

*...con un Assistente Personale
mio figlio potrebbe anche fuggire di casa...*

L'ASSISTENZA PERSONALE PER UNA VITA INDIPENDENTE

Elisabetta Gasparini
a cura di Barbara Pianca

L'ASSISTENZA PERSONALE PER UNA VITA INDIPENDENTE
© 2010 UILDM - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Sezione di Venezia

Le illustrazioni sono un gentilissimo contributo di Moreno Chiacchiera

Impaginazione ADG design
Stampa Arti Grafiche Ruberti - Mestre Venezia

L'ASSISTENZA PERSONALE PER UNA VITA INDIPENDENTE

Elisabetta Gasparini

«Vita Indipendente ed inclusione nella comunità

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.»

Articolo 19, Convenzione Internazionale dei Diritti Umani delle Persone con Disabilità



VITA INDIPENDENTE: L'EVOLUZIONE DELLE IDEE	09
Una volta...	10
Una questione di diritti umani	10
Il modello medico e l'integrazione	11
L'inclusione	11
Progettazione universale e accomodamento ragionevole	13
Servizi alla persona per la Vita Indipendente	15
L'ASSISTENZA PERSONALE	17
L'Assistenza Personale autogestita o indiretta	17
Vantaggi per noi	18
Vantaggi per la famiglia	20
Vantaggi per l'ente pubblico	21
Vantaggi per la comunità	21
Vantaggi per l'assistente	22
Assistenza diretta e indiretta: si può scegliere?	23
VITA INDIPENDENTE: COM'È COMINCIATO TUTTO	25
Il movimento americano	26
La Svezia e STIL	27
L'Europa	28
L'ITALIA E IL VENETO	31
L'Italia	32
Venezia	34
Il Veneto	35
ASSISTENTE PERSONALE: ISTRUZIONI PER L'USO	37
Come si reperiscono gli assistenti?	37
Cosa vogliamo che facciano i nostri assistenti?	38
Uno o più assistenti?	42
E se assumessi un familiare?	43
Quindi, come si reperiscono gli assistenti?	44
Una nuova professione	45

Diventare datore di lavoro	45
Il primo colloquio e la prova	47
Vuoi lavorare per me?	49
Addestramento degli assistenti	50
Lo stipendio orario	52
I tipi di contratto	53
Come presentare domanda per l'Assistenza Personale	54
La domanda	55
La verifica	57
La rendicontazione di spesa	57
LE AGENZIE PER LA VITA INDIPENDENTE	59
Le Agenzie o Centri per la Vita Indipendente	59
La Consulenza alla Pari	60
L'Empowerment	61
Le Agenzie del Veneto	62
LA CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	65
La Convenzione	66
L'articolo 19	67
APPENDICE	69
Breve storia dell'attuazione della legge 162/98 in Veneto	69
Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente	73



VITA INDIPENDENTE: L'EVOLUZIONE DELLE IDEE

«Vita Indipendente è una filosofia e un movimento di persone con disabilità che opera per avere pari opportunità, autodeterminazione e rispetto di se stesse.

Vita Indipendente significa che vogliamo avere le stesse opportunità di controllo e di scelte nella vita quotidiana che i nostri fratelli e sorelle senza disabilità, vicini di casa e amici danno per scontate. Vogliamo crescere nelle nostre famiglie, frequentare la scuola vicino a casa nostra, usare lo stesso autobus che usano i nostri vicini, svolgere lavori secondo la nostra istruzione e i nostri interessi, crearci la nostra famiglia. Poiché nessuno meglio di noi conosce le nostre esigenze, abbiamo bisogno di indicare le soluzioni che desideriamo, essere responsabili della nostra vita, pensare e parlare a nome nostro, proprio come chiunque altro. A questo scopo dobbiamo sostenerci e imparare gli uni dagli altri, organizzarci e operare per cambiamenti politici che portino alla tutela legale dei nostri diritti umani e civili. Siamo persone comuni che hanno bisogno di sentirsi incluse, considerate e amate come tutti. Finché guardiamo alle nostre disabilità come a delle tragedie, saremo compatiti. Finché ci vergognamo di chi siamo, le nostre vite saranno considerate inutili. Finché tacciamo, gli altri ci diranno cosa fare.»

Adolf Ratzka

Vita Indipendente, in inglese Independent Living¹: due parole di facile e immediato significato che in questo testo vengono utilizzate con un'accezione specifica, in riferimento a un movimento di persone con disabilità e a un modo di vivere, pensare e operare. Le parole con cui abbiamo aperto questo capitolo sono di Adolf Ratzka, una delle personalità più significative del movimento per la Vita Indipendente, e fanno riferimento a istanze che a prima vista potrebbero addirittura sembrare ovvie e banali, eppure fino alla metà del secolo scorso nella maggior parte dei casi per le persone con disabilità erano persino inconcepibili.

UNA VOLTA...

Per un tempo molto lungo le persone con disabilità non hanno scelto ma subito decisioni altrui frutto di una cultura protezionista e, più gravemente ancora, di una negazione collettiva della disabilità. Milioni di persone sono state fisicamente escluse dalle società, confinate in famiglia, abbandonate, internate o emarginate in istituzioni totali. Sono state espropriate della libertà e impedito nell'accesso a possibili alternative. A lungo queste politiche segreganti hanno liberato la comunità da presenze altrimenti difficili da gestire e sono state considerate, talvolta con convinzione e talvolta con ipocrisia, l'unica soluzione possibile. Ancor oggi tutto questo non è completamente superato: si valuta che nella sola Comunità Europea circa mezzo milione di persone con disabilità viva in diversi tipi di istituto.

UNA QUESTIONE DI DIRITTI UMANI

Dalla metà del secolo scorso è maturata una cultura nuova, la cultura dei diritti umani. La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo è del 1948. Attraverso questo approccio la storia delle persone con disabilità viene letta per la prima volta come una storia di discriminazione, disuguaglianza e violazione dei diritti umani. Si riconosce che a milioni di persone è stata

1 Vi consigliamo di fare riferimento ai termini in inglese proposti in questo testo se volete approfondire l'argomento tramite i motori di ricerca di Internet

imposta la carcerazione come un obbligo, non giustificato da alcuna forma di reato o pericolosità sociale. Inizia un lento percorso verso la deistituzionalizzazione e l'accoglienza nella comunità.

IL MODELLO MEDICO E L'INTEGRAZIONE

A partire dagli ultimi decenni del secolo scorso la società apre le sue porte alle persone con disabilità ma, essendo stata finora progettata da e costruita per persone senza disabilità, chi ha caratteristiche "fuori progetto" fatica ad accedervi. La prima soluzione che la comunità elabora consiste nell'attuare politiche di integrazione che hanno lo scopo di adattare per quanto possibile le persone con disabilità alle regole della vita collettiva dei "sani". Interventi di cura e riabilitazione tentano di far diventare "più sano possibile" chi è visto prima di tutto come malato e "da riparare", secondo un'ottica medico-assistenziale. Vengono inoltre predisposti contesti sociali su misura in modo da non sovvertire quelli già designati per le persone sane. È il periodo delle scuole speciali, dei trasporti speciali, dei lavori protetti e delle comunità. Queste soluzioni favoriscono la deistituzionalizzazione ma non mettono del tutto fine all'emarginazione perché tendono a creare un mondo parallelo, e quindi ancora separato. Testimoniano però lo sforzo enorme affrontato per concretizzare quelle che fino a quel momento sono sembrate le migliori soluzioni.

L'INCLUSIONE

Arriviamo ai tempi più recenti dove l'elemento significativo è costituito dall'entrata in scena delle persone con disabilità come protagonisti. Ora che la società si è aperta nei nostri confronti e noi stessi, persone con disabilità, stiamo acquisendo crescente consapevolezza del nostro stato, desideriamo fare un passo ulteriore e prenderci carico della nostra vita, determinandone forma e contenuti. È da noi, dai nostri movimenti e da questo nuovo atteggiamento, che arriva la spinta per rompere i modelli di partecipazione alla società degli altri. Non vogliamo più essere soltanto *oggetto* di cure e riscattiamo il nostro

ruolo sociale di *soggetti* con diritti e doveri. Non ci interessa frequentare una scuola speciale. Preferiamo che la scuola "normale" possa accoglierci. Con la stessa logica, al posto dei pulmini dedicati preferiamo gli autobus di linea attrezzati per il nostro trasporto.



Il movimento per la Vita Indipendente nasce per farsi portavoce di queste istanze già alla fine degli Anni Sessanta, mentre si stavano sviluppando le prime politiche di integrazione. Scriverà Ratzka qualche tempo dopo: «Molti di noi vengono confinati in istituti di vario genere. Lì, si sa, ci si può occupare meglio di noi: con queste argomentazioni siamo messi in asili nido speciali, scuole speciali, gruppi occupazionali speciali, abitazioni speciali e trasporti speciali, ma scuole e occupazioni speciali ci fanno sentire diversi e ci preparano malissimo alla vita e alla competitività nel mondo reale. Il nostro movimento sta combattendo per abolire l'istituzionalismo e per entrare a viva forza nella società come tutti gli altri».

Si tratta di obiettivi, come si è visto, impensabili fino a non troppo tempo fa e tuttora distanti dall'essere una realtà consolidata. Per raggiungerli occorre individuare un percorso nuovo che consiste nel rovesciare il tradizionale punto di vista, secondo cui alle persone con disabilità viene richiesto di

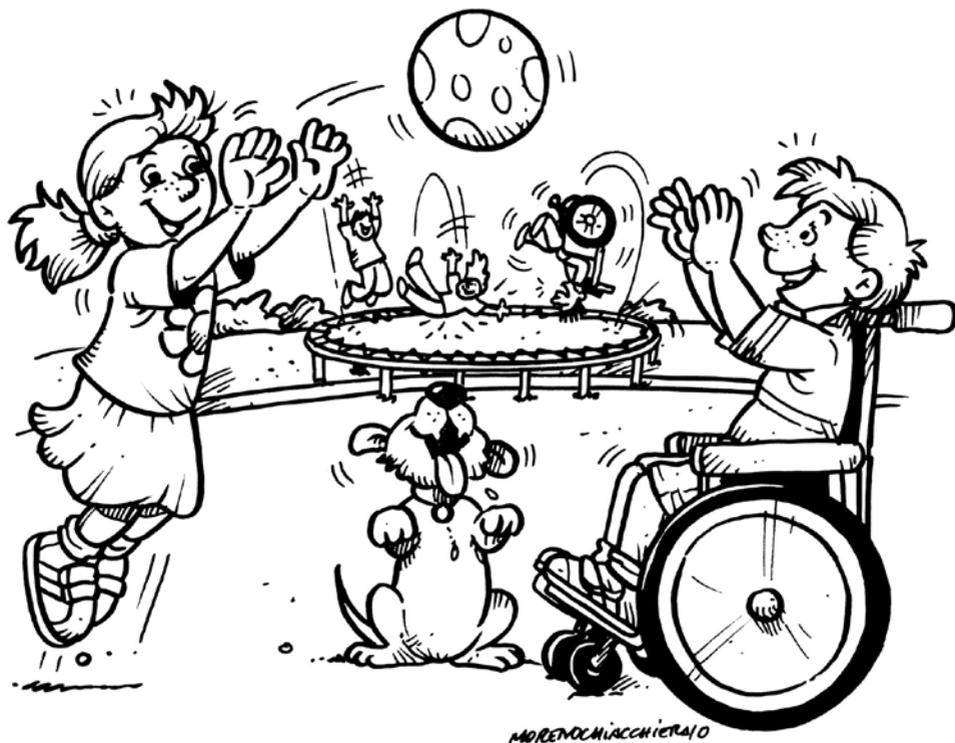
adattarsi, e progettare una società in grado di accogliere tutti. Una società inclusiva tiene conto delle esigenze specifiche della diversità umana e il modo migliore per realizzarla è coinvolgere al tavolo della sua progettazione la stessa varietà di persone che si propone di accogliere, in modo che ciascun rappresentante possa segnalare le necessità di cui è portavoce. Anche noi persone con disabilità dobbiamo assumerci la responsabilità di esprimere le nostre istanze in prima persona. Riportiamo a questo proposito altre due famose citazioni dagli scritti di Ratzka: «In molti Paesi ci sono organizzazioni di carità capeggiate da persone non disabili che raccolgono denaro dipingendoci come esseri infelici, da compatire e da aiutare. Spesso queste persone intervengono a nome delle persone disabili ed informano i governi sulla politica per la disabilità. Alle persone disabili viene chiesto raramente di che cosa hanno bisogno». «Dobbiamo interrompere il monopolio dei professionisti non disabili che parlano a nome nostro, definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo creare delle organizzazioni efficienti per esporre il nostro punto di vista in quanto persone disabili. E i Governi devono riconoscere le nostre organizzazioni come collaboratrici nell'elaborare la politica sulla disabilità». «Niente su di noi senza di noi» è infatti lo slogan irrinunciabile del DPI² (Disabled Peoples' International) e di tutti i movimenti e le persone con disabilità che rivendicano la propria emancipazione sulla base del rispetto dei diritti umani.

PROGETTAZIONE UNIVERSALE E ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE

La progettazione sociale inclusiva si basa sulle regole della *progettazione universale*, un tipo di progettazione che risponde alle esigenze del maggior numero possibile di cittadini sulla base del rispetto delle identità differenti e sul superamento della stereotipia e della standardizzazione. Nella Convenzione

² Importante organizzazione non governativa internazionale che ha contribuito in modo determinante e tuttora contribuisce al riconoscimento dei diritti umani delle persone con disabilità attraverso la promozione della loro partecipazione diretta alla vita sociale e alla definizione della stessa; www.dpi.org

Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità³ la progettazione universale viene definita come «la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate».



In questo momento storico di passaggio da una società non inclusiva a una che include occorre prendere in considerazione l'inevitabilità di alcune fasi intermedie in cui acquista rilevanza il cosiddetto *accomodamento ragionevole*. Con questo termine la Convenzione definisce «le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di

3 Alla Convenzione è stato dedicato l'ultimo capitolo di questo volume

tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali⁴» e stabilisce che il rifiuto agli stessi comporta una forma di discriminazione sulla base della disabilità.

