

**LINEE GUIDA PER LA PREDISPOSIZIONE DEI PROGETTI DI “VITA INDIPENDENTE”**  
**(con correzioni proposte dalla Fish Piemonte, anche per conto del gruppo di lavoro DIVISET di Torino)**

## PREMESSA

Vita Indipendente è il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza per affrontare e controllare in prima persona, senza scelte e decisioni altrui, il proprio quotidiano ed il proprio futuro.

L'assistenza autogestita, liberamente scelta e perseguita con determinazione, evita l'istituzionalizzazione favorendo la domiciliarità e valorizzando sia le **relazioni** della persona richiedente che le **sue capacità realizzate e/o potenziali**.

Il primo riconoscimento nazionale alla vita indipendente trova fondamento nella legge 162/98 avente per oggetto “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” che, all'art. 36 comma 2 – lett. I - ter, prevede, tra i compiti delle Regioni quello 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”.

L'assistente personale è sicuramente un **elemento indispensabile** di cui le persone con grave disabilità motoria necessitano per consentire di passare dal ruolo di “oggetto di cura” al ruolo di “soggetto attivo”.

Tenuto conto che la classificazione ICF (**OMS 2000**), attraverso un approccio bio-psico-sociale, definisce la disabilità come *la conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e l'ambiente*, e **individua come “facilitazione ambientale” ogni tipologia di azione volta a superare** ostacoli e barriere fisiche e sociali, **ne consegue che** l'assistente personale rientra nell'ambito delle “facilitazioni ambientali”.

A livello europeo, il diritto a vivere in modo indipendente è stato sancito con la Dichiarazione di Madrid nel marzo 2002, in occasione del Congresso Europeo sulla disabilità.

Questo principio è in linea con la politica europea che fin dal 1992, in seguito alla prima Conferenza Europea dei Ministri responsabili per le politiche a favore delle persone con disabilità, ha perseguito la promozione dei diritti e della piena partecipazione nella società delle persone con disabilità. Successivamente la seconda Conferenza Europea, tenutasi a Malaga nel 2003, ha adottato la Dichiarazione Ministeriale “Migliorare la qualità della vita

---

\* Aderiscono alla FISH Piemonte:

AISM Prov. di Torino – AISM Prov. di Alessandria - ANFFAS Torino e Regione Piemonte - AREA - Associazione Amici di Oscar - CEPIM Torino - Coordinamento paratetraplegici - FIADDA Torino - Handicap & Sviluppo – Ass. Mai Più Istituti di Assistenza – Diversabilmente-onlus – Il Cerchio Aperto – Ass. Piemontese Spina Bifida

delle persone con disabilità. Condurre una politica coerente per, e mediante, una piena partecipazione”.

I principi suddetti trovano, altresì, fondamento nella Convenzione sui diritti delle persone con disabilità adottata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea generale dell'ONU, convenzione che è stata aperta, a partire dal 30.3.2007, alla firma di tutti gli stati membri e ratificata dal Consiglio dei Ministri italiano il 28.12.2007.

## DESTINATARI DEL PROGETTO

- Destinatarie del progetto sono esclusivamente **persone certificate come 'handicappate in condizioni di gravità'** ai sensi dell'art. 3 della l. 104/92, **con grave disabilità motoria, che siano maggiorenni, in via di inserimento/inserite** in contesti lavorativi, o formativi, o di **volontariato attivo**.

- **Le persone destinatarie dell'intervento debbono esprimere** capacità di autodeterminazione e volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte. Devono essere consapevoli che l'assunzione di assistenti personali, individuati e formati direttamente, li vede impegnati nel ruolo di datori di lavoro con tutti i diritti e doveri che ne conseguono. Devono pertanto manifestare una chiara volontà di sperimentare e vivere il percorso di Vita indipendente.

- **E' ammessa la possibilità di fruizione da parte del destinatario dell'intervento delle prestazioni assicurate da un amministratore di sostegno.**

- L'assunzione di assistenti è finalizzata a garantire la ricerca od il raggiungimento od il mantenimento **delle attività** occupazionali/formative/di volontariato **attivo o delle condizioni di autonomia individuate come soddisfacenti** ed i **livelli di inclusione sociale compatibili con le personali condizioni di disabilità**. A tale proposito nel proprio **progetto** personalizzato gli interessati **dimosterranno** quali positivi risultati a sostegno delle proprie esigenze e necessità comporti l'attuazione di un progetto di vita indipendente.

## TIPOLOGIA DELL'INTERVENTO

- i progetti di Vita indipendente sono finalizzati **alla realizzazione del proprio progetto personalizzato da attuare attraverso** l'assunzione di assistenti personali. Non devono essere interpretati come interventi di sostegno al nucleo familiare, azione, peraltro, già ricompresa nei finanziamenti di cui alla l. 162/98, né come interventi sostitutivi dell'attività di assistenza tutelare, né come interventi di carattere sanitario di **esclusiva** competenza infermieristica e/o riabilitativa;
- la persona con disabilità sceglie autonomamente il proprio assistente personale, che può essere un familiare, ed è tenuta a regolarizzarne il rapporto con un contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente. La titolarità e la responsabilità nella scelta, nella formazione e nella gestione del rapporto di lavoro dell'assistente personale è esclusivamente del richiedente.

## CONTRIBUTO

- il contributo per la Vita indipendente di norma è alternativo all'erogazione di altri interventi di natura economica e di interventi di aiuto domestico da parte degli enti gestori. Può, tuttavia, essere parte di un progetto che vede un mix di interventi

complementari concordati con l'ente gestore delle funzioni socio-assistenziali e l'ASL, quali le attività di assistenza tutelare e le cure domiciliari;

- il contributo è previsto per interventi anche della durata di 24 ore, compresi i festivi;
- l'entità del contributo è commisurata esclusivamente alle necessità assistenziali ed alle condizioni di non autosufficienza della persona disabile soprattutto se gli interventi assistenziali sono finalizzati a garantire prestazioni essenziali per la vita (vestirsi, alzarsi dal letto, lavarsi, mangiare, espletare i bisogni corporali, ecc.). Per individuare priorità nell'erogazione del contributo, in situazioni di parità di condizioni e bisogni assistenziali, si tiene conto del reddito personale del beneficiario ridotto di eventuali carichi familiari; peraltro l'ente gestore e l'ASL di residenza dell'assistibile devono impegnarsi a garantire, anche con fondi propri, la copertura finanziaria di interventi domiciliari volti ad assicurare a persone con disabilità grave attività assistenziali necessarie per garantire prestazioni essenziali per la vita quali quelle precedentemente indicate.

## VALUTAZIONE DEI PIANI PROGETTUALI

- gli enti gestori delle funzioni socio assistenziali **recepiscono e prendono atto** dei piani personalizzati presentati dagli interessati; **gli enti supportano i presentatori dei progetti nella definizione del loro contenuto e della loro fattibilità;**
- i singoli piani individuali **debbono** essere valutati, in merito all'efficacia del progetto rispetto allo sviluppo della vita indipendente ed all'**inclusione sociale**, dalle **Unità Valutative Multidisciplinari** di cui al cap. 4.2.8 del PSSR 2007-2010 (attualmente individuabili nelle UVH – Unità Valutative Handicap- o nelle apposite Commissioni miste di valutazione); le Unità Valutative Multidisciplinari attivano risorse professionali sanitarie e sociali per la valutazione del progetto e risorse organizzative e professionali territoriali (distrettuali) per l'attuazione ed il monitoraggio del progetto medesimo.
- per la peculiarità del concetto di "vita indipendente", che garantisce il raggiungimento/mantenimento del livello occupazionale/**formativo/di volontariato attivo** tali progetti non devono essere confusi con **altri interventi** di sostegno alla disabilità che possono essere garantiti anche con assegni di cura o con altre forme di intervento indiretto (ex l. 162/98);
- tutti i progetti di vita indipendente, a cui va garantita la continuità, devono essere sottoposti a verifica periodica, **di norma annuale;**
- qualora un progetto perda la connotazione di vita indipendente, cioè vengano a mancare i requisiti **precedentemente indicati**, deve **in ogni caso** essere sostituito o con un progetto di sostegno all'autonomia o con interventi diretti, finanziabili ai sensi della legge 162/98 **con fondi specificamente indicati nel bilancio di previsione degli enti gestori ed utilizzati secondo modalità, concordate con l'amministrazione regionale, tali da salvaguardare criteri di eticità, efficacia ed efficienza.**

## ASSEGNAZIONE DEL CONTRIBUTO REGIONALE

- per ciascun progetto è previsto un contributo regionale **annuale** massimo pari ad € 22.104,36. Il finanziamento è finalizzato esclusivamente all'assunzione dell'assistente personale.

Tale importo va annualmente incrementato tenendo conto dell'indice ISTAT sul costo della vita, dell'aumento dei contributi INPS e degli aumenti del costo orario annuale stabilito dal Contratto Nazionale dei Lavoratori Domestici (o di un 7-10% assunto come valore medio di riferimento). Il contributo regionale non comprende spese di natura diversa salvo la

possibilità di utilizzarne una quota massima del 10% per le spese generali di gestione, per gli imprevisti e per le emergenze assistenziali non prevedibili (ad esempio, per la sostituzione imprevista e tempestiva dell'assistente personale). Le spese riferibili a tale quota massima del 10% non andranno documentate nella rendicontazione periodica.

## TRASFERIMENTI

- qualora il beneficiario di un progetto di vita indipendente trasferisca la residenza in un Comune rientrante nell'ambito territoriale di un altro ente gestore, il medesimo continua a mantenere la titolarità del progetto e le risorse assegnate devono essere trasferite dall'ente gestore destinatario del finanziamento al nuovo ente gestore competente.

- di tale trasferimento e degli accordi presi tra gli enti gestori deve essere data comunicazione all'amministrazione regionale, ai fini della corretta assegnazione delle risorse.

## REVOCA DEL PROGETTO E DEL FINANZIAMENTO

La revoca del progetto da parte degli enti gestori e del finanziamento del progetto può essere determinata da:

- destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nelle presenti linee guida;
- inadempienze agli obblighi assunti con l'ente gestore delle funzioni socio assistenziali;
- mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro con l'assistente personale;
- volontà dell'interessato di sospendere il progetto di vita indipendente;
- mutamento delle condizioni/requisiti che avevano determinato la possibilità di accedere al progetto. Il mutamento dei requisiti socio sanitari deve essere validato dall'**Unità Valutativa Multidisciplinare** (U.V.H. o apposita Commissione mista).