

# AGENdo<sup>2021</sup>

PER L'AGENDA DELLA DISABILITÀ



## SOSTENERE LE FAMIGLIE

Cosa è emerso dal Tavolo di Lavoro  
maggio 2021

La famiglia è la principale agenzia di socializzazione; svolge un ruolo educativo, assistenziale, inclusivo essenziale per la crescita della persona, per la sua vita adulta o per la terza età, oltre che per la sua relazione con gli altri contesti, con l'intorno. Ma sulla famiglia si riversano spesso carichi che ha difficoltà a sopportare a lungo o che la condizionano profondamente in altre scelte e rinunce. Per essa vanno ideati nuovi supporti, ad iniziare dalla genitorialità, servizi innovativi alle necessità strumentali come pure di sollievo e di emergenza, favorire l'informazione e il supporto all'uso consapevole di istituti di tutela/amministrazione di sostegno e altro sia utile alla qualità delle relazioni e dei ruoli.

### Scenario atteso

Lo scenario atteso è un contesto in cui le famiglie con una o più persone con disabilità possano contare su servizi che incidano sulle necessità pratiche, come pure di sollievo e di emergenza, sull'informazione e il supporto all'uso consapevole di istituti di tutela/amministrazione di sostegno o altro che possa essere utile alla qualità delle relazioni e dei ruoli soprattutto genitoriali.

## BARRIERE CULTURALI

### Criticità esistenti

- Stigma, che sovente diviene discriminazione, nei confronti delle famiglie di persone con disabilità alle quali si riserva una rappresentazione luttuosa e fatalistica
- Considerazione della disabilità come una condizione di cui la sola famiglia debba prendersi carico, ritenendo quindi inevitabile il lavoro di cura che ne deriva
- Visione totalizzante della disabilità rispetto alla famiglia in cui quella condizione è presente, senza considerare che quella stessa famiglia possa essere portatrice di altre necessità, di altre condizioni e situazioni anche positive
- Luoghi comuni rispetto alle reali capacità genitoriali delle persone con disabilità

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Diffusione della consapevolezza delle reali esigenze, ma anche delle variegate potenzialità, delle famiglie delle persone con disabilità, incluso il riconoscimento della capacità genitoriale delle stesse persone con disabilità	<ul style="list-style-type: none"><li>- Promuovere una maggiore consapevolezza collettiva sulle reali condizioni delle famiglie con disabilità, anche relativa a tutte le altre condizioni che esse possono vivere, attraverso la promozione di forme di nuova ed efficace narrazione;</li><li>- Progettare iniziative culturali finalizzate a raggiungere contemporaneamente gli obiettivi di <i>empowerment</i> delle persone con disabilità e di <i>advocacy</i> verso attori del territorio;</li><li>- Promuovere e diffondere una visione dinamica della vita delle famiglie con persone con disabilità, che consenta di riconoscerne abilità, istanze, competenze, desideri e relazioni, ma anche limiti e necessità di supporto, in costante mutamento nel tempo;</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorire la partecipazione alle opportunità, ai servizi, agli eventi, alle occasioni di aggregazione che riguardano tutte le famiglie;</li> <li>- Promuovere, all'interno di qualsivoglia iniziativa (culturale, commerciale, aggregativa) rivolta alle famiglie, la considerazione che fra essere possa ricorrere la condizione di disabilità;</li> <li>- Raccogliere e inserire testimonianze e narrazioni di famiglie di persone con disabilità all'interno della formazione di base dei professionisti e degli operatori dei servizi pubblici.</li> </ul>
--	--

### **Ipotesi progettuali**

- Prevedere eventi informativi rivolti ai diversi componenti della comunità locale (ad es. supermercati, negozi, bar, ristoranti ecc.) sul tema delle disabilità e delle relative relazioni familiari
- Ricorrere allo storytelling, anche digitale, per veicolare ad un pubblico esteso contenuti e informazioni adeguate sulle condizioni e sulle esigenze delle famiglie delle persone con disabilità
- Curare i contenuti, l'editing e la diffusione di strumenti di comunicazione e divulgazione periodici delle ONG e della società civile, sfruttando il digitale e i social media, sul tema famiglia e disabilità
- Promuovere, all'interno delle ordinarie rassegne cinematografiche e/o teatrali, anche la trattazione del tema delle disabilità, con l'eventuale coinvolgimento di testimonial con disabilità o loro familiari

