



Provincia di Udine
Provincie di Udin

PROGRAMMA PROVINCIALE SPERIMENTALE
"DOMICILIARITA' INNOVATIVA PER PERSONE DISABILI
IN SITUAZIONE DI GRAVITA'"

(L.R. 41/96 ARTT. 5-21)

TRIENNIO 2007-2009

maggio 2010

OBIETTIVI

Il programma provinciale per il triennio 2007-2009 denominato "**Domiciliarità innovativa per persone disabili in situazione di gravità**" è il risultato del dialogo che la Provincia di Udine ha avviato con i propri interlocutori territoriali, il cui apporto è stato di fondamentale importanza per declinare l'obiettivo regionale valorizzando gli orientamenti e l'esperienza degli operatori del territorio che quotidianamente affrontano i problemi collegati alla disabilità.

Da alcuni incontri pubblici, nei quali è stato illustrato l'obiettivo regionale della **domiciliarità** ed è stato incentivato un dibattito e un confronto sulle proposte di sperimentazione, sono emerse alcune linee d'azione sulla base delle quali l'Amministrazione provinciale ha proceduto alla costruzione di un programma di valenza provinciale che accorpasse gli obiettivi e gli interventi dei singoli soggetti proponenti prevedendo per sé un ruolo di promozione, coordinamento e verifica delle sperimentazioni in esso contenute.

Il programma provinciale si articola in **cinque progetti sperimentali** coerenti con l'obiettivo regionale e finalizzati a:

- **favorire la permanenza a domicilio delle persone disabili** tramite il potenziamento dei servizi domiciliari e degli interventi di residenzialità e semi-residenzialità temporanei che in entrambi i casi, svolgendo un'azione di alleggerimento del carico assistenziale e di sollievo nei confronti dei *care givers*, favoriscono il recupero di energie e riducono le richieste di interventi di residenzialità precoce a lungo termine o definitiva;
- **promuovere, ove possibile, condizioni abitative di vita indipendente o a bassa soglia assistenziale per le persone disabili** tramite la sperimentazione di interventi educativi e formativi in contesti di vita comunitaria familiare.

PROGETTI

I progetti sperimentali sono riconducibili a tre tipologie d'intervento codificate a livello regionale:

abitare: interventi innovativi o di implementazione dell'esistente che consentono ai disabili di sperimentare nuove formule di "abitare possibile";

domiciliarità: interventi socio-assistenziali o socio-educativi o socio-sanitari, innovativi o di implementazione di servizi esistenti, che permettono ai disabili maggiore autonomia e la permanenza al proprio domicilio;

moduli respiro: interventi innovativi o di implementazione dell'esistente rivolti prevalentemente a fornire un sollievo e un sostegno ai familiari mediante la collocazione temporanea del disabile presso strutture di accoglienza.

