

www.consequor.it/Link/primopiano.htm#ac

28 settembre 2009

La Vita Indipendente: idee e proposte della nostra Associazione

Cari amici tutti,

con la presente desideriamo porre all'attenzione alcune considerazioni, anche in riferimento all'articolo con le proposte dell'amico Dino Barlaam, al quale rinnoviamo la nostra stima ed il nostro apprezzamento per il nuovo, ulteriore tentativo di ricercare un percorso unitario nazionale allo scopo di affrontare insieme la complessità delle difficoltà che sono legate al Progetto Sociale di "Vita Indipendente" *autogestita e autodeterminata*. L'occasione di cui all'oggetto è utile per un approfondimento del tema, ma i tempi, per un confronto serio che porti alla stesura di un documento unitario, sono ormai troppo stretti. Perciò come Associazione Consequor, all'unanimità, abbiamo scelto di partecipare all'evento di Torino in autonomia e raccontare le nostre esperienze individuali di vita indipendente per testimoniare la positività della scelta in favore di un intervento economico sociale diretto autodeterminato e autogestito. Inoltre è nostra convinzione che la Regione Piemonte sia l'Istituzione Locale, sul territorio nazionale, che meglio abbia recepito la filosofia e la possibilità reale di concretizzare una vita indipendente e autonoma a tutti coloro che intendano valorizzare le proprie residue abilità.

La Regione Piemonte, con Delibera dedicata e un finanziamento mirato, già dal 2002 a tutt'oggi consente e garantisce, nella loro specificità normativa ed economica, l'attuazione di 178 Progetti di Vita Indipendente autodeterminati e autogestiti, ciascuno dei quali garantisce il lavoro almeno ad un numero uguale di assistenti personali, per i quali vengono versati i contributi previdenziali relativi alla busta paga, mentre i lavoratori, a loro volta, versano le imposte relative al loro reddito. Si può affermare, quindi, che un progetto personalizzato di vita indipendente sia in grado di creare posti lavoro, di offrire soddisfazione, alle necessità primarie e non, della persona disabile che lo occupa e non ultima dà alla società una restituzione positiva non soltanto in termini economici. Tutti i Progetti sono gestiti dai soggetti richiedenti sotto la propria responsabilità, con il controllo e la supervisione degli Enti Gestori territoriali, i quali valutano la validità del Progetto ed erogano la parte economica dello stesso, in base a propri regolamenti essi richiedono e ricevono la rendicontazione della spesa alla quale viene allegata una relazione annuale sui risultati raggiunti e le difficoltà riscontrate nella conduzione del Progetto. La domanda di un progetto di vita indipendente viene presentata all'Ente Gestore di competenza, essa deve contenere: l'indicazione delle proprie condizioni fisiche e delle proprie necessità, sulla base delle quali viene richiesta la parte economica corrispondente ad un progetto individuale per condurre una vita possibile e sostenibile, un progetto che sarà possibile realizzare con il supporto di uno o più assistenti personali liberamente scelti dal richiedente. Gli assistenti personali non devono avere requisiti o competenze specifiche, ma saranno formati direttamente dall'interessato all'aiuto secondo le proprie specifiche necessità. Il Progetto di Vita Indipendente, affinché sia approvato, inoltre, deve contenere i requisiti indicati dai criteri previsti dalla Delibera Regionale e rispettare le Linee Guida allegate alla stessa Delibera.

Tutto ciò è frutto di un lavoro serio e concreto svolto, nell'arco di questi anni, con la Regione Piemonte, Enti Gestori, l'Associazione Consequor, FISH Piemonte e amici interessati, siamo certi, comunque, che tutto ciò debba essere aggiornato e adeguato alle continue nuove esigenze

e alle situazioni diverse che si presentano periodicamente, così come riteniamo indispensabile una semplificazione amministrativa che eviti quella pratica a voler “burocratizzare” qualunque situazione, anche la più semplice. Occorre facilitare e diffondere la “buona prassi” insita in un Progetto personalizzato di Vita Indipendente che va in soccorso ai problemi di disabilità personali sempre differenti. Per questo è stato attivato, presso l’assessorato alle politiche sociali della Regione Piemonte, un tavolo di lavoro al quale partecipano funzionari preposti, Enti Gestori, le associazioni Consequor e FISH Piemonte e anche amici interessati alla vita indipendente.

