

Giuseppe Forti, Roberto Frullini, Fabio Ragaini,

Componenti Gruppo lavoro per avvio sperimentazione Vita indipendente nelle Marche

Non convince la proposta regionale di revisione della vita indipendente

Giusto 10 anni fa prendeva avvio, a seguito di un seminario promosso dal Gruppo Solidarietà nel novembre 2001, un gruppo di lavoro con l'obiettivo di definire un percorso volto alla sperimentazione anche nella nostra regione della *vita indipendente*. Il percorso ha portato all'emanazione di una prima delibera nel 2004, poi modificata nel 2006 e nel 2007 (si veda per una cronistoria l'atto istruttorio della dgr 312-2012, http://www.norme.marche.it/Delibere/2012/DGR0312_12.pdf). La sperimentazione, della durata biennale, ha preso avvio nel 2008. Al termine delle stessa (2010) è stata prorogata per altri due anni con termine aprile 2012. Nei quattro anni di sperimentazione l'intervento è stato frutto da 42 persone. La spesa per l'intervento nell'ultimo anno è stata di circa 300.000 euro.

I principali contenuti della nuova delibera

La delibera cambia in modo rilevante l'approccio di questo intervento:

- vengono previste due graduatorie: a) per chi ha partecipato alla sperimentazione nel caso in cui vengano presentati piani personalizzati con lo stesso monte ore; b) per i nuovi richiedenti e per chi avendo partecipato alla sperimentazione chiede un monte ore massimo superiore a quello del periodo 2008-2012;
- l'impegno di spesa sale a 600.000 euro annui, che viene utilizzato primariamente per i piani personalizzati (con lo stesso monte ore) di chi ha partecipato alla sperimentazione, la restante parte per la graduatoria b, fino all'esaurimento delle risorse;
- viene ammesso a finanziamento un monte ore massimo ammissibile di 25 ore (costo lordo orario 10,00 euro);
- la Regione concorre al finanziamento del costo del Piano personalizzato in misura diversa a seconda del reddito dell'utente, che viene chiamato a compartecipare secondo il criterio di seguito riportato

REDDITO ISEE PERSONALE DEL DISABILE	% CONTRIBUTO A CARICO DELLA REGIONE	% CONTRIBUTO A CARICO DELL'UTENTE
I fascia: valore ISEE fino a 10mila euro.	75% dell'intero progetto	0% dell'intero progetto
II fascia valore ISEE superiore a 10mila fino a 20mila euro.	70% dell'intero progetto	5% dell'intero progetto
III fascia valore ISEE superiore a 20mila fino a 30mila euro.	60% dell'intero progetto	15% dell'intero progetto
IV fascia: valore ISEE oltre 30mila euro.	50% dell'intero progetto	25% dell'intero progetto

- il Comune non ha (più) obbligo di compartecipazione alla spesa ed in assenza di tale compartecipazione il progetto viene ridotto per le ore non finanziate;

- I Piani personalizzati vengono redatti dall'Umea d'intesa con l'assistente sociale del Comune o dell'Ambito con modalità e tempi che verranno definiti da un decreto della Regione; si chiede inoltre che L'U.M.E.A. e l'Assistente sociale dell'ente locale o dell'A.T.S. devono valutare attentamente e con il massimo rigore le condizioni del disabile in modo da redigere Piani personalizzati il più possibile corrispondenti alle reali esigenze del medesimo nell'attribuire le ore di assistenza.

Data la particolarità dell'intervento è auspicabile che il medesimo rientri all'interno di una più ampia programmazione a livello di Ambito Territoriale Sociale.

- destinatari sono soggetti con disabilità motoria tra 18 e 65 anni, in condizione di gravità. L'intervento è alternativo al contributo economico previsto per malati di Sla e al contributo per l'assistenza domiciliare indiretta (per un approfondimento di questi interventi vedi, www.grusol.it/apriSociale.asp?id=623);

- vengono introdotti dei criteri di valutazione dei piani personalizzati - che saranno esaminati dalla Regione, ai fini della stesura delle graduatorie - con relativo punteggio. Riguardano: a) gravità, b) tipologia degli obiettivi specifici della VI; c) condizione familiare e ambientale; d) condizione scolastica e lavorativa.

Per ogni criterio sono previsti, a seconda delle situazioni individuate, differenti punteggi.

Valutazione

La delibera, come detto, apporta rilevanti modificazioni all'impianto delle precedenti; l'aspetto positivo riguarda l'aumento del fondo che passa da 300.000 a 600.000 euro potendo così aumentare il numero dei beneficiari, insieme alla cessazione di un ruolo, di fatto inutile, delle Province. Per il resto, giudichiamo negativamente la gran parte delle modifiche apportate.

- l'impostazione prende le distanze dalla filosofia della vita indipendente. Se precedentemente il Piano personalizzato era redatto dall'utente insieme all'Umea (punto sul quale avevamo espresso forti perplessità), ora **il protagonista della VI, diventa il destinatario del Piano personalizzato**. Troppo poco per chi deve essere il protagonista dell'assistenza autogestita. Si ritorna alla concezione - paternalista - che dei tecnici sanno ciò che serve ad un disabile con disabilità motoria capace di autogestione.

- il ruolo del territorio (gruppo lavoro ambito) scompare e viene sostituito da una graduatoria costituita dai piani personalizzati che le Umea invieranno in Regione. Scompare la negoziazione che tiene conto a livello locale delle risorse complessive della persona, che si confrontano con quelle economiche messe a disposizione; non viene introdotto un gruppo di monitoraggio regionale di valutazione delle problematiche dell'intervento.

- la costruzione delle griglie dei punteggi e delle eventuali contribuzioni richieste agli utenti sembra dimenticare che il monte ore finanziabile è di 25 settimanali; non è inoltre ipotizzabile - a patto che non sia ricchissimo (e in genere chi lo è non ha bisogno del contributo) così da potersi pagare più assistenti personali al giorno - che soggetti che necessitano di assistenza continuativa sulle 24 ore possano fare a meno dei familiari (se vive solo: punteggio 14; se vive con i familiari: punteggio 1);

- la doppia graduatoria determina certezza per il mantenimento del numero di ore per chi già fruisce della VI e dunque va molto bene per chi ha il monte ore massimo; ma non tiene conto del fatto che il monte ore frutto può essere molto più basso (vedi le problematiche di alcuni territori che avevano diversi utenti con ridotto numero di ore) e dunque l'alternativa è mantenere quelle o correre il rischio di non averne (se inserito nella graduatoria b)

- la previsione della partecipazione da parte dell'utente introduce un meccanismo nel quale la stessa non è parte delle risorse dell'utente di cui tener conto ai fini dell'assegnazione di ore (tenendo sempre a mente che il monte ore finanziabile è di 3,5 al giorno), prevedendo inoltre fasce molto larghe e penalizzando chi attraverso la VI assume un ruolo lavorativo. La persona disabile viene supportata per avere un lavoro normale e, una volta conquistato, gli viene ridotto il reddito come "premio".

- Infine, aspetto che riteniamo molto grave, si liberano i comuni da ogni obbligo di contribuzione (contribuzione massima 3.000 euro anno, pari a 8,2 euro giorno). I comuni possono, non debbono. Elargiranno così facoltativamente quello che riterranno. Da un parte si chiede che l'intervento rientri nella più ampia programmazione a livello di ATS, dall'altra viene data l'opportunità di evitare qualsiasi coinvolgimento.

- la filosofia e la costruzione dell'intervento sembra assumere le fattezze dell'assistenza indiretta al disabile con particolare gravità. Il territorio valuta e certifica, la Regione stabilisce delle griglie e paga l'intervento. Gli enti territoriali assumono ruolo marginale (l'Umea valuta e predispone un piano che verrà poi esaminato ai fini della graduatoria a livello regionale, il comune può completamente tirarsi fuori dall'intervento).

Rimane infine da capire come verrà stilata la graduatoria; sembrerebbe di capire che da ogni territorio (dagli Ambiti) giungeranno in Regione i piani personalizzati contenenti il numero delle ore da assegnare insieme al punteggio di ognuno. I punteggi andranno poi a costituire un'unica graduatoria regionale.

E' un peccato che la gran parte dei punti "usciti" dal progetto Open (in allegato), ispirati alla filosofia e alla pratica dell'assistenza personale autogestita, non abbiano trovato spazio in questa nuova delibera che doveva superare le molte criticità della sperimentazione. Il testo ora passa al Comitato delle autonomie locali per un parere. C'è da augurarsi che sia meditato.

Allegato - Le indicazioni emerse dal Progetto Open (marzo 2010)

PIANO TEMATICO DI SVILUPPO Per le TASK FORCE del progetto OPEN

Presentazione delle possibili soluzioni e degli step necessari per superare le criticità emerse

Di seguito si evidenzieranno alcune proposte di sviluppo del progetto regionale, partendo dall'analisi di alcune criticità:

1. annullamento della rinuncia ad altri tipi di interventi e benefici, escludere quindi l'incompatibilità con gli altri servizi previsti dalla Legge Regionale 18/96.

Infatti l'intervento introdotto dalla DGR n. 831/07 inserisce l'aiuto personale fra gli interventi e i benefici che costituiscono il Piano personalizzato della persona disabile. Va dedotto che, se il piano personalizzato rappresenta l'insieme degli interventi e benefici in favore della persona con disabilità, è inopportuno prevedere per norma la rinuncia ad altri tipi di interventi, ancorché simili.

Sarebbe più opportuno lasciare alla libertà di scelta del beneficiario ed alla valutazione dei servizi territorialmente competenti la costruzione del piano personale "concordato";

2. riduzione dei vincoli nel numero massimo di ore, anche con ricorso a risorse proprie aggiuntive dei Comuni. Si è infatti evidenziata la difficoltà, collegata al monte ore massimo assegnato, soprattutto per coloro che desiderano andare a vivere da soli. La sola assistenza autogestita, finanziata con il monte ore massimo, non permette al disabile una esistenza autonoma senza la presenza continua di altre persone, siano essi familiari, parenti o altri operatori a pagamento;

3. esclusione delle province dal percorso, il tortuoso iter della distribuzione del finanziamento, che vede addirittura quattro passaggi prima che il finanziamento possa essere trasferito al disabile stesso (Regione→ Provincia→ Comune Capofila→Comune di residenza del disabile), è solo una delle difficoltà dell'applicazione della delibera. A questa si aggiunge la presenza di addirittura tre diverse tranches di erogazione complessiva del contributo (prima il 50 %, poi il 40% poi il 10% solo a seguito della presentazione di giustificativi). Il ruolo della Provincia porta inevitabilmente ad un allungamento dei tempi di erogazione e di verifica del contributo. Si ritiene utile che l'erogazione del contributo venga frazionata in sole due tranches: 90% ad inizio progetto, 10% a conclusione della annualità;

4. previsione di correttivi nei tempi di assegnazione delle risorse da parte della Regione agli Ambiti Territoriali. L'attivazione effettiva di alcuni progetti non ha coinciso con i tempi di avvio previsti dalla Regione. In alcuni Ambiti la difficoltà di reperire gli assistenti personali e di stipulare i contratti ha comportato uno slittamento del progetto nella prima annualità, che non è stato possibile recuperare (la prima annualità per alcuni è stata di 8 mesi e non di 12);

5. previsione di accreditamento delle somme anche anticipatamente alla presentazione dei giustificativi. Ciò comporterebbe la previsione del recupero del credito in caso di utilizzo improprio delle somme assegnate. Tale procedura eviterebbe l'anticipazione del denaro da parte dei disabili in attesa che vengano effettuate le verifiche provinciali e comunali;

6. creazione di un gruppo regionale, che sostituisca in maniera più incisiva il compito delle Province, attraverso un monitoraggio diretto degli Ambiti Territoriale Sociali, che possa essere punto di riferimento per la redazione di linee guida e la distribuzione territoriale delle risorse;

7. creazione di un'Agenzia Regionale per la Vita Indipendente (presente in altre regioni italiane) per servizi e supporto alla Vita Indipendente, che si configura come agenzia di servizi di assistenza legale, fiscale o di servizi, gestito anche da persone disabili (consulenti alla pari). La presenza a livello regionale di una agenzia composta anche da persone disabili consentirebbe di superare una delle maggiori difficoltà incontrate ad avvio di progetto, quella cioè della mancanza di formazione dei disabili stessi, soprattutto relativamente a competenze di tipo economico finanziario. Si potrebbero prevedere dei corsi di formazione rivolti direttamente ai disabili. Oltre a tale supporto tecnico, l'Agenzia Regionale offrirebbe la possibilità di un confronto con chi sta già svolgendo il progetto e permetterebbe, a chi volesse intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione, di affrontare paure e limiti personali, nonché problemi oggettivi, individuando insieme le possibili soluzioni;

8. inclusione tra le spese ammissibili anche quella relativa al consulente del lavoro o simili;
9. ampliamento delle risorse regionali per consentire un allargamento dei beneficiari. Se non si avrà un ampliamento del fondo dedicato al Progetto VI nessun altro disabile potrà usufruire del sostegno economico per l'assistenza personalizzata.
Dall'analisi dei questionari è emerso che tutti coloro che usufruisco del progetto sono disponibili a rinnovare i contratti agli assistenti personali alla data della scadenza del primo bando;
10. possibilità di assunzione di familiari; in tal caso, i familiari che saranno regolarmente assunti dovranno essere: in età lavorativa e senza nessun tipo di rapporto di lavoro a tempo pieno.
11. creazione di un sito web accessibile, che faciliti lo scambio di informazioni riguardanti i progetti, incrementi la comunicazione tra i partecipanti e la possibilità di scaricare anche la modulistica necessaria;
12. emanazione di una nuova delibera, che ponga fine all'incertezza sulla prosecuzione del progetto. Ad oggi la Regione Marche non ha dato informazioni rispetto alla prosecuzione e/o ampliamento del progetto e dei fondi messi a finanziamento, prima del termine della sperimentazione biennale (30 Aprile 2010);
13. creazione di un elenco di Ambito o Provinciale di persone formate all'assistenza personale autogestita, questo ridurrebbe l'elevato turn over e la difficoltà nel reperimento del personale. Risulta inoltre necessaria una formazione di base sulla disabilità complessa;
14. ampliamento, riorganizzazione, qualora possano essere accolte altre domande, della fase relativa alla pubblicizzazione e informazione sull'iniziativa Progetto VI per i prossimi bandi (nuovi mezzi o interventi divulgativi).

È importante sottolineare che l'innovativa forma di assistenza, che il progetto regionale ha permesso di sperimentare nel nostro territorio, ha costretto tutti, soprattutto i servizi, a ripensare a forme di assistenza meno rigide e organizzate maggiormente sulle specifiche necessità delle persone: ai principi di assistenza, di tolleranza e di solidarietà, si sono sostituiti i principi di libertà e autodeterminazione.

Sul piano delle politiche sociali il nuovo progetto ha comportato alcuni elementi innovativi, quali:

Partecipazione: riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità il diritto di rappresentare le persone con disabilità a livello nazionale, regionale e locale, riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità la loro funzione consultiva per le decisioni su questioni riguardanti la disabilità. Questo produce lo sviluppo di servizi sempre più personalizzati e orientati sui bisogni.

Progettualità: elemento che permette di strutturare i servizi sulla base delle priorità e delle necessità di ogni persona e delle risorse presenti, nonché di monitorarli e valutarli; di gestire gli interventi basati su progetti individuali, sul modello definito all'art. 14 della Legge 328 del 2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Attenzione alla domanda: per cui l'organizzazione degli interventi e delle politiche, tradizionalmente centrate sull'offerta, viene a spostarsi sulla domanda, ossia sui bisogni reali di cui si acquista sempre maggiore consapevolezza. In tale direzione vengono pertanto indirizzate le risorse e si modifica la stessa tipologia dei servizi, sempre più "prossimi" alla persona.

Diritto di scelta: tra diverse soluzioni che meglio rispondono alla specificità del progetto di vita della persona.

Con il percorso attivato dalla Regione Marche l'"Assistenza personale" ha iniziato quindi ad assumere un significato più ampio:

- il finanziamento dei servizi si basa sulle esigenze della persona con disabilità e non del fornitore dei servizi;
- le persone possono scegliere il grado di controllo sul servizio a seconda delle loro necessità, capacità, circostanze contingenti della vita, preferenze e aspirazioni. Il range di tali opzioni si estende fino al diritto di progettare il servizio, il che comporta che sia il fruitore a decidere chi deve lavorare, con quali mansioni, con quali orari, dove e come.

Perciò una politica che promuove "l'assistenza personale" nell'accezione sopra descritta, permette alle singole persone di contattare il servizio che esse stesse scelgono tra quelli offerti, nonché di assumere, formare, retribuire con busta paga, supervisionare e, alla bisogna, licenziare i propri assistenti. Pertanto "assistenza personale" si identifica col concetto che la persona con disabilità che ne fa uso, è l'acquirente oppure il datore di lavoro.

Non si può definire "assistenza personale" quella che viene applicata in soluzioni in cui alloggio e assistenza nelle attività del quotidiano vengono forniti in un unico e inscindibile pacchetto di servizi, non lasciando

perciò spazio alla libera scelta e al controllo personale.

Una politica che si adopera per l'assistenza personale deve inoltre essere intrecciata ad una politica per la costruzione di edifici privi di barriere architettoniche, in maniera da permettere alle persone con gravi e gravissime disabilità di vivere sul territorio con autodeterminazione e partecipazione piena.

Il progetto Vita Indipendente è quindi un processo che si realizza in un'ottica di rete in stretta relazione tra le persone, i servizi e la società, all'interno della quale tutti possono e devono essere indipendenti - le persone disabili vivono questa possibilità con molti ostacoli e limitazioni.

Per non concludere, in attesa che la Regione Marche prosegua nel cammino intrapreso verso una sempre maggiore attenzione alla persona ed ai suoi bisogni di vita e non solo di sussistenza, sarà importante proseguire come operatori sociali e sanitari e come cittadini, nel fare proprio il principio secondo il quale viene riconosciuto *“...il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone...”* (art. 19, Convenzione ONU).
