

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Il durante ed il dopo di noi. La legge 112/2016

Come coglierne le opportunità

Marco Bollani,

Direttore Cooperativa Sociale Anffas Come Noi

Referente Fondazione Nazionale Anffas Dopo di Noi vita indipendente e abitare in autonomia



Quali opportunità ?

1. l'emancipazione dei figli e il loro distacco, quando i genitori ci sono ancora ...
2. la co-abitazione, il vivere insieme ...
3. l'inclusione nella società valorizzando i luoghi della comunità ...
4. la co-progettazione tra famiglie, servizi, istituzioni, associazioni, gestori
5. la co-gestione dei gruppi appartamento ...
6. la costruzione di nuove politiche **territoriali** per la disabilità ...
7. la possibilità di affidamenti patrimoniali ... Non hanno utilizzato strumenti di affidamento patrimoniale previsti dalla Legge 112 ma hanno **con-diviso e vincolato un patrimonio immobiliare** di non modico valore.



Quali opportunità ?

1. l'emancipazione dei figli e il loro distacco, quando i genitori ci sono ancora ...

Sostenere i genitori e le famiglie ad affrontare **ADESSO** il tema del futuro ...

Sostenerli a farlo insieme ...

Ascoltando altri genitori ...

Informandoli di tutte le opportunità ...

Ponendoli di fronte ad una **possibilità** nuova ...



Quali opportunità ?

2. La co-abitazione, il vivere insieme

- E' vita indipendente ?
- E' solo per le fasce di popolazione più debole e più fragile?
- Oppure sta diventando uno stile di vita ?

- Le ragioni dell'abitare collaborativo:
- - sostenibilità
- - qualità della vita
- - inclusione

Crescono le nuove forme familiari:

Quasi 6 milioni di persone hanno sperimentato nel corso della loro vita la convivenza



Quali opportunità ?

3. l'inclusione nella società valorizzando i luoghi della comunità ...

- mantenere relazioni significative con i luoghi di vita della comunità in cui hanno sempre vissuto (il quartiere, il paese o la città, la valle o l'area geografica)
- mantenere o promuovere relazioni significative con altre persone (amici, vicini, parenti, conoscenti)
- partecipare attivamente alla vita della comunità frequentando i luoghi ed i contesti di vita normalmente utilizzati dal resto della popolazione (il bar, il circolo, l'oratorio, l'associazione di volontariato, la biblioteca, il cinema, la parrocchia, la pro-loco, la palestra, il corso di cucito, ecc.)



Quali opportunità ?

4.la co-progettazione tra famiglie, servizi, istituzioni, associazioni, gestori

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'equipe 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;

Firme condivisione	Referente Ambito territoriale	Referente ASST	Persona interessata	Amministratore di sostegno/tutore	Familiare	Referente ente fornitore dei sostegni
--------------------	-------------------------------	----------------	---------------------	-----------------------------------	-----------	---------------------------------------

