



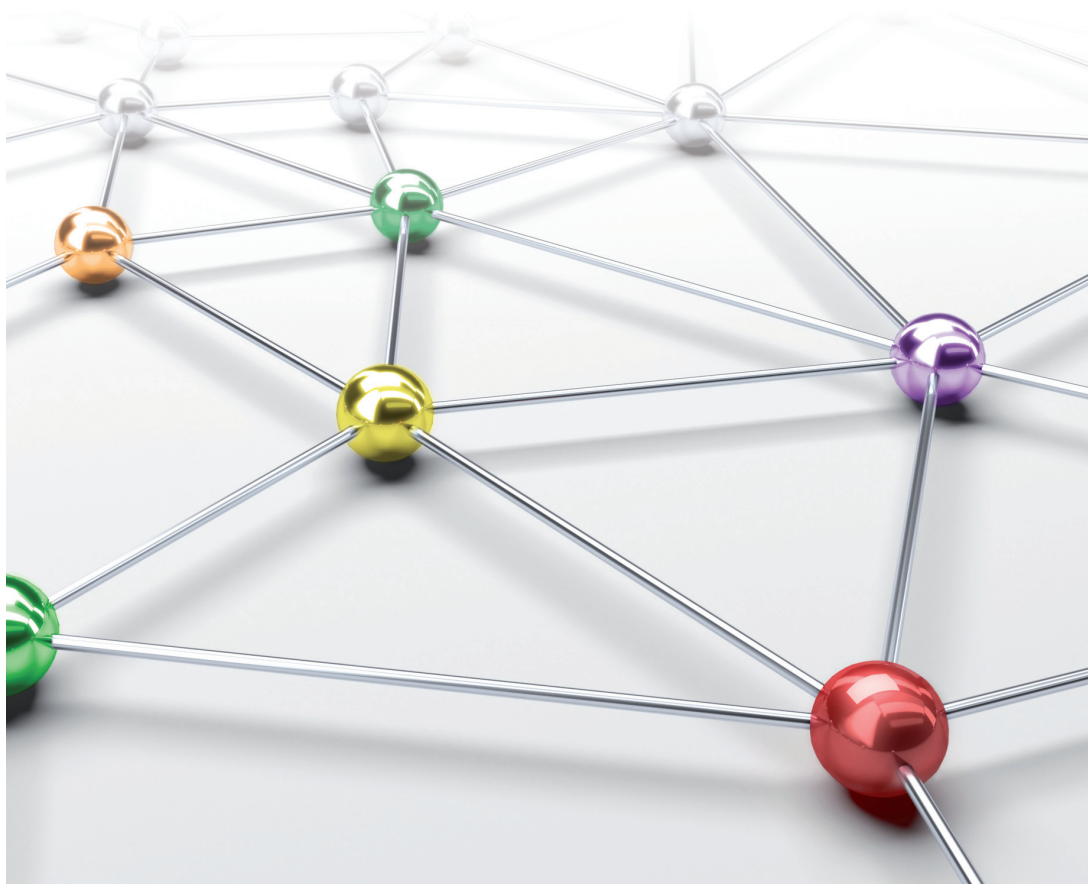
Fondazioni in Rete

In collaborazione con:



IL PROGETTO GLOBALE DI VITA PER UNA PERSONA CON DISABILITÀ

Percorsi metodologici e strumenti operativi

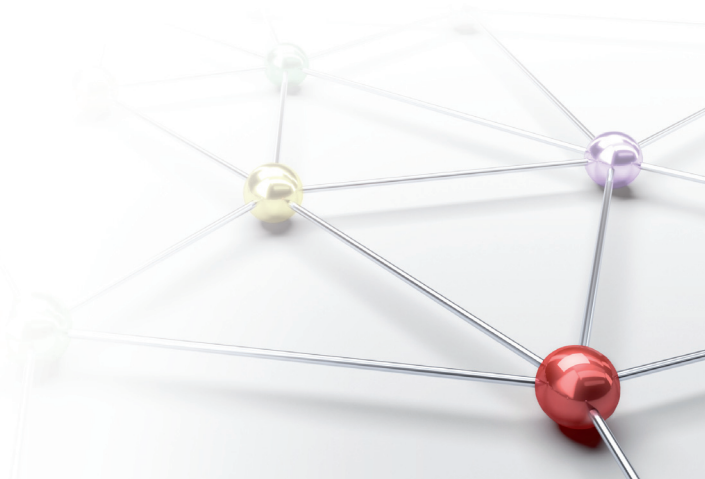


PREMESSA

Spesso le dinamiche sociali anticipano le iniziative del Legislatore e degli stessi Operatori, con complesse mediazioni tra bisogni e Servizi; la Legge 328/2000 ha affrontato una serie di importanti riflessioni sul tema della disabilità, introducendo concetti quali la Rete dei Servizi e il Progetto di vita della persona con disabilità che rappresentano un importante terreno di confronto.

Per quanto riguarda il Progetto di vita è ineludibile un lavoro di pianificazione non solo delle risorse economiche e umane, delle competenze e delle strategie, ma anche la presa in carico della persona con disabilità nel suo complesso di aspettative di vita e competenze residue, quali esse siano, che possano realizzarsi in un contesto reso favorevole, accogliente e recettivo. Un diritto quindi riconosciuto con voce univoca, che accompagnando il naturale svolgersi della vita, come per ognuno di noi, renda la disabilità una tessera costitutiva del disegno sociale complessivo e non un suo pezzo mancante.

Questo importante lavoro a più mani, frutto di esperienza sul campo, competenza e generosa disponibilità al confronto, è stato realizzato nel corso di questi anni con l'intento di fare sintesi e di proporsi come punto di partenza per il futuro; un ringraziamento alle Professioniste e ai Professionisti che hanno saputo rimettersi in discussione e rivedere prassi e pensieri in apparenza consolidati, rinnovandoli e aggiornandoli con modernità e innovazione.



INTRODUZIONE

Il lavoro comune sul progetto di vita della persona disabile e sui possibili ruoli dei soggetti interessati, condotto dal 2008 ad oggi dalle Fondazioni aderenti a Fondazioni in Rete, ci ha permesso di condividere i linguaggi attorno alla disabilità, declinando la complessità del progetto di vita nei temi dell'abitare, della protezione giuridica e della sostenibilità economica.

Il ritrovarci, dopo aver sperimentato alcuni percorsi metodologici, ha evidenziato l'esigenza di costituirci gruppo di pensiero, di esperienze con altre professionalità messe in campo da ciascuna fondazione che costituisce la rete.

Il quaderno che abbiamo costruito vuole quindi sottolineare il ruolo della fondazione nel progetto di vita attraverso le attività fondamentali di mediazione/facilitazione/attivazione di rete da un lato e di accompagnamento e di monitoraggio dall'altro.

Ridare la centralità alla persona, accompagnarla nelle sue tappe evolutive in un percorso rispettoso dei bisogni individuali, familiari, sociali è stato il nostro pensiero di riferimento per riflettere sui possibili percorsi metodologici e strumenti operativi utili per sperimentare all'interno delle nostre fondazioni, in sinergia con le istituzioni, con le strutture territoriali e con il volontariato di comunità.

L'obiettivo è stato quello di far emergere la complessità della visione progettuale non solo considerando la rete dei servizi necessaria per corrispondere ai bisogni evolutivi della persona con disabilità ma anche l'accompagnamento della persona, dandole voce e ri-attivando con la famiglia percorsi possibili per co-costruire un processo di vita evolutivo, flessibile e modificabile nel tempo.

Ci siamo resi conto in più occasioni quanto ricco può essere il pensare e lo sperimentare questi processi, necessari per dare nuovi significati alla normativa, alle procedure, ai protocolli operativi possibili o già in essere.



IL RUOLO DELLA FONDAZIONE

Le Fondazioni che hanno realizzato il presente lavoro sono state costituite da familiari di persone con disabilità allo scopo di occuparsi della vita futura dei propri congiunti (“dopo di noi”).

La loro azione è principalmente rivolta a persone con disabilità che presentano una assente o parziale capacità di autodeterminarsi.

Le relazioni tra i soggetti coinvolti non sono per nulla ovvie e definite.

