

CRONISTORIA E VALUTAZIONI

Ivan, a causa delle ridotte possibilità di assistenza della famiglia per motivi anagrafici (lui è il settimo figlio) e delle limitatissime risorse, acuite da uno stato di emigrazione, dall'età di tre anni fino a trentatré ha vissuto in istituzioni per disabili. Per 28 anni presso il Piccolo Rifugio di Ferentino, struttura riabilitativa. Successivamente, ritenuto di aver concluso un percorso, nel tentativo di incamminarsi verso la piena autonomia, si trasferisce ad Alatri presso una comunità gestita dalla cooperativa Emmaus, fino (2006) alla scelta di andare a convivere con una famiglia e la propria compagna (Rosita).

Rosita, fino all'età di 27 anni ha sempre vissuto in famiglia frequentando il centro diurno del Piccolo Rifugio di Ferentino dal 1991. Anche Rosita dalla fine del 2006 sceglie di andare a convivere con una famiglia lasciando quella di origine.

Ivan e Rosita cercano di costruire autonomamente il domani, senza istituzioni con la scelta di coinvolgere un nucleo familiare con il quale si è riusciti a costruire un rapporto di convivenza dopo almeno due anni di "prove".

Si potrebbe utilizzare lo slogan *Vita indipendente ed inclusione nella comunità*, art. 19 della CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite 13/12/2006, per dare un senso generale al percorso che dalla istituzionalizzazione proceda verso l'autonomia gestionale fino alla indipendenza sociale e d economica.

Ovviamente il filo di connessione di questi passaggi è l'integrazione che deve essere sempre l'elemento di discriminazione rispetto alle scelte effettuate.

La fase della istituzionalizzazione è stata già superata. Si sta procedendo verso una autonomia gestionale, che per ora trova limiti nelle risorse materiali e in quelle umane, e quindi seguirà per un periodo lungo fino alla costruzione di una cornice possibile dove provare l'indipendenza completa sociale ed economica fra qualche anno.

Ivan ha conseguito il diploma ITIS informatica dopo la frequentazione della scuola per tre anni, mentre Rosita ha svolto un anno di servizio civile. Da tempo è avviato un percorso di coinvolgimento di entrambi in una biblioteca associativa per la costruzione di un ruolo lavorativo.

L'ultimo evento è stato quello di un acquisto di carrozzine elettroniche che hanno ridefinito in maniera

importante il rapporto con l'autonomia di movimento di entrambi.

La risposta sanitaria purtroppo è legata alla disponibilità della famiglia convivente.

Oggi la risposta socio assistenziale è basata su:

1) una famiglia convivente con la quale si procede nella condivisione dei bisogni più elementari, dalla convivenza appunto ai servizi basilari. Dal punto di vista economico si vive della pensione e dell'accompagnamento, pari a 711,00 euro mensili a testa, con i quali contribuiscono alle spese dell'intera famiglia. L'indicatore ISEE 2006 risultante dall'intero nucleo familiare (4 adulti e 2 minori) ammonta a 3190,24.

2) La mattina, l'assistenza domiciliare del comune di residenza provvede ad un aiuto, dal lunedì al venerdì dalle 8:00 alle 9:30, per la sveglia e la preparazione per l'uscita.

3) Inoltre il comune di Frosinone rende un servizio di trasporto al mattino.

- 4) Una associazione di volontariato di Frosinone ospita Ivan e Rosita provando a creare condizioni lavorative adeguate. Tale attività è dal lunedì al venerdì dalle 9:30 alle 14:30
- 5) Nel pomeriggio dalle 17 alle 21 un assistente viene ad aiutare la famiglia. Gli oneri sono a carico della stessa.

C'è il bisogno di alleggerire il rapporto ancora forte con la famiglia convivente, sia attraverso un adeguamento degli strumenti (vedi casa e trasporto), che con un coinvolgimento di altri soggetti nella quotidianità.

Gli impedimenti per una possibile vita indipendente sono tanti cominciando dalle difficoltà di accedere ai limitatissimi fondi nazionali, regionali e locali e proseguendo dalle mancate agevolazioni fiscali e lavorative, alle quali possono accedere solo *i parenti o gli affini* che assistono la persona disabile. Senza tener conto della impossibilità di trovare una occupazione retribuita e protetta in zone, come la provincia di Frosinone, dove la percentuale di disoccupazione è quasi $\frac{1}{4}$ della popolazione.

Eppure il costo della istituzionalizzazione negli anni scorsi, sommando le due singole situazioni, superava il carico di 100.000,00 euro annui per le casse dello stato.

Come valutare il percorso? Annualmente si dovrebbe procedere ad incontri di carattere valutativo per la verifica del percorso attraverso una valutazione dell'incidenza dell'autonomia nei confronti della famiglia convivente, parametro essenziale per una tendenziale indipendenza.

Altro parametro riguarda le risorse economiche e quelle dell'integrazione lavorativa, tenuto conto del titolo V della Costituzione, art.120. Infatti *i livelli essenziali delle prestazioni* (LEP), volti al mantenimento dei livelli di diritti civili e sociali, per contrastare lo spettro della re-istituzionalizzazione.