Autori vari

L'investimento sociale nella personalizzazione dei servizi di Welfare

A ciascuno il suo: personalizzare conviene?

a cura di
Francesca
Palmas

abc
associazione bambini cerebrolesi sardegna

Con il contributo di
Fondazione di Sardegna

Tema

Una questione "personale". Dall'art.14 della 328/00 a oggi quale è l'orientamento delle Politiche e della letteratura in Italia e in Europa sui progetti personali delle persone con disabilità, partendo dalle Buone Prassi esistenti (il caso della Regione Sardegna), l'approfondimento di nuovi modelli che puntino a servizi co-prodotti fra diretti interessati e Istituzioni, che costruiscano e indirizzino politiche di empowerment dei cittadini. Un paradigma per i servizi. A chi giova e perché?

Coordinano e moderano

Marco Espa, Presidente Associazione Bambini Cerebrolesi
Matteo Orlandini, Università degli Studi di Bologna
Francesca Palmas, Centro Studi Associazione Bambini Cerebrolesi

Interventi di

Pietro Barbieri, Coordinamento Federazione Italiana Superamento Handicap
Daniela Bucci, Direttore Condicio.it
Natascia Curto, Università degli studi di Torino
Gianfranco De Robertis, ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie Persone con Disabilità
Vincenzo Falabella, Presidente Federazione Italiana Superamento Handicap
Luca Frigau, Università degli Studi di Cagliari
Carlo Giacobini, Direttore Handylex.org
Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino
Rita Polo, Presidente Commissione Politiche Sociali Comune di Cagliari
Riccardo Prandini, Università degli Studi di Bologna

Promosso da

associazione bambini cerebrolesi sardegna

Con il contributo di

Fondazione di Sardegna

Organizzazione e Segreteria

inclusion

www.inclusionprogetti.it · info@inclusionprogetti.it · tel 3290277017

Chi è l'ABC Sardegna

L'ABC Sardegna è nata nel giugno del 1990.
È stata riconosciuta come associazione di volontariato, quindi senza alcun scopo di lucro nè diretto nè indiretto, con Decreto Presidente Regione Sardegna n. 117 del 5 maggio 1992.

Riunisce famiglie che si fanno carico in prima persona della riabilitazione e, in generale, del progetto di vita dei propri figli.

Si adopera per il riconoscimento del diritto dei bambini di vivere nel proprio nucleo familiare e per il superamento e l'abbattimento di ogni ostacolo che impedisca la loro piena integrazione sociale.

Agisce a supporto delle famiglie associate, non gestendo direttamente i servizi, ma sollecitando le autorità e gli enti pubblici e privati a svolgere efficacemente il loro dovere.

Si impegna nella difesa e promozione dei diritti scolastici, civili, sociali e sanitari, per un nuovo modello di sicurezza sociale che consideri la famiglia quale risorsa fondamentale della vita delle persone. Promuove i progetti di vita personalizzati e co-progettati che permettono alla persona con disabilità e la sua famiglia di vivere inclusi nella società.

Sede Regionale: Via Dante, 97 Cagliari
www.abcsardegna.org
mail. abc@abcsardegna.org
tel 070 401010

Organizzazione e Produzione

INCLUSION srl
Personalizzare e Co-progettare per il Sociale
Via Giudice Chiano 32, Cagliari
www.inclusionprogetti.it
mail. info@inclusionprogetti.com

La videoregistrazione integrale dell'evento si trova qui:
http://www.inclusionprogetti.it/disabilita-buone-prassi-sui-progetti-personalizzati/

Autori vari

L'investimento sociale nella personalizzazione dei servizi di Welfare

A ciascuno il suo: personalizzare conviene?

a cura di
Francesca Palmas

Marco Espa

Presidente Associazione Bambini
Cerebrolesi Federazione Italiana;
membro Giunta Fish Nazionale

Innanzitutto grazie al padrone di casa Prof. Riccardo Prandini come prima cosa; è un appuntamento che abbiamo fortemente voluto qui all'Università di Bologna; abbiamo cercato di fare questo appuntamento, anche "leggero", ma con coloro che riteniamo maggiormente esperte e competenti rispetto al tema della personalizzazione e co-progettazione, alla sua sostenibilità e alla sua fattibilità.
Credo che non ci siano altre esperienze in Italia come quella della Sardegna L'idea della giornata di oggi, ma ne parlerà dopo Francesca, è quella di parlare in maniera assolutamente libera, anche per poter stressare il sistema, quindi poter proprio affrontare le criticità e i punti di forza.
Do subito la parola a Francesca e così ci presenta tutti e fa un quadro della situazione.

Francesca Palmas

Centro Studi Associazione
Bambini Cerebrolesi Sardegna,
Segretario Nazionale ABC

Intanto grazie al professor Prandini e al dott. Matteo Orlandini dell'Università di Bologna per averci ospitato, ricordiamo che, oltre

che al pregio artistico, architettonico e stilistico molto prestigioso, siamo nell'Università più antica d'Italia, una location dunque molto suggestiva.
Questo di oggi in realtà è il secondo step di un percorso che ha avuto inizio a Cagliari lo scorso anno e che è culminato nel seminario di studi e di formazione del 5 novembre 2016, seminario nel quale sono stati presentati i primi risultati di una ricerca che stiamo portando avanti come Centro Studio ABC, in collaborazione appunto con diversi altri esperti, in particolare della FISH e della Agenzia E.Net che è uno strumento operativo della stessa, l'Università di Cagliari, l'Università di Bologna. Dalla conferenza, dal seminario di studi del 5 novembre nacque il libro degli Atti di quel seminario, dove sono stati trascritti, abbastanza fedelmente, come scelta editoriale, gli interventi così come sono stati esposti, in modo anche che fossero fruibili da un pubblico più vario possibile.
E gli atti, che poi contengono anche a fine libro una serie di raccolta storica di quelle che sono state le battaglie per l'applicazione e l'attuazione della 162 nel modello dei piani personalizzati e co-progettati in Sardegna, che prevede (lo ricordo) sostegni alle persone con disabilità grave e gravissima, riconosciute ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della legge 104. Siamo ripartiti per una riflessione che stiamo ampliando a livello nazionale, ma anche europeo, proprio con il dott. Matteo Orlandini che ci spiegherà meglio. Dicevo delle riflessioni sul progetto personale o personalizzato o individuale, poi ci fermeremo anche sulla terminologia che applichiamo a questo percorso.
La domanda, ciò che noi ci chiediamo, è: cosa è successo in Sardegna? Partiamo da un caso concreto, perché non è solo uno studio e una teoria: infatti l'attuazione di piani personalizzati e co-pro-

gettati è possibile, l'esperienza di quindici anni di questa attuazione è un fenomeno reale, non solo qualitativo ma anche quantitativo: abbiamo proprio una banca dati (Fonte Regione Sardegna) molto interessante, molto stimolante, proprio per tutti coloro che vogliono misurarsi con questo tipo di strumento per capire da dove si vuole partire.
Io leggo l'incipit, ai fini anche della registrazione, (perché puntiamo a redigere una sorta di atti anche di questo incontro per mantenere un certo livello di documentazione):
Il tema appunto è "Una questione personale", ciò che riguarda la persona. Quindi è la persona al centro, e già questo orienta tutto il modo di concepire un tipo di studio e di approccio. Partendo dall'articolo 14 della 328 del 2000 a oggi ci chiediamo qual è l'orientamento delle politiche della letteratura in Italia e in Europa, sui progetti personalizzati delle persone con disabilità, partendo dalle buone prassi esistenti. Ecco perché partiamo dal caso Sardegna.
L'approfondimento di nuovi modelli che puntino a servizi coprogettati tra diretti interessati e istituzioni, che costituiscano e indirizzino politiche di empowerment dei cittadini, questo è per noi un paradigma dei sistemi.
Cito solo un altro ambito, rispetto a quello sociale, pensiamo alla scuola, pensiamo a quanto questo sia vero per realizzare l'inclusione scolastica.
Ecco, tutto questo a chi giova e perché? Il servizio personalizzato a chi giova e perché? Quali sono gli attori di questo percorso? In cartella abbiamo lasciato una sintesi dei temi, ma anche una slide che vi propongo, che un po' cerca di mettere insieme questi attori, ovvero le famiglie, quindi abbiamo pensato alle persone con disabilità, e anche a coloro che, quando non possono rappresentarsi da

soli, sono supportati dalle loro famiglie.

Il terzo settore, le imprese sociali, associazioni dei diretti interessati e anche, appunto, le istituzioni, quindi l'amministrazione pubblica, che coprogetta con il diretto interessato il suo percorso di vita. Quali sono benefici e le criticità per tutti questi soggetti coinvolti rispetto all'attuazione di percorsi personalizzati? Prima di iniziare darei a ciascuno di voi la parola affinché ci presentiamo a tutti.

Marco Espa

Io sono il Presidente nazionale della ABC e rappresento, per la natura del mio incarico, le famiglie delle persone con disabilità. Poi c'è Matteo Orlandini, che conoscete, è uno dei nostri collaboratori, nel senso che ci vediamo spesso, lui è venuto tante volte in Sar-

degna, ma poi ci dirà lui; Francesca Palmas, che è la responsabile del Centro Studi dell'ABC; Pietro Barbieri che non è potuto venire, che però ci segue, portavoce del Forum del Terzo Settore; Daniela Bucci che è il direttore del portale Condicio.it, che si occupa principalmente di analisi statistiche; Natascia Curto del Centro Studi per i Diritti della Vita Indipendente, dell'Università di Torino.

Marco Espa

Noi siamo molto contenti di questo organismo perché credo sia la prima volta che all'interno dell'università viene sancito… Non so con una delibera del Consiglio? Come è stato costituito?

Natascia Curto

Centro Studi per i Diritti
della Vita Indipendente
Università degli Studi di Torino

Normalmente. È un centro interdipartimentale, che comprende Filosofia e Scienze dell'Educazione, che è il Dipartimento dove lavoriamo noi, poi Giurisprudenza, Economia, ed è un pezzo di un altro centro che si chiama Circe, che è un centro per la comunicazione ed è stato costituito, sì, con una delibera.

Marco Espa

Continuando c'è Gianfranco De Robertis, che è un avvocato, che opera con l'ANFFAS nazionale, con il quale c'è una grande sintonia

in tanti ambiti, soprattutto per quanto riguarda tutto il lavoro della scuola e della personalizzazione del livello di i nclusione scolastica. Vincenzo Falabella, che è il "mio" Presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap e anche Presidente di un'altra grandissima organizzazione, che è la FAIP, la Associazione Italiana Paraplegici, quindi anche questo è un altro punto di vista di un diretto interessato, a parte la rappresentanza che lui ha e che gode della nostra grandissima fiducia. Lo dico per i nostri amici dell'Università, perché nel mondo della disabilità e delle loro organizzazioni c'è come un mutualismo fra le persone che possono rappresentarsi da sole e, invece, quelle che non possono rappresentarsi da sole, come per esempio le persone con disabilità intellettiva. Vincenzo ci rappresenta tutti, cioè questa è la bellezza della FISH rispetto ad altre federazioni... La FISH poi è la più grande federazione di associazioni nazionali.
Verrà più tardi Luca Frigau, che è il collaboratore del prorettore dell'Università degli Studi di Cagliari Francesco Mola (che non poteva venire), anche professore Ordinario nel Dipartimento di Economia dell'Università di Cagliari e responsabile del Dipartimento di Statistica, con il quale abbiamo fatto tutto un percorso, che quando arriverà lui, anche proprio operativo e tecnico, di raccolta dati. Luca lavora nel Dipartimento di Scienze Statitische dell'Università di Cagliari. Rita Polo Presidente della Commissione Politiche Sociali del Comune di Cagliari, quindi una rappresentante istituzionale. Riccardo Prandini, che abbiamo già definit il "padrone di casa", è Professore di Sociologia all'Università di Bologna. Con lui ci conosciamo da tempo, è il primo professore universitario che ha iniziato a "studiare" il Caso Sardegna nel 2004. C'è una bellissima pubblicazione curata da lui, quindi è molto esperto su questo argomento.

Riccardo Prandini
Dipartimento Sociologia
Università degli Studi di Bologna

Grazie di essere venuti, grazie per questa giornata di lavoro, noi puntiamo molto su questa questione della personalizzazione, da tempo; come tutte le cose viene fuori una linea abbastanza casuale: mentre stai lavorando su altro ti capita di vedere, abbiamo cominciato anche qua a concettualizzare, questa categoria della personalizzazione qualche tempo fa, sicuri che sarebbe stata una categoria importante per le politiche sociali dei prossimi anni e lo sarà sempre di più, suppongo, se pure in stretta competizione con quell'altra cosa che noi chiamiamo individualizzazione, che è molto più forte, ma che secondo noi, se si prenderà la strada dell'individualizzazione, sarà abbastanza un disastro, quindi questo lo vedremo più avanti.
Invece vorrei solo ricordare che mentre ero qua stavo pensando come mai ci fossimo conosciuti? Ai tempi dovevamo fare questa prima ricerca sulle buone pratiche di servizi per la famiglia, nessuno aveva ancora fatto...

Rita Polo
Presidente Commissione Politiche
Sociali Comune di Cagliari

L'ambito era "Il welfare societario plurale".

Riccardo Prandini

Sì, quello era il concetto, si trattava proprio di ricerche, era stato chiesto di tirar fuori una ventina di buone pratiche, non si facevano ancora studi di buone pratiche in Italia, soprattutto di tipo sociale e quando mi venne all'occhio questa esperienza dell'ABC e non mi ricordo come, probabilmente una informazione che è arrivata, e ci saremo incontrati, al tempo mi ricordo che non era la personalizzazione la cosa che io avevo focalizzato, perché al tempo del 2004 dove di personalizzazione non parlava nessuno, cioè si parlava di servizi alla persona, ma non di personalizzazione in termini più tecnici. E a quel tempo quello che a me invece è interessato parecchio, era tutto quello che era venuto prima dei vostri servizi, cioè tutto il processo attraverso cui ABC era riuscita a entrare dentro il sistema pubblico amministrativo dei servizi e indirizzarlo, orientarlo verso questa piccola norma, che dà la possibilità dentro legge nazionale 162/98 di fare i piani personalizzati.

In quel momento mi interessava molto la capacità delle associazioni di orientare, che poi è una cosa che è successa, cioè il vostro è ancora un ottimo caso di studio, perché poi non è così evidente e diffuso che un'associazione sia così compatta e riesca nel resto dell'Italia, insomma una esperienza come quella di ABC Sardegna non c'è.

Quello mi interessava molto; la personalizzazione la recuperai poi perché feci questi diari con le famiglie, una istituzione di alcuni casi, che tra l'altro andrebbero riproposti, migliorati ma riproposti, cioè di una analisi molto qualitativa di quello che realmente succedeva nella personalizzazione, cioè basicamente, a quel tempo, c'era tutta l'altra questione del welfare e lì veniva fuori in maniera molto chiara che il modo di regolare la costruzione del piano sarebbe stato vincente se sviluppato in una certa direzione.

Lì c'erano entrambe le cose, una cosa macro, cioè la forza di una associazione che entra, controlla, fa da cuscinetto fra i servizi e le

famiglie, fa da informatore, fa da garante, che comunque rimane importantissimo, non crediate che sia così dappertutto, rimane importantissimo, e dall'altra parte c'era già anche la costruzione di un piano. Noi poi siamo andati un po' avanti, è passato un po' di tempo, ci sono state altre cose, questa cosa è tornata fuori attraverso la letteratura internazionale, ma sempre nel campo delle disabilità, perché chiaramente lì c'è una capacità di attivazione delle famiglie e del mondo vicino dei disabili che è fortissima e che anche nel resto dell'Europa, è interessante anche questo, si sono accesi casi, sempre a partire dalla disabilità, però adesso - avremo forse modo di vederlo – questa cosa della personalizzazione rivista stanno cercando di allargarla ad altri campi welfare: l'istruzione, ma non soltanto. E noi siamo interessati a vedere fino a che punto.
Ecco, questo era solo per fare il punto, che era veramente 2004, tanto tanto tempo fa, però i temi sono più o meno ancora quelli. Anzi, da quello che abbiamo capito io e Matteo, forse quel momento lì, quello iniziale, è stato anche uno dei picchi positivi, nel senso del "ci sono problematiche in corso, dobbiamo capire se ci sono, come affrontarle". Per adesso mi fermo qui.
Quindi grazie ancora per essere venuti, sono interessatissimo ad andare avanti su questo filo.

Matteo Orlandini

Università di Bologna,
Dipartimento di Sociologia e
Diritto dell'Economia

Io sono Matteo Orlandini, sono un assistente di ricerca in Socio-

logia al Dipartimento di Sociologia dell'Università di Bologna, ci siamo già conosciuti a Cagliari. Soprattutto negli ultimi due/tre anni siamo riusciti a fare una ricerca sul campo direttamente in Sardegna, soprattutto grazie al coordinamento con l'ABC e dentro un progetto europeo che si chiama "Inclusive Innovative Social Investment" con altre nove università in tutta Europa e uno dei filoni dentro l'investimento sociale è sicuramente trovare la capacitazione delle persone, del far emergere il potenziale delle persone. Abbiamo fatto una prima parte dentro questa ricerca che era più statistica, legata alle spese sociali e poi una parte sulle buone pratiche o sugli studi casi e uno nei nostri studi caso in Italia è stato proprio quello della Sardegna.

Riccardo Prandini

Che ai tempi scegliemmo come caso di innovazione e di investimento sociale, non era stato preso dal punto di vista della personalizzazione, anche se era stato preso in quanto segno di investimento, secondo questo paradigma che molto banalmente in Europa sta cercando di andare oltre la cultura dell'austerity e sta semplicemente cercando di dimostrare, il che è difficilissimo, che il welfare è un investimento e non è un costo. Dico che è difficilissimo perché così tutti lo capiscono, ma poi sono i politici soprattutto, chi governa, che deve dimostrare che quello che tu spendi ti torna reinvestito. Il che non è per niente facile, perché certe volte è vero, certe volte non è vero, bisogna sempre commisurare bene, appunto che era un investimento, social investment.

Natascia Curto

Buongiorno, io sono Natascia Curto, come diceva Marco sono del

Centro Studi per i Diritti della Vita Indipendente dell'Università di Torino. Il Centro Studi si è costituito da pochissimo, all'interno di questo anno solare e raccoglie un'equipe di lavoro che lavora insieme da un po' di anni, in maniera strutturale almeno dal 2011. Rispetto al tema di oggi l'esperienza che portiamo è quella del Progetto Vela, che abbiamo già avuto modo di conoscere; è un progetto su cui abbiamo lavorato dal 2014 al 2016, che appunto si trova a sperimentare sul campo alcune pratiche rispetto alla personalizzazione e poi, dopo il Progetto Vela, la storia è andata avanti e, anche con il sostegno del Comitato 162 Sardegna, si è creato anche in Piemonte un comitato di famiglie per l'attuazione della 162 anche in Piemonte, alla sarda.

Marco Espa

Posso interrompere? Non tutti sanno del Progetto Vela il quale si è specializzato sugli aspeti legati anche agli inserimenti lavorativi, per le persone cosiddette con disabilità intellettiva. Questa è una frontiera della personalizzazione, raccontaci meglio.

Natascia Curto

Il Progetto Vela ha fatto dei percorsi personali, quindi per persone con disabilità intellettiva, compreso l'ambito del lavoro, in particolare la condizione che era quella del lavoro, e insieme a questo ha fatto dei percorsi di capacitazione delle famiglie, questa volta di bambini, sempre con disabilità intellettiva. Questi percorsi sono stati fatti con le famiglie dei bambini 0-14 anni, quindi queste sono le due aree di cui si è occupato il progetto, sperimentando dei percorsi con le persone nel territorio della provincia di Cuneo.

Rita Polo

Sono la coordinatrice dell'ABC Sardegna, oltre ad essere come diceva Marco la Presidente della Commissione Politiche Sociali del Comune di Cagliari. Mi ha colpito molto vedere riproposta anche questa slide, che appunto ci riporta al 2004, in cui già avevamo cercato di dimostrare questo aspetto che l'ABC ha sempre portato avanti, di documentare e di riflettere su questa esperienza che facevano le famiglie. Era molto vitale, molto quotidiana, ma al tempo stesso non individuale, ma già comunitaria e collettiva.

L'azione storica dell'ABC l'ha ripresa bene Riccardo Prandini, è proprio questa, tant'è che mi veniva in mente appunto un po' da riflettere sui termini che oggi, stiamo cercando di riprendere come un indice di percorso di lavoro. Fra i termini, appunto, quel famoso quasi cercare di inquadrare l'esperienza in un paradigma, che aveva quella definizione e quel tempo, e quasi, come dicevi tu Riccardo, non ci stava del tutto, è un po' strasbordata e che richiamava già altre definizioni, altri approfondimenti, ma aveva esattamente quelle caratteristiche, cioè di aver portato ad una evidenza sociale delle storie personali delle famiglie.

Quindi la famiglia e le persone nel loro ruolo sociale, non come esperienze individuali; la disabilità aveva fatto maturare questa coscienza sociale e questa pratica sociale, perché poi è diventata una pratica che ha coinvolto, come dice la slide, tutti questi attori, fino appunto all'amministrazione pubblica recettiva.

E si parla qui di un circolo virtuoso partecipato, che è stato generato: questa parolina che mi sono ritrovata in questa slide mi ha colpito, perché adesso si parla tecnicamente di questo welfare generativo, che piace tantissimo, ce l'hanno tantissimo in bocca i sociologi, ma anche i politici. Vi dico che in tutte le delibere, quando lo trovo, dico: "Mamma mia, adesso lo chiamano così" nel

senso che veramente come si dice: "È proprio di moda".
La parola di oggi mi ha illuminato questo percorso generativo, che effettivamente, grazie al vostro contributo, mi viene da dire di ciascuno che è qui a questo tavolo, arrichisce, perché veramente è stata una "generazione; penso che sia molto importante questo momento storico, perché siamo appunto, come diceva Francesca, davanti a qualcosa che esiste, che esiste in quelle dimensioni, esiste dentro un'istituzione, che è in particolare la Regione Sardegna, ma è anche adesso forse la Regione Piemonte, ma anche altre Regioni interessate. Mi rendo conto che dal punto di vista istituzionale, ma magari lo dico meglio dopo, quasi non ci si rende conto di cosa si ha in corpo, cioè quasi non si è abbastanza padroni del fenomeno che si è innescato e quindi può diventare difficile da governare, con tutta la complessità dei problemi sociali. E, come dicevate voi, anche l'idea che in Europa partendo dalla disabilità si diventi poi, d'esempio per altri filoni di intervento sociali, oltre quelli che avete detto come la Scuola è molto forte tutto il discorso delle povertà estreme.

Gianfranco De Robertis

Avvocato ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettive e relazionali

Innanzitutto, veramente un ringraziamento speciale, perché ci sentiamo se non quotidianamente comunque frequentemente e le impressioni che ci scambiamo, le considerazioni, i commenti, su tutta una serie di argomenti che poi oggi non toccheremo nello

specifico, e ce li siamo sempre trasmessi. Ma avere l'opportunità di mettere in campo e a sistema un po' tutto, io onestamente la ritengo una grande occasione, almeno per me, quindi per ANFFAS, questa possibilità di partecipare.
Siedo qui, come diceva Marco Espa, in rappresentanza di ANFFAS; per chi non la conosce è l'Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e Relazionali, circa 14.000 associati in tutta Italia, quindi un po' tutto il panorama nazionale, quasi 30.000 famiglie che quotidianamente si interfacciano con noi, o per i servizi che eroghiamo, su tutta una serie di aspetti assistenziali, sociosanitari, sanitari, ma soprattutto come tutto l'aspetto della self advocacy.
Il percorso di ANFFAS, brevemente, rispetto ai progetti personalizzati: l'articolo 14 della Legge 328 del 2000 è stato fatto proprio in epoca importante nel periodo di Livia Turco, che aveva in testa il modello dell'associazionismo familiare ANFFAS, cioè quella norma così come è stata scritta già oggi sconta diciassette anni di anzianità.
Un aspetto forte è stato prima di tutto quello della rivendicazione del diritto ad avere un progetto individuale, quindi sia un'attività sulle istituzioni locali, sia, dopo, di questo me ne sono occupato anche in maniera personale un po' in tutta Italia, sui tribunali. Quindi il primo aspetto era "ci negano il diritto al progetto individuale", ci negano in sostanza il progettare qualcosa che invece non è la mera erogazione del servizio. Quindi prima questione questa, poi in Sicilia, Calabria, Lombardia, il Lazio e così via, a tappetto ci sono stati una serie di pronunciamenti. Questi pronunciamenti non solo ci hanno riconosciuto i diritti, ma hanno reso più panciuto, a mio modesto avviso, sia quello che c'è scritto nel progetto individuale dell'articolo 14, perché non ci dobbiamo dimenticare che le norme, ahimè, tutte e due non viaggiano in parallelo, ma sono molto simili, cioè il modello Sardegna, che io auguro a voi di non chiamare più Sardegna, ma di sdoganare presto.

