

SOGGETTI COINVOLTI

Soggetti totalmente e permanentemente non autosufficienti, cioè incapaci di provvedere a sé stessi se non con l'aiuto totale, continuo e permanente di altre persone.

IVAN GORGEVIK, nato a Skopije (ex Jugoslavia) il 6/2/72, tetraplegico con sindrome discinetica atetosica

ROSITA LISI, nata ad Anagni il 2/5/79, con tetraparesi spastica

INTRODUZIONE

Ivan, a causa delle ridotte possibilità di assistenza della famiglia per motivi anagrafici (lui è il settimo figlio) e delle limitatissime risorse, acuite da uno stato di emigrazione, dall'età di tre anni fino a trentatré, ha vissuto in istituzioni per disabili. Per 28 anni presso il Piccolo Rifugio di Ferentino, struttura riabilitativa. Successivamente, ritenuto di aver concluso un percorso, nel tentativo di incamminarsi verso la piena autonomia si trasferisce ad Alatri presso una comunità gestita dalla cooperativa Emmaus, fino alla scelta di andare a convivere con una famiglia e la propria compagna (Rosita).

Rosita, fino all'età di 27 anni ha sempre vissuto in famiglia frequentando il centro diurno del Piccolo Rifugio di Ferentino dal 1991.

Anche Rosita dalla fine del 2006 sceglie di andare a convivere con una famiglia lasciando quella di origine.

Ivan e Rosita cercano di costruire autonomamente il domani, di non essere "costretti" a vivere nelle istituzioni. Così la scelta di coinvolgere un nucleo familiare con il quale si è riusciti a costruire un rapporto di convivenza dopo almeno due anni di "prove".

FINALITA'

Ivan e Rosita da dicembre 2006 già hanno avviato una convivenza autonoma, diritto che si può sintetizzare con lo slogan del Forum europeo della disabilità del 2007: *«vivere in maniera indipendente nella comunità sociale per poter scegliere rispetto alla propria vita»*, il quale aggiunge che *«alle famiglie di persone con alti e complessi livelli di dipendenza - che non sono in grado di rappresentarsi da sole - dev'essere riconosciuto un ruolo fondamentale sia quando vengono fatte scelte determinanti per la loro vita, sia per quanto riguarda la loro educazione e inclusione sociale»*.

I sottoscritti stanno tentando questo difficile cammino grazie alla convivenza con una famiglia, che non è di parentela o affinità, trovata e incoraggiata per portare avanti questo progetto di deistituzionalizzazione e verso l'autonomia.

A) GLI OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE,

Vita indipendente ed inclusione nella comunità, art. 19 della CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, adottata dall'Assemblea Generale delle nazioni Unite 13/12/2006, attraverso un percorso che dalla istituzionalizzazione proceda verso l'autonomia gestionale fino alla indipendenza sociale e d economica. Ovviamente il filo di connessione di questi passaggi è l'integrazione che deve essere sempre l'elemento di discriminazione rispetto alle scelte effettuate.

A1) I RISULTATI ATTESI ED I TEMPI DI REALIZZAZIONE:

La fase della istituzionalizzazione è stata già superata. Si sta procedendo verso una autonomia gestionale, che per ora trova limiti nelle risorse materiali e in quelle umane, e quindi seguirà per un periodo lungo fino alla costruzione di una cornice possibile dove provare l'indipendenza completa sociale ed economica fra qualche anno. Ivan sta conseguendo il diploma ITIS informatica dopo la frequentazione della scuola per tre anni!

B) LA TIPOLOGIA E L'INTENSITÀ DELLA RISPOSTA ASSISTENZIALE:

Oggi la risposta socio assistenziale è basata su:

- 1) una famiglia convivente con la quale si procede nella condivisione dei bisogni più elementari, dalla convivenza appunto ai servizi basilari
- 2) La mattina, l'assistenza domiciliare del comune di residenza provvede ad un aiuto, dal lunedì al venerdì dalle 8:00 alle 9:30, per la sveglia e la preparazione per l'uscita.
- 3) Una associazione di volontariato di Frosinone ospita Ivan e Rosita provando a creare condizioni lavorative adeguate. Tale attività è dal lunedì al venerdì dalle 9:30 alle 14:30
- 4) Inoltre il comune di Frosinone rende un servizio di trasporto al mattino.

L'ultimo evento è stato quello di un acquisto di carrozzine elettroniche che hanno ridefinito in maniera importante il rapporto con l'autonomia di movimento di entrambi.

La risposta sanitaria purtroppo è legata alla disponibilità della famiglia convivente, e si sconta un ritardo nell'organizzazione della fisioterapia.

C) LE PRESTAZIONI DA EROGARE, NONCHÉ LA LORO CADENZA E DURATA;

C'è il bisogno di alleggerire il rapporto ancora forte con la famiglia convivente, sia attraverso un adeguamento degli strumenti (vedi casa e trasporto), che con un coinvolgimento di altri soggetti nella quotidianità.

Inoltre risorse andrebbero destinate a rendere più continuativa l'attività con la fisioterapia.

Altro impegno dovuto sarebbe quello di seguire Ivan e Rosita verso l'integrazione lavorativa in maniera più specifica.

D) LE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE NEGLI INTERVENTI;

Oggi le persone coinvolte negli interventi sono:

IAFRATE PAOLO (familiare convivente)

CAPOCCI SABRINA (familiare convivente)

Assistenti domiciliari

Assistenti scuolabus (volontarie)

Associati (volontari) che contribuiscono al mantenimento della rete di relazioni

E) GLI STRUMENTI PER VALUTARE I RISULTATI OTTENUTI.

Annualmente si dovrebbe procedere ad incontri di carattere valutativo per la verifica del percorso attraverso una valutazione dell'incidenza dell'autonomia nei confronti della famiglia convivente, parametro essenziale per una tendenziale indipendenza.

Altro parametro riguarda le risorse economiche e quelle dell'integrazione lavorativa, tenuto conto del titolo V della Costituzione, art.120. Infatti *i livelli essenziali delle prestazioni* (LEP), volti al mantenimento dei livelli di diritti civili e sociali, per contrastare lo spettro della re-istituzionalizzazione.

Per questo l'intervento dovrebbe essere realizzato *attraverso programmi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta, mediante piani di intervento personalizzati previamente concordati dagli enti locali con le persone richiedenti e con verifica dell'efficacia delle prestazioni. In tal caso l'utente è libero di scegliere i propri assistenti personali direttamente e/o indirettamente, per mezzo di organizzazioni di sua fiducia; in ogni caso è tenuto a regolarizzare il rapporto con i propri assistenti personali mediante un contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente.*