

Verbale assemblea ordinaria ENIL Italia svolta venerdì 13 e sabato 14 ottobre 2023

Il giorno venerdì 13 ottobre inizia l'assemblea ordinaria come programmato. Il presidente saluta i presenti collegati e dopo aver verificato la sussistenza del numero legale procede alla nomina del presidente e del segretario proponendo se stesso e Stefano Baldini come segretario. Le persone presenti collegate votano favorevolmente la proposta del Tosi e si dà quindi inizio all'assemblea. Il presidente con l'aiuto del segretario presenta i bilanci elaborati dalla commercialista Emma Anelli ossia il rendiconto 2022 ed il modello Entrate uscite 2022. Il Tosi spiega che ad approvazione avvenuta gli stessi saranno depositati sulla Piattaforma del RUNTS. Il presidente ringrazia Gino Bevilacqua rappresentante legale dell'associazione Consequor del Piemonte per aver effettuato già a fine maggio del corrente anno un bonifico di €2.400 sul conto corrente Enil, dato che causa difficoltà varie è stata chiusa l'associazione, con l'indicazione di utilizzare queste risorse per la promozione sul diritto al vivere in modo indipendente in Piemonte. La discussione verte sulla problematica dell'ISEE che rappresenta un insormontabile muro di ostacolo per le persone con disabilità che vogliono accedere ai finanziamenti per l'assistenza personale autogestita. Anche Vito Berti socio del Coordinamento pugliese sottolinea che i problemi sono sostanzialmente due: uno politico e uno giuridico. Viene presentata la mozione di cercare la possibilità giuridica per intervenire sulla questione dell'applicazione ISEE e della necessità di poter continuare ad ottenere il diritto alla vita indipendente anche dopo lo scoglio dei 64 anni di età. La necessità di individuare un ufficio legale che sia competente in materia perché possa dare una vera attuazione giuridica a questi problemi. La mozione viene appoggiata da Vito Berti e Elena Wenk. È una possibilità che una parte può essere molto valida ma che può comportare dei costi da sostenere che devono essere valutati considerando l'economia della nostra associazione. Bevilacqua ribadisce la possibilità alternativa di rivolgersi direttamente al Consiglio Superiore della Magistratura essendo l'ISEE materia che interessa la Costituzione.

Purtroppo bisogna considerare anche l'enorme disuguaglianza territoriale di applicazione tra le varie regioni d'Italia. La parola passa poi a Francesco Perez il quale, oltre ad evidenziare gli enormi problemi nella sua regione Sicilia sulla impossibilità di riuscire ad ottenere un finanziamento in direzione della Vita indipendente, indica la possibilità di rivolgersi alla associazione Luca Coscioni.

Il presidente procede ad illustrare l'attività svolta soprattutto nell'ultimo periodo. A seguire il presidente illustra l'avvenuta modifica obbligatoria allo Statuto per eliminare il vincolo della cooptazione come era stato individuato tramite lettera dell'Agenzia delle Entrate. Il presidente insieme al segretario avevano il più possibile rapidamente modificato lo statuto e riportato all'Agenzia delle Entrate per la sua approvazione. In seguito si è proceduto ad una nuova compilazione della domanda per la registrazione sulla piattaforma RUNTS. Questa necessità di dover procedere speditamente è dovuta al fatto che per poter fare richiesta di partecipazione come membri effettivi oppure come invitati permanenti nel futuro Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità occorre essere assolutamente registrati come Enti del terzo settore sulla piattaforma suddetta nazionale. Su questa base ed in relazione all'evento Expo AID di Rimini il presidente vi ha partecipato insieme alla vicepresidente Rosaria Duraccio che, essendo la nostra delegata all'interno dell'Osservatorio, ha potuto essere una delle relatrici del Seminario relativo al progetto di vita e che ci ha permesso in seguito di incontrare la ministra Locatelli nel contesto espositivo. Il presidente ha anche illustrato la necessità di mantenere viva l'attenzione verso i giovani disabili affinché poter avere l'appoggio necessario futuro in continuità del lavoro oltre ventennale associativo.