SERVIZI ALLA PERSONA PER LA VITA INDIPENDENTE

I servizi alla persona sono necessari a chi ha una disabilità. Ogni cittadino senza disabilità prende parte alla vita comunitaria stabilendone contenuti, tempi e modi. Per noi invece non si tratta di decisioni scontate perché non siamo autosufficienti nemmeno nei più piccoli gesti quotidiani. Per compierli dobbiamo per forza ricorrere all'aiuto di qualcuno. L'Assistenza Personale è lo strumento proposto da Vita Indipendente per vivere in modo autodeterminato e partecipare alla vita sociale come tutti gli altri. Usiamo ancora le parole di Ratzka: «Accessibilità architettoniche e servizi di assistenza personale appropriati sono le due richieste chiave per il deistituzionalismo. Se una di queste due componenti non è presente, le persone con grave disabilità possono scegliere solamente tra il vivere con i loro genitori o la vita in istituto. Queste opzioni sono incompatibili con uno stile di vita normale, con i pieni diritti di cittadinanza e con il concetto di Vita Indipendente».

Questo volume è dedicato all'Assistenza Personale.

⁴ Le definizioni di progettazione universale e accomodamento ragionevole sono tratte dall'articolo 2 della Convenzione



L'ASSISTENZA PERSONALE

«Per uscire dovevo per forza coinvolgere qualche familiare o amico e mi sentivo a disagio perché non sempre volevo approfittarne. Ora esco quando ne ho voglia e senza pesare su nessuno. Ho molte possibilità che nemmeno credevo di avere e molti più desideri.»

Giusi

L'ASSISTENZA PERSONALE AUTOGESTITA O INDIRETTA

L'Assistenza Personale autogestita, conosciuta anche come assistenza indiretta⁵, consiste nell'assunzione da parte nostra di uno o più collaboratori che ci aiutano a compiere o compiono con noi o al nostro posto le azioni che la disabilità ci impedisce di svolgere in modo autosufficiente.

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

Abbiamo visto che il concetto di inclusione⁶ sopra descritto comporta un ribaltamento di ottica: non siamo più noi ad adattarci alla società ma quest'ultima a modificarsi per accogliere tutti. Nello specifico questo accade anche per i servizi alla persona. Nell'assistenza domiciliare tradizionale o diretta ci è chiesto di adattarci a orari e attività stabiliti dalle logiche organizzative dell'ente erogatore e a operatori

5 In Italia, quando l'ente pubblico si fa carico dell'organizzazione dell'assistenza, si parla di assistenza diretta mentre, quando è l'utente a farsene carico, si parla di assistenza indiretta o con pagamenti indiretti, contrariamente al termine inglese *direct payments* utilizzato in molti Paesi per l'Assistenza Personale autogestita

6 Si vedano gli ultimi tre paragrafi del capitolo precedente

che possono cambiare e turnarsi in modo indipendente dalla nostra volontà: una modalità propria del modello medico in cui veniamo visti come oggetti passivi che ricevono cure e vengono assistiti. Con l'Assistenza Personale, invece, non c'è più l'adattamento della persona al servizio, ma il servizio viene ideato dalla persona stessa. E cioè da noi. Essendo una nostra libera creazione, possiamo utilizzarlo – compatibilmente con il budget a disposizione - quando vogliamo e per soddisfare i nostri desideri, in modo da poter scegliere il contenuto del nostro quotidiano e partecipare alla vita sociale.

John Fischetti⁷, uno dei primi divulgatori italiani di Vita Indipendente, nel Manifesto di ENIL Italia (European Network on Independent Living)⁸ ad essa dedicato, scrive: «L'Assistente Personale è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità».

Vediamo ora alcuni vantaggi che questo tipo di assistenza offre.

VANTAGGI PER NOI

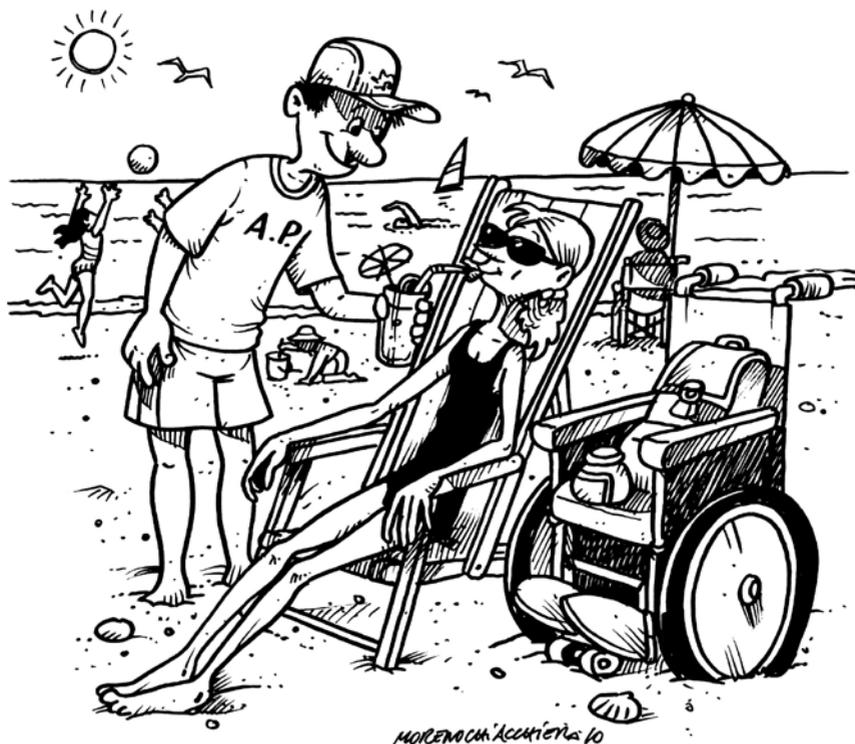
Avere un Assistente Personale (AP)⁹ significa poter compiere molte azioni che desideriamo svolgere ma non possiamo a causa della disabilità, della nostra poca forza o della parziale o totale immobilità. Se l'assistente è con noi possiamo ad esempio bere quando ne abbiamo voglia, pettinarci o farci pettinare, farci passare un oggetto, uscire con gli amici, fare le spese, cucinare, lavarci i denti e andare in bagno quando ci serve: questo e molto altro senza disturbare familiari o amici. Chiedere favori in continuazione costa fatica, non è sempre possibile e crea condizionamenti e dipendenze tra noi e chi ci aiuta, tanto più se ciò avviene con costanza, ogni giorno e per tutta la vita. L'Assistente Personale invece sta lavorando per noi e possiamo chiedergli qualsiasi cosa sia concordata. Certo, si inserisce nella nostra vita e nella nostra famiglia, ma quando, come e per fare che cosa lo decidiamo noi. Ci offre la

⁷ John Fischetti, segreteria operativa ENIL Italia

⁸ www.enil.it; si veda il capitolo dedicato alla storia dell'Assistenza Personale in Italia

⁹ In inglese PA (Personal Assistant)

«libertà nonostante la disabilità»¹⁰ permettendoci di decidere cosa fare, come tutti.



Scegliere l'Assistenza Personale autogestita è tuttavia un'assunzione di responsabilità che, in quanto tale, «non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate»¹¹. Questo soprattutto perché avere un Assistente Personale significa ricalcolare la percezione delle possibilità e allargare la sfera dei desideri. Coloro che lo hanno sperimentato nell'esperienza pilota del Comune di Venezia¹² hanno descritto un importante cambiamento nella propria vita e rilevato:

10 Dal Manifesto della Vita Indipendente di ENIL Italia

11 Dal Manifesto della Vita Indipendente di ENIL Italia

12 Sull'esperienza di Venezia si veda il capitolo dedicato all'Italia e al Veneto

- il superamento dell'esigenza di aiuto limitata ai bisogni primari
- la focalizzazione di aspirazioni, desideri e interessi che erano stati repressi
- il conseguente incremento di attività
- maggiori opportunità di socializzazione e il miglioramento della vita di relazione
- rivisitazione dei rapporti con i familiari soprattutto se conviventi
- riappropriazione dei ruoli: nella vita di coppia, come genitori con disabilità che possono occuparsi dei propri figli o come adulti con disabilità in grado di occuparsi dei propri genitori anziani
- diminuzione di stati di depressione, isolamento ed esclusione
- miglioramento dell'autostima, dell'umore e della qualità della vita
- possibilità concretamente realizzate di accesso al mondo lavorativo, all'istruzione, allo sport e al divertimento.

VANTAGGI PER LA FAMIGLIA

«Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno ad ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione»¹³. L'Assistenza Personale dà la possibilità alle persone che ci sono vicine o che ci hanno aiutato finora di riappropriarsi della loro vita. Così, i nostri familiari sgravati da oneri assistenziali obbligatori possono essere liberi di lavorare, avere una vita propria e continuare a vivere vicino a noi senza essere costretti a rimanere sempre a nostra disposizione. Le dinamiche di subordinazione, dipendenza e condizionamento che caratterizzavano il nostro rapporto reciproco si trasformano un po' alla volta in un nuovo rapporto di parità.

VANTAGGI PER L'ENTE PUBBLICO

Per l'ente pubblico il costo sostenuto nel finanziare un'ora di Assistenza Personale è senza dubbio inferiore a quello di un'ora di assistenza domiciliare, a parità di retribuzione. Ciò è dovuto al fatto che sono minori i costi di amministrazione e di gestione.

Nell'Assistenza Personale, come abbiamo visto, l'ente pubblico eroga alle persone con disabilità un ammontare pattuito che contempla solo i costi vivi dei dipendenti. Non ci sono costi di intermediari dal momento che siamo noi stessi a reperire gli assistenti, preoccuparci del loro inquadramento contrattuale e a verificare la qualità e l'efficacia del loro impegno. Grazie all'ottimizzazione del costo orario, a parità di spesa pubblica si può disporre di un maggior numero di ore da assegnare.

La scelta dell'Assistenza Personale comporta anche altri vantaggi per l'ente pubblico, determinati dal miglioramento della qualità della vita degli utenti. Ad esempio, se una persona grazie all'Assistente Personale è in grado di spostarsi con l'autobus, non ha più bisogno del trasporto dedicato. Oppure, se grazie all'Assistenza Personale la sua vita sociale è migliorata, ha riconquistato la propria autodeterminazione e non è più depressa, può rinunciare agli incontri con lo psicologo. In entrambi i casi vi è un rientro economico che non è però così evidente in quanto i servizi sono erogati da enti diversi o rientrano in diversi capitoli di spesa. Infatti, non necessariamente l'ente pubblico o l'ufficio a cui fa capo il servizio pulmini è lo stesso che si occupa del sostegno psicologico o quello a cui ci si rivolge per sottoscrivere un progetto di Assistenza Personale.

Un altro elemento positivo è la possibile riduzione del numero di persone con disabilità ricoverate periodicamente in strutture sanitarie o riabilitative. Infatti, alcuni ricoveri concepiti come momenti di sollievo per la persona o per la sua famiglia non sarebbero più necessari.

VANTAGGI PER LA COMUNITÀ

Ragionando in termini di benefici in senso ampio per la

comunità, l'Assistenza Personale permette a chi ne usufruisce di partecipare alla vita sociale in modo attivo e diventare un cittadino a tutti gli effetti, fruitore di servizi pubblici, di beni di consumo, di vacanze in albergo, di ristoranti, cinema, teatri, centri sportivi.



È possibile per molte persone con disabilità iniziare, continuare o concludere gli studi e intraprendere o riprendere un'attività lavorativa, aumentando il livello di scolarizzazione e produttività. Anche i familiari possono riprendere o mantenere il proprio lavoro e le proprie attività.

Un ulteriore vantaggio è che assumere gli Assistenti Personali crea in questo settore molti posti di lavoro in regola.

VANTAGGI PER L'ASSISTENTE

Essendo quello tra noi e l'assistente un accordo libero, sarà anche sua la libera scelta di sottoscriverlo o meno. Si tratta di

un aspetto non secondario. Gli operatori dei servizi domiciliari ad esempio sono tenuti a lavorare con assistiti con cui, per i più vari motivi, potrebbero anche trovarsi in difficoltà. Inoltre non è richiesto un titolo di studio particolare per venire scelti. Anzi, caratteristica peculiare dell'Assistenza Personale è che siamo noi persone con disabilità a istruire gli assistenti. Possono candidarsi dunque persone provenienti dai più diversi percorsi scolastici e lavorativi e più in generale con le più diverse età, nazionalità, abilità e competenze. Anche il lavoro in sé è variabile in quanto a orario e mansioni. Chi cerca ad esempio impieghi part time o solo per un'ora alla sera o lavori saltuari anche per alcuni giorni consecutivi potrebbe trovare la soluzione più adatta alle sue esigenze.

ASSISTENZA DIRETTA E INDIRETTA: SI PUÒ SCEGLIERE?

Un principio fondamentale della Vita Indipendente è la libertà di scelta, libertà che dovrebbe riguardare anche il tipo di servizio alla persona: l'Assistenza Personale è infatti un'opzione accanto a quella dei servizi domiciliari tradizionali.

Attualmente, però, in molte parti d'Italia i servizi non sono in grado di rispondere al fabbisogno. In diverse Regioni ci sono persone con disabilità a cui non vengono assegnati servizi domiciliari oppure ne usufruiscono per un numero molto limitato di ore e per un ventaglio molto ristretto di mansioni. In una situazione del genere la libertà di scelta è naturalmente compromessa perché mancano i servizi tra cui scegliere.

È necessario, oltre che auspicabile in tempi brevi, un considerevole potenziamento di tutti i servizi alla persona in modo da poter rispondere alle diverse esigenze di chi decide di gestire la propria vita senza intermediari e sceglie l'Assistenza Personale indiretta; di chi preferisce non assumersi il compito di organizzare i servizi di cui ha necessità e prosegue con quelli tradizionali; di chi ha bisogno di frequentare strutture organizzate ma anche di chi dagli istituti e dalle comunità desidera uscire. La scelta in ogni caso deve essere personale e consapevole, e avvenire dopo aver approfondito la conoscenza dei diritti e dei doveri specifici.