Gli interlocutori della Fondazione sono infatti le persone con disabilità, i loro familiari e le figure che svolgono la funzione di protezione giuridica, soggetti che a volte hanno istanze differenti. I confini tra le loro volontà personali, l’effettiva capacità di agire e la formale legittimità d’azione determinano equilibri da ridefinire costantemente.

La Fondazione accompagna e orienta la persona con disabilità, la sua famiglia e l’amministratore di sostegno o il tutore a intraprendere tutte le azioni utili a costruire e a realizzare il Progetto globale di vita.

La Fondazione agisce in sinergia con i servizi territoriali pubblici e privati e collabora con le proprie iniziative ad innalzare la qualità e la quantità delle opportunità e delle attività offerte dal territorio in cui opera.

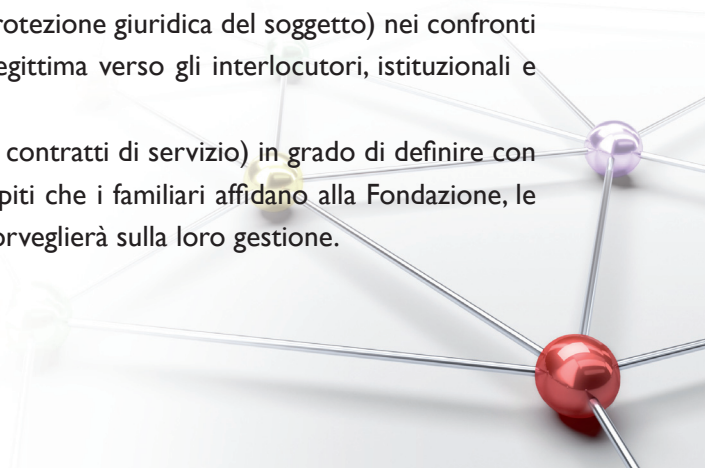
La Fondazione è quindi uno STRUMENTO a favore dei cittadini con disabilità e dei loro familiari, ma anche di tutta la collettività, per la quale la Fondazione vuole poter rappresentare un valore aggiunto.

La finalità è di favorire cambiamenti culturali e sociali, promuovere modelli innovativi, orientare risorse pubbliche e private per lo sviluppo del Welfare di Comunità.

La Fondazione è un esperto specializzato e coinvolto, ma la sua peculiarità nell’azione per il ‘durante - dopo di noi’ è quella di essere votata a ricoprire una sorta di “funzione genitoriale” e quindi disponibile ad assumere responsabilità e compiti nello sviluppo del progetto di vita della persona, assumendosi anche il ruolo di garante nel tempo del progetto, al pari di un “familiare qualificato”.

Tale funzione presuppone l’instaurarsi di un rapporto di natura fiduciaria tra la Famiglia e la Fondazione, che deve poi concretizzarsi in un mandato formale di rappresentanza da parte dei familiari (o delle persone incaricate della protezione giuridica del soggetto) nei confronti della Fondazione per permetterle un’azione legittima verso gli interlocutori, istituzionali e non, della persona non autonoma.

Ne consegue la necessità di atti formali (ad es. contratti di servizio) in grado di definire con la maggior precisione possibile i ruoli e i compiti che i familiari affidano alla Fondazione, le eventuali risorse che intendono affidarle, chi sorveglierà sulla loro gestione.



La Fondazione diventa quindi parte integrante di un insieme complesso che vede l'intrecciarsi di una gran quantità di possibili relazioni tra:

- la persona con disabilità
- i suoi familiari
- i soggetti incaricati di compiti di protezione giuridica
- i referenti dei servizi pubblici
- i referenti degli enti privati gestori di servizi e/o iniziative che coinvolgono il disabile
- ...altri

All'interno di questo insieme, una RETE articolata e in continuo divenire, la Fondazione diventa attivatore della rete e 'cantiere' di nuovi pensieri e azioni e così facendo promuove e facilita sinergie che liberano risorse (progettuali, solidali, economiche, ecc), favorendo un approccio orientato alla prevenzione ed alla costruzione di un'adultità possibile, in opposizione ad un atteggiamento di attesa che cerca solo di rinviare l'inevitabile "emergenza".