## ANALISI DEI BISOGNI

### Criticità esistenti

- Difficoltà di decodifica da parte degli operatori delle ONP dei reali bisogni delle famiglie, con conseguente difficoltà a soddisfarli o rischio di proporre interventi non appropriati e/o frammentati
- Difficoltà sia da parte delle famiglie che degli operatori a riconoscere i bisogni di autonomia delle persone con disabilità, con il rischio di confondere i bisogni dei genitori e della famiglia con quelli dei figli e/o familiari con disabilità, che potrebbero non coincidere
- Mancata chiarezza nelle famiglie sul ruolo degli operatori delle ONP e conseguente confusione sulla loro reale funzione
- Carezza di occasioni di dialogo e confronto tra le famiglie e gli enti di servizio e supporto, cosa che genera scarsa empatia e difficoltà ad ottenere la fiducia delle famiglie per lavorare insieme
- Tendenza diffusa a ridurre le esigenze delle famiglie alla sola condizione di disabilità presente al loro interno, quasi che la disabilità fosse totalizzante ed escludente di altre necessità
- Scarsa considerazione del rischio di impoverimento connesso alla disabilità e scarsa valutazione degli effetti e delle ricadute del lavoro di cura
- Analisi e considerazione dei bisogni limitati alla persona con disabilità senza estensione all'intero nucleo familiare (ad es. fratelli/sorelle)

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Garanzia della corretta comprensione dei reali bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in funzione delle diverse esperienze familiari, del contesto di riferimento, dell'età, delle condizioni e della fase di vita del familiare con disabilità e degli altri componenti, in particolare se minori	- Introdurre e rendere stabile il ricorso a luoghi, strumenti, modelli e prassi per favorire il dialogo tra gli operatori dei servizi pubblici e privati e le famiglie di persone con disabilità, al fine di garantire soluzioni appropriate e differenziate per la persona con disabilità e i componenti del suo nucleo familiare;

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorire e promuovere ricerca sociale e monitoraggio con indicatori omogenei e condivisi che rilevino qualitativamente in modo oggettivo i bisogni dei nuclei con persone con disabilità, anche con il ricorso alla loro narrativa e alle loro testimonianze; darne evidenza in particolare ai decision maker;</li> </ul>
<p>Capacità di riconoscere e distinguere i bisogni dei genitori e delle famiglie da quelli dei figli e/o familiari con disabilità per innescare soluzioni differenziate che forniscano supporto ai primi e garanzia dei diritti ai secondi, compreso il diritto a scegliere dove e con chi vivere <i>[LINK al goal Abitare sociale]</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Generare occasioni di dialogo e confronto tra le famiglie di persone con disabilità, il privato sociale e le istituzioni per individuare buone prassi da attivare sui territori;</li> <li>- Attivare percorsi di formazione rivolti agli operatori dei servizi pubblici e privati, finalizzati all'acquisizione di metodologie e approcci che consentano una lettura olistica dei bisogni del nucleo familiare;</li> <li>- Promuovere percorsi di apprendimento e di approfondimento rivolti agli operatori pubblici e delle ONP;</li> <li>- Introdurre percorsi di capacitazione delle famiglie nel riconoscere i reali bisogni della persona con disabilità, nel rispetto della sua autonomia e della specifica fase di vita, e nel valutare l'impatto della disabilità sulle relazioni familiari (in particolare in presenza di fratelli e sorelle minori).</li> </ul>

### **Ipotesi progettuali**

- Prevedere e formare figure professionali competenti sull'accoglienza e la presa in carico delle famiglie di persone con disabilità, per comprenderne gli specifici bisogni e indirizzarle verso i servizi e le opportunità più idonee esistenti sul territorio, accompagnandole lungo tutto il loro percorso, anche con attività di monitoraggio e valutazione delle risposte fornite

- Prevedere percorsi di aggiornamento per gli operatori che si rivolgono genericamente alle famiglie, finalizzati a trasmettere competenze utili a gestire anche l'eventuale presenza di una disabilità
- Stringere collaborazioni con le università per implementare, nelle diverse facoltà, percorsi formativi mirati sulle relazioni familiari in presenza di disabilità, che orientino gli studenti (futuri professionisti) all'adozione di un approccio olistico
- Introdurre percorsi di capacitazione delle famiglie nel riconoscere i reali bisogni della persona con disabilità, nel rispetto della sua autonomia e della specifica fase di vita, e nel valutare l'impatto della disabilità sulle relazioni familiari (in particolare in presenza di fratelli e sorelle minori)

