ANFFAS ONLUS
VENETO

IN CAMMINO VERSO L'AUTONOMIA POSSIBILE

Progetto finanziato dalla Regione Veneto

Linea di finanziamento 2 – Piano finanziario
Progetti (ADP 2019 – artt. 72 e 73 D.Lgs. 117/17)

Dgr Veneto n. 910.2020

DISPENSA DIDATTICA

IN CAMMINO VERSO L'AUTONOMIA POSSIBILE

Progetto finanziato dalla Regione Veneto

Linea di finanziamento 2 – Piano finanziario
Progetti (ADP 2019 – artt. 72 e 73 D.Lgs. 117/17)
Dgr Veneto n. 910.2020

DISPENSA DIDATTICA

INDICE

Introduzione **Pag.4**

PRIMO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 5**
- **Materiale didattico** **Pag. 6**
- **Report del corso** **Pag. 18**

SECONDO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 20**
- **Materiale didattico** **Pag. 21**
- **Report del corso** **Pag. 66**

TERZO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 68**
- **Materiale didattico** **Pag. 69**
- **Report del corso** **Pag. 83**

QUARTO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 85**
- **Materiale didattico** **Pag. 86**
- **Report del corso** **Pag. 100**

QUINTO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 102**
- **Materiale didattico** **Pag. 103**
- **Report del corso** **Pag. 126**

SESTO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 128**
- **Materiale didattico** **Pag. 129**
- **Report del corso** **Pag. 158**

SETTIMO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 160**
- **Materiale didattico** **Pag. 161**
- **Report del corso** **Pag. 177**

OTTAVO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 179**
- **Materiale didattico** **Pag. 180**
- **Report del corso** **Pag. 211**

NONO CORSO
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 213**
- **Materiale didattico** **Pag. 214**
- **Report del corso** **Pag. 251**

INCONTRI DELLE FAMIGLIE
- **Scheda riassuntiva** **Pag. 253**
- **Materiale didattico** **Pag. 254**
- **Report del corso** **Pag. 460**

RELAZIONE CONCLUSIVA **Pag. 461**

INTRODUZIONE

Questa dispensa è il frutto del percorso di apprendimento messo a disposizione tramite il progetto “In cammino verso l’autonomia possibile”.
Il progetto, tramite le opportune piattaforme online, ha permesso la fruizione di lezioni sia a persone che operano nel settore che alle famiglie, con un percorso semplificato, per dare ad entrambi ulteriori strumenti per poter operare nello svolgimento delle mansioni quotidiane e nel poter richiedere con più effettività il rispetto dei diritti delle persone con disabilità.
Questo per poter ottenere l’effettiva applicazione e rispetto del progetto di vita, da crearsi intorno alle persone con disabilità e non secondo il budget loro destinato.

PRIMO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Disabilità: le definizioni internazionali ed i riferimenti normativi.

Docente:
Avv. Gianfranco De Robertis

Obiettivo della lezione:
Rendere chiaro a tutti coloro che iniziano il percorso di apprendimento quali sono le definizioni di disabilità avute nel tempo, quali sono quelle attuali e quali sono le norme a cui appellarsi per far rispettare ed applicare i diritti ed i doveri nei confronti delle persone con disabilità.

Disabilità: definizioni Internazionali e riferimenti normativi

Avv. Gianfranco de Robertis
Consulente legale Anffas Onlus Nazionale



La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite è stata adottata (con risoluzione A/RES/61/106) la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Tale Convenzione non ha affermato nuovi diritti specifici per le persone con disabilità, ma ha meglio declinato i diritti umani che sono propri di ogni persona rispetto alla particolare condizione di disabilità, in cui alcune persone possono venirsi a trovare, affinché gli Stati che hanno sottoscritto l'atto si impegnino concretamente a mettere in campo azioni, comportamenti ed atti che rendano concretamente esigibili tali diritti. Lo stesso diritto all'istruzione è connaturato ad ogni individuo, ma semmai necessita di appositi accorgimenti perché possa essere concretamente esercitato per una persona con disabilità).

Lo stato italiano ha ratificato la Convenzione con la Legge 3 marzo 2009 n. 18 unitamente anche al c.d. "Protocollo Opzionale" (ossia il Protocollo con cui si individuano le modalità di rilevazione e censura internazionale delle violazioni della Convenzione da parte di ciascuno Stato Parte), sottoponendo così lo Stato anche al controllo periodico del Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità rispetto all'andamento dell'esecuzione della Convenzione e all'eventuale ricezione di Raccomandazioni da parte dello stesso Comitato.