La Fondazione inoltre promuove la conoscenza tra le famiglie attivando azioni dirette alla costruzione di reti di solidarietà.

Il complesso delle relazioni tra Fondazione, persone con disabilità e familiari (e/o figure di protezione giuridica) lo rappresentiamo con un processo circolare che si esprime in tre fasi tra loro interdipendenti:

MONITORAGGIO

**CONOSCENZA E
APPROFONDIMENTO
DELLA SITUAZIONE**

**PROPOSTA
OPERATIVA**



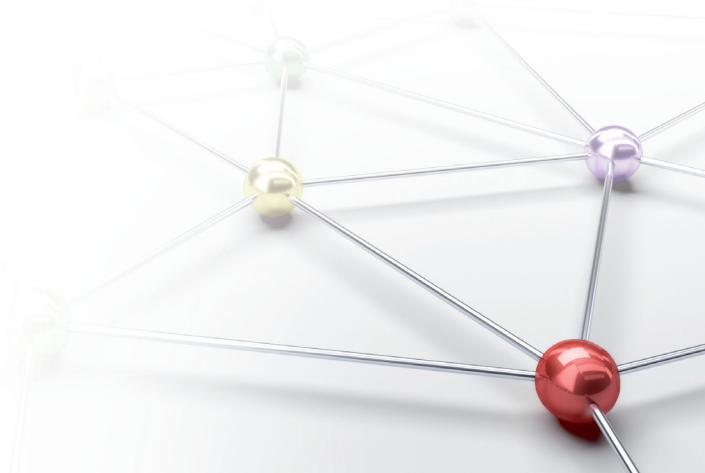
1. Conoscenza e Approfondimento della situazione *Mediazione/Facilitazione/Attivazione della Rete*
2. Proposta operativa *Accompagnamento/Affiancamento (care)*
3. Monitoraggio

I - LA CONOSCENZA e il successivo approfondimento della situazione avviene attraverso l'iniziale momento di accoglienza, il reciproco scambio informativo per la costruzione di una relazione fiduciaria. Il momento iniziale è quindi fondamentale per dare avvio al racconto personale e creare le condizioni per lo sviluppo di una progettazione condivisa.

Le modalità operative attraverso le quali la Fondazione si attiva sono:

- **Mediazione:** fase di costruzione di 'ponti' che facilitano collaborazioni, dialoghi costruttivi per la ricerca di soluzioni.
- **Facilitazione:** l'uso di tecniche e strumenti per abbattere gli ostacoli e favorire il raggiungimento e il mantenimento del benessere della persona.
- **Attivazione della rete:** il riposizionamento della persona al centro, attivando i vari attori e i contesti formali e informali per costruire collegamenti e connessioni.

MEDIAZIONE / FACILITAZIONE / ATTIVATORE DI RETE					
Attività	A chi è rivolta	Strumenti	Figure professionali	Tempi	Costi unitari
Counseling	Persona disabile	Colloqui	Assistente Sociale	A seconda del contesto	Da definire
Analisi domanda	Famiglia	Cartella	Psicologo	Personale	
Consulenza socio/ass.	Referente Legale	Documenti cartacei (convenzioni, protocolli d'intesa, linee guida)	Direttore Fondazione	Famigliare	
Consulenza legale/patrimoniale	Operatori pubblici e privati			Territoriale	



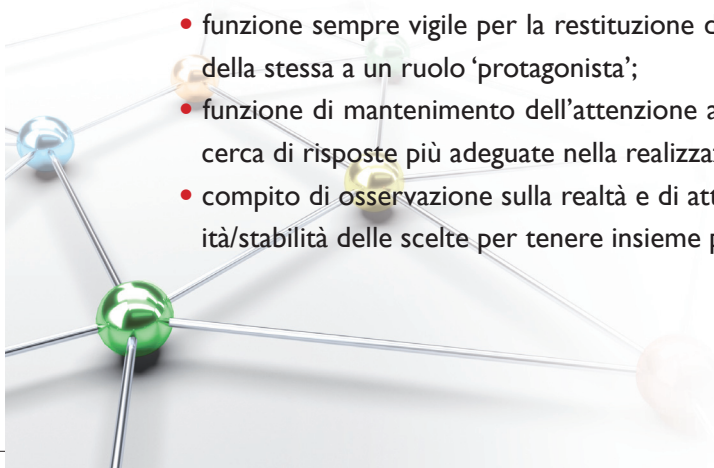
2 - L'ACCOMPAGNAMENTO consiste nel lavorare per processi, per tappe e per mete, considerando i cambiamenti che la persona esprime attraverso i suoi bisogni evolutivi. L'affiancamento è un “esserci” che garantisce la relazione superando l’isolamento vissuto dalla persona con disabilità e dalla famiglia.