## INFORMAZIONE

### Criticità esistenti

- Mancanza di servizi di orientamento e informazione delle famiglie a partire dal momento della diagnosi, con conseguente assenza di indicazioni chiare e precise sulle opportunità esistenti e sui percorsi da attivare (pratiche, iter ecc.)
- Scarsa informazione delle famiglie sui diritti delle persone con disabilità, e conseguente scarso ricorso ai servizi di supporto disponibili
- Mancanza sul territorio di uno spazio/canale di comunicazione e informazione unico e competente a cui le famiglie possano rivolgersi
- Mancanza di informazioni e orientamento circa le opportunità, in presenza di una disabilità, di accedere a servizi culturali, sociali, sanitari previsti per la generalità delle famiglie
- Frammentazione delle informazioni, segmentate per ambito, attori, linguaggi, canali, modalità di accesso

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Consapevolezza delle famiglie sui diritti delle persone con disabilità e sulle opportunità esistenti, anche non specialistiche, cioè rivolte alla generalità delle famiglie	- Incentivare la generazione di luoghi, virtuali e non, di mutuo aiuto e di <i>parent training</i> , in cui le famiglie di persone con disabilità possano condividere vissuti e soluzioni;

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incentivare la partecipazione attiva delle famiglie di persone con disabilità, ove opportuno con la mediazione delle ONP, ad occasioni di formazione/informazione rivolte alla generalità delle famiglie o della cittadinanza anche su questioni rilevanti che non riguardino direttamente la disabilità;</li> <li>- Favorire la diffusione e la disponibilità, a fianco dei servizi specialistici, della consulenza alla pari;</li> </ul>
<p>Potenziamento e coordinamento di servizi informativi omogenei nei territori, in collaborazione con le ONP, la società civile e i media</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizzare un coordinato servizio informativo, preferibilmente di rete, di orientamento e risposta alle famiglie ad ampio spettro, dal momento della diagnosi del familiare per tutto l'arco della sua vita, prevedendo anche consulenze specialistiche su argomenti specifici, come l'inclusione scolastica, l'amministrazione di sostegno ecc.;</li> <li>- Attivare convenzioni con studi professionali e/o strutturare collaborazioni stabili con singoli esperti di diversi ambiti e settori (ad es. notai, avvocati, ingegneri, fiscalisti ecc.) a cui gli sportelli informativi delle ONP possano ricorrere per richiedere consulenze di secondo livello, affidandosi a fonti certe e autorevoli;</li> <li>- Prevedere nell'ambito della rete degli sportelli informativi rivolti alle famiglie di persone con disabilità la presenza o la possibilità di ricorrere a figure di mediazione culturale che possano accompagnare le famiglie migranti ad orientarsi nella rete dei servizi e a conoscere le normative di riferimento e gli iter di attivazione delle opportunità esistenti.</li> </ul>

### **Ipotesi progettuali**

- Attuare progetti e iniziative per contrastare il fenomeno della cattiva informazione derivante dal *click baiting* e dalle *fake news* sul tema delle disabilità
- Mettere in rete, condividendo strumenti e metodologie, gli sportelli informativi delle ONP rivolti alle famiglie di persone con disabilità e formare figure competenti a svolgere una funzione di regia e manutenzione della rete, nonché di garanzia della qualità e autorevolezza delle informazioni fornite
- Creare occasioni di incontro periodiche tra famiglie “esperte”, che vivono la disabilità da anni e hanno acquisito un buon saper fare, con famiglie “alle prime armi”, che si rapportano per la prima volta alla disabilità e/o che avvertono necessità di supporto

