

DISABILITA' GRAVE E DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE

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”. L'esperienza del Consorzio Intercomunale dei Servizi Alla Persona - C.I.S.A.P – tra i Comuni di Collegno e Grugliasco (To).

Mauro Perino – Elena Galetto

Premessa.

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la legge 162¹, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104² del 1992. A seguito delle integrazioni apportate all'articolo 39³ della legge quadro sull'handicap “Le regioni *possono provvedere*, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, *nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio*:

-a *programmare interventi di sostegno alla persona e familiare* come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali *a favore delle persone con handicap di particolare gravità*, di cui all'articolo 3, comma 3, *mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale*, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione dei servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza....e *al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di progetti previamente concordati (I – bis)*;
-a *disciplinare*, allo scopo di *garantire il diritto ad una vita indipendente* alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, *le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati* per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia (I – ter)”.

Le considerazioni che derivano dalla lettura del testo citato sono almeno tre:

- forse per la prima volta *si proclama*, in una legge nazionale italiana, il “*diritto alla vita indipendente*” riconoscendo ai disabili con grave limitazione dell'autonomia piena *capacità di autodeterminazione* e – coerentemente - la possibilità di gestire in modo diretto la propria assistenza personale;

¹ Legge 21 maggio 1998, n. 162 “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con *handicap grave*”

² Legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.

³ All'articolo 39, comma 2, della legge 104/92 dopo la lettera *I* sono aggiunte le lettere *I - bis* e *I - ter*.

- *si afferma* inoltre un *diritto di cittadinanza* che, in quanto tale, risulta più ampio del *diritto alla cura ed all’assistenza* (nell’ambito dei quali vengono tradizionalmente collocati gli interventi rivolti alle persone disabili);
- purtroppo però il *“diritto alla vita indipendente”* sancito dalla legge 162/96 - che le regioni *possono provvedere a garantire nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio* - si concretizza, nei fatti, come *inesigibile e condizionato* dall’entità delle risorse che si rendono disponibili.

Accettazione di una difficile sfida.

L’obiettivo programmatico assegnato al nostro consorzio, fin dalla sua costituzione, è di *perseguire la tutela del diritto all’assistenza* anche attraverso *la promozione dei diritti di cittadinanza*. In sostanza si cerca di connettere e coordinare, a livello locale, le *politiche per i deboli* con le *politiche per tutti* o, per meglio dire, si opera per far sì che nel formulare le politiche sociali rivolte alla generalità dei cittadini residenti, vengano effettivamente considerate le esigenze dei più deboli.

Inoltre il consorzio ha concentrato i propri sforzi nella promozione e nello sviluppo di un’area di *mercato amministrato* dei servizi alla persona - attraverso il sistema dell’accreditamento dei fornitori di servizi e l’erogazione di crediti per l’acquisto degli stessi – rendendo disponibili *pacchetti di risposte* finalizzati a migliorare la quantità e la qualità dei servizi erogati consentendo, nel contempo, al cittadino fruitore di porsi in posizione dialettica con il fornitore.

La decisione - presa dal consorzio nel corso del 1999 - di cimentarsi con la tematica del *“diritto alla vita indipendente”* si situa coerentemente in questo disegno. Approfittando dell’opportunità offerta dalla D.G.R 31 maggio 1999, n.28/2748 – che prevedeva il finanziamento, in quota parte, di progetti genericamente finalizzati a *“Interventi destinati a soggetti con handicap di particolare gravità di cui all’art. 3, comma 3, della L.104/92”* – si è progettato l’avvio sperimentale di un *“Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente – S.A.V.I”*.

Con il nuovo servizio – organicamente inserito nel complesso dei servizi consortili di assistenza domiciliare – si intende consentire, alla persona disabile, di *“reclutare”* dal mercato locale le figure professionali e le prestazioni necessarie - autogestendosi l’assistenza personale - o di usufruire, in alternativa, del supporto dei servizi di assistenza domiciliare offerti dalle cooperative accreditate.