La Regione Piemonte, con rinnovata ed esclusiva Delibera, ha stanziato, a tutt’oggi, un importo pari a 2.800.000,00 Euro a favore di 178 Progetti di Vita Indipendente già in essere, inoltre, prevede la possibilità, per gli Enti Gestori, di poter richiedere ulteriori finanziamenti, a fronte di nuovi Progetti autodeterminati, da essi già anticipati. La Delibera Regionale 2009 conferma i criteri di accesso al finanziamento per la Vita Indipendente, nonché le linee guida che indirizzano gli Enti Gestori nelle valutazioni dei singoli Progetti, affinché autodeterminazione e motivazioni personali siano gli elementi primari e necessari verso una giusta integrazione e un doveroso inserimento nella società, che la persona disabile può chiedere e deve poter ottenere.

Sopra tutto, siamo convinti che la “Vita Indipendente” e l’”Assistenza” rappresentino la medaglia alla civiltà di uno Stato Sociale, siamo convinti, altresì, che le due facce diverse della stessa rappresentino il “Diritto” e il “Dovere” a cui tutti i cittadini devono rispondere con un “dare-avere” in un susseguirsi di azioni in libera concorrenza fra assistenza ricevuta e partecipazione personale da restituire. La “Vita Indipendente” non è “utopia”, perché l’utopia non è più tale se, anche soltanto, piccoli progetti diventano realtà, che vanno a soddisfare piccole o grandi esigenze quotidiane, possono, quindi, concorrere a trasformare una “filosofia” di vita in vita “vissuta”. L’Associazione Consequor e noi del Consiglio Direttivo riteniamo che la realtà del Piemonte, in materia di vita indipendente, sia da tenere in alta considerazione, per affrontare un dibattito corretto e, intellettualmente onesto, fra tutti gli amici, sparsi sul territorio nazionale, che ritengano la scelta della “Vita Indipendente” autogestita, un valore aggiunto all’autodeterminazione nelle scelte della propria vita. Qualunque situazione e realtà amministrativa in materia, oggi esistente, è sicuramente migliorabile nel rispetto, comunque, delle situazioni sociali del Territorio-Italia, crediamo Riteniamo, altresì, indispensabile definire e riconoscere quale linea di confine debba essere eretta, ovvero quale collaborazione, debba intervenire perché, “Assistenza”, Vita Indipendente” e Sanità”, siano accessibili e utili al “disabile” che vuole essere “abile” per ciò che egli “È” e non per quello che “NON È” secondo valutazioni attribuite da misteriosi punteggi a percentuali. Debbono essere ricercati, sul territorio e poi inseriti in ambito nazionale, strumenti legislativi e giuridici più confacenti, idonei, perché le responsabilità pubbliche e quelle delle singole persone si incontrino in modo da favorire reciproci benefici e interessi che siano utili a un corretto “Stato Sociale” integrato. A nostro modo di vedere questo è raggiungibile soltanto in presenza di un cambiamento culturale rivolto a un comportamento sociale nuovo, in cui tutti gli attori che recitano intorno e dentro la disabilità trovino un punto d’incontro tra voglia di vivere e voglia di fare dentro una Società viva, intelligente nuova e priva di ipocrisia. Inoltre, che là dove tutto ciò è assente o addirittura ignorato, sia un dovere per tutti intervenire per informare, illustrare e appoggiare un dibattito locale affinché questa possibilità di scelta di un supporto socio-economico sia un’opportunità per quanti lo richiedano. Siamo convinti, pertanto, che il patrimonio di conoscenze culturali e amministrative, in materia di vita indipendente, acquisito a oggi nelle regioni italiane, sia da sostenere con forza per la ricerca di una soluzione unificata, affinché la scelta di una vita indipendente autogestita diventi un “diritto-dovere” per la singola persona, esigibile sul

Territorio Nazionale. Perciò, noi crediamo che la “Persona” debba essere il centro di ogni attenzione, di ogni discussione, di ogni incontro, e su questo riteniamo sia urgente formulare un Programma e un coordinamento di idee seguito da fatti, con i quali diffondere e rivendicare la **“Vita Indipendente” in Italia**, che si agganci alla realtà, anche, europea. Un programma e un lavoro congiunto, democraticamente espresso, che possa essere raccolto da persone volenterose in modo da giungere, in tempi ragionevolmente brevi, ad un incontro di tanti soggetti individuali e gruppi che parlino esclusivamente di vita indipendente “autodeterminata e autogestita”, perché, insieme, trasformino idee, realtà vissute e presenti, in una proposta. È indispensabile un Progetto di Vita che dia la scelta per un’esistenza **“indipendente e autonoma”** anche alle persone disabili, che aiuti a superare timori e difficoltà gestionali nascoste fra le righe del progetto stesso, timori che derivano da insicurezza, da solitudine, dalla mancanza di comunicazione e di informazione, occorre, inoltre, superare la barriera delle complicazioni burocratiche delle valutazioni percentuali, delle verifiche continue e umilianti, occorre andare oltre gli interventi domiciliari spesso insufficienti, a volte inutili o dannosi, tutto condito da qualche spreco di risorse umane ed economiche.