## **SUPPORTO ALLA GENITORIALITÀ**

### **Criticità esistenti**

- Diffuso disorientamento delle famiglie nell'affrontare le differenti sfide della disabilità dei propri figli e/o familiari e nel riorganizzare la propria vita e quella del nucleo familiare, in particolare degli altri eventuali figli (in ispecie se minori)
- Senso di isolamento e abbandono delle famiglie, in particolare derivato dalla difficoltà nell'individuare supporti adeguati e professionisti competenti
- Carenza di servizi di supporto alle famiglie che siano appropriati e flessibili rispetto alle specifiche esigenze, ai tempi (giornate/orari) e alle diverse fasi di vita del familiare con disabilità, cui si aggiungono le comuni esigenze di qualsiasi famiglia
- Difficoltà da parte dei genitori e delle famiglie a riconoscere le aspettative di autonomia personale, sociale e lavorativa dei figli e/o familiari con disabilità
- Resistenza al distacco da parte dei familiari delle persone con disabilità e mancanza di servizi e supporti propedeutici e di accompagnamento
- Difficoltà economiche delle famiglie che ne riducono le possibilità di scelta e di fruizione delle opportunità esistenti
- Disorientamento rispetto agli scenari futuri dei propri figli nelle ipotesi che venga a mancare loro il supporto familiare



- Carenza di servizi di emergenza da attivare in tutti i casi in cui alla persona con disabilità venga a mancare il supporto del familiare che garantisce il lavoro di cura

<b>Obiettivi da raggiungere</b>	<b>Azioni da intraprendere</b>
<p>Sostegno e supporto alle famiglie di persone con disabilità, attraverso interventi che integrino il sistema dei servizi esistente, scongiurando il rischio di isolamento o di istituzionalizzazione dei minori, adulti e anziani con patologie gravi e complesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attivare servizi di supporto e accompagnamento delle famiglie, intese non solo come genitori, ma anche come eventuali fratelli/sorelle e/o ulteriori caregiver familiari;</li> <li>- Incentivare azioni di sostegno economico diretto (contributi) e indiretto (costi e spese familiari) per contenere il maggior rischio di povertà e impoverimento delle famiglie che vivono la condizione di disabilità;</li> <li>- Estendere la sperimentazione della figura del caregiver non professionale ed extrafamiliare, per fornire adeguato supporto alla genitorialità e scongiurare l'isolamento prima e l'istituzionalizzazione poi dei minori e degli adulti con patologie gravi e complesse;</li> </ul>
<p>Sviluppo del welfare di comunità a favore del rafforzamento di relazioni di prossimità stabili nel tempo come parte attiva e consapevole di una rete di supporto sui territori, con particolare attenzione ai contesti periferici o comunque laddove sia più forte il rischio di esclusione sociale</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attuare azioni di sensibilizzazione, informazione e supporto nei confronti delle associazioni culturali e sportive territoriali per l'inclusione delle persone con disabilità nell'ordinaria offerta di attività ludiche, motorie, teatrali, coreutiche ecc. anche con la mediazione di educatori professionali;</li> <li>- Favorire la partecipazione delle famiglie con persone con disabilità alle attività e alle iniziative civiche del contesto di riferimento anche attivando servizi di supporto assistenziale, materiale, di trasporto onde consentirne l'effettivo coinvolgimento;</li> </ul>

