

**ACCORDO DI PROGRAMMA DEI SERVIZI INTEGRATI DELL'AREA DISABILI
uno strumento a supporto dell'integrazione socio-educativo-sanitaria
Distretto di Reggio Emilia 2018 - 2020**

Sommario

Premessa

Da dove veniamo, cosa è accaduto e cosa abbiamo fatto

Gli attuali orientamenti di Sistema

L'approccio metodologico per la progettazione

Gli obiettivi di Sistema

Gli strumenti a supporto della rete territoriale

Oneri economici

Allegato A – Carta dei Diritti della Comunicazione

Premessa

Il nuovo Accordo di Programma 2018-2020 (di seguito denominato AdP), collocandosi a pieno titolo nell'alveo della programmazione socio-sanitaria distrettuale, concorre a definirne in **ambito disabili** il composito sistema dei servizi, inscrivendosi, così, nel tracciato evolutivo dei precedenti, sottoscritti rispettivamente nel 1998, nel 2002 e nel 2012 (quest'ultimo ricomprendente anche la fascia d'età 0-18).

È il frutto di un lavoro condiviso con i diversi attori del Sistema e anche con interlocutori esterni. E' utile richiamare anche i riferimenti normativi¹ che hanno connotato e orientato il sistema dell'offerta pubblica di servizi, che si sono inseriti in un tessuto locale culturalmente alimentato da esperienze umane, sociali, progettuali contraddistinte nel settore della disabilità da vivacità e innovazione. Il coinvolgimento e il protagonismo delle famiglie e di gruppi di cittadini, l'associazionismo e la partecipazione attiva del terzo settore in alcuni significativi passaggi, sono alcuni dei tratti caratterizzanti i processi di lavoro di questi ultimi anni.

Tra gli obiettivi strategici della vigente programmazione sociosanitaria distrettuale, ricopre un ruolo primario la costruzione di un impianto organico complessivo che, a partire da intenti comuni, interpreti, nelle diverse aree (*Anziani, Disabili, Responsabilità familiari e minori, Salute mentale/esclusione sociale, Dipendenze patologiche*), le politiche e i servizi ad esse correlati, quale espressione privilegiata della **integrazione sociale e sanitaria**, nel processo di presa in cura dei cittadini, attraverso le sue molteplici forme:

- istituzionale, identificando nell'ambito di una visione condivisa e di una forte cooperazione, le responsabilità di tutti gli attori istituzionali presenti sul territorio;
- comunitaria, realizzando l'attivazione di tutta la comunità locale attorno al tema delle politiche sanitarie e sociali;
- gestionale, perché a partire dall'interazione dei soggetti istituzionali presenti in ambito distrettuale, ricerca la coerenza gestionale dei fattori organizzativi e delle risorse;
- professionale, promuovendo condizioni operative unitarie tra le diverse figure professionali (sanitarie e sociali) nelle fasi di presa in carico, progettazione e realizzazione del piano individualizzato di trattamento integrato.

Questo è lo sfondo su cui collocare anche questo nuovo AdP, che, ereditando molti dei principi cardine del precedente, riformula nuovi paradigmi operativi e progettuali facendo tesoro di percorsi e sperimentazioni realizzate con i diversi attori della comunità, oltre che delle profonde trasformazioni sociali, economiche e culturali che impattano vistosamente anche sul nostro contesto locale.

Riferimento generale rimane il Piano di Zona per la salute e il benessere sociale 2018-2020 per quanto attiene sia i dispositivi organizzativi messi in campo per la valutazione e presa in carico delle problematiche trattate, che in riferimento alle caratteristiche del complessivo assetto di funzionamento della rete dei servizi (modalità gestionali, programmazione dei servizi, oneri ripartiti).

1

Da dove veniamo, cosa è accaduto e cosa abbiamo fatto

Riprendendo alcuni significativi passaggi dell'AdP 2012 si individuavano fra gli **orientamenti**:

“...fondamentale è un approccio che garantisca accompagnamento e continuità nell’arco del ciclo di vita della persona e della famiglia. Si intende, pertanto, promuovere, sostenere, valorizzare un’attenzione complessiva all’intero “progetto di vita” della persona e allo sviluppo del territorio dove vive. Questo significa:

- 1. un’attenzione e una condivisione fin dalla nascita o, addirittura, dalla pre-nascita, ai bisogni, ai supporti e agli accompagnamenti necessari per aiutare e sostenere le famiglie e le persone;*
- 2. flessibilità e sviluppo tra servizi pubblici e privati di una cultura di progetto e non di adempimento;*
- 3. forte integrazione e confronto, fin dalla fase preliminare di progettazione, tra coloro che si occupano dello sviluppo e delle infrastrutture del territorio, in particolare con i tecnici che devono concorrere alla predisposizione ed attuazione del Piano Strategico Comunale;*
- 4. la vivibilità e la sostenibilità del territorio e dei suoi servizi/infrastrutture sono punti cardine per l’integrazione e l’inclusione delle persone disabili.”*

Gli orientamenti contenuti nell'AdP 2012, sono andati di pari passo con alcuni **accadimenti di contesto** che hanno determinato importanti ricadute per l'intero sistema dei servizi sociali e sociosanitari, e in particolare per questo ambito. Ne indichiamo i più rilevanti:

- applicazione locale delle disposizioni normative collegate all'Accreditamento e al completamento del ridisegno regionale sulle ASP;
- processi partecipativi correlati al Piano di Zona: superamento dei Tavoli tematici e attivazione di Gruppi di progetto (es: “Reggio Città senza barriere”);
- normativa regionale sui tirocini e ricadute in ambito socio-occupazionale: trasformazioni interne/esterne al Sistema Distrettuale;
- a livello locale si segnala nel 2014 la nascita della “Fondazione Durante e dopo di noi di Reggio Emilia onlus” da parte di 96 fondatori, di cui 87 persone fisiche, 7 associazioni di volontariato e i 2 consorzi delle cooperative sociali.
- Sempre a livello locale si segnala la diversa redistribuzione delle risorse afferenti al FRNA, che ha visto dal 2016 la chiusura della sperimentazione che prevedeva una quota parte del budget a supporto delle progettualità rivolte ai minori e alle loro famiglie. A seguito di questa importante decisione è stata fatta una analisi puntuale delle situazioni che erano state conosciute attraverso il dispositivo dell’UVHM. Questa analisi ha confermato la fragilità delle famiglie con figli disabili. Fragilità che emerge spesso fin dall’età scolare e si accentua nelle situazioni familiari in cui vi sono più figli disabili e in cui la complessità della gestione causata dalle patologie si innesta in condizioni di scarse risorse sociali e parentali.

Parimenti sono state accompagnate le principali **modifiche introdotte dall' AdP 2012** quali ad esempio:

- estensione dell'area di pertinenza alla fascia dei minori (0-18 anni), attivazione delle UVHM, rapporti con le famiglie e fra i servizi, interazioni fra servizi sanitari ed educativi (oggi questa parte del sistema abbisogna di essere riprogettato nei suoi dispositivi, contenuti progettuali, risorse dedicate per non disperdere il patrimonio di integrazione costruito in questi anni);
- percorsi di co-progettazione con le famiglie inerenti il sistema complessivo e/o specifiche realtà;
- centralità/protagonismo delle persone con disabilità: nuove acquisizioni e nuovi strumenti, alcune sperimentazioni.

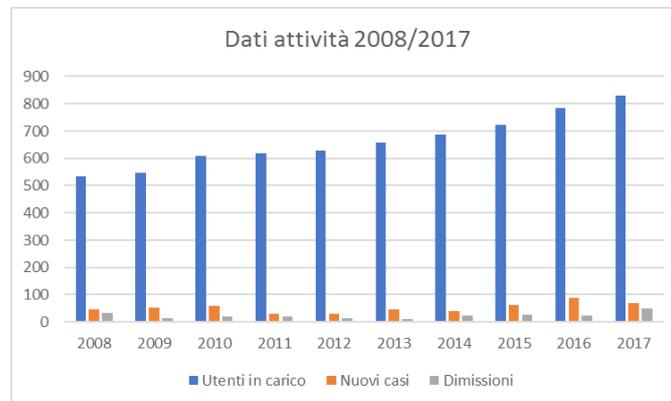
Trasversalmente, un presidio molto attento è stato dedicato alla **cura dei processi di lavoro** con particolare riferimento:

- alle sperimentazioni e alla progettazione e accompagnamento di nuovi servizi (es Largo Biagi; progetti per l’autonomia; I-LAB, ..);
- all'ambito formativo e alla condivisione di funzionamenti organizzativi (percorso di significazione del GRI e delle sue funzioni, nascita e sviluppo di R.C.S. B., dialogo con la Fondazione DDdN di RE, ...);

- alla documentazione e alla rielaborazione dei dati quali-quantitativi, per la rivisitazione del Sistema dei servizi.

Dati di attività 2008/2017

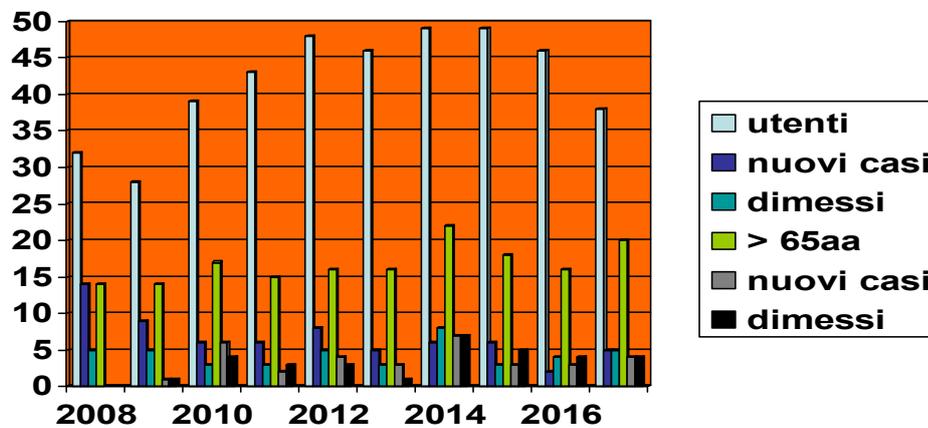
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Utenti in carico	534	548	608	618	628	659	686	722	785	830
Nuovi casi	46	52	60	30	30	46	39	61	90	69
Dimissioni	33	13	20	20	15	12	25	27	24	49



GRAD

gravissimi disabili acquisiti

DGR 2068/2004; DGR 840/2008; DGR 2308/2016



AREA SOCIO OCCUPAZIONALE

2006	2017
177 utenti	381 utenti
Integrazione lavorativa: coop. B – Cardo, La Mara, Il Girasole, Il Fiore	SIL – Servizio Integrazione Lavorativo: 297 utenti (le attività del SIL prevedono, fra l'altro, il servizio di osservazione scolastica che nel 2017 ha interessato 64 giovani adulti e 24 adolescenti)
	Coop A: I-LAB: 20 posti – 25 persone Nessuno Escluso: 26 posti – 35 persone CTO: 20 posti – 30 persone Bottega del Lavoro: 4 posti – 6 persone

AREA DOMICILIARITA'