VITA INDIPENDENTE: COM'È COMINCIATO TUTTO

«Quando ho provato a entrare all'Università di Berkeley mi sono sentito dire: no, ci hanno già provato con altri storpi e non ha funzionato. I miei voti erano alti, perciò legalmente non potevano rifiutarmi, allora mi dissero che non c'era nessun alloggio adatto a me, in nessuna stanza di nessun dormitorio c'era uno spazio sufficiente per il mio polmone d'acciaio. Incontrai il decano, Arleigh Williams. Era un po' spaventato nel vedermi, come la maggior parte delle persone allora, ma mi mandò all'ospedale del campus a parlare con il direttore Henry Bruyn. Lui aveva già incontrato gente con la polio perciò non si spaventò e mi invitò ad alloggiare in ospedale. Accettai solo dopo aver chiarito che avrei avuto la mia indipendenza e non sarei stato trattato come un malato. Lui mi permise di scegliere un assistente da assumere per il giorno e mi mise a disposizione lo staff degli infermieri per la notte nel caso avessi avuto bisogno. Era un sogno che diventava realtà e cominciai a frequentare Berkeley nell'autunno del 1962.»

Ed Roberts, uno dei padri della Vita Indipendente

Per comprendere come sono maturati i concetti su cui si fonda la visione di Vita Indipendente e com'è nata l'Assistenza Personale, addentriamoci un poco nella storia del movimento, e cioè nella storia vera di alcune persone con gravi disabilità.

IL MOVIMENTO AMERICANO

Nel 1962 Ed Roberts¹⁴ viene accettato all'Università della California a Berkeley ma non trova un alloggio adatto a lui. È solo grazie alla sua ostinata insistenza, salda anche dopo i primi dinieghi, che ottiene di venire accomodato almeno nell'ospedale Cowell del campus dove però chiede esplicitamente di non venir trattato come un malato. Gli viene permesso di scegliersi un assistente privato che lo affianchi nella vita universitaria e, dopo di lui, l'ospedale diventa alloggio di altri studenti con disabilità gravi. Insieme si chiamano The Rolling Quads e combattono la loro battaglia antidiscriminatoria così come in quel periodo stanno facendo le persone di colore e altri gruppi. Ecco come nasce il primo, embrionale, progetto di Vita Indipendente: Roberts e gli altri pionieri ottengono un finanziamento federale per un programma dedicato agli studenti con disabilità in cui gli interessati possono, tra le altre cose, ricorrere ad assistenti retribuiti per poter partecipare alla vita universitaria come gli altri. Si tratta dei primi Assistenti Personali della storia di Vita Indipendente. Per lo più sono compagni di corso, istruiti dagli studenti disabili stessi. Il successo dell'iniziativa è contagioso e le adesioni superano i confini del campus. Il gruppo di Roberts fonda il primo Centro per la Vita Indipendente¹⁵ (ILC – Independent Living Center o CIL – Center for Independent Living) per dare informazioni e consigli alla pari¹⁶, da disabile a disabile, sull'Assistenza Personale e altri argomenti. In breve i CIL, finanziati dal Governo Federale, si moltiplicano e verso la metà degli anni Settanta diventano numerosi anche fuori dalla California. Sarebbe però semplicistico attribuire lo sviluppo del movimento a ciò che è accaduto in un'unica città universitaria. Nel 1970, all'Università di Long Island, a Brooklyn, Judy Heumann e altri studenti con grave disabilità fondano l'organizzazione Persone Disabili in Azione (DIA - Disabled In Action) e notizie

14 È sua la citazione utilizzata in apertura di questo capitolo

15 www.cilberkeley.org

16 Si legga il capitolo dedicato alle Agenzie per la Vita Indipendente per comprendere il significato e l'importante ruolo della Consulenza alla Pari

di eventi simili provengono da tutti gli Stati Uniti. L'eco delle iniziative, delle proteste e delle dimostrazioni arriva infine al Congresso degli Stati Uniti che nel 1990 emana un documento importantissimo, l'Americans with Disabilities Act (ADA), atto che stabilisce un chiaro e completo veto alla discriminazione sulla base della disabilità rendendo costituzionale il diritto alla non discriminazione delle persone con disabilità e prevedendo una pena per i trasgressori.

LA SVEZIA E STIL

La filosofia della Vita Indipendente viene fatta conoscere in Europa da Adolf Ratzka, un giovane tedesco con disabilità che vince una borsa di studio per l'Università della California, dove entra in contatto con Vita Indipendente e sperimenta l'Assistenza Personale. E quando, nel 1973, si trasferisce in Svezia, si adopera per diffondere la proposta americana. Nel 1984, dopo aver organizzato il primo convegno scandinavo sulla Vita Indipendente, con Ed Roberts e Judy Heumann in rappresentanza del ramo americano del movimento, raduna un gruppo di persone con disabilità grave, insoddisfatte del servizio di assistenza tradizionale. Insieme fondano la cooperativa STIL¹⁷ (Stockholm Independent Living), i cui soci sono tutti persone con disabilità grave che scelgono di essere utenti di un nuovo servizio di Assistenza Personale ottenuto attraverso un accordo con la municipalità di Stoccolma. Ecco gli estremi dell'accordo: ogni socio concorda con l'ente pubblico un certo numero di ore settimanali di assistenza e viene pattuito un prezzo lordo medio per ogni ora di servizio. Attraverso STIL ciascun socio riceve l'importo che copre il costo delle ore assegnate e ha un budget da amministrare in un arco di tempo concordato, generalmente un anno. Può usarlo solo per retribuire l'Assistente Personale e deve giustificarne la spesa. STIL svolge quindi un ruolo amministrativo controllato e autogestito dagli stessi soci. Inoltre, come i Centri per la Vita Indipendente americani, offre un servizio di Consulenza alla Pari e veri e propri corsi di formazione per le persone con disabilità.

17 www.stil.se

Il ruolo di STIL e quanto fatto e scritto da Ratzka¹⁸ sono stati determinanti per la diffusione dell'Assistenza Personale e della Vita Indipendente. Nel 2008 il Consiglio Europeo Antidiscriminazione dedica proprio ad Adolf Ratzka l'annuale European Citizen Award (Premio per il Cittadino Europeo), in riconoscimento degli straordinari risultati da lui ottenuti negli ultimi decenni con il suo lavoro, contro le discriminazioni e a favore della partecipazione delle persone con disabilità nella società.

L'EUROPA

È il 14 aprile del 1989 quando al Parlamento europeo di Strasburgo, in una conferenza cui partecipano rappresentanti di diversi Paesi europei, si approva un programma per lo sviluppo dei servizi di Assistenza Personale. Gli ottanta rappresentanti provengono da Olanda, Inghilterra, Italia, Svizzera, Svezia, Francia, Austria, Finlandia, Belgio, Stati Uniti, Ungheria, Germania e Norvegia. È in questa occasione che nasce ENIL¹⁹ (European Network on Independent Living), il principale organismo promotore in Europa della Assistenza Personale. Molte sono le sue iniziative: marce, meeting, convegni, progetti, scritti e documenti. Tra questi ricordiamo la risoluzione di Berlino del 1992 in cui ENIL definisce il termine "Vita Indipendente" e il suo utilizzo. Negli anni successivi i movimenti delle persone con disabilità in Europa si adoperano per rafforzare la filosofia e soprattutto la pratica della Vita Indipendente all'interno dei singoli Stati e nella Comunità Europea. Nel marzo 2002, la dichiarazione di Madrid, documento conclusivo del Primo Congresso Europeo sulla Disabilità, a proposito dei servizi che promuovono la Vita Indipendente afferma: «Molte persone con disabilità hanno bisogno di servizi di assistenza e di sostegno nella quotidianità, e questi servizi devono essere di alta qualità, rispondenti alle loro necessità: devono promuovere il coinvolgimento nella società, e non essere motivo di segregazione».

18 www.independentliving.org

19 www.enil.eu

Nel 2003, Anno Europeo delle Persone con Disabilità, ENIL produce altre due dichiarazioni: quella di Strasburgo sull'Assistenza Personale e quella di Tenerife scritta in occasione del Primo Congresso Europeo sulla Vita Indipendente. Negli ultimi due decenni gli Stati europei recepiscono, anche se in modo difforme, i principi dell'Assistenza Personale, traducendoli in soluzioni concrete diverse tra loro: il modello di STIL si moltiplica quasi subito in altre città svedesi e viene esportato in Norvegia grazie alla cooperativa Uloba²⁰. In Inghilterra e in Irlanda²¹, invece, l'assistenza autogestita si fonda su modelli più individualistici in cui la singola persona, senza il tramite della cooperativa, contratta direttamente con l'ente pubblico. Questa modalità si chiama di "pagamento diretto"²². Il servizio di Assistenza Personale esiste anche in Belgio, Finlandia, Olanda, Austria, Germania e ancora in Spagna, Slovenia, Croazia, Svizzera e in altri Paesi anche al di fuori dai confini europei. Specialmente nel nord Europa oggi è diventato una pratica comune.

20 www.uloba.no

21 www.dublincil.org

22 A questo proposito si veda la nota 2



L'ITALIA E IL VENETO

...con un Assistente Personale mio figlio potrebbe anche fuggire di casa...

Teresa Selli Serra, presidente AIAS nel 1989, nel discorso di chiusura della conferenza "L'Assistenza Personale quale chiave per una Vita Indipendente"



L'ITALIA²³

Le idee di Vita Indipendente arrivano in Italia grazie al lavoro di Raffaello Belli e Gianni Pellis. In particolare il primo convince della bontà di queste proposte Teresa Selli Serra, allora presidente dell'AIAS (Associazione Italiana Assistenza agli Spastici), che nel 1989 promuove a Roma il convegno *L'Assistenza Personale quale chiave per una Vita Indipendente*. Vi partecipano i principali esponenti mondiali del movimento, fra cui Judy Heumann e Adolf Ratzka. Due anni dopo, nel 1991, ancora grazie all'iniziativa di Gianni Pellis e Raffaello Belli, nasce ENIL Italia (European Network on Independent Living, Italia), che in questo Paese è l'iniziativa pilota e la prima associazione che opera a favore della diffusione dei principi di Vita Indipendente e dell'Assistenza Personale.

Lo sviluppo dell'Assistenza Personale incontra inizialmente delle resistenze, soprattutto di ordine culturale. La possibilità che un operatore venga scelto dal proprio assistito e non abbia una formazione specifica non era mai stata concepita prima e viene ostacolata. Allo stesso modo, la richiesta di gestire in proprio i fondi è tanto innovativa da provocare forti resistenze anche da parte di molte persone con disabilità e da alcune associazioni. Ma nonostante tutto le idee attecchiscono e cominciano ad avere un seguito sempre maggiore. Nel 1996 ENIL Italia pubblica il Manifesto della Vita Indipendente che ne racchiude i concetti fondamentali e contribuisce notevolmente alla loro divulgazione.

Nel frattempo la legislazione nazionale è in movimento. Nel 1992 il Parlamento approva la legge 104, nota come Legge Quadro sull'Handicap, che riconosce il «servizio di aiuto personale» per i «cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale». E il 21 maggio 1998 approva la legge 162 che modifica l'articolo 39 della legge 104 aggiungendo al terzo comma, dopo le parole «le Regioni possono provvedere:», le lettere l-bis e l-ter. Nell'l-ter si legge: «a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita

23 Il presente testo è stato realizzato con il contributo di John Fischetti, segreteria operativa ENIL Italia

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».

Per la prima volta nella nostra legislazione viene introdotto il concetto di assistenza gestita in forma indiretta e viene espressamente nominata la locuzione *vita indipendente*.

Pur con alcuni limiti la 162 costituisce un enorme salto di qualità, ottenuto grazie all'impegno di molte persone con disabilità tra cui ricordiamo Miriam Massari, Ida Sala, Roby Margutti, Gianni Pellis, Raffaello Belli, John Fischetti e l'allora presidente della UILDM Roberto Bressanello. Grazie all'approvazione della legge e alla partecipazione attiva di queste e molte altre persone, in varie Regioni e Comuni le politiche sociali prendono una svolta fondamentale e sorgono le prime realtà di sperimentazione: a Venezia con il contributo di Roberto Bressanello, in Friuli Venezia Giulia di Roby Margutti, in Piemonte di Gianni Pellis, a Como di Ida Sala, in Val d'Aosta di Silvana Fazari, a Roma di Dino Barlaam, nelle Marche di Roberto Frullini e l'elenco è ancora lungo e ben lungi dall'essere completo. In alcune di queste realtà viene proposto un regolamento denominato SAVI (Servizio di Aiuto alla Persona per la Vita Indipendente), che con delle varianti e successivi perfezionamenti viene approvato dal Comune di Como, in Piemonte dal CISAP (Consorzio Intercomunale dei Servizi alla Persona) di Collegno e Grugliasco (TO)²⁴, dal Comune di Roma e da quello di Venezia. Il SAVI crea inoltre la base per numerosi regolamenti e delibere regionali.

È comunque difficile fare un quadro cronologico e qualitativo dello sviluppo dell'assistenza indiretta in Italia perché il servizio si amplia e struttura in modo eterogeneo rispetto al numero degli utenti, ai criteri di graduatoria e di assegnazione, all'importo massimo erogabile, alle modalità e tempistiche dei

24 www.cisap.to.it

pagamenti e alla garanzia di continuità. Attualmente, in alcune Regioni, a partire dal Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia e Lazio, è entrato nella programmazione dei servizi, in altre è ancora a livello sperimentale o in via di definizione. In altre non esiste ancora.

Il movimento cresce anche grazie agli incontri e ai progetti nazionali e internazionali che si succedono negli anni e che vedono come promotori e partecipanti ENIL Italia, UILDM, FAIP (Federazione Italiana Paraplegici), DPI, molti altri organismi e, più recentemente, il Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente. Oggi in ogni Regione sono presenti, in modo organizzato, gruppi di persone con disabilità che rivendicano l'Assistenza Personale indiretta come preconditione per la conquista di una Vita Indipendente.

Grazie al Coordinamento nazionale, Vita Indipendente è nuovamente approdata in Parlamento con la proposta di legge 1978 a favore del finanziamento dell'Assistenza Personale autogestita, presentata il 3 dicembre 2008 da cinquantotto deputati e sostenuta da varie iniziative sul territorio nazionale per promuoverne la discussione.