Ciò comporta una spesa sociale sicuramente superiore a quella che può essere indirizzata a finanziare la scelta di un aiuto economico volto all’autonomia della persona disabile. unica di indirizzo rivolta a tutte le Regioni, affinché deliberino, sul proprio territorio, il finanziamento di progetti di vita indipendente che siano alternativi ad altri interventi socio-assistenziali.

Pensiamo, inoltre, che le Regioni debbano farsi carico di una richiesta specifica da rivolgere al Governo e al Parlamento perché una legge nazionale indichi uno stanziamento esclusivo da ripartire fra le diverse realtà locali, diretto a finanziare tutti i progetti di vita indipendente. Tutto ciò può essere organizzato all’interno di un coordinamento basato su una “struttura leggera”, non associativa, non gerarchica che lavori e si esprima in modo autonomo, libero da ideologie metodi e concezioni di assistenzialismo superati, occorre creare una struttura svincolata dalla politica di partito, perché il lavoro e l’integrazione sociale della persona disabile non siano barattati con un “assegno sociale”.

Occorre un “coordinamento” all’interno del quale operino persone sempre diverse, convinte di lavorare per comunicare, sostenere e diffondere il principio e la concretezza della vita indipendente, insomma, “Il Coordinamento”, non può e non deve essere un’associazione in più, di cui francamente non se ne sente proprio alcun bisogno. Noi proponiamo, perciò, un gruppo di coordinamento che potrebbe lavorare sotto la voce di “federazione per la vita indipendente” costituita da persone già aderenti a gruppi costituiti o associazioni, già operative sul progetto, oppure si potrebbero unire le stesse realtà con la sottoscrizione di una sorta di “Scrittura Privata”, all’interno della quale formulare un regolamento di impegni operativi, che rendano esecutive le decisioni e le volontà di ogni Gruppo o Associazione, naturalmente occorrerà trovare la soluzione per ottenere “anche” una economia propria che renda il nuovo gruppo autonomo nelle scelte e nella realizzazione operativa. alle quali gli Enti Gestori possono attenersi per una corretta amministrazione pubblica dei Progetti stessi. Come associazione Consequor, da subito, ci rendiamo disponibili a raccogliere e diffondere quante idee e soluzioni siano già disponibili come esecutive o come proposte in corso di discussione nelle varie realtà Locali. Noi proponiamo di partire da un attento esame e da una elaborazione critica ai contenuti presenti nella Delibera della Regione Piemonte in cui sono evidenziati quattro elementi certi:

a) riconoscimento della volontà nella scelta di autodeterminazione nell’assistenza;

- b)** riconoscimento e approvazione di progetti diversi per necessità e finanziamento;
- c)** stanziamento di un finanziamento mirato e specifico;
- d)** precisazione di criteri di accesso al finanziamento di un progetto di Vita Indipendente e indicazione di linee guida.

Crediamo che non si debba parlare di “Movimento per la Vita Indipendente perché un “movimento”, a noi sembra, rappresenti un pensiero per un’occasione legata a un problema limitato nel tempo in un contesto sociale particolare di storia e di costume. La disabilità non è una moda o un costume sociale, non è un’influenza di stagione, la disabilità è una condizione fisica e sociale in cui una persona vive tutta la sua esistenza in una posizione di debolezza rispetto ai suoi simili e a volte anche rispetto a se stesso.

Un’ampia e approfondita discussione su tutto ciò potrebbe essere l’avvio per un programma di coordinamento della nuova “realtà nazionale” che noi crediamo si possa formare sulla base di intenti comuni.

La nostra idea di programma per un coordinamento nazionale sulla vita indipendente si fonda sulla scelta di poche ma solide certezze:

- affermare inequivocabilmente il significato di vita indipendente autogestita e autodeterminata;
- definire, quindi, con quali criteri e modalità, una persona disabile, la persona disabile può accedere a questa scelta di aiuto autogestito alternativa ad altri interventi socio-assistenziali;
- quali interventi sulla persona deve esercitare e quali servizi può includere il progetto personale autogestito;
- quali interventi e mezzi divulgativi mettere in atto sul territorio nazionale;
- quale forma di sostegno economico deve potersi dare il coordinamento per attuare le proprie attività;
- riconoscere le delibere delle regioni: Piemonte, Friuli nell’esperienza e nell’esempio di possibili normative pilota, che sicuramente dovranno essere integrate da altre esperienze amministrative in uno spirito di collaborazione e di solidarietà con altre realtà più recenti o più deboli;
- il coordinamento nazionale possibile per la vita indipendente dovrà occuparsi in esclusiva di questa tematica e di tutte le problematiche ad essa collegate.

