche e pratiche in modo tale da far fronte ai bisogni

fisici nella maniera più opportuna e rispondente alle diverse esigenze. Inoltre è necessario che ci sia un periodo di prova per stabilire l'idoneità dell'assistente prescelta.

Promozione del tipo di lavoro

Le donne disabili dicono che è molto importante che venga riconosciuto e promosso questo tipo di lavoro perché l'assistenza è la condizione fondamentale che consente loro di prendere parte attivamente nei contesti di vita sociale, di studio, di lavoro, della sfera economica, politica, ecc. in cui vivono.

Incremento del personale

Le donne disabili dichiarano che occorre un maggior numero di assistenti personali (almeno due) che ruotano intorno alla stessa persona, in quanto si tratta di un lavoro molto dispendioso di energie sia sul piano fisico che psicologico, specie nelle disabilità gravi.

Dialogo e rispetto

È importante che ci siano dialogo e rispetto reciproco tra la donna con disabilità e la sua assistente perché è bene chiarirsi su quale deve essere il ruolo e le funzioni che quest'ultima deve avere. Le donne dichiarano che è fondamentale che l'assistente non le sostituisca, ma rispetti la loro capacità di autodeterminarsi, anche quando non condivide le loro scelte. D'altro canto, anche la donna con disabilità deve avere rispetto delle esigenze dell'assistente, soddisfare le sue richieste, nonché lodarla quando ha lavorato bene.

Il punto di vista delle assistenti

Tra gli strumenti che favoriscono una relazione positiva tra donna con disabilità ed assistente e quindi un miglioramento del servizio, le assistenti dei tre paesi rispondono allo stesso modo e individuano quanto segue:

1. Regolamentazione del servizio

Le assistenti dichiarano che il servizio deve essere regolamentato, a partire dal riconoscimento formale della figura dell'assistente personale attraverso un diploma o altro titolo specifico. Inoltre,



sottolineano con insistenza che l'organizzazione del servizio deve essere strutturata su un maggior numero di ore di lavoro alla settimana e sulla possibilità da parte di più operatori di poter ruotare su una stessa persona disabile. Come già è stato espresso in altra parte del kit, sono alcune delle premesse che sicuramente porterebbero a rendere più efficace ed efficiente il servizio di aiuto alla persona, migliorando anche la qualità della relazione che si va ad instaurare.

Le assistenti considerano la mancanza della regolamentazione del servizio come una condizione frustrante e umiliante per il loro lavoro, peraltro molto gravoso e poco retribuito.

Inoltre, per evitare conflitti, la donna con disabilità deve essere in grado di formulare richieste chiare. L'assistente deve essere capace di chiedere spiegazioni nel caso di non comprensione della richiesta.

2. Cultura della disabilità

Le assistenti individuano la causa del non riconoscimento di un titolo nella mancanza di una cultura della disabilità nelle società. Non c'è ancora un'adeguata informazione sulle tematiche inerenti la disabilità. Tra la gente comune, come in ambito istituzionale, c'è ancora troppa ignoranza che alimenta il pregiudizio nei confronti delle donne con disabilità che le vuole

rinchiuse a casa senza possibilità di vivere una vita autonoma ed autodeterminata.

Esse sottolineano che c'è bisogno di maggiore sensibilizzazione rispetto al tema della disabilità, in quanto credono che ciò consentirebbe, nelle persone in genere, la crescita della consapevolezza rispetto a tematiche che possono riguardare tutti i cittadini, e acuirebbe l'attenzione verso un ambiente ancora pieno di barriere mentali, nonché architettoniche.

3. *Sostegno e supervisione*

Le assistenti dichiarano che è importante per loro avere incontri di supervisione o di lavoro di gruppo, in cui poter avere dagli altri operatori dei feedback sul proprio operato. Questo rappresenterebbe un modo per proteggere le assistenti ed evitare che cadano in burn out, evitando anche la sofferenza delle persone che sono loro accanto (i loro partner, la loro famiglia, la stessa donna con disabilità con cui lavorano).