<p>Rivisitazione del <i>concept</i> e dell'offerta dei centri diurni, e di altre attività e servizi delle ONP, per ancorarli maggiormente alla comunità locale e renderli più inclusivi per chi li frequenta [<i>LINK al goal Vivere il territorio</i>]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevedere attività ludiche, ricreative, sportive e culturali che coinvolgano i minori con disabilità, compresi week-end e soggiorni residenziali, esperienziali, vocazionali;</li> <li>- Ampliare, attraverso interventi di mediazione, accompagnamento, affiancamento, la rete relazionale della persona con disabilità, individuando approcci, strumenti e occasioni che facilitino la socializzazione e la generazione di relazioni positive e proficue;</li> <li>- Elaborare e sperimentare progettualità ispirate al modello delle unità educative territoriali, attivando a livello locale percorsi di crescita delle persone con disabilità, con l'obiettivo di sviluppare e incrementare le abilità e le autonomie personali, metterle in correlazione con la comunità locale e favorire occasioni di presa in carico comunitaria;</li> </ul>
<p>Garanzia di percorsi e occasioni che consentano, fin dalla tenera età, la maturazione di una identità personale e di capacità utili alla transizione verso l'età adulta delle persone con disabilità</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnare le famiglie a riconoscere l'adulthood dei propri familiari con disabilità e le potenzialità dell'autonomia, supportandole nella capacità di individuare e valorizzare abilità, talenti, competenze dei familiari con disabilità;</li> </ul>
<p>Garanzia di supporti, servizi e consulenze utili alla tutela legale dei propri congiunti con disabilità e alla progettazione di soluzioni da attuare in previsione della mancanza di supporti familiari (c.d. dopo di noi)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sostenere i genitori o familiari anziani di persone con disabilità, fornendo loro supporto e orientamento al "dopo di noi", attraverso la coprogettazione del futuro del proprio figlio o familiare con disabilità [<i>LINK al goal Abitare sociale</i>];</li> <li>- Supportare i genitori o familiari di persone con disabilità che divengono amministratori di sostegno, affiancandoli nell'assunzione delle scelte, ma anche nello svolgimento di incombenze burocratiche;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnare i genitori e/o familiari di persone con disabilità nella scelta di ricorrere ad un amministratore di sostegno esterno alla famiglia;</li> <li>- Predisporre opportunità di abitare sociale (co-housing, co-living, abitare in autonomia) attraverso le quali le persone con disabilità possano vivere, anche parzialmente, esperienze di autonomia e responsabilizzazione, anche con processi gradualmente e di progressiva sperimentazione personale [<i>LINK al goal Abitare sociale</i>];</li> </ul>
Garanzia di servizi da attivare in situazioni di emergenza assistenziale materiale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promuovere un servizio di supporto telefonico per le situazioni di emergenza, attivo h24, finalizzato all'ascolto, alla consulenza da parte di specialisti e all'individuazione e attivazione delle risorse territoriali, in risposta alle famiglie di persone con disabilità.</li> </ul>

### **Ipotesi progettuali**

- Formare gli operatori delle ONP all'approccio e alla metodologia dell'officina della vita indipendente, per la capacitazione dei genitori di figli con disabilità (<https://www.centrostudidivi.unito.it/public-engagement/officina-della-vita-indipendente>)
- Selezionare e formare adeguatamente figure non parentali (ad es. babysitter) a svolgere il ruolo di caregiver non professionale ed extrafamiliare di persone con disabilità
- Raccogliere e dare adeguata visibilità ai casi di successo che hanno coinvolto caregiver non professionali ed extrafamiliari nel sostegno a persone con disabilità, e promuoverli presso le istituzioni, al fine di favorirne il riconoscimento
- Sottoporre a valutazioni di impatto sociale le esperienze esistenti di "comunità solidali" (ad es. esperienze di condominio solidale) e darne adeguata evidenza alle famiglie, agli operatori, ai decision maker e alle comunità di riferimento, allo scopo di sostenerne il mantenimento e di favorirne la diffusione in altri contesti

- Aprire i centri diurni, e più in generale le attività previste dalle ONP, alla comunità locale, promuovendo opportunità di incontro e dialogo con l'esterno, attraverso iniziative che coinvolgano attivamente persone con e senza disabilità (ad es. laboratori di fotografia, ceramica ecc. aperti a tutta la cittadinanza; collaborazioni con scuole e centri estivi ecc.)
- Attivare un punto unico di accesso, anche in forma digitale, degli sportelli informativi, di orientamento, accoglienza e supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie attivati dalle ONP, allo scopo di condividere e rendere più facilmente raggiungibili e visibili i progetti, i servizi, gli interventi e le opportunità esistenti, ad ampio spettro, sul territorio
- Attivare accordi e convenzioni con medici, pediatri, scuole, associazioni culturali e sportive, aziende, negozi ecc. per far conoscere la rete degli sportelli delle ONP, e dare quindi visibilità a progetti, servizi, interventi e opportunità esistenti, ad ampio spettro, sul territorio

## DISABILITÀ ADULTA E PROGETTO PERSONALE

### Criticità esistenti

- Impossibilità, data le lacune delle politiche e dei servizi, di elaborare una progettazione personale a lungo termine e ad ampio spettro che consenta la transizione alla vita adulta, e poi di realizzarla compiutamente in modo congruente al proprio profilo personale e alle proprie aspettative e inclinazioni
- Ancora prevalente visione assistenzialistica e sanitarizzante della disabilità che comprime la considerazione delle potenzialità e delle aspettative delle persone, limitandosi alla valutazione di funzioni e strutture corporee
- Carenza di servizi e di prospettive inclusive per le persone adulte con disabilità complesse, cui sono riservate prevalentemente solo due soluzioni: la domiciliarità intesa però come affidamento assistenziale ai familiari; il ricovero in strutture residenziali che non riproducono l'ambiente e le relazioni familiari
- Mancata garanzia del principio espresso dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità secondo cui ogni persona dovrebbe poter scegliere dove, come e con chi vivere

