

Verbale Assemblea ordinaria 2024 ENIL Italia

L'Assemblea ordinaria si è svolta nei giorni 6 e 7 dicembre 2024 in modalità on-line come da convocazione.

Ordine del giorno

1. Elezione del presidente e del segretario dell'Assemblea
2. Presentazione bilanci di contabilità e relazione di missione
3. Relazioni sull'attività svolta
4. Relazioni della situazione nelle Regioni da parte degli Associati
5. Programmazione incontri online con Carlo Giacobini sul DLgs 62/2024 (Legge delega disabilità)
6. Mozioni da presentare
7. votazione bilanci e mozioni

All'apertura dei lavori si procede a verificare il numero legale dei presenti e a nominare il presidente e il segretario dell'Assemblea. Il Presidente Tosi propone sé stesso come presidente dell'Assemblea e Il socio Baldini come segretario. Con parere favorevole e unanime dei presenti si approvano Il Presidente Tosi come presidente e Il socio Baldini come segretario.

L'Assemblea è registrata e sarà disponibile tramite collegamento ipertestuale per tutti coloro che vorranno visionarla.

Dopo un breve saluto a tutti i presenti, compreso il tesoriere John Fischetti attualmente ricoverato in ospedale per problemi di salute.

Il presidente ed il segretario procedono ad illustrare la relazione di bilancio che era già stata precedentemente inviata via e-mail ai soci singoli e alle associazioni iscritte in visione. il presidente e segretario illustrano la situazione attuale, alla data odierna, relativa alle iscrizioni presenti dei soci e delle associazioni territoriali iscritte, come da riepilogo in fondo al presente verbale.

Il presidente introduce la richiesta della socia Valentina Sanarica residente in Puglia di iscrizione della sua associazione: "Noi con voi ODV". La stessa socia Valentina Sanarica invierà alla segreteria operativa lo statuto associativo in visione per l'approvazione e conseguente iscrizione. Occorre verificare la percentuale delle associazioni iscritte come APS e ODV dato che non è possibile superare la percentuale del 50% tra una e l'altra categoria in base alle regole del decreto legislativo 117/2017 di riforma del III° Settore per l'iscrizione al RUNTS. Purtroppo per problemi personali Valentina non è presente in assemblea.

Nel bilancio non ci sono grandi movimenti se non quelli del rinnovo delle quote associative e entro fine anno verranno inviate le e-mail per invitare i soci e le associazioni iscritte che devono ancora regolarizzare le quote di iscrizione.

Preso atto, i presenti votano l'approvazione all'unanimità. Il bilancio di esercizio 2024 è approvato e si decide che lo stesso bilancio sarà pubblicato sul sito Internet dell'associazione per essere liberamente consultato.

Il presidente e il segretario procedono ad illustrare la prossima iniziativa di formazione sul tema della legge delega sulla disabilità 22/7/2024 e dei relativi decreti attuativi, con una serie di incontri on-line aperti a tutti, insieme a Carlo Giacobini, persona esperta tutta la tematica relativa alla disabilità, ex direttore di Superando Agenzia di stampa dedicata e attualmente in capo alla Fish nazionale.

Sono proposti due incontri aperti al pubblico nel mese di gennaio, più eventualmente un terzo aggiuntivo su necessità. Vengono proposte per i primi due incontri le date di 15 e 22 gennaio 2025, dalle 14:30 alle 17:30.

Il Presidente Tosi consiglia alle Associazioni iscritte di richiedere agli assessorati regionali di loro competenza, per organizzare anch'essi una giornata formativa e di confronto sul tema della Vita Indipendente prendendo esempio da quella appena svoltasi nella regione Marche, alla quale è stata invitata ENIL della figura del presidente, che ha partecipato come relatore unico al panel specifico sul tema del progetto di vita. Il presidente coglie l'occasione per ringraziare Angelo Larocca presidente AVI Marche, anche lui presente.

Questa è stata una importante occasione per essere noi direttamente coinvolti sul tema assistente personale e progetto personalizzato, potendo illustrare con la giusta terminologia e principi del Movimento internazionale. È stato prodotto per l'occasione un documento in PDF utilizzato come presentazione in quella giornata che servirà anche come spunto durante le giornate formative con Giacobini.

Dispiace che non possa essere presente oggi anche Gino Bevilacqua, fondatore dell'Associazione CONSEQUOR Piemonte insieme a Gianni Pellis storici promotori dell'assistenza personale autogestita e autodeterminata, sia in Piemonte che in Italia. All'atto della chiusura di CONSEQUOR (il sito Internet è comunque attivo) Gino aveva donato parte del capitale sociale a ENIL Italia finalizzato a programmare un convegno nella Regione per mantenere salda l'attenzione sul tema Vita Indipendente.