È necessaria la supervisione anche in caso di conflitti. Per la risoluzione di questi ultimi, è opportuno un supporto esterno che può essere individuato: a) nel livello istituzionale, b) in quello familiare, c) nel servizio, e d) in persone di fiducia che facciano da mediatori tra l'assistente e la persona con disabilità.

4. *Consapevolezza della famiglia*

Per le assistenti intervistate il percorso di consapevolezza e di emancipazione della famiglia rispetto al figlio o alla figlia disabile incide molto sulla qualità del servizio di assistenza. È importante essere riconosciuti dalla famiglia nel proprio ruolo, specie quando si assiste una persona con una disabilità cognitiva, poiché molte volte è l'assistente stessa a sostenerla emotivamente nei vissuti di inadeguatezza all'interno dei contesti sociali che frequenta.

5. *Consapevolezza della donna con disabilità*

Le assistenti affermano che la consapevolezza della donna disabile rispetto alle proprie capacità di essere autonoma incide molto sulla natura del servizio in

quanto la percezione dei propri limiti garantisce all'assistente uno spazio di azione nel rispetto delle proprie funzioni e competenze.

6. *Rispetto reciproco e condivisione di interessi*

Il rispetto reciproco e la condivisione di interessi comuni, nonché l'aver stabilito una buona relazione affettiva sono gli ingredienti indispensabili per rendere dignitoso il servizio di assistenza.

Forme di assistenza ed incidenza sul tipo di relazione

Il punto di vista della donna con disabilità

Dal gruppo delle donne italiane è emerso chiaramente che l'assistenza autogestita, definita in Italia "assistenza indiretta" garantisce migliori risultati, costa meno e funziona meglio. Ciò si verifica anche grazie alla presenza di un'agenzia per la Vita Indipendente, gestita da persone con disabilità che, su richiesta dell'interessata, attua il reclutamento delle assistenti e fornisce il servizio amministrativo, facilitando tutti gli aspetti burocratici di difficile gestione.

Il servizio di assistenza mediata dalle strutture, definita in Italia con il termine di "assistenza diretta" invece, presenta difficoltà maggiori, in quanto risulta problematica la mediazione tra il centro di responsabilità della cooperativa di assistenza che gestisce il servizio e la destinataria dello stesso. La logica di direzione, in questo caso, è finalizzata alla pianificazione complessiva del servizio. I costi sono maggiori perché non riguardano solo gli assistenti ma anche l'intero apparato organizzativo.

Il rapporto mediato, quindi, allontana i bisogni della persona a favore delle esigenze organizzative, favorendo solo la logica del profitto. Inoltre, le assistenti reclutate dalle cooperative non hanno un'adeguata formazione.

Un ulteriore punto a sfavore dell'assistenza diretta è il turn-over delle assistenti.

APPENDICE “A”

Bozza della legislazione europea sull'assistenza personale

Le persone con disabilità gravi, bisognose di assistenza nella loro vita quotidiana, costituiscono il gruppo con minor educazione, impiego, reddito e contatti sociali.

Il motivo di ciò non risiede nella mancanza delle nostre capacità fisiche e intellettive, bensì nella mancanza di accesso al mainstream, all'educazione e al training, nella mancanza di alloggi senza barriere nelle comunità, nella mancanza di trasporto, di luoghi di lavoro accessibili, nella mancanza di assistenza personale diretta nel proprio ambiente naturale quotidiano. Il pregiudizio e la discriminazione sono le condizioni che ci costringono a rimanere in istituzioni residenziali e case parentali per la mancanza di alternative accettabili. Esse ci privano di una vita inclusiva (*mainstream life*) e indeboliscono la nostra autostima, creando così profezie che si auto-avverano. Noi crediamo che gli individui che hanno acquisito una disabilità in giovane età siano particolarmente soggetti a farsi trascinare nella spirale dell'autosvalutazione.

Una delle chiavi per interrompere questo circolo vizioso è l'assistenza personale, ovvero l'assistenza espletata da altre persone nelle attività quotidiane che la persona disabile non riesce a compiere da sola o per le quali avrebbe bisogno di una smisurata quantità di tempo ed energia.

Circa un milione di cittadini europei con disabilità si trovano all'interno di istituzioni residenziali, e perciò emarginate ed invisibili. Per questa popolazione dimenticata, l'assistenza personale è una delle chiavi per ritornare a far parte della comunità.

