

Vulnerabilità Agency e Autonomia

14.05.2024
8:45 - 14:00
Campus BX

“ Durante e dopo di noi ”

Testimonianza di Damiano e Anna Giulia De Cagno

DOPO DI VOI, NOI.



Fondazione Handicap Dopodinoi Onlus.
Costruiamo un tetto alla serenità.



Comune di Roma



Fondazione Handicap Onlus

2005



2.04.68



UN PO' DI STORIA



Abolite nel 1977

Nel 1992 è stata introdotta la Legge 104/1992, nota anche come «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate», che ha sancito i diritti delle persone con disabilità e dei loro caregiver e ha stabilito il principio dell'integrazione sociale e scolastica.



Il percorso di autonomia



Damiano dopo vari percorsi di autonomia nel 2006 partecipa ad un progetto “ Casa Borgo”, promosso da Fondazione italiana verso il futuro, AIPD e Fondazione Umanamente .

Il progetto dava la possibilità a Damiano di essere ospite una settimana al mese per fare un’esperienza di coabitazione.

Gli obiettivi de progetto prevedevano :
maggiore sensibilizzazione della famiglia nel bisogno di Damiano di svincolarsi dalle responsabilità vissute in casa;
recuperare e mantenere le autonomie esterne ;
attivarsi per la realizzazione di una casa famiglia.

L’aspetto innovativo e che alcuni ragazzi e ragazze si alternavano per poter scegliersi e diventare possibili coinquilini .

Damiano mi accoglie molto volentieri è particolarmente gioioso e si nasconde per non farsi trovare quando esce dal nascondiglio; mi canta sei bellissima, mi racconta dei festeggiamenti per il suo compleanno e della gita sul Tevere con il battello, della visita a Castel Sant' Angelo, del judo e mi mima le mosse che ha appreso in questi giorni; mi racconta i manufatti da lui creati con la ceramica di laboratorio. È un'esplosione di fatti da raccontare e non vuole che lo interrompa e mi dice che devo scrivere tutto quello che ha da raccontare, compreso il weekend che ha trascorso a Lido dei Pini con il fratello dove ha lavorato sodo per raccogliere le pigne per fare il fuoco.

Finite tutte le cose fatte inizia di nuovo a parlare delle sue angosce per i suoi scatti di rabbia che si originano da un forte senso di angoscia, che però non è presente quando è con i fratelli o a Borgo, ma solo quando è a casa.

Damiano inizia a non percepire più casa sua come contenitiva... «a Borgo e con i miei fratelli non mi graffio e non ho scatti...».

(Dal diario della psicologa)



MOTIVAZIONE alla convivenza

- Identificarsi in un gruppo di pari
- Svincolo familiare
- Situazione sufficientemente protetta
- Realizzare bisogno di affiliazione
- Realizzare bisogno alla competenza e alla riuscita (autonomia)



Prati House è stata avviata e gestita dalla Fondazione ROMA SOLIDALE (ex Fondazione Handicap Dopo di Noi) nel 2011. Non ancora finanziata dalla legge 112 del 2016



Un'esperienza
fantastica ma.....
insostenibile dal punto
di vista economico





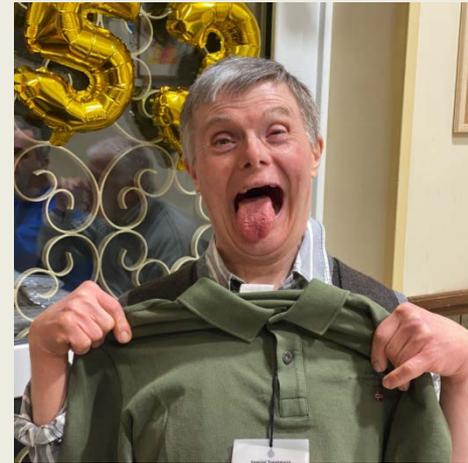


Il progetto di casa famiglia ci ha consentito di esplicitare due concetti fondamentali: **sicurezza e continuità**

Infatti questo ci ha permesso di offrire a Damiano la sicurezza di sapere che ci saranno strutture e servizi disponibili per sostenerlo durante il suo cammino di vita.



... **Indipendenza e autodeterminazione:** Attraverso piani individualizzati e programmi di supporto, il "Dopo di noi" ha promosso l'indipendenza e l'autodeterminazione di Damiano, consentendogli di vivere in modi che rispecchiano le sue preferenze e capacità.



Qualità della vita: Un approccio ben progettato al "Dopo di noi" mira a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, offrendo loro opportunità di partecipare alla comunità, di avere relazioni significative e di godere di un ambiente che rispetti le loro esigenze e desideri



Perché si realizzi un buon progetto di vita autonoma secondo la nostra esperienza bisogna promuovere la pianificazione anticipata da parte delle famiglie, incoraggiandole a considerare e ad affrontare le esigenze future dei propri cari con disabilità, garantendo così una transizione più fluida e meno stressante quando diventa necessario il passaggio a nuove forme di assistenza.



Ci sono stati momenti anche molto difficili ma sono stati sempre affrontati in sinergia tra la famiglia di origine e la famiglia attuale di Damiano



Ruolo dell'operatore

- Orientare la persona a prendere sagge decisioni?
- Aiutarla a prendere le sue decisioni saggiamente



Accesso e disponibilità dei servizi: Uno dei principali problemi è l'accesso limitato e l'insufficiente disponibilità dei servizi e delle risorse necessarie per garantire un futuro sicuro e sostenibile. Questo può includere una carenza di posti in residenze protette, lunghe liste di attesa per servizi di assistenza domiciliare

Qualità e personalizzazione dell'assistenza: Spesso i servizi disponibili non sono adeguatamente personalizzati alle esigenze specifiche di ciascun individuo con disabilità. La qualità dell'assistenza può variare notevolmente da un servizio all'altro.

Continuità delle cure e della supervisione: Garantire una transizione fluida e continua dalle cure fornite dai genitori o dai caregiver primari ai servizi "Dopo di noi" può essere estremamente complesso e stressante per le famiglie e per le stesse persone con disabilità. La mancanza di coordinamento e di comunicazione tra i diversi attori coinvolti può comportare interruzioni nelle cure e nella supervisione, con conseguenze negative sulla qualità della vita e sul benessere delle persone coinvolte.



Rispetto dei diritti e dell'autonomia: È importante garantire che i progetti "Dopo di noi" rispettino i diritti delle persone con disabilità e promuovano la loro autonomia e autodeterminazione. Tuttavia, ci sono preoccupazioni che alcuni servizi possano limitare indebitamente l'autonomia e l'indipendenza delle persone con disabilità o non rispettare adeguatamente i loro diritti umani fondamentali.

Formazione e supporto per i caregiver anziani: I genitori e i caregiver anziani delle persone con disabilità possono avere esigenze specifiche in termini di supporto e assistenza. È importante fornire loro opportunità di formazione, sostegno emotivo e risorse pratiche per affrontare le sfide legate all'invecchiamento e alla continua assistenza dei propri cari con disabilità.

Promozione della partecipazione sociale e dell'inclusione: nonostante l'invecchiamento, le persone con disabilità dovrebbero continuare a godere di opportunità di partecipazione sociale e di inclusione nella comunità. I servizi "Dopo di noi" dovrebbero quindi essere progettati per promuovere la partecipazione attiva e l'autodeterminazione delle persone con disabilità anziane.

