

*Attivismo e Disabilità.
Strumenti e competenze per il diritto
alla Vita Indipendente*



**L'assistenza personale autogestita
e autodeterminata per una**

VITA INDIPENDENTE

Vita Indipendente

Rappresenta una particolare filosofia che si potrebbe chiamare
“libertà nonostante la disabilità”.

*è la condizione per cui ogni individuo può operare le proprie scelte, anche assistenziali, secondo il principio della **autodeterminazione** e la volontà dell'**autogestione**, al fine di poter raggiungere l'autonomia possibile, per condurre una **vita personale vera**, tramite un progetto personalizzato, così da partecipare attivamente al contesto sociale e poter vivere scegliendo **chi, quando, come, dove.***

Esattamente come le persone senza disabilità.

Base fondamentale di ogni progetto di “Vita Indipendente” è l'assistenza personale.

- **Il reperimento e la formazione** dei propri assistenti personali sono elementi fondamentali.
- La persona con disabilità **sceglie, assume direttamente con regolari contratti di lavoro** il proprio assistente.
- Ne cura **la formazione.**
- Ne concorda **direttamente mansioni**, orari e retribuzione.
- Ne **rendiconta** la spesa sostenuta a questo titolo.

La vita indipendente

è **trasversale** a tutta la disabilità,
si insegna dalla madre al figlio,
è una scelta nella consapevolezza,
è quindi un diritto/dovere umano e soggettivo.

Essa contiene tutti gli aspetti della vita sociale quotidiana:

crea una economia sana e vantaggiosa,

crea posti di lavoro, libera la famiglia da non riconosciute schiavitù affettive, soprattutto
realizza e riconosce la persona con disabilità come parte intera della società.

L'assistenza personale autogestita

come strumento tecnico si può riassumere nel poter scegliere:

DA CHI farsi aiutare,

QUANDO farsi aiutare,

COME farsi aiutare,

DOVE farsi aiutare.

Rinunciare anche ad uno solo di questi quattro principi vuol dire limitare la propria libertà, e cioè rinunciare a

una parte o addirittura a tutta la propria esistenza.

Vivere liberi è un diritto umano e civile fondamentale.

La Vita Indipendente così intesa

è considerata, dalla Comunità Europea, una “buona prassi”, ed è facile intuirne il perché:

- promuove la partecipazione e il controllo della persona con disabilità nella propria vita e il suo ruolo attivo nella società;
- favorisce la parità di opportunità;
- offre strumenti fondamentali per una piena partecipazione sociale;

l'assistenza personale:

- elimina la “carcerazione domestica” o l'isolamento in anonimi e sperduti istituti;
- sgrava la famiglia da oneri assistenziali obbligatori a volte insostenibili;

- **rispetta la *privacy*** della persona con disabilità che può scegliere come, da chi e quando farsi aiutare anche nelle funzioni quotidiane più intime e personali;
- **permette** alla persona con disabilità di studiare e di lavorare, aumentando, così, il livello di scolarizzazione e di produttività;
- **permette** ai familiari di lavorare in regime di indipendenza;
- **permette** alla società un risparmio in sussidi di disoccupazione;
- **offre** occasione di **posti di lavoro** regolare per gli assistenti personali, differenti per prestazione, età, nazionalità e competenze, un settore che oggi impiega occupazione sommersa e incerta;
- apre spazi di libertà e occasioni di vita sociale alle persone con disabilità e alle loro famiglie, **migliorando la qualità della vita.**

Sarebbe quindi così ovvio e conveniente avere la possibilità di **scegliere liberamente questo diritto di vivere** con l'assistenza personale autogestita e autodeterminata, in base alle opportunità e strumenti **alternativi, ossia:**

- **la famiglia**, per chi ne ha una
- **varie forme di assistenza** organizzate dagli enti locali o dalle Aziende sanitarie locali
- **l'accoglienza in strutture** (istituti, case di riposo, case famiglia, comunità)

In realtà sappiamo che non è così scontato...

Strumento 1 - La famiglia

- L'attività di cura è solitamente svolta da una donna:
madre, sorella, figlia, moglie.
- L'attività di "cura" non viene considerata un vero lavoro e, per questo, non è riconosciuta alcuna retribuzione.
- Alla base dell'attività di cura c'è una sorta di "ricatto":
il "ricatto" dell'affetto, dell'amore che esse provano nei confronti del congiunto disabile, le porta letteralmente a dedicare la vita ad alleviarne le difficoltà, magari con felicità, ma anche con la **consapevolezza della mancanza di alternative**.
- Si crea una vera e propria **dipendenza** nel rapporto disabile/familiare:
si innesta una dipendenza "di ritorno" che è anche stata studiata a livello psicologico e che complica ulteriormente la vita di queste persone e dei loro rapporti interpersonali, quando non scivola verso patologie psichiatriche, che a volte arrivano alla stampa e alla comunicazione di massa con l'occasione dell'ennesimo omicidio/suicidio o di altre forme di protesta disperata.
- Infine **non è accettabile che lo Stato, "scarichi" sulle famiglie** l'onere completo di questo servizio poiché viene meno a un preciso dovere scritto in Costituzione: articolo 3, dove compito della Repubblica è "rimuovere gli ostacoli".

Strumento 2

L'assistenza erogata dagli enti

- L'assistenza fornita da enti locali ed asl, di solito viene chiamata “domiciliare” e, in alcune regioni, sottoforma di “assegno di cura”.
- La vita di una persona con disabilità assistita da un sistema del genere somiglia molto ad una detenzione, e nei casi migliori ad una semilibertà.

Le persone con disabilità in questi casi, infatti, non possono decidere a che ora alzarsi o coricarsi, a che ora mangiare, non possono uscire quando ne hanno desiderio o necessità, ma solo quando il servizio è disponibile, e possono invitare amici nella loro casa soltanto se c'è compatibilità degli orari oppure sono costrette ad utilizzare gli amici come assistenti, in un rapporto di limitata libertà reciproca.

Sono considerati “pazienti”, persone “da curare”.

- Gli utenti del servizio non possono intervenire sul mansionario degli assistenti, e neppure nel loro piano di formazione professionale. Quando un operatore ha rapporti difficili con uno dei suoi assistiti, è previsto dal contratto che possa chiudere il rapporto e passare ad altro.
- In questo tipo di servizi assistenziali il turnover degli operatori è molto frequente, e la persona con disabilità si vede molto spesso capitare in casa persone nuove, cui dover ogni volta insegnare tutto, e di cui dover ogni volta sperare in termini di velocità e di disponibilità ad imparare.

