

Allegato 1

Il Consorzio

Il Consorzio Servizi Sociali IN.RE.TE. (di seguito Consorzio) è l'ente strumentale di 42 Comuni¹ canavesani per l'esercizio delle funzioni socio assistenziali ed uniforma la propria attività ai principi ed agli obiettivi stabiliti dalla L.R. n.1/2004.

Fin dal 2000, anno della costituzione, il Consorzio interpreta la gestione delle funzioni con un approccio comunitario, valorizzando le risorse del territorio e favorendo la costruzione di reti di protezione sociale. In quest'ottica, perseguire il benessere della persona, la prevenzione del disagio e il miglioramento della qualità della vita sono obiettivi da condividere con altri enti pubblici (ASL, CPI, scuole e tutti gli altri enti), gli enti del terzo settore (associazioni e cooperative in primis), gli operatori economici e i singoli cittadini per promuovere il principio di sussidiarietà circolare per cui tutti i soggetti del territorio sono chiamati ad assumersi la responsabilità di concorrere al bene comune.

In particolare il Consorzio concorre a promuovere l'autodeterminazione dell'individuo, la valorizzazione e il sostegno della famiglia, della rete parentale e delle solidarietà sociali, garantendo il diritto delle singole persone e delle loro famiglie a partecipare alla definizione del progetto personalizzato ed al relativo contratto informato, promuovendo in tal modo una visione generativa di welfare in cui chi usufruisce di servizi verrà posto in condizione di stabilire con i servizi stessi e con gli altri cittadini relazioni di reciprocità e di corresponsabilità.

Il benessere non è considerato come il puro possesso di risorse materiali, ma piuttosto come la capacità delle persone di accedere a beni e servizi che permettono loro di realizzare gli elementi costitutivi dell'esistere di una persona². Il sistema di welfare locale risulta pertanto fondamentale per offrire alle persone la possibilità di sviluppare capacità e accedere a reti relazionali che permettano l'accesso a opportunità e informazioni utili alla realizzazione della persona.

I diritti delle persone sono declinati localmente attraverso i servizi e le opportunità che le diverse comunità sono in grado di offrire realizzando in tal modo il sistema di welfare territoriale ossia l'insieme di risorse, spazi e opportunità messi a disposizione, utilizzati, coprodotti e gestiti dai soggetti che costituiscono la comunità locale. In quest'ottica il Consorzio, in stretta collaborazione con le risorse territoriali, predispone ed eroga servizi ed interventi destinati a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona e la famiglia possono incontrare nel corso della vita.

L'Ente rivolge la propria attività a tutti i cittadini in difficoltà, siano essi bambini, giovani, disabili, adulti o anziani garantendo inoltre un'attività di informazione, accoglienza, ascolto, osservazione e valutazione dei bisogni e delle richieste di aiuto, con conseguente attivazione delle risorse più idonee per il superamento degli ostacoli di ordine economico e sociale che si frappongono ad una normale vita di relazione.

Il territorio

1 Albiano d'Ivrea, Andrate, Azeglio, Baldissero C.se, Banchette, Bollengo, Borgofranco d'Ivrea, Brosso, Burolo, Caravino, Carema, Cascinette d' Ivrea, Chiaverano, Colletterto Giacosa, Cossano C.se, Fiorano C.se, Issiglio, Ivrea, Lessolo, Loranze, Montalto Dora, Nomaglio, Palazzo C.se, Parella, Pavone C.se, Piverone, Quagliuzzo, Quassolo, Quincinetto, Rueglio, Salerano C.se, Samone, Settimo Rottaro, Settimo Vittone, Strambinello, Tavagnasco, Torre C.se, Traversella, Valchiusa, Val di Chy, Vidracco, Vistrorio

2 Facciamo riferimento al concetto di "capacitazioni" (capabilities) di Sen definisce come l'insieme delle risorse relazionali di cui una persona dispone, congiunto con le sue capacità di fruirne e quindi di impiegarlo operativamente. Nella letteratura viene anche indicato con il concetto di capitale sociale, come sintesi degli aspetti materiali e immateriali della relazione tra persona e contesto.

