



Informare un'H
Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli

Comune di Peccioli - UILDM di Pisa



VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Atti del seminario del 27 giugno 2009
I progetti di Vita Indipendente in Toscana
(disciplina del 2012)



A CURA DI SIMONA LANCONI



Informare un'H
Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli
Comune di Peccioli - UILDM di Pisa

Volare Volare

VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Atti del seminario del 27 giugno 2009
I progetti di Vita Indipendente in Toscana
(disciplina del 2012)



A CURA DI SIMONA LANCIONI

I RELATORI DEL SEMINARIO

Elisabetta Gasparini ha svolto sia il ruolo di moderatrice del seminario che di relatrice. E' referente del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità del Veneto.

Dino Barlaam è coordinatore pro-tempore del Coordinamento nazionale italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, esponente dell'AVI - Agenzia per la Vita Indipendente - di Roma.

Enrico Lombardi è direttore editoriale di DM, il periodico della Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM) nazionale, ed esponente del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità della Toscana.

Ida Sala è referente del Movimento e del Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità.

«Un uccellino in gabbia se anche gli apri la porta non vola via subito, impara un po' al giorno, acquista fiducia e poi vola».

Roby Margutti

(uno dei maggiori esponenti del Movimento italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità)

Questa pubblicazione è stata conclusa nel marzo 2012

Per consentire la fruizione da parte di un'utenza diversificata il centro Informare un'H sta predisponendo una versione digitale del presente testo nel proprio sito.

© Informare un'H. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.

Informare un'H [Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli]
Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI) - Italy
tel. 0587-672.444 fax 0587-672.445
e-mail: simona@informareunh.it
sito web: <http://www.informareunh.it/>

Orari al pubblico: lunedì e mercoledì ore 9,00 - 13,30 / 14,30 - 18,00

INDICE

Presentazione di Simona Lancioni (responsabile del centro <i>Informare un'H</i>)	7	tici. Presentazione della domanda di assistenza autogestita, espone Dino Barlaam (coordinatore pro-tempore del Coordinamento nazionale italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, esponente dell'AVI - Agenzia per la Vita Indipendente - di Roma).	
Atti del seminario	11		
Inizio dei lavori e saluti delle autorità, intervengono Silvano Crecchi (sindaco del Comune di Peccioli), e Angelo Giuntinelli (vicepresidente della UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare - sezione di Pisa).	11		
Cos'è la Vita Indipendente delle persone disabili? Concetti e principi. Il "progetto di vita", espone Enrico Lombardi (direttore editoriale di DM, esponente del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità toscano).	15		
Indipendenza dalla famiglia e della famiglia. Assistenza tradizionale e assistenza autogestita. Opportunità e oneri. Gestione del rapporto datore di lavoro/assistente personale, espone Ida Sala (referente del Movimento e del Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità).	20		
ENIL (European Network on Independent Living), la "personalizzazione" dell'assistente, ottimizzazione dei costi, la scelta del servizio, l'autovalutazione dei bisogni, gestione mista dei servizi, interviene Elisabetta Gasparini, segue dibattito con interventi di diverse persone.	27		
Prima testimonianza di una persona con disabilità che sta realizzando un progetto di Vita Indipendente, espone Enrico Lombardi	48		
Seconda testimonianza di una persona con disabilità che sta realizzando un progetto di Vita Indipendente, espone Elisabetta Gasparini	52		
Interventi di alcuni assistenti personali	59		
Quadro normativo e applicazione in Italia e in Toscana. Nodi problema-	63		
		Predisporre un progetto di Vita Indipendente in Toscana	71
		Finalità ed obiettivi	72
		Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM)	73
		Tipologia di interventi	73
		Destinatari del progetto di Vita Indipendente	74
		Documentazione richiesta	74
		Importo dei contributi	75
		Continuità dei progetti	75
		Invito a presentare progetti	76
		Valutazione dei progetti	76
		Contenziosi e rimodulazioni	76
		L'intervento con assistente/i personale/i	77
		Rendicontazione	77
		Revoca del progetto e del finanziamento	78
		Somma stanziata	78
		Quadro sintetico della normativa di riferimento	79
		Bibliografia tematica	80
		Sitografia	85
		Appendice: Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 146 del 27 febbraio 2012, Vita Indipendente: approvazione dell' "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i". Avvio della Fase a regime.	87

Presentazione

di Simona Lancioni (responsabile del centro *Informare un'H*)

Quando, il 27 giugno 2009, si è svolto il seminario “Volere volare. Vita Indipendente delle persone con disabilità” in Toscana si era già conclusa (nel settembre 2008) la fase di sperimentazione dell’assistenza personale per la Vita Indipendente e autodeterminata (Delibera della Giunta Regionale Toscana 794/2004). Con la sperimentazione (che ha avuto una durata triennale) erano stati finanziati 28 progetti. Pensavamo, erroneamente, che la conclusione di questa fase avrebbe portato alla messa a regime di questa misura di sostegno; invece essa ha portato all’apertura di una nuova fase, la cosiddetta “fase pilota”, di durata annuale, nella quale sono stati finanziati 391 progetti di assistenza personale autogestita presentati da altrettante persone con disabilità. La fase pilota è stata gestita attraverso le “Linee-guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente” (approvate con la Delibera della Giunta Regionale Toscana 1166/2009), e monitorata attraverso una “Cabina di pilotaggio”. Tuttavia occorrerà aspettare il 27 febbraio 2012 per vedere approvato l’“Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l’assunzione di assistente/i personale/i” (Delibera della Giunta Regionale Toscana 146/2012) che di fatto mette a regime questo servizio.

Il seminario “Volere volare” intendeva essere un’occasione per promuovere la filosofia e i principi di Vita Indipendente, intesa come assistenza personale autogestita, anche nella Zona Valdera, un territorio rurale della provincia di Pisa. Se infatti nel mondo dell’associazionismo di settore e nelle grandi città della Toscana le persone con disabilità hanno maggiori opportunità di entrare in contatto col fermento culturale e la spinta emancipante rappresentata dal Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, il fatto di vivere in piccoli paesini dispersi per la campagna pisana, mal collegati tra loro e con le grandi città, continua a rappresentare per molte persone disabili un ulteriore fattore di esclusione e discriminazione.

Considerando che il concetto di autodeterminazione e quello di protagonismo della persona con disabilità costituiscono le “travi portanti” della filosofia di Vita Indipendente, sia la moderatrice che i relatori del seminario erano persone con disabilità grave con un progetto di Vita Indipendente attivo. Gli scopi da raggiungere erano molteplici. Far conoscere la filosofia ed il Movimento per la

Vita Indipendente delle persone con disabilità fornendo sia spunti teorici, sia riscontri empirici. Mettere a disposizione l'esperienza ed il percorso di maturazione intrapreso dai relatori intervenuti. Presentare l'assistenza personale autogestita come un'opportunità e una strada percorribile, senza però sottacere la complessità organizzativa e le criticità riscontrate. Mostrare che anche in presenza di una grave disabilità è possibile raggiungere una certa indipendenza e suscitare la voglia di andare in direzione di una maggiore libertà... far venire la "voglia di volare".

8 Sin da subito Informare un'H, il centro promotore e organizzatore dell'evento, era intenzionato a trascrivere gli atti del seminario; tuttavia lo stesso centro riteneva che la pubblicazione che ne sarebbe scaturita non dovesse contenere solo una narrazione dei lavori seminariali, ma anche elementi operativi concreti, utilizzabili dalle persone con disabilità interessate. Da ciò la scelta di aspettare che la Regione Toscana mettesse a regime questo tipo di servizi. Nulla lasciava presagire che ciò sarebbe avvenuto ben tre anni dopo; per questo motivo alcuni riferimenti contenuti negli atti sono sicuramente superati. Sono cambiati, ad esempio, gli interlocutori regionali: nel 2009 l'assessore alle Politiche sociali della Regione Toscana era Gianni Salvadori, oggi i riferimenti sono l'assessora al Diritto alla Salute Daniela Scaramuccia, ed il dirigente responsabile del Settore Servizi alla Persona sul Territorio Lorenzo Roti. Negli atti si continua a fare riferimento alla fase della sperimentazione, mentre oggi possiamo disporre di una disciplina regionale del servizio predisposta per un maggior numero di soggetti (l'Atto d'indirizzo citato in precedenza). Rimane valido tutto il resto. Il fatto che nella generalità dei casi per le persone con disabilità l'occasione di sperimentare la Vita Indipendente equivale a conoscere spazi di libertà sino a quel momento sconosciuti. La crescita dell'autostima delle persone disabili e il miglioramento della qualità della loro vita. Una maggiore libertà dalla e della famiglia d'origine. La consapevolezza che i diritti della persona con disabilità non si esauriscono/esaudiscono con il solo soddisfacimento dei bisogni primari. Rimangono valide, purtroppo, anche le criticità. Gestire personalmente il rapporto di lavoro con il proprio assistente comporta un'assunzione di responsabilità e presenta delle complessità. Oltre al reperimento, alla selezione, alla formazione dell'assistente, occorre individuare la tipologia contrattuale più adatta alle mansioni che l'assistente dovrà svolgere, registrare il contratto, provvedere agli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti l'assistente, preparare la busta paga, prevedere ferie e malattie, gestire le urgenze, i festivi, le sostituzioni e i ritardi

nell'erogazione dei contributi da parte dell'ente pubblico, rendicontare le spese, e questi oneri raddoppiano se gli assistenti sono più di uno... eppure, giurano le persone con disabilità che hanno sperimentato la Vita Indipendente, tutte queste "incombenze" sono più che tollerabili quando la posta in gioco è la libertà.

Per le ragioni descritte poc'anzi inizieremo la nostra esposizione con la trascrizione degli atti del seminario "Volere volare" nella quale abbiamo mantenuto volutamente la forma divulgativa e colloquiale che ha caratterizzato l'evento. Infatti sarebbe stato abbastanza artificioso modificare, anche solo formalmente, il taglio espositivo. Quindi continuiamo con l'illustrazione dell'attuale disciplina del servizio, così come risulta dall'atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente approvato dalla Regione Toscana. Infine forniamo un quadro sintetico della normativa di riferimento, una bibliografia ed una sitografia tematiche.

9 Prima di concludere questa breve presentazione sentiamo il bisogno di ringraziare quanti, a vario titolo, hanno reso possibile la realizzazione del seminario. Vanno sicuramente ringraziati l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDm) sezione di Pisa ed il Comune di Peccioli per aver approvato con entusiasmo e finanziato l'evento. Un grazie speciale va sicuramente a Dino Barlaam, Elisabetta Gasparini, Enrico Lombardi e Ida Sala perché, oltre a mettere a disposizione le loro competenze, ci hanno anche permesso di sbirciare nel privato delle loro vite. Grazie infine a chi è intervenuto al seminario sollevando dubbi, ponendo domande o semplicemente ascoltando.

In conclusione ci piace riprendere il concetto che ci ha indotto ad intraprendere questa iniziativa: la Vita Indipendente - prima ancora che uno strumento giuridicamente contemplato - è un'idea di libertà che deve fiorire nella mente della persona con disabilità e di chi la circonda.

Aver bisogno di aiuto per alzarsi dal letto, per lavarsi, vestirsi, mangiare, uscire di casa... non significa essere incapaci di decidere quando, come e da chi farsi aiutare per alzarsi dal letto e per lavarsi, per scegliere come vestirsi e cosa mangiare, per valutare se uscire di casa e dove andare...

Anche le persone con disabilità grave - se vogliono, se ci credono, se ci investono, se vengono adeguatamente supportate - possono arrivare a decidere e a disporre di sé. Come tutti.

Atti del seminario
“Volere volare. Vita Indipendente delle persone con disabilità”
(Peccioli, 27 giugno 2009)

Il compito di moderare il seminario è stato affidato a **Elisabetta Gasparini**, referente del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità del Veneto. Nella parte iniziale dell'evento sarebbe dovuto intervenire anche **Gianni Salvadori**, allora assessore alle Politiche sociali della Regione Toscana, che però, dopo aver dato una disponibilità iniziale, ha declinato l'invito.

INIZIO DEI LAVORI E SALUTI DELLE AUTORITÀ

intervengono Silvano Crecchi (sindaco del Comune di Peccioli), e Angelo Giuntinelli (vice-presidente della UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare - sezione di Pisa).

Elisabetta Gasparini

Sono una persona con disabilità, come vedete, e una felicissima sostenitrice dell'assistenza personale per la Vita Indipendente. Se ci sono incontri, convegni o comunque occasioni per parlarne mi fa sempre molto piacere. Sono quindi molto contenta di essere stata invitata, ringrazio Simona e l'organizzazione.

Mi dispiace che non arriverà l'assessore regionale (Gianni Salvadori) perché avrebbe potuto essere un'occasione per fargli conoscere delle cose, per comunicargli le nostre esigenze e il nostro punto di vista, per impostare politiche future.

Lascio adesso con grande piacere la parola al sindaco. Mi hanno detto che è bravo.

Silvano Crecchi (*sindaco di Peccioli*)

Non è ovviamente questione di bravura dichiarata, noi pensiamo che la nostra bravura si debba dimostrare soprattutto nelle cose che facciamo come, per esempio, l'incontro di questa mattina.

Rivolgo a tutti voi un caro saluto e, visto che siamo in pochi, considero il mio saluto ancora più significativo perché chi è presente ha certamente colto l'importanza del tema che questa mattina tratteremo.

Aggiungo inoltre che è per me motivo di sincera soddisfazione ogni volta che il centro Gabriele Giuntinelli organizza iniziative che spaziano in vari temi: dalla promozione di una cultura giuridica in tema di disabilità, all'offerta di servizi informativi essenziali affinché le persone - tutte - possano esercitare i loro diritti.

Diritti che sono contemplati in norme che vanno opportunamente conosciute, sovente correttamente interpretate e che consentono alla persona di rapportarsi

con apparati burocratici, con enti erogatori di pubblici servizi e più in generale con istituzioni che talvolta non colgono appieno la ratio di una norma o la spinta, nel senso del maggior grado di civiltà, che con essa si vorrebbe esprimere.

Non è raro trovarsi di fronte ad un **ordinamento giuridico** che ha **balzi in avanti** molto spiccati e virtuosi, che tuttavia sono in conflitto con una realtà applicativa sottostante che tarda invece ad entrare in sintonia.

Per meglio dire, **in sede di applicazione si registrano lentezze** e talvolta qualche resistenza nel trasformare in azione quotidiana gli aspetti di una norma avanzata che a livello di principio costituisce un chiaro progresso civile.

Ogni volta quindi sono molto contento di constatare come il nostro centro Gabriele Giuntinelli sia in grado di generare confronto ed approfondimento sulle tematiche più attuali.

In questi anni di attività abbiamo affrontato aspetti più orientativi ed informativi ed anche altri analoghi al tema odierno, come quello dell'accessibilità nella sua accezione più larga e dunque distinguendo tra l'accessibilità urbana, in ordine alla quale abbiamo avviato attività formative per i tecnici comunali e privati più che nell'abbattimento delle barriere soprattutto nella "non costruzione" delle stesse ed anche all'accessibilità del web.

Abbiamo discusso con gli operatori della scuola sull'inserimento di bambini con disabilità, di bambini affetti da particolari patologie come, ad esempio, l'articolata sindrome autistica in ordine alla quale abbiamo anche prodotto un ausilio librario molto apprezzato [si tratta dell'opuscolo "L'amico speciale. Uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli" realizzato dal centro Informare un'H nel 2006 e giunto alla terza edizione nel 2010, N.d.R.].

Un bilancio inegabilmente positivo, composto da tante iniziative realizzate a seguito dell'incontro così virtuoso, così fruttuoso tra l'Amministrazione Pubblica e la UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) sezione di Pisa sin dal 2001, quando è nato lo sportello informativo Informare un'H ed il Centro Gabriele Giuntinelli.

Credo fermamente che questa nostra piccola presenza, questa nostra realtà sia importantissima.

Intanto surroga - lo posso dire ormai con cognizione di causa - una carenza nella nostra offerta socio sanitaria sovracomunale nel senso che, nel territorio della Valdera, non è attivo uno sportello simile che spinga così a fondo rispetto alla sensibilizzazione, alla conoscenza di questi temi, ma soprattutto che aiuti le persone a conoscere i propri diritti e li sostenga nell'esercitarli.

E' dunque un'iniziativa del Comune di Peccioli che riversa servizi e funzioni ad un territorio più vasto. Oggi è un riferimento addirittura per un'intera Unione [l'Unione dei Comuni della Valdera, N.d.R.], quindi per oltre 117 mila abitanti, questo nostro sportello che è frequentato, e che diffonde appunto informazioni e cultura.

Non tocca a me approfondire il tema di oggi e sono dispiaciuto di dover registrare l'assenza dell'assessore regionale perché questa straordinaria filosofia, questa rivoluzione culturale che avvolge la locuzione "Vita Indipendente" credo che debba riguardare anche e soprattutto chi ha il compito di produrre Leggi che la rendano concretamente praticabile nella vita delle persone.

Ripeto, mi dispiace, perché sarebbe stato interessante capire anche quali tipi di prospettive future si stanno eventualmente valutando per **raffinare l'ordinamento giuridico regionale** e per mitigare anche quelle rigide modalità organizzative di servizi che, se vogliono armonizzarsi con questa nuova cultura di libertà e di indipendenza, non possono continuare ad essere l'elemento prioritario nel rapporto tra il servizio stesso e chi deve fruirne.

Non è possibile non porsi il problema di far diventare sempre più residuali le "erogazioni programmate e codificate" rispetto al **diritto all'autodeterminazione**, alla piena facoltà di scelta in capo alla persona disabile e dunque alla libertà di decidere, quando, in che modo e da chi essere aiutato a vivere una vita piena.

Concludo assicurando che, al di là del numero delle persone presenti e degli interlocutori che abbiamo, con Simona registreremo i contenuti di questa mattinata per diffonderli e trasferirli ad una platea più larga sia essa composta da persone con disabilità, dai loro familiari, dai loro amici, dagli operatori, ma soprattutto anche dalle Istituzioni che hanno la responsabilità dell'emanazione di Leggi sempre più moderne e sempre più civili e la competenza nell'erogazione di servizi conseguenti.

Simona Lancioni (centro Informare un'H)

Integro quanto è stato appena detto mettendo in evidenza che questo tipo di servizi è già previsto sia dalla normativa statale (Legge 162/1998), sia da quella della Regione Toscana (Legge Regionale n. 41/2005). Tali servizi dovrebbero inoltre poter essere finanziati attraverso il fondo regionale per la non autosufficienza (Legge 66/2008) non appena la Regione avrà definito l'iter procedurale. Infatti stiamo aspettando che la disciplina si perfezioni, la qual cosa dovrebbe avvenire entro la fine del 2009 (questo è il termine fissato dalla stessa Legge 66/2008). In questo senso la presenza di Salvadori sarebbe stata particolarmente utile a capire come la Regione intende muoversi nell'individuazione degli aventi diritto, dei requisiti richiesti per accedere ai fondi, ecc. Tutti interrogativi ai quali noi oggi non sappiamo dare risposta.

Elisabetta Gasparini

Ringrazio il Sindaco e anche Simona per queste delucidazioni. Io abito a Venezia e nel Veneto siamo nella stessa situazione. Bisogna combattere le battaglie su più piani. Quello dell'informazione, e naturalmente della cultura che nel nostro caso

è importantissimo. E, da un'altra parte, quello della politica e, naturalmente, dello stanziamento delle risorse in modo adeguato. Per l'esperienza che abbiamo è necessario che tutti i livelli, tutti gli enti preposti operino in sintonia, naturalmente, però c'è sempre da fare i conti con le risorse. Ho visto che anche nell'attuale **fondo per la non autosufficienza** c'è una grande confusione negli stanziamenti. E' tutto in un unico calderone. E poi bisogna vedere se verrà affidato alla discrezionalità degli enti gestori, oppure se ci saranno delle linee di indirizzo forti e chiare da parte della Regione. E questa sarebbe stata un'altra cosa da chiedere all'assessore. Perché è importante che ci siano delle **linee di indirizzo che diano un po' di uniformità sul territorio regionale**, e soprattutto che diano alle persone con disabilità la certezza di avere delle risposte chiare. Pazienza, speriamo che gli arrivi il messaggio comunque.

Adesso do la parola al signor Giuntinelli che è vicepresidente della UILDM sezione di Pisa.

Angelo Giuntinelli (vicepresidente UILDM Sezione di Pisa)

Buongiorno a tutti. Io sono Angelo Giuntinelli, abito a Peccioli e sono vicepresidente della UILDM Sezione di Pisa assieme ad Enzo Marcheschi. Sarò molto sintetico perché mi sembra che il sindaco abbia già detto diverse cosette, quindi io procederei con l'inizio dei lavori. Dico ciò anche e prima di tutto perché parlare in queste circostanze mi è sempre difficile perché il centro Gabriele Giuntinelli è proprio in memoria di mio figlio, quindi tutte le volte mi crea delle difficoltà ... penso che capiate...

Pertanto io vi auguro buon lavoro. Credo che a Peccioli siate benvenuti, ci sono delle cose da vedere (magari nei ritagli di tempo). Non l'ha detto il sindaco, mi permetto di dirlo io. Ad esempio c'è il museo delle icone russe, c'è il museo etrusco che nel pomeriggio sarebbe aperto dalle quattro alle otto. Quindi vi invito poi, magari, a fermarvi un'oretta anche a fine giornata per visitare anche un po' il paese. E' un paese un po' storico, ci sono archi, volte, vicoli ... A chi abita in città penso che faccia piacere vedere queste cose.

Non mi dilungo oltre. Vi auguro buon lavoro, buona giornata. Staremo tutto il giorno insieme. Avremo modo anche di fare delle chiacchiere a livello personale. Noi a Peccioli siamo anche chiacchieroni, quindi penso che vi farà piacere anche scambiare qualche idea. Quindi buon lavoro e buona giornata.

Elisabetta Gasparini

Grazie. Adesso do la parola ad Enrico ed entriamo subito nel merito della Vita Indipendente.

COS'È LA VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE DISABILI?

CONCETTI E PRINCIPI. IL "PROGETTO DI VITA"

espone **Enrico Lombardi** (direttore editoriale di DM, esponente del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità toscano).

Spero che l'aria condizionata non mi faccia andar via la voce, ma come sentite siamo già sulla buona strada. Scherzo, era per mettere le mani avanti, così posso chiudere prima. Chiaramente: buongiorno a tutti, grazie per essere qui. Grazie a Simona, che ha organizzato questo evento, e alla UILDM di Pisa che è sempre molto attenta su questi argomenti. Ma direi grazie alla UILDM in generale perché è senz'altro una delle associazioni più attive sul tema della Vita Indipendente. A me è stato dato il compito di tracciare un po' i confini della discussione. La locuzione Vita Indipendente ha una valenza suggestiva di cui ci si innamora facilmente, prima di tutto perché dà delle suggestioni positive: l'indipendenza, l'autonomia, la libertà. E' anche rassicurante, un po' come quei termini che vanno di moda in questi anni, il famoso, famigerato per me, diversamente abili. Ci si innamora facilmente di questi termini, specialmente da parte del mondo della politica. Perché faccio questa premessa? Perché spesso e volentieri si usa la locuzione Vita Indipendente anche in termini impropri. Dico impropri dal punto di vista... - possiamo dire - tecnico? Per lo meno dal punto di vista di quello che viene definito dal Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, che ormai è un **movimento mondiale**.

Le **prime tracce** di Vita Indipendente possono essere ritrovate **nel '68**. Un anno particolare, lo sapete bene, perché è un anno fatto di moti, movimenti. E non è un caso che si parli di Vita Indipendente delle persone con disabilità proprio in quel periodo, e proprio in un posto specifico, cioè **l'Università di Berkley** (in California) che è stata il luogo da cui è partito il movimento del '68. Alcuni studenti universitari con disabilità, nell'ambito delle rivendicazioni generali studentesche cominciarono a rivendicare il diritto a non dormire - non essere confinati - nell'ospedale del campus universitario. Io a questo punto apro sempre una parentesi: parlo del '68, parlo di studenti universitari, parlo di Stati Uniti. Ovviamente la situazione in Italia nel '68 era totalmente differente. Erano rarissimi i casi di studenti universitari con disabilità, quindi figuriamoci tutto il resto. Ecco, anche questo ci deve fare riflettere sui ritardi del nostro approccio a certi temi. Comunque sia il movimento si è espanso soprattutto nel Nord Europa e un po' a cascata si sta diffondendo nel resto del mondo occidentale e anche in Italia.

A questo punto occorre cercare di dare una definizione di Vita Indipendente. C'è chi la definisce una filosofia, chi parla di approccio culturale alla disabilità. Tutte espressioni che secondo me vanno bene. Ma, per far capire meglio cosa intendiamo, mi piace definire la Vita Indipendente come **"la possibilità, da parte della**

persona con disabilità, di fare delle scelte". Fare delle scelte indipendentemente dalla propria disabilità, dalla propria condizione fisica o psico-fisica. Ovviamente mi riferisco a scelte che possono sembrare banali ma sono essenziali alla vita quotidiana di tutti: alzarci dal letto all'ora che vogliamo, andare in bagno quando c'è la necessità, scegliere come vestirsi, cosa fare la sera, andare a letto all'orario che vogliamo. Insomma le scelte che ogni persona fa quotidianamente magari senza neanche pensarci. Oppure anche le scelte a cui diamo un peso maggiore nella nostra vita, come scegliere quali studi e quale professione intraprendere, o scelte di vita come andare a vivere in un'abitazione diversa da quella della famiglia originaria. E, perché no, crearsi un proprio nucleo familiare. E queste scelte che ogni persona fa - secondo la filosofia della Vita Indipendente - non devono essere condizionate - o comunque essere condizionate il meno possibile - dalla disabilità, anche davanti a disabilità, come dire, importanti, gravi, che limitano in modo severo l'autonomia della persona. E qui bisogna sgomberare il campo da equivoci e distinguere subito tra autonomia della persona e Vita Indipendente (indipendenza) della persona. Per autonomia io intendo il "poter fare delle cose da soli", magari con ausili, con accorgimenti, ecc. Per indipendenza io intendo "fare delle cose" punto! Perché faccio questa distinzione? Perché è chiaro che davanti a una disabilità grave come... prendo il mio caso personale: io ho bisogno praticamente di tutto, per tutto quello che mi riguarda ho bisogno di ausilio, di aiuto. Per me non potrà mai esserci un ausilio tecnologico, o informatico che potrà assicurarmi una completa autonomia. Questo è poco ma sicuro a meno che non si inventeranno, che ne so, gli abiti che si indossano da soli, si inventerà il teletrasporto - io lo aspetto sempre - per potersi spostare da un luogo all'altro, il robot che ti aiuta ad andare in bagno... tutte cose che la tecnologia difficilmente, o mai, potrà garantirci. Dunque io non potrò mai essere autonomo nel senso definito prima. Però potrà essere indipendente. E qui sta **l'innovazione** - che poi magari si tratta della scoperta dell'acqua calda - della filosofia della Vita Indipendente: **l'assistenza personale**. Quindi garantire alla persona con disabilità una presenza - possibilmente continua - di assistenti personali. E' questa la chiave - non l'unica ovviamente - ma, diciamo, la chiave di volta per capire cosa è la Vita Indipendente: "la possibilità di riuscire a fare cose, quindi a fare scelte, al di là della propria disabilità grazie proprio all'intervento dell'assistente personale".

A questo punto uno potrebbe chiedere, "perché l'assistente personale?" Perché noi insistiamo molto su questa definizione? Perché i fatti dimostrano che solo con l'assistenza personale si riesce ad avere veramente una Vita Indipendente. Prendo il mio caso: fino a quattro anni fa io ho comunque fatto una vita piena, lavoravo, ho studiato, mi sono laureato, ho viaggiato, ecc. ma sempre con l'ausilio di familiari - prima di tutto -, poi di amici, poi della mia compagna. C'era sempre

una figura accanto. Il salto di qualità però è avvenuto nel momento in cui la figura dell'assistente personale si è affiancata anche alle altre, perché non è che - qui lo diciamo subito - con il contributo che io ho ricevuto finora dalla Regione Toscana ho potuto sostituire tutte le altre figure che mi danno indipendenza. Però con la figura dell'assistente personale cambia qualcosa. Cosa cambia? Cambia **che il rapporto tra me e l'assistente personale** non è più un rapporto legato da amicizia, da affetto, da sentimenti, ecc. ma **è un rapporto di lavoro**. Questo non significa - mi sarebbe piaciuto dirlo all'assessore, lo dirò intanto al sindaco - non significa affatto monetizzare l'handicap, che è una delle obiezioni che ci vengono opposte quando parliamo di assistenza personale. Significa invece dare un servizio in un'ottica diversa, significa che esso è basato sulle proprie esigenze proprio perché il rapporto è un rapporto di lavoro. Un rapporto diretto, non mediato da altri enti. E' la persona con disabilità che ricevendo un contributo ne dispone finalizzandolo all'assunzione di assistenti personali. Non che con il contributo pensa poi di andare a fare chi sa cosa.