VENEZIA

Nel 1998 il progetto *Vita Indipendente: una buona prassi* - finanziato dall'Unione Europea, dalla UILDM e dal Comune di Venezia - permette lo scambio interculturale tra alcuni cittadini veneziani con disabilità e dei soci della svedese STIL. Al termine dello scambio il gruppo veneziano si mette all'opera. Il Comune si dimostra ricettivo e lungimirante e nel 1999 cofinanzia la ULSS per il primo progetto locale di assistenza gestita in forma indiretta, in cui gli utenti ottengono un finanziamento che copre una media di venti ore settimanali. Dopo un anno il bilancio è molto positivo, le persone sono entusiaste dei cambiamenti introdotti nelle loro vite e ritengono di non poter più tornare indietro. Nel maggio del 2003 la Giunta Comunale delibera di istituire il SAVI, proposto dal gruppo veneziano. L'impegno del Comune di Venezia si dimostra fondamentale per l'avvio del servizio di Assistenza Personale nel Veneto.

IL VENETO

Il contatto tra la realtà veneziana e quella veronese, dove è in atto una sperimentazione simile, porta alla nascita nel 2001 del Movimento Veneto per la Vita Indipendente, composto da persone, comitati e associazioni che condividono l'obiettivo dell'Assistenza Personale indiretta. Il Movimento si propone come diretto interlocutore dei Comuni, delle aziende ULSS e dell'Assessorato alle Politiche Sociali della Regione.

Mentre le persone con disabilità che richiedono l'assistenza indiretta aumentano, non accade lo stesso per le risorse che lo Stato mette a disposizione in attuazione della 162. Serve uno stanziamento aggiuntivo della Regione. Il Movimento coglie l'occasione della discussione sul bilancio per l'esercizio 2003 e chiede al Consiglio Regionale un forte intervento. Il Consiglio fa propria la richiesta e istituisce un nuovo capitolo di spesa denominato *Progetto Vita Indipendente*.

L'Assistenza Personale entra così a pieno titolo nella programmazione sociale e nei piani di zona.

Nel 2004 la Regione approva anche le *Linee Guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente* che prevedono, fra le altre cose, la necessità di garantire la continuità del servizio e ne affida l'attuazione alle aziende ULSS.

Le iniziative di informazione e sensibilizzazione del Movimento e i risultati ottenuti determinano un aumento esponenziale delle richieste. Lo stanziamento regionale viene incrementato ogni anno. Aumentano sia i fondi destinati all'Assistenza Personale per la Vita Indipendente sia quelli per l'aiuto personale. Oggi entrambi rientrano nel Fondo unico per la non autosufficienza, recentemente istituito dalla Regione.

Il Veneto è una delle regioni italiane che ha positivamente risposto alla possibilità di attuare l'assistenza indiretta: oggi sono più di mille le persone che ne usufruiscono. È però necessario incrementare ancora le risorse per far fronte al mantenimento di quanto acquisito, per assegnare alle singole persone un maggior numero di ore di assistenza e per allargare la platea dei beneficiari.

Per ripercorrere in dettaglio l'attuazione della legge 162/98 in Veneto e per la lettura completa delle Linee Guida si rimanda agli specifici capitoli in *Appendice*.



ASSISTENTE PERSONALE: ISTRUZIONI PER L'USO

«Ho deciso. Le poche ore settimanali di assistenza domiciliare che mi vengono erogate non bastano e a volte non sono quando le vorrei io. L'operatore che viene a farmi assistenza cambia spesso, non ho nemmeno finito di spiegargli come mi deve sollevare, lavare e vestire che l'ora è già finita. Forse ha ragione Pierluigi, domani vado all'ULSS e faccio la richiesta di un servizio di assistenza personalizzato per la Vita Indipendente.»

Francesco

COME SI REPERISCONO GLI ASSISTENTI?

La prima domanda che viene in mente quando cominciamo a pensare all'Assistente Personale è come fare per trovarne uno. Dove dobbiamo cercare? A chi ci dobbiamo rivolgere? In realtà non possiamo trovare nessuna risposta utile a questa domanda se prima non abbiamo messo a fuoco i nostri bisogni. In altre parole, solo dopo un'attenta autovalutazione delle nostre esigenze possiamo orientarci nella ricerca del o dei nostri assistenti. Questo passaggio è fondamentale. L'assistente non è una persona a cui affidarsi. Nella visione della Vita Indipendente, l'assistente è la persona che ci permette di compiere delle azioni o che agisce in nostra vece quando noi non possiamo, facendo esattamente quello di cui abbiamo bisogno e nel modo in cui lo desideriamo. Dunque, per individuarlo, è fondamentale chiarire prima per che tipo di azioni vogliamo essere aiutati. E più nel dettaglio: quanto tempo ci vuole per svolgerle? Quando vogliamo che vengano

svolte? Per poterle svolgerle al meglio, che requisiti deve avere la persona che stiamo cercando?

Facciamo alcuni esempi:

Se per noi è prioritario avere un Assistente Personale che occasionalmente ci accompagni nei viaggi, una persona che ha già un altro impegno lavorativo fisso o che ha una famiglia non può fare al caso nostro. Abbiamo bisogno di un collaboratore giovane, fisicamente forte, con disponibilità alle trasferte, che non abbia abitudini e orari fissi in modo da potersi adeguare alle nostre richieste. In questo caso, un luogo ideale per avviare la ricerca è l'ambiente universitario: molto probabilmente, tra gli studenti troveremo la persona giusta.

Se invece cerchiamo assistenza per attività quotidiane di breve durata e con orari variabili è bene restringere la ricerca tra le persone che abitano vicino a casa nostra.

Ancora, proseguendo con gli esempi, se abbiamo bisogno di qualcuno che svolga attività che riguardano la nostra persona, come i sollevamenti o le manovre in bagno e l'igiene personale, dobbiamo considerare gli specifici requisiti fisici e di sesso che riteniamo imprescindibili.

Se vogliamo essere accompagnati fuori casa con un'auto che non siamo in grado di guidare, il nostro assistente dovrà avere la patente.

Se non possiamo stare soli di notte, potremmo orientarci verso una persona che è interessata a un'occupazione che comprenda vitto, alloggio e lavoro a tempo pieno.

E così via.

COSA VOGLIAMO CHE FACCIANO I NOSTRI ASSISTENTI?

Occorre fare un altro passaggio prima di metterci alla ricerca della persona che fa per noi. Dopo un'approfondita autovalutazione dei bisogni, occorre selezionare quali desideriamo vengano soddisfatti dagli assistenti. Attualmente, è raro che il budget a disposizione sia in grado di coprire tutte le esigenze e il modo migliore per sfruttare le risorse disponibili è scegliere subito cosa vogliamo venga soddisfatto

dall'assistente. Il concetto centrale di cui tener conto in questa fase è che la scelta è assolutamente personale. Finora le persone con disabilità sono state abituate a concepire l'assistenza rivolta principalmente ai bisogni primari, mentre l'Assistenza Personale può comprendere anche i momenti di svago, di relazione interpersonale, eccetera. Siamo noi e solo noi a decidere cos'è più importante.



Ecco un esercizio utile: stilate un elenco delle azioni che caratterizzano una giornata tipo, quantificando l'autonomia per ciascuna e definendo l'assistenza necessaria. Poi aggiungete un dato sul tempo della loro realizzazione e, solo in un terzo passaggio, scegliete quelle da assegnare all'assistente

differenziandole da quelle che, invece, preferite continuare a svolgere con i familiari o chi altro vi ha aiutato finora. Per fare un quadro della vostra situazione vi proponiamo qui una griglia con un elenco di voci a titolo esemplificativo, a cui potete aggiungerne altre, personalizzandola.

AZIONE	ASSISTENZA NECESSARIA	TEMPO NECESSARIO	LA ESEGUE L'ASSISTENTE PERSONALE?
Alzarsi e andare a letto			
Cambiamenti posturali			
Spostamenti			
Mobilizzazione ed esercizi fisici			
Igiene personale			
Andare in bagno, espletamento funzioni fisiologiche			
Vestirsi, pettinarsi, truccarsi			
Pulizia casa			
Predisposizione casa per favorire l'autonomia			
Spese e preparazione pasti			
Vita di relazione			
Occuparsi dei propri figli			

Aiuto a genitori anziani			
Tempo libero			
Sport			
Preparazione e/o accompagnamento al lavoro			
Aiuto durante il lavoro			
Preparazione e/o accompagnamento a scuola e università			
Aiuto a lezione			
Aiuto durante lo studio			
Aiuto nell'utilizzo dei mezzi di trasporto			
Partecipazione alla vita di un'associazione			
Attività a favore dell'inclusione			
Attività di promozione della Vita Indipendente			
Accompagnamento a visite mediche e fisioterapie			
Gestione ausili, protesi, ortesi			
Disbrigo pratiche			
Aiuto nell'utilizzo strumenti informatici			

UNO O PIU' ASSISTENTI?

Siamo quasi pronti per metterci alla ricerca del nostro assistente, c'è solo un ultimo passaggio da chiarire e riguarda proprio la parola *assistente*. Qui l'abbiamo usata al singolare. Ma siamo sicuri che ce ne basti uno? È importante affrontare questo punto perché ci aiuta ancor di più a orientarci nella scelta delle persone adatte.



Se possiamo usufruire di un numero considerevole di ore settimanali, oppure nella rarissima ipotesi di una copertura di ventiquattro ore giornaliere, avremo certamente bisogno di turnare più di un assistente. Anche nel caso in cui le ore siano poche, però, conviene riflettere: non è detto che una persona abbia le caratteristiche che la rendono in grado di adempiere tutti gli incarichi che vogliamo assegnarle. Insomma, non

sempre chi cucina un buon pasto ha anche la patente. È consigliabile, quindi, la soluzione al plurale.

La scelta di assumere più di un assistente ha anche un altro vantaggio: nel caso, ad esempio, di malattia o ferie della persona che ci affianca, occorrerà sostituirla. Come approfondiremo nel paragrafo dedicato all'addestramento, dare a un nuovo assistente le informazioni necessarie per lavorare con noi è piuttosto impegnativo. Se, per un'improvvisa sostituzione, possiamo impiegare un altro dei nostri assistenti già istruito, il suo lavoro sarà indubbiamente più efficace di uno alle prime armi con la nostra persona. Questo ci eviterà, per lo meno, una buona dose di stress e ci farà risparmiare molto tempo, ottimizzando il servizio.

Un altro punto a favore della soluzione al plurale ha a che fare con la flessibilità. La flessibilità dei nostri collaboratori è fondamentale. Certo, a volte una rigidità di orario è altrettanto importante, nel caso ad esempio in cui l'assistente ci debba accompagnare tutti i giorni al lavoro alla stessa ora. Ma più in generale, per tutti gli imprevisti o le decisioni non pianificate, è utile poter contare su persone con molta disponibilità. Nel caso in cui ci venga voglia di uscire la sera, oppure nel caso in cui l'orario concordato giunga al termine ma ci sia ancora qualcosa da fare, la flessibilità degli assistenti cambia la qualità della nostra vita, perché quanto è maggiore tanto maggiore è la nostra libertà. È chiaro che, se con noi collabora più di un assistente, aumentano le possibilità che ce ne sia almeno uno disponibile al momento di un nostro bisogno.

E SE ASSUMESSI UN FAMILIARE?

Molti di noi sono abituati a venire assistiti dai propri familiari e questa condizione può ingenerare qualche equivoco in chi decide di iniziare un progetto di Assistenza Personale. Verrebbe infatti spontaneo assumere quello stesso familiare che ci aiuta già gratuitamente, tanto più se per starci accanto ha dovuto abbandonare il proprio lavoro. Con l'Assistenza Personale però abbiamo la possibilità di andare oltre al semplice riconoscimento economico della dignità del suo impegno nei nostri confronti. Possiamo sgravarlo da molti oneri assistenziali

obbligatoria. Per prendersi cura di noi di sicuro rinuncia a del tempo per se stesso e limita la sua vita sociale. Di solito i nostri familiari sono stanchi perché ci dedicano molte energie e assumendoli questa situazione non cambierà: non si diventa meno stanchi nel momento in cui si riceve uno stipendio. Uno degli scopi di Vita Indipendente è liberare la famiglia, in modo che i rapporti interni ad essa mutino e non abbiano più la qualità della dipendenza reciproca²⁵. La libertà che cerchiamo deve essere «nella famiglia, della famiglia, dalla famiglia»²⁶. Il nostro consiglio è quindi: cercate altrove i vostri assistenti, sarete tutti più felici.

QUINDI, COME SI REPERISCONO GLI ASSISTENTI?

Ora che abbiamo individuato i bisogni, selezionato quelli la cui soddisfazione vogliamo assegnare agli assistenti e stabilito il numero di questi ultimi, possiamo iniziare la nostra ricerca. Iniziamo con il dire dove non serve necessariamente cercare: tra lavoratori con una qualifica specifica. Infatti saremo noi a formare gli assistenti sulla base delle nostre esigenze. E proprio per poter procedere a una buona formazione, occorre piuttosto assicurarsi di un altro dato: la persona che sceglieremo dovrà condividere i principi della Vita Indipendente. Nel colloquio è fondamentale esporli al candidato e verificare il suo punto di vista, perché solo una persona che li accetta accetterà anche di venire formata in un certo modo.

Quella dell'Assistente Personale è una nuova professione, nettamente diversa da quella dell'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione. Ad essa è collegata l'apertura di un nuovo mercato di lavoro. Per contattare i candidati conviene procedere attraverso più canali, a partire dal passaparola, soprattutto tra persone con disabilità che, ad esempio, possono avere avuto un colloquio con un assistente le cui attitudini non corrispondono alle esigenze. Ci si può rivolgere ai Centri per l'Impiego o alle parrocchie. Si possono esporre annunci nelle bacheche

²⁵ Si legga a questo proposito il paragrafo dedicato ai vantaggi per la famiglia nel secondo capitolo di questo volume

²⁶ John Fischetti, www.enil.it/liberta.htm

universitarie, pubblicarli sui giornali e in Internet, dove stanno già nascendo dei siti appositi.