2006	2017
Assistenza domiciliare: 50 utenti	Assistenza domiciliare: 86 utenti
Assegno di cura e sostegno: 70 (sociale) + 12 (sanitario)	Assegno di cura e sostegno: 71 (sociale) + 34 (sanitario) + 15 (Contr. ass. dom.)
Ricoveri di Sollievo presso Casa Ferrari, Appartamento 7° Cielo, Stradora, Zorella: 18 utenti/46 ricoveri + 1 in tutti i fine settimana al 7°cielo	Ricoveri di sollievo: 29 persone
Centri Diurni: 8 strutture per 146 utenti	Centri Diurni: 7 strutture per 134 utenti
	Altri percorsi: <ul style="list-style-type: none"> • Consulenze: fino a 64 nel trimestre • Adolescenti seguiti con progetto: 32 • Interventi educativi: 20 persone • Progetto autistici: 4 • Progetto inclusione sociale: 4 famiglie

AREA RESIDENZIALITA'

2006	2017
72 utenti + 2 sollievi totali	Centri Socio Riabilitativi (CSRR): 62 persone
3 gruppi appartamento «Residenzialità Emancipata» (11 posti per 11 utenti) + 1 progetto per 2 utenti in appartamento privato	Centri Residenziali Medio Livello - Comunità Alloggio: 6 persone
6 servizi residenziali: 40 utenti + 1 sollievo	Centri Residenziali Medio Livello - Gruppo Appartamenti: 16 persone
1 gruppo appartamento femminile: 4 utenti + 1 sollievo	Progetti individuali per: 13 persone in Strutture ad Alta Protezione e 3 persone in appartamenti privati
1 progetto individuale presso CEIS (Casa Flora) + 1 progetto individuale presso Madre Teresa + 4 progetti individuali presso casa protetta + 9 progetti individuali per disabilità sopraggiunte	IL CENTRO SOCIO RIABILITATIVO RESIDENZIALE «LA POLVERIERA» E' ATTIVO 24 ORE

AREA TEMPO LIBERO

2006	2017
S.A.P.: 92 utenti suddivisi tra progetti individuali, di gruppo e/o specifici	S.A.P.: 104 utenti di Reggio Emilia + 31 utenti dell'Unione Colline Matildiche + 38 dell'unione Terra di Mezzo
POMERIGGI FACE: 20 utenti, 4 pomeriggi la settimana	POMERIGGI FACE: 12 utenti (5 musica, 5 teatro, 2 informatica)
	SPAZIO LIBERO: 20 utenti, 4 pomeriggi la settimana
EXTRA TIME: 91 utenti frequentanti laboratori creativi attivati in orari extra lavoro ed extra centro diurno	EXTRA TIME: 62 utenti di Reggio Emilia + 20 utenti dell'Unione Colline Matildiche

NEL 2012 LE FAMIGLIE HANNO INIZIATO A COMPARTECIPARE AI COSTI DEI LABORATORI EXTRA TIME

Gli attuali orientamenti di Sistema

Oggi, alcuni elementi che nel precedente AdP venivano tratteggiati, sono ritenuti irrinunciabili nel processo di sostegno alla progettualità del singolo e validi per l'intero Sistema di accompagnamento e presa in carico di ciascuna persona, in ogni fase della sua vita. Di seguito, si delineano nel dettaglio, tali elementi, con l'obiettivo di intendersi sui significati:

⇒ **la progettualità deve essere basata sull'approccio centrato sulla persona.** Questo, nella quotidianità, significa:

- considerare e trattare la persona come soggetto paritario dell'equipe che sostiene il processo di accompagnamento e progettualità, tenendo conto del suo punto di vista e dei suoi bisogni, delle sue attese e dei suoi desideri, curando la centralità del diritto alla comunicazione di ciascuna persona, come espresso nella *Carta dei diritti della Comunicazione*, in all. A;
- sostenere la persona nel prendere decisioni e aiutarla a costruire la capacità di prendersi cura di sé e del proprio percorso di vita;
- supportare il protagonismo della persona mediante un rapporto basato su motivazione e verità e attraverso un lavoro continuo sulle sue consapevolezze d'identità, di ruolo, di posizionamento nel sistema delle sue relazioni e nei confronti dei contesti che vive;
- coinvolgere la persona direttamente in tutto ciò che è pianificato, realizzato e verificato per essa (è indispensabile creare le condizioni perché la persona possa essere presente in tutte le riunioni che riguardano il suo progetto, a meno che non ci siano espresse controindicazioni che dovranno essere adeguatamente motivate e indicate nei documenti che la riguardano),
- considerare e affrontare prioritariamente gli obiettivi rilevanti e condivisi con la persona, a partire da quelli relativi alla costruzione d'identità e caratterizzanti le fasi di vita di ognuno (l'educazione; il lavoro; le relazioni – l'inclusione sociale; la salute e il benessere, anche emotivo, affettivo e sessuale; la concretizzazione di una vita indipendente; ...)