Strumento 3

L'accoglienza o la residenzialità

E' vista come una soluzione obbligata nei casi di persone con gravi disabilità e assolutamente privi di supporti coerenti alla loro situazione...

Il fatto che non siano offerte alternative e che quindi la "scelta" di questa soluzione non sia tale, consente di affermare che la persona con disabilità non vive tanto una dimensione di accoglienza, quanto quella di una sorta di internamento.

Ed i costi?? Da recenti analisi degli Enti Gestori, il costo **medio** di una persona disabile in un Istituto è di circa **3.000 € al mese**, ed è un costo in **crescita costante**.

Infatti, quando non **si può scegliere** con chi andare ad abitare, non si possono scegliere orari e stile di vita, e ancora una volta non si può scegliere le forme di assistenza di cui avvalersi, si può senza dubbio legittimamente **parlare di prigionia**, e di prigionia aggravata talvolta dalla fortissima **pressione psicologica** dovuta alla coabitazione coatta con persone che per condizione psicofisica o semplicemente per l'età avanzata sono, per usare un eufemismo, dei compagni di cella poco gradevoli.

Facciamo ora una panoramica sulla **LEGISLAZIONE IN MATERIA DI VITA INDIPENDENTE**

Possiamo riassumere indicativamente così:

- Disposizioni nazionali
- Disposizioni regionali
- Documenti dell'Unione Europea e di altre Organizzazioni
- Documenti di Organismi Internazionali
- Sentenze (Consiglio di Stato, TAR, Corte Costituzionale, ecc.)

I principi del diritto alla vita indipendente trovano fondamento in *primis* nella **Costituzione Italiana:**

Art. 2

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Art. 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Art. 118

Le funzioni amministrative sono attribuite ai Comuni salvo che, per assicurarne l'esercizio unitario, siano conferite a Province, Città metropolitane, Regioni e Stato, sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione ed adeguatezza.

I Comuni, le Province e le Città metropolitane sono titolari di funzioni amministrative proprie e di quelle conferite con legge statale o regionale, secondo le rispettive competenze.

La legge statale disciplina forme di coordinamento fra Stato e Regioni nelle materie di cui alle lettere *b)* e *h)* del secondo comma dell'articolo 117, e disciplina inoltre forme di intesa e coordinamento nella materia della tutela dei beni culturali.

Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.

Le prime disposizioni di legge

Fin dall'inizio degli anni '90, 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.

In seguito alla Conferenza Internazionale di Roma "L'assistenza personale quale chiave per una vita indipendente" tenutasi nel 1989, nel maggio del **1991 viene costituita ENIL Italia**, network italiano per la vita indipendente. Si pongono così le basi per una azione più incisiva e per una riforma anche legislativa.

D'obbligo citare anche **DPI, Disabled Peoples' International**, organizzazione mondiale fondata a Singapore nel 1981, DPI Italia ONLUS è un movimento di natura sociale e culturale che si basa fundamentalmente sul protagonismo diretto delle persone con disabilità, DPI Italia Onlus nasce il 16 Ottobre 1994, grazie a **Giampiero Griffo, una** delle persone con disabilità che ha contribuito alla scrittura della **Convenzione Onu diritti delle persone con disabilità**.

DPI Italia Onlus, come ENIL Italia, aderisce a: FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); FID (Forum Italiano della Disabilità).; DPI Europe (network europeo a cui appartengono ben 27 organizzazioni ad ombrello di diversi Paesi europei). Inoltre, tramite DPI Europe ed il FID, fa parte dell'EDF (European Disability Forum), insieme a ENIL Europa.

Tra le prime disposizioni nazionali in tema di assistenza domestica familiare citiamo il **D.M. 25 ottobre 1971** pubblicato nella Gazz. Uff. 15 novembre 1971, n. 287.

Seguito poi dal **Decreto del Presidente della Repubblica 31 dicembre 1971, n. 1403** pubblicato nella Gazz. Uff. 10 aprile 1972, n. 94.

Si arriva poi alla **Legge 5 febbraio 1992, n. 104** Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Con la modifica successiva **dell'articolo 39 comma L/bis e L/ter** verrà emanata la **Legge 162 del 21 maggio 1998**, prima legge italiana a sancire il diritto all'aiuto personale ed alla **vita indipendente** delle persone con disabilità, con le: "**Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104*, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave** «, in particolare all'art. 39, 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”;

Inoltre, la **Legge 8 novembre 2000, n. 328** Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che con **l'art. 14** riconosce il diritto al progetto individuale per la realizzazione della piena “integrazione delle persone disabili di cui all'**articolo 3** della **Legge 5 febbraio 1992 n. 104**”.

Molto importante in tema di normativa per la tutela delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, la **legge 1° marzo 2006, n. 67** recante “*Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni*”.

Nel 2001 con la **Riforma del TITOLO V della Costituzione Italiana**, vengono 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.

Con la **ratifica della Convenzione ONU**, tutte 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.

***Secondo molti pareri il testo normativo della Legge quadro 104/92 è da ritenersi parzialmente abrogato nelle seguenti ripartizioni:
art.2, art.6 com.2, art.7 com.2, art.18 com.6 e art.39 a seguito del nuovo testo del Titolo V della Costituzione.**

In tema internazionale, il più importante trattato sui temi della promozione dei diritti per le persone con disabilità è senza dubbio la:

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)
ratificata dal Parlamento italiano con la **Legge n. 18/2009**

La tematica della vita indipendente è considerata uno dei pilastri fondamentali della convenzione e uno degli articoli più completi è l'art. 19.

Art. 19 della Convenzione ONU:

- Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:
 - (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione
 - (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
 - (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

L'OND: Osservatorio Nazionale Disabilità e i Programmi di azione.

Come noto, l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità è stato istituito dalla legge 3 marzo 2009 n. 18 di ratifica ed esecuzione della Convenzione ONU sulla disabilità del 13 dicembre 2006, con funzioni consultive e di supporto tecnico scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità. Al suo interno è istituito un Comitato tecnico scientifico con finalità di analisi ed indirizzo scientifico, ed operano 8 gruppi di lavoro divisi per temi di competenza sulle politiche a tutela delle persone con disabilità.

