



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

Conferenza Internazionale San Marino 3-4 dicembre 2014

"Tuttavia... liberi di scegliere!"

VITA INDIPENDENTE IN ITALIA

L'inizio

Verso la fine degli anni '80, grazie al costante impegno di alcune persone con disabilità, d'obbligo ricordare Gianni Pellis, Raffaello Belli, Miriam Massari, Roby Margutti, Elisabetta Gasparini, Ida Sala, John Fischetti, Giampiero Gozzo, Pippo Curreri e altri, i principi della vita indipendente approdano in Italia, sull'onda del Movimento internazionale che nasce negli USA e diffondendosi, si sviluppa notevolmente nel nord Europa, fino alla nascita di ENIL (L'European Network on Independent Living) A Strasburgo nel 1989. In seguito alla Conferenza Internazionale di Roma "L'assistenza personale quale chiave per una vita indipendente" tenutasi nel 1989, nel maggio del 1991 è costituita ENIL Italia, network italiano per la vita indipendente. Si pongono così le basi per un'azione più incisiva e per una riforma anche legislativa. A partire da un primo successo con la legge regionale toscana n.72 del 1997 si giunge all'importante legge nazionale 162 del 1998, che introduce la possibilità dei pagamenti indiretti¹. In Italia è vigente la legge-quadro n.104 del 1992 che ha strutturato i principi di ordinamento su diritti, integrazione sociale e assistenza della "persona con handicap". Questa legge è modificata proprio con la legge 21 maggio 1998, n.162 che, in modo più specifico, introduce il diritto di autodeterminare la propria esistenza, il controllo del proprio quotidiano, con la scelta dell'assistenza indiretta, possibile per le persone con disabilità in condizione di gravità. Questo grazie all'aggiunta nell'art.39 del comma 3: (le regioni possono provvedere:) "l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".

¹ In Italia, quando l'ente pubblico si fa carico dell'organizzazione dell'assistenza, si parla di *assistenza diretta* mentre, quando è l'utente a farsene carico, si parla di *assistenza indiretta o con pagamenti indiretti*, contrariamente al termine inglese *direct payments* utilizzato in molti Paesi per l'Assistenza Personale autogestita.



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

ENIL Italia ha condensato in un Manifesto per la Vita Indipendente i principi fondanti della sua attività. Secondo tali principi 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. Ciò comporta il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza per affrontare e controllare in prima persona, senza nessuna decisione esterna o di altri, il proprio quotidiano e il proprio futuro. In definitiva: libertà nonostante la disabilità. Sotto la spinta di questi principi in alcune regioni italiane quali: Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Lombardia, Lazio, si attivano i primi progetti di vita indipendente. Nascono i programmi S.A.V.I. Servizio di Aiuto per la Vita Indipendente a Grugliasco (To), Como, Roma, Verona e Venezia, con l'obiettivo di facilitare e permettere alle persone con disabilità di realizzare la propria indipendenza, l'autodeterminazione e la possibilità di integrazione nel contesto sociale. Le basi sono tracciate e si lavora per consolidarle affinché le buone prassi siano esportate in altre Regioni.

Nel 2001 con la Riforma del TITOLO V della Costituzione Italiana, si punta a creare le basi e le condizioni essenziali per una futura trasformazione dell'Italia in una Repubblica basata su principi federali e di sussidiarietà: sono assegnate alle Regioni in gran parte in forma esclusiva competenze importanti fra le quali anche sanità e politiche sociali mentre allo Stato rimangono compiti di indirizzo, di garanzia e di perequazione, oltre a quelli classici di difesa, ordine pubblico, giustizia e politica estera. Ricordiamo che in Italia ci sono 20 Regioni costituite da un'area geografica di territorio comprendente Comuni, Province e Città metropolitane, regolate da un proprio statuto, poteri e funzioni attribuiti dalla Costituzione Italiana. Con la ratifica della Convenzione ONU, diventata ufficiale tramite la legge 18 del marzo 2009, le Regioni dovrebbero inserire nei loro regolamenti per le politiche sociali la possibilità di scelta dell'assistenza personale autogestita da parte delle persone con disabilità che ne facciano richiesta, secondo i principi contenuti nell'art. 19 della Convenzione stessa. Di fatto però questo decentramento ha conseguenze negative sui pagamenti indiretti e su tutti i servizi alla persona in generale: ogni Regione interpreta e dispone secondo propri regolamenti gli interventi sociali di assistenza alla persona e, soprattutto, secondo una politica di risorse disponibili. Gli importanti successi ottenuti dalla spinta di ENIL e delle ONG locali, stanno in bilico e ogni anno devono essere strenuamente difesi dalla scure dei tagli di bilancio, sempre più devastante. Solo l'intervento di illuminati amministratori può mantenere la dignità delle persone disabili. Inoltre esiste grande differenza tra nord e sud: mentre al settentrione e al centro si sono ottenuti risultati, anche apprezzabili in alcune Regioni, al sud la situazione è decisamente disastrosa in materia di assistenza indiretta. Anche lo stesso diritto di cittadinanza è disatteso: impensabile per una persona disabile con un progetto di assistenza



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

in forma indiretta, cambiare casa e trasferirsi in un'altra regione, mantenendo il diritto al finanziamento.