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
<p>Condivisione di metodologie e prassi che consentano sinergie tra la persona con disabilità e la sua famiglia, con la loro effettiva partecipazione nelle scelte che li riguardano, e tutti i soggetti e servizi pubblici e privati attivi sul territorio, per costruire il progetto di vita della persona con disabilità e favorire la coproduzione delle risposte</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Codificare servizi e interventi e attuare progettualità che valorizzino le risorse, qualità e competenze delle persone con disabilità, garantendone la partecipazione e favorendone le esperienze di vita;</li> </ul>
<p>Realizzazione di progetti di vita delle persone con disabilità, anche complesse o con necessità di sostegni intensivi, che riconoscano e valorizzino le loro capacità, qualità, competenze e punti di forza, lungo tutto l'arco dell'esistenza e che comunque garantiscano i supporti necessari anche alle persone non in grado di autodeterminarsi</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implementare sul territorio servizi e sostegni rivolti anche a persone adulte con disabilità complesse, affinché vengano garantite soluzioni per un abitare e vivere dignitoso <i>[LINK al goal Abitare sociale]</i>;</li> <li>- Attivare un sistema indipendente di monitoraggio e valutazione di impatto dei servizi e sostegni alla vita indipendente delle persone con disabilità; dare evidenza di questa reportistica alle comunità locali e ai decision maker;</li> <li>- Attivare un servizio coordinato e di rete per il supporto alla elaborazione di progetti di vita indipendente, anche da parte di persone non in grado di autodeterminarsi, per la richiesta di sostegni pubblici, per la loro rendicontazione e, quando necessario, per il supporto alla loro gestione;</li> </ul>
<p>Perseguimento di standard di qualità dei servizi per l'abitare che impediscano segregazione e isolamento, e garantiscano sempre dignità, inclusione, continuità delle relazioni affettive, privacy, libertà di scelta e partecipazione nella definizione delle regole di coabitazione <i>[LINK al goal Abitare sociale]</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Innescare e partecipare ad attività di monitoraggio indipendente dei servizi per l'abitare presenti nel territorio e dare evidenza della relativa reportistica alle comunità di riferimento e ai decision maker, oltre a segnalare eventuali abusi o violazioni <i>[LINK al goal Abitare sociale]</i>.</li> </ul>

## **Ipotesi progettuali**

- Organizzare attività promozionali, informative e formative rivolte agli stakeholder del territorio sul tema del progetto di vita della persona con disabilità
- Realizzare tool digitali destinati alle persone con disabilità, soprattutto giovani, per la scrittura del proprio progetto di vita, prevedendo anche servizi individuali di supporto e accompagnamento alla stesura o attività laboratoriali nelle scuole e sul territorio
- Attivare percorsi formativi rivolti agli operatori dei servizi pubblici e privati, prevedendo anche il rilascio di crediti formativi, sull'adozione di un approccio olistico alla persona, considerata nella sua complessità e unitarietà e in costante mutamento durante tutto il corso della vita
- Lanciare campagne di crowdfunding o fundraising per favorire la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità, incentivando la riconversione degli immobili impiegati oggi come istituti, da destinare a progetti di abitare sociale (housing sociale, condomini solidali, servizi per l'autonomia ecc.)
- Favorire la nascita di attività commerciali e servizi per la cittadinanza in cui si valorizzino le abilità e i talenti delle persone con disabilità a più difficile collocazione lavorativa, affiancandole al lavoro di professionisti (ad es. ristoranti sociali, caffetterie di quartiere ecc.)
- Realizzare corsi formativi rivolti agli operatori dei servizi, prevedendo anche il rilascio di crediti formativi, sulla predisposizione, l'implementazione, il monitoraggio e la valutazione dei progetti di vita delle persone con disabilità, garantendo il coinvolgimento diretto della persona con disabilità e della sua famiglia

