

VI Conferenza nazionale sulla disabilità e disegno di legge delega sulla disabilità

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha il compito di promuovere e sviluppare l'applicazione dei principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite. Dopo i nefasti effetti della pandemia Covid 19, tuttora in corso e che sta investendo non solo la popolazione italiana e mondiale ma soprattutto tutte le persone con disabilità e le loro famiglie, l'Osservatorio ha ripreso l'attività costituendo 13 gruppi di lavoro sulle varie tematiche della disabilità. Dal lavoro di questi gruppi di lavoro e i relativi sottogruppi, in continuità del II° Programma di azione sulla disabilità e dalle indicazioni provenienti dalle raccomandazioni delle Nazioni Unite, sono state definite una serie di proposte e azioni che dovranno essere incluse nella proposta di Legge delega approvata lo scorso 27 ottobre, ora in discussione al parlamento tramite la PDL n°3347 della Camera.

Fra gli altri, il sottogruppo di lavoro strutturato dalla Federazione FISH: "Valutazione multidimensionale, progetto personalizzato e vita indipendente" presieduto dai coordinatori Roberto Speziale (ANFFAS) e Dino Barlaam (Fish Lazio e Agenzia per la vita indipendente di Roma), ha visto la partecipazione on-line di oltre 130 persone provenienti dalle varie Associazioni e coordinamenti nazionali federati, che si occupano a largo spettro sulle tematiche della disabilità, con una serie di riunioni e conclusivo webinar, nel segno di un'ampia e democratica condivisione. Gli elementi predominanti scaturiti dalle varie discussioni si sono concentrati sulla concreta esigibilità del diritto ad una vita adulta e indipendente attraverso la redazione di un progetto personalizzato, del quale il protagonista assoluto deve essere la persona con disabilità e, solo e per quanto necessario, tramite chi lo rappresenta. L'esercizio dell'autodeterminazione e la libertà di scelta sono i principi cardine per la realizzazione della piena inclusione nella collettività e quindi in forte direzione della deistituzionalizzazione.

Appare, ciò nonostante, l'evidente contrasto con il diritto di libertà, democrazia e non discriminazione, l'obbligo di dover formalizzare in un progetto personalizzato l'insieme delle scelte di vita quotidiana attinenti alla sfera privata e personale per poter accedere a sostegni economici e supporti specifici, scelte che rappresentano il diritto umano e soggettivo di ogni persona vivente, non solamente per le persone con disabilità, indistintamente, a prescindere dalla tipologia e della necessità di sostegni. Nessun'altra persona senza disabilità è costretta a dover mettere per iscritto il proprio progetto di vita e le scelte personali quotidiane, tantomeno quante volte va in bagno, cosa mangiare, quando andare a dormire o con chi, dove, come vuole vivere. E soprattutto, per chi ne ha bisogno, il diritto alla libertà di scegliersi i propri assistenti personali.

La vita indipendente, intesa come il diritto a vivere in modo indipendente e l'inclusione nella collettività delle persone disabili, viene spesso interpretata come un mero livello essenziale di vita anziché considerare innanzitutto la libertà di scelta e la dignità della persona, in termini di eguaglianza con ogni altro cittadino. Si tratta al contrario di rendere davvero esigibili e realizzate anche per le persone con disabilità tutte quelle condizioni economiche, sociali e civili, con le medesime opportunità di scelta, controllo e autodeterminazione nella loro vita quotidiana e in quella della propria famiglia e dei propri conviventi e nella misura in cui intendono o possono avvalersene. Fino a quando, per mezzo dei sostegni e supporti personalizzati, non si realizza l'insieme di tutte queste condizioni non si può parlare di vera inclusione, totalmente contrapposta alla istituzionalizzazione.

Per le persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo lo scoglio è ancora più grande perché la necessità di ampia scelta dei sostegni intensivi e personalizzati non trova risposta nei vari processi esecutivi e nella pratica realizzazione, lasciando ancora troppo predominante il ricorso all'istituzionalizzazione. Inoltre, molto spesso per le persone con disabilità cognitiva viene confuso il fatto che se presentano una difficoltà comunicativa non sono in grado di autodeterminarsi. Il Movimento internazionale per la vita indipendente da sempre afferma che con i giusti supporti e sostegni moltissime persone con disabilità intellettiva possono esprimere una loro autodeterminazione.