Allo stesso tempo le politiche e i programmi dell'assistenza personale permettono a molte persone che si servono dell'assistenza di avere un impiego redditizio ed ai loro familiari di ritornare sul mercato del lavoro. Inoltre, il servizio di assistenza personale fornisce numerose opportunità d'impiego alle persone che svolgono questo tipo di lavoro.

Una voce in capitolo da parte delle persone disabili è

necessaria per rompere l'attuale dipendenza dai fornitori dei servizi ed altri esperti professionisti. Attraverso argomenti convincenti e soluzioni politicamente realizzabili bisogna promuovere l'autodeterminazione nella vita quotidiana e rompere la cultura di dipendenza a cui il nostro gruppo è stato esposto per troppo tempo.

La nostra missione

Il Centro Europeo di Eccellenza sull'Assistenza Personale è un'iniziativa dei maggiori Centri per la Vita Indipendente in Europa e delle loro rispettive reti, composte da gruppi grassroot di persone con disabilità, molte delle quali fruitrici del servizio di assistenza personale, e con una grande esperienza di aiuto ad altre persone con disabilità per rimanere al di fuori delle istituzioni residenziali.

I compiti di ECEPA sono quelli di:

- tutelare i diritti delle persone con disabilità che usufruiscono del servizio di assistenza in Europa;
- migliorare la qualità del servizio di assistenza personale per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili in Europa;
- lavorare per una serie di politiche nazionali sull'assistenza personale negli Stati membri;
- lavorare per una politica europea di mobilità attraverso le frontiere nazionali per le persone con disabilità che hanno bisogno di assistenza personale quando viaggiano.

Piano d'azione di ECEPA

- Le attività di ECEPA saranno focalizzate sull'assistenza personale e sul ruolo del servizio nella de-istituzionalizzazione. Esse contribuiranno a far sì che persone con disabilità gravi acquisiscano condizioni di pari opportunità e diventino membri attivi della comunità.

- Per questo motivo ECEPA analizzerà politiche e pratiche esistenti; documenterà esempi di buone pratiche; svilupperà una legislazione modello e lotterà contro politiche che non curano gli interessi delle persone bisognose di assistenza personale.

In particolare, ECEPA parteciperà alle seguenti attività:

- Conduzione di un'analisi di politica comparativa nell'ambito dell'assistenza personale in Europa, riguardante anche le implicazioni del mercato del lavoro.
- Realizzazione di una ricerca comparativa sul fenomeno della istituzionalizzazione e dell'alloggio presso la casa paterna che è frequente per le persone che hanno bisogno di assistenza personale nella vita quotidiana.
- Documentazione e diffusione di esempi di buone pratiche.



APPENDICE “B”

Otto domande chiave di ENIL al Parlamento Europeo sulla politica europea relativa all’assistenza personale

I principi che guidano il lavoro di “ENIL” sono:

1. La Vita Indipendente: è un processo di consapevolezza, empowerment ed emancipazione. Questo processo permette alle persone con disabilità di acquisire pari opportunità, diritti e piena partecipazione in tutti gli ambiti della società.
2. Le persone con disabilità devono poter gestire questo processo individualmente e collettivamente. Per ottenere questo traguardo noi forniamo peer-support e l’utilizzo, nel nostro lavoro, di principi democratici.
3. Essendo cittadini come tutti gli altri, le persone con disabilità devono avere lo stesso accesso alle cose basilari della vita, inclusi: alimentazione, vestiario, protezione, assistenza sanitaria, assistenza tecnica, servizi di sostegno personale, educazione, lavoro, informazione, comunicazione, trasporto e accesso all’ambiente fisico e culturale, diritto alla sessualità, diritto al matrimonio ed avere figli; diritto alla pace.
4. Il Movimento per la Vita Indipendente si deve incrociare con il mondo della disabilità, indirizzando i bisogni delle persone con disabilità. Affinché ciò avvenga è necessario liberarsi dai pregiudizi verso le persone con disabilità ed incoraggiare l’inclusione delle donne con disabilità e degli altri gruppi scarsamente rappresentati. I bambini con disabilità devono essere incoraggiati, da parte della famiglia e della società, a diventare adulti indipendenti.
5. Le persone con disabilità devono ottenere tutti i requisiti per le pari opportunità e per la piena partecipazione definendo i loro bisogni, le loro scelte e il grado di controllo in quanto utenti.
6. Il Movimento per la Vita Indipendente si oppone allo sviluppo e al mantenimento di sistemi che pro-

muovono dipendenza attraverso risposte istituzionali.