Il progetto ha rappresentato, per il consorzio, l’accettazione di una difficile sfida: si è infatti assunto l’impegno di *“dare piena attuazione al principio unificante del dettato legislativo nazionale di ‘garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità’ ”*⁴ a fronte di un finanziamento regionale complessivo, relativo all’anno 1999, di L.2.238.000.000 (corrispondente a L.34.500.000 medie per ogni Ente gestore operante nella Regione Piemonte).

⁴ D.G.R n.28 – 27481/99 – Regione Piemonte.

Fortunatamente la deliberazione regionale non prefissava, per l'anno 1999, alcun *budget* di area territoriale. Ogni Ente gestore era quindi libero di concorrere al finanziamento presentando un progetto corredato dall'impegno a partecipare, con propri fondi, alle spese di realizzazione. L'Assessorato regionale avrebbe poi provveduto a selezionare i progetti ed a definire l'entità del finanziamento da accordare.

Si è così deciso di avviare la fase di *definizione partecipata delle linee del progetto* ed in particolare si è formalizzata la partnership con ENIL Italia⁵. Il progetto riprende infatti alcuni concetti ed idee innovative proposte da questa associazione ed è finalizzato a dare ad esse attuazione attraverso un processo, necessariamente graduale, di sviluppo di *servizi di aiuto personale realmente esigibili dai cittadini residenti* nel territorio consortile.

La fase di predisposizione si è conclusa con la presentazione, alla Regione Piemonte, della richiesta del finanziamento per la realizzazione del progetto del quale si è dichiarata l'immediata “cantierabilità”. La Regione Piemonte, a fronte di una spesa prevista in L. 253.600.000 (di cui 76.080.000 a carico del Consorzio e L.177.520.000 richieste a titolo di contributo), ha accordato, nel gennaio 2000, un finanziamento di L. 80.000.000 (su fondi anno 1999). Nei due anni successivi il finanziamento è stato, in sostanza, confermato: L. 90.000.000 sui fondi anno 2000 e L. 90.000.000 sui fondi 2001.

L'esiguità delle risorse disponibili evidenzia chiaramente la responsabilità che il consorzio si è assunta nei confronti dei propri cittadini disabili attivando - pur in via sperimentale - un servizio che richiederà, per funzionare a regime, cospicui investimenti da parte dei Comuni associati.

Riteniamo che il tentativo di mettere in pratica un principio – di rendere cioè esigibile un diritto di cittadinanza riconosciuto (ma non tutelato) dalla legge – in un quadro di evidente insufficienza di risorse esterne, rappresenti il primo elemento qualificante del progetto.

Dal punto di vista dell'innovazione crediamo inoltre che il progetto sia *in linea* con la tendenza in atto a promuovere *servizi alla persona* orientati al *cliente*. Nel caso specifico viene inoltre offerta - *alla persona disabile che è in grado e se la sente* - la possibilità di aggiungere al ruolo di *consumatore di un servizio*, quello di *datore di lavoro* con tutti i diritti ed i doveri che dall'assunzione di questa incombenza derivano.

Il S.A.V.I. - Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente.

Il progetto, assumendo quale obiettivo strategico la tutela del *diritto alla vita indipendente* individua, quali potenziali beneficiari, i “*cittadini*” – residenti nel territorio consortile – “*in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre*

⁵ ENIL Italia - referente italiano di ENIL (European Network Independent Living), movimento di liberazione delle persone con disabilità.

*forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi*⁶.

Lo strumento per perseguire le finalità indicate è stato 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 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.

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, successivamente, attraverso 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. Il consorzio fornisce, ai soggetti che ne facciano richiesta, il supporto necessario

⁶ Articolo.9, comma 1, della L.104/92 e s.m.i.

all'individuazione di personale idoneo (singolo operatore o agenzia di servizi accreditata) assicurando inoltre gli interventi formativi eventualmente necessari.

La 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.*

Nella situazione contingente – caratterizzata dalla insufficiente disponibilità di risorse finanziarie - si sono *assicurati i necessari interventi* - integrativi di quelli già forniti dai servizi sociali e sanitari – ad un numero limitato, di persone con disabilità fisiche molto gravi attraverso la *definizione di un budget finanziario personalizzato* finalizzato all'acquisto diretto del servizio da parte dell'interessato.