Ma la necessità di ottenere i giusti supporti per una vita davvero dignitosa deve passare attraverso l'enorme limite della frammentazione delle poche risorse a disposizione che avviene a livello locale. Il Titolo V rimane l'argine sul quale si infrangono le aspettative, le scelte e il pieno sviluppo della personalità delle persone con disabilità, corredato della grande confusione burocratica e diseguaglianza applicativa.

Tali questioni e problematiche, va rilevato, sono state affrontate nelle riunioni dei sottogruppi per definire azioni programmatiche all'interno dei vari documenti prodotti dal programma dell'Osservatorio.

Il Gruppo 3: "Diritto alla vita adulta, progetto personalizzato, empowerment e consulenza alla pari, caregiver (art. 12, 19, 23, raccomandazione 28, 48, 52, 68, linea di intervento 2)" ha posto in primo piano tra le priorità l'importanza della definizione e attuazione del progetto personalizzato, la rimodulazione dell'attuale Decreto ministeriale, delle linee guida applicative e del budget autogestito (art. 19, raccomandazione 48, linea di intervento 2). E ancora: "Saranno poi approfonditi distinti i ruoli dei caregivers, dell'assistenza domiciliare e dell'assistente personale".

Così come il Gruppo 4-contrasto alla segregazione, vita indipendente, violenza e trattamenti inumani (artt. 14, 15, 16, 17, 19, 23 CRPD, raccomandazione 42, 48, linee di intervento 2 e 3), che riprende: "Misure programmi e servizi per l'abitare civile e vita indipendente in contrasto con le forme di segregazione esistenti e di garanzia del diritto alla realizzazione del proprio progetto di vita, non autosufficienza, budget autogestito (artt. 19 e 23 CRPD (raccomandazione 48, linee di intervento 2 e 3).

Il sottogruppo FISH, al quale hanno partecipato alcuni componenti della nostra Segreteria operativa e membri delle varie Associazioni e coordinamenti regionali di ENIL, durante le consultazioni on-line ha finalizzato l'ulteriore documento: "Valutazione multidimensionale, progetto personalizzato e vita indipendente", che sarà inviato al comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio per le opportune integrazioni ed emendamenti alla proposta di legge delega.

In questo lavoro i principi della vita indipendente sono ripresi in più parti come ad esempio: "L'esercizio dell'autodeterminazione diretta o attraverso il processo decisionale supportato superando la libertà di scelta formale rispetto a una condizione sostanziale che prefigura percorsi strutturati come unica opzione possibile. Soluzioni che garantiscano la libertà di scelta o che non comportano specifiche sistemazioni contro la propria volontà (art. 19 Convenzione Onu). Prescrizione di prestazioni e di servizi non basate sull'offerta territoriale, bensì sui desideri e le aspettative della PcD".

E nelle azioni specifiche indicate: “Elaborazione e promozione di “budget economici personalizzati” su richiesta del beneficiario per contrastare la deprivazione materiale; promozione e diffusione di progetti per la vita indipendente, attraverso l’autogestione del budget economico da parte del beneficiario o di chi la rappresenta, finalizzato all’assunzione dell’assistente personale e/o acquisizione servizi personalizzati”;

Relativamente alla necessità di sostegni intensivi è previsto anche: “Esclusione dalla compartecipazione alla spesa degli interventi in favore delle PcD che necessitano di sostegni intensivi al di fuori del novero dell’ISEE ristretto”.

I principi della vita indipendente, soprattutto grazie alla costante azione e presenza dei componenti ENIL all’interno del sottogruppo di lavoro e nello stesso gruppo dell’Osservatorio, sono stati in buona parte recepiti e permeano i vari contesti e le azioni proposte che saranno incluse nel gruppo dei corposi emendamenti che verranno proposti per essere inclusi nella proposta di legge delega.

Va rilevato che il Gruppo 3 “Diritto alla vita adulta” organizzato dall’Osservatorio nazionale si riferisce, come descritto dallo stesso documento prodotto, in raccordo e in continuità con la Linea di intervento 2 “Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l’inclusione nella società” del Secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità (DPR 12 ottobre 2017).

