

Il progetto di vita: Residenze e nuove soluzioni abitative

FORLÌ, 16 giugno 2022



FONDAZIONE
**DURANTE E
DOPO DI NOI**
DI REGGIO EMILIA ONLUS

Insieme per costruire futuri



13 maggio 2014

**Nasce la Fondazione
Durante e Dopo di Noi di
Reggio Emilia**

I Soci fondatori promotori che firmarono l'atto
costitutivo erano **87**

79 persone in maggioranza familiari

+


6 associazioni di volontariato:

(DAR VOCE - EMMAUS Volontariato domiciliare - FA.CE.
Famiglie cerebrolesi - GRD Genitori ragazzi Down -
SOSTEGNO E ZUCCHERO - VALORE AGGIUNTO)

+

2 consorzi di cooperative sociali

(Oscar Romero e consorzio quarantacinque)



Siamo una Fondazione di partecipazione

Abbiamo pensato che la **Fondazione di partecipazione fosse lo strumento più idoneo** per affiancare le famiglie e le persone con disabilità nel rispondere a queste domande:

- ***Chi si prenderà cura del mio familiare quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo?***
- *I fratelli, le sorelle o altri familiari potranno o vorranno farsene carico?*
- ***Cosa possiamo fare adesso per preparare insieme e per sperimentare, nel “durante noi” le forme di “dopo di noi” più adatte alle caratteristiche ed ai desideri dei nostri familiari?***

Cos'è una fondazione di partecipazione?


Secondo il diritto civile una fondazione è un ente **privato** senza scopo di lucro, dotato di:

- **personalità giuridica**
- **patrimonio comune** e condiviso
- destinato ad uno **scopo indicato nello statuto**

La fondazione di partecipazione
È una «**casa sempre aperta a futuri soci fondatori**»
prevede la collaborazione di più enti/persone che condividono gli
stessi obiettivi.

**Al 16 giugno
2022
i soci sono 121**

- **112 persone fisiche:** familiari o amici di persone con disabilità
- **7 associazioni di volontariato:** Valore Aggiunto, GIS Genitori per l'inclusione sociale, GRD Genitori Ragazzi Down, FA.CE. Famiglie Cerebrolesi, Sostegno e Zucchero, Emmaus Volontariato Domiciliare, CSV Reggio Emilia
- **2 consorzi di cooperative sociali:** Consorzio Oscar Romero, Consorzio 45




La nostra
MISSIONE
è indicata nello
statuto

1. **Promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità**
2. Progettazione, con le persone, le famiglie, il territorio ed i servizi territoriali, del **progetto di vita ‘personalizzato’ nel ‘durante’ e per il ‘dopo di noi’**
3. Promozione, elaborazione e realizzazione di **progetti di residenzialità** e avvio di **sperimentazioni innovative di vita autonoma**
4. Promozione e diffusione della **‘cultura della protezione giuridica’**
5. Assunzione di **incarichi di protezione giuridica o incarichi fiduciari** nell'interesse di persone con disabilità
6. **Promozione, divulgazione e qualificazione delle attività della Fondazione**, anche mediante l'organizzazione di seminari, corsi o momenti formativi, la collaborazione in ricerche scientifiche e l'istituzione di **“borse di studio”**

Il Progetto Esistenziale di Vita



- 
- Dal 17 novembre 2021 i cittadini con disabilità che risiedono a Reggio Emilia e che sono in possesso dei requisiti necessari possono presentare istanza per **redigere e depositare in un Registro appositamente istituito presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune, il proprio Progetto esistenziale di vita**
 - **Raccoglie volontà, desideri, aspirazioni fondamentali di vita, affinità e propensioni, bisogni della persona con disabilità,** utili per garantire **sia nel DURANTE che nel DOPO DI NOI** una buona vita, che sia il più possibile quella che la persona desidera

