

Monitoraggio 2021

L. 112/2016

Dopo di Noi



Sommario

Premessa	3
Monitoraggio ministeriale.....	5
Emergenza epidemiologica, imprevisti e rischi di vario genere	10
Famiglie	14
Abitare e organizzazione del tempo	16
“Palestra abitativa”	18
Lavoro	20
Operatori	21
Progetto personalizzato.....	22
Conclusioni	23

Premessa

Il DPCM 21/12/2020 " Riparto del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità prive del sostegno familiare, per l'annualità 2020", disciplina all'art. 3 l'erogazione delle risorse di ciascuna annualità, condizionandola alla rendicontazione da parte della Regione sugli utilizzi delle risorse ripartite nel secondo anno precedente, sulla base dell'allegato C "Rendicontazione sull'utilizzo delle risorse". Il Decreto prevede, inoltre, l'impegno della Regione a rilevare, a livello di ambito territoriale, il numero e le caratteristiche dei beneficiari per singola tipologia di intervento e delle soluzioni alloggiative finanziate nel territorio di competenza al 31/12/2020, secondo lo schema definito all'allegato D. Tali informazioni devono essere trasmesse al Ministero entro il 31 maggio 2021.

Al fine di ottemperare, entro i termini previsti dal Decreto, all'invio dei dati richiesti, Area Welfare ha demandato agli Enti Gestori dei Servizi per la disabilità, la compilazione del modello C e del modello D, di cui sopra. Tutti gli Enti Gestori hanno fornito il proprio contributo, rispondendo ad Area Welfare, con l'invio dei modelli di monitoraggio compilati. Nella prima parte del presente documento si riportano alcuni dati trasmessi dagli Enti Gestori.

La Regione reputa tuttavia sostanziale, al fine di una corretta applicazione delle disposizioni ministeriali e di un coerente impiego delle risorse stanziare, successivamente alla raccolta dati di cui sopra, un monitoraggio "qualitativo" che offra da un lato l'opportunità di comprendere meglio come si realizzano concretamente, nei diversi territori, le progettualità finanziate, dall'altro di creare momenti di scambio metodologico e "culturale" fra Enti Gestori e Regione, ma anche tra gli stessi Enti Gestori.

Area Welfare ha quindi predisposto, sulla base degli indirizzi di programmazione adottati con DGR n. 942 dd. 18/06/2021 e dei dati trasmessi dagli Enti Gestori, un'intervista da sottoporre agli stessi, finalizzata a verificare l'attuazione della L. 112/2016 e dei relativi indirizzi, ponendo particolare attenzione alle modalità con cui gli Enti Gestori, che svolgono il ruolo di soggetti attuatori degli interventi, hanno garantito la continuità dei progetti personalizzati delle persone beneficiarie del Fondo, nel periodo di emergenza epidemiologica da Covid – 19.

Gli incontri con gli Enti Gestori si sono svolti nelle seguenti giornate e presso alcune delle soluzioni alloggiative in cui si realizzano degli interventi finanziati con il fondo "Dopo di Noi":

- CAMPP 30 settembre 2021 casa singola a San Giorgio di Nogaro;
- UDINE 11 ottobre 2021 appartamenti a Udine e Remanzacco;
- ex AAS 3 14 ottobre 2021 appartamento a Gemona del Friuli;
- CISI 15 ottobre 2021 abitazione di proprietà della cooperativa Murice a Lucinico;
- Comune di TRIESTE 18 ottobre 2021 abitazione assistita in struttura comunale Trieste;
- ASFO 22 ottobre 2021 appartamento a Pordenone.

In ciascuno degli incontri realizzati si è rammentato agli Enti Gestori l'importanza della compilazione del format di progetto personalizzato e del relativo monitoraggio e le scadenze per l'invio di tale documentazione ad Area Welfare.

Tutti gli incontri svolti con i sei Enti Gestori della Regione FVG, nel corso del mese di ottobre 2021, sono stati un'occasione importante di confronto sull'applicazione reale del fondo Dopo di Noi e di contaminazione delle esperienze di percorsi e di sperimentazioni realizzate nei vari territori. Attraverso tale documento, si portano all'attenzione della Regione, le criticità e le sollecitazioni emerse durante tali incontri.

Per una più immediata ed efficace lettura delle questioni, si ritiene opportuno identificare i seguenti gruppi tematici:

- Emergenza epidemiologica, imprevisti e rischi di vario genere
- Famiglie
- Abitare e organizzazione del tempo
- "Palestra abitativa"
- Operatori
- Progetto personalizzato
- Conclusioni

Monitoraggio ministeriale

Di seguito si riportano alcuni dati che gli Enti Gestori dei Servizi per la disabilità hanno trasmesso ad Area Welfare entro il 31 maggio 2021, al fine di ottemperare al monitoraggio ministeriale.

I beneficiari degli interventi finanziati dal Fondo istituito con la L. 112/2016, sono le “persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, e prive del sostegno familiare, in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venire meno del sostegno genitoriale” con disabilità grave accertata ai sensi della Legge 104/1992.

Dalla compilazione dell’allegato D del DPCM 21/12/2020, si può affermare che al 31/12/2020 risultano beneficiari del Fondo 71 utenti.

Si tratta in prevalenza di maschi ($n = 55$), che rappresentano il 77% del totale. Si è quindi in linea con il dato nazionale, raccolto nella seconda relazione alle Camere sullo stato di attuazione della L. 112/2016 e riferito all’anno 2018, e con quanto trasmesso dalla Regione nel precedente monitoraggio ministeriale. Il genere maschile riscontra una maggiore incidenza nella fascia di età dai 26 ai 35 anni ($n = 16$) mentre il genere femminile, che rappresenta il restante 23% ($n = 16$), si concentra soprattutto nella fascia di età dai 36 ai 45 anni ($n = 6$).