Il contributo è finalizzato all'assunzione di uno o - si spera - più assistenti personali. E questo rende il **rapporto** innanzitutto **diretto**, lo rende flessibile, perché è chiaro che essendo un servizio basato sulle esigenze della persona con disabilità, quest'ultima ha la possibilità di modellarlo su queste sue esigenze. **Esigenze che possono cambiare da un giorno all'altro**: perché, come dicevo prima, è il diritto di scegliere, ad esempio, a che ora andare a dormire e a che ora alzarmi. Non è detto che tutti i giorni uno voglia fare le stesse cose, o abbia necessità di fare le stesse cose. Quindi c'è una **maggiore flessibilità** anche se, ovviamente, nella correttezza del rapporto, che è un rapporto di lavoro, ma che poi inevitabilmente diventa anche un rapporto tra persone. Questo io l'ho sempre sostenuto. Magari i puristi della Vita Indipendente lo vedono come un rapporto di lavoro nudo e crudo. Però, come dico sempre quando faccio i miei interventi, io faccio amicizia anche col macellaio quando vado a comprare qualcosa. Quindi, ecco, è chiaro che c'è un rapporto tra persone e comunque ci deve essere un rispetto reciproco. Però il fatto di avere un rapporto di lavoro, e dunque di non avere un rapporto che si basa sull'amicizia, sui sentimenti (come nel caso del rapporto genitore/figlio), rende tutto molto meno "pesante". Questo perché non c'è nessun tipo di ricatto morale, né da una parte, né dall'altra. E' un rapporto di lavoro che si può interrompere. Non è come il rapporto genitore/figlio che non si può interrompere mai. E così pure il rapporto di amicizia nel quale ci sono dei vincoli, diciamo di tipo morale, che rendono tutto molto più complesso, molto più... io utilizzerei il termine "pesante". Ci sarebbe da chiedersi come mai c'è questa difficoltà nel far passare questo concetto che secondo me è un concetto talmente semplice da sembrare banale. Qual è il problema? Si parla di costi maggiori. Ovviamente il costo maggiore è

18 riferito all'ente pubblico che dà il finanziamento. Costo maggiore però rispetto a cosa? Rispetto a un ricovero in una cosiddetta RSA [residenza sanitaria assistita, N.d.R.], o in una casa famiglia? Non so se voi sapete quali sono le cifre che sono in ballo in queste situazioni, ma si parla di due, tre, quattrocento euro al giorno... insomma, con tre, quattrocento euro al giorno altro che Vita Indipendente! Oppure si intende il costo della cosiddetta assistenza domiciliare "tradizionale"? Cioè quella che generalmente viene erogata con servizi in convezione con le cooperative... - per l'amor di Dio, niente contro gli operatori di cooperative, o contro le cooperative stesse, tra l'altro io sono presidente di una cooperativa sociale di tipo B, che si occupa di inserimento lavorativo di persone con disabilità, ma ho spesso e volentieri a che fare con quelle che erogano i servizi, ecco - però è chiaro che comunque ci sono dei costi, e che questi costi li conosciamo. Ad esempio dalle mie parti si parla di 20 euro orari che l'ente pubblico (i Comuni, le Aziende USL, dipende da zona a zona) paga. Io vi posso dire che il mio assistente personale ha un costo orario inferiore a queste cifre. Certo, il costo inferiore per l'ente pubblico è quello magari di far sì che i genitori, gli amici, i volontari continuino a prestare la loro opera. Ovviamente questo è possibile fino a un certo punto perché ormai, fortunatamente, le persone con disabilità hanno una vita media più lunga rispetto al passato. Si parla spesso di invecchiamento della popolazione perché ovviamente è un'emergenza, però forse sarebbe anche il caso di iniziare a pensare che i disabili crescono, diventano grandi, diventano grassi/grossi (nel mio caso) e i genitori purtroppo invecchiano e non riescono più a garantire certe cose, anche con tutta la buona volontà. E quindi qual è l'alternativa a questo punto? L'alternativa sarebbero dunque le RSA o le case famiglia che hanno comunque un costo ben maggiore. Senza contare poi che la persona con disabilità messa in condizione di essere indipendente può comunque diventare anche un contribuente, nel senso che può intraprendere un'attività lavorativa, e quindi diventare un cittadino attivo ed essere produttivo per tutta la comunità. Quindi io direi che bisognerebbe andarci cauti quando si dice "sì, ma la Vita Indipendente costa tanto."

Ci sono senz'altro dei punti che io non ho toccato. Però mi piaceva puntualizzare che quando si parla di Vita Indipendente noi persone con disabilità abbiamo in mente qualcosa di ben preciso. Questo lo dico anche ad uso e consumo di chi magari tra noi, persone con disabilità, ne sente parlare per la prima volta o ne ha sentito parlare vagamente. Spero quindi di essere riuscito a far capire cosa si intende per Vita Indipendente e cosa sia l'assistenza personale. E' chiaro che sino a che non si vive sulla propria persona, difficilmente ci si rende conto di come cambia la vita quando si usufruisce di questo tipo di servizio. Lo dico per esperienza personale e per aver avuto un confronto con tante altre persone in Italia che hanno iniziato a far Vita Indipendente. Per me anche il confronto con esperienze

a livello europeo ha avuto un impatto molto molto forte. Vedere persone con disabilità simile, se non anche più grave della mia, avere la possibilità di vivere una Vita Indipendente.

Devo dire un'ultima cosa: che quando si parla di Vita Indipendente **non necessariamente si parla di andare a vivere per conto proprio**. Questo è uno dei luoghi comuni che secondo me va sfatato. Per andare a vivere per conto proprio intendo andare a vivere al di fuori della casa dei genitori. Anche questa è una delle argomentazioni che viene utilizzata per scoraggiare le richieste di Vita Indipendente. La Vita Indipendente si può esplicitare in tanti modi, basta che sia garantita l'assistenza personale. Questo è il fulcro, poi dove uno vive sono scelte della persona. Siamo il Paese dei bamboccioni, che stanno a casa sino a trenta-quarant'anni, perché una persona con disabilità dovrebbe andar via prima?

La Toscana è stata la prima Regione a parlare di Vita Indipendente in una sua Legge [si tratta della Legge Regionale Toscana 72/1997, ora sostituita dalla Legge Regionale Toscana 41/2005, N.d.R.] , ma vorrei dire anche che la Toscana ha messo la Vita Indipendente delle persone con disabilità nel proprio Statuto regionale. Ecco perché troviamo la Vita Indipendente anche nella Legge regionale 66/2008 (in tema di non autosufficienza). E' chiaro che a questi concetti, a questi principi poi bisogna dare... va beh, fa un po' ridere parlare di dare le gambe, però bisogna dare seguito. Io non ho la pretesa di dire che questo tipo di servizio vada bene per tutte le disabilità, per tutte le persone. Si parla di scelta: questo vuol dire che è la persona con disabilità che deve scegliere come le deve essere erogato il servizio. E' chiaro che questa scelta però deve essere garantita. Non è che se io scelgo l'assistenza tradizionale si spende una cifra, mentre se scelgo l'assistenza personale autogestita (o indiretta) mi viene data una cifra minore: in questo caso il diritto di scelta non ci sarebbe, capite bene. Però, visto che la Toscana è stata così virtuosa sino ad adesso, l'auspicio è che continui ad esserlo, che non interrompa il cammino che ha intrapreso già nel '97, o meglio, forse è il caso di dire che riprenda a camminare sulla strada che garantisce la Vita Indipendente delle persone con disabilità.

Elisabetta Gasparini

19 Grazie ad Enrico. Io aggiungo soltanto una piccola cosa e mi rivolgo al Sindaco. Noi abbiamo visto, e così presento anche Ida che viene da Como, che la Vita Indipendente e l'assistenza autogestita si sviluppano, vengono conosciute e maturano soprattutto nei territori in cui ci sono delle persone con disabilità o delle associazioni che sono pronte. E' fondamentale questo. A lei (il sindaco di Peccioli) chiedo se ci dà qualche suggerimento su come divulgare questa conoscenza tra i suoi colleghi. Da noi gli enti gestori sono le aziende sanitarie e operano con

le conferenze dei sindaci. Facciamo tantissima fatica a portare avanti le nostre istanze a tutti i livelli. I **referenti cambiano spesso**, ne arrivano di nuovi, e questi di solito non hanno mai sentito niente in proposito e **tutto ricomincia da capo**. Si fanno delibere che fanno un passo avanti e due indietro. Noi siamo pochi ed operiamo molto faticosamente (anche fisicamente). Abbiamo veramente bisogno di mettere in moto questa macchina in un modo molto più esteso. Approfitto di questo argomento per presentarvi Ida Sala, che viene da Como, che è stata una delle prime persone in Italia ad essere interlocutore con le proprie istituzioni. A te la parola Ida.

INDIPENDENZA DALLA FAMIGLIA E DELLA FAMIGLIA.

ASSISTENZA TRADIZIONALE E ASSISTENZA AUTOGESTITA. OPPORTUNITÀ ED ONERI.

GESTIONE DEL RAPPORTO TRA DATORE DI LAVORO/ASSISTENTE PERSONALE

espone **Ida Sala** (referente del Movimento e del Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità).

Il **primo e più importante Ausilio** di cui le persone con disabilità necessitano per la loro **libertà** e per uscire dalla condizione di **subalternità** è **l'Assistente Personale** (da "Il Manifesto della Vita Indipendente" di ENIL Italia, 1996).

Questa definizione è ricca di concetti fondamentali:

Uscire dalla condizione di subalternità. Le persone con disabilità si trovano ancora in condizione di subalternità. Questa affermazione è ancora vera nel 2009?

G. 32 anni, affetta da una grave tetraplegia dovuta a distrofia muscolare, vive con i suoi genitori che l'accudiscono in ogni sua necessità. Lotta da anni perché il suo Comune, un piccolo Comune della Lombardia, le riconosca il diritto di accedere ai finanziamenti necessari per pagarsi almeno alcune ore di assistenza personale. Grazie ad esse potrebbe finalmente almeno vestirsi come desidera, senza dover contrattare le sue scelte, o telefonare a chi desidera senza dover rendere conto alla mamma, uscire quando ne ha voglia o bisogno senza dover giustificare o negoziare le uscite con i genitori, e senza paura di chiedere troppo. Potrebbe usare il respiratore quando ne sente il bisogno senza chiedere il permesso, e fare la doccia secondo i suoi gusti senza avere il terrore di essere maneggiata bruscamente. Potrebbe gestire pensione e assegno d'accompagnamento come meglio crede, mentre ora è costretta a metterli tutti in famiglia, visto che vive al suo interno e che "gode" della sua assistenza.

Lo stesso trattamento non è stato riservato alla sorella senza disabilità che, pur lavorando, è vissuta per anni nella stessa famiglia senza mettere un euro e in piena libertà fino a quando è andata a vivere nella casa che si è costruita.

È certo che una simile **disparità di trattamento** ha come giustificazione la disabilità di G., ma anche che verosimilmente i suoi genitori pensano di fare tutto per il suo bene. G. sta cercando di persuadere il suo Comune della legittimità del suo diritto a vivere una Vita Indipendente, e contemporaneamente sta cercando di convincere i suoi genitori ad accettare la presenza di un'estranea in casa, l'assistente personale, impresa ancora più difficile anche perché fino ad ora tutto quello che il Comune ha saputo proporle è un bonus di... con relativo concorso alle spese del 30% basandolo per di più sull'ISEE [indicatore della situazione economica equivalente, N.d.R.] famigliare.

Forse il caso di G. rappresenta una situazione un po' al limite, in realtà moltissime persone con disabilità gravi accettano più o meno rassegnatamente la condizione che è loro data, magari solo perché non conoscono il modo per uscirne.

G. ha un carattere forte e paziente: sta cercando di ribellarsi, si sta informando sui suoi diritti e sulle opportunità, sta costruendosi una rete di amicizie e conoscenze, ha fatto le sue proposte scatenando necessariamente reazioni e controveazioni, ma sta cercando di elaborarne di nuove con l'aiuto di consulenti esperti.

Ho trascurato volutamente di descrivere i modi da lei impiegati per manipolare a sua volta la situazione perché vanno trattati come strategie di sopravvivenza, e perché sono comunque prodotti di **una relazione sbilanciata sempre e comunque a favore dei membri senza disabilità**.

La sua famiglia non è molto diversa da una qualsiasi altra famiglia lombarda che in presenza di un membro con gravi disabilità si carica di tutto il peso dell'assistenza, aiutata, per non dire costretta, in questo dalla società e dalla politica amministrativa. Purtroppo fatalmente finisce col riversare su di lui, per lo più senza rendersi conto, qualche volta con vere e proprie vessazioni e aggressioni, l'insicurezza, le preoccupazioni, le ansie e le tensioni che inevitabilmente accumula; insieme alla sensazione, che pochi riescono a elaborare e a superare, di una **condanna senz'appello**.

In una visione socioculturale **la famiglia si fonda sul principio di cura**. Quest'ultimo rappresenta "l'interessamento in costante espansione per ciò che è stato generato per amore, necessità o per caso."

È qualcosa di diverso "dall'adesione ambivalente ad un obbligo irrevocabile: **l'accudimento è un comportamento adattivo su base biologica**", mentre il principio di cura è un "atteggiamento verso la relazione ed è attraversato dalle qualità simboliche etico-affettive che costituiscono il nutrimento valoriale della relazione: fiducia e speranza, giustizia e lealtà."

Con quanta fiducia si può aprire agli altri una persona con disabilità sapendo di non essere prevista (come dice Miriam Massari, fondatrice di ENIL Italia) o di va-

lere meno nella rischiosa arte della relazione? Su quale forza può contare per sviluppare la sua personalità? Su cosa può costruire la speranza? Su quale concreta promessa di bene? Su cosa investire e progettare l'attesa? Attingendo a quale riserva interiore può legittimare i propri desideri, gli affetti e le energie? Su quale esperienza di giustizia reale? Su quale rapporto di lealtà, di parità, può contare?

I movimenti per la Vita Indipendente nazionali e internazionali concordano nel sostenere che **la chiave per la Vita Indipendente, l'idea regolativa più adatta, la struttura fondamentale** per restituire alla persona con gravi disabilità la posizione più giusta e paritaria nella famiglia e nella società è quella di considerare e **garantire l'assistenza personale** come il primo e più importante ausilio per la realizzazione della sua libertà individuale.

Qualche furbacchione, collegandosi al presupposto teorico secondo il quale Vita Indipendente significa autodeterminarsi, avere libertà di scelta, sostiene che anche la scelta di vivere in istituto o in comunità, o di adeguarsi al servizio di assistenza domiciliare offerto dalle cooperative, è un modo di fare Vita Indipendente. Purtroppo grazie alla furbata di cui sopra la Regione Lombardia ha potuto legiferare in materia di Vita Indipendente scrivendo: "Il fondo a favore delle persone non autosufficienti ... ha il fine di favorirne l'autonomia e la Vita Indipendente e di sostenerle mediante l'assistenza domiciliare ed altre forme di intervento tra cui il ricovero in strutture residenziali e semiresidenziali".

Chiariamo subito che **la scelta tra lo stare in istituto o il non starci, tra il lasciarsi inquadrare in un progetto preconfezionato o il costruirsi il proprio, tra lo stare in famiglia in condizioni paritarie o subordinate, equivale a scegliere tra l'essere liberi oppure no. È legittimo poter scegliere se stare in prigione oppure in libertà, sapendo che le due cose non si equivalgono e che fare Vita Indipendente è una scelta di libertà!**

È certo che né in istituto, né in comunità (a parte quelle rarità dove ogni membro partecipa pienamente e liberamente) le persone con disabilità sono padrone dei propri spazi, del proprio tempo e di gestire liberamente le proprie relazioni e c'è anche da chiedersi se la scelta di ricorrere a queste soluzioni assistenziali sia davvero così libera, o non sia invece motivata da esperienze fallimentari di autoriscatto. In ogni caso è legittimo anche scegliere la soluzione meno difficile, ma, per favore, non la si chiami Vita Indipendente!

Perché si parla di assistenza personale come di un ausilio? Vi racconto di S., sei o sette anni fa studentessa di scuola superiore, adolescente tetraplegica a cui la mamma, assistente sociale, riuscì a procurare un assistente personale per potersi autogestire. Ricordo ancora il mio brivido di piacere nel sentirmi raccontare

dalla mamma di quando redarguì l'assistente la volta in cui le riferì dell'intenzione di S. di bigiare la scuola. Le chiarì subito che il suo compito era quello di consentirle di bigiare, non di fare la spia! Il dovere di educare o di proteggere o di punire non era il suo, ma della mamma una volta venuta a saperlo, ammesso che lo venisse mai a sapere!

Oggi S. è maggiorenne, vive e frequenta l'università in una città lontana dalla Provincia di Brescia dove vive la sua famiglia. È piena di impegni, stanchissima, ma soddisfatta. Questo grazie al coraggio e alla saggezza dei suoi genitori che hanno saputo sostenerla e incoraggiarla pur dovendo accettare la scelta dolorosa della separazione da lei voluta.

Il compito dell'assistente personale è quello di sostituire le gambe e le braccia, non la testa, né il cuore, né la volontà della persona con disabilità sua datrice di lavoro, nei modi nei tempi e nei luoghi che quest'ultima preferisce.

Solo un assistente personale scelto/a, formata/o e addestrata/o dalla persona con disabilità che ne usufruisce può essere garanzia di libertà di scelta e di autodeterminazione. Deve essere inoltre stipendiato/a dalla stessa sulla base di un contratto dignitoso ed equo, con mansioni concordate da entrambe.

C'è chi sostiene che l'utilizzo della parola ausilio sia offensiva perché tradisce l'intenzione di trasformare una persona, il lavoratore, in oggetto o quantomeno in uno schiavo. Non è così: **il compito richiesto all'assistente personale è quello di consentire alla persona con disabilità, sua datrice di lavoro, di agire nella vita di tutti i giorni secondo le sue idee e i suoi criteri d'azione, secondo il suo stile e le sue procedure.**

Diventa quindi fuori luogo sostituirsi ad essa, anche in nome del buon senso: le persone con disabilità hanno diritto di sbagliare e di imparare dai propri errori come tutti gli esseri umani. L'assistente personale quindi deve, in modo libero e consapevole, sapersi ridimensionare, perché non è della sua vita che si sta occupando mentre lavora, ma dell'affermazione di quella del suo datore di lavoro. Da questa consapevolezza può nascere solo la soddisfazione di fare un lavoro pieno di senso e di esperienza, in grado di portare maggior giustizia e speranza nella società. In caso contrario molto probabilmente è il caso di cambiare attività o datore di lavoro. Così come è del tutto legittimo che una persona con disabilità decida di cambiare assistente qualora questo diventi ostacolo per la sua libertà personale. Possiamo immaginare che un simile tipo di impegno possa essere richiesto ad un familiare? L'amico Fabio Savoldi simpaticamente sintetizza il concetto così: **puoi chiedere a tua madre o a tua moglie di timbrare il cartellino?**

Chi scegliesse questa soluzione, avendo la possibilità di provvedere con assistenti personali autogestiti, pretende troppo dalla sua relazione familiare o coniugale perché trasforma un rapporto basato sulla cura reciproca in un rapporto di sfrut-

tamento reciproco. Ognuno è libero naturalmente di fare le scelte che crede più opportune, compresa quella di schiavizzare o di sacrificarsi ad un altro/a, ma, se non per amore della libertà, almeno per amore della famiglia, non la si chiami Vita Indipendente!

Perché il primo e più importante ausilio?

Persone con disabilità meno gravi riescono molto spesso a raggiungere l'indipendenza, ossia la possibilità di autodeterminarsi, disponendo di buoni ausili tecnici e di soluzioni domotiche.

Non è certo il caso delle persone con gravi o gravissime disabilità, le persone tetraplegiche per esempio, tanto per intenderci: come potrebbero, pur con la meravigliosa e indispensabile tecnologia di cui oggi disponiamo, decidere in ogni luogo o momento della giornata se, quando e come alzarsi dal letto e tornarci, cambiare postura o postazione, uscire e rientrare, occuparsi della casa, della famiglia, delle proprie relazioni, spostarsi con un mezzo, ricevere degli ospiti, occuparsi degli animali e delle piante di casa eccetera eccetera, senza disporre dell'assistente personale? L'assistenza personale autogestita diventa tanto più necessaria quanto più grave è la disabilità; in sua assenza, le persone con gravi disabilità rischiano la segregazione e la privazione anche della più piccola libertà individuale, compresa quella, per citare un mio maestro, Raffaello Belli, di bere un bicchier d'acqua quando ne hanno voglia.

Una volta preso atto della propria condizione di dipendenza, di inferiorità, alla persona con disabilità **si apre uno scenario** che potrebbe essere, a seconda della famosa riserva di fiducia, speranza, giustizia e lealtà in cui tutti più o meno possono attingere nei momenti difficili, un baratro da tenere debitamente a distanza o un paesaggio vario, ricco o desolato, pieno di spazi aperti e/o di insidie e di contrasti, ma tutto da scoprire e da esplorare.

Le soluzioni non sono dietro l'angolo ma, come dice una bella frase che presenta questo seminario: la persona con disabilità "se vuole, se ci crede, se ci investe, se viene adeguatamente supportata, può arrivare a decidere e a disporre di sé. Come tutti".

Oggi le persone con disabilità che vogliono intraprendere un percorso di Vita Indipendente possono contare sull'esperienza di quelle che prima di loro l'hanno rivendicata e sperimentata, sull'esperienza di operatori e amministratori che le hanno supportate magari anche in modo conflittuale, su un tessuto culturale che si sta lentamente nutrendo di questa nuova idea e forma di libertà e su una normativa nazionale ambigua e disattesa, difficilmente esigibile, ma in qualche modo predisposta ad accogliere le nuove istanze di libertà che stanno via via uscendo allo scoperto.

Soprattutto in molte regioni italiane stanno nascendo nuovi comitati per la Vita Indipendente, mentre altri si stanno ampliando e consolidando, insomma le persone con disabilità cominciano ad essere meno sole.

L'assistente personale autogestito/a

È una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione tutelate da contratti dignitosi ed equi... (da "Il Manifesto della Vita Indipendente" di ENIL Italia, 1996).

Il rapporto tra datore di lavoro con disabilità e l'assistente personale non è privo di difficoltà, anzi:

c'è **la fase dell'assunzione**: una volta ottenuto il finanziamento è necessario mettersi alla ricerca di candidate/i assistenti personali. Dove e come si cercano? Dove si fanno i colloqui? Come si fanno? Come si definisce il contratto? Come si selezionano le candidature? Come avviene il periodo di prova? Come si scelgono le/gli assistenti? Come avviene la formazione e l'addestramento? Come la prassi dell'assunzione? Come si fa una busta paga?... eccetera. Ciascuna o qualcuna di queste operazioni può rappresentare un problema che è bene non affrontare mai da soli/e. Tenersi in contatto con chi ha già affrontato queste difficoltà è sempre un buon punto di partenza.

1. **Dove c'è un lavoro ci deve essere una retribuzione.** Spesso i Comuni ritardano l'erogazione dei mandati di pagamento per la Vita Indipendente; questo comporta la necessità di anticipare la remunerazione del/della o degli assistenti, a volte anche per uno o due mesi, cosa che per molti è un'impresa insostenibile anche in considerazione del fatto che il contributo concesso dai Comuni in generale è inferiore al fabbisogno reale. Qualche volta diventa necessario chiedere all'assistente di aspettare a riscuotere lo stipendio, ma chi fa questo lavoro tendenzialmente non lo fa per beneficenza e quando si mette a fare i conti e ad avvertire l'insicurezza della situazione, comincia a guardarsi intorno e a cercare qualcosa di più garantito. Questo è scoraggiante ed è un problema che va affrontato nella negoziazione dei progetti fra il richiedente e l'amministrazione.
1. Da un po' di anni l'assistenza personale autogestita coincide, per le persone con gravi disabilità, con **la figura della cosiddetta badante**: questo è potuto avvenire perché si tratta di lavoratrici/ori in grado di assicurare una copertura di ore di presenza molto vicina alle 24 ore giornaliere, per un compenso relativamente basso. Ma la figura della badante non può corrispondere a quello che noi intendiamo per assistente personale autogestito/a per almeno due

motivi: c'è un rapporto di convivenza che rende quasi inevitabile l'andare oltre il semplice rapporto datore di lavoro/lavoratore, che, per quel che mi riguarda ha sempre rappresentato un'occasione di conoscenza, di novità e di amicizia, ma che nei suoi risvolti negativi è portatore proprio di quelle problematiche di controllo e di mancanza di libertà reciproci di cui vorremmo tanto liberarci. La seconda ragione è che per ovvi motivi non si può pretendere da una siffatta figura professionale di essere un perfetto ausilio per tutta la durata della giornata. Meglio sarebbe poter disporre, per poter affrontare con migliori risultati entrambi i problemi, di assistenti pagati/e a ore.

E' sempre buona norma **costruirsi intorno una rete** di amicizie, parentale, di buon vicinato o associativa, o di servizi anche per poter contare su altri aiuti qualora se ne presenti la necessità, ed è altrettanto importante poter dimostrare di avere potere contrattuale, di trasmettere una sensazione di sicurezza, autorevolezza e di buona conoscenza del proprio contesto di vita.

Le Associazioni e le Agenzie per la Vita Indipendente possono essere un valido sostegno per far fronte ad alcune delle problematiche che si incontrano nell'impostare e gestire il proprio progetto di Vita Indipendente, ma occorre fare attenzione perché molto spesso, troppo spesso, le amministrazioni le utilizzano per togliersi di dosso l'onere di affrontare problemi che toccherebbe a loro risolvere. In questo modo c'è il rischio che rimangano tagliate fuori tutte quelle persone che per pertinenza territoriale, penso a chi vive in paesini o in zone di montagna, o per scelta ricorrono ai servizi sociali del loro territorio trovandoli incompetenti e sprovvisti di risposte e di risorse.

C'è anche chi ritiene che sia indispensabile organizzare dei corsi di formazione per assistenti. Personalmente credo che l'unica formazione che sia giusto dare agli assistenti personali sia quella di conoscere e imparare a rispettare i principi della Vita Indipendente, ma credo anche che l'arte di essere buoni cittadini e di rispettare i diritti e la libertà di tutti debba essere insegnata nella scuola dell'obbligo e oltre. Tutto il resto, tutto quello che serve ad un assistente personale, lo deve imparare dalla persona con disabilità che dovrà assistere. Organizzare corsi per assistenti personali è un controsenso nei riguardi della filosofia e della pratica della Vita Indipendente, ma potrebbe aver senso se se ne riscontrasse la necessità in un contesto circoscritto dove molte persone con disabilità "utilizzassero" abitualmente altrettante/i assistenti personali. Oggi non è così e teorizzare a priori una simile urgenza può essere usato per scopi utilitaristici o come alibi per ritardare ulteriormente la preparazione dell'apparato necessario per accogliere le domande di Vita Indipendente.

ENIL (EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING), LA "PERSONALIZZAZIONE" DELL'ASSISTENTE, OTTIMIZZAZIONE DEI COSTI, LA SCELTA DEL SERVIZIO, L'AUTOVALUTAZIONE DEI BISOGNI, GESTIONE MISTA DEI SERVIZI

interviene **Elisabetta Gasparini**, segue dibattito con interventi di diverse persone.

