

I Principi della Vita Indipendente e il Bando Ministeriale



Giunta Regionale della Campania

Direzione Generale per le Politiche Sociali,
le Politiche Culturali, le Pari Opportunità
e il Tempo Libero

Seminario regionale sui progetti di Vita indipendente

Linea 3 del Programma di azione biennale per la promozione dei diritti
e l'integrazione delle persone con disabilità

Napoli 19 febbraio 2015

Sede : Palazzo Armieri Via Marina 80100 Napoli



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

Il concetto di Vita indipendente definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita ed è collegato all'**autodeterminazione**.

E' una tappa fondamentale che parte dal riconoscimento basilare della dignità e unicità della persona che, nell'età adulta, ha il diritto di realizzare il proprio progetto di vita, al di là ed oltre i propri limiti.

Per questo quando si parla di vita indipendente occorre andare al di là di standard progettuali e mettersi nella prospettiva di costruire opportunità che partano dalle singole storie e dalle **diversità** e si aprano su scenari rispettosi delle differenze di ciascuno.



I Principi della Vita Indipendente

Se riferito alle **pcd** tale concetto è spesso confuso con quello di **vita non autonoma**, dove per non autonomia si intende l'incapacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana anche attraverso l'uso di ausili personalizzati.

In realtà si tratta di concetti strettamente connessi:

è l'autonomia che realizza la Vita Indipendente.

La sua limitazione, totale o parziale, genera
dipendenza.



I Principi della Vita Indipendente

Il **diritto** di realizzare il proprio progetto di vita deve essere garantito ad ogni **individuo** in quanto **persona**

Anche alle Persone con disabilità



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

Nonostante il rivoluzionario processo di cambiamento culturale innescato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il **diritto di scelta** è di fatto *limitato*.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

Austerità, interessi differenti, su tutto regna sovrana la mancanza di volontà per applicare le vere scelte delle persone con disabilità su come, dove, quando e con chi vogliono vivere **in modo indipendente** ed essere **incluse nella società**.



I Principi della Vita Indipendente

Sulla carta e nelle buone intenzioni è opinione condivisa una nuova politica atta a frenare il ricorso alla istituzionalizzazione, molto meno lo è l'interpretazione nella pratica.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

Persiste in modo preoccupante il negativo approccio di “presa in carico e di cura” che indirizza gli interventi assistenziali verso servizi residenziali fortemente limitanti **indipendenza, autonomia e inclusione**



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

E' per questo che le persone con disabilità, in modo sempre più diffuso, hanno incominciato non solo a rivendicare il loro diritto di “essere”, ma a costruire modelli e percorsi di vita indipendente mettendo in campo le “loro” risorse e capacità.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

*Nel corso degli anni, attraverso le rivendicazioni portate avanti dagli esponenti a vario titolo dei maggiori movimenti, si sono affermati una serie di principi miranti a liberare il **diritto di scelta** delle **pcd** e favorire l'**inclusione**.*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

1. *Il solo vero esperto sulla disabilità è la stessa persona con disabilità.*
2. *Tutte le persone, per quanto riguarda la disabilità, hanno il diritto di scegliere autonomamente come vogliono vivere.*
3. *Se ogni persona riceve servizi dallo stato o da altri, deve poter decidere su come e da chi è offerto il servizio.*
4. *Come cittadini di uno Stato, le persone con disabilità devono essere titolari degli stessi diritti e delle stesse opportunità degli altri cittadini e devono assumersi anche le stesse responsabilità dei cittadini non disabili.*



I Principi della Vita Indipendente

Nati da una nuova visione delle disabilità e promossi inizialmente solo da un gruppo ristretto, si sono poi diffusi tra le maggiori organizzazioni di persone con disabilità e sono stati recepiti dai servizi più avanzati ed innovativi. L'obiettivo è che diventino patrimonio comune e condiviso tanto che nessun intervento dei Governi, centrali o periferici, possa più ignorarli.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

I principi della Vita Indipendente approdano in Italia
negli anni'80

Gianni Pellis, Raffaello Belli, Miriam Massari, Roby
Margutti, Elisabetta Gasparini, Ida Sala, John
Fischetti, Giampiero Gozzo, Pippo Curreri e altri



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

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 (www.enil.it), network italiano per la vita indipendente.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

La sua costante attività ha inciso fortemente anche sul
fronte della riforma legislativa
legge regionale toscana n.72 del 1997
legge nazionale 162 del 1998
(pagamenti indiretti)



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

ENIL Italia ha condensato in un Manifesto per la Vita
Indipendente i principi fondanti della sua attività
consultabile a:

http://www.enil.it/wordpress/?page_id=9



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

Sotto la spinta di questi principi in alcune regioni 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.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

Attualmente Enil Italia collabora attivamente alla FISH, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap collaborando con spirito propositivo.