Vincolatività della CRPD

Tale ratifica ha determinato quindi che la Convenzione, ma anche il suo Protocollo Opzionale, siano divenuti parte integrante dell'ordinamento giuridico italiano e, quindi, vincolanti rispetto a chi quotidianamente, nel territorio italiano, deve porre in essere atti (legislativi, ministeriali), provvedimenti, comportamenti o decisioni concernenti le persone con disabilità.

N.B. La CRPD vincola anche i privati a seguire i suoi principi, visto che lo Stato deve intervenire a tutelare le persone con disabilità e a censurare comportamenti contrari anche da parte dei privati dei privati.

Addirittura i principi della Convenzione Onu hanno rango superiore anche a norme statali, determinandone la loro incostituzionalità in caso di contrarietà alla prima o la loro lettura ermeneutica ri-orientata in base alla Convenzione, visto che l'art. 117 della Costituzione Italiana riconosce i vincoli sorti dagli obblighi internazionali assunti.

Cambio di paradigma promosso dalla Convenzione

La Convenzione Onu ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH), ma innanzitutto per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (**modello dei diritti umani**).

Ogni persona con disabilità deve essere messa nelle condizioni di **PARI OPPORTUNITA'** con gli altri nel vivere i suoi vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc.).

Tale diritto a scegliere ed a poter vivere il proprio percorso di vita è un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal suo profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano). **Tale principio generale va garantito anche alle persone che «*richiedono un maggiore sostegno*» (lett. j) del Preambolo della CRPD).**

Art. 19 CRPD: "*Gli stati Parti .. riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione alla società ...*"

Disabilità = Interazione negativa con l'ambiente

Molto spesso però la relazione tra la persona, già con una data condizione in sé, ed i vari ambienti che la stessa frequenta o vuole frequentare è segnata negativamente da barriere di tipo fisico, culturale, organizzativo in essi presenti, che appunto impediscono il diritto alla partecipazione ed inclusione.

Secondo la CRP è proprio questo risultato negativo di tale interazione che dà luogo alla DISABILITA'.

«la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» [lett e) del Preambolo]

«Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.» [art. 1]

Perciò per rendere concretamente esercitabile il diritto occorrono i giusti supporti e sostegni per eliminare il gap derivante da questa iniziale interazione e ridare PARI OPPORTUNITA'

ICF come base di partenza

Quindi, per rendere concretamente vivo il modello dei diritti umani occorre senz'altro superare il modello sanitario, guardare all'interazione tra la persona, pur con le sue limitazione e l'ambiente circostante (**modello bio-psico-sociale dell'ICF**) e conseguentemente intervenire per modificare positivamente anche tale interazione.

Infatti l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) è una classificazione che permette di fotografare, oltre alle strutture e funzioni corporee, tale interazione anche in via dinamica, ma in quanto tale **è prodromica e necessita di un momento successivo volto all'eliminazione delle barriere** (che semmai determinano restrizioni nell'accesso o limitaizoni nella fruizione di alcuni momenti del servizio scolastico) **ed alla costruzione in positivo di facilitatori** (che permettano semmai all'alunno con disabilità di ridurre il gap di partenza della sua condizione), **oltre che al miglioramento delle funzioni** (per es., cognitive).

Ciò porta quindi a dire che gli interventi volti a migliorare il funzionamento dell'alunno, i suoi apprendimenti e la sua relazione con gli ambienti di apprendimento **devono garantire la fruizione del diritto pieno alla crescita personale e all'istruzione,** che non può essere declinato con minori opportunità a causa della disabilità, **pena al contrario l'emergere di una DISCRIMINAZIONE.**

ICF fa superare la precedente classificazione dell'OMS

La classificazione ICIDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*) del 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) distingueva tra:

- **Menomazione** intesa come perdita o anormalità a carico di una struttura o una funzione psicologica, fisiologica o anatomica e rappresenta l'estensione di uno stato patologico. Se tale disfunzione è congenita si parla di **minorazione**;
- **Disabilità**, ovvero qualsiasi limitazione della capacità di agire, naturale conseguenza ad uno stato di minorazione/menomazione;
- **Handicap**, svantaggio sociale vissuto da una persona a seguito di disabilità o minