



# ENIL Italia

## European Network on Independent Living

---

### Assemblea ordinaria ENIL Italia del 15 dicembre 2012

Relazione del presidente.

Amiche e amici del vivere in modo indipendente,

noi persone con disabilità, già costrette ad una vita scandita da rigorosi ritmi e perennemente in prima linea a difesa di una condizione di vita dignitosa, siamo chiamati ogni giorno a mettere a dura prova quel pallido ottimismo che il nostro attaccamento alla vita sostiene ed esalta. Molti di noi lottano per la difesa di quei diritti conquistati in anni di battaglie, anche grazie a tanti giganti già scomparsi che hanno dedicato una intera fragile e fortissima vita all'ottenimento di quei risultati. Oggi stiamo assistendo invece al lento affondamento di quelle posizioni raggiunte, all'arretramento della cultura della disabilità che aveva posto le basi per l'esigibilità dei diritti essenziali oggi ridotti all'osso ma, ancora peggio, se peggio si può dire, guardando alla drastica situazione dei "fratelli e sorelle" del sud Italia. Se nel nord e nel centro le poche posizioni ottenute, che in molti contesti sono addirittura considerate dei privilegi, possono essere difese e con grande fatica mantenute, nel sud Italia invece, queste buone prassi collegate alla ratifica della Convenzione ONU che avevano alimentato un barlume di speranza nell'essere a loro volta attivate e sviluppate, sprofondano sempre di più nel baratro dell'indifferenza. Perfino i malati di SLA che con la loro fortissima manifestazione avevano ottenuto forse qualcosa di più di una promessa, per una piccola somma in aggiunta ad un ridicolo fondo per garantire anche solo un tenue miglioramento della loro gestione della vita quotidiana, ad oggi non hanno la benché minima conferma da parte del Governo. Ci troviamo di fronte quindi ad una situazione così

sconfortante ed avvilente tale da pregiudicare ogni equilibrio tra le poche forze esistenti, con il rischio che si crei quella devastante guerra del "tutti contro tutti" che non ci darebbe scampo. Il tentativo di ENIL è quello di provare a ricreare una rete, sulla spinta di alcune persone motivate (noi dal Piemonte già nel 2010: Gianni Pellis, Gino Bevilacqua ed io a confronto quotidiano sulla necessità di far ripartire una rete dormiente) nonché dai risultati ottenuti in alcune altre regioni, come la Toscana, che grazie ai componenti dell'AVI Toscana, riuscivano ad ottenere addirittura che non si conteggiasse l'ISEE sui finanziamenti per la vita indipendente, dall'esempio di realtà come le agenzie per la vita indipendente a Roma di Dino Barlaam e in Friuli quella di Stefano Baldini con accanto l'associazione Idea voluta da Roby Margutti, sino ad arrivare in Abruzzo dove la conosciuta caparbieta e generosità di Nicolino Di Domenica (e anche di altri come Camillo Gesulmini) è stata così determinante da ottenere la seconda legge regionale in Italia sulla v.i.. E ancora gli amici della Lombardia, Marche, Campania, che si sono costituiti in comitati e coordinamenti, così come in Puglia. Una rete che tenga coese queste realtà e le loro forze, in modo che le varie esperienze positive



## **ENIL Italia**

### **European Network on Independent Living**

permettano la crescita di conoscenza e sviluppo negli altri territori dove ancora il diritto di scelta dell'assistenza personale in forma indiretta non esiste ancora. Quest'anno abbiamo fatto questo tentativo: aumentare la consapevolezza nelle persone che vogliono iniziare o continuare a spingere la vita indipendente nelle loro regioni, facendo da punto di riferimento per tutti coloro che vogliono essere protagonisti della propria vita e che vogliono includersi nella società perché si sentono persone vive, avvicinandosi all'assistenza indiretta e creando un gruppo, un comitato, un coordinamento, supportato dalle altre realtà territoriali, in grado da poter ottenere l'esigibilità di questo diritto. In questo modo, utilizzando proprio le buone prassi esistenti, si è cercato di aiutare il Comitato Lombardo, il Comitato marchigiano, il nuovo nato Coordinamento in Puglia grazie a Simone Marinelli, Rosaria Duraccio in Campania. Ma abbiamo lavorato anche per liberare l'assistenza indiretta per Elisa Vavassori in Lombardia e Claudio Savoldi a Novara, abbiamo inviato lettere in Sicilia per la causa di Salvatore Cangelosi a Pollina, paese di 1000 abitanti, al sindaco di Napoli, al sindaco del paese di Leonardo Tencati. Il documento sull'ISEE redatto a gennaio è stato utilizzato anche dalla FISH per elaborare il loro successivo documento inviato al Governo ed è proprio grazie al presidente FISH Pietro Barbieri che abbiamo potuto partecipare ai lavori nel Gruppo 3 sulla vita indipendente, autonomia ed empowerment delle persone con disabilità dell'Osservatorio Nazionale sulla Disabilità, in modo da essere visibili in un contesto di livello molto più vicino alle istituzioni. Il caso di Claudio Savoldi, vero "liberato dall'istituzionalizzazione", ha poi permesso una ampia visibilità di impatto, grazie all'intervista video realizzata dal "Fatto Quotidiano", che ha catalizzato grande interesse sul web ed è stata anche ben pubblicizzata da ENIL Europa, tramite una versione sottotitolata in inglese fatta dal sottoscritto. Abbiamo avuto anche l'opportunità, seppur breve, di una intervista video concessa da RAINNEWS24, segno tangibile del fatto che nel nostro caso "la pubblicità è l'anima del progresso" e cioè che occorre fare molta informazione per far conoscere questa possibilità e far in modo che le persone con disabilità giovani accrescano la loro consapevolezza e comprendere che la via dell'inclusione nella società passa attraverso la filosofia della vita indipendente. Ad ulteriore supporto anche dell'aspetto giuridico del diritto all'assistenza autogestita abbiamo deciso di investire una cospicua somma di denaro per finanziare una ricerca e, nel contempo, di indire l'Assemblea via web con notevole risparmio di risorse. A seguito di un rapporto di collaborazione instaurato fra Enil Italia e l'"Istituto di Teoria e Tecniche dell'Informazione Giuridica" (ITTIG) del "Consiglio Nazionale delle Ricerche" è iniziata una prima ricerca dal titolo "Disabili eguaglianza e partecipazione alla spesa dei servizi sociali agevolati", nella quale verrà esaminata la partecipazione alla spesa da parte delle persone con gravi disabilità nel rapporto tra i principi fondamentali dell'ordinamento giuridico nazionale e sovranazionale da un lato e la vita reale delle persone con grave disabilità dall'altro. Questa ricerca sarà realizzata da Raffaello Belli ed è finalizzata ad aprire nuove vie giuridiche per l'ottenimento dell'esigibilità del diritto ad una vita indipendente e sarà quindi uno strumento a disposizione sia delle persone con disabilità che delle associazioni di categoria. A tal proposito è già in cantiere la



## **ENIL Italia**

### **European Network on Independent Living**

proposta di organizzare una Conferenza giuridica dedicata ai risultati di questa ricerca. In sostanza possiamo dire di aver lavorato a 360 gradi in questo anno, proprio per rivalutare il ruolo di ENIL Italia come rete di coordinamento, nell'eventualità prossima di ottenere una forte rappresentatività a livello nazionale, possibile con l'iscrizione nella federazione FISH. Questo passo, che dobbiamo oggi valutare e discutere, può essere determinante per unire le forze in una vera rappresentanza nazionale in grado di rafforzare i principi della filosofia della vita indipendente che ben sappiamo essere trasversali a tutte le persone con le più diverse disabilità, in un'ottica di piena collaborazione e supporto, pur mantenendo una nostra chiara identità. I tempi impongono decisioni importanti e improrogabili e la nostra forza è sicuramente utile, se siamo uniti.

#### **Breve cronologia delle attività svolte nel 2011, dopo l'assemblea straordinaria e nell'anno in corso.**

- lettera ENIL It su ISEE per il Governo e FISH a gennaio 2012
- presenze all'Osservatorio nazionale: 29 novembre, 27 gennaio, 12 marzo per lavoro sul rapporto applicazione della Convenzione ONU
- lettera aperta di Ida Sala al ministro Elsa Fornero
- a marzo partecipazione convegno AIM Rare di Firenze
- lettera aperta di Rosaria Duraccio sulla situazione terribile nel sud Italia
- partecipazione alla manifestazione sulla vita indipendente a Milano con LEDHA, ANFFAS, il 13-6
- partecipazione al convegno ASAMSI- Famiglie SMA a settembre
- sempre a settembre a Napoli con il vice-presidente Claudio Roberti per preparazione convegno Fondazione Lario (si farà a gennaio 2013 ad Ascea) e incontro con rappresentanti associazioni locali e con Raffaele Puzio responsabile disabilità CGIL
- partecipazione di Claudio Roberti al convegno di Casatenovo (Lc)
- partecipazione (io e Claudio Roberti) a Roma il 31 ottobre alla manifestazione Cresce il welfare cresce l'Italia e incontro con Dino, Pietro Barbieri e Carlo Giacobini
- convegno il 21 novembre a Trieste "Disabili e lavoro" organizzato da Cooperativa La Sfida di Stefano Baldini
- a Roma sempre il 21 novembre Letizia Cianetti come sostegno alla manifestazione dei malati SLA del Comitato 16 Novembre
- lettere di supporto a Elisa Vavassori, Salvatore Cangelosi in Sicilia, al Comitato marchigiano a luglio per Lucia Giatti, per Leonardo Tencati
- video intervista de Il Fatto Quotidiano, anche in inglese, intervista su RAINNEWS24
- partecipazione ai c.d. ENIL Eu su varie attività, in ultima la lettera inviata il 3 dicembre a Viviane Reding vicepresidente Commissione Europea sui tagli ai fondi per le persone con disabilità negli stati membri, il poco



