

L'IMPORTANZA DELL'ASSISTENTE PERSONALE E DEL CONSULENTE ALLA PARI PER LA REALIZZAZIONE DEL DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE

IL PUNTO DI PARTENZA: IL DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Nella realtà italiana, in poco più di trent'anni, si è modificata la visione culturale che la società ha della disabilità e, insieme con questa, si è trasformata la risposta istituzionale rispetto alle esigenze delle persone e delle loro famiglie: si è passati dall'emarginazione all'integrazione, dai diritti civili ai diritti umani e all'inclusione sociale. Diventa necessario, quindi, orientare questo cambiamento, affinché vada nella direzione del rispetto della dignità e dei bisogni delle persone con disabilità che ancora troppo spesso vivono condizioni di mancanza di pari opportunità.

In aperto contrasto con la visione tradizionale della disabilità, determinata dal “modello medico” orientato verso l'assistenzialismo, oggi si riconosce il diritto della persona con disabilità ad essere artefice e protagonista del proprio destino individuale, di autodeterminarsi sulla base dei propri bisogni e desideri. Per le persone con disabilità, tale possibilità di emancipazione e di autodeterminazione passa attraverso il diritto alla Vita di Indipendente. Il concetto di Vita Indipendente si lega al “modello sociale” secondo il quale la disabilità è una questione di diritti umani.

La Vita Indipendente, quindi, è un diritto umano che la società deve garantire a tutti i suoi cittadini con strumenti, servizi e risorse (umane, tecniche ed economiche) adeguate alle loro caratteristiche ed esigenze.

Riconoscere il diritto alla Vita Indipendente significa riconoscere le pari opportunità e garantire la piena cittadinanza alle persone con disabilità che, infatti, proprio come tutti gli altri cittadini e come tutti gli esseri umani, affermano il diritto di essere responsabili delle proprie vite, vogliono essere riconosciuti nelle loro competenze, capacità ed interessi, vogliono vivere nei propri normali contesti di vita, non necessitano di “contenitori” separati dalla vita e dal mondo. È possibile affermare che la Vita Indipendente è il riconoscimento della possibilità di scegliere, decidere e progettare il proprio futuro. Per le persone con disabilità, infatti, un passaggio essenziale nella definizione del personale progetto di vita è, per l'appunto, il percorso verso il riconoscimento del proprio diritto alla Vita Indipendente.

Il *Manifesto Della Vita Indipendente*, elaborato nel 1996, afferma che:

«per le persone con disabilità, la Vita Indipendente è il diritto di poter vivere proprio come chiunque altro. Avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità».

Risulta chiaro, quindi, che non si sta parlando della mera volontà di vivere per conto proprio o di svolgere da sé le attività della vita quotidiana. Questi possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente.

Coerentemente con la prospettiva della Vita Indipendente, nell'ambito dei servizi socio-sanitari, risultano strategiche le azioni e gli interventi centrati sull'*empowerment*, che, soprattutto attraverso la «consulenza alla pari» (v. avanti), accrescono la capacità e il potere di scelta degli individui, in un'ottica di emancipazione, allo scopo di rendere le persone con disabilità consapevoli delle

discriminazioni e della loro possibilità di raggiungere la piena partecipazione ed uguaglianza. Tutto questo, oggi, significa lavorare alla definizione e proposta di più efficaci strumenti e modalità operative per la realizzazione di progetti individualizzati attraverso i quali ogni persona può essere riconosciuta nella sua unicità.

Questa prospettiva fatica ad inserirsi nelle politiche e nelle prassi dei servizi socio-sanitari. Le ragioni, fin qui addotte dai governi per giustificare una mancata politica per l'autonomia, si incentrano sulla mancanza di fondi. In realtà, i veri ostacoli sono la mancata razionalizzazione della spesa e un'altrettanto mancata politica di inclusione delle persone con disabilità.

È importante, invece, investire sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità perché esse sono, al di là di falsi pregiudizi, lavoratori, studenti, contribuenti, votanti, membri della comunità a tutti gli effetti, quindi, la piena ed eguale partecipazione alla società, determinata dalla scelta di una vita indipendente, consentirà alle persone con disabilità di raggiungere il massimo potenziale come esseri umani, e in tal modo contribuire alla vita economica e sociale della comunità. Ancora troppo raramente, però, alle persone con disabilità viene chiesto di che cosa hanno bisogno.