SOGGETTI

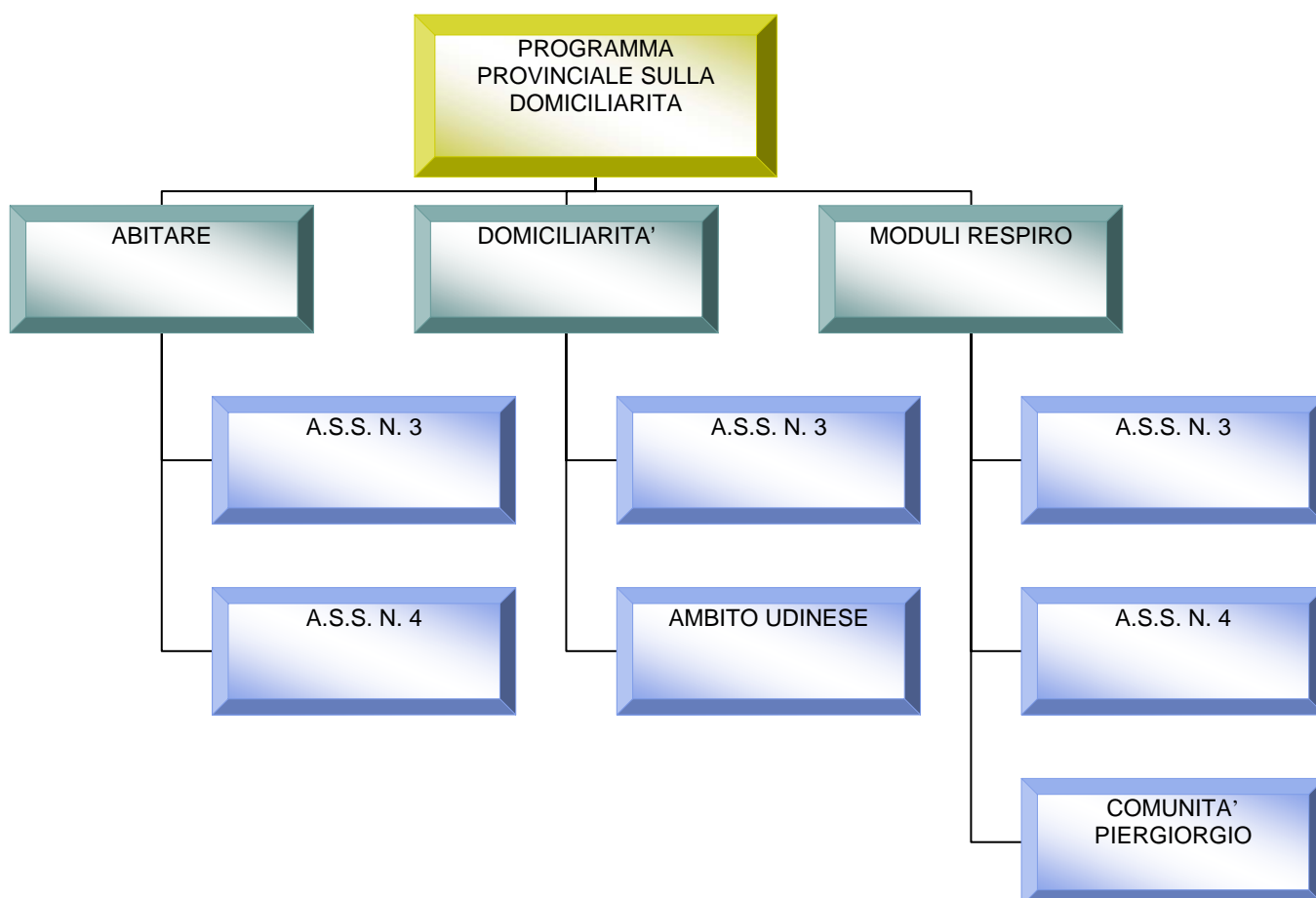
I **oggetti esecutori** sono

Azienda per i Servizi Sanitari n. 3 "Alto Friuli"

Azienda per i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli"

Ambito distrettuale dell'Udinese

Comunità Piergiorgio onlus



GOVERNANCE

Per la realizzazione del programma provinciale sono state stipulate apposite convenzioni con ciascun soggetto esecutore che stabiliscono annualmente costi, modalità e tempistiche di realizzazione dei singoli progetti.

E' stato costituito un Gruppo di Coordinamento Provinciale, composto dai referenti provinciali e dai soggetti attuatori dei progetti sperimentali, che viene convocato con cadenza semestrale su iniziativa provinciale per effettuare una valutazione congiunta sullo stato di avanzamento degli interventi, un confronto rispetto ai risultati raggiunti in ciascun territorio di sperimentazione e una condivisione rispetto ai punti di forza ed alle criticità che riguardano ciascun intervento.

Con il Gruppo di Coordinamento si è proceduto all'organizzazione a luglio 2009 di un primo incontro pubblico di restituzione al territorio sull'andamento del programma; è previsto a fine 2010 l'incontro finale di presentazione dei risultati conseguiti.

ABITARE

A.S.S. n. 3 "Alto Friuli"

Sperimentazione di coabitazione di disabili giovani adulti mantenendo per questo gruppo le offerte diurne già strutturate ed attuando sostegni di natura integrativa attraverso la rete territoriale (servizi istituzionali, volontariato, cooperative di servizi).

E' stato individuata una residenza di proprietà di un disabile – villetta a Gemona del F. – dove si sta sperimentando la sua coabitazione con altri due disabili giovani adulti con disabilità medio-grave (due maschi e una femmina di età compresa tra i 30 e i 40 anni) che di giorno svolgono le attività previste dal proprio progetto personalizzato presso CSRE o CSM. Gli utenti sono stati individuati da parte dell'Equipe multidisciplinare-UVD su proposta operatori CSRE e associazioni disabili territoriali.

