

"Sperimentazione di un 'Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente – S.A.V.I - rivolto a persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale'".

Consorzio CISAP di Grugliasco

PREMESSA.

Nel maggio 1998 il Parlamento ha approvato la legge 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104 del 1992. E' la prima volta che in una legge nazionale italiana si parla di "Vita Indipendente" legando tale concetto all'assistenza personale pagata con fondi gestiti dalla stessa persona con disabilità che utilizza questo servizio.

Il diritto alla "Vita Indipendente" si concretizza pertanto nella predisposizione e 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" (art.1 – ter della L.162/98).

Il presente progetto – redatto nelle forme e per le finalità indicate nella D.G.R.31 maggio 1999, n. 28 – 27481 – assumendo quale obiettivo strategico la tutela di tale diritto individua, quali potenziali beneficiari, i "cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi" (art.9 della L.104/92) residenti nell'ambito territoriale consortile.

Nello specifico il progetto di sperimentazione si colloca tra quelli rivolti ai soggetti in situazioni di gravità (di cui all'3, comma 3, della L.104/92) previsti nell'Area 1: "Azioni finalizzate al sostegno della famiglia"; punto D): "Interventi destinati a soggetti con handicap di particolare gravità" della citata D.G.R.31 maggio 1999, n. 28 – 27481.

Lo strumento per perseguire le finalità indicate viene individuato nell'istituzione sperimentale da parte del Consorzio di un "Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente – S.A.V.I" con il compito di realizzare programmi di sviluppo delle residue potenzialità comunicative e sociali e di aiuto, anche della durata di 24 ore, di soggetti con gravi disabilità, tali da determinare una grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita non superabile mediante ausili tecnici.

Il progetto di attivazione sperimentale del S.A.V.I riprende alcuni concetti ed idee innovative proposte da ENIL Italia - referente italiano di ENIL (European Network Independent Living), movimento di liberazione delle persone con disabilità – ed è finalizzato a dare ad esse attuazione attraverso un processo, necessariamente graduale, di sviluppo di servizi di aiuto realmente esigibili dai cittadini residenti nel territorio consortile.

Le "idee forza" alle quali il progetto si ispira possono essere così sintetizzate:

- la Vita Indipendente si concretizza nei servizi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta, ovvero con l'autogestione dei fondi finalizzati al pagamento di assistenti personali scelti dalla persona disabile o dai soggetti preposti alla tutela delle persone non in grado di scegliere direttamente;
- i servizi di assistenza personale sono destinati a "persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale". Si ritiene importante precisare che la parola "permanente" non deve essere considerata sinonimo di "stabilizzata" e quindi debba ricomprendere anche le disabilità evolutive, causate da malattie progressive come la sclerosi multipla o la distrofia muscolare. Si ritiene altresì che con il termine "autonomia" non debba intendersi semplicemente il "fare le cose da sé" ma il poter vivere la propria esistenza in modo autodeterminato;
- le modalità di attuazione dei programmi di aiuto alla persona devono porre al centro le esigenze delle persone con disabilità e nella definizione dei piani personalizzati di assistenza (per i soggetti che ne facciano richiesta) diviene dunque centrale il *rispetto del concetto di autodeterminazione* che trova il solo limite, "oggettivo", rappresentato dalle risorse disponibili;
- i servizi di aiuto alla persona, finanziati nell'ambito del progetto, devono essere verificati sia per quanto riguarda l'effettiva erogazione delle prestazioni, sia per quanto riguarda la loro efficacia. La verifica sull'utilizzo del denaro impiegato per il pagamento degli assistenti personali può avvenire mediante autocertificazione come atto principale di rendicontazione ordinaria, e in successivi controlli sulla documentazione depositata e conservata presso l'abitazione della persona con disabilità, o presso uno studio professionale o un'agenzia di servizi. Per quanto riguarda invece l'efficacia si ritiene che uno strumento appropriato, in quanto rispettoso della privacy, sia una dichiarazione di gradimento rilasciata dalla stessa persona con disabilità che utilizza gli assistenti personali.
- gli assistenti personali vengono individuati direttamente dalla persona disabile o dai soggetti preposti alla tutela delle persone non in grado di scegliere direttamente. Il consorzio fornisce, ai soggetti che ne facciano richiesta, il supporto necessario all'individuazione di personale idoneo (singolo operatore o agenzia di servizi accreditata) assicurando inoltre gli interventi formativi eventualmente necessari.

