

Regione Piemonte

alla c.a. Mercedes BRESSO
Presidente Regione

Davide GARIGLIO
Presidente Consiglio Regionale

Paolo PEVERARO
Vicepresidente Regione

Angela MIGLIASSO
Assessore al Welfare

Elio ROSTAGNO
Presidente IV Commissione

Mariangela COTTO
Consigliere Regionale

Grugliasco, 25 marzo 2007

Oggetto: **Vita Indipendente e assistenza personale autogestita. Verso una Legge Nazionale.**

Gentilissimi,

la crescente consapevolezza che la persona con disabilità debba essere messa in grado di vivere con pari opportunità e dignità degli altri cittadini, favorendone l'integrazione sociale a tutti gli effetti, ha comportato in questi anni un notevole ripensamento e una seria crescita dei servizi rivolti alla persona, grazie anche alla richiesta di singole persone, associazioni e movimenti che si fanno portavoce del diritto d'affermazione individuale finora negata a coloro che non per scelta, vivono situazioni permanenti di disagio dovute ad una disabilità che ne limita la libertà di realizzazione ed espressione personale.

“Vita Indipendente” è un movimento europeo di persone con disabilità grave che opera per una vita di pari opportunità e autodeterminazione e, per raggiungere tale scopo, propone, come una delle priorità, l'assistenza personale autogestita. Scelta da anni sostenuta dalla nostra Associazione e fortemente in crescita a livello nazionale, come emerso anche nel II° Forum Nazionale sulla Vita Indipendente tenutosi a Lignano Sabbiadoro nei primi giorni di marzo, nel quale il confronto tra associazioni, comitati regionali e rappresentanze politiche, ha prodotto il documento “Carta di Lignano”: atto di costituzione organizzativa per un Coordinamento Nazionale Italiano per la Vita Indipendente, che alleghiamo alla presente.

E' d'obbligo ricordare il diritto di scelta personale come tutela della dignità delle persone con disabilità, sancito nella recente Convenzione ONU, esplicitamente indicato nell'art. 19 “vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità”: *“Gli Stati Parte di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri membri, e prenderanno misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità”.*

Il punto b così prosegue: “.....*le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza personale necessaria a sostenere la vita e l’inclusione all’interno della comunità e a prevenire l’isolamento o la segregazione fuori della comunità*”.

Presente anche nel Programma di Governo dell’Unione “Per il Bene dell’ Italia” 2006-2011 l’impegno al recepimento tempestivo delle indicazioni della Convenzione ONU e al capitolo: “La difesa dei diritti civili delle persone con disabilità” detta: “*Noi crediamo che un fronte primario di difesa dei diritti umani e civili sia costituito dalla lotta contro ogni forma di discriminazione a carico delle persone con disabilità*”.

Nel maggio ’98 il Parlamento Italiano ha approvato la legge 162, che integra il comma 2 dell’art.39 della legge quadro sull’handicap 104/92, con le lettere l-bis e l-ter, entrambe riguardanti le misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

A partire dal 1999 alcuni Consorzi e regioni hanno attivato progetti individuali con pagamenti indiretti. Da allora i progetti di vita indipendente sono significativamente aumentati in tutta Italia, segnalando la validità di questo approccio alternativo all’assistenza classica.

Purtroppo, nonostante la richiesta sia in continuo aumento in tutto il Paese, essa rimane spesso inevasa per vincoli di bilancio, cavilli burocratici o spesso discrezionalità amministrativa, privando così di tale diritto molte persone con disabilità che restano di fatto agli arresti domiciliari o segregati in strutture istituzionalizzate.

L’articolo l-ter della L. 162 al comma 2 recita: “...*le Regioni possono provvedere....*” cosicché si è dato adito in questi anni a diverse interpretazioni nell’ambito delle diverse realtà locali, rimarcando quindi la necessità di una forte politica che solleciti ed indirizzi le singole Regioni verso l’Assistenza Personale Per la Vita Indipendente. Infatti, al Forum di Lignano, è stato eclatante verificare la notevole differenza di interpretazione tra le diverse regioni del Nord Italia e constatare come nelle regioni del Centro-Sud il comma l-ter per la Vita Indipendente e i progetti personalizzati non siano stati assolutamente presi in considerazione e quindi applicati.