Aspetti innovativi:

Tale sperimentazione è finalizzata allo sviluppo da parte degli utenti di competenze personali e di socializzazione e quindi al miglioramento del grado di autonomia degli stessi riducendo il rischio di istituzionalizzazione anche nel caso venisse a mancare il sostegno della famiglia di origine; può intendersi come esperienza propedeutica rispetto alla possibile costituzione di un "gruppo appartamento", inteso in senso tradizionale, una volta acquisito un sufficiente grado di autonomia da parte degli utenti.

Nell'Alto Friuli, oltre alle esperienze di Comunità (Comunità Alloggio di Enemonzo, Comunità di Rinascita, Comunità Piergiorgio), non esistono opportunità abitative alternative all'istituzionalizzazione in casa di riposo.

Soggetti delle reti formali: SSC dei Comuni di Ambito distrettuale del Gemonese, Val Canale, Canal del Ferro e della Carnia, CSRE di Gemona, Tolmezzo ed Enemonzo, Comunità alloggio di Enemonzo, cooperativa ITACA (gestore della comunità di Enemonzo e dei CSRE), Comunità di Rinascita e Piergiorgio, ANFASS "Alto Friuli", Cooperative Mhandy, Zeje e Davide.

ABITARE

A.S.S. n. 4 "Medio Friuli"

Sperimentazione di iniziative educative e di formazione all'autonomia personale, relazionale ed abitativa a favore di ragazzi e giovani disabili con deficit cognitivo, finalizzate all'acquisizione di abilità relazionali e di autonomia personale allo scopo di promuovere, per quanto possibile, condizioni abitative di vita indipendente o a bassa soglia assistenziale e di ridurre il ricorso a interventi residenziali ad alta soglia assistenziale:

Con la collaborazione di alcune associazioni di disabili è stato affittato e predisposto un appartamento in centro a Udine per 5 disabili giovani (età 18-20) con disabilità medio-lieve (Sindrome di Down) che provengono o hanno concluso percorsi di inserimento scolastico individuati da parte di Equipe multidisciplinare-UVD e associazioni disabili territoriali.

In tale contesto vengono svolte azioni finalizzate a sviluppare le competenze relative alla vita quotidiana e di gruppo strutturate in setting educativi e formativi che prevedono diverse tipologie di accesso (fine settimana; settimana formativa; pacchetti di giornate aggregative, ecc.).

Aspetti innovativi:

Anche in questo caso, come nell'Alto Friuli, la sperimentazione è finalizzata all'acquisizione di una progressiva autonomia abitativa. Le differenze tra le due esperienze riguardano la permanenza nell'abitazione (temporanea nel Medio, permanente nell'Alto Friuli) e il target di utenti (molto giovani nel Medio Friuli, ancora a scuola o appena conclusa).

Soggetti delle reti formali: Rappresentanza Servizio sociale dei Comuni degli ambiti del Medio Friuli, Associazione Genitori scatenati, Associazione Down Friuli Venezia Giulia.

DOMICILIARITÀ

A.S.S. n. 3 "Alto Friuli"

Sperimentazione del potenziamento dei servizi domiciliari per alcuni disabili fisici gravi adulti per i quali esiste già un supporto domiciliare tramite attività che, da un lato supportano, dal punto di vista assistenziale, le famiglie in difficoltà e dall'altro tendono a potenziare le capacità individuali rafforzando l'autonomia dei soggetti e riducendo quindi il rischio stesso dell'istituzionalizzazione:

Utenti: n. 10 disabili fisici gravi adulti.

Aspetti innovativi:

L'aspetto innovativo dell'intervento riguarda essenzialmente il target di disabili (fisici) che risulta diverso da quello abitualmente supportato con le risorse Regionali dedicate.

Tra le figure professionali utilizzate è risultata molto importante ed innovativa quella dell'educatore, utilizzata soprattutto per favorire i processi di socializzazione della persona; processi che sono risultati importanti quasi quanto quelli meramente assistenziali sostenuti con altre tipologie di fondi e finanziamenti (FAP).