1) Motivazione.

Le problematiche rilevate dai servizi con riferimento alle persone disabili residenti nel territorio consortile hanno in comune la connotazione derivante dalla condizione di svantaggio - determinata dalla menomazione psicofisica, fisica o sensoriale - alla quale si associano (spesso aggravandola) i problemi di disagio riferiti ai giovani (i minori in particolare), agli adulti ed agli anziani.

Si rileva pertanto la necessità di operare - in connessione con il complesso dei servizi e delle reti di opportunità locali - in modo parallelo su due distinti fronti: favorire l'inserimento scolastico e sviluppare gli interventi (di orientamento e formazione professionale) finalizzati all'inserimento sociale e lavorativo da un lato e garantire valide risposte alle esigenze assistenziali manifestate dai disabili più gravi dall'altro.

L'attività di questi anni è stata caratterizzata dal perseguimento dell'obiettivo di costruire una rete articolata di risorse ed opportunità finalizzata al riconoscimento e allo sviluppo delle potenzialità della persona, alla rimozione delle cause sociali che determinano la condizione di svantaggio, alla prevenzione dei processi di emarginazione ed istituzionalizzazione che non risolvono, ma aggravano, le condizioni di salute e la qualità della vita delle persone disabili.

Le persone disabili o invalide in carico ai servizi consortili passano dalle 147 unità del 1996 alle 224 unità seguite nell'anno 1998. All'incremento della presa in carico corrisponde un aumento contenuto della spesa sostenuta che passa da L. 2.100.500.000 del 1996 a L. 2.237.004.539 del 1998. Va ricordato che la spesa per il "progetto handicap" è, da sempre, la più alta che il consorzio sostiene con riferimento a quella complessivamente sostenuta per l'attuazione dei programmi.

Molta strada è stata dunque compiuta, in questi anni, per la costruzione di una adeguata rete di protezione per la fascia dei disabili con insufficienza mentale e per le persone pluriminorate ultra quattordicenni.

I nuovi fronti di attività sui quali il Consorzio intende sviluppare i propri interventi nei prossimi anni sono volti a fornire:

- *sostegno (da parte dei servizi sociali e da quelli sanitari) ai minori disabili psicofisici, fisici e sensoriali ed alle loro famiglie;*
- *sostegno alla generalità delle condizioni di disabilità presenti sul territorio (handicap fisici e sensoriali) con modalità specifiche, adeguate cioè alle particolari situazioni espresse.*

E' proprio quest'ultimo settore di popolazione il "bersaglio" del presente progetto destinato, in particolare, a persone adulte, con disabilità grave e per le quali la disabilità – non superabile attraverso sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno – costituisce un ostacolo al raggiungimento dell'autosufficienza e di una piena indipendenza.

2) Risultati attesi dal progetto e dalle sue eventuali articolazioni.

Le finalità generale del progetto è di operare, in modo sistematico e permanente, per *migliorare la qualità della vita dei cittadini con gravi disabilità* e dei loro familiari *sostenendo* – con interventi di aiuto finalizzati alla cura personale, all'aiuto domestico, alla mobilità e a tutte quelle azioni che la persona con disabilità non può svolgere direttamente - *la realizzazione del progetto di Vita Indipendente così come definito dalle persone stesse* (o come formulato dai soggetti preposti alla tutela delle persone non in grado di scegliere direttamente).

Nel contingente, con l'istituzione sperimentale del servizio S.A.V.I, si intendono *assicurare*, per il periodo di attuazione del presente progetto, *i necessari interventi* - integrativi di quelli già forniti dai servizi sociali e sanitari - *ad almeno quattro persone con gravi disabilità attraverso la definizione di un budget finanziario personalizzato finalizzato all'acquisto diretto del servizio da parte dell'interessato.*

3) Descrizione dell'iniziativa e delle azioni previste.