Tutto questo aspetto non è esattamente la mera legge 162 del '98 è qualcosa di molto più.
Secondo aspetto: una volta che abbiamo ottenuto tutto un riconoscimento giurisprudenziale, non solo di riconoscimento del diritto, ma come questo si dovesse atteggiare, ahimè, abbiamo trovato un ulteriore scontro. Lasciamo stare i progetti personalizzati della Sardegna, ma nessuno sapeva fare un progetto individuale, Comune e A.S.L. per intenderci, due enti che di regola dovrebbero parlarsi già istituzionalmente fra di loro, e invece niente. E quindi abbiamo messo in campo una progettualità che si è chiamata Matrice finita con questa pubblicazione, in cui ci siamo noi messi in gioco a capire come si facevano questi progetti individuali. Tra l'altro, non solo rispetto ai servizi che potevano essere erogati, ma rispetto alla valutazione multidimensionale, quindi agli otto domini della qualità di vita, E quindi non soltanto dire "Abbiamo un diritto", ma anche "vi diciamo, tra virgolette, secondo noi come si fa per ottenerlo".
E un ulteriore passaggio, oltre a questo, lo vedremo anche confrontandoci sulle questioni che ci sono in meno o in più rispetto alla scheda individuale o alle varie schede così come avviene in quest'ultimo progetto personalizzato sardo, un ulteriore passaggio è stato quello della consapevolezza, ad un certo punto, che se di personalizzazione bisognava parlare, bisognava parlare di partecipazione diretta delle persone con disabilità intellettiva e relazionale, che è un po' complesso. Quindi abbiamo iniziato a capire come le persone partecipano alla costruzione del loro progetto di vita e come poi partecipano alla valutazione successiva in base agli esiti. Quindi abbiamo messo in campo un altro progetto che si chiama "Io cittadino", tentando anche di individuare quale sia e quali debbano essere le misure di sostegno alla presa di decisione delle persone con disabilità intellettive e relazionali. Perché non nascon-

diamo, questo è il pezzo forse più importante almeno dal nostro punto di vista, quindi questo è il percorso- poi lo verifichiamo insieme - messo in campo da ANFFAS.
Ultima considerazione è che questo che fa ANFFAS, ma ABC Sardegna insieme, attraverso FISH siamo riusciti a metterlo in atti concreti perché non dobbiamo guardare più, a mio avviso, la 328 del 2000, articolo 4 legge del '98, ma l'abbiamo messo all'interno nel programma biennale governativo, una linea di indirizzo per quanto riguarda l'applicazione della Convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità e nel decreto attuativo della 112 del 2016, dove tutta una serie di aspetti, ma importati dall'esperienza veramente concreta poi della Sardegna, di ANFFAS e così via, lo abbiamo messo tutto là dentro. Troverete che si parla di qualità di vita, cioè di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva, di sostegni alla presa delle decisioni, perché questo è oggi vincolante, almeno per quanto riguarda l'attuazione di un progetto di vita che consideri "il dopo di noi" dentro in Finanziamento nazionale. Quindi questo è il percorso e il dibattito all'interno delle questioni concrete, e anche come in Italia in genere ci si sta muovendo.

Vincenzo Falabella

Presidente Nazionale
Federazione Italiana
Superamento Handicap

Sono il presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap. Il tema è molto attuale; sono stato citato prima da Gian-

franco nel lavoro che ho condotto come coordinatore del Gruppo Due, all'interno dell'Osservatorio ONU presso il Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, all'interno del territorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, anche Rita Polo ha partecipato al gruppo di lavoro sulla Vita Indipendente, quindi ci incontravamo costantemente almeno una volta ogni venti, venticinque giorni e abbiamo condotto un lavoro importante; mi preme evidenziare e mi riallaccio un attimino alle osservazioni che faceva il professore Prandini quando diceva che il mondo delle persone con disabilità, ma soprattutto delle loro famiglie, è stato il motore di propulsione della rivendicazione dei diritti.
Se noi oggi parliamo di coprogettazione, anche se da un punto di vista normativo non vi è nessuna norma che lo prevede, io potrei partire dalla 162/98 passando dalla 104/92, arrivando alla Legge 18/09, che è il recepimento della Convenzione ONU, non abbiamo all'interno dei dettati normativi nessun elemento che evidenzia la co-progettazione. La 162/98 poi attuata in Sardegna parla di co-progettazione, ma se noi prendiamo la 162 a livello nazionale non dice nulla a livello di co-progettazione. È anche vero che le norme che ho citato sono di qualche anno fa, oggi quelle norme andrebbero rivisitate e rivalutate in una cornice più ampia che è la convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità, che è uno strumento normativo che ci permette di andare a rivedere, lo dico in questo caso anche da tecnico, anche a valutare qual è la norma che va rivista in chiave convenzione O.N.U., di rivendicazioni di diritti, diritti soggettivi: quindi un'eventuale violazione è violazione dei diritti umani, attenzione.
È logico che noi oggi abbiamo di fronte le nostre soluzioni, alcune delle quali sono attente e riescono ad avere un confronto costante e continuativo anche da un punto di vista semplice-

mente di rivendicazione di quella che è la programmazione di politiche di intervento, servizi e sostegni per le nostre famiglie, servizi e sostegni per le persone con disabilità. Io lavoro ben oltre, mi permetterà, anche l'ANFAS e l'amico Gianfranco, quando parliamo di persone con disabilità parliamo di persone con disabilità a trecentossesanta gradi. Perché è vero, siamo stati noi, tra virgolette, anche a condividere la natura e il percorso del dibattito nei processi della L.112 del 2016, quello che emergeva anche nei dibattiti al Ministero, era: "coloro i quali si possono autorappresentare", nel caso di specie io sono una persona con disabilità, ma riesco ad autorappresentarmi e quindi potrei partecipare in maniera attiva alla cosiddetta co-progetazione di un progetto di vita, di un progetto individuale, richiamando l'articolo 14 della 328, richiamando l'articolo 39 della Convenzione Onu, richiamando tutta una serie di norme che il nostro ordinamento prevede e vi posso garantire che a livello anche internazionale l'Italia è all'avanguardia. Noi dobbiamo sfatare il fatto che all'estero vengono fatte normative che sono migliori rispetto a quelle che vengono fatte in Italia. È anche vero che il nostro sistema è un sistema risarcitorio, sia la presa in carico, sia la riabilitazione spicciola, rientrando nei livelli essenziali di assistenza neorisarcitoria, forse perché la nostra cultura è una cultura dove fino a poco tempo fa la disabilità era considerata una malattia, non a caso mi è piaciuto quando stamattina, arrivando in treno, abbiamo ricordato un episodio di un amministratore di un Comune del nostro paese, che dice: "Le persone handicappate sono malate, io quando sono malato vado in ospedale, quindi queste persone devono andare in ospedale", cercando di alleviare, il peso della persona con disabilità.
Quindi c'è stato un cambiamento culturale che il nostro movi-

mento, anche in maniera forte, ha cercato di evidenziare; non siamo pesi in questa società, vogliamo essere considerati cittadini, lo dice la nostra Carta Costituzionale.
Non riusciremo mai a cambiare la cultura in questo senso, una cultura che non è fatta soltanto da norme, ma è fatta anche dalla consapevolezza di considerare le persone con disabilità al pari ad ogni altro cittadino.
Quindi è qui, credo, che dobbiamo intervenire in maniera significativa, perché no provando prorio a diffondere le Buone prassi esistenti, come quella della Sardegna: un cambio di paradigma che va nella direzione di quello che sta facendo la Regione Sardegna, vediamo come poterla declinare attraverso proprio la personalizzazione dei servizi.

Riccardo Prandini
Devo chiedere una cosa a Vincenzo. Su quest'ultimo punto sono interessato, volevo chiederti questo: tu questo problema dei livelli essenziali di assistenza nel sociale, livelli nel sociale che poi mancano, ci sono nel sanitario, li stanno introducendo pian pianino anche per la povertà: tu ritieni, che questo è però un tema davvero importante da perseguire oppure pensi che sia secondario? Cioè questo dei livelli sociali tu lo ritieni un punto essenziale?

Vincenzo Falabella
Più che un punto essenziale, un punto di partenza se vogliamo cambiare la cultura di questo paese; se diamo uno sguardo alla slide che ci viene proposta in cartella dall'ABC, notiamo che le

politiche sociali in Italia hanno una differenziazione.

Il movimento delle persone con disabilità, laddove è riuscito ad essere incisivo è riuscito a portare a casa un'esigibilità di diritti per quella comunità o per quei cittadini appartenenti a quella comunità. In altre regioni questo non è accaduto. Il che significa che ci sono Regioni dove c'è una esigibilità di diritto, ci sono delle Regioni dove ci sono delle violazioni costanti e continue. Allora garantire i livelli essenziali anche delle prestazioni sociali significherebbe comunque garantire una equità sociale che rientra nella cornice più grande del cosiddetto welfare, che non deve essere un welfare assistenziale, attenzione.

Riccardo Prandini

Dopo mi soffermo su queste due o tre cose. Il problema è poi, nel caso si facessero questi livelli assistenziali, come connetterli con la personalizzazione, diventa un problema come declinarla.

Rita Polo

Rispetto a quello che diceva Vincenzo è verissimo il percorso fatto nei gruppi di lavoro dell'Osservatorio sull'attuazione della convenzione O.N.U., è stato molto importante anche per superare, come diceva Marco, le differenze tra disabilità intellettive e relazionali e disabilità di chi può rappresentarsi da solo. In quel tavolo si è lavorato proprio perché si superassero, anche storicamente, dei percorsi di rappresentazione importanti rispetto a tutto il movimento delle persone con disabilità, in particolare sulla vita indipendente, per chi non può rappresentarsi da solo. Quindi anche la convenzione O.N.U., in questo andamento storico, ci aiuta, nell'applicazione dei diritti perché siano davvero esigibili. L'esperienza della 162, mi viene da dire, è una rappresentazione di pratica dei diritti, cioè di essere riusciti a mettere in pratica il diritto, partendo da una parola, cioè da due parole, cioè che si potevano fare programmi previamente concordati, cioè questa parolina "concordati" si è trasformata in co-progettazione, cioè l'idea forte che le famiglie potessero esercitare questo diritto di concordare prima, quindi previamente, quella parola che qualcuno ha messo nel movimento delle persone con disabilità, perché sappiamo che la 162 è frutto di un lavoro del movimento per le disabilità, della FISH e tutto il movimento, cioè delle persone che hanno declinato questo concetto e che hanno messo queste parole, "nell'ambito dei programmi previamente concordati". E l'altro è… quindi, l'autonomia personale nello svolgimento, e l'attuazione del diritto a una vita indipendente, per tutti, e in più che questo

fosse un aiuto alle famiglie, un sostegno alle famiglie. Quindi le famiglie potevano già entrare direttamente, nel percorso personalizzato le persone che si potevano rappresentarsi da sole, e la famiglia non era una controparte dello sviluppo della vita indipendente. Questi due concetti c'erano, c'era una griglia declinabile in un diritto esigibile e praticabile. Il modulo non esisteva, l'abbiamo costruito materialmente, però c'era una traccia da cui si poteva fare un modulo operativo pratico. Per dire "questo diritto c'è, io lo voglio" e ci sono fondi nazionali, che le Regioni, appunto, storicamente non tutte utilizzavano. Quindi l'incipit c'era.

Gianfranco De Robertis

Confezionerò uno slogan, "Nulla su di noi senza di noi". Se andiamo a declinare ogni articolo della Convenzione noi ci fermiamo su alcuni articoli per il movimento importanti. Quello che secondo me è il fondamentale cambiamento culturale che rafforza quello che oggi stiamo dicendo è l'articolo 4 comma 3, dove qualsiasi cosa deve essere fatta se c'è il coinvolgimento attivo delle stesse persone e delle associazioni di riferimento. Questo è il cuore centrale, che poi può portare alla coprogetazione.

Vincenzo Falabella

Sui livelli essenziali, due cose. Si sta svolgendo in questi giorni, ma proprio in questi giorni, all'interno del Forum del Terzo Settore, che è un più ampio contenitore in cui anche FISH, ANFFAS… Quindi questo grande contenitore, si è costituita una consulta ad hoc che si chiama consulta disabilità e non autosufficienza, in cui una delle due assi di intervento, non entro nei particolari perché sarà adottata in maniera ufficiale poi dall'intero Forum dell'Assemblea del 27 giu-

gno, ma i due assi fondamentali sono i diritti umani, qualità della vita e livelli essenziali. Partendo da una considerazione, che il livello zero deve essere esattamente l'individuazione del progetto individuale, quindi proprio addirittura come livello essenziale di processo. Quindi ci sarà un posizionamento forte, che tra l'altro non sarà solo sulla disabilità, ma l'accesso al welfare in sé deve considerare come livello zero questo.

Riccardo Prandini

Se ci sarà questa conferenza nazionale sulla famiglia, la terza, dovrebbe essere fine settembre. Io sto parlando del welfare, qui ci sarà un pomeriggio di lavoro, (inc), molto breve, molto stretto per vari motivi, farò invitare FISH e ANFFAS perché uno dei grandi temi che affrontiamo è questo dei livelli essenziali, è uno dei temi centrali per il futuro. Io ho intenzione di fare interventi in assemblea di tre minuti, quindi secchi, all'americana. Prima ci sarà una introduzione sul lavoro fatto, alcuni esperti, alcune rappresentanze, poi un'ora e mezza di interventi di tre minuti dal pubblico, quindi adesso vi farò mandare gli inviti personali, li fa la Presidenza del Consiglio, comunque vi arriverà. Questo per me potrebbe essere molto importante perché nei suoi libri è difficilissimo, difficilissimo, perché si porta dietro il budget territoriale e il budget territoriale non lo fa nessuno.

Vincenzo Falabella

Nessuno, per questo dico che ci deve essere una assunzione di responsabilità politica, cioè effettivamente questo Paese qual è la direzione in cui vuole traghettare? Vogliamo continuare ad essere assistenzialisti? Quello che sta succedendo in Sicilia è emblema-

tico, che io prendo trentasei milioni di euro, li butto sul territorio, do diciottomila euro all'anno alle persone con disabilità senza un progetto, senza una programmazione. Non è questa la logica del nostro movimento, attenzione. La nostra logica è quella di rivendicazione di essere cittadino, essere considerati tali e non un riconoscimento prettamente o strettamente monetario.

Marco Espa
Assolutamente, corretto.

Gianfranco De Robertis
Colgo l'aggancio: progetto individuale, spesso ci si dimentica, in genere, di agganciare l'articolo 14 con l'articolo 16 della 328. L'articolo 16 è il sostegno alla genitorialità e alle responsabilità familiari, che non è solo quanto carico assistenziale ha la famiglia nel corso, vedasi scheda, magari ce l'avessimo scritto negli articoli 14 quant'è il carico informale della famiglia, ma quindi quel progetto va anche considerato nell'ottico dell'articolo 16, sostegni genitoriali e tutto il sistema.
Mi ha fatto ragionare su questa cosa, e chiudo, la professoressa Zappaterra, Università di Firenze, ad un convegno sabato, sull'aspetto di quale deve essere tutto il sostegno alla famiglia, nell'ottica di un progetto ben più ampio che il solo progetto personale scolastico, del ragazzo con disabilità che arriva a scuola. Che al di là delle attività scolastiche, extrascolastiche o progetto di vita, c'è un primo momento per la famiglia di impatto forte che è quello del raffronto rispetto agli altri suoi coetanei. Il primo impatto è quello della diagnosi, della comunicazione della diagnosi, fatto all'inizio; il secondo impatto è che devi pensare anche alla famiglia.

Natascia Curto
Volevo soltanto chiedere dei pezzettini, qualcosa che abbiamo visto sul territorio su cui abbiamo lavorato, potrebbe essere una cosa che è allargabile, i Liveas sono una parte importante del diritto, a mio avviso ci sono altri due pezzettini: uno, lo stiamo vedendo in questo momento, è l'attitudine della Regione a programmare, una Regione come il Piemonte che in questo momento non se la sente tantissimo di programmare, cioè non tanto si sente forte su questo, fa fatica a programmare, quindi tende a non entrare neanche nell'ottica dei diritti esigibili, non lo fa, "Do dei soldi".

INTERVENTO
Perché in questo momento ha paura a programmare?

Natascia Curto
Mi sembra una fragilità politica, cioè laddove io programmo, faccio una programmazione forte, penso ad esempio alla Sardegna, a quello che ha fatto l'Assessore Dirindin, faccio una programmazione forte, devo avere una parte istituzionale forte, dal Consiglio, devo avere un certo tipo di presupposti perché arrivo io Assessore e programmo, mi prendono a schiaffoni.

INTERVENTO
Torino si sta leccando le ferite dopo le ultime votazioni.

Natascia Curto
Su Torino io stenderei un velo pietoso.

INTERVENTO
È una conseguenza politica, paradossalmente.

Natascia Curto
Le politiche sociali su Torino, in realtà, non la vivrei così negativa, nel senso che, come condividere a porte chiuse, l'Assessorato da cinque anni, una struttura come quello dei servizi sociali, ha una storia, una cultura, l'Assessore… forse dice il giusto. Diciamo che… …(voci sovrapposte)… oppure diciamo che il Comune Torino non mi sembra oggetto di grandi trasformazioni in questo momento.
La Regione, rispetto a questo, nella mia percezione e in quello che mi riporta il Comitato 162 Piemonte, che ci sta lavorando, fa un po' fatica a programmare e questo ha un effetto sull'esercizio del diritto.
L'altro pezzo, che non ci dobbiamo perdere, ma non ce lo perdiamo qui, ma dobbiamo ricordarci di riportarcelo anche fuori, è il pezzo culturale, cioè adesso che parlavate voi due io sono d'accordissimo, mi sembra che tutto questo accade laddove sono le famiglie a chiederlo, laddove sono le famiglie organizzate e, devo dire, spezzando una lancia a favore degli italiani e di Garibaldi, anche i cittadini che non hanno a carico la disabilità nella loro vita personale, noi l'abbiamo visto benissimo con il progetto Vela e magari, se dopo abbiamo voglia, racconto due cose, se capiscono, mettono a fuoco che il paradigma è cambiato, che non siamo più

a decidere di aiutare i meno fortunati, come diceva quell'imbecille dal palco del teatro, te lo ricordi Vincenzo, che diceva "i meno fortunati"? Quell'attore che diceva "i meno fortunati". Che non siamo più dentro quella roba lì, ma si tratta di un diritto. Quando i cittadini mettono a fuoco questa cosa, l'esigibilità passa anche dal risveglio degli altri laddove quel diritto non è abilitato.

Vincenzo Falabella

Su questo devo fare un piccolo inciso: noi dobbiamo anche combattere, uso questo termine per far capire anche il senso, contro l'ironia, contro i giornali, che entrano nelle case (inc) velocemente delle famiglie e danno un'immagine deformante della disabilità. Qualche anno fa ci fu il cosiddetto fenomeno dei falsi invalidi, dove l'Espresso indicò in prima battuta, in prima pagina, un Pinocchio in carrozzino, che noi ancora oggi continuiamo a parlarne, che ancora oggi noi paghiamo le conseguenze. In televisione ci si va se o si è il campione paralimpico che ha vinto sette medaglie, o ci va il povero Cristo che da lì a qualche settimana si suicida perché magari non riesce ad arrivare a fine mese e quant'altro.

In mezzo a questi due estremi c'è la stragrande maggioranza dei cittadini, io dico sempre che i 3.150.000 persone che vivono la disabilità in Italia oggi, per come è organizzato il nostro sistema, vince una medaglia d'oro ogni giorno; basti pensare alla scuola non inclusiva del nostro Paese, eppure siamo uno dei primi Paesi che ha abolito le scuole speciali. Basti pensare alla spesa della salute che il più delle volte non è garantita. Basti pensare all'inclusione lavorativa, l'85% dei nostri ragazzi non accede al mondo del lavoro. Allora come facciamo noi a costruire dei progetti personalizzati,

o meglio ancora li possiamo anche costruire, ma devono avere una finalità e un obiettivo, che è quello di essere inclusi nella società e oggi l'inclusione nella società passa attraverso tre pilastri fondamentali: la tutela della salute, la tutela alla formazione e informazione, quindi lo studio e l'inclusione lavorativa. Questi sono i tre step fondamentali, in ogni cittadino che raggiunge la massima inclusione possibile.

Natascia Curto

Mi sembra che su questo, su questa cosa che dici, dobbiamo accompagnare i territori a cambiare paradigma, cioè a smettere di pensare che la risposta al bisogno è sempre o un luogo o un operatore. Perché questo è proprio un modo di pensare la risposta: tu arrivi, porti un bisogno, porti un'esistenza, una cosa un po' più complessa del bisogno magari, e quello che ti rispondo è un luogo dove puoi stare, un operatore che fa fronte. Questa è la risposta disfunzionale. Mi sono permessa di aggiungere un pezzetto: c'è la società, ci sono i cittadini, perché su questo io devo dire che, ad esempio, rispetto alle famiglie con la disabilità, l'esperienza che abbiamo avuto, l'università, in particolare le facoltà pedagogiche, le facoltà psicopedagogiche, dove lavoro io, hanno una responsabilità enorme, una enorme mole di letteratura che squalifica il sapere delle famiglie: le famiglie sono iperprottettive, bisogna contenere le aspettative delle famiglie. Questo è quello che gli operatori, che la famiglia si trova davanti nel servizio e quindi quando la famiglia va a chiedere il piano personalizzato, perché vuole che il figlio sia incluso, perché lavori, la risposta che incontra è "Ma tu non accetti la disabilità, non hai capito che tuo figlio è disabile". Vai al diavolo, io tutte le mattine mi alzo, lo vesto, che cosa non ho capito?

Un'altra cosa che volevo solo mettere lì, volevo confrontarmi con voi su questo, quando avete citato la questione dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva: su questo quanto meno abbiamo anche un po' lavorato e l'equivoco, io lo chiamo equivoco, però appunto volevo chiedere a voi cosa pensate, che noi incontriamo spessissimo, è tra le due missioni, l'autodeterminazione e la capacità. Perché se noi diciamo che, come c'è meravigliosamente scritto nel programma biennale per la Legge 19, come ci dice l'articolo 19 della convenzione, che le persone con disabilità hanno il diritto di scegliere dove e con chi vivere, hanno diritto. Allora il nostro compito non è valutare se sono in grado di scegliere dove e con chi vivere, ma sostenere e supportare, che può essere anche, non vorrei essere troppo concreta, che se la persona tutte le volte che vede quell'operatore batte la testa al muro dieci minuti forse. Questa cosa qui però trovo tanto equivoco nei servizi.

INTERVENTO
È un diritto.

INTERVENTO
È una capacità.

Francesca Palmas
Io volevo riprendere un attimo quanto diceva prima anche Gianfranco che sul modello Sardegna, ha detto una parola, "stimolante", che rappresenta proprio anche il perché qui

oggi sdoganiamo il modello Sardegna, o il caso Sardegna, dal quale siamo partiti. E rispetto alla ricerca iniziale del 2004, proprio dall'università di Bologna, noi oggi stiamo cercando di spingerci oltre, facendo anche un'analisi quantitativa dei progetti personalizzati esistenti in Sardegna, che sono tutti reali e concreti, sono la vita di Paolo, di Francesca, di Giulia, di Giuseppe, che sono quelli che la vivono. Adesso a quest'ora magari qualcuno di loro è con il proprio operatore, che inizia un percorso di autonomia all'alimentazione, o a prepararsi il pasto, etc. etc., quindi è un'analisi quantitativa che chiaramente parte dalla persona, che è una questione personale, della vita di Paolo, di Francesca, di Giulia, etc. etc..

Il tentativo di sdoganare è che noi, da subito abbiamo vissuto con l'esperienza di associazione, che è passata da un'esperienza personale ad un'esperienza collettiva, quindi questo passaggio noi in ABC l'abbiamo sempre conosciuto in maniera naturale e anche con la 162 questa esperienza, tra virgolette individuale, della Sardegna vuol essere collettiva, perché è di tutti, perché il progetto personalizzato di Paolo a Cagliari, piuttosto che di Lorenzo a Calangianus, fortemente noi sentiamo che debba essere anche di Luca a Roma, piuttosto che di Piero a Cuneo, piuttosto che di Giulia a Pordenone, etc. etc..

Quindi il paradigma dell'esperienza, che è stata già sperimentata in Sardegna, per noi è già collettivo, oltre al fatto che generalizzare quel modello rafforza ciò che esiste in Sardegna, anche da un punto di vista istituzionale. Anche su questo l'interrogativo di oggi, dell'avanzamento della ricerca, e dunque del secondo step di oggi, è l'investimento, quello che dicevi Riccardo prima, a proposito delle politiche europee, di cos'è che ci si interroga: ma i soldi che io chiedo per realizzare progetti personalizzati sono una spesa, un

costo o un investimento? A che punto siamo? Per noi la risposta è già ovvia, però è inutile che ce lo diciamo fra di noi, vogliamo che questo fenomeno si studi. Quello che stiamo facendo oggi in realtà (ci chiediamo) perché non l'ha proposto la Regione Sardegna in diciassette anni di applicazione? Questi 150 milioni di euro all'anno spesi, circa, più o meno nel tempo, com'è che risultano essere un investimento? E quindi abbiamo iniziato a lavorare sullo SROI, su questo strumento che dice qual'è, per ogni euro che tu spendi, il ritorno sociale di quell'euro che spendi, quindi siamo proprio in questa fase della ricerca.
Rispetto a quello che diceva Natascia, prima, sull'importanza dell'impatto della famiglia che può sembrare più solitaria, più disastrata, senza strumenti: concordo, in realtà non è così, perché noi ci siamo resi conto proprio durante la formazione sulla L.162 in Piemonte, che in realtà non è così, anche la famiglia più fragile se accompagnata, ha già perfettamente in sé la soluzione al suo bisogno. Ecco perché deve partecipare attivamente al processo, perché nessun profesionista, neanche il più esperto studioso, troverà mai la risposta adatta al bisogno di Francesca se Francesca non partecipa, o da sola o con la sua famiglia, che nessuno conosce meglio di lei.