Nel triennio (2010/2013), l'Osservatorio è riuscito a conseguire un importante quanto ambizioso obiettivo: l'adozione di un **programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**, approvato dal Consiglio dei Ministri ed adottato con DPR del 4/10/2013. In seguito, con il Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017 è stato definito il Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

ENIL Italia è Invitato permanente quale membro dell'OND ed ha contribuito alla stesura delle Azioni di intervento specifiche sulla Vita Indipendente e assistenza personale autogestita ed autodeterminata, definite nella **LINEA DI INTERVENTO 2: Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.**

Nello specifico **l'AZIONE 4** Definisce per la prima volta a livello normativo nazionale **criteri per il «rafforzamento ed efficacia di modelli per l'assistenza personale autogestita».**

AZIONE 4

Rafforzamento ed efficacia di modelli di assistenza personale autogestita

L'approccio "*Independent Living*" (per vivere in modo indipendente) mutuato da consolidate esperienze straniere, pur non essendo purtroppo sufficientemente consolidato nelle prassi delle politiche sociali nazionali e regionali, conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata.

Esso si riferisce e si ispira a un modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso la redazione diretta del proprio progetto di vita. La persona cui viene garantito il diritto di scelta si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi. Esso rappresenta una delle alternative possibili dell'assistenza diretta, scelta da altri, e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell'ottica del "*mainstreaming*".

Definizione di linee guida condivise e sostenibili che garantiscano:

- il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- l'individuazione di congrue risorse necessarie;
- l'individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto;
- l'individuazione di un referente certo presso l'ente;
- nell'ambito delle risorse disponibili il trasferimento monetario congruente al progetto di vita indipendente presentato e accettato; perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell'assistente personale assunto; continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza;

- la possibilità di destinare, in modo concordato, il trasferimento monetario a spese propedeutiche all'inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale;
- la scelta del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro;
- la possibilità di avvalersi di consulenza alla pari offerta da agenzie o centri per la vita indipendente;
- l'opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze;
- di evitare la richiesta e l'acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura;
- la definizione *ex ante* e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione;
- di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze; di procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni;
- il rafforzamento della reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette;
- la previsione della portabilità del finanziamento interregionale e nazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) e internazionale in caso di trasferimento.

Soggetti Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali; Conferenza Stato Regioni.

Soggetti collaboratori

OND; organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; ANCI

2014: Linee Guida sperimentazione Vita Indipendente

Dopo la Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità di Bologna del 2013 il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Direzione Generale, nel 2014 emana le Linee guida per la presentazione da parte di Regioni e Province Autonome di proposte di adesione alla **sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente** ed inclusione nella società delle persone con disabilità.

Il finanziamento, quota del FNA è di 10 milioni di € per un totale di 125 Ambiti regionali che aderiscono alla «sperimentazione».

Importo massimo per ogni Ambito 80.000€ con aggiunti 20.000€ quota a carico degli stessi. Destinatario le persone con disabilità «grave» (art. 3 comma 3 L.104/92), età 18-64 anni. Gli Ambiti devono presentare un progetto conforme ai contenuti della **Linea d'intervento 3 del Secondo Programma d'azione**. Favorire la permanenza al domicilio evitando l'istituzionalizzazione. E' prevista la diretta partecipazione della persona disabile o di chi lo rappresenta, nella fase di progettazione del piano di finanziamento.

La **legge n.112/2016 “Dopo di noi”**, entrata in vigore il 25 giugno 2016, è stata emanata per favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave, per il raggiungimento dei quali il legislatore ha previsto importanti strumenti pubblici e privati, questi ultimi accompagnati da significativi sgravi fiscali. Obiettivi sono, altresì, la protezione, la cura, l'assistenza, la deistituzionalizzazione, l'autonomia e l'indipendenza delle persone disabili.

E' stato istituito un apposito fondo pubblico di assistenza, rivolto ai disabili gravi privi del sostegno familiare, per favorire percorsi di deistituzionalizzazione ed impedirne l'isolamento, che ha una dotazione triennale di 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni per il 2017 e 56,1 milioni di euro dal 2018.

2020 Linee guida: fine della sperimentazione

Dal 2014 il finanziamento è stato mantenuto ogni anno fino ad oggi e finalmente si termina la «sperimentazione» considerando quale intervento di sistema nel FNA, le **Linee di indirizzo per progetti di vita indipendente** pubblicate nella Gazzetta ufficiale 4 febbraio 2020.

L'importo relativo al finanziamento per il **2020 è di 14mil 960 mila € per 187 Ambiti regionali.**

Proprio a maggio il governo ha definito con il Decreto-Legge 19 maggio 2020, n.34 (“D.L. Rilancio”), Destinazione: Potenziamento dell'assistenza, servizi e progetti di vita indipendente per le persone con disabilità e non autosufficienti gravi e per il sostegno di coloro che se ne prendono cura. Il Fondo è stato aumentato di altri 90 milioni di euro per l'anno 2020 rispetto ai 571 già previsti (571+90=661 milioni di euro). Di questi 90 milioni di euro, **20 milioni sono destinati interamente alla realizzazione di progetti per la vita indipendente.**

<http://disabilita.governo.it/it/nuove-misure-per-le-persone-con-disabilita/>

Le aree di intervento:

- Assistente personale
- Forme dell'abitare in autonomia: housing e cohousing
- Inclusione sociale e relazionale
- Domotica
- Azioni di sistema

Esiste di fatto allo stato attuale il problema della disegualianza applicativa nelle varie regioni dovuta ad alcuni criteri come ad esempio l'utilizzo dell'ISEE, che molto spesso rappresenta una grande barriera per l'accesso alle prestazioni.

Inoltre, ove già da tempo esistono delibere specifiche, le modalità applicative contrastano con quelle del decreto ministeriale. Una sovrapposizione che viene applicata spesso con soluzioni PIU' RESTRITTIVE.

Disposizioni regionali in tema di Assistenza alla persona e inclusione sociale

La documentazione regionale è ovviamente vasta ed occorrerebbe molto tempo per una trattazione dettagliata. Le prime norme e disposizioni più rilevanti per favorire le opportunità di vita autonoma e inclusione sociale risalgono alla fine degli anni '90. Le espressioni delle lotte e delle proteste delle persone disabili per il riconoscimento dei diritti di libertà, scelta, pari opportunità, eguaglianza, che si sono sviluppate in America e poi in Europa, si riflettono in Italia a livello locale e sospingono le amministrazioni regionali.

Inizialmente i provvedimenti definiti si basano sull'aiuto in forma di volontariato e servizio civile. Ad esempio la **Legge Regionale dell'Emilia-Romagna 21 agosto 1997, n. 29**

Norme e provvedimenti per favorire le opportunità di vita autonoma e l'integrazione sociale delle persone disabili, nelle sue more specifica:

Gli interventi di aiuto personale sono svolti prevalentemente con l'apporto:

- a) di coloro che svolgono servizio civile, avendo ottenuto il riconoscimento dell'obiezione di coscienza ai sensi della normativa vigente;
- b) delle persone di età superiore ai 18 anni che richiedano di prestare attività volontarie di aiuto personale;
- c) delle organizzazioni di volontariato iscritte ai registri di cui all'art. 2 della legge regionale 2 settembre 1996 n. 37, dei soci volontari di cooperative sociali, di associazioni ed enti morali articolati a livello regionale.