Come migliorare questa situazione? Il Movimento per la Vita Indipendente⁽¹⁾ afferma con forza, attraverso lo *slogan* «nulla su di noi, senza di noi», che è necessario spezzare il monopolio dei professionisti che parlano a nome delle persone con disabilità, definendone i problemi e suggerendone le soluzioni ancora troppo spesso fondate sulla necessità di “cura”. Questa impostazione di tipo esclusivamente medico ha portato alla nascita delle scuole speciali, dei laboratori speciali e dei trasporti speciali, con la conseguenza di ghettizzare le persone con disabilità, negando loro la partecipazione alla vita sociale.

Per questo motivo il Movimento si oppone a tutti i tipi di istituzioni progettate appositamente per persone con disabilità che limitano la possibilità di vivere su basi egualitarie, mentre adotta una prospettiva secondo cui ogni persona ha il diritto di raggiungere la massima qualità della vita. Questo è possibile privilegiando alcune modalità di intervento ormai ampiamente sperimentate, prima fra tutte la possibilità per le persone con disabilità di gestire in prima persona i servizi di assistenza loro rivolti, decidendo di quali prestazioni e di quali orari fruire.

Le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero avere il massimo controllo su tutto ciò che riguarda i servizi di assistenza personale che dovrebbero essere forniti indipendentemente dal reddito, dalla situazione familiare e a prescindere dalla capacità di intendere o di volere. Fondamentale è la possibilità di usufruire di forme di assistenza indiretta, selezionando, assumendo, formando e amministrando in proprio gli «assistenti personali» (v. avanti).

Il diritto alla Vita Indipendente è sancito anche all'articolo 19 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* (New York, 2006), ratificata dallo Stato italiano con Legge n. 18 del 3 marzo 2009. In conformità con l'articolo 19 della *Convenzione* e con altre specifiche disposizioni europee, i governi dovrebbero adottare un livello minimo di finanziamenti diretti alle persone per i servizi di assistenza personale indiretta⁽²⁾, al fine di promuovere la massima

⁽¹⁾ Il Movimento per la Vita Indipendente nasce negli Stati Uniti nei primi anni '60 per volontà di un gruppo di studenti con disabilità dell'Università di Berkeley, California, i quali rivendicarono il diritto di vivere e di studiare con e come gli altri studenti, affermando il proprio diritto all'autodeterminazione. Da allora, il Movimento si è esteso a livello internazionale, battendosi per il riconoscimento e l'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità. Si è diffuso in Europa, negli anni '70, grazie ad Adolf Ratzka.

⁽²⁾ Il tema dell'assistenza personale indiretta - che si contrappone o si integra a quella diretta erogata “direttamente” dalle ASL, attraverso gli operatori delle Cooperative - si ricollega al tema dell'assistente personale (di cui si veda avanti).

partecipazione in tutti gli aspetti della vita, quali le attività domestiche, il lavoro, la scuola, il tempo libero, i viaggi e la vita politica.

Nella realtà italiana, nonostante la richiesta relativa alla gestione indiretta dell'assistenza sia in continuo aumento, in alcune Regioni si continuano a vedere le persone con disabilità come soggetti privi di capacità di autodeterminazione e tale richiesta rimane spesso inevasa. Si registrano però alcuni segnali positivi in termini di concreti risultati verso la promozione della Vita Indipendente: in Veneto, in Friuli Venezia Giulia, in Piemonte, in Toscana, in Lombardia e nel Lazio, sono stati attivati i primi progetti di Vita Indipendente con il finanziamento, a fronte di un progetto personalizzato, per l'assunzione e la gestione in proprio di assistenti personali.

*** **

Il processo di inclusione delle persone con disabilità, nell'ottica della Vita Indipendente, porta con sé l'emergere di nuove figure professionali specifiche, quali quelle dell'Assistente Personale e del Consulente alla Pari (del quale riportiamo un breve accenno, rimandando ad un più ampio approfondimento in un altro articolo).

*** **

L'ASSISTENTE PERSONALE

La realizzazione concreta del diritto alla Vita Indipendente per la persona con disabilità prevede anche la presenza di un importante facilitatore quale l'Assistente Personale, il quale rappresenta una delle risorse più importanti atte a garantire alla persona con disabilità il protagonismo all'interno della propria vita.