Marco Espa
Vorrei che Matteo desse un quadro sulla ricerca a questo punto.

Riccardo Prandini
A proposito dei diritti, Baldazzini, che è laureato in filosofia, ha un dottorato in sociologia, ha fatto la tesi sul terzo settore, è

semplicemente una persona in realtà preparatissima che ci dà una mano con la telecamera, e lo volevo ringraziare, per essere tra noi oggi.

Rita Polo
Ricordateci il corso di laurea in cui stanno operando loro, mi sfugge in questo momento.

Riccardo Prandini
Nostro? Anche a me sfugge…. Io so cosa insegno, ma non mi sono mai posto il problema. Insegnamo il servizio sociale, questo è certo, sociologia che è ricerca sociale, corso di specialistica, di magistrale e invece nella triennale insegna SPOSI che vuol dire Scienze Politiche Sociali.

Marco Espa
Parlo io, poi Vincenzo, poi Matteo, poi chiudiamo questa prima fase, riprenderemo concretamente questo pomeriggio, andiamo ad approfondire sullo studio. Aggiungo una piccola premessa per ricordarci le origini del come ci siamo mossi nel movimento, cioè perché è nata la definizione di personalizzazione. È nata perché alcune famiglie di disabili estremamente gravi, tre all'inizio, avevano capito, anzi avevano l'esigenza, che il sistema tradizionale della presa in carico dei propri figli, gravissimi, non potesse essere fatto, (avevamo questa intuizione), al di fuori della famiglia. E, come Natascia ha bene ricordato, molti studi ti volevano far capire che avevamo intorno operatori che dicevano che, invece, la famiglia era

patologica, c'era sempre la questione patologica di fondo abbinata alla disabilità. All'inizio noi, attraverso il professor Masala, che ho invitato anche a questo incontro, un neurologo, fisiatra, docente universitario, abbiamo promosso la prima ricerca in Italia dove si spiegava che quel paradigma che veniva dimostrato sul burnout e la famiglia, etc., era sbagliato. Lui aveva fatto una ricerca su dei campioni, chi era impegnato con le persone con la disabilità grave e chi no e vedeva che le persone che erano impegnate, quindi sostenute, e si prendevano cura dei propri figli, praticamente erano meno stressate delle persone che invece non lo erano; cioè il prof. Masala ha dimostrato con la sua ricerca che se tu sei una persona che si fa carico, con dei sostegni, sei molto più motivato e a volte stai meglio della famiglia che è affidata all'istituto. Questo dice: la famiglia che affida all'istituto il figlio con disabilità grave è più stressata della famiglia che non lo fa.
Quindi la personalizzazione è legata a un concetto di dire "noi", dico la radice di queste famiglie, che iniziano a dire "non vogliamo affidare i nostri figli con disabilità a nessuno", tanto più seguire le teorie che dicevano: "Tu non ce la farai". Su questo, non è che noi non siamo coscienti oppure mitizziamo cose che non vanno mitizzate, i nostri congressi dal '96 sulla famiglia, "Come la famiglia così la società" come tanti altri congressi, mettevano in luce che la famiglia è il luogo dove si manifestano le più grandi sofferenze. Però quando ci dicevano: "Guardate che divorzierete a causa di vostro figlio disabile" noi rispondevamo: "No, se divorzieremo non sarà certo perché ho un figlio disabile" ; il medico che teorizzava questo era divorziato pur non avendo figli disabili! Quindi il concetto culturale poi tocca anche le politiche ed è il primo a impattare, mi ricordo alcuni convegni dove c'era l'Assessore di turno che diceva: "Sto mettendo in piedi un centro per il sollievo

delle povere famiglie che hanno figli disabili, quindi glieli prendiamo un mese e faccio una cosa giusta perché do sollievo alle famiglie" e quindi io spiegavo che non so, forse era lei mia figlia ad aveva sollievo quando io me ne andavo ma di certo lei non era un peso per noi.
Il progetto personalizzato nella storia nasce dal fatto che noi volevamo essere protagonisti, anche in situazioni di estrema gravità. Quindi in questo è un diritto delle persone con disabilità, non un diritto della famiglia, ma della persona che ha diritto a vivere la sua comunità, che è quella naturale, è il suo territorio, cioè le persone anche nelle situazioni più estreme non devono essere prese e messe da un'altra parte. Poi ci sono le sono famiglie patologiche come ci sono gli operatori patologici e ce ne sono tanti, ci sono i padri patologici come ci sono i professori universitari patologici, e questo ce lo possiamo dire anche perché qualcuno lo conosciamo. Il sistema 162, cosiddetto Sardegna, ha creato una risposta politica all'inizio, quando iniziò si presentarono 123 piani. Noi proponevamo: "Bisogna mettere più soldi", la Regione Sardegna, rispondeva: "Ma no, non serve", nessuno farà domanda, perché le famiglie non vogliono farsi carico. Invece i piani, come voi sapete, sono passati da 123 a 1500, a 4000, a 8000, fino adesso alla situazione attuale.
La spinta era il diritto, quindi la famiglia era una risorsa, cioè non era l'obiettivo, ma era la risorsa e la prima risorsa Francesca diceva, anche lì bisogna prendere il discorso così come è nella sua pienezza, diceva prima: "Chi sono gli specialisti dei propri figli?".
La famiglia, i genitori, ma non è che Francesca mitizza, dice: "Le situazioni patologiche le conosciamo", l'esperienza però ci dimostra che le famiglie che hanno un sostegno, a parte, e lo dico per un fatto statistico, la coincidenza statistica vuole che in Sardegna

nessuno si butti più dalla finestra da almeno una quindicina d'anni più o meno da quando è nata la 162; mentre sentiamo dire quando accadono queste tragedie: "sì, è stato un atto d'amore" di cui molta stampa parla, si sono buttati dalla finestra ed erano senza sostegno; quando partono questi treni di pietismo bisogna sempre, secondo me, riportare all'aspetto culturale e di responsabilità politica. Il concetto della personalizzazione nasce quindi dall'esperienza concreta, dalla vita.

Vincenzo Falabella

In parte alla mia eventuale domanda hai già dato una risposta, allora io riformulo la domanda in un altro verso, in un'altra direzione: in uno stato etico e di diritto come il nostro, nel senso di uno Stato che deve essere attento a quelli che sono i propri cittadini, mettiamola così, uno stato di diritto. Il problema qual è? La domanda qual è? In uno Stato di diritto per l'applicazione di (inc) diritti deve demandare alla capacità delle persone o delle organizzazioni, nel caso di specie delle persone con disabilità, affinché quei diritti siano veramente esigibili? Mi spiego meglio. In Sardegna si è raggiunto un obiettivo perché ci sono state tre famiglie che, all'inizio qui, hanno dato fuoco a questa cultura, si sono "associate" e hanno costruito una cultura, un cultura prettamente territoriale, parliamoci chiaro. Ora, quello che io voglio porre all'attenzione è sì il cambiamento culturale, ma il cambiamento culturale passa anche attraverso come noi ci riusciamo a raccontare e confrontarci, perché noi siamo un paese dove molte volte i diritti vengono fatti passare per privilegi. E noi prestiamo il fianco a questo modello culturale, "ti do questo, statte bono, non rompere" etc. etc.. Ritorniamo sempre a quel

principio iniziale che dicevo del risarcimento, oggi c'è stato un grande dibattito sui livelli essenziali di assistenza soprattutto sul nomenclatore tariffario, oggi gli ausili vengono considerati come strumento di compensazione della menomazione, la convenzione ci dice che gli ausili devono essere considerati come strumento di cittadinanza. Io uso la mia sedia a rotelle non perché non cammino, ma io attraverso la mia sedia a rotelle sono cittadino ed esercito il mio essere cittadino. Quindi cambia la cultura, la prospettiva, certamente.
Rimango un pochettino perplesso e lo dico come rappresentante massimo delle organizzazioni di persone con disabilità, nella misura in cui mi trovo a dovermi confrontare con realtà e con realtà dove il movimento associativo è importante, quindi riesce a garantire determinati diritti per quella comunità di appartenenza e, laddove non c'è questo movimento, non c'è questa spinta culturale, di rivendicazione, rimane tutto fermo com'è. Allora c'è una valutazione prospettica, e lì ritorno all'etica di uno Stato, nel non attendere le sollecitazioni del movimento oltre alle persone. Tu prima dicevi: "Io sono partito, ho visto che c'erano queste sollecitazione delle persone, delle famiglie" perché oggi il costo della disabilità è soltanto sulle famiglie. Allora il cambiamento culturale deve partire dai cittadini, dalla comunità di appartenenza, ma è anche vero che la politica deve cambiare natura, cioè capire che investire sulla disabilità non è un costo sociale, ma è un investimento sociale.

Riccardo Prandini
Su questo sono molto meno attivista di te, sul fatto che la politica (inc) oggi si muova per prima, la politica oggi si muove solo se

fortemente messa alla prova e controllata. Se no, la politica fa il suo mestiere, governa, cerca consenso per governare, gestisce. Poi individualmente ci sono bravissime persone, ma il sistema è quello. Quindi punto importante è la pressione tra società civile e controllo, tant'è, e torniamo al punto che è il punto dello sdegno diceva la collega di Torino, perché lo sdegno se lo prendi come una questione individuale tutti siamo sdegnati, non c'è una persona normale in Italia che non sia sdegnata di qualcosa. Il problema, però, è che non c'è l'organizzazione di questo sdegno; prendi la Sicilia, come è possibile una roba del genere? Là non si muove veramente niente.

Vincenzo Falabella
Il nostro movimento lì è assente.

Riccardo Prandini
Appunto! Allora, secondo me, il circolo è questo, cioè sono completamente connesse per me la capacità di influire sulla legislazione, sull'implementarla, è tutta collegata ai cittadini. E pensare che sia scollegata, che questo è proprio empiricamente non verificato. È molto più il lavoro doppio delle associazioni, è proprio questo, non solo aiutare a scrivere le cose, ma continuamente controllare. Ad esempio, se venisse fuori questo può essere dotato di strumenti, se venissero fuori diversi, con una valutazione reale come dicevi tu, allora abbiamo uno strumento di controllo che ogni anno ti può dire in Sicilia "No, guarda va tutto male". A meno che tu non riesca a pagare i valutatori, che è una cosa anche probabile in Sicilia, paghi i

valutatori, ti dicono che tutto va bene.

Vincenzo Falabella
Questa è la conseguenza della devolution.

Marco Espa
Un po' e un po'; in questo filone, sottolineo che senza l'ABC cioè che senza di noi non sarebbe successo nulla, nel senso che è una cosa locale, territoriale, ma che aveva già una sua visione universale, cioè che andava bene a chiunque; per esempio tra qualche giorno, il primo giugno, siamo stati invitati, dai Consiglieri Regionali, a parlare della tecnica dei piani personalizzati come modello, al Consiglio Regionale del Piemonte.

Riccardo Prandini
Però dentro quella cosa lì, tu vai in Piemonte, torniamo al tema di esportare, è possibile, la domanda in rebus. Sull'esportazione è tutto molto difficile, comunque io sono certo che se è possibile tu devi esportare, insieme a tutta questa tua espertize amministrativa, di costruzione, devi esportare anche, che è difficile e paradossale, la cultura dell'associazionismo e del controllo, cioè è lo stesso blocco, perché se allo Stato non gliene frega niente.

Marco Espa
In Piemonte è realizzato, perché in Piemonte si stanno muovendo le associazioni.

Natascia Curto
Forse questo pezzo non si capiva perché non l'abbiamo detto. Il Comitato 162 Piemonte non nasce perché la Sardegna è arrivata dicendo "Adesso voi fate come dico io".
Nasce dal lavoro di, a questo punto sono cinque anni sul territorio, di capacitazione delle famiglie, in cui è accaduto proprio quello che più volte è stato tirato fuori, cioè il trasferimento dell'esperienza individuale all'esperienza collettiva. Quindi famiglie su famiglie su famiglie, al momento attuale circa un centinaio, hanno lavorato con questi percorsi di capacitazione, di tutti i tipi di disabilità, senza distinzione, hanno lavorato in questi percorsi di capacitazione, proprio la capacitazione in senso di riacquisire potere. Quindi hanno lavorato in questo senso per anni, alla fine di questi percorsi gli ultimi due anni c'è stata l'esperienza del progetto Vela, che ha rafforzato ancora di più le famiglie, con l'evidenza del fatto che si può fare, quindi ha mostrato un percorso con i costi. A quel punto lì le famiglie hanno chiesto quali sono i diritti, che cosa è che c'è di interessante in Italia per lavorare sui piani personalizzati.

Marco Espa
Si sono pure associate, perché prima erano ognuna per conto suo, e altre associazioni poi sono entrate.

INTERVENTO
Sì, sono tutte famiglie, famiglie e qualche persona che ha desiderato rappresentarsi. Quindi a quel punto lì.

Marco Espa
È stato un percorso politico.

Riccardo Prandini
Ciò nonostante, anche se… questo lo capisco e va benissimo, io sono molto più radicale, nel caso non ci fosse in un territorio nessuna capacità di auto… il modello, se lo volete esportare, dentro il modello c'è anche il modello di società civile che lo implementa, quindi al limite dovreste andare a creare anche il modello di società civile, nel senso tu vai in Calabria, dove magari non c'è niente di questo, ti devi portare anche la capacità di costruire le associazioni perché se no non funziona.

Marco Espa
È vero, però hai citato la Calabria dove la spesa inferiore in tutta Italia, nonostante in Calabria per esempio abbiamo una federazione Fish regionale nostra, molto attiva.

INTERVENTO
Se è la politica che è assente dovete fare in modo che le associazioni entrino dentro la politica.

Marco Espa
Sì, perché abbiamo delle persone veramente di livello.

Vincenzo falabella
Però l'esportazione, non sono molto d'accordo sull'esportazione, sono molto più d'accordo, perché calare un vestito dall'alto alle Regioni non credo che riescano poi ad agire. Io credo che noi dobbiamo avere la capacità, di questo il nostro movimento se ne deve fare carico, di costruire processi e percorsi che hanno e che vadano nella direzione del modello Sardo.

Riccardo Prandini
Ma questa è solo una questione terminologica, cioè quando diciamo esportazione stiamo dicendo che abbiamo la Coca Cola e la portiamo da Filadelfia fino a Madagascar, non è quello il problema. Vuol dire prendere quell'idea e implementarla in un contesto diverso.

Marco Espa
Diciamo la stessa cosa, perché lui dice "non si può esportare solo il modello, devi portare la rete" e lei dice "infatti noi prima siamo partiti dal mettere insieme le persone, cioè le persone si sono messe insieme per dire: siamo capaci pure noi".

INTERVENTO
Ma voi immaginate il "fenomeno Sardegna" portarlo in Veneto? Tu pensi che il Veneto recepirebbe? No.

Marco Espa
Non è così, perché il progetto ha una sua valenza universale,

che bisogna approfondire perché non è che il Veneto non lo può fare, anzi il Veneto lo può fare perché è il modello che si esporta, modello vuol dire quello che vuoi dire tu, cioè il paradigma, anche amministrativo: come puoi fare la cosa, come vuoi evitare i contrasti, come educare i Comuni, etc.. Questo modello, per come si è sviluppato, ha realizzato 250.000 progetti personalizzati dell'Amministrazione Pubblica, non della associazione o della ABC, cioè in Sardegna sono stati realizzati dall'Amministrazione Pubblica 250.000 progetti, che vuol dire dati amministrativi, funzionari, delibere, contratti professionali ed è stato speso più di un miliardo di euro passati tutti attraverso la Amministrazione Pubblica.

INTERVENTO

La comparazione di come sia passata la spesa sanitaria, perché il nocciolo sta lì.

Marco Espa

L'altro dato secondo me significativo, è come la Sardegna, per esempio, ha il tasso di istituzionalizzazione della metà di quello medio italiano. Quindi questo fatto è piuttosto curioso, mentre nella spesa per le persone con disabilità c'è il tasso più alto di spesa per persone con disabilità per servizi chiamati domiciliari: l'indicatore è 40, la media italiana è 7, mentre la seconda Regione mi sembra abbia un indicatore di 11, cioè da 40, poi si passa a 11. Mentre altre Regioni, come Bolzano o Trento, destinano gran parte dei fondi all'istituzionalizzazione, come fa l'Emilia Romagna, il Veneto, la Lombardia, o la Sicilia stessa.

INTERVENTO
Anche la Lombardia?

Marco Espa
Sì, la Lombardia; mentre, guardo Vincenzo perché lui appunto è quello che in qualche maniera rappresenta il movimento delle persone con disabilitàin Italia, non istituzionalizzare è la nostra mission. Anzi, vogliono gli istituti perché ci fanno pure i soldi. Quindi, in questo senso, dico che questo aspetto è culturale, è politico.

Vincenzo Falabella
Che noi la settimana prossima evidenzieremo, quindi l'attenzione del nostro movimento va in quella direzione, cioè evitiamo istituti, tanto è vero che quei dati che voi avete messo in cartellina con quanto si spende in Italia, quando noi vediamo la Lombardia, prendo una regione su tutte, che spende 7000/8000 euro, la stragrande maggioranza di quelle somme rinvengono da RSA. Paradossalmente noi abbiamo dei dati che mascherano la realtà di quei dati, perché se vado a prendere una spesa sociale vado a prendere quelli, impatto sulla spesa sanitaria nel pagamento delle rette, allora anche lì occorre fare distinzione

Matteo Orlandini
Non è così facile, non esiste un dato assoluto neanche regionale, sul numero dei disabili, quindi già dire che i comuni spendono per la disabilità pro capite, avere il numero dei disabili è impossibile perché

non si ha il numero dei disabili, quindi è molto difficile poi riuscire a fare uno SROI, riuscire a comparare le Regioni, cioè dal punto di vista anche scientifico, è quasi impossibile nel senso che l'ISTAT fa queste cose attraverso delle approssimazioni, attraverso i dati che raccoglie

Marco Espa
Il parametro della popolazione è generale.

INTERVENTO
Il parametro è sul 6%.

Marco Espa
Sì, il parametro è 7 su una popolazione generale.

INTERVENTO
È stata fatta questa cosa qua anche sulla spesa sociale, però attenzione perché i dati non sono così chiari…

INTERVENTO 01:51:02
In Sardegna non si sa quanti disabili ci sono, dovrebbero essere 105.000/108.000, secondo delle stime, su 1.6000.000.

Riccardo Prandini
Perché mancano dati a monte e questo è stato… io credo

che, (qualcuno diceva che a pensar male si fa peccato ma ci si azzecca), questa è anche una conseguenza logica della nostra politica amministrativa dei territori. Noi non abbiamo un dato epidemiologico certo, perché non abbiamo i cosiddetti registri. Ci vorrebbe tanto? Costruire un registro e cercare di capire qual è il fabbisogno di queste persone?

Francesca Palmas

Questo lo faremo più tardi insieme al nostro esperto di economia e statistica, perché ci aiuta proprio a capire quanto, quello che dicevi tu, il dato orienta. E viceversa, però, la politica e quindi la scelta orienta anche un dato che invece vogliamo analizzare; noi nell'indagine che abbiamo iniziato a fare in Sardegna ci siamo focalizzati su quattro anni, quindi con i dati disponibili di questi quattro anni sappiamo che all'andamento almeno sui 34.000 attuali piani personalizzati oggi in Sardegna, almeno 2.000 di questi sarebbero domani istituzionalizzabili se perdessero il sostegno della L.162. Domani, perche la loro situazione di gravità è tale, nel contesto familiare, che per poter continuare a vivere potrebbero essere istituzionalizzati. E costerebbero almeno quattro volte tanto rispetto a quello che costa oggi sostenerli, nel proprio domicilio, vicino alla propria comunità, al proprio territorio, con il progetto personalizzato.

INTERVENTO

Basterebbe per attirare l'attenzione delle altre regioni e fargli, poi è logico che andiamo a tocare interessi particolari.

INTERVENTO
Ma uno dei meccanismi che ha facilitato l'adozione dei piani personalizzati in Sardegna è l'inesistenza di altri servizi.

Marco Espa
Esatto, c'è più difficoltà dove c'è una rete di servizi che arrivano dall'alto. In Emilia è così.

INTERVENTO
Però strutture soprattutto legate alla rianimazione.

Natascia Curto
Sì, ma questo secondo me, hai anche ragione, quello che dici mi fa pensare che una cosa che io riscontro tanto anche in Piemonte, che è una Regione dove i servizi comunque ci sono, c'è una risposta che di fatto si basa sul fattore (inc), è inutile che ce la raccontiamo. Io prendo in carico la persona e la persona è il suo deficit, quindi gli dico: "Vai a fare due ore di riabilitazione"…

Vincenzo Falabella
Ti faccio un esempio personale, quando io ho una disabilità visiva, io vado in un centro di riabilitazione a Roma, mi fanno la mia scheda riabilitativa, "Alle nove ti metto in sedia a rotelle, alle dieci entri in palestra, alle undici vai a fare pesi, alle dodici vai a fare questo", io di tutto questo non ho mai fatto nulla. Chiamavo il primario, parlo di diciotto anni fa, io ho detto: "No, io non faccio

tutto questo", uno perché io non ho mai fatto palestra e per me qualsiasi sforzo fisico diventava uno sforzo disumano, quindi tu devi rispettare quella che è la mia idea. Tu mi devi trasferire le tue competenze professionali per imparare a stare in sedia a rotelle, lavarmi, vestirmi, essere autonomo, perché io devo riappropriarmi della mia vita. E non vi nascondo che in ambito riabilitativo, quindi in ospedale, dove l'egemonia è medica e la cultura è prettamente medica, c'è stato un grosso scossone. Io vi posso garantire che non sono mai entrato in palestra, entravo in palestra per bere il caffè.

Natascia Curto

Questa cosa che tu hai fatto è esattamente quello che noi facciamo con le famiglie, cioè fare dei percorsi che consentono alla famiglia di dire "io ho questi obiettivi per mio figlio, tu mi devi dare la tua competenza per raggiungere quelli che io dico che sono gli obiettivi, non che tu mi dici che cosa è che secondo te mio figlio può fare".

Matteo Orlandini

Marco ci ha chiesto di presentare brevemente la ricerca che abbiamo condotto in Sardegna, soprattutto a Cagliari, durante il 2016, dentro questa progetto che si chiama Innosi. L'idea base è quella che, dal punto di vista scientifico, siamo di fronte a un cambiamento del sistema di welfare perché si i servizi sociali che vengono sempre più personalizzati, soprattutto dopo la differenziazione dei bisogni, la ristandardizzazione dei bisogni (inc). Non ci fermiamo troppo su queste questioni, che sono più un

contesto scientifico.
A noi dentro questa ricerca interessava soprattutto capire se i servizi personalizzati potessero riconoscere e soddisfare e organizzare alcuni episodi che non erano soddisfatti. E l'abbiamo cercato soprattutto di fare attraverso una ricerca qualitativa. Cos'è per noi la personalizzazione? Qui entra in campo probabilmente, mi viene anche in soccorso, perché lui è più esperto dal punto di vista teorico concettuale.
Come abbiamo definito la personalizzazione dentro questa ricerca? L'abbiamo definita come un modo di presentare, di finanziare, di derogare, di valutare, quindi progettare (primo step), finanziare (secondo), erogare (terzo), valutare (quarto) i servizi di welfare, che sia ritagliato, cucito sui bisogni e sulle preferenze di ogni singola persona. Quindi diciamo che è un sistema complesso, che riguarda la creazione di servizi ritagliati e cuciti , si direbbe adattati ai bisogni dell'individuo. E lo scopo di questi servizi è quello di rendere gli utenti capaci, fondamentali, di scegliere e di controllare le cure in prima persona.
La nostra idea di personalizzazione nasce da un processo che inizia con il mettere a valore la persona, la persona non è solo un individuo astratto, diventa piano piano il mezzo che il sistema dei servizi utilizzi per ottenere i propri obiettivi. Quindi diventa fondamentalmente in prima istanza uno strumento che il sistema utilizza, il sistema dei servizi utilizza per i propri obiettivi. Quindi la persona non intesa in maniera quasi filosofica, ma proprio come un mezzo che il sistema utilizza. Questo mezzo diventa piano piano anche la comunicazione centrale dal sistema dei servizi, cioè diventa la forma che i servizi prendono. Si fa leva sulle potenzialità delle persone per rimetterle nella forma che serve ai servizi stessi. Questo forse può essere un po' astratto, però considerate anche la parte concettuale, che ci

serviva soprattutto per capire che la persona non diventa solo una narrazione dentro al sistema dei servizi, cioè qualcosa che i servizi narrano e ci raccontano, ma diventa il mezzo fondamentale e anche lo scopo, allo stesso tempo, del servizio.
È come se fosse una modalità di lettura, il mezzo sono le lettere, e lo scopo è una lettura consecutiva dell'alfabeto, una gestione personale dell'articolo 14, etc., quindi noi abbiamo che la persona è sia il mezzo sia la lettera del nostro alfabeto che la lettura stessa. E i servizi cercano di utilizzare la persona in questi due modi, sia come mezzo che come forma. E l'attivazione delle potenzialità personali diventa a sua volta la possibilità che la persona ha di cogliere delle opportunità sociali.
Questo è un cambiamento secondo me del paradigma dei servizi sociali, perché precedentemente i servizi non erano personalizzati, erano soprattutto standardizzati.