L'attuale ambito territoriale di competenza del Consorzio Servizi Sociali IN.RE.TE. è molto esteso ed eterogeneo nelle sue caratteristiche geomorfologiche³; si estende tra contesti urbani e suburbani di discrete dimensioni e realtà locali molto piccole prevalentemente dislocate nelle zone montane. Da un punto di vista geografico, il territorio del Consorzio IN.RE.TE. si caratterizza per vastità e per complessità con la significativa presenza di Comuni montani e collinari.

Per garantire un accesso agevole ai cittadini e la necessaria prossimità con la comunità locale il Servizio Sociale Professionale e le attività di Segretariato Sociale sono assicurate attraverso sedi di ricevimento del pubblico dislocate sul territorio, mentre per i servizi collocati centralmente (centri diurni, laboratori, ecc.), vista l'estensione del territorio e le caratteristiche del trasporto pubblico locale, il Consorzio ha previsto servizi di trasporto ed accompagnamento ad hoc.

La mission dell'area strategica "Disabili".

Consiste nella promozione di interventi realizzati, con il concorso dei servizi sanitari e con gli altri soggetti istituzionali e della comunità locale, volti a:

- tutelare il diritto al benessere psico-fisico della persona con disabilità;
- favorire la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- promuovere interventi atti ad assicurare la vita indipendente;
- potenziare lo sviluppo delle autonomie e delle abilità possibili, anche attraverso l'utilizzo delle risorse del territorio;
- sostenere le responsabilità familiari lungo tutto il ciclo di vita della persona con disabilità.

Per la predisposizione del percorso più adeguato ai bisogni sanitari e assistenziali delle persone con disabilità, il Consorzio opera in integrazione con i servizi sanitari anche attraverso la partecipazione all'attività della Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (U.M.V.D.). Il Consorzio, attraverso la predisposizione di progetti individualizzati, attiva servizi ed interventi diversificati (di carattere educativo, assistenziale, occupazionale, ecc.) volti ad assicurare il corretto livello di tutela e di integrazione sociale.

Legge 112/2016 "Dopo di noi"

L'espressione "Dopo di noi" si riferisce al periodo di vita delle persone con disabilità successivo alla scomparsa dei genitori o familiari più prossimi. Sul tema della vita indipendente, l'Art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sancisce "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", e invita gli Stati membri ad adottare misure atte a facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto, nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società. La Legge 112/2016 sollecita azioni finalizzate alla massima autonomia e indipendenza delle persone con disabilità, consentendo loro, per esempio, di continuare a vivere - anche quando i genitori non possono più occuparsi di loro in contesti il più possibile simili alla casa familiare o avviando processi di deistituzionalizzazione. Destinatari delle misure di assistenza, cura e protezione sono le persone con disabilità grave (riconosciuta ai sensi dell'Art. 3 comma 3 della Legge 104/1992) non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare, in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale. Il Consorzio IN.RE.TE. è da sempre impegnato all'interno della complessa articolazione di risposte possibili sui temi dell'adulthood sollecitato dalle persone con disabilità e dai loro familiari oltre che da un'importante volontà di voler favorire la massima espressione delle potenzialità della rete delle risorse esistenti. L'autonomia abitativa è un bisogno complesso che richiede azioni complesse che non possono essere espressione di un unico soggetto. L'analisi delle recenti azioni sul tema realizzate attraverso l'"Avviso per la presentazione di domande per l'assegnazione di contributi finalizzati alla realizzazione di interventi e servizi a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, ai sensi della L. 112/2016" contribuiranno alla

3 Estensione territoriale 418,36 Km², 1 comune supera i 20 000 abitanti, 4 comuni sopra i 3 000 abitanti, 12 comuni sopra i 1 000 abitanti e 25 comuni fino a 999 abitanti,

stesura di un documento di sintesi aperto al contributo dei partecipanti al tavolo di co-programmazione al fine di definire non solo i contorni di un bisogno complesso, ma anche le specificità emerse che ancora non trovano risposta.

