

ASSOCIAZIONE ONLUS  
**CONSEQUOR**  
PER LA VITA INDIPENDENTE

Spett.le Regione Piemonte  
Assessorato alle Politiche Sociali Alla c.a. Assessore  
Mariangela Cotto  
Corso Stati Uniti, 1 -10128 Torino

p.c. Presidente Regione Piemonte Ing. Enzo Ghigo  
Piazza Castello 165 -10100 Torino

Grugliasco, 12 luglio 2004

Gentilissima Assessore Cotto,

siamo consapevoli che l'assistenza personale autogestita sia l'unica strada percorribile per realmente garantire la capacità di determinazione e la libertà di scelta delle persone con disabilità motoria, per quanto riguarda la quotidianità della propria vita, nonostante le limitazioni funzionali.

Pur sapendola impegnata in numerose attività e iniziative importanti e coinvolgenti, sarebbe opportuno un incontro con Lei e i suoi funzionari, come da noi richiesto in più occasioni in questi ultimi mesi, per una parziale prima verifica della sperimentazione regionale in atto riguardo ai progetti di Vita Indipendente. Siamo certi che l'impegno e l'interesse della Regione e Suo in particolare rispetto a questa tematica non siano venuti meno e che il contenuto delle lettere che Le abbiamo inviato in questi mesi siano a Sua conoscenza. Ma siamo altresì convinti che ormai ci rimanga pochissimo tempo per intavolare un discorso più approfondito inerente la prossima delibera, che dovrebbe essere approvata entro il corrente mese di luglio.

Il lavoro che da tempo la nostra Associazione svolge ci ha permesso di riscontrare i positivi risultati sulla maggioranza dei progetti selezionati e finanziati. Non abbiamo mai avuto perplessità o dubbi, infatti, sull'efficacia di questo intervento, avendo ben chiaro le reali opportunità e le notevoli potenzialità che le persone con disabilità possono esprimere se si creano le condizioni appropriate.

Riteniamo, quindi, che l'esperienza avviata nella nostra Regione sia meritevole di essere sostenuta con convinzione e con determinazione, anche individuando e assegnando ulteriori e maggiori risorse finanziarie per attivare progetti personalizzati di vita indipendente.

Sicuramente l'aver proposto e avviato il progetto SAVI (Servizio di Assistenza personale per la Vita Indipendente) al consorzio CISAP di Collegno e Grugliasco, con il regolamento che introduce il salto culturale da Lei sostenuto e come auspicato e riportato anche nella delibera che recita "oltre alla disponibilità di risorse finanziarie, una significativa innovazione culturale dell'organizzazione dei servizi alla persona", ci ha stimolati e convinti a proporlo ad altre realtà del nostro territorio regionale e in diverse altre regioni. Questa ulteriore evoluzione positiva è stata da noi proposta ai tavoli di discussione dei Piani di Zona per le persone con disabilità, e in tutte le occasioni dove ci è stato possibile, verificando direttamente l'interesse che suscitano queste tematiche.

Ciò nonostante, relativamente ad alcuni Enti Gestori, si sono create situazioni tali che rischiano di annullare concretamente la sperimentazione e di vanificare lo spirito della delibera: emblematica è la realtà di Torino, di cui Lei è senz'altro a conoscenza che, in qualità di capoluogo regionale, è spesso punto di riferimento da cui molti comuni attingono esempio.

Per questo motivo abbiamo sempre sostenuto che, se la sperimentazione vuole coinvolgere l'intero territorio regionale, è indispensabile uniformare i criteri di applicazione della delibera affinché non siano soggetti a interpretazioni diverse e personalizzate in base a regolamenti già in atto; regolamenti approvati nel passato e che, magari, tengono conto di assunzioni e di esperienze antiche per non dire obsolete (evitiamo di riportare le considerazioni già espresse nelle precedenti comunicazioni).

Evidenti resistenze con le quali alcuni Enti Gestori rallentano e ostacolano tecnicamente e amministrativamente i progetti (adducendo le più svariate e incredibili motivazioni) stanno a dimostrare come cinque e più anni di legge 162 e di comma l-

ter siano passati invano. Di come, inoltre, questo non abbia permesso di predisporre sia appropriati percorsi tecnico-amministrativi, sia di preparare funzionari e operatori a evitare di rinnovare certe antiche posizioni che creano ancora tempi lunghissimi e risultati incerti quando non addirittura negativi.