Il vero approccio con misure di sostegno economico alla persona ed alla famiglia di integrazione del reddito o per particolari oneri che gli interessati debbono sopportare per l'autonomia, la vita indipendente, l'integrazione sociale, si concretizzano inserendo nelle delibere regionali i riferimenti opportuni. Esempio in Basilicata la **Delibera Giunta Regionale. Basilicata 20 gennaio 1999 n. 3263, Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - Art. 39, comma 2 lettera 1-bis ed 1-ter - Misure di sostegno in favore di persone con handicap grave**. Stabilisce che...omissis:

in armonia con i principi e gli obiettivi fissati dalla L.R. n. 25/1997 e dalla L.R. n. 38/1984, il fondo a disposizione per gli interventi previsti dalla legge 21 maggio 1998, n. 162 art. 1, comma 1, lettera c, sarà utilizzato per il finanziamento di progetti annuali a favore delle persone con handicap grave, di cui all'art. 3, comma 3 della L. n. 104/1992, e delle loro famiglie secondo il seguente ordine prioritario:

- 1) interventi di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, di cui all'art. 9 della L. n. 104/1992 e agli articoli 22 e 25 della L.R. n. 25/1997;
- 2) istituzione di servizi di accoglienza, per periodi brevi e di emergenza, in comunità alloggio o case famiglia o analoghi servizi residenziali, e di centri socio riabilitativi tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1 della L. n. 104/1992 e dall'art. 23 della L.R. 25/1997, - finalizzati ad assicurare alla persona handicappata grave, priva anche temporaneamente di una idonea sistemazione familiare, naturale o affidata, l'ambiente di vita adeguato;
- 3) interventi di aiuto finalizzati a 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, gestiti in forma indiretta attraverso il rimborso parziale delle spese documentate di assistenza, nell'ambito di programmi previamente concordati. **Chiari riferimenti alla Legge 162/98 artt. L/bis ed L/ter.**

Chiari riferimenti alla Legge 162/98 artt. L/bis ed L/ter.

La prerogativa è infatti quella di arrivare a poter applicare i principi della legge 162/98. E i criteri applicativi che permettano l'accesso e la continuità.

A fine anni '90, grazie alle suddette azioni delle persone con disabilità, comitati e associazioni, in quasi tutte le regioni vengono adottati specifici regolamenti con riferimenti alla vita indipendente, possibile grazie alla autogestione dei propri assistenti personali tramite finanziamenti dedicati per la loro assunzione lavorativa.

-L'Associazione **Avitoscana** nel 1997 realizza il progetto “**Modello per la costituzione di una Agenzia per la vita indipendente**” cofinanziato tra l'Unione Europea la partnership della Regione Toscana. Tale progetto biennale realizzò:

-In Piemonte grazie all'Associazione **Consequor** nasce nel 2000 il **SAVI (Servizio di Aiuto per la Vita Indipendente)** applicato anche nel Comune di Como.

-In Friuli V.G. Roby Margutti, dopo aver conosciuto Enil Italia tramite John Fischetti, fonda l'associazione **Idea ONLUS**.

-In Veneto Elisabetta Gasparini (UILDM) e Flavio Savoldi (FISH Veneto) elaborano con gli amministratori regionali una DGR specifica per i progetti di vita indipendente.

-A Roma nel 2002 Dino Barlaam fonda l'Associazione **AVI Roma**, una delle prime **AGENZIA PER LA VITA INDIPENDENTE** in Italia, che oggi gestisce oltre **700 progetti di vita indipendente** soltanto nella Capitale.

Anche in altre regioni si pongono le prime basi per realizzare le opportune normative.

A titolo esemplificativo la Sardegna, l'Umbria, la Puglia. Ma anche la Sicilia grazie al convegno di Palermo del 1996 tenuto da Raffaello Belli.

Elenco in ordine cronologico (fonte ITTG Firenze, sezione a cura di R. Belli)

A titolo puramente indicativo ecco alcuni esempi di delibere e leggi regionali che nell'arco temporale di circa vent'anni sono state emesse. Come già ricordato la normativa è molto vasta. Le difficoltà sono più che altro di questione interpretativa dato che ogni regione definisce criteri di applicazione differenti alimentando quindi situazioni di diseguaglianza non soltanto tra le varie regioni ma anche all'interno delle stesse. Molto sovente anche rispetto al Decreto ministeriale.

Toscana	2001	<u>Delib.Giunta Regionale Toscana 23 luglio 2001 n. 801.</u>
Toscana	2001	<u>Delib.Consiglio Regionale Toscana 5 giugno 2001 n. 118.</u>
Lazio	2001	<u>L.R. Lazio 10 maggio 2001 n. 10.</u>
Campania	2001	<u>Delib.Giunta Regionale Campania 4 maggio 2001 n. 1826.</u>
Calabria	2000	<u>Delib.Giunta Regionale Calabria 4 dicembre 2000 n. 1012.</u>
Lazio	2000	<u>Delib.Giunta Regionale Lazio 18 Luglio 2000 n. 1669.</u>
Calabria	1999	<u>Delib Giunta Regionale Calabria 22 novembre 1999 n. 3597.</u>
Molise	1999	<u>Delib.Consiglio Regionale Molise 14 settembre 1999 n. 329.</u>
Toscana	1999	<u>Delib.Consiglio Regionale Toscana 17 febbraio 1999 n. 41.</u>
Basilicata	1999	<u>Delib.Giunta Regionale Basilicata 20 gennaio 1999 n. 3263.</u>
Trentino-Alto Adige	1998	<u>L.P. Trentino Alto Adige 28 maggio 1998 n. 6.</u>
Emilia-Romagna	1997	<u>L R Emilia Romagna 21 agosto 1997, n 29.</u>