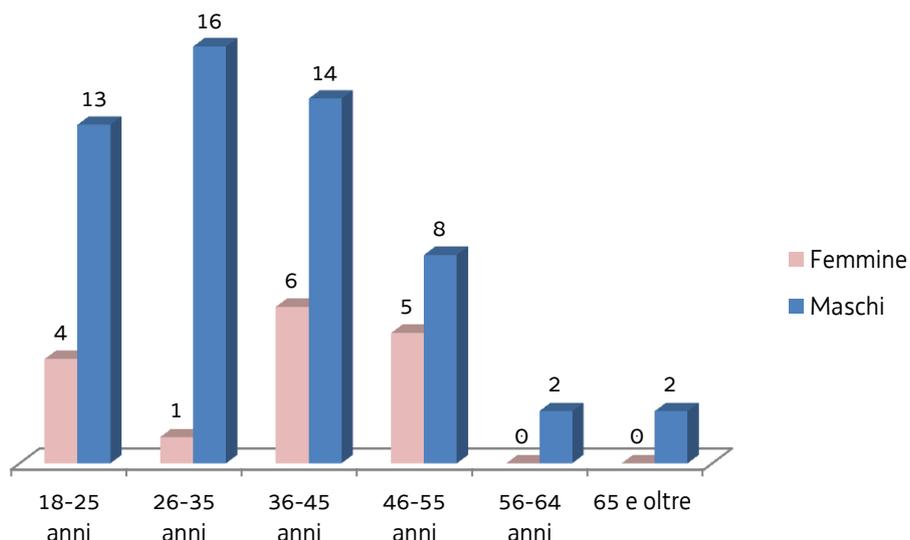


Grafico 1 - Genere beneficiari per classi di età

Si esamina successivamente la suddivisione, a livello territoriale, dei 71 beneficiari del Fondo. Trieste ha il numero maggiore di beneficiari (n =23) seguito dall'Ente Gestore ex AAS 3 con 19 casi. Il numero minore di beneficiari si riscontra, invece, sul territorio del CAMPP.

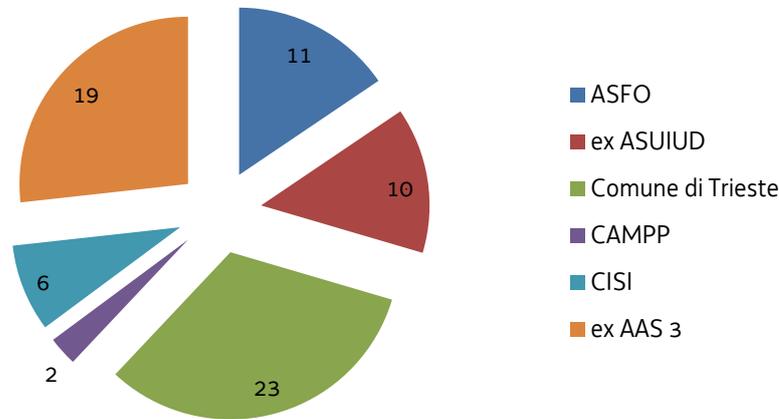


Grafico 2 - Beneficiari per EEGG

Si procede con l'analisi dei beneficiari, verificando il dato relativo alla continuità rispetto all'anno precedente e si rileva che sul totale di 71 beneficiari, 15 sono nuovi e 56 risultano essere in continuità. Rispetto all'annualità precedente il dato è sostanzialmente invertito, infatti, nel 2020 i nuovi beneficiari erano 52 mentre le continuità erano 30. L'emergenza sanitaria legata alla diffusione del Covid – 19, che ha caratterizzato tutto il 2020, si riflette indubbiamente nei dati sopraindicati. Si può comprendere, infatti, come nel corso dell'anno si sia data maggiore importanza a garantire la continuità della presa in carico delle persone con disabilità già beneficiarie del fondo, realizzando degli interventi alternativi in linea con il progetto personalizzato dei singoli beneficiari e rispettose delle misure volte alla prevenzione e al contrasto del rischio di contagio.

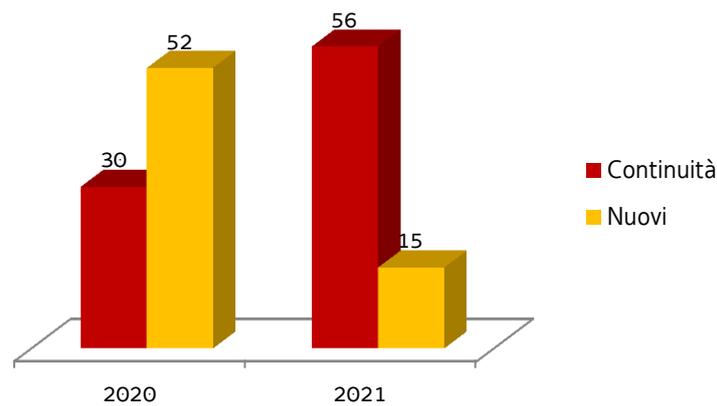


Grafico 3 - Tipologia beneficiari per ultime due annualità

Si analizza successivamente, rispetto ai beneficiari in continuità, la suddivisione tra le priorità di accesso previste dal DM 23.11.2016. L'accesso è prioritariamente garantito alle persone con disabilità grave inquadrate al comma 3 lettera a), b) e c).

La lettera "e" rappresenta "altri" beneficiari. All'interno di tale categoria, le indicazioni ministeriali riconducono le persone con disabilità grave in possesso di risorse economiche e/o con genitori ancora in grado di garantire il sostegno genitoriale, per le quali è comunque emersa la necessità di esigenze abitative extra familiari e **l'idoneità per gli interventi di cui alla Legge 112/2016**, nonché persone già inserite in strutture residenziali per le quali emerga una necessità di rivalutazione delle condizioni abitative, pur non trattandosi di residenze di cui all'art. 4 comma 3 lettera c).