UNA NUOVA PROFESSIONE

Dicevamo che quella dell'Assistente Personale è una nuova figura professionale. Sta entrando nel mercato del lavoro solo ultimamente, grazie alla progressiva diffusione dei progetti di Vita Indipendente. La caratteristica principale di un aspirante assistente è quella di aver compreso e accettato i principi della Vita Indipendente, ponendo l'autodeterminazione della persona con disabilità al primo posto. La sua formazione, poi, sarà curata da noi in modo personalizzato, sulla base delle nostre esigenze. Un bravo assistente è in grado di eseguire al meglio un incarico assegnato nel modo specifico in cui gli è stato richiesto. Un po' come se, al posto di un abito acquistato in un negozio, ci rivolgessimo a un bravo sarto. L'abito del negozio è confezionato. Il sarto, invece, prende le nostre misure, ascolta i nostri gusti e preferenze e, solo dopo, produce un capo adatto a noi. L'Assistente Personale deve sviluppare la stessa capacità ricettiva di ascolto e la sua abilità e la sua realizzazione professionale stanno nell'offrirci un servizio che, nell'adempiere al meglio le nostre disposizioni, diventa il veicolo per una nostra esperienza di ritrovata libertà.

DIVENTARE DATORE DI LAVORO

«Ma io non ce la faccio!», «Siamo sicuri che devo assumerli per forza?», «Mi tocca proprio pagarli 'sti bollettini?». C'è un modo per evitare di sentirci confusi e farci questo tipo di domande: essere consapevoli fin dall'inizio che diventare datore di lavoro comporta un'assunzione di responsabilità. È meglio capirlo fin dal momento in cui presentiamo la domanda per l'Assistenza Personale. Se ci informiamo subito e capiamo cosa comporta, possiamo stabilire se si tratta di un percorso che fa per noi. Non dobbiamo cercare le informazioni chissà

dove. Le Agenzie per la Vita Indipendente²⁷ si propongono per affiancarci attraverso un'attività di formazione alla pari che ci accoglie sin da quando riconosciamo il primo e ancora confuso desiderio di avere un Assistente Personale e che ci accompagna fino all'apertura dei contratti e alla gestione del rapporto di lavoro, comprendendo tutti gli argomenti trattati in questo manuale e molto di più.

Se scegliamo di diventare datori di lavoro, dobbiamo tenere presente che la qualità delle prestazioni e la soddisfazione professionale del nostro collaboratore dipendono soprattutto da noi. L'assistente è un nostro lavoratore dipendente e come tale dobbiamo trattarlo, nel rispetto dei diritti dei lavoratori. Innanzitutto, è imprescindibile rispettare tutto quanto stabilisce la normativa. Dobbiamo normalizzare il rapporto con uno specifico contratto, versare i contributi, rispettare i periodi di ferie e di malattia e offrire una retribuzione equa²⁸. Il finanziamento che riceviamo dall'ULSS per il progetto va destinato alla retribuzione degli assistenti. Deve essere chiaro, infatti, che il pagamento indiretto²⁹ è un finanziamento destinato all'assunzione e alla gestione degli assistenti e non alla vita della persona con disabilità o dei suoi familiari.

Non basta però rispettare queste regole per far sì che il nostro assistente mantenga vivo l'interesse a lavorare per noi ed evitare che si licenzi prima del tempo o che consideri la sua collaborazione con noi come un ripiego mentre cerca un'occupazione migliore. Abbiamo la responsabilità di definire il contenuto e le caratteristiche di una nuova professione. Sta a noi renderla dignitosa, credibile e desiderabile, in competizione con altre proposte lavorative.

Nel dare le istruzioni dobbiamo essere il più chiari possibile e comunicare in modo organizzato agli assistenti le nostre necessità, dopo averle valutate e selezionate attentamente. Ancora, dobbiamo tenere presente che il lavoro che proponiamo

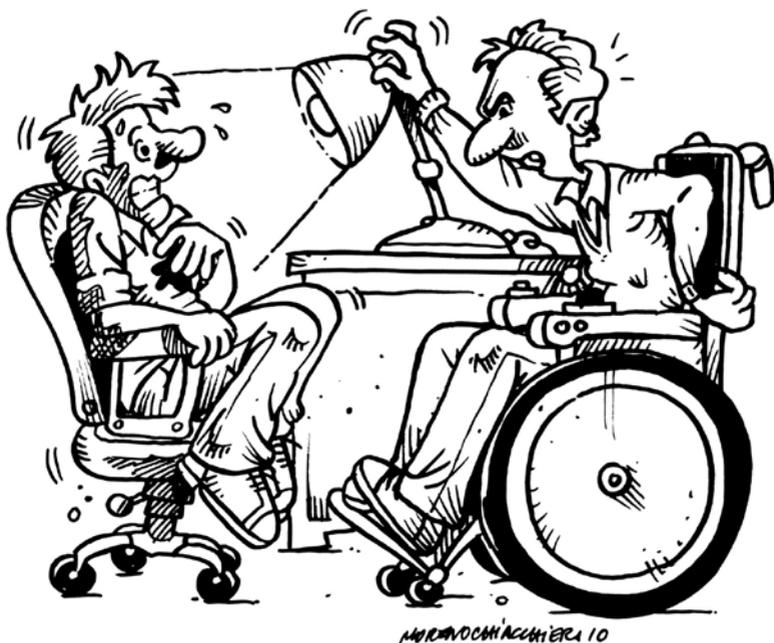
27 Sulle Agenzie per la Vita Indipendente si veda il capitolo sesto ad esse dedicato

28 Si tratta di azioni piuttosto semplici e che troverete descritte dettagliatamente poco più avanti in questo capitolo

29 Per la differenza tra pagamento diretto e indiretto e sul particolare utilizzo che di questi termini si fa in Italia si veda il secondo capitolo di questo volume, nota 6

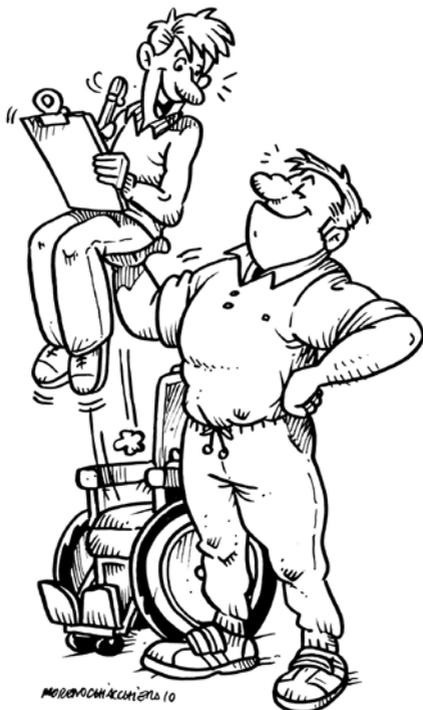
può essere stressante e, soprattutto in occasioni come quella di un viaggio in cui l'attività è intensa e continuativa, è importante definire i momenti di lavoro ma anche quelli di pausa. Se il lavoro prosegue oltre quanto stabilito occorre retribuirlo. La flessibilità è una caratteristica fondamentale. Non bisogna però confonderla con uno sforamento sistematico degli orari stabiliti. La libertà è un diritto anche dei nostri assistenti.

IL PRIMO COLLOQUIO E LA PROVA



Il primo colloquio è molto importante e si compone di due parti. Nella prima, verbale, spieghiamo le caratteristiche dell'offerta lavorativa e i principi della Vita Indipendente, verifichiamo il punto di vista del candidato, le sue motivazioni e la sua attitudine verso i principi della Vita Indipendente. È molto semplice prepararsi uno schema di domande per verificare la disponibilità e le capacità ad eseguire le mansioni richieste, nei modi e rispettando gli orari stabiliti. Nell'individuare gli

elementi per un possibile accordo, è bene decidere subito lo stipendio orario o mensile e l'inquadramento professionale. La seconda parte del colloquio è estremamente pratica. Il candidato deve provare a eseguire gli spostamenti, le manovre e i sollevamenti fisici della nostra persona.



È bene chiedergli in questa sede le disponibilità a svolgere anche le mansioni più delicate, quali l'eventuale assistenza nell'espletamento delle funzioni fisiologiche e l'igiene personale. È necessario anche chiarire la sua capacità e disponibilità all'utilizzo di ausili come ad esempio i sollevatori. Sono azioni che conviene sperimentare subito con il candidato per verificare la sua predisposizione, i suoi requisiti fisici e l'accettazione reciproca dei ruoli. Se questo primo incontro ha esito positivo, è buona norma concordare un breve periodo di prova di qualche giorno, indicativamente di una settimana. Per entrambe le parti sarà poi più facile decidere se accettare o meno l'accordo lavorativo.

VUOI LAVORARE PER ME?

Il contratto per una collaborazione di Assistenza Personale è frutto di un libero accordo tra le parti. La differenza con un servizio tradizionale sta proprio nel fatto che quest'ultimo invece mette spesso in contatto operatori e utenti che non si conoscono e impone il lavoro insieme. Il servizio di Assistenza Personale nasce da un incontro diretto in cui entrambe le parti hanno potere contrattuale. Non siamo solo noi a valutare il candidato assistente. Anche lui ascolta la nostra proposta e decide liberamente come comportarsi. Potremmo risultargli troppo difficili da soddisfare o da sollevare. Potremmo chiedergli azioni che non intende eseguire. I nostri caratteri potrebbero risultare incompatibili. Dobbiamo mettere in conto, quindi, che l'esito del primo incontro possa essere negativo non solo per nostra volontà ma anche per volontà della controparte.



ADDESTRAMENTO DEGLI ASSISTENTI

Diciamolo subito: istruire un assistente richiede molto tempo. Ognuno di noi, persone con disabilità, ha le sue priorità. Innanzitutto dobbiamo spiegare con chiarezza agli assistenti che la qualità del lavoro dipende dalla loro capacità di rispettare la nostra volontà non solo nell'eseguire gli incarichi assegnati ma anche nelle modalità dell'esecuzione. Dobbiamo istruirli per gradi, partendo dagli aspetti più importanti fino a quelli meno fondamentali per noi. Un buon addestramento richiede chiarezza. Dobbiamo elencare tutte le funzioni in cui non siamo autosufficienti e spiegare come vogliamo che gli assistenti intervengano in nostro aiuto. Occorre essere molto dettagliati, precisando tutto, anche come vogliamo essere toccati e come ci deve venire alzato un braccio. Facciamo degli esempi.

Se abbiamo bisogno di assistenza a tavola, dobbiamo indicare se ci deve essere tagliata la bistecca o rotto il pane, se siamo in grado di portare il bicchiere alla bocca o se preferiamo una cannuccia, quanto piccoli vogliamo i bocconi, quanto calda o tiepida deve essere una bibita, quanto lungo deve essere il sorso per non soffocarci e così via.

Se abbiamo bisogno di assistenza nel vestirci, indichiamo come vogliamo ci sia infilata una maglia, come ci piacciono sistemati i vestiti - dalla biancheria, ai calzoni, ai calzini - e quanto strette devono essere le scarpe, il tutto senza arrecare danni e senza causare problemi a corpi con insospettite debolezze, fisici gracili, vuoi per capacità polmonari ridotte, vuoi per posture non corrette o per altri motivi che nessuno meglio di noi conosce e sa spiegare.

Se l'assistente deve accompagnarci a dormire, lo istruiamo su come vogliamo che ci sposti dalla carrozzina al letto, in quale posizione deve sistemarci da sdraiati e quanto alte ci piacciono le coperte.

Quanto all'igiene personale, l'elenco delle istruzioni è lungo e comprende ad esempio: come lavarci e pettinarci i capelli; come aiutarci a lavare i denti; in quale posizione, come, con quali condizioni di sicurezza per non scivolare e con quale ausilio farci il bagno o la doccia; come lavarci nelle parti intime;

in che modo ci devono asciugare; come tagliarci le unghie. Occorre istruire gli assistenti anche riguardo la gestione degli spazi nell'ambiente domestico. Vogliamo che vengano spostate o tolte delle sedie? Che non venga lasciato nulla per terra? Abbiamo bisogno che il pavimento sia sempre asciutto per evitare scivolamenti in casi di mobilità ridotta? Vogliamo che gli oggetti, i telefoni e i telecomandi siano posizionati in una determinata maniera in modo che possiamo raggiungerli anche da soli? Occorre indicare tutto e non dimenticare, inoltre, che l'Assistente Personale entra in contatto con molti aspetti privati della nostra vita. Per questo, nell'istruirlo, dobbiamo anche ricordargli di rispettare la nostra privacy e di mantenere il segreto professionale su tutto quello che riguarda la nostra persona.



Un altro punto da mettere in chiaro è di tipo relazionale: è molto importante che gli assistenti non interferiscano nella nostra

vita di relazione. Devono mantenere il loro ruolo nei confronti dei nostri amici e delle altre persone con cui interagiamo abitualmente e occasionalmente. I loro rapporti personali con i nostri parenti e amici devono essere limitati durante l'orario di lavoro o compatibili con le nostre tempistiche ed esigenze. Sarebbe sgradevole, ad esempio, incontrare per strada una persona che conosciamo e rimanere in attesa durante un colloquio particolarmente lungo tra lei e il nostro assistente. Se avete capito quanto è laborioso il periodo dell'addestramento intuirete facilmente come un turnover eccessivo comporti la ripetizione continua di molte istruzioni, riducendo considerevolmente il tempo a disposizione per le altre cose. Il servizio diventa parzialmente soddisfacente o addirittura fisicamente pericoloso se, per risparmiare tempo, abbiamo rinunciato a un buon addestramento. Rischiamo di rimanere a lungo in uno stato di disagio se, ad esempio, i vestiti ci sono stati messi in un modo sbagliato o se siamo stati mal posizionati durante la notte o sulla carrozzina. Il nostro obiettivo quindi deve essere quello di attorniarci di assistenti che conoscano ciò che ci serve, eseguano al meglio le mansioni richieste e lavorino per noi per un tempo ragionevolmente lungo.

LO STIPENDIO ORARIO

Lo stipendio orario può variare anche di molto, sulla base del mansionario, dei tempi e di eventuali chiamate impreviste. È chiaro che flessibilità e disponibilità su chiamata possono aumentarlo considerevolmente. Anche l'orario spezzato deve avere un suo riconoscimento: impiegare un assistente per un'ora in tre momenti diversi della giornata ha un costo orario maggiore di quello di un collaboratore che lavora con noi sei ore al giorno consecutive.

