

Germano Tosi, presidente ENIL Italia

Vita indipendente e assistenza personale autogestita in Italia

Con Germano Tosi, presidente di ENIL Italia, cerchiamo di capire come è nato il movimento per la vita indipendente e come si è sviluppato in Italia. Quale lo stato di diffusione dell'assistenza personale autogestita e con quali impostazioni nelle diverse Regioni italiane (a cura di Fabio Ragaini)

Direi di cominciare dall'inizio del percorso del Movimento per la vita indipendente. Quando e come è nato e come si è sviluppato in Italia?

Verso la 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 (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 è 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.

Vita indipendente o assistenza personale autogestita. Qual è oggi la situazione italiana. In quale Regioni si è più sviluppata e con quali modalità? Quale la tua valutazione complessiva?

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. Sotto la spinta di questi principi 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. Le basi sono tracciate e si lavora per consolidarle affinché le buone prassi siano esportate in altre Regioni.

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: sono assegnate alle Regioni in gran parte in forma esclusiva o concorrente competenze importanti fra le quali anche politiche sociali e sanità 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 un'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, 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. Gli importanti successi ottenuti dalla spinta di ENIL e delle ONG locali, stanno in bilico e ogni anno devono essere strenuamente difesi dalla scure dei tagli di bilancio, sempre più devastante

In quale fase ci troviamo, secondo te ora? Sviluppo, stasi, evoluzione? Quali secondo te i nodi più problematici e non solo in termini economici?

Dopo la ratifica della Convenzione ONU nel 2009 il Ministero delle politiche sociali ha istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità con la partecipazione delle associazioni e federazioni di persone disabili (tra le quali ENIL Italia) oltre a quattro gruppi di lavoro formati da enti locali, centri di ricerca, università, imprese, che si sono confrontate sul tema.

Obiettivo unico: elaborare un Programma di azione biennale con sette linee di intervento per l'attuazione della stessa in tutte le Regioni. Tale Programma diviene decreto attuativo nel dicembre 2013. La linea 3 si riferisce in specifico all'art. 19 della Convenzione, quindi a: Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

Il ruolo di ENIL Italia, svolto soprattutto dai coordinamenti territoriali, è stato deciso e importante durante il lavoro di stesura di questa linea programmatica per la promozione e l'esigibilità dei principi specifici del Movimento internazionale sulla vita indipendente, basati sulla libera scelta e autodeterminazione possibile. L'Italia però è purtroppo ancora incentrata su pratiche burocratiche e interpretazioni dubbiose dei regolamenti che limitano pesantemente la reale esigibilità dei diritti sanciti sulla carta. Le persone disabili sono, di fatto, divise sotto l'aspetto delle prestazioni in materia sociale e sul fronte dell'assistenza in forma indiretta, nelle 20 Regioni. 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), ma finora questa legge non è ancora stata né applicata né finanziata. La lotta per mantenere attive queste buone prassi si sposta dal territorio al Governo. La mappa in aggiornamento relativa alla situazione italiana è consultabile qui: <http://www.consequor.it/Regione/DelibereAltreRegioni/delibere2.htm>.

Il Ministero Politiche sociali, sull'onda delle richieste delle associazioni e dei funzionari emerse nella Conferenza Nazionale di Bologna, a fine 2013 decide quindi di promuovere una "sperimentazione sulla vita indipendente" con un altro decreto che prevede uno stanziamento di 3,2 milioni di € da suddividere tra le Regioni al fine di ottenere linee guida nazionali. Per il 2015 lo stanziamento è salito a 10 milioni di € per allargare la sperimentazione; è evidente l'esiguità della cifra che si aggiunge ai forti tagli sui fondi strutturali visti in questi anni.

Dall'analisi delle progettazioni regionali si evidenziano però le già temute storture interpretative che direzionano inopportuno gran parte delle esigue risorse disponibili a soggetti erogatori di servizi, variabili non ben chiare di spesa, domotica, trasporti, istituzioni pubbliche e quant'altro. Solo in piccola parte esse sono davvero dirette alle persone con disabilità e quasi nulla per una formazione mirata all'empowerment, i principi essenziali opportunamente indicati da quel Programma d'azione. Si crea quindi un conflitto tra queste indicazioni rispetto ad alcune Regioni, dove da oltre un decennio sono attivi percorsi efficaci e sostenuti proprio da ENIL. A questo si aggiunge il nuovissimo decreto di controllo del reddito, tramite l'ISEE, mirato alla

compartecipazione della spesa socio assistenziale che, applicato in modi distorti, limiterà la reale aspettativa di vita a casa propria e alla realizzazione del progetto di inclusione.

A partire dalla tua esperienza quale consiglio ti senti di dare alle persone con disabilità che stanno per iniziare questo percorso ed alle istituzioni, in particolare le Regioni, che hanno cominciato questo percorso?

E' chiaro quanto 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.

Il nostro obiettivo è in sintesi quello di monitorare accuratamente la progettazione sul territorio per direzionare le risorse verso la persona con disabilità titolata del diritto esigibile di scelta dell'assistenza personalizzata in forma indiretta e autogestita. Adottare il modello orientato verso la graduazione della condizione di disabilità che tiene conto dell'insieme dei fattori ambientali necessario alla garanzia dei diritti e dei funzionamenti di base: salute, cura di sé, scuola/formazione, lavoro e inclusione sociale. Si tratta quindi di collaborare strettamente con ENIL Italia e tutte le Associazioni sui percorsi attivi mirati al raggiungimento dell'esigibilità dei principi della Convenzione ONU, con conseguente istituzione del diritto all'assistenza personale in forma indiretta, la de-istituzionalizzazione, l'empowerment delle persone con disabilità. Le stesse devono attivamente partecipare e mirare al processo inclusivo presentando il proprio progetto personalizzato, facendo aumentare la domanda affinché vi possa essere una efficace risposta in merito alle risorse. Misure efficaci per evitare che si continui a sprecare denaro negli istituti per la cosiddetta "cura" delle persone con disabilità, favorendo invece la nascita di Agenzie per la Vita Indipendente, gestiti dalle stesse persone con disabilità, unici titolari nelle scelte delle proprie vite, le nostre vite.

Da ultimo una domanda personale. Cosa ha significato per la tua vita poter fruire di questo intervento?

Su questo aspetto ci sarebbe da scrivere un libro e a tal proposito consiglio quello sui racconti delle persone con disabilità da poco pubblicato tramite l'AVI (agenzia vita indipendente) di Roma che si intitola: "La mia storia ti appartiene" nel quale vi è anche il mio scritto. In poche parole con la scelta dell'assistenza personalizzata e autogestita ho potuto e posso davvero vivere il mio tempo decidendo in modo indipendente e da protagonista quasi tutte le azioni quotidiane riguardanti la mia persona. In tal modo ne beneficia la qualità della vita mantenendo il benessere salutare per poter continuare a vivere a casa mia e seguire con impegno l'attività associativa che da anni perseguo. Inutile dire che questo processo non potrà essere reversibile o interrotto e lo difenderò ad ogni costo fintanto che avrò la forza. La libertà non ha prezzo e non deve essere schiava di compromessi.

REGIONI ITALIANE CON REGOLAMENTI PER LA VITA
INDIPENDENTE AUTOGESTITA (2014)