“La legge 112/2016 si articola sostanzialmente in due blocchi di intervento che hanno un obiettivo comune: favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità in assenza di un supporto familiare, dopo la morte dei genitori. In sostanza progettare il futuro costituendo un fondo con le disponibilità economiche necessarie per garantire di portare a termine il progetto stesso. Una prima serie di interventi è a carico del soggetto pubblico, mentre nella seconda parte della legge viene dato ampio sostegno all'iniziativa privata con una serie di significative misure di carattere fiscale. La Legge prevede interventi articolati su più livelli: garantire un intervento pubblico per far fronte alle esigenze di chi non ha una struttura familiare e disponibilità economiche tali da poter intervenire direttamente; favorire tramite la leva fiscale tutte le famiglie che hanno le disponibilità necessarie per provvedere autonomamente anche in parte; defiscalizzare tutte le operazioni di sostegno dei Fondi finalizzati al “Dopo di noi” messi in atto da privati o da Onlus e istituzioni benefiche. Secondo le stime della relazione tecnica del provvedimento, la platea dei soggetti potenzialmente interessati alle misure di carattere fiscale è ricompresa tra 100.000 e 150.000 famiglie, su un totale di circa 260.000 persone con disabilità grave di età inferiore ai 65 anni. Di questi circa la metà vive come figlio con uno o entrambi i genitori, il 20,3% vive con il partner e figli, il 10,6% solo con il partner, mentre il 9,6% vive da solo. Per quel che riguarda la prima tipologia d'intervento, ossia quella a carico del soggetto pubblico, la legge introduce espressamente un insieme di misure di assistenza, cura e protezione volte ad evitare l'istituzionalizzazione, in tutti i casi in cui viene meno il supporto familiare attraverso misure specificatamente ritagliate sui bisogni specifici delle persone con disabilità. Per questo la presa in carico da parte dei soggetti pubblici deve coordinarsi obbligatoriamente con le attività svolte dai soggetti pubblici e privati che si prendono cura delle PcD. Un progetto che vede quindi al centro la persona e che non prescinde in alcun modo dal percorso delineato dai genitori e da tutte le figure che forniscono sostegno e assistenza nelle varie fasi della vita. Per questo il comma 2 dell'a rt. 1 sottolinea che le misure pubbliche sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati e nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi nel progetto individuale per le PcD di cui all'art. 14 della Legge 328/2000, e sono assicurate attraverso la progressiva presa in carico della persona già durante l'esistenza in vita dei genitori”. (Antonella Donati - Legge “Dopo di noi” Le nuove forme di protezione patrimoniale per disabili - Maggioli Editore)

Il rapporto Vita Indipendente e durante - dopo di noi in Piemonte - Analisi su bisogni, costi e strumenti per le famiglie. IRES Piemonte⁴

La ricerca di Ires Piemonte, commissionata dalla Compagnia di San Paolo, dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e da Reale Foundation, vuol mettere a disposizione i risultati di alcune analisi qualitative e quantitative sulle politiche per la disabilità.

L'attenzione è rivolta in particolare al territorio piemontese, partendo dalle condizioni economiche dei potenziali beneficiari della legge 112 del 2016 (Dopo Di Noi) e ponendo attenzione ai principali contenuti della legge DDN, verificandone il grado di conoscenza da parte dei principali stakeholders. Il progetto costituisce un primo contributo esclusivamente dedicato alla legge DDN, utile a disegnare il quadro conoscitivo entro cui possono essere valutate le politiche per il supporto