Con la FISH è nel Gruppo di lavoro 2

(autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie di contrasto alla disabilità)

Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

*E' presente sul territorio nazionale attraverso i
coordinamenti regionali:*



Movimento Campania per la Vita Indipendente
www.movicampania.org



ENIL Italia **www.enil.it**

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA

*Tale collaborazione si sta rivelando particolarmente
efficace sul territorio campano*

FEDERAND-FISH CAMPANIA

MO.V.I. CAMPANIA



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

*Una delle “chiave” proposte da ENIL per la Vita
Indipendente*

È

L'assistenza autogestita



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

*Per le persone non autosufficienti, è la **precondizione per poter realizzare una Vita Indipendente** in quanto consente di organizzare la propria vita in base alle proprie esigenze, mediante l'aiuto di un **assistente personale** scelto direttamente dalla persona con disabilità o da un familiare (solo nei casi di persone non autodeterminate), con cui concordare in piena libertà: tempi, modi e luoghi di svolgimento del servizio.*



I Principi della Vita Indipendente

*L'assistenza autogestita garantisce in maniera piena e libera il **rapporto fiduciario che dovrebbe essere alla base di ogni intervento sociale** e favorisce l'**accrescimento della consapevolezza**.*

PROCESSI DI EMPOWERMENT



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

*L'Assistenza Personale autogestita, conosciuta anche come assistenza indiretta, consiste nell'assunzione da parte delle pcd di uno o più collaboratori (**Assistenti Personali**) che li aiutano a compiere o compiono al loro posto le azioni che la disabilità impedisce di svolgere in modo autosufficiente.*

Nel doppio ruolo di datori di lavoro e destinatari dell'attività lavorativa, è stipulato un accordo privato con l'assistente e un accordo su tempi, modalità e mansioni.



I Principi della Vita Indipendente

*Ciò determina un notevole scambio di posizioni:
Non è la persona che si adatta al servizio, è il servizio
che si adatta alla persona e si **evolve**.*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

I Principi della Vita Indipendente

L'Assistente Personale è l'elemento irrinunciabile alla Via Indipendente e all'inclusione.

«... è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità»

Cit. dal Manifesto di ENIL Italia



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano delle politiche sociali

Una seconda “chiave” per la Vita Indipendente è:

*Il coinvolgimento diretto delle pcd a tutti i
livelli*

Comunitario - Nazionale – regionale



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano delle politiche sociali

Territoriale



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano delle politiche sociali

In breve:

“NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI”



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano delle politiche sociali

La partecipazione diretta delle persone con disabilità, e delle associazioni delegate, alle politiche che le riguardano favorisce lo sviluppo di servizi personalizzati e orientati sui bisogni ed incide sulla progettualità.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano delle strutturazione

I **servizi** si strutturano nei contesti specifici, sulla base delle priorità e necessità rilevate e delle risorse presenti, rilevando i reali *bisogni territoriali*, nonché essi possono essere monitorati e valutati.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Sul piano della gestione degli interventi

Si potranno realizzare **progetti personalizzati**, come indica la stessa riforma del sistema assistenziale con l'introduzione dei piani individuali. (legge 328/00) e prima ancora con i PAI (legge nazionale 162 del 1998).



Sul piano della gestione degli interventi

Si modifica la stessa tipologia dei servizi, sempre più “prossimi”. Ora è l’utente a doversi spostare, persino di diverse centinaia di chilometri per curarsi o per essere assistito, o per “alleviare” la famiglia.

Con l’assistenza indiretta il servizio giunge fino al suo domicilio, come avviene con l’assistenza personale, servizio ormai di vitale importanza e di ampissima diffusione.