Il progetto prevedeva, nella versione originale, di assicurare a quattro persone una media di 10 ore giornaliere di assistenza per 365 giorni l'anno (14.600 ore totali a 16.000 lire orarie con una spesa annua di L.233.600.000)

Nel 2000, primo anno di sperimentazione, sono state assistite tre persone con una spesa di L.137.025.600. La spesa prevista per l'anno in corso viene quantificata in L. 283.000.000 (di cui L. 99.200.000 spese a tutto agosto) e gli assistiti sono quattro.

Come si può ben capire, la quantità delle persone che possono venire realmente coinvolte - così come la quantità di assistenza fornita ad ogni singolo (proporzionale al budget personale) - non può che derivare dal rapporto tra le esigenze effettivamente espresse dalle persone da assistere 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 rivendica un *diritto soggettivo*).

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

Da questo punto di vista è necessario monitorare puntualmente 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 può che essere (anch'essa) *partecipata*. La metodologia, gli indicatori di misurazione e quant'altro vengono definiti (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 “ritirati”, in sede di valutazione finale dell’iniziativa, i criteri di accesso e le procedure finalizzate alla presa in carico.

Avvio del servizio e criteri di erogazione.

In sede di attuazione si è provveduto, in primo luogo, alla formale individuazione del Responsabile⁷ del progetto ed alla costituzione di un apposito *gruppo di lavoro interdisciplinare* in collaborazione con l’A.S.L 5, competente per territorio.

Si è poi operato per il coinvolgimento delle associazioni d’utenza che sono state sensibilizzate attraverso numerosi di incontri finalizzati ad illustrare le finalità del progetto S.A.V.I. ed a realizzare una più stretta collaborazione con quelle rappresentative dell’utenza “bersaglio” del progetto stesso. Gli incontri hanno consentito la raccolta di osservazioni, suggerimenti e l’individuazione di rappresentanti da inserire nel gruppo di lavoro.

Il gruppo di lavoro si avvale infatti della collaborazione di una o più persone indicate dalle associazioni d’utenza⁸, operanti nell’ambito territoriale consortile, che esprimono pareri consultivi in ordine alle varie fasi di attuazione del progetto.

Al gruppo interdisciplinare è stato affidato il compito di definire:

- i criteri di selezione delle situazioni di persone adulte con disabilità grave – già in carico ai servizi socio sanitari territoriali- da inserire nella sperimentazione;
- i 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);
- la 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.

Al gruppo – costituito in commissione senza i rappresentanti delle associazioni – compete infine la selezione delle richieste per la definizione, previa negoziazione con ogni singola persona disabile, dei piani d’intervento personalizzati autonomamente elaborati . I lavori della commissione sono regolati dalla deliberazione con la quale il Consiglio di Amministrazione ha approvato i “Criteri di attuazione del progetto SAVI” nella fase di sperimentazione.

⁷ La fase di elaborazione e di prima attuazione è stata seguita dal Dott. Luciano Rosso, vice direttore del CISAP.

⁸ Sono coinvolte nel progetto le associazioni che operano nell’area della disabilità intellettiva - “La Scintilla” e “l’isola che non c’è” – e quelle che rappresentano, a livello locale, disabili fisici: “Associazione Italiana Sclerosi Multipla” e la già citata ENIL Italia. I rappresentanti di queste ultime fanno parte stabilmente del gruppo di interdisciplinare unitamente al responsabile SAVI, al responsabile progetto disabili (entrambi del CISAP) ed al Direttore del Distretto 1 dell’ASL 5.

