

POLITICHE PER LA DISABILITÀ.

Elide TISI - Presidente del CISAP

Premessa.

L'evoluzione normativa ed in particolare la Legge 104/92, "legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", e successive modificazioni ha certamente contribuito a favorire la crescita della consapevolezza dei diritti delle persone disabili alla salute, all'assistenza, all'integrazione, all'autodeterminazione.

In questa direzione fondamentale diventa il riconoscimento del ruolo delle famiglie che si assumono compiti di accoglienza e di cura di disabili fisici, psichici e sensoriali e di altre persone in difficoltà, di minori in affidamento, di anziani¹.

Giova in tal senso ricordare che la legge quadro prevede che:

- alla persona handicappata, vengano garantiti il rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia attraverso la promozione della *piena integrazione nella famiglia*, nella scuola, nel lavoro e nella società² ;
- alla persona handicappata e alla famiglia, vengano garantiti adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, *servizi di aiuto personale o familiare*, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, *interventi economici integrativi* per il raggiungimento degli obiettivi fissati dalla legge³ ;

Fra gli interventi previsti dalla legge 104/92, finalizzati a perseguire l'inserimento e l'integrazione della persona handicappata, assumono inoltre particolare rilievo:

- gli interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e *di tipo economico* ai sensi della normativa vigente, a *sostegno* della persona handicappata e *del nucleo familiare* in cui è inserita⁴;
- servizi di aiuto personale alla persona handicappata in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale⁵;
- *affidamenti* e inserimenti *presso* persone e *nuclei familiari*⁶;
- organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case – famiglia e analoghi servizi residenziali inseriti nei centri abitati per favorire la deistituzionalizzazione e per assicurare

¹ Legge 328/2000 articolo 16, comma 3, lettera d).

² L.104/92 e s.m.i art.1, comma 1, lettera a).

³ L.104/92 e s.m.i art. 5, comma 1, lettera h).

⁴ L.104/92 e s.m.i art 8, comma 1, lettera a).

⁵ L.104/92 e s.m.i art 8, comma 1, lettera b).

⁶ L.104/92 e s.m.i art 8, comma 1, lettera h).

alla persona handicappata, priva anche temporaneamente di una *idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria*, un ambiente di vita adeguato⁷;

- istituzione o adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di *rendere possibile una vita di relazione* a persone temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l'obbligo scolastico, e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme di integrazione lavorativa⁸;

Da qui la necessità per le comunità locali di dotarsi di strumenti diversificati e talvolta complementari per assolvere al compito di assicurare progetti individuali e personalizzati superando modelli standardizzati o esclusivamente assistenziali.

Il compito di assicurare il diritto all'integrazione sociale di persone con handicap in situazione di gravità anche mediante la realizzazione di comunità alloggio e di centri socio-riabilitativi è affidato ai comuni, anche consorziati tra loro, o con le province, alle loro unioni, alle comunità montane e alle unità sanitarie locali.

Al disabile in situazione di gravità deve pertanto essere assicurato in primo luogo, in analogia con quanto previsto a tutela dei minori, *il diritto "di essere educato nell'ambito della propria famiglia"* come previsto dall'art.1, comma 1, della legge 184/83.

Il diritto della persona disabile alla piena integrazione nella famiglia.

Ma per far sì che i disabili possano continuare a vivere a casa loro occorre sostenere i parenti, tenendo conto del loro notevole e stressante impegno. Va inoltre considerato che non è raro incontrare familiari (donne soprattutto) che, per assistere i propri congiunti, hanno abbandonato il lavoro con conseguente danno economico. In buona sostanza, non è sufficiente garantire ai familiari l'accesso ad una adeguata rete di servizi diurni e residenziali - atta ad offrire un valido supporto quotidiano ed a consentire momenti di tregua nei quali recuperare le forze e provvedere alle questioni personali ed agli impegni familiari e sociali. - ma vanno attivate ulteriori misure di "compensazione sociale"⁹ che riconoscano i maggiori costi sostenuti dalle famiglie gravate dall'assistenza della persona disabile.

