

Partecipare alla vita familiare in condizioni di parità

intervista a Ida Sala

a cura di Simona Lancioni

*Per chi vuole approfondire i temi della Vita Indipendente, intesa come assistenza personale autogestita, **Ida Sala** è una preziosa e attendibile fonte di informazioni. Infatti da più di quindici anni è attiva in **ENIL Italia** (European Network on Independent Living) e nel **Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità**. Abbiamo rivolto a Ida qualche domanda. Lei, gentilissima e disponibile, ci ha risposto. La ringraziamo sentitamente.*

Perché, tra i tanti temi legati alla disabilità, hai scelto di spendere così tante energie per far conoscere e promuovere la Vita Indipendente delle persone con disabilità? Quale significato ha per te questa scelta?

È frutto del destino, della mia storia e della mia ricerca personale: ho avuto la fortuna di avere **una mamma che non mi compativa** per la mia precoce disabilità, anzi, ha voluto che studiassi perché "con la lingua in bocca si va dappertutto". I miei genitori hanno assecondato le mie sperimentazioni giovanili quando, all'uscita dall'istituto per mutilatine dove ho assolto alla scuola dell'obbligo e ricevuto un po' di fisioterapia, ho voluto iscrivermi a un corso di disegno e pittura per corrispondenza. A vent'anni ho voluto andare a **vivere in una comunità** a Como con l'intento di frequentare l'Istituto Magistrale per accedere alla facoltà di Psicologia e con la voglia di sperimentare quella che m'immaginavo fosse "la comune": maschi e femmine in libera convivenza secondo quella che ritenevo la meno ipocrita delle vite in comune possibili. D'altra parte l'istituto di suore dove ho vissuto per otto anni non aveva certo fra le sue ambizioni didattiche la coscienza del sé e l'educazione sessuale!

Sono approdata alla comunità "La Casaccia" durante la metà dei ferventi anni '70. A dispetto delle mie fantasie ci ho vissuto per lungo tempo in un atteggiamento un po' defilato, quasi da osservatrice, ma **ho potuto fare le mie esperienze**. In quegli anni mi sono decisamente irrobustita saggiando o approfondendo relazioni sempre nuove e differenziate, quelle con gli amici e le amiche volontari/e, quelle con visitatori e visitatrici (curiosi o frequentatori in cerca di luoghi alternativi o di un posto dove andare); quelle tra conviventi; quelle con le

compagne e i compagni di classe (che ci portavano su e giù ogni giorno per tre rampe di scale); quelle nella strada (molto spesso al ritorno da scuola reclutavamo passanti per risalire le due rampe che portavano al nostro appartamento, poi c'era il bar, il cinema, le manifestazioni di piazza, le assemblee politiche ecc.). Tutto questo in un **contesto libero e aperto ma protettivo**, insomma l'ideale per sperimentarsi!

Negli anni '80 ho maturata una consapevolezza che mi ha portato a **conclusioni apparentemente egoistiche**, maturate in un contesto sociale e politico più individualista, nate con il modificarsi dell'esperienza comunitaria. Era sempre più evidente che le amiche e gli amici, le persone cosiddette normodotate che avevano dato origine alla comunità, con alcune delle quali convivevamo, erano sempre più alla ricerca di spazi e tempi personali, il che significava sempre meno disponibilità alla vita comunitaria e più necessità da parte loro di strutturare in turni il loro impegno. Significò anche l'**apertura di un confronto conflittuale e doloroso** nel momento in cui quelle stesse persone cominciarono a proporci un percorso di avvicinamento all'Amministrazione comunale per chiedere che si prendesse in carico quel Servizio di Comunità. Noi persone con disabilità, abituate a quel tipo di convivenza/dipendenza lo sentimmo come un tradimento e un abbandono. Non avrei mai immaginato che la stessa reazione emotiva avrei scatenato io quando, vent'anni dopo, scelsi di andare a vivere da sola dopo aver trovato finalmente un aiuto economico per assumere assistenti personali autogestite!

Quel cambiamento fu salutare perché aprì gli occhi, a noi persone con disabilità, sulla **realtà e sull'importanza di non schiavizzare chi ci vuole bene**, amico o parente che sia, in nome di una condizione di sfavore com'era nel nostro caso la disabilità. Anzi, non fu difficile scoprire poco dopo i **vantaggi di avere a disposizione qualcuno/a** (arrivarono i primi obiettori di coscienza e un'assistente per poche ore alla settimana) **incaricato/a di svolgere delle mansioni** riconosciute da chi ne usufruisce utili ed efficaci o comunque perfezionabili. Tanto ci piacque che, passando **da vittime a carnefici**, scegliemmo di escludere dal nuovo appartamento a piano terra assegnatoci dallo IACP (oggi ALER) proprio la persona che aveva fondato la comunità e con cui avevamo convissuto per sei anni perché, se fosse venuto ad abitarci con la sua fidanzata, così come ci fu prospettato, avremmo dovuto rinunciare ad avere una stanza da letto per ciascuno!