ACCOMPAGNAMENTO/AFFIANCAMENTO (CARE)					
Attività	A chi è rivolta	Strumenti	Figure professionali	Tempi	Costi unitari
Lavoro sui processi	Persona disabile	Ricognizione strutture/ servizi	Da definire	Lungo termine	Da definire
Supporto socio/ass.	Famiglia	Cartella condivisa			
Supporto legale/ patrimoniale (co-costruzione del Progetto su mandato formale)	Referente Legale Operatori pubblici e privati	Normativa vigente Colloqui			

3 - IL MONITORAGGIO

Cosa intendiamo per ‘monitoraggio’:

- il mantenimento e la prosecuzione dell’occhio ‘genitoriale’;
- l’attivazione del massimo benessere possibile là dove la persona si trova, nel tentativo di giungere ad un maggior grado dello stesso;
- la capacità di lettura dei bisogni di tutti coloro che si muovono e operano (con ruoli differenti) attorno alla persona con disabilità al fine di favorire collegamenti, collaborazioni per la ricerca di soluzioni ai diversi problemi attraverso dialoghi/confronti costruttivi;
- funzione finalizzata alla creazione di collegamenti e alla facilitazione delle relazioni in senso esteso;
- funzione sempre vigile per la restituzione della soggettività alla persona e la riconduzione della stessa a un ruolo ‘protagonista’;
- funzione di mantenimento dell’attenzione all’evoluzione dei bisogni e alla conseguente ricerca di risposte più adeguate nella realizzazione del progetto di vita;
- compito di osservazione sulla realtà e di attivazione di iniziative necessarie per la continuità/stabilità delle scelte per tenere insieme presente e futuro.



Il Monitoraggio in senso esteso è funzione pragmatica della Fondazione, si attua nel mantenimento dell'attenzione su tutti gli aderenti, nella raccolta di indicazioni e riflessioni per la realizzazione dei 'Progetti' individuali e di gruppo, provenienti dalla storia (del singolo e della medesima Fondazione) e dalle diverse figure che in essa hanno avuto e hanno peso.

Altro deve intendersi come **monitoraggio specifico** sul singolo progetto. Questo deve essere parte di un accordo/contratto formale tra Fondazione e aderente (famiglia, interessato dove possibile e a.d.s./referente legale) che definisca quantità e qualità dell'intervento, tempi, costi e modalità di verifica da parte dei contraenti.

Profilo del monitore

Il monitore è figura che dovrebbe svolgere azione di stimolo e, su esplicito mandato della Famiglia, vigilanza anche sul referente legale; proprio per questo si auspica la divisione dei compiti.

È infatti necessario sottolineare che il 'monitore' è figura di raccordo tra A.d.S. e progetto globale nelle sue fasi di realizzazione, con un occhio sul futuro partendo dal presente, e con una competenza professionale adatta allo scopo.

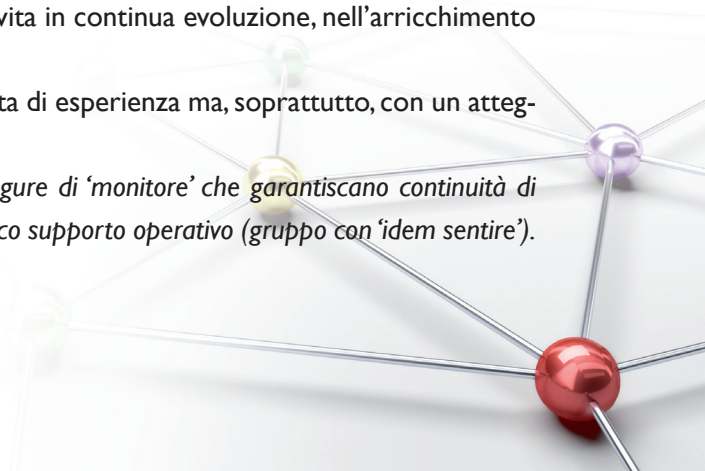
Ci si domanda se la figura del 'monitore' possa coincidere con quella dell'A.d.S. Come già detto, riteniamo che in linea di principio sia opportuno che le due figure non siano coincidenti. Non devono però esserci preclusioni in merito, purché il referente legale abbia tempo e competenza adeguati anche a questo compito.