La discussione procede sul tema del decreto 62 della legge delega e in particolare sulla sperimentazione di progetti di vita che partirà nel 2025 in 9 province individuate dal ministero.

Il ministero infatti ha messo 25 milioni per la sperimentazione in queste 9 province italiane, che verrà fatta prendendo in carico solo tre condizioni di disabilità: autismo, diabete due e SLA. Sarà interessante considerare questo rapporto guardando al fondo che verrà destinato a livello nazionale per l'applicazione della legge delega in tutti i territori e per tutte le condizioni di disabilità. Ed è stata avviata anche la formazione in carico alle regioni coinvolte di questa sperimentazione tra le quali vi sono Trieste e Salerno. Proprio a Salerno sta partecipando la vicepresidente Rosaria Duraccio, per questo motivo assente oggi.

Il socio Berti dice che la Puglia è stata una regione attenta ai progetti di Vita Indipendente a partire dal 2014. fa riferimento alla legge regionale sulla Vita Indipendente costruita insieme all'associazione pugliese.

Il socio Barlaam di AVI Roma, interviene dicendo che nella provincia di Frosinone nel Lazio, in cui avverrà la sperimentazione, non c'è finora stato nulla per la Vita Indipendente. Il Presidente chiede se possa essere strategico avviare la sperimentazione dove non c'è nulla per costruire qualcosa di nuovo. Dino interviene dicendo che sperimentare nei luoghi dove non c'è nulla è rischioso perché potrebbe essere messo in atto qualcosa diverso da quello che ci aspettiamo

poiché manca un eventuale monitoraggio da parte delle associazioni direttamente interessate. Aggiunge che la cultura sulla Vita Indipendente è evidentemente assente in un luogo dove non sono presenti servizi. Forse è un modo per osservare gli effetti che la sperimentazione porterà su territori sprovvisti di servizi.

L'agenzia per la Vita Indipendente di Frosinone (cooperativa di persone con disabilità) non ha ancora avuto contatti dalle istituzioni in merito alla sperimentazione futura.

Un'altra osservazione critica di Il socio Barlaam riguarda l'assenza del tema dei **LEPS**, livelli essenziali delle prestazioni sociali, e dei riferimenti alla spesa individuale per i progetti di vita, all'interno del decreto legislativo 62 e dei decreti attuativi. ENIL Italia cosa ha trovato all'interno della bozza di regolamento sull'autogestione del progetto personalizzato? Il movimento delle persone con disabilità quanto è stato coinvolto su questo tema? Il socio Barlaam fa riferimento a un decreto che avrebbe dovuto essere approvato a settembre e che è ancora "nascosto" all'interno della conferenza Stato Regioni sul tema dell'autogestione. L'intervento del socio Barlaam è volto a sottolineare l'assenza del tema della Vita Indipendente dal decreto legislativo 62. Il Presidente conferma il punto di vista L'intervento del socio Barlaam, aggiungendo che il decreto attuativo non è entrato nello specifico rispetto a quanto già previsto dalla legge delega. Non sviluppa nulla di concreto che possa essere prescrittivo a livello operativo nei territori. Viene fatto notare da Il Presidente che non sono state prese in esame le proposte di emendamento avanzate da ENIL sul tema assistenza autogestita e autodeterminata. Aggiunge che però esiste qualcosa, e che dobbiamo vederci pronti a reagire non appena verrà condiviso e reso pubblico.

Il Presidente aggiunge che alcune persone facenti parte a Enil non hanno ottenuto le risposte ai progetti di Vita Indipendente nei loro territori di appartenenza. Un'osservazione che vuole portare alla concretezza necessaria dopo le belle parole e gli intenti espressi sul progetto di vita inserito nella legge delega.

Il socio Cardinale di ENIL Lombardia propone come mozione di presentare a livello nazionale un documento di proposta sul tema del limite imposto dall'ISEE e la compartecipazione alla spesa sui sostegni inerenti all'assistenza personale per la vita indipendente. Sappiamo che l'ISEE e la compartecipazione rappresentano un grosso scoglio di sbarramento per ottenere le necessarie prestazioni economiche per far fronte ai contratti lavorativi di tutte le spese relative come i contributi, ferie, maggiorazioni per i weekend e festivi, tredicesime e TFR degli assistenti personali assunti regolarmente.