- a) Formale attribuzione della gestione del progetto, se approvato e finanziato, al Responsabile "Area servizi alla persona" del CISAP che provvederà a costituire un apposito gruppo di lavoro interdisciplinare in collaborazione con l'A.S.L 5. Il gruppo potrà avvalersi della collaborazione di uno o più rappresentanti indicati dalle associazioni d'utenza, operanti nell'ambito territoriale consortile, che esprimeranno pareri consultivi in ordine alle varie fasi di attuazione del progetto;
- b) Convocazione di incontri finalizzati ad illustrare le finalità del progetto di attivazione sperimentale del S.A.V.I alle associazioni d'utenza del territorio con particolare attenzione al coinvolgimento di quelle rappresentative dell'utenza "bersaglio" del progetto stesso. Raccolta di osservazioni/suggerimenti e di segnalazioni di eventuali rappresentanti da inserire nel gruppo di lavoro;
- c) Definizione, a cura del gruppo interdisciplinare coordinato dal Responsabile "Area servizi alla persona" del CISAP:
 - dei criteri di selezione delle situazioni di persone adulte con disabilità grave - già in carico ai servizi socio sanitari territoriali- da inserire nella sperimentazione;
 - dei protocolli operativi contenenti gli adempimenti posti a carico del consorzio (quantificazione e regolare erogazione, per il periodo di tempo definito, del budget finanziario concordato; verifica sul corretto utilizzo delle risorse attribuite) e quelli a carico della persona disabile inserita nella sperimentazione (scelta del/degli assistenti; stipula di regolare contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente; garanzia di copertura assicurativa e previdenziale del personale addetto);

- della metodologia di verifica, di processo e di risultato, dei piani d'intervento e di valutazione finale complessiva della sperimentazione finalizzati alla futura stabilizzazione ed estensione del S.A.V.I.
- d) Approvazione, da parte degli Organi consortili competenti, dei criteri della sperimentazione del S.A.V.I, pubblicazione dell'iniziativa e raccolta delle "Richieste per la Vita Indipendente";
- e) Selezione delle richieste a cura del gruppo di lavoro; individuazione del nucleo di persone con le quali avviare la sperimentazione (con relativa compilazione di eventuale graduatoria degli esclusi) e *definizione, previa negoziazione con ogni singola persona disabile, di un piano d'intervento personalizzato finalizzato al sostegno - attraverso la messa a disposizione di un budget finanziario personalizzato per affrontare le spese di assistenza - del progetto di Vita Indipendente autonomamente elaborato;*

4) Ambito entro il quale si sviluppa l'iniziativa.

Il territorio del consorzio dei Comuni di Collegno e Grugliasco si estende su una superficie di 31,24 Km² collocata al confine ovest del Comune di Torino. Con riferimento agli ambiti comunali risultano, nel 1998, 47.378 abitanti a Collegno e 40.290 abitanti a Grugliasco per complessivi 87.668 abitanti: 42.826 maschi e 44.842 femmine. La densità della popolazione è di 2.719,23 abitanti per Km². Con riferimento ai dati del 1998 risultano complessivamente 730 nuovi nati nell'anno contro 692 morti (saldo +38). Le famiglie sono 34.265, le convivenze sono 18 per complessive 463 persone. L'età media della popolazione è di 40,55 anni.

Nell'ambito territoriale del consorzio sono state seguite, nel 1998, dai servizi consortili 2.700 persone singole pari al 3,08% dei residenti. Le famiglie assistite a vario titolo sono state 1.215, corrispondenti al 3,55% delle famiglie residenti.

Le persone disabili ed invalide in carico ai servizi nell'anno 1998 nell'ambito del "progetto handicap" sono state 224. Proprio fra queste persone si rilevano situazioni di particolare gravità che richiedono lo sviluppo di interventi, più mirati ed efficaci, volti al *sostegno di una autonomia tanto fortemente compromessa quanto puntualmente difesa e rivendicata!* E' ad esse che il progetto si rivolge.

5) Destinatari.

Non si dispone di un censimento complessivo dei disabili con handicap di particolare gravità di cui all'art.3, comma 3, della L.104/92. Di certo i disabili con patologie degenerative seguiti dalle associazioni d'utenza con le quali opera il Consorzio sono almeno una trentina. Una decina di questi, i casi più gravi, risultano in carico ai servizi sociali e sanitari territoriali, con interventi finalizzati a consentire loro di continuare a vivere nel proprio ambiente di vita e di relazione ed, in qualche caso, di continuare a lavorare.

