



Vita Indipendente

Il pensiero di LEDHA sulla Vita Indipendente e sullo strumento dell'assistenza indiretta

Vita Indipendente: bisogni e nuove prospettive

E' da diversi anni che LEDHA si è convinta che i due pilastri centrali per una reale battaglia antidiscriminatoria nei confronti delle persone con disabilità siano i temi riguardanti il diritto alla salute e il diritto alla vita indipendente.

In particolare il secondo, il tema del diritto ad una vita indipendente, è entrato stabilmente a far parte dei percorsi formativi che LEDHA organizza in tutta la Regione Lombardia ed è diventato il punto di riferimento con il quale analizziamo i processi di riforma del welfare regionale.

Il concetto di vita indipendente è originariamente, almeno in Italia, sempre stato coniugato con il concetto di assistenza indiretta e centrato sulla figura dell'assistente personale quale "strumento" attraverso cui garantire la possibilità alle persone con disabilità grave, prevalentemente motoria, di esplicitare il proprio diritto ad essere considerate persone adulte e, conseguentemente, indipendenti.

Con la ratifica della Convenzione ONU sulle persone con disabilità i termini dei confini con cui si definisce il concetto di vita indipendente si sono allargati a 360° sull'intero quadro della vita di una persona con disabilità, indipendentemente dalla gravità e dalla tipologia della stessa.

La figura dell'assistente personale rimane uno "strumento" essenziale alla base di un progetto di vita per alcune categorie di persone con disabilità grave prevalentemente fisica e motoria; **ma il progetto di vita non può esaurirsi solo al soddisfacimento dei bisogni assistenziali: il diritto allo studio, quello al lavoro, il diritto alla mobilità e, complessivamente, ad una reale e concreta inclusione sociale** hanno bisogno dell'attivazione di una serie di servizi e strumenti che garantiscano l'effettiva esigibilità di questi diritti.

Assistenza Indiretta: da obiettivo a strumento?

Il concetto di assistenza indiretta può essere definita come la possibilità dei cittadini aventi diritto di essere rimborsati dai livelli Istituzionali per servizi sanitari o socio assistenziali scelti direttamente dall'utente o ricevere una quota parte (es. il budget di salute) da utilizzare per acquisire i servizi presenti sul "mercato" andando oltre a quelli garantiti dagli Enti Pubblici.

Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 187 del 02/03/2010 – RG n° 2366/2010 n°184

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 026570425 – fax 026570426 - e.mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151



Per anni la rivendicazione dell'assistenza indiretta è stata messa in contrapposizione con il sistema di welfare pubblico del nostro Paese con l'idea e/o il timore della privatizzazione dello stesso. Con la legge 162/98, almeno per quanto riguarda la disabilità grave, viene introdotto specificatamente la possibilità di accedere all'assistenza indiretta per i progetti di vita indipendente, per l'assistenza domiciliare e "percorsi di "accompagnamento" sia della persona con disabilità, sia della sua famiglia, che promuovano forme di emancipazione della persona disabile e partecipazione in forma attiva del soggetto maggiorenne, attraverso un percorso mirato che aggiunga alla socializzazione il raggiungimento dell'autonomia."

La Legge quadro 328/2000, per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, all'art.14 introduce il concetto della presa in carico globale da parte delle Istituzioni pubbliche, andando ulteriormente a delineare il ricorso all'assistenza indiretta come "uno degli strumenti" atti a garantire l'esigibilità dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità.

Nel quadro normativo del nostro paese l'assistenza indiretta viene quindi descritta e prevista come uno degli strumenti disponibili e da promuovere al fine di garantire il benessere delle persone con disabilità.

Una previsione che ritroviamo chiaramente espressa anche nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, proprio all'articolo 19 (Vita Indipendente e Inclusione nella società), al punto 2:

"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 inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"

Vita indipendente e assistenza indiretta in Regione Lombardia: lavori in corso?

Da alcuni anni la Regione Lombardia ha iniziato a cercare di affrontare questi temi sia attraverso il "Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità" (D.g.r. 15 dicembre 2010 - n. 9/983), che attraverso gli "Interventi a sostegno della Famiglia e dei suoi componenti fragili" (delibera N. 740/2013 e delibera n. 2942 del 19 dicembre 2014), attivando anche una sperimentazione per la creazione di "Centri per la progettazione personalizzata per una Vita autonoma e indipendente".