Al servizio possono accedere le persone con gravi disabilità⁹ - già in carico ai servizi socio sanitari locali - che, opportunamente informate, possono presentare domanda al consorzio. A corredo della richiesta di usufruire del servizio deve esser fornita:

- certificazione rilasciata dal medico curante attestante che la totale non autosufficienza nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita non è superabile solo attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno. Qualora il medico curante non rilasci il certificato richiesto o questo non sia ritenuto esaustivo dalla persona interessata, questa può richiedere alla Commissione di rivolgersi ad altri servizi dell'ASL 5 (Fisiatria o Medicina Legale);
- piano personalizzato con precisazione delle richieste, tempistica e descrizione/quantificazione delle necessità di aiuto alla persona e relativi costi;
- indicazione dei servizi consortili già utilizzati e che concorrono al progetto personale di Vita Indipendente.

Alla persona disabile inserita nel SAVI viene corrisposto un contributo anticipato mensile pari a 1/12° del budget complessivo accordato.

L'ammontare complessivo della somma stanziata per ogni singolo progetto prevede i costi effettivi che devono esser sostenuti dalla persona disabile: salario, oneri riflessi, spese assicurative per gli assistenti. L'importo viene aumentato del 10% per le spese generali di gestione, per gli imprevisti e per le emergenze assistenziali non documentabili (es. sostituzione tempestiva dell'assistente personale). Tale aumento percentuale non viene riconosciuto se l'assistito si avvale delle agenzie di servizi accreditate dal consorzio.

La persona disabile è tenuta a presentare una rendicontazione semestrale delle spese sostenute. La rendicontazione può essere autocertificata e, in questo caso, deve essere dichiarata la sede ove sono depositati i documenti originali sui quali il consorzio esercita il controllo.

Ogni sei mesi (o al termine del progetto) il consorzio richiede al beneficiario del servizio una relazione scritta, onde poter verificare l'efficacia dell'intervento così come previsto dall'art. 39, comma 2, punto I – ter della L.104/92 e s.m.i.

Esperienze di Vita Indipendente.

“Il diritto inalienabile all'autodeterminazione ed al controllo in prima persona del proprio quotidiano e del proprio futuro”. E' questa l'istanza che ricorre con forza nelle domande pervenute al consorzio da parte dei disabili gravi che hanno richiesto di usufruire del S.A.V.I.

⁹ Di cui all'art.9, comma 1, della L.104/92 e s.m.i

Autodeterminazione e futuro: due termini che sono la chiave dei progetti personalizzati attualmente in corso e sui quali è opportuna una riflessione approfondita.

- Autodeterminazione.

I progetti attuati con il servizio S.A.V.I riguardano persone affette da disabilità fisica grave alle quali viene offerta (quando va bene) la tradizionale assistenza domiciliare – spesso erogata per poche ore al giorno – e la possibilità di accedere a servizi sanitari finalizzati alla riabilitazione o, più spesso, alla conservazione delle funzioni vitali compromesse. Sono ben più diffusi i servizi per i disabili intellettivi, i quali possono fruire di servizi domiciliari, di interventi a carattere semiresidenziale (centri diurni) e residenziale (comunità alloggio, convivenze guidate, fino ad arrivare ai tradizionali istituti). I servizi seguono, in questi casi, una prassi di lavoro basata sulla sostituzione e sull’assunzione di delega da parte delle famiglie, in nome di un tecnicismo che spesso non riconosce *capacità e competenza* alle famiglie stesse nei compiti di cura.

Agire in una chiave di servizio di aiuto alla vita indipendente richiede di spostare l’ottica in una dimensione non solo di servizi domiciliari, ma di *“domiciliarità”*¹⁰ intesa certamente come la permanenza nella casa in cui si dimora, ma anche come lo spazio relazionale, l’esterno, il territorio in cui si vive e si lavora.

Le persone disabili che hanno richiesto il S.A.V.I. rivendicano la possibilità di avere non solo interventi assistenziali ma di poter continuare a ricoprire ruoli e funzioni sociali, di marito/moglie, di genitore, di lavoratore ma, soprattutto, di *cittadino con diritti e doveri*.