Soggetti delle reti formali: SSC dei Comuni di Ambito distrettuale del Gemonese, Val Canale, Canal del Ferro e della Carnia, CSRE di Gemona, Tolmezzo ed Enemonzo, Comunità alloggio di Enemonzo, cooperativa ITACA (gestore della comunità di Enemonzo e dei CSRE), SIL, Comunità di Rinascita e Piergiorgio, ANFASS "Alto Friuli", Cooperative Mhandy, Zeje e Davide

DOMICILIARITA'

Ambito distrettuale dell'Udinese

Sperimentazione interventi a domicilio rivolti a persone disabili con grave patologia cronica e con stato di insufficienza respiratoria, offrendo interventi di sollievo alle famiglie quotidianamente impegnate nel lavoro di cura ed assistenza;

Utenti: 5 disabili con grave patologia cronica e con stato di insufficienza respiratoria tale da aver reso necessario l'intervento di tracheotomia e necessitano di ventilazione permanente.

Aspetti innovativi:

L'intervento dell'Ambito distrettuale Udinese ha carattere innovativo, in quanto sul territorio distrettuale non vi sono servizi specifici che a domicilio offrano assistenza a persone affette da tale patologia la cui domiciliarità è resa particolarmente difficile, sia per la gravità della disabilità, sia per il carico assistenziale che grava sui familiari.

Il percorso che ha portato alla definizione delle caratteristiche e delle modalità di erogazione degli interventi domiciliari nonché all'individuazione dei beneficiari è stato effettuato grazie allo stretto raccordo dei servizi sociali, sanitari e del privato sociale.

Il gruppo di lavoro costituito, grazie alle sue caratteristiche di interdisciplinarietà, ha potuto sviluppare riflessioni e confronti qualitativamente approfonditi sulla definizione dei criteri per individuare i beneficiari e sulle tematiche inerenti il progetto (es. autonomia, vita indipendente, carico assistenziale, tipologia del personale professionalmente coinvolto); inoltre, la situazione di ogni possibile beneficiario è stata analizzata nel dettaglio, sia dal punto di vista socio-sanitario, sia per tramite delle informazioni delle associazioni, che conoscono ogni caso. A livello metodologico, questi elementi sono risultati particolarmente innovativi, rispetto alla scelta di erogazione ponderata e personalizzata dei pacchetti assistenziali ai beneficiari ed alle loro famiglie.

Soggetti delle reti formali: Azienda per i Servizi Sanitari n.4 "Medio Friuli" – Associazioni specifiche A.I.S.M., U.I.L.D.M., Associazione Paraplegici F.V.G., A.I.S.L.A.

MODULI RESPIRO

A.S.S. n. 3 "Alto Friuli"

A.S.S. n. 4 "Medio Friuli"

Comunità Piergiorgio onlus

Sperimentazione di moduli di accoglienza temporanea, residenziale e semiresidenziale, con funzione di:

- supporto alle famiglie dei disabili consentendo spazi di recupero personali, non sempre possibili quando il congiunto necessita di assistenza continua;
- di sviluppo ove possibile, delle abilità e dell'autonomia del disabile;
- di accompagnamento nel processo del "dopo di noi";

Il recupero di energie dei familiari è sempre e comunque necessario per poter continuare serenamente nell'impegno di cura e assistenza del disabile riducendo in tal senso la richiesta della famiglia di interventi di residenzialità precoce a lungo termine o definitiva.

I disabili fruitori di tali interventi sono prevalentemente di età media piuttosto elevata e conseguentemente con nucleo genitoriale "anziano", casi in cui è più sentito il problema di una possibile progressiva mancanza di sostegno da parte della famiglia di origine.

Le modalità innovative introdotte con la sperimentazione rispetto ai servizi pre-esistenti riguardano:

- il prolungamento delle attività di assistenza diurna e/o aumento del numero di giornate di apertura;
- l'introduzione delle attività di assistenza notturna (Comunità Piergiorgio);
- il potenziamento degli accoglimenti nei servizi residenziali.

In generale le accoglienze sono state estese per rispondere non più solo a situazioni di emergenza ma anche per configurare momenti di vita alternativi alla famiglia e per sperimentare prime forme flessibili di distacco con conseguenti esperienze nuove di socializzazione e di autonomia.

Il potenziamento degli interventi ha richiesto come condizione operativa il miglioramento del raccordo tra i diversi Servizi sociali e sociosanitari operanti nell'area della disabilità al fine di garantire una risposta coordinata e personalizzata ai bisogni del disabile e della sua famiglia.