7. Le persone con disabilità devono coinvolgersi nella ricerca e nello sviluppo, nella pianificazione e nell’assunzione di decisioni, a tutti i livelli, in tutto ciò che riguarda la loro vita.

I principi sopra indicati sono stati adottati al meeting di “ENIL”, Het Timmerholt, tenutosi in Olanda dal 31 agosto al 3 settembre 1990.

Appendice “C”

DICHIARAZIONE DI TENERIFE

- Promuovere la Vita Indipendente e Porre fine alla discriminazione contro le persone con disabilità

Noi, quattrocento partecipanti provenienti da molti paesi europei, riuniti al 1° Congresso Europeo sulla Vita Indipendente, tenutosi a Tenerife nell’ambito dell’Anno Europeo delle Persone Disabili 2003, sollecitiamo i Governi delle Isole Canarie e della Spagna a farsi promotori degli interventi tesi a far sì che di questa Dichiarazione venga tenuto conto nella politica dell’Unione Europea, e in particolare nei lavori per l’imminente Direttiva sulla Non Discriminazione nel campo della Disabilità e nel Piano di Azione Europeo sulla Disabilità.

I principi della vita indipendente

Noi, persone disabili, dobbiamo avere i mezzi per assumerci la responsabilità di decidere delle nostre vite e delle nostre azioni, al pari delle persone non disabili. La maggior parte dei problemi incontrati dalle persone disabili non sono medici, ma sociali, economici e politici.

Dopo una storia di emarginazione e di esclusione, noi persone disabili chiediamo ora il diritto di scegliere come vivere le nostre vite nella comunità. Chiediamo le stesse opportunità e possibilità di scelta e lo stesso grado di controllo e di autodirezione della vita che viene garantito alle persone non disabili.

La nostra piena ed uguale partecipazione alla società ci consentirà di raggiungere il nostro massimo potenziale come esseri umani, e in tal modo potremo contribuire alla vita economica e sociale della comunità. Nella storia questo ci è stato negato.

Le persone disabili devono essere viste come degli “esperti” delle loro vite. In quanto esperti noi abbiamo il diritto e la responsabilità di parlare per ciò che ci riguarda. Inoltre, noi persone disabili abbiamo bisogno di controllare le nostre organizzazioni.

La Vita Indipendente è un Diritto Umano fondamentale per tutte le persone disabili, a prescindere dalla natura e dall’estensione delle loro menomazioni. Fra le persone disabili sono comprese le persone con ritardi nell’apprendimento, con difficoltà psichiche e chi è stato in manicomio, i bambini disabili e gli anziani. Ogni vita e ogni diversità dovrebbero avere un valore. Tutti gli esseri umani dovrebbero avere il diritto di fare le scelte che riguardano le loro vite.

Noi Affermiamo

In tutte le attività del settore pubblico, quali la progettazione delle infrastrutture, l’istruzione, i trasporti, il collocamento al lavoro ed altri servizi, i bisogni delle persone disabili devono essere tenuti in piena considerazione attraverso la Progettazione Universale e Inclusiva. La progettazione e il miglioramento dei servizi devono seguire i principi della Vita Indipendente e devono essere centrati sui bisogni individuali di ogni persona.

L’Assistenza Personale consente alle persone con menomazioni fisiche, sensoriali, intellettuali e di altro tipo di vivere una vita autodiretta nella comunità, rendendo possibile una più piena partecipazione a tutte le attività umane. Fra queste vi sono: l’essere genitori, avere attività e comportamenti sessuali, l’istruzione, il lavoro, lo sviluppo di un proprio stile di vita, il tempo libero, le attività culturali e politiche.