⁴ L'IRES Piemonte è un Ente di Ricerca della Regione Piemonte disciplinato dalla Legge Regionale 43/91 e s.m.i. Pubblica una relazione annuale sull'andamento socioeconomico e territoriale della regione ed effettua analisi sia congiunturali che di scenario dei principali fenomeni socioeconomici e territoriali del Piemonte. La ricerca ha, all'interno di specifiche sezioni, monitorato i progetti DDN nei primi due anni dall'entrata in vigore della legge (2016 e 2017). I Focus Group rivolti ai principali stakeholder piemontesi si sono svolti nel 2020. La ricerca è stata pubblicata nel 2021.

alla progettazione e alla realizzazione di nuovi modelli per l'inclusione sociale e per la vita autonoma degli individui con disabilità. Si gettano le basi per gli approfondimenti necessari, a livello regionale e sub-regionale, per una "elaborazione collettiva" delle politiche indicate dalla legge DDN: lo si fa attraverso la valorizzazione dei risultati di analisi qualitative mirate a valutare il grado di conoscenza e la diffusione degli strumenti proposti nella legge DDN da parte delle famiglie e del mondo associativo, in particolare in Piemonte.

Il punto di vista degli attori sul territorio piemontese. I risultati dei Focus Group. (pag.22)

"Viene riconosciuto dai partecipanti che, grazie alla Legge 112, viene abbandonata la logica della "residenzialità fatta di grandi numeri", di "luoghi o istituti segreganti". Tutto ciò a favore di soluzioni più centrate sui bisogni della persona, ovvero verso la realizzazione di quanto previsto dalla Convenzione ONU del 2006, ovvero che la persona con disabilità ha diritto di decidere dove, come e con chi vivere seppur con adeguati sostegni. La multivocalità dei partecipanti si esprime in merito ai servizi socio-assistenziali. In questo ambito le opinioni sono eterogenee: vengono riconosciuti i miglioramenti che si sono succeduti nel tempo e viene portato l'esempio della chiusura degli istituti speciali e delle classi differenziali. Tuttavia sono frequenti le voci che lamentano risposte da parte dei servizi pubblici non in sintonia con le esigenze del singolo e della famiglia. Le risposte dei servizi socio-assistenziali sono ancora frammentate sia in merito alle prestazioni fornite (trasferimenti finanziari, supporto domiciliare, riabilitazione, centri diurni) sia nei soggetti erogatori (ASL, EG o altro). Viene altresì rilevato che è ancora predominante la cultura che vede come principale obiettivo di "percorso personalizzato" la ricerca di un luogo fisico dove collocare la persona con disabilità: ad oggi, i Livelli Essenziali di Assistenza, ad esempio, offrono la possibilità di inserimento in centri diurni o comunità alloggio che hanno il loro ruolo e importanza ma sono servizi che spesso non offrono soluzioni adeguate. Viene suggerito che le esperienze ormai avviate di percorsi di autonomia, finanziate con budget personalizzati, sarebbero meno costose dei centri diurni o delle strutture residenziali. Il problema non è quello della gravità della disabilità, ma della modulazione dei sostegni necessari alla vita indipendente anche delle persone con disabilità grave. I potenziali benefici che la legge DDN può apportare sono indubbi, tuttavia è necessaria una incisiva azione per quanto riguarda la disseminazione dei contenuti della legge a favore delle famiglie. Viene auspicato da più parti un coinvolgimento maggiore degli enti locali insieme alle famiglie e al Terzo settore per la progettazione di condizioni dell'abitare più vicine ai bisogni di indipendenza delle persone promuovendo un modello di welfare di prossimità; i buoni esempi sul territorio non mancano." Vita Indipendente e durante dopo di noi - Report

Gli strumenti legislativo-finanziari a supporto della vita indipendente: lo stato dell'arte in Italia e il grado di diffusione delle informazioni sui contenuti della legge 112/2016 presso gli stakeholders. (pag. 139)