L'attivazione di un servizio di aiuto alla Vita Indipendente gestito in autonomia dalla persona con grave disabilità ed integrativo degli interventi socio sanitari già forniti,

consentirebbe a queste persone di mantenere adeguati livelli di autosufficienza nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana.

Nella fase sperimentale si pensa di coinvolgere nel progetto almeno quattro persone con le caratteristiche precedentemente indicate.

6) Tempi di realizzazione dell'iniziativa e delle sue eventuali articolazioni.

Si intende sperimentare il S.A.V.I per il periodo di un anno. Il gruppo di lavoro potrebbe iniziare ad operare sulle fasi a), b) e c) dal mese di ottobre con l'obiettivo di espletare le fasi d) ed e) entro fine anno 1999. Dal gennaio 2000 e per tutto l'anno verrebbero svolti gli interventi previsti.

7) Servizi e attività già esistenti attinenti con il progetto.

Il S.A.V.I va collocato, come ulteriore opportunità, all'interno della rete di interventi e servizi alla persona rivolti ai cittadini disabili/invalidi dei quali si fornisce di seguito l'elenco corredato dalle spese sostenute nell'anno 1998:

- *Assistenza economica*: 36 persone disabili/invalide in carico nell'anno 1998 con una spesa complessiva di L.83.714.000 corrispondenti a L.2.325.383 medie per persona;
- *Assistenza domiciliare*: 143 persone in carico nell'anno 1998 (di cui 18 disabili/invalidi) con una spesa annua di L.514.910.662 e complessive 15.482 ore erogate;
- *Inserimento sociale e lavorativo*: oltre 50 persone disabili coinvolte dal complesso degli interventi risocializzanti e di inserimento lavorativo nell'anno 1998 con una spesa complessiva di L.48.924.110;
- *Affidamenti*: una persona disabile in affidamento nell'anno 1998 con una spesa di L.7.891.000;
- *Tutele/curatele*: due persone disabili in tutela nel 1998;
- *Convenzioni con volontariato*: Il consorzio ha attivato, fra le altre, due convenzioni con associazioni di volontariato rispettivamente finalizzate all'inserimento in attività socializzanti di giovani disabili ed all'accompagnamento e trasporto di disabili adulti in carico ai servizi presso i luoghi di lavoro;
- *Centri diurni*: 53 persone disabili in carico ai centri diurni nell'anno 1998 con una spesa di L.497.428.286 annue corrispondenti a L.9.385.439 medie per singolo utente;
- *Strutture residenziali*: 37 disabili assistiti in strutture nel 1998 con una spesa annua di L.801.798.476 corrispondente a L.21.669.797 medie per singolo utente;

La spesa sostenuta dal consorzio per gli interventi previsti dal "progetto handicap" è stata, nel 1998, pari al 32,65% della spesa complessiva, ed è da sempre la spesa più alta con riferimento al programma. Il problema che si pone per il futuro è di riqualificare questa spesa orientandola in modo ancor più marcato verso i servizi afferenti *all'area della domiciliarità*.

L'obiettivo programmatico che il consorzio si è dato per i prossimi anni (Deliberazione dell'Assemblea Consortile n.9/99) è di perseguire la *tutela dei diritti di cittadinanza* attraverso l'impostazione di *politiche dei servizi*, articolate a livello locale finalizzate alla *promozione di nuove opportunità* per il miglioramento della qualità della vita della cittadinanza:

Il Consorzio intende in sostanza concentrare i propri sforzi nella promozione e nello sviluppo di un'area di *mercato regolato* dei servizi alla persona - attraverso il sistema dell'accreditamento dei fornitori di servizi e degli assegni di servizio - rendendo disponibili *pacchetti di risposte* che consentano al cittadino di *superare l'alternativa assistito/compratore* ponendolo in posizione dialettica con il fornitore.

La sperimentazione del S.A.V.I si situa coerentemente in questo disegno. Il nuovo servizio potrà agevolmente correlarsi con il complesso dei servizi alla persona, ridefiniti secondo le linee sopra indicate, consentendo al cliente disabile di "reclutare" dal *mercato locale* le figure professionali e le prestazioni necessarie o di usufruire, *in toto*, del supporto delle agenzie territoriali accreditate (qualora, ovviamente, lo ritenga opportuno).

8) Stato di attuazione dell'iniziativa per cui si chiede il contributo.