La vita indipendente è uno dei pilastri su cui è stata fondata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ed è un modello sociale trasversale riconosciuto a livello intercontinentale e di riferimento non solo per tutta la disabilità ma per l’universalità del genere umano.

La visione ampia indicata dall’articolo 19 della Convenzione ONU, come descritto in questo documento, afferma sostanzialmente che il diritto di vivere in modo indipendente nella collettività per le persone disabili significa il raggiungimento dell’insieme di quelle condizioni economiche, sociali e civili espresse nella vita di tutti i giorni in base al soggettivo diritto di scelta e con qualsiasi livello di autodeterminazione possibile, in eguaglianza con le altre persone non disabili. Compresa l’assistenza personale in tutte le sue forme.

Il Movimento internazionale per la vita indipendente afferma anche nei suoi principi che l’assistenza personale, compresa la formula dell’autogestione tramite l’autodeterminazione, è la chiave per il raggiungimento della vita indipendente. D’altronde, sempre grazie alla costante azione di monitoraggio e presenza di ENIL, la stessa FISH ha proposto al Governo di estrapolare dal FNA, il fondo per la non autosufficienza, tutta la parte relativa alla vita indipendente creando un fondo dedicato.

È notizia del 9 dicembre che il Disegno di legge delega al Governo in materia di disabilità è stato approvato dalla Camera dei deputati all’unanimità. Ora si attende il parere del Senato per l’approvazione finale.

Contemporaneamente, anche la proposta di legge nazionale: "Norme per garantire la vita indipendente delle persone con disabilità" (424), che già fu presentata nel marzo 2018, è stata presa in esame alla Camera dei deputati dalla XII Commissione affari sociali il 2 dicembre scorso e discussa in assemblea il 9 dicembre.

Auspichiamo quindi che quel Gruppo di lavoro sia denominato ad esempio: "Diritto alla vita adulta e indipendente nella collettività", in direzione specifica dell'articolo 2, commi 11 e 12 del DDL in oggetto.

Questo nuovo disegno di legge delega rappresenta indubbiamente una grande possibilità di svolta in direzione del tanto atteso "cambio di paradigma" stabilito dalla Convenzione ONU. Per le persone con disabilità significa invece mantenere ancora più alta l'attenzione per arrivare al traguardo di una vera inclusione e della fine del predominio di un sistema tortuoso ed egemone dei portatori di interessi sopra i portatori dei diritti e che ha impedito l'eguaglianza stabilita dalla nostra Costituzione.

Ma la speranza da sola non basta per vivere. Adesso il Governo deve passare dalle parole ai fatti concreti. I decreti attuativi di questa proposta di legge dovranno davvero liberare le catene del collo di bottiglia dei criteri imposti dalle regioni e dei comuni che impediscono la piena esigibilità di quei principi scritti sulla carta.

La ministra per le Disabilità Erika Stefani ha dichiarato a proposito del disegno di legge delega: "Fissiamo oggi un momento importante per il riconoscimento di un principio cardine da cui non si potrà mai derogare: l'autodeterminazione della persona nel costruire un proprio percorso di vita autonomo".

In occasione della Conferenza Nazionale sulle disabilità prevista per il 13 dicembre prossimo chiediamo alla ministra Stefani e al Governo di procedere immediatamente e con priorità per garantire alle Regioni la continuità del Fondo per le non autosufficienze con l'aumento di 90 milioni di cui 20 milioni destinati alla realizzazione di progetti di vita indipendente, stabilito dal DPCM 21 dicembre 2020, secondo i criteri di riparto di cui al DM 26 settembre 2016, e le quote percentuali DPCM 21 novembre 2019.

La continuità di tali finanziamenti è di vitale importanza per tutte quelle persone con disabilità che hanno potuto accedere ai sostegni finalizzati alla propria assistenza personale e senza i quali ricadrebbero nuovamente in una condizione molto critica. La pandemia non è assolutamente finita e lo spettro di dover rimanere a casa segregati o, peggio ancora, di finire in un istituto è pericolosamente reale.

ENIL Italia