Già nel corso del monitoraggio effettuato nell'anno passato, è emerso che gli Enti Gestori, all'interno di tale categoria collocano tutte quelle persone per cui si è deciso di **anticipare la presa in carico in preparazione alla fase del "dopo di noi"**. La famiglia, ancora presente, è nella maggior parte dei casi ancora in grado di accompagnare ed elaborare insieme al proprio figlio o alla propria figlia un percorso di vita adulta autonoma.

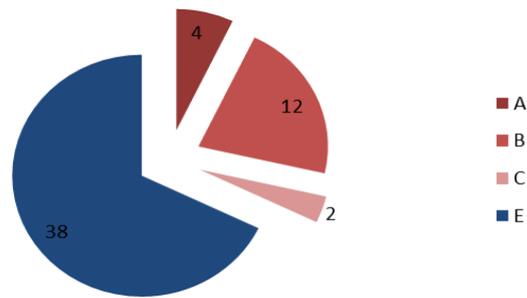


Grafico 4 - Beneficiari in continuità per priorità di accesso

Dei nuovi beneficiari, invece, 12 appartengono alla categoria di accesso “altri” (e) mentre i restanti casi appartengono rispettivamente alla categoria di accesso a (n = 1) e b (n = 2).

Nella nostra Regione, la maggior parte dei beneficiari del fondo, attiene alla categoria di accesso residuale “altri” (e), con 50 persone che si collocano nelle fasce di età più giovani.

Soprattutto in relazione a tali soggetti, è possibile coinvolgere pienamente ed attivamente la famiglia nel pianificare ed attuare, già nel “durante noi”, quanto necessario per porre in essere un virtuoso percorso per il “dopo di noi”. Tanto più le famiglie sono giovani tanto più sarà possibile coinvolgerle attivamente all’interno del più ampio concetto di presa in carico globale e continuativo anche realizzando dei momenti di confronto e formazione finalizzati ad aiutare le stesse a maturare per tempo, un’immagine di futuro autonomo dei propri figli con disabilità.

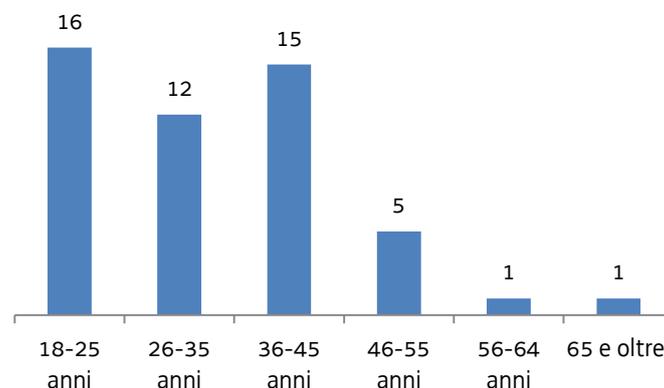


Grafico 5 - Beneficiari categoria di accesso “e” per classi di età

Anche rispetto alla tipologia di interventi attivati in relazione a tali beneficiari, l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana è preminente (c) così come il supporto alla domiciliarità (b). Si specifica che il numero totale degli interventi è superiore al numero dei beneficiari in quanto i progetti personalizzati di alcuni soggetti prevedono la realizzazione di più di un intervento finanziato dal fondo "Dopo di noi".

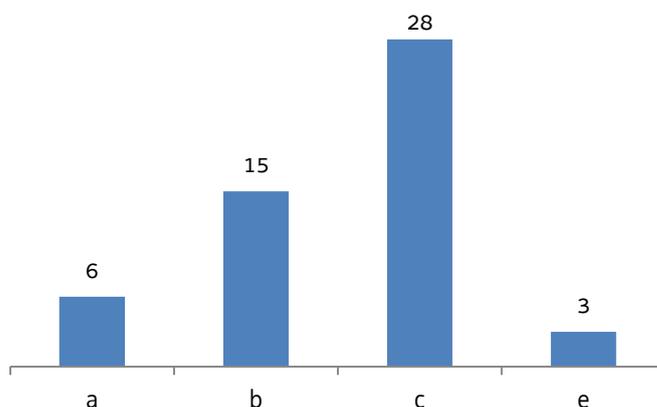


Grafico 6 - Beneficiari categoria di accesso "e" per tipologia di intervento

E' ipotizzabile quindi che in relazione a tali interventi, realizzati nei confronti di persone appartenenti alle fasce di età più giovani, ad un investimento iniziale considerevole dei fondi, ci possa essere successivamente una diminuzione degli stessi. Trattandosi comunque di persone con una grave disabilità i tempi per l'acquisizione di autonomie necessitano di esperienza e quindi di periodi molto lunghi. E' pertanto condizione basilare sostenere lo sviluppo di competenze di autodeterminazione sin da giovani attraverso una presa in carico tempestiva e precoce della persona con disabilità e dell'intero nucleo familiare.

Nel decreto di riparto 2020, per l'annualità 2021, rispetto alle categorie individuate dalla norma come prime destinatarie degli interventi, è stato introdotto un esplicito **obiettivo di servizio** volto ad assicurare l'attivazione delle progettualità previste dal Fondo. Le risorse destinate alla Regione FVG per il conseguimento di tali obiettivi previsti dal DPCM 21/12/2020 all' art. 1, comma 2, ammontano a 349.500,00 €.

Emergenza epidemiologica, imprevisti e rischi di vario genere

L'emergenza epidemiologica ancora in atto da Covid – 19, ha comportato nel corso del 2020, l'adozione di misure temporanee di sospensione dell'attività dei servizi semiresidenziali per le persone con disabilità nelle loro modalità standard di svolgimento, con ricorso a forme alternative di prestazione ai sensi dell'articolo 48 del decreto legge 17 marzo 2020, n. 18, convertito con modificazioni nella legge 24 aprile 2020, n. 27.