C'è uno stipendio minimo sotto cui non è possibile scendere, fissato dal contratto che scegliamo di applicare. Nel contratto di collaborazione familiare, che spiegheremo tra poco e che è il più utilizzato per regolarizzare l'Assistenza Personale autogestita, si fa riferimento a dei minimi sindacali piuttosto bassi e per niente competitivi con altri lavori. Se vogliamo offrire

un impiego desiderabile occorre assumerci la responsabilità di renderlo dignitoso anche da un punto di vista economico, valorizzando in particolare la flessibilità.

I TIPI DI CONTRATTO

Il contratto più utilizzato è il “Contratto nazionale collettivo di lavoro sulla disciplina del rapporto di lavoro domestico”. La prima cosa da sapere è che è facilissimo utilizzarlo. Alcuni si spaventano, non si riconoscono nel ruolo di datore di lavoro e rinunciano alle opportunità offerte dall’Assistenza Personale solo perché temono di non essere in grado di gestire gli aspetti contrattuali dell’accordo. Non è così. La procedura è semplice, veloce e di immediata comprensione. Il contratto è flessibile, modificabile in ogni momento e i contributi richiesti sono sostenibili. È un contratto di lavoro diretto, senza intermediari ed è possibile averne più di uno aperto contemporaneamente con persone diverse.

Il contratto collettivo di collaboratore familiare è facilmente reperibile nel web attraverso i più comuni motori di ricerca. Prevede un’assunzione a ore settimanali con fasce contributive differenziate secondo il prezzo orario sino a 24 ore settimanali, e una fascia contributiva oraria più bassa in contratti superiori alle 25 ore settimanali. È flessibile quanto agli orari, e prevede anche la modalità di lavoro con vitto e alloggio a stipendio mensile.

Ecco cosa fare per aprirne uno: basta compilare un modulo e consegnarlo all’INPS. Il modulo di assunzione si scarica online nel sito dell’INPS (trovate tutto qui: <http://www.inps.it> - servizi online – elenco di tutti i servizi – alla lettera L: Lavoratori Domestici) oppure si reperisce in versione cartacea presso le sedi dell’INPS, presso molti patronati, la sede della FederColf e delle ApiColf e i Centri per l’Impiego.

Lo si compila indicando dati anagrafici e codice fiscale del datore di lavoro e del lavoratore, il numero di ore settimanali e la retribuzione oraria o mensile concordati. Si consegna via Internet, di persona o via fax ad un ufficio dell’INPS.

In ogni momento i contenuti dell’accordo possono venire modificati. La modifica va comunicata con identica procedura,

chiedendo negli stessi modi il modulo per la variazione. Stesso discorso per la cessazione del rapporto di lavoro.

Sarà l'INPS a dare comunicazione dell'assunzione al Centro per l'Impiego e all'INAIL per la parte assicurativa. In caso di mansioni particolari, come ad esempio l'assistente che guida la nostra auto o il nostro pulmino, suggeriamo di avere anche una copertura assicurativa privata.

È facoltativo ma non è prassi comune stabilire accordi scritti tra le parti sul mansionario.

In un tempo variabile da pochi giorni a qualche mese, l'INPS invierà per posta al datore di lavoro una lettera con il numero che contraddistingue il rapporto di lavoro e i bollettini prestampati per pagare i contributi trimestrali, con allegate istruzioni. Anche questa operazione comunque è possibile online.

Qualora ce ne fosse bisogno, i Centri per l'Impiego e i Patronati offrono assistenza nella compilazione dei moduli. Se lo preferite, potrete in futuro contattare le Agenzie per la Vita Indipendente per un supporto alla pari fornito da persone con disabilità che già usufruiscono del servizio di Assistenza Personale e che hanno affrontato questo percorso.

In alternativa al contratto di collaborazione domestica, potete ricorrere a tutte le altre tipologie di lavoro previste dalla legge. Potete utilizzare assistenti già assunti da terzi, quali cooperative, agenzie o centri servizi, nella consapevolezza che questo passaggio aumenterà il costo orario perché occorre retribuire anche l'intermediario. Per sostituzioni o assunzioni per brevi periodi, potete utilizzare la prestazione occasionale regolamentata di recente³⁰.

COME PRESENTARE DOMANDA PER L'ASSISTENZA PERSONALE

Per presentare la richiesta di assistenza autogestita nel Veneto bisogna rivolgersi alle Aziende ULSS. A seconda delle disposizioni dei singoli comuni di residenza, contattate i Servizi Sociali della vostra ULSS o del vostro Comune.

30 Si veda www.inps.it – informazioni – prestazioni occasionali di tipo accessorio.

Le ULSS utilizzano un modulo, quasi sempre scaricabile dai loro siti Internet. Potete però presentare la domanda anche in carta semplice, seguendo comunque le modalità di presentazione stabilite. Attualmente, le aziende ULSS hanno regolamenti diversi tra loro e diverse modalità e scadenze per la presentazione delle domande. È obiettivo del Movimento Veneto per la Vita Indipendente³¹ proporre uniformità a questi regolamenti, anche per favorire eventuali cambi di residenza da parte degli utenti.

In base alle delibere regionali, dovranno essere allegati i seguenti documenti:

- la certificazione dello stato di handicap grave (articolo 3, comma 3, della legge 104/1992)
- il certificato di Invalidità Civile da cui risulti il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento
- la dichiarazione dei redditi o altro indicatore della situazione economica del richiedente. Alcune ULSS chiedono il reddito, altre l'ISE (Indicatore Situazione Economica) personale, altre ancora l'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) del nucleo familiare.
- se richiesta, dovrà essere allegata anche la certificazione rilasciata dall'UVMD (Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale) basata sulla scheda SVAMDI³² (Scheda Valutazione Multidimensionale per le Persone con Disabilità).

LA DOMANDA

Nel presentare la prima domanda, oltre a compilare i dati anagrafici e allegare i documenti poco sopra elencati, dobbiamo fornire un quadro della nostra situazione personale e indicare gli obiettivi che intendiamo raggiungere, eventuali aspettative, desideri o interessi che vogliamo approfondire. Dobbiamo esporre la nostra situazione familiare, indicare gli eventuali servizi o interventi di cui già fruiamo e specificare i dettagli, cioè le azioni che intendiamo svolgere con l'aiuto

31 Si rimanda qui al paragrafo dedicato alla storia del Veneto nel capitolo L'Italia e il Veneto per ulteriori informazioni sul Movimento

32 bur.regione.veneto.it/BurVServices/Pubblica/DetailDGR.aspx?id=217824: qui si trova la delibera in allegato alla quale si può leggere il testo della SVAMDI

dell'Assistente Personale: alzarsi, vestirsi, andare in bagno, spostarsi, studiare, lavorare, cucinare e uscire di casa, eccetera.

Dovremo anche quantificare il costo complessivo dell'intervento di assistenza richiesto, riferendolo al monte ore medio settimanale. Vi suggeriamo questo modello da compilare: «mediamente ogni settimana avrò bisogno di circa ore che, moltiplicate per le 52 settimane nell'anno, sono pari a ore..... Poiché il costo medio orario è di..... , il costo annuale del mio piano personale di assistenza autogestita è pari ad euro»).

Fate attenzione: nella richiesta va indicato il monte ore annuale sulla base di una media settimanale. Questo punto è molto importante: la peculiarità dell'Assistenza Personale sta nella flessibilità. Per questo non siamo tenuti a mantenere nella realtà lo stesso numero di ore durante tutte le settimane o tutti i mesi. L'ULSS ci chiede soltanto di calcolare la media settimanale o mensile per poter quantificare il costo del servizio in un anno. In realtà, potranno esserci mesi in cui la necessità di assistenza aumenta. A qualcuno accade nei mesi invernali perché, ad esempio, è più complicato vestirsi o mantenere la mobilità. Ad altri nei mesi estivi perché si trascorrono più ore fuori casa. Oppure ci potranno essere brevi periodi in cui avremo bisogno di molta assistenza, per esempio durante le nostre vacanze. Consideriamo anche che dovremo sostituire gli assistenti abituali durante le settimane di ferie retribuite. Non dimentichiamoci poi che a fine anno dobbiamo pagare la tredicesima mensilità e, a fine rapporto di lavoro, il TFR (Trattamento di Fine Rapporto)³³. Insomma, se avremo a disposizione dodicimila euro per un anno, starà a noi scegliere se spenderne settecento al mese più tredicesima, TFR e contributi, oppure, in alcuni mesi cinquecento e in altri mille. Qualunque sarà la nostra scelta, il budget annuale dichiarato dovrà poi essere giustificato nei tempi previsti dalle ULSS, presentando copia di regolare rendicontazione di spesa (si veda il paragrafo successivo).

33 Patronati, Centri per l'Impiego, uffici di FederColf e ApiColf e le Agenzie per la Vita Indipendente sono a vostra disposizione per insegnarvi a svolgere questo tipo di conteggi

LA VERIFICA

È prerogativa delle ULSS verificare la congruità e la qualità del servizio di Assistenza Personale. La persona con disabilità è tenuta a fornire le informazioni necessarie.

La verifica amministrativa consiste nel controllo della rendicontazione di spesa che deve essere completa e a norma di legge. Le spese documentate devono riguardare esclusivamente l'assunzione del o degli assistenti e gli oneri connessi.

In linea con i principi della Vita Indipendente, per verificare l'efficacia del servizio si misura il grado di soddisfazione dell'utente, tenendo conto che spetta prima di tutto a lui migliorarne la qualità.

L'efficacia potrebbe essere compromessa dal mutamento di alcune condizioni oggettive come l'aggravamento della disabilità o la venuta meno di un supporto familiare, in conseguenza dei quali le ore di assistenza non sono più sufficienti. L'utente in questi casi potrà informare l'ente pubblico delle variazioni sopraggiunte e chiedere un aumento del monte ore.

Per avere positivi indicatori di qualità è necessario che l'utente riceva per tempo comunicazione del finanziamento di cui può disporre, che l'erogazione dello stesso sia regolare e anticipata e che vi sia garanzia di continuità del servizio.

LA RENDICONTAZIONE DI SPESA

La rendicontazione è necessaria per dimostrare la reale assunzione degli Assistenti Personali. Non dobbiamo dimenticare che questo è un servizio autogestito e non un contributo economico a fondo perduto. Se è in atto un contratto di collaborazione domestica, è sufficiente presentare copia dei quattro bollettini INPS trimestrali pagati e delle buste paga. Se il nostro assistente non è un nostro dipendente diretto ma lo abbiamo scelto tra il personale di cooperative, agenzie, centri di servizi o altri soggetti, dobbiamo richiedere e presentare la loro fattura. Nel caso del lavoro occasionale recentemente normato farà fede il riscontro del voucher.



LE AGENZIE PER LA VITA INDIPENDENTE

«Gli Stati Parti promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.»

Articolo 8, punto 2, lettera b, Convenzione Internazionale dei Diritti Umani delle Persone con Disabilità

LE AGENZIE O CENTRI PER LA VITA INDIPENDENTE

Le Agenzie per la Vita Indipendente, in inglese CIL (Center for Independent Living) o ILC (Independent Living Center)³⁴, sono una naturale conseguenza nella crescita e a favore della diffusione della filosofia e del pensiero di Vita Indipendente. Sono costituiti da un gruppo di persone con disabilità che ha fatto un determinato percorso di Vita Indipendente e che si mette a disposizione di altre che lo vogliono intraprendere. Sono punti di incontro in cui alle persone con disabilità viene data la possibilità di scambiarsi informazioni utili e indirizzi, confrontarsi nelle esperienze e supportarsi reciprocamente, acquisendo consapevolezza della propria condizione nella società. Sorte spontaneamente sin dagli albori del movimento per la Vita Indipendente³⁵, offrono quindi un Supporto alla Pari (Peer Support), forniscono informazioni sui servizi alla persona presenti nel territorio, sui trasporti, gli ausili, le accessibilità, il lavoro e la scuola. Promuovono iniziative, forniscono un

34 Ricordiamo che i termini in inglese vengono segnalati in questo volume soprattutto perché utilizzandoli nei motori di ricerca online si possono reperire numerose informazioni. Per quanto riguarda i CIL, un ottimo sito web da visitare per conoscerne le caratteristiche e le potenzialità è quello della struttura di Dublino: www.dublincil.org

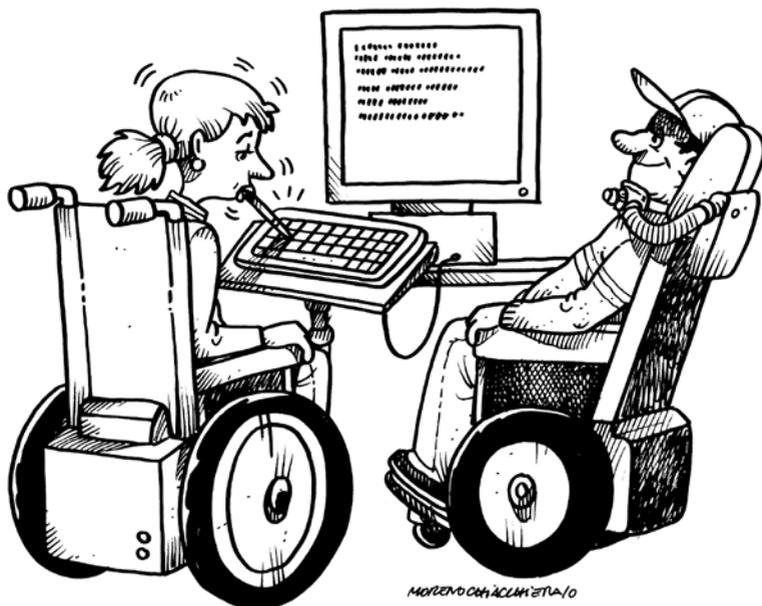
35 Si veda a questo proposito il primo paragrafo del capitolo di questo volume dedicato alla storia della Vita Indipendente

orientamento sulla legislazione specifica e in materia di diritti umani e civili (Advocacy) e offrono un servizio di Consulenza alla Pari (Peer Counseling).