Abruzzi	2012	<u>Legge Regionale Abruzzo 23 novembre 2012, n. 57. Interventi regionali per la vita indipendente.</u>
Toscana	2011	<u>Legge Regionale della Toscana 27 dicembre 2011, n. 66 - Legge finanziaria, anno 2012.</u>
Toscana	2011	<u>Legge Regionale della Toscana 29 giugno 2011, n. 25.</u>
Molise	2010	<u>Legge Regionale Molise 19 novembre 2010, n. 18 - Interventi regionali per la vita indipendente</u>
Valle d Aosta	2010	<u>L.R. Valle d'Aosta n. 23 del 23-7-2010. Testo unico in materia di interventi economici di sostegno e promozione sociale. Abrogazione di leggi regionali.</u>
Toscana	2008	<u>L.R. della Toscana 18 dicembre 2008 n. 66.</u>
Piemonte	2008	<u>Delib. Giunta Regionale Piemonte 21-7-2008 n. 48-9266. Approvazione Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente.</u>
Veneto	2008	<u>L.R. Veneto 27 febbraio 2008 n. 1.</u>
Friuli-Venezia Giulia	2006	<u>L R Friuli-Venezia Giulia 31 marzo 2006, n. 6.</u>
Sardegna	2006	<u>Delib.Giunta Regionale Sardegna 28 febbraio 2006 n. 8-16.</u>

Le leggi regionali sulla Vita Indipendente

Per brevità vediamo di seguito le deliberazioni (Leggi regionali e Delibere) più confacenti ai principi del Movimento internazionale sostenuti da ENIL e le Leggi specifiche regionali in materia di vita indipendente attualmente in vigore (settembre 2020).

Toscana	2020	<u>Delibera n. 814/20 della Giunta Regionale Toscana, riguardante le Linee di indirizzo regionali per la presentazione dei progetti di vita indipendente.</u>
Puglia	2020	<u>Regione Puglia: LR 15/2020, Interventi per l'autonomia, la vita indipendente e la qualità della vita delle persone con disabilità</u>
Piemonte	2019	<u>Deliberazione della Giunta Regionale 16 maggio 2019, n. 51-8960 L.R. 3/2019. Approvazione di nuove Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita indipendente. Revoca D.G.R. n. 48-9266 del 21.07.2008</u>
CAMPANIA	2017	<u>Decreto Dirigenziale n. 249 del 07 dicembre 2017, revoca il Decreto Dirigenziale n. 182 del 20 novembre 2017. Promozione programmi per la vita indipendente a favore delle persone con disabilità</u>
Liguria	2016	<u>delibera della Giunta regionale n.1033 del 15 novembre 2016 indirizzi operativi per la messa a regime dei progetti per la vita indipendente di persone disabili</u>
Marche	2018	<u>Regione Marche: LR 21/2018, Interventi per la vita indipendente</u>

Umbria	2017	<u>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 settembre 2017, n. 1079. "Approvazione della Linea guida in materia di Vita indipendente delle persone con disabilità"</u>
Friuli V.G.	2016	<u>Fondo per l'Autonomia Possibile e per l'Assistenza a lungo termine (FAP), art. 41 legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale)</u>
Sardegna	2013	<u>Deliberazione 9/15 del 12-2-2013. L.162/98 Piani personalizzati di sostegno in favore delle persone con grave Piani personalizzati di sostegno in favore delle persone con grave Piani personalizzati di sostegno in favore delle persone con grave disabilità.</u>
Abruzzo	2012	<u>Legge Regionale del 23 novembre 2012 n.57, "Interventi Regionali per la vita Indipendente"</u>
Molise	2010	<u>Legge Regionale Molise 19 novembre 2010, n. 18 - Interventi regionali per la vita indipendente</u>
Toscana	2009	<u>L.R. della Toscana 28 dicembre 2009 n. 82.</u>
Friuli-Venezia Giulia	2007	<u>Decreto Presidente Regione Friuli-Venezia Giulia del 21-2-2007 n. 035/Pres. - Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine.</u>

Le proposte di legge presentate (dal [sito Consequor](#) in costruzione)

Piemonte:

Valle d'Aosta:

Lombardia:

Veneto:

Trentino:

Friuli V.G.:

Liguria:

Toscana:

Emilia Romagna:

Marche:

Lazio:

Umbria:

Abruzzi:

Molise:

Basilicata

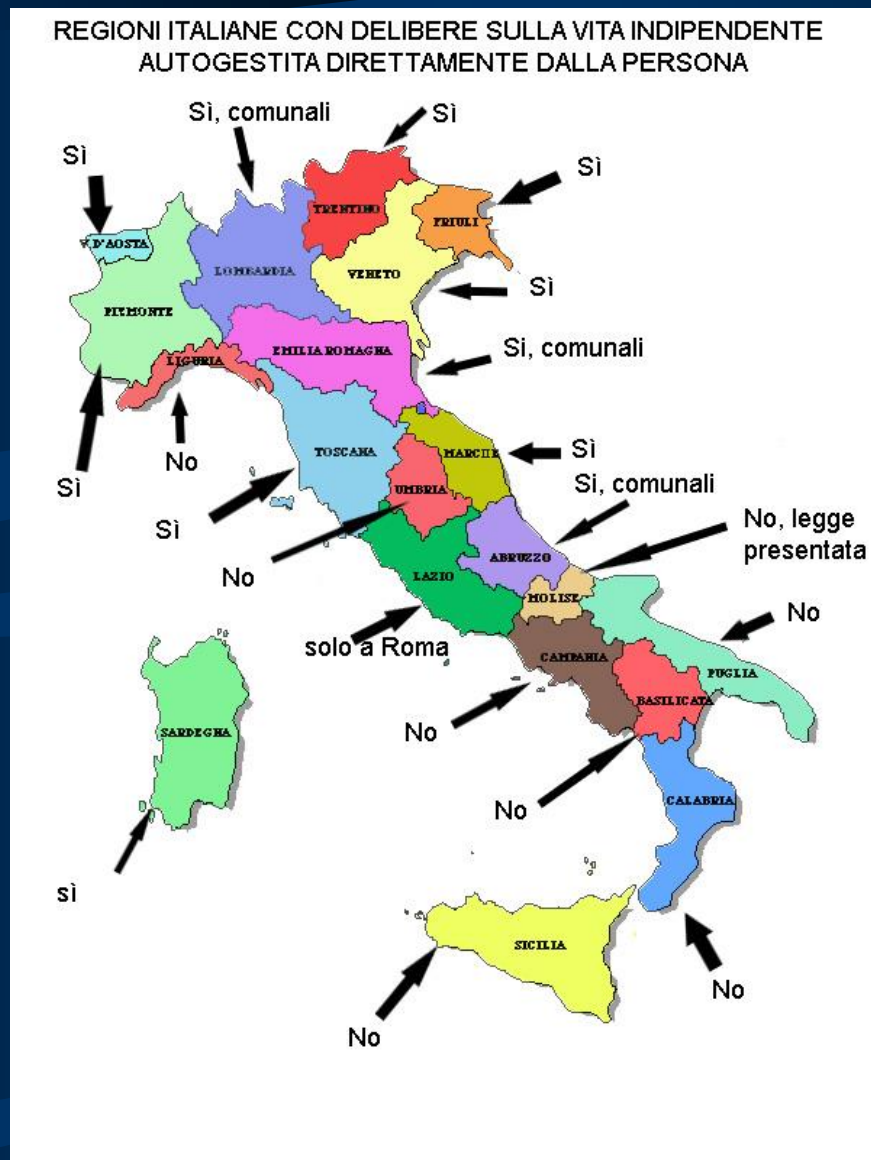
Puglia:

Campania:

Calabria:

Sicilia:

Sardegna



Documenti dell'Unione Europea e di altre Organizzazioni

Tra i primi documenti in materia di riconoscimento dei diritti delle persone disabili citiamo il:

COM[96]-406 DEF. del 17.07.1996 - Progetto di risoluzione del Consiglio e dei rappresentanti dei governi degli Stati membri riuniti in sede di Consiglio sulla parità di opportunità per i disabili. Comunicazione della Commissione sulla parità di opportunità per i disabili - Una nuova strategia della Comunità europea nei confronti dei disabili.

IL CONSIGLIO DELL'UNIONE EUROPEA ED I RAPPRESENTANTI DEI GOVERNI DEGLI STATI MEMBRI RIUNITI IN SENO AL CONSIGLIO)

Prendono atto:

che i disabili costituiscono una fascia rilevante della popolazione della Comunità e che come gruppo essi devono indubbiamente far fronte ad una serie di ostacoli che impediscono loro di conseguire la parità di opportunità, l'indipendenza e la piena integrazione economica e sociale.

RILEVANO che il rispetto dei diritti umani è un principio fondamentale degli Stati membri e sottolineano che esso è menzionato specificamente all'art. F.2 del Trattato sull'Unione europea.

4. RILEVANO INOLTRE che i principi della parità di opportunità e della non-discriminazione per tutti, compresi i disabili, rappresentano valori fondamentali condivisi da tutti gli Stati membri.

ELENCO DOCUMENTAZIONE (ITTG Firenze)

<https://www.superando.it/2020/01/14/dovra-essere-piu-ambiziosa-la-nuova-strategia-europea-sulla-disabilita/>

Proposte di Decisioni del Consiglio	2011	Proposta di DECISIONE DEL CONSIGLIO che stabilisce il programma specifico recante attuazione del programma quadro di ricerca e innovazione (2014-2020) - Orizzonte 2020 COM-2011-0811 final - 2011-0402 (COD), 3 novembre 2011.
Risoluzione Commissione europea		Strategia europea sulle disabilità 2010-2020
Risoluzioni del Consiglio	2008	2008-C 75-01 - Risoluzione del Consiglio europeo del 17 marzo 2008 sulla situazione delle persone con disabilità
Pareri del Comitato economico e sociale	2007	2007-C 93-08 - Parere del Comitato economico e sociale europeo del 24 maggio sul tema Pari opportunità per i disabili
Risoluzioni del Parlamento europeo	2007	2006-2277(INI) - Risoluzione del Parlamento europeo del 26 aprile 2007 sulla situazione delle donne disabili
Risoluzioni del Parlamento europeo	2006	2006-2105(INI) - Risoluzione del Parlamento europeo del 3 novembre 2006 sulla situazione delle persone con disabilità nell'Unione europea allargata
Pareri del Comitato economico e sociale	2006	COM(2005) 604 - Parere del Comitato economico e sociale europeo in merito alla situazione dei disabili nell'Unione europea allargata - il piano d'azione europeo 2006-2007
Pareri del Comitato economico e sociale	2004	Parere del Comitato economico e sociale europeo sul tema Verso il Settimo programma quadro per la ricerca
Risoluzioni del Parlamento europeo	2003	Risoluzione del Parlamento europeo - Verso uno strumento delle Nazioni Unite per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità
Risoluzioni del Consiglio	1996	COM[96]-406 DEF. del 17.07.1996 - Progetto di risoluzione del Consiglio e dei rappresentanti dei governi degli Stati membri riuniti in sede di Consiglio sulla parità

Mentre in Europa le ONG e le Associazioni lavorano su...

il Progetto Europeo C.E.I.L. iniziato nel 2000 e mirato alla promozione della Vita Indipendente ed organizzato da Spagna, Italia, Grecia con il consulting di Svezia e Inghilterra;

il Modello ECEPA del 2004 partner sono: Centro per la Vita Indipendente, Magonza (Germania) – project leader; Independent Living Institute, Svezia; CIL Helsinki (Finlandia); ULOBA, Norvegia; CIL Dublino, Irlanda; Vienna Assistance Cooperative, Austria; ENIL Italia, Italia; CIL Thessaloniki (Grecia); CIL Zurigo (Svizzera) come osservatore.

E alle **RISOLUZIONI**.

RISOLUZIONE	1989	<u>Risoluzione di Strasburgo</u>
DICHIARAZIONE	2002	<u>Dichiarazione di Madrid (pdf)</u>
RISOLUZIONE	1992	<u>Risoluzione di Berlino</u>
DICHIARAZIONE	2003	<u>Dichiarazione di Tenerife</u>
DICHIARAZIONE	2003	<u>Dichiarazione di Strasburgo sulla Vita Indipendente</u>

Documentazione organizzazioni internazionali

es. Comitato ONU, OHCHR

Tra i documenti più importanti occorre assolutamente citare il lavoro che Enil a livello europeo ha prodotto in questi anni come organizzazione non governativa all'interno **dell'EDF European Disability forum**. Non a caso il comitato europeo sui diritti umani già dal 2014 a voluto discutere nel dettaglio l'articolo 19 delle sue corrette interpretazioni. Questo ha prodotto i commenti generali con puntuali indicazioni per evitare che nei vari Stati membri vengano travisati i principi del movimento internazionale a tal proposito si consiglia vivamente la lettura del **commento generale numero 5 del 2017** tradotto interamente in italiano da Enil Italia (il sottoscritto)

CONVENZIONI	2017	Article 19: Right to independent living (Adopted 31 August 2017) Unofficial Italian translation Commento generale n. 5 sull'art. 19 CRPD, TRADUZIONE ITALIANA DI ENIL ITALIA
CONVENZIONI	2017	Versione provvisoria del documento Committee on the Rights of Persons with Disabilities - General comment on article 19: Living independently and being included in the community in formato .doc
CONVENZIONI	2016	https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CallDGDtoliveindependently.aspx Pagina alto commissariato diritti umani Nazioni Unite. Discussione generale Sul diritto delle persone con disabilità di vivere in modo indipendente per essere inclusi nella collettività. Comitato sui diritti delle persone con disabilità
CONVENZIONI	2006	UN - Convention on the Rights of Persons with Disabilities - Adopted 13 December 2006
RISOLUZIONI	1997	UN - Standard Rules for Persons with Disabilities - adopted 20 December 1993