Con la **DGR 1028 del 10 luglio 2020**, sulla base dell'articolo 17 della LR 18 maggio 2020, n. 9, la Regione ha adottato le "Linee guida per l'adozione di piani territoriali per la riorganizzazione e la gestione dei servizi e degli interventi per la disabilità dal rischio di contagio da Covid – 19".

Nel Luglio 2020, le Aziende sanitarie hanno predisposto, con il coinvolgimento degli Enti Gestori dei Servizi Sociali dei Comuni, e presentato ai fini della loro approvazione, alla Direzione Centrale salute, politiche sociali e disabilità, i **piani territoriali**, finalizzati a garantire da un lato la **continuità della presa in carico delle persone con disabilità** e dall'altro l'attuazione delle misure volte alla prevenzione e al contrasto del rischio di contagio.

Nei piani di cui sopra rientrano anche gli interventi finalizzati all'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (Dopo di Noi).

L'emergenza da Covid – 19, ha determinato nel primo periodo una chiusura dei servizi a carattere semiresidenziale, mentre per quanto riguarda i servizi residenziali, seppur con una gestione impegnativa, l'apertura è sempre stata garantita, attraverso un'organizzazione della turnazione degli operatori finalizzata a preservare il più possibile l'isolamento, dall'esterno, degli utenti, per una loro massima protezione.

In linea generale, si constata che il periodo pandemico è stato un'occasione per gli operatori per attribuire una rinnovata importanza alla valutazione delle persone inserite nei servizi e quindi già in carico. La valutazione ha confermato la sua importanza quale elemento imprescindibile per poter successivamente attivare degli interventi realmente personalizzati.

Nell'incontro svoltosi a Udine, si è affrontato il tema della non riapertura del servizio semiresidenziale Centro Diurno di Carraria – Cividale del Friuli e delle conseguenze generate. La chiusura del servizio, avvenuta in quanto generava promiscuità con i residenti della comunità, ha costituito per le persone con disabilità che prima frequentavano il servizio e le loro famiglie, quell'**imprevisto che ha spinto tutti gli attori coinvolti nel progetto personalizzato, a scommettere su altre esperienze alternative** che si

sono rivelate per le persone con disabilità più abilitanti. Il Covid – 19 ha quindi innescato l'avvio di interventi propedeutici all'abitare, finanziati con il fondo Dopo di Noi, presso la realtà presente a Remanzacco. Le famiglie sono state informate dall'Ente Gestore che il nuovo percorso abilitativo avrebbe previsto l'utilizzo dei mezzi di trasporto e l'acquisizione di competenze legate alla gestione della vita quotidiana (es: farsi da mangiare). Di fronte a tale nuova opportunità le famiglie hanno deciso di cogliere l'occasione e aderire a questo tipo di percorso. L'Ente Gestore sottolinea, tuttavia, che un elemento da non sottovalutare nell'attivazione di tali percorsi, è la partecipazione e l'atteggiamento della famiglia, in quanto la buona riuscita dello stesso necessita di un lavoro continuo sul contesto familiare ancora presente. La positiva adesione iniziale della famiglia, inoltre non può essere data per scontata, ma ha bisogno di "cura" ed accompagnamento, all'interno di un patto educativo in cui anche la famiglia partecipa attivamente.

Durante l'incontro svoltosi con il CISI si rileva che i progetti delle persone inserite nella realtà "Settimo Cielo" di Lucinico, hanno subito a causa dell'emergenza sanitaria, l'interruzione dei percorsi di inserimento lavorativo del SIL e delle attività incentrate sul perseguimento di obiettivi di socializzazione e di inclusione verso la società. A fronte di tali sospensioni, si sono realizzate delle **attività incentrate sulla gestione quotidiana della casa e sulla gestione relazionale del gruppo** di utenti inseriti nella soluzione alloggiativa. A novembre 2020, l'esperienza presso l'appartamento "Settimo Cielo" è stata interrotta (causa contagio da Covid – 19) e al riavvio, avvenuto a febbraio 2021, è cambiata non solo la composizione del gruppo con l'inserimento di una persona nuova, ma anche la natura dell'intervento finanziato, in quanto non è più prevista la permanenza notturna, ma solo diurna. Il riavvio dei tirocini, avvenuto a fine ottobre, ha rappresentato per l'Ente Gestore, una condizione imprescindibile per poter ripensare nuovamente ad una ridefinizione dell'intervento modulato anche nella fascia notturna, poiché le risorse non più impiegate per la presenza dell'educatore durante la fascia pomeridiana, possono essere utilizzate per assicurare la permanenza di un operatore durante la notte.

L'Ente Gestore CAMPP riferisce quanto sia fondamentale per gli operatori accompagnare le famiglie delle persone con disabilità all'**assunzione del rischio** che ogni percorso di autonomia comporta, ma anche educare le persone con disabilità a gestire la situazione di fronte al verificarsi di un inconveniente durante la giornata. Ad esempio, se un intervento, presente nel progetto personalizzato e finalizzato al raggiungimento di una maggiore autonomia nelle faccende domestiche, prevede di imparare a fare il caffè, l'operatore come anche la famiglia, deve mettere in conto che è possibile e quindi accettabile, in virtù dell'acquisizione di competenze, il rischio che la persona possa scottarsi.