⇒ **la progettualità deve emergere da uno sguardo globale sulla persona**, perciò:

- la progettualità deve essere basata sui punti di forza della persona e focalizzarsi su ciò che è positivo e possibile per essa, non solo sulle sue carenze e difficoltà, sui suoi bisogni e fragilità. La persona con disabilità va conosciuta nel suo essere risorsa per la comunità e deve essere supportata nel poter esprimere il suo valore sociale;
- ogni progetto di vita della persona, in ogni fase della sua vita, deve tenere conto delle sue abilità cognitive, delle sue autonomie (cura della persona, mobilità, attività strumentali e relazionali della vita quotidiana), delle sue condizioni fisiche, dello stato psicologico della persona in quel momento/fase, delle sue esigenze dovute alla condizione clinica e a come queste si manifestano nel qui ed ora, del contesto sociale in cui la persona vive, delle sue abilità e dei suoi bisogni assistenziali, dei suoi bisogni e abilità comunicative;

⇒ **la progettualità del singolo non può prescindere dal suo nucleo familiare e dal contesto relazionale in cui la persona vive.** Pertanto:

- sono co-attori del progetto di vita della persona tutti i soggetti che popolano il suo ambiente domestico e sociale, poiché ne condizionano il suo tessuto affettivo, relazionale, emotivo, motivazionale, diven-

tando, a seconda delle situazioni e delle inclinazioni/interessi di ciascuno, risorsa o limite alla piena realizzazione della persona;

- la famiglia, in quanto primo e più significativo contesto educativo di ogni persona, è da coinvolgere nella progettualità della persona, con livelli di coinvolgimento e modalità adeguate alla persona (con riferimento all'età, tipologia di disabilità, livello cognitivo e intellettuale, ...) e alla situazione o tema che si sta trattando in specifico con la persona;
- famiglie e contesti sono da sostenere, accompagnare e affiancare sia come spett-attori (spettatori attivi) a supporto del cambiamento della persona, ma anche in quanto essi stessi soggetti che devono attuare un cambiamento per poter consentire e agevolare l'evoluzione del proprio congiunto con disabilità. In quanto attori e spettatori attivi del cambiamento, sono portatori di punti di vista e letture altre, che devono essere assunte come elementi significativi all'interno del progetto;
- gli attori che sostengono la progettualità devono essere consapevoli che il livello di disabilità della persona, e quindi la sua possibilità di partecipazione, dipende anche dai fattori ambientali (fisici, sociali, culturali) che dovranno essere considerati, valutati e, quando necessario, affrontati. L'ambiente, se opportunamente adeguato e il contesto relazionale, se coinvolto con consapevolezza, possono essere risorsa abilitante per la persona.

L'approccio metodologico per la progettazione

L'assetto complessivo del Sistema Disabili, nelle sue diverse componenti, formali e informali, per poter concretizzare gli orientamenti di cui sopra, assume come struttura minima della progettualità di ciascun individuo, una griglia/traccia concettuale fondata su due assi portanti, ovvero:

1. **un asse evolutivo temporale**, che scandisce le fasi della vita di ogni individuo secondo aspetti ed elementi caratterizzanti, tipici per ogni persona nel suo specifico contesto culturale di riferimento e con connessioni ovvie e imprescindibili anche alla cultura di genere, ritenendo l'età significativa per distinguere coorti d'appartenenza in quanto a opportunità/bisogni, risorse/fragilità di ogni individuo, che ne influenzano il progetto di vita nel qui ed ora, ma anche rispetto alla costruzione in vista di una proiezione futura.
Vengono perciò individuate 5 macro-fasi di vita: pre-nascita, infanzia, adolescenza, adultità, anzianità, come ambiti che fanno la differenza nella costruzione progettuale. La contestualizzazione rispetto alla fase di vita che attraversa la persona è ovviamente altrettanto significativa nel trattare la disabilità sovrappiù;
2. **un asse descrittivo specifico della persona e del suo contesto di relazioni e affetti**, che mira a sviluppare e a supportare l'identità della persona e l'acquisizione di competenze e abilità, utilizzando i contesti di vita e affettivi come spazi di sperimentazione e di osservazione della persona in situazione, soprattutto laddove sono già presenti operatori del Sistema dei servizi, che si pongono perciò come attivatori/stimolatori di esperienze e possibilità, oltre che essere in ascolto e a fianco della persona:

Un approccio metodologico, declinato sulla normalità e non a partire dalla disabilità, che tenga perciò conto del ciclo di vita di ogni persona nel qui ed ora del nostro contesto, deve necessariamente interrogarsi su quali sono, nelle diverse fasi, le problematiche e gli ambiti di approfondimento ed evoluzione che abbisognano di maggior attenzione.

Lo sforzo deve allora andare nella direzione di declinare ciascun ambito descrittivo della persona in riferimento al momento peculiare del ciclo di vita personale, come di seguito esemplificato rispetto all'adolescenza:

		ASSE EVOLUTIVO TEMPORALE					
		(PRE-)NASCITA	INFANZIA	ADOLESCENZA	ADULTITA'	ANZIANITA'	
ASSE DESCRITTIVO DELLA PERSONA E DEL SUO CONTESTO	oggetto dell'intervento			<ul style="list-style-type: none"> - saper socializzare, comunicare in modo adeguato, saper gestire rapporti di amicizia, saper stare in gruppo, ... - sapersi vestire e lavare - orientarsi, muoversi e saper utilizzare i mezzi pubblici - saper usare i negozi - saper usare il denaro - saper usare i diversi contesti della città - sperimentare abilità professionali - ... 			
		COMPETENZE					
		IDENTITA'			<ul style="list-style-type: none"> - acquisire/avere consapevolezza dell'essere grandi - affettività e sessualità - io e gli altri: stare/avere relazioni - i ruoli sociali che si giocano e che si desiderano - quali ruoli lavorativi si desidera acquisire - ... 		
		ambiti di vita, di sperimentazione e osservazione			<ul style="list-style-type: none"> - scuola, gruppo classe - scout, Chiesa, associazioni sportive, ... - gruppi amicali - appartenenza a gruppi di ragazzi disabili - relazioni di quartiere, vicinato, ... 		
	attivatori/attori			<ul style="list-style-type: none"> - in quali dei contesti vissuti dalla persona sono già presenti operatori del Sistema? - che relazioni hanno sviluppato con altri contesti, reti, attori di vita della persona? - come interagiscono? 			
		<p>contesti con presenza di operatori del Sistema, in connessione con reti, contesti, attori altri</p> <p>RETI, CONTESTI, ATTORI</p>					
		DISABILITA' SOPRAGGIUNTA					

Lo schema proposto, che qui mira a dare alcune suggestioni, deve essere completato in ogni sua parte dal Sistema territoriale, rendendo la necessità compilativa, pretesto per una condivisione sui significati, e definendo una dotazione minima di item di osservazione/lavoro su cui tutto il sistema converge.