La legge sul dopo di noi è conosciuta da pressoché tutti i rispondenti, ma si evidenzia come un numero del tutto residuale di rispondenti utilizzi effettivamente strumenti di gestione patrimoniali previsti dalla Legge sul Dopo di Noi (nella fattispecie, sono utilizzati Fondi speciali, composti di beni sottoposti a Vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario). La quasi totalità degli enti intervistati ha dichiarato di non aver utilizzato alcun strumento di gestione patrimoniale menzionato espressamente dalla Legge 112/2016. Queste informazioni possono essere considerate, nonostante il questionario non sia stato somministrato direttamente alle famiglie, una proxy del livello di informazione diffuso presso le famiglie degli associati, e meritevole di un approfondimento. Lo strumento legislativo a protezione del patrimonio più conosciuto dai rispondenti è quello del Trust, seguito dai Fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario. Si segnala una scarsa conoscenza dei bandi emessi nei territori regionali a valere sui fondi dedicati al Dopo di Noi e un grado di attivazione molto basso di progetti coerenti con la legge 112. Scarsa appare anche la diffusione delle informazioni tra enti appartenenti alla stessa sigla ma operanti in territori differenti, rispetto ai progetti finanziati o comunque ispirati alla legge Dopo di Noi. L'assenza di un

monitoraggio a livello nazionale e regionale sullo stato di attuazione della legge 112, e quindi la diffusione tra gli enti e le famiglie dei risultati, ostacola la possibilità di beneficiare delle buone pratiche diffuse nei territori e impedisce alle organizzazioni di promuovere efficacemente progettualità coerenti con gli obiettivi indicati dal legislatore. Una ulteriore attività di approfondimento a livello sub-regionale (e/o sub-provinciale) potrebbe comunque mettere in evidenza un numero maggiore di progetti avviati o da avviare, anche non direttamente finanziati dalla legge 112/2016. È di rilevante interesse notare l'assenza, tra i rispondenti, di una cultura della gestione dei prodotti patrimoniali e finanziari, e non solo di quelli previsti dal Dopo di Noi, a favore delle famiglie con componenti con disabilità. Tenuto conto che le associazioni che hanno risposto al questionario rappresentano importanti realtà a livello nazionale e regionale, e stante la cautela da utilizzare data la numerosità effettiva dei rispondenti, la carenza di indicazioni sugli strumenti di gestione patrimoniale e finanziaria indica non solo scarsità di conoscenze in capo alle associazioni di riferimento nei territori, ma, in prospettiva, una penuria di competenze utili alla comprensione degli strumenti stessi e del loro potenziale utilizzo da parte delle famiglie associate. La frequenza, tra i rispondenti, della giustificazione del mancato utilizzo di strumenti di gestione patrimoniale diretta da parte delle associazioni medesime che invoca l'esclusiva responsabilità familiare su tali materie, sembrerebbe confermare l'esistenza di un gap culturale e organizzativo in capo agli organismi associativi e alle famiglie.

Il confronto con gli stakeholder. Rapporto sui risultati del Focus Group. (pag. 142)

La legge del Dopo di Noi è considerata unanimemente dai partecipanti ai Focus Group come un importante segnale di attenzione verso i soggetti con disabilità. L'apprezzamento è rivolto soprattutto alla componente culturale della legge in quanto offre una presa d'atto della necessità di una riflessione su come immaginare il futuro delle persone con disabilità.

L'intervento, sul piano culturale, è ritenuto necessario soprattutto per sensibilizzare la società in generale, affinché sia diffuso uno sguardo più consapevole della disabilità. Viene inoltre sottolineato più volte che gli strumenti della L.112 erano già previsti e alcuni strumenti già disponibili, ma il varo della Legge ha decisamente accelerato un processo, ovvero ha innescato una riflessione su come immaginare il dopo di noi per le persone affette da disabilità grave. Si riconosce che la Legge 112 può contribuire ad attivare le progettualità dedicate ai progetti di vita indipendente. I partecipanti ai Focus Group sottolineano l'aspetto innovativo, la lungimiranza della legge, nella parte qualitativa, ovvero i percorsi di autodeterminazione e di capacitazione.