Il progetto di sperimentazione dell' "*affidamento intrafamiliare di disabili intellettivi adulti*"¹⁰, avviato dal CISAP nel corso del 2001, nasce proprio dalla considerazione che un gran numero di persone con disabilità continua ad essere accolto dai propri congiunti, anche dopo il raggiungimento della maggiore età, nonostante la gravità delle condizioni fisiche ed intellettive attestate dalle apposite commissioni. L'attività di cura svolta dai congiunti dei disabili maggiorenni risulta del resto assai importante per la qualità della vita di queste persone ed inoltre consente, ai servizi sociali e sanitari, di realizzare quelle economie - nelle spese "per ricoveri" - che possono venire utilmente investite nei servizi territoriali.

L'avvio della sperimentazione dell' "affidamento intrafamiliare".

Pur avendo maturato la convinzione che, per favorire la permanenza presso i loro congiunti dei soggetti con handicap grave, è opportuno il riconoscimento del prezioso apporto del

⁷ L.104/92 e s.m.i art 8, comma 1, lettera i).

⁸ L.104/92 e s.m.i art 8, comma 1, lettera l).

⁹ Elena Galetto. Relazione tenuta al seminario "Handicap grave: la programmazione locale dei servizi tra bisogni e risposte" organizzato dal "Gruppo Solidarietà" a Jesi il 10 novembre 2001.

¹⁰ Il progetto è descritto più dettagliatamente da Mauro Perino nell'articolo "Esperienze di affidamento intrafamiliare di disabili intellettivi adulti" pubblicato sulla rivista "Appunti sulle politiche sociali" n.2/2002. Moie di Maiolati (AN).

volontariato intrafamiliare svolto da genitori, fratelli, sorelle e da altri parenti e che tale quotidiana attività deve venire concretamente sostenuta - al pari degli "affidamenti a parenti" previsti dalla vigente normativa in materia di tutela dei minori - è stata necessaria, nella fase di avvio del progetto, l'adozione di criteri selettivi finalizzati all'individuazione delle famiglie in situazione di maggiore difficoltà¹¹.

Le risorse a disposizione ad inizio 2001 erano infatti limitate e la convenzione triennale che regolava il riparto delle spese tra il Consorzio e l'ASL territoriale di riferimento non consentiva di realizzare quegli investimenti a sostegno della domiciliarità che potrebbero determinare sicuri risparmi nelle spese per ricoveri.

Si è dunque deciso di procedere per gradi, sperimentando i nuovi interventi di sostegno con criteri finalizzati a fornire l'aiuto necessario *almeno* alle situazioni familiari più vicine "al collasso" per il sovraccarico assistenziale quotidianamente sopportato. Fra le persone con gravi handicap residenti in famiglia - e frequentanti i tre centri diurni del consorzio - sono state pertanto censite le situazioni che potenzialmente richiedevano *ulteriori interventi di supporto* finalizzati a sostenere i parenti nell'esercizio delle funzioni di cura svolte a beneficio dei propri congiunti disabili¹².

Con riferimento alle situazioni individuate sono stati successivamente elaborati ed approvati, da parte del Consorzio, i provvedimenti necessari a riconoscere *il fondamentale apporto fornito dai parenti* delle persone con disabilità grave¹³ in carico ai servizi diurni e che non utilizzano i servizi residenziali se non per ricoveri temporanei di sollievo. Al fine di favorire la permanenza di queste persone presso i congiunti - e di contenere gli aumenti di spesa derivanti dal ricorso all'inserimento in struttura se venisse meno l'assistenza parentale - si è pertanto assunta la decisione di riconoscere, ai parenti, un contributo mensile finalizzato a sostenere *l'affidamento intrafamiliare*.