L'European Network on Independent Living (ENIL) così definisce l'Assistente Personale:

«Il primo e più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità è l'Assistente Personale. In moltissimi casi l'Assistente Personale rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica diverrebbero inutili. È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione. Si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della Vita Indipendente, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità, addestrate dalle stesse persone con disabilità a svolgere le funzioni con esse pattuite. Soltanto rispettando queste indicazioni è possibile organizzare l'assistenza personale in modo da consentire la massima libertà di scelta, e quindi a rendere possibile ad ogni singolo utilizzatore di questi servizi il poter scegliere: DA CHI farsi aiutare; COME farsi aiutare; QUANDO farsi aiutare. Ogni compromesso in questo campo significa fallire, e per una persona con disabilità che non si veda riconosciuto questo diritto è come stare in istituto o in prigione»⁽³⁾.

Dalla definizione, quindi, emerge che l'Assistente Personale, ha il "compito" di rispondere ai bisogni specifici di quelle persone con disabilità che non sono grado di svolgere autonomamente le normali attività della vita quotidiana. In particolare, l'Assistente Personale deve rispettare gli obiettivi di vita della persona con disabilità in un rapporto di lavoro che vede la persona stessa titolare della gestione della propria assistenza⁽⁴⁾. L'Assistente Personale, quindi, non prende

⁽³⁾ Tratto dal sito www.enil.it.

⁽⁴⁾ Questo tipo di assistenza viene definita, per l'appunto, «assistenza auto-gestita» o «assistenza indiretta» (cfr nota 2).

decisioni al posto della persona. Infatti, questa figura nasce con lo scopo di non limitarsi ad accudire/sorvegliare la persona con disabilità (come la «badante»), ma con la finalità di far raggiungere alla stessa la Vita Indipendente.

I compiti dell'Assistente Personale vanno dalla cura e igiene personale e domestica, alla facilitazione negli spostamenti, nella facilitazione della gestione della casa, fino al supporto personale ovunque sia richiesto (al lavoro, in vacanza, durante i viaggi, dal medico, ecc.).

È evidente che il tipo di servizio che ogni persona con disabilità richiede non è standardizzato, ma varia sulla base delle necessità e dell'età della persona, oltre che della sua disabilità. L'Assistente Personale deve permettere alla persona con disabilità, di realizzare tutto quello che altrimenti potrebbe fare da sola. Va sottolineato e ribadito che l'aggettivo "Personale" significa che l'assistenza deve essere adeguata ai bisogni individuali di ogni singola persona con disabilità, la quale decide in quali attività farsi assistere e in quali delegare e come e quando queste devono essere eseguite.

La relazione che si crea tra la persona con disabilità e l'Assistente Personale deve costituirsi in un rapporto di lavoro in cui la persona con disabilità non solo è il datore di lavoro, ma anche il principale formatore del proprio Assistente Personale (l'Assistente Personale, nelle regioni dov'è previsto, può essere assunto dalla persona con disabilità tramite i finanziamenti dei progetti di Vita Indipendente). Affinché questo rapporto sia positivo, è necessario che la persona con disabilità abbia maturato un processo di *empowerment* in cui abbia la piena consapevolezza delle proprie risorse e dei propri limiti e della capacità/necessità di richiedere aiuto laddove sia necessario, senza venir meno all'autodeterminazione. Dall'altra parte è necessario che l'Assistente Personale, affinché non sia una figura che si improvvisi tale, oltre a disporre di attitudini personali - quali l'empatia, la disponibilità, la riservatezza, ecc. - possa ricevere un'adeguata formazione professionale in merito ai principi della Vita Indipendente, alla gestione dei rapporti tra persona con disabilità (datore di lavoro) e Assistente Personale (dipendente).

La ricerca dell'Assistente Personale è un'attività attualmente legata alla libera iniziativa della persona con disabilità, soprattutto se questa ha una certa sicurezza delle proprie capacità/bisogni. La ricerca può essere fatta in completa autonomia o attraverso soggetti intermediari, che aiutano la persona con disabilità ad individuare colui o colei che risponde alle caratteristiche richieste.