Si riporta inoltre anche l'esperienza dell'Ente Gestore ex AAS 3, di fronte a un **imprevisto di natura più amministrativa**. A fine 2020 si è conclusa, presso la canonica di Vidulis, l'esperienza di "palestra per le autonomie", a causa del mancato rinnovo della convenzione con la parrocchia. A seguito di tale chiusura, l'Ente Gestore è riuscito ad individuare una nuova soluzione alloggiativa sul territorio di San Daniele del Friuli che ha consentito di **riconfigurare il servizio**, consentendo, contrariamente all'esperienza precedente, di implementare la dimensione dell'abitare. Presso tale realtà si prevede di trasferire a partire dall'autunno 2021, le persone che prima frequentavano non solo la realtà di Vidulis, ma anche di Gradiscutta, ed attivare delle progettualità ex novo.

Legata al tema del rischio emerge, infine, la seguente problematica riscontrata da un Ente Gestore. Su alcuni progetti personalizzati, l'investimento iniziale attivato con le risorse del fondo Dopo di Noi non decresce laddove ci sono degli ostacoli burocratici inerenti alla presenza dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento. La questione con i servizi nasce dalla dicitura che compare sul verbale "non è in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita" e pertanto la conclusione a cui si giunge a livello amministrativo è che la persona in questione non può essere lasciata da sola, ma deve essere sorvegliata. Tale comportamento, ostacola la realizzazione non solo dei progetti che prevedono interventi finanziati dal fondo in questione, ma più in generale la realtà di tutti i servizi c.d. "a bassa soglia" che spingono sull'autonomia. Il percorso di autonomia progettato con la persona con disabilità e la sua famiglia perde di senso e le risorse, che continuano ad essere presenti nel budget di progetto, non vengono impiegate a beneficio di altre persone. Appare quindi indispensabile rilanciare il tema del significato che sottende al concetto di presa in carico, non certo equiparabile ad una sorveglianza h 24. A fronte di tale ostacolo l'Ente Gestore ha deciso di assicurare la presenza di un operatore nelle ore notturne ai sensi del DPGR 083/1990 (*gruppo appartamento per persone handicappate*), anche se le strutture presso cui si svolgono gli interventi finanziati dal fondo Dopo di Noi non sono comunque autorizzate ai sensi dello DPGR summenzionato.

A tal proposito si rammenta che la finalità, indicata all'art. 4, comma 1, lett. a) della Legge n. 112/2016, è quella di *“attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare”*. Il contesto in cui tali interventi si inseriscono mira a uno sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia, che mal si concilia con la presenza continua di un operatore anche nelle ore notturne e che richiede in virtù della sua natura un'assunzione del rischio che ogni percorso di vera autonomia comporta. Si propende quindi verso un'interpretazione diversa rispetto a quella adottata dall'Ente Gestore non prevedendo alcun tipo di autorizzazione nel caso in cui la soluzione alloggiativa sia di proprietà di uno dei residenti, e viceversa, qualora la soluzione alloggiativa venga messa a disposizione di persone con disabilità beneficiarie del fondo, riferendosi alla DGR n. 1625 dd. 27/09/2019 con cui vengono approvate le Linee guida per la promozione e la realizzazione di forme sperimentali di abitare inclusivo. All'interno delle summenzionate Linee guida, si ritrovano infatti concetti e principi come la centralità della persona, il progetto personalizzato, i contesti abitativi assimilabili alla propria casa, la valorizzazione del contesto comunitario, la promozione dell'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità in un'ottica di capacitazione, che sono in linea con “lo spirito” e le finalità della Legge 112/2016.

Famiglie

In tutti gli incontri svolti, emerge in maniera lampante la necessità di rifondare **un'alleanza basata su un sentire comune con le famiglie e gli operatori, in un'ottica di collaborazione**. È necessario orientare le energie di tutti nella direzione della capacitazione sia delle persone con disabilità che delle loro famiglie, al fine di assicurare alle prime il maggior grado di autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e raggiungere così la migliore qualità di vita possibile.

Il CAMPP condivide l'esigenza e la volontà di **recuperare sul territorio di competenza un dialogo con le famiglie**, con la proposta di un evento formativo da realizzarsi nel prossimo futuro e finalizzato alla condivisione di un registro comunicativo condiviso, (QdV, Dopo di Noi, SIL) ma anche sotteso a promuovere la conoscenza tra le famiglie di persone con disabilità in modo da creare le basi per la formazione di un'associazione familiare che possa essere complice, partner, diffusore e testimone di buone pratiche in atto sul territorio.

Su altri territori, invece, si sperimentano già con esiti positivi, la realizzazione di colloqui di **parent training** ed anche di **incontri con testimoni**, che vivono un certo tipo di esperienza e che possono raccontare che intraprendere determinati percorsi, finalizzati all'acquisizione di competenze necessarie alla vita adulta nel pieno rispetto dell'articolo 19 della Convenzione ONU, può nel tempo portare a un miglioramento nella qualità della vita della persona con disabilità. Le famiglie possono così essere aiutate a superare il timore legato al distacco del figlio/a.

Oltre agli imprevisti che innescano dei processi inattesi, le famiglie possono essere accompagnate al cambiamento anche attraverso momenti a cui affiancare alla teoria situazioni concrete, qualcosa che permetta, se è il caso, di tornare sui propri passi ritardando la proposta. Ciò dà modo alla persona con disabilità, alla sua famiglia e agli operatori, di condividere e partecipare in prima persona portando il proprio punto di vista nella costruzione di un percorso virtuoso per prove ed errori.

Infine, nel corso degli incontri, si è proposto di utilizzare il finanziamento del fondo Dopo di Noi, per **creare percorsi finalizzati a instillare nelle menti dei familiari dei presupposti di "pensabilità" della persona con disabilità come adulta**, consentendo successivamente, attraverso il progetto personalizzato, la costruzione e realizzazione di percorsi orientati alla capacitazione dei propri congiunti. È indispensabile quindi, che il progetto personalizzato sia anche il progetto della famiglia, uno strumento attraverso il quale aiutare la famiglia a pensare ad un futuro da adulti per i propri figli. Se la famiglia, infatti, non è predisposta a percepire la persona con disabilità come un potenziale adulto, difficilmente si renderà collaborativa al percorso con il rischio che l'intero progetto salti.