In Italia sono ancora poco sviluppate e presentano caratteristiche diverse. Alcune associazioni, che hanno come obiettivo la promozione della Vita Indipendente, svolgono il ruolo di Agenzie, come l'AVI (Agenzia per la Vita Indipendente) Toscana³⁶, la friulana Idea Onlus³⁷ e la piemontese Consequor³⁸. La prima agenzia italiana a fornire un servizio strutturato e convenzionato con l'ente pubblico è AVI Roma³⁹.

LA CONSULENZA ALLA PARI

La Consulenza alla Pari è un servizio di formazione tra pari che mira al rafforzamento della consapevolezza di sé, della propria condizione e delle proprie capacità.



36 www.avitoscana.org

37 www.ideaonlus.it

38 www.consequor.it

39 www.vitaindipendente.net

Concepire la propria indipendenza e compiere delle scelte con libertà non è facile per nessuno, tanto meno per le persone con disabilità la cui storia è fatta di stereotipi, dipendenze e disvalore secolari, per liberarsi dai quali può essere necessario intraprendere un percorso psicologico ed emozionale. Infatti, anche in una società inclusiva ci possono essere persone che non approfittano delle occasioni a disposizione e si tengono in disparte perché hanno poca autodeterminazione e fiducia in se stesse.

La Consulenza alla Pari è un servizio offerto esclusivamente da persone con disabilità a persone con disabilità, perché solo chi ha intrapreso un determinato percorso di indipendenza e l'ha raggiunta è in grado di capire come si sente chi lo sta iniziando e con il proprio esempio può facilitargli la strada. Lo scopo del consulente non è solo fornire consigli e suggerire soluzioni ma soprattutto aiutare la persona ad acquisire la capacità di gestire i propri problemi da sola.

L'EMPOWERMENT

La Consulenza alla Pari è un metodo di *empowerment*. Con questa parola, che in inglese significa "rafforzamento", si indicano quei processi che mirano alla consapevolezza di sé, dei propri diritti, desideri, limiti e potenzialità. Tale consapevolezza è il presupposto necessario per coloro che desiderano intraprendere una Vita Indipendente e coinvolgersi in prima persona nei processi partecipativi come quello della progettazione sociale. «Attraverso la consapevolezza di sé, la persona acquisisce una maggiore conoscenza di se stessa, dei propri limiti, ma anche delle proprie capacità di cui impara col tempo ad avere fiducia per affrontare situazioni di difficoltà. Ciò porta la persona ad essere empowered e ad includere nel proprio sistema di valori quelli tipici dell'assertività: dignità personale, libertà, autonomia, rispetto di sé e degli altri. (...) Così sulla base della presa di coscienza del bisogno o del desiderio di cambiare, l'individuo comincia un processo di collegamento con altri individui, gruppi e risorse espandendo il proprio ventaglio di occasioni e di scelte. In relazione ai bisogni ed ai cambiamenti che si sono voluti, la persona acquisirà nuove

abilità o informazioni. Per esempio, una persona che vuole un nuovo lavoro acquisirà nuove competenze e si collegherà con gruppi o persone che la possono aiutare in questa direzione. Nel momento in cui realizzerà ciò, la persona con disabilità diventerà attiva, mobilitandosi per la propria partecipazione. Da questo momento in poi sarà la vera protagonista di ogni azione di rivendicazione dei propri diritti, per la costruzione di comunità e società sempre più inclusive»⁴⁰.

LE AGENZIE DEL VENETO

Le Agenzie venete per la Vita Indipendente, sorte all'interno dello stesso progetto regionale che prevede la redazione di questo volume, stanno nascendo al momento della stesura di queste righe e sono costituite da persone con disabilità che operano a titolo di volontariato. In futuro dovrebbero essere adeguatamente sovvenzionate all'interno del programma per la Vita Indipendente per potersi strutturare in modo più professionale. Quelle istituite finora sono tre, a Venezia, Padova e Verona. Si propongono di sviluppare le tematiche riguardanti l'Assistenza Personale e aiutare chi lo richiede a scoprirla e utilizzarla attraverso corsi di formazione, seminari e incontri concordati con gruppi omogenei rispetto al percorso personale, rivolti a fornire le nozioni di base per un primo approccio con la Vita Indipendente oppure ad approfondire tematiche specifiche. Svolgono dunque attività di supporto e consulenza per favorire una crescita piramidale di persone con disabilità in grado di aiutarne altre.

Le informazioni vengono fornite telefonicamente, attraverso posta elettronica o su appuntamento, con incontri in sede o a domicilio per chi non può muoversi.

⁴⁰ *Consulenza alla Pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, a cura del DPI Italia e in particolare di Rita Barbuto, Vincenza Ferrarese, Giampiero Griffo, Emilia Napolitano, Gianna Spinuso; Comunità Edizioni, Lamezia Terme, ristampa del febbraio 2007. Capitolo 3, pagina 61-62

Agenzia per la Vita Indipendente di Venezia⁴¹

Persona di riferimento: Elisabetta Gasparini

Sede: UILDM di Venezia, via Orsini 11, Marghera (VE)

Contatti: elisabetta.gasparini@tiscali.it

Agenzia per la Vita Indipendente di Padova

Persona di riferimento: Nicola Schiavolin

Sede: Associazione Progetto Gulliver Onlus, via Marghera 14, Padova

Contatti: info@progettogulliver.org

Agenzia per la Vita Indipendente di Verona

Persona di riferimento: Flavio Savoldi

Sede: Associazione Movimento Handicap, via Fratelli Corrà 1/a, Verona

Contatti: movimentohandicap@libero.it

⁴¹ www.agenziavita indipendente.venezia.it



LA CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

«La Convenzione (...) costituisce il punto di arrivo di una lotta decennale delle organizzazioni di persone con disabilità per il riconoscimento dei propri diritti. Essa afferma infatti che tutelare i diritti delle persone con disabilità significa prima di tutto "tutelare i loro diritti umani". (...)

La Convenzione ONU sottolinea:

- l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone: stessa libertà, quindi, in tutti i campi;*
- la stretta connessione tra vita indipendente e percorsi di prevenzione dell'istituzionalizzazione e di deistituzionalizzazione;*
- l'accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere alle persone con disabilità di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi, impedendo che esse siano isolate o vittime di segregazione;*
- l'accessibilità e fruibilità dei servizi e delle strutture della comunità destinate a tutta la popolazione, sulla base dell'eguaglianza con gli altri.»*

Giampiero Griffo, componente del consiglio mondiale di DPI (Disabled Peoples' International) il 2 ottobre 2007. Dal sito Internet Superando.it:

<http://www.superando.it/content/view/2328/120/>

LA CONVENZIONE

Il 25 agosto 2006, al Palazzo di Vetro delle Nazioni Unite viene approvata la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il documento ha una portata storica perché l'ONU riconosce che le persone con disabilità sono state e continuano a essere discriminate e che quindi hanno bisogno di una specifica tutela dei diritti umani e riconosce che a tali discriminazioni occorre porre rimedio sul piano legislativo, applicativo e amministrativo.

La Convenzione promuove i principi di non discriminazione e di uguaglianza delle opportunità, lo sviluppo di politiche inclusive e dell'Universal Design nella progettazione, riconoscendo che la disabilità è «un concetto in evoluzione», è «il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali»⁴².

Essa testimonia che i Diritti Umani, riconosciuti fin dalla metà del secolo scorso, non sono stati recepiti in modo sufficientemente forte dalle società e dalle culture perché maturasse spontaneamente il processo di inclusione delle persone con disabilità. D'altra parte, il loro riconoscimento formale vincola ora gli Stati che l'hanno ratificata a mettere in atto tale processo di maturazione.

Il testo è frutto del lavoro quinquennale di un Comitato Ad Hoc composto dalle delegazioni degli Stati Parti, con una rilevante rappresentanza dei movimenti delle persone con disabilità. Giampiero Griffo e Pietro Barbieri⁴³ per il CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e Ida Collu per il CID. UE (Consiglio Italiano dei Disabili per i Rapporti con l'Unione Europea) hanno preso attivamente parte ai lavori interni della delegazione italiana.

Il 24 febbraio 2009 la Convenzione viene ratificata anche dal Parlamento italiano e attualmente è una legge dello Stato (legge 18/09).

Poiché essa racchiude anche i principi della Vita Indipendente, ora tali principi devono trovare applicazione nelle realtà territoriali della nostra penisola. In ogni articolo della

⁴² Lettera e, Preambolo

⁴³ Presidente nazionale della FISH (Federazione Italiana Superamento dell'Handicap)

Convenzione infatti si riflettono i concetti chiave di Vita Indipendente, a partire da quelli dichiarati nell'articolo 3: il rispetto per la dignità intrinseca della persona, l'autonomia individuale e l'indipendenza; la non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; le pari opportunità; l'accessibilità.

L'ARTICOLO 19

L'articolo 19 della Convenzione si intitola *Vita Indipendente ed inclusione nella comunità* e il suo testo completo è riportato nella pagina di apertura di questo volume. Esprime i concetti fondamentali di piena inclusione, possibilità di scelta abitativa e Assistenza Personale che, come abbiamo mostrato fin qui, sono gli elementi imprescindibili per una Vita Indipendente.

Nel punto (a) si afferma che le persone con disabilità devono poter «scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere». Ciò comporta per gli Stati firmatari l'obbligo di offrire, a chi le richiede, concrete alternative all'istituzionalizzazione, evitando al contempo l'abbandono sociale e il carico esclusivo della famiglia. Ancora, affermare che le persone non devono venire obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa implica un forte impegno da parte dei Governi ad attuare politiche a favore della domiciliarità.

Nel punto (b) si afferma che gli Stati Parti devono assicurare l'accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'Assistenza Personale necessaria per permettere alle persone con disabilità di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.

Si tratta di un fondamentale riconoscimento internazionale all'Assistenza Personale quale servizio necessario per conseguire il diritto alla piena inclusione e alla partecipazione alla vita della comunità.



BREVE STORIA DELL'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 162/98 IN VENETO⁴⁴

Dall'approvazione della legge 162/98 sono trascorsi dodici anni e da allora associazioni e gruppi di persone con disabilità grave chiedono alle rispettive Regioni di promuoverne l'attuazione. Sono infatti ancora poche quelle che hanno avviato programmi di Assistenza Personale per la Vita Indipendente con pagamenti indiretti. La Regione Veneto è stata tra le prime in Italia, grazie anche al costante confronto con il Movimento regionale per la Vita Indipendente.

L'INIZIO

Nel 1998 la Giunta Regionale, con DGR 5209 del 28 dicembre, assegna alle aziende ULSS, quali enti gestori, 1 miliardo e 900 milioni di lire (€ 981.000) proveniente dai finanziamenti statali per gli interventi e i servizi rivolti alle persone con disabilità, in attuazione della legge 162. Nel 1999 approva la deliberazione 2594 che assegna un finanziamento di lire 4.570.810.000 (€ 2.360.626) e negli anni successivi fino al 2002 si limita a ripartire alle aziende ULSS lo stanziamento previsto dallo Stato per la 162. Vengono finanziati solo alcuni progetti di assistenza autogestita, si erogano contributi economici a sostegno dei casi più difficili, si potenziano gli interventi di sollievo e di breve accoglienza, si aiutano in vari modi le persone e le famiglie.

A Venezia, Verona, Belluno, Treviso, Padova e Vicenza nel frattempo si costituiscono comitati con l'obiettivo di diffondere la filosofia della Vita Indipendente e di conquistare il diritto all'assistenza autogestita. I comitati chiedono il potenziamento dei servizi e degli interventi previsti dalla 162. Danno vita a un Movimento Veneto per la Vita Indipendente che chiede alla Regione un forte impegno in tal senso e si propone come interlocutore rappresentativo della realtà associativa regionale. Molte iniziative si spostano quindi dal piano locale a quello regionale.

LA SVOLTA

Il bilancio 2003 prevede un nuovo capitolo di spesa, il 100227 *Progetto Vita Indipendente* finanziato con € 1.500.000 a carico del fondo sociale regionale: la Regione ha accolto le richieste del Movimento per la Vita Indipendente e deciso di integrare la 162 con risorse proprie. L'attuazione della 162 viene ora disciplinata con due distinte deliberazioni⁴⁵. Con la DGR 2824 del 18 settembre 2003 si avvia la realizzazione del *Progetto*

⁴⁴ Gentile contributo di Flavio Savoldi, Movimento Veneto per la Vita Indipendente

⁴⁵ Le delibere regionali del Veneto sono consultabili presso il sito www.venetosociale.it - Area Provvedimenti

Vita Indipendente con riferimento all'articolo 1, lettera I-ter. Con la DGR 4232 del 30 dicembre 2003 vengono ripartite su base territoriale le risorse previste dal capitolo di bilancio 61423 per la realizzazione degli *Interventi di sostegno alle persone con disabilità gravi*, di cui all'articolo 1, lettera I-bis. Sono interventi di aiuto personale e familiare, di assistenza domiciliare e di breve e pronta accoglienza, che si propongono di favorire l'autonomia delle persone e di garantire la loro permanenza nel nucleo abitativo. Grazie all'istituzione del nuovo capitolo di spesa per il *Progetto Vita Indipendente*, tali interventi possono contare su risorse che per il 2003 ammontano a € 2.203.809. Il finanziamento complessivo per l'attuazione della 162 viene quindi notevolmente incrementato.

Per verificare la congruità e dare uniformità agli interventi, la Regione istituisce un gruppo di lavoro con il compito di definire le Linee Guida per l'attuazione dei programmi di Vita Indipendente. Il gruppo di lavoro è composto dal responsabile della Direzione Regionale dei Servizi Sociali, dai direttori dei Servizi Sociali delle ULSS 12, 17 e 22, dall'Osservatorio Regionale sull'Handicap e da Elisabetta Gasparini, Flavio Savoldi e Ivano Platolino in rappresentanza del Movimento Regionale per la Vita Indipendente.

LE LINEE GUIDA

Per il 2004 il bilancio prevede al capitolo 100227 *Progetto Vita Indipendente* un finanziamento di € 2.600.000 e al capitolo 61423 *Interventi di sostegno alle persone con disabilità grave* un finanziamento di € 2.126.890. I due interventi raggiungono la cifra complessiva di € 4.726.890.

