



SCHEDA SINTETICA PROGETTO

LIBERI DI SCEGLIERE ... DOVE E CON CHI VIVERE

AVVISO N. 1/2018

PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I.- ANNO 2018

Idea a fondamento della proposta progettuale: Grazie alla storica e comprovata esperienza di Anffas nelle aree d'intervento indicate (vd portale associativo www.anffas.net) il progetto si propone di mettere in campo iniziative atte a fornire alle persone con disabilità ed ai loro familiari accoglienza, supporto, formazione ed informazione per la concreta attuazione della L.n.112/16. Ciò anche attraverso la sperimentazione di consolidati percorsi di autonomia e vita indipendente, tali da consentire un progressivo distacco, non in condizioni emergenziali, dalla famiglia di origine. Inoltre si intende contribuire al potenziamento della rete di infrastrutturazione sociale coinvolgendo soggetti pubblici ed ETS, anche attraverso l'implementazione della co-programmazione e co-progettazione. Ci si prefigge quindi di:

- a) sperimentare forme congiunte di organizzazione e funzionamento dei punti unici di accesso (PUA) per il progetto di vita di cui all'art. 14 L.n.328/00;
- b) sperimentare la costituzione di sportelli per la progettazione individualizzata per il concreto accesso alle misure previste dalla L.n. 112/16;
- c) coinvolgere persone con disabilità, famiglie in un percorso di empowerment e partecipazione attiva ai vari momenti della valutazione multidimensionale, della progettazione individualizzata e di implementazione dei diversi sostegni ed interventi unitamente ad operatori del settore pubblico e privato;
- d) formare i componenti delle UVM sull'utilizzo di sistemi avanzati e validati scientificamente in grado di realizzare la valutazione multidimensionale dei bisogni e degli esiti rispetto ai vari e diversi domini della QdV;
- e) sperimentare forme integrate di costruzione-gestione del budget di progetto con connessa implementazione del case manager

durata – 18 mesi

Descrizione del contesto: Con l'indagine sulle condizioni di salute (anni 2012/13) l'Istat ha fornito un quadro approfondito del fenomeno della disabilità. Si tratta di circa 3,2 milioni di persone, di cui 2milioni e 500mila anziane. Circa 1milione e 800mila sono considerate "disabili gravi" ed il carico dell'assistenza grava in gran parte sui familiari conviventi. Un segmento significativo di persone con disabilità con elevate necessità di sostegno non può contare su alcun aiuto né di familiari conviventi né di altri familiari. I dati certificano inoltre che la presenza di una persona con disabilità all'interno di un nucleo familiare rappresenta una delle principali cause di impoverimento. Inoltre l'Istat ha quantificato in 12.600 persone con disabilità gravi il n. che, nel quinquennio 2016/21, perderanno tutti i familiari di riferimento. A tale quadro, evidentemente emergenziale, lo Stato ha inteso dare risposta con la L.n.112/16. Tale legge, a 2 anni dalla sua emanazione, sconta una serie di ritardi e di difficoltà applicative, come si evince dalla I^a Rel. al Parlamento sullo stato della sua attuazione. Inoltre, ancora oggi la stragrande maggioranza delle persone con



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas
Onlus

dal 1958 la persona al centro

disabilità risulta inserita in strutture istituzionalizzanti e con concreto rischio di segregazione ed emarginazione. Anche la stessa permanenza nel domicilio di origine, laddove non adeguatamente supportata, fa rilevare rischi analoghi. Tali aspetti vengono anche ripresi ed approfonditi, attraverso un'apposita linea di intervento, dal II programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle p.c.d (GU n.289/17)