Tocca poi a Rosaria Duraccio che spiega il lavoro all'interno del tavolo dell'osservatorio nel quale si ventila l'idea di definire un fondo unico per la Vita indipendente estrapolato dal fondo nazionale per la non autosufficienza. Una soluzione che può non essere efficace in termini di diritto di esigibilità. Considerando che le persone con disabilità che aspirano a fare Vita indipendente fanno molta fatica a cercare di rappresentarsi come una vera forza. Molto dipenderà dai decreti attuativi che usciranno con la Legge delega e quindi cercare di essere presenti nei tavoli dell'osservatorio è importante sotto questo profilo. La parola passa poi a Dino Baarlam di Roma che sottolinea l'importanza di riuscire ad arrivare a definire un livello standard per l'assistenza personale sotto il quale non si debba scendere. Importante anche riuscire a definire un modello unico sul tema dell'assistenza autogestita per evitare che a livello regionale e poi territoriale gli Enti locali, come ora succede, continuino ad applicare metodologie molto differenti che si distanziano enormemente da quello che intendiamo noi, inteso come i principi del Movimento internazionale per la vita indipendente e quindi di Enil.

Baarlam riferisce anche sulla questione del contratto lavorativo colf-badanti in fase di rinnovo perché ha visto la questione della rivalutazione Istat molto penalizzante soprattutto per le persone che devono sostenere un contratto convivente. La parola passa al segretario Stefano Baldini per procedere alla votazione dei bilanci 2022 nel momento in cui ci sono collegate 23 persone. Il bilancio è approvato all'unanimità.

Prendono poi la parola i rappresentanti delle associazioni territoriali.

- Stefano Baldini che illustra la situazione nella sua regione Friuli Venezia Giulia, dove si sta attendendo il nuovo regolamento FAP che include anche il finanziamento per la Vita indipendente. L'azione è quella di mantenere alto il livello contributivo evitando l'impatto dell'ISEE che per quanto riguarda il FAP fondo per l'autonomia possibile è di 60.000 €.
- Prende poi la parola Claudio Cardinale di Emil Lombardia il quale spiega le misure attive nella sua regione. Si tratta della misura B1 per disabilità gravissime e B2 per disabilità gravi. La B1 può arrivare ad un contributo massimo di circa €2000 con l'ISEE però che scende a 30.000. Questi sono contributi erogati dal distretto sanitario mentre la misura B2 è erogata dai Comuni e quindi soggetta a più interpretazioni differenti. La delibera regionale indica importi che variano da 400 a €800 con un ISEE di 25.000. Molte persone con disabilità non possono avere finanziamenti perché restano in lista d'attesa oppure i comuni erogano cifre molto basse. Come ad esempio il caso di Simone che abitando nel distretto di Mantova ha un finanziamento veramente esiguo di circa €200 al mese. Poi esiste ancora il finanziamento provi che viene utilizzato anche per abbattimento di barriere architettoniche e domotica. ISEE applicato 30.000 e contributo massimo 16.000€ l'anno. Poi c'è il finanziamento dopo di noi ma che non viene utilizzato per l'assistenza personale. A fine 2022 è stata approvata a legge regionale per la Vita indipendente elaborata dalla Ledha sulla quale abbiamo inviato anche come Enil alcune richieste di emendamenti. E in particolar modo la questione di partecipazione al tavolo regionale sulla Vita indipendente a causa dell'esclusione di Enil Lombardia. E' stata richiesta la partecipazione con 2 lettere inviate ma non è arrivata ancora risposta ad Enil Lombardia; il presidente consiglia a Cardinale di presentarsi personalmente alla prossima riunione del tavolo di lavoro quando sarà convocato da regione Lombardia chiedendo direttamente di partecipare e vedere se hanno il coraggio di non farli entrare. In caso negativo si potranno contattare organi di stampa per far presente questa disuguaglianza.
- E' il turno di Annarita Mezzasoma di Avi Umbria la quale spiega che il finanziamento Vita indipendente viene gestito da 12 zone sociali quindi direttamente dai comuni ma c'è molta differenza interpretativa. Per ciò che riguarda la disabilità gravissima esiste l'assegno di cura che era stato finanziato dalla regione ma adesso viene utilizzato soltanto per le persone con la patologia SLA. Importo massimo per la vita dipendente è di €1000 mentre quello per l'assegno di cura 1200.
- Tocca ad Asya Bellia che riferisce la situazione nella regione Toscana, per quanto lei conosce. I fondi specifici per la vita indipendente furono ulteriormente aumentati lo scorso anno dopo la protesta di Luigi Gariano, persona con disabilità, con la sua forte azione di occupazione della sede regionale, ottenendo poi quell'aumento di risorse sul capitolo apposito. La Bellia parla in merito al Disability Pride, manifestazione di carattere generale sui diritti delle persone con disabilità svoltasi a Boogna, durante il quale alcune persone disabili hanno anche rivendicato il diritto all'assistenza personale.
- Prende poi la parola Angelo Larocca presidente della Associazione vita indipendente Marche il quale ricorda che nella sua regione è attiva una legge regionale sulla vita indipendente del 2018 alla cui stesura anche il presidente aveva collaborato, andando personalmente in quella regione a Tolentino per partecipare ad uno specifico incontro nel quale erano presenti anche funzionari e amministratori regionali. L'attuale fondo specifico consta di circa 3.600.000 € con 417 progetti attivi. Il contributo massimo arriva a 16.000 € l'anno per ogni progetto personale al netto della compartecipazione dei comuni che ancora purtroppo molto variabile e disomogenea. Attualmente non c'è limite di età per richiedere il finanziamento e neanche la richiesta dell'ISEE. Come Associazione abbiamo chiesto un aumento di risorse e ci è stato promesso che vi sarà 1 milione di euro in più. Si vigilerà per verificare che questo avvenga davvero. Il percorso di richiesta al progetto è comunque molto burocratico una persona deve essere catalogata anche in base a una scala valutativa (Barthel). L'Associazione di Angelo lavora anche come agenzia vita indipendente