Rita Polo
Quindi vuol dire che la personalizzazione è… sia il metodo che la prassi corrisponde a questo che hai detto tu?

Matteo Orlandini
Sì, potremo dire di sì, cioè diciamo che la persona è intesa sia come mezzo che viene utilizzato dai servizi sia lo scopo dei servizi stessi.

Riccardo Prandini
Sembra complicata, è molto più semplice, quando si dice

che la persona è il medium vuol dire che le persone sono le potenzialità, non sai ancora chi hai davanti, è un mondo di potenzialità. Si dà una forma a queste potenzialità, per forza di cose, gli dà una direzione, gli da una torsione e il modo in cui dà questa forma ritaglia tutto (inc), nella forma persona il tentativo, forse lo vediamo dopo, è quello di far partecipare il servizio della persona nella forma individualizzazione, semplicemente tu imprimi sul suo medium, imprimi tu le forme che so che partono dal servizio, quindi non hai bisogno e non entri in rapporto con lei, che è la distinzione tra individualizzazione e personalizzazione. Sono molto simili, l'individuazione è come quando tu compri la macchina ma il produttore ti dice "te la posso dare con tutti questi colori, ti posso mettere il cambio personalizzato", no, però è il produttore. Se tu, per esempio, sei disabile e sei in carrozzina, il produttore non ce l'ha questo, devo fare una modifica. Mentre la personalizzazione è lo stesso servizio che però è appunto, come dicevamo anche questa mattina, discusso prima con la persona stessa o con la famiglia, dipende, progettato, valutato e erogato insieme a lei. Questa è la differenza, quindi da un lato c'è il dialogo, dall'altra parte c'è una specificazione, che può essere la più incredibile, del servizio, ma sempre dall'alto. La differenza è questa, però differenza che si porta dietro un sacco di problematiche, soprattutto oggi, se voi pensate all'utilizzo dei big data, per esempio, in sanità, i big data cosa fanno? Sono l'individualizzazione, perché puoi sapere tutto di quel corpo e di quella psiche, ma non vedi più la persona, non hai più bisogno neanche di guardarla, tu guardi una scheda elettronica con dentro tutte le cose. E però perdendo questo rapporto perdi il lato personale di

tutto il processo, che può diventare veramente un problema in futuro. Sarebbe come qui guardassero soltanto la scheda medica del disabile e, sulla base di quello, facessero il piano, il che può cogliere tanti aspetti, ma non coglie altri aspetti che sono importantissimi, che sono quelli che noi diciamo umani e, soprattutto, sono quelli che vengono richiesti dalla persona e dalla famiglia stessa. Basicamente questo… dire che il fine scopo… no, medium è la persona ancora sciolta, cioè le sue potenzialità, questa parte sciolta sarebbero le lettere con cui formi delle frasi, imprimi delle forme, ma tu gli puoi imprimere una forma dall'alto senza chiedere niente, oppure gliela puoi imprimere chiedendo a lui che tipo di bisogni ha.

Gianfranco De Robertis
Era da stamattina che l'avevo sentito, evitiamo l'individualizzazione, l'aveva detto stamattina, ora mi stava rispondendo dicendo perché intendiamo per individualizzazione in sostanza, viene data una serie preordinata…

Riccardo Prandini
L'individualizzazione è un menù, è una tendina che però la fa il programmatore.

Gianfranco De Robertis
Segnalo che il MIUR nelle sue circolari, al contrario, per personalizzato intende raggiungimento degli stessi obiettivi standard per l'intera classe con delle strategie diverse, individualizzato

cambiamento anche degli obiettivi a seconda della persona.

Riccardo Prandini
Sì, il rischio c'è.

Gianfranco De Robertis
Io parlo per atti formali: la circolare MIUR.

Riccardo Prandini
Il termine però concettuale filosofico, un individuo è qualcosa che non è divisibile, può essere anche questa bottiglia, questa può essere una persona e questo è l'esemplare di un genere e di una specie, quindi molto standard e astratto. La persona è invece come quell'individuo, ha preso forma attraverso la sua vita.

Gianfranco De Robertis
Forse sul concetto ci siamo

INTERVENTO
Cambiano le interpretazioni.

Gianfranco De Robertis
Stiamo attenti quando, semmai, fra virgolette, vogliamo esportare o estendere ad altri ambiti.

Riccardo Prandini

No, basta specificarlo, il caso per esempio è chiaro, che ci può essere per me una scuola che individualizza moltissimo, per esempio tutti i curricola scolastici sono sempre più individualizzati, settorializzati, pensati. Ma non personalizza, personalizza vuol dire che tu, per esempio, potresti cominciare ad abolire gli orari in un certo modo, la classa è disposta in un altro modo, parlando però sia con gli studenti sia con i genitori, è questo che fa la differenza. Banalmente tutto quello che parte dall'alto senza passare da ogni altro, può essere più specifico possibile, ma individualizzazione, che è una standardizzazione, perché alla fine è la logica della tendina, del menù, hai questo, puoi avere una tendina di cinque o di cinquemila, ma è deciso da qualcun altro.

Il problema è che cinque o cinquemila, se non va bene a te, se non prendono in considerazione quelli che sono i tuoi bisogni, (inc) li interpreti, puoi anche interpretarli male, nel senso che lì dopo c'è il dialogo, c'è lo scambio, perdi la dimensione della controrealtà che è utente – paziente, che non è poco.

Marco Espa

Questo della tecnologia è importante, perché per esempio… praticamente sono intervenuto durante la plenaria del Convegno Erickson "La Qualità della Scuola"due anni fa, è stato interessante io ho parlato della personalizzazione e della co-progettazione e quindi il caso Sardegna l'ho trattato marginalmente, su una narrazione di trentina di minuti, tracciando comunque il percorso della personalizzazione.

Poi è intervenuto uno scrittore, che ha fatto un intervento contro la personalizzazione, perché per lui personalizzazione voleva dire, chiudersi.

Riccardo Prandini
La persona, dalla teologia cristiana in avanti, ma anche prima, vorrebbe dire, connessione, relazione, l'individuo, per me questo è un individuo.

Marco Espa
Il termine è importante, non è indifferente nonostante sono d'accordo, con Riccardo.

Riccardo Prandini
Quindi per loro la personalizzazione è? Spiegami il contrario.

Gianfranco De Robertis
Individualizzato è meglio, perché non solo stabilisco le strategie, ma stabilisco anche gli obiettivi, rivoluzione francese, devi sapere obiettivi minimi, come Regioni etc… Questo soprattutto non è tanto sugli alunni con disabilità, ma quando si costruisce il PDP, che tra l'altro a quel punto uno dice: scusate, se la vostra sigla si chiama PDP… forse…

Marco Espa
Forse dovrebbe cambiare la sigla.

Gianfranco De Robertis
Forse dovreste cambiare un pochino la sigla. La professoressa di

lettere, se io le continuo a dire "(inc) è riduttivo", (inc), lo accennavo proprio. E ho visto, mi sono andato a vedere circolare 2013 sul PDP, circolare… tutte standardizzate, tutte convenzionalmente utilizzano questi termini.

INTERVENTO

Il telefonino è oggettivamente uno strumento individualizzato, perché tu scegli le applicazioni, etc., ma non scegli di programmare, non ti programmi le tue applicazione, sono quelle che sono, le individualizzi. Hai lo (inc), questo lo sappiamo tutti, quando tu entri su Facebook, che è la cosa più individualizzante del mondo, la cosa più standardizzata, perché il modo di scrivere, il modo di comunicare, il modo di mandare cose, il like, etc., tu sei un individuo di un massa tutta uguale, poi cambiano le foto e cambiano le tue cose, ma lo strumento è quello. La personalizzazione, non è possibile la personalizzazione di uno strumento come questo, la personalizzazione è solo possibile in un servizio dove ci sono due parti che dialogano e si ascoltano.

Riccardo Prandini

Un po' così, al tempo una persona è medium poi interviene in un processo di trasformazione che è il servizio personalizzato e ha una valutazione, una pianificazione, una coproduzione di servizi, una valutazione il cui risultato è che invece la persona diventa una potenzialità che è riattivata e organizzata. Questo era un po' per far capire anche…

Matteo Orlandini

È come un bambino che entra a scuola, un bambino che entra a scuola è un insieme di potenzialità, ha mille potenzialità, passando attraverso quell'imbuto che è la classe prende, che quindi lo personalizzano, le forme giuste, ma prima è una potenzialità, poi pian pianino prende delle forme. Questo per spiegare qual è il punto. Il punto è che il nostro mondo ha sempre più bisogno di persone che siano capaci di… che siano capacitate dai servizi per cogliere le opportunità, perché le opportunità cambiano velocemente, tu non sei naturalmente adatto e capacitato a cogliere tutto, devi formarti, metterti in forma. Devi avere una forma, puoi avere diverse forme, hai delle potenzialità e queste le metti in forma, nel caso specifico dei servizi alla persona, per esempio un servizio alla persona che riabilita a un nuovo mestiere che ti fa formazione e ti indirizza ti dà una forma più adatta a cogliere un'opportunità, che senza quella messa in forma tu quella opportunità non la becchi. Nel senso che se vuoi lavorare con questi meccanismi devi formarti, non è che naturalmente nasci e sai fare queste cose. Questa è la messa in forma, la differenza poi tra personalizzazione e individualizzazione è semplicissima, nel primo caso è eterodiretto, nel secondo caso c'è bisogno dell'ascolto e del dialogo e questo è empiricamente facilissimo da vedere nei servizi. Non ci vuole niente di particolare, i piani sono chiarissimi da questo punto di vista, può venire anche il miglior assistente sociale o coach o manager, etc., e lui senza ascoltarti, ha i tuoi dati e ti fa, come si diceva anche prima, lo diceva Gianfranco, diceva "io sono andato là, ho fatto tutta la giornata, la palestra" (inc), gli avevano fatto piano individualizzato, non lo avevano ascoltato. Dopo di che lui ha aperto bocca e questo è bastato dire: "Ma io in palestra non ci vado, voglio delle altre

cose". Questa è la personalizzazione. E dentro a questo scontro, se vogliamo andare a fondo, c'è tutta una logica diversa che è quella che fa impazzire voi, quelli che fanno i servizi, che si devono mettere lì, devono negoziare, devono dialogare, devono imparare, non si devono mettere davanti, crolla tutta il sistema delle professionalità pensate in maniera vecchia, che io so e tu non sai, che io dico e che tu fai. Cambia completamente tutto il disegno che diventa da un lato più complicato, ma dall'altra parte diventa più adatto a dare delle risposte. Poi, questo non vuol dire però che da questo scontro profondo, dialogo, che comunque ha già tutta una sua etica all'interno, perché appunto azzera i poteri, ti costringe ad ascoltare, ad essere attento, anche tu come professionisti metterti in discussione, ma lo stesso richiede anche all'utente di mettersi in discussione se, per esempio, quello che lui pensa sia giusto per lui viene dimostrato che non è giusto. È una continua trasformazione dei due ruoli che è importantissima, perché io posso anche dire: "Guarda, io sono sicuro che la palestra non mi fa bene", poi magari invece qualcuno gli spiega che ha bisogno anche di un po' di palestra. Allora in questo dialogo, che è la personalizzazione del servizio, è anche molto più presente la flessibilità (inc). La personalizzazione è flessibile, l'individualizzazione no. Tu stai lì, stai lì dentro o non stai lì dentro, quindi tutto poi passa dalla modalità di organizzazione e del servizio… come il servizio viene concepito, però appunto dentro piani personalizzati.

Matteo Orlandini

Osservando e leggendo soprattutto la letteratura europea ci sono alcuni fenomeni che stanno trainando la personalizzazione. Perché se ne parla oggi e non se ne parlava quindici anni fa, o se ne

iniziava a parlare quindici anni fa? Perché ci sono alcuni passaggi soprattutto legati al sistema del welfare, il primo è sicuramente che si passa da un'idea che le politiche sociali siano un costo all'idea che invece le politiche sociali siano un investimento. Questo porta con sé tutto quello che diceva Riccardo (?) un po' prima, cioè si deve investire sulle persone. Se io considero i soldi che spendo nel welfare come un investimento significa che a quel punto devo avere un ritorno nell'investimento, deve (inc) perché non sia passivo, devo fare in modo che il disabile che utilizza le risorse dei piani personalizzati faccia, apprenda quelle potenzialità, le faccia proprie e le utilizzi con la società, trovi le opportunità che la società gli offre. E questo lavorativamente, etc. etc..

Riccardo Prandini

Politiche attive, anche qua le politiche non bastano, perché tu ti attivi in qualche modo, il problema è in che modo, con che senso vieni attivato e il senso che tu dai a questa attivazione, perché se io ti attivo dall'esterno tu magari puoi subire questa attivazione. No, era per dire che anche tutte queste parole qua che vengono usate, cioè politiche attive è uno dei termini più utilizzati, ma non basta dire politiche attive, perché le politiche attive possono essere del tutto individualizzate e non personalizzate. Siamo risolvendo lo stesso problema. Se il progetto del reinserimento lavorativo te lo faccio io dico "bene, però domani devi andare a zappare la terra" e tu c'hai l'artrosi e lui non t'ascolta, probabilmente non è la cosa giusta. Però se la procedura è quella a te ti tocca andar là, se no perdi anche l'assistenza. Infatti è un altro punto per anticipare un altro… non è possibile coproduzione con l'individualizzazione, sono due cose che si escludono totalmente, l'individualizzazione

non potrà mai essere coproduzione, è una produzione dall'alto. Se c'è coproduzione ci deve essere ascolto profondo e quando mettiamo quel profondo vuol proprio dire una tecnica, lo si può fare anche con una sensibilità, ma è proprio una tecnica di ascolto, ti insegnare ad ascoltare le persone, anche questa è una cosa interessante. Un ascolto vero dei problemi, ascolto profondo, il dialogo, la negoziazione, se no è individualizzazione, non è coproduzione.

Matteo Orlandini

Questi hanno solo l'idea che le politiche sociali passano al posto di investimento, l'idea che si è anche ripresentata, perché era una idea vecchia quella della coproduzione, degli anni '70, poi è sparita per un certo periodo, che oggi torna invece preponderante, anche nei patti europei, non stiamo parlando solo di un concetto che si utilizza in università. Ha dato forma anche agli investimenti degli Stati, soprattutto a livello europeo. Quello della coproduzione e poi, diciamo, quello della (inc), cioè dell'idea che non ci possa più essere un principale, uno al centro che decide tutto e gli altri che invece seguono e basta.

Quindi questi tre, almeno questi tre trainer, questi tre portatori della personalizzazione, sono per noi da tenere sullo sfondo e sono comunque delle motivazioni per cui la personalizzazione oggi emerge fortemente.

C'è da dire che questa idea di servizi personalizzati è abbastanza diffusa, seppur emergente, in Europa. Sicuramente i paesi in cui è più sviluppata è l'Inghilterra e la Scozia, che lì hanno iniziato verso la fine degli anni '90 a versare i personal budget, al (inc) e hanno sperimentato delle nuove tecniche per poter mettere soprattutto i

disabili, ma anche la persona dentro il sistema sanitario, in grado di poter pianificare, disegnare un piano e allo stesso tempo spendere i soldi legati al piano.
Loro sono stati i primi, hanno degli esiti altalenanti, diciamo che però è una cosa che oramai sta andando avanti da più di quindici anni, da una ventina d'anni, prima era anche la nostra esperienza (inc) e che gode di una notevole (inc) sia interna che esterna.

Riccardo Prandini
Però anche qua vedete, per esempio, il budget è solo una parte, se uno vuole, del piano personalizzato, non è il piano personalizzato. Cioè la possibilità di spendere i soldi scegliendo come spenderli è una parte del piano personalizzato, mentre gli inglesi hanno un po' questa tendenza molto liberale di dire "okay abbiamo risolto i problemi, perché noi invece che scegliere noi dove mettiamo i soldi, ti diamo un budget e te lo scegli tu". Ma se poi quello con quel budget in realtà è interessante, ma è molto più critico, casi estremi sono quello che sceglie, il disabile che prende i soldi per andare allo stadio, si fa accompagnare, quando te li presentano te li presentano perché sono casi di successo, ci sono anche però i casi che possono essere di non successo con questa liberalizzazione solo del denaro. Quindi in realtà quella è solo una piccola parte di un piano personalizzato che concepiamo molto più ampio, che è semplicemente poter spendere i soldi… Già qualche cosina é meglio comunque ti dà l'idea che sei tu che il sostegno lo dirigi, ma lo dirigi discutendone con qualcuno e non è soltanto i soldi, possono essere altre cose. E ci sono altre dizioni.

Matteo Orlandini
Comunque è solo per dire che effettivamente il panorama europeo si sta costruendo. È uno dei filoni su cui anche i progetti di ricerca oggi vanno sempre di più. Un altro caso di successo sicuramente è la Finlandia, dove utilizzano il budget sia per i servizi di disabilità, sia per l'educazione, costruiscono soprattutto dei gruppi tra pari, che rivedono i piani personali di studio attraverso un supporto, soprattutto alla fascia più scarsa della popolazione scolastica, e fanno un accompagnamento personalizzato.

Riccardo Prandini
Per dire il paradosso, penso che questo si attagli, prima dice "individua il budget disability", poi appena sotto "personal budget", cioè nella letteratura la distinzione non è posta, gli anglossassoni li usano come sinonimi per cui devi introdurre una distinzione, ognuno introduce la sua. È molto semplice, individua le esidgenze personali, ha bisogno di una intermediazione e di una negoziazione, nello stesso articolo usano due termini diversi per dire la stessa cosa.

Gianfranco De Robertis
Abbiamo detto soprattutto la parte educativa, parlando di minori stiamo parlando di scuola..

Riccarso Prandini
È un problema soprattutto sulla parte più bassa della preparazione scolastica che aveva risultati nel test di Pisa, nei test internazionali,

abbastanza deludenti.
E si sono inventati una terminologia, che si chiama student welfare (inc), in cui fondamentalmente la parte più scarsa delle classi viene tutorata esternamente, viene aiutata esternamente a costruire un proprio percorso scolastico integrativo, per poter ottenere risultati migliori. Non solo sulla disabilità, ma su chi ha risultati scolastici differenti. Questo welfare student è partecipato da rappresentanti degli studenti, dei professori, psicologi, preside, l'assistente sociale della municipalità in cui è sita la scuola e serve unicamente per seguire il percorso scolastico dello studente e poterlo migliorare, facendolo apprendere, aumentando la sua capacità di apprendimento.
È un processo, loro lo chiamo individualizzazione dell'educazione, che gli ha permesso di ottenere risultati scolastici migliori nei test internazionali e che viene studiato proprio perché è una pratica, non di personalizzazione tout court, però di introduzione della personalizzazione nel sistema.

Matteo Orlandini
La cosa interessante è che io sono uscito dall'istituzione, nel senso che laddove vedo quasi sempre i ragazzi che vado molto male a scuola, non vanno… cioè è solo un sintomo di un'altra serie di problematiche, loro riescono a reintrodurre dentro, in questo senso personalizzano, dialogano con le famiglie, cioè vanno a capire e costruiscono intorno una specie di (inc), poi tutto un lavoro a team, questo (inc), la personalizzazione non può andare in quelle professioni… (inc) preparate, ma c'è bisogno di team e di servizi a grappolo, che sono molto difficili da fare. Pensate all'Italia con la (inc) del servizio sociale in sé, qui la cosa interessante è che

entrano e escono dal sistema di istruzione, andando a toccare altri campi di assistenza, che non sono le classi speciali, perché le classi speciali segregano, non sono le classi per gli stupidoni, etc., sono tentativi perché poi questi vengono messi dentro ad altre classi con ragazzi che invece vanno bene, ma c'è molta più libertà nella costruzione degli orari, dei momenti, è una specie di scuola a moduli, però se volete vi possiamo dare, forse c'è anche una slide di riferimento bibliografico, perché questo ha poi bisogno di tutto un sistema macro, che è un riforma del sistema scolastico irlandese, meravigliosa riforma che ha messo insieme le università, la pedagogia, i comuni, la gestione delle scuole, cioè è tutto un cambiamento…

Rita Polo
E con la scuola italiana? Mi incuriosiva, cioè è completamente un'altra cosa?

Riccardo Prandini
È un'altra cosa, probabilmente in Italia quando ci avevano venduto la riforma scolastica, l'autonomia scolastica, i piani di istituto, non è che fosse così… solo che lì c'è soltanto la forma e non c'è il contenuto, cioè poi alla fine cosa fanno… cosa succede in Italia? È successo così anche con i piani di zona… cosa succede in Italia? Che ti danno la norma che dice che tu puoi fare questo gioco di negoziazione, personalizzazione, poi per il primo anno c'è, poi si creano degli standard, quello che è successo, vi ricordate gli standard dei piani di zona, no? Tutti dicevano "come hanno fatto quelli? Fammi vedere", tutti ripetevano piani di zona vincenti, quindi

si sono creati tre modelli di piani di zona, stessa cosa per i POF, tre/quattro modelli di POF, quindi diventa una standardizzazione, ti sei tolto il problema perché tutto questo è un continuo rivedere e controllare gli errori e tutte le cose, invece questi alla fine hanno preso la flessibilità, l'hanno standardizzata, credo che i piani di zona non li faccia più nessuno. Chi li fa? Li fa ancora qualcuno? Voi, ma perché voi li dovete fare, forse; perché non c'è più quel fermento dell'inizio di tutto.
Però bisogna sempre battagliare, perché la tendenza era quella...

INTERVENTO
Esatto, se ricordate all'inizio, il primo anno, c'era stata tutta questa nuova tipologia, questi tavoli e tutti che parlavano, dopo due anni hanno ristandardizzato tutto, che è poi una tendenza del sistema amministrativo per razionalizzare. Però la stessa cosa il POF, la stessa cosa l'università, la stessa cosa è la Legge Costituzionale per il federalismo. Sono riusciti, invece, a contrarre, a ricentralizzare tutto, a ristandardizzare tutto, perché se tu non sei lì quotidianamente a far girare il sistema come deve girare, nel giro di un anno si ritrova l'equilibrio omeostatico su

Marco Espa
Chiedo scusa se interrompo. Una parentesi al volo, dati fisici non ne ammette, vero?

Matteo Orlandini
Sulla Finlandia? No

Marco Espa
Neanche sull'Inghilterra?

Matteo Orlandini
La quantità più grossa, più grosso è quello dei personal budget, gestiscono circa 500 milioni di sterline e questa è praticamente quasi tutta la parte della disabilità, fa parte anche della salute sulla... sui sistemi... …(voci sovrapposte)… +

Riccardo Prandini
Comunque sui dati c'è un salto di letteratura. se vuoi sapere quanti piani personalizzati ci sono oggi in Inghilterra su quel gruppo si trova immediatamente, ma anche nei siti.

Matteo Orlandini
Stanno cercando di costruire negli anni di fianco ai piani personalizzati tutta una serie di servizi comunitari, che tendono a togliere un po' in questa base che è molto liberale. Loro non fanno rendicontazione come nel caso sardo, cioè il caso sardo poi dovete presentare…

Marco Espa
Sì, le pezze giustificative.

INTERVENTO
No, c'è un piano e c'è uno che segue il piano. In Inghilterra

comunque le persone, che seguono il budget, versano il budget, ci sono di fianco. I broker o i social worker o altre persone di fianco.

Marco Espa
Ma una persona con disabilità e la famiglia che tipo di protagonismo hanno nella scelta?

Matteo Orlandini
Come in Sardegna, fondamentalmente. Il modello è molto simile, cioè loro possono scegliere come spendere i soldi. Sulla base di un piano che viene approvato.

Marco Espa
Nel 2006, quando abbiamo tenuto il workshop in Inghilterra, avevamo preso contatti con quelli del Comune di Londra e mi ricordo che erano interessatissimi.

Rita Polo
Sui numeri.

Matteo Orlandini
Però lì ci sono anche delle criticità.

Matteo Orlandini
Ce ne sono diversi, perché a partire dall'inizio loro hanno fatto su tutta la disabilità, hanno utilizzato il personal budget. Le prime valutazioni di impatto danno che i risultati migliori erano sui giovani disabili piuttosto che sugli anziani non autosufficienti; gli anziani non autosufficienti facevano molta fatica a cambiare e a gestire un piano in maniera. Che è uno dei problemi che si riscontrano, perché nel momento in cui rientra nella non autosufficienza, è logico che i piani hanno un boom però allo stesso tempo su 39.000 che 13 sono sulla disabilità e 26 sono sulla non autosufficienza. È logico che nel momento in cui entra la non autosufficienza, la non autosufficienza non è più solo una potenzialità che può essere, ma diventa anche una potenzialità molto costituita che è difficile da...