Il contributo - erogato per far sì che *l'affido intrafamiliare si possa fondare sulla disponibilità e l'idoneità dell'accoglienza, indipendentemente dalle condizioni economiche dei congiunti affidatari* - è *complementare* all'utilizzo del centro diurno ed *alternativo* all'inserimento in struttura residenziale e viene, pertanto, ridotto (proporzionalmente) nei periodi di inserimento temporaneo della persona disabile in struttura residenziale o nei periodi di partecipazione ai "soggiorni lunghi" programmati dai centri diurni.

Per la determinazione del contributo mensile si sono individuati ed applicati criteri che tengono in conto la situazione del nucleo parentale ed in particolare nei casi di:

- assenza di genitori e residenza presso altri parenti,
- residenza con genitori di cui almeno uno ultrasettantacinquenne o non autosufficiente,

¹¹ Vedi a tale proposito l'articolo "Approvata la prima delibera sul volontariato intrafamiliare" pubblicato dalla rivista "Prospettive Assistenziali" n.133/2001.

¹² In particolare sono state selezionate 13 convivenze familiari o parentali potenzialmente "a rischio": n. 1 persona disabile priva di genitori ed ospitata presso parenti; n. 6 persone disabili residenti con un solo genitore vedovo; n. 1 persona disabile residente in un nucleo con un familiare ultra settantacinquenne; n. 3 persone disabili residenti in un nucleo con un familiare ultrasettantenne; n. 2 persone disabili residenti in un nucleo con un familiare ultrasessantacinquenne.

¹³ Aventi un'invalidità del 100 per 100 e diritto all'indennità di accompagnamento, non autosufficienti a causa di handicaps fisici e/o intellettivi e non in grado di svolgere alcuna attività lavorativa proficua a causa della gravità delle condizioni psico-fisiche.

la quota di riferimento è pari ad una mensilità d'indennità d'accompagnamento.

Mentre nei casi di:

- residenza con un solo genitore,
- residenza con genitori di cui almeno uno ultrasessantacinquenne,

il contributo è pari a 2/3 di una mensilità d'indennità d'accompagnamento.

Il budget previsto per la sperimentazione dell'affidamento intrafamiliare delle persone disabili nell'anno 2001 è stato determinato, sulla base delle risorse reperite, in un massimo di 46.481,12 euro (90 milioni di vecchie lire)

Il progetto si è materialmente avviato nel febbraio 2001 con la convocazione di un incontro al quale sono stati invitati i parenti delle 13 convivenze familiari o parentali individuate. Nel corso della riunione è stata illustrata l'iniziativa ai congiunti convenuti (non tutti) e, successivamente, si sono perfezionati gli accordi attraverso incontri individuali (che hanno coinvolto anche gli assenti).

Solamente cinque nuclei parentali hanno aderito - nel primo anno di sperimentazione - al progetto. Gli altri hanno preferito richiedere interventi di assistenza domiciliare o hanno dichiarato di "farcela ancora" grazie alla rete familiare allargata.

I cinque affidamenti intrafamiliari avviati hanno comunque interessato situazioni di disagio particolarmente significative:

1 – F. 31 anni ha la mamma malata di Alzheimer ricoverata in RSA e vive con il padre di 73 anni. In un alloggio limitrofo risiede, con la propria famiglia, il fratello disponibile a sostenere il padre nell'assistenza del congiunto disabile. Al nucleo viene erogato, dal marzo del 2001, un contributo mensile di 278,89 euro pari a L. 540.000.

2 – S. di 23 anni vive con il padre di 52 anni vedovo ed unico sostegno della figlia. Al nucleo viene erogato, dal marzo del 2001, un contributo mensile di 278,89 euro pari a L. 540.000.

3 – F. di 38 anni vive con la madre di 58 anni separata. Al nucleo viene erogato, da aprile del 2001, un contributo mensile di 278,89 euro pari a L. 540.000.

4 – M. di 45 anni vive con padre e madre entrambi di 77 anni. Al nucleo viene erogato, da febbraio del 2001, un contributo mensile di 421,95 euro (pari a L.817.000).