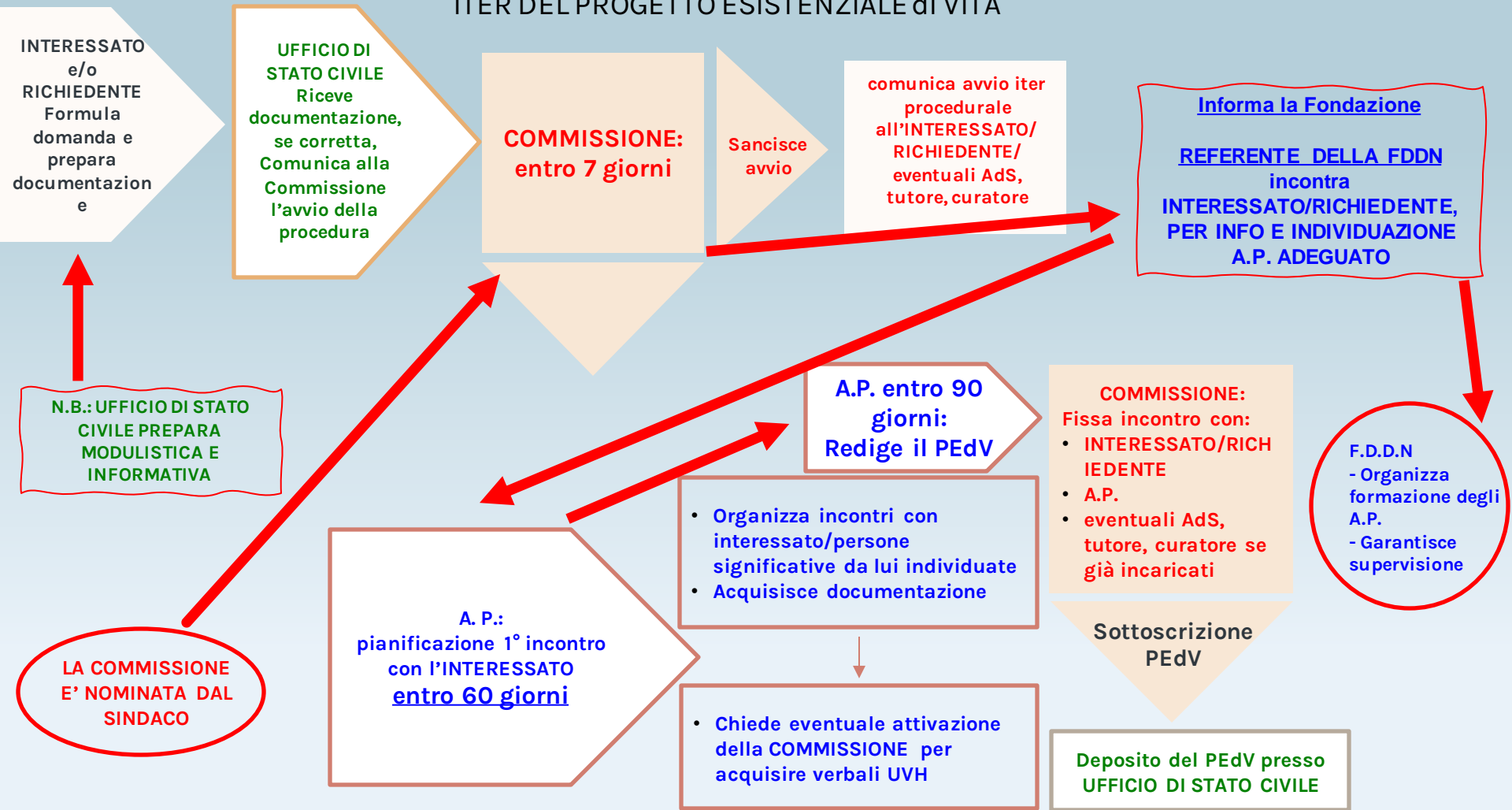
Quali sono i requisiti per poter redigere il progetto e dove rivolgersi?

- **Essere residente a Reggio Emilia**
- **Aver compiuto diciotto anni**
- Risultare affetto da una **disabilità ai sensi della Legge 104/1992**, accertata con le modalità indicate nell'articolo 4 della legge stessa

La procedura può essere attivata dal soggetto interessato al progetto di vita oppure da un'altra persona, legittimata a rappresentare l'interessato (es: ads)

Le istanze vanno presentate all'Ufficio di Stato Civile del Comune di Reggio Emilia in via Toschi 27 previo appuntamento telefonando allo 0522 456224 o scrivendo