Elisabetta Gasparini

Grazie Ida, sei stata bravissima. Visto che Ida ha citato il manifesto di ENIL spieghiamo cosa è. ENIL sta per **European Network on Independent Living**. Independent Living tradotto dall'inglese significa modo di vivere indipendente, noi lo abbiamo reso con l'espressione Vita Indipendente, e l'Independent Network è un'aggregazione, un insieme di persone con disabilità che si sono trovate, le cui idee sono venute dall'America e si sono diffuse nel Nord Europa, e hanno costituito il Network a Strasburgo nell'89. ENIL esiste ancora, in questo momento è un'associazione europea. Ha sede a Valencia, in Spagna, con una segreteria operativa, e la trovate in internet al seguente indirizzo: <http://www.enil.eu/enil/> In Italia ENIL è stata abbracciata da alcune persone con disabilità, in particolare Gianni Pellis, che è una persona con disabilità che vive a Torino [purtroppo Gianni Pellis è scomparso nel 2011, N.d.R.]. Altre due persone importanti sono John Fischetti e l'indimenticabile Roby Margutti, che forse molti di voi avranno conosciuto, e che purtroppo è morto alla fine del 2008. ENIL Italia ha un suo sito: <http://www.enil.it/>. Il **Manifesto per la Vita Indipendente** è pubblicato su questo sito e riesce secondo me a dare delle **ottime definizioni**, è un buonissimo punto di partenza per la discussione. Ogni frase del manifesto racchiude profonde riflessioni. Prima Ida parlava della famiglia, io adoro questa frase del Manifesto anticipata nell'intervento di Ida che dice "Libertà della famiglia, dalla famiglia e nella famiglia". In un secondo ha spiegato cose profonde. Cose profonde che sono state espresse prima da Enrico e poi da Ida. Cose profonde che tutte noi persone con disabilità sentiamo. E' espresso in una riga e la dice lunga su quello che vogliamo, sulla Vita Indipendente, sul **rompere le dipendenze**, sulla possibilità di vivere operando delle scelte nell'ambito che vogliamo e di relazionarci in modo libero con le persone che ci sono intorno, a cui vogliamo bene, che vivono con noi. In modo libero: senza avere l'obbligo dell'assistenza familiare. Ci sono poi molti altri punti e l'intero Manifesto potrebbe essere già un argomento di dibattito. Cominciamo a rispondere a un signore che chiedeva del costo, vorrei fare una piccola premessa. Prima di parlare del costo orario vorrei aprire una parentesi sulla differenza del tipo di lavoro e della qualità del lavoro che c'è tra l'essere assistente personale, e l'essere operatore nel servizio di assistenza tradizionale, badante, oppure altre cose. L'assistente personale ha delle caratteristiche specifiche: la caratteristica più importante è quella che è personale, quindi si relaziona

direttamente alla persona con disabilità. **Relazionarsi direttamente** significa mettersi d'accordo su tutto, su quali sono le mansioni, su quali sono le cose che la persona con disabilità desidera, in che orari, in che modo, quanto sono faticose, per quante ore consecutive è richiesto il lavoro. Oppure se è spezzettato. Cioè: nell'ambito della libertà di scelta le mansioni e i singoli aspetti sono concordati direttamente dalle parti, e questo lascia un enorme margine di libertà in tutti i sensi, anche in quello economico. Perché sono proprio accordi tra le parti. Dipende da che cosa si richiede.

Io sono andata a parlare di assistenza personale, per esempio, in corsi di formazione per operatori; e gli operatori - loro che devono fare una scuola, devono essere formati, magari pagano anche per essere formati, e fanno una gran fatica - si sono alle volte - scusate il termine - sentiti un po' sminuiti perché noi invece sosteniamo che l'assistente personale lo scegliamo noi, lo formiamo noi, gli diciamo che cosa vogliamo, che cosa ci serve, lo istruiamo sul modo di sollevarci, di lavarci, di fare le manovre, di tirarci su il braccio, di pettinarci, ecc.. Io mi riallaccio a quello che diceva Ida in senso buono, positivo, questo "farsi un momentino piccolo, piccolo"... cioè se voi vi comperate un abito, e ve lo comperate già confezionato, andate lì e l'abito è pronto. Sì certo, operate una scelta, però l'abito è pronto. Se invece andate da una sarta, avete un'esigenza particolare, vi siete comperati il tessuto, avete deciso che cosa volete, le chiedete di farlo così, così, così e questa ve lo modella, ve lo fa e lo costruisce sul vostro corpo, sulla vostra persona e come voi lo volete. E' un'abilità questa. E' una grande abilità. L'assistente personale è un po' così. E' **una grande abilità** quella di comprendere che questo lavoro è la realizzazione di tutto quello che la persona con disabilità non può fare da sola. La realizzazione per farglielo fare come lo vuole lei. E qui cambia un pochino l'angolazione: non è una pretesa quella di dire "lo formo io", è una necessità, fa parte assolutamente di questa figura. E non è neanche un dire che magari una scuola che forma un operatore possa non essere buona. Tutt'altro. La chiave è che **l'assistente personale è "personalizzato"** e non esiste nessuna generalizzazione nella formazione, così come non esiste nessuna generalizzazione nei ruoli e in quello che si richiede. Da qui si apre qualunque forma di discorso anche sul rapporto economico, perché il rapporto economico naturalmente deve andare bene alle parti negli orari concordati. Noi utilizziamo prevalentemente il contratto di collaborazione domestica. Questi contratti sono già normati da contratti collettivi, e hanno delle tariffe sindacali orarie minime molto basse. Credo che nessuna persona con disabilità li applichi, né nessuna persona lavori per quei minimi sindacali. Forse possiamo parlare di quei minimi sindacali nel caso delle badanti, ma in quello degli assistenti personali assolutamente no. Quindi quanto costano? Secondo me è importantissimo anche lo spezzettamento dell'orario.

Perché se io chiedo ad un assistente di venire a casa mia - come faccio nella realtà - alle sette e mezza di sera perché io guido, arrivo in garage però poi non scendo dalla macchina, mi deve prendere, far salire, portarmi in bagno, aiutare a cambiarmi e a preparare la cena, e poi va via dopo un'ora. Beh quell'ora lì costa un po' di più che avere una persona che arriva a casa vostra, fa cinque ore consecutive e ha un orario fisso, uno stipendio fisso, un mensile. Quindi è tutto da decidere. Assolutamente tutto da decidere ed è anche privato: nel senso che fa parte della contrattazione della persona con disabilità con l'assistente. Diciamo che si può far partire la cosa da un sei euro netti per un contratto che ha uno stipendio pieno, a dodici, quindici. Non so, dipende se questa persona viene apposta, quanta strada deve fare, se il servizio è in orari improbabili, se è molto faticosa l'operazione. Comunque sia costa molto meno di quanto costi all'ente pubblico l'assistenza tradizionale nei vari passaggi.

Silvano Crechi

Dalla relazione di Ida mi è parso sia emerso un aspetto chiaro: un servizio che apparentemente potrebbe sembrare l'ottimale, come quello di una badante che viva ventiquattro ore al giorno nell'abitazione della persona "assistita", che invece può rappresentare l'espressione massima dell'autolimitazione perché presuppone, ad esempio, l'obbligo della convivenza e dunque un'ingerenza severa nella propria intimità.

Nell'esperienza comune si rileva una cospicua casistica di ridotta abilità che si ha anche con la longevità visto che, ovviamente, anche diventare troppo anziani significa veder aumentare il rischio di una grave riduzione della propria indipendenza. A Peccioli abbiamo notato che destinando una cifra importante per l'assistenza domiciliare degli anziani, qualche volta riusciamo a mettere la persona anziana nella condizione di non essere obbligata alla "scorciatoia" della badante.

Mi spiego meglio ricorrendo ad un esempio: vi è il caso della persona che ha bisogno di essere aiutata soltanto per alcune mansioni ed in alcuni momenti della sua giornata (per esempio per l'espletamento di alcune faccende domestiche faticose, o per la preparazione di uno dei due pasti principali). Supponiamo che questo tipo di assistenza comporti la necessità di tre ore al giorno di un operatore che sul mercato delle prestazioni sociali può costare 20-25 euro all'ora, e il notturno molto di più. Ciò premesso, ci siamo molto spesso resi conto che la persona anziana che ha bisogno soltanto di quelle tre ore, ma che dovrebbe pagare quelle cifre, si trova costretta - perché in tal modo risparmia - a scegliere la via della badante e dunque a sopportare una convivenza forzata per tutte le ventiquattro ore. Ritengo che sia molto frequente il caso di persone che subiscono questa forma di convivenza, peraltro in alcuni casi resa ancora più complicata dalle situazioni

ambientali, spazi abitativi piccoli dove è impossibile separare gli ambienti di intimità come il bagno, oppure dove anche il semplice ascolto della televisione da parte dell'uno può comportare disagio per l'altro. Ecco, molto spesso la limitatezza delle risorse finanziarie destinate all'assistenza domiciliare comporta questa semplificazione e cioè la scelta di una forma di assistenza, quella della badante, che può apparire come la migliore in quanto garantisce la presenza permanente di una persona prossima che può intervenire, ma che invece è proprio l'esatto opposto di quel concetto di Vita Indipendente al quale anch'io oggi mi sto fortemente alfabetizzando.

Credo di aver capito che la Vita Indipendente è tale se può presupporre l'ipotesi che la persona in quel determinato giorno possa decidere di non essere assistito per ventiquattr'ore, voglia starsene solo o non voglia quella prestazione dalle 9 alle 11 decidendo, per quel giorno, di rimanere a dormire.

C'è da rilevare oggettivamente che al di là di dover identificare meglio le priorità di utilizzo delle risorse, quelle a disposizione dei Comuni sono da ritenere comunque insufficienti. Possiamo dire che con il solo fondo destinato dal Comune di Peccioli alla Società della Salute (calcolato in base alla popolazione residente) noi non riusciremmo a dare nessun tipo di risposta ad oltre i 2/3 dei richiedenti di questo Comune (e si parla soltanto di persone anziane).

30

Domanda dal pubblico: possiamo sapere la cifra pro capite?

Silvano Crecchi

Il nostro Comune che conta circa 4970 abitanti - trasferisce alla Società della Salute circa 180.000 euro all'anno, ma ne stanziava autonomamente altri 400.000 in più per quel servizio di assistenza domiciliare agli anziani di cui ho parlato in precedenza.

A questo punto il calcolo si fa agevolmente: un Comune come il nostro, per dare una risposta adeguata, dovrebbe poter destinare circa 600.000 euro l'anno. Noi possiamo farlo perché abbiamo una condizione di bilancio che ci consente di destinare quei 400.000 euro in più. Ciò significa che in tutti gli altri Comuni analoghi per dimensione e caratteristica demografica e dove non ci sono condizioni straordinarie di bilancio - che il Comune di Peccioli ha per motivi contingenti - quella è la dimensione della carenza finanziaria. Cioè i 180.000 euro sono una cifra che è sufficiente appena a coprire un 1/4 o un 1/5 delle risorse che sarebbero sufficienti solo per l'assistenza domiciliare agli anziani. Quindi credo di poter dire che siamo molto lontani da un concetto più evoluto di assistenza per la Vita Indipendente, così come ne stiamo parlando oggi.

Con le risorse che gli enti hanno a disposizione - se non ci sono interventi stra-

ordinari da parte delle Regioni, da parte di enti di livello superiore - è chiaro che quei problemi di difficoltà di rapporto con le **Conferenze dei Sindaci**, ecc. nascono dal fatto che molto spesso la Conferenza dei Sindaci rimane l'ultimo baluardo consapevole di una sicura **forma di impotenza**. Nonostante tutti i risparmi, tutte le razionalizzazioni che si possono fare, se noi calcoliamo quello che un Comune di queste dimensioni avrebbe come gettito da imposte e da entrate tributarie e da servizi, noi avremmo comunque risorse che sarebbero sicuramente gravemente insufficienti per gestire l'assistenza peraltro imperfetta che noi oggi erogiamo, e che - ripeto - è insufficiente perché ci porta a dover integrare lo stanziamento di altri enti con 400.000 euro.

Intervento dal pubblico: rispetto al discorso, che in alcune Regioni è già partito da tempo, dei buoni dati ai disabili o agli anziani, io intravedo un grosso rischio, nel senso che secondo me solo in alcuni casi c'è un livello di consapevolezza elevato - anche nel contrattare - da parte della persona che sceglie l'assistente personale. In molti altri casi, purtroppo, il soggetto non è nelle condizioni di poter operare questa scelta. Allora il ticket, in questi casi, può diventare pericoloso perché può essere strumentalizzato dal territorio, perché a chi ci si rivolge?

Una cosa che mi viene da chiedere rispetto agli assistenti personali: esiste davvero una rete forte sul territorio nazionale per cui la persona che decide di scegliere, e di operare questa scelta in autonomia e indipendenza, sa a chi potersi rivolgere, come operare e ha gli strumenti per poter operare una scelta? Ci sono poi davvero dei luoghi, degli enti, o delle associazioni che garantiscono poi questa risorsa? O il territorio è ancora povero da questo punto di vista? E questo rappresenterebbe un'ulteriore difficoltà per la persona, perché da una parte si mette in quest'ottica di evoluzione, però poi dopo non trova sul territorio lo spazio per poterla attuare e diventa anche frustrante.

31

Elisabetta Gasparini

Le domande sono tante. La prima, quella sul territorio nazionale: non c'è assolutamente uniformità sul territorio nazionale, non c'è uniformità neanche dentro le singole Regioni. Qualche Regione, come il Veneto, qualche passo avanti l'ha fatto proprio perché ci sono state tantissime persone che hanno fatto pressione. C'è tanta difformità anche dentro il territorio regionale perché le linee d'indirizzo sono generiche. Ogni azienda sanitaria ha il suo regolamento, ogni sindaco arriva in Conferenza dei Sindaci e dice "no, ma io ...". Uno va lì e dice "beh, io vorrei...": niente diritti!

Poi abbiamo parlato dei costi: dell'**ottimizzazione del costo orario**, che è una cosa di facile comprensione, dell'indiretta, del voucher (che è un buono d'acquisto) e

di altre forme di assistenza erogate in modo tradizionale. E possiamo aprire un confronto sull'ottimizzazione del costo orario, ma in realtà la conversione della spesa non si basa su un confronto. Noi diciamo sempre: "quanto costeremmo noi in un istituto?" Però noi non stiamo tutti in un istituto e neanche ci potremmo stare perché non ci sarebbero i soldi per tutti. Quindi è faticosissimo provare a fare un confronto. Bisogna stanziare di più per il sociale, ma molto di più, ma enormemente di più. Siamo andati a Montecitorio nel 2005 perché Berlusconi aveva dimezzato gli stanziamenti. Devono essere delle scelte politiche, naturalmente, a tutti i livelli: nazionale, regionale e locale. Si può scegliere di mandare le truppe all'estero, di spendere per la politica, per i lavori pubblici, ecc. Anche le opportunità che sono date sul territorio sono variabilissime. Molto dipende dai piani di zona. Da noi adesso funzionano abbastanza bene. Ci sono delle informazioni forti e chiare sui tipi di risposte e sulla differenza dei diversi servizi. Rispetto alla voce "Vita Indipendente" si sta facendo chiarezza - dopo sei anni - sul fatto che questo non è un contributo economico, è un finanziamento per l'autogestione dell'assistenza, che deve essere rendicontato e che la differenza è soltanto quella di essere gestito dalla persona in forma privata invece che dal pubblico. Non è stato così semplice all'inizio. **Bisogna distinguere tra i semplici contributi economici e i servizi alla persona.**

32

Enrico Lombardi

In parte l'ha accennato Elisabetta, ma io volevo sottolineare un aspetto a cui ho già accennato nel mio intervento. Va infatti chiarito che **non è detto che questo tipo di intervento debba andare bene per tutti, o debba essere così per tutti.** Questo lo ribadisco perché facendo Vita Indipendente da quattro anni e avendo conosciuto varie esperienze capisco che ci sono delle complessità che non tutti si sentono di affrontare: come il caso in cui l'assistente personale è malato, o va in ferie, oppure il caso in cui lui o noi decidiamo di interrompere il rapporto di lavoro. Quindi si tratta di dover cercare qualcun altro, e sappiamo bene la difficoltà che abbiamo nel trovare un'altra persona, ri-addestrarla... è un impegno che ci porta via un sacco di energie. Non è detto che tutti vogliano fare questo tipo di scelta, ed è rispettabilissima anche una scelta di tipo diverso. Io ho conosciuto gente che diceva: "no, guarda, a me di fare il sindacalista - perché si tratta di una contrattazione - non interessa, io non voglio avere problemi di questo tipo, a me basta che alla mattina arrivi qualcuno, non importa chi sia ..." perché la cooperativa ti dà delle garanzie da un certo punto di vista: non devi provvedere alla sostituzione, l'orario si spera venga rispettato, ci sono tante cose che rendono senz'altro più semplice la gestione, però è un tipo di servizio diverso. **E' importante volerlo:** si deve volere volare. E' una scelta importante che è maturata nel tempo, tanto

che generalmente la formazione in questo caso non va fatta tanto all'operatore - perché come abbiamo già detto poi sarà formato comunque dalla persona con disabilità -, la formazione in questo caso forse deve essere fatta alla persona con disabilità che deve fare proprio un lavoro suo personale... Noi non ne abbiamo ancora parlato, ma, per esempio, nei paesi del Nord Europa, anche in ENIL, viene promossa la **consulenza alla pari**. Vale a dire persone con disabilità che hanno fatto un certo tipo di percorso in materia di Vita Indipendente si mettono a disposizione come consulenti alla pari per aiutare altre persone con disabilità che sono interessate ad intraprendere questo cammino. Anche questo potrebbe essere un altro punto a favore. Qualcosa già c'è, ci sono i comitati, ci sono le associazioni, ci sono i movimenti di persone con disabilità che si mettono a disposizione. Io sono arrivato a fare questa scelta attraverso contatti con l'AVI (Associazione per la Vita Indipendente) Toscana, con Roberto Bressanello (della UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)... quindi c'è una contaminazione che porta a divulgare, si creano delle reti. L'importante è che venga garantito il diritto di scegliere questo tipo di servizio.

Intervento dal pubblico: io sono un'educatrice e lavoro alla ASL, al servizio sociale. Mi occupo di handicap da moltissimo tempo, coordino il gruppo GOM (Gruppo operativo multidisciplinare) e gli aiuti alla persona. Come diceva il sindaco Crecchi, il problema dei finanziamenti è un problema reale. Facciamo conto che la volontà di fare c'è, come Alta Val di Cecina, ho visto che da parte dei Comuni c'è stata una grossa volontà di fare. Però, per esempio, sugli aiuti alla persona (che io coordino), i Comuni, rispetto a quello che è il contributo regionale, hanno ampiamente integrato contribuendo quasi nella totalità. La difficoltà sta nel fatto che la Vita Indipendente è un'altra cosa rispetto all'aiuto alla persona. In sostanza noi garantiamo qualcosa in forma diretta (con i nostri servizi), qualcosa in forma indiretta (quindi con assegni di cui, come ente pubblico, dobbiamo verificare che vengano impiegati nella maniera corretta). Ora c'è anche l'obbligo di un albo: i Comuni devono avere un albo al quale la persona disabile può attingere per individuare l'operatore che presterà aiuto alla persona. La difficoltà sta anche nel reperire persone, perché spesso abbiamo assistenti che smettono di fare l'assistente per dedicarsi ad altri progetti di vita. Quindi le famiglie si trovano a dover cercare altre persone. Quindi i problemi sono problemi reali e sono di finanziamento ma anche di far capire che Vita Indipendente vuol dire anche che se io la sera voglio andare al cinema chiamo il mio assistente e vado al cinema. Oppure vado in vacanza con i miei familiari se ho a mia disposizione una persona per non gravare su di loro. Ecco, l'indipendenza consiste in questo. Di queste esperienze non ce ne sono molte, non ci sono molti riferimenti al di là delle associazioni. I riferimenti normativi sono molto vaghi e anche sui finanziamenti non

33

c'è chiarezza. Per cui ogni volta che c'è una domanda in tal senso le Amministrazioni si devono ingegnare per venire incontro alle esigenze della persona. Dunque ben vengano questi incontri per trovare, stimolare gli Amministratori a trovare delle vie percorribili.

Elisabetta Gasparini

Io vorrei riprendere il discorso della "scelta" per mettere in luce che **non tutti sono adatti all'assistenza indiretta**. Noi lo sappiamo bene perché nel Veneto abbiamo vissuto un percorso opposto, perché prima abbiamo trovato le risorse regionali, poi sono stati aperti i bandi per presentare le domande. Una cosa buffissima per cui si sono riversate - in odore di finanziamento - un sacco di persone che spinte dagli assistenti sociali hanno presentato le domande e, ricevuto il finanziamento, hanno detto "ma noi dove li troviamo gli assistenti? Cosa facciamo?"

Allora l'ideale sarebbe questo: avere chiara tutta la gamma delle opportunità. Che va dalla più tradizionalissima delle forme - per cui uno dice "beh, io la mattina devo avere la mia assistenza sicura, per l'igiene personale, per andare al lavoro, ecc. e non voglio rischiare..." - all'indiretta assoluta. In questa **gamma di opportunità** dove ogni persona - fra l'altro - nella sua crescita personale, nelle sue trasformazioni nella vita ogni anno possa comunque avere la possibilità di passare un po' più in qui o un po' più in là, a seconda di quello che le sta succedendo. In tutta questa gamma di opportunità, ogni persona nella sua crescita personale e nelle sue trasformazioni della vita dovrebbe poter passare da un tipo di assistenza ad un altro a seconda di ciò che le sta succedendo. In questo modo i finanziamenti per la Vita Indipendente verrebbero dati alle persone che veramente richiedono questo tipo di assistenza e i progetti sarebbero più congrui.

Per quello che riguarda invece la crescita della persona con disabilità, come diceva Enrico prima, gli sportelli addetti all'informazione, secondo me, devono avere il compito di indirizzare le persone che non sanno nulla o che si avvicinano inizialmente a queste cose, a noi, cioè alle persone con disabilità che offrono la consulenza alla pari. La consulenza alla pari è, sino ad ora, un servizio quasi esclusivamente gratuito fatto da persone o gruppi di persone che mettono a disposizione la propria esperienza. Perché **la crescita della persona con disabilità** e la sua formazione possono indurla a scegliere l'assistenza indiretta. Ma nel momento in cui l'assistenza indiretta viene richiesta, essa comporta un'assunzione di responsabilità ben chiara. E' un percorso. Fino al momento in cui non si assumono responsabilità va tutto bene, cioè ci possono essere mille forme di mediazione. Però dal momento in cui si assumono queste responsabilità bisogna sapere cosa questo comporta. Se ciò venisse presentato in modo chiaro e ordinato si faciliterebbe la vita delle persone. A volte le persone con disabilità non mettono a fuoco

i loro bisogni e le loro richieste, gli assistenti sociali non danno loro un quadro chiaro delle offerte. Inoltre per concretizzarsi i servizi hanno bisogno di stanziamenti, delibere, recepimento delle delibere da parte degli enti, attuazioni. Spesso arrivano persone nuove a dirigere le varie aree per la disabilità che non conoscono la modalità di erogazione dell'assistenza in forma indiretta. Però, un po' alla volta, anche grazie a questi incontri si fa cultura.

Ida Sala

Mi sembra importante che questo discorso della Vita Indipendente sia compreso e adottato non solo dalle persone con disabilità, o da chi è addetto ai lavori, o da chi per vari motivi deve averci a che fare, anche se è una lotta che stanno facendo le persone con disabilità (perché pagano sulla loro pelle la mancanza di libertà e di strumenti), in realtà **è qualcosa che riguarda tutti**. Per cui nella gamma di servizi che gli enti pubblici propongono - come diceva Elisabetta - va considerata questa opportunità proprio nell'ottica di realizzare il diritto di tutte le persone, perché a chiunque può capitare un periodo di inabilità, di disabilità oppure di avere la sfiga di diventare disabili, ed è scorretto non prevedere questa eventualità nella vita di ciascuno. Per cui anche se siamo pochi, questo spesso diventa un alibi per mantenere vecchi schemi o salvaguardare vecchi e nuovi potentati: sembriamo pochi, in realtà dove si comincia ad applicare questa formula piano piano altre persone con disabilità e spesso anche i loro genitori si avvicinano e vogliono sperimentarla.

Silvano Crecchi

Partendo dall'aspetto che raggiungere completamente questo livello culturale della Vita Indipendente è impegnativo - a quanto ho capito - non solo per la persona con disabilità, ma anche per le persone che gli sono più vicine: abbiamo visto l'esperienza di chi vive in maniera conflittuale questa esigenza di libertà anche rispetto ai familiari più diretti che pure certamente esprimono grande buona fede, e sono nella convinzione di fare il miglior bene per il loro congiunto. Mi chiedo: rispetto a questa conquista, ci sono esperienze in cui convivono, o comunque si affermano modelli di integrazione tra l'assistenza tradizionale codificata e, per alcune sfere della propria vita quotidiana, forme di servizi invece più legati alla libertà della Vita Indipendente?

Mi spiego meglio: è meglio perseguire due linee nette e cioè la previsione per chi la preferisce di un'assistenza di tipo tradizionale garantita mediante la fornitura di un assistente che opera quotidianamente con i tempi e le modalità del servizio pubblico, e, dall'altro lato, una parallela strada di assoluta autodeterminazione assistenziale, oppure sono da preferire esperienze che puntino ad integrare le due modalità di erogazione? Ci sono esperienze valutabili in tal senso?

Elisabetta Gasparini

Volevo fare una premessa che consiste nella considerazione che per operare una scelta riguardo al tipo di assistenza preferita **bisogna prima averla sperimentata**, e spesso questo non è possibile perché l'assistenza (di qualunque tipo) non c'è. Per cui il percorso di maturazione che una persona può fare per arrivare alla consapevolezza di desiderare l'indiretta parte dal confronto: se l'operatore della cooperativa arriva a casa sua alle otto, e tu ti volevi alzare prima, o dopo, o non ti va bene il turnover degli operatori, ecc... queste sono considerazioni che si fanno quando si vivono quotidianamente. E purtroppo ci sono un'infinità di persone con disabilità che non hanno **neanche due ore alla settimana di igiene personale** perché non ci sono risorse, e siamo sempre lì. Dove questo è possibile la formazione della persona con disabilità fatta attraverso la consulenza alla pari, ma soprattutto il suo percorso personale di vita quotidiana, ad un certo punto le fa dire "beh, io preferirei questo, oppure preferirei quello". Per la nostra esperienza personale tutte le persone che sono passate dai servizi di assistenza tradizionale all'indiretta non sono tornate indietro. Questo glielo posso garantire, a meno che non siano arrivati all'indiretta - come dicevo prima - su suggerimento degli assistenti sociali (ma senza aver ben capito di che si trattasse), e poi si sono trovati con un finanziamento che non sapevano gestire. Dico ciò perché le tappe bisogna farle una alla volta. Prima di tutto l'**autovalutazione dei propri bisogni**. Tutte le persone con disabilità conoscono i propri bisogni, l'importante è arrivare ad esprimerli in modo molto chiaro e schematico per dare loro una risposta. Questo perché spesso la persona disabile deve organizzare un certo numero di azioni in un tempo limitato e predefinito.

Sulla scelta degli assistenti e sul loro reperimento invece volevo aggiungere qualche cosa riguardo dell'albo degli assistenti. Secondo i principi della Vita Indipendente vogliamo **scegliere l'assistente personale nel mondo libero**. Non incanaliamoci in un'altra restrizione, in un'altra burocrazia, in un'altra iscrizione perché altrimenti facciamo un sacco di passi indietro.

Sul reperimento invece mi collego al discorso dell'autovalutazione. Il reperimento è una cosa che può avvenire ovunque. Dipende dal fatto di avere le idee chiare su chi si vuole reperire. A questo proposito c'è un altro discorso relativo al fatto che è necessario cambiare l'ottica con la quale si guarda al lavoro dell'assistente personale. Un po' alla volta si configura come una nuova professione via via che aumentano le persone con disabilità che vanno in giro con gli assistenti personali. E quindi il reperimento, se prima avveniva attingendo tra i cittadini stranieri (in grandissima quantità, regolari e non regolari), studenti (perché sono le persone maggiormente flessibili a eventualità di trasferte, orari un po' diversi, ecc...), ora, lentamente, invece si sta aprendo a tutti i cittadini che scelgono di fare questa

professione. L'altro giorno ho ricevuto questa e-mail, e la cito come esempio: una ragazza di Padova di trent'anni che ha detto "io faccio l'impiegata amministrativa da nove anni, questo lavoro - regolare, nessuno la mandava via - non mi soddisfa più. Ho sentito parlare di Vita Indipendente, vorrei saperne di più perché vorrei fare l'assistente personale." Sono rimasta colpita da questa cosa. Naturalmente abbiamo parlato. Può essere un'idea...

Tornando invece al discorso dello spostamento, o della voglia di passare da un servizio all'altro chiedo a Dino Barlaam di rispondere. Dino Barlaam viene da Roma e ha un'agenzia per la Vita Indipendente insieme ad altre persone con disabilità. Lavora al Comune di Roma.

Dino Barlaam (*coordinatore pro-tempore del Coordinamento nazionale italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, esponente dell'AVI - Agenzia per la Vita Indipendente - di Roma*).

