



ENIL Italia Onlus

European Network on Independent Living

Per il tavolo di lavoro del 26 gennaio 2014

Osservazioni sul Decreto Direttoriale n° 182 del 21-10-2014 Linee Guida in materia di Vita Indipendente

In merito alla “sperimentazione” in atto si ritiene necessario evidenziare aspetti positivi e criticità osservate al fine di concretizzare i principi e le finalità della Convenzione ONU, ben esposti nelle definizioni del bando ministeriale ma non così cogentemente applicati nelle Regioni e nei territori delle stesse. Si pone obbligata attenzione su due primarie condizioni che, se non rispettate pienamente, impediscono il proseguimento e raggiungimento degli obiettivi fondamentali del provvedimento.

Nelle progettazioni regionali finora esaminate si evidenzia la dispersione delle risorse economiche dedicate, in primis alla scelta autonoma delle pcd nel gestire la propria vita tramite l’assunzione lavorativa dei propri assistenti, scelti e formati secondo le loro volontà ed esigenze. In molti, troppi esempi l’intento di presa in carica, domotica, spese per personale già stipendiato per tali mansioni e altri non chiari indirizzi non fanno altro che frazionare le risorse destinate, peraltro esigue, da incrementare secondo la finalizzazione della raccolta delle domande.

Occorre quindi, per la stessa prerogativa della modalità sperimentale, pervenire a finalizzare le seguenti priorità.

1-Esigibilità paritaria e concreta del diritto di scelta.

Esso si traduce nel riconoscimento della capacità di scelta autonoma ed indipendente che, declinato nella condizione della persona con disabilità, si traduce nella libertà di compiere le proprie scelte rispetto all’assistenza personale, non subordinate a prestazioni e servizi preesistenti. In tal senso, è auspicabile favorire gli interventi che si dimostreranno innovativi a mezzo di una personalizzazione mirata alla possibile inclusione.



ENIL Italia Onlus **European Network on Independent Living**

2. Coinvolgimento diretto ed elaborazione dei piani progettuali

La costruzione del progetto individuale deve essere condizione prioritaria nel caso di persone in grado di autodeterminarsi il più possibile, prevedendo l'assistenza personale in forma indiretta, autogestita, tramite personale scelto ed assunto direttamente dalla persona con disabilità. In tutti gli altri casi, compresa la condizione di interdizione, di costruzione del progetto di vita devono prevedere l'aiuto dei famigliari, dell'amministratore di sostegno o del rappresentante legale. E' prevista la collaborazione del personale socio-sanitario di riferimento. In ogni caso deve essere rispettata ed agevolata prioritariamente qualsiasi indicazione di scelta della persona con disabilità, atta a favorirne la deistituzionalizzazione, l'inclusione e non soltanto la presa in carico da parte del sistema socio-sanitario, condizione indicata proprio come il cambio di paradigma della Convenzione ONU ed esplicitata nel Programma di azione.

3. Coinvolgimento delle realtà associative

a) Le persone con disabilità possono rivolgersi alle Associazioni e Federazioni territoriali, alle Agenzie per la v.i. gestite da persone con disabilità, nell'ottica di una consulenza alla pari, per l'aiuto nella redazione del progetto, l'aiuto per la gestione economica dei contratti, la ricerca degli assistenti personali. Le stesse Agenzie di v.i. devono essere promosse e favorevolmente create nelle Regioni a supporto formativo, dell'accrescimento della consapevolezza e per l'aiuto nella costruzione del progetto di v.i..

b) Secondo il principio della sussidiarietà e del principio del Nulla su di noi, come indicato nella deliberazione del bando e nella più ampia ottica collaborativa, le Associazioni e Federazioni di persone con disabilità devono partecipare attivamente ed operare presso il Ministero, in particolare sinergia con l'ISFOL, organo preposto per la validazione dei progetti presentati. Si evidenzia ancora una volta la forte necessità di verifiche delle progettualità regionali e si propone l'attuazione di un monitoraggio nei territori congiuntamente agli organi socio-sanitari preposti.