Purtroppo, ancora oggi, la differenziazione tra assistenza socio-sanitaria e quella socio-assistenziale rimane uno dei nodi primari assieme alla disomogeneità con cui i Piani di Zona recepiscono le normative regionali e ridistribuiscono i fondi a loro collegati, per i quali non si riesce a ricomporre il tutto in un intervento che garantisca al cittadino lombardo con disabilità la

Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 187 del 02/03/2010 – RG n° 2366/2010 n°184

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 026570425 – fax 026570426 - e.mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151



garanzia dell'esigibilità dei propri diritti tra cui il diritto ad un progetto di vita personalizzato e rispettoso della sua indipendenza.

E' anche per questo che si è parlato molto di una Legge regionale ad hoc sulla Vita Indipendente e proprio in questi primi mesi del 2015 dovrebbero essere presentate in Consiglio Regionale ben 3 proposte di legge sul tema: una elaborata dal PD in collaborazione con il Comitato Lombardo per la vita indipendente, una proposta del Movimento 5 stelle e una dai Partiti di maggioranza.

Come Ledha proponiamo che i progetti di legge su questo tema abbiano un senso se utilizzati quali strumenti per porre all'ordine del giorno dell'Assemblea e del Governo regionale questa tematica. Nel senso di porla, in un contesto complessivo e di sostenibilità del sistema di welfare lombardo, nell'ottica di dare delle risposte a dei legittimi bisogni di tutti i cittadini con disabilità.

Se si vuole seriamente parlare dell'esigibilità dei diritti dei cittadini lombardi con disabilità, tenendo come riferimento ineludibile la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, non si può prescindere da una analisi complessiva dell'organizzazione, funzionalità e compatibilità economica del sistema di welfare lombardo e di una sua eventuale riforma complessiva, che Ledha ritiene essere utile ed urgente.

Vita indipendente in Lombardia: preoccupazioni ed ipotesi di lavoro di LEDHA

Il concetto di Vita indipendente è divenuto inclusivo e non può più essere derubricato solo alla legittima ambizione di alcune persone con disabilità di "andare a vivere da sole". Il diritto alla Vita indipendente è esplicitamente un diritto di **tutte** le persone con disabilità, indipendentemente dalla tipologia e dalla gravità della menomazione, che necessita evidentemente di diverse strade e percorsi per essere riconosciuto.

Il percorso avviato dalla Giunta Regionale, ed in particolare dall'Assessorato alla Famiglia ed alla Solidarietà Sociale sta promuovendo alcuni elementi essenziali per raccogliere la sfida della "Vita indipendente per tutti", riconoscendo la necessità di sostenere la progettazione individualizzata, la presa in carico globale e l'integrazione socio-sanitaria.

Crediamo sia giunto il momento perché la Regione Lombardia si doti di un proprio Fondo per le non autosufficienze finanziato sia dal comparto socio sanitario che da quello socio assistenziale.

E' da anni che dichiariamo in tutti i modi che, indipendentemente dal tipo di finanziamento erogato (diretto o indiretto), si deve partire dal garantire la presa in carico globale della persona con disabilità da parte dei servizi Istituzionali accreditati a questo compito.

Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 187 del 02/03/2010 – RG n° 2366/2010 n°184

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 026570425 – fax 026570426 - e.mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151



Nello specifico del diritto alla vita indipendente, con l'entrata in vigore della Convenzione ONU, riteniamo che occorra ormai allargare la vision dell'equazione vita indipendente = assistente personale e quindi crediamo che una legge su questo tema debba comprendere questi nuovi bisogni e prospettive che stanno emergendo.

Dal punto di vista formale si dovrebbe innanzitutto parlare di provvedimenti in favore dell'assistenza personale indiretta, in favore di progetti di vita indipendente.

Una norma di questo tipo non potrebbe però sottrarsi dal compito di specificare in modo chiaro chi sono gli utenti ad essa destinati, quante sono le persone che sarebbero coinvolti, e le risorse occorrenti per rendere concreto questo servizio, quali siano i parametri per la definizione del progetto di vita personalizzato e quale realtà sia deputata alla presa in carico complessiva.

Prioritario dovrebbe essere la più urgente riforma del welfare lombardo che garantisca i livelli essenziali di assistenza sociale (LIVEAS) o livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS), che rimangono, secondo noi, un irrinunciabile punto di partenza per garantire i diritti di tutte le persone con disabilità.