Grazie per avermi invitato. Vorrei dire una cosa rispetto alle affermazioni del Sindaco. Se contrattare è un peso, allora non si vive perché la vita è fatta di mediazioni e contrattazioni continue. Per cui, a monte, la persona che non ha voglia di contrattare, decide di non essere nemmeno autonoma perché, ad esempio, anziché mangiare da sola si fa imboccare perché è più comodo, si fa prima, si fa più svelti, ecc. Per cui attenzione a quando si dice "appesantire", è come quando uno dice "vado a vivere da solo, oppure ci pensa mamma e papà?"... è più comodo per certi versi, però poi per altri si sconta un prezzo molto alto, ben più alto di quello che può sembrare all'apparenza. Per cui tutto questo peso nella gestione non lo vedo, ma vedo soprattutto una possibilità di libertà, una possibilità di organizzarsi la propria vita. Perché è molto più pesante l'idea del mansionario e degli orari applicato alla vostra vita quotidiana: immaginate che voi non possiate fare una cosa e stiate ai mansionari e agli orari degli altri. Significherebbe condurre una vita che è costruita su esigenze che sono molto spesso di altri. Questo condiziona, appesantisce molto di più il senso della vita, il senso dell'azione sociale. Mentre in un rapporto più diretto c'è una maggior capacità di comprensione. In questi giorni stiamo girando un filmato sulla Vita Indipendente e, a un certo punto, uno degli attori afferma che bisogna avere una capacità matura di contrattare con l'altra persona perché anche l'altra persona ha i suoi limiti. Per cui si tratta veramente di acquisire quella capacità di essere adulti e non di essere quelli che vengono chiamati solo "per darci una pacca sulla spalla". L'avrete detto sicuramente prima di me che alcuni quando ci incontrano in giro parlano con l'assistente e non parlano con noi perché pensano che se uno non cammina non è in grado di esprimere le sue opinioni. Questo è il modo che i servizi pubblici per molto tempo hanno utilizzato per interagire la persona con disabilità, e più in generale l'utente, perché con

la persona anziana è la stessa cosa, con la persona indigente è la stessa cosa: ve lo dice chi ha girato diversi settori per motivi lavorativi. Per cui c'è l'utente, ma tanto succede a lui, non è che succede a me... questo un po' il senso. E qui cambia il concetto perché le persone con disabilità vogliono prendersi cura di loro stessi, non vogliono che altri si prendano cura, se non in quelle che sono le attività relative alla non autosufficienza. Ma non certo prendersi cura e sostituirsi a loro per fare e scegliere cose. Questo è molto importante. Purtroppo rischio di ripetermi perché sono arrivato da poco, probabilmente sono cose che già avete detto.

Elisabetta Gasparini

Riformulo la domanda: si chiedeva se ci sono delle esperienze di passaggio da un tipo di servizio all'altro.

Dino Barlaam

Sì, sì, ho capito. E' solo che mi ha colpito perché se uno la prende come un peso la Vita Indipendente, poi rischia di considerare un peso la vita.

Silvano Crecchi

No, mi faccia chiarire. Io sto sostenendo che contrattare nell'ambito di un progetto di Vita Indipendente può rappresentare un peso e non che sia un peso la Vita indipendente.

Per chiarire meglio a cosa intendevo riferirmi le parlerò di un'esperienza diretta. Una signora anziana mia concittadina, di fronte all'erogazione di un contributo economico per garantirsi un minimo di assistenza si è rivolta più volte a me per chiedere di avere in luogo del contributo economico una prestazione garantita da un operatore mandato dal servizio pubblico. Si è espressa chiedendo di essere letteralmente "liberata" da questa cosa semplicemente per un fatto: perché lei aveva un nipote che non riusciva a trovare lavoro e che aveva diversi problemi personali. In ragione di questa situazione personale il nipote voleva andare a dormire da lei e, sapendo del contributo per l'assistenza, stava imponendosi come il suo assistente. Questa signora aveva grandi difficoltà a rifiutare l'assistenza del nipote, provava imbarazzo a riferirgli che lei desiderava l'assistenza di una persona terza, e che non voleva farlo adagiare su questa situazione che era comoda per lui, e meno comoda per lei.

Dal momento che si parte dal presupposto che la Vita Indipendente è prima di tutto una conquista culturale e dunque l'acquisizione di un modello, di una vera e propria filosofia che riguarda la persona con disabilità che vuole raggiungere questa forma di libertà, io mi chiedevo se non ci fosse la necessità, per alcune persone, di una forma di aiuto nel compimento di questo percorso. Un percorso

che non ritengo facile per tutti.

Io mi immagino tanti anziani del mio paese che se si ritrovassero improvvisamente a ottantacinque anni a dover gestire un rapporto di lavoro credo che avrebbero delle difficoltà. Ecco, dicevo questo, non che il fatto della contrattazione sia un peso maggiore rispetto al beneficio di una vita libera e dell'autodeterminazione. Lo capisco da solo che non c'è paragone tra il fastidio di un adempimento burocratico e invece l'orientarsi verso una vita piena che poggia sull'autodeterminazione a cui ha diritto ogni uomo, e che è essenziale all'essere umano. La possibilità di autodeterminarsi non è un problema solo della persona disabile.

Dino Barlaam

Per quanto riguarda le diverse esperienze, confermo che è possibile trovare esperienze di gestione mista dei servizi, cioè dove ci sono servizi preorganizzati che convivono con servizi autogestiti. Questo però è un aspetto residuale perché poi sostanzialmente le risorse economiche che vengono investite sulle singole persone molto spesso non sono così cospicue per cui non si possono offrire entrambe le cose. Però in determinate situazioni di non autosufficienza particolare ci sono dei casi in cui convivono l'assistenza domiciliare classica e l'assistenza in forma autogestita. Però, come diceva già Elisabetta, tendenzialmente quando la persona acquisisce la possibilità di autogestire, per cui in qualche modo diventa più consapevole di quello che può fare, per forza di cose cerca di organizzarsi in proprio perché **alcune questioni non possono essere risolte dai servizi classici** per motivi di organizzazione e di maggiore rigidità. Immaginiamo le uscite di sera, immaginiamo i festivi, i fuori Comune... tutta una serie di situazioni che per un cittadino qualsiasi vengono risolte autonomamente. Per cui esistono cogestioni di servizi. Noi, per esempio, a Roma abbiamo istituito un'agenzia per aiutare le persone che lo vogliono - per cui non sono assolutamente obbligate, possono non rivolgersi a noi - ad avere dei servizi di supporto per coloro che hanno avviato l'assistenza in forma autogestita. Però è tutto lasciato alla libera scelta della persona. Si va dall'aiuto alla comprensione di cosa è questa forma di assistenza, alla segnalazione di operatori disponibili, anche se poi se li scelgono loro, nel senso che uno glieli propone, e poi loro decidono se avvalersene o meno. Diverse volte quelli che proponiamo non piacciono, allora se li cercano altrove. Per cui c'è la massima libertà alla gestione del rapporto di lavoro e all'aiuto nel rendiconto delle spese con l'amministrazione che glielo rimborsa. Questa è un'esperienza che ormai è attiva da tre anni e che noi abbiamo fatto nascere a Roma dopo che le persone con disabilità avevano percepito che questo finanziamento all'assistenza autogestita era utile per loro. Per cui, quando i numeri cominciano a diventare grandi è ovvio che i bisogni che sono stati espressi precedentemente - la ricerca dell'ope-

ratore, ecc. ecc. - si moltiplicano e pertanto va fatto qualcosa di diverso. Perché **l'assistenza autogestita non è neutra nel sistema di welfare**, ma sicuramente va a modificare un'idea di welfare. Questo sta nelle cose, lo dovrebbero avere in testa tutti coloro che fanno i piani di zona. Il che non significa che si chiude tutto col semplice finanziamento: ti ho dato il finanziamento e ho risolto il problema, ma apre tutta un'altra serie di questioni. Per esempio è stato detto prima il discorso dei consulenti alla pari, e potremmo dire il discorso del mutuo aiuto che, se lo andiamo a rileggere su quella che è la Legge quadro dei servizi sociali, riguarda la parte del rafforzamento delle capacità personali. Per cui significa che le persone in generale, non solo le persone disabili, ma le persone in determinate situazioni hanno bisogno di riflettere di più su loro stesse per poter affrontare problemi e difficoltà che con le prassi ordinarie non si riuscirebbe a risolvere. Ecco, attraverso i gruppi di mutuo aiuto, attraverso la consulenza alla pari - cioè di persone con disabilità esperte, che hanno fatto un percorso di vita avanzato - si possono aiutare le altre che lo vogliono fare a porsi delle domande per poter poi trovare loro stessi delle risposte. Costruire questo è fondamentale, e deve andare di pari passo al finanziamento per l'assistenza, perché potremo dire che non è che perché uno assume la badante sta facendo Vita Indipendente. No: può fare il "vegetale" con l'operatore della cooperativa e fare il "vegetale" con la badante... Allora va costruito un ragionamento di sviluppo che fa capo alla persona; questo è il discorso. Così come poi nasce l'esigenza di avere degli operatori disponibili. Oggi questo compito è assolto attraverso le reti informali, molto spesso con le parrocchie, a volte con circuiti di associazionismo, ecc. è ovvio che i servizi cercheranno poi di migliorare e mettere a punto un sistema dove possano essere raccolte delle candidature, però in maniera sempre del tutto libera, non obbligatoria: questo servizio è vincente se c'è un buon rapporto tra la persona con disabilità e l'assistente che viene scelto. Altrimenti anche quello diventa un rapporto subito. Per cui vediamo che non si può limitare il ragionamento solo e semplicemente al finanziamento.

40

Enrico Lombardi

In merito alla domanda "provocazione" del sindaco, mi piaceva dire due cose. Per quanto riguarda la sperimentazione triennale sulla Vita Indipendente che si è svolta qui in Toscana, alla quale anche io ho partecipato, in merito al discorso di servizi integrati tra loro, all'inizio del percorso ci hanno fatto firmare una dichiarazione nella quale rinunciavamo ad ogni altro tipo di servizio. Magari poi, chissà, in futuro le cose cambieranno, non voglio dire che questo è l'orientamento della Regione, però questi ad oggi sono i fatti.

Poi, ricollegandomi al discorso di Elisabetta che nessuno ha scelto mai di tornare indietro, quando ha detto "innanzi tutto ci deve essere un servizio", mi ha

fatto venire in mente che nel Nord Europa, in Svezia, anni fa (l'anno preciso non me lo ricordo, penso sia negli anni '80), si è formata una cooperativa di utenti (denominata STIL) che però partivano da una cospicua base di ore di assistenza erogata in modo tradizionale. Questi utenti si sono uniti tra loro e hanno detto alla municipalità: "noi rinunciamo al servizio domiciliare, però te - municipalità - ci dai quei soldi che avresti speso per noi". Però si partiva da una base che non sono le due - tre ore settimanali di cui parlava Elisabetta. C'è un filmato, che ora è un po' vecchiotto, fatto dalla Cooperativa STIL dove si vede questa signora - che è la protagonista - una signora tetraplegica che vive da sola. Tetraplegica vuol dire che non è autonoma in niente, come si direbbe da noi è h24 e forse anche di più se fosse possibile, e che però vive in una casa da sola. Nel filmato lei è scocciata perché ha un turnover continuo di operatori che arrivano e che vengono ad ogni ora del giorno e della notte; il suo problema era che non li aveva scelti. Faceva sorridere chi lo vedeva a quel tempo "ma, averlo l'operatore che viene a tutte le ore!" Ecco: lì si partiva da uno stato sociale - quello dei Paesi del Nord Europa - abbastanza diverso da quello a cui siamo abituati noi (coi pro e coi contro). Però è chiaro che il punto di partenza deve essere che in primo luogo ci deve essere l'assistenza, poi mettersi d'accordo sui tipi, sui dettagli, è il passo successivo.

41

Intervento dal pubblico: volevo dire due parole in relazione a quanto è stato detto e in specifico mi riferisco anche io a STIL, tanto per dare il senso della dimensione mi pare di ricordare dal filmato che girassero 40 operatori alla settimana. Qui se ne girano due è già troppo. Come viene scelto nel filmato di STIL l'assistente personale? Con un annuncio sul giornale. C'è anche un altro filmato di STIL nel quale si vede che i disabili mettono degli annunci sul giornale e si presentano delle persone che sono disposte a fare questo tipo di lavoro. La persona disabile è informata, sa come gestire la questione. La domanda tipica è: perché vuoi fare l'assistente personale? E solitamente vengono scartati tutti quelli che vogliono fare questo lavoro per qualche delusione, ecc., ci possono essere tanti motivi psicologici che possono indurre a fare questo tipo di scelta. Tipicamente viene scelto colui che dice "mi sono trovato senza lavoro, voglio farne un altro, ho bisogno di lavorare". Viene scelta questa persona perché questa persona non è già strutturata. Il concetto è che il disabile deve essere colui che chiede quello di cui necessita e forma il proprio operatore (la persona che dovrà operare con lui), questo è fondamentale. Io temo molto tutta la strutturazione che si può fare su albi o altre cose. Tutto ciò che è strutturato secondo me può essere semplificante, però laddove entra il controllo sociale su una scelta personale, là io mi sento in difficoltà. Non dico che non ci possano essere dei percorsi "di passaggio", però bisogna puntare sul discorso che "io persona portatrice di diritti ho a che fare con un'altra persona con cui faccio un contratto, che è essa stessa portatrice di

diritti (in quanto lavoratore), e mi rapporto da pari a pari. Io ho un rapporto di lavoro con questa persona ed ho dei risultati dal suo operare che vanno a supplire ciò che non riesco a fare da solo". L'operatore entra in ballo perché non posso fare tutto da solo, altrimenti non ci sarebbe la necessità di assumerlo. Quindi cerchiamo di fare attenzione a tutto ciò che è strutturato (albi, ecc.), perché si torna ad un rapporto in qualche modo di dipendenza da una persona che viene per una qualche ragione che non sia quella del lavoro puro e semplice.

Elisabetta Gasparini

Visto che abbiamo sollevato il discorso di STIL vorrei raccontarne brevemente la storia. Stiamo parlando dell'89 (venti anni fa). Dieci persone con disabilità sono andate alla municipalità di Stoccolma e hanno parlato della possibilità di passare da un tipo di assistenza tradizionale ad uno in forma indiretta, poi hanno fatto la cooperativa che, a differenza del nostro concetto di cooperativa, è composta esclusivamente da utenti del servizio. L'hanno costituita solo per darsi delle possibilità di assunzione e amministrative, perché noi utilizziamo il contratto di collaborazione domestica come unica possibilità che ha un privato per fare un contratto diretto, loro invece si sono autoaggregati in cooperative di utenti e la cooperativa è il datore di lavoro. Per accedere all'indiretta a quell'epoca alla municipalità di Stoccolma bisognava che la persona con disabilità partecipasse ad un corso di formazione tenuto da STIL. Dopo quel corso, che durava otto incontri, e di cui abbiamo fatto una traduzione dallo svedese, la persona decideva se presentare la domanda per l'indiretta oppure no. Erano e sono ben strutturati. Questo corso prevedeva nel primo incontro quello che per noi è un percorso minimo annuale: **l'autovalutazione dei bisogni**. Loro erano abituati ad avere anche 24 ore di assistenza nella forma tradizionale, cosa che da noi non esiste. Ho conosciuto una donna con 48 ore di assistenza giornaliera, perché aveva due figli piccoli e, dopo l'incidente stradale, non bastava un solo assistente per lei e per accudire i figli. Figuratevi che budget mostruoso hanno convertito dall'assistenza tradizionale a quella indiretta, quindi per loro era semplice. Anche il discorso degli annunci sul giornale su come trovare un assistente era semplice perché il mondo del lavoro era (ed è) aperto. Infatti dal primo esempio di Stoccolma a quando su tutto il territorio svedese si è aperta la possibilità dell'assistenza personale con pagamenti diretti sono passati dieci anni durante i quali, mi hanno detto (non so se sia vero), sono state assistite più di diecimila persone con disabilità impiegando più di quarantamila persone. Stiamo parlando di cifre notevoli, di gente che se ne è tornata al lavoro, di famiglie liberate che sono tornate al lavoro, di assistenti che hanno lavorato a tempo pieno, quindi di contribuenti che entrano a far parte del sistema. Cose lontane da noi, lontanissime ancora adesso. E, alla fine di questo

corso di formazione, l'ultima lezione riguardava la consapevolezza dell'assunzione di responsabilità. Da noi invece è tutto un po' allo sbaraglio. Questa è la strada, bisogna percorrerla per gradi.

Gli annunci sono un'ottima forma di reperibilità, però noi in Italia siamo un po' disabituati a questo tipo di mestiere e a questo tipo di annunci. Faccio un esempio paradossale: io abito al mare e vado in spiaggia, entro in acqua con una carrozzina da mare e ho bisogno di un uomo, o un ragazzo (una donna non ce la fa) che mi porti in acqua, ma se mettessi un annuncio del tipo: "persona disabile di cinquant'anni cerca un assistente personale di venticinque per andare a fare il bagno", come minimo mi censurerebbero l'annuncio. Loro invece fanno così, hanno una chiara autovalutazione dei bisogni, esprimono una richiesta altrettanto chiara e quindi è più semplice trovare l'assistente giusto che sia disposto a fare quella cosa e quel lavoro ... che bello che sarebbe!

Intervento dal pubblico: *le cose che sono state dette in qualche modo fanno parte dell'italianità, però, secondo me, tendere a strutturare anche questo aspetto [ci si riferisce al fatto che alcune agenzie dispongono di elenchi di persone disponibili a svolgere il lavoro di assistente personale e li mettano a disposizione delle persone disabili che ne fanno richiesta, N.d.R.] ci allontana dalla risoluzione del problema piuttosto che avvicinarci. E' vero che i corsi dei disabili verso gli altri disabili - "Nulla su di noi senza di noi" - sono molto importanti per STIL perché attraverso essi avviene la presa di coscienza dei propri diritti, delle proprie capacità e ci si abitua a manifestare la propria volontà. Però attenzione perché strutturare, rivolgersi in luoghi preposti, proporre le parrocchie e le non-parrocchie, le strutture, le cooperative che propongono persone ecc.; tutto ciò ci allontana dal tendere alla direzione voluta. Anche se siamo lontani non si deve andare dalla parte opposta per arrivare a una meta, bisogna avvicinarsi alla meta, magari facendo curve, non facendo una strada dritta, ma comunque una strada che vada nella direzione giusta.*

Elisabetta Gasparini

Magari dobbiamo concepire tutto questo come una banca dati di confluenza tra domanda e offerta e basta, escludendo tutto il resto.

Ida Sala

Secondo me tutte queste cose, i corsi, le agenzie, tutte queste strutture di supporto che sono state citate possono avere un senso se nascono da un'esigenza sul posto. E' talmente poco diffuso il discorso della Vita Indipendente che non si può iniziare a pensarci partendo da "facciamo le agenzie", "facciamo i corsi", "facciamo gli elenchi". Cominciamo a capire che cos'è e a **preparare il territorio ad ac-**

cogliere le possibili domande, prepariamo la persona che le accoglie, prepariamo i soldi che potrebbero servire, prepariamo delle linee guida. Facciamo l'esempio della Lombardia: hanno cominciato a mettere nelle varie delibere la parola Vita Indipendente però la prima cosa che hanno fatto, i primi soldi che hanno deciso di spendere per la Vita Indipendente sono stati per un centro di programmazione, formazione per chi magari non è capace, non è ancora in grado di formulare ... non ho capito bene. La gente che vuole fare Vita Indipendente c'è già, saranno pochi, non sono usciti allo scoperto, però cominciamo a pensare a come rispondere a quei pochi. Poi, se in un certo territorio nasce la necessità di fare un corso, di aprire un ufficio per raccogliere le domande e le offerte, cara grazia! Vuol dire che c'è tanta domanda e c'è tanta Vita, tanto bisogno di Vita Indipendente.

Intervento dal pubblico: secondo me c'è da valutare un punto, noi italiani siamo veramente un popolo stranissimo, strano è anche il mondo della disabilità. Ognuno di noi tende a costruire piccole associazioni a propria immagine e somiglianza. Quindi ci disgreghiamo continuamente, ci facciamo le guerre interne, non siamo propositivi verso lo Stato e nel rivendicare i nostri diritti. Siamo veramente autodistruttivi sotto questo punto di vista.

44

Noi abbiamo tutta una serie di diritti nel campo della mobilità, dei trasporti, ecc. eppure mezz'ora fa ero al telefono con un ragazzo di Catania al quale una compagnia aerea ha rifiutato l'imbarco sostenendo che il suo respiratore interferiva con i comandi dell'aeroplano. Si è rivolto ad un'altra compagnia aerea, con un altro scalo, ed è stato regolarmente imbarcato. Ora mi dovrebbero spiegare perché il respiratore interferisce con i comandi su un aereo e non sull'altro. Se non incominciamo a farci valere anche in tali situazioni siamo totalmente inefficaci. Noi abbiamo delle potenzialità, ma se vogliamo rimanere vivi e crescere la prima cosa che dobbiamo fare è unirci e lottare in ogni contesto dove ci sono violazioni dei diritti. Ma prima dobbiamo chiarirci tra di noi, smettere di farci la guerra a vicenda creando ogni giorno associazioni nuove e diverse. Quindi, una volta che ci siamo chiariti, dobbiamo rivendicare i nostri diritti nei confronti dello Stato. I finanziamenti che vengono stanziati per noi sono l'esito di scelte politiche, per questo motivo i rapporti con le Amministrazioni vanno coltivati. I soldi che lo Stato, le Regioni, i Comuni ci danno vanno sempre rendicontati per un motivo di trasparenza. Spesso nelle riunioni si sente dire: "se ti diamo i soldi direttamente si rischia di incentivare il lavoro al nero". Io rispondo sempre "quando date dei soldi chiedete come li spendono, fatevi dare delle pezze d'appoggio, ma non negate l'assistenza". Quando la mattina apro la porta odio vedermi una faccia nuova che mi porta in bagno! Io questo lo odio: non so mai chi mi porterà...

Dobbiamo fare autocritica. In Toscana ci sono dei movimenti, delle associazioni e ci

facciamo la guerra tra di noi. Smettiamola una buona volta.

Altro problema: perché ci deve essere una differenza così eclatante tra il Veneto, la Lombardia, la Toscana, la Campania, la Calabria....? Siamo tutti sul territorio italiano! Il diritto dei lombardi dovrebbe essere uguale a quello dei calabresi. Se non incominciamo ad abbattere questi muri non arriveremo da nessuna parte.

Elisabetta Gasparini

Credo che ci trovi tutti d'accordo.

Comunque alle volte ci sono percorsi che si avitano. Questo succede anche da noi (in Veneto). Noi abbiamo fatto tanta, tanta fatica per andare a spiegare alla Regione che vogliamo la **libertà della famiglia**. Successivamente ci sono state altre associazioni che sono andate a dire "ma caspita, ma perché non ci possiamo assumere la mamma, la zia, il cugino, ecc. e avete fatto questa delibera"... e ricominciamo tutto da capo.

In ordine di priorità dobbiamo: reperire le risorse, predisporre il percorso di erogazione dei contributi, andare alle Amministrazioni e dire "il percorso è questo, le rendicontazioni sono chiare, questo è quello che ti proponiamo, è una delle risposte possibili da dare". Poi dobbiamo **differenziare la gamma dei servizi** in modo che ogni persona con disabilità - o comunque non autosufficiente - possa scegliere quello che desidera. Poi dobbiamo darli questi servizi, e non sentirci dire "no, mi dispiace, non ci sono soldi"... cosa questa che ci accomuna davvero. Se vogliamo fare un passo avanti rispetto a quelle che mi sembra siano le esigenze regionali, e visto che in Toscana c'è questa L.R. 66/2008 sul fondo per la non autosufficienza, e visto che la sperimentazione si è conclusa, bisognerebbe che qui, come dappertutto, la smettessimo di parlare di sperimentazione perché ormai questa cosa è supercollaudata. Bisogna che l'assistenza indiretta entri a far parte della gamma dei servizi e che tutte le persone con disabilità con i requisiti di gravità e con un'assunzione di responsabilità che desiderano chiederla ce l'abbiano.

45

Dino Barlaam

In questi giorni ho cercato di vedere un po' l'aspetto normativo, lo stato dell'arte e soprattutto la disciplina del fondo per la non autosufficienza, perché in esso si trovano i fondi in più che arrivano rispetto all'esistente. Intanto la Regione Toscana, dopo aver approvato la Legge Regionale n. 41/2005 nella quale è prevista anche l'assistenza autogestita per la Vita Indipendente, ha dato un'indicazione anche rispetto alle priorità e la **domiciliarità** è tra queste. Gli interventi di assistenza per la Vita Indipendente sono riconducibili alla domiciliarità perché favoriscono la permanenza nella propria abitazione. A ciò si aggiunga che il 25 maggio 2009 scorso è stata fatta anche la Delibera n. 434 di riparto del fondo, in base alla quale anche

alla Zona Valdera sono stati assegnati i fondi.

Allo stato attuale, nonostante non siano state disciplinate alcune cose che dovevano essere modificate nel Piano integrato sociale regionale (PISR), dal momento che i fondi sono stati ripartiti e verranno spesi, chi è interessato intanto cominci a presentare le domande alla Società della salute (SdS) - che dovrebbe essere l'organo deputato alla gestione dei fondi - in forma libera. Così che, nel momento in cui nei Piani di Zona si dovrà deliberare su cosa fare di questi fondi, ci sia un minimo di pressione da parte vostra affinché si provveda ad adottare anche questo provvedimento. Perché in realtà i provvedimenti che dovevano modificare il PISR non sono stati adottati per nessuno (nemmeno per gli anziani, per i quali tali provvedimenti dovevano essere adottati alcuni mesi fa, nel febbraio scorso). Però nelle delibere di Giunta questo aspetto non è citato, questo vuol dire che, se nelle premesse un atto non è citato, quell'atto non è stato fatto. Se fosse stato fatto lo avrebbero citato perché quella sarebbe la fonte da cui proviene la deliberazione successiva. Per cui, ad esempio, pur non avendo deliberato in merito ai servizi per gli anziani, hanno deliberato degli stanziamenti per le RSA (residenze sanitarie assistite). Ma anche rispetto a questo stanziamento avrebbero dovuto fare prima un provvedimento che non è stato fatto, eppure i soldi sono stati stanziati e spartiti nelle diverse aree. Venendo io da una città abbastanza grande (Roma), dove le risorse spesso girano così, poi per il cittadino è molto difficile capire come poter incidere, per questo motivo consiglio alle persone che sono interessate a questo tipo di assistenza di presentare comunque le loro domande in forma libera. Tanto per essere chiari, ricordo che, quando uscì la Legge 162/98 (che prevedeva il finanziamento di progetti di assistenza per la Vita Indipendente), la Regione Lazio emanò una normativa di recepimento della Legge nazionale nella quale stanziava per il Comune di Roma un miliardo delle vecchie lire, però il Comune di Roma non ne faceva richiesta. Allora noi abbiamo fatto fare una domanda ai possibili utenti in modo da far pressione sul Comune affinché richiedesse questi soldi. Quindi il mio consiglio è questo, in qualche modo vi dovranno rispondere e a quel punto si apre il dibattito. Però intanto direi che le richieste si possono formalizzare perché c'è una Legge Regionale e i soldi sono stati ripartiti: vi devono rispondere, e se vi dicono di no dovranno spiegare "perché no". Nella domanda citate la L.R. 66/2008 e la delibera n. 434 del 25 maggio 2009 che assegna i fondi al territorio a cui appartenete.

Enrico Lombardi

Poco tempo fa c'è stato un incontro con l'assessore regionale alle politiche sociali, Gianni Salvadori, che informava del fatto che stanno predisponendo delle linee guida in tema di progetti per la Vita Indipendente; ha detto di non sapere

quali saranno le risorse disponibili. Ha preannunciato che ci sarà una selezione, perché le risorse sono quelle che sono, insufficienti, che in Toscana i disabili sono tanti. Ha già fatto capire che non ci sarà un'apertura generalizzata. Anzi, dovranno individuare dei criteri di accesso perché verranno fatti dei bandi. La cosa che mi preoccupa di più è che sembra quasi che si tenda a dare la precedenza a progetti di vita legati al lavoro, allo studio o a un'attività documentata, piuttosto che al semplice bisogno di assistenza. Mi preoccupa che si voglia far passare l'assistenza personale autogestita come un premio per una sorta di elite di persone disabili che, pur nella loro condizione handicap in stato di gravità, sono riuscite a mettere in campo una professionalità da spendere nel mondo del lavoro, che stanno facendo un percorso di studi, ma non si considerano altri che per ragioni varie non ci sono riusciti o non ne hanno la possibilità. Ma queste sono impressioni personali.

Dino Barlaam

Nel Lazio i progetti di assistenza personale autogestita per la Vita Indipendente sono stati finanziati dagli enti che li hanno attivati - poi ci sono i Comuni come Viterbo che dicono "a noi ancora non interessa" - con fondi comunali (chi ce li ha), i piccoli Comuni si sono rivolti alle Province chiedendo che contribuissero - sappiamo che le Province hanno una funzione residuale per quel che concerne le politiche sociali, però abbiamo chiesto che facessero la loro parte perché i piccoli Comuni non riescono ad affrontare da soli tutte le questioni - e qualche progetto è stato finanziato proprio con i fondi delle Province, poi si sono aggiunti i fondi regionali che sono un'altra cosa ancora. Non è che ci possiamo fermare con un solo interlocutore. Mi sembra che a Firenze abbiano attivato alcuni progetti e non credo che siano tutti fondi che derivano dalla sperimentazione.