Lo stato attuale

Dopo la ratifica della Convenzione ONU nel 2009 il Ministero delle politiche sociali ha istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità con la partecipazione delle associazioni e federazioni di persone disabili (tra le quali ENIL Italia) oltre a quattro gruppi di lavoro formati da enti locali, centri di ricerca, università, imprese, che si sono confrontate sul tema. Obiettivo unico: elaborare un Programma di azione biennale con sette linee di intervento per l'attuazione della stessa in tutte le Regioni. Tale Programma diviene decreto attuativo nel dicembre 2013. La linea 3 si riferisce in specifico all'art. 19 della Convenzione, quindi a: Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

Il ruolo di ENIL Italia, svolto soprattutto dai coordinamenti territoriali, è stato deciso e importante durante il lavoro di stesura di questa linea programmatica per la promozione e l'esigibilità dei principi specifici del Movimento internazionale sulla vita indipendente, basati sulla libera scelta e autodeterminazione possibile. L'Italia però è purtroppo ancora incentrata su pratiche burocratiche e interpretazioni dubbiose dei regolamenti che limitano pesantemente la reale esigibilità dei diritti sanciti sulla carta. Le persone disabili sono, di fatto, divise sotto l'aspetto delle prestazioni in materia sociale e sul fronte dell'assistenza in forma indiretta, nelle 20 Regioni.

Valle d'Aosta, Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Toscana, Emilia Romagna, Marche, Abruzzo, Sardegna hanno regolamenti e delibere specifiche con finanziamenti per l'attuazione di progetti personalizzati autogestiti in forma indiretta; nelle altre esistono regolamenti comunali. In Molise, per la prima volta in Italia, il 19 novembre 2010 viene approvata una specifica Legge regionale per la vita indipendente, con un piccolo fondo iniziale di 400.000€ ad essa dedicato (si tratta della più piccola regione italiana con circa 320.000 abitanti), ma finora questa legge non è ancora stata né applicata né finanziata. La lotta per mantenere attive queste buone prassi si sposta dal territorio al Governo.

Il Ministero Politiche sociali, sull'onda delle richieste delle associazioni e dei funzionari emerse nella Conferenza Nazionale di Bologna, a fine 2013 decide quindi di promuovere una "sperimentazione sulla vita indipendente" con un altro decreto che prevede uno stanziamento di 3,2 milioni di € da suddividere tra le Regioni al fine di ottenere linee guida nazionali. Per il 2015 lo stanziamento è salito a 10 milioni di € per allargare la sperimentazione; è evidente l'esiguità della cifra che si aggiunge ai forti tagli sui fondi strutturali visti in questi anni.

Dall'analisi delle progettazioni regionali si evidenziano però le già temute storture interpretative che direzionano inopportunamente gran parte delle



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

esigue risorse disponibili a soggetti erogatori di servizi, variabili non ben chiare di spesa, domotica, trasporti, istituzioni pubbliche e quant'altro. Solo in piccola parte esse sono davvero dirette alle persone con disabilità e quasi nulla per una formazione mirata all'empowerment, i principi essenziali opportunamente indicati da quel Programma d'azione. Si crea quindi un conflitto tra queste indicazioni rispetto ad alcune Regioni, dove da oltre un decennio sono attivi percorsi efficaci e sostenuti proprio da ENIL. A questo si aggiunge il nuovissimo decreto di controllo del reddito mirato alla compartecipazione della spesa socio assistenziale che, applicato in modi distorti, limiterà la reale aspettativa di vita a casa propria e alla realizzazione del progetto di inclusione.

Linee di Intervento

E' chiaro quanto siamo ancora molto lontani da formule consolidate come quelle esistenti in Svezia, unico paese europeo dove la scelta dell'assistenza personalizzata in forma indiretta è un diritto esigibile sancito dalla legge.

