



ENIL Italia

European Network on Independent Living

Bruxelles, 15 giugno 2011

VITA INDIPENDENTE IN ITALIA

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.

Le Leggi

Fin dalla 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 viene 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 indiretti ¹. In Italia è vigente la legge-quadro n.104 del 1992 che ha strutturato i principi di ordinamento su diritti, integrazione sociale ed assistenza della "persona con handicap". Questa legge viene 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:)

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

European Network on Independent Living

"I-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".

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.

Lo stato attuale

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: 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. Ricordiamo che in Italia ci sono 20 Regioni costituite da una 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, 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. Parafrasando il nostro Inno, i "fratelli d'Italia" disabili sono di fatto divisi sotto l'aspetto delle prestazioni in materia sociale e sul fronte dell'assistenza in forma indiretta. Gli importanti successi ottenuti dalla spinta delle ONG locali, stanno in bilico ed 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 ed al centro si sono ottenuti risultati, anche apprezzabili in alcune Regioni, al sud la



ENIL Italia

European Network on Independent Living

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

Indubbiamente 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. Dove cioè la persona disabile è realmente considerata come parte della collettività ed a parità di eguaglianza. Questo deve essere il nostro obiettivo e solo noi ne siamo i protagonisti assoluti. Qualcuno ha scritto una verità atroce: senza l'assistenza personale una persona con forti riduzioni nell'autonomia ha meno possibilità di sopravvivenza persino di un solitario senzatetto. Quest'ultimo, infatti, può da solo sdraiarsi per terra o bere acqua da una fontana pubblica, ripararsi dal freddo o dalla pioggia. La persona disabile sarebbe condannata a morte certa.

In Italia ogni persona con disabilità che ne abbia avuto il riconoscimento ha una pensione di invalidità pari a € 256,67, un'indennità di accompagnamento pari a € 480,47 (€ 783,60 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 (della singola persona disabile)
- capacità di autodeterminazione

Oltre alle federazioni e associazioni storiche consolidate a livello nazionale come la FISH e la FAND, DPI ecc. che si occupano di diritti delle persone con disabilità in generale, a seconda delle regioni, sono attive associazioni come la UILDM Venezia, Consequor per la Vita Indipendente in Piemonte, Avi Toscana, Idea Onlus in Friuli ecc. che svolgono anche funzione di Agenzia per La Vita



ENIL Italia

European Network on Independent Living

Indipendente, l'AVI Roma, gruppi e comitati, come il Comitato regionale Veneto ed il Comitato Lombardo ecc. che a livello locale promuovono l'assistenza personalizzata autogestita. Possiamo affermare che, allo stato attuale delle cose, il Movimento Nazionale per la Vita Indipendente è un insieme di varie persone con disabilità che appartengono a differenti realtà associative, comitati e singoli, che collaborano spontaneamente per sviluppare come buone prassi, il diritto di scelta dell'assistenza personale autogestita su tutto il territorio italiano. ENIL Italia ha riavviato le sue attività dopo un periodo di pausa dovuto al fatto che ciascuno ha lavorato nel suo territorio per il consolidamento delle organizzazioni locali, soprattutto perché ormai le competenze in sanità e assistenza sono quasi esclusivamente regionali e quindi una organizzazione nazionale aveva in buona parte perduto il suo scopo. Le recenti campagne di caccia alle streghe (leggi falsi invalidi) che in realtà vogliono ridurre i diritti acquisiti di chi le disabilità le ha per davvero, la necessità di un collegamento fra le varie realtà, in primo luogo informativo, la necessità di crescita del movimento nel sud del Paese e la necessità di una normativa che garantisca a partire da un indirizzo statale alcuni diritti uniformemente rispettati sul territorio, hanno portato alla decisione di ripartire con campagne nazionali e con una visione d'insieme che un'organizzazione come ENIL Italia per la sua storia e la sua credibilità può affrontare.

Linee di Intervento

La stessa U.E. ha da poco ratificato la Convenzione ONU, 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 ed assistenza personale, di fatto, vengono 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 continuando a costruire 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. Un passo fondamentale sarebbe quello di creare una regola per predisporre i bilanci in modo da garantire la copertura di tutte le prestazioni inerenti al diritto soggettivo, eliminando il rischio ormai diventato prassi abituale del ricorso a: "Entro i limiti di bilancio". Noi persone disabili dobbiamo essere consapevoli che la nostra vita vale ben



ENIL Italia

European Network on Independent Living

più delle irrisorie cifre a noi destinate, tantomeno essere soggiogati a sperimentazioni di assistenza personale: non siamo cavie da laboratorio. Niente di noi senza noi.

Germano Tosi

Vice-presidente Associazione Consequor Onlus per la Vita Indipendente,
Membro Segreteria Operativa Associazione ENIL Italia.

REGIONI ITALIANE CON DELIBERE SULLA VITA INDIPENDENTE
AUTOGESTITA DIRETTAMENTE DALLA PERSONA



ITALIAN REGIONS WITH P.A. PROGRAMS STARTED