fornendo supporto alle persone che lo richiedono. Sulla base di questi dati il presidente ricorda a tutti i presenti di inviare possibilmente ogni informazione relativa ai vari territori di progetti attivi, regolamenti, finanziamenti e criteri utilizzati per poter avere una mappa aggiornata della situazione italiana.

- Poi si passa ad Aspal-fish Liguria la cui rappresentante Massobrio fornisce alcuni dati in riferimento ai progetti in essere da quando è stata deliberato il fondo regionale per la vita indipendente. Non è a conoscenza dell'importo complessivo regionale ma il progetto personale può arrivare fino ad un massimale di 1200 € al mese.
- Per la zona di Mantova prende la parola Simone Riflesso che si offre per raggruppare ed elaborare questi dati regionali per avere una fotografia precisa e magari anche considerare l'idea di proporre un questionario con alcune semplici domande da inviare alle regioni e alle persone disabili che vogliono avvicinarsi o che già hanno un progetto personale. Simone riferisce della sua poca esperienza maturata su questi temi essendo disabile da poco tempo. Nel suo territorio di appartenenza che è la provincia di Mantova ha provato a fare una richiesta di finanziamento per la vita indipendente ma gli è stato risposto che non vi sono fondi disponibili. Attualmente dispone di un piccolo contributo di circa 200 € per il caregiver dato che vive ancora in famiglia. A questo proposito vorrebbe approfondire molto di più sia la conoscenza che la normativa su questa tematica per essere più attivo sui social media affinché incidere a livello politico. Non soltanto per sé stesso ma per promuovere ad altre persone giovani questa possibilità. Il presidente rinnova la disponibilità associativa per l'aiuto a Simone.
- Viene ribadita la necessità da parte di Claudio Cardinale ed Helena Wenk di disporre di persone che possano creare un ufficio legale per un supporto concreto alle persone con disabilità che non riescono ad accedere ai finanziamenti per la vita indipendente. Occorrerebbe anche dotarsi di un vero ufficio stampa per scrivere e pubblicare articoli sia sui vari siti Internet che sui Social per far conoscere le difficoltà che si incontrano oggi per accedere all'assistenza personale autogestita. Elena propone di fare uno specifico annuncio per la ricerca di persone che possono assumere il ruolo sia per ufficio legale che per ufficio stampa. Si conclude il primo giorno di assemblea e si rimandano a domani le proposte di mozione da votare.

Sabato 14 ottobre si riprendono i lavori.