INTERVENTO
Vecchia come potenzialità

INTERVENTO
Quindi è logico che più si inseriscono dentro la stessa politica due popolazioni così diverse gli esiti possono essere anche molto discordanti. Questo è un primo problema. Poi il secondo problema è che loro la valutazione la facevano attraverso un modello quasi matematico, un algoritmo; entravano i loro bisogni, le loro risorse, le loro capacità, dentro un algoritmo, questo algoritmo processava le loro capacità, le loro qualità e i loro bisogni e dava come esito... Il problema è che questo algoritmo poteva poi essere cambiato e molti lo utilizzavano per risparmiare, quindi lo utilizzavano calandolo

sul budget che era fisso. E quindi alcune volte dovevano fare delle contrazioni e alcune volte no.

Marco Espa
È interessante questo, i problemi della Pubblica Amministrazione sono molto importanti, perché sono le domande più frequenti. Quindi questo è quello che succede, a Roma é successo… molto semplicemente a Roma hanno tagliato l'assistenza del 40% a tutti perché c'erano meno soldi.

INTERVENTO
Questo è un altro punto da tenere in considerazione, oltre la popolazione, non puoi mettere troppa differenza, altro problema è che nel momento in cui tu hai dei budget fissi, pubblici, è molto difficile fare una personalizzazione, perché la personalizzazione può cambiare da un anno all'altro e avere dei budget abbastanza variabili. È vero che si è arrivati a una standardizzazione, però nel momento in cui...

Marco Espa
Però non ho capito, ma la personalizzazione secondo me non è che va in crisi, quello che va in crisi è l'accesso, nel senso che dipende dalla politica, perché la politica vuol dire: si arriva fino a qui, poi finché non arrivano altri soldi non facciamo entrare nessuno. Tu mi dirai: "cambio l'algoritmo così ci entrano tutti", Ma la personalizzazione anche su risorse limitate, secondo me non può essere messa in discussione.

Matteo Orlandini

È logico che l'accesso con degli algoritmi è variabile. Poi altri problemi sono sempre stati quelli della costruzione del piano che può essere stato troppo individualizzato, cioè la chiusura delle zone in cui era coperto, delle residenze diurne o stabili, residenziali per disabili o per gli anziani, perché logicamente passando tutto il sistema a budget non venivano più dati… i soldi non venivano più dati direttamente alle strutture, ma alle persone. Questo ha portato alla chiusura dei center e quindi questo ha creato tutto un problema, tutta una critica da parte di coloro che ritengono che i center siano un fattore di comunità dentro il quartiere...

Riccardo Prandini

Pero questo è solo un errore della progettazione del sistema, non c'è scritto da nessuna parte che la personalizzazione debba andare a incremento di servizi.

INTERVENTO

Questo è molto difficile da governare, cosa succede sul territorio nel momento in cui passi da finanziamento alle strutture a finanziamento alle persone è molto difficile da programmare.
Non è successo in Sardegna perché non c'era una organizzazione precedente..

Matteo Orlandini

Però anche qua, dobbiamo anche immaginare che con tutte le nuove tecnologie cioè veramente noi dobbiamo immaginare un

sistema che quasi in diretta ti dia non solo il tipo di servizi che vengono utilizzati, se c'è posto o non c'è posto, ma che sia capace quasi al presente a cambiare le sue fattezze. Qui veramente andiamo verso un mondo che accelererà, cioè è chiaro che se tu parti dall'idea che c'erano le strutture coperte, che c'erano solo quelle, hai chiuso. Ma qui non soltanto questo non è più possibile, ma andremo verso veramente un fitness quasi quotidiano dei bisogni delle strutture. Cosa questo voglia dire nessuno ancora è conscio..

Rita Polo

Uscire da un filone ed entrare in un altro giro di servizi

Marco Espa

Una cosa importante che ha detto Matteo, noi abbiamo avuto questa fortuna, chiamiamola così, quando abbiamo iniziato politicamente a spingere, come famiglie, in realtà abbiamo utilizzato l'occasione dei fondi della 162, perché l'allora Ministro Livia Turco aveva concesso i fondi e la Regione Sradegna non li aveva spesi, quindi dopo due anni sono stati restituiti, per una serie di circostanze. Poi io sono stato nominato in questa commissione regionale e in pratica lì è ripartita la questione del progetto personalizzato che abbiamo condotto a nostro vantaggio. Allora, qual è la questione interessante? Che al di là degli affaristi locali però c'è stata mai una guerra, perché nessuno toccava niente agli altri. Infatti il discorso che noi stiamo facendo anche in Piemonte è questo, in maniera strategica,è non toccare ancora l'esistente".

Francesca Palmas
Cioè l'importante è garantire la scelta, sì RSA sì centro diurno, però anche il progetto personalizzato.

Marco Espa
Esatto, come inizio.

INTERVENTO
Però non puoi avere il 100% delle risorse sulle RSA.

Marco Espa
Noi abbiamo avuto una sorta di coincidenza fortunata non è stato tolto un euro anche sulla residenza, all'inizio. Poi naturalmente le residenze sono calate perché le persone hanno scelto; poiper salvare il business, ha avuto origine questo "vuoto per il pieno". Non so se è arrivato anche qui, il vuoto per pieno….

Riccardo Prandini
Sì, questo è un classico dei sindacati, che vogliono i soldi comunque, anche se il servizio non è utilizzato.

Matteo Orlandini
Noi su questo abbiamo fatto uno studio di caso, fondamentalmente, riguardante la Sardegna; abbiamo fatto diverse interviste a sedici testimoni privilegiati, centri sociali e abbiamo

raccolto dati sulla personalizzazione.
Abbiamo fatto un focus sugli eventi familiari e sulle loro storie di vita e su come hanno progettato e realizzato il piano e ai testimoni privilegiati abbiamo chiesto soprattutto il processo dello sviluppo e della costruzione della personalizzazione in Sardegna. Noi abbiamo diviso la nostra analisi su due ipotesi: una era relativa a come veniva governato il processo della politica sociale e l'altra, invece, sull'attività quotidiana.
Dopo cercheremo di far vedere, voglio andare un po' veloce perché so che anche altri devono intervenire, diciamo che l'idea iniziale, cioè che governance si è sviluppata e negli anni dal 2000 al 2009 soprattutto si era sviluppata una governance abbastanza aperta.

INTERVENTO
Sai già come va a finire?

Matteo Orlandini
No, abbiamo discusso soprattutto tra il 2000 e il 2009 che è partita la personalizzazione, la governance... cioè partecipavano più organizzazioni fondamentalmente al governo e alla politica, la Regione era molto attiva, c'erano però effettivamente anche i dirigenti della parte pubblica erano abbastanza attivi, cioè avevano pensato a delle soluzioni domiciliari molto innovative.
Il problema è che nella fase successiva soprattutto le cose sono cambiate, cioè è emersa una governance completamente diversa. Le riforme hanno iniziato a essere senza fine e si è andati verso una svolta tecnica, nel senso che tutte le ultime riforme o almeno tentativi di riforme sono state fondamentalmente legate a una

riprofessionalizzazione o a una reintroduzione di meccanismi piuttosto tecnici. Questo so che possiamo dibattere, però da un'idea iniziale di personalizzazione a un'idea di personalizzazione anche…

Riccardo Prandini
E questo perché sarebbe cambiato, nella tua ipotesi?

Matteo Orlandini
La nostra idea è soprattutto l'entrata sicuramente della non autosufficienza che ha cambiato un po' l'identità della politica. Questo è stato il cambio un po' all'inizio della politica.

Riccardo Prandini
L'ipotesi, Matteo, che questa apertura molto grossa anche per le non autosufficienze probabilmente è stata una mossa politica, nel senso che dentro l'alveo della personalizzazione è stato inserito anche questo alveo e ha ampliato talmente tanto le possibili utenze che per forza di cose il sistema non ha più potuto personalizzare, ma ha dovuto ristandardizzare e addirittura per cui la svolta tecnica, più numeri, più soldi, più pubblicità, la personalizzazione.

Matteo Orlandini
Sì, soprattutto la coproduzione è saltato…

Marco Espa
Sono successe alcune questioni anche qui legate un po' alla...
È vero quello che dicevi ad un certo punto, soprattutto legato alla prima fase, la politica con alterne vicende, anche la struttura tecnica, la parte istituzionale….

Matteo Orlandini
L'Amministrazione…

Marco Espa
L'amministrazione in generale ha preso in mano la situazione, seguendo le nostre richieste all'inizio, fino a che, come dire, sono state "soddisfatte", però da una parte, per esempio, con grandissimi ritardi per l'erogazione dei finanziamenti, anche quasi un anno, una cosa quasi insopportabile.
Quindi, per esempio, quando è arrivato il nuovo assessore Dirindin, siamo ricevuti dall'assessore. Noi con i dati gli abbiamo spiegato perché, almeno in una prima fase, funzionava meglio questo percorso, la velocità di spesa era maggiore fondamentalmente.
Per esempio quando c'è stato l'allargamento, noi avevamo progettato un limite di 45 punti, settori sotto i 45 punti nelle schede. Perché nella nostra razionalità esagerata, comunque avevamo escogitato un sistema autocautelante rispetto alla gravità cioè che tutto ciò che poteva essere falsificazione non poteva mai diventare punteggio, a meno che non fosse un reato; l'assessore ci disse: "Ma no, andiamo avanti, poi facciamo i controlli". Infatti era partito il treno dei controlli.
Lei in più aveva detto: "Allarghiamolo a tutti", perché se la

condizione è che chi prende questi contributi non va in istituto, cioè per libera scelta dobbiamo incoraggiare.

Rita Polo
Noi spostiamo quella condizione; che la libera scelta vuol dire scegliersi la persona e l'assistenza di base. E gli anziani hanno la stessa, anzi, l'anziano in casa non vuole persone mandate dal Comune.

Marco Espa
Sì, rispetto al tetto di spesa, non con disabilità, è chiaro che… come se fosse un contributo per assumere altre persone, cioè "tu usi mezzi propri e poi la legge ti incentiva", però non puoi andare in istituto e non puoi spendere i soldi.
Però, chiaramente, come ha detto Matteo, 26.000 casi su 39.000 è un po' pesante anche perché in chi è venuto… qua fino al 2009 c'era una visione programmatoria e di gestione.

INTERVENTO
A livello base questa immissione notevole di pratiche, di utenti, che è scattata fondamentalmente dal 2007 in poi.

Rita Polo
Posso aggiungere un elemento…? Relativamente ai Comuni, la questione anziani è collegata anche al fatto dell'assistenza domiciliare standard, che vede la partecipazione dell'utente,

quindi molti comuni… non molti comuni, molte famiglie, anzi siccome la 162 in Sardegna prevede tutta la valutazione, tutta la parte dell'istruttoria, che finisce con una graduazione di punteggio e relativo finanziamento, su quel finanziamento, tra virgolette di diritto, si applica una riduzione in termini di compartecipazione al contrario: cioè non ti do 5 ma ti do 4 perché tu, pari all'altro che ha diritto al 5, hai più reddito. Quindi la situazione della misurazione reddituale è post, è fondamentale per l'accesso al servizio.

Marco Espa

Questo concetto è importante perché per noi le politiche per le persone con disabilità non hanno a che vedere con la povertà.

Rita Polo

Non può essere un sostegno alla povertà. Invece ultimi anni, anche come requisiti di accesso, perché i comuni hanno un po' recepito questa ondata di diritto esigibile, però essendo un livello essenziale, il Comune in teoria lo deve dare e lo dà attraverso appunto la forma della compartecipazione. Quindi l'anziano cosa dice? Io vivo con la famiglia, devo compartecipare e non posso neanche scegliermi il personale che mi viene a fare l'assistenza. A quel punto meglio meno, decido io e non aggiungo soldi o comunque mi organizzo la mia vita economica in un altro modo. Questo aspetto della compartecipazione in alcuni comuni disorganizzati, uno vicino a Cagliari, addirittura ha eliminato l'assistenza domiciliare, cioè non esiste più l'assistenza domiciliare, esiste solo la 162 anche per gli anziani perché al Comune viene anche più facile. Tu gli dici: "Ah, tu sei anziano,

compila questo modulo, sei in questa situazione familiare, tu rientri nella graduatoria, hai diritto a questo. Cercati la persona, portami le pezze giustificative e io ti rimborso tot". Una specie di voucher.

INTERVENTO
Una specie di evoluzione nel servizio.

Rita Polo
Che per i familiari è sempre meglio, ripeto, forse meglio di quello che c'era prima in quel Comune. È sempre meglio perché lì aveva il diritto di avere l'assistenza domiciliare pagandola 15 euro all'ora, che era la parte di compartecipazione perché il Comune ne spendeva 30, cioè era comunque assurda anche... Dal punto di vista pratico, se il Comune doveva spendere 30 euro all'ora, di cui 15 li metteva il Comune e 15 li metteva la famiglia per la stessa cosa...

Francesca Palmas
Con l'assistenza di base.

INTERVENTO
C'è stata questa prima fase iniziale, comunque in cui praticamente abbiamo… cioè la personalizzazione si è affermata. Ed era anche una personalizzazione che includeva la persona, la compartecipazione delle famiglie.
Poi l'immissione, secondo me, soprattutto degli anziani, e la crescita

enorme dei piani ha bloccato l'intervento anche. Si è detto prima, cioè non era mai stato fatto un vero e proprio monitoraggio e dal monitoraggio un cambiamento dei servizi, da parte del Comune.

Marco Espa
L'abbiamo progettato all'inizio, poi il pubblico ha detto "Non lo voglio più".

INTERVENTO
Però questo ha fatto sì, per esempio, che le tre assistenti del Comune di Cagliari abbiano novecento piani, è impossibile da gestire.

Marco Espa
Certo.

Matteo Orlandini
Non so adesso i numeri. Però l'assessore dice queste cose, questo è logico che porta la produzione a essere una produzione a metà. Spostiamo la coproduzione a livello della quota tra l'utente e la famiglia e l'assistente personale; però manca tutta la parte dell'assistenza pubblica, dell'assistente sociale pubblico.

Rita Polo
Non accompagna più.

Matteo Orlandini
Esatto. E questo lascia poi agli errori interni.

Matteo Orlandini
Concludiamo il percorso. In questo però negli ultimi anni ci sono stati tutti questi ritardi, l'incapacità della macchina amministrativa di gestire come spendere i soldi, ma allo stesso anche l'introduzione di alcune tecnicalità che possono compromettere anche la base di creazione, di design, proprio di disegno del piano, la partecipazione degli utenti.
Perché rientrano sempre di più i medici specializzati e i medici che decidono come spendere le ore anche nei piani personali, però questo può diventare veramente una rottura definitiva della personalizzazione.

INTERVENTO
Questo è un rischio, non è così.

Matteo Orlandini
C'è questa reintroduzione del sapere tecnico, del sapere specialistico, escludendo anche la creazione del piano.

Riccardo Prandini
Tornano a fare tutti i professionisti, medici eccetera. Il rischio è che non decidono più niente perché tutto viene lasciato all'organizzazione familiare, ma né nell'uno né nell'altro caso,.

Questo probabilmente è dovuto a questa immissione troppo forte che avrà fatto un gioco politico in quel momento per spostare l'attenzione.

Matteo Orlandini
Sì, non solo questo, nel senso che sono state tante cose che sono susseguite, nel senso che se avessero continuato il monitoraggio...

Marco Espa
Ma sai cos'è? Era appena iniziato, nel senso che era iniziato con gli strumenti normativi che permettevano di accantonare risorse per fare monitoraggio, aumentare lo studio, aumentare il personale per i progetti, cioè personale nel senso per l'accompagnamento.

Matteo Orlandini
C'è una grande possibilità, ci sono 15.000 persone che lavorano sui piani personalizzati in Sardegna, 15.000 operatori che lavorano nei piani personalizzati. Per esempio su questi non c'è una norma che dica: "Devono avere questa formazione", può anche essere una salvezza, però sicuramente c'è una possibilità di fare un lavoro con queste persone, di formazione.

Riccardo Prandini
Volevo sentire specialmente la questione del Comune vicino a Cagliari.
C'è da dire anche che secondo me dobbiamo stare attenti

che quando non serve mettere su l'ambaradan del progetto personalizzato è inutile. Se ho un bisogno semplice, l'anziano che ha bisogno solo che la mattina passino mezz'ora e la sera passino mezz'ora, non me lo posso immaginare che ci sia un'unità di valutazione ad hoc.

INTERVENTO
Però basterebbe una chiacchierata.

INTERVENTO
Direi che è la personalizzazione che sceglie un piano semplice.

Gianfranco De Ropbertis
Dall'altra parte sto registrando in questi ultimi mesi l'utilizzo improprio da parte degli avvocati, l'utilizzo dell'articolo 14. Voglio il servizio ABA a Salerno, due settimane fa, vai al bar a chiedere l'articolo 14 . Alla fine non per coordinarlo, ma perché voglio (inc.). Andare dal Giudice civile a chiedergli la prestazione sanitaria che è già stata prescritta da uno psichiatra infantile e punto. Metti in mano tutto questo ambaradan.

INTERVENTO
Questo specialmente sugli anziani, ma molto spesso li selezioniamo.

Natascia Curto

Mi sembra che sia interessante; se posso dire, rispetto alla nostra esperienza, quello che mi sembra il punto di svolta della criticità che portava anche Gianfranco è il protagonismo delle famiglie. Di che cosa stiamo parlando? La famiglia mi chiede la ABA, perché? Da dove arriva quella roba lì? Forse arriva da un rapporto con i servizi in cui le famiglie per anni hanno dovuto chiedere sotto forma di prestazione, in cui le famiglie magari sono abituate a chiedere di più perché … io sono dell'idea che ho davanti una controparte, quindi non qualcuno che, come diceva lui, ma qualcuno che mi sta di fronte e con cui devo negoziare il più possibile.

Noi negli incontri con le famiglie questa cosa la rileviamo tantissimo. Nel momento cui quella famiglia apre quel dialogo, che davvero lui rappresentava, quindi l'esigenza è portata dalla famiglia e mi viene da dire: le famiglie non portano solo bisogni, le famiglie portano storie, portano esistenze, portano progetti, dicono che cosa desiderano per il loro figlio. Ragionare in termini di bisogni è una cosa da operatori, allora la famiglia mi porta bisogni e io rispondo.

Se tu hai bisogno della terapia io ti do la terapia. Poi la famiglia ti viene a chiedere la terapia e la vuole cinquanta volte tanto. Il punto di svolta di questa cosa qui nella politica è probabilmente, dal mio punto di vista, lavorare con le famiglie e sul protagonismo delle famiglie.

Riccardo Prandini

Per esempio, in Inghilterra hanno veramente sviluppato di fianco alla valutazione attraverso questo metodo algoritmico

delle hanno sviluppato tutta una tecnicalità fatta dalle imprese sociali, da dei consulenti, che invece disegna, perché disegnano proprio fisicamente, il progetto di vita della famiglia e su quello costruiscono il piano personalizzato. È molto interessante, perché uno dei punti su cui si dovrebbe lavorare in Sardegna, ma anche da altre parti, è proprio la costruzione del piano, cioè non solo il piano teso "voglio sei ore di assistenza personale", ma che futuro voglio tra due anni, tra tre anni, cosa mi piace fare, cosa vorrei fare, qual è il mio punto, qual è la mia storia, il mo futuro, cosa mi immagino, qual è la mia carta di identità, molti lavorano con queste carte di identità, disegnano, sono molte carine. Però è proprio questo, cioè l'introduzione di una prospettiva futura, di vita futura, dentro a un piano che riguarda i servizi sociali. È un po' mixato, perché è logico che un servizio sociale ha anche dei bisogni, ma nel momento in cui utilizzi la tecnologia dei piani come interfaccia tra il servizio e la famiglia dell'utente, puoi anche non solo pensare a un bisogno ma anche ad una prospettiva futura, un percorso di vita diverso.

Rita Polo

Può aiutare la legge del Dopo di noi che metterebbe insieme un progetto di vita, come dicevamo. Oltre alla 162, un po' in generale, senza perdere quello che si ha perché sono dei servizi, ricordiamoci che c'è il progetto personalizzato con la 162, ma così come altri servizi per le famiglie con disabilità, hanno bisogno di aiuto (inc), quindi togliere è sempre devastante, quindi partire da quello che si ha, e noi diciamo partire da progetti personalizzati, verso la costruzione di un progetto di vita che sia appunto il passaggio anche dalla famiglia alla persona, che però con la storia della famiglia, quindi è accompagnata in primis dalla famiglia, sono

cose importanti. Ed è sempre da focalizzare proprio perché i servizi e le amministrazioni poi te lo strappano; gli assistenti sociali, come dici tu, sono convinti di dover fare un progetto personalizzato. È veramente importante che loro siano formati a dire: "Tu vuoi fare un progetto individualizzato", torniamo alla riflessione precedente. Il progetto personalizzato non è suo né dell'amministrazione, né del servizio, ma è della persona che chiaramente negozia, dialoga. Va sostenuto, ma non è che glielo deve fare lei, non è semplice.

INTERVENTO

Lì c'è stato (inc.), però oggettivamente dovrebbe rientrare anche in questo concetto, perché l'ascolto profondo, a parte il fatto che le competenze non sono quelle tipiche dell'assistente sociale contemporaneo, deve già partire dalle nostre scuole, deve essere educato a recepire i bisogni. Allora, devi insegnare nella scuola, devi insegnare anche ad insistere alle pretese sbagliate, perché la famiglia tendenzialmente ha ragione, nel senso se sono abituati a quel tipo di cultura chiedono le cose che sanno di poter chiedere, non è che ti costruiscono un piano. L'unica cosa che ti chiedono è: "Dammi questo, questo e questo. Questo medicinale, dammi questa roba qua, questo servizio qua".
Quindi, la difficoltà è esattamente questa. Tant'è che questo, secondo me, nella ricerca nell'ultima fase, laddove funziona funziona perché i servizi sociali, in realtà, si sospendono, cioè fanno finta di niente, fanno finta di non vedere, lasciano fare alle famiglie e dicono "Okay", alla fine certificano come se l'avessero fatto loro il piano. Dico: "Lo avete fatto, è andato bene? Okay, allora scriviamo un piano, avete già fatto tutto" e lo facciamo quasi ex post, che è (inc).

Marco Espa
Se ci devi far vedere qualche diapositiva, falla vedere.

Natascia Curto
Facciamo vedere diapositive.
Volevo dire due cose sulle successioni di quello che ci siamo detti fino adesso, rispetto ad alcuni progetti che abbiamo portato avanti in Piemonte. Noi come Centro Studi lavoriamo in particolare su progetti sperimentali, quindi sono progetti in cui monitoriamo l'andamento, i processi, i costi, però sono progetti che di solito realizziamo con le persone, con le famiglie, con le RSA del territorio. Adesso sono un po' di progetti, giusto per dare un'idea, in realtà...

Marco Espa
Posso chiederti se puoi dire come è la squadra? Nel senso il team stretto.

Natascia Curto
Attualmente il Centro Studi è composto da Cecilia Marchisio che è la ricercatrice, in Pedagogia Speciale del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione, io che sono un (inc.); ci sono poi tre collaboratrici che sono tre educatrici di formazione, con formazioni un po' diverse, che hanno lavorato diversi anni (inc.) delle disabilità. Attualmente ci sono una quantità abbastanza interessante, una decina di studenti, neolaureati, che sono interessati ai progetti e che li affiancano con percorsi formativi personalizzati per forza.

Quindi ciascuno studente dice che cosa gli interessa seguire e segue sul campo.
Diciamo che appunto, rispetto alla personalizzazione, il lavoro che abbiamo provato a fare è stato questo: cioè provare a sperimentare sul territorio una forma di domiciliarità basata sulla personalizzazione, l'abbiamo chiamata noi, nel senso che noi ci siamo scontrati con una questione; siamo partiti da una questione che era la attuazione dell'articolo 19 (inc.), quindi percorsi di vita indipendente, per le persone con disabilità intellettiva.
Le questioni che discutevamo stamattina (inc.) le abbiamo fatte in un territorio che non a caso è chiamato la provincia granda, quindi la provincia di Cuneo che è un luogo immenso, quelli che vedete segnati sono i Comuni coinvolti e se la domanda è "Tutto questo lo avete fatto...", la risposta è sì.

Marco Espa
Sono 150 chilometri?

Natascia Curto
Sì. Tendenzialmente queste sono zone vaste ma con pochissima popolazione.
Infatti questo su cui scherziamo è proprio uno degli elementi che ci ha costretti a progettare in modo personalizzato, nel senso che molte esperienze di vita indipendente per persone con disabilità intellettive in Italia ci sono, molte le siamo andate a vedere e ci siamo informati presso di loro. Di solito sono costruite con strutture in appartamenti, quindi c'è un appartamento dove le persone vanno a vivere in tre – quattro. Il problema che ci poneva

quel territorio era che le persone adulte con disabilità intellettive vivevano (inc) dall'altra. Quindi, escludendo naturalmente la deportazione, dire "No, tu adesso vai di là a 100 chilometri perché ho lì l'appartamento", che era evidentemente molto lontano, un prospettiva (inc), abbiamo dovuto inventarci un'altra cosa. Un'altra questione che avevamo come tema di ricerca e sperimentare era questo problema che pone l'articolo 19, cioè l'articolo 19 dice, come ovviamente tutti sappiamo, "Le persone con disabilità hanno diritto di scegliere dove e con chi vivere". Non le persone con disabilità piene, le persone con disabilità tutte. Quando abbiamo lavorato negli anni passati, cammini di ricerca su questo, la cosa contro cui ci scontravamo era sempre una grandissima platea di "Non si può fare". Allora adesso facciamo, così poi si poteva fare.