Ci sembra importante valutare anche l'aspetto di eventuali conflitti di interesse che potrebbero insorgere nel caso di attribuzione delle due funzioni (A.d.S. e monitore) alla stessa persona. L'A.d.S. potrebbe essere indotto a scelte non adeguate e non appropriate al livello di qualità della vita della persona con disabilità, senza che possa essere svolta azione di monitoraggio.

Il monitore scelto dalla Fondazione, anche su indicazione dei suoi aderenti, deve essere persona di provata professionalità ed esperienza, onesta, capace, di sguardo dialogante e si deve porre come attivatore delle riflessioni e facilitatore nelle relazioni. Deve porre attenzione a interpretare i bisogni anche di chi non li esprime a parole. Il suo riferimento è la persona con disabilità protagonista del proprio progetto di vita in continua evoluzione, nell'arricchimento delle sue possibilità di scelta.

Pare meglio pensare a questa figura come dotata di esperienza ma, soprattutto, con un atteggiamento positivo nei confronti della realtà.

Nella Fondazione è opportuno che ci siano più figure di 'monitore' che garantiscano continuità di intervento, approccio comune ai problemi e reciproco supporto operativo (gruppo con 'idem sentire').



Lo scenario, i punti di vista

Immaginiamo un cerchio in cui collocare i diversi protagonisti del Progetto globale di vita: al centro la persona titolare dello stesso, protagonista in partenza e nel *continuum*; attorno a lui con ruoli e compiti specifici:

- la famiglia e l'A.d.S (prolungamento e/o affiancamento della famiglia stessa),
- la Fondazione/Monitore,
- gli Altri (enti gestori dei servizi diurni, residenziali, il territorio, ecc.).



Ciascuno di questi soggetti ha un 'punto di vista' che concorre a costruire il Progetto di Vita e che deve armonizzarsi nel percorso realizzativo.

I compiti di ciascuno devono trovare esplicitazione nel 'contratto' tra Famiglia/A.d.S. e Fondazione.

Il Monitore, nello svolgimento dei suoi compiti, deve aver presenti le 'aree/indicatori' sulle quali vigilare e attivarsi.

Se questo non dovesse avvenire, si rischierebbe di non entrare mai in modo vero e verificabile nella dimensione personale di colui di cui ci stiamo occupando, la cui esistenza, spesso totalmente o in parte, *dipende dagli altri*.

Non ci sono solo bisogni quotidiani ai quali far fronte, ci sono stili di vita, sensibilità, sogni, timori e paure, atmosfere... da rispettare e rendere visibili e vivibili.

I punti di vista possono essere diversi, tanti quanti sono i punti di osservazione, ma tutti utili nel concorrere alla costruzione di benessere individuale e qualità della vita.

Il Monitore deve utilizzare strumenti operativi che consentano di rilevare indicatori di contenuto, di processo e di risultato e che riguardano le seguenti aree di intervento.

Le aree/indicatori per il monitoraggio

Salute › in senso stretto (aspetto sanitario)

› in senso esteso (cura della persona, igiene, abbigliamento...)