Gli incrementi dei servizi con la sperimentazione in corso hanno riguardato misure differenti per i tre soggetti attuatori: da un minimo del 50% ad un massimo del 1500% a seconda delle tipologie di accoglienza.

soggetto gestore	numero accoglienze (giornate)			incrementi indicativi numerici o percentuali rispetto alla situazione precedente all'avvio della sperimentazione ex L.R. 41/96			aspetti qualitativi innovativi introdotti con la sperimentazione ex L.R. 41/96
	residenziali	diurne	notturne	residenziali	diurne	notturne	
A.S.S. n. 3	661	495		80%	100%		apertura dei "moduli di sollievo" anche ad utenti non inseriti nei CSRE e anche per sollievi solo diurni
A.S.S. n. 4	1594	1051		+1500 gg	+1000 gg		concrete opportunità di aiuto e di interruzione temporanea nei compiti di cura e assistenza della persona disabile; recupero delle necessarie risorse psicofisiche per continuare a farsi carico del congiunto con maggiore serenità; accoglienze temporanee diurne e residenziali, sia attraverso un prolungamento dell'orario delle attività di assistenza diurna, sia attraverso un aumento del numero delle giornate di apertura diurna, che attraverso un potenziamento del numero degli accoglimenti nei servizi residenziali; sperimentazione di nuove prassi di utilizzo dei servizi residenziali nell'ottica di accompagnare il processo del "dopo di noi"; risposte diversificate e omogenee in tutti i servizi a gestione diretta e convenzionati del territorio del "Medio Friuli".
Comunità Piergiorgio	403	37	233	50%	50%	100%	attivazione moduli notturni e consolidamento procedure di accoglienza

Gli aspetti innovativi si possono sintetizzare nel seguente modo:

- attivazione nel territorio dell'Alto Friuli di interventi di accoglienza residenziale anche per soggetti disabili non utenti dei CSRE e potenziamento degli interventi di accoglienza semiresidenziale;
- continuità-potenziamento dell'offerta dei servizi nel territorio del Medio Friuli per una migliore qualificazione degli interventi di accoglienza residenziale e semiresidenziale per persone disabili gravi e gravissime;
- possibilità, in certi casi, di sperimentare in modo flessibile la residenzialità come primo passo verso possibili forme di autonomia e quindi anche come momento preparatorio al "dopo di noi" grazie alla definizione di spazi di socializzazione e di potenziamento delle abilità;
- coinvolgimento del privato-sociale e sperimentazione di un modello efficace di adeguata contiguità educativa e di lavoro tra la rete dei servizi;
- attivazione di processi di scambio e confronto tra i tre Enti gestori al fine di elaborare criteri di accesso e modalità di erogazione dei servizi omogenei su tutto il territorio coinvolto nella sperimentazione.

Soggetti delle reti formali:

(A.S.S. n. 3) SSC dei Comuni di Ambito distrettuale del Gemonese, Val Canale, Canal del Ferro e della Carnia, CSRE di Gemona, Tolmezzo ed Enemonzo, Comunità alloggio di Enemonzo, cooperativa ITACA (gestore della comunità di Enemonzo e dei CSRE), SIL, Comunità di Rinascita e Piergiorgio, ANFASS "Alto Friuli", Cooperative Mhandy, Zeje e Davide

(A.S.S. n. 4) Soggetti istituzionali: SSC degli Ambiti distrettuali del Medio Friuli - Soggetti non istituzionali (privato sociale no profit) Associazione La Pannocchia di Codroipo, Associazione Insieme si Può di Reana del Rojale, Cooperativa ITACA con le Comunità alloggio Cjase Nestre di Udine e Calicantus di Pasian di Prato, Associazione Nostro Domani di Pers di Maiano, Fondazione Bambini e autismo ONLUS di Pordenone. In fase di coinvolgimento dell'Associazione Il Samaritan di Ragogna.

(Comunità Piergiorgio) SSC dei Comuni di Ambito distrettuale della Provincia di Udine, Equipés per l'Handicap delle AA.SS.SS. n. 3-4-7

SPESA

Il **piano finanziario** per il triennio di sperimentazione 2007-2009 prevede:

costo progettuale di €.1.053.623,08.=

finanziamento regionale di €.808.698,46.=

compartecipazione da parte della Provincia di Udine e dei soggetti gestori degli interventi di €.202.174,62.=.