5 – M. di 29 anni vive con padre e madre entrambi di 71 anni e con una sorella di 46 anni. Al nucleo viene erogato, da luglio 2001, un contributo mensile di 278,89 euro (pari a L. 540.000).

La spesa complessivamente sostenuta nell'anno 2001 dal consorzio è risultata inferiore al budget previsto e quantificata, a consuntivo, in 15.439,71 euro (pari a 30 milioni di vecchie lire).

La sperimentazione è proseguita nel 2002 con il coinvolgimento di ulteriori quattro nuclei parentali, due dei quali caratterizzati dal fatto – molto significativo – che, in un caso, è la famiglia del fratello della persona disabile (ormai priva di genitori) a farsi carico del sostegno del congiunto e, nell'altro, una sorella dei genitori aiutata dalla di lei figlia.

Per i nove nuclei parentali inseriti nel progetto nell'anno 2002 si sono spesi complessivamente 29.420,82 euro (pari a circa 57 milioni di vecchie lire) con un contributo medio mensile pro capite di 272,41 euro.

Prime considerazioni.

Con il progetto di sperimentazione dell'affidamento intrafamiliare si intendono raggiungere due obiettivi:

- favorire la permanenza dei disabili già assistiti dai centri diurni presso i loro congiunti;
- contenere il ricorso all'inserimento in struttura con i conseguenti aumenti di spesa.

Per quanto attiene al primo obiettivo si può rilevare che l'intervento consortile ha effettivamente rappresentato un sostegno alla permanenza nelle proprie famiglie dei disabili intellettivi gravi: famiglie con le quali è stato possibile – grazie all'affido - instaurare *un nuovo rapporto*. Non è infatti sufficiente fornire servizi di aiuto se non si riconoscono, nel contempo, la *fatica* e la *conoscenza* che le famiglie mettono in campo per gestire le situazioni.

Sul secondo obiettivo è possibile formulare, a partire dalle situazioni descritte, la seguente considerazione: il *ricovero in struttura residenziale* dei cinque utenti sostenuti nel primo anno di sperimentazione con il contributo per l'affidamento, al costo giornaliero di 129,11 euro (L.250.000), avrebbe comportato una spesa complessiva annua di 235.633,46 euro pari a L. 456.250.000 (47.126,69 euro pari a L.91.250.000, annui pro capite). La spesa annua per la frequenza del centro diurno degli stessi cinque utenti (83.924,25 euro pari a L.162.500.000) sommata alla spesa effettivamente sostenuta nell'anno per l'affido intrafamiliare risulta pari a 99.417,95 euro corrispondenti a L. 192.500.000, (19.883,59 euro pro capite pari a L. 38.500.000). E' dunque possibile affermare che *l'affido intrafamiliare risulta conveniente anche dal punto di vista economico*.

Ma l'intervento – che deve essere considerato integrativo e non sostitutivo di quelli educativi/riabilitativi forniti dai servizi sociali e sanitari – consente di rispondere anche ad alcune richieste, a volte inesprese, delle famiglie. La vecchiaia del genitore con un figlio disabile, è infatti “..gravosa perché pone in primo piano la domanda del ‘*cosa accadrà dopo di noi*’. Alla propria vecchiaia non corrisponde la vita autonoma del figlio in età adulta...Il disabile intellettivo continua a restare dipendente ed il futuro, per il genitore anziano, è pieno di incognite”.¹⁴.

E' dunque necessario aiutare i genitori che invecchiano con interventi gradualmente più intensi e mirati, senza aspettare che le situazioni “esplodano” ma approntando aiuti preventivi e tempestivi. Solo così – *con i fatti* – si possono assicurare i genitori sul futuro dei propri figli disabili. In quest'ottica *l'affidamento intrafamiliare abbina, alla valenza materiale, quella simbolica*: rappresenta infatti l'occasione per costruire un rapporto - tra la famiglia ed i servizi - basato sull'empatia, sulla condivisione, sul riconoscimento delle rispettive competenze e responsabilità.

