

**Relazione conclusiva del Tavolo di lavoro su  
«Le risposte istituzionali al “durante e dopo di noi”»**

*a cura di **Rosa Fontani** (ANFFAS Onlus Pisa)*

L'argomento sul quale si è incentrata la discussione sul tema "vivere il durante noi" è stato quello relativo ai Centri diurni, che ad oggi risultano essere l'unica proposta alla persona disabile che termina il percorso scolastico. Partendo dall'affermazione che i Centri socio-riabilitativi non dovrebbero rispondere alla necessità di trovare un luogo dove sistemare la persona con disabilità ma a quella di dare risposta ai suoi bisogni personali di occupazione, relazione sociale, riabilitazione e mantenimento delle autonomie residue, nell'attuale organizzazione si sono rilevate una serie di criticità:

- personale insufficiente (a causa dell'entrata in vigore della Legge Regionale 41/2005, "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale") a garantire una buona qualità della vita delle persone ospitate nei centri e soprattutto a sostenere la continuità delle abilità conseguite;
- i servizi sono organizzati sulle esigenze di orario degli operatori che devono svolgere le attività settimanali stabilite per le singole persone e le attività di igiene alla persona in tempi così stretti che a volte si rivelano insufficienti a mantenere le autonomie già possedute dalle persone con disabilità, esponendo le stesse a rischio di regressione;
- l'avvicinamento degli operatori praticato all'interno delle strutture molto spesso non permette né agli operatori né agli ospiti né ai famigliari di conoscersi e di portare a termine un programma produttivo;
- si esprimono riserve sulla qualità della formazione di alcuni operatori;
- l'intervento delle famiglie dovrebbe essere visto non come intromissione ma come suggerimento o offerta di collaborazione per migliorare il percorso di vita della persona;
- si ritiene necessario verificare la qualità dei servizi. A tal fine, si suggerisce di utilizzare un questionario di rilevazione, e di sottoporre gli esiti della rilevazione effettuata alla verifica di un Comitato di controllo paritetico appositamente istituito;
- da parte di alcuni genitori è venuta la proposta di ampliare l'offerta dei servizi (terapia occupazionale, riabilitazione, terapia comportamentale.....) sostenendone i costi direttamente, o attraverso modalità di compartecipazione.

## **Vivere... il dopo di noi**

Seminario – Peccioli, sabato 31 gennaio 2015

Dalla discussione è emersa la necessità di ampliare e sostenere il servizio di sollievo per le famiglie impegnate quotidianamente nell'assistenza dei propri cari.

Un argomento particolarmente sottolineato è quello relativo alla necessità di far fronte alle emergenze che possono verificarsi come le assenze improvvise, impreviste e imprevedibili di coloro che si prendono cura delle persone disabili. Si suggerisce di istituire un servizio strutturato (una sorta di 118) che attraverso protocolli e una rete di possibile accoglienza temporanea possa far fronte a queste urgenze.

Per molte delle persone presenti al seminario interessarsi al Dopo di noi sta diventando un argomento non più differibile, quindi, a conclusione della giornata è venuta la proposta di favorire incontri tra i familiari delle persone con disabilità per parlare ed approfondire in modo concreto i temi trattati: dalle diverse soluzioni possibili alle implicazioni legate alla tutela sia legale che finanziaria delle persone con disabilità, alla costruzione di un Durante noi che veda realizzarsi concretamente il Progetto di vita rispondendo ai bisogni e alle aspettative della persona con disabilità e della sua famiglia.