## LAVORO DI RETE E INTEGRAZIONE DEI SERVIZI

### Criticità esistenti

- Mancanza di una rete di interventi e servizi integrati che possa rispondere alla complessità dei bisogni delle famiglie nella loro interezza
- Assenza di una rete che permetta la condivisione di competenze e servizi, e che consenta l'implementazione dei progetti di vita delle persone con disabilità
- Frammentazione e scarsa continuità ospedale-territorio dei servizi rivolti alla persona con disabilità e alla sua famiglia
- Scarso dialogo tra l'ambito sanitario e quello dei servizi territoriali, e scarsa interazione tra ASL e Comuni
- Tendenza alla delega della disabilità a servizi specialistici e ad essa istituzionalmente dedicati, anziché garantire anche una trasversalità, almeno nelle capacità di decodifica, in tutti i servizi per la collettività

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Attivazione e consolidamento di una rete di soggetti e servizi, pubblici e privati, capace di accompagnare, con una regia condivisa, la persona con disabilità e la sua famiglia lungo tutto il corso della vita	<ul style="list-style-type: none"><li>- Promuovere e mettere a regime occasioni di confronto/scambio tra enti/servizi/operatori pubblici e privati che operano a supporto della singola famiglia, al fine di fornirle risposte appropriate, complete, non frammentate e continuative;</li><li>- Animare e incentivare il dialogo costante tra gli operatori pubblici e privati, necessario non solo nei momenti di criticità, e garantire lo scambio continuo di buone pratiche, con il fine ultimo di sviluppare il lavoro di rete;</li><li>- Organizzare percorsi di formazione e consapevolezza rivolti alle famiglie che coinvolgano anche medici e professionisti <i>[LINK al goal Curare e curarsi];</i></li></ul>

<p>Garanzia di risposte appropriate, complete, non frammentate e continuative alla persona con disabilità e alla sua famiglia attraverso l'integrazione dei servizi e interventi esistenti, anche non specialistici, e tramite il lavoro di rete tra soggetti pubblici, privati e del privato sociale</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Introdurre percorsi di presa in carico capaci di garantire l'appropriatezza e la continuità degli interventi nel passaggio ospedale-territorio, quindi dalla fase critica sanitaria al supporto sociosanitario territoriale che può durare lungo tutto l'arco della vita [<i>LINK al goal Curare e curarsi</i>];</li> <li>- Realizzare iniziative di formazione e informazione rivolte agli operatori sanitari e sociali, prevedendo anche il riconoscimento di crediti formativi, per accrescerne le competenze e trasmettere buone prassi [<i>LINK al goal Curare e curarsi</i>];</li> <li>- Favorire la correlazione tra l'ambito sanitario, quello dei servizi territoriali e quello delle ONP, per costruire percorsi di integrazione degli interventi e favorire l'inclusione delle persone con disabilità [<i>LINK al goal Curare e curarsi</i>].</li> </ul>
---	--

### **Ipotesi progettuali**

- Ideare e mettere on line una piattaforma digitale per fornire alle famiglie di persone con disabilità un ventaglio di organizzazioni, studi professionali e singoli professionisti accreditati da contattare e a cui rivolgersi in caso di necessità
- Farsi promotori presso le istituzioni della costituzione di tavoli di coprogrammazione e coprogettazione che coinvolgano ONP, soggetti pubblici e privati, e incentivare la stipula di accordi di programma per l'implementazione dei progetti e delle azioni, ciascuno per le proprie competenze e responsabilità
- Farsi promotori della costituzione di una cabina di regia a composizione pubblica e privata per favorire il confronto tra le diverse realtà del territorio (ONP, enti gestori, ASL, amministrazioni comunali, scuole, centri per l'impiego ecc.) allo scopo di fare rete, evitando frammentazioni e sovrapposizioni di interventi e servizi, e di coinvolgere nella produzione di idee e progettualità le persone con disabilità e le loro famiglie, le organizzazioni e i cittadini delle comunità di riferimento



- Progettare e implementare un servizio di accoglienza e orientamento, che preveda anche la presenza di consulenti alla pari (persone con disabilità e caregiver esperti), per gettare un ponte tra l'ambito sanitario, quello dei servizi territoriali e quello delle ONP, creando continuità tra la fase critica sanitaria e il supporto sociosanitario territoriale che può durare lungo tutto l'arco della vita

[www.agendoperlagenda.it](http://www.agendoperlagenda.it)  
[info@agendoperlagenda.it](mailto:info@agendoperlagenda.it)