Negli anni '80 perfezionammo l'organizzazione della comunità conquistando sempre più ore di assistenza autogestita, e quindi maggiore indipendenza, e sempre più ausili (carrozze

elettriche, sollevatori, porte automatiche ecc.). I rapporti con le istituzioni erano in una fase di dialogo e apertura perché si cominciava a **concepire l'assistenza come una risposta ai diritti delle persone e non a un modo più o meno umano di tenere lontano "l'anormale" dal "normale"**. Anche la nostra comunità partecipava a quel fermento e in quella fase fui tra coloro che agirono in prima persona per portare come modello nei frequenti incontri con l'Amministrazione regionale e comunale l'esperienza di una comunità autenticamente autogestita! Quello fu un altro tassello aggiunto alla mia personale costruzione di un progetto di vita indipendente.

Tentativo dopo tentativo, intanto, mi rendevo conto di non riuscire a immaginarmi parte di una coppia; mi aiutò a capirlo uno dei miei amori inconcludenti confessando che non si "metteva con me" perché non riusciva a figurarsi la possibilità di costruire un progetto insieme. Fu allora che maturai la convinzione che solo con l'ausilio dell'assistenza personale autogestita avrei potuto fare progetti e **sentirmi in condizioni di parità in una coppia**. Ma a quel tempo eravamo negli anni '90 e io avevo già incontrato a Como Miriam Massari, esponente di spicco dell'allora nascente versione italiana della Rete Europea per la Vita Indipendente (European Network on Independent Living): ENIL Italia. Fu lei che mi introdusse nell'ambiente invitandomi all'Assemblea costituente dell'associazione. Ci andai e da allora non ho più abbandonato il movimento.

In sintesi, direi che ciò che mi appassiona al tema della Vita Indipendente è l'amore per la vita, qualcosa di molto diverso dall'istinto di sopravvivenza (sacro!) che invece costringe noi persone con disabilità ad accontentarci dei servizi, quelle soluzioni preconfezionate che ci propinano i vari "specialisti" attraverso istituzioni, cooperative, agenzie, associazioni, eccetera; è una passione strettamente legata alla libertà. La seconda ragione è una specie di **senso dell'onore** che riesce a vincere sulla pigrizia e che mi obbliga a mettere in pratica quello in cui credo, cioè la dignità intrinseca di ogni donna o uomo, che trova concretezza nell'autodeterminazione. Non c'è niente di nuovo in tutto questo, sono valori in cui siamo immersi: derivano dal messaggio evangelico più autentico e dalla Costituzione. La vera scoperta è stata quella di capire che i valori in astratto non valgono niente, anzi mortificano, tolgono forza vitale alle persone, uccidono la creatività, così ho capito che **io, il mio corpo, la mia persona, il mio progetto sono il punto di partenza per declinare quei valori e restituirli alla società che me li ha dati, con forza e convinzione**. Sto facendo un lavoro su me stessa per capire come fare a vincere i dubbi, le ottusità e le timidezze che mi restano e che mi esauriscono. Devo dire che fino ad ora ho ricevuto grandi soddisfazioni nella mia vita personale

tanto che la voglia di migliorare è stata arricchita e corroborata. Più sfuggente è la costruzione del movimento "politico" per la Vita Indipendente a cui anch'io cerco di portare risorse, comunque... stiamo crescendo e ho fiducia nella positività del messaggio in sé.

«Credo nella famiglia - comunque essa sia composta - basata sulla relazione: fiducia e speranza, giustizia e lealtà. Luogo d'amore e di cura in cui



anche l'individuo più "fragile" possa partecipare in condizioni di parità. Una famiglia libera dall'obbligo ambivalente e irrevocabile dell'accudimento cui è costretta per le scelte politiche attuali»: puoi illustrare più nel dettaglio queste tue affermazioni?

Immagine: Ida con la sua assistente personale.

Avrei dovuto dire una famiglia basata sulla cura della relazione. Mi diverte improvvisarmi sociologa: mi riferivo a un modello di famiglia tradizionale statico e autoritario in cui i ruoli sono precostituiti e rigidi: il padre capofamiglia detentore della legge, la madre custode del focolare domestico e i figli destinati a riprodurre un ordine ritenuto perfetto e immutabile. Un simile modello di famiglia, ma anche il suo surrogato stile bunga bunga, non può che andare in crisi appena compare un elemento discordante come un figlio o una figlia con disabilità, un figlio o una figlia omosessuali ecc.; stiamo pur certi che nel mare di sofferenza che si genera al suo interno quelli ad avere la peggio sono gli ospiti impreveduti. Una famiglia preparata ad accogliere la diversità si attrezza per accogliere al suo interno anche un o una componente "diverso/a" e lo fa esercitandosi nell'ascolto reciproco, nel dialogo e nella critica, nel progettare insieme, anche mettendo in conto il possibile avvento di circostanze difficili da affrontare come la disabilità. È chiaro che perché questo sia possibile bisogna che anche il contesto sociale sia preparato a rispondere ai bisogni di una famiglia che deve far fronte al fabbisogno assistenziale di un suo

