



Nuova Fiera di Roma  
28, 29 e 30 novembre 2018



# Quando i servizi non bastano più ...

La sfida dell'inclusione per il mondo dei servizi ANFFAS...

Marco Bollani direttore Come NOI Cooperativa Sociale Anffas



**Anffas 60 anni di futuro**  
**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

## La sfida dell'inclusione per i servizi Anffas ...

Come si pone oggi chi gestisce i servizi **ALL'INTERNO DEL CIRCUITO** Anffas rispetto alla **SFIDA** di

- **Promuovere Inclusione Sociale**
- **Promuovere LA VITA INDIPENDENTE**
- **CONTRASTARE la SEGREGAZIONE**



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

## Due convinzioni da mettere in discussione

**A) per promuovere più opportunità  
di vita indipendente**

e contrastare il rischio crescente di  
nuova e vecchia segregazione,

dobbiamo impegnarci ad

**accorciare le  
distanze**

tra addetti ai lavori, tra mondo  
associativo e mondo dei servizi e  
degli enti gestori

- **concettualizzazione condivisa di  
vita indipendente**
- **costruire un piano di lavoro  
comune tra mondi associativi,  
istituzioni e mondi dei servizi.**
- Serve un nuovo piano politico per  
promuovere la vita indipendente  
costruito e pensato insieme



## Due convinzioni da mettere in discussione

- B) L' **inclusione sociale** è un' **opportunità per il mondo dei servizi e dei gestori** per reinventarsi una nuova stagione di crescita e di sviluppo all'interno di un contesto sociale, economico e culturale diverso rispetto a quando i servizi sono nati

**L'inclusione ci aiuta a migliorarci**



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**

Perché riqualificare i servizi ?

**i servizi** così come sono stati pensati **non bastano più.**

1. Producono più esclusione che non accoglienza e presa in carico : in molte zone d'Italia, oggi sono sempre di più le persone escluse dai servizi che quelle che i servizi possono accogliere
2. I modelli organizzativi di risposta dei servizi oggi prevalenti non sono allineati rispetto alla logica della qualità della vita e dell'inclusione sociale.
  - costituiscono il più delle volte una scelta in assenza di alternative; una scelta perlopiù obbligata. Ci si orienta ancora troppo al servizio in mancanza di altro.
  - i modelli organizzativi attuali dei servizi non sono concepiti per assumere la prospettiva dell'interdipendenza; per ridurre la dipendenza delle persone, per allargare la condivisione della dipendenza necessaria delle persone ad altissima intensità di sostegno sono costretti ad operare una presa in carico esclusiva della dipendenza delle persone. Sono portati ad operare in regime di monopolio della gestione della dipendenza. Ci pensa il servizio.
  - i servizi faticano a promuovere l'autodeterminazione delle persone ed a concepirsi e strutturarsi come luoghi di vita, luoghi che consentano alla vita di fare il suo corso. per assumere una prospettiva di sostegno esistenziale che dia respiro e spazio ad un'esperienza di vita a tutto tondo , sono spesso costretti, paradossalmente a violare la legge .



## Possiamo tirarci indietro ?

- insufficienza di risposte
- limitatezza dei modelli organizzativi costituisce una **condizione necessaria**, un imperativo categorico

**per tornare ad inventare nuove risposte più sostenibili e più efficaci**

**si apre uno spazio di innovazione, di re-invenzione rispetto al quale dobbiamo posizionarci**

Ci interessa?

Ci riguarda ?

Che senso ha rispetto alla nostra storia ed alla nostra identità?



La sfida dell'inclusione ci mette in discussione ...

## Cosa ci interessa ?

- Erogare prestazioni in cambio di corrispettivi ?
- Seguiamo solo le prestazioni tariffate ?
- **Gestire in esclusiva la dipendenza delle persone?**
- Rendere le persone sempre più dipendenti dai nostri servizi ?
- Costruire nuove risposte a fronte di bisogni che cambiano ?
- **Una gestione inclusiva della dipendenza necessaria con-divendola con altri soggetti ...**
- Per con-sentire e coltivare spazi di libertà e di parziali ma importanti autonomie



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

Ci serve un orizzonte condiviso ...