Fra pochi giorni, a Torino, si apriranno i lavori della III Conferenza Nazionale sulle problematiche nella disabilità, ci auguriamo che non sia la solita passerella di buone intenzioni e di promesse vuote di contenuti, auspichiamo, invece, che almeno le persone direttamente interessate siano propositive e disponibili a un dialogo aperto e costruttivo anche con coloro che hanno opinioni diverse, che siano, cioè, vagliate e considerate tutte le esperienze e le possibili soluzioni alternative. Spesso si sente parlare di stanziamenti e di fondi per la non autosufficienza, noi crediamo che tutto ciò riguardi il tema dell’assistenza in generale, noi pensiamo che trattando di un intervento sociale alternativo, dobbiamo concentrare i nostri sforzi

affinché sia possibile attivare un intervento economico non blindato ed esclusivo, perché tutte le richieste di Progetti di vita indipendente personalizzata e autogestita, possano trovare una risposta positiva nelle loro differenti unicità anche economiche. Ci auguriamo che la Conferenza di Torino, con l'indicazione di qualche soluzione concreta, ci conduca, in modo positivo, alla IV Conferenza laddove potremo parlare di qualche risultato raggiunto e concretizzato.

L'occasione è gradita per porgere a tutti un grande saluto, con l'augurio di un lavoro proficuo e un arrivederci a Torino.

Gli amici del Consiglio Direttivo Associazione CONSEQUOR

25 settembre 2009

Quanto e come si parlerà di Vita Indipendente a Torino?

(di Dino Barlaam*)

Tre proposte di lavoro, per iniziare concretamente a ragionare su cosa fare per avviare un discorso nazionale sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità: dare alle prestazioni sociali la dignità di livelli essenziali, condurre una campagna di sensibilizzazione nazionale sulla consapevolezza delle persone con disabilità, sostenere l'avvio e la discussione della Proposta di Legge giacente alla Camera sull'assistenza personale per la Vita Indipendente. Ma ci sarà il tempo per parlarne e per trarre conclusioni utili, durante la Terza Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità di Torino?

Ogni incontro è un'occasione di confronto e di crescita, anche per le associazioni delle persone disabili e soprattutto quando a organizzarlo è il Ministero delle Politiche Sociali, le aspettative e le illusioni crescono e si rincorrono. In questa fase di attesa dell'avvio della **Terza Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità (Torino, 2-3 ottobre)**, illusioni e delusioni si sono rincorse per lungo tempo, fino a trovare un punto d'arrivo nel programma che - a pochi giorni dall'avvio dei lavori - sembra essere definitivo.

Certo è che le voci di assenza e la rincorsa alla presenza del ministro **Sacconi** non hanno giovato a creare un clima di operosità intorno ai contenuti e alle aspettative che, da più parti, sembrano essere relegate all'obiettivo di aver mantenuto la promessa di realizzare l'iniziativa. Infatti, l'unica figura politica che troviamo nel programma è l'onorevole **Roccella**, sottosegretario alle Politiche Sociali con Delega per la Disabilità, a conferma di **un'idea minimalista e "domestica"** della Conferenza, nella quale non troviamo rappresentanti provenienti da altre nazioni, ancorché l'approvazione della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità abbia fatto assurgere a un rango di livello mondiale **la considerazione della persona disabile**.

A ciò aggiungiamo anche **la riduzione** da tre a due giorni della durata dei lavori - anzi a una giornata e mezza - per comprendere quanto sarà faticoso riuscire ad esprimere delle posizioni. Infatti i gruppi di lavoro che avrebbero dovuto confrontarsi per una giornata **adesso ne avranno mezza**, ovvero qualche ora per raccogliere e sintetizzare le priorità, con una prevedibile e affannosa rincorsa informale ai contatti affinché si possa vedere inserita qualche riga sull'argomento di

proprio interesse.

...e la Vita Indipendente avrà spazio nella kermesse?