Le persone disabili dovrebbero avere il massimo controllo sui servizi che riguardano la disabilità e la vita indipendente. Ciò dovrebbe includere i finanziamenti pubblici, le attività di sostegno e consulenza, di formazione e di supporto alla pari per le persone che possono non essere capaci, o non desiderare, di prendere il pieno controllo delle loro vite.

È inaccettabile che i cittadini europei disabili vengano ancora tenuti in istituzioni residenziali a causa della mancanza di idonee alternative di vita nella comunità.

Sottolineiamo che i servizi per la Vita Indipendente sono essenziali per consentire alle persone disabili di godere delle libertà fondamentali e devono essere finanziati da tutti i governi. Noi, persone disabili di

tutta Europa, non accettiamo alcuna limitazione nei finanziamenti per quanto riguarda le nostre libertà fondamentali. Se necessario siamo pronti a contestare dette affermazioni riguardanti la mancanza di fondi.

negli sviluppi futuri della genetica, della scienza e della tecnologia.

Tenerife, 26 aprile 2003

Unione Europea

Sollecitiamo l'Unione Europea (UE) a continuare ad espandere la sua politica sui Diritti Umani per migliorare la qualità della vita delle persone disabili attraverso la libertà di scelta e una più alta qualità dei servizi.

Condanniamo ogni tipo di segregazione e istituzionalizzazione che costituiscono una diretta violazione dei nostri Diritti Umani. I governi devono migliorare e far applicare la legislazione che protegge i Diritti Umani e le pari opportunità delle persone disabili.

Nel campo dei servizi di supporto alla disabilità sollecitiamo l'UE ad adottare quelle misure che garantiscano e diano priorità ai servizi basati sulla comunità piuttosto che a soluzioni simili agli istituti.

Per quanto riguarda i sostegni e i servizi attualmente forniti direttamente dai vari enti, alle persone disabili deve essere riconosciuta la scelta di poterli convertire nell'equivalente ammontare di finanziamenti da erogare agli utenti interessati.

In conformità al Trattato di Roma, chiediamo ai governi dell'UE di adottare un livello minimo di finanziamenti da erogare ai diretti interessati per i servizi di assistenza personale in tutti i paesi dell'UE al fine di promuovere la libertà di movimento. Inoltre, nel promuovere gli standard per lo scambio di beni e servizi, i bisogni delle persone disabili devono essere tenuti in piena considerazione.

Domandiamo che l'U.E. richieda ai governi di finanziare lo sviluppo e il sostegno delle organizzazioni controllate e gestite dalle persone disabili per promuovere la Vita Indipendente.

Chiediamo all'UE di adottare le necessarie misure per prevenire la discriminazione contro le persone disabili