ITER DEL PROGETTO ESISTENZIALE di VITA



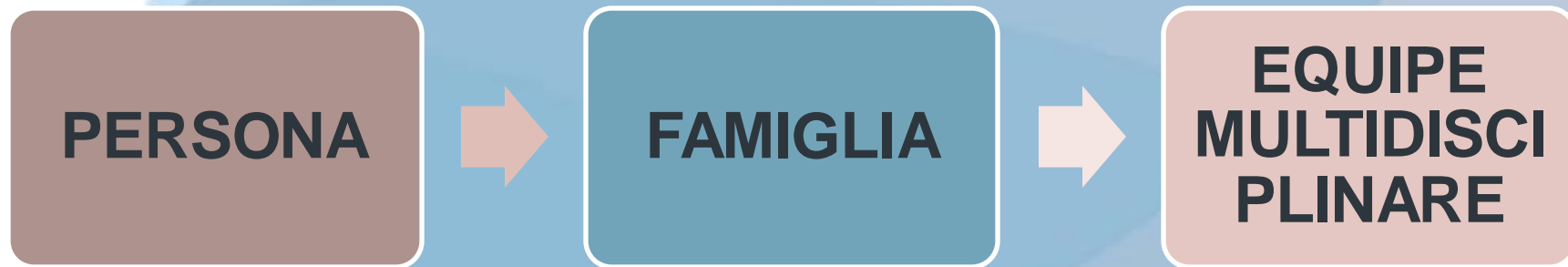
Quali dati raccogliere per il pedv


- Nome e cognome dell'interessato
- Colloquio n.
- Data incontro e durata
- Sede incontro
- Persone presenti e rapporto con l'interessato
- A.P.
- Sfera familiare
- Sfera abitativa
- Sfera personale
- Sfera occupazionale
- Tempo libero
- Sfera socio- relazionale
- Sfera economica
- Sfera della mobilità
- Sfera sessuale
- Altro

Situazione attuale

- A Reggio Emilia attualmente sono state presentate **9 richieste di PEDV**
- 3 di queste sono state presentate dall'interessato
- 6 da familiari e la persona non era stata messa al corrente
- Quindi in questi casi **il primo nodo** affrontato è stato quello di creare una situazione di fiducia e di conoscenza tale da permettere un incontro diretto con l'interessato tramite le modalità ed i mezzi di comunicazione opportuni e possibili
- Il **secondo nodo** è stato pervenire ad un progetto di vita concordato con l'interessato e condiviso con i familiari/ads
- Il **terzo nodo** è concordare col sistema dei servizi come questo strumento può o deve essere utilizzato

Il progetto di vita ed i percorsi vanno infatti costruiti insieme:





**Servizi e percorsi
della nostra Fondazione
per affiancare le famiglie
nel DURANTE NOI**



Servizi

- **Spazio di accoglienza**

E' aperto a tutti, non solo alle persone con disabilità e ai familiari, ed è un spazio di ascolto e condivisione gestito da consiglieri e soci che danno informazioni circa le risorse esistenti, orientando verso l'esterno (rete degli sportelli) o verso l'interno (altri servizi e attività della Fondazione).

E' aperto due mattine a settimana dalle 9 alle 12 su appuntamento

- **Consulenza giuridica e pianificazione finanziaria e patrimoniale personalizzata**

«Pianificare il futuro per non subirlo». E' un servizio su appuntamento con professionisti qualificati dove i familiari di persone con disabilità e/o con problemi di salute mentale possono rivolgersi per orientare le loro scelte per tutelare al meglio, anche dal punto di vista patrimoniale, il futuro dei loro cari.



Servizi

■ Consulenza psicologica e socio-educativa

Il servizio offre:


- Un supporto nella costruzione/realizzazione del progetto di vita tramite i percorsi gradualmente previsti dalla normativa
- La partecipazione agli incontri dell'UVH su richiesta delle famiglie e/o dei servizi
- Da Gennaio 2022 abbiamo potenziato i servizi già funzionanti a livello individuale proponendo *"So -stare -tempo per me , con gli altri"* un progetto di accompagnamento psicologico all'età adulta per
 - A) gruppi di ragazzi/e
 - B) gruppi di genitori
 - C) Coppie di ragazzi

Attualmente il progetto è frequentato da tre gruppi di ragazzi e due gruppi di genitori

■ Eventi di Formazione-Informazione

La Fondazione organizza, anche in collaborazione con altri enti pubblici e privati, eventi di formazione-informazione rivolti a familiari di persone con disabilità, professionisti e alla comunità in generale.

L'obiettivo è diffondere la cultura del "Durante e Dopo di Noi".