Per il momento si può dire che la Vita Indipendente è stata inserita come termine, all'interno del gruppo di lavoro n. 3 (*La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente*). Anche questo argomento, però, rischia di avere **una visibilità minimalista**, relegata a funzione di promozione dell'assistenza personale autogestita, **con buona pace dei principi di acquisizione e accrescimento della consapevolezza**, indispensabili per esercitare l'autodeterminazione e il diritto di scelta. Scegliere insomma come vivere la propria vita, o almeno provare a viverla in situazioni di non segregazione. Oggi, infatti, gran parte della spesa sociale e sociosanitaria è **orientata verso le strutture residenziali e semiresidenziali**, con "l'integrazione sociale" usata come spot di propaganda, che non trova sostanziale soluzione in interventi volti a favorire la realizzazione della persona disabile.

Credo che la ratifica da parte del Parlamento Italiano della Convenzione ONU [*avvenuta tramite la [Legge 18/09](#), N.d.R.*] non possa restare un semplice atto dovuto, ma **debba essere tradotta in azioni, comportamenti politici e norme concrete** in favore delle persone disabili. Ed è proprio partendo da alcune parti della stessa Convenzione, che intendo offrire spunti di riflessione e ipotesi di lavoro.

Già il **Preambolo** del Trattato afferma alcuni principi di grande interesse per il Movimento per la Vita Indipendente:

- **«che la disabilità** è un concetto in evoluzione e [...] il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»;
- **«l'importanza** dei principi e delle linee guida contenute nel Programma mondiale di azione riguardante le persone con disabilità e nelle Regole standard sulle pari opportunità delle persone con disabilità e la loro influenza sulla promozione, formulazione e valutazione delle politiche, dei piani, dei programmi e delle azioni a livello nazionale, regionale ed internazionale al fine di perseguire pari opportunità per le persone con disabilità»;
- **«che la discriminazione** contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità e del valore connotati alla persona umana»;
- **«l'importanza** per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte»;
- **«che le persone con disabilità** dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente».

Quelle riportate sono tutte indicazioni che trovano traduzione in alcuni articoli ai quali è necessario riferirsi per **alcune proposte concrete**. Ad esempio l'**articolo 3** (*Principi generali*), nel quale si può trovare «il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone» oppure l'**articolo 4** (*Obblighi*) - se vogliamo riferirci al fatto che l'istituzionalizzazione è una forma di discriminazione che nega di fatto diritti elementari - ove si parla di «adottare tutte le misure, incluse quelle legislative, idonee a modificare o ad abrogare qualsiasi legge, regolamento, consuetudine e pratica vigente che costituisca una discriminazione nei confronti di persone con disabilità».

Proposta 1: in attuazione del citato articolo 4 della Convenzione, sarebbe necessario **riconoscere, anche per mezzo di una legge delega, il livello essenziale di prestazioni sociali a quelle domiciliari**, con particolare indicazione **anche dell'assistenza personale autogestita**. Questo sarebbe un atto che segnerebbe una priorità ben definita nei confronti di politiche sociali

storicamente orientate ad altre soluzioni.

Parlando poi dell'**articolo 8** della Convenzione (*Accrescimento della consapevolezza*), nel comma ***Ia*** vi si parla di «sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità», nel comma ***Ib*** di «combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti» e nel comma ***Ic*** di «promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità».

Proposta 2: in attuazione dell'articolo 8 della Convenzione, **avviare e condurre di concerto con il Movimento per la Vita Indipendente e le altre associazioni di persone con disabilità** una campagna di sensibilizzazione sulla percezione della persona disabile e sulla possibilità da parte di quest'ultima di realizzare un proprio progetto di vita, di autodeterminarsi e di controllare la propria vita. In poche parole **il suo diritto alla vita indipendente**.

Tale campagna di sensibilizzazione dovrebbe avvalersi del contributo del Segretariato Sociale RAI, oltre che del coinvolgimento dei giornali e articolarsi anche in seminari informativi da realizzare sul territorio nazionale.

Pensiamo infine all'**articolo 19** della Convenzione (*Vita indipendente ed inclusione nella società*), che citiamo integralmente: «Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) 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 inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni».

Proposta 3: in attuazione dell'articolo 19 della Convenzione, è necessario sostenere l'avvio e la discussione della **Proposta di Legge 1978/08** (*Disposizioni per il finanziamento di progetti di assistenza personale autogestita in favore delle persone con disabilità grave*), **relativa all'assistenza personale per la Vita Indipendente**.

Tre proposte di lavoro, quindi, per poter iniziare **a ragionare in maniera concreta** su cosa fare per avviare un discorso nazionale sulla Vita Indipendente. A questo punto, augurandoci che ci sia spazio, diamoci appuntamento a Torino, per sostenere e condividere il diritto alla Vita Indipendente.

*Agenzia per la Vita Indipendente ([AVI](#)) di Roma.