Fare domiciliarità significa dare la possibilità alle persone di essere collocate in una rete sociale, di non scomparire nel chiuso delle proprie abitazioni, di continuare a fare una vita sociale che è anche andare *normalmente* a teatro, al cinema, a trovare gli amici alla sera, al bar, dal parrucchiere e dall’estetista, negli uffici per seguire pratiche burocratiche. Occorre rompere gli schemi di servizio e di aiuto che fanno del disabile fisico grave un *“disabile sociale”*, rassegnato alla compromissione dei propri spazi sociali e al quale prestare cure assistenziali e sanitarie, trascurando gli interventi finalizzati a garantire gli essenziali diritti di cittadinanza.

Scrivo, a tale proposito, un disabile nel proprio progetto: *“ho la necessità di ritrovare una possibilità decisionale per poter effettuare quelle azioni quotidiane e prendere quelle decisioni ed iniziative che sono comuni a tutte le persone senza disabilità”*.

Emerge dunque con forza un’esigenza di autodeterminazione intesa come la possibilità di tornare a compiere i gesti della quotidianità, magari in modo indiretto, ma soprattutto di poter esprimere la propria progettualità, senza essere identificati unicamente con la propria patologia, nel riconoscimento che la sofferenza e le limitazioni di autonomia funzionale non determinano necessariamente incapacità a *decidere sulla e della propria vita*.

¹⁰ Concetto elaborato dalla “Bottega del possibile” associazione per la promozione della domiciliarità di Torre Pellice (To).

- Futuro.

Come afferma Ines – moglie e mamma disabile seguita dal S.A.V.I sino alla morte, avvenuta da poche settimane – *“riconoscendo le nostre fragilità e le nostre limitatezze si dovranno colmare le nostre stive di coraggio, per riuscire a vivere e a ricreare la propria identità perduta”*. E’ ancora la dimensione del progetto che emerge, nell’immagine di un futuro cadenzato non solo dal bisogno di cure assistenziali spesso prestate dai familiari. Viene riconosciuta alla persona la possibilità di *desiderare altro*, di non dover dipendere in modo pressante – almeno per alcuni atti della vita quotidiana – dalle cure dei familiari rispetto ai quali si può riassumere un protagonismo attivo che può servire a *“vivere in famiglia con maggior armonia sopportando più facilmente il mio problema”*. Il futuro, allora, non è solo la possibile evoluzione della patologia, ma è la possibilità di avere un progetto e di poterlo attuare.

Come si è detto sono in tutto quattro le persone che hanno usufruito del S.A.V.I nei quasi due anni di sperimentazione: si tratta di persone affette da patologie degenerative gravemente invalidanti, di età compresa tra i 27 ed i 55 anni. Tre di queste persone sono costrette all’utilizzo di sedia a rotelle. Due persone svolgono una regolare attività lavorativa in qualità di dipendenti di aziende ed entrambe vivono sole, con il supporto degli assistenti personali retribuiti in parte con i fondi del progetto ed in parte con risorse personali. Le altre due persone vivono (o hanno vissuto) in famiglia con il coniuge e/o con i figli, supportati anche dalla presenza dei genitori.

Hanno proposto al consorzio progetti individuali che vanno da un minimo di 5 ore al giorno di assistenza ad un massimo di 11, con totali annui complessivi finanziati tra le 1.200 ore e le 4.000 ore. Il costo orario di riferimento riconosciuto è di 16.000 lire l’ora anche se i costi reali si aggirano ormai intorno alle 18.000 lire orarie.

La negoziazione con la persona interessata ed i suoi familiari ha portato il consorzio a ridimensionare alcune delle richieste presentate e a contenere i finanziamenti dei progetti tra i 20 ed i 64 milioni annui graduati anche in base alla gravità della disabilità e delle situazione familiare. Non sono stati formalmente applicati parametri di reddito personale, ma si è comunque valutato il complesso delle risorse - anche economiche - a disposizione della persona disabile.

Le necessità coperte dai progetti riguardano bisogni di assistenza personale ed esigenze domestiche ed extra domestiche. Le più ricorrenti sono legate ai bisogni primari di alzarsi, coricarsi, lavarsi, vestirsi, alimentarsi ma anche gli accompagnamenti al lavoro o per svolgere attività fuori casa, come ad esempio *portare i figli a scuola*.