Sentenze (Consiglio di Stato, TAR, Corte Costituzionale)

Relativamente al tema della inclusione delle persone con disabilità, il sistema normativo previsto dall'intera disposizione legislativa nazionale e del Piano Triennale per le persone con disabilità, prevede che il fulcro principale del sostegno delle persone con disabilità e del loro raggiungimento di una vita "indipendente", sia proprio la stesura dei progetti individualizzati di vita. Gli Enti locali, insieme a quelli regionali e nazionali, devono attivarsi per garantire a tutti il rispetto e l'esigibilità di tale fondamentale diritto attraverso la concreta attuazione della normativa esistente e l'adeguamento della stessa alla luce della più recente Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità ratificata nel nostro Paese con la L. 18/2009.

L' **art. 14 della l. 328/00** "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" è uno strumento normativo prezioso e fondamentale per le persone con disabilità, per garantire questo "diritto previsto per legge", che deve e può essere rivendicato da tutti. Questo strumento, infatti, consente di avere un progetto «personalizzato» di vita riguardo alle esigenze personali negli ambiti familiari, sociali e di lavoro, ma anche e soprattutto, riguardo ai servizi a cui deve provvedere il Comune (aiuto domestico, assistenza domiciliare, servizio di trasporto nonché i servizi di socializzazione quali Centri Diurni, ecc) nonché riguardo ai servizi sanitari terapeutici-riabilitativi (logopedia, fisioterapia, attività in centri di riabilitazione, ecc). La stesura del progetto individualizzato, tra l'altro, determina proprio quella necessaria concertazione voluta dalla l. 328/00 tra persona con disabilità, famiglia, enti locali, enti sanitari e terzo settore che, diversamente, appare difficile raggiungere. La mancata stesura del progetto individualizzato per le persone con disabilità, è l'esempio più palese della mancata concertazione tra gli Enti, dell'approssimazione con cui vengono redatti i Piani di Zona in tema di disabilità e della situazione di "abbandono istituzionale" con cui si trovano i cittadini con disabilità. La legge 328/00 prevede la "presa in carico globale della persona con disabilità" e della sua famiglia da parte delle istituzioni competenti, concetto, peraltro fortemente ribadito e richiesto anche dal movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta.

Breve elenco delle sentenze applicazione L. 328/2000, L. 67/2006, Conv. ONU, ISEE

Alcune tra le più significative sentenze:

[Sentenza del Tar Catania n. 559/2019](#) art. 14 l. 328

[Sentenza del TAR Valle d'Aosta 2/2019](#) art. 14 l. 328

[Sentenza TAR Lombardia 2017](#) art. 14 l. 328

[Sentenza tribunale Ascoli Piceno 2014](#) accomod. ragionevole Conv. ONU, l. 67,

[Sentenza TAR Sardegna 475/2012](#) art. 14 l. 328, L.162/98 e ISEE

Particolare rilevanza occorre dare alla importante sentenza sul **Isee del Consiglio di Stato** che con la **Sentenza 842/2016** ha rigettato il ricorso presentato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri contro alcune sentenze del Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) del Lazio che hanno considerato illegittima la disciplina dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) nella parte in cui prevede che vengano conteggiate come reddito disponibile anche le provvidenze economiche riconosciute alle persone con disabilità. Per approfondimento vedere [l'articolo di Handylex](#)

ESPERIENZE ITALIANE

L'esperienza di Claudio Savoldi, da 21 anni in sedia a ruote, dalla struttura per disabili alla propria casa grazie a un progetto di vita autonoma di Enil.

Dall'articolo de Il Fatto Quotidiano del 2012: "Ero parcheggiato, ora gestisco la mia vita"

"Con quello che si risparmia con la mia assistenza domiciliare si possono fare altri due progetti di vita autonoma, e in più ora mi posso permettere qualche sfizio, come andare a farmi un aperitivo". Claudio Savoldi è costretto in carrozzina da 21 anni, dopo un incidente stradale, e da un anno vive da solo usufruendo di un "progetto di vita indipendente", pianificato con associazione Consequor e Enil, il network europeo per la vita indipendente. Ha vissuto con i genitori fino al 2007, poi, con la morte del padre, è stato ricoverato in una struttura assistenziale di Arluno (Milano). "Tutti sono convinti che si sia maggiormente assistiti in una struttura, ma fondamentalmente ero parcheggiato, dovevo chiedere il permesso per qualunque cosa, dovevo sottostare a una tabella di marcia esterna. Sono più assistito qui, nella mia casa, con la mia vita, e due persone che mi aiutano, una fissa e una a ore".

La sua permanenza in struttura costava 229 euro al giorno, quasi 7 mila al mese, assorbendo tutto il suo reddito e con un congruo contributo pubblico. "Stare lì mi ha aiutato a capire che ero troppo giovane per quella vita, e con l'aiuto di pochi buoni amici e di Germano Tosi abbiamo studiato le possibilità alternative, fatto dei conti, e stilato la domanda per il progetto". Trovato un appartamento e due persone che lo aiutassero, Savoldi ora se la cava con 2.300 euro di contributo per l'assistenza domiciliare, mentre il suo reddito è sufficiente a pagare l'affitto, le bollette, e qualche piacevole extra.

"Sono molto contento e felice di questa scelta, non tornerei mai indietro, anche se quando l'ho fatta mi hanno dato del matto e sono stato l'unico caso in quella struttura in 12 anni. Costo molto meno alla comunità, sono indipendente, creo posti di lavoro. La legge che permette questo tipo di progetti esiste da molti anni, ma è poco applicata e poco proposta". Sui possibili motivi per cui questa soluzione sia poco adottata, ipotizza le forti convenzioni con le strutture, ma anche una questione culturale: "Molti pensano che sia più semplice la struttura, con la logica del 'poverino, ha bisogno', ma non c'è un problema, c'è una persona". Non tutte le persone possono usufruire di questa soluzione, dipende anche dal grado di possibile autonomia del soggetto.