È evidente che se questi percorsi vengono rivolti nei confronti di famiglie con **figli con disabilità ancora giovani**, il tempo e l'energia a disposizione per creare i presupposti di cui sopra, sarà maggiore rispetto ad una famiglia anziana con un figlio con disabilità già adulto. Un precoce accompagnamento delle giovani famiglie nella costruzione di una cornice consapevole di necessità, bisogno e potenzialità per i propri figli, è indispensabile per una buona riuscita del progetto personalizzato e per garantire un'effettiva continuità nel percorso di vita anche successivamente al venir meno delle figure genitoriali. Non si può quindi, iniziare a progettare il "Dopo di Noi" solo al termine del periodo in cui le figure di riferimento vengono meno, ma è necessario anticipare più che mai il momento in cui costruire insieme i presupposti per una vita in cui, anche per la persona con disabilità, possano essere presenti degli aspetti legati all'adulità come l'autonomia, il lavoro ecc..

Abitare e organizzazione del tempo

Il **tema dell'abitare** emerge in maniera preponderante in relazione a due fenomeni, da una parte l'invecchiamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie, dall'altra l'affermarsi soprattutto nei giovani, di nuovi bisogni e aspettative che non trovano risposta nell'offerta tradizionale dei servizi.

Rispetto al fenomeno dell'**invecchiamento delle persone con disabilità** a cui si associa il **naturale venir meno del supporto familiare**, diventa necessario riprogrammare i progetti di vita all'interno di servizi residenziali caratterizzati da un maggior carico sanitario o assistenziale. Di fronte a tale fenomeno, gli Enti Gestori si trovano sempre più frequentemente a **lavorare in situazioni di emergenza**, accade quindi che la persona con disabilità adulta venga inserita in un contesto residenziale a causa della improvvisa scomparsa del nucleo familiare, il tema del *dopo di noi* si realizza quindi già in una realtà caratterizzata dal *senza di noi*. Per evitare ciò è necessario incominciare a immaginare e progettare la vita adulta autonoma della persona con disabilità mentre la famiglia è ancora in grado di accompagnare e sostenere tale percorso.

Per contro, il tema dell'abitare emerge anche in relazione a una sempre maggiore richiesta da parte di persone con disabilità e delle loro famiglie di **proposte alternative orientate all'inclusione e alla vita indipendente** e per cui si ravvisa uno spostamento di "utenza" dalla tradizionale offerta socioeducativa dei centri diurni ad alternative abitative maggiormente rispondenti a tali nuovi bisogni.

Alla luce di questi fenomeni e della sempre più frequente modalità di lavoro "per urgenze", appare difficile, in alcuni territori più che in altri, attivare una presa in carico precoce su persone con disabilità (e relative famiglie) giovani o esterne ai servizi, che per ragioni legate all'età anagrafica potrebbero essere maggiormente predisposte a intraprendere, a fronte di un contestuale accompagnamento, un percorso orientato alla capacitazione e al maggior grado di autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e raggiungere così la migliore qualità di vita possibile. Tale tipologia di utenza, a differenza delle persone con disabilità già nella fascia adulta della popolazione, consentirebbe nel tempo, via via che la persona raggiunge alcuni obiettivi di autonomia, di liberare risorse attribuendole ad altri soggetti e relative progettualità. La seconda sezione del format di progetto mira a raccogliere informazioni in grado di descrivere il contesto nel quale la proposta progettuale intende inserirsi, il problema o i problemi rilevati e che si intende affrontare con la sperimentazione, le modalità con le quali tale problema è ad oggi affrontato e la presenza di eventuali risorse già messe in capo a tale scopo.

Oltre al tema sopracitato è emerso un elemento di preoccupazione legato alla sfera dell'abitare che pur essendo il nucleo centrale del progetto di vita adulta, non lo esaurisce. Il rischio maggiore è che accanto alla dimensione dell'abitare manchi quella del lavoro o più in generale del fare, dell'utilità sociale sul territorio di riferimento (welfare generativo).

Si rileva, infatti, che lo spostamento di una persona da un contesto abitativo assistenziale che in qualche modo aveva come beneficio la strutturazione del tempo, ad un contesto di vita abilitante, fa aumentare in tempi brevi, e anche senza interventi sofisticati, la Qualità di Vita e la felicità della persona, ma tale periodo può durare poco. Ciò che si può riscontrare, quando non si riesce a lavorare sul contesto sociale, è il **rischio di solitudine e vuoto** che le persone possono sperimentare.

In alcuni territori emerge chiaramente la mancanza di previsione all'interno del progetto personalizzato, di obiettivi attinenti alla gestione del tempo, ad esempio tramite l'integrazione lavorativa, qualora si rientri in una fascia di età adeguata. La progettazione non può limitarsi a *"ti insegno a pulire casa e a far il pranzo"*.

In altri territori, in cui alla dimensione abitativa si è affiancata in *primis* una strutturazione del tempo della giornata che vede coinvolta anche una dimensione sociale - lavorativa, si riscontra una maggiore soddisfazione non solo delle persone con disabilità ma anche delle loro famiglie.

Per ridurre tale pericolo è necessario rivolgere agli **operatori** la sfida, di riscoprire il valore e l'importanza della progettazione personalizzata, e assumere responsabilmente, nei confronti dei vari contesti, un atteggiamento intraprendente, accompagnato da un **lavoro educativo sul territorio** per fare emergere o stimolare la crescita di una rete di relazioni e opportunità di vita. È importante, infatti, che la soluzione alloggiativa collocata all'interno di un contesto cittadino, riesca a contaminarlo e al tempo stesso farsi contaminare dalle ricchezze della società civile. La scommessa è che a trarre giovamento dallo scambio non siano solo le persone con disabilità, ma anche l'intera comunità, attraverso l'attivazione di un processo di coinvolgimento propositivo in grado di arricchire tutte le parti coinvolte.

