

## Servizio Vita Indipendente

A cura di Graziella Arnaud – Funzionario ufficio accessibilità, Regione Valle d'Aosta.

Il Servizio di assistenza personale alla Vita Indipendente, istituito con la Delibera regionale n. 3111 in data 25 agosto 2003, è rivolto a persone disabili adulte, in possesso della certificazione di persona handicappata in situazione di gravità ai sensi della Legge 104/92, con disabilità fisica e/o sensoriale.

La Regione Valle D'Aosta, rappresentata dall'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali, e, in particolare dal Servizio Informazione Disabili (SID), ufficio all'epoca in convenzione, ha partecipato al Progetto Europeo HELIOS II (1993/1996), unico programma della Comunità Europea interamente dedicato alla piena partecipazione delle persone disabili alla vita sociale. Il SID ha fatto parte del Settore Integrazione Sociale e Vita Autonoma e, con gli altri gruppi appartenenti alla stessa rete di attività pilota, ha analizzato, in particolare, la formazione degli assistenti personali e delle persone disabili al fine di rendere possibile, a queste ultime, il raggiungimento di una vita indipendente.

Nel 1998 il SID diventa, a tutti gli effetti, un ufficio dell'Assessorato summenzionato, cambiando la propria denominazione in Ufficio Accessibilità ed, in quello stesso anno, viene ricontattato dai partners belgi dell'ANLH – Association Nationale pour le Logement des Personnes Handicapées, i quali propongono la partecipazione al Progetto Pilota ConForMass (Concezione di una Formazione per gli Assistenti alle attività della vita quotidiana per persone con disabilità fisica e/o sensoriale), inserito nell'ambito del Progetto Europeo Leonardo da Vinci. L'Assessorato, quindi, dal 1999 al 2001, partecipa al progetto summenzionato, tramite alcuni membri degli uffici Accessibilità e Formazione ed Aggiornamento degli operatori socio – assistenziali, assieme a partners greci e francesi.

Nell'ambito del Progetto Conformass sono stati elaborati e prodotti due manuali " Linee guida per una formazione rivolta ad assistenti personali all'attenzione di ideatori di formazione e di formatori " e " Gli assistenti personali : compiti, attività, competenze ", recepiti dall'Amministrazione Regionale tramite la propria Deliberazione di Giunta n. 2206 in data 30 maggio 2003.

Tali manuali, nonché la Legge n. 162/98, recante " Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno a favore di persone con handicap grave ", contengono i principi fondanti la filosofia che sostiene il Servizio alla Vita Indipendente, così come inteso e, quindi, realizzato nella nostra Regione.

Già la Legge – quadro n. 104 del 1992, per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate, definendo la connotazione di gravità relativamente allo stato di persona handicappata, individua come prioritario, per le persone in cui la minorazione determinante l'handicap abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art.3). Nell'articolo 9 viene previsto un Servizio di aiuto personale diretto a cittadini 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 e per il personale da utilizzarsi allo scopo si determina la necessità di una formazione specifica. L'articolo 39, infine, ulteriormente definito dall'articolo 1, lettera c) della Legge 162 del 1998, indica tra i compiti delle Regioni la possibilità di programmare interventi di sostegno alla persona ed al suo nucleo familiare mediante forme di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, nonché di 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 principi che fondano la Vita Indipendente, che, ormai, a livello europeo, non è più solo una filosofia, ma un percorso di vita, sono principalmente i seguenti:

- La centralità della persona. Le persone disabili non sono più viste come mancanti, ridotte, limitate, impossibilitate a, bensì come cittadini a parte intera, come persone che possono autonomamente gestire non solo la propria esistenza e diventarne protagoniste, ma anche l'assistenza di cui necessitano per fare tutto ciò che avrebbero fatto o desiderato o dovuto fare al di là delle difficoltà dovute alle disabilità. Solo passando attraverso un autentico riconoscimento della persona, dei suoi bisogni, delle sue necessità, dei suoi desideri, delle sue aspirazioni e capacità, superando le ancora forti resistenze culturali e sociali, fondate su etichette e pregiudizi, si può permettere a chiunque di esercitare il controllo che ognuno deve legittimamente avere sulla propria esistenza, di sceglierla, momento per momento, di poter determinarsi ed essere liberamente SÈ. Per questo il Servizio alla Vita Indipendente, non solo rappresenta una grossa sfida, un elaborato e profondo superamento dei servizi tradizionali, imperniati ancora sull'ottica della delega e dell'assistenzialismo, del pensare, parlare, realizzare, progettare, decidere su e per, ma anche un'alta prova di maturità sociale e civile, soprattutto se questo Servizio è sostenuto da un ente pubblico, come nel caso della nostra Regione.

- L'autodeterminazione. È la persona disabile stessa ad elaborare ed a gestire il proprio progetto di vita, in base non solo alle proprie necessità e competenze, ma anche ad un'accurata analisi del proprio contesto ed alla possibilità di incidervi e di mutarlo a favore delle proprie scelte. Per questo si è deciso di rivolgere il Servizio a persone adulte (18/65 anni di età), con disabilità fisiche e/o sensoriali, e quindi non cognitive o psichiatriche; che fosse la persona stessa ad essere titolare del progetto e che diventasse quindi diretta datrice di lavoro del proprio assistente personale, e non un nucleo familiare od un parente; di non indirizzare o giudicare le scelte delle persone interessate rispetto alla gestione dell'assistenza (attività, orari, modalità,.....); di lasciare libere le persone disabili che hanno fatto domanda per essere incluse in tale Servizio di scegliere il proprio od i propri assistenti personali, sia tra le persone formate tramite i corsi di formazione specifici organizzati e gestiti dall'Assessorato stesso, in base ai principi espressi nei due manuali succitati, che tra persone direttamente da loro contattate, scelte e regolarmente assunte.
- L'autogestione e la flessibilità. Come già accennato sopra la persona disabile gestisce interamente il proprio progetto di vita e quindi anche l'assistenza di cui necessita per poterlo prendere in carico. Quindi, oltre a scegliere liberamente il proprio assistente personale, innovazione sicuramente non di poco conto rispetto ai servizi tradizionali che necessariamente impongono relazioni forzate, la persona disabile organizza e gestisce in piena autonomia tutto il percorso relativo alle proprie necessità di assistenza: assume chi desidera, gestisce il contratto con il proprio dipendente (tariffe, modalità di pagamento, ....), organizza modi e tempi, in base alle proprie personali necessità ed ai propri desideri, relativamente alle attività dell'assistente personale. Tutto questo non solo permette alla persona disabile di viverci PERSONA a tutti gli effetti, con il proprio bagaglio di diritti e responsabilità, ma accresce l'autostima, incrementa la conoscenza di se stessi, stimola l'elaborazione, favorisce lo sviluppo di nuove e più profonde risorse e possibilità, e, quindi, muta l'immagine che il mondo ne ha.
- L'individuazione dei bisogni e la globalità degli interventi. Il riconoscimento della persona disabile come persona a parte intera, protagonista principale della propria esistenza, porta, a specchio, al superamento della tradizionale frammentazione delle risposte ai suoi bisogni e quindi dei servizi. Se le persone disabili, per essere autonome, necessitano di interventi integrati relativamente alla possibilità di usufruire di ausili adatti, di un ambiente confacente alle proprie necessità e di un'assistenza per eseguire attività e compiti ed espletare mansioni, e tutto questo è supportato da un unico servizio, come avviene nella nostra Regione, possono finalmente ricoprire i ruoli a loro dovuti, tornare o riuscire a diventare o iniziare a desiderare di essere persone adulte, lavoratori, madri, clienti, mariti, figli, nonni, colleghi, turisti, amici, amanti .....
- Il supporto ed il lavoro di rete. Passare da un'immagine mancante, frammentata, non riconosciuta, svilita, da quella dell'assistito a tutto tondo a persona che non solo prende in carico la propria esistenza, ma che, con il suo esserci, muta il mondo che la circonda, da quella di utente e di delegante a quella di datore di lavoro, da quella di bambino a vita o di allettato rinchiuso per anni in un appartamento inaccessibile, a persona che progetta di andare a vivere da sola, andare a fare una passeggiata, trascorrere un periodo di vacanza, andare a trovare i nipoti che vivono in un'altra città, comporta l'assoluta necessità di un adeguato supporto da parte di tutto l'ambiente che circonda la persona disabile. Per questo motivo è fondamentale che il Servizio alla Vita Indipendente comporti non solo l'espletamento di tutte le pratiche burocratiche attinenti il sostegno economico riconosciuto dalla Regione a coloro che gestiscono in forma diretta la propria assistenza, ma che supporti fornendo informazioni, sensibilizzando l'opinione pubblica, creando contatti con servizi specifici, sociali e non, del territorio, offrendo la possibilità di un attento ascolto e di un sostegno umano e professionale alle persone disabili interessate, alle loro famiglie ed alle persone più significative del loro ambiente di vita, nonché agli assistenti personali, il tutto nel completo rispetto, senza giudizio, non solo delle persone, ma anche dei loro tempi, delle loro modalità di porsi rispetto a sé, agli altri, alla propria esistenza, e su specifica loro richiesta. E' sulla base di questo rispetto per il libero e profondamente umano percorso di vita, che, per ora su trentatre persone che, a tutt'oggi, hanno fatto domanda per essere inserite nel contesto del Servizio alla vita indipendente solo ventisei hanno sperimentato, in questi anni, il Servizio nella sua globalità (dall'assunzione al voucher); gli altri stanno camminando per definirsi, per conoscersi, per trovarsi e ri-trovarsi, e c'è tutto un mondo, anche istituzionale, che lo sta facendo con loro ....

Non di poco conto, all'interno del Servizio alla Vita Indipendente, è la figura dell'Assistente Personale. Se, per definizione, è " la persona che interviene accanto ad una persona disabile per aiutarla negli atti quotidiani, compensando i suoi limiti funzionali, permettendole di realizzare le attività che quest'ultima avrebbe realizzato da sé se non fosse fisicamente e/o sensorialmente compromessa, nonché di integrarsi e partecipare alla vita sociale ", se il suo ruolo istituzionale è di essere strumento per l'autonomia della persona disabile alle dipendenze della quale lavora e presta la sua opera in ogni ambito e circostanza (a domicilio, presso la sede di lavoro e durante il tempo libero), di agire in base alle direttive della persona disabile, senza mai sostituirsi ad essa e rispettando le sue volontà e la sua determinazione, di operare nell'ambito di una relazione umana fra due persone che esige rispetto reciproco, è la figura fondamentale intorno alla quale ruota la possibilità della persona disabile di diventare a tutti gli effetti autonoma e persona a tutto tondo.

Per questo motivo grossa attenzione viene data dalla nostra Regione alla formazione ed al supporto in itinere degli assistenti personali. Si è ritenuto fondamentale, come principio fondante il Servizio alla Vita Indipendente, che gli assistenti personali frequentassero un corso di formazione (ne sono stati organizzati, a tutt'oggi quattro: uno nel 2000, uno nel 2003, uno nel 2004 e così nel 2005 e le persone che hanno ricevuto gli attestati finali di frequenza e che sono state iscritte nell'elenco degli assistenti personali sono 59) della durata di 56 ore, sviluppato su tre moduli formativi: la disabilità fisica e/o sensoriale (25 ore), la relazione con la persona disabile (21 ore), l'identità professionale (10 ore). Tali moduli sono stati suddivisi in obiettivi generali e rispettivamente "Conoscere, affrontare, analizzare gli aspetti culturali, sociali e sanitari relativi alla disabilità fisica e/o sensoriale", "Identificare ed approfondire gli aspetti relativi ad una corretta relazione interpersonale e professionale con la persona disabile" e "Analizzare il profilo professionale relativo alla professione dell'assistente personale alla persona disabile fisica e/o sensoriale". Il modello teorico di riferimento è stato il bioniano "Apprendere dall'esperienza", e questa visione dell'apprendimento e della formazione è stata trasmessa al gruppo dei partecipanti, in termini di disposizione ad elaborare i propri vissuti, le proprie proiezioni e le immagini di cui ognuno è portatore, e ad apprendere in itinere, e, quindi, ad essere formati, anche e soprattutto, dai propri datori di lavoro, che soli, conoscono le proprie individuali necessità, e sta alla base della scelta dei formatori, persone disabili che hanno portato la propria esperienza di vita e professionisti, quali operatori sociali, sanitari, progettisti, che da anni lavorano con e per le persone disabili.

I risultati più notevoli e significativi di questa scelta sono derivati dalle elaborazioni sul percorso di formazione dei corsisti nell'ambito dei colloqui finali. Ciò che è scaturito in seguito a tutti i quattro corsi di formazione svolti fino ad oggi è stato un cambiamento molto evidente, nei partecipanti, di prospettiva nella loro visione relativa all'immagine della persona disabile, il passaggio da una persona vista come difettosa, mancante, da compatire, da negare, si è passati a quella comprendente una persona nel senso più ricco del termine, degna di rispetto, di ascolto, di stima; un'attitudine ed un'attenzione, più mature e più profonde, verso l'altro in quanto tale, riconosciuto nella sua propria specificità e differenza; una nuova visione della società nella quale la persona disabile vive e dell'organizzazione che ruota intorno alla disabilità, sia a livello nazionale che internazionale.

L'assistente personale è, quindi, il più fondamentale ponte possibile fra la persona disabile ed il mondo, in ogni sua forma, che la circonda; essendo il dipendente diretto della persona disabile è la figura sociale più ricca e più completa dal punto di vista del "mettersi al servizio di", attitudine umana e professionale che dovrebbe improntare anche tutte le altre; essendo il diretto esecutore di ciò che la persona sceglie, fa, è, è lo specchio attraverso il quale dobbiamo rifletterci per far evolvere la nostra società verso un tipo di mondo che includa ognuno e tutti, disabilità compresa, come uno dei tanti mondi possibili che ci creano e che ci costituiscono.....