Spiega i passi per affrontare questa ipotesi: "Molti mi chiedono come fare: innanzitutto appoggiarsi a una delle associazioni sul territorio, come per me la Consequor. Poi parlarne con gli assistenti sociali, farsi due conti, e fare domanda: in questi periodi di crisi non ti possono dire di no, perché è un risparmio enorme". Neanche il tipo di casa sembra essere un grande ostacolo. "Ne ho cercata una a piano terra o con ascensore, senza grandi barriere architettoniche, che sono più fuori che dentro. Poi, se c'è il bagno con doccia a pavimento, è meglio, ma comunque ci si arrangia e si adatta la casa alle proprie esigenze".

Il problema riguarda semmai il futuro: "Il consorzio che mi segue, il Cisa Ovest Ticino, sarà chiuso entro il 2014, perché hanno deciso che sono enti inutili. Ma non possono svegliarsi una mattina e decidere che le mie scelte siano rivedibili, e che io debba rinunciare a gestire la mia vita e tornare in una struttura. Tra l'altro, con le liste di attesa che ci sono, dovrei praticamente aspettare che muoia qualcuno o che una persona decida di andarsene come feci io.



MONDO
WEB

RISCATTI

LA VIA DI FUGA All'indirizzo www.youtube.com/watch?v=oLvqNu9uZ_8&feature=plep la fuga (attraverso una mail) di Claudio dalla struttura protetta in cui era ricoverato

Si scrive web, si legge vita indipendente

VENTIMILA DISABILI POTREBBERO USCIRE DALLE STRUTTURE PROTETTE E MIGLIORARE LE PROPRIE CONDIZIONI. MA NESSUNO LO SA

di Franz Baraggino
e Thomas Mackinson

Liberati dalla rete. Sono i disabili gravi che hanno vissuto per anni dentro costose cliniche private o segregati in casa, con le famiglie, e che grazie a Internet e alle associazioni riescono a “evadere” dalla loro condizione per intraprendere una vita normale, lontano dalle loro prigioni personali. La via di fuga si chiama “vita indipendente”, una forma alternativa di assistenza che consente al disabile di ricevere direttamente i fondi di cui ha bisogno e gestirli in modo autonomo, scegliendo come e dove farsi curare. Il nome suggerisce qualcosa di inedito e sperimentale, ma solo perché se ne parla pochissimo. Negli Usa ci sono dagli anni Sessanta e in Italia sono stati introdotti 14 anni fa con un'apposita legge. Il nostro Paese li ha anche ratificati con una convenzione Onu all'insegna del diritto universale della persona ad autodeterminarsi, anche se colpita da gravi forme di disabilità. Poi li ha messi nel cassetto, smet-

tendo di erogare i fondi e lasciando che anche i disabili in condizioni di condurre una vita autonoma restino confinati nell'ambito delle loro famiglie o peggio, reclusi in costosissime strutture di ricovero, anche quando non necessitano di particolari terapie.

I PROGETTI ATTIVATI oggi sono meno di mille ed è tanto più paradossale perché se finanziati, i progetti di vita indipendente costano la metà rispetto all'assistenza domiciliare e un terzo delle rette delle cliniche. In altre parole, lo Stato risparmierebbe. La Svezia, ad esempio, ha finanziato 16 mila persone e ha abbattuto il costo orario dell'assistenza. In Italia però non succede. I 21 mila disabili gravi oggi inseriti nelle Rsa, cliniche e strutture convenzionate costano 380 milioni di euro l'anno. E poco importa se buona parte di loro potrebbe uscirne con un progetto di vita indipendente. Se solo lo sapesse. Perché a parte i fondi, che non ci sono, un intreccio di interessi respinge sistematicamente la diffusione di forme

alternative di assistenza. L'informazione stessa di un diritto esigibile e un percorso di affrancamento previsti per legge, infatti, viene cancellata e rimossa. I disabili e le loro famiglie non ne sanno nulla. Si guardano bene dal notificarla le strutture, le Rsa, le cooperative di assistenza che perderebbero un prezioso “cliente”. Ancora meno fa lo Stato che preferisce scaricare costi e problemi sulle famiglie.

Grazie al web, però, questa censura inizia a mostrare crepe. Tanti, soprattutto giovani, riescono ad accedere a informazioni che non si trovano mai in bacheca, mai su un volantino. Ma in rete viaggiano grazie ai siti delle associazioni. Basta scrivere “vita indipendente” per trovarli. Claudio Savoldi, 41 anni, ha scoperto di poter gestire i soldi per la sua assistenza grazie al sito dell'Enil (European Network on Independent Living). E insieme all'associazione ha organizzato

LA LEGGE PREVEDE

Lo Stato può erogare fondi direttamente a chi ne ha bisogno, senza passare dalle cliniche. Si avrebbe un risparmio di 150 milioni di euro



un progetto di vita indipendente con tutte le caratteristiche della fuga dal carcere: “Ero come prigioniero – racconta – vivevo con sofferenza la condizione di assistito che a soli quarant'anni spegne la luce quando vogliono altri ed esce solo quando c'è la gita di gruppo. Ho perso 21 chili in pochi mesi”.

POI SI È IMBATTUTO nell'associazione. “Se avessi saputo prima della vita indipendente – racconta – non avrei sofferto per tre anni una mancanza di libertà che non era motivata

dalle mie reali condizioni di salute e di bisogno. Come me erano almeno dieci ricoverati su trenta a poterlo fare, ma nessuno si era preso la briga di informarli”. Dalla sua “fuga” arriva l'ennesima conferma che liberare e restituire i disabili alla società costa meno al contribuente. “Quando ero in struttura il mio costo per lo Stato era di 6.700 euro al mese. Oggi sono a casa mia, mangio e dormo quando voglio e scelgo in prima persona quanto e da chi farmi assistere. E il tutto per 2.300 euro. La mia personalissima spending review”.

Alcuni Riferimenti bibliografici

Per ovvi motivi citiamo solo alcuni tra i più completi in tema Vita Indipendente.

[Enil Italia](#)

[Enil Europa](#)

[Associazione Consequor ONLUS per la vita indipendente](#)

[Istituto tecnico giuridico Firenze](#)

[Associazione AVI Toscana](#)

[Documentazione \(A cura Simona Lancioni\)](#)

Aspettative

Pur nel contesto dell'attuale ordinamento di competenze tra Stato e Regioni, siamo convinti che la progettazione personalizzata dell'assistenza autogestita attraverso un sostegno economico, possa considerarsi come “**buona prassi**” di razionalità della spesa, applicabile come modello gestionale in tutto il Paese. Valido strumento atto a facilitare la permanenza a domicilio delle persone disabili ed il conseguente reinserimento “**libero e responsabile**” anche nel mondo del lavoro.

GRAZIE PER LA VOSTRA ATTENZIONE

- Settembre 2020 G. Tosi