

DISABILITÀ E VITA INDIPENDENTE NELLE REGIONI ITALIANE

CLAUDIO CAFFARENA

SOCIOLOGO, STUDIO "IL NODO" TORINO

E' trascorso un decennio dalla approvazione della legge 162/98 che ha previsto la regolamentazione ed ha avviato, su tutto il territorio, la sperimentazione dei progetti di vita indipendente. In tale ricorrenza proviamo a "fare il punto" di ciò che è successo in questi anni in Italia¹.

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la legge 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104 del 1992. A seguito delle integrazioni apportate all'articolo 39 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)".

Tra le molte espressioni che connotano il modo di presentarsi delle Associazioni di persone disabili impegnate nel riconoscimento

dei progetti di vita indipendente, è particolarmente significativa quella enunciata in occasione del Congresso di Madrid del marzo 2002 (Congresso europeo delle persone con disabilità), vale a dire: "nulla su di noi senza di noi".

Soltanto le Regioni che hanno redatto le linee guida hanno anche definito il concetto di vita indipendente. Pertanto, utilizzando quelle della Regione del Veneto (DGR. n. 3279 del 22/10/04), proponiamo la seguente definizione. "Per Vita Indipendente, nell'ambito delle presenti linee guida, si intende la possibilità per una persona adulta con disabilità fisico motoria di poter vivere come chiunque: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta. Vita Indipendente rappresenta una particolare filosofia che si potrebbe chiamare 'libertà nonostante la disabilità'. Base fondamentale di ogni progetto di Vita Indipendente è l'assistenza personale. E' una modalità di servizio nuova ed innovativa che si differenzia notevolmente dalle forme assistenziali tradizionali ed è una concreta alternativa al ricovero in qualunque tipo di struttura, a favore della domiciliarità. L'assistenza personale autogestita permette di vivere a casa propria e di organizzare la propria vita, come fanno le persone senza disabilità e consente alle famiglie di essere più libere da obblighi assistenziali. E' un salto di qualità che vede la persona con disabilità soggetto protagonista della propria vita e non oggetto di cura. In tal senso il servizio deve essere personalizzato ed organizzato dalla persona stessa in base alle sue specifiche esigenze. Il reperimento e la formazione dei propri assistenti personali

¹ L'articolo riprende il contributo dell'autore dal titolo "I progetti di vita indipendente", in C. Gori (a cura di), "Le riforme regionali per i non autosufficienti", Carocci, Roma 2008. Il testo può essere scaricato gratuitamente in www.irs-online.it/riformeregionali.

sono elementi fondamentali. La persona con disabilità sceglie, assume direttamente con regolari contratti di lavoro il/i proprio/i assistente/i. Ne cura la formazione. Ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione. Ne rendiconta la spesa sostenuta a questo titolo. Obiettivo è lo sviluppo dell'autodeterminazione e il miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità".

IL QUADRO REGIONALE

Analizzando come le regioni italiane hanno dato corso localmente alle direttive della legge 162/98, si evidenziano, sostanzialmente, tre differenti situazioni.

Alcune Regioni (Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana, Veneto) hanno emesso norme specifiche per il progetto di Vita Indipendente, con la conseguente riserva, generalmente, di fondi da destinare a tali interventi. Altre (Emilia Romagna, Lombardia) invece non hanno differenziato tali interventi che trovano pertanto collocazione all'interno della normativa generale della 162/98 e pertanto fanno parte dell'indistinto paragrafo degli interventi a favore di "persone in situazione di handicap di particolare gravità". Infine un terzo gruppo (Basilicata, Calabria, Liguria, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Umbria) non ha, sino ad ora, emesso norme specifiche a questo proposito.

Al fine di fornire un quadro sintetico della situazione, abbiamo raggruppato l'analisi secondo cinque linee di fondo che rappresentano gli elementi caratteristici fondamentali.

I destinatari. Proprio dalla definizione di Vita Indipendente come sopra indicata, deriva quella dei destinatari di tale progettualità. Le caratteristiche essenziali comuni alle varie realtà si riassumono nei punti seguenti:

- avere ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità di cui alla legge 104/92, articolo 3, comma 3;
- avere una età compresa fra il 18° e il 65° anno (in alcune realtà il 64°). Ciò in particolare in quanto "la posizione di datore di lavoro postula una capacità giuridica come pure la capacità di organizzare e gestire la propria assistenza" (Valle Aosta, DGR 2287/07);
- essere in condizione di autodeterminarsi, di essere cioè in grado, pur in presenza di una disabilità molto invalidante, di gestire il proprio progetto di vita indipendente.

Gli aspetti economici. La situazione non è assolutamente uniforme, da nessun punto di vista. Si nota infatti che, in assenza di riferimenti nazionali precisi, le varie realtà hanno avviato le proprie esperienze su basi molto differenti. Innanzitutto l'esistenza, o meno, di un fondo ad hoc. Nella maggior parte dei casi le risorse per i progetti di vita indipendente sono allocate all'interno del Fondo regionale per la non autosufficienza con eventuali integrazioni da parte degli Enti Locali (come ad esempio la Regione Marche: 75% a carico della Regione, 25% a carico dei Comuni).

Grande differenziazione negli importi: sia per ciò che riguarda il quantum da suddividere fra i possibili destinatari, sia per quanto riguarda il massimale a disposizione per ogni singolo richiedente. Da sottolineare la particolare situazione della Regione Emilia Romagna la quale, a differenza di altre Regioni, ha scelto di privilegiare la propria rete di servizi a discapito di una gestione "indiretta" del contributo.

La tabella nella pagina seguente offre il quadro complessivo della situazione nelle regioni che hanno regolamentato gli aspetti economici.

Il progetto individuale. Interessante ed esaustiva, ci pare, la definizione di "assistenza personale autogestita" descritta dalla DGR 831/07 della Regione Marche: *L'assistenza personale autogestita permette alla persona con grave disabilità motoria di operare le scelte che riguardano la propria vita quotidiana: alzarsi, vestirsi, lavarsi, andare in bagno, mangiare, uscire, studiare, lavorare, incontrare persone, viaggiare, divertirsi.*

Consente quindi alla persona disabile, di avvicinarsi ad una vita di pari opportunità rispetto alle persone senza disabilità e di essere cittadino come tutti gli altri nel poter scegliere, organizzare e vivere la propria vita.

L'assistenza personale, dunque, è lo strumento fondamentale per diminuire la dipendenza della persona con disabilità e le dipendenze che crea a chi gli sta vicino in quanto:

- elimina la "carcerazione" domestica ed il ricorso improprio alle strutture residenziali;
- sgrava la famiglia da impegni assistenziali obbligatori e continuativi;
- rispetta la privacy della persona con disabilità che può scegliere come, da chi e quando farsi aiutare anche nelle funzioni quotidiane più intime e personali;
- permette alla persona con disabilità di essere presente nel tessuto sociale, di studiare e

REGIONE	Esistenza del Fondo per la Non autosuff.	Ore settimana	Tariffa	Quota annuale a persona	Limiti stabiliti
AOSTA				Inizio 7000 euro max Oggi 13000 euro max	In base all'ISEE: oltre 85000 = 50% della richiesta fino a 85000 = 80% della richiesta
FRIULI V.G.	- FAP LR N.6/06 - regolam. DPR 2007			Viene riservato il 15% delle risorse disponibili	No ISEE; possibile cumulo con l'APA (assegno per l'autonomia)
LAZIO	FONDO NON AUTO LR N.20/06			Se c'è disponibilità: nessun limite. Viene ridotto in proporzione al numero delle richieste.	
MARCHE		Da 10 a 25	9,80 euro all'ora		
PIEMONTE				Max 20658,28euro dal 2002 Dal 2005 aumento del tasso di inflazione. Oggi max 22480 euro	Commisurato a vari parametri: reddito personale, complesso risorse a disposizione della persona (in termini economici, aiuti già disponibili, contesto di riferimento)
TOSCANA				1680 euro x 12	
VENETO				All'inizio max euro 1000 x 12 Dalla DGR 3279/04: la quantificazione è il frutto di un confronto in contraddittorio fra l'interessato ed i Servizi Sociali, nei limiti del trasferimento regionale.	Il reddito (senza specificare l'entità)
EMILIA ROM.	Istituito 2004 Attuato 2007		15,49 euro al giorno		
LOMBARDIA				Max 10600 euro	Fino ad un massimo del 70% del costo ammissibile

di lavorare, aumentando il livello di formazione e di produttività;
- permette ai familiari un eventuale ingresso o rientro nel mondo del lavoro;

- offre posti di lavoro per gli assistenti, in regola, variabili per qualità, età, nazionalità, abilità o competenze, in un settore che oggi impiega prevalentemente lavoro nero;

- *apre spazi di libertà e di vita sociale alle persone disabili ed alle loro famiglie migliorandone la qualità della vita.*

Caratteristica essenziale del progetto di vita indipendente è il protagonismo della persona interessata. Infatti, in ogni momento del processo (dalla domanda iniziale alla rendicontazione), essa viene riconosciuta quale soggetto titolare e responsabile delle varie fasi di realizzazione.

E' inoltre generalizzata la redazione del progetto individuale costruito sulla base delle esigenze espresse. Differenti invece sono le modalità di rapporto con i Servizi, quelle di gestione ed i criteri di verifica. Innanzitutto i servizi coinvolti per la presentazione della richiesta: équipe differenziate (a livello centrale o periferico) accolgono la domanda utilizzando strumenti molto diversi per valutare la situazione. Inoltre è evidente la disparità di uffici/servizi interessati da tali procedure e la differenziazione nelle figure professionali coinvolte. In alcune situazioni si sono creati dei gruppi di lavoro ad hoc sia a livello centrale che periferico, in altre si utilizzano le équipe territoriali esistenti. Lo sforzo comune espresso va nella direzione di riuscire a cogliere, da un lato la completa ed effettiva situazione di bisogno della persona disabile richiedente, dall'altro la prospettiva nella quale l'intervento si porrà.

L'assistente personale. Il profilo di tale figura discende direttamente dalla "filosofia" del progetto di vita indipendente. "Nell'ottica del concetto di autonomia dipendente anche il grave cessa di avere bisogno solo di protezione e come chiunque altro diventa una persona che ha bisogno di essere aiutata ad affrontare la vita nei suoi aspetti di comodità e di difficoltà" (Moioli 2006, pag. 194). Ed ancora "l'autonomia non consiste nel superamento (impossibile) del bisogno di aiuto, ma nell'evoluzione e diversificazione di sistemi di aiuto che consentono di condurre la vita desiderata" (ibidem, pag. 193). Due gli aspetti da sottolineare. Da un lato la necessità che si instauri un rapporto di lavoro vero e proprio nel rispetto delle norme vigenti con il pagamento, a carico dell'interessato, degli oneri sociali ed assicurativi. Dall'altro si riscontra una differente posizione circa il tema della formazione della persona incaricata di svolgere il lavoro di assistenza. Mentre la Regione Valle d'Aosta (e recentemente anche la Toscana) rende obbligatoria la frequenza (o per lo meno l'impe-

gno preventivo) al corso di formazione organizzato ad hoc, nelle altre realtà non esiste tale vincolo e il disabile è libero di scegliere, ad esclusione dei propri familiari (con l'eccezione del Piemonte che recentemente ne ha ammesso l'utilizzo), la persona che più pare adeguata alle proprie esigenze.

La sperimentazione. L'applicazione delle nuove norme è stata, di solito, accompagnata da un periodo (di differente durata e con diverse modalità) allo scopo di mettere a fuoco i problemi emergenti, di sperimentare le modalità di accesso e di selezione, di facilitare l'approccio dei Servizi alle nuove tematiche. In tale processo un ruolo importante, in diverse situazioni, ha assunto la presenza ai tavoli di lavoro di rappresentanti delle Associazioni interessate.

Un esempio significativo è quello della Regione Piemonte dove, sin dal 2000, si è avviata una sperimentazione (il progetto S.A.V.I., Servizio di Aiuto alla Vita Indipendente, promosso dal Consorzio CISAP di Collegno-Grugliasco. Nel progetto si esplicita chiaramente che per definire il quantum del budget finanziario da destinare alla assistenza personale è necessario prevedere la negoziazione con la persona interessata. La sperimentazione ha consentito di verificare la validità di tale pratica che richiede, all'utente, di "farsi carico" dell'insieme del servizio e non solamente delle proprie dirette esigenze (cosa non facile quando si rivendica un diritto soggettivo). È stato inoltre necessario verificare, attraverso la sperimentazione, la reale entità del bisogno potenziale espresso dall'area consortile e, di conseguenza, quantificare in modo incrementale le risorse necessarie per operare nel tempo².


I TEMI SUL TAPPETO

L'applicazione della legge (e le conseguenti sperimentazioni nelle varie Regioni) ha avviato un processo che, come abbiamo visto, si è differenziato anche in modo molto evidente³. I temi sul tappeto sono ancora molti: dalla promozione dell'*empowerment* al ruolo dei familiari, dalla impostazione delle *linee guida* alla necessità di una legge nazionale *ad hoc*, dal ruolo dell'assistente personale alla definizione dei destinatari. Di questi ci limitiamo a fornire alcune riflessioni circa quello relativo alla opportunità, o meno, di ampliare i destinatari dei benefici previsti.

E' da notare il dibattito in corso, soprattutto

all'interno di alcune associazioni ed espresso in occasione di incontri di approfondimento, circa l'ipotesi di estendere tale opportunità anche a favore di persone con una disabilità di tipo intellettuale e pertanto non in grado, da sole, di "autodeterminarsi". L'avvio della nuova figura dell'amministratore di sostegno (legge 6/2004) ha permesso di ipotizzare per il futuro l'impegno di questa figura in qualità di facilitatore di tale estensione. Al seminario organizzato dalla FISH a Torino nell'anno 2006, un partecipante ha posto la seguente domanda: "la vita indipendente, ovvero il diritto di potere scegliere come e da chi essere aiutati è qualcosa che riguarda solo una tipologia precisa di disabilità oppure, anche in base alla recente legge sulla discriminazione, dovrebbe riguardare chiunque?"⁴. Un altro esempio della evidenza del problema è quanto afferma Anna Contardi⁵: "Fino a non molto tempo fa il tema della Vita Indipendente sembrava essere di interesse solo per le persone con disabilità fisiche o sensoriali. Quelle con disabilità intellettuale, infatti, o non arrivavano all'età adulta oppure venivano pensate come persone per sempre e in tutto dipendenti dagli altri e per questo destinate a vivere in famiglia o, in assenza di essa, in istituto. Le cose stanno cambiando: l'aspettativa di vita delle persone con sindrome di Down è oggi di 62 anni e si stima che in Italia su 38.000 persone con questa disabilità 25.000 siano già adulte. Questo pone nuove domande sul piano dei bisogni e dei servizi, ma oltre al cambiamento anagrafico è necessario modificare la mentalità e tener presente che un adulto anche con disabilità intellettuale non è un eterno bambino, ma un adulto "semplice". Molti disabili e le loro famiglie, associazioni e servizi hanno lavorato

e stanno lavorando per la conquista di un'autonomia possibile anche in caso di disabilità intellettuale. (...) E' la conquista dell'autonomia possibile per ognuno che può permettere di dire con senso di realtà: Anch'io voglio vivere da solo!"

Per contro in alcune realtà, l'aggiunta di condizioni particolari restringono il campo di applicazione. La persona disabile deve pertanto dimostrare di avere impegni esterni (inserimento in contesti lavorativi o formativi o sociali) oppure interni (con riferimento, ad esempio, all'esercizio delle responsabilità nei confronti di figli minori) al fine di documentare l'esigenza di un progetto di vita indipendente. Proprio sulla base delle esperienze effettuate negli anni sarà possibile mettere a fuoco gli aspetti positivi e negativi riscontrati al fine di fornire indirizzi più adeguati e meglio rispondenti alle esigenze degli interessati. "Lottare per la Vita Indipendente, per l'autonomia personale, per la possibilità di essere pienamente responsabili della propria esistenza anche quando si vivono situazioni di grave non-autosufficienza e dipendenza, (...) significa essere inseriti in quelle avanguardie etiche, culturali e politiche che rivendicano per tutta l'umanità condizioni di vita più dignitose e avanzate" (Giancarlo Posati, Torino  www.arpnet.it/ahs/prop-coop3.doc).

Per approfondire

- Moioli Lucio, "Servizi e disabilità adulta", in Roberto Medeghini, *Disabilità e corso di vita*, Angeli, 2006
- Gruppo Solidarietà (a cura di), *Handicap grave, autonomia, Vita Indipendente*, Castelpiano, 2002

Note

² Dalla relazione a cura del Direttore del Consorzio Mauro Perino al Seminario "Indipendenza e autonomia" FISH, Torino, 2006. In www.comune.torino.it/circ5/informahandicap/atti_seminario_Vita_Indipendente.pdf.

³ Per un'analisi approfondita degli aspetti positivi derivanti dalla applicazione della legge nelle varie realtà regionali, delle criticità che ne sono emerse e dei temi da approfondire per il futuro, rinviamo al testo citato nella nota 1.

⁴ Vedi nota 2.

⁵ "Distrofia Muscolare", n. 513 febbraio 2005, www.uildm.org/dm/153/societa/60contarete.html.