Emerge da parte di tutti i partecipanti una certa ritrosia alla definizione 'Dopo di Noi'. La maggior parte dei partecipanti sembra più a suo agio a parlare del 'durante noi' cioè degli interventi e progetti di supporto alle persone con disabilità nel corso della vita insieme ai genitori.

Un partecipante spiega che non è corretto culturalmente parlare di "dopo di noi" né di "durante noi" perché "ragionando in questa maniera, si relativizza la vita dei nostri figli ad una situazione che non vale per gli altri".

I contenuti della legge dal punto di vista finanziario: "bisognerebbe essere commercialisti per capire esattamente i contenuti". Viene riconosciuto che gli strumenti finanziari previsti dalla Legge 112 sono l'elemento più rilevante, tuttavia la maggioranza dei partecipanti ai Focus Group li considera come poco concreti, fumosi. In particolare si sottolinea la difficoltà per le famiglie di comprendere in maniera approfondita quanto previsto dalla Legge, le ricadute e gli impatti di tali interventi finanziari. Proprio per questo non ci si affida ancora su questa legge che viene valutata "troppo complicata": "bisognerebbe essere commercialisti per capire esattamente i contenuti".

Il rischio è che, nonostante se ne riconoscano le potenzialità, resti una legge scritta e non applicata. Come chiosa un intervistato: "Se non c'è conoscenza, c'è diffidenza. Si richiedono troppe competenze, ci si spaventa e non si fa più nulla".

I prodotti finanziari utilizzati dalle famiglie. (pag. 143)

A fronte della varietà di strumenti finanziari previsti dalla legge 'Dopo di Noi' solo un partecipante racconta di aver istituito un trust a favore della figlia. Essendo la famiglia interessata al progetto di

vita indipendente, non vuole che il futuro della figlia sia nelle mani di altri: “Nel trustee abbiamo messo cose che a nostra figlia piacciono e di cui ha bisogno”. Il trustee rimane il genitore finché è in vita, poi la delega viene data a persona di cui ci si fida. Nel caso citato è già stata individuata un'amica di famiglia. La famiglia si augura una non istituzionalizzazione della figlia: “Auspichiamo una vita indipendente, per quanto possibile, di nostra figlia. Anche se si fa ancora poco in questo senso. A parte l'atto istitutivo del trust ci sono da affrontare costi di gestione. In questo senso il trust è vuoto al momento, ci andrà la nostra eredità”. Il trust non protegge il reddito ma solo il patrimonio. La famiglia spera che il patrimonio, gestito nel trust, resti a disposizione della figlia. Un'altra famiglia sostiene che ha intenzione di istituire un trust o un fondo fiduciario per far confluire parte del patrimonio e per far sì che sia tutelato il patrimonio per il dopo di noi.

Il trust, secondo alcuni, è vissuto dai fratelli come espropriazione della responsabilità di tutela del fratello verso quello con disabilità. Altre famiglie, la maggioranza, si sono organizzate con strumenti più semplici: piani di accumulo di risparmio previdenziale oppure 'congelando' l'indennità che riceve il familiare.

Di fronte all'obiezione che istituire un trust è un dispendio di denaro, uno dei rispondenti spiega che i costi sono elevati se ci si rivolge ad una istituzione finanziaria ma il trustee può anche essere una persona fisica, e lo strumento evita di incorrere nella situazione per cui all'improvvisa mancanza dei genitori immobili e risparmi sarebbero gestiti da un amministratore di sostegno ed eventualmente un giudice.

Un altro partecipante tiene a precisare che i trust erano già previsti per disabilità prima della L.112 del 2016. L'elemento di novità introdotto dalla legge riguarda “gli sgravi fiscali che si traducono in realtà in minori entrate per lo Stato e che vanno a detrimento dell'erogazione dei servizi”. M. spiega che “nel 2016 il finanziamento previsto per questa Legge era di 90 milioni, nel 2017 poi è passato a circa 38 milioni, nel 2018 a 56 milioni per stabilizzarsi poi su questa cifra”. L'opinione è che gli sgravi da agevolazioni fiscali previsti dalla Legge sarebbero finanziati attraverso tagli ai fondi del Dopo di Noi.