Il nostro obiettivo è in sintesi quello di monitorare accuratamente la progettazione sul territorio per direzionare le risorse verso la persona con disabilità titolata del diritto esigibile di scelta dell'assistenza personalizzata in forma indiretta e autogestita. Adottare il modello orientato verso la graduazione della condizione di disabilità che tiene conto dell'insieme dei fattori ambientali necessario alla garanzia dei diritti e dei funzionamenti di base: salute, cura di sé, scuola/formazione, lavoro e inclusione sociale. La stessa U.E. ha ratificato la Convenzione ONU il 23 dicembre 2010, quindi l'European Disability Forum è formalmente impegnato a diffondere una linea politica in tutti i paesi al fine di attuare i principi della Convenzione. Discorso analogo in merito alla Carta sui Diritti Fondamentali dei Cittadini U. E.: senza Vita Indipendente e assistenza personale, di fatto, sono violati gli Art. 1, 4, 6, 7, 21, 26. Si tratta quindi di collaborare strettamente con ENIL Europa sui percorsi attivi mirati al raggiungimento dell'esigibilità dei principi della Convenzione ONU, con conseguente istituzione dell'esigibilità del diritto all'assistenza personale in forma indiretta, la de-istituzionalizzazione, l'empowerment delle persone con disabilità, nel nostro paese e nell'intera Europa. Misure efficaci per evitare che si continui a sprecare denaro costruendo inutili istituti per la cosiddetta "cura" delle persone con disabilità, favorendo invece, anche nei paesi del sud-europa, la nascita di Agenzie per la Vita Indipendente, gestiti dalle stesse persone con disabilità, unici titolari nelle scelte delle proprie vite, le nostre vite.

Una battaglia culturale e di buon senso in direzione di un welfare davvero inclusivo utile alla "Spending review".e a soddisfare finalmente quel principio del "Nulla su di noi senza di noi".

Il Piemonte



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

Grazie all'impegno dell'Associazione Consequor, coordinamento di ENIL Italia, insieme alla FISH Piemonte nell'anno 2002 fu attivata la prima delibera regionale specifica con il finanziamento di 1.000.000 € per i primi 50 progetti di vita indipendente. A tutt'oggi i progetti sono circa 200 con un importo finanziato di circa 2.800.000 €, regolamentati da specifiche "Linee Guida". La delibera regionale, seppur lontana dagli idilliaci principi della Svezia, rappresenta indubbiamente una buona prassi nel panorama desolante italiano. Sostanzialmente si è riusciti ad ottenere linee guida che nell'insieme rispettano i fondamentali diritti di scelta, tramite un progetto personalizzato, diverso da persona a persona, pur avendo oltre 50 Consorzi gestori degli stessi progetti, in tutto il territorio regionale, che operano in autonomia. Il tetto massimo attuale per un progetto è di circa 1900€ al mese, che rappresenta lo scoglio più difficile da superare, ma non si va molto oltre nelle altre regioni italiane, se non in rari casi. Resta comunque una cifra apprezzabile che va spesa e rendicontata per i propri assistenti personali regolarmente assunti tramite il contratto nazionale categoria colf-badanti. Gli assistenti possono essere personalmente scelti e formati, il finanziamento del progetto è subordinato a parametri di reddito personale (non del nucleo familiare), all'autodeterminazione mirata all'inserimento formativo, lavorativo o sociale, alla condizione di gravità, concetto ormai obsoleto e su cui si sta lavorando per assumere l'ICF, strumento a valenza universale. Riguardo al nuovo bando ministeriale si attenderà un monitoraggio e le opportune valutazioni.

La disabilità in brevi cifre

Il Centro studi e ricerche [Censis](#) stima, nel recente rapporto "Diario della transizione" una percentuale di persone con disabilità pari al 6,7% della popolazione totale, cioè complessivamente 4,1 milioni di persone. Nel 2020 arriveranno a 4,8 milioni (il 7,9% della popolazione) e raggiungeranno i 6,7 milioni nel 2040 (il 10,7%). Ha un lavoro solo il 31,4% delle persone Down con più di 24 anni, appena il 10% degli autistici over 20. E in Italia la spesa pubblica (437 euro pro-capite all'anno) è molto inferiore a quella media europea (535 euro).