4. Tipologia degli interventi



ENIL Italia Onlus European Network on Independent Living

- a) Privilegiare l'assistenza in forma indiretta tramite contributo economico finalizzato all'assunzione lavorativa di assistenti personali ed in quantità congrua per garantire la copertura dei contratti.
- b) Servizi complementari. Il progetto può prevedere mix di interventi anche economici con servizi territoriali di aiuto e/o sollievo integrativi con esborso di spese degli stessi non superiori al 15% del budget, in modo tale da non erodere il contributo gestibile dalla persona disabile. Qualora l'utente decida di interrompere o cambiare il progetto di v.i. deve essere garantito un percorso alternativo, sempre in direzione dell'inclusione possibile e raggiungibile evitando l'istituzionalizzazione.
- c) Formazione. La valenza specifica della formazione agli assistenti personali ed alla gestione di progetto personale, compresa quella relativa ai contratti lavorativi e tutti gli aspetti di flessibilità, tipologia e intensità degli interventi è peculiarità dell'autodeterminazione e consapevolezza dell'utente richiedente. La sua realizzazione non può prescindere dall'impiego delle persone con disabilità appartenenti alle Associazioni e Federazioni che da decenni sono attive e focalizzano la loro attività in questa materia. Esse devono poter interagire in sinergia e secondo un rapporto di peer-counselling al supporto multidimensionale di appartenenza territoriale, per le finalità di accrescimento della consapevolezza necessaria, competenze relazionali, facilitando un percorso atto a favorire ed aiutare l'autonomia residua.
- d) Domotica. Forte è il rischio di dispersione delle risorse (es. smartphone, palmari ecc.) che consumano il budget dedicato ai contratti lavorativi. Non possono essere una condizione primaria e ripetibile annualmente ma devono essere valutate come supporto all'indipendenza e regolate da un nomenclatore tariffario aggiornato. In fase di sperimentazione è utile mantenere tale fornitura come "una tantum", secondo la effettiva esigenza dell'utente.

5. Cambio del paradigma

La Convenzione ONU evolve e rivoluziona la categorizzazione delle disabilità non più secondo percentuali di disabilità o gravità tra patologie bensì direzionando gli interventi a seconda del bisogno della persona, ponendola al centro di una gamma di possibili opportunità e servizi con



ENIL Italia Onlus **European Network on Independent Living**

i quali costruire il proprio progetto di vita. Il tutto orientato al percorso inclusivo non istituzionalizzante ma indipendente, di aiuto alla residua autonomia e soprattutto privilegiando le proprie decisioni. A tal fine il diritto di scelta dell'assistenza in forma indiretta è livello essenziale e non può essere limitata alla sola condizione di non autosufficienza o grave-gravissimo super gravissimo eccetera. Ogni persona con difficoltà deve poter accedere a tale opportunità semplicemente esponendo le scelte nel proprio piano progettuale. Ne consegue che le richieste economiche e gli impegni saranno direttamente proporzionali ai bisogni e al contesto finalizzato all'inclusione raggiungibile. Il che significa anche raggiungere e mantenere un benessere psico-fisico e sanitario oltre alla auspicabile inclusione formativa, lavorativa, sociale.

6. Garanzie

I percorsi creati dalla sperimentazione, validati ed intrapresi dalle persone con disabilità devono essere garantiti nella continuità temporale ed avere copertura adeguata per mantenere uno standard di vita qualitativo e non precario, considerando inoltre la logica e perequata copertura dei contratti lavorativi nel rispetto dei costi indicati dagli stessi e con la valutazione dei necessari oneri, compresi quelli per la sostituzione degli assistenti nei periodi di ferie, festività e imprevisti. Anche la rendicontazione di tali spese deve prevedere una franchigia variabile e proporzionata.

Condizione indispensabile per la continuità è quella di un consistente aumento del finanziamento nazionale, atto a favorire anche le domande che saranno prodotte nelle varie Regioni.

7. Buone prassi

Per gli stessi motivi la sperimentazione non deve invalidare i percorsi regionali attivi con deliberazioni apposite, frutto di conquiste di anni di lavoro delle Associazioni e Federazioni costitutesi per promuovere e sviluppare i principi di scelta e indipendenza. Gli stessi percorsi rappresentano invece la base di quelle tante buone prassi da assumere come indicatori per la costituzione di Linee guida a livello nazionale e quindi garantirne la prosecuzione con risorse



ENIL Italia Onlus **European Network on Independent Living**

programmatiche secondo la reale domanda. Validissimi esempi si possono indicare in Piemonte, Friuli V.G., Toscana, Sardegna, Comune di Como, Roma. Singolari i casi di Abruzzo e Molise che hanno deliberato leggi specifiche in materia senza alcuna copertura finanziaria.

In merito al PRO.VI della Regione Puglia si evidenziano:

Pro:

- processo in fase embrionale di implementazione rispetto a buone prassi di altre Regioni ormai a regime da anni
- partenza dai 16 anni di età nella progettazione

Contro

- platea utenti ridotta, quindi con margini incostituzionali
- importi pro capite insufficienti a garantire la vera indipendenza
- finanziamento proveniente da fondo europeo (deve essere nazionale e strutturato)
- la domotica rappresenta il grosso rischio di dispersione fondi, oltretutto in contesto di limitate risorse per la persona
- ISEE penalizzante come accesso al finanziamento
- formazione indicata in delibera da fare con l'Associazione ENIL Italia mai effettuata
- burocrazia disarmante

Il Direttivo ENIL Italia