La politica sceglie come destinare il bilancio per i progetti di vita e le misure per la non autosufficienza senza conoscere le necessità concrete delle persone, con ricadute su un'efficace assegnazione dei fondi che risponda ai veri bisogni delle persone.

Il socio Cardinale propone di prendere posizione sulla necessità di:

- non utilizzare l'ISEE come limite per l'accesso all'assegnazione dei fondi per l'assistenza,
- collegare il contributo economico al costo del lavoro dell'assistente personale.

ENIL Lombardia preparerà a tal proposito un documento a sostegno di questa mozione.

Il socio Fischetti interviene dicendo che in Friuli Venezia Giulia il massimale per l'ISEE è a 60.000€, e aggiunge che probabilmente la sua regione è fra le più avanti in merito alle misure per la Vita Indipendente grazie al lavoro svolto da parte di Roby Margutti e Stefano Baldini.

Il socio Berti interviene dicendo che con le modalità attuali il contributo alla persona con disabilità per regolarizzare l'assistente personale viene erogata in maniera forfettaria. È un metodo rigido per cui la persona con disabilità assume una persona per un numero di ore che non risponde ai bisogni ma ai limiti imposti dal budget. Il contributo non è mai sufficiente.

Il socio Fischetti Interviene dicendo che se dimostrato che il budget non è sufficiente, si può chiedere di alzarlo anche avviando battaglie legali o politiche.

Il socio Cardinale fa presente che in alcune regioni viene tenuto conto del costo del contratto lavorativo, come forse avviene in Puglia, mentre in altre no, come in Lombardia. Aggiunge il tema dell'insufficienza del contributo per le persone con disabilità grave in Regione Lombardia, denominato misura B2.

Il Presidente aggiunge che la differenza applicativa territoriale tra ambiti territoriali e comuni genera l'impossibilità di esigere su tutto il territorio lo stesso diritto al progetto di Vita Indipendente.

Il socio Baldini suggerisce che invece di calcolare il contributo per il progetto di Vita Indipendente sull'ISEE dovrebbe essere calcolato sulla dichiarazione dei redditi. Il Presidente dice che quando si richiede all'Inps la dichiarazione ISEE il calcolo automaticamente viene già scorporato il sostegno economico per la Vita Indipendente, che non rientra nell'ISEE. ENIL Italia da sempre sostiene che il contributo per la Vita Indipendente non deve essere considerato reddito perché attiene alle libertà fondamentali di ogni individuo e dovrebbe essere un diritto esigibile, come per tutte le persone non disabili.

Il socio Berti Interviene dicendo che in Puglia si può assumere la persona coniugata come assistente personale. C'è obbligo di rendicontazione e di contrattualizzazione della persona coniugata, che percepisce il contributo. Lo stipendio della persona coniugata però, pari al contributo ricevuto per il progetto di Vita Indipendente, influisce sul reddito familiare. Come conseguenza, la persona con disabilità coniugata subisce lo svantaggio di vedere influenzato il proprio ISEE dal contributo alla Vita Indipendente e quindi la possibilità di accedere alla prestazione.

Il Presidente dice che ENIL si era espressa su questa componente quando era uscito il regolamento nel 2016 dopo la sentenza del Consiglio di Stato. Era emersa la penalizzazione per le persone con disabilità coniugate. Il socio Berti fa notare che i decisori politici avevano ignorato le osservazioni di ENIL e la disamina fatta da Carlo Giacobini sul tema. John Fischetti aggiunge che un altro problema nasce nel momento in cui la persona con disabilità diventa proprietaria di una casa, anche in quel caso l'ISEE subisce un'influenza che penalizza la persona con disabilità. Il socio Berti aggiunge che la persona con disabilità coniugata sarà sempre superata in graduatoria dalla persona con disabilità che ha la possibilità di presentare un ISEE ristretto. Questo porta la persona con disabilità a essere discriminata nel momento in cui desidera costruire una famiglia o a accedere alle tutele giuridiche del matrimonio. Il Presidente aggiunge che è una tipica ipocrisia italiana: da una parte si esalta l'idea di famiglia mentre dall'altra discrimina le persone con disabilità che decidono di costruirne una.

Il socio Riflesso interviene riportando il discorso sulla proposta di Il socio Cardinale di prendere posizione aperta da parte di ENIL Italia su questioni come l'ISEE, che portano a discriminazioni nell'esigibilità dei diritti nel contesto di un progetto di vita indipendente. Il Presidente dice che era già stata presa posizione e che è possibile recuperare il documento già prodotto e ridargli risalto. Un documento che è stato portato in audizione ma non è stato attenzionato. Rimane il fatto che l'ISEE all'interno della normativa nazionale è quasi inscalfibile. È difficilissimo andare a cambiare un decreto che si applica nell'ambito del decreto non autosufficienza.