Il modello di risposta alla disabilità del nostro welfare si basa in modo informale sulla famiglia, che non solo diventa il soggetto centrale della cura, ma spesso viene anche coinvolta nello stesso percorso di marginalità e isolamento che tende ad accentuarsi quando le persone disabili crescono. Quando poi avanzano nell'età, le persone con disabilità, specie quelle con problemi intellettivi, sono ancora più invisibili. Fino alla minore età, le famiglie possono contare su uno dei pochi, se non l'unico, punto di forza della risposta istituzionale alla disabilità, cioè l'inclusione scolastica, che pur con tutti i suoi limiti e difficoltà rappresenta un'importante occasione d'inclusione sociale. Il numero di alunni disabili nella scuola statale è cresciuto dai 202.314 dell'anno scolastico 2012/2013 ai 209.814 del 2013/2014 (+3,7%). Da ultima, la



ENIL Italia ONLUS

European Network on Independent Living

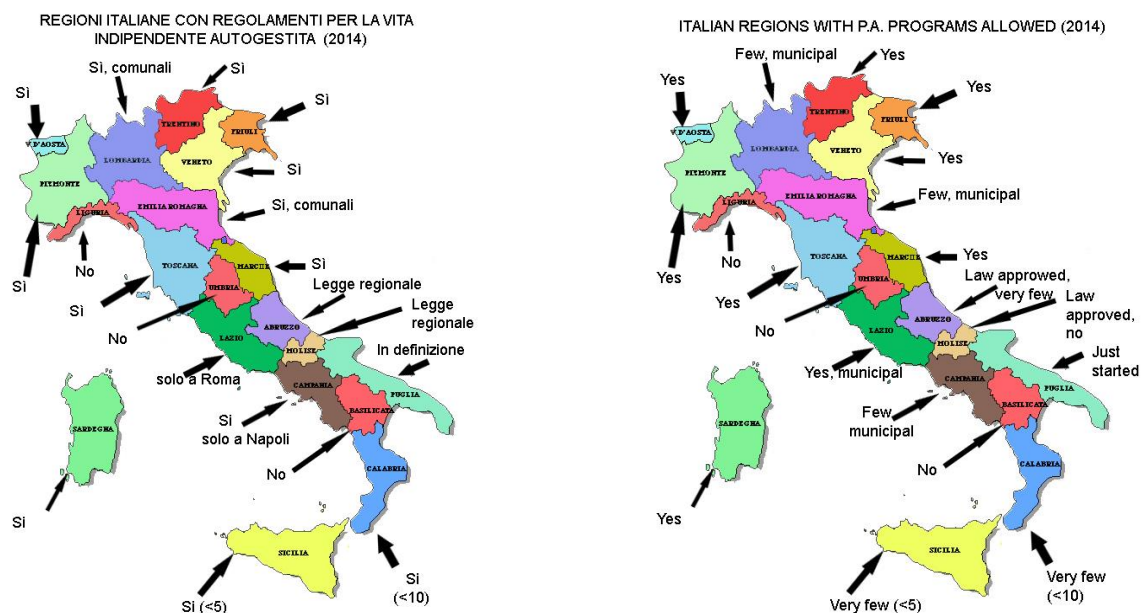
questione del cosiddetto "dopo di noi", che è definita così dal Censis: «Nel tempo aumenta il senso di abbandono delle famiglie e cresce la quota di quelle che lamentano di non poter contare sull'aiuto di nessuno, pensando alla prospettiva di vita futura dei propri figli disabili». Sulla carta e nelle buone intenzioni è in atto un nuovo processo politico per frenare il ricorso alla istituzionalizzazione e favorire l'inclusione, nelle pratiche reali si sviluppa però con interpretazioni e direttive pericolosamente disomogenee. Persiste oltremodo l'obsoleto approccio di "presa in carico e di cura" che indirizza gli interventi assistenziali verso servizi residenziali fortemente limitanti l'indipendenza, l'autonomia e l'inclusione.

Riguardo alle provvidenze economiche in Italia ogni persona con disabilità che ne abbia avuto il riconoscimento ottiene una pensione di invalidità pari a € 279,19, un'indennità di accompagnamento pari a € 504,07 (€ 863,85 per i ciechi civili assoluti). Con le leggi vigenti può usufruire di contributi economici supplementari sotto varie forme e di servizi alla persona in forma diretta o indiretta. L'assistenza personale con pagamenti indiretti è variabile, (da 0 a circa 3000€ mensili) e come già suddetto, non sempre esigibile, varia nelle singole regioni in base alle normative ed alle risorse disponibili.

In generale i criteri di accesso per usufruire del finanziamento sono:

- disabilità fisica e sensoriale in età minima 18 anni
- condizione di gravità espressa dall'art. 3 comma 3 legge 104/92
- parametri di reddito personale
- capacità di autodeterminazione o tramite amministratore di sostegno
- percorso indirizzato all'inclusione

Germano Tosi



<http://www.consequor.it/Regione/DelibereAltreRegioni/delibere2.htm>