Dunque prendiamo atto che ci sono diversi atti normativi che prevedono questo tipo di servizi: lo Statuto della Regione Toscana, la Legge Regionale n. 41/2005 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale), la più volte menzionata Legge Regionale n. 66/2008, la delibera n. 434 del 25 maggio 2009. A questo punto, considerando che non è compito del cittadino sapere dove vanno recuperati i soldi, ma anche che è sua (del cittadino) prerogativa quella di vedersi riconosciuto un diritto, non ci sono motivi per non presentare la domanda. La stessa operazione l'abbiamo fatta nel Lazio sul Fondo regionale per la non autosufficienza chiedendo di far stanziare dei soldi specificamente destinati nella delibera di riparto. Questo non vuol dire che i soldi della Legge che recepiva la Legge 162/98 non li utilizziamo, al contrario i due stanziamenti si sommano. Pertanto vi consiglio di promuovere anche qui in Toscana la stessa operazione.

Non vorrei dire cose spiacevoli, però se si corre dietro all'assessore di turno, poi si rischia di perdere di vista l'obiettivo. Il cittadino deve avere una sua strategia

che non può essere la strategia dell'assessore o del sindaco di turno perché poi loro fanno il loro percorso e vanno via. Per questo è importante saper utilizzare più canali. La Regione Toscana è una delle prime regioni ad aver riconosciuto la Vita Indipendente, eppure mentre molte Regioni d'Italia sono riuscite a sviluppare i progetti, qui siamo ancora a parlare dei trenta casi della sperimentazione. C'è qualcosa che non funziona, c'è qualche meccanismo che mi sfugge. Quindi si deve continuare la battaglia per la stabilizzazione del servizio a livello regionale, ma contemporaneamente non bisogna perdere di vista le altre opportunità che si vengono a creare.

C'è stata l'intelligenza di prevedere questo servizio nel testo di Legge e questo vi dà diritto a chiedere che nel fondo vengano riconosciute delle risorse destinate a tal fine: questa è l'operazione da fare adesso. Mettiamo "la bandierina", perché in questo modo non solo creerete un servizio per gli utenti della Valdera, ma diventerete un esempio per gli altri.

Elisabetta Gasparini

Fino ad ora abbiamo parlato di Vita Indipendente in termini generali, ora vi proponiamo un taglio più personale, e cominciamo dall'esperienza delle persone qui presenti che hanno vissuto un percorso di Vita Indipendente. Cominciamo da Enrico.

48

PRIMA TESTIMONIANZA DI UNA PERSONA CON DISABILITÀ CHE STA REALIZZANDO UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE

espone **Enrico Lombardi**

Come ho già accennato io sono una delle 23 o 25 (non ricordo) persone che sono rientrate nella cosiddetta sperimentazione della Vita Indipendente della Regione Toscana. Io ho iniziato ad interessarmi della Vita Indipendente a metà degli anni '90, nel '95 per la precisione, quando a un'assemblea nazionale della UILDM - fatta a San Giuliano Terme, quindi in Toscana - venne come ospite una persona con disabilità della Danimarca, se non sbaglio era il presidente o il vicepresidente dell'omologa della UILDM a livello europeo, e ci parlava di questa modalità di gestione dell'assistenza. Ci parlava di Vita Indipendente facendo riferimento alla sua persona. Questa persona aveva al suo servizio sei assistenti personali e ricordo che rimasi quasi infastidito da questa testimonianza, e come me anche molti altri, perché la vivemmo quasi come un'esagerazione in confronto alla nostra situazione. Però in quell'occasione mi si accese una lampadina. Abbiamo già accennato al fatto che ognuno fa un suo percorso personale e ovviamente questo percorso è stato favorito da incontri con altre persone, primo fra tutti Roberto Bressanello che

è stato un presidente nazionale della UILDM. Roberto era affetto da una amiotrofia muscolare spinale (SMA) che lo rendeva totalmente dipendente da altre persone, eppure lui faceva l'insegnante, è stato presidente nazionale della UILDM per 8/12 anni e probabilmente è stato il primo in Italia ad avere finanziato un progetto legato alla Legge 162/98. Roberto viveva nel Veneto e forse non è un caso che il Veneto oggi venga visto un po' come la Regione più avanzata per quanto riguarda la Vita Indipendente in Italia. Poi ci fu un incontro anche qui in locale con l'AVI (Associazione per la Vita Indipendente) Toscana: ricordo che nel 1999 partecipai ad un corso intensivo di tre o quattro giorni, curato dall'AVI Toscana, dove mi furono dati altri elementi per continuare in questo percorso. In quell'epoca io iniziai a fare quello che suggeriva Dino Barlaam negli interventi precedenti: cioè ho iniziato a presentare la mia richiesta personale per fare una Vita Indipendente. Ricordo benissimo quella prima volta che fui convocato dall'assistente sociale che aveva sul tavolo la mia domanda che era dettagliatissima. In essa describevo tutto quello di cui avevo bisogno e per cui chiedevo un assistente personale, citavo Leggi, citavo la Legge della Regione Toscana 72/97, citavo la Legge 162/98, la Legge 104/92. Tirando le somme la mia richiesta andava nell'ordine dei sei-sette milioni di lire al mese... non mi risero in faccia, ma quasi... e questo fu il mio primo approccio, il mio primo tentativo, che io poi ho rinnovato ogni anno. E si rinnovava anche questa pantomima. Io facevo la mia richiesta, poi venivo convocato e mi veniva spiegato che non c'erano soldi... io cercavo di far valere "ma è un mio diritto!" ... una trafila che conosciamo un po' tutti. E nel frattempo cercavo di fare proselitismo compilando le domande a chi, come me, voleva provare questa strada. Devo dire che trovai anche grosse difficoltà a fare questa opera di convincimento perché, non essendoci niente di concreto, veniva vista come qualcosa fuori dal mondo: infatti alla fine mi veniva data una cifra meno che simbolica, tipo due-tre milioni di lire all'anno, che io utilizzavo per qualche viaggio per l'associazione. Capite bene che erano cifre veramente irrisorie. Nel cercare di convincere gli altri ho avuto una grossa difficoltà, non so, forse la gente era scoraggiata, forse non ero bravo io a motivare... a quei tempi in Toscana non eravamo nemmeno all'anno zero, questo malgrado in Italia qualcosa cominciasse a muoversi.

Nel 2004 fui convocato un'altra volta dall'assistente sociale e io pensai, ecco ci risiamo, siamo alla solita manfrina, invece... Io avevo sentito che c'era stata questa delibera per dare il via alla sperimentazione in Toscana per Vita Indipendente grazie all'opera dell'AVI Toscana, però, sinceramente in quel momento, vista anche l'esiguità del numero di soggetti che avrebbe dovuto coinvolgere, non pensavo che mi convocassero per questo. Invece appena entrai mi accorsi che l'ambiente era cambiato. La solita assistente sociale, quella con la quale mi scontravo/confrontavo da cinque anni, cominciò a spiegarmi di questa modalità: mi voleva spiegare

49

cosa era la Vita Indipendente.... io la guardavo... insomma mi fece tutta la storia della Vita Indipendente, mi parlò dell'assistenza autogestita e della delibera della Regione Toscana. Dal momento che il mio Comune di residenza, Collesalveti (in provincia di Livorno), aveva diritto a inserire una persona nella sperimentazione, loro avevano pensato a me. E quindi mi proposero di entrare in quella che è passata alla storia come la "sperimentazione toscana sulla Vita Indipendente". Ci furono un po' di discussioni perché il Comune si mosse in quel modo rispettando le indicazioni della delibera della Regione. Infatti la delibera diceva che potevano entrare a far parte della sperimentazione le persone con disabilità grave e, a parità di condizione di gravità, avrebbero avuto diritto coloro che per primi avevano manifestato esplicitamente la volontà di fare Vita Indipendente. Io avevo iniziato a presentare la domanda dal 1999 e quindi ero il primo in assoluto nel Comune, ma penso anche nella Provincia di Livorno. Ovviamente accettai e ad aprile 2005 **assunsi il mio assistente personale** con il quale non ho avuto particolari problemi perché conoscendoci da più di trent'anni, avendo fatto diverse vacanze insieme, venendo da un rapporto di amicizia e di condivisione di esperienze (anche legate alla disabilità) comuni non c'è stato alcun problema nel dire di cosa avevo bisogno, non c'è stata quella difficoltà iniziale del periodo di addestramento. Con la cifra che mi ha messo a disposizione la Regione Toscana per tre anni abbiamo pattuito un compenso che a lui stesse bene. E' venuto fuori anche un compenso orario abbastanza alto, però basso rispetto alle cifre dei 22 euro orari che paga l'istituzione pubblica alle cooperative a cui appalta i servizi di assistenza domiciliare. E qui ci sarebbe da dire tanto sui siparietti in cui ci siamo trovati parlando con le varie operatrici dell'Azienda USL che seguivano la sperimentazione...

Abbiamo pattuito volutamente una cifra oraria forse anche alta rispetto alla media nazionale, ma il mio interesse era che lui fosse appagato dal lavoro, cioè avesse un sostentamento adeguato affinché rimanesse a lavoro quanto più a lungo possibile. Il patto era che lui mi doveva **garantire una certa flessibilità**. Ci siamo venuti incontro a vicenda nei momenti di bisogno e il nostro sodalizio sta andando avanti da quattro anni perché la sperimentazione vera e propria è finita l'anno scorso, c'è stata una proroga, a febbraio c'è stata una mezza proroga sino ad agosto, in pratica da adesso ad agosto il 50% del contributo viene coperto dalla Regione, l'altro 50% dovrebbe essere pagato dall'Azienda USL, per il momento però siamo in una situazione di stallo perché sembra che i soldi della Regione dovrebbero arrivare a giorni (io è da febbraio che anticipo), mentre l'Azienda USL di Livorno - come altre Aziende USL del territorio coinvolte nella sperimentazione - non hanno ancora chiarito la loro posizione (se pagheranno oppure no). Abbiamo avuto un incontro un paio di settimane fa con l'assessore regionale che ci ha assicurato che arriveremo a un regolamento.

Per quanto riguarda la mia esperienza personale, non c'è ombra di dubbio che anche un intervento di sei/sette ore al giorno - poi, come ho già detto, dipende dalle necessità e l'orario è più o meno flessibile - comunque già un intervento del genere a me **ha cambiato radicalmente la vita**. Io sono andato a vivere con la mia compagna da quattro anni, lei va a lavorare ogni giorno partendo la mattina alle otto. C'è un incrocio di auto tra lei e l'assistente che arriva a casa nostra alle otto. L'assistente mi aiuta a prepararmi e andiamo in ufficio, perché io, tra l'altro, lavoro. Sono presidente di una piccola cooperativa di tipo B (che sono quelle per l'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati). Per quel che riguarda l'aspetto familiare, io ho quarantadue anni, ho i genitori entrambi ultrasettantenni, mio padre si è ammalato e questo mi dispiace tantissimo, perché in un momento in cui mia madre finalmente avrebbe potuto tirare un po' il fiato - dopo avermi prestato assistenza continua per 38 anni -, invece ora - a settantadue anni - deve assistere mio padre che ha dei problemi che stanno peggiorando di giorno in giorno. Ovviamente con questo progetto di assistenza autogestita anche la mia famiglia di origine ha avuto una boccata di ossigeno. Senza questo intervento non voglio nemmeno pensare in che situazione potremmo essere. A parte il sollievo familiare e la mia condizione, ci tengo a precisare - e lo dissi anche all'assessore quando ha voluto incontrarci individualmente - che è vero che io ho preso tanti soldi dalla Regione (facendo un conto ho preso più di 20.000 euro all'anno, in tre anni 60.000 euro), però io non ho speso neanche un euro che non sia andato per la mia assistenza. Ho fatto un contratto regolare e registrato con tutti i crismi. Non c'è mai stata una volta che mi sia stato richiesto un controllo.

Dunque è vero che ho preso tanti soldi, ma devo dire che è un dato oggettivo che la mia piccola realtà di lavoro, grazie all'assistenza personale, ha avuto una svolta perché sono più indipendente, perché posso muovermi avanti e indietro Livorno-Firenze, vado a riunioni mattutine e pomeridiane in giro per la città, non ho problemi di orario in ufficio, mentre prima mi accompagnavano col pulmino del Comune, arrivavano alle 10.00 e alle 12.30 mi venivano a riprendere, magari nel mezzo di una telefonata, nel mezzo di una riunione; era uno stress non indifferente. Dunque, dicevo, la nostra piccola realtà di lavoro in questi quattro anni è molto cambiata, adesso siamo quattro/cinque soci, ognuno di noi ha un contratto a tempo indeterminato. Ci sono persone svantaggiate che lavorano con il mio coordinamento. Non voglio dire che se mancassi io l'attività si fermerebbe, però... forse possiamo dire anche questo.

Ho ricevuto tanto, ma penso di aver anche restituito in termini di impegno e di lavoro. Con la Vita Indipendente si prende, ma si dà anche come cittadino attivo/ produttivo. E' chiaro, forse il mio è uno dei casi - pochi? Tanti? Non lo so - però io metto sul piatto della bilancia anche questo aspetto: che con l'assistenza perso-

nale e con la Vita Indipendente effettivamente - al di là dei benefici per la persona - c'è una ricaduta sull'indotto e c'è anche una restituzione di questi benefici.

SECONDA TESTIMONIANZA DI UNA PERSONA CON DISABILITÀ
CHE STA REALIZZANDO UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE

espone **Elisabetta Gasparini**

Elisabetta Gasparini

Grazie ad Enrico. Adesso in scaletta ci sono io.

Vi racconto la mia esperienza. Nel '98 non sapevo assolutamente nulla di Vita Indipendente. Mi ha chiamato un assistente sociale, per caso, solo perché mio amico, e mi ha detto: "c'è un progetto della Comunità europea, un corso di formazione per persone con disabilità". Ho risposto "mi sono sposata a 18 anni, sono uscita da casa molto giovane, ho viaggiato per tutto l'Oriente, mi sono laureata in lingue orientali, ne ho combinate di cotte e di crude per tutta la mia vita, credevo di sapere cosa fosse l'indipendenza. E invece no! In questa accezione non lo sapevo proprio per niente". Per tenere questo corso di formazione sono venuti gli svedesi, quelli di STIL di cui si parlava prima, e sono stati loro a farci vedere molto rapidamente come funzionano le cose. Poi siamo andati a Stoccolma per studiare il loro modello. Io mi sono innamorata subito di questa idea e ho deciso che il resto della mia vita sarà dedicato a portare l'assistenza personale a più persone con disabilità possibili, di qualunque tipo, con qualunque disabilità, in qualunque posto. E lo faccio gratis. Mi piace. E' diventato un senso per la vita.

A Venezia siamo stati fortunati perché c'era **Roberto Bressanello** che **aveva spianato la strada**, lui è stato il primo ad avere dal Comune di Venezia un finanziamento per la sua persona perché aveva rotto talmente tanto le scatole, in talmente tanti modi - intelligenti e anche meno intelligenti -, si era piazzato lì e aveva detto: "io voglio l'assistenza personale!" Alla fine hanno ceduto. Ha trovato una funzionaria molto intelligente che c'è ancora - che si chiama dott.ssa Corsi - che ha detto: "va bene, proviamo!" Poi siamo arrivati noi, e noi eravamo i trenta che avevano fatto quel corso europeo. Di questi trenta una decina di noi era motivata, siamo andati a fare le nostre proposte. Io ho tradotto dall'inglese tutto quello che ho potuto su questo argomento e abbiamo convinto chi ha voluto ascoltare, all'Assessorato alle politiche sociali. La dottoressa Corsi ha detto "sì", ha detto "va bene, proviamo", ha reperito le risorse. A Venezia siamo ricchi, il Comune è ricco, c'era il casinò, e qualche cosa è venuta fuori. Il numero di utenti del servizio di assistenza personale progressivamente è aumentato negli anni successivi. Abbiamo scoperto che anche a Verona si facevano sperimentazioni di questo tipo,

altre persone, altra gente: ci siamo messi in contatto. Siamo grandi amici tuttora e operiamo insieme. Abbiamo costituito un Coordinamento regionale per la Vita Indipendente che non ha né statuto, né associazioni, né tesserine, né iscrizioni, ma è formato solo da persone che vogliono l'assistenza personale. Una fatica enorme, non tanto perché sia difficile convincere le persone della bontà di questo principio, ma perché queste persone sono disilluse. Non hanno coraggio di farsi avanti perché hanno sempre avuto risposte negative. Hanno poco, hanno ottenuto poco. Spesso, quando si sono rivolte ai servizi, questi gli sono stati negati... alla fine si sono scoraggiate. Famiglie che sono assolutamente decise a restare inoperative perché tanto non c'è niente da fare e si sobbarcano tutti gli oneri. Persone con disabilità che sono troppo gravi per manifestare in strada, perché hanno delle situazioni fisiche che sono pesanti. Poi noi abbiamo una città difficilissima, inaccessibile, con problemi di tutti i tipi. Mettere insieme la gente è una cosa difficile, però **solo l'unione ha fatto la forza**. Di fatto la grande svolta l'abbiamo fatta in due tempi. Nel 2003 quando per la prima volta abbiamo convinto il Palazzo della Regione - cioè la politica - a stanziare il primo finanziamento per la Vita Indipendente, siamo andati a Palazzo Ferro Fini, che è la sede della Regione Veneto ed è un palazzo sul Canal Grande, a Venezia centro storico, via Ventidue marzo, non si può arrivare senza fare i ponti... Abbiamo affittato un vaporetto, alcuni di noi sono venuti con questo vaporetto - e costa tanto, vi assicuro -, altri sono venuti con barche di trasporto speciale del servizio del Comune con pedane, altri sono venuti con i vaporetti di linea. I vaporetti di linea caricano due carrozzine a corsa, per cui ne abbiamo portato più di cinquanta con il servizio di linea: vi lascio immaginare quanto tempo ci abbiamo messo. Sono venuti gli assistenti per aiutarci a fare i ponti, ci hanno aiutato anche i gondolieri, ma abbiamo occupato il Palazzo della Regione e questo è stato significativo in quel momento perché il terreno era fertile, gli incontri "preparatori" erano già stati buoni. Anche se non è stata quella l'azione decisiva, ma sicuramente la visibilità ha contribuito in una maniera eccezionale a "spostare una cosa da qui a lì". "Mettiamo un milione di euro per questo, questo o questo o lo mettiamo lì?" Lo hanno messo lì. Hanno provato. Poi il gioco è stato più semplice perché abbiamo, con umiltà, fatto finta che il merito fosse loro, che il merito fosse della Regione, delle Aziende sanitarie che avevano organizzato e strutturato questo servizio così carino, così utile, così desiderato. Quindi il servizio di assistenza personale per la Vita Indipendente è stato finanziato. E' stato possibile presentare le domande. E' stato però controproducente il fatto che molte persone hanno presentato domanda anche essendo poco informate. Però i grandi numeri hanno fatto la differenza.

Adesso abbiamo un **tetto massimo** che è bassotto: **12.000 euro annui**, che è il tetto massimo del finanziamento regionale, integrabili, in caso di situazioni parti-

colarmente gravi, dai Comuni. Però ci sono **quasi mille persone** che hanno questo finanziamento, che non sono poche. Non sono trenta, sono mille! Qualcuno è consapevole, qualcun'altro no, qualcuno rendiconta male, qualcuno non ce la fa, altri hanno difficoltà perché ci sono sempre ritardi nei pagamenti, purtroppo ci sono **enormi ritardi nei pagamenti**, quindi bisogna anticipare ... Ma la maggior parte sono soddisfatti, e, comunque, i grandi numeri hanno avuto il loro peso.

Tutto è tornato in gioco quest'anno, tutto da ricominciare. Hanno istituito il **fondo per la non autosufficienza regionale**. Il fatto che abbiano cambiato i criteri amministrativi comporta che la battaglia vada portata avanti in modo diverso. Cose complesse e difficili e, oltretutto, segnate da percorsi molto diversi da una città all'altra. Le differenze più grandi le hanno fatte i criteri di graduatoria molto diversi tra loro e sono stati istituiti perché i soldi non bastano per tutti. Il problema si è posto in questi termini: accettare tutte le domande e finanziare solo i primi delle graduatorie, oppure dare continuità ai progetti che erano già partiti e aggiungerne di altri sulla base delle risorse disponibili. Noi sosteniamo che sia assolutamente necessario dare **garanzia di continuità** ad un progetto di assistenza personale, bisogna che gli assistenti abbiano la garanzia del proprio lavoro e che la persona che si costruisce la vita con l'assistenza non resti senza di punto in bianco perché l'anno dopo la Finanziaria non prevede il capitolo... una cosa inaccettabile. In altri posti ci sono stati dei problemi invece perché la democraticità delle Aziende sanitarie ha deciso che, giustamente, bisognava dare il servizio a tutti. Allora cosa succede: che quest'anno siamo in dieci ad avere mille euro a testa al mese, il prossimo anno siamo in trenta e ce ne capitano trecento. E gli assistenti dove vanno? Allora baruffe ...

54

Noi siamo andati a chiedere che i criteri di graduatoria fossero concepiti meglio. Che fossero subordinati alla gravità funzionale - per esempio -, allo stato di necessità, alla vera non autosufficienza, alla volontà espressa di avere questo servizio, non all'ISEE, alla qualità della casa, alla composizione del nucleo familiare, quanti metri quadrati è la tua camera da letto, e che numero hai di scarpe... Sarebbe semplice, ma questo aspetto non è gestito nello stesso modo dappertutto.

Nel 2004 abbiamo fatto con la Regione un gruppo di lavoro a nomina... sempre gratis... una riunione la settimana, sempre gratis.... io prendo il ferry boat (abito in un'isola)... loro sono pagati moltissimo, noi no, neanche un po', neanche i rimborsi per il viaggio. E finalmente sono venute fuori delle linee guida che comunque rispettano abbastanza i principi di Vita Indipendente. Ci sono molti compromessi, comunque li rispettano abbastanza.

Sul discorso delle rendicontazioni sono nate, nella nostra Regione, delle discussioni spaventose e, noi che siamo del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, siamo **assolutamente, tassativamente, sostenitori di una rendicontazione corretta** e a norma di legge. "Hai bisogno di un assistente? Ti

do i soldi per prenderlo, lo assumi, gli fai un contratto e mi rendiconti la spesa." Altrimenti va a finire che l'Ente pubblico stanziava dei soldi a favore del lavoro nero, o, peggio ancora, che qualcuno se li metta in tasca o li spenda per altri motivi.

Il grosso punto critico del Veneto è stato che in questa trattativa per le linee guida abbiamo **escluso la possibilità dell'assunzione dei parenti**. Non perché in teoria non possa essere una cosa anche giusta. Nel Nord Europa sconsigliano questa pratica, la fa pochissima gente, però non è proibita. Il principio non è sbagliato, ma la realtà è molto più complessa, perché per liberare le persone e le famiglie è assolutamente necessario che le figure siano diverse. Non possiamo andare da un servizio sociale e dire "beh, noi veramente ... la mamma, il papà, lo zio, non ce la facciamo più, abbiamo il carico di questa persona ... una cosa terribile..." Tin!... Ti arrivano mille euro al mese ed il carico è sparito... non si può: o hai piano per niente prima, o sei stanco anche con mille euro. Cosa stiamo risolvendo così? La persona con disabilità non è libera. Non è libera per le ragioni che ha detto Ida e per tutte le ragioni esaminate fin qui.

Quindi abbiamo detto no all'assunzione dei parenti, soprattutto se conviventi, e a qualcuno non è andato bene. C'è sempre chi rema contro! Anche alcune associazioni hanno detto: no, ma, però, no, ma, così... poi, ad un certo punto, c'è stato un assessore che ha ricevuto per sei mesi così tante pressioni in questo senso che ha deciso di introdurre questa possibilità in una delibera. Questa possibilità era considerata solo per casi particolari. Ora: noi presentiamo una domanda, esprimiamo delle cose, chiediamo un monte ore di assistenza. Questa domanda, che è un modulo, finisce in UVMD (che è l'Unità valutativa multi-disciplinare) che deve decidere se dire sì o se dire no al finanziamento e per quale importo. Spesse volte in UVMD la persona disabile non è presente, quindi non c'è contraddittorio. Spesse volte non sei molto conosciuto, o, se sei conosciuto, lo sei dalle carte. Tutti abbiamo gli stessi requisiti - che sono la gravità, il 100% di invalidità ecc. ecc. -, e quindi rientriamo nei criteri di accesso, tutti dovremmo avere diritto all'assistenza alla persona, però la valutazione sulla persona è diversa da un posto all'altro e risulta essere discrezionale. Ora quelle UVMD che già erano incasinate prima, e operavano abbastanza male perché non avevano il "peso della situazione", spesso sono composte anche da tecnici, o da medici che non hanno esperienza in materia di disabilità. Quelle UVMD sono le stesse che devono decidere in quale caso particolare è possibile assumere un parente. Tutte le persone con disabilità hanno un parente. Tutte! Che sia mamma, zio, cugino, ecc. ecc. E tutte le persone con disabilità - teoricamente - per mille euro al mese potrebbero assumere un parente, perché no? Uno ha la motivazione che il marito ha smesso di lavorare, l'altro ha la motivazione che la mamma ha rinunciato alla propria vita per..., l'altro perché è giusto dare un senso al lavoro delle persone che ci sono vicine... quello

55

che volete, però se tutte le persone disabili assumono un parente allora diamo un bonus alla famiglia e non parliamo più di Vita Indipendente.

Queste purtroppo sono considerazioni basate sulla realtà. In questo modo non ce la facciamo.

Per concludere io vorrei ribadire che il ruolo e la figura dell'assistente personale devono essere finalizzate all'aiuto della persona in stato di necessità e alla realizzazione della sua Vita Indipendente.

Quindi quando la persona con disabilità ha delle difficoltà ad intraprendere questo percorso le diamo una mano a capire di cosa ha bisogno e la aiutiamo. Lo facciamo come movimento per la Vita Indipendente. E' un aiuto porta a porta, al telefono, per e-mail, in tutti i modi. Poi, se la persona ritiene che l'assistenza autogestita non sia adatta alle proprie necessità può ritornare all'assistenza tradizionale e lasciare il posto ad altri.

Piccola considerazione personale. Io sono arrivata alla disabilità da grande, perché ho una distrofia muscolare progressiva e la mia non autosufficienza è cominciata da poco, da una decina di anni. Da quando ho smesso di alzarmi da sola dalle sedie **l'assistenza personale** è entrata nella mia vita. Non ho perso un punto dalla mia vita di prima, anche se non faccio più niente da sola. Per me non è semplicemente qualcosa che fa bene alla vita, **è qualcosa senza la quale la mia vita non sarebbe possibile**. Sarei un'altra persona. Non avrei le stesse opportunità che ho adesso. Non ci sarebbe nessuna cosa che potrei fare io come Elisabetta, ma tutto sarebbe il frutto di una mediazione con la realtà e con le persone che sono vicine. E' talmente importante questo strumento che anche se qualcuno ha incontrato difficoltà che lo hanno indotto a scoraggiarsi, invito le persone con disabilità a presentarsi, a chiedere, perché solo una fortissima pressione dal basso può muovere le cose in materia di servizi sociali.

Intervento dal pubblico: *quando mia figlia è nata, a Sedino (provincia di Campobasso), noi siamo del Molise, e sono andata reclamando che questa figliola aveva dei problemi, i dottori mi dicevano che la bimba stava bene. Quando poi ho capito che non era la verità, perché abbiamo girato un po', e ho fatto domanda per avere il sussidio che le toccava mi è stato detto: "signora, la figliola l'ha fatta lei e vuole che l'assistiamo noi?" Ecco la risposta che mi hanno dato.*

Elisabetta Gasparini

Sì, ma non si deve fermare se trova dei cretini!

Intervento dal pubblico: *se mia figlia ha i problemi che ha è per colpa dei dottori, dunque può immaginare quanto ho lottato, e quanto ho girato per sapere la realtà perché mi dicevano tutti che stava bene.*

Elisabetta Gasparini

Non si scoraggi perché purtroppo è così da tantissime parti. E' che noi siamo invisibili perché non andiamo in piazza, perché siamo nascosti dentro casa, perché le difficoltà sono oggettive e quelli che si muovono sono pochi. Però bisogna provarci perché così le istituzioni non possono avere la scusa di dire "noi non sappiamo, non abbiamo visto, ma lei non è mai venuta". Se non partiamo non arriviamo.

