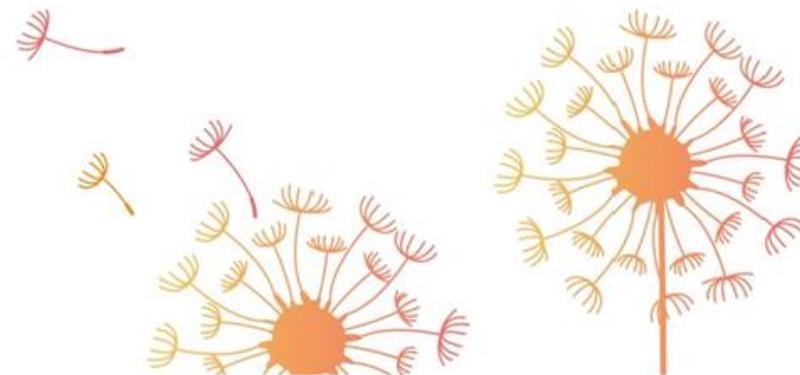


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

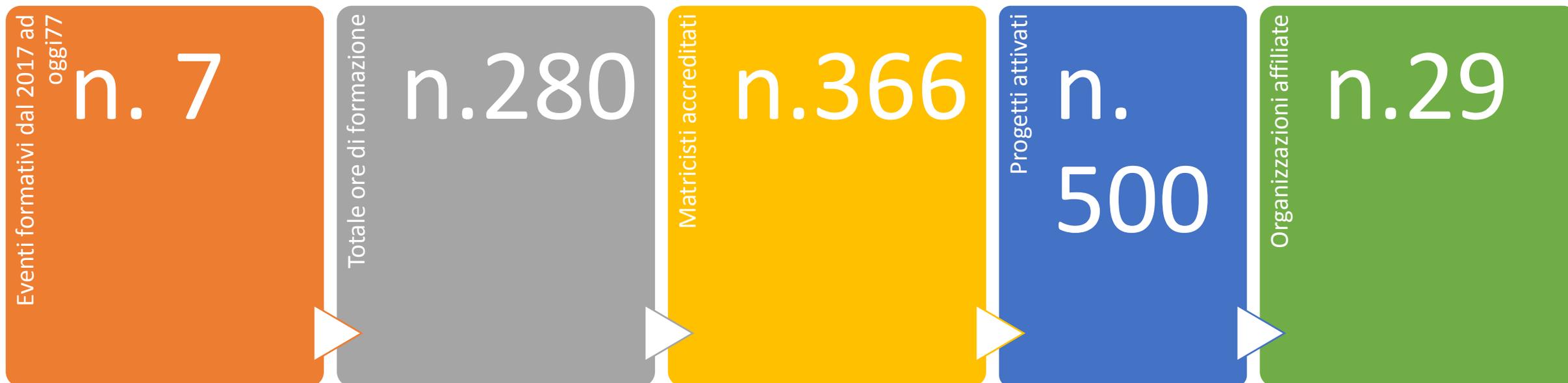
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Verso gli sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente:
l'utilizzo di matrici ecologiche e dei sostegni nel progetto «**Liberi di scegliere...dove e con chi vivere**»

Un po' di numeri



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

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

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Il progetto



Le esigenze rilevate

Le persone con disabilità sono circa 3,2 milioni, di cui 2milioni e 500mila anziane (dati Istat, 2012/2013).

Circa 1milione e 800mila sono considerate “disabili gravi”.

Un segmento significativo di persone con elevate necessità di sostegno non può contare su alcun aiuto né di familiari conviventi né di altri familiari.

La presenza di una persona con disabilità intellettive/del neurosviluppo all’interno di un nucleo familiare rappresenta una delle principali cause di impoverimento.

Si stima che entro il 2021 12.600 persone con disabilità con elevata necessità di sostegno perderanno tutti i familiari di riferimento.

E’ per questo che è nata la legge 112/2016

Le esigenze rilevate

La legge sconta ritardi e difficoltà applicative, come si evince dalla I^a Relazione al Parlamento sullo stato della sua attuazione.

Ancora oggi la maggioranza delle persone con disabilità intellettive è inserita in strutture istituzionalizzanti e con concreto rischio di segregazione ed emarginazione.

Anche la stessa permanenza nel domicilio di origine, laddove non adeguatamente supportata, fa rilevare rischi analoghi.

Tali aspetti sono oggetto un'apposita linea di intervento, dal II programma di azione biennale (GU n.289/17).

Il percorso di transizione tra l'istituzionalizzazione e la vita inclusa nelle comunità è complesso e richiede che si sperimentino e mettano in campo strumenti/competenze/professionalità/risorse nuove.

La Legge 112/16 da sola non è sufficiente a garantire le adeguate risposte attese.

Le esigenze rilevate

Centrali per rispondere alle esigenze rilevate sul “durante/dopo di noi” sono:

- definizione del progetto di vita;
- definizione del budget di progetto;
- individuazione di una figura responsabile del “caso” (case manager) e sua specifica formazione;
- avvio precoce (durante noi) di percorsi di accrescimento delle competenze e dell’autonomia;
- attivazione di percorsi di emancipazione progressiva dalla famiglia di origine;
- sostegno per l’acquisizione di maggiore consapevolezza da parte degli stessi famigliari;
- interazione con il contesto e con il territorio;
- individuazione di percorsi virtuosi di deistituzionalizzazione;
- sperimentazione di soluzioni alloggiative innovative;
- Individuazione di innovativi strumenti/luoghi/attori che possano integrarsi efficacemente, in ottica sinergica nel sistema esistente ed in modo sussidiario rispetto all’ente pubblico.

Obiettivi

Sperimentare forme congiunte di organizzazione e funzionamento dei punti unici di accesso (PUA) per il progetto di vita di cui all'art. 14 L.n.328/00;

Sperimentare la costituzione di sportelli per la progettazione individualizzata (L.112/16);

Coinvolgere p.c.d., famiglie in un percorso di empowerment e partecipazione attiva ai vari momenti della valutazione e progettazione;

Formare i componenti delle UVM;

Sperimentare forme integrate di costruzione-gestione del budget di progetto con connessa implementazione del case manager

I risultati attesi

una raccolta sulle misure previste dalla Legge 112, realizzata sul panorama nazionale;

linee guida e manuali rivolti a operatori del settore e componenti delle equipe multidisciplinari; persone con disabilità intellettive; familiari e caregiver;

raccomandazioni per i responsabili dei servizi e decisori politici;

almeno 350 progetti individualizzati redatti ai sensi e per gli effetti dell'art.14 Legge 328/00, nonché Legge 112/16 contenenti altrettanti budget di progetto;

almeno 350 p. c. d. titolari del progetto individuale ai sensi della legge 112/16;

almeno 700 familiari coinvolti e formati;

almeno 200 professionisti/operatori/tecnici componenti delle equipe multidisciplinari formati e coinvolti; tra cui almeno 35 case manager;

almeno 35 sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente attivati e sperimentati;

schemi di accordi di collaborazione tra gli sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente ed i servizi pubblici del territorio;

un big-data con la raccolta di tutti i dati relativi ai singoli progetti realizzati nel corso dell'iniziativa;

5000 destinatari indiretti sensibilizzati ed informati



info:nazionale@anffas.net