per poter dare spazio a questo bisogno

di innovazione **dobbiamo**

**costruire un  
orizzonte di senso  
condiviso**

**Cosa significa**

**Promuovere la vita indipendente ?**

**Contrastare la segregazione ?**

Per poter lavorare  
insieme ad un  
piano di azione  
**COMUNE**, tra  
associazioni,  
gestori e istituzioni  
per promuovere la  
vita indipendente



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

## **Nella vita delle persone**

*Da un punto di vista antropologico ed esistenziale*

- Indipendenza NON significa SENZA dipendenza
- Indipendenza = CON liberta' e possibilità di SCELTA e di indicazione delle proprie preferenze
- Ognuno di noi è davvero libero solo nella misura in cui riconosce che dipende un po' anche dagli altri
- Siamo tutti INTER-DIPENDENTI

**Dipendenza, Indipendenza, Inter-dipendenza**

## **Nelle nostre organizzazioni**

- Dobbiamo per forza essere autosufficienti e fare tutto da soli ?
- Oppure possiamo anche riconoscere quando pur essendo indispensabili non bastiamo più ...
- Possiamo e Sappiamo scegliere e costruire delle interdipendenze tra organizzazioni diverse per costruire insieme nuovi progetti di vita ?



## ELIMINARE O RIDURRE LA DIPENDENZA ?

- quando ci confrontiamo con la condizione umana e sociale della disabilità, l'AUTONOMIA non è un concetto ASSOLUTO.
- PROMUOVERE AUTONOMIA non significa ELIMINARE in assoluto LA DIPENDENZA.
- Possiamo promuovere l'autonomia, **RIDUCENDO** la DIPENDENZA e possiamo ridurre la dipendenza *promuovendo più autonomia*.
- **la condizione dell'autonomia e della dipendenza si intrecciano** nella vita di ogni persona E dobbiamo metterle in relazione insieme e non separatamente al tema del benessere e della qualità della vita.



# In che senso possiamo dirci indipendenti

- Essere indipendenti significa infatti **poter scegliere qual è il mix appropriato tra autonomia e dipendenza necessario o auspicabile in funzione del nostro benessere** . Autonomia e dipendenza diventano quindi variabili dipendenti rispetto alla variabile indipendente del benessere della persona.
- **La mia indipendenza si misura e si valuta in funzione della possibilità che mi è data di poter scegliere qual è il mix necessario di sostegno e di autonomia che mi serve** .

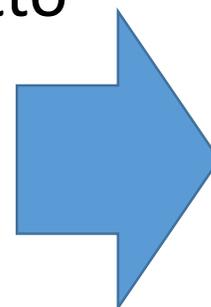


**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

# Come promuovere nuove opportunità di vita indipendente ...

- vita indipendente come concetto flessibile, personalizzabile e in costante evoluzione, proprio come accade al concetto di disabilità oggi definito dalla CRPD.



- Se siamo portatori di un'idea di vita indipendente che è personalizzabile, flessibile ed in evoluzione, va da sé che saremo portati a chiedere **la più elevata libertà e flessibilità organizzativa**



# Anffas 60 anni di futuro

## Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

### S-punti di partenza ... scogli da superare

- Dobbiamo **evitare di imbrigliare le persone e le organizzazioni in procedure bizantine e sofisticate**
- **tutto ciò che non è vietato e' consentito**
- sperimentare percorsi che consentano alla persona con tutte le gradualità del caso di **emanciparsi quanto più lo desiderino dai servizi e dalle famiglie di origine**
- Sperimentare forme di con-divisione della dipendenza necessaria, **promuovendo interdipendenze** che includano più apportatori di sostegni,

Oltre la sindrome del monopolio dell'indispensabilità



## Oltre gli schemi dei servizi ...

- Se una persona con grave disabilità frequenta un centro diurno e un genitore viene a mancare la persona deve essere dimessa dal diurno per essere inserita in un centro residenziale
- perché non ci sono alternative,
- subendo in questo modo uno sradicamento doppio nel momento forse più delicato della sua vita,
- Si Può cambiare modello di risposta al bisogno
- Si possono aiutare i servizi diurni e i servizi residenziali a collaborare insieme per costruire un nuovo progetto di vita che comprenda e valorizzi i legami costruiti nel centro diurno con le possibilità di sostegno residenziale di cui la persona ha bisogno.
- E da questa sinergia può nascere la costruzione di un progetto di sostegno abitativo co-gestito dai due servizi magari a casa dell'interessato ...



**Anffas 60 anni di futuro**  
 Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
 disturbi del neurosviluppo

# Organizzazioni E SERVIZI in via di sviluppo

## Gruppi Appartamento Dopo di NOI

### • Cooperativa ente gestore

Ha generato una rete composta da

- Associazione dei familiari
- Fondazione di Partecipazione
- Sostenuta dagli enti locali

- Famiglie Co-gestori
- Riunite in un associazione
- Sostenute da una Cooperativa Sociale
- Sostenute dai Comuni

Monopolio , Esclusivismo. ..		Interdipendenza Inclusive
Oltre il monopolio dell'indispensabilità	<b>Territorialità</b> Capacità di tessitura di nuovi legami	Interdipendenze •Professionali, •Tra servizi, •Tra organizzazioni
Autoreferenzialità <b>Segnare il territorio , mettere "la bandierina" sui progetti</b>		Co-progettazione di Reti di Cittadinanza Attiva <b>Animare il territorio</b>
Non Profit 460/97-2017		Riforma Terzo Settore ???



# Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

## INTER-DIPENDENZE ORGANIZZATIVE

Integrare i servizi per Promuovere e Favorire la de-istituzionalizzazione ...





**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

**Alta e Altissima Intensità di Sostegno ...**

## “Gravi gravissimi” ????

DELIBERAZIONE N° X / 6674

Seduta del 07/06/2017

I beneficiari dei sostegni previsti dal presente Programma non devono presentare comportamenti auto/eteroaggressivi ovvero condizioni di natura clinica e comportamentale che richiedono una protezione elevata, incompatibile con le tipologie di interventi e residenzialità oggetto del presente Programma.

## Decreto N 8196 del 06/07/2017



**Regione Lombardia**

**NESSUNO  
ESCLUSO**

*Esclusione  
Elevate Intensità di Sostegno*

5. di stabilire inoltre che nel caso di persone con comportamenti auto/eteroaggressivi ovvero con condizioni di natura clinica e comportamentale tali da richiedere una protezione elevata, la valutazione circa le prestazioni necessarie e la compatibilità delle stesse con gli interventi e la residenzialità di cui alla DGR n. 6674/2017 è effettuata dall'équipe pluriprofessionale dell'ASST d'intesa con l'Ente erogatore che prenderà in carico la persona. È a carico dell'Ente erogatore garantire le figure professionali idonee e il monitoraggio della compatibilità per la durata del progetto;

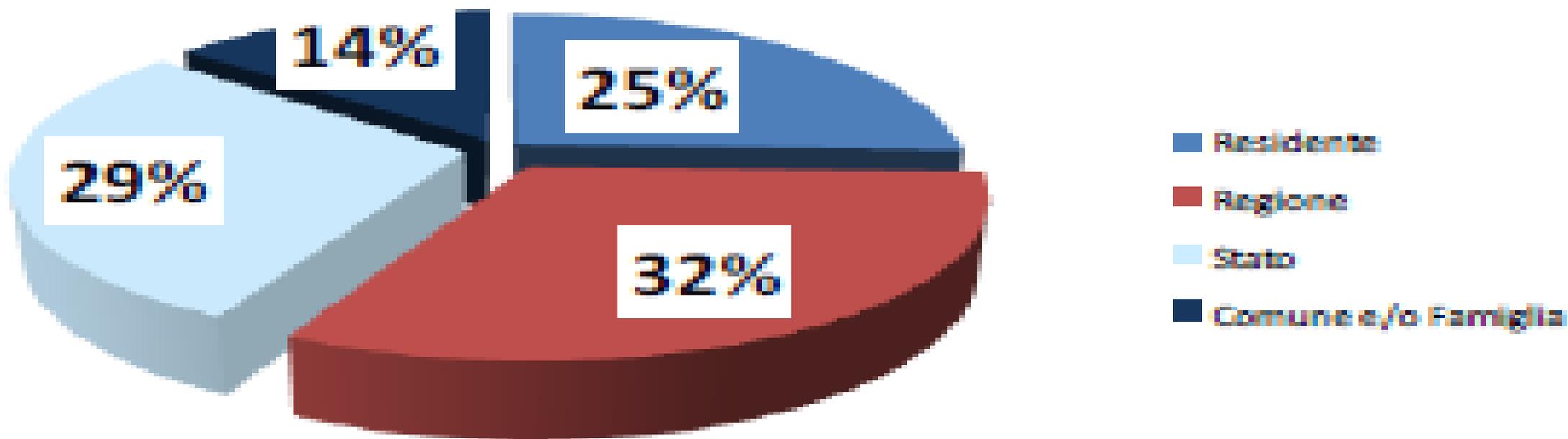


# Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Budget di Progetto  
Altissima intensità di sostegni

A Casa Mia Pavia	GG	Mese	%	
Residente	€ 26,30	€ 800,00	25%	Inv + Acc
Regione	€ 32,88	€ 1.000,00	32%	B1 o B2 Altissima Intensità
Stato Fondo 112	€ 29,59	€ 900,00	29%	Housing Autog.Familiare
Comune e/o Famiglia	€ 14,14	€ 430,00	14%	Integrazione
	<b>€ 102,90</b>	€ 3.130,00	100	







**Anffas 60 anni di futuro**  
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo

## Facciamo i Conti

Residenzialità e Gruppo Appartamento	H 24 €/die	Aggiunta Diurno Part-time Esterno	tot
RSD	182		182
CSS	94		94
<b>A Casa Mia Parona e Tromello</b> Alta Intensità di Sostegni	86		86
<b>A Casa Mia</b> Altissima Intensità di Sostegni	103	45	148



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

# Ri-valutazioni ...

## Ai Sostegni Abitativi

### Dai Servizi residenziali ...

- Dallo standard di assistenza calcolato in base al deficit funzionale (non cammina, non si esprime verbalmente ... ) A parità di deficit , uguali sostegni
- Dallo Standard strutturale ed organizzativo di un servizio residenziale
- Dall'impiego **esclusivo** di figure professionali (solo operatori professionali)
- Dalla **Gestione in Esclusiva** del servizio da parte dell'ente gestore (cooperativa, associazione, fondazione...)
- Al sostegno personale misurato in funzione di ciò che ti serve per star meglio (benessere personale), di ciò che per te è più importante per migliorare la qualità della tua vita (Valut. Multidimensionale 8 domini qualità della vita e Personal Outcome Scale)
- Alle caratteristiche di una casa con i requisiti di civile abitazione
- Al Coinvolgimento **inclusivo** di risorse formali e informali (Familiari, parenti, amici e volontari sono parte attiva del progetto di vita)
- Alla co-gestione tra gruppi **di famiglie che diventano datori di lavoro del personale di assistenza tutelare** e organizzazioni che supportano attraverso figure specialistiche di coordinamento, case manager, supporto educativo



**Anffas 60 anni di futuro**

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

# La sfida dell'inclusione per i servizi Anffas

- Sono pronti i servizi e gli enti gestori a confrontarsi con la loro limitatezza ?
- Oppure si bastano da soli per ciò che fanno e che hanno sempre fatto ?
- E' sufficiente oggi chiedere più risorse e più posti o dobbiamo ri-pensare insieme le modalità ottimali di risposta ai bisogni che cambiano ?
- Quale contributo oggi i servizi possono dare per generare risposte innovative?
- E quali sono le modalità e gli approcci normativi più adeguati per confrontarsi con questa situazione ?
- E' importante modellizzare con il massimo rigore delle procedure organizzative diverse?
- Oppure abbiamo bisogno anche di maggior libertà progettuale e di un respiro nuovo per dare spazio alla creatività che nasce anche dall'emergenza ?
- Possiamo aspettare che le norme definiscano compiutamente nuove procedure o possiamo intanto sperimentarne noi di nuove e divergenti?
- Dobbiamo aspettare nuove norme agganciate a risorse nuove oppure provare a costruire nuovi modelli di ri-composizione delle risorse a partire dalle risorse oggi disponibili ?
- Se un Comune non ha risorse e la regione ha le risorse solo per le strutture sanitarie e non per un progetto di vita, dobbiamo astenerci dal progettare la nostra vita oppure possiamo andare in Comune a pretendere che insieme si metta mano alla costruzione di un progetto ?





**Anffas 60 anni di futuro**

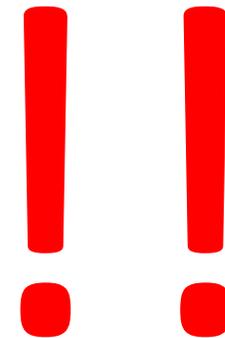
**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo**

# Contrastare la segregazione ...

- Dobbiamo costruire insieme, nel modo più inclusivo possibile, un manifesto per contrastare la segregazione.
- Senza ridurci alle battaglie tra questo e quel modello.
- Basta con i servizi, chiudiamoli !!
- Oppure basta con la segregazione delle persone con disabilità a casa loro.

- Bisogna dire **basta a queste contrapposizioni sterili anche un po' demagogiche e diciamo così di facile impatto**

Possiamo costruire una piattaforma comune concreta e promozionale che faciliti il superamento di tutte quelle barriere che ancora oggi ostacolano il pieno dispiegarsi e la piena realizzazione di una vita degna di essere vissuta e che non si riduca a sopravvivenza.





## Anffas 60 anni di futuro

Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo



*“... (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l’assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”.*

## S-Punti di Partenza...

Pertanto

sulla base di quanto sancito dalla Convenzione ONU

**non è ammessa l’associazione concettuale “Struttura residenziale = Segregazione”.**

In quanto le strutture residenziali, come detto e come specificato, rientrano tra le misure previste per garantire la libertà di scelta della persona rispetto a dove e con chi vivere.

## Decalogo per contrastare la segregazione

1. se obbligo una persona a vivere in una sistemazione non scelta sto compiendo una violazione dei diritti umani
2. tra le misure che la convenzione prevede per garantire tale libertà di scelta sono annoverati anche i servizi residenziali
3. se non sono in grado di costruire con la persona, diverse opportunità di scelta (vivere a casa con i tuoi, vivere a casa tua con amici, vivere nel servizio residenziale, vivere con un assistente personale, convivere con tua moglie o in qualche forma di co-abitazione) sto limitando la possibilità che le persone possano scegliere e non sto promuovendo i diritti umani . **Ergo possiamo scegliere il servizio residenziale, ma senza che sia l'unica opzione possibile.** Perché l'unica opzione possibile non equivale ad una scelta.
4. La determinazione normativa che, per le persone con gravissima disabilità non assistibili a domicilio la risposta sia quella di un servizio per gravissimi, costituisce una violazione palese della convenzione ONU. Diverso sarebbe se la norma prevedesse che la persona può scegliere tra il servizio residenziale e la possibilità di costruire un progetto di vita con i sostegni di cui ha bisogno da proporre come alternativo ma equivalente all'ingresso in un servizio residenziale.
5. Se nello svolgersi della vita della persona oltre a non consentirle di scegliere dove vivere, non tengo conto delle sue preferenze nella vita quotidiana (autodeterminazione) e le persone non sono sostenute ad avere relazioni di partecipazione alla comunità di appartenenza, allora sto segregando le persone . **Ergo la segregazione non è un fattore determinato dal tipo di sostegno o di servizio ma da come si svolge la vita delle persone e da come disciplino e declino il sostegno o il servizio: il rischio di segregazione è sempre presente per le persone con disabilità soprattutto quelle ad elevata intensità di sostegno . E' presente in tutti i servizi, in tutte le loro abitazioni, in tutti i progetti di vita.**
6. La segregazione la si previene e la si contrasta promuovendo autodeterminazione, inclusione sociale e qualità della vita.
7. La costruzione di un progetto di vita condiviso tra cittadino, istituzioni e fornitori vari di sostegni, costituisce una garanzia in più per prevenire e contrastare il rischio di situazioni di segregazione
8. Il monopolio e l'autoreferenzialità di tutti i tipi di servizio e di sostegno costituisce un fattore di rischio elevato al sorgere di fenomeni segregativi.
9. Ogni servizio residenziale o domiciliare deve essere valutato dagli utenti/residenti e dalle istituzioni in base agli esiti degli interventi che attua con particolare riferimento all'autodeterminazione ed all'inclusione sociale che promuove anche attraverso la condivisione della dipendenza necessaria delle persone ad altissima intensità di sostegno.
10. , *“ogni generalizzazione è un'ingiustizia”* (O.Wilde)!!!



**Anffas 60 anni di futuro**  
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo

**GRAZIE**

**PER L'ATTENZIONE**