Se poi il servizio si realizza in forma autogestita, raggiunge il massimo della flessibilità e della personalizzazione e viene del tutto sottratto all’ente gestore)



Sul piano della gestione degli interventi

*Si attua un cambiamento culturale e progettuale,
un nuovo modello di welfare che consideri
la “centralità” della persona con disabilità ,*

Prospetta nuove politiche sociali per rivalutare :

- i diritti,*
- le potenzialità,*
- le responsabilità delle persone.*



ITALIA OGGI

2001 Riforma del TITOLO V (decentramento)

03 maggio 2008 – entrata in vigore C.ONU

03 marzo 2009 – l'Italia ratifica C.ONU (con DPR n°18) (istituzione Osservatorio)

(cambio di paradigma)

04 ottobre 2013 DPR adozione Piano Biennale



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

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) che si sono confrontate sul tema.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

Obiettivo unico:

*elaborare un **Programma di azione biennale** con sette linee di intervento per l'attuazione della CRPD in tutte le Regioni.*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

La linea 3 è riferita all'art. 19 CRPD

Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

Si tratta di una linea programmatica per la promozione e l'esigibilità dei principi specifici sulla vita indipendente, basati sulla libera scelta e autodeterminazione possibile



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

*Tale Programma diviene decreto attuativo nel
dicembre 2013.*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

*Ciò implica che le Regioni **dovrebbero** inserire nei loro regolamenti (Titolo V) 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.*



ITALIA OGGI

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.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

RISULTATO

Esiste grande differenza tra nord e sud



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

Mentre al settentrione e al centro si sono ottenuti risultati, anche apprezzabili in alcune Regioni, al sud la situazione è decisamente disastrosa. Anche lo stesso diritto di cittadinanza è disatteso: impensabile per una persona con disabilità con un progetto di assistenza in forma indiretta, cambiare casa e trasferirsi in un'altra regione, mantenendo il diritto al finanziamento.



ITALIA OGGI

D.D. n°134 Dicembre 2013

Il Ministero del Lavoro e Politiche sociali, sull'onda delle richieste delle associazioni e dei funzionari emerse nella Conferenza Nazionale di Bologna, decide di promuovere una “sperimentazione sulla vita indipendente” con decreto che prevede uno stanziamento di 3,2 milioni di € da suddividere tra le Regioni al fine di ottenere linee guida nazionali.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

D.D. n°182 Ottobre 2014

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.



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

*Si chiede alle Regioni, di presentare delle proposte progettuali secondo criteri di elaborazione (e conseguente valutazione) in **coerenza** con la
linea 3*

*Ad ogni progetto è assegnato un budget di 100.000€
di cui il 20% garantito dalle Regioni.*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

ITALIA OGGI

- a) Utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale (limitazioni dell'autonomia, condizione familiare, abitativa e ambientale, condizioni economiche)*
- b) elaborazione di piani e progetti individualizzati (numero di ore assegnate e budget definito, responsabilità di attuazione, gestione diretta dell'assistente personale, monitoraggio)*
- c) coinvolgimento diretto della persona con disabilità e sua famiglia nell'elaborazione dei progetti individualizzati*
- d) coerenza delle azioni e ed interventi con quanto indicato nella linea 3 del programma d'azione*



ITALIA OGGI

- e) selezione dei beneficiari (18-64 anni)*
- f) Progetti di vita indipendente che coinvolgano le diverse dimensioni della vita quotidiana mediante l'integrazione del contributo economico per l'assistente personale con aree più ampie di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia (domotica, mobilità)*
- g) Individuazione di una parte del finanziamento a favore di forme di intervento propedeutico all'abitare in autonomia , con particolare riferimento a strutture di cohousing sociale o gruppo appartamento.*



CAMPANIA OGGI

Con DDG n°283/2014

*Alla Regione Campania sono stati approvati 12
“Progetti”*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

PROGETTAZIONE

*Sulla base di questi criteri proviamo a formulare un
ideal-tipo di progetto.*

Importante non perdere l'obiettivo

“liberare il diritto di scelta”

*(come declinato dalla Convenzione Onu), in
riferimento agli obiettivi di vita, che devono essere
resi perseguibili attraverso il sistema dei servizi,*

*Allargare l'offerta dei servizi improntati sulla
persona e rivolti all'inclusione*



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

PROGETTAZIONE

Contenere la dispersione delle già esigue “risorse” in azioni di sistema, ad esempio istituzione di uffici, personale, o reclutamento di risorse che dovrebbero già essere presenti negli ambiti.