Esigenze e bisogni individuati e rilevati: Il percorso di transizione tra l'istituzionalizzazione e la vita inclusa nelle comunità, con progetti di vita mirati a garantire QdV e libertà di scelta alle persone con disabilità, anche quando la famiglia d'origine non è più in grado di garantire adeguato sostegno è sicuramente complesso e richiede che si sperimentino e mettano in campo strumenti/competenze/professionalità/risorse nuove rispetto a quelle che fino ad ora hanno caratterizzato la loro presa in carico. Le risposte alle esigenze delle persone con disabilità non possono infatti essere standardizzate, ma, considerata proprio la variabilità e complessità dei bisogni, richiedono di essere ripensate in un'ottica di personalizzazione di progetti, risorse, interventi attivati e da attivare. La L.112 rappresenta un concreto tentativo per dare risposta a tale complessa materia. Ma la sua attuazione sta evidenziando che la legge da sola, in assenza di adeguati strumenti e modelli da seguire, non è sufficiente a garantire le adeguate risposte attese. Centrali per rispondere alle esigenze rilevate sul "durante/dopo di noi" sono: definizione del progetto di vita; definizione del budget di progetto; individuazione di una figura responsabile del "caso" (case manager) e sua specifica formazione; avvio precoce (durante noi) di percorsi di accrescimento delle competenze e dell'autonomia; attivazione di percorsi di distacco progressivo dalla famiglia di origine; sostegno per l'acquisizione di maggiore consapevolezza da parte degli stessi familiari; interazione con il contesto e con il territorio; individuazione di percorsi virtuosi di deistituzionalizzazione; sperimentazione di soluzioni alloggiative innovative. Allo stato attuale, il sistema di presa in carico non garantisce, concretamente, l'accesso alle persone con disabilità ed alle loro famiglie a tale diritto determinando discriminazioni di varia natura. Si rende necessario individuare innovativi strumenti/luoghi/attori che possano integrarsi efficacemente, in ottica sinergica nel sistema esistente ed in modo sussidiario rispetto all'ente pubblico.

Metodologie: innovative, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

L'elemento innovativo risiede nell'utilizzo integrato di strumenti di diagnosi ed individuazione dei bisogni valutati secondo il modello bio-psico-sociale. Lo schema metacognitivo e metodologico rappresentato dal sistema "matrici 2.0" si rende utile per la definizione degli obiettivi della p. i. sulla base dei seguenti criteri: obiettivi/traguardi personalizzati con valutazione del funzionamento classificato con ICF in ordine al miglioramento della QoL; obiettivi/traguardi personalizzati che utilizzano le informazioni raccolte sulla base dei valori delle variabili ecologiche del funzionamento umano. Inoltre ha carattere di particolare innovatività l'approccio partecipativo di tipo inclusivo, che combina esperienze pratiche/giuridiche/educative di diversi soggetti e competenze incluse quelle delle persone con disabilità. Fondamentale è l'esperienza ed il modello operativo sviluppato da Anffas, sia nell'area dei diritti che nelle metodologie di supporto all'empowerment ed all'apprendimento. La metodologia sarà sviluppata con il diretto coinvolgimento dei destinatari, mediante un percorso a cascata. Nell'ambito dell'applicazione dell'art. 19 della CRPD il



progetto si pone come particolarmente innovativo e facilmente replicabile, vista la sua capacità di intervenire con strumenti e risorse nuove per rispondere a bisogni emergenti che non hanno fino ad ora trovato adeguata risposta nell'attuale sistema

| <i>Destinatari degli interventi (specificare)</i> | <i>Numero</i> | <i>Modalità di individuazione</i> |
|---|---------------|--|
| Persone con disabilità (età da 18 a 64 anni) | 350 | Le persone con disabilità (in coerenza con le condizioni di priorità individuate dalla stessa L. 112/16) saranno individuate, a partire da quelle afferenti alla rete Anffas sull'intero territorio nazionale, e/o appartenenti alle reti con cui Anffas collabora, tramite specifica selezione che tenga conto della "connotazione di gravità", dell'esistenza in vita di 1 o entrambi i genitori, della presenza o meno di altri familiari di riferimento, di inserimento o meno in sistemazioni alloggiative di grandi dimensioni (potenzialmente istituzionalizzanti e segreganti), situazione familiare le cui condizioni economiche risultino prossime o al di sotto della soglia di povertà, residenza in aree svantaggiate o molto svantaggiate del Paese. La selezione terrà anche conto dei criteri legati alla parità di genere e sarà volta a garantire un'adeguata distribuzione territoriale dei partecipanti. |
| Genitori e familiari (età da 35 a 85 anni) | 700 | I genitori e familiari saranno individuati, sempre in riferimento all'appartenenza alla rete Anffas e/o alle reti con cui Anffas collabora, su base di adesione volontaria in stretta correlazione con le persone con disabilità selezionate e rispondenti ad analoghi requisiti di priorità. |
| Professionisti/operatori/tecnici (età tra i 20 e 67 anni) che compongano le equipe territoriali Tra questi n. 35 assumeranno il ruolo di case manager | 200 | I professionisti/operatori/tecnici saranno individuati a partire da quelli afferenti alla rete Anffas sull'intero territorio nazionale e/o appartenenti alle reti con cui Anffas collabora, nonché tra quelli operanti in strutture pubbliche o convenzionate, tramite specifica selezione/bilancio di competenze finalizzata ad individuare le competenze relative a: utilizzo di sistemi avanzati e validati scientificamente in grado di realizzare la valutazione multidimensionale dei bisogni basata sul nuovo modello bio-psico sociale, progettazione individualizzata e sviluppo di percorsi abilitativi ed educativi in favore delle persone con persone con disabilità e di sostegno ai genitori/familiari, nonché ai contesti e comunità di riferimento, esperienze di case management |
| Destinatari indiretti (generalità delle persone con disabilità e loro familiari interessati al tema, operatori pubblici e privati dell'area dei servizi alla persona) | Almeno 5000 | Saranno selezionati prioritariamente all'intero del sistema di anagrafica unificata di Anffas Nazionale, nonché tra gli appartenenti agli Enti esterni che collaborano al progetto e saranno coinvolti nell'attività di diffusione dell'iniziativa e dei risultati della stessa |

le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione: risiedono nel fatto che le risposte al crescente ed emergenziale bisogno di sostegni nel "durante noi" per un pianificato "dopo di noi" non trovano compiuta risposta a causa della inadeguata ed insufficiente infrastrutturazione sociale deputata a dare concreta attuazione alla l.n.112/16 emanata due anni orsono, ma che ancora oggi stenta a produrre effetti concreti in favore dei soggetti destinatari. Tale legge infatti sconta una serie di ritardi e di difficoltà applicative, come si evince dalla I^a relazione al Parlamento sullo stato della sua attuazione. Il progetto si prefigge quindi di dotare i soggetti preposti



(U.V.M.) di un modello di riferimento omogeneo, con valenza scientifica in grado di identificare puntualmente i bisogni dei sostegni ed elaborare un adeguato progetto di vita nonché sensibilizzare e formare le p. c.d. e le loro famiglie in chiave di empowerment per avviare, nel modo più precoce possibile e nel “durante noi”, il “dopo di noi” e non solo per l’abitare ma soprattutto per avviare-sperimentare percorsi di lavoro attivo e attività di socializzazione, riorientando a tal fine anche i sostegni professionali.

risultati concreti: attraverso la predisposizione del progetto di vita individualizzato, con il pieno ed attivo coinvolgimento della stessa persona con disabilità e dei suoi familiari, sarà possibile garantire ad ogni singola persona di identificare i necessari sostegni per attivare percorsi di vita indipendente-interdipendente, di convivenza/coabitazione, anche al di fuori del nucleo familiare di origine, attivando e sperimentando unità di offerta coerenti con la previsione della l.n.112/16 a partire da palestre per la vita indipendente e per il potenziamento delle autonomie personali, sperimentazioni di soggiorni temporanei (es. week end sociali), esperienze di distacco progressivo dalla famiglia di origine, realizzazione di soluzioni alloggiative innovative. Nonchè la sperimentazione del budget di progetto, ivi compreso il potenziale utilizzo integrato di risorse proprie rese disponibili anche attraverso strumenti di protezione e destinazione del patrimonio, quale es. trust e polizze assicurative.

Pertanto si prevede di conseguire i seguenti risultati:

- A)** una raccolta sistematica in generale sulle misure previste dalla Legge 112, realizzata sul panorama nazionale: delle buone pratiche, delle pratiche promettenti in materia di valutazione multidimensionale e progettazione individualizzata avanzata; percorsi di emancipazione, autonomia e vita indipendente (comprese palestre per la vita indipendente); housing sociale, cohousing e coabitazione; soggiorni temporanei ed esperienze di distacco progressivo dalla famiglia di origine; soluzioni alloggiative innovative e percorsi di de-istituzionalizzazione;
- B)** linee guida e manuali sull’implementazione della Legge 112 rivolti a: 1) operatori del settore e componenti delle equipe multidisciplinari pubblici e privati (con particolare riferimento alla figura del case-manager); 2) persone con disabilità (realizzate in formato accessibile); 3) famigliari e caregiver di p.c.d;
- C)** raccomandazioni per i responsabili dei servizi e decisori politici sulle strategie da porre in essere per la concreta implementazione della legge 112/16;
- D)** almeno 350 progetti individualizzati redatti ai sensi e per gli effetti dell’art.14 Legge 328/00, nonché Legge 112/16 contenenti altrettanti budget di progetto;
- E)** almeno 350 p. c. d. titolari del progetto individuale ai sensi della legge 112/16;
- F)** almeno 700 familiari coinvolti e formati;
- G)** almeno 200 professionisti/operatori/tecnici componenti delle equipe multidisciplinari formati e coinvolti; tra cui almeno 35 case manager esperti in progettazione individualizzata e gestione budget di progetto come previsto da L.112/16 coinvolti e formati;
- H)** almeno 35 sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente attivati e sperimentati;
- I)** schemi di accordi di collaborazione tra gli sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente ed i servizi pubblici del territorio;
- L)** un big-data con la raccolta di tutti i dati relativi ai singoli progetti realizzati nel corso dell’iniziativa;



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



Anffas Onlus

dal 1958 la persona al centro

M) 5000 destinatari indiretti sensibilizzati ed informati in merito alle possibilità offerte dalla legge 112, con priorità a quelli maggiormente coinvolti dalla tematica.

Possibili effetti moltiplicatori: I singoli progetti di vita saranno realizzati attraverso il sistema centralizzato ed informatizzato, “Matrici ecologiche e dei sostegni” che rappresenterà un “big data” attraverso il quale poter individuare dati singoli e/o aggregati per età, tipologia di disabilità, area geografica, contesto sociale, economico, familiare, da porre a base di un modello “di presa in carico” nel durante noi” per i bisogni del “dopo di noi”. La connessa sperimentazione del budget di progetto quale strumento di sostenibilità degli interventi anche in chiave di rapporto costo/benefici, consentirà di ri-orientare in modo più efficace le risorse finanziate dalla L.n.112/16 sulla base di dati oggettivi ed omogenei rilevati sull’intero territorio nazionale, attraverso un campione significativo. I progetti realizzati, unitamente alle competenze conseguite dai vari soggetti coinvolti, e la metodologia dell’intero percorso rappresenteranno inoltre un patrimonio significativo in termini di esperienze, prassi e modelli che resteranno a disposizione dell’intera rete e potranno essere agevolmente trasferiti nei più differenti contesti ed a diversi soggetti, anche trasversalmente ai diversi territori, nell’ambito dei quali le iniziative progettuali potranno essere riprodotte. La riproducibilità degli interventi previsti potrà essere inoltre garantita, nel tempo, per tutti i soggetti coinvolti nella stesura dei progetti personalizzati attraverso il monitoraggio, verifica, ed aggiornamento dei progetti stessi, nonché per ulteriori destinatari, attraverso la realizzazione di progetti redatti ex novo alla luce delle risultanze progettuali e del connesso modello validato. Tale nuovo approccio si colloca perfettamente in una logica di c.d. welfare generativo, poiché vede soggetti privati, come terzo settore e famiglie, assumere insieme un ruolo di attivatori e coprotagonisti della trasformazione dei servizi e dei sostegni, in favore delle persone con disabilità, moltiplicando quindi le risposte di un territorio e massimizzando le risorse anche economiche utilizzate delle Istituzioni per rispondere in maniera mirata agli specifici bisogni del “durante noi / dopo di noi.”

Collaborazioni – Reti coinvolte:

- *Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas Onlus,*
- *Federazione Fish,*
- *Forum Terzo Settore,*
- *Consorzio CGM,*
- *Associazione ABC,*
- *Associazione AIPD,*
- *Associazione ANGSA,*
- *Federazione UNIAMO.*