Nel contesto europeo, invece, si assiste ad un percorso diverso; in Inghilterra, ad esempio, è già attivo il "fondo nazionale per la vita indipendente" ed è stata depositata alla camera dei Lord per approvazione la legge "Disabled Persons (Independent Living) Bill [HL]" proposta da Lord Ashley.

Anche la Spagna ha da poco approvato, con firma del re di Spagna Juan Carlo I, la legge 39/dicembre 2006 "Atención a las personas en situación de dependencia", con apposita copertura finanziaria sul capitolo vita indipendente.

La “Sperimentazione dei Progetti di Vita Indipendente” in atto nella nostra regione dal 2002, fortemente voluta da Consequor e ampiamente supportata dall’Assessorato alle Politiche Sociali con il rivalutato contributo economico, se in larga parte ha dimostrato una convinta e motivata presenza delle persone disabili che vogliono essere protagoniste della propria vita, inarrestabile cammino della crescita culturale in atto e desiderio di ampliare la scelta di nuove prassi per la propria indipendenza, ha anche evidenziato la difficoltà ancora presente in alcuni consorzi nel diffondere il giusto metodo attuativo della vita indipendente, pur essendo un **sistema alternativo** alla rete di servizi già esistente e **non in conflitto** tra loro.

La nostra Associazione già a suo tempo presentò un insieme di “Linee Guida” come modello propositivo secondo le affermazioni emerse nel 1° Forum nazionale di Spilimbergo del 2004 con le quali l’Assessorato si impegnò, con la nostra collaborazione, a “definire linee guida e modelli gestionali per consentire l’attuazione di progetti di Vita Indipendente omogenei su tutto il territorio regionale”.

Tuttavia il percorso intrapreso dall’Assessorato nei primi mesi di dell’anno per il monitoraggio della sperimentazione, secondo il nostro punto di vista, riconduce l’assistenza personale autogestita ad una sorta di “servizio assistenziale” paragonabile alla richiesta di un assegno di cura, che utilizza analoghi parametri quali il reddito, la gravità, il contesto sociale, per l’individuazione dei criteri di accesso che, comunque, sono stabiliti sulla base dei regolamenti in essere in ogni ente gestore.

Autodeterminazione, diritto alla libertà di scelta, pari opportunità per l’integrazione sociale, criteri indipendenti dal grado di disabilità ma, al contrario, proporzionali alla propria residua capacità funzionale, assistenti personalmente formati e gestiti come strumento d’aiuto per la propria autonomia ma secondo le personali decisioni come garanzia della propria indipendenza: questi gli essenziali ingredienti, le pietre angolari alla base della filosofia della vita indipendente, normale aspettativa di qualsiasi normale essere umano, a prescindere da difetti fisici, colore della pelle, contesto sociale, uomo o donna.

Il progetto individuale è lo strumento a garanzia di questi diritti, che realizza esperienze nelle quali non prevale l'aspetto istituzionale, ma che danno un valore alla propria identità, all'esperienza personale, generando competenze, interessi, gusti, piaceri, ricordi: elementi che nella vita di ciascuno rappresentano una semplice giornata.

Occorre migrare dal luogo comune secondo il quale la persona con disabilità non sia in grado di organizzarsi e non possa gestire le proprie necessità o prendere decisioni, e **rispondere invece con strumenti che garantiscano la stessa qualità di vita e le medesime scelte che vengono assicurate agli altri cittadini, tenendo conto delle specificità, che è una cosa completamente diversa.**

Alla luce di tali considerazioni ed unendoci al "coro europeo" di tutte le persone che credono fermamente nel diritto alle pari opportunità, riproponiamo le nostre Linee Guida come piattaforma per un prossimo dialogo di confronto mirato alla congiunta definizione di un regolamento, in relazione anche alle risposte derivanti dal monitoraggio in corso chiediamo:

- che la Regione Piemonte e in particolare la Giunta e Consiglio Regionale si impegnino a sostenere questo importante percorso per la vita attiva delle persone disabili con la definitiva messa a regime della Vita Indipendente nel nostro territorio, garantendo alle stesse la prosecuzione del proprio cammino secondo gli obiettivi indicati nei progetti;
- che si definisca in sede di bilancio un significativo aumento dell'importo annuale deliberato per la Vita Indipendente, includendo l'indicizzazione globale al costo medio della vita, a garanzia sia di un tempestivo inserimento dei progetti ancora in lista d'attesa e di quelli futuri, sia per l'adeguamento di quei progetti in atto, fermi all'anno 2002, anche in base ai nuovi inquadramenti e parametri inclusi nel nuovo Contratto Collettivo Nazionale dei lavoratori domestici, che prevede un più adeguato compenso da corrispondere al lavoratore in base alle responsabilità e al tipo di lavoro che è loro richiesto;
- che la Regione Piemonte si faccia portavoce nella Conferenza Unificata o Stato Regioni per l'inserimento nei LIVEAS dell'Assistenza Personale Autogestita e promotrice per la stesura di una proposta di Legge Nazionale per il Diritto alla Vita Indipendente.

Per situazioni di particolare "gravità", che necessitano di maggior assistenza nell'arco dell'intera giornata, prevedere di concerto fra la Regione e il consorzio/ente gestore, una quota (a rilievo sanitario) aggiuntiva ai fondi regionali per la vita indipendente, che l'ente dovrà, secondo le modalità in atto all'interno, mettere a disposizione, ad integrazione del progetto.

Ringraziando per l'attenzione, chiediamo un incontro per poter presentare e approfondire i temi della Vita Indipendente e discutere le nostre Linee Guida.

Distinti saluti.

Per il Consiglio Direttivo
Il Presidente
Dr. Gianni Pellis





CARTA DI LIGNANO

Il II° Forum Nazionale sulla Vita Indipendente “*Organizziamoci*”, riunitosi a Lignano Sabbiadoro il 1-2-3 Marzo 2007, intende rilanciare il tema dell’Assistenza Personale quale preconditione indispensabile per realizzare la Vita Indipendente delle persone con disabilità grave. Per questa ragione delegazioni provenienti da tutta Italia hanno dato vita al Coordinamento Nazionale Italiano per la Vita Indipendente.

In coerenza con l’Articolo 19 della Convenzione Internazionale ONU dei Diritti delle Persone con Disabilità, il Coordinamento si mobilita per rendere esigibile il diritto alla Vita Indipendente e si riserva eventuali iniziative di proposte legislative in materia di assistenza personale e

rivendica

- 1) Il recepimento tempestivo delle indicazioni della Convenzione Onu sulla “Promozione e tutela dei diritti e della dignità delle Persone con disabilità”;
- 2) Una forte politica nazionale che solleciti ed indirizzi le singole Regioni verso il finanziamento di Progetti per l’Assistenza Personale, e per l’Assistenza Personale autogestita per la Vita Indipendente;
- 3) Azioni concrete finalizzate a far uscire dalla istituzionalizzazione numerose persone con disabilità presenti in strutture e scongiurare il rischio di istituzionalizzazione per altre;
- 4) Una maggiore ed effettiva presenza rappresentativa delle persone, equamente ripartita tra uomini e donne con disabilità, nelle politiche italiane di inclusione sociale.
- 5) Il diritto per le persone con disabilità gravi, su tutto il territorio nazionale, all’Assistenza Personale autogestita per la Vita Indipendente. A tale scopo sarà necessario organizzare una forte pressione sul Governo e sulla Conferenza Unificata affinché venga inserita tra i livelli essenziali delle prestazioni sociali (LIVEAS) l’Assistenza Personale autogestita con atto avente forza di legge;

Inoltre intende:

- 6) Promuovere la Filosofia della Vita Indipendente rilanciando una campagna tesa a far conoscere il “Manifesto per la Vita Indipendente” di Enil Italia onlus;
- 7) Sollecitare azioni positive atte a combattere la discriminazione esistente nei confronti di persone con disabilità e favorire le pari opportunità, con particolare attenzione alle donne con disabilità sottoposte a discriminazioni multiple;
- 8) Organizzare ogni anno una Conferenza nazionale sulla Vita Indipendente.