Percorsi in ambito sanitario

- **Percorsi sanitari agevolati per persone con disabilità**

I percorsi sanitari agevolati nascono dalla collaborazione della Fondazione con realtà pubbliche e private del territorio e sono finalizzati a garantire alle persone con disabilità l'accesso facilitato a servizi di tipo sanitario, mediante percorsi agevolati che tengano conto dei loro bisogni specifici e dei bisogni dei loro familiari:

- **Accesso facilitato al Pronto Soccorso**
- **Emergenza 118**
- **Percorsi agevolati per visite specialistiche**

Accesso facilitato al Pronto Soccorso per persone con disabilità intolleranti alle attese

- Con il Pronto Soccorso dell’Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia e i servizi dell’Ausl di Reggio Emilia interessati alla disabilità *abbiamo* definito un percorso per tutelare l’accesso al Pronto Soccorso alle persone con disabilità, particolarmente intolleranti all’attese segnalate dai servizi previo consenso alla privacy della persona e/o de suoi familiari.
- Abbiamo messo a punto un percorso che sin dall’arrivo al Triage metta nella condizione gli operatori sanitari dell’Arcispedale S. Maria Nuova di riconoscere il paziente con disabilità intollerante alle attese e di garantirgli un accesso agevolato alle cure.
- Il percorso-progetto prevede all’interno del PS un’area dedicata ai pazienti “fragili” e la formazione del personale sanitario nella comunicazione e nell’accompagnamento dei e segnalate dai servizi previo consenso alla privacy della persona e/o dei suoi familiari.


Emergenza 118

- Grazie al nostro progetto la Centrale Operativa 118 potrà essere pre-informata della presenza in un nucleo familiare di una persona con disabilità non autosufficiente.
- In tal modo, in caso di richiesta di ambulanza per il soccorso del paziente con disabilità, i sanitari saranno già in possesso di preziose informazioni utili al trasporto e alle prime cure.
- Nel caso in cui l'ambulanza sia stata chiamata per soccorrere il caregiver (familiare, parente, operatore...), la Centrale Operativa sarà in grado di attivare una rete parentale/amicale per l'accoglienza oppure attivare un trasporto per la sistemazione della persona con disabilità in un luogo già pre-comunicato.
- A chi è rivolto: pazienti portatori di gravi disabilità che richiedono questo servizio

Percorsi agevolati per visite specialistiche

Tramite Cup-Tel adesso è possibile nel caso di una richiesta di Consulenza Specialistica per utenti con disabilità indicare le problematiche/i supporti di cui si avrebbe bisogno.





Percorsi di accrescimento delle autonomie

- **Percorsi di accrescimento delle autonomie e delle consapevolezze**

Percorsi in vista del venir meno del sostegno genitoriale rivolti e costruiti assieme alle persone con disabilità e alle loro famiglie (siano questi soci o non) in collaborazione con le realtà pubbliche e private del territorio:

- Sono finalizzati ad **aiutare le persone nel “durante noi” ad intraprendere un cammino verso l’emancipazione graduale dalla famiglia e l’inserimento in un territorio**, potenziando la loro autonomia e l’acquisizione di maggiori abilità e le capacità relazionali, favorendo così la costruzione di condizioni che consentano forme di futura coabitazione
- Sono tappe necessarie previste dalla normativa per la costruzione e l’attuazione del **“progetto di vita” e del relativo “budget di progetto”**

«LA CASA DELLA CORTE» DI CAVOLA

Si tratta di un progetto attivo dal 2017 a Cavola (Toano). Ragazzi/e con disabilità hanno la possibilità di sperimentare in autonomia momenti di vita quotidiana: programmazione del pranzo, spesa, preparazione delle pietanze, riordino degli ambienti, e possibilità, sul lungo periodo, di dormire fuori casa. Il tutto dietro la supervisione di operatori e volontari coinvolti nel progetto. Una sperimentazione che, oltre a permettere alle persone con disabilità di costruire gradatamente un proprio progetto di vita autonomo al di fuori del contesto familiare, vuole misurare la capacità dell'intera comunità di prendere in carico i soggetti più deboli.





«A CENA CON GLI AMICI» DI SALVATERRA

Il progetto ha preso avvio a Salvaterra (Casalgrande) nel 2019.

I ragazzi e le ragazze coinvolti nel progetto si riuniscono due volte al mese per cenare tutti assieme, svolgendo, grazie al supporto di un'educatrice, tutte le attività necessarie alla buona riuscita di questa esperienza. Il progetto si svolge nei locali del Centro sportivo di Salvaterra e ha l'obiettivo di accrescere le autonomie operative e i rapporti interpersonali, favorendo così l'autonomia sociale e personale.