Cura dell'ambiente di vita: pulizia, ordine, simboli di personalizzazione, gradevolezza estetica...;

Socialità: apertura al mondo esterno, agli altri, capacità di interagire e provarne piacere, desiderio di partecipazione alla vita sociale, ricerca di stile di vita inclusivo;

Stili di vita: aspetti culturali, spirituali, religiosi, in relazione alla storia vissuta e alle inclinazioni personali;

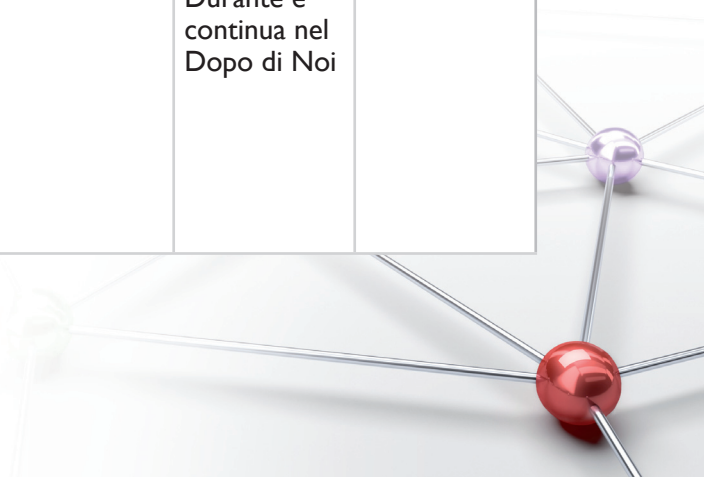
Sfera dei desideri e dimensione del 'piacere' aspetti dell'affettività e sessualità, degli interessi, delle curiosità, degli hobbies;

Rete operativa: tessuto organizzativo in cui vive e a cui fa riferimento: in questo ambito si collocano gli enti gestori delle attività formali (diurno, lavoro, casa), i referenti sanitari, burocratico/operativi, i riferimenti del tempo libero/sport/vacanze, i riferimenti informali, altri;

Gestione economico/legale (settore riferito all'uso dei suoi beni e all'intervento dell'AdS).

Le riflessioni sopra riportate in modo schematico intendono essere riferimento di partenza per continuare a ragionare all'interno e all'esterno della Fondazione, al fine di ampliare il più possibile i temi in premessa e mettere sempre più a fuoco il benessere e la qualità della vita della persona con disabilità, alla quale deve essere riconosciuta la massima possibilità di vivere come desidera, nella propria originalità di espressione.

MONITORAGGIO					
Attività	A chi è rivolta	Strumenti	Figure professionali	Tempi	Costi unitari
Verifica indicatori	Persona disabile	Monitore	Da definire	A tempo indeterminato	Da definire
Supervisione		Scheda di monitoraggio		Nasce nel Durante e continua nel Dopo di Noi	
Prevenzione anticipazione di eventi negativi		Visite alla persona			
		Riunioni			
		Banca della memoria			



Partendo dai concetti esposti e dalle attività previste abbiamo cercato di evidenziare una possibile mappa delle procedure e degli strumenti operativi, delle competenze professionali e dei costi utili per realizzare la costruzione del PROGETTO DIVITA.

Va intesa come una esemplificazione utile a riassumere tutte le azioni necessarie e che nelle singole fondazioni potrebbe essere declinata in modo diverso, in relazione alla storia e alla struttura operativa dei singoli Enti.

IL MONITORAGGIO

Scheda operativa

Valutazione dei diversi ambiti del progetto di vita

1 - Stato fisico (aspetti sanitari, interventi riabilitativi)

2 - Cura della persona (igiene personale, abbigliamento) **e dell'ambiente in cui vive**

3 - Capacità e sviluppo personale (cosa sa fare e ciò che è importante nella vita quotidiana)

4 - Benessere emotivo (aspirazioni, esperienze personali che danno la percezione di soddisfazione)

5 - Inclusione sociale e relazioni interpersonali (qualità e frequenza delle relazioni)

6 - Attività occupazionale/lavorativa e tempo libero (dove e con quali orari)

7 - Luogo di abitazione (a domicilio, appartamento protetto, struttura residenziale, altro)