membro con disabilità. **Una famiglia che si prende cura delle sue relazioni farà di tutto perché ogni sua componente si senta prima di tutto prevista**, mi piace usare questa espressione di Miriam Massari, **amata per quello che è, sgombra da timori di ritorsioni o di isolamento per le scelte che fa o per le convinzioni che ha, libera di sbagliare e di imparare dai propri errori**, come ci insegna il Manifesto per la Vita Indipendente di ENIL Italia.

L'assistenza personale autogestita è lo strumento ideale per mettere una persona con disabilità in condizioni di parità all'interno della famiglia. Grazie ad essa, una moglie o un marito con disabilità non si sentiranno un peso per gli altri membri della famiglia perché avranno la possibilità di occuparsi di se stessi e/o degli altri familiari. Un figlio o una figlia potranno fare la loro parte collaborando o no alla vita familiare, ma in piena libertà. Quando una persona con disabilità è messa in condizioni di poter fare quello che fanno le altre persone senza disabilità deve trovare dentro di sé la fiducia e la speranza per dare senso alla propria esistenza, ma avendo a disposizione l'assistenza personale autogestita può **contare su una base solida di giustizia e lealtà**.

La situazione invece è completamente ribaltata: **l'assistenza personale è ancora un privilegio per pochi**, la società, la politica, l'amministrazione scaricano sulla famiglia l'onere materiale dell'assistenza. In essa l'assistere e l'essere assistiti diventa un obbligo, non una scelta (reciproca tra l'assistente e l'assistito), per quanto ben incassata ed elaborata. **Alla famiglia viene sottratto il tempo e il modo di formare se stessa a diventare un luogo dove si impara a diventare individui e individue forti e capaci di amare**, cittadine e cittadini consapevoli dei propri diritti e delle proprie responsabilità, anche a partire dalla disabilità.

Com'è stata disciplinata - a grandi linee - l'assistenza personale autogestita in Lombardia (la tua Regione)? Quali sono (se ci sono) le criticità sulle quali - a tuo giudizio - sarebbe importante intervenire con urgenza?

Non è stata disciplinata affatto, siamo un po' come nel **Far West**: ci sono luoghi dove alcuni pionieri hanno ottenuto anche molto, e luoghi, la maggior parte, dove non si sa neppure che cos'è. Poi c'è un gran fiorire di iniziative per formare alla Vita Indipendente, ma **quando è il momento di realizzare un proprio progetto la persona non trova chi l'accompagna e la sostiene**; ci sono esperienze in cui la persona preferisce farsi rappresentare da una associazione che le costruisce il progetto intorno, lì la cosa è maturata così, l'importante è che non diventi il

modello lombardo. In Lombardia non siamo ancora riusciti a dar vita a un movimento unitario sulla Vita Indipendente e la Regione ci sguazza.

Puoi descrivere brevemente – nei limiti della tua privacy – come hai organizzato il tuo servizio di assistenza personale (da quanto tempo è attivo, quante ore settimanali, quanti assistenti, per quali mansioni)?

Ho una assistente personale convivente dalla domenica sera al venerdì sera o, se serve, fino al sabato mattina. Ho anche degli amici di vecchia data (risalgono ai tempi della comunità) che mi assistono 3/4 sere/notte alla settimana, cosa molto importante altrimenti dovrei assumere un'assistente per le notti. Per il weekend si alternano due assistenti dalla mattina del sabato fino al primo pomeriggio oppure quando serve fino a più tardi. Sono piuttosto fortunata perché la mia attuale assistente convivente non esce volentieri e così godo quasi sempre di una presenza continua, cosa che non era possibile con le precedenti assistenti che non rinunciavano giustamente alle loro sacrosante uscite. Naturalmente cerco di non disturbarla durante il suo riposo (telefono o visite permettendo), ma credo di essere brava nel ricambiare con altrettanta elasticità. Se dovessi davvero coprire le ventiquattr'ore (e fare veramente una Vita Indipendente) dovrei spendere almeno il doppio, cosa che ho tentato di ottenere nel 2003 quando ho intentato causa al Comune. Sono ancora in attesa della risposta del Consiglio di Stato. Le mansioni sono quelle legate alla cura del corpo (alzarmi o coricarmi, lavarmi, imboccarmi, cambiare posizione eccetera), dell'ambiente (pulizie, riordino, manutenzione), delle relazioni (ricevere gli ospiti, fare o ricevere telefonate...), alla mobilità (entrare e uscire di casa, assistermi durante le uscite...). Purtroppo solo una delle mie assistenti del weekend ha la patente, quando serve la chiamo anche durante la settimana.