L'85% del finanziamento deve giungere alle persone



PROGETTAZIONE

Tener presente che la V.I. è una “scelta”, in quanto chi la chiede sa di assumersene anche le responsabilità ad essa connesse. E’ indispensabile rendere facilmente reperibili tutte le informazioni necessarie affinché il richiedente sia messo nella condizione di fare una “scelta consapevole”.

Costituzione delle A.V.I.



PROGETTAZIONE

Il richiedente, secondo i principi di autodeterminazione e corresponsabilità, eventualmente supportato da un familiare, o “amministratore di sostegno”, per le disabilità intellettive formula una proposta.



PROGETTAZIONE

Amministratore di sostegno

De-istituzionalizzazione perché le persone possano condurre la propria vita nei luoghi da loro scelti sostenendo un abitare inclusivo.

Rafforzare il ruolo dell'amministratore di sostegno, percorsi di empowerment per lo sviluppo delle autonomie personali e relazioni sociali.



PROGETTAZIONE

In questa fase bisogna prevedere un Avviso pubblico e preparare una scheda (Manifestazione d'interesse) per i dati anagrafici, bisogni, obiettivi.

Ruolo delle A.V.I.

(supporto per il richiedente e per la UVDM)

Produrre materiale informativo adeguato



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

PROGETTAZIONE

La proposta viene sottoposta all'UVMD che ne valuta la realizzabilità.

L'UVMD è il fulcro di tutto l'impianto progettuale.

“presa in carico globale”

L'UVMD valuta e monitora attraverso profili di funzionamento che tengano conto della propria qualità di vita e dell'impatto sociale generato valutato anche in termini di spesa (es. maggiore occupazione, irpef, meno ricoveri)



PROGETTAZIONE

La valutazione (debitamente verbalizzata) deve stabilire il livello assistenziale da soddisfare con l'assunzione diretta di un AP

(niente Voucher)

Troppo costosi e contro i principi della V.I.

(liberamente scelto e formato)

Contratto nazionale badanti

(garantire le sostituzioni A.V.I.)



PROGETTAZIONE

Il budget per l'assistente personale può essere integrato con altre forme di intervento se rivolti all'obiettivo di autonomia e inclusione.

Attenzione alla domanda

Allargare l'offerta dei servizi

(domotica)

*Da intendersi **una-tantum** e che non incidano più del 10% sul budget*

(inserimento lavorativo)

non nella forma di una borsa lavoro

(mobilità)

Acquisto carburante, autista ecc.



PROGETTAZIONE

(formazione e istruzione)

Sostegno per università ecc.

(vita sociale, associazionismo, tempo libero)



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

PROGETTAZIONE

All'UVDM spetta l'individuazione dei servizi da attivare a fronte degli obiettivi.

Preservare il diritto di scelta e il coinvolgimento diretto del cittadino-beneficiario

Una particolare attenzione alle disabilità intellettive, garantire la libera di scelta del familiare (amministratore di sostegno). “Abitare in autonomia” cohousing sociale AAL



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

PROGETTAZIONE

A conclusione dell'UVDM il “progetto personalizzato” viene sottoscritto in primis dalla pcd a cui spetta sempre l'ultima parola.

*Gli **ambiti territoriali** quali organi di programmazione della spesa sociale hanno un ruolo determinante.*

Accordi di Rete



Finalità in sintesi

Un progetto di Vita Indipendente
consente di scegliere
DA CHI farsi aiutare,
QUANDO farsi aiutare,
COME farsi aiutare,
DOVE farsi aiutare.

Rinunciare anche ad uno solo di questi quattro principi
vuol dire limitare la propria libertà,
e cioè rinunciare a una parte o addirittura a tutta la propria
vita

**VIVERE LIBERI È UN DIRITTO UMANO E CIVILE
FONDAMENTALE.**



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio

Conclusioni

La **Vita Indipendente** deve essere una scelta consapevole con la quale **attuare il cambiamento culturale**

e passare da parte passiva a parte attiva della società,
coinvolgendo le stesse persone con disabilità,
ad affrontare uno stile di vita
indubbiamente **più impegnativo e responsabile**,
ma anche **incalcolabilmente più soddisfacente**.

UNA VITA VERA !



ENIL Italia www.enil.it

a cura di: Maria Rosaria Duraccio