Marco Espa
Scusa se ti interrompo, ma voglio aiutare. "Non si può fare" chi lo diceva?

Natascia Curto
Gli operatori.

Marco Espa
Gli operatori e i servizi pubblici? E i capi, diciamo. …(voci sovrapposte)… oppure dicevano "Lo facciamo già".

Natascia Curto
"Lo facciamo già" è un classico, una password, a un certo punto è un account in cui la password che abbiamo messo noi è "lo facciamo già", perché tutti ci hanno detto che queste cose.
Quindi, come abbiamo lavorato? Abbiamo lavorato girando, diciamo, tutta la manopola sulla capacitazione delle famiglie e delle persone; capacitazione nel senso che abbiamo utilizzato la definizione di (inc.), quindi non tanto rendere capace ma rendere delle persone che non hanno il potere di gestire la propria vita, restituire loro questo potere. Perché abbiamo individuato in questo meccanismo di potere molte delle questioni problematiche all'interno dei servizi. Quindi abbiamo fatto un progetto che partiva da lì, ci hanno già molto criticato per questo perché è una prassi molto diversa. Il progetto ha accolto come percorsi sperimentali le famiglie che si candidano (inc.), non scelte dai servizi. Già questo ha creato… Per dire come è la cultura.
Abbiamo lavorato con progetti di vita indipendente costruiti collegialmente con la famiglia, però questo qui è un esempio di come procede la costruzione del progetto personalizzato.
Quindi, vedete che la prima colonna sono le volte che ci siamo trovati a casa della persona, sono blu; la seconda colonna chi era presente; il giallo è quando c'erano solo gli operatori. Vedete che per la maggioranza del tempo... No, scusate l'ultima colonna è dove ci siamo trovati, le volte che siamo stati a casa della persona sono verdi. La colonna in mezzo è chi era presente.
Vedete che molto raramente gli operatori lavorano o fanno progettazione senza la famiglia e la persona interessata. Già ad esempio fare incontri di progettazione a casa della famiglia e non al servizio è una cosa che riassetta le cariche di potere, perché io sono ospite.

Rispetto a chi era presente noi lavoriamo con una metodologia… una metodologia finlandese, abbiamo trovato degli studi molto interessanti per la (inc.) e sono le metodologie dialogiche. Non so se le conoscete, esiste anche un libro della Ericsson di questo (inc.), che è uno psichiatra che ha scritto questo libro con un assistente sociale, in cui descrive queste metodologie che sono proprio basate sul riposizionamento dell'operatore nella relazione e nella costruzione del progetto. Quindi mi sembra coerente con la prospettiva della personalizzazione.
La prima area delle metodologie dialogiche è quella che si vede qui; questa costruzione di processo è quella che si chiama dei dialoghi aperti. Quindi nessuna decisione viene presa senza la presenza della famiglia e della persona, gli operatori non parlano con la famiglia.
Questo, abbiamo visto, modifica i linguaggi, modifica il modo in cui io penso la famiglia, che non vuol dire che io non posso dire alla famiglia (inc.), perché certo che glielo posso dire, però lo dico in un modo diverso se la persona è davanti. Questo è un esempio che portavo così, anche perché mi sembrava interessante rispetto a alcune suggestioni di stamattina. Questo che vedete è una settimana tipo di un giovane con disabilità intellettiva al 100%, nella sua quotidianità. Lui in questo progetto, dopo due anni di accompagnamento, vive da solo perché ha desiderato così. Vedete in giallo tutti i momenti della sua giornata in cui lui è monitorato da nodi della rete informale, appositamente formati. Vedete in azzurro, che non si vede però con un po' di fantasia lo potete vedere, i momenti in cui questo giovane è accompagnato da una persona pagata.
Quindi, questo è l'esito. La costruzione di questo esito è durata diciannove mesi ed è stata quindi orientare, formare, far

conoscere, attivare tutti i nodi della rete informale del paese dove questo giovane viveva, per sostenere il suo diritto a una vita indipendente.
La prospettiva è stata quindi quella di uscire dall'idea di valutare se lui può o no accedere al diritto, ma mettere in campo quello che era necessario per sostenerlo.
Un'occhiata ai posti, anche se oggi non ci siamo tanto soffermati, in realtà è abbastanza... quando si parla di decisioni è un dato sempre interessante. Il costo del percorso all'anno è stato quello che vedete nella prima colonna. Nella seconda colonna vedete quello che attualmente costa al servizio pubblico il mantenimento di questo giovane. Nell'ultima colonna il raffronto, secondo le tariffe regionali piemontesi, di quanto sarebbe costato l'inserimento della stessa persona nella soluzione che il servizio aveva già individuato per lui. Quindi vale almeno tentare.
Mi sono segnata il (inc.), il progetto personalizzato, il modo per costruirlo è un po' l'idea di un abito su misura.
Un'altra suggestione che ci è venuta in mente è quella di un equalizzatore, dove ciascuna frequenza potrebbe essere un'area della vita e ciascuna area della vita, ciascuno di noi, anche senza disabilità, ha un pezzettino che riesce a fare da sé e un altro pezzettino che, invece, ha il sostegno. E il lavoro dell'operatore, della famiglia, della persona nel costituire progetto personalizzato è modulare questo sostegno.
Vedete che se si ragiona così si perde completamente la questione della gravità, perché noi moduliamo il sostegno, anche laddove è il contributo della persona è piccolino per raggiungere la pienezza in quell'area della vita, noi possiamo modulare il sostegno.
Oppure penso, per esempio, prima abbiamo citato gli anziani, un anziano che nel tempo incrementa il suo bisogno di sostegno, si

può nel tempo modulare.
Questo disegno qui è un disegno che noi usiamo quando facciamo progettazione con le famiglie.
Attualmente il lavoro di progettazione con le famiglie si sta svolgendo con la collaborazione del comitato 162, (inc.) delle famiglie, perché stiamo cercando di mettere a punto un modello di progettazione, un modulo per costruire piani personalizzati che vada bene con tutte le famiglie.
Quindi anche con quelle famiglie dove la situazione di partenza non è una famiglia molto competente, (inc), anche quelle famiglie dove ci sono delle criticità dal punto di vista economico, sociale, dove le situazioni di bisogno assistenziale sono alte.
La metodologia che usiamo è sempre ispirata a queste metodologie dialogiche e a un'altra sotto metodologia, non saprei come chiamarla, prima era dei dialoghi aperti, questi sono i dialoghi sul futuro. I dialoghi sul futuro nelle metodologie dialogiche funzionano proprio con la modalità di immaginare, aiutare i genitori ad immaginare il loro figlio adulto, felice, non quindi badato nei suoi bisogni fisici, ma felice. E, con un po' di lavoro poi relazionale nel rapporto con le famiglie, senza di loro, perché questo è un altro punto che di solito, presi da un colpo di delicatezza, non diciamo "Quando morite", ma diciamo "Se poi volete partire per un viaggio". Capiscono benissimo di che cosa stiamo parlando, non è che… …(voci sovrapposte)… effettivamente poi partono per un viaggio, è la prima cosa che fanno, appena il progetto si realizza fanno i biglietti. …(voci sovrapposte)… Questo poi è un accenno perché è un po' lungo il processo che stiamo mettendo a punto.
L'idea è che sia il processo a essere replicabile, quindi; alcune volte, quando noi presentiamo il piano, la settimana che vi ho mostrato prima, la risposta della platea è "Ma per la persona che

ho in mente io quel piano lì non va bene". Certo che non va bene, è il piano di Matteo! …(voci sovrapposte)…
L'idea è che sia replicabile il processo. Quindi, appunto, lavoriamo individuando, partendo dalle aree fondamentali della vita, facciamo dire alla famiglia che cosa significa quell'area nella vita del figlio, perché la parola affetti, amicizie, può voler dire una cosa diversa nella vita di ciascuno di noi. E qui, in questo gioco di progettazione, si gioca tantissimo sul piano relazionale, perché, questo (inc) lo dico chiaramente, il fatto che la famiglia possa contare se stessa, la sua esistenza con le proprie parole e che queste parole non vengano riorientate, corrette, sistemate, aggiustate dal professionista, ma vengono accolte per quello che sono, è la radice del (inc.), è la radice della capacitazione.
Quindi, nel costruire il progetto e allo stesso tempo stiamo facendo una cosa materiale insieme, ma stiamo anche (inc.)
Rispetto alla capacitazione, poi, c'è tutto un lavoro che stiamo portando avanti sul territorio sempre del Piemonte, dal 2011, che si chiama "L'officina per la vita indipendente" e sono dei gruppi, c'è anche un libro su tutto questo. Sono dei percorsi di capacitazione, quindi non di capacitazione nel senso di diventare bravi, perché le famiglie sono brave, ma di recuperare l'idea che sta alla famiglia essere regista del proprio modello di vita e la possibilità materiale di fare.
In sei anni l'abbiamo sperimentato con un po' di famiglie; questa per esempio è la descrizione dell'andamento dei gruppi nei diversi anni. Attualmente sono attivi due gruppi; uno a Torino e uno a Asti, che raccoglie anche famiglie di Alessandria e di solito, quando un Comune ci chiede supporto nel realizzare piani personalizzati, come ha fatto per esempio il Comune di Asti, vogliamo cambiare le nostre politiche e vogliamo fare piani personalizzati. Il supporto

parte da qui, dalla capacitazione delle famiglie, sempre nell'idea che è un po' quello che si diceva oggi per le imprese, che se tu punti una politica dall'alto e la cambi, ma non hai la famiglia depositaria che risponde, che sa progettare, eccetera, rischi di fare un pasticcio.
I percorsi per le famiglie sono un po'... io ho disegnato l'albero, cioè le radici stanno nel riconoscere la competenza della famiglia, nel riconoscere una cosa che nella letteratura psicopedagogia siamo colpevolissimi di non riconoscere mai, delle famiglie delle persone con disabilità e cioè che la spinta al futuro dei genitori, la voglia di fare qualcosa per lui, "Voglio che mio figlio faccia qualcosa", che poi questo qualcosa può essere andare a scuola con tutti, oppure può essere l'ABA, ma quella spinta lì è una spinta naturale, non è una spinta patologica. È la spinta che hanno tutti i genitori, e i genitori dei bambini con disabilità in questo non sono diversi. L'idea che la famiglia con disabilità sia caratterizzata da tutta una serie di robe, la loro accettazione, blocca l'energia delle famiglie. Invece lavorare per consentire alle famiglie di liberare questa energia è una cosa che è potentissima, perché poi l'energia si libera.
In questo senso mi sembra che ci sia un equivoco che spesso si genera tra professionisti e famiglie, cioè la famiglia domanda al professionista di aiutarla a capire i figli e il professionista risponde aiutandolo a capire i deficit.
Aiutami a (inc), la sindrome di Down porta un ritardo mentale, ma fin dalla diagnosi è così, fin da quando io ti comunico la diagnosi ti dico il deficit, ti descrivo il deficit e questo fa arrabbiare le famiglie perché le famiglie sentono, e io questa cosa che le famiglie sentono così l'ho imparata intervistando tante famiglie, perché mi è capitato di fare dei seminari di ricerca, ho visto qualche famiglia

da vicino. Le famiglie dicono sempre la stessa cosa: "Io sapevo che non era così, lo sentivo che non era così".
Però questo sentire, se tu lo senti da solo a casa tua e tutte le persone che hai attorno ti dicono una cosa diversa, diventa una frustrazione. Poi divento esattamente la famiglia che un servizio si aspetta che io diventi: oppositivo, patologico. Invece, quando le famiglie si mettono insieme, si ritrovano, questa cosa poi germoglia.

Marco Espa
È interessante questa analisi, perché? Perché, senza averne mai parlato, quando abbiamo fatto l'associazione noi eravamo in un periodo in cui le associazioni nascevano dietro medici, cioè associazioni di genitori nascevano dietro la guida di professionisti che potevano darci le risposte, in teoria. Quindi, in pratica, nasceva l'associazione della cerebro lesione e ci doveva essere lo specialista.

Natascia Curto
Perché nasceva dal deficit, quindi lo specialista del deficit.

Marco Espa
Un'altra cosa, giusto una parentesi: è vero che abbiamo incontrato alcune famiglie che in tutta solitudine volevano comunque negare i problemi dei figli, soprattutto quando si trattava di situazioni più lievi, però in realtà è vero che la maggior parte di noi era imbottita della ricerca della diagnosi, cioè tutto era finalizzato alla diagnosi.

È un percorso, appunto, che il sistema disegnava, secondo le esigenze che avevano nel sistema, i genitori non c'entravano niente, la comunità non c'entrava niente

Natascia Curto

Quello che abbiamo visto germogliare, devo dire che dei giovani studenti che stanno affiancando il centro studi, tantissimi scelgono di affiancare gli incontri con le famiglie. Ci sono diversi progetti di ricerca che possono seguire, ma tantissimi fanno quello perché è una cosa che quando la vedi (inc), vedi proprio la famiglia che si riposiziona, vedi proprio queste energie di cui stiamo parlando, di cui stiamo ragionando, le vedi che si attivano, è una cosa che fa proprio effetto, quindi è una cosa che è anche bella. Io penso sempre che se lo vedessero i decisori forse capirebbero.
Questi percorsi stanno avendo dei risultati sui percorsi delle singole famiglie, che diventano più consapevoli, hanno più idea di essere forti, poi sono insieme e quindi realizzano dei percorsi migliorativi. Hanno delle conseguenze sui territori, sul modo in cui il territorio, a partire dalla scuola, dall'oratorio, l'associazione, cioè tutto quello che avviene sul territorio viene influenzato dalle famiglie e anche lì è un modo di fare promozione culturale che sta dentro. Perché quella presentazione per cui le persone con disabilità bisogna lavorare per l'integrazione io l'ho sempre trovata bizzarra, perché non è che c'è la persona con disabilità da una parte e la comunità dall'altra e (inc.). Le persone con disabilità, oggi, nascono e crescono nella nostra comunità, frequentano le nostre strutture, sono già lì. E quindi se l'integrazione parte dalla famiglia è una cosa molto (inc). Ci sono anche effetti sui rapporti con le istituzioni, noi abbiamo visto, queste sono alcune cose su

cui abbiamo lavorato con il progetto Vela, abbiamo visto che le famiglie che partecipano a questi percorsi, o comunque percorsi di capacitazione, diventano più capaci di chiedere all'istituzione in termini di azioni di sistema. Diventano più capaci di dismettere l'idea che (inc.), ma di avere l'idea che se io riesco a chiedere all'istituzione un'azione di sistema, questo avrà un effetto per me e avrà un effetto anche per gli altri. Noi questo lo abbiamo proprio monitorato nei processi, c'è proprio un processo, "vengo al gruppo e inizio a venire per mio figlio, per migliorarmi per mio figlio e poi, man mano, metto a fuoco che realizzeremo delle cose di cui mio figlio non beneficerà mai, perché quando avremo un modello integrato di (inc.) per tutta la Regione mio figlio avrà venticinque anni, però lo faccio lo stesso". … (voci sovrapposte)…

INTERVENTO
È l'associazionismo questo.

Natascia Curto
Un esempio finale di questa cosa è stato questo Comitato. Questo Comitato 162 Piemonte naturalmente è in contatto con quello sardo, come è giusto che sia ma nel momento in cui c'è un'esperienza.
Il Comitato lavora con la Regione per provare a sperimentare dei piani personalizzati e intanto i genitori del Comitato lavorano col centro studi per mettere a punto strumenti, per costruirli, perché sennò abbiamo una sperimentazione e poi non sappiamo farlo.

Rita Polo
Per essere pronti?

Natascia Curto
Sì, per essere pronti, anche con dei progetti un po' rappresentativi. Adesso col progetto Vela noi abbiamo seguito determinate persone che si sono candidate e che hanno però alcune caratteristiche: vivono in autonomia, etc.. Adesso se riusciremo a partire, dico "se" perché la Regione ancora non ha scritto, se riusciremo a far partire dei piani personalizzati l'idea è proprio quella di fare delle sperimentazioni sulla gravità, cioè di andare nei contesti e sentirsi dire: "Ma questa cosa è possibile solo per i lievi" ci siamo un po' stufati, quindi adesso dobbiamo lavorare in maniera più intensa e in questo senso con (inc.) di supporto.
Il Comitato in realtà è una in Piemonte anche per altre ragioni: è la prima volta che c'è in Piemonte un comitato che raccoglie famiglie di persone di tutte le età e di tutte le disabilità. Ci sono all'interno del Comitato persone con disabilità motoria, cioè ci sono membri con disabilità motoria, persone con disabilità intellettiva, persone con autismo, genitori. Questa cosa aiuta, il fatto che il contesto sia quello aiuta a fare ragionamenti che si muovano sempre in termini collettivi, in termini di sistema.
Prima ragionavamo sull'apertura della 162 alle persone anziane, quello che ci sembra di vedere come direzione, un po' facendo come le famiglie, cioè immaginando felici tra tanti anni, è una apertura trasversale di politiche, cioè se noi ragioniamo come "dobbiamo consentire… le politiche servono per consentire alle persone di accedere ai diritti", alcune persone, per alcune caratteristiche, loro o del contesto, non riescono ad accedere

da sole a questi diritti, l'obiettivo delle politiche è sostenerli e consentirgli di farlo. Se noi riusciamo a ragionare così i piani personalizzati sono senz'altro uno strumento.
Quali siano poi queste caratteristiche o quanto siano intense importa fino a un certo punto definirlo a priori.
Quindi diciamo che l'esperienza ci sembra interessante in questo senso. Con le sperimentazioni, ma siamo fiduciosi che il Comitato sta lavorando veramente bene e i genitori si sono attivati.

Marco Espa
Grazie. Penso sia stato utile avere questo spaccato perché uno degli obiettivi è la consapevolezza che ci si possa incontrare anche su livelli diversi.
È importante che lavoriamo anche per costruire alleanze e quindi è bene che ci si conosca un po' di più, è stato un bene anche che abbia presentato queste idee positive.
Ma noi abbiamo anche l'università di Cagliari qui. Noi abbiamo necessità, anzi il piacere di farvi vedere, insieme a Francesca e Luca, questo strumento tecnico che serve esclusivamente per leggere insieme i dati.

Francesca Palmas
Il primo tentativo, il primo step come dicevamo prima, è quello di anziché dirci soltanto che i piani personalizzati sono dei piani di qualità, che le famiglie vogliono solo questi, ci siamo posti la domanda: "Sì, ma a chi giova e perché?", siamo dei folli, dei sognatori oppure riusciamo a tradurre in pratica un modello di servizi? È stato quello di focalizzare la ricerca, come dicevamo prima, in quattro

anni di raccolta dati: avevamo a disposizione una mole incredibile di dati, in particolare per gli ultimi anni anni, 36.000, 32.000 e 38.000 piani, insomma lì vedete praticamente il numero effettivo dei progetti. Ci siamo chiesti "Come facciamo a metterli in relazione l'uno con l'altro?".
Già noi iniziavamo a cimentarci mettendo in relazione le varie colonne in Excel, i vari items combinati uno con l'altro, per esempio per individuare quanti fra i 34.000 piani rappresentano persone con autismo, quanti sono a basso sostegno familiare, quanti vivono da soli o invece hanno il nucleo familiare numeroso.

Marco Espa
Per esempio sapere quante persone con l'autismo senza avere indicazioni sulla patologia. Quindi in base alla scheda capire, le caratteristiche, le funzionalità.

Francesca Palmas
Grazie al coinvolgimento dell'università di Cagliari e del dipartimento di statistica, questa mole di primi dati è stata messa a sistema e ora Luca Frigau ci spiega come ha creato questa piattaforma, molto semplicemente, più che altro quali sono le potenzialità dello strumento: infatti con un 'clic' io oggi posso avere tutta una quantità di informazioni che poi orienteranno i miei ragionamenti e viceversa, come dicevamo anche nel seminario del 5 novembre scorso a Cagliari, e anche stamattina, gli input, i ragionamenti e le domande orientano i movimenti dei dati e quindi la formulazione di algoritmi, prima di presentare i dati numerici.

Luca Frigau
Università di Cagliari,
Dipartimento di Scienze
Economiche ed Aziendali

Diciamo che questo strumento è un dato appunto di una personalizzazione, per tornare nell'ottica, perché alla fine cosa è successo? C'era questa disponibilità, di dati che che poi, incontrando le persone, sono stati plasmati e resi più usufruibili rispetto ad avere solo elenchi numerici.
I dati, alla fine, hanno molte informazioni dentro e hanno quelli che noi chiamiamo dei (inc), cioè delle strutture all'interno, che attualmente però noi, guardando i fogli Excel, difficilmente riusciamo a tirare fuori.
Quindi, attraverso diversi processi, dati, osservazioni e via dicendo, è possibile tirar fuori le informazioni in maniera molto facile. Naturalmente tutto deve essere guidato da un obiettivo, perché questo è un lavoro che non ho svolto da solo, anche con Francesca e Marco ci sono stati diversi incontri, dove ogni volta uscivano fuori le esigenze diverse, per poter poi andare a tirare fuori qualche cosa dove c'era un'informazione di sintesi, che poi è anche utile, perché naturalmente quello che per me poteva essere magari interessante non lo era per gli obiettivi di Francesca e Marco, che invece mi davano spiegazioni "ma vogliamo andare a ricavare questo aspetto".
Quindi diciamo che da questo confronto nasce questo strumento.
Questo strumento dà prima di tutto una flessibilità; per flessibilità si intende che se noi vogliamo andare a focalizzarci su uno specifico aspetto, possiamo andare a farlo. Purtroppo quello che non possiamo fare è un'ottica temporale, nel senso che siccome non

abbiamo le connessioni tra le diverse persone, perché non sappiamo se la stessa persona ha avuto un progetto nel 2013 o nel 2014, perché non abbiamo i dati personali.

Marco Espa
Questo è un limite perché la Regione con ci ha facilitato dandoci i dati per motivi di privacy, ma non ha mai pensato per esempio neanche di sostituirci i dati personale con un codice.

Facciamo qualche esempio: io sono l'Assessore alla programmazione, vado in Consiglio Regionale e dico: "Perché la spesa dal 2010 al 2013 è fuori controllo, è fuori controllo e sta crescendo in maniera esponenziale", quindi (inc)….

Luca Frigau
In base a questa piattaforma è semplicissimo, già con la schermata riusciamo a rilevare i dati.

Rita Polo
Una prima schermata costruita non a caso.

Luca Frigau
Certo, questa è costruita in modo tale che è stata messa a fuocosubito una situazione e tutti i finanziamenti ammessi, avere quindi un dato iniziale circa il numero dei progetti, la media dei finanziamenti ammessi e il totale dei finanziamenti ammessi. Naturalmente poi

se vogliamo focalizzarci, ad esempio, esclusivamente tra gli anziani, quindi possiamo andare a selezionare esclusivamente gli anziani, in questo caso abbiamo quindi un aggiornamento della situazione in tempo reale, dove abbiamo la situazione in questo caso sempre dei quattro anni, dell'andamento finanziario nei quattro anni.

Marco Espa
Oppure, per esempio, vogliamo vedere - togli gli anziani e lascia gli altri – vediamo come sono i numeri dei piani. Vedete, quello che abbiamo detto all'inizio, su 39.000 piani quelli sulle disabilità sono 14.000 piani, nell'anno 2013.

INTERVENTO
Sulla disabilità i piani sono di meno e i soldi sono di più?

Marco Espa
Sì, perché sono due fasce diverse di contributo. Una è fino a 14.000 euro e l'altra 5.000 per gli anziani.

INTERVENTO
Da zero a 65 anni il finanziamento massimo è di 14.000 euro l'anno, dai 65 in su, il massimo del finanziamento è 5.000 euro.

Marco Espa
Prova a selezionare solo i piani sopra gli 80 punti.

Luca Frigau
I più gravi?

Marco Espa
Esatto.

Luca Frigau
Sempre gli under 65?

Marco Espa
No no, tolti gli under 65. Qui chiaramente vediamo come c'è una grossa fascia di persone ad altissima intensità come esigenza assistenziale, perché lo possiamo dire dagli 80 punti in su sono gravi, e abbiamo trovato subito il sistema. Sappiamo subito quanti sono i casi, quali sono i numeri eccezionali, la possibilità di capire come stanno muovendosi i finanziamenti.
Oppure, se voglio sapere quelli con meno di 48 punti, che sono quelli che io dicevo prima, i primi anni, restavano fuori dai finanziamenti.

Rita Polo
Potrebbero anche non essere gli anziani.

Marco Espa
Esatto, noi per esempio nella strategia potremmo anche non fi-

nanziarli questi piani; comunque, come vedete, influiscono su 114 milioni di euro, per 10 milioni di euro, non è una spesa così grande, allora era più una questione di principio.

Luca Frigau
Volevo continuare perché le domande aiutano a capire anche lo strumento funziona. Abbiamo delle diverse ipotesi, ho cercato di capire facendo alcune domande quali altri filtri potessero aiutarci subito ad inquadrare il fenomeno, rispetto per esempio al tipo di servizio richiesto. Quanti richiedono un servizio di tipo educativo? Quanti un servizio di tipo assistenziale? Il che vuol dire che in molti piani si ha una parte...