## **ENIL Italia**

### **European Network on Independent Living**

---

progresso sull'applicazione della Convenzione ONU, in particolare l'art.19, sul continuo proliferare di istituzionalizzazione, specialmente in Bulgaria; l'uso sbagliato della terminologia su v.i. e richiesta di utilizzo della terminologia scritta da ENIL nella politica e nei documenti e nei processi di implementazione della C. ONU in materia di v.i.

-partecipazione ai c.d. del South Regional Team Bulgaria.

#### **Aggiornamento Assemblea ordinaria ENIL Italia Onlus del 19 dicembre 2012**

Come già specificato nella relazione introduttiva, per quest'anno, il direttivo ha proposto e deliberato di utilizzare una piattaforma di teleconferenza via rete internet per lo svolgimento dell'Assemblea di ENIL Italia, permettendo a molte persone di collegarsi agevolmente da casa e contenendo i costi. Crediamo che l'esperimento sia riuscito grazie ad un buon rapporto tra la qualità del livello tecnico dell'applicazione software ed il costo del servizio. Il nostro tesoriere John Fischetti inoltre si è ben adoprato fornendo un personalizzato aiuto a tutti i partecipanti, guidandoli passo a passo nel collegamento. Il picco massimo di utenti connessi è stato di 25, da ogni regione della penisola sebbene, per un paio di persone non sia stato possibile stabilire una buona connessione. Il primo obiettivo dei lavori era proprio quello di favorire l'interlocuzione tra le persone con disabilità per un vivo e propedeutico scambio di idee, esperienze, punti di vista, sul diritto di scelta e di come possa essere riconducibile alle differenti necessità tra residue autonomie, dell'assistenza in forma indiretta finalizzata ad una vita indipendente. L'esperienza di tante persone attive che hanno ottenuto in diverse regioni buone prassi e leggi specifiche, aggregate in comitati, coordinamenti e gruppi, hanno inoltre favorito e lo faranno ancora di più, lo scambio "in rete" dei giusti principi da sostenere verso il traguardo lontano della esigibilità, che auspichiamo non troppo lontano. Su questo secondo e importante punto serve un impegno capillare e determinato, oggi reso difficile dalla carenza di mezzi di sostegno e finanziamenti sempre più nel mirino dei tagli. Per questo motivo è vitale lavorare strategicamente in rete ed avere la forza per ottenere la necessaria rappresentanza con gli organi legislativi locali e di governo all'interno di chi oggi ha questa capacità e prerogativa. Una prossima alleanza con la FISH può avere questo impatto e nel contesto delle diverse necessità delle persone disabili, uno degli strumenti indicati dalla Convenzione ONU è proprio il diritto dell'assistenza in forma indiretta per finalizzare la vita indipendente. La votazione effettuata durante l'Assemblea ha dato come risultato che il 90% dei partecipanti è d'accordo sulla proposta di iscrizione alla federazione FISH della nostra associazione. L'impegno di ENIL Italia sarà quindi quello di rafforzarsi in ogni regione, operando per ricostruire quella cultura della disabilità che resiste contro il continuo tentativo di smantellamento dei diritti economici e sociali faticosamente conquistati e oggi messi a rischio dalla cosiddetta crisi economica, cercando di accrescere la consapevolezza delle stesse persone disabili che devono diventare protagoniste nel proprio percorso di inclusione. Ottenuta



## **ENIL Italia**

### **European Network on Independent Living**

---

una coesione tra le forze potremo concretizzare quella rappresentanza trasversale, mirata all'esigibilità del diritto di scelta dell'assistenza in forma indiretta, che ENIL Italia ha la vocazione di promuovere da oltre un ventennio. Nel corso dell'Assemblea è stato anche presentato il rendiconto economico, approvato anch'esso a larga maggioranza, nonché l'impegno economico intrapreso per il finanziamento della ricerca "Disabili, eguaglianza e compartecipazione alla spesa dei servizi sociali agevolati", più sopra illustrata. Con l'occasione vogliamo augurare a tutte le persone con disabilità e le loro famiglie un Buon Natale ed un futuro anno con migliori prospettive di salute, serenità ed uguaglianza.

Il presidente: Germano Tosi