Mettere la persona al centro, significa partire dai desideri, dalle ambizioni, dai talenti che la persona ha, dai suoi obiettivi, supportandone la progettualità attraverso un lavoro differenziato su competenze e identità, a seconda della fase di vita che sta vivendo, attivando i suoi contesti di vita e relazionali. E' a partire da questa impostazione metodologica e dall'individuazione dei contenuti caratterizzanti ciascun item, in ogni fase della vita, che prende forma il progetto di vita:

		ASSE EVOLUTIVO TEMPORALE				
		(PRE-)NASCITA'	INFANZIA	ADOLESCENZA	ADULTITA'	ANZIANITA'
ASSE DESCRITTIVO DELLA PERSONA E DEL SUO CONTESTO	oggetti dell'intervento			<ul style="list-style-type: none"> - saper socializzare, comunicare in modo adeguato, saper gestire rapporti di amicizia, saper stare in gruppo, ... - sapersi vestire e lavare - orientarsi, muoversi e saper utilizzare i mezzi pubblici - saper usare i negozi - saper usare il denaro - saper usare i diversi contesti della città - sperimentare abilità professionali - ... 		
	COMPETENZE					
	IDENTITA'			<ul style="list-style-type: none"> - acquisire/avere consapevolezza dell'essere grandi - affettività e sessualità - con gli altri: stare/avere relazioni - i ruoli sociali che si giocano e che si desiderano - quali ruoli lavorativi si desidera acquisire - ... 		
	ambiti di vita, di sperimentazione e osservazione	<ul style="list-style-type: none"> RETI, CONTESTI, ATTORI 		<ul style="list-style-type: none"> - scuola, gruppo classe - scout, Chiesa, associazioni sportive, ... - gruppi amicali - appartenenza a gruppi di ragazzi disabili - relazioni di quartiere, vicinato, ... 		
attuatori/attori	<ul style="list-style-type: none"> contesti con presenza di operatori del Sistema, in connessione con reti, contesti, attori altri 		<ul style="list-style-type: none"> - in quali dei contesti vissuti dalla persona sono già presenti operatori del Sistema? - che relazioni hanno sviluppato con altri contesti, reti, attori di vita della persona? - come interagiscono? 			
		DISABILITA' SOPRAGGIUNTA				
		PROGETTO DI VITA				

PASSIONI, DESIDERI, AMBIZIONI
 - quali sono
 - che spazio hanno nella quotidianità
 - come incidono sulle attività proposte dai Servizi del Sistema
 ...

OBIETTIVI
 - che si pone la persona
 - che vengono stimolati dal Sistema nell'interazione con la persona e a seguito di osservazione
 - negoziati con la famiglia

Alcuni aspetti sono ovviamente da trattare trasversalmente rispetto alle fasi della vita, come, ad esempio: il supporto alla qualità della vita attraverso la sperimentazione di strategie occupazionali, dispositivi e tecnologie a sostegno della persona; o anche la gestione dei comportamenti critici per realizzare la maggior autonomia possibile, con riferimento all'età...

Allo stesso modo, trasversale e imprescindibile è il **supporto ai care givers**, che, insieme al proprio congiunto, si trovano ad affrontare un percorso evolutivo sfidante e faticoso, per accompagnare e sostenere lungo tutto l'arco della vita la tensione verso le maggiori autonomie possibili come strumento di piena realizzazione della persona.

Altri aspetti, invece, sono proprio **specifici della fase di vita e richiedono attenzione e consapevolezza da parte di tutti gli attori coinvolti**, oltre che della persona con disabilità in primis.

Ad esempio:

- (PRE-)NASCITA: è necessario valorizzare la famiglia e le competenze genitoriali, accompagnare le dimissioni in modo protetto, supportare la famiglia nel poter immaginare e progettare una vita di qualità per sé e per il proprio bimbo.
- INFANZIA: è necessario valorizzare la famiglia e le competenze genitoriali, accompagnare e valorizzare la soggettività e le competenze del bambino. Nel percorso scolastico e nel contesto scuola sono da sperimentare e individuare le leve di apprendimento più adeguate alla persona e le strategie di inclusione e di reciprocità con i gruppi classe in cui è inserito il bambino. E' ovviamente fondamentale curare l'orientamento e l'accompagnamento tra i diversi cicli scolastici, con la costruzione e il passaggio di informazioni adeguate a raccontare l'identità della persona e delle sue esperienze. E' altresì importante mantenere e incentivare la continuità con i contesti esterni alla scuola, sportivi e ricreativi, come luoghi di socializzazione per il bimbo, ma anche per la sua famiglia.
- ADOLESCENZA: è necessario valorizzare la famiglia e le competenze genitoriali, ma anche accompagnare e valorizzare le competenze e la soggettività del giovane anche se in contrapposizione alle figure genitoriali, come fase necessaria e propedeutica all'età adulta. La consapevolezza di sé, l'inclusione e la relazione, l'affettività e la sessualità, temi difficili in adolescenza per qualsiasi giovane, diventano temi centrali da trattare nel lavoro quotidiano di supporto e affiancamento ai giovani con disabilità, che, di norma, hanno meno occasioni e opportunità dei loro coetanei di sperimentarsi. La tutela giuridica inizia ad assumere una rilevanza specifica in questa fase di vita. Nel percorso scolastico e nel contesto scuola va proseguita la sperimentazione delle strategie di apprendimento più adeguate alla persona, sviluppando processi relazionali di reciprocità con i compagni di classe, facendo sperimentare a ciascuno l'opportunità di essere al tempo stesso risorsa per l'altro. L'orientamento e l'accompagnamento negli ultimi cicli scolastici, anche in alternanza con contesti adulti in cui apprendere e sperimentare abilità occupazionali e professionali, assume rilevanza nell'indirizzare il progetto di vita del giovane, come avviene anche per i coetanei. E' altresì importante mantenere e incentivare la continuità con i contesti esterni alla scuola, sportivi e ricreativi, come luoghi di socializzazione e di svago, ma anche sempre più quali contesti di rispecchiamento e costruzione della propria identità.
- ADULTITÀ: è necessario valorizzare le competenze e la soggettività dell'adulto, sostenerlo nel progettare e nel realizzare il proprio percorso di vita autonoma, per quanto possibile e desiderata. E' perciò fondamentale supportare la persona in un cammino di scoperta e consapevolezza di sé, di esplorazione dei propri desideri come persona adulta, del proprio mondo interiore di affetti e sentimenti. Assumono un ruolo centrale per la persona la realizzazione del desiderio di sessualità e genitorialità, se voluta, così come la progettazione e realizzazione di un progetto di vita in autonomia, di una propria famiglia, di una propria casa, se desiderate. La persona adulta va supportata nello sviluppo di una propria identità sociale all'interno della comunità, anche, se possibile, sul versante lavorativo, con riferimento alla sperimentazione dei ruoli connessi. Va garantita la tutela giuridica e la progressiva emancipazione dai genitori, che, ormai divenuti anziani, sentono magari l'esigenza di passare il testimone della cura ad altri familiari e spesso vivono con smarrimento e senso di colpa questo cambiamento.
- ANZIANITÀ: è necessario supportare e valorizzare i rapporti familiari esistenti e favorire il mantenimento dei legami e delle relazioni significative. Va garantito il supporto alla domiciliarità,

presidiando e sostenendo le competenze e abilità residue della persona e le maggiori autonomie possibili. Se presenti ruoli lavorativi, va accompagnata l'uscita dal MdL e supportata la persona nella ridefinizione della propria identità di pensionato. Vanno presidiati i percorsi di tutela giuridica.

Allo stesso modo, la DISABILITÀ SOPRAGGIUNTA richiede interventi mirati e differenziati a seconda della fase di vita in cui accade: accompagnamento e sostegno alla persona e alla famiglia nell'accettazione della disabilità, dei cambiamenti fisici, caratteriali, cognitivi; la riconfigurazione dei propri ruoli sociali, famigliari e, se presenti, lavorativi, sia della persona con disabilità, che dei componenti del suo nucleo famigliare; il supporto al superamento del senso di disorientamento e di solitudine; l'accompagnamento nella ricerca di nuove autonomie, ...

Gli obiettivi di Sistema

Da quanto sopra, discendono alcuni obiettivi specifici e concreti per il Sistema dei servizi a favore delle persone disabili, che devono essere assunti come piste di lavoro condivise da tutti gli attori della rete territoriale, per il prossimo triennio, ovvero:

1. **reformulare e supportare in modo intensivo e continuativo i contesti progettuali del sistema** (UVHM, UVH, equipe dei servizi, ...), con interventi e accompagnamenti ad hoc agli operatori, per aiutare ognuno ad acquisire gli orientamenti sopra citati e a declinarli in situazione, avvalendosi della griglia tracciata come bussola progettuale. In tal senso è inoltre necessario rivisitare le funzioni e il funzionamento dell'UVH;
2. A fronte dei cambiamenti negli investimenti delle risorse dedicate, è necessario **riattraversare l'assetto organizzativo e i dispositivi che accompagnano i percorsi e le progettualità in ambito minori**, riattraversare e riprogettare questa parte del sistema per continuare a sostenere gli obiettivi di integrazione perseguiti in questi anni, **mettendo a valore le conoscenze acquisite**
3. **strutturare e sperimentare un contesto progettuale dedicato alla vita autonoma**, durante dopo di noi, avendo come focus, non tanto i genitori (*noi*), ma la persona con disabilità, perciò quei passaggi che caratterizzano le fasi di vita di ciascun individuo, con attenzione sia agli aspetti economici e dell'abitare, che a quelli affettivi, relazionali e di coppia (anche portando avanti le progettualità e riflessione avviate nel recente percorso su affettività e sessualità), integrando le competenze del Sistema con nuovi apporti e sguardi, da parte della Fondazione Durante Dopo di Noi di RE, così come di altri attori della rete, mediante percorsi di consulenza legale e psicologica, Amministrazione di Sostegno, etc..., ma anche con altri nuovi apporti ancora da sviluppare;
4. **effettuare una revisione degli strumenti progettuali/pianificatori** da utilizzare nelle diverse fasi di vita, declinando o rivisitando strumenti specifici (ad esempio il PEI), ma, al tempo stesso, mantenendo uno sguardo completo sulla persona, facendo salvo, nei documenti, l'approccio metodologico delineato, con riferimento al saper fare, ma anche con attenzione al saper essere e saper stare, alla consapevolezza di sé e all'affettività;
5. **reformulare l'assetto di servizi del Sistema**, compresi quelli accreditati e/o di più lunga data (occupazionali), focalizzando le progettualità di ciascun servizio rispetto a specifici oggetti di intervento, differenziati per fasi della vita e con riferimento a dimensioni oggi da sviluppare ulteriormente nel Sistema dei servizi (co-abitazione, affettività e sessualità, genitorialità, ricerca del lavoro, approccio ai contesti di tempo libero, ...) e rendendo fruibile per ogni utente le risorse presenti nei differenti servizi, che devono diventare permeabili reciprocamente;
6. stringere, intensificare e normalizzare una **progettualità congiunta socio-educativo-assistenziale per garantire continuità d'intervento**, soprattutto nella fase di passaggio dell'adolescenza - 16/20 anni, mediante una miglior integrazione a livello istituzionale in primis, sia attraverso modalità operative definite da NPIA e dal Servizio Handicap Adulti nel nuovo documento "Linee Guida per la *Transizione degli Utenti*, che individuando dispositivi e modalità di lavoro congiunti con Officina Educativa rispetto all'integra-

zione scolastica, ai laboratori di cittadinanza attiva e ai contesti pomeridiani/estivi di svago e inclusione sociale;