INTERVENTO
Quanti centri, quanti residenziali? Non c'è richiesta?

INTERVENTO
Punti totali?

Marco Espa
No, gli altri ci sono eccome!

INTERVENTO
Sono pochissimi, quelli che chiedono centri diurni
Dopo un po' di anni che fai i servizi personalizzati non c'è più richiesta sui centri diurni?

Marco Espa
No.

Luca Frigau
Quindi alla fine questa èla potenzialità della piattaforma informatica l'avete un po' capita, quindi la possibilità di andare a focalizzarci su degli insiemi, che noi creiamo a nostro piacimento. Quindi adesso abbiamo individuato, sempre con Francesca, alcune variabili, ma si possono aggiungere quelle che vogliamo.

Francesca Palmas
Proviamo il filtro tra assistenza diretta e assistenza indiretta. Il piano personalizzato prevede, nella logica del "non sfrondiamo completamente il sistema esistente, ma creiamo un'alternativa e vediamo cosa scelgono le famiglie".
Prevede sia una gestione diretta cioè gestita dall'ente locale, quindi magari indirizza già ad una cooperativa sociale, degli operatori, anche del Comune stesso, delle cooperative, etc., e gestisce il piano nella forma classica; oppure l'assistenza di tipo indiretto per il Comune, ma diretta da parte della famiglia, cioè io o mi scelgo la cooperativa nel territorio, oppure mi assumo direttamente gli operatori, siano essi educatori piuttosto che assistenti.

INTERVENTO
Misto?

Francesca Palmas
Chi sceglie l'assistenza indiretta difficilmente prende anche un pezzo di assistenza diretta.

Rita Polo
Misto può esserci con il centro diurno o con qualche altro servizio…

Gianfranco De Robertis
Tendenzialmente no, perché diventa difficile.

INTERVENTO
Chiaramente il centro diurno è un'assistenza diretta.

Rita Polo
No no, il centro diurno è compatibile con l'assistenza indiretta Nella 162 è un budget destinato...

INTERVENTO
Sì, esattamente.

INTERVENTO
Sì, però il servizio è in soldi, quindi la persona o la sua famiglia li può spendere e poi deve presentare la fattura. E avete mappato

che sui territori l'attendibilità dei buoni di servizio è tranquilla?

Francesca Palmas
…definizioni cosa intendi per buono di servizio, cioè se intendi qualcosa di…

Gianfranco De Robertis
No no, i voucher.

INTERVENTO
È un budget.

Marco Espa
Io ho il potere di acquisto in base al progetto. Se nel progetto dico "vorrei avere…, ho bisogno di un centro diurno..." chiedo quanto costa, lo inserisco dentro il progetto e mi viene finanziato. Però paga la persona (o la sua famiglia) non paga il Comune, che invece a presentazione di fattura rimborsa.

Gianfranco De Robertis
E gli enti gestori di questi territori, che poi vi dico gli altri territori in Italia, hanno una vocazione a ragionare di questo tipo piuttosto che a ragionare con l'ente pubblico che fattura a novanta giorni?

Rita Polo
Certo.

INTERVENTO
Se non rendiconti, quindi se non paghi, se non fai circolare il finanziamento si blocca il progetto.

Francesca Palmas
È un mercato dei servizi alla fine, dove l'utente ha la forza nella scelta del tipo di servizio. Perché ho voluto fare questa distinzione tra assistenza diretta e assistenza indiretta come funziona.

Gianfranco De Robertis
Il problema è questo: grande contrazione di domanda sul semiresidenziale, sul diurno, sui centri diurni.

Matteo Orlandini
Perché quasi tutti scelgono l' assistenza domiciliare.

Marco Espa
Cioè si fanno progetti nuovi anche nei centri diurni, personalizzando.

Francesca Palmas
Nel centro diurno tu vai nel centro diurno; nel servizio domiciliare,

se io mi scelgo l'educatore, l'educatore viene o a lavorare a domicilio oppure sceglie l'educatore… quindi non è la persona dentro il centro, ma l'educatore con la famiglia, nel territorio...

Francesca Palmas
Sì, esatto. Dicevo, perché questa distinzione tra assistenza diretta e indiretta nella scelta, nella gestione del piano? Perché è stato un punto di forza fondamentale anche per lo sviluppo della 162 in Sardegna. Inizialmente, infatti, tutte le istituzioni e i servizi dicevano: "Questo tipo di percorso, di personalizzazione dei servizi, non andrà avanti perché la famiglia non sarà in grado di gestire un servizio per sé. Non vorrà farlo perché vuole delegare. Vedrete che succederà".
Invece guardate il dato oggi, ma è stato così in maniera esplosiva da subito, se la famiglia è messa nelle condizioni di poterlo fare vuol farsi carico.

Marco Espa
In libera scelta.

Francesca Palmas
Della libera scelta della gestione del piano, tant'è che per esempio nel 2013 avevamo 35.000 piani...

Marco Espa
91%.

Francesca Palmas
Esatto, sceglie un tipo di gestione indiretta.

Marco Espa
Cioè che se lo gestisce la persona o la sua famiglia.

Francesca Palmas
Si fa carico o di assumersi gli operatori o di scegliersi il tipo di servizio tramite cooperative sociali o quant'altro. Il che vuol dire che la famiglia chiaramente ha l'impegno di mantenere tutte le pezze giustificative mensilmente, mandarle al Comune. Può anche anticipare i soldi che poi, una volta che l'ente verifica che quelle pezze giustificative sono ammissibili, (ma lo sono per forza perché coprogetta e firma il progetto con la famiglia) quindi non avvalla un scelta, per esempio, di un centro che non è previsto nel tipo di intervento finanziato dal progetto. Quindi una volta che io verifico la rendicontazione, dispongo il mandato di pagamento, e rimborso il finanziamento. Con questo procedimento che è anche amministrativo e burocratico, l'istituzione fa una rivoluzione culturale per accettarlo, perché inizialmente pensava che l'utente non sarebbe stato in grado di farlo. E invece, la risposta dei dati ci dice esattamente il contrario e che è anche un percorso innovativo rispetto al tipo di gestione diretta da parte degli enti locali, dove invece c'è il servizio verticistico, calato dall'alto verso il basso.

Rita Polo
Una cosa interessante della 162 è che è già integrativa, ossia una

persona, oltre a scegliere dentro la 162 le due modalità, può ricevere dal Comune già un servizio, per esempio il centro diurno, per esempio l'assistenza domiciliare. Non è incompatibile, quindi quel segmento di budget personale, di progetto personale, diciamo di organizzazione della vita, non dico di tutta la vita ma di quel periodo, è settimanale, mensile, annuale, è compatibile con una risorsa data dai servizi in maniera diretta, perché nel meccanismo dei criteri c'è questa compensazione.
Quindi, per esempio uno può aver già dei servizi e aggiunge un tassello nel suo progetto personale, attraverso per esempio, prendiamo l'esempio del servizio per una persona anziana può essere un po' di assistenza domiciliare e un po' di scelta di assistenza domiciliare attraverso la 162, per un adulto disabile intellettivo può essere che ha un segmento nei centri di aggregazione piuttosto che centri diurni e una quota parte di quello che può essere il suo bisogno assistenziale, per esempio di aiuto ai genitori nelle attività quotidiane, oppure anche di assistenza educativa personale, per cui con il suo educatore, con il suo assistente personale, gestisce delle cose fuori già dal servizio ricevuto. Quindi mette insieme già dei segmenti di servizi.

Marco Espa
In estrema sintesi è così: Marco Espa ha bisogno di assistenza... fa la domanda per la 162, però Marco Espa usufruisce già di dieci ore settimanali già finanziate dall'ente pubblico; il sistema, composto da schede da compilare.

Rita Polo
La compilazione delle schede che compone il progetto…

Marco Espa
…ammortizza, combina, tra l'altro con una efficacia importante perché se noi abbiamo una pari gravità di danno io prendo meno risorse perché usufruisco già di un servizio pubblico, quindi annulla la conflittualità.
Nel senso che cambi i numeri senza entrare nel merito di quanto spende il Comune, cioè dando una valutazione il più possibile razionale dal punto di vista di sistema.

Luca Frigau
Qui invece abbiamo un'altra schermata; in questo caso possiamo applicare quei filtri. Se noi vogliamo andare a vedere per esempio solo gli over 65, andiamo a vedere poi qual è la situazione per gli over 65.
Qui vediamo che la percentuale è rimasta la stessa, mentre il numero dei piani è cambiato, quindi possiamo dire che tra le due… c'è connessione tra l'età, tra l'essere over 65 e under 65 e la scelta di gestione del piano.
Poi un'altra cosa interessante può essere invece le sedi storiche. Per quanto riguarda le sedi storiche, per esempio, qui siamo sulla gestione del piano anche se qui non è cambiato, però vedete che qui…

Marco Espa
Sono sopra i 65?

Luca Frigau
Sì, sì, sono sempre sopra i 65. Qua potete vedere gli andamenti

per i tre anni perché attualmente non li possiamo vedere per singola persona, però li possiamo andare a vedere nell'arco temporale. Quindi qui su "valori in percentuali" vediamo come nel tempo la gestione indiretta sale, la diretta scende. Quindi, così i diversi andamenti negli anni.
Possiamo andare a vedere poi, ad esempio, i valori totali; quindi in questo caso abbiamo il totale che va a salire, la diretta che va a scendere di poco, però vediamo come l'indiretta sale di molto. Quindi praticamente l'incremento dei piani, i nuovi piani praticamente sono tutti piani indiretti.

Marco Espa
Per esempio, sul servizio educativo cosa ci potrebbe dire?

Francesca Palmas
Bellina poi anche l'idea della cartina rispetto alla mappatura regionale, cioè come sono distribuiti i piani a livello regionale nei diversi territori. E in questo caso quanti di questi piani scelgono, come dicevo prima, l'intervento educativo piuttosto che l'intervento assistenziale, più o meno qualificato? Anche perché l'assistenza di base è un'assistenza più qualificata. Come si muovono quindi i dati?

Marco Espa
Sono sopra i 65, devi fare il contrario, devi togliere i 65.

Luca Frigau
Tolgo i 65? Bene.
Per le variabili numeriche abbiamo questa, quindi si può vedere, ad esempio, la spesa per il servizio educativo come è variata nei vari anni. Nella gestione indiretta, che invece ha livelli più alti, vediamo come l'andamento prima sale e poi ritorna a livelli ordinari e poi rimane pressoché costante negli anni. Noi abbiamo diverse mappe territoriali, forse la più interessante può essere questa che invece la cartina che è stata fatta, anche qui servizio educativo/spesa, quindi quanto è stato speso e qui praticamente riesce a fare una mappa dove ci va a dire dove siamo superiori alla media e dove siamo sotto la media; dove abbiamo quindi le aree blu che sono contraddistinte con il numero 2, dove siamo fortemente sotto la media, le 0 sono quelle che rispecchiano praticamente la media, invece quelle +2 sono quelle che si allontanano più dalla media, però in senso positivo.
E quindi in questo caso si può fare un'analisi dal punto di vista territoriale di quali sono, i comportamenti dei comuni magari limitrofi o comunque di zone specifiche. Quindi magari ci sono alcune situazioni, dove magari si può andare a vedere, dei comuni vicini che sono altamente sotto la media oppure.

INTERVENTO
Tutta l'Ogliastra.

INTERVENTO
L'Ogliastra, venendo anche verso Nuoro.

INTERVENTO
Sono molto sotto la media come speso rispetto al servizio educativo.

Luca Frigau
Con qualche differenza.

Marco Espa
Posso fare una cosa? Puoi farmi vedere il numero dei piani in cartina geografica, con quel sistema, zero +2 -2…? Il numero. Perché? Perché chiaramente volessi fare un monitoraggio, un'indagine sugli abusi senza fare retorica, utilizzerei questo strumento e, in un secondo, so dove andare a guardare, "Come mai questo Comune…, per esempio, ha un valore che si discosta così tanto dalla media?"

INTERVENTO
Questo invece è sul numero dei progetti. Abbiamo qui il dettaglio…

Marco Espa
Ordinali per numero di piano, in percentuale, rispetto alla popolazione.

Luca Frigau
Più o meno ordinando per il codice statistico.

Marco Espa
Qual è la media di questo dato?

Luca Frigau
La media, il numero di progetti, 23.

Marco Espa
Se la media è 23 e io ho dei Comuni dove c'è 80, cioè il triplo della media

Luca Frigau
E quindi in questo caso si può vedere anche se ci sono delle aree (più o meno) più permissive; naturalmente bisogna vedere le situazioni, perché attualmente questa è semplicemente una cosa generale, poi per entrare sullo specifico sicuramente bisogna andare a vedere come è la situazione. Però attualmente diciamo che i comportamenti territoriali possono spingerti ad avere in più.
Poi naturalmente qui abbiamo fatto per semplicità cinque classi. Le classi possono essere fatte a seconda di quanto veramente ci si spinge, quindi anche magari dieci classi bisogna vedere quali sono i valori anomali sulla popolazione.

Marco Espa
Scusate per la descrizione che abbiamo fatto molto velocemente, in realtà ci sarebbe da approfondire.

Gianfranco De Robertis
Prima considerazione: la via dei destinatari, ce l'abbiamo tutti chiaro che è articolo 3 comma 3. Tutti gli altri?
Iniziamo a chiarire, a me viene facile, cioè rispetto… ho iniziato a chiarire che almeno per quanto riguarda l'articolo 14 della 328 dice chi è persona che ha la certificazione di cui alla 104. Non fa nessuna distinzione.

Marco Espa
Sì, quelli certificati hanno l'handicap grave art.3 comma3.

Gianfranco De Robertis
Insufficienza mentale di medio grado, 60/70% di invalidità civile nel range delle tabelle ministeriali, può capitare un articolo 3 comma 1.

Marco Espa
Da noi non è così, in Sardegna non è così.

INTERVENTO
Perché non c'è un'equazione tra invalidità civile e stato di handicap

INTERVENTO
Esistono statistiche regionali su articolo 3 comma 1 e articolo 3 comma 3?

Marco Espa
Sì, da noi sì.

Gianfranco De Robertis
Il problema vero è esattamente questo: le statistiche che noi possiamo avere, i dati che noi possiamo avere sono tutti i verbali censiti dall'INPS dopo il 1° gennaio 2010. Tutti quelli che sono andati dal primo gennaio 2010 ce li abbiamo tutti censiti perché è nel sistema telematico prima no.
L'INPS ha un altro dato dell'articolo 3 comma 3, in virtù del fatto che ha le prestazioni a sostegno del reddito, cioè i famosi permessi della 104, i congedi parentali.
Quindi queste sono le due grandi banche dati certe, quindi questo è un particolare.
Comunque, platea di destinatari, anche perché vorrei capire perché una persona con disabilità lieve non riesce a costruire il suo progetto, anzi di regola non ce la fa… Poi, seconda questione: individuazione del budget di progetto. L'individuazione del budget di progetto viene fatta secondo un punteggio e il punteggio trae origine tendenzialmente dal bisogno, cioè io spendo 14.000 massimo se io dalle schede salute e scheda sociale ho un dato punteggio. L'intervento è parametrato rispetto alla fotografia e non rispetto al bisogno di supporto. Potrei avere una persona gravissima che però ha necessità, in un contesto ambientale, con tanti facilitatori e così via, di avere una assistenza paradossalmente, perché tendenzialmente sappiamo che a gravità di un bisogno la scheda sanitaria di un certo tipo tendenzialmente mi coincide una scheda sociale e un budget di progetto quanto più ampio possibile. Ma non è un'equazione certa.

Marco Espa
È certa al 90%

INTERVENTO
Potrei avere situazioni in cui interventi pubblici modulati.

Marco Espa
Se i facilitatori sono pubblici vengono scalati.

INTERVENTO
Esatto, bravo.

Marco Espa
Quindi va bene, perché tu non hai il massimo, cioè il tuo budget di spesa diventa 14.000 meno. Quindi il tuo progetto sarà limitato perché se ce li hai già alcuni servizi, se sono privati è un discorso complesso, cioè se sono persone che paghi tu a prescindere è difficile per noi non riconoscere comunque un intervento pubblico che si fa carico con un budget.

INTERVENTO
È al contrario, perché potrei avere la necessità, e ce ne sono, di persone che sono in strutture residenziali, che hanno necessità di ulteriori interventi, invece sono fuori perché i residenziali qui non ci rientrano eliminata a priori come criterio.

Marco Espa
Perché là ci sono altri fondi, non è perché non ci sono (ci sono cioàè persone in RSA)... Intervengono per questi casi anche i fondi che la Regione stanzia su un altro filone che non è questo, diciamo.

Gianfranco De Robertis
Sì, quello che volevo dire io è: mettiamo che ho un ragazzo in un residenziale, un residenziale ha solo dieci posti, possiamo immaginare, ma che la mattina debba andare al centro diurno. È logico che sulla 162 non ci entra perché è residenziale, è scontato, ci mancherebbe altro. Dopodiché voi avete il finanziamento sulla residenzialità.
Il pezzo di centro diurno è nella rimodulazione della retta residenziale, è aggiuntivo o è assolutamente negato, visto che sei in un residenziale? Che è una delle cause più grosse nel resto d'Italia. Esula dalla 162? Ma in un'ottica di progetto…

Marco Espa
No no, assolutamente, nel senso che, se tu hai bisogno di un centro diurno diverso dal residenziale, tu hai il finanziamento per andare al centro diurno.

INTERVENTO
A prescindere dal residenziale progetto di vita eh!

Marco Espa
No, il progetto non c'è, perché non c'è nessun progetto nella RSA. I servizi hanno deciso che tu devi andare al residenziale. Sul residenziale, sul centro diurno e residenziale in Regione Sardegna gli Enti locali pagano sempre la quota relativa di loro competenza.

INTERVENTO
Questa modulazione è esclusa a priori per i residenziali, quindi al destinatario, queste sono le due questioni.
Terza questione, per quanto riguarda la scheda, la verifica, in sostanza, degli interventi rispetto ai vari domini della qualità di vita. Possiamo ipotizzare che oltre al benessere materiale, al benessere fisico, sviluppo personale, ho l'ipotesi della famosa partita di calcio, andarmela a vedere, quindi relazioni personali, costruire quindi un obiettivo su questo? (inc.) cioè quante relazioni amicali riesco a costituire, che potrebbe essere interessante.

INTERVENTO
È uno degli elementi che dovrebbe essere studiato dallo strumento quindi dalla valutazione.

Marco Espa
Nel progetto 162 lo puoi fare. Lo puoi fare compreso la rete amicale dei servizi, se hai bisogno di fare attività sportiva o di socializzazione, devi pagare la quota. Sì, puoi progettarlo, dettagliarlo. Accompagnato dai servizi sociali.

Marco Espa
Questo aspetto forse è interessante, è rimasta negli anni questa possibilità delle attività sportive, pur non essendoci altri filoni per lo sport, perché lo sport è comunque stato incluso in una scelta che la famiglia e la persona possono fare in chiave socializzante.

Francesca Palmas
Infatti è "interventi di sport o sociali", abbinato nelle scelta di attività sportive o di socializzazione, tra gli interventi che puoi scegliere.

Rita Polo
Le altre sono più classiche, "assistenza educativa, assistente personale e domiciliare o domiciliare" e gli altri.

Marco Espa
Per rispondere a te, in realtà il potere è che il progetto poi lo sviluppi anche con altre declinazioni, riconducibili ad altri parametri. Quindi, se tu trovi una cosa che non c'è scritta ma rientra negli ambiti indicati, la puoi inserire personalizzandola.

Rita Polo
Potenzialmente sì.

Gianfranco De Robertis
Poi rispetto agli anni è già emerso che questo punto è il percorso

che nel corso degli anni, non lo posso finanziare in un anno. Anche perché entro l'anno forse non è che si cambi chissà che cosa: un progetto so,o annuale forse non è sufficente. Ultima questione per capire che mi sembra un pochino strana, spero di averla capita male io, è che nella partenza, nella fotografia della partenza, nel considerare ciò che già richiedi, prima di partire col progetto, come mai si considerano solo i sostegni formali, cioè quelli ufficiali, e non quelli informali, al di là del carico familiare?

Rita Polo
Abbiamo combattuto su questo, contro la Regione, perché volevano conteggiare in termini di servizio pubblico le ore che quel ragazzo riusciva a andare all'oratorio piuttosto che al centro di aggregazione del quartiere, piuttosto che in ludoteca.

INTERVENTO
La ludoteca è già diversa dall'oratorio.

Rita Polo
Voglio dire biblioteca, andare in un posto tot ore, volevano conteggiarlo in termini di servizio.

Gianfranco De Robertis
Al contrario, io la mettevo nel senso: se tu vuoi andare all'oratorio e l'oratorio è un sostegno, il trasporto verso l'oratorio te lo dovrò considerare, cioè devo valorizzare quel sostegno informale che io ho.

INTERVENTO
No, servizio informale o lo accompagna il genitore o lo accompagna un amico

INTERVENTO
L'oratorio è gratis. Ci può andare, quindi me lo devo mettere…

Marco Espa
Nel progetto.

INTERVENTO
Quello che voglio dire io è: la lista iniziale è la lista solo dei sostegni formali?

Marco Espa
Sì.

INTERVENTO
Solo e esclusivamente e non invece di costruire, quindi un po' il sostegno informale, l'oratorio lo valorizzo. Poi lo strumento lo fa la famiglia.

Rita Polo
No, con il Comune in termini di elenco qualitativo del progetto, del-

le risorse del progetto, si deve segnare: io vado all'oratorio e quindi per me questo è un'eventualità del progetto e addirittura vado non più accompagnato dal familiare, ma dall'operatore personale della L.162.

Marco Espa
Quindi è una spesa del progetto.

Rita Polo
Quindi ce lo metto il tempo, però non è che mi penalizzi perché costruisco intorno a me, nel territorio una rete informale

INTERVENTO
No, quello no, anzi!

Marco Espa
Nella mania persecutoria di qualche geniale amministratore pubblico… "quello è all'oratorio", quindi gli "scalo" il sostegno ovvero gli scalano le risorse.

Gianfranco De Robertis
Volevo anche sapere meglio delle ore che è a carico della famiglia. La capisco da un senso, ma non la capisco nell'altro senso. Perché se è vero che dice "quando sta nei servizi sta a carico della famiglia e quindi forse devo intervenire a supporto della famiglia", ma

io la metterei al di là della pesatura, in chiave, come abbiamo detto prima, di dialogo del futuro. Mi sta bene che svolgo questa rete, ma devo sapere quella rete, quel carico, lo devo anche tenere, sapere della progettazione del nuovo percorso di zona, per esempio perché ci può stare.
Ma devo anche sapere, in programmazione futura, che se mi muoiono, quel calcolo mi esplode in servizi.

Marco Espa
Nel senso pubblico, spero.
Il problema, come abbiamo detto prima, è che una cosa del genere, giustamente, secondo me, con 500.000 euro ce la caviamo.

INTERVENTO
Fare lo studio, dici?

Marco Espa
Ma anche monitorare, verificare, leggere, fare programmazione per il futuro, ha bisogno di un supporto, un supporto anche professionale, però la Regione su 150.000 milioni di euro non investe nulla su ricerca e monitoraggio.

INTERVENTO
Questa è una criticità.
… (voci sovrapposte)…

CONTENUTI SPECIALI

Carlo Giacobini
Direttore responsabile
di HandyLex.org

Le mie precedenti riflessioni sono state concentrate sul concetto operativo di progetto personale, ho curato un intervento all'interno della pubblicazione di ABC e Inclusion in occasione dell'ultimo incontro, dell'ultimo congresso promosso da ABC e Inclusion. Questa è una scelta operativa voluta, perché considero il progetto personale centrale, se ovviamente compiutamente inteso, per i diversi attori del sistema.
Innanzitutto centrale per la persona, centrale per la persona in termini di inclusione, di progettazione e realizzazione delle proprie aspettative. Usiamo il termine "aspettative" per il momento. È centrale per la famiglia in termini di realizzazione di uno dei suoi componenti e, quindi, come realizzazione della sua funzione di agenzia, chiamiamola agenzia, la famiglia è un'agenzia di socializzazione, di mediazione, di educazione. È centrale per i servizi, perché il progetto personale dovrebbe essere la guida, la cartina di Tornasole di efficacia, efficienza, ma anche uno strumento di orientamento di questa o quella attività o della combinazione delle proprie attività. Ma, anticipando quello che voglio esprimere dopo, anche un punto, un campo, quasi una camera di compensazione in cui i diversi progetti personali diventano uno strumento di coprogettazione, di ottimizzazione, di orientamento.