Le somme erogate dall'Istituzione pubblica sono sufficienti alle tue necessità, o è necessario integrare con fondi propri?

Negli ultimi due anni mi sono state rimborsate tutte le spese sostenute. Temo che da quest'anno la situazione tornerà insostenibile, proprio oggi abbiamo avuto un colloquio in Comune durante il quale c'hanno detto che non hanno soldi. Non vi sto a dire quanti ne hanno spesi in imprese inutili, brutte e dispendiose. Non so ancora cosa faremo, non sarà semplice.

C'è puntualità nell'erogazione dei contributi? In caso negativo, sono previsti accorgimenti che sollevino le persone disabili a cui è stato finanziato un progetto di Vita Indipendente dall'onere di dover anticipare i soldi per l'assistenza personale?

Abbastanza, ma **solo negli ultimi due anni**. Ci danno il grosso del contributo all'inizio dell'anno e viene anticipato tutto dal Comune, poi, a fine anno, quando il Piano di Zona mette la sua parte, ci saldano l'erogazione. Rispetto a prima c'è stato un grande miglioramento che, tuttavia, non risolve il senso di insicurezza che si ripresenta ad ogni inizio e fine dell'anno. Proprio come ora: siamo a metà febbraio e abbiamo dovuto andare a battere cassa perché sblocchino i fondi fermi in ragioneria: c'è già chi alla fine del mese non avrà di che pagare gli stipendi.

In base alla tua esperienza puoi raccontarci qualcosa del rapporto assistente personale/datore di lavoro disabile?

Parto sempre con l'impostare il rapporto **su una base di chiarezza**: questa è la mia vita, questa la mia casa, le regole le stabilisco io, e sarò io a decidere il come il quando e il dove, tu esegui, nel rispetto del contratto che stabiliremo sulla base di quello nazionale. Ma non sempre è stato possibile farlo, soprattutto per **problemi di linguaggio**, anche perché **quasi sempre le persone disponibili a un rapporto di convivenza sono straniere**; in questo caso rimedio col tempo, ma, anche se non è una buona prassi, tutto sommato per ora mi è andata bene. Certo che le aspettative erano altre, ne sto parlando anche con la psicologa, la quale mi ha invitato a riflettere sul fatto che nel rapporto con l'altro c'è sempre da **fare i conti con "la mancanza"**. Quello che trovo di bello in questa relazione è che si fonda su una base di parità, almeno in teoria. **Quello che ho trovato in più è il raccontarsi fra donne**, non a caso con alcune delle mie ex assistenti ho mantenuto un rapporto d'amicizia. Penso che funzionerebbe meglio se potessimo disporre di finanziamenti sicuri e adeguati per non essere costretti dover ricorrere a una convivenza che può diventare una prigione reciproca!

E' possibile che una persona non disabile appoggi/promuova la causa di Vita Indipendente senza mettere in discussione il principio di autodeterminazione della persona con disabilità che sta alla base di questa filosofia? Se sì, in che modo?

Sì, ma lo deve fare nel **rispetto dei ruoli**. Nessuno deve sostituirsi alla persona con disabilità, soltanto lei sa quando è il momento di agire e come. Conosco diverse persone che appoggiano e promuovono correttamente la Vita Indipendente, la mia amica Grazia Villa per

esempio, che da avvocatessa sostiene da anni la nostra causa, ma che ha imparato da noi di cosa si tratta, il mio amico Bruno Magatti, Consigliere comunale che ha fatto in modo che nel Comune di Como fosse approvato un regolamento sulla Vita Indipendente, che abbiamo steso insieme, la mia amica Ivana, assistente sociale e mamma di una ragazza con disabilità, che ha voluto per sua figlia allora minorenni l'assistente personale autogestita, la mia amica Sonia che faceva da educatrice a un bambino con problemi fisici e intellettivi la quale oltre ad insegnargli la disciplina, gli insegnava anche a chiedere in modo efficace ciò che desiderava. **Ogni genitore** che educa un figlio con disabilità alla propria e all'altrui libertà agisce per la causa della Vita Indipendente, **ogni insegnante** che inserisce veramente un alunno con disabilità battendosi perché possa starci in condizioni di parità e che educa tutti al rispetto dei principi di uguaglianza sostanziale, di solidarietà, di non discriminazione stabiliti dalla Costituzione italiana opera a favore della Vita Indipendente. È un elenco infinito...

Ci descrivi l'immagine più bella che ti evoca il pensiero di Vita Indipendente?

Un uomo che guizza come un delfino.

Ultimo aggiornamento: 05.03.2011