“Palestra abitativa”

Anche per le persone con disabilità vale il concetto per cui l'apprendimento lo acquisisci nella misura in cui vieni esposto a una certa situazione/esperienza e se qualcuno ti accompagna in questo percorso. Ecco, dunque, che l'intervento denominato dal DM 23/11/2016 con la dicitura “programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile” che viene chiamato sinteticamente come “palestra abitativa”, consente di testare prime esperienze di autonomia presso soluzioni alloggiative adibite a ciò.

Sul territorio della nostra Regione si rilevano due diverse tipologie di applicazione di tale intervento:

- la soluzione alloggiativa rimane adibita a tale scopo, sono le persone con disabilità che si avvicendano nel tempo al fine di sviluppare delle competenze finalizzate alla gestione della vita quotidiana e che verranno poi attuate in un luogo diverso;
- la soluzione alloggiativa viene adibita temporaneamente a “palestra abitativa” fin tanto che non sia individuato un gruppo di persone che sperimentando insieme le attività legate alla gestione della vita quotidiana, ha potuto conoscersi e trovare anche un'affinità. A quel punto la soluzione alloggiativa si trasforma in luogo di residenza di questo gruppo di persone che si è venuto a creare.

Ciascuna delle applicazioni sopraesposte ha carattere propedeutico, in quanto finalizzate all'acquisizione di competenze in vista di *“interventi di supporto alla domiciliarità”*.

La seconda ipotesi consente di lavorare non solo sulle abilitazioni, ma anche sulla possibilità di riconoscere alle persone con disabilità di scegliere con chi vivere nel rispetto dell'art. 19 dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Entrambe le interpretazioni fanno comunque emergere il problema che una volta saturato un certo contesto abitativo, l'Ente Gestore deve cercare altri contesti per riuscire ad attivare nuove progettazioni e dare così un senso alle abilitazioni raggiunte con la c.d. “palestra abitativa” attivando un intervento di supporto alla domiciliarità in cui la presenza educativa è ridotta. In aggiunta a quanto appena detto, si rammenta la difficoltà da parte della Pubblica Amministrazione ad individuare immobili, in particolare causata da procedure e tempistiche amministrative da rispettare.

Oltre alle due tipologie di applicazione di intervento sopra elencate, nel corso del monitoraggio si constata che presso alcune soluzioni alloggiative in cui vivono stabilmente delle persone, nel corso della

settimana, transitano altre persone con disabilità nei cui progetti personalizzati è prevista la realizzazione di interventi di c.d. "palestra abitativa". Tale inserimento temporaneo viene condiviso e comunicato con le persone che risiedono in maniera stabile presso la soluzione alloggiativa e che nella maggior parte delle volte acconsentono a tale operazione. Emerge tuttavia qualche dubbio sull'appropriatezza di tale decisione, anche se condivisa con le persone che abitano stabilmente presso la casa, in quanto rischia di contrastare con la possibilità di vivere come "casa propria" uno spazio che è continuamente condiviso con altre persone che si alternano nel tempo in maniera più o meno prevedibile.

Durante il monitoraggio si è avuto modo di visitare anche delle soluzioni alloggiative constatando che la **qualità dei luoghi**, assimilabili ad un ambiente domestico, consente alla persona con disabilità di percepire come proprio il domicilio mediante la personalizzazione dello stesso attraverso oggetti della propria vita quotidiana. La personalizzazione dell'ambiente di vita diventa anch'essa elemento di personalizzazione dell'intervento.

Concludendo, si ritiene che la possibilità di scegliere gli spazi, gli arredi, i complementi (quadri, tessili,) e di percepire il luogo in maniera stabile come "casa propria" senza intrusioni frequenti, siano senza dubbio elementi qualificanti dell'esperienza così come poter vedere il proprio cognome sul campanello di casa al posto di una targa in ottone che riporta il nome della soluzione alloggiativa.

Lavoro

Per quanto riguarda il tema dell'inserimento lavorativo appare evidente come sul territorio regionale ci siano diversi approcci e prassi con il Servizio di Integrazione Lavorativa (di seguito SIL) che rendono difficile l'attivazione di percorsi che prevedano dei tirocini finalizzati all'inclusione sociale. Si fa riferimento agli interventi previsti dal DM 23/11/2016 all'art. 3, comma 5 *"che si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale. A tal fine, i progetti personalizzati sono condivisi, ove appropriato, con i competenti servizi del collocamento mirato, ed includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche nella forma **di tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione**".*

Il maggiore ostacolo all'attivazione di tali percorsi pare sia rappresentato dalla diversa collocazione organizzativa dei SIL e dall'applicazione di prassi instaurate successivamente all'entrata in vigore della L. 68/1999.

In alcuni territori, per evitare di congestionare il sistema, si inviano alla visita di certificazione della disabilità solo le persone con una certa potenzialità. A 22 anni di entrata in vigore della norma ci troviamo, quindi, con territori che hanno in carico ai servizi solo persone senza L. 68/1999 e che solo successivamente attivano il percorso della certificazione, qualora si decida di avviare dei percorsi orientati all'inclusione.

Altri territori che invece riescono a superare queste difficoltà, sono in grado di attivare percorsi, anche non finanziati dal fondo, in cui si sperimenti la dimensione dell'inclusione sociale, in virtù del posizionamento del SIL all'interno della stessa struttura.