Si ricorda che nel 2016 è stata fatta una causa allo Stato proprio contro la normativa ISEE da parte di associazioni e singoli, a cui anche ENIL ha aderito, attraverso l'avvocato Sorrentino, che è stata vinta. Prima di questa sentenza, le provvidenze per la disabilità facevano reddito. Dopo questa sentenza sono state modificate alcune delle pratiche discriminatorie legate all'applicazione dell'ISEE nei contesti relativi alle disabilità in genere. Anche il decreto legislativo 62 mantiene questa posizione per l'accesso al progetto di vita perché richiama la normativa che le regioni possono applicare nella fase di accertamento. Il Presidente propone di cogliere l'occasione della formazione con Carlo Giacobini per revisionare la posizione di ENIL nel contesto dell'applicazione dell'ISEE all'interno del decreto 62 e della legge delega, per sviluppare poi un documento che sia contestualizzato sui temi attuali.

Il socio Cardinale ribadisce l'importanza di prendere posizione e chiedere che i contributi siano adeguati ai costi del contratto di lavoro per assumere assistenti personali, in particolare sulla tariffa oraria del contratto nazionale colf badanti livello CS.

L'essere obbligati ad assumere un assistente personale con un contratto che predispone i contributi forfettari, che non attenzionano i costi del lavoro, porta la persona con disabilità a dover rinunciare a ore di assistenza oppure aggiungere di tasca propria delle risorse per soddisfare i bisogni di sopravvivenza, quando possibile. Questa situazione provoca l'esclusione della partecipazione sociale che il progetto di vita dovrebbe invece assicurare. Vivere una vita indipendente non può limitarsi all'alzata mattutina, l'igiene personale e la messa a letto.

Il socio Baldini aggiunge che vengono rilevate le ore che si reputano necessarie per fare Vita Indipendente ma non viene preso in considerazione il costo effettivo di tali ore, che può variare anche a seconda della natura del bisogno (il costo per un assistente personale che ha competenze socio sanitarie o infermieristiche è più alto rispetto al semplice livello CS).

Il socio Barlaam ha fatto un lavoro di negoziazione con il Sindacato Domina per cercare di risolvere questo problema. Interviene sulla proposta di Il socio Cardinale e tratta diversi punti:

- servirebbe una definizione di assistente personale a livello nazionale che attualmente non esiste.;
- manca una suddivisione di livelli di intensità assistenziale a livello nazionale. I bisogni intensivi non trovano alcuna definizione nei LEPS o LIVEAS. Allo stato attuale il sistema assistenziale è demandato alle regioni. Mandi stesse regioni non sempre sono consapevoli sulle effettive necessità, o meglio, lo sono ma per esigenze economiche non aumentano le risorse dedicate.;
- in ogni caso il progetto di vita deve prevedere la possibilità di autogestione, servizi individuali e servizi di natura collettiva;
- la sanità ha espresso parere negativo sulla bozza di regolamento dell'autogestione del progetto di vita fermo in commissione Stato-Regioni, dicendo che non si può autogestire la

parte sanitaria. - Sino ad ora ogni territorio, regione o ambito territoriale, in mancanza di indicazioni generali, si è autogestita come possibile. Ci sono territori che hanno previsto livelli di intensità basati su un importo mensile ad personam mentre altri hanno calcolato il numero di ore di assistenza necessarie. Nel secondo caso, dove si identificano le ore necessarie di assistenza, il contributo viene erogato tenendo in considerazione il costo orario del contratto nazionale colf badanti livello CS;

- Il contratto colf badanti è uno dei pochi che mantiene la scala mobile. Nel sistema colf badanti è previsto il meccanismo di rivalutazione che si applica L'80% dell'Istat. Una rivalutazione che circa due anni fa ci ha visto in grande difficoltà perché abbiamo avuto circa il 9% di inflazione, per cui gli stipendi hanno avuto uno scatto importante, ma i sostegni economici per la vita indipendente non sono aumentati;

- l'Ente locale da questo punto di vista non sarà pronto a rispondere a questa modalità anche perché i servizi sociali in cui si incardina la Vita Indipendente non sono un "diritto soggettivo perfetto". (Non sono un livello essenziale, un LIVEA finché non subentra il livello intensivo di sussistenza in cui la persona senza un livello più materiale di Assistenza rischia la vita). Per questi motivi risulta vigile agganciare l'entità del contributo al costo del lavoro: perché non è programmabile e metterebbe a gennaio di ogni anno ogni ente locale ad aggiungere soldi senza avere la possibilità di poterli programmare.