Da più parti si auspica la creazione di strumenti collettivi, non individuali, ovvero risposte non per il singolo ma per un gruppo che condivide un percorso. Viene portato come esempio la “fondazione di partecipazione” dove coloro che aderiscono, conferiscono una parte o tutto il patrimonio per realizzare un progetto collettivo. Ovviamente ci devono essere tutte le garanzie del caso.

Vengono poi citati due prodotti finanziari di due grandi imprese di assicurazione italiane (Intesa SanPaolo e Cattolica) applicabili al Dopo di Noi. Tuttavia questi strumenti hanno costi d'accesso elevati, particolarmente quello di Intesa SanPaolo (soglia d'accesso minima 5000 euro l'anno). Solo uno dei partecipanti dice di essersi informato ma di aver rinunciato a causa dei costi d'accesso.

Alla fine l'opzione più semplice sembra la polizza vita. Viene più volte sottolineato dai partecipanti che questi rimangono comunque temi delicati e molto personali: si fa fatica a parlarne, a “far sapere agli altri che cosa si vorrebbe fare”.

I partecipanti sostengono comunque l'argomento secondo cui il mancato utilizzo degli strumenti finanziari sia da attribuire ad una mancanza di consapevolezza delle famiglie e ad una inadeguata informazione, ma sottolineano soprattutto il fatto che al centro dell'azione di policy deve esserci l'impostazione di un futuro di pari diritti per persone con disabilità: le famiglie vogliono lavorare e investire su percorsi personalizzati.

Il desiderio di percorsi personalizzati. (pag. 144)

In entrambi i Focus Group, sebbene le domande guida fossero centrate ad approfondire la conoscenza e l'esperienza delle famiglie sugli strumenti finanziari del Dopo di Noi, la discussione si focalizza con vigore sulla necessità di lavorare su “altro” per rendere le persone con disabilità veri cittadini, con pari diritti delle persone non affette da disabilità. Viene riconosciuto unanimemente dai partecipanti che grazie alla legge 112 viene abbandonata la logica della ‘residenzialità fatta di grandi numeri’ di luoghi o istituti segreganti’. Tutto ciò a favore di soluzioni più centrate sui bisogni della persona: si va verso la realizzazione di quanto previsto dalla

Convenzione ONU del 2009, ovvero che la persona con disabilità ha diritto di decidere dove, come e con chi vivere seppur con adeguati sostegni. E' per garantire questi diritti che occorre investire risorse finanziarie e culturali: gli investimenti economici delle singole famiglie non cambiano la realtà, il contesto culturale in cui viviamo.

La multivocalità dei partecipanti si esprime anche in merito ai servizi socio-assistenziali. In questo ambito le opinioni sono eterogenee: viene riconosciuto che "passi avanti ne sono stati fatti" e viene portato l'esempio della chiusura degli istituti speciali e delle classi differenziali.

Esistono 'isole felici', luoghi dove consorzio socio-assistenziale e famiglia riescono a lavorare insieme per una coprogettazione di percorso personalizzato, su misura delle persone e delle famiglie con disabilità.

Tuttavia c'è ancora molto da fare: sono tante le voci di coloro che lamentano risposte da parte dei servizi pubblici non in sintonia con le esigenze del singolo e della famiglia. Emerge, durante la discussione, che le risposte dei servizi socioassistenziali sono ancora frammentate sia in merito alle prestazioni fornite (trasferimenti finanziari, supporto domiciliare, riabilitazione, centri diurni) sia nei soggetti erogatori (Asl, comune o altro). E' ancora predominante la cultura che vede come principale obiettivo di "percorso personalizzato" la ricerca di un luogo fisico dove collocare la persona con disabilità: ad oggi, i Livelli Essenziali di Assistenza, ad esempio, offrono la possibilità di inserimento in centri diurni o comunità alloggio che hanno il loro ruolo e importanza ma sono servizi che appartengono ad una cultura non più adeguata, "di stampo novecentesco". Bisogna cambiare visione della disabilità: "non c'è ancora la capacità di progettare a 360 gradi partendo dai desideri del singolo e della famiglia e che prenda in esame l'occupazione, il tempo libero, la sessualità, l'affettività".