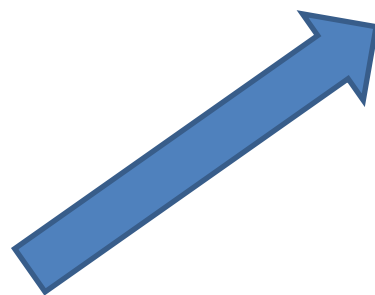
Fornitore di sostegno	Coop. Soc. " Come Noi" Onlus		
Indirizzo/i del/dei fornitore/i di sostegno	Via Mirabelli 47/49 – 27036 Mortara (PV)		
Luogo dove vengono forniti i Sostegni	Tromello, via Mazzini, 9		
Finalità autonomia, autosufficienza, vita indipendente, inclusione, partecipazione, cittadinanza, qualità di vita	Miglioramento della qualità di vita attraverso un percorso che renda la persona maggiormente autodeterminata e inclusa nel contesto sociale in cui è inserita sperimentando forme innovative di autonomia e condivisione della dipendenza dall'operatore professionale.		
Obiettivi Generali	Acquisire autonomia nella vita domestica e sociale: gestione della casa, , cura di sé, sviluppo di abilità personali, gestione delle relazioni con gli altri coinquilini del gruppo appartamento, gestione delle relazioni di amicizia all'intuori dell'ambiente domestico.		
Obiettivi Specifici (attività di sostegno programmate)	Attività di sostegno(CHE COSA): Acquisizione autonomie nella Cura di sé (lavarsi, vestirsi, usare il bagno)		Area SIS: salute e sicurezza
	L'operatore predispone l'ambiente alla portata di Paola, insieme a lei. L'operatore aiuta fisicamente Paola a lavare la schiena, le gambe, le parti intime e a pulirsi dopo essersi scaricata, mettersi il reggiseno e le calze. L'operatore aiuta con prompt verbale o gestuale Paola a lavare i capelli, i denti, le ascelle, mettersi i vestiti correttamente.		
	Figure professionali e/o informali implicate nel sostegno (CHI)	Luogo in cui è svolta l'attività di sostegno (DOVE)	Periodo e durata dell'attività di sostegno (QUANDO)
	Educatore professionale OSS	Nell'appartamento di Tromello, via Mazzini, 9	1 h al giorno, per un anno
	Attività di sostegno(CHE COSA): acquisizione autonomie nelle attività domestiche quotidiane		Area SIS: Vita domestica
L'operatore si occupa della gestione della casa, prepara i pasti, lava e stira gli indumenti di Paola, si prende cura della casa. Paola con l'aiuto dell'operatore ritira negli appositi cassetti la sua biancheria intima già lavata e stirata, sistema il suo letto dopo aver dormito, sistemando il lenzuolo e il copriletto, apparecchia la tavola se l'operatore ha precedentemente messo alla sua altezza le stoviglie. L'operatore predispone la vedura sul tavolo dotando Paola di coltello e tagliere, supervisionando Paola nel taglio dei cibi. Paola in autonomia riordina i suoi oggetti personali, spazza il pavimento, divide i capi in base hai colori nelle apposite ceste adibite ai panni sporchi.			
Figure professionali e/o informali implicate nel sostegno (CHI)	Luogo in cui è svolta l'attività di sostegno (DOVE)	Periodo e durata dell'attività di sostegno (QUANDO)	Costo sostenuto per l'attività di sostegno (COSTO)
			600,00 euro annui



Quali opportunità ?

5. la co-gestione dei gruppi appartamento ...

Dal "pacchetto completo" "tutto compreso" alla condivisione delle responsabilità ed alla co-gestione



Nel prossimo quinquennio è necessario fare ulteriori passi avanti nella direzione:

- di definire con le Amministrazioni locali, attraverso i Piani di Zona, progetti per l'inclusione sociale delle persone con disabilità mediante i percorsi sperimentati attraverso i "voucher per l'autonomia e l'inclusione attiva", declinati e finanziati con risorse comunitarie;
- offrire sostegni alla permanenza al domicilio delle persone con disabilità, coerenti con le diverse fasi del "ciclo di vita", che si concretizzino in misure specifiche a supporto delle famiglie che le assistono, a promozione di formule di coresidenzialità autogestita, di percorsi di accompagnamento all'autonomia, di vita indipendente, di piena inclusione sociale;

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Quali opportunità ?

6. la possibilità di affidamenti patrimoniali ... e di condivisione di beni mobili e immobili





Quali opportunità ?

7. la costruzione di nuove politiche territoriali per la disabilità ...

- finalizzare le misure previste da FNA e DOPO DI NOI raccordandole e integrandole con l'insieme degli interventi sanitari e/o sociosanitari e/o sociali affinché risorse e sostegni siano orientati a sostenere il Progetto di vita quale reale ed appropriata modalità d'intervento;

Budget di Progetto

Il progetto Dopo di NOI deve dare evidenza delle risorse necessarie alla sua realizzazione, intese nella loro accezione più ampia e comprensiva dei seguenti elementi:

1. interventi di natura pubblica:

- Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, Fondi Regionali, Fondi Europei
- Fondo Sanitario, risorse dell'area dell'Istruzione/Formazione professionale e Inserimento lavorativo, Fondi nelle aree della Casa, Sport, Tempo libero
- Risorse autonome dei Comuni

2. azioni di natura privata destinate a supportare:

- interventi di natura strutturale
- progettualità specifiche

3. risorse della persona coinvolta, della famiglia d'origine o di associazioni familiari.

Lo strumento del Budget di Progetto rifacendosi alla logica del Budget di Salute assume il compito di coniugare il singolo progetto personale con la dimensione territoriale degli interventi e di attivare le risorse di cui sopra in una logica di "co-progettazione" o meglio in una logica di programmazione di "comunità", intesa nella più ampia accezione, di valorizzazione di tutte le sue risorse.



Da dove partiamo ? ...

1. Si parte dai desideri e dalle aspettative di mio figlio ... Perché è lui che me lo chiede ... E' lui che lo vuole ...
2. Si parte perché ormai sei grande e ad una certa età è bene staccarsi dai genitori ...
3. Si parte perché noi genitori non ce la facciamo più ...
4. Si parte perché i genitori non ci sono più ...
5. Si parte perché c'è la possibilità di provare a staccarsi dai genitori e vedere che cosa può succedere ...
6. Si parte perché non ne posso più di vivere in comunità ...

Non esiste un unico punto di partenza ...



Confrontarsi con la realtà :



- Via dei Liguri è stato un piano B
- Il Progetto iniziale era una RSD
- Fallito il piano A i genitori hanno pensato ad un nuovo progetto di vita

Innovazione sociale e gestione dei fallimenti ?

Falliscono le imprese, le sfide o le persone ?



Perché ce l'hanno fatta

- **Erano un gruppo**, non erano da soli: un gruppo con due condottieri inesperti ma determinati. Quando il progetto iniziale è fallito hanno cambiato il progetto, perché si sono fatti forza l'uno con l'altro e soprattutto perché **hanno scoperto che c'era qualcosa che aveva più valore del loro stesso progetto**, della loro stessa idea: **loro e i loro figli erano e sono più importanti di qualsiasi progetto e di qualsiasi strumento.**
- **Hanno avuto il coraggio di copiare.** **I genitori di via dei Liguri sono andati a prendere l'esperienza di gruppo appartamento più vicina a loro ed hanno preso spunto da lì per creare la loro esperienza.**
- **Hanno cambiato idea**: partiti dall'idea di una struttura socio-sanitaria perché i loro figli erano troppo gravi per poter vivere a casa, poi hanno deciso che anche per i loro figli valeva la pena provare a sperimentare un progetto di vita a casa loro, attraverso la realizzazione di un gruppo appartamento
- **NON hanno fatto da soli: Hanno chiesto aiuto ad un ente che credesse nel loro progetto e che fosse disponibile ad investire su di esso**; il futuro dobbiamo per forza costruirlo con chi è parte della nostra stessa famiglia? Oppure **lo possiamo costruire anche insieme a chi condivide con noi le stesse mete?** hanno cercato qualcuno con esperienza che avesse voglia di investire sulla loro nuova idea

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

Prima di cogliere occorre seminare; e prima di seminare dissodare, e prima di dissodare occorre avere un'idea precisa di futuro e di vita da realizzare ; **I genitori e i familiari devono essere sostenuti a conoscersi e frequentarsi, a capirsi, per riuscire a costruire insieme un pezzo importante del loro percorso di vita e di quello dei figli.** Prima del progetto e non necessariamente per il progetto **occorre con-dividere un percorso insieme fatto di vita ... Perché se i genitori non con-dividono insieme, non soffrono anche insieme, non si interrogano insieme, difficilmente potranno progettare insieme.**

Non basta un corso di formazione, un gruppo di mutuo aiuto ...



1. Quante Anffas oggi sono dei luoghi di vita dove i genitori amano passare il loro tempo?
2. Quante Anffas sono strutturate in modo che chi arriva in Anffas si senta come a casa ?
3. Le nostre associazioni sono pensate e tenute insieme per “fare casa” e promuovere il protagonismo dei genitori?
4. Quando si arriva in Anffas ci si può fare una pasta, guardare insieme una partita, far festa con i volontari ?
5. E' facile e accessibile fare tutto questo o devo avere otto autorizzazioni in carta bollata ?
6. Le nostre organizzazioni somigliano più a luoghi di vita o a delle fabbriche ?



bisogna riconoscere e **capacitare i genitori a diventare un soggetto progettuale attivo**; non solo i genitori, ma anche e soprattutto loro ...

- E' facile all'interno delle nostre Anffas riconoscere e valorizzare il protagonismo dei genitori ?
- Quali competenze servono per creare dei contesti Anffas che aiutino i genitori e gli operatori a diventare dei soggetti progettuali ?
- Le abbiamo in Anffas queste capacità?
- Siamo disposti ad investire risorse in questa direzione oppure non essendoci tariffe per queste prestazioni, dobbiamo arrangiarci con quello che viene?

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



La legge 112 non rappresenta solo un'opportunità per realizzare nuovi progetti di vita ed avviare nuovi sostegni; costituisce un'opportunità di cambiamento e di rinnovamento anche per le nostre organizzazioni.

**Siamo consapevoli della portata di questo cambiamento?
Accogliere le persone è la stessa cosa che lavorare per l'inclusione?**

Capacitare i genitori a costruire e co-gestire nuovi contesti di vita è uguale a diventare gestori di servizi ?

Costruire servizi che operano in regime di tariffazione di prestazioni standard è la stessa cosa che costruire dei budget di salute sostenibili insieme alle istituzioni ?

Siamo consapevoli di ciò che serve oggi in Anffas per dare gambe a questa nuova prospettiva ?

Ci interessa farlo?

Con quali barriere ci dobbiamo confrontare ?

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



2.1. Facilitatori e Barriere nella realizzazione di percorsi di emancipazione dei figli dai genitori attraverso le misure della Legge 112/2016

Facilitatori	Barriere
Compartecipazione Economica dei Comuni nella costruzione dei budget di progetto per la coabitazione	Assenza delle misure e dei sostegni 112 dai regolamenti comunali e impossibilità di compartecipazione economica dei comuni alla costruzione dei budget di progetto dopo di noi
Lavoro di supporto ai genitori sia individuale sia rispetto alla costruzione del gruppo di co-residenti	Mancanza di supporto ai genitori
Presenza di un punto di riferimento fiduciario per le famiglie: LEADER GENITORIALE e/o rapporto fiduciario stretto tra genitori ed ente gestore oppure associazione di riferimento.	Assenza di un punto di riferimento fiduciario competente per le famiglie.
Possibilità di integrazione organizzativa e di assunzione di corresponsabilità tra genitori / familiari, associazioni di riferimento, enti gestori dei servizi. Dalla Gestione alla CO-Gestione	Mancanza di condivisione delle mete progettuali tra i diversi attori impegnati nel sostegno delle persone e delle famiglie
Presenza di un "care manager" competente che diventi punto riferimento operativo e punto di collegamento tra case manager istituzionale e realtà dei servizi	Mancanza o difficoltà di articolazione della funzione di case management
Certezza della continuità delle misure	Incertezza continuità delle misure
Flessibilità applicativa della norma e possibilità di modificare il testo della Legge	Rigidità applicativa e impossibilità di modifiche alla norma

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Più che **cogliere** le opportunità, gli strumenti che la legge mette a disposizione servono a **COSTRUIRE nuove opportunità** .

La mentalità di “cogliere” è diversa dalla mentalità di costruire ... approcciando la Legge pensando di cogliere delle opportunità sarà più faticoso realizzare progetti di vita sostenibili e duraturi ... Perché le opportunità devono essere costruite .

Oggi ce l'abbiamo in Anffas questa mentalità da costruttori ?

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Quanto vale per il mondo Anffas la Legge 112 ?

Il **fatturato che muove** oppure un'opportunità per cambiare ?

Per quali “Cambia-Menti”

Solo la mentalità dei genitori e degli operatori?

oppure anche la finalità e i modelli dei servizi ?

Oppure anche le strategie di posizionamento e di sviluppo delle nostre organizzazioni sia dal punto di vista associativo che gestionale ?

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



“Chi non cambia mai idea ... Non cambierà mai nulla ...”

Sir W.Churchill

Grazie per l'attenzione, M.Bollani direzione@coopcomenoi.it