Attualmente si è conclusa la fase di *definizione partecipata delle linee del progetto*. Per l'elaborazione ci si è infatti avvalsi dei materiali forniti da ENIL Italia e con l'associazione sono state discusse preventivamente le finalità e le modalità di attuazione del S.A.V.I. Il consorzio intende inoltre proseguire il rapporto con ENIL Italia anche nelle successive fasi di attuazione del progetto del quale si dichiara l'immediata "cantierabilità".

9) Altri Enti, agenzie educative, o realtà associative diversi dall'ente richiedente.

Oltre ai Comuni, già attivi negli interventi finalizzati all'inserimento scolastico, lavorativo e nella fornitura di contributi per il trasporto a cittadini disabili, si intendono coinvolgere i servizi dell'ASL con i quali si coopera nell'ambito del "progetto handicap". Di fondamentale importanza è inoltre il coinvolgimento delle associazioni che operano nell'area handicap ("Scintilla" ed "Isola che non c'è" con le quali si hanno rapporti costanti) e della "Associazione Italiana Sclerosi Multipla" - Centro operativo di via Crea 27, Grugliasco - con la quale sono in corso contatti per addivenire alla stipulazione di una convenzione finalizzata al sostegno delle attività che l'associazione già svolge a beneficio di cittadini disabili del consorzio.

10) Modalità e strumenti di valutazione e verifica previsti.

Il progetto prevede di operare in modo sperimentale con almeno quattro persone gravemente disabili. La quantità delle persone che potranno venire realmente coinvolte così come la quantità di assistenza fornita ad ogni singolo (proporzionale al budget personale) non potrà che derivare dal rapporto tra le esigenze effettivamente espresse e le risorse disponibili.

Per questo motivo nel progetto si esplicita chiaramente che per definire il *quantum* del budget finanziario da destinare all'assistenza personale è necessario prevedere *la negoziazione con la persona disabile*. La sperimentazione dovrebbe consentire di verificare la validità di tale pratica che richiede, alla persona disabile, di "farsi carico" dell'insieme del servizio e non solamente delle proprie dirette esigenze (cosa non facile quando si tratta di *diritti soggettivi*).

E' inoltre necessario verificare, attraverso la sperimentazione, la reale entità del bisogno espresso dall'area consortile e, di conseguenza, quantificare le risorse necessarie per operare a regime.

Da questo punto di vista è necessario monitorare gli effetti, potenzialmente sinergici, derivanti dall'utilizzo dello strumento dell'aiuto alla Vita Indipendente in connessione con quelli rappresentati da servizi quali l'assistenza domiciliare, l'ADI, il supporto del volontariato e delle associazioni ecc.

In ogni caso la verifica del servizio e la valutazione dei risultati conseguiti dal punto di vista qualitativo, non potrà che essere *partecipata*. La metodologia, gli indicatori di misurazione e quant'altro dovranno venire definiti (e ridefiniti nelle varie fasi di attuazione) *con le persone disabili* coinvolte nel progetto. Il progetto è infatti centrato sul tema della *loro* Vita Indipendente.

Andranno infine "ritarati", in sede di valutazione finale dell'iniziativa, i criteri di accesso e le procedure finalizzate alla presa in carico.

11) Prospettive di sviluppo dell'iniziativa successive alla sua realizzazione e fonti di finanziamento previste per la sua prosecuzione.

Il *diritto alla Vita Indipendente* sancito dalla legge 162 si configura, nei fatti, come un *diritto condizionato* dall'entità delle risorse che si rendono disponibili. La reale esigibilità della "quantità e qualità" necessaria di assistenza può variare in modo direttamente dipendente dagli investimenti che i soggetti gestori delle funzioni assistenziali destinano alla tutela di questo specifico *diritto di cittadinanza*. Il *consorzio* persegue, come già detto, la tutela di tali diritti ed *intende investire risorse proprie ad integrazione di auspicabili finanziamenti esterni*. Al termine della sperimentazione si opererà per la messa a regime del S.A.V.I, ben sapendo che si dovrà agire in un quadro di risorse, comunque definito a priori, non necessariamente sufficiente a dare risposte complete alle esigenze espresse.

Publicato sulla rivista ‘FORUM’ n. 8 - 9 Agosto Settembre 2001 Anno VIII