7. parallelamente, altrettanta cura e attenzione deve essere garantita nell'**accompagnare il contesto scolastico**, oltre che in strettissima collaborazione con Officina Educativa, anche in connessione e affiancamento a SIL/osservazioni scolastiche, attraverso un **supporto congiunto ai singoli Istituti Comprensivi, alle realtà scolastiche e ai gruppi classe, mediante azioni di consulenza e formazione** all'uopo costruite e declinate in modo specifico nei diversi contesti;
8. proprio dall'esperienza di relazione con le Scuole nasce la necessità di favorire la contaminazione e l'integrazione delle persone fragili attraverso uno **sforzo progettuale che assume come centrale la domanda del contesto e che mira a portare valore aggiunto nei contesti**, rendendo la fragilità elemento che incrementa le opportunità per tutti i cittadini. Quest'ottica progettuale è da assumere innanzitutto nell'impostazione dei percorsi con e nella scuola, ma anche nell'interazione con altri contesti significativi di socializzazione, quali le associazioni culturali, sportive, ricreative, così come verso quei luoghi della comunità che offrono svariate opportunità (Case della salute, biblioteche, ...) e, non ultimo, nell'organizzazione di eventi (feste, performance, i c.d. "saggi", ...), affinché siano appetibili per tutta la comunità, coerentemente con l'età e la fase della vita per cui sono pensati;
9. sviluppare pratiche ed esperienze che consentano la **continuità progettuale tra l'adulità e l'anzianità**, creando ponti e collegamenti tra ambiti di referenza ad oggi distinti (servizi a favore di persone con disabilità e servizi a favore di persone anziane – over 65);
10. sviluppare, in collaborazione con le organizzazioni del territorio e con la Fondazione in primis, percorsi dedicati di **supporto, accompagnamento e sostegno anche psicologico ai care givers**, come interventi di **cura della comunità** e del **ben-essere delle persone**, anche attraverso la sperimentazione di reti di famiglie solidali per garantire supporti reciproci tra cittadini.

Gli strumenti a supporto della rete territoriale

Il Sistema a favore delle persone con disabilità in questi anni si è sempre più profilato come **rete territoriale che va oltre i servizi istituzionali**, dimensione che si cerca di incentivare per favorire una corresponsabilità della comunità civile e il moltiplicarsi di opportunità e sguardi.

Per **rendere la rete territoriale**, perciò per rendere le istituzioni, gli operatori del sociale, le persone con disabilità, le loro famiglie, la società civile, i singoli cittadini, le associazioni, la Fondazione, ..., **una comunità che sa accogliersi, supportarsi e accompagnarsi**, sono stati individuati **tre macro-strumenti**:

1. l'INFORMAZIONE, intesa come
 - **disponibilità di informazioni tecnico-specialistiche** su accessibilità, servizi, opportunità del territorio, percorsi e approfondimenti normativi a supporto delle persone con disabilità, ... è stato inaugurato il portale della città accessibile (<http://risorse.cittasenzabarriere.re.it>), sostenuto da Città Senza Barriere – Comune di Reggio Emilia e Farmacie Comunali Riunite, oltre che dall'ASL di RE, che mira a dare informazioni a 360° ai cittadini;
 - **accompagnamento nella ricerca delle informazioni**, che spesso, pur essendoci, diventano irreperibili per i cittadini, poiché dislocate in vari siti, contesti, percorsi o rese fruibili da specialisti in momenti o situazioni in cui la persona non è in grado di recepirle e trattenerle. In tal senso, la rete degli Sportelli Sociali del Distretto, così come gli operatori della presa in carico, possono essere supporto per i cittadini nella navigazione del sito e nel reperire le informazioni, ovvero indirizzare alla rete di esperti per esperienza per accompagnamenti mirati;
 - **conoscenza della diversità**, nel senso di dotazione minima di informazioni per poter conoscere la persona con fragilità, per poter dare senso ad atteggiamenti atipici nell'agire sociale che possono spaventare o essere fraintesi, poiché non conosciuti, soprattutto laddove si tratta di agiti di persone che fatiscano a raccontarsi come identità e come esperienza. La conoscenza e l'informazione vengono assunte **come pre-requisito dell'inclusione e dell'integrazione possibile**. A questo fine, sono numerose in que-

sti anni le azioni di comunicazione di Reggio Città Senza Barriere; al contempo, la Fondazione ha sviluppato una proposta di “passaporto” per le persone con disabilità, e la cooperativa Casa Gioia sta lavorando a una campagna di sensibilizzazione a favore di persone affette da disturbi dello spettro autistico che manifestano comportamenti problema in ambienti sociali spesso non capiti e rifiutati da molti.