Alcuni territori stanno sperimentando servizi di mediazione che possano favorire non solo l'incrocio della domanda e dell'offerta, ma anche supportare la persona nell'individuare i propri obiettivi di vita e bisogni per renderla consapevole del tipo di assistenza necessaria. Al contempo forniscono anche un supporto nella realizzazione del bilancio delle competenze dell'aspirante Assistente Personale.

*** **

IL CONSULENTE ALLA PARI

Il Consulente alla Pari (la cui denominazione deriva dalla metodologia del *peer counseling*⁽⁵⁾) è una persona con disabilità (consulente) che, attraverso un rapporto interpersonale, cerca di aiutare un'altra persona con disabilità (consultante) a compiere due importanti attività: da un lato, a

(⁵) Il modello di consulenza alla pari affonda le sue radici scientifiche nella psicologia umanistica, in particolare nelle teorie di Carl R. Rogers e Robert Carkhuff, ed ha strutturato le sue modalità operative attingendo dall'esperienza socio-politica dei movimenti di emancipazione, sviluppata in America da gruppi sociali fortemente discriminati.

comprendere i propri problemi, per cercare di facilitare l'individuazione di soluzioni e strategie adeguate; dall'altro, a far emergere i desideri e le aspirazioni del suo progetto di vita.

Egli svolge la funzione di “modello di ruolo” nei confronti del consultante, attraverso una relazione di aiuto che si realizza tra persone che sono “alla pari” perché hanno in comune il fatto di vivere l'esperienza della disabilità. Il Consulente alla Pari, quindi, da un lato, promuove le capacità (*empowerment*) del consultante e, dall'altro, attiva un processo che porterà quest'ultimo a diventare più forte nel confrontarsi con la propria vita (resilienza⁽⁶⁾).

Uno degli aspetti innovativi di questo tipo di relazione d'aiuto - e che rappresenta un potenziale valore aggiunto - è il fatto che la persona con disabilità ha la possibilità di specchiarsi nell'altro in merito all'origine e/o al tipo di patologia, oppure in riferimento a forme di discriminazioni o di limitazioni subite a seguito della disabilità.

In questo senso, quindi, il Consulente alla Pari non funge da esperto che offre “soluzioni dall'alto”, bensì è colui che, forte della propria esperienza, contribuisce a rafforzare la persona con disabilità nella capacità e possibilità di trovare soluzioni quanto più rispondenti ai propri bisogni, aspettative e diritti. Risponde ai possibili dubbi che una persona con disabilità incontra nel proprio cammino individuando una dinamica di identificazione non di tipo proiettivo ma centrata sull'esperienza. Una forma di consulenza così connotata riconosce e favorisce la fantasia nell'individuare specifiche modalità di realizzazione di singoli percorsi di autonomia e di indipendenza.

Le persone con disabilità, pertanto, attraverso la Consulenza alla Pari acquisiscono una maggiore consapevolezza di sé, lavorando sulla propria sfera corporea, emozionale, fantastica e logico-razionale, nonché sulla capacità di mettersi in relazione con gli altri. In questo percorso, le persone con disabilità possono crescere trovando un equilibrio per ciascuna delle sfere suddette, conquistando con esse un rapporto positivo.

*** **

A cura di
Dott.sa Margherita Claudia Di Giorgio
Dott.sa Anna Vecchiarini
Dott. Pierangelo Cenci
(Assistenti Sociali del Centro per l'Autonomia Umbro)

⁽⁶⁾ La «resilienza» è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. È la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità. Persone «resilienti» sono coloro che immerse in circostanze avverse riescono a fronteggiare efficacemente le contrarietà, finì a raggiungere le mete ritenute importanti per il proprio progetto di vita.

RIFERIMENTI

Agenzia per la vita indipendente (www.vitaindipendente.net).

Associazione Consequor per la Vita Indipendente (www.consequor.it).

Disabled People International (DPI) - Italia (www.dpitalia.org).

European Network on Independent Living (ENIL) - Italia (www.enil.it).

Independent Living Institute (www.independentliving.org).

LavoroSalute.it (www.lavorosalute.it).

Superando.it - una rete per superare l'handicap (www.superando.it).

The Piedmont Regional Network for Public Administration Agencies (www.arpnet.it).

Barbuto, Ferrarse, Griffo, Napolitano, Spinuso

2008 *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*. Comunità Edizioni, Lamezia Terme (CZ).