Un partecipante spiega che le esperienze ormai avviate di percorsi di autonomia, finanziate con budget personalizzati costerebbero meno dei centri diurni o delle strutture residenziali. Il problema non è quello della gravità della disabilità, ma della modulazione dei sostegni necessari alla vita indipendente anche delle persone con disabilità grave.

Più voci sostengono che, al momento, i servizi socio-assistenziali siano "ingessati, basati su un catalogo di prestazioni non più aggiornato, non tengono conto delle vere necessità delle persone". Bisogna lavorare sui servizi, perché ci sia un cambiamento di paradigma per quanto riguarda la disabilità: i servizi devono cambiare cultura. Vigeva ancora l'approccio di "un 'universalismo' valido per tutti, invece le persone con disabilità richiedono risposte ciascuna diverse, personalizzate.

Bisogna andare oltre i servizi a catalogo". Le iniziative di buona qualità purtroppo oggi vengono offerte più dai privati che dal servizio pubblico. E " i servizi sociali non remano contro ma assistiamo ad una contrapposizione culturale, quello che manca è la consapevolezza culturale".

Viene sottolineato anche che il problema economico per le famiglie con persone con disabilità è fondamentale, ma si potrebbe superare in una logica di progetti personalizzati sostenuti dai servizi pubblici. I trasferimenti economici che le persone con disabilità ricevono oggi (ovvero pensione e indennità di accompagnamento) rappresentano una cifra significativa, tuttavia ciò non è sufficiente se non vi sono investimenti su progetti che riguardano la vita indipendente, l'integrazione sociale e l'inserimento lavorativo, proprio come accade per persone cosiddette normali.

Altra caratteristica che viene alla luce durante la discussione è l'asimmetria del rapporto tra famiglia e operatore sociale: "l'operatore in molti casi decide sul da farsi senza coinvolgere realmente la famiglia".

Ma qualche realtà sta cambiando: a Cuneo viene citato il progetto "Orizzonte Vela", patrocinato dalla Cassa di Risparmio di Cuneo, che ha permesso di cambiare, insieme alle istituzioni, il modo di pensare; anche Chieri è un buon esempio: i servizi vengono definiti "particolarmente illuminati grazie alla sinergia creata tra i servizi socio-assistenziali e la formazione fatta dal Centro Studi per la Vita Indipendente dell'Università di Torino". Ancora, viene citato come buon esempio il Laboratorio di Centallo dove una cooperativa ha in organico un gruppo di persone con disabilità che effettua piccole lavorazioni in un contesto produttivo. Si va oltre alla logica del "lavoretto per il mercatino" fine a sé stesso. La legislazione, secondo i partecipanti al focus, "mira ad un

intervento emergenziale mentre quello che preme alle famiglie è una progettualità che va in direzione dell'autonomia".

Considerazioni finali.

Alla luce di quanto fino ad ora raccolto e descritto all'interno di questo breve documento di sintesi, il Consorzio IN.RE.TE. intende estendere l'analisi ed una prima riflessione con gli attori locali che a vario titolo hanno maturato esperienza nella complessa area della progettazione individualizzata, di cui l'autonomia abitativa verso una vita indipendente ne è parte sostanziale.

L'attivazione del tavolo di co-programmazione si propone di stimolare una critica costruttiva capace di sviluppare un'attenta programmazione e articolazione di servizi ed esperienze progettuali che sappiano tessere una tela di possibili risposte alle persone con disabilità ed ai loro familiari del territorio consortile.