John Fischetti si collega e saluta i presenti augurando buon lavoro. Prende la parola Enzo Leos (Comitato lombardo vita indipendente) che chiede come poter intervenire presso l'Onu sulle mancanze italiane del supporto all'assistenza personale per le persone con disabilità. Angelo Marra risponde sottolineando il fatto che l'Onu non ha potere coercitivo sugli Stati membri e comunque il Comitato Europeo aveva già inviato precise rilevazioni negative all'Italia in merito all'applicazione della Convenzione Onu ed in particolare dell'articolo 19. Stefano Baldini riprende i contenuti espressi il giorno prima in riferimento alla necessità di dotarsi di ufficio legale e ufficio stampa. Gino Bevilacqua ribadisce la necessità di riuscire a parlare di disabilità e del tema vita indipendente anche nelle scuole per fare cultura sulla disabilità e far comprendere che, essendo cittadini, anche chi ha una disabilità deve avere ogni possibilità esattamente come qualsiasi altra persona che non ce l'ha. Rimane la difficoltà di trovare persone che si impegnino per queste attività. Ida Sala interviene sostenendo che sarebbe importante anche poter formare gli educatori sul tema del diritto a vivere indipendenti e dell'assistenza personale. Si cita il caso di Cecilia Marchisio dell'Università studi di Torino con la quale ENIL Lombardia ha avuto un incontro alcuni giorni fa. È emerso il fatto che anche in questo contesto molto si parla di vita indipendente ma dimenticando la primaria importanza della figura dell'assistente personale. Nota a margine: il presidente Germano Tosi già qualche anno fa aveva tentato di collaborare con la Marchisio che lo aveva contattato tramite Carlo Giacobini. Lui aveva proposto la pubblicazione I Miti da sfatare, importante lavoro fatto da ENIL Europa che lo stesso presidente aveva tradotto in italiano (disponibile tra l'altro nel nostro sito Internet). La Marchisio aveva riconosciuto la grande validità di questa opera ma poi non vi sono stati più contatti. Stefano Baldini ricorda che, essendo da molti anni che fa nella sua regione anche corsi per operatori sanitari e sociosanitari, educatori scolastici, il problema è che richiedono i crediti ECM. Riferisce che nel mese di febbraio ha tenuto un corso di abilitazione e disabilità a circa 300 studenti delle scuole medie inferiori e 3 professoresshe. Un lavoro che andrebbe fatto nelle singole regioni. Claudio Cardinale suggerisce di fare dei video formativi per inserire nella banca dati di YouTube. John Fischetti ricorda che esiste

una videocassetta sul tema vita indipendente e assistenza personale che era stata prodotta molti anni fa dalla cooperativa STIL e che si potrebbe utilizzare per questo scopo. Occorre prima però documentarsi sui diritti di pubblicazione, intanto lui cercherà di trasformare questa videocassetta in un video utilizzabile su computer. Mario Garofalo aggiunge che comunque riuscire a fare formazione, ad esempio delle scuole, sarebbe molto importante utilizzando anche dei progetti per poter accedere a finanziamenti utili ad ENIL, per le questioni dette in precedenza come ufficio stampa o trovare avvocati per sostenere cause. Occorre quindi documentarsi sulla possibilità di accedere a questa tipologia di finanziamenti e come farsi accreditare nei circuiti scolastici e lui stesso cercherà di informarsi opportunamente. Gino Bevilacqua richiama i presenti sul ricordare le persone che non vi sono più e che hanno contribuito a fondare sia ENIL che il movimento per la vita indipendente: Gianni Pellis, Eros Bitetti, Walter Cagno, Roby Margutti.

Annunziata Santini manifesta di essere molto d'accordo sulla necessità di accedere a circuiti scolastici per promuovere il modello della vita indipendente ai giovani studenti. Ida Sala ribadisce infatti di dover formare soprattutto gli educatori e le educatrici per far comprendere l'importanza di insegnare ai ragazzi l'accrescimento della consapevolezza e della loro individualità. Simone Marinelli, residente in Puglia, testimonia il lavoro fatto nel loro territorio sul contattare le persone con disabilità di diverse associazioni per promuovere i PR0.VI progetti vita indipendente sempre per incentivare l'accrescimento di consapevolezza dei disabili che ancora non conoscono oppure hanno bisogno di aiuto per richiederli. In chiusura di assemblea Mario Garofalo informa di essere finalmente riuscito a far modificare i rigidi orari ai quali era sottoposto all'interno della struttura riabilitativa in cui si trova, personalizzandoli il più possibile in base alle sue volontà. Una questione molto importante per ciò che riguarda l'accrescimento della consapevolezza che permette proprio alle persone con disabilità di essere incisivi per far comprendere quanto sia importante far breccia nelle istituzioni e rompere gli schemi imposti da altri sulle nostre vite.

Si conclude l'assemblea con i saluti e con la volontà di dover trasformare in realtà le mozioni e le proposte discusse. Sono disponibili i video delle 2 giornate di assemblea nel nostro sito Internet.

Il Presidente

Il Segretario

Tosi Germano