Aggiunge che a Roma sono stati in grado di agganciarsi all'adeguamento del costo del lavoro delle cooperative per l'assistenza ordinaria a far adeguare anche i budget dell'assistenza autogestita. È stato presentato che nel contesto dell'assistenza indiretta a Roma c'è stato un aumento del costo del lavoro del 17%. L'assessore ha capito e ha consentito un adeguamento dell'8%. (Questo perché l'adeguamento del costo del lavoro ai soggetti appaltati è un obbligo)

Sottolinea anche che AVI Roma collaborando con il sindacato Domina, mantiene l'attenzione in materia dell'assistenza. In questo contesto c'è stata comprensione sulla questione dei giorni lavorativi del sabato e della domenica per gli assistenti personali, perché la persona con disabilità non smette di avere bisogno di cure e assistenza nei festivi nonostante il diritto di riposo della persona lavoratrice.

Sul tema dell'ISEE va fatta una distinzione fra l'ISEE come requisito di accesso alle misure e rispetto ai fondi con la compartecipazione della persona richiedente. Il requisito può essere chiesto con ISEE familiare, non con quello ristretto. Per quanto riguarda una eventuale compartecipazione (che non auspichiamo a nessuno) bisogna fare riferimento esclusivamente all'ISEE ristretto.

Il Presidente Tosi chiede al socio Cardinale di provvedere a inviare successivamente un documento di sintesi sulle proposte riguardante l'ISEE e l'aggiornamento dei costi orari relativi ai contratti di assistenza personale, in modo da formulare la mozione.

chiede lo stato attuale dei soci e delle associazioni iscritte per avere un quadro puntuale. Il socio Baldini interviene comunicando che alla data attuale le associazioni iscritte sono 10 e i soci 25 oltre ai 15 che dal 2021 si iscrivono però in modo irregolare (non tutti gli anni). In merito ai soci Il Presidente dice che ENIL si configura come un network di associazioni. È l'associazione territoriale a dover essere deputata a raggruppare i soci e gli iscritti a livello piramidale. (si stimano circa 3000 adesioni totali alle associate)

Il socio Riflesso si propone anche di fare una raccolta dati di ogni singola regione che ha attivato sostegni economici per la vita indipendente, sia territoriali che provenienti dal ministero anche qui per avere poi un aggiornamento da inserire nel nostro sito che sia disposizioni di tutti. Chiede anche la possibilità di ampliare il numero di incontri on-line tra i vari rappresentanti delle associazioni regionali per avere più notizie sulle iniziative e attività che si svolgono.

In chiusura si decide di aprire ancora una sessione on-line domani mattina (sabato 7 dicembre) per verificare la presenza dei soci che non hanno potuto partecipare a quella odierna.

Sabato mattina la sessione è stata aperta ma non essendoci ulteriori soci presenti si decide di chiudere ufficializzando il termine dell'assemblea.

Verrà messo a disposizione il collegamento alla registrazione video di questa assemblea.

Riepilogo delle mozioni presentate:

- da ENIL Lombardia: preparare un documento informativo per evidenziare la problematica del limite imposto dall'ISEE e la compartecipazione alla spesa sui sostegni inerenti all'assistenza personale per la vita indipendente;
- Assemblea trimestrale di aggiornamento fra le associazioni iscritte;
- Mappatura e confronto fra le misure, norme e fondi per la Vita Indipendente a livello regionale aggiornata. L'obiettivo è quello di descrivere le disparità regionali attuale nella prospettiva di una necessaria uniformazione delle prestazioni a livello nazionale con le novità previste dalla legge delega e dal decreto legislativo 62;
- sostegno economico per un anno al progetto ExpressCare gestito dalla socia Ilaria Faranda di 350 €.

Ulteriori richieste da programmare:

- chiedere alla socia Valentina Sanarica di inviare alla segreteria operativa lo statuto della sua associazione Noi con Voi ODV per verificare possibilità di essere iscritta a ENIL Italia;
- chiedere la registrazione dell'incontro di ENIL Europa con i paesi del sud Europa previsto per mercoledì 11 dicembre ore 15:00, Fare una traduzione e una sintesi e girarla al network;
- Il Presidente propone di inserire le tematiche emerse durante l'Assemblea all'interno del documento (in formato PDF) preparato per regione Marche;
- Preparare evento e grafica per la formazione con Carlo Giacobini sul tema della legge delega 227 e il decreto legislativo 62

Il presidente:

Tosi Germano

Il segretario:

Carli Stefano