Le quattro persone hanno regolarmente assunto assistenti personali reperiti autonomamente così come autonomamente gestiscono il rapporto di lavoro. Due di loro si sono anche rivolte alle cooperative accreditate sul territorio per interventi integrativi. Nessuna delle persone seguite è in carico ad altri servizi socio – sanitari se non per cicli riabilitativi.

Considerazioni conclusive.

Il progetto S.A.V.I. impone un ripensamento dell'agire professionale del servizio sociale, a partire dalla considerazione che si è equi soltanto se si riconoscono le differenze e a partire da queste si orientano gli interventi.

Il S.A.V.I. mette in luce che *l'offerta di opportunità di aiuto è cosa diversa dal sostituirsi integralmente alle persone* e alle loro famiglie, considerandole incapaci di una organizzazione autonoma solamente perché presentano un problema.

Il servizio sociale deve esser capace di un *aiuto rispettoso e non intrusivo* e per questo è necessaria una funzione di accompagnamento ed orientamento, unita alla capacità di fornire informazioni adeguate sul funzionamento dei servizi e sulle diverse opportunità offerte dal territorio, al fine di *favorire una scelta mirata e competente* da parte delle persone.

Accompagnare nella conoscenza e nell'utilizzo dei servizi non vuol dire procedere necessariamente alla tradizionale *“presa in carico globale”* della situazione da parte del servizio sociale professionale. Significa invece rinunciare ad una parte del potere professionale riconoscendo, alle persone, la capacità di effettuare le scelte che riguardano la propria vita, “componendo” il servizio nel modo che ritengono più confacente ai loro bisogni.

La negoziazione dei progetti con le persone interessate rappresenta al meglio questo processo e riconosce un ruolo di primo piano alla persona, *restituendole dignità*.

La possibilità di scegliere personalmente un assistente e di “formarlo” rispetto ai compiti di cura necessari rappresenta un elemento di forte decisionalità e garantisce alle persone disabili continuità e possibilità di intrattenere un rapporto fiduciario, spesso difficilmente realizzabile nei servizi istituzionali a seguito del turn – over di operatori.

Il S.A.V.I. consente inoltre - con la snellezza delle procedure e con l'autogestione degli interventi da parte degli assistiti – di superare i limiti dei tempi istituzionali, troppo spesso tarati su esigenze burocratiche rispetto alla necessità di attivare tempestivamente gli interventi da parte di chi si trova in una situazione di bisogno.

E' evidente che si tratta di un servizio che richiede adeguate capacità sociali da parte di chi ne usufruisce, unitamente alla conservazione di possibilità reali di autodeterminazione. Sono inoltre necessari adeguati supporti tecnici per reperire assistenti personali e per gestire il rapporto di lavoro che deve instaurarsi con loro.

Rispetto ai costi sostenuti per l'erogazione del servizio è chiaro come si tratti di un servizio che, a regime, richiede fonti di finanziamento certe e continuative. Se le somme erogate appaiono, in senso assoluto, elevate (in particolare se rapportate alla singola persona) occorre ricordare che l'attivazione del tradizionale servizio di assistenza domiciliare quotidiano, per due ore al giorno su cinque giorni alla settimana, può costare sino a 10 milioni l'anno. Se si considerano poi i costi delle strutture di ricovero a lungo degenza – peraltro difficilmente reperibili per situazioni di

disabilità fisica – si raggiungono costi (ancora più importanti) tra i 3 ed i 5 milioni mensili.

A questo proposito giova ricordare che due delle persone interessate al progetto lavorano e ricoprono una regolare posizione contributiva che verrebbe meno nel caso non venissero più messe in condizione continuare ad essere produttive.

Infine il tema dell'efficacia dell'intervento che, come si è detto, è basata sull'auto valutazione delle persone: tutte hanno riferito e scritto che la loro *qualità di vita* ne ha beneficiato e - seppure nei limiti costituiti dalla disabilità - ha consentito loro una vita sociale e familiare decorosa e soddisfacente.

Per dirla con le parole di una delle persone assistite *“ora riesco a scorgere la possibilità di potermi riappropriare di gesti ed azioni che mi sono stati negati”*.