È, il progetto personale, uno strumento, forse può apparire singolare come affermazione, anche per le comunità e le reti. Perché la conoscenza dei progetti personali, la consapevolezza dei progetti personali singoli, o di gruppi di persone, può orientare adeguatamente le loro azioni, i loro interventi, il loro senso di essere nel territorio, nelle collettività. Ovviamente il progetto personale è anche uno strumento, un elemento centrale per i decision maker, perché il riconoscimento dei progetti personali, le necessità operative, strumentali, economiche, per la loro realizzazione, la frustrazione di questi progetti personali e la consapevolezza di queste frustrazioni, consente una oculata predisposizione o riprogrammazione delle politiche, dei servizi, della normativa e, ovviamente, favorisce un adeguato orientamento delle risorse.
Ripeto, allora, quello che avevamo elaborato, anche all'interno dell'osservatorio sulle condizioni delle persone con disabilità, al Ministero del Lavoro con tanti altri soggetti. A fatica eravamo arrivati a definire il progetto personale nei termini più neutri e asettici, mi permetto di dire anche più scientifici possibili, la definizione del progetto personale. E quindi lo cito quasi testualmente: per progetto personale si dovrebbe intendere una azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti, in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione. Progetto personale dovrebbe essere redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni delle azioni e alla partecipazione - io lo sottolineo con forza, limitazione alle azioni e alla partecipazione – aspirazione, oltre che da una valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia. Accezione più ampia significa familiare, lavorativo, di rete, di relazioni, di servizi, di trasporto, di comunicazione, di istruzione.

Contesto ambientale nella sua accessione più ampia.
Questo è l'inquadramento generale rispetto a quello che dovrebbe rappresentare il progetto personale correttamente inteso. Qui vogliamo introdurre alcuni elementi di riflessione, anche di dubbio, anche di approfondimento, per migliorarne l'applicazione, ma anche per sviluppare alcune nuove linee progettuali e, perché no, forse anche in maniera più forte, politica. Quali sono i rischi di fraintendimento dietro una definizione che a tutta prima e a parole può essere universalmente condivisa? Se ci confrontiamo con tanti operatori nel territorio, nell'associazionismo, ma anche all'interno dei servizi, difficilmente si trova qualcuno che contesti nel merito l'opportunità e l'esistenza di una progettazione personale, così come l'abbiamo definita. Nella concretezza, poi, se andiamo a osservare, in maniera disordinata per ora, ma un'altra parte di riflessione che magari conduce più efficacemente di me Daniela Bucci o qualsiasi altro ricercatore, i rischi di fraintendimento, di deviazione, di mala interpretazione, umanissimi, possibilissimi, sono più d'uno. Allora tentiamo di vederli, non è che esistano sempre e abbiano sempre lo stesso peso, ma questi rischi di fraintendimento ci sono e condizionano l'effettiva realizzazione dei progetti personali.
Il primo: l'autoreferenzialità, cioè il confondere l'essere, la realtà, con il voler essere, pubblicizzare il progetto personale che abbiamo in testa come se fosse effettivamente quello che abbiamo realizzato nei diversi contesti. È la tendenza a limitare in momenti e la valutazione di impatto, impatto reale, dei progetti personali sulla qualità della vita delle persone, qualità della vita è un concetto molto ampio, è un ambito molto ampio, forse anche un po' pretenzioso. Spesso questa valutazione di impatto coincide con la confusione tra microprogetti e i progetti che coinvolgono invece diversi e

impegnatici ambiti di vita. Ad esempio: finanziare qualche ora di sostegno alla genitorialità, o solo qualche ora di assistenza personale, anche se autogestita, non significa aver perseguito una reale e globale, sottolineo globale, progettualità, ma avere affrontato alcuni aspetti, talvolta minimi, abdicando a qualcosa di più ambizioso. Qualcuno potrà dire: meglio questo che un pugno nello stomaco, meglio questo che niente, ma la nostra visione, la nostra ottica, è sviluppare qualcosa che effettivamente impatti sull'interezza della persona e sulla globalità della sua esistenza.
Secondo elemento di rischio: la confusione fra risorse e opportunità. Mi spiego meglio: è uno degli effetti indesiderati quando i processi di realizzazione dei progetti personali sono fortemente connotati da un controvalore economico, da un trasferimento monetario. Quest'ultimo, che è tutt'altro che irrilevante, ma nasconde o pone sotto traccia o non considera sufficientemente le opportunità e la profittabilità delle occasioni e dei contesti, che invece meritano una adeguata valorizzazione. Per raggiungere questo obiettivo, quindi per non considerare solo gli aspetti di controvalore monetario, è necessario applicare sistematicamente delle modalità di osservazione dei contesti, dei territori, delle reti, delle soluzioni alternative, delle opportunità che il contesto offre. Che talvolta sono immateriali e molto spesso non c'entrano nulla con la disabilità, non sono stati pensati per persone con disabilità o per persone più esposte a rischio di esclusione, ma che rappresentano un'occasione di avvicinamento, di inclusione reale e che hanno un bassissimo costo. Come pure altri elementi di integrazione fra servizi e integrazione fra opportunità, non hanno necessariamente un controvalore economico, un trasferimento monetario, magari non sono neanche autogestiti, ma consentono di raggiungere quei bersagli che ogni progetto personale dovrebbe garantire.

Altri rischi di fraintendimento: la mistificazione, l'esaltazione della gestione indiretta tout court. Io non sono un nemico della gestione indiretta, di un servizio, come non sono un esaltatore della sua applicazione. Che cosa intendo significare quando parlo di mistificazione? È la tendenza a considerare la gestione indiretta del servizio come un valore e non come uno strumento per la realizzazione del progetto personale, è un valore tout court. Il passaggio successivo, ovviamente, logico, anche politico talvolta, è la mera difesa del controvalore economico delle forme di gestione indiretta stessa. Dalla gestione indiretta va valorizzata, quando c'è, la convenienza, la responsabilizzazione e possibilmente la forte integrazione con altri strumenti e altre modalità organizzative, è uno strumento, uno strumento che uso, assieme ad altri o da solo o temporaneamente, o come stimolo a altre forme di capacitazione, ma non è un valore assoluto. L'altra mistificazione, tanto per andare all'altra faccia della medaglia, è il rischio di mistificazione della centralità dei servizi e quindi, in questo caso, della gestione diretta. Anche in questo caso ci riferiamo agli eccessi, alla tendenza a infantilizzare o banalizzare ciò che è gestito unicamente dalla persona ed esaltare invece la centralità quasi censoria e di garanzia di terzietà dei servizi territoriali. In questo caso salta la corretta relazione di scambio che trova consistenza in un maturo rapporto pattizio di mutuo riconoscimento, di mutua valorizzazione. Non è quindi una logica di vecchio stampo burocratico e amministrativo, ma è una logica appunto di relazione di scambio, di reciproca valorizzazione.
Altro rischio, questo è più complesso: lo definisco anche in maniera un po' più difficile, è l'inversione dell'onere della congruenza, cioè quando costruiamo un progetto personale. È forse l'aspetto più subdolo che riscontriamo, soprattutto nei meccanismi di verifica contabile, perché è di questo che stiamo parlando, di trasfe-

rimenti monetari, di quel controvalore di cui dicevo sopra. Nella sostanza un progetto personale è corretto quando si riesce a dimostrare una spesa formalmente aderente alla formalità del progetto stesso. Tutt'al più si verifica il raggiungimento degli obiettivi indicati nel progetto personale, si vanno a controllare le ricevute, le fatture, le spese effettivamente sostenute e le si attribuisce ad una voce specifica del progetto personale costruito a monte. Ma a questo punto ritorna il dilemma iniziale: quel progetto iniziale quanti ambiti lascia scoperti? Quali centra adeguatamente? Quindi se formalmente è corretto, seppur la spesa è stata dimostrata, quante occasioni e opportunità abbiamo lasciato per strada o sono rimaste lettera morta? E magari richiedevano un impegno inferiore, o magari richiedevano un'integrazione. Quindi andiamo a verificare una congruenza che è solo una congruenza formale, ma non sostanziale complessiva e globale.
Altri rischi di fraintendimento: anche a questo siamo arrivati o stiamo arrivando con una osservazione magari disordinata sul campo, magari che può diventare oggetto di indagine o da approfondimento. È il sovradimensionamento o la sovraesposizione della valutazione multidimensionale. Dando per scontato, ma spesso non è così, che la valutazione sia bio-psico-sociale. Forse è il caso, viste molte esperienze, di capire in quale momento del percorso progettuale applicativo questa valutazione ricade e quale ruolo effettivamente ricopre. Se la valutazione, assieme alla stima dell'ISEE, è meramente funzionale alla costruzione di una graduatoria per l'allocazione di risorse, l'effetto finale non può essere dei migliori attesi. Se, al contrario, è mirata a destinare al meglio interventi e risorse, a comprendere se siano destinati al successo, all'inclusione realistica non onirica, allora le possibilità di successo sono realisticamente maggiori. Ma partire dalla valutazione, cioè al contrario

partire dalla valutazione, partire dalla valutazione multidimensionale, fare una valutazione economica, per capire quanto ti posso dare, c'è qualcosa che non funziona. Infatti sembra che i processi siano inversi, verifico quanto grave sei, verifico quanto povero sei, verifico se i tuoi genitori stanno per morire o sono diventati invalidi, poi valuto il carico assistenziale forse, con i sistemi più diversi, e a quel punto, solo a quel punto, ti attribuisco una parte proporzionale a questo quadro che ho definito, per il tuo progetto personale. Ma è proporzionale al mio monte di risorse disponibili, non effettivamente proporzionale e mirato alle tue esigenze. Il che significa che non arriverà mai a coprire un progetto personale globale e reale, è un procedimento inverso, è un procedimento che parte dal monte delle risorse disponibili, che fissa dei criteri più o meno stringenti per raggiungere il maggior numero di persone possibili, ma con qualità che rimane tutta da verificare.
Andiamo avanti con un altro rischio di fraintendimento, quella che chiamo, magari con una punta di ironia, la responsabilità liquida, ossia la responsabilità diluita. Anche in questo caso è una deviazione male intesa del progetto personale, soprattutto se in assenza di accordi pattizi, di case manager, di referenti certi con capacità decisionali, non solo con poteri decisionali, non solo amministrative. È che le responsabilità rimangono o ricadono tutte in capo al titolare. Un fraintendimento anche del "nulla su di noi e senza di noi", non sempre abbiamo tutte le capacità, gli strumenti, i mezzi, il tempo, l'inclinazione per poter avere un quadro d'insieme. Non è detto che la persona sia in grado di gestire questa attività, non è detto che sia corretto logicamente che la persona sia in grado di sopportarle queste responsabilità, che gli siano attribuibili, che al contrario siano suddivisibili, in maniera chiara, trasparente, fra vari soggetti. Certo, se il progetto personale si intende solamente per

procedere all'incasso di un trasferimento monetario accordato e documentato, il registro più alto del concetto di responsabilità non si pone nemmeno.
Allora, se esistono questi rischi di fraintendimento, esistono anche dei rischi di effetti indesiderati. Se prevalgono, pur in misura diversi, questi fraintendimenti sono prevedibili chiaramente gli effetti indesiderati, che sono: politici, è il rischio di inseguire lo status quo, il mantenimento del cosiddetto – passatemi il termine – monte premi del montante che abbiamo a disposizione, destinato alla progettazione personalizzata, così come intesa hic et nunc, con il rischio di una sostanziale conservazione e stagnazione. E all'orizzonte c'è pure un altro rischio, la frammentazione per fondi, per interessi, per target, con una perdita progressiva di efficacia dei servizi da intendere nella loro completezza. Prova a pensare al fondo sul "dopo di noi", al fondo sulla "FNA", al fondo sulla povertà, al fondo sulla vita indipendente, etc. etc., sulla domiciliarità e così via. Senza un momento, un luogo, un'area, una logica, politica, di unire, riunificare, concentrare le risorse di natura economica destinate al trasferimento monetario e non destinate al trasferimento monetario.
Gli altri effetti indesiderati: in ambito gestionale, il rischio di delegare sempre più alla sola gestione indiretta e solo una parte minimo di ambiti di vita, perdendo l'occasione di una gestione invece sinergica e integrata di risorse, materiali, immateriali, organizzative, delle comunità, delle reti, tiriamo in ballo pure la sussidiarietà se volete. Anche in questo caso il rischio di frammentazione di servizi, di trasferimenti e altro è elevatissimo. Gli effetti desiderati poi ci sono a livello personale e familiare, spesso inconsapevoli, con tutta evidenza il rischio è di perseverare nel mantenimento di risposte parziali, a bisogni complessi, scambiando la qualità delle risorse

investite, o meglio scambiando la quantità delle persone investite dai progetti personali, con la qualità quei interventi a loro favore. Anche in questo caso c'è un problema di rilevazione, di analisi, di capacità di distinguere tra qualità e quantità, tra effetti, effetti complessivi ed effetti marginali. Ad esempio, potrebbe essere perfettamente centrato un obiettivo, come ho già detto prima, perfettamente centrato un obiettivo con un costo anche minimo, ma un obiettivo su cinquanta obiettivi che quella famiglia potrebbe e quella persona potrebbe avere.
In questo senso andrebbe ripensata complessivamente una strategia che riporti al centro la progettazione personalizzata globale, a partire anche dall'abitare in autonomia, alle relazioni con il contesto, alle intersezioni con i servizi per l'impiego passando all'inclusione scolastica, ad attività ludiche e aggregative. Inclusione vera, quindi, non a porzioni e a pezzi staccati o ad altro. È un impegno sia strategico organizzativo, ma ancora prima di richiesta e di azione politica, di ripensamento complessivo, che ridistribuisca le risorse in logiche un po' più moderne e un po' più globali.

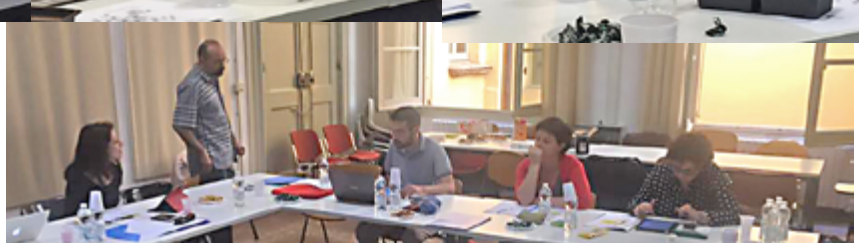
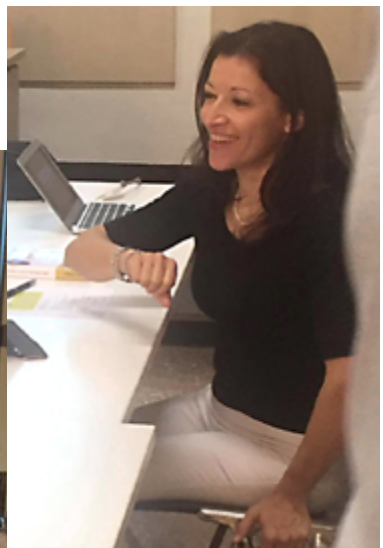
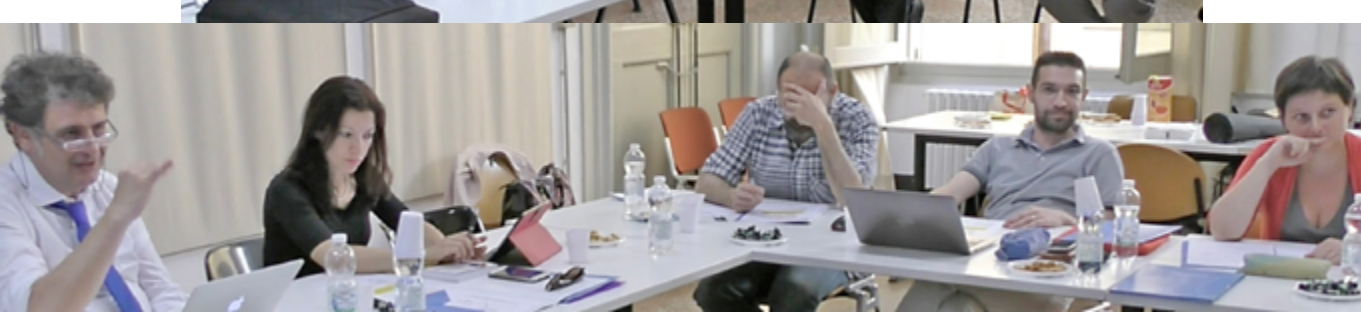
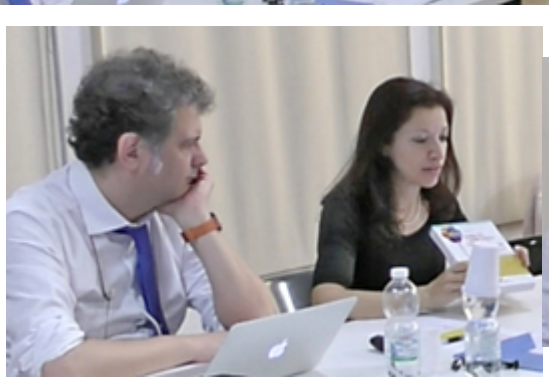
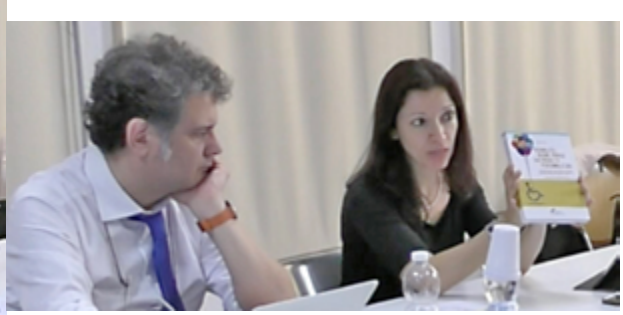
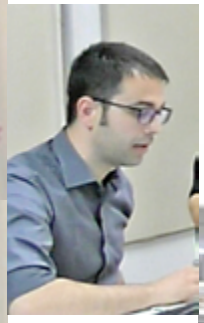
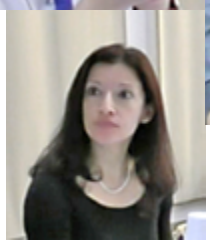
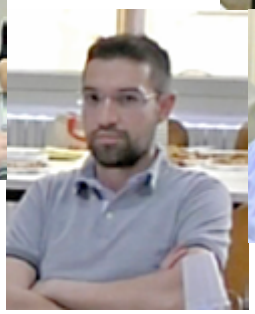
Daniela Bucci
Direttore Condicio.it

Buongiorno innanzitutto a tutti i presenti, alcuni dei quali ho avuto modo di incontrare e conoscere a Cagliari.
Io sono Daniela Bucci e, come sapete, ho lavorato insieme a Marco e Francesca ad un primo tentativo di avviare un percorso di

valutazione di quello che solitamente viene definito come il modello Sardegna. Un tentativo quindi di misurare i risultati e gli impatti prodotti dalle politiche e dalle misure poste in essere dalla Regione Sardegna per il finanziamento, la coprogettazione e l'implementazione dei piani di supporto personalizzati rivolti alle persone con disabilità grave.
Sapete però, altrettanto bene, che questo tentativo, questo percorso, è rimasto allo stato attuale ad una fase embrionale, di esplorazione sostanzialmente dello strumento di valutazione e di costruzione, concettuale, delle dimensioni da adottare per la sua applicazione.
La scelta fin dall'inizio si è orientata sullo SROI, come strumento per comprendere il cambiamento prodotto con i piani personalizzati e per misurare il ritorno sociale dell'investimento effettuato rispetto alle persone, le organizzazioni e le comunità locali coinvolte.
Quello che abbiamo iniziato a fare in questo percorso è stato di ricostruire la teoria del cambiamento, che sta alla fase degli interventi realizzati in Sardegna, per arrivare a definire cosa è stato fatto con le risorse investite, con quali risultati in termini di attività realizzate e con quali possibili impatti sulle persone. Dico possibili perché è qui che il nostro percorso ha incontrato e tutt'ora incontra una sostanziale battuta di arresto, ossia nella possibilità di verificare i cambiamenti delineati, di poterli misurare e, nell'ottica dello SROI, DI di quantificarli da un punto di vista economico.
Per poter proseguire nell'indagine SROI, ma più in generale per poter valutare il modello Sardegna, è di fondamentale importanza, come è ovvio che sia, disporre di dati e nel nostro caso, come ho già avuto modo di evidenziare a Cagliari, mancano indicatori costruiti a monte dell'implementazione dei piani personalizzati, che permettano di raccogliere, man mano che si producono, le

informazioni necessarie per il monitoraggio di ciò che si fa e per la valutazione degli impatti prodotti. È del tutto fallimentare, secondo il mio parere, tentare oggi operazioni finalizzate a ricostruire dati a posteriori, ipotizzando ad esempio la realizzazione di una ricerca mirata, per altro piuttosto costosa, su un campione significativo di persone che abbiano beneficiato di piani personalizzati. Al contrario, credo che occorra agire per sollecitare l'identificazione e la messa in campo di strumenti che permettano di raccogliere oggi i dati, nel momento stesso in cui essi vengono prodotti, ossia per registrare cosa accade a quella persona nel momento stesso in cui si attua il piano personalizzato.
Operazione, questa di cui vi sto parlando, che necessariamente deve coinvolgere le istituzioni e suoi operatori, che non sono o comunque non dovrebbero essere meri trasferitori di risorse, ma che hanno una responsabilità pubblica di supporto e accompagnamento delle persone e delle famiglie, di garanzia del riconoscimento e godimento dei diritti, di programmazione degli interventi, di monitoraggio di quanto avviene, anche in un'ottica di reindirizzo delle attività in in itinere, di valutazione complessiva dell'impatto prodotto sui singoli e sulle comunità in termini di miglioramento della qualità della vita, anche in funzione di una eventuale riprogrammazione, perché l'obiettivo della valutazione è proprio quello di instradare verso una modificazione dell'esistente, finalizzata al raggiungimento dei risultati sperati e quindi, nello specifico, degli obiettivi che la politica si era posta. Per altro queste lacune informative di cui vi sto parlando non si manifestano esclusivamente in relazione agli impatti, ma anche rispetto a ciò che viene realizzato, ossia i risultati prodotti. Ciò che ci manca non è solo sapere quante persone attraverso i piani personalizzati hanno potuto realizzare un determinato obiettivo o hanno sperimentato un determinato impatto, ma non

abbiamo neanche una conoscenza mirata dell'implementazione dei piani rispetto alla singola persona, se non in relazione a ciò che viene rendicontato. Ho maturato l'impressione, forse errata, in questo caso me ne scuso, che il piano personalizzato in questo modo rischia di essere un canovaccio per la pianificazione dell'uso delle risorse, monetarie o di servizio che siano, investite e non già, invece, quel progetto personale, così bene illustrato nel suo intervento da Carlo insieme ai relativi fraintendimenti, quale azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti, in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione sociale.
In questa direzione forse è troppo poco riuscire solo a sapere quanti piani personalizzati prevedono una determinata misura piuttosto che un'altra, senza riuscire invece a cogliere, se esiste, quel mix di interventi di supporto attivati e, in un'ottica più complessiva, senza avere un quadro di quali siano le risorse, monetarie, di servizio, di tempo, che vengono investite anche da soggetti non pubblici, dalla famiglia, al volontariato, al vicinato, eccetera. Le stesse famiglie sarde intervistate, premetto senza alcuna pretesa di rappresentatività del campione interpellato, sostengono che il 70% dei benefici che riscontrano nella loro vita dipenda dai piani personalizzati, mentre il restante 30% da altri fattori, quali il lavoro di cura familiare, le risorse private delle famiglie, l'associazionismo e il volontariato, gli altri servizi pubblici come ad sempio la scuola e il collocamento mirato. In mancanza quindi di questo quadro complessivo la programmazione e la conseguente valutazione, per quanto raffinata potrebbe arrivare ad essere, rischiano di limitarsi ad un pezzetto, anche importante, ma ad un pezzetto, di stretta competenza di una singola amministrazione e in riferimento al mero ammontare economico investito.

Galleria fotografica dell’evento

45
ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
PALAZZO HERCOLANI
SCUOLA DI SCIENZE POLITICHE
SCHOOL OF POLITICAL SCIENCES
DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE E SOCIALI - SPS
DIPARTIMENTO
DI SCIENZE POLITICHE E SOCIA
L'investimento sociale nella personalizzazione dei servizi di Welfare
A ciascuno il suo: personalizzare conviene?
26 maggio 2017
Bologna
Tema
Una questione "personale". Dall'art.14 della 328/00 a oggi quale è l'orientamento delle Politiche e della letteratura in Italia e in Europa sui progetti personali delle persone con disabilità, partendo dalle Buone Prassi esistenti (il caso della Regione Sardegna), l'approfondimento di nuovi modelli che puntino a servizi co-prodotti tra diretti interessati e istituzioni, che costruiscano e indirizzino politiche di empowerment dei cittadini. Un paradigma per i servizi. A chi giova e perché?
Coordinano e moderano
Marco Espa, Presidente Associazione Bambini Cerebrolesi
Matteo Orlandini, Università degli Studi di Bologna
Francesca Palmas, Centro Studi Associazione Bambini Cerebrolesi
Interventi di
Pietro Barbieri, Coordinamento Federazione Italiana Superamento Handicap
Daniela Bucci, Direttore Cordicis.it
Natascia Curto, Università degli studi di Torino
Gianfranco De Robertis, ANFFAS Associazione Italiana Superamento Handicap
Vincenzo Falabella, Presidente Federazione Italiana Superamento Handicap
Luca Frigeri, Università degli Studi di Cagliari
Carlo Giacobini, Direttore Handicap.org
Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino
Rita Polo, Presidente Commissione Politiche Sociali Comune di Cagliari
Riccardo Prandini, Università degli Studi di Bologna
Con il contributo di