"LA NOSTRA SECONDA CASA" DI COVILO

Il progetto ha preso avvio a luglio 2020 e offre alle persone con disabilità presenti sul territorio la possibilità di usufruire di una seconda casa accogliente presso la canonica della Parrocchia di Coviolo (Reggio Emilia), dove sperimentare percorsi di acquisizione dell'autonomia, ma anche accrescimento dei rapporti interpersonali e delle relazioni sociali («*coltiviamo legami*»), in simbiosi con la comunità locale.





«COSTRUIAMO LEGAMI» DI SAN LUIGI GONZAGA

Il progetto prende avvio a ottobre 2020 in un appartamento posto sopra la chiesa di San Luigi Gonzaga (Reggio Emilia) e consiste in incontri di gruppo volti a supportare le relazioni interpersonali e l'inclusione con il territorio di persone non verbali con disabilità diverse.

Il progetto vuole stimolare la relazione tra i partecipanti favorendo ed implementando i diversi canali comunicativi personali.

I partecipanti vengono altresì supportati e stimolati nel relazionarsi e “abitare” il territorio, ognuno secondo le proprie caratteristiche relazionali e comunicative.



Progetti
di residenzialità
innovativa

Il Progetto Casa Domani

*..un anno speciale in
una casa speciale..*

Come nasce il progetto

- **Nel 2017** partecipazione al **bando regionale per progetti di residenzialità innovativa DDN** con il progetto “Casa Domani”
- Il progetto prevede il coinvolgimento di:
Acer, Comune di Reggio Emilia, AUSL distretto di Reggio Emilia, Servizio handicap adulto, Reggio Emilia città senza barriere, Polo territoriale Ovest e altre realtà del territorio
- **A fine 2018** il progetto è stato riconosciuto dalla Regione tra i migliori rispondenti alla Legge nazionale sul “Dopo di Noi” e **finanziato dal Fondo regionale di attuazione della legge 112/2016 per 120 mila euro**

Perché il progetto si chiama “Casa Domani”

- Perché è un **nuovo modo di abitare**
- Perché “casa domani” è una **casa-ponte**
- Perché è **una tappa importante del percorso che porterà le persone con disabilità a vivere un domani a “casa propria”**
- Perché vorremmo che **un domani in ogni quartiere ci sia una “casa domani”**





Casa Domani

Un modo innovativo di percepire l'abitare

- Casa in usufrutto e non in proprietà
- Non semplice contenitore dove mangiare e dormire ma luogo dove sperimentarsi
- Luogo dove coesisteranno spazi privati , spazi privati condivisi, spazi pubblici condivisi
- Co-concordando l'inserimento degli utenti e le tappe progettuali con l'UVH
- Gestendo le attività in collaborazione con le istituzioni ed il sistema dei servizi

Casa domani:

Un modo innovativo di co-progettare gli spazi pubblici condivisi :

- in modo dinamico e non statico
- in base alla tipologia e all'evoluzione degli utenti
- in totale integrazione/inclusione e sinergia con il territorio
- in collaborazione con medici per l'ambiente per approntare un giardino sensoriale che gli utenti possano accudire



Casa
un modo nuovo di pensare e preparare
verso il dopo

Domani:
insieme i percorsi
di noi

Sperimentazione attraverso una convivenza prolungata e monitorata (5 gg a settimana per circa 1 anno)

Progettazione personalizzata e di gruppo

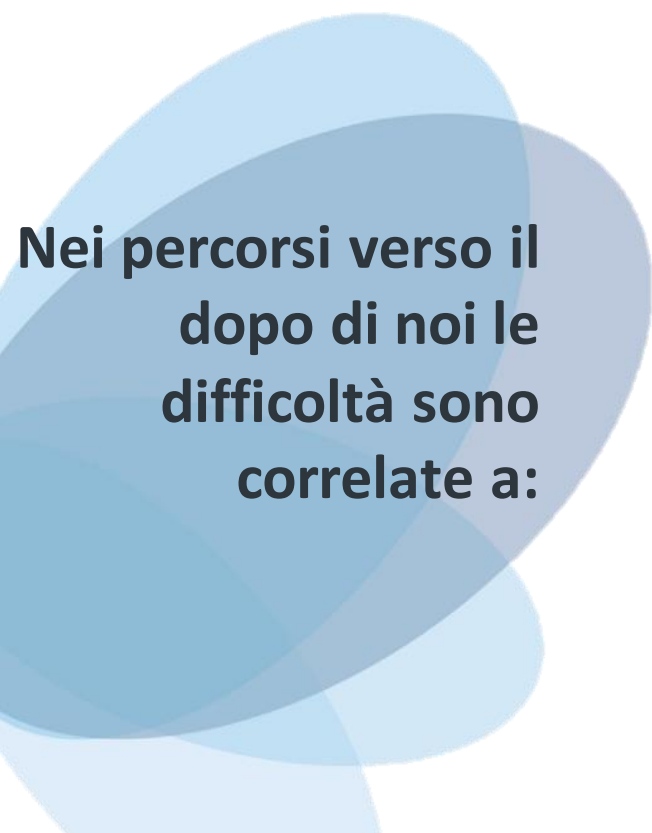
Affiancamento alle persone ed alle famiglie per trovare insieme – in caso di percorso positivo - soluzioni abitative ed assistenziali definitive
Identificando e concordando con gli utenti e le loro famiglie - gli strumenti giuridici/ finanziari/ patrimoniali + idonei