Glossario

- Assistenza personale** Tutte le azioni realizzate da un operatore (assistente personale) atte a sostenere lo svolgimento di vita di una persona con disabilità, con particolare attenzione alla gestione della casa e dell'igiene della persona. L'assistente di aiuto alla persona deve garantire:
- la flessibilità: rispondere ai bisogni che possono variare, rispetto al quotidiano della persona che usufruisce del servizio, alla sua età, al tipo di disabilità, alla domanda, al contesto ambientale in cui il servizio si svolge;
 - la privacy: l'assistente deve saper rispettare la privacy, di cui ogni persona ha diritto;
 - il ruolo: l'assistente deve essere di sostegno e mai in sostituzione.
- Empowerment** L'empowerment può definirsi un processo di ricostruzione di una valutazione positiva di se stessi e della propria autoefficacia, a seguito di esperienze e/o situazioni che hanno fortemente minato l'autostima. La persona con disabilità, all'interno di un tale processo, viene aiutata a tentare di cambiare quelle condizioni che le impediscono la possibilità di crescita e di emancipazione. L'acquisizione di capacità e abilità, l'apertura ad una nuova visione di sé, permettono alle persone di sentirsi in grado di influenzare la propria esistenza e il contesto sociale in cui vivono. Alcuni studiosi dei processi di empowerment hanno sottolineato come il concetto di empowerment sia fondamentalmente costruito intorno al principio di "prendere in mano" la propria vita.
- Advocacy** Il termine inglese advocacy proviene dal latino "advocare" (richiamare su di sé, prendersi in carico), atto, azione a supporto di un'idea, di una persona. Alla lettera corrisponderebbe al concetto di "avvocatura" e chi la pratica sarebbe un specie di "avvocato", il difensore di una causa, di una persona, il quale ha il compito di farsi voce dei diritti delle persone - siano esse violate o in pericolo di violazione - e di sostenerne le ragioni. Nei processi di difesa e di rivendicazione dei diritti umani e civili l'advocacy viene utilizzata come metodologia e/o come modalità di accompagnamento. Essa si articola e si organizza con forme e tipologie di azioni che possono coinvolgere sia singole persone che gruppi o movimenti.
- Mainstreaming** Mainstreaming vuol dire inclusione della prospettiva della disabilità a tutti i livelli ed in tutti i processi delle azioni, delle politiche e delle misure economiche dell'Unione Europea. Ciò vuol dire che la realizzazione di politiche ed azioni per la promozione delle pari opportunità delle persone con disabilità non devono essere ristrette in specifiche misure destinate al mondo della disabilità. Non si tratta di adottare programmi e risorse finanziarie destinate esclusivamente a questo gruppo specifico di persone, quanto piuttosto inserire le questioni della disabilità all'interno delle politiche e delle azioni che riguardano tutti gli altri cittadini. La prospettiva del mainstreaming mette in evidenza che la promozione e l'implementazione dell'uguaglianza di opportunità non deve essere confusa con l'obiettivo semplice di bilanciare delle fredde statistiche. Quando si parla di pari opportunità si intende infatti la valorizzazione della persona nella sua diversità, il rispetto delle diversità per creare società pluralistiche e democratiche.
- Autonomia** Tutti i figli, in un periodo determinato della loro vita, sentono di doversi autonomizzare dalla famiglia di provenienza costruendosi spazi di vita, ruoli sociali, relazioni interpersonali esterne alle relazioni parentali, dove poter vivere esperienze di confronto su temi essenziali per la crescita di ognuno: amicizia, affetti, sesso, lavoro ecc. Tale processo di autonomia - comune a tutti i figli che diventano potenziali padri e madri - non ha, certo, un carattere lineare, bensì è punteggiato da tensioni, scontri e lacerazioni che ogni volta caratterizzano inevitabilmente la separazione di una persona dalle figure genitoriali.
- Autodeterminazione** Collegata all'autonomia è la capacità della persona di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere, e la progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano. Risulta chiaro che questo processo, più o meno lungo, è relazionato alla capacità di costruire relazione esterne alla famiglia e superare il pregiudizio che vuole la persona con disabilità sempre dipendente da qualcuno. In sintesi si può dire che l'autonomia e la capacità di autodeterminarsi sono i primi passi per poter vivere esperienze di indipendenza e di interindipendenza.
- Indipendenza** Il primo livello di indipendenza da conseguire è quello di compiere autonomamente le attività della vita quotidiana. In questo caso vi sono condizioni esterne che possono permettere un più facile conseguimento di questo obiettivo, come di quelli successivi (condizioni economiche favorevoli, disponibilità di risorse sul territorio, ecc.). È evidente, però, che queste attività dipendono anche - ed in maniera rilevante - da scelte personali. Così viaggiare (per vacanze e/o tempo libero), conseguire la patente di guida, gestire una casa propria, costruire una professionalità sono alcune delle attività che determinano e fanno vivere situazioni di indipendenza.
- Interindipendenza** Lavorare per una interindipendenza con la società e con l'ambiente umano e naturale in cui si vive rappresenta uno stadio ancora successivo. In quest'area si possono includere tutte le attività con le quali si interagisce con la società e con molte persone in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità. Cercare e conseguire un lavoro, costruire uno spazio di relazioni scelte, costruirsi una famiglia, agire nella società in maniera consapevole, attraverso azioni politiche, economiche e sociali, sono tante facce della stessa medaglia, in cui ci si gioca le capacità di autonomia ed indipendenza in relazione con la società e le persone concrete con continuità ed in forma strutturata.