Tutto questo accade mentre le persone con disabilità, che credono fortemente nella validità di questo strumento, da un lato verificano e assistono con soddisfazione alle esperienze fortemente positive dei progetti avviati in altri comuni della nostra Regione e non solo. Dall'altro lato, invece e purtroppo, aspettano con ansia e vivono con crescente preoccupazione questa mancanza di informazioni e il chiarirsi della situazione per una corretta possibilità di accedere e proseguire con i progetti personalizzati di Vita Indipendente e di assistenza autogestita.

Il Consiglio Direttivo, non avendo avuto ancora nessun riscontro alle richieste di incontro con Lei e con i suoi funzionari, ha iniziato ad affrontare e approfondire alcuni importanti punti di cui sopra, raccogliendo e sintetizzando in un documento "linee guida" quanto in questi ultimi mesi elaborato.

Al fine di contribuire a superare la fase della sperimentazione, riteniamo di dover proporre quanto sin qui elaborato per l'auspicabile definizione e per il rinnovo della prossima delibera che, peraltro, avrebbe dovuto essere anticipata da una ridefinizione del contenuto e dei criteri di accesso e che potesse includere (che potrà includere), ad esempio, quanto proposto nel documento sopra citato e qui di seguito allegato.

Abbiamo apprezzato i contenuti della lettera da Lei inviataci e letta ai partecipanti al primo Forum nazionale sulla Vita Indipendente tenutosi a Spilimbergo nello scorso mese di maggio e a cui erano presenti persone con disabilità e rappresentanti di 12 regioni. Si afferma alla fine che "A conclusione della sperimentazione è intenzione di questa Amministrazione, in collaborazione con l'Associazione Consequor promotrice e sostenitrice del diritto alla vita indipendente, definire linee guida e modelli gestionali che consentano l'attuazione di progetti di Vita indipendente omogenei su tutto il territorio regionale" e si riconosce il ruolo e il contributo positivi che la nostra Associazione ha avuto in questi mesi nel sostenere la delibera e il diritto alla Vita Indipendente.

Nello spirito di collaborazione dichiarato e auspicato, che faciliti la definizione di linee guida e modelli gestionali omogenei su tutto il territorio regionale, ci permettiamo, quindi, di inviarle quanto da noi elaborato. Inoltre, di riassumere e suggerire quanto segue:

- istituire un punto di riferimento regionale valido per tutti gli Enti Gestori, per evitare che ogni ente si muova secondo propri parametri e proprie valutazioni.
- definire un regolamento per l'assistenza personale gestita in forma indiretta, al quale ogni comune dovrà attenersi;
- sostenere con tutte le risorse possibili, garantire e dare continuità ai progetti che vengono valutati positivamente dopo il primo anno di sperimentazione, introducendoli nell'ambito di una chiara programmazione dei servizi;
- stanziare un cospicuo aumento del finanziamento per i progetti di Vita Indipendente come più volte da noi sollecitato, allo scopo di inserire un crescente numero di richiedenti, come avviene concretamente in alcune altre regioni d ma che al Nord Italia.

Infine, tenendo presente i vincoli e i tempi amministrativi, riteniamo opportuno, se possibile, posticipare la pubblicazione della delibera alla fine di agosto, alla ripresa delle normali attività, al fine di una tempestiva e corretta applicazione da parte degli amministratori preposti e corretta opportunità di conoscenza da parte dei richiedenti.

Restiamo, comunque, in attesa di una Sua comunicazione.

Distinti saluti. Il Presidente



## LINEE GUIDA per SERVIZIO DI ASSISTENZA PERSONALE PER LA VITA INDIPENDENTE S.A.V.I.

Premessa.

-E' diritto di ogni cittadino poter esercitare la libertà di scelta tra le varie prestazioni erogabili presupponendo che i servizi siano organizzati in base alle esigenze e alle preferenze dei cittadini.

-Vita Indipendente, quindi, è un diritto inviolabile per tutte le persone con disabilità, indipendentemente dal tipo di disabilità e/o dalla condizione di gravità;

-è il diritto a vivere secondo la propria volontà rispettando la libertà e le aspirazioni individuali;

-è un modo per voler essere se stessi, per poter essere liberi nonostante la disabilità.

Il progetto SAVI ha lo scopo di promuovere e garantire il diritto all'autodeterminazione, alla libertà individuale e alla riservatezza, garantendo così una pari dignità a tutti i cittadini, quindi anche alle persone con disabilità. Il progetto SAVI non è pensato e realizzato per l'assistenza sulla persona disabile, bensì deve essere quest'ultima che utilizzando può prefiggersi il raggiungimento di quegli obiettivi individuati come prioritari, unici, personali e utili per la propria esistenza e per il raggiungimento del massimo grado possibile di autonomia che potrà garantire, fatto da non trascurare, un ritorno anche economico di cui beneficeranno i vari enti e amministrazioni che potranno risparmiare su alcune voci di spesa, fra le quali quella per le istituzionalizzazioni.

I progetti di Vita Indipendente devono diventare un valido mezzo a disposizione per incentivare l'autonomia sotto ogni aspetto (sociale ed economico), un servizio veramente unico e innovativo, in grado di modificare e migliorare la qualità della vita, a sostegno del cambiamento culturale in atto e di una crescente consapevolezza delle persone con disabilità delle potenzialità e delle qualità che esse possono esprimere con il servizio S.A.V.I. Sulla base del numero di ore di assistenza personale assegnate vengono programmate azioni da parte della persona con disabilità e assunte persone (gli assistenti personali) con regolari contratti di lavoro per svolgerle.

Dette azioni possono riguardare:

- la cura della persona: igiene personale, alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc;
- l'ambito domestico: la gestione della casa, le spese, la preparazione dei pasti, i vestiti, il riordino di oggetti, libri, documenti ecc; attività in casa e fuori casa, commissioni, manutenzioni di ausili ecc;
- sostegno alla mobilità: essere trasportati anche con propria vettura al posto di lavoro, per eventuali corsi formativi, visite ad amici o parenti ecc; tempo libero e socializzazione: uscite, viaggi, con il conseguente superamento dei limiti geografici dell'area di residenza della persona con disabilità;
- sostegno e presenza per l'ambito lavorativo, formativo e sociale.

Si viene così a creare una situazione e un'organizzazione della vita che coinvolge principalmente tre soggetti: 1) la persona con disabilità, innanzitutto, che può rispondere tempestivamente alle proprie necessità, programmare le azioni, svolgere delle attività, lavorare ecc; 2) la famiglia che è libera, almeno in parte, del carico assistenziale obbligatorio; 3) gli assistenti per i quali questo è un lavoro con le tutele e le garanzie di legge e di continuità di cui necessita.

La persona con disabilità può, quindi, organizzare e programmare la propria vita, grazie all'assistenza personale gestita in forma indiretta, seguendo un percorso da cui è difficile e spesso impossibile tornare indietro: per l'autodeterminazione che essa ha sviluppato, per le possibilità di vita che si è creata, per la sostituzione di compiti di cui i familiari fanno fatica a farsi carico e che potrebbero non essere più in grado di svolgere, per i livelli di integrazione sociale e lavorativa raggiunti. Venendo a mancare questo supporto l'autonomia raggiunta così come i rapporti di lavoro in essere verrebbero azzerati.

Destinatari del servizio e tipologia degli interventi.

□.\* Il servizio è rivolto a persone adulte con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale, comprese tra i 18 e i 65 anni, ma è auspicabile il superamento di questo ultimo limite. La persona può sperimentare il servizio per un anno, al termine del quale può decidere se proseguire con il SAVI o recedere in favore di altri servizi. E' sottinteso il diritto di scelta e di ripensamento in qualunque momento e per qualsiasi tipo di erogazione di servizi.

□.\* L'avvio del progetto è finalizzato a garantire l'autodeterminazione della persona in tutte quelle situazioni, per quelle scelte e per quelle azioni che non può svolgere autonomamente afferenti la sfera strettamente personale, relazionale, professionale e della vita quotidiana, e sono tesi a migliorare la qualità della sua vita.

Modalità di accesso.

E' possibile presentare la domanda in carta semplice agli Enti Gestori, in qualunque momento dell'anno. Si richiede pertanto che la comunicazione dell'esito della valutazione e le modalità di avvio del finanziamento siano comunicate al richiedente possibilmente entro 30 giorni dalla presentazione della domanda stessa. La domanda deve essere corredata di:

\* certificazione rilasciata dal medico curante, attestante lo stato di handicap;

\* piano personalizzato con precisazione delle richieste, della tempistica, descrizione e quantificazione delle necessità di aiuto alla persona e dei relativi costi, indicando anche eventuali altri servizi di cui la persona richiedente è già titolare presso l'Ente Gestore di riferimento;

\* dichiarazione di assunzione di responsabilità;

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;
- \* Nessun rapporto intercorre tra gli Enti Gestori e gli 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/o previdenziali riguardanti gli/le assistenti impiegati.

Rendiconto

- \* L'ammontare della somma stanziata per ogni singolo progetto dovrà prevedere tutti i costi effettivi sostenuti per l'assistenza personale.
- \* Il 10% del finanziamento potrebbe essere autocertificato per fronteggiare situazioni di emergenza e sostituzioni improvvise o programmate dovute a festività o ferie dell'assistente personale.
- \* L'interessato è tenuto a presentare le spese sostenute, mettendo a disposizione gli originali per gli eventuali controlli.

Revoca del progetto e del finanziamento.

Le inadempienze che possono determinare la revoca del servizio sono:

- \* **destinazione delle risorse economiche a scopi diversi dalle presenti Linee guida;**
- \* inadempienze agli obblighi assunti con gli Enti Gestori;
- \* documentazione di spesa non rispondente;
- \* mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro con gli assistenti personali.

Ad ognuno di questi motivi gli uffici preposti assegnano un termine per la loro giustificazione. Inoltre, il responsabile del procedimento provvede alla valutazione delle giustificazioni e qualora queste non siano sufficienti a spiegare le mancanze, può revocare il finanziamento accordato, richiedendo il rimborso delle somme ingiustificatamente percepite.

\* I progetti già in essere da almeno 12 mesi che sono stati valutati positivamente secondo i parametri delle presenti linee guida, vengono automaticamente rinnovati ed entrano a far parte, nell'ambito della programmazione dei servizi, del Programma di Assistenza Personale con pagamenti indiretti per la Vita Indipendente. \* L'entità del finanziamento dovrà essere garantita pari a quella dell'anno precedente o aumentata in proporzione alle aumentate necessità assistenziali dell'interessato e sulla base della valutazione del grado di raggiungimento degli obiettivi fissati, a cui bisogna garantire la massima continuità.

\*\*\*\*\*

Per quanto concerne l'attività valutativa dei singoli progetti, sia essa effettuata a livello regionale sia da ogni singolo Ente Gestore, dovranno essere considerati uniformemente e nell'ordine i 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, oppure che può svolgere con molte difficoltà e dispendio di energie fisiche e tempo, rischiando spesso di creare situazioni di pericolo per la propria incolumità.

Queste ultime limitazioni, di apparente minor gravità (non è da considerare automaticamente grave o gravissima, una persona solo perché utilizza la carrozzina), non devono costituire motivo di esclusione dai progetti di Vita Indipendente, soprattutto se validamente motivate e giustificate. Le persone potranno beneficiare di un finanziamento equamente rapportato alle minori esigenze espresse.

Le persone disabili che non si trovano in situazione di gravità, privati di questo tipo di assistenza sono "comunque" impossibilitate ad esercitare i diritti fondamentali, creando quindi, una evidente discriminante. Ovvero, a ben determinate "incapacità" si affiancherebbe l'impossibilità di godere di questo servizio.

Necessità e motivazioni espresse dal richiedente nella stesura del proprio piano personalizzato con i dettagli e la descrizione delle richieste in proporzione alle necessità di aiuto alla persona, ai suoi atti e alle sue attività, siano esse di carattere lavorativo, formativo e/o di impegno sociale, includendone i relativi costi.

Diretta assunzione di responsabilità nella gestione del piano e del rapporto lavorativo il quale include un'ampia libertà nell'individuazione e formazione del e/o degli assistenti e ampia libertà nell'individuare centri di assistenza fiscale o professionisti per una corretta contabilità nel rispetto delle norme vigenti che regolano il rapporto datore di lavoro/dipendente; il cui onere, a carico della persona che beneficia del finanziamento, non deve influire sull'ammontare complessivo del progetto.

Gli assistenti personali assunti, rappresentano un grosso impegno formativo da parte della persona con disabilità. Dopo aver individuato la/il o gli assistenti che la persona ritiene idonei, è necessario impiegare e impegnare tempo ed energie per insegnare loro a compiere quelle azioni che si vogliono ma che non si possono compiere in modo autonomo a causa della disabilità: essere sollevati, spostati, aiutati nel compiere dei movimenti, nel riporre le cose, nell'entrare e nell'uscire da casa, nel fare qualunque cosa. Questa formazione è evidente che non può avvenire in modo esaustivo con operatori turn over; avere sempre gli stessi assistenti migliora la qualità della vita della persona con disabilità, la qualità del lavoro degli assistenti e ottimizza le ore di servizio erogate.

Possibilità/Prospettive di raggiungere determinati risultati tramite l'attivazione del servizio SAVI.

**Entità dei servizi ricevuti.** Se il soggetto richiedente beneficia o intende continuare a beneficiare di servizi e/o contributi economici aggiuntivi, là dove sono presenti (es. vacanza/cure, trasporti, assegno di cura, ecc.), essi devono essere

contabilizzati per il principio di equità rispetto ai soggetti che ne usufruiscono in parte o non ne usufruiscono affatto, o che risiedono in comuni nei quali detti servizi non sono erogati e sono a carico della persona disabile che deve provvedere con fondi propri.

Sarebbe infatti, un privilegio risiedere in un determinato comune, dove sono cumulabili più opportunità anziché in altri dove questo potrebbe essere negato. Tutti i cittadini devono poter esercitare i medesimi diritti.

E' opportuno tenere in considerazione e, quindi, opportunamente valutare eventuali rinunce da parte dell'interessato.

Condizione familiare: ponendo particolare attenzione alle scelte di totale indipendenza della persona con disabilità, anche all'interno della famiglia, e alle persone il cui supporto assistenziale da parte del nucleo familiare di sostegno e riferimento manca o è inadeguato.

Reddito: non deve costituire motivo di esclusione e dovrà pesare in maniera minore per i progetti/domande presentate da parte di persone la cui disabilità, che assume connotazione di gravità, crea maggiori disagi. Tale situazione, documentata anche dal fatto di vivere da soli, costituisce un'ulteriore aggravante alle difficoltà di vita già presenti.

Finalità: Il Servizio di Assistenza personale per la Vita Indipendente (SAVI) ha lo scopo di promuovere il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni della vita quotidiana, non superabili mediante ausili tecnici, attraverso la realizzazione di programmi di aiuto alla persona "gestiti in forma indiretta" sulla base di piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, consentendo di dare attuazione all'art. 39 della legge 104/92, così come modificato dalla legge 21 maggio 1998, n. 162, lettera l-ter.

Valutazione dei progetti: la valutazione deve coinvolgere il soggetto richiedente con la sua capacità progettuale, gli obiettivi che egli si prefigge di raggiungere, il percorso di vita che lo ha indotto ad un'assunzione di responsabilità verso se stesso, verso l'assistente personale e la società; indicative le esperienze del passato e del presente in ogni ambito sociale e le potenzialità espresse dal soggetto. Essa deve tenere conto anche delle capacità della persona con disabilità di rendersi autosufficiente sia attraverso l'attività lavorativa sia di impegno formativo sia del forte impegno sociale sia delle spese utili per il trasporto, la casa, le vacanze. Questa progettualità vuole dimostrare una concreta e convinta affermazione di autonomia del richiedente verso gli aspetti della vita sociale e quotidiana. La valutazione dei progetti è comunque indipendente dall'esistenza di altri servizi primari anche di natura economica.

Obiettivo: sviluppare l'autodeterminazione e migliorare la qualità della vita della persona con disabilità.

Vantaggi: la persona con disabilità mantiene i rapporti sociali e organizza attività quotidiane di lavoro, formazione, di impegno sociale, cultura, tempo libero ecc. soddisfacendo in modo puntuale alle proprie necessità, bisogni, esigenze e aspirazioni.

Gli assistenti svolgono una attività di presenza e di compartecipazione che permette un sicuro miglioramento professionale nel campo socio-assistenziale e le famiglie possono vivere in modo più sereno e naturale i rapporti affettivi, rapporti spesso compromessi da situazioni difficili e complesse.

L'abbandono delle prestazioni standardizzate e l'introduzione di interventi differenziati secondo le limitazioni funzionali e le esigenze di vita dei singoli, sanciscono il passaggio da una concezione di utente assistito, oggetto di intervento assistenziale, a soggetto attivo protagonista delle scelte inerenti la propria esistenza.