Vita indipendente in Lombardia: alcune prime proposte concrete di LEDHA

Dopo aver già sottolineato la necessità di dare una seria strutturazione e continuità di finanziamenti al fondo regionale per la non autosufficienza è prioritario che la Giunta Regionale attivi il sistema di "presa in carico globale".

Riteniamo opportuno esplicitare con chiarezza il nostro pensiero:

- Il diritto alla vita indipendente deve essere affrontato a 360° ed in un quadro di sistema del welfare lombardo.
- La possibilità di ricorrere ad una assistenza indiretta attraverso l'assunzione di uno o più assistenti personali, va regolata in modo concreto ed urgente. E' necessario approfondire le iniziative normative che promuovano il ricorso all'assistenza indiretta, a condizione che si affrontino con serietà e rigore la definizione degli aventi diritto, le condizioni a cui accedervi, le modalità di presa in carico pubblica ed accompagnamento delle persone, il monitoraggio sugli esiti, la rendicontazione economica e la definizione ed individuazione delle risorse necessarie affinché si possa effettivamente parlare di "diritto" e non di opportunità riservata ad alcuni. Tra i criteri di individuazione degli interventi "meritevoli" di finanziamento, non siamo disponibili a considerare come vincolante la sola necessità che la persona con disabilità viva o vada a vivere da sola. Il diritto alla vita indipendente, all'inclusione sociale ed all'autodeterminazione appartiene a tutte le persone con disabilità sia che esse vivano da sole oppure con i propri genitori, coniugi, partner o altri familiari o amici.

Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 187 del 02/03/2010 – RG n° 2366/2010 n°184

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 026570425 – fax 026570426 - e.mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151



- Il modo più veloce e concreto di intervenire è di modificare le delibere che normano l'utilizzo del FNA, che già oggi definiscono un quadro di utenza a cui riferirsi e contare su finanziamenti certi. Sappiamo bene che queste delibere hanno dei limiti oggettivi nella quasi totalità dei parametri sanitari con i quali si determinano le condizioni di accesso ai benefici previsti e nella incomprensibile diversità di utilizzo di questa risorsa negli ambiti dei piani di zona e dei Comuni. Inoltre vi sono inaccettabili disparità di utilizzo dei finanziamenti tra diverse tipologie di disabilità da considerare ugualmente "gravi e gravissime", ovvero bisognose di maggior sostegno.
- Per l'accompagnamento delle persone con disabilità, come dei loro contesti sociali e familiari, verso percorsi di vita indipendentemente si devono prevedere luoghi e competenze dedicate, con un proprio canale autonomo di finanziamento, che possano affiancarsi ai servizi sociali di base per la definizione dei progetti di vita e delle risorse necessarie per attuarli.
- Eventuali iniziative a favore dell'assistenza indiretta dovrebbero comunque ispirarsi alla metodologia del Budget di salute, che persegue l'utilizzo integrato delle risorse sociali e sanitarie al fine di realizzare i progetti di inclusione sociale delle persone con disabilità e che prevedono il coinvolgimento della persona con disabilità sin dalla fase di valutazione multidimensionale fino ad arrivare alla progettazione e realizzazioni di interventi che tengano conto della dimensione abitativa e quindi anche assistenziale, di quella occupazionale - lavorativa e di quella sociale.

Allargare il focus oltre la sola equazione vita indipendente = assistente personale può aiutare ad individuare una più mirata qualificazione dell'utenza che possa accedere ai finanziamenti di assistenza indiretta e permettere di affrontare il tema della vita indipendente come diritto trasversale a tutte le politiche sulla disabilità che la Regione Lombardia deve mettere in campo.

In quest'ottica LEDHA, è disponibile ad essere parte di un percorso di riflessione, analisi e proposta, che possa portare alla formulazione di proposte normative a supporto della Vita indipendente di **tutte** le persone con disabilità che prevedano anche il ricorso all'assistenza indiretta, in armonia con le indicazioni che emergeranno dall'Osservatorio Nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità ed aprendosi al confronto con chi sta approcciando la tematica in altre regioni italiane e in altri nazioni europee.

Milano, febbraio 2014

Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 187 del 02/03/2010 – RG n° 2366/2010 n°184

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 026570425 – fax 026570426 - e.mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151