A fronte della disparità di cui sopra, appare non rinviabile la questione di riuscire a **garantire a tutte le persone con disabilità il diritto al lavoro** a prescindere dai requisiti posseduti. Il lavoro è un aspetto fondamentale nella vita delle persone in quanto contribuisce alla formazione di un ruolo sociale e al raggiungimento dell'autonomia. L'acquisizione di un reale ruolo sociale è imprescindibile per riuscire a diventare adulto al di là dell'età anagrafica e delle competenze della persona.

Operatori

In generale tutti gli Enti Gestori sottolineano la difficoltà a reperire personale qualificato, con particolare riferimento agli educatori professionali sociosanitari e sociopedagogici. A fronte di tale difficoltà, non si comprende il motivo per cui il fabbisogno formativo attribuito al corso di laurea di educatori professionali sociosanitari sia stato ridotto. Appare evidente, quindi, la difficoltà di realizzare gli interventi finanziati dal Dopo di Noi, attinenti alla sfera dell'acquisizione di competenze e dell'abitare. Per consentire comunque la realizzazione di un intervento incentrato sull'abitare, il rischio concreto è quello di affiancare a persone giovani, beneficiarie del fondo, personale senza specifiche qualifiche e competenze abilitative, nella fattispecie un'assistente familiare senza puntare ad uno sviluppo del potenziale abilitante e quindi senza la possibilità che si concretizzi la massima autonomia possibile. In un prossimo futuro, in vista dell'avanzamento dell'età dei beneficiari la figura dell'assistente familiare potrebbe essere adeguatamente impiegata in affiancamento ad un intervento di supporto alla domiciliarità.

Anche per quanto riguarda gli educatori socio-pedagogici, si riporta la difficoltà nell'arruolamento, data soprattutto dal fatto che l'anno scorso il settore scuola ha assorbito un numero cospicuo di tali professionalità. Per ovviare a questa difficoltà si riporta l'esempio di Fondazione Down che ormai da anni ha attive delle esperienze di tirocinio con l'università.

Alla luce di quanto emerso, la sollecitazione che si riporta alla Regione è quella di affrontare un ragionamento rispetto all'aumento di risorse, non solo economiche, ma anche di personale qualificato, da destinare alla presa in carico precoce dei giovani con disabilità e delle loro famiglie.

Appare inoltre necessario pianificare, per il prossimo futuro, una **formazione teorica e pratica rivolta agli operatori** dei servizi e delle cooperative finalizzata a una riscoperta della modalità di scrittura del progetto personalizzato e della sua pianificazione, in termini di spesa, attraverso la predisposizione del relativo budget di progetto. Tale evento formativo aiuterebbe a stimolare quel cambiamento già in atto che prevede un approccio teso alla personalizzazione degli interventi ed a una modalità proattiva di intercettare e rispondere alle necessità delle persone con disabilità.

Progetto personalizzato

Come accennato in premessa, durante gli incontri con gli Enti Gestori, si è discusso anche del format finalizzato alla raccolta e organizzazione delle informazioni relative al progetto personalizzato. La definizione di un format corrisponde ad un secondo passo (dopo la Valutazione Multi Disciplinare con Q-VAD) finalizzato alla costruzione di strumenti omogenei a livello regionale a supporto della presa in carico integrata, nella consapevolezza, tuttavia, che lo strumento non può sostituire il metodo, ma lo supporta.

Si è inoltre rimarcato il fatto che tale format rappresenta un **supporto temporaneo per gli operatori**, in attesa che nel prossimo futuro sia sviluppato un sistema informatizzato per la presa in carico integrata, che contenga anche una parte dedicata al progetto personalizzato e al relativo monitoraggio. Tale sistema sarà in grado di garantire tutte le funzioni di interoperabilità che solo un gestionale può fornire. Per alcuni automatismi, immaginati per il sistema informatizzato della presa in carico, non è stato quindi possibile il trasferimento all'interno della presente maschera di inserimento.

Lo strumento attraverso cui inserire il progetto personalizzato e il relativo monitoraggio, non rappresenta un semplice assolvimento di natura amministrativa, o un debito informativo, ma è **funzionale ad un approccio teso alla personalizzazione degli interventi**.

Rispetto a tale format, l'intento della Regione, esplicitato dalle linee di indirizzo della presa in carico delle persone con disabilità (DGR 1134/2020 - allegato sub A) una volta comprovata la validità, è di estenderne l'utilizzo a tutta l'area della disabilità.

In conformità alle succitate linee di indirizzo, il format è utilizzato in via sperimentale da parte dei professionisti che si occupano degli interventi finanziati con il fondo Dopo di Noi.

Conclusioni

In definitiva si riscontra un'**interpretazione disomogenea del fondo da parte degli Enti Gestori**.

In alcuni territori si è riusciti a cogliere la L.112/2016, come occasione per ricollocare al centro dell'attenzione la persona con le sue aspettative e desideri che si concretizzano, grazie alla mediazione degli addetti nella stesura e realizzazione del progetto. In altre realtà, invece, non si è ancora colto a pieno l'opportunità e si rischia di attribuire a progettualità e interventi "di vecchio stampo", etichette nuove definite attraverso la L. 112/2016.

L'invito è quello di riscoprire l'importanza di orientare l'intero percorso di progettazione alla capacitazione e al maggior grado di autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte. L'obiettivo ultimo deve essere il miglioramento della QdV della persona con disabilità. Il processo di personalizzazione passa attraverso l'utilizzo di una metodologia che parte dall'esplorazione delle preferenze e da un'analisi di contesto, impiega gli strumenti di VMD congrui a restituire una visione di insieme dell'individuo, ed infine individua interventi orientati alla QdV organizzandoli all'interno di un progetto personalizzato.



AREA WELFARE DI COMUNITÀ

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Borgo Aquileia 2/A, 33057 Palmanova (UD)

+39 0432 933130 www.welfare.fvg.it

disabilita@welfare.fvg.it