

preferenze espresse direttamente dalle persone con disabilità e/o da chi se ne prende cura e carico, individuino tutti i sostegni formali e informali che, per qualità, quantità e intensità, possano essere concretamente garantiti determinando un miglioramento della qualità di vita».

Per farlo, Anffas ha scelto di adottare il suo sistema informatico di valutazione multidimensionale “Matrici ecologiche e dei sostegni”. Si tratta quindi di mettere a sistema un sostegno adeguato alle persone con disabilità nel momento in cui le loro famiglie non risultino più in grado di fornirlo. Un sostegno flessibile, costantemente monitorato e di conseguenza rimodulato. «Non è detto che le esigenze di oggi di una persona disabile siano le stesse di domani o dell’anno prossimo. Il progetto di vita, quindi, deve essere in grado di evolvere».

Al termine del percorso con l’équipe di riferimento, la persona disabile e i suoi familiari avranno in mano un progetto di vita da presentare al Comune quando sarà il momento, per esigere l’erogazione di tutti i servizi necessari: «La legge 112/2016 da sola non basta. Molti dei fondi stanziati non sono stati ancora spesi e, a oggi, il sistema di presa in carico, tendenzialmente emergenziale, non garantisce il rispetto dei diritti fondamentali della persona con disabilità e dei suoi familiari. Mancano strumenti e modelli da seguire: il nostro progetto nasce proprio per supplire a queste gravi carenze. Una volta rodati, i nostri sportelli dovranno essere in grado di costruire adeguati progetti di vita per tutte le persone con disabilità», conclude Bertini. ■



La Piattaforma nazionale degli autorappresentanti

- Si chiama “Io cittadino! Piattaforma italiana autorappresentanti”, ed è targato Anffas, il primo movimento italiano di autorappresentanza (la cosiddetta self-advocacy) composto da persone con disabilità intellettiva e problemi del neurosviluppo. Uno spazio per esprimere le proprie idee, opinioni e richieste rispetto a questioni che riguardano non solo la cura e l’assistenza, i servizi e i diritti, ma anche le questioni di significato: significato di disabilità, di umanità, di competenze, significato di cittadinanza, significato di risposte etiche alla diversità umana. Le persone con disabilità intellettive e relazionali hanno iniziato a organizzarsi e a parlare anche in prima persona per la difesa dei propri diritti e per contribuire in modo determinante alle attività delle organizzazioni di cui fanno parte (e non solo). Fondamentale è stato l’uso del linguaggio facile: per dire la propria, infatti, le persone con difficoltà di apprendimento devono prima di tutto essere messe in grado di poter capire le questioni che le riguardano.
- In Italia, fino al 2016, non esisteva un movimento per la self-advocacy. E ciò nonostante la ratifica della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità e l’impegno del governo italiano nel garantire a tutte le persone disabili supporti in tal senso, come per esempio l’introduzione dell’amministrazione di sostegno e l’esistenza del diritto di voto anche per le persone interdetto. Ma la partecipazione attiva, fattiva e concreta è tutt’altro. **A.N.**