2. la FORMAZIONE PERMANENTE DI TUTTI GLI ATTORI della rete, attraverso

- **azioni di formazione congiunte**, come è stato ed è tutt’ora in corso con il percorso su Affettività e sessualità delle persone con disabilità, realizzato a livello istituzionale, con la partecipazione anche delle organizzazioni del terzo settore e di alcuni famigliari;
- **pratiche di auto-formazione**, che si realizzano attraverso il supporto reciproco tra gli attori della rete, in tavoli di lavoro, accompagnamenti, oltre che in uno stare insieme pubblico-privato-famiglie-utenti in processi di progettazione, discussione e analisi delle criticità;
- **l’agire come comunità di prassi**, informandosi reciprocamente e sviluppando progettualità e percorsi comuni, anche attraverso lo sviluppo di una newsletter tematica che possa essere strumento di informazione e crescita per la rete, in grado di fungere da collettore di esperienze e sperimentazioni in essere, opportunità, disponibilità;

3. il MUTUO-AIUTO, da incentivare e sviluppare sempre più sia attraverso la rete di **esperti per esperienza** costituita da Città Senza Barriere in collaborazione con l’ASL e l’Ospedale S.M.N., che mediante la sperimentazione di **reti di famiglie solidali** per garantire supporti reciproci, ovvero la realizzazione di **percorsi tra pari**, in cui l’elemento che accomuna non sia necessariamente la disabilità, ...percorsi ancora da incentivare e sperimentare, ma che si ritiene possano essere risorse preziose per e della comunità.

Oneri economici

I Servizi socio sanitari per la disabilità adulta operando dal 1998 in forma integrata hanno ripartito le spese in base ai precedenti Accordi di Programma e alle prescrizioni della Del. Reg. 1230/08 e al DPCM 12/01/2017, che prevedono l’adeguamento degli oneri economici a carico degli Enti in base ai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), differenti per tipologia di servizi erogati. Di cui il prospetto, con le % di spesa assunte:

LEA	Comuni	AUSL
SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE	40%	60%
SERVIZI SOCIO RIABILITATIVI ORIENTATI AL LAVORO	30%	70%
SERVIZI DI INTEGRAZIONE LAVORATIVA	60%	40%
Contributi agli utenti per l’integrazione lavorativa	100%	0%
CENTRI DIURNI - come da determinazioni assunte dal Comitato di Distretto	25%	75%
RESIDENZIALITA’ DI MEDIO LIVELLO	60%	40%
RESIDENZIALITA’ DI ALTO LIVELLO	25%	75%
RICOVERI DI SOLLIEVO	in base alla tipologia di residenzialità del luogo di ricovero	
TRASPORTI autorizzati da UVH	50%	50%
TEMPO LIBERO	50%	50%

COMPARTICIPAZIONE DEL CITTADINO

SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE	nessuna compartecipazione
SERVIZI SOCIO RIABILITATIVI ORIENTATI AL LAVORO	costo pasti
CENTRI DIURNI	costo pasti
RESIDENZIALITA’ DI MEDIO LIVELLO	quota fissa
RESIDENZIALITA’ DI ALTO LIVELLO	€ 16,95/die
RICOVERI DI SOLLIEVO	€ 16,95/die
TRASPORTI autorizzati da UVH	abbonamento annuale

TEMPO LIBERO	<p>Varia in base al Reddito complessivo lordo²:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ da € 0,00 a € 36.152,00 - tariffa € 20,00/mese ▪ da € 36.153,00 a € 70.000,00 – tariffa € 40,00/mese ▪ da € 70.001,00 a € 100.000,00 – tariffa € 50,00/mese ▪ oltre € 100.00 (o mancata presentazione dell'autocertificazione) - tariffa € 60,00/mese <p>Nel caso di frequenze da parte di fratelli o di frequenza a più corsi, si applica una riduzione del 30% ai corsi successivi al primo.</p>
--------------	--

La spesa del personale presente nelle Unità di Valutazione minori/adulti (Medico, Educatore Professionale, Assistente Sociale), così come le spese di segreteria sono assunte da ogni Ente di appartenenza e precisamente dall'Ausl per il personale sanitario, dai Comuni del Distretto di RE per il personale sociale, e da FCR per il personale di propria competenza.

I costi degli interventi socio sanitari sui minori, dopo essere stati assunti in via sperimentale dal Fondo per la non autosufficienza, sono oggi in carico economico a Comuni, AUSL e utenti per le parti sopra descritte di competenza.

2

² È la somma di tutti i redditi lordi dei componenti il nucleo familiare fiscale, al lordo degli oneri deducibili; viene indicato nei modelli: (i) CUD, parte B, punto 1; (ii) 730, alla voce "Reddito complessivo" (nel modello 2012 = rigo 11); (iii) UNICO, alla voce "Reddito complessivo" (nel modello 2012 = rigo RN1).

Allegato A – Carta dei Diritti della Comunicazione

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita. Oltre a questo diritto di base, devono essere garantiti i seguenti diritti specifici:

1. Il diritto di chiedere oggetti, azioni, persone e di esprimere preferenze e sentimenti.
2. Il diritto di scegliere tra alternative diverse.
3. Il diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di non accettare tutte le scelte proposte.
4. Il diritto di chiedere e ottenere attenzione e di avere scambi con altre persone.
5. Il diritto di richiedere informazioni riguardo oggetti, persone, situazioni o fatti che interessano.
6. Il diritto di attivare tutti gli interventi che rendano possibile comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace indipendentemente dal grado di disabilità.
7. Il diritto di avere riconosciuto comunque il proprio atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta.
8. Il diritto di avere accesso in qualsiasi momento a ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento.
9. Il diritto a partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno.
10. Il diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita.
11. Il diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile.
12. Il diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato dal punto di vista culturale e linguistico.

National Committee for the Communication Needs of Persons
with Severe Disabilities, 1992
Traduzione a cura ISAAC Italy