Il diritto della persona disabile ad una vita indipendente.

Il diritto delle persone con disabilità alla piena integrazione nella famiglia deve coniugarsi – ove possibile – con la tutela del diritto alla vita indipendente.

¹⁴ Elena Galetto. Relazione tenuta al seminario “Handicap grave: la programmazione locale dei servizi tra bisogni e risposte” organizzato dal “Gruppo Solidarietà” a Jesi il 10 novembre 2001

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la legge 162¹⁵, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104¹⁶ del 1992. A seguito delle integrazioni apportate all'articolo 39¹⁷ 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 *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.

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;
- *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 spesso come *inesigibile* in quanto *condizionato* dall'entità delle risorse che si rendono disponibili.

L'avvio della sperimentazione del S.A.V.I – Servizio di Aiuto alla Vita indipendente.

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.

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 Deliberazione della Giunta della Regione Piemonte 31 maggio 1999, n.28/2748 – che prevedeva il finanziamento, in quota parte, di progetti 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".

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*"

¹⁵ 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*"

¹⁶ Legge 5 febbraio 1992, n.104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

¹⁷ All'articolo 39, comma 2, della legge 104/92 dopo la lettera *l* sono aggiunte le lettere *l - bis* e *l - ter*.

*nazionale di 'garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità'*¹⁸ a fronte di un finanziamento regionale complessivo, relativo all'anno 1999, di L.2.238.000.000.

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 più validi 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 Italia¹⁹. 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". A fronte di una previsione di spesa quantificata - per l'anno 2000 - in L. 253.600.000 (di cui 76.080.000 a carico del Consorzio e L.177.520.000 richieste a titolo di contributo) la Regione Piemonte ha accordato, a partire dal gennaio 2000, un finanziamento annuale di L. 90.000.000 contribuendo in modo significativo all'avvio della sperimentazione. A tutto il 31.12.2002 La Regione Piemonte ha erogato complessivamente 260 milioni di vecchie lire a fronte di una spesa che, alla stessa data, risulta quantificata in 390.533.900 vecchie lire.

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 forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi*"²⁰.

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

¹⁸ D.G.R n.28 - 27481/99 - Regione Piemonte.

¹⁹ ENIL Italia - referente italiano di ENIL (European NetworK Independent Living), movimento di liberazione delle persone con disabilità.

²⁰ Articolo.9, comma 1, della L.104/92 e s.m.i.

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 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*²¹.

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.

Nel 2000, primo anno di sperimentazione, sono state assistite tre persone con una spesa di 80 milioni delle vecchie lire. Nel 2001 quattro persone con una spesa di 135 milioni. Nel 2002 sette persone con una spesa di oltre 175 milioni.

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

²¹ Per quanto attiene al tema della predisposizione e dell’autogestione del “progetto di vita indipendente” si veda l’articolo di Gianni Pellis “L’assistenza personale autogestita e il progetto SAVI” pubblicato sulla rivista “Appunti sulle politiche sociali” n.2/2002. Moie di Maiolati (AN).

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: *“il diritto inalienabile all’autodeterminazione ed al controllo in prima persona del proprio quotidiano e del proprio futuro”*.

E’ infatti 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. *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.

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*.

Scrive, 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*.

- Futuro.

Come afferma Ines – moglie e mamma disabile seguita dal S.A.V.I sino alla morte – *“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.

Prime considerazioni.

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 inoltre 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 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' in ogni caso 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 di vecchie lire l'anno. Se si considerano poi i costi delle strutture di ricovero in regime di 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 alcune 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. Inoltre, queste persone, utilizzano i finanziamenti consortili per remunerare assistenti personali – regolarmente assunti – che, a loro volta, pagano le tasse.

Infine il tema della valutazione dell'efficacia dell'intervento che si basa, in primo luogo, sull'auto valutazione degli interessati: tutti 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"*.