Intervento dal pubblico: *ho una domanda per Enrico Lombardi: "te hai parlato di sperimentazione che poi è stata prorogata e tutto, ma non ho capito in questo momento qual è la situazione?"*

Enrico Lombardi

In questo momento siamo alla fine di questo percorso. Si spera di essere alla fine di questo percorso di sperimentazione. Stiamo aspettando il regolamento che è collegato alla Legge della Regione Toscana 66/2008 che ha istituito il Fondo regionale per la non autosufficienza. La Vita Indipendente è stata inserita all'interno della Legge e quindi dovrebbe beneficiare dei fondi in questione. Stiamo aspettando che ci sia questa regolamentazione dove - appunto - dovranno essere fissate le modalità a cui faceva cenno Elisabetta. Chi entra, con quale contributo... perché le risorse sono limitate e - spiegava l'assessore regionale in un colloquio di qualche settimana fa - bisognerà trovare dei criteri equi e giusti. Lo stesso concetto di gravità dell'handicap ormai è superato perché c'è gravità e gravità, perché bisogna vedere la situazione. E quindi siamo in una fase in cui sicuramente la sperimentazione finirà, e mi sembra anche giusto. Come accennato c'erano già delle perplessità sul fatto di dover fare una sperimentazione dopo che si era già fatta in altre parti d'Italia, addirittura a Firenze ci sono progetti di Vita Indipendente approvati da un bel po' di tempo (mi pare dal 2000) e Firenze è in Toscana.

Che bisogno c'era dunque della sperimentazione? Tra tutte le cose negative, a parte che è servita a me, è servita anche perché, almeno a Livorno, vedo che la gente nel momento in cui ha visto qualcosa di concreto (soldi) ha cominciato a presentare le richieste. Non so che tipo di domande siano state fatte, se siano un miscuglio oppure no. In questo momento siamo in attesa di un regolamento da parte della Regione Toscana, poi bisognerà vedere come verrà recepito a livello di territorio, Aziende USL e Comuni. Come diceva Dino, niente proibisce ai Comuni di muoversi su questo fronte. Nessuno vieta ai Comuni di fare servizi di Vita Indipendente anche in questo momento. Siamo in attesa... anche dei soldi... io è da marzo che non ricevo niente e devo **anticipare di tasca mia**. C'è anche questo problema, che non è da poco, di dover anticipare cifre che non sono proprio "noccioline" (come si dice a Livorno).

Intervento dal pubblico: *sul manifesto per la Vita Indipendente si parla anche di ausili ma io vedo che questo argomento non è stato toccato. Non avete parlato della procedura per ottenerli. State facendo qualcosa come movimento per cambiare questa procedura?*

Dino Barlaam

La situazione è che i nuovi LEA (livelli essenziali di assistenza) sanitari non hanno ancora avuto una definizione. All'interno di questi livelli essenziali delle prestazioni sanitarie c'è anche l'approvazione del nuovo nomenclatore tariffario, ossia l'elenco dei prodotti che possono essere forniti come ausili in convenzione (e dunque che non debbono essere pagati dalle persone con disabilità). Purtroppo qui scontiamo una situazione un po' pesante, nel senso che i produttori di ausili richiedono sempre prestazioni e oneri aggiuntivi e le persone con disabilità chiedono che vengano inseriti all'interno di questo nomenclatore nuovi prodotti. Questo perché il nomenclatore non è aggiornato da parecchi anni e nel frattempo sono usciti nuovi prodotti, con costi superiori, che però non vengono forniti. A livello nazionale mi pare che di questo si stia occupando la FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), ma per ora la situazione non si è ancora sbloccata. Ovviamente il Governo fa resistenza - come tutti i Governi, non è una questione del momento - perché un rinnovo del nomenclatore richiederà il reperimento di nuove risorse visto che se ci sono degli ausili che costano di più poi bisogna essere in grado anche di sostenere la spesa. Con il dissesto di alcune Regioni, tra le quali la mia (il Lazio), che sono commissariate per l'eccessivo debito, c'è un gioco delle parti per cui non ci sono i soldi e la sanità è andata fuori spesa. Rispetto alla questione degli ausili noi, come Movimento, non l'abbiamo seguita in maniera decisa, almeno a livello nazionale, nel senso che a livello nazionale in tutte le Regioni gli ausili in massima parte vengono forniti. Ci siamo concentrati sulla questione assistenziale in quanto abbiamo numerose Regioni (come, ad esempio, il Molise o la stessa Toscana) che sono sprovviste di tali servizi. E' ovvio che per raggiungere l'obiettivo della Vita Indipendente è necessario l'apporto di diversi elementi, tra i quali - soprattutto per quanto riguarda le persone non autosufficienti - anche l'ausilio tecnologico. Però mentre questo - anche se un po' vecchio - c'è, l'assistenza personale è assente e l'ausilio tecnologico non può sopperire a tutte le questioni che sono relative alla vita quotidiana. Per questo motivo, da diversi anni, come Movimento, ci siamo concentrati su questo aspetto anche per contrastare il facile ricorso all'istituzionalizzazione. Infatti le persone più gravi molto spesso, e molto facilmente, si vedevano proporre come soluzione quella del ricovero in istituto o, in quelle che io considero le nuove forme di segregazione gentile che sono le case

famiglia. Noi pertanto ci siamo concentrati su questo aspetto, fatto salvo che poi le realtà regionali hanno a loro volta fatto lavori in merito alle questioni degli ausili.

INTERVENTI DI ALCUNI ASSISTENTI PERSONALI

Elisabetta Gasparini

Abbiamo parlato tanto di assistenti personali, se c'è qualcuno che vuole fare qualche domanda ad un assistente personale ne abbiamo uno a disposizione in questo momento, e se volete ne possiamo trovare anche degli altri.

Un assistente personale

Piacere, sono Emanuele, e sono il suo dipendente - indica la persona disabile -, lui è il mio datore di lavoro. La **flessibilità** è uno dei punti fondamentali del nostro rapporto di lavoro. Questo non è un lavoro in catena di montaggio, dipende dalle sue necessità e da come si organizza lui giornalmente. Ora, in linea di massima, c'è un orario più o meno stabilito per dare una sorta di routine, ma la routine può essere sconvolta in qualsiasi momento a seconda delle necessità che ci sono da parte del datore di lavoro. Siccome è un datore di lavoro intelligente sa che di quando in quando ci sono anche le mie necessità. Chiaramente. Però è un lavoro e, come qualsiasi altro lavoro, prima c'è il lavoro poi c'è il resto. Giovedì scorso mi sono fatto un intervento al dente e al mattino - invece di essere in ufficio - ero dal dentista. Mi sembra una cosa normale. Sono quattro anni che faccio questo lavoro e finora mi sono trovato benissimo. Non è che ci siano stati problemi particolari. Il rapporto è a due, poi ci sono anche i rapporti con la famiglia, quello con la sua compagna, però **il datore di lavoro è la persona disabile**. Lavoro per lei, ecco. Il fatto di dover mantenere un basso profilo non mi costa, non so se ci riesco sempre, dovrete chiederlo a lui. Però non è una cosa difficile da fare. E' importante non soverchiare il datore di lavoro. E' stato importante entrare nella prospettiva che la persona disabile non è il mio assistito, ma il mio datore di lavoro. Questo è - secondo me - l'aspetto fondamentale del mio lavoro.

Elisabetta Gasparini

Io ho una domanda: c'è tanta disoccupazione in Italia, ci sono tanti ragazzi che non trovano lavoro, perché questo non interessa? Perché ci sono così pochi assistenti personali italiani?

Un assistente personale

Perché forse è **vissuto** un po' **come un lavoro precario**. In realtà, quando mi è

stato proposto io ho detto: “mi va bene, io ho bisogno di uno stipendio per campare, per andare avanti e riuscire a costruirmi la mia vita. Non può essere uno stipendio “aggiuntivo”, deve essere uno stipendio pieno”. Ci siamo organizzati in modo che potesse essere così. Per cui io ho avuto un mutuo grazie a questo lavoro. Lui mi ha fatto un’assunzione a tempo indeterminato, sono andato in banca e ho comprato casa. Forse è questo il punto fondamentale. Se si propongono contratti a progetto, tutte queste forme contrattuali molto aleatorie che comunque sono molto in voga in Italia, questa è una cosa che non dà sicurezza. Il mio datore di lavoro ha cercato di creare qualcosa che mi desse stabilità. **Lui mi ha dato stabilità e io ho dato costanza.** Sono quattro anni che lavoro per lui e spero di continuare a lavorare per lui. Ogni anno cerchiamo di fare il punto della situazione per capire se c’è qualcosa da limare o da rivedere. Credo che gli assistenti manchino perché manca la certezza di continuità... ma in realtà quest’ultima manca in tutti i lavori. A volte mi chiedono se sono un infermiere... è importante dire che io non ho **nessuna competenza medica.** Tutto quello che faccio per il mio datore di lavoro me lo ha insegnato lui.

60

Un’altra cosa fondamentale di questo tipo di lavoro è il **rispetto della privacy**, perché chiaramente, facendo io delle cose anche private non devo andare in giro a divulgarle. E’ importante che lui si senta libero e che abbia la certezza che tutto quello che mi chiede rimanga tra me e lui.

Come assistente sono poco d’accordo con coloro che affermano che l’assistente debba essere un “ausilio puro”, non perché la cosa mi sminuisca come persona, ma perché, secondo me, in un rapporto di lavoro c’è anche **la componente umana.** Ho fatto anche altri lavori, ho lavorato negli uffici, alla fine avevo dei colleghi di ufficio, dei datori di lavoro con i quali uscivo e andavo a bere qualcosa. C’era sempre il rispetto del rapporto datore di lavoro/dipendente. Il rapporto umano quando stai tante ore insieme si crea inevitabilmente, l’importante è che venga mantenuto il rispetto reciproco.

Elisabetta Gasparini

Grazie per il tuo chiarissimo intervento.

Vorrei fare anche altre considerazioni. Una è che se la necessità di assistenza è di 24 ore ovviamente gli assistenti che devono ruotare per forza di cose sono tanti. Almeno quattro/sei, di cui tre potrebbero essere a tempo pieno e gli altri part-time. Bisogna tener conto che devono essere coperte tutte le notti e le giornate festive, che è necessario fare sostituzioni durante i periodi di ferie, permessi o malattie. Si può immaginare facilmente quanto costi tutto questo. Però anche la persona con disabilità con un piccolo budget, se ha esigenze di tipo variabile, può pensare di avere più di un assistente per fare con persone diverse cose diverse.

Ad esempio, la persona che viene a casa mia la mattina e che mi tira su dal letto, con la quale vado in bagno e mi vesto, pulisco e metto a posto la casa, non è la stessa persona con la quale vado a fare il bagno in mare e che deve avere dei requisiti di forza fisica diversi, né è la stessa con la quale vado a fare le trasferte. Se il budget è piccolo, occorre ottimizzarlo avendo assistenti part-time diversi a seconda delle esigenze. Una caratteristica fondamentale è la **flessibilità, nell’orario e nelle mansioni**, che rientra nell’ambito degli accordi tra datore di lavoro e assistente. Ma la flessibilità è anche quella per cui la persona con disabilità debba poter spendere i soldi quando le servono, così, ad esempio, se questa - pur percependo un contributo di 500 euro al mese - in un solo mese decidesse di spenderne 2000 per andare in vacanza, deve poterlo fare. Alla fine dell’anno l’ente erogatore ha il compito di verificare che i soldi pubblici siano spesi in modo congruo, ma non di quando siano stati spesi. Il “come sono spesi” deve rimanere di esclusiva prerogativa della persona con disabilità dal punto di vista decisionale.

Un assistente personale:

Io sono Quinto, vengo dalle Filippine e sono l’assistente personale di Mirco. Nel sentire la testimonianza di Enrico mi sono tornati in mente i giorni in cui anche noi ci trovavamo nella stessa situazione. Infatti fino a marzo sono arrivati i contributi della Regione poi c’è stata un’interruzione e per diversi mesi Mirco non li ha più ricevuti. Quindi anche l’assistente non percepiva più lo stipendio. Mirco mi ha parlato spiegandomi che la situazione riguardava il mio diritto e il suo dovere. La sua preoccupazione era salvaguardare i miei diritti perché un assistente personale non fosse considerato un lavoratore di serie B. Sono stato **quasi quattro mesi senza stipendio.** Lui ora vive in casa da solo. Da ciò la decisione di andare a occupare l’ufficio dell’assessore di Firenze dalle otto del mattino sino alle sette di sera. Sino a quando è venuta la guardia e ci ha chiesto “Ragazzi, ditemi, cosa devo fare? Perché io so cosa devo fare, ma voglio sentirlo da voi. Chiamo i carabinieri?”. Noi abbiamo risposto: “Li chiami i carabinieri, così almeno si fa qualcosa”. Sono arrivati i carabinieri. In questo modo abbiamo fatto una protesta per rendere visibile la nostra situazione. Ciò che ha fatto Mirco è emblematico perché rappresenta un problema che non è solo suo, ma è anche di tante altre persone che non escono allo scoperto. Solo chi ha il coraggio riesce ad ottenere qualcosa. Le Istituzioni hanno iniziato a rimpallare il problema dicendo che la questione non dipendeva da loro, che il servizio era stato decentralizzato, che il riferimento era l’Azienda USL, ma quando ci siamo rivolti all’Azienda USL loro ci hanno rimandato in Regione dicendo che la decisione dipendeva da loro. Allora siamo tornati in Regione a protestare e, questa seconda volta, abbiamo ottenuto qualcosa: ci hanno detto che avrebbero provveduto a erogare il contributo attingendo alla cassa di

61

emergenza. A quel punto sono arrivati i soldi.

Da questa esperienza abbiamo capito che i soldi ci sono ma loro non li vogliono tirare fuori perché pensano che tanto i disabili non protestano. E se i disabili non protestano vuol dire che i problemi non ci sono. Così noi abbiamo risolto il problema, ma sappiamo che da altre parti queste situazioni continuano a verificarsi. Alcuni disabili riescono a tamponare con soldi propri, ma altri - come Mirco - che vivono da soli e senza un reddito come fanno? Questi disabili vengono costretti a dover rinunciare all'assistenza e a marcire in casa propria.

Elisabetta Gasparini

Non è giusto di sicuro. Noi siamo arrivati adesso ai ferri corti con la Azienda USL 16 di Padova perché ha **ritardato i pagamenti** dell'anno scorso di **15 mesi**. Invece che partire a gennaio ed erogare con qualsiasi modalità, come definito dai singoli regolamenti, mensilmente, trimestralmente, semestralmente, ha pensato di dare risposte alle domande del 2007 alla fine dell'anno (a settembre). Quindi le persone non sapevano né se avevano il finanziamento, né a quanto ammontasse e, ovviamente, al 31 dicembre non avrebbero potuto presentare la rendicontazione di un anno perché non si erano espone con delle assunzioni. I ritardi hanno creato dei problemi sia ai nuovi entrati, che non sono partiti con le nuove assunzioni, sia, ancora di più, alle persone che invece erano già dentro e che non avevano la certezza di poter pagare i loro dipendenti. Ci siamo attivati su due fronti. Uno di interlocuzione e di azione con le Aziende Sanitarie, e l'altro di aiuto alle persone. Ci siamo anche rivolti alle banche etiche perché le persone con disabilità che avevano un finanziamento scritto, ma ritardato nei pagamenti, potessero avere un prestito. Siamo arrivati a dei livelli proprio inaccettabili. Quindi le difficoltà ci sono, altroché.

Intervento dal pubblico: *la persona disabile non è un'azienda, quindi non può risolvere da sola certe situazioni, neanche quando dietro c'è una famiglia. Infatti questa spesso non è in condizione di affrontare l'assistenza di un parente disabile per tutta la vita di quest'ultimo. Quindi quando le Regioni fanno una Legge che prevede l'erogazione dei contributi devono garantire la continuità di finanziamento sia per il diritto del disabile, sia per il diritto del lavoratore. Non si dovrebbero permettere di dire che sono in ritardo con i pagamenti, perché i vari centri che sono convenzionati con le Aziende USL ricevono i finanziamenti regolarmente e hanno dei legali che li rappresentano. Una persona con disabilità in genere non ha questi strumenti di tutela, quindi quando attiva un progetto di Vita Indipendente e poi si vede bloccati i finanziamenti le viene negato un diritto. Per questo è necessario essere uniti nel rivendicare quel diritto senza vergognarsi e senza paura perché sia garantita la continuità e non la presa in giro prima e l'abbandono poi, mentre gli istituiti continuano*

ad essere finanziati.

Io sono una mamma e sono molto arrabbiata coi politici.

Elisabetta Gasparini

Siamo assolutamente d'accordo. Adesso cedo la parola a Dino Barlaam che nel suo intervento parlerà anche dei quadri normativi.

QUADRO NORMATIVO E APPLICAZIONE IN ITALIA E IN TOSCANA. NODI PROBLEMATICI.
PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA DI ASSISTENZA AUTOGESTITA

espone **Dino Barlaam** (coordinatore pro-tempore del Coordinamento nazionale italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, esponente dell'AVI - Agenzia per la Vita Indipendente - di Roma).

Cercherò di essere pratico. La situazione nel territorio della Valdera è questa: da un lato c'è una sperimentazione che disciplina l'assistenza autogestita per la Vita Indipendente che però si caratterizza per lo stato di precariato che abbiamo avuto modo di constatare negli interventi precedenti; quindi è disciplinata tutta una serie di attività da svolgere e le modalità per l'accesso. Dall'altro lato c'è un provvedimento nuovo, la Legge Regionale 66/2008 sulla non autosufficienza che in un articolo dice che tra i servizi che possono essere erogati con questo fondo c'è anche l'assistenza indiretta per la Vita Indipendente delle persone disabili. Questo articolo costituisce l'appiglio al quale le persone possono fare riferimento per produrre delle domande da presentare alle Società della Salute del territorio. Vi dico questo perché ci dobbiamo concentrare sulle cose che si possono fare. Al di là dei regolamenti e delle altre formalità qui abbiamo una Legge che stabilisce un diritto, poi se l'ente locale non adempie a realizzare un regolamento comunque è tenuto a garantire alla persona l'esigibilità di quel diritto in quanto sancito dal testo normativo. Per cui l'assessore non può continuare a girare intorno alla questione perché è inadempiente da un punto di vista giudiziario. Certe cose infatti possono arrivare alla vertenza di ordine giudiziario. A dicembre dovranno emanare un regolamento che stabilirà le procedure. Tra l'altro se prima non "stabilisce le regole del gioco" non si capisce per quale motivo distribuisce i fondi. Anche questo è un aspetto giuridicamente rilevante. Rimane il fatto che comunque la Regione Toscana con una delibera di Giunta del 25 maggio 2009 ha distribuito i fondi a tutti gli ambiti territoriali. Per cui tutte le persone disabili interessate ad avviare un progetto di assistenza personale autogestita possono fare una domanda alle Società della Salute. Fermo restando che queste poi dovranno motivare per quale motivo i progetti non vengono finanziati.

Perché ribadisco l'importanza di presentare le domande? Perché è una forma di pressione affinché, qualora si decida di investire delle risorse in progetti di tipo sociale, si propenda per finanziare i progetti di Vita Indipendente. In **assenza di domande il bisogno non esiste** (non è rilevato). Perché qualcuno dovrebbe investire delle risorse su esigenze che nessuno ha manifestato? Bisogna evitare che si verifichi questo. Ciò vale sia per i vecchi sperimentatori, sia per coloro che aspirano ad attivare questi progetti. Se si esercita una forma di pressione da qualche parte andrà meglio, da qualche parte magari ci saranno più resistenze però intanto - anche rispetto alla gestione del fondo della non autosufficienza - si deve creare la possibilità che vengano investite delle somme che siano aggiuntive a quelle già stanziare per gli sperimentatori.

Come si produce una richiesta di finanziamento per l'assistenza personale autogestita secondo il nostro modo di vedere? Il progetto non lo propone l'ente locale - come spesso accade - ma la persona. La persona, presenta la domanda libera: Il sottoscritto ... nato a ... il ... residente ... in qualità di disabile con invalidità al 100 % oppure con il riconoscimento di handicap in stato di gravità (Legge 104/1992), chiede di poter usufruire di un servizio di assistenza personale ai sensi della Legge 66/2008. Dal momento che non esiste ancora un modello... tra l'altro, attenzione, i modelli vanno approvati con un provvedimento. Non è che qualcuno si sveglia la mattina e dice questo è il modello. No, qualsiasi modello va bene se non c'è un provvedimento che propone un modello specifico. Alla domanda va allegata la certificazione (di invalidità o di handicap in base a quanto richiesto dalla Legge) e il proprio progetto. Nel progetto vanno spiegati i motivi per cui si fa la richiesta e gli obiettivi che la persona disabile intende raggiungere. Non è necessario entrare nelle questioni personali più intime, però deve essere chiaro il bisogno specificando i motivi per i quali si ha necessità di assistenza. Si ha necessità di aiuto nella cura della persona in quanto non si è autosufficienti. Si ha bisogno di aiuto nella cura delle proprie cose in quanto è normale che anche la persona disabile, come tutte le persone adulte, voglia curare le proprie cose senza che ci sia sempre qualcun altro della famiglia - quando c'è - che si occupi di questo. Poi si ha bisogno di cose diverse a seconda delle differenti situazioni. Se il ragazzo è giovane avrà bisogno di essere supportato nell'attività scolastica e in quella di socializzazione. Se la persona è adulta avrà bisogno di assistenza nel cercare lavoro o nel lavorare. E questa è un po' un'articolazione di massima di ciò che si vuole fare con il finanziamento. Questo perché non vogliamo un sussidio, perché col sussidio ognuno ci fa quello che gli pare. Infatti se da un punto di vista generale potrebbe essere anche giusto, così poi la persona non si deve scervellare per usare i soldi solo per l'assistenza, da un punto di vista pratico diventa complesso perché l'amministrazione dà un finanziamento - speriamo cospicuo - e,

come per tutti i progetti che finanzia, poi vuole sapere cosa ci viene fatto. La stessa cosa dovrebbe essere applicata anche ai progetti che riguardano i centri diurni, le case famiglia, le assistenze domiciliari. Quindi anche noi dobbiamo accettare di rendicontare come spendiamo i soldi che l'amministrazione ci eroga. Per questo motivo accanto al piano generale in cui sono indicate le motivazioni per le quali la persona presenta il proprio progetto, è necessario cercare di **definire il costo generale del progetto** stesso. Questa parte è un po' più difficile da realizzare perché richiede competenze più tecniche. Però se c'è qualcuno che può supportare la persona disabile nel definire quanto costa assumere un assistente personale per un certo numero di ore, è meglio specificare anche questo aspetto perché favorisce la comprensione del costo del progetto.

Queste sono le cose che consigliamo di produrre nel momento in cui si presenta una richiesta di assistenza autogestita, cioè per far sì che sia **abbastanza circostanziata e forte** da poter in qualche modo reggere le valutazioni a cui verrà sottoposto il progetto prima dell'approvazione, e cercare di evitare di fornire pretesti per eventuali risposte negative. In ogni caso penso che sia importante perché la persona stessa se fa una richiesta, conosce i motivi per cui la sta facendo, ed è anche in grado di difenderla. Infatti, come ben saprete, poi nei servizi c'è il famoso colloquio con l'assistente sociale nel quale sarete chiamati a difendervi cercando di convincere l'interlocutore. In realtà diventa tutta una contrattazione perché, che ci piaccia o no, da una parte c'è un soggetto che deve accontentare tanti con poche risorse, e dall'altra c'è chi conosce il proprio problema e sa quanto è pesante e vorrebbe avere il massimo che si può ottenere. Per cui se voi vi attrezzate all'atto della presentazione della domanda per difendere il vostro progetto, per qualificarlo anche dal punto di vista motivazionale, è più difficile che la persona che sta davanti a voi, se è intellettualmente corretta, decida di rifiutarla piuttosto che rifletterci cinque minuti. Certo, se è una persona che ha pregiudizi è tutto più complicato. Molte di queste persone vengono dal settore dei servizi di assistenza domiciliare, per cui hanno una formazione di questo genere e non è facile che accolgano soluzioni diverse. Quando una persona è stata formata a lavorare nei servizi sociali in un determinato modo, e arriva qualcuno che propone cose diverse ci vuole un po' di tempo anche solo per capirle. Non è che tutto viene fatto per superficialità, ma anche perché ognuno ha un'idea del servizio sociale diversa. Per cui si tratta di lavorare affinché le vostre ragioni siano ragioni che possano essere accettate.

Nel momento in cui viene assegnato il finanziamento in molti Comuni viene richiesta la dimostrazione di aver instaurato un rapporto di lavoro a norma di Legge. Generalmente il rapporto di lavoro che viene utilizzato è quello dato dal **contratto di collaboratore familiare**. Questo contratto sta diventando sempre più spesso

il contratto di lavoro per gli assistenti: 1/3 ha il **contratto delle colf**, 2/3 hanno il contratto per assistenti familiari. Questo non lo dice nessuno però i dati forniti INPS (che riceve le domande) dicono questo. Si fa il contratto, si porta l'iscrizione all'INPS, poi all'ente locale (a dimostrazione che è tutto a posto), e quindi viene dato l'ok per il finanziamento con tutti i problemi di cui si è parlato. Infatti a volte capita che gli enti locali non comprendono che dietro quel finanziamento ci sono delle persone che lavorano, per cui dovrebbero avere una certa solerzia nei pagamenti attraverso il finanziamento che viene dato all'utente. Dopo di che, periodicamente, viene richiesto, nella maggior parte dei casi, un rendiconto delle spese. Se loro erogano mille euro al mese, si deve portare la fotocopia del cedolino di paga del lavoratore e dei contributi INPS versati. In questo modo si dimostra di aver speso la somma per l'obiettivo che inizialmente era stato dimostrato. Rispetto ai ritardi nei finanziamenti purtroppo ci sono dei tempi tecnici di un mese o due per il pagamento di queste somme. A volte ci sono inerzie dell'amministrazione (anche a Roma abbiamo avuto questo tipo di problemi), a volte ci sono problemi contabili (ad esempio se si deve fare una variazione di bilancio ci vogliono tre mesi prima che venga approvata), per cui - almeno a Roma - abbiamo trovato un sistema attraverso il quale il pagamento per molti casi è stato affidato ad una banca che fa soltanto da pagatore. In sostanza la persona con disabilità invece di andare a riscuotere alla tesoreria del Comune, va a riscuotere in banca. Questo perché con la banca si è avuta la possibilità di accedere a diversi capitoli di bilancio. A Roma abbiamo fatto così anche se non possiamo dire che questo sarà possibile in tutta Italia. Questo per fare un quadro generale di come si può organizzare il servizio dal punto di vista tecnico/burocratico.

La cosa importante è presentare le domande, così non possono dire che non conoscevano i bisogni. Dopo la presentazione della domanda è importante fare pressione magari in cinque/sei, anche attraverso le associazioni, ognuno per la sua parte, in modo da portare avanti più progetti possibile. Infatti più progetti vengono approvati, più si acquisisce forza perché a quel punto si crea una **lobby di interessi** dove c'è molta gente interessata che si vada avanti, quindi si fa anche una pressione più forte per mettere in bilancio queste richieste. La pressione dei trenta della sperimentazione ha un peso pari a trenta, la pressione di 200/500 persone ha un altro peso.

Ida Sala

Rispetto alla questione dei ritardi nei pagamenti siamo piombati in Comune dal direttore generale. Lui ha fatto la voce grossa e ha redarguito il capo della ragioneria dicendogli di fare in modo che questi pagamenti vengano considerati un po' come gli stipendi.

Dino Barlaam

Eticamente vanno considerati stipendi. Nel senso che anche noi diciamo alla collega che fa i mandati di pagamento che quei sussidi vanno considerati al pari di stipendi, e pertanto non possono aspettare troppo. Questo si fa bene dando precise disposizioni ad una banca. Questa procedura si fa una volta l'anno, si aprono i conti correnti intestati a favore dei diversi utenti e la banca provvede a erogare un tot al mese. In questo modo si riesce ad avere un po' di puntualità nei pagamenti.

Ida Sala

Sapere queste cose sta diventando sempre più utile, perché sempre più spesso siamo noi che dobbiamo intervenire e dare indicazioni che consentano di prevenire questi problemi che sono già stati riscontrati.

Intervento dal pubblico: visto che i Comuni hanno voluto l'autonomia e lo Stato gliel'ha data, quando questi Comuni non adempiono ai servizi che devono garantire al cittadino, in tal caso che gli sia tolta l'autonomia. Se loro pensano di scaricare i problemi dei ritardi nei pagamenti sul ragioniere o l'impiegato si sbagliano, noi non siamo stupidi. Se non sono capaci di gestire i servizi si deve levare loro l'autonomia.

Dino Barlaam

Per fare un intervento di questo tipo occorrerebbe fare una modifica costituzionale... penso che siamo un po' "piccolini" per riuscire in questo intento. Occorre capire nelle diverse situazioni le ragioni dei ritardi: magari il Comune non paga perché non gli sono arrivati i soldi dalla Regione o per altri motivi. In tal caso occorre fare un ricorso giudiziario. Occorre considerare due aspetti: se l'ente autorizza un progetto e non paga, allora l'ente è inadempiente. I diritti sociali non sono diritti soggettivi perfetti sino a quando non verranno approvati i livelli essenziali di assistenza, ma una volta che il Comune (o un altro ente locale) ha approvato un progetto, allora deve adempiere agli impegni presi. Se non ci sono risorse l'ente locale deve comunicare che il progetto è sospeso. Nel caso che questa comunicazione non venga effettuata allora il cittadino conserva il suo diritto.

Un'altra domanda che dobbiamo porci riguarda quanti **progetti di mutuo-aiuto** sono stati attivati dai servizi territoriali. Questi progetti servono per dare alla persona gli strumenti per diventare più consapevole. La consapevolezza e la conoscenza sono alcune delle condizioni di base per poter gestire i progetti di Vita Indipendente. Per cui se non si interviene sul **rafforzamento delle capacità personali** - che è un'azione di sistema che va proposta -, attraverso il mutuo-aiuto, attraverso la consulenza alla pari, difficilmente la persona sarà in grado di sostenere gli oneri organizzativi del progetto. Questo perché mancano le condizioni di partenza. Se

a presentare la domanda di Vita Indipendente si presenta il familiare e non la stessa persona disabile, noi dobbiamo chiederci il perché. Forse mancavano le condizioni perché il soggetto potesse agire personalmente, in tal caso le condizioni vanno create.

Elisabetta Gasparini

Per avere un quadro del territorio inizialmente proponevamo alle persone con disabilità di fare una descrizione precisa della loro condizione e poi di avanzare una richiesta. Il cosiddetto "progetto" non è una cosa colossale, bisogna limitarsi a dire ciò di cui si ha bisogno nelle azioni quotidiane. In questo modo una persona descrive la sua realtà quotidiana e mette in rilievo tutto quello per cui avrebbe bisogno di assistenza. Inizialmente avevamo predisposto due moduli, in uno si esprimeva il fabbisogno, nell'altro si esplicitava la richiesta. Questo perché da un lato è giusto che gli enti abbiano un quadro preciso del fabbisogno, dall'altro è realtà poter soddisfare solo una parte di questo bisogno e, quindi, presentare una richiesta adeguata.

Ida Sala

Qualche giorno fa ho ricevuto assieme a Dino e a Elisabetta una e-mail da una signora ultrasessantacinquenne della Sardegna che chiedeva come poter fare Vita Indipendente, cosa le avete risposto?

Dino Barlaam

Le ho risposto che avrei approfondito la normativa regionale della Sardegna. Però va detto che non c'è un esplicito divieto di accedere ai progetti di assistenza autogestita agli **ultrasessantacinquenni**, ma come movimento delle persone con disabilità si è sempre cercato di dire che non vanno inserite nei progetti le persone con patologie correlate all'età anziana. Questo perché la condizione di non autosufficienza della persona anziana è un percorso totalmente diverso da quello della persona disabile giovane, e, dal momento che la persona anziana ha una probabilità maggiormente elevata di incorrere nella non autosufficienza, si corre il rischio di erodere delle risorse destinate alla disabilità, che è una condizione stabilizzata e di vita. I due percorsi sono completamente diversi. Allora abbiamo sempre cercato di indicare negli elaborati normativi, non il divieto di accedere ai progetti agli ultrasessantacinquenni, ma che non vengano accettate le **patologie relative all'invecchiamento** (ad esempio Alzheimer e Parkinson) per non correre il rischio di erodere ingenti risorse al settore della disabilità. Questo è uno dei problemi che andrebbero posti a livello regionale rispetto al fondo della non autosufficienza: infatti essendo un fondo indistinto, se nel riparto non viene indicato quanti soldi vanno alla terza età, quanti vanno alla disabilità, quanti vanno ai mi-

norì, corriamo il rischio che la cosa risulti controproducente. Nel Lazio le persone con disabilità che già usufruiscono di determinati servizi continuano a mantenerli anche dopo che diventano non autosufficienti, così come chi manifesta la distrofia o è paraplegico prima dei 65 anni potrà accedere a questi servizi anche dopo i 65 anni perché si ritiene che la sua condizione sia comunque stabilizzata. Questo è il confine, che è solo un confine di soldi. Il vincolo sull'età viene posto solo per evitare che vengano erose risorse.

A noi fa comodo essere alleati con gli anziani in questa battaglia, anche se dobbiamo tenere presente la Vita Indipendente e l'assistenza ad un anziano - ancorché autogestita - sono due cose differenti, perché queste due figure hanno aspettative completamente diverse. La persona anziana è - per usare una brutta espressione - "nel percorso di fine vita", mentre la persona disabile giovane o adulta ha davanti a sé un percorso completamente diverso.

A Roma, nonostante ci siano state delle resistenze, in sede giudiziaria i **minori** sono stati autorizzati dal giudice ad accedere ai progetti di assistenza in forma autogestita. Ci sono inoltre anche sentenze analoghe relative alle **persone con disabilità cognitiva** (ancorché grave). Dunque non solo nei casi di disabilità cognitiva lieve nei quali c'è un grado di autonomia ragionevole, anche se non possiamo parlare di Vita Indipendente in senso assoluto, a me piace chiamare queste esperienze (dove c'è anche il concorso della famiglia) "Vita Indipendente possibile". Dunque, sia nel caso di minori che di persone con disabilità cognitiva, ci sono state delle sentenze del giudice che hanno obbligato l'ente locale ad erogare il servizio.

Elisabetta Gasparini

Sui limiti dell'età c'è stato di recente anche un ricorso - vinto - da una persona ottantenne di Mestre: lo Stato gli ha dato ragione contro la nostra Regione che non ha avuto delle argomentazioni sufficienti per ribattere. Il problema è però quello di avere **chiarezza sulla destinazione delle risorse**; cosa che non abbiamo perché dal 2009 è stato istituito un fondo per la non autosufficienza che non distingue tra disabili, disabili anziani e anziani. E' tutto quanto insieme, ci sarà un bel pasticcio.

Dino Barlaam

Rispetto alla disabilità grave di tipo cognitivo è necessario riflettere sull'accezione di Vita Indipendente. Infatti parlare di Vita Indipendente nei casi di disabilità grave di tipo cognitivo è un po' una "forzatura". Io credo che in questi casi sarebbe più opportuno parlare di diritto all'assistenza indiretta, invece che assistenza per la Vita Indipendente. Poi, se proprio vogliamo utilizzare l'espressione Vita Indipendente, parlerei di "**Vita Indipendente possibile**" perché fa riferimento a tutto l'ambiente familiare che circonda la persona. Immaginiamo una situazione nel-

la quale c'è una compromissione plurima (motoria e cognitiva) che richiede un grosso impegno da parte della famiglia. In questi casi la famiglia rinuncia molto spesso a gran parte della sua vita e, nello stesso tempo, limita fortemente anche la vita della persona disabile, perché quando la famiglia si stressa non riesce più ad essere di grande aiuto. Però in questi casi stiamo parlando di un'indipendenza allargata alla famiglia e non di autodeterminazione della persona disabile.

Intervento dal pubblico: *il ritornello che viene proposto da chi gestisce i servizi è che i soldi sono pochi. Davanti a tante richieste esistono dei criteri di selezione?*

Dino Barlaam

Generalmente, a diversi livelli (di distretto, di Comune), vengono elaborati dei criteri di selezione. Credo sia molto importante **creare dei criteri di valutazione oggettivi** ai quali viene attribuito un punteggio valido ai fini dell'accesso ai servizi. Come si fa a valutare all'interno di una lista di attesa di disabili gravi chi è più grave tra i gravi? La cosa si risolve ricorrendo a criteri oggettivi rispetto al bisogno. Per quel che riguarda la disabilità è possibile utilizzare l'ICF ("Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità", approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS - nel 2001) che consente anche di esprimere una valutazione. Noi siamo abituati a selezionare in base al reddito o ad altri criteri "caserecci" e non ci rendiamo conto che in realtà sono diversi anni che l'OMS ha detto come si può valutare la disabilità. Approfondire di più questo aspetto può essere d'aiuto. Non dico che per fare la valutazione si possa utilizzare l'ICF da un giorno all'altro, però intanto iniziamo a pensare che bisogna tenere in considerazione i fattori ambientali, i fattori di autonomia, i fattori territoriali, i fattori sociali, ecc. che sono i fattori che l'OMS indica come riferimento. Ogni tanto bisognerebbe fare uno sforzo di coraggio. Se oggi avessi avuto la fortuna di incontrare l'assessore Salvadori gli avrei detto "coraggio!", perché sono vent'anni che qui in Toscana state facendo la sperimentazione.

Dobbiamo scegliere se vogliamo essere normalizzatori del sistema o promotori di diritti. Per fare questa scelta ci vuole coraggio e queste sono scelte etico/professionali che non si trovano scritte su un testo normativo. Per questo dico che **occorre coraggio e buonsenso**. Non basta fare l'ISEE (Indicatore delle situazione economica equivalente).

Elisabetta Gasparini

Io ringrazio tutti, penso che sia stata una giornata molto utile. E' stato bello. Abbiamo parlato di tantissime cose. E speriamo di aver dato il nostro piccolo apporto.

Predisporre un progetto di Vita Indipendente in Toscana

La Vita Indipendente trova un autorevole riconoscimento nella **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità** (2006) che dedica a questo tema un articolo specifico, l'articolo 19. Esso impegna gli Stati Parti a riconoscere "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", e ad adottare "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". Tale scopo può essere conseguito assicurando anche 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 inserirsi 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.”

Ricordiamo che la Convenzione è stata **ratificata dall'Italia** con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009, e che pertanto essa è a tutti gli effetti un atto normativo del nostro Stato.

L'altro atto normativo nazionale che attribuisce rilevanza giuridica alla Vita Indipendente è la **Legge 162/1998** (che ha integrato la Legge 104/1992, la Legge-quadro sull'handicap). In base a questa norma le Regioni - nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio - possono provvedere "a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia." (lettera l-ter dell'art. 1 della Legge 162/1998).

In Toscana la Vita Indipendente delle persone disabili è una delle finalità principali individuate dallo Statuto della Regione stessa (art. 4); è contemplata nella normativa che disciplina il Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei

diritti di cittadinanza sociale (Legge Regionale n. 41/2005, art. 55); è stata oggetto di una sperimentazione triennale (Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 794/2004); è una tipologia di prestazione prevista dal Fondo regionale per la non autosufficienza (Legge Regionale n. 66/2008, l'articoli 1 e 7). Oggi questo tipo di prestazione è stato messo a regime con la Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 146/2012 e l'approvazione dell'Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di "Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i" (allegato A della Delibera in questione).

Di seguito abbiamo sintetizzato gli elementi essenziali della disciplina della materia. Chi è interessato può leggere il testo della Delibera della Giunta Regionale Toscana 146/2012 (e il relativo allegato) in appendice.

Finalità ed obiettivi

"Vita Indipendente" riconosce alla persona con disabilità grave la capacità di **auto-determinarsi**, di **prendere decisioni** riguardanti la propria vita e di **svolgere attività** di propria scelta. A differenza degli interventi di tipo assistenziale attribuisce alla persona con disabilità il ruolo di "soggetto attivo" che si autodetermina.

Con la definizione di un **progetto globale di vita** la persona con disabilità ha la possibilità di **determinare**, anche in collaborazione con il sistema dei servizi e sulla base della valutazione dell'UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinare):

- il livello di prestazioni assistenziali di cui necessita;
- i tempi;
- le modalità attuative (che possono prevedere varie tipologie di intervento, sia disgiuntamente che in connessione tra loro);
- la scelta degli assistenti personali;
- la gestione del relativo rapporto contrattuale.

In pratica: la persona con disabilità reperisce, sceglie, forma e assume direttamente, con regolari rapporti di lavoro, il/i proprio/i assistente/i, ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione e ne rendiconta la spesa sostenuta a questo titolo.

Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM)

L'Unità di Valutazione Multidisciplinare è un'**articolazione operativa della zona-distretto** istituita e disciplinata dall'art. 11 della Legge Regionale n. 66/2008. Essa è composta da:

- a) un **medico di distretto**;
- b) un **assistente sociale**;
- c) un **infermiere professionale**.

La UVM è **di volta in volta integrata** dal medico di medicina generale della persona sottoposta a valutazione; la UVM, in relazione ai casi in esame, è inoltre integrata dalle professionalità specialistiche, sociali e sanitarie, e dagli operatori coinvolti nella valutazione che sono ritenuti necessari; la UVM può ascoltare, su richiesta, le persone oggetto della valutazione o i loro familiari e riceverne memorie scritte. In ogni zona-distretto è costituita (con atto del responsabile di zona) una UVM, essa può avere delle proiezioni nelle singole aree territoriali.

La UVM svolge le seguenti funzioni:

- a) effettua la **valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno** del richiedente;
- b) **verifica la sussistenza delle condizioni di bisogno** per l'attivazione del fondo regionale per la non autosufficienza;
- c) **definisce il progetto di assistenza personalizzato (PAP)**, con indicazioni quantitative e temporali relative alle prestazioni sociosanitarie appropriate, domiciliari, semiresidenziali e residenziali;
- d) **individua l'indice di gravità del bisogno**;
- e) **condivide il PAP con la persona assistita o i suoi familiari** fissando in sessanta giorni dalla prestazione dell'istanza che attiva la procedura per la valutazione della non autosufficienza dell'interessato, il tempo massimo per l'erogazione della prestazione;
- f) effettua la periodica **verifica degli obiettivi contenuti nel PAP** e procede, nei casi previsti, all'**eventuale rivalutazione** delle condizioni di bisogno.

Tipologia di interventi

Sulla base del progetto presentato dalla persona con disabilità, ed in collaborazione con quest'ultima, l'UVM definisce il **progetto assistenziale personalizzato (PAP)**, con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di "Vita Indipendente", parità di opportunità ed integrazione sociale.

Le azioni previste nel PAP sono indirizzate nei seguenti ambiti:

- **cura della persona**: alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.;
- **assistenza personale**: nelle attività domestiche, sul lavoro, per lo studio, ecc.;
- **interventi per l'accessibilità e la mobilità**: spostamenti, commissioni, uscite, ecc.;

La quantificazione dell'ammontare di ore e del finanziamento del progetto è frutto

di un confronto fra l'interessato e l'UVM in cui si terrà conto anche delle risorse complessive trasferite annualmente dalla Regione Toscana.

Gli interventi devono **favorire la domiciliarità**, pertanto non rientrano in tale ambito di finanziamento gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate dai LEA (livelli essenziali di assistenza). L'unica eccezione è ammessa per la permanenza in una struttura residenziale che non superi il tempo di un mese.

Destinatari del progetto di Vita Indipendente

I destinatari del progetto di Vita Indipendente sono esclusivamente le persone con disabilità:

- dotate della **capacità di esprimere** direttamente, o attraverso un amministratore di sostegno, **la propria volontà**;
- con un'età compresa **fra 18 ed i 65 anni**. Al compimento del sessantacinquesimo anno le persone con disabilità inserite nel progetto di Vita Indipendente potranno, previa valutazione da parte della UVM competente, continuare nel loro progetto;
- in possesso della **certificazione di handicap in stato di gravità** ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge n. 104/92;
- che manifestano la **volontà di realizzare il proprio progetto di vita individuale** attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane, compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli a carico, e/o attività lavorative in essere o in progetto, e/o attività scolastico-formative finalizzate a configurazioni lavorative.

Documentazione richiesta

Il progetto di Vita Indipendente, predisposto su apposito modulo, dovrà essere presentato nei luoghi e con le modalità previste dai singoli avvisi pubblici emanati dall'ente gestore, corredato da:

1. **attestazione di handicap in stato di gravità** (art. 3, comma 3, Legge n. 104/1992), accompagnata da un'adeguata ed aggiornata documentazione sanitaria;
2. **progetto personalizzato** con precisazione delle richieste/proposte, della tempistica, delle possibili tipologie di intervento, della descrizione e quantificazione delle necessità, dei relativi costi e dichiarazione di assunzione di responsabilità;

3. **dichiarazione**, da parte del richiedente, **della piena autonomia nella individuazione degli assistenti personali** con i quali contrarrà un rapporto di lavoro regolare;
4. presentazione del **reddito personale** con riferimento alla situazione economica del solo assistito desumibile dalla dichiarazione dei redditi: reddito Unico o CUD (in termini di conoscenza della situazione o della condizione abitativa). A tal proposito è importante segnalare che la Regione Toscana, per quel che concerne la compartecipazione degli utenti al costo delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali e l'accesso agevolato ai servizi pubblici locali, ha precisato che "rimangono **esentati dalla valutazione ISEE** [indicatore della situazione economica equivalente, N.d.R.] le persone facenti parte dei progetti di vita indipendente." (art. 108, comma 6, Legge Regionale n. 66/2011, grassetto nostri).

L'UVM con il supporto delle figure professionali competenti, valuta tutti gli interventi già in atto (socio-sanitari e sociali), accerta che siano presenti le condizioni di Vita Indipendente e definisce le istanze da soddisfare tenendo conto dei criteri di valutazione indicati nella specifica modulistica appositamente predisposta, convertendo, ove necessario, anche gli interventi già in atto e recuperandone le relative risorse impiegate.

Importo dei contributi

I contributi hanno una **cadenza mensile** e possono variare tra un **minimo di € 800,00** ed un **massimo di € 1.800,00** (in relazione agli obiettivi del progetto individuale annuale). La loro erogazione decorre dalla data di assunzione dell'assistente/i personale/i dietro presentazione del relativo contratto di lavoro.

Continuità dei progetti

La **continuità assistenziale** è uno dei requisiti che devono essere garantiti dal responsabile di zona nello svolgimento delle proprie funzioni (art. 10, comma 2, lettera D della Legge 66/2008). Ancora più chiare, su questo tema, sono le disposizioni contenute nella Legge finanziaria per l'anno 2012: "**la Regione garantisce la continuità** dei progetti di vita indipendente, revocabili solo nel caso di cessazione della condizione prevista per l'accesso al progetto." (art. 108, comma 6, Legge Regionale n. 66/2011, grassetto nostri).

Invito a presentare progetti

Il soggetto gestore delle risorse assegnate individua, in base all'atto d'indirizzo approvato dalla Regione, l'ufficio competente presso il quale presentare le domande per l'attivazione di un progetto di Vita Indipendente.

Valutazione dei progetti

L'UVM, integrata dalle figure professionali coinvolte nella valutazione progettuale, valuta i progetti presentati attenendosi ai seguenti criteri:

- **Gravità funzionale**, intesa come limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana e di tutte quelle azioni che la persona con disabilità non può svolgere direttamente;
- **Tipologia degli obiettivi specifici di Vita Indipendente** (percorsi di studio e/o lavorativi e/o carichi familiari e/o attività di rilevanza sociale, azioni comuni di vita quotidiana);
- **Minori risorse assistenziali** (verranno tenute in considerazione eventuali rinunce da parte dell'interessato a servizi in atto);
- **Condizione familiare, abitativa ed ambientale.**

In base ai criteri di valutazione e delle risorse assegnate ed erogate, ogni UVM attiverà i progetti ritenuti congrui.

Le **Amministrazioni Comunali** possono integrare, con risorse proprie, la copertura finanziaria per la realizzazione dei progetti individuali.

Contenziosi e rimodulazioni

Le persone che hanno presentato un progetto di Vita Indipendente e non si considerano soddisfatte delle decisioni della UVM, potranno presentare **richiesta di approfondimento** alla stessa UVM, alla quale seguirà una risposta conclusiva **entro 30 giorni**, previo confronto con l'interessato.

Il finanziamento del progetto, inoltre, potrà essere, in riferimento a modifiche sostanziali e certificate delle condizioni personali o di salute dell'interessato, se le risorse dedicate lo consentono, **rimodulato e rivisto periodicamente** dalla UVM, al fine di valutarne l'efficacia e l'appropriatezza rispetto all'intervento avviato.

L'intervento con assistente/i personale/i

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto in modo formale, nel rispetto della normativa vigente.

Per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità può ricorrere a:

- **personale privato**, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;
- **personale di cooperative sociali o di associazioni** accreditate/convenzionate con l'Azienda USL o con l'Amministrazione Comunale, con il quale la persona intrattiene un rapporto contrattuale diretto.

Non è prevista l'assunzione di parenti e/o affini, entro il terzo grado, nel ruolo di assistente/i personale/i.

La titolarità e la **responsabilità nella scelta e nella gestione** del rapporto di lavoro è **esclusivamente** della persona con disabilità. A suo carico sono anche gli **oneri assicurativi e previdenziali** riguardanti gli assistenti impiegati che devono essere **coperti dall'importo riconosciuto**.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel **ruolo di datore di lavoro**, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono e che, l'erogazione del finanziamento, avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.

Rendicontazione

Sono riconosciute come rimborsabili **esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i**. La rendicontazione delle spese di assistenza va presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno.

Per il **90 %** dell'importo riconosciuto va presentata una **rendicontazione trimestrale dei versamenti contributivi e previdenziali** previsti dall'assunzione dell'assistente personale, senza l'aggiunta in copia degli estremi giustificativi di spesa probanti che, tuttavia, dovranno essere conservati a casa a disposizione di eventuali controlli a carico del personale individuato.

Per il **10 %** è consentita l'autodichiarazione.

Oltre al 10% di cui sopra, alla persona con disabilità è **consentito in modo facoltativo**, di avvalersi anche dell'**utilizzo dei vouchers** (di cui e secondo le modalità della circolare INPS n. 44 del 24 marzo 2009), al di fuori del regolare contratto di assunzione del/dei proprio/i assistente/i personale/i. I vouchers potranno essere utilizzati per la regolarizzazione di prestazioni occasionali di tipo accessorio solo fino al raggiungimento di un importo complessivo **massimo di € 5.000 netti**

annui per il committente, corrispondenti ad € 6.660 lordi, e dovranno essere rendicontati.

Revoca del progetto e del finanziamento

Gli enti gestori sono tenuti a contestare, per iscritto, alla persona interessata, eventuali inadempienze, assegnando un termine per la loro giustificazione.

Le inadempienze che possono determinare la revoca del finanziamento del progetto sono:

- destinazione delle risorse economiche a **scopi diversi** da quelli definiti nell'atto di indirizzo;
- **inadempienze agli obblighi assunti** con gli enti gestori;
- documentazione di **spesa non pertinente**;
- **mancato rispetto degli obblighi contrattuali** nei riguardi dell'assistente/i personale/i;
- **mancato rispetto di quanto previsto nel progetto.**

Somma stanziata

La somma stanziata dalla Regione Toscana per il finanziamento dei progetti di Vita Indipendente è di **euro 5.200.000,00**.

QUADRO SINTETICO DELLA NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Normativa internazionale

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), in particolare art. 19

Normativa nazionale

Costituzione della Repubblica Italiana (1948), in particolare articoli 2 e 3

Legge n. 104/1992 *"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*, in particolare art. 39, comma 2, lettera L-ter (lettera aggiunta dal primo articolo della Legge 162/1998)

Legge n. 162/1998 *"Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"*

Legge n. 18/2009 *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"*

Normativa della Regione Toscana

Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 794/2004 *"Approvazione linee guida per il progetto di sperimentazione dell'assistenza personale finalizzata alla vita indipendente e autodeterminata"*

Statuto della Regione Toscana (2005), in particolare art. 4 comma 1, lettera E

Legge Regionale n. 41/2005 *"Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale"*, in particolare art. 55, comma 2, lettere C e G

Legge Regionale n. 66/2008 *"Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza"*, in particolare art. 1, comma 3 lettera C e art. 7, comma 2, lettera B

Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 1166/2009 *"Attivazione del servizio di Vita Indipendente per persone disabili con gravità. Approvazione delle Linee Guida e primo stanziamento di risorse finanziarie"*

Legge Regionale n. 66/2011 *"Legge finanziaria per l'anno 2012"*, in particolare art. 108, comma 6

Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 146/2012 "Vita Indipendente: approvazione dell' "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i". Avvio della Fase a regime"

BIBLIOGRAFIA TEMATICA

A Teramo, dove purtroppo la vita indipendente è ancora un'eccezione, Superando.it, 8 novembre 2011

Abitare in autonomia: i calabresi disabili scrivono alla Regione, SuperAbile, 17 ottobre 2011

Augello Giovanni, Vita indipendente: il comune di Lanciano boccia i progetti, SuperAbile, 10 maggio 2010

Baarlam Dino (intervista a), Vita indipendente: costi, difficoltà e traguardi dell'assistenza "autogestita", SuperAbile, 18 maggio 2010

Baarlam Dino (intervista a), Vogliamo vivere, non sopravvivere!, DM, n. 165, 2008

Baarlam Dino e Margutti Roby, Servono segnali forti e chiari, DM, n. 163, 2007

Barbuti Rita (intervista a), Inclusione e nuove professioni: il consulente alla pari, a cura di Barbara Pianca, Superando.it, 8 ottobre 2009

Battaglia Erica, Friuli, a Pordenone si insegna la vita indipendente, SuperAbile, 28 agosto 2008

Belli Raffaello (a cura di), Assistenti personali per una vita indipendente, Milano, Angeli, © 2000

Belli Raffaello, I diritti di libertà quale vincolo imprescindibile per il legislatore, testo esposto nell'ambito del convegno "Dall'autonomia all'indipendenza", Palermo, 3 dicembre 1996, testo disponibile nel sito ufficiale di ENIL Italia

Belli Raffaello (commento di), Legge regionale del Molise n. 18 del 2010: interventi regionali per la vita indipendente, sito ITTIG - Diritto e disabilità, 22 aprile 2011

Belli Raffaello (a cura di), Libertà inviolabili e persone con disabilità, Milano, Angeli, © 2000

Belli Raffaello, Osservazioni sulla delibera della Giunta Regionale Toscana n. 146 del 27 febbraio 2012 sulla vita indipendente, sito AVI Toscana, 13 marzo 2012

Borgato Stefano, Quanto impegno per salvare i progetti personalizzati in Sardegna!, Superando.it, 9 dicembre 2010

Borgato Stefano (a cura di), Un movimento che cresce, DM, n. 164, 2007

Borgato Stefano e Narduzzo Crizia (a cura di), Disabilità e assistenza indiretta,

HandyLexPress, n. 1, 2009

Boscolo Valentina, Independence days, Padova, Gruppo donne UILDM, 5 marzo 2011, testo disponibile nella pagina web del Gruppo donne UILDM

Caffarena Claudio, Disabilità e vita indipendente nelle regioni italiane, Appunti sulle politiche sociali, n. 181, 2009

Centomo Rossana, Una storia che parte da lontano, Lisdha news, n. 32, 2002

Cimmino Salvatore, Ho nuotato nell'acqua gelida in nome della mobilità e della vita indipendente, Superando.it, 20 maggio 2011

Conferenza Europea sull'assistenza personale per le persone disabili, Risoluzione di Strasburgo, 14 aprile 1989, testo disponibile nel sito dell'AVI Toscana

1° Congresso Europeo sulla Vita Indipendente, Dichiarazione di Tenerife, 26 aprile 2003, testo disponibile nel sito dell'AVI Toscana

Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita, Lamezia Terme, Comunità edizioni, 2006, testo disponibile nel sito della Comunità progetto Sud

Continuano i segnali positivi, in Abruzzo, per una legge sulla vita indipendente, Superando.it, 23 febbraio 2011

Costantino Domenico, Il Molise a una svolta sulla vita indipendente, Superando.it, 25 novembre 2010

Cottini Lucio, Persone con disabilità e autodeterminazione, Appunti sulle politiche sociali, n. 196, 2012

Cupaio Luca, In Abruzzo a settembre un tavolo tecnico sulla vita indipendente, SuperAbile, 1 luglio 2009

Cutrera Silvia, La chiave è l'assistente personale, DM, n. 160, 2006

Cutrera Silvia, Le richieste delle persone con disabilità a Strasburgo, Superando.it, 26 settembre 2011

Cutrera Silvia (intervista a), Vita indipendente? Parla Cutrera, SuperAbile, 4 ottobre 2007

Cutrera Silvia e Tosi Germano, In marcia a Strasburgo per il rispetto dei diritti, Superando.it, 14 settembre 2011

Desogus Alfio, Sardegna e progetti personalizzati: non è solo un problema di tagli, Superando.it, 23 novembre 2010

Di Domenica Nicolino, Vita indipendente in Abruzzo: i progetti e le promesse, Superando.it, 13 ottobre 2011

Di Domenica Nicolino, Vita indipendente in Abruzzo: il cammino prosegue, Pianeta-

bile, 4 marzo 2011

Donne con disabilità e assistenza personale. Uno strumento per garantire pari opportunità e una vita di qualità, Progetto I care, supporto documentario realizzato nell'ambito di "Disabled Women And Personal Assistance Against Violence", Programma Daphne 2000-2003, Measures to combat violence against children young people and women (n. JAI/DAP/03/207/W), s.l., Disabled Peoples' International Italia, [2003?], testo disponibile nel sito di DPI Italia

European Network on Independent Living (Europa), *Dichiarazione di Strasburgo*, settembre 2003, testo disponibile nel sito dell'AVI Toscana

European Network on Independent Living (Europa), *Risoluzione di Berlino*, 10 ottobre 1992, testo disponibile nel sito dell'AVI Toscana

European Network on Independent Living (Italia), *Il manifesto della vita indipendente*, a cura di John Fischetti, sito ufficiale di ENIL Italia, © 1996

European Network on Independent Living (Italia), *L'assistenza che vogliamo*, Lisdha news, n. 39, 2003

European Network on Independent Living (Italia), *Vita indipendente e ISEE: il punto di vista di ENIL Italia*, sito ufficiale di ENIL Italia, [2012]

Evans John (intervista a), *Tutti devono attivarsi*, DM, n. 166, 2008

Ferrarese Vicenza (a cura di), *Valutare per ricostruire contenuti e riformulare obiettivi*, Progetto I care, supporto documentario realizzato nell'ambito di "Disabled Women And Personal Assistance Against Violence", Programma Daphne 2000-2003, Measures to combat violence against children young people and women (n. JAI/DAP/03/207/W), s.l., Disabled Peoples' International Italia, [2003?], testo disponibile nel sito della Comunità progetto Sud

Fischetti John, *Libertà e responsabilità nell'assistenza personale*, sito ufficiale di ENIL Italia, dicembre 2004

Fischetti John, *Commento all'articolo I-ter della Legge 21 maggio 1998 n. 162*, sito ufficiale di ENIL Italia, giugno 1999

Forti Giuseppe, Frullini Roberto e Ragaini Fabio, *Marche: non convince quella proposta di revisione della Vita Indipendente*, Superando.it, 30 marzo 2012

Gastoni Marco (a cura di), *Disabilità e vita indipendente. La lotta per un futuro dignitoso e autogestito (dossier)*, supplemento alla rivista anarchica mensile A, n. 331, 2007-2008

Gasparini Elisabetta (intervista a), *Inclusione e nuove professioni: assumere un*

assistente personale a cura di Barbara Pianca, Superando.it, 25 giugno 2009

Gasparini Elisabetta, *L'assistenza personale per una vita indipendente*, a cura di Barbara Pianca, Marghera (VE), UILDM sezione di Venezia, © 2010, testo disponibile anche nel sito del Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità Regione Veneto

Gasparini Elisabetta (intervista a), *Senza vita indipendente la mia vita non sarebbe possibile*, a cura di Simona Lancioni, Padova, Gruppo donne UILDM, 21 dicembre 2010, testo disponibile nella pagina web del Gruppo donne UILDM

Gioncada Massimiliano, *Piani personalizzati e ISEE: il "caso" Sardegna*, HandyLex.org, 20 febbraio, 2012

Gioncada Massimiliano, *Progetti di vita indipendente: sentenza del Consiglio di Stato*, HandyLex.org, 24 gennaio 2012

Giordano Alessandro, *Patti chiari*, Mobilità, n. 13, 2001

Godio Giovanni, *Vita indipendente? Per Antonio è piuttosto "un'opportunità di tregua"*, SuperAbile, 16 ottobre 2006

Handicap grave, autonomia e vita indipendente, Castelplanio (AN), Gruppo solidarietà, 2002

Laezza Nicola (intervista a), *Nato a Napoli, disabile indipendente a Roma: la storia di Nicola*, SuperAbile, 18 maggio 2010

Lega per i diritti delle persone con disabilità, *Addio alla Legge 162 in Lombardia? La LEDHA dice no*, Superando.it, 2 marzo 2012

Lega per i diritti delle persone con disabilità, *Per bloccare questo «tsunami sociale», ripartiamo dai progetti personalizzati*, Superando.it, 30 marzo 2012

Lombardi Enrico, *Esame di maturità*, DM, n. 163, 2007

Lombardi Enrico, *Il primo giorno di libertà*, DM, n. 155, 2005

Margutti Roby, *Roby Margutti*, sito ufficiale di ENIL Italia, giugno 2005

Mascaro Giuseppina, *Inclusione e nuove professioni: l'assistente personale*, a cura di Barbara Pianca, Superando.it, 2 settembre 2009

Massari Miriam, *Richiesta di assistenza alla persona*, sito ufficiale di ENIL Italia, 5 ottobre 1994

Napolitano Emilia, *Vita indipendente per le persone con disabilità*, SuperAbile, 1 ottobre 2007

Nasce Mo.Vi.D.A. a Nuoro, Superando.it, 20 dicembre 2010

Osio Olivia, *Persone con disabilità e vita indipendente: un progetto possibile?*, Il Jolly, n. 94, 2012

Palombi Stefania, *Conferenza Nazionale per la Vita Indipendente - Idee e proposte*, SuperAbile, 1 ottobre 2007

Pellis Gianni, *L'assistenza personale autogestita e il progetto SAVI. Una realtà innovativa per le persone con disabilità e una buona prassi per le amministrazioni pubbliche*, Appunti sulle politiche sociali, n. 139, 2002

Penno Francesca, *Libertà contro disabilità*, DM, n. 170, 2010

Peppoloni Maura (intervista a), *La tua vita indipendente*, a cura di Gaia Valmarin, Padova, Gruppo donne UILDM, 5 marzo 2011, testo disponibile nella pagina web del Gruppo donne UILDM

Perino Mauro, *Per il diritto delle persone con handicap fisico grave a costruirsi una vita indipendente*, Prospettive assistenziali, n. 164, 2008

Pettini Andrea, *Alcune ulteriori riflessioni circa l'articolo 6 comma 2 della L.R. del Molise n. 18 del 2010 ("Interventi regionali per la vita indipendente") ed in particolare circa la questione della c.d. "codecisione"*, sito ITTIG - Diritto e disabilità, 11 giugno 2011

Pianca Barbara (a cura di), *Vita indipendente per tutti*, DM, n. 153, 2004

Pianca Barbara (a cura di), *Vita indipendente per tutti*, Superando.it, 28 giugno 2006

Piovano Gabriele, *La mia vita indipendente*, Mobilità, n. 58, 2008

Possibile autonomia, Una: itinerari di donne con disabilità tra empowerment ed advocacy, Soveria Mannelli (Catanzaro), Rubbettino editore, 2003, testo disponibile nel sito della Comunità progetto Sud

Progetto vita indipendente. Una proposta per l'autonomia dei disabili, atti del convegno 4 maggio 1996, Civitas, Fiera di Padova, Padova, UILDM direzione nazionale, 1996

Ratzka Adolf D., *Il modello di cooperativa di utenti per l'assistenza personale: l'esempio di STIL, la cooperativa di Stoccolma per la vita indipendente*, trad. di Patrizia Moradei, sito ufficiale di ENIL Italia, maggio 1994

Ratzka Adolf D., *Vita indipendente: tentativo di una definizione*, trad. di Patrizia Moradei, sito ufficiale di ENIL Italia, s.d.

Regione Toscana. Agenzia regionale di sanità, *Progetto di sperimentazione dell'assistenza personale per la Vita Indipendente e autodeterminata (DGR 794/2004). Relazione sui risultati del monitoraggio - valutazione effettuata al termine della sperimentazione*, sito ARS Toscana, [2009?]

Regione Toscana. Agenzia regionale di sanità, *La disabilità in cifre anno 2011*, sito ARS Toscana, [2011?]

Romañach Cabrero Javier (intervista a), *Un modello non ancora imitato*, DM, n. 166, 2008

Sala Ida, *Assistenza personale*, SuperAbile, 1 ottobre 2007

Sala Ida, *Donne con disabilità e diritto a una vita indipendente*, Il paese delle donne on line, 13 dicembre 2010

Sala Ida, *Il primo passo verso la vita indipendente*, Lisdha news, n. 72, 2012

Sala Ida, *Nulla è più vitale e paritario della libertà di autodeterminarsi*, Superando.it, 10 febbraio 2012

Sala Ida (intervista a), *Partecipare alla vita familiare in condizione di parità*, a cura di Simona Lancioni, Padova, Gruppo donne UILDM, 5 marzo 2011, testo disponibile nella pagina web del Gruppo donne UILDM

Tarditi Roberto, *Considerazioni sulla Vita Indipendente delle persone con handicap grave*, Prospettive assistenziali, n. 160, 2007

Tosi Germano, *Diventiamo portavoce dell'assistenza personale*, Superando.it, 4 ottobre 2010

Tosi Germano, *Essere Cittadini, oltre che persone con disabilità*, Superando.it, 14 ottobre 2011

Tosi Germano (a cura di), *La vita indipendente fa bene ai disabili e ai non disabili*, Superando.it, 20 maggio 2011

Valesi Stefania, *La mia vita indipendente*, Blog Cateterismo, 30 marzo 2011

Vita indipendente: il movimento in Italia tra leggi e costi, SuperAbile, 18 maggio 2010

Vita indipendente, la Puglia investe 45 milioni, SuperAbile, 23 febbraio 2010

Vita indipendente, la storia di G.: "le spese sono poche, ma la solitudine è dura", SuperAbile, 18 maggio 2010

SITOGRAFIA

Agenzia per la Vita Indipendente, Roma
<http://www.vitaindipendente.net/>

Associazione-agenzia per la Vita Indipendente IDEA, Terzo di Aquileia (UD)
<http://www.ideaonlus.it/>

Associazione Consequor per la Vita Indipendente, Grugliasco (TO)

<http://www.consequor.it/>

Associazione Vita Indipendente (AVI) Toscana, Scandicci (FI)

<http://www.avitoscana.org/>

Center for Independent Living (CIL), Berkeley (sito in lingua inglese)

<http://www.cilberkeley.org/>

Centro Progetto di Vita (CPV) per una vita autonoma e indipendente, Milano

<http://cpv.ledha.it/>

Comitato lombardo per la Vita Indipendente delle persone con disabilità, s.l.

<http://digilander.libero.it/lungabarba/>

Cooperativa sociale independent I., Merano (BZ)

<http://www.independent.coop/>

Disabled Peoples' International (DPI) Italia, Lamezia Terme (CZ)

<http://www.dpitalia.org/>

European Network on Independent Living (ENIL), Europa, Valencia, (sito in lingua inglese)

<http://enil.eu/>

European Network on Independent Living (ENIL) Italia, Carmagnola (TO)

<http://www.enil.it/>

Federazione italiana per il superamento dell'handicap (FISH), Roma

<http://www.fishonlus.it/>

Fondazione Vita Indipendente, Modena

<http://www.fondazionevitaindipendente.it/>

Independent Living Institute, Farsta, Svezia (sito in lingua inglese)

<http://www.independentliving.org/>

Istituto di teoria e tecniche dell'informazione giuridica. Diritto e disabilità. Vita Indipendente delle Persone con Disabilità

<http://www.ittig.cnr.it/disabilita>

Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità (MOVI) Molise, Termoli (CB)

<http://www.movimolise.it/>

Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità Regione Veneto, Padova

<http://www.vitaindipveneto.it/>

APPENDICE

Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 146 del 27 febbraio 2012, Vita Indipendente: approvazione dell' "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i". Avvio della Fase a regime.

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Sanitario Regionale 2008/2010 approvato con Delibera del Consiglio regionale n. 53 del 16 luglio 2008 che al punto 5.6.2.3 prevede il "completamento e verifica della sperimentazione nella Vita Indipendente progettandone una regolamentazione specifica";

Visto il Piano Integrato Sociale Regionale PISR 2007-2010 approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 113 del 31 ottobre 2007 che prevede, tra gli interventi di settore, al punto 7.8.2 in particolare di sostenere l'indipendenza delle persone con disabilità grave, sulla base della sperimentazione di progetti di Vita Indipendente, in situazione di autonomia di vita o di convivenza familiare o comunitaria;

Visto il comma 1 dell'art. 133 della L.R. 27 dicembre 2011 n. 66 che proroga piani e programmiregionali attuativi del programma regionale di sviluppo (PRS) 2006-2010 fino all'entrata in vigore dei piani e programmi attuativi delle strategie di intervento e degli indirizzi per le politiche regionali individuati dal PRS 2011-2015; Visto che con la Delibera della G.R.T. n. 977 del 6.10.2003 è stato approvato il "Progetto Speciale Disabilità" che individuava una specifica azione denominata "Sperimentazione del progetto Vita Indipendente" prevedendo l'attivazione di una prima sperimentazione dei progetti di Vita Indipendente;

Visto che con Deliberazione della G.R.T. n. 794 del 02/08/2004 venivano approvate le "linee guida per il progetto di sperimentazione dell'assistenza personale finalizzata alla vita indipendente e autodeterminata";

Considerato che successivamente con le delibere della G.R.T. n. 937/2006, n. 625/2007, n. 254/2008 e n. 279/2009 si è provveduto a dare continuità ai progetti di Vita Indipendente;

Visto che con delibera G.R.T. n. 923 del 19/10/2009 si è definitivamente conclusa la fase di passaggio dalla sperimentazione alla messa a regime del servizio di Vita Indipendente e che l'ARS (Agenzia Regionale di Sanità) ha fornito le valutazioni sugli esiti della sperimentazione e ha dato indicazioni sullo sviluppo del servizio; Visto l'art. 1 comma 3, lettera c) della L.R. n. 66/2008 che "favorisce percorsi assistenziali che realizzano la vita indipendente e la domiciliarità", per dare risposte

nell'area della disabilità su tutto il territorio regionale;

Visto che la D.G.R.T. n. 1166 del 14 dicembre 2009 ha approvato le "Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente" in attuazione delle quali, ognuna delle 34 zonedistretto della Toscana, ha provveduto ad attivare la Fase Pilota, emettendo Avvisi pubblici con l'indicazione delle modalità e dei tempi di attuazione a favore degli aventi diritto, per la presentazione delle domande di contributo per i progetti di Vita Indipendente;

Preso atto che, dopo la chiusura degli Avvisi di cui sopra, in ogni zona-distretto della Toscana, le Unità di Valutazione Multidisciplinari territoriali (U.V.M.) di cui all'art. 11 della L.R. n. 66/2008, opportunamente integrate dalle figure professionali necessarie, hanno valutato, sulla base delle indicazioni contenute nelle Linee-guida di cui alla D.G.R.T. n. 1166/2009, i progetti di Vita Indipendente redigendo per ognuna delle 34 zone-distretto del territorio le relative graduatorie di coloro che sono risultati idonei;

Dato che con decreto dirigenziale n. 5700 del 26 novembre 2010, è stata costituita la Cabina di Pilotaggio, prevista dalle Linee guida di cui sopra, per monitorare e valutare l'andamento della Fase Pilota della progettualità di Vita Indipendente;

Atteso che il monitoraggio e la valutazione della Fase Pilota hanno dato esito positivo e considerato necessario garantire continuità dei progetti di Vita Indipendente fino all'espletamento di tutte le procedure necessarie al passaggio a regime;

Ritenuto, pertanto, opportuno passare alla Fase a Regime di Vita Indipendente, attraverso l'approvazione dell' "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di vita indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i" di cui all'allegato A), parte integrante e sostanziale del presente atto, che individua i soggetti destinatari e fornisce indicazioni per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente;

Considerato che saranno le U.V.M., Unità di Valutazione Multidisciplinari, con il supporto delle figure professionali competenti ad accertarsi che siano presenti le condizioni per Vita Indipendente, a valutare ed approvare il progetto assistenziale personalizzato (PAP) ai sensi della L.R. n. 66/2008, con specifica attenzione al conseguimento degli obiettivi di "Vita Indipendente", facendo riferimento ai contenuti dell' Atto di indirizzo di cui allegato A) del presente atto, salvo verifiche ed eventuali integrazioni future ritenute opportune ed utili ai fini di una semplificazione ed appropriata gestione delle progettualità a livello territoriale, considerando anche eventuali necessità formative;

Considerato opportuno demandare al dirigente del settore competente all'interno della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, sia l'individuazione di un apposito gruppo di lavoro per il monitoraggio dell'avvio della fase a regime oltre al controllo della stessa, sia l'approvazione della modulistica per i

progetti di Vita Indipendente;

Ritenuto, altresì, opportuno destinare, per i progetti di Vita Indipendente, la somma di euro 5.200.000,00 (cinquemilioniduecentomila/00) da prenotarsi sul capitolo 23026 (a valere sulla prenotazione n. 1 assunta con DCR n. 113 del 31/10/2007) dando atto che:

- è in corso di predisposizione apposita variazione di bilancio in via amministrativa per storno delle risorse al pertinente capitolo 23059;

- l'assunzione dei relativi impegni di spesa è subordinata alla esecutività della sopracitata variazione di bilancio;

Vista la L.R. n. 67 del 27/12/2011 "Bilancio di Previsione per l'anno finanziario 2012 e Bilancio Pluriennale 2012/2014";

Vista la D.G.R.T. n. 2 del 9/01/2012 con la quale la Giunta regionale ha approvato il bilancio gestionale 2012 e pluriennale 2012/2014;

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

1. di approvare l' "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di vita indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i" di cui all'allegato A), parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'attivazione della fase a regime;

2. di destinare, per i progetti di Vita Indipendente, la somma di euro 5.200.000,00 (cinquemilioniduecentomila/00) da prenotarsi sul capitolo 23026 (a valere sulla prenotazione n. 1 assunta con DCR n. 113 del 31/10/2007) dando atto che:

- è in corso di predisposizione apposita variazione di bilancio in via amministrativa per storno delle risorse al pertinente capitolo 23059;

- l'assunzione dei relativi impegni di spesa è subordinata alla esecutività della sopracitata variazione di bilancio;

3. di trasmettere il presente atto alle Aziende UsI della Toscana ed alle Società della Salute;

4. di demandare al dirigente del settore competente all'interno della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, sia l'individuazione di un apposito gruppo di lavoro per il monitoraggio dell'avvio della fase a regime oltre al controllo della stessa, sia l'approvazione della modulistica per i progetti di Vita Indipendente;

5. di impegnare le zone distretto, a comunicare al Settore regionale competente, gli estremi degli atti approvati e delle azioni intraprese per l'attivazione della fase a regime di Vita Indipendente, entro 15 giorni dalla pubblicazione del presente atto.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera f) della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 comma 2, lett.c) della medesima legge Regionale 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
ANTONIO DAVIDE BARRETTA
Il Dirigente Responsabile
LORENZO ROTI
Il Direttore Generale
EDOARDO MICHELE MAJNO

Allegato A)

Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di “Vita Indipendente attivati mediante l’assunzione di assistente/i personale/i”

I principi di questo documento si ispirano all'articolo 19 “Vita indipendente e inclusione nella società” della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità alle quali si riconosce il diritto di vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone per favorirne l'integrazione e la partecipazione. Le persone con disabilità devono poter scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere; devono avere 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 inserirsi impedendo l'isolamento e la segregazione.

Finalità ed obiettivi

Per “Vita Indipendente” si intende la possibilità, per una persona adulta con disabilità grave, di autodeterminarsi e di poter vivere come chiunque avendo la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta. Ciò che differenzia l'intervento di Vita Indipendente da altre azioni più di carattere assistenziale, si concretizza soprattutto nella modificazione del ruolo svolto dalla persona con disabilità che abbandona la posizione di “oggetto di cura” per diventare “soggetto attivo” che si autodetermina.

Questo obiettivo presuppone l'esistenza di un progetto globale di vita, con il quale, alla persona con disabilità, viene assicurata la possibilità di determinare, anche in collaborazione con il sistema dei servizi e sulla base della valutazione dell'U.V.M. (Unità di Valutazione Multidisciplinare) il livello di prestazioni assistenziali di cui necessita, i tempi, le modalità attuative (che possono prevedere varie tipologie di intervento, sia disgiuntamente che in connessione tra loro), la scelta degli assistenti personali e la gestione del relativo rapporto contrattuale.

Questo è l'elemento caratterizzante dei percorsi di vita indipendente ed una modalità innovativa nel sistema dei servizi socio-assistenziali: la persona con disabilità sceglie e assume direttamente, con regolari rapporti di lavoro, il/i proprio/i assistente/i, ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione e ne rende conto, secondo quanto indicato dal presente allegato, la spesa sostenuta a questo titolo. Appare evidente, quindi, come anche il reperimento e la preparazione dei propri assistenti personali, diventino elementi fondamentali al fine di concretizzare un vero progetto di Vita Indipendente.

Tipologia di interventi

Fra gli interventi individuati nella legge n. 104/1992 il presente atto d'indirizzo fa riferimento specificatamente all'art. 39, comma 2, lettera L-ter che legittima la Regione "... a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia", (lettera aggiunta dall'art.1 della legge n. 162 del 21/05/1998).

A tal fine l'U.V.M., sulla base della progettualità presentata dal disabile ed in collaborazione con quest'ultimo, definisce il((progetto assistenziale personalizzato (PAP) ai sensi della L.R. n. 66/2008, con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di "Vita Indipendente", parità di opportunità ed integrazione sociale.

Le azioni previste nel PAP sono indirizzate nei seguenti ambiti:

- cura della persona: alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.;
- assistenza personale: nelle attività domestiche, sul lavoro, per lo studio, ecc.;
- interventi per l'accessibilità e la mobilità: spostamenti, commissioni, uscite, ecc.;

La quantificazione dell'ammontare di ore e del finanziamento del progetto è frutto di un confronto fra l'interessato e l'U.V.M. in cui si terrà conto anche delle risorse complessive trasferite annualmente dalla Regione Toscana.

Le attività previste fanno riferimento tutte ad interventi centrati sulla persona con disabilità per favorirne la domiciliarità. Non rientrano in tale ambito di finanziamento, gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate dai LEA.

Può essere fatta eccezione per la permanenza in una struttura residenziale per brevi periodi (massimo 1 mese).

Destinatari

I destinatari del progetto Vita Indipendente sono esclusivamente le persone disabili con capacità di esprimere direttamente, o attraverso un amministratore di sostegno, la propria volontà, di età compresa fra 18 ed i 65 anni, in possesso della certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge n. 104/92, che intendono realizzare il proprio progetto di vita individuale attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli a carico, e/o attività lavorative in essere o in progetto, e/o attività scolastico-formative finalizzate a configurazioni lavorative.

Allo scadere dei termini di età previsti, le persone inserite nel progetto di Vita Indipendente potranno essere mantenute, previa valutazione da parte della UVM competente, nel progetto di Vita Indipendente.

Documentazione necessaria

Il progetto di Vita Indipendente, predisposto su apposito modulo, dovrà essere presentato nei luoghi e con le modalità previste dai singoli avvisi pubblici emanati dall'ente gestore, corredato da:

1. attestazione di handicap (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992), accompagnata da un' adeguata ed aggiornata documentazione sanitaria;
2. progetto personalizzato con precisazione delle richieste/proposte, della tempistica, delle possibili tipologie di intervento, della descrizione e quantificazione delle necessità, dei relativi costi e dichiarazione di assunzione di responsabilità;
3. dichiarazione, da parte del richiedente, della piena autonomia nella individuazione degli Assistenti Personali con i quali contrarrà un rapporto di lavoro regolare;
4. presentazione del reddito personale con riferimento alla situazione economica del solo assistito desumibile dalla dichiarazione dei redditi: reddito Unico o CUD (in termini di conoscenza della situazione o della condizione abitativa).

La U.V.M, con il supporto delle figure professionali competenti, valuta tutti gli interventi già in atto (socio-sanitari e sociali), accerta che siano presenti le condizioni di Vita Indipendente e definisce le istanze da soddisfare tenendo conto dei criteri di valutazione indicati nella specifica modulistica appositamente predisposta, convertendo, ove necessario, anche gli interventi già in atto e recuperandone le relative risorse impiegate.

Contributo mensile

In relazione agli obiettivi del progetto individuale annuale, viene concesso un contributo con cadenza mensile compreso tra un minimo di € 800,00 ed un massimo di € 1.800,00.

Si specifica che l'erogazione del contributo mensile decorre dalla data di assunzione dell'assistente/i personale/i dietro presentazione del relativo contratto di lavoro.

Invito a presentare progetti

Il soggetto gestore delle risorse assegnate, individua in base al presente atto d'indirizzo, l'ufficio competente presso il quale presentare le domande per l'attivazione di un progetto di Vita Indipendente.

Valutazione dei progetti

La U.V.M., integrata dalle figure professionali coinvolte nella valutazione progettuale, valuta i Progetti presentati attenendosi ai seguenti criteri:

- GRAVITÀ funzionale, intesa come limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana e di tutte quelle azioni che la persona con disabilità non può svolgere direttamente;
- TIPOLOGIA DEGLI OBIETTIVI SPECIFICI DI VITA INDIPENDENTE (percorsi di studio e/o lavorativi e/o carichi familiari e/o attività di rilevanza sociale, azioni comuni di vita quotidiana);
- MINORI RISORSE ASSISTENZIALI: è opportuno tenere in considerazione eventuali rinunce da parte dell'interessato a servizi in atto;
- CONDIZIONE FAMILIARE, ABITATIVA ed AMBIENTALE.

In base ai criteri di valutazione e delle risorse assegnate ed erogate, ogni UVM attiverà i progetti ritenuti congrui.

Le persone che hanno presentato un progetto di Vita Indipendente e non si considerano soddisfatte delle decisioni della U.V.M., potranno presentare richiesta di approfondimento alla stessa U.V.M., alla quale seguirà una risposta conclusiva entro 30 giorni, previo confronto con l'interessato. Il finanziamento del progetto, inoltre, potrà essere, in riferimento a modifiche sostanziali e certificate delle condizioni personali o di salute dell'interessato, se le risorse dedicate lo consentono, rimodulato e rivisto periodicamente dalla U.V.M., al fine di valutarne l'efficacia e l'appropriatezza rispetto all'intervento avviato.

Le **Amministrazioni Comunali** possono integrare, con risorse proprie, la copertura finanziaria per la realizzazione dei progetti individuali.

L'intervento con assistente/i personale/i

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto in modo formale, nel rispetto della normativa vigente.

Per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità può ricorrere a:

- personale privato, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;
- personale di cooperative sociali o di associazioni accreditate/convenzionate con l'Azienda USL o con l'Amministrazione Comunale, con il quale la persona intrattiene un rapporto contrattuale diretto.

Non è previsto assumere parenti e/o affini, entro il terzo grado, nel ruolo di assistente/i personale/i.

La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del richiedente. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali

riguardanti gli assistenti impiegati che devono essere coperti dall'importo riconosciuto.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel ruolo di datore di lavoro, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono e che, l'erogazione del finanziamento, avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.

Rendiconto

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i. La rendicontazione delle spese di assistenza va presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno.

Dell'importo riconosciuto, escluso il 10% per il quale è consentita l'autodichiarazione, andrà presentata una rendicontazione trimestrale dei versamenti contributivi e previdenziali previsti dall'assunzione dell'assistente personale, senza l'aggiunta in copia degli estremi giustificativi di spesa probanti che, tuttavia, dovranno essere conservati a casa a disposizione di eventuali controlli a carico del personale individuato.

Dato il rischio elevato, per i soggetti ai quali si riconosce il contributo, di incorrere in situazioni impreviste legate al loro stato di salute, dall'importo riconosciuto -oltre al 10% di cui sopra- è anche consentito in modo facoltativo, di avvalersi dell'utilizzo dei vouchers di cui e secondo le modalità della circolare INPS n. 44 del 24 marzo 2009, al di fuori del regolare contratto di assunzione del proprio/i assistente/i personale/i. I vouchers potranno essere utilizzati per la regolarizzazione di prestazioni occasionali di tipo accessorio solo fino al raggiungimento complessivo massimo di € 5.000 netti annui per il committente, corrispondenti ad € 6.660 lordi e dovranno rientrare nelle modalità di rendicontazione di cui al presente paragrafo.

Revoca del progetto e del finanziamento

Gli enti gestori sono tenuti a contestare, per iscritto, alla persona interessata, eventuali inadempienze, assegnando un termine per la loro giustificazione.

Le inadempienze che possono determinare la revoca del finanziamento del progetto sono:

- destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nel presente atto di indirizzo;
- inadempienze agli obblighi assunti con gli Enti gestori;
- documentazione di spesa non pertinente;
- mancato rispetto degli obblighi contrattuali nei riguardi dell'assistente/i personale/i;
- mancato rispetto di quanto previsto a livello progettuale.

Finito di stampare nel mese di giugno 2012 presso
Nuovastampa · Ponsacco

Via Valdera C, 33 - 56038 PONSACCO (Pi)
tel. 0587 731348 · 0587 692713 · fax 0587 733723
info@nuovastampa.com · www.nuovastampa.com

Informare un'H [Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli]

Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI) - Italy

tel. 0587-672.444 fax 0587-672.445

e-mail: simona@informareunh.it

sito web: <http://www.informareunh.it/>

Orari al pubblico: lunedì e mercoledì ore 9,00 -13,30/14,30-18,00