Budget di progetto attraverso l'adozione di prassi condivise con il sistema dei servizi

Un modo innovativo di monitorare a 360° i servizi ed i percorsi verso il «dopo di noi»

- In stretta interazione con l'università di Modena e Reggio Emilia
- Con cui stiamo vagliando la possibilità e l'opportunità che studenti di diverse discipline (marketing, economia, psicologia, terapisti occupazionali, ecc..) possano trovare in questo contesto argomenti per tesi di laurea





**Nei percorsi verso il
dopo di noi le
difficoltà sono
correlate a:**

- **Approccio prestazionale**
- **Codice burocratico amministrativo** che inibisce la possibilità di appoggiare le sperimentazioni di gruppo attraverso rapporti negoziali innovativi
- **Non riconoscimento formale del ruolo delle “Fondazioni del dopo di noi”** – sia come interlocutore delle istituzioni, sia come soggetto che può assumere funzioni specifiche previste dal proprio ambito statutario

Possibili piste di lavoro:

1/5

- **Maggiore importanza alla redazione del progetto di vita** partendo dai desideri della persona
- **Riposizionamento di tutti i servizi** (a partire dalla scuola) per comprendere e far comprendere che il dopo di noi si costituisce nel durante
Allargare quindi la platea dei destinatari (partendo dalla maggiore età)
- Necessità di **accompagnamento delle famiglie e delle persone** in percorsi verso l'adulità
- Approfondire necessità e eventuali **ambiti di intervento dell'amministratore di sostegno**

Possibili piste di lavoro:

2/5

- **Chiarimento ruoli che la regione ER attribuisce/riconosce alle fondazioni del DDN**
- **Iter e procedure per un fattivo coinvolgimento delle stesse** sia a livello regionale che locale
- **Determinare spazi per l'assunzione di funzioni integrate con quelle dei servizi** (es: co-progettazione, accompagnamento alle famiglie, monitoraggio dei percorsi...)

Possibili piste di lavoro:

3/5

Forme di finanziamento più congruenti con i contenuti e le forme delle sperimentazioni dinamiche in piccoli gruppi atte a:

- **Favorire percorsi di accrescimento delle consapevolezze e delle autonomie** sia dei singoli che del gruppo
- **Favorire la costruzione graduale di legami** (tra persone con risorse e limiti diversi) atti a favorire e rendere “efficace e produttiva di maggiore autonomia” la loro convivenza
- **Uscire dalla logica della concessione di singoli contributi ad personam**

Possibili piste di lavoro:

4/5

- **Allargare la platea dei possibili interlocutori (+ competenze + punti di vista)**
- **Pluralità di soggetti con ruoli riconosciuti** in base a requisiti chiari da monitorare
- **Ruoli e regole di condotta esplicite** da fissare in anticipo: anche diversificando caso per caso (es: indicando chi viene delegato al monitoraggio dei percorsi, chi alla supervisione dei rapporti tra trustee e ads, chi a occuparsi dei contrasti sia tra famiglie e/o ads di persone che convivono, ecc..)

Possibili piste di lavoro:

5/5

- Costruire un **network tra le fondazione ddn esistenti nella regione ER**: per favorire scambi, crescita comune e forme di confronto e interlocuzioni stabili
- **Promozione di attività sperimentali di monitoraggio delle residenzialità innovative in essere in regione** in modo da avere un quadro chiaro dell'evolversi della situazioni nei vari territori

Grazie!

per contatti:

info@durantedopodinoi.re.it

www.durantedopodinoi.re.i



FONDAZIONE

**DURANTE E
DOPO DI NOI**

DI REGGIO EMILIA ONLUS

Insieme per fare da soli