8 - Aspetti relativi alla protezione giuridica e di gestione economica

Data

Firma

LA REALIZZAZIONE OPERATIVA

	Interventi	Ruoli Professionali	Strumenti	Tempi	Costi
	Cosa?	Chi?	Come?		
COSTI UNA TANTUM					
I. PROGETTI DIVITA	Accoglienza informazione/ analisi del bisogno	Direttore/Ass. Sociale	Colloquio	Da 2 a 6 ore costo unitario 27 Euro	Da 54 a 162 Euro
	Stesura del Progetto e raccolta documentale	Ass. sociale o professionista equivalente	Visita domiciliare Intervista familiare e beneficiario Banca della memoria	Da 5 a 8 ore a costo unitario 27 Euro	Da 135 a 216 Euro
	Consulenza specialistica	Avvocato, Notaio Commercialista (altri operatori in area finanziaria)	Colloqui	2 ore	Secondo accordo delle singole Fondazioni
	Definizione/ condivisione del Progetto	Direttore/Ass. Sociale	Colloquio	Da 2 a 4 ore costo unitario 27 Euro	Da 54 a 108 Euro
	Formalizzazione/ attuazione del Progetto	Direttore/ Ass. Sociale e/ consulente specialista al bisogno	Contratto	Da 5 a 15 ore (dato da verificare)	Da 135 a 405 Euro
	Attivazione risorse	Direttore/ Assistente Sociale	Colloqui	Da 2 a 6 ore costo unitario 27 Euro	Da 54 a 162 Euro
TOTALE COSTI UNA TANTUM PROGETTO DIVITA Da 432 a 1052 Euro					
COSTI CONTINUATIVI PROGETTO DIVITA (calcolati su base annua)					
2. RETE (formale /informale) DELLE RISORSE (pubbliche/private)	Accompagnamento/ Mediazione/ Monitoraggio	Direttore/ Ass. Sociale/ Professionisti sociali (psicologo/ educatore/ operatore)	Visite domiciliari Colloqui	(Da 2 a 5 ore mensili) Da 24 a 60 ore annue costo unitario 27 Euro	Da 648 a 1620 Euro
	Mappatura risorse	Assistente Sociale e /o Operatore Sociale	Conoscenza e aggiornamento professionale	(1 ora al mese) 12 ore annue costo unitario 27 Euro	324 Euro Costo a carico Fondazione
	Condivisione prassi operative	Direttore/ Assistente Sociale	Tavoli tecnici/ Gruppi di lavoro/ Protocollo Operativo	(2 ore al mese) 24 ore annue costo unitario 27 Euro	648 Euro Costo a carico Fondazione
	Costruzione/ sperimentazione Progetti Innovativi: abitare, gestione patrimoniale, sollievo, gestione emergenze	Direttore/ Assistente Sociale	Partnership Pubblico/ Privato per Progettazione e/o sperimentazione	Da valutare	Costo a carico Fondazione
	Ricerca/Intervento (vd Fondazioni in Rete)	Presidente/ Direttore/ Assistente Sociale	Gruppo di Lavoro	Da valutare	Costo a carico Fondazione

N.B. Quale parametro per i costi è stato utilizzato il costo orario di 27 Euro/ora - lordo azienda - desunto dal Contratto Nazionale delle Cooperative Sociali (in relazione alla funzione di psicologo o assistente sociale).

I costi sono stati definiti in relazione alle due grandi aree di attività della Fondazione:

1 - Area Progetti di Vita (suddivisione dei costi in "una tantum" e continuativi)

2 - Area Rete delle Risorse (solo costi continuativi).

È stata infine esemplificata una "struttura di base" per il funzionamento della Fondazione.



Il Gruppo tecnico di lavoro che ha steso il documento nel 2010 è rappresentato dai professionisti di ciascuna fondazione:

*Fondazione Futuro Insieme - Legnago
Maria Scarmagnani, psicologa*

*Fondazione Dopo di noi - Bologna
Luca Marchi, direttore fondazione*

*Fondazione Idea Vita - Milano
Lella Papetti, assistente sociale*

*Fondazione San Giovanni Calabria Dopo di Noi - Verona
Marina Dello Russo, avvocato*

*Associazione Oltre Noi la vita - Milano
Marina Sguazzi, psicologa*

*Si ringrazia per la collaborazione Alice Macor assistente sociale della Fondazione Futuro Insieme, Tiziana Roppoli psicologa/
mediatrice familiare della Fondazione Dopo di noi di Bologna e Guido De Vecchi dell'Associazione Oltre Noi la vita.*



In collaborazione con:



F o n d a z i o n i i n R e t e