Il 22 ottobre 2004 la Giunta Regionale con la delibera 3279 approva le Linee Guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente.

Il Movimento avvia un confronto serrato con i gruppi consiliari sul bilancio di esercizio per il 2005 e, visto il considerevole numero delle domande, circa 850, chiede il raddoppio del finanziamento. Per illustrare le proprie richieste, convoca una conferenza stampa nell'atrio di Palazzo Ferro Fini, sede del Consiglio Regionale. L'iniziativa vede la presenza di numerosi capigruppo e consiglieri.

La legge finanziaria per il 2005 istituisce il Fondo per la domiciliarità, suddiviso in due aree: 1) interventi a favore delle persone anziane non autosufficienti; 2) interventi a favore delle persone disabili in condizione di gravità. I programmi per la Vita Indipendente vengono finanziati con 4 milioni di euro, il sostegno all'autonomia personale con € 2.130.000 e gli interventi per la prevenzione della cecità, di cui alla legge 284/97, con € 388.000. L'attuazione della 162 e della 284 vengono complessivamente finanziate con € 6.518.000.

Dal 2006, però, tali interventi non hanno più uno specifico capitolo di bilancio e sono finanziati dai piani locali per la disabilità tramite un'assegnazione che viene ripartita tra le 21 aziende ULSS del Veneto.

SI CONSOLIDA L'ATTUAZIONE DELLA 162

Con il bilancio di previsione per l'esercizio 2006 la Regione stanZIA € 14.900.000 per i piani locali della disabilità. Il finanziamento per l'attuazione della 162 e

della 284 sale a € 8.300.000.

Nel 2007 le richieste di assistenza per la Vita Indipendente e per il sostegno all'autonomia personale sono in forte aumento. Il bilancio di previsione per l'esercizio 2008 destina € 19.800.000 ai piani locali della disabilità. Con DGR 827 del 28 marzo, per l'attuazione della 162 e della 284, vengono destinati € 9.100.000.

Il 18 dicembre 2007 una nuova manifestazione del Movimento per la Vita Indipendente a Palazzo Ferro Fini determina un forte incremento dei finanziamenti per i programmi di Vita Indipendente e di aiuto personale. Al confronto pubblico con il Movimento partecipano nuovamente numerosi capigruppo e consiglieri regionali e l'assessore alle Politiche Sociali. Nel corso del dibattito sul bilancio per l'esercizio 2008 viene approvato il seguente emendamento: «*Sostegno alla disabilità grave e al progetto Vita Indipendente. Al fine di potenziare l'assistenza personalizzata e la vita indipendente delle persone con grave disabilità e offrire un concreto sostegno alle famiglie, il fondo per la domiciliarità – interventi a favore delle persone disabili e loro famiglie – viene finanziato per l'esercizio finanziario 2008 con € 26.880.000, di cui almeno 16.000.000 da destinare al progetto Vita Indipendente, al sostegno delle persone disabili in condizione di gravità di cui alla legge 162/98, agli interventi per la prevenzione della cecità di cui alla legge 284/97*».

Con la DGR 1137 del 6 maggio 2008 viene approvata la ripartizione alle ULSS. Il finanziamento per i programmi di assistenza autogestita è quasi raddoppiato rispetto al 2007 e permette di far fronte al costante incremento delle domande.

La legge finanziaria introduce novità che incideranno nei percorsi relativi all'attuazione della 162. Prevede che dal 1 luglio 2008 venga istituito il Fondo Regionale per la non autosufficienza al fine di ampliare e implementare il sistema regionale di assistenza e di protezione per le persone non autosufficienti, di tutelare le loro famiglie, di potenziare la rete dei servizi e garantire le prestazioni attraverso la realizzazione di progetti individuali, nonché di erogare titoli per la fruizione di prestazioni sociali e socio-sanitarie commisurate alla gravità del bisogno.

Nel Fondo per la non autosufficienza confluiscono le risorse di quello per la domiciliarità e dei piani locali della disabilità, quelle destinate al finanziamento del servizio di telesoccorso e telecontrollo e quelle destinate al finanziamento dell'attività di assistenza semiresidenziale di tipo riabilitativo ed educativo nei centri diurni per le persone con disabilità, rientranti nell'ambito delle somme assegnate alle Aziende ULSS per l'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), di cui al DPCM 29 novembre 2001 e alla deliberazione della Giunta Regionale 3972/2002 e successive modificazioni ed integrazioni. Nel Fondo confluiscono anche le risorse per la non autosufficienza, derivanti dallo Stato o da altri soggetti pubblici.

OGGI

Con la DGR 2584 del 4 agosto 2009 viene ripartito alle Aziende ULSS lo stanziamento relativo al Fondo regionale per la non autosufficienza, pari a € 668 milioni: un capitolo unico che riassume in una sola voce di bilancio le risorse per la non autosufficienza. Il Fondo viene erogato e può essere utilizzato esclusivamente per la finalità e con le modalità deliberate di concerto con le rispettive Conferenze dei Sindaci, coerentemente con la programmazione locale e regionale. Per la domiciliarità è previsto un incremento del 2,5% dell'assegnato 2008. Il 26 novembre il Consiglio regionale approva il progetto di legge denominato *Disposizioni per l'istituzione del fondo regionale per la non Autosufficienza e per la sua disciplina*.

Il bilancio di previsione per l'esercizio 2010 viene approvato il 6 febbraio. Lo stanziamento relativo al Fondo unico per la non autosufficienza è pari a 683 milioni di euro, a cui si potranno aggiungere 30 milioni di euro derivanti dal riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza. La suddivisione del Fondo avverrà secondo le modalità che saranno definite dalla Giunta Regionale ai sensi della legge regionale 30/2009 con riferimento ai criteri di programmazione finora adottati.

LINEE GUIDA PER LA PREDISPOSIZIONE DEI PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE⁴⁶

FINALITÀ ED OBIETTIVI

Per Vita Indipendente, nell'ambito delle presenti linee guida, si intende la possibilità per una persona adulta con disabilità fisico motoria di poter vivere come chiunque: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta.

Vita Indipendente rappresenta una particolare filosofia che si potrebbe chiamare «libertà nonostante la disabilità».

Base fondamentale di ogni progetto di Vita Indipendente è l'assistenza personale.

È una modalità di servizio nuova ed innovativa che si differenzia notevolmente dalle forme assistenziali tradizionali ed è una concreta alternativa al ricovero in qualunque tipo di struttura, a favore della domiciliarità.

L'assistenza personale autogestita permette di vivere a casa propria e di organizzare la propria vita, come fanno le persone senza disabilità e consente alle famiglie di essere più libere da obblighi assistenziali.

È un salto di qualità che vede la persona con disabilità soggetto protagonista della propria vita e non oggetto di cura. In tal senso il servizio deve essere personalizzato ed organizzato dalla persona stessa in base alle sue specifiche esigenze.

Il reperimento e la formazione dei propri assistenti personali sono elementi fondamentali. La persona con disabilità sceglie, assume direttamente con regolari contratti di lavoro il/i proprio/i assistente/i. Ne cura la formazione. Ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione.

Ne rendiconta la spesa sostenuta a questo titolo.

Obiettivo è lo sviluppo dell'autodeterminazione e il miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità.

La Regione del Veneto, con DGR n. 4022 del 30.12.2002, aveva disposto la realizzazione di progetti finalizzati alla vita indipendente nell'ambito della programmazione degli interventi di sostegno alle persone con grave disabilità, ai sensi della legge n. 162/98.

Con successive DGR n. 2824 del 18.9.2003 e DGR n. 1575 del 26.5.2004 la Regione del Veneto ha scelto di riservare un apposito finanziamento per la realizzazione dei progetti di vita indipendente che devono essere ricompresi in uno specifico programma attuativo per ogni singola Azienda ULSS, approvato dalla Conferenza dei Sindaci.

TIPOLOGIA DI INTERVENTI

Fra gli interventi individuati nella legge 104/92 le presenti linee guida si riferiscono specificatamente all'art. 39, comma 2, lettera L-ter (Legge n. 162/98): «...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

⁴⁶ Le presenti Linee Guida, allegato A della DGR 3279 del 22.10.2004, sono state integrate da successive delibere regionali

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».

Si tratta di progetti nei quali la persona con disabilità propone e gestisce il proprio piano personalizzato di assistenza, al fine di conseguire obiettivi di Vita Indipendente, parità di opportunità ed integrazione sociale.

Sulla base del numero di ore di assistenza personale assegnate, vengono programmate azioni da parte della persona con disabilità e assunte persone con regolari contratti di lavoro per svolgerle. Dette azioni possono riguardare tutti gli ambiti della vita della persona come ad esempio:

- la cura della persona: alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.;
- l'ambito domestico: la casa, le spese, la preparazione dei pasti, i vestiti, il riordino di oggetti, libri, documenti, ausili, ecc.;
- attività in casa e fuori casa, commissioni, mobilità, ecc.;
- spostamenti, uscite, viaggi, con il conseguente superamento dei limiti geografici dell'area di residenza della persona con disabilità;
- l'ambito lavorativo, di studio, universitario;
- socializzazione, sport, tempo libero, ecc.

La quantificazione del finanziamento del progetto è frutto di un confronto in contraddittorio fra l'interessato ed i Servizi sociali, nei limiti del trasferimento regionale alle Aziende ULSS.

Le attività previste fanno riferimento tutte ad interventi centrati sulla persona con disabilità per favorirne la domiciliarità. Sono infatti escluse da tale ambito di finanziamento le richieste di accoglienza residenziale, anche per brevi periodi, o gli interventi diurni, gestiti in strutture di accoglienza diurna, come i Ceod.

L'assistenza personale può essere complementare ad altri interventi e servizi connessi alla domiciliarità.

DESTINATARI

Sono destinatari degli interventi sopra riportati le persone adulte, di età compresa tra i 18 e i 64 anni, con disabilità fisico-motoria e in possesso della certificazione di gravità, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della L. 104/1992, con invalidità al 100% ed indennità di accompagnamento.

MODALITÀ DI ACCESSO PER I NUOVI PROGETTI

In caso di nuovo progetto, la persona interessata presenta, nel periodo dal 1 al 30 settembre, sul modulo allegato alla presente, una richiesta corredata da:

- certificato di handicap (art. 3, comma 3, L. 104/92);
- certificato di invalidità al 100% ed indennità di accompagnamento;
- piano personalizzato con precisazione delle richieste, della tempistica, della descrizione e quantificazione delle necessità di aiuto alla persona, dei relativi costi e dichiarazione di assunzione di responsabilità.

Il Servizio per la disabilità attiva l'UVMD, Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale che, valutando tutti gli interventi messi in atto (socio-sanitari e sociali), definisce le istanze da soddisfare tenendo conto dei criteri di valutazione previsti dalle presenti linee guida.

Il richiedente partecipa all'UVMD che valuta il suo progetto.

VALUTAZIONE DEI PROGETTI

Per la valutazione dei nuovi progetti la UVMD dovrà attenersi 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;
- REDDITO PERSONALE;
- CONSAPEVOLEZZA del richiedente nella gestione del piano personalizzato con precisazione delle richieste, tempistica, descrizione e quantificazione delle necessità di assistenza personale, relativi costi e diretta assunzione di responsabilità;
- MINORI RISORSE ASSISTENZIALI. Il progetto di V.I. potrà essere complementare ad altri interventi e servizi connessi alla domiciliarità. È opportuno tenere in considerazione eventuali rinunce da parte dell'interessato a servizi in atto;
- CONDIZIONE FAMILIARE;
- CONDIZIONI ABITATIVE ed AMBIENTALI.

Sulla base di questi criteri di valutazione, ogni Azienda ULSS predisporrà una graduatoria degli aventi titolo. E' necessario prevedere la sperimentazione del progetto per la durata di un anno.

ACCESSO AL PROGRAMMA PER I PROGETTI CHE HANNO SUPERATO LA FASE DI SPERIMENTAZIONE

I progetti che al termine della sperimentazione siano stati valutati positivamente, secondo i criteri delle presenti linee guida, vengono riproposti per entrare a far parte del Programma di Assistenza Personale per la Vita Indipendente dell'Azienda ULSS, compatibilmente con i trasferimenti regionali. Le Amministrazioni Comunali possono integrare, con risorse proprie, la copertura finanziaria per la realizzazione dei progetti individuali. A tali interventi va garantita la continuità. Tutti i progetti saranno comunque sottoposti a verifica periodica.

La persona interessata potrà presentare domanda di modifica del proprio piano personalizzato, nel caso di modifiche sostanziali si procederà con le stesse modalità e tempi della presentazione delle nuove domande.

PERSONALE IMPIEGATO

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto con un contratto di lavoro, nel rispetto della normativa vigente.

Non è prevista la possibilità che vengano assunti parenti e affini come assistenti personali.

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.

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.

RENDICONTO

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per gli assistenti personali.

La rendicontazione delle spese di assistenza va presentata dalla persona con disabilità.

La rendicontazione contabile deve essere presentata in copia e i documenti originali devono essere a disposizione per eventuali controlli.

L'utilizzo del finanziamento annuale può essere modulato nel corso dei mesi, in riferimento alle esigenze personali. Il rendiconto finale dovrà essere presentato entro 90 giorni dal termine del progetto.

REVOCA DEL PROGETTO E DEL FINANZIAMENTO

Al verificarsi delle sotto elencate inadempienze, gli enti gestori sono tenuti a contestare le stesse per iscritto alla persona con disabilità, 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 nelle presenti linee guida;
- inadempienze agli obblighi assunti con gli Enti gestori;
- documentazione di spesa non pertinente;
- mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro degli assistenti personali.

Elisabetta Gasparini, vice presidente UILDM sezione di Venezia e referente del Movimento Veneto per la Vita Indipendente

Barbara Pianca, scrive per DM, la rivista nazionale della UILDM, e per il portale giornalistico della FISH Superando.it

La versione audio di questa pubblicazione è disponibile presso il sito www.uildmve.it



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Sezione di Venezia
Servizi alla persona e Assistenza Personale per la Vita Indipendente
per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità
Via Orsini, 11 Marghera – 041.935778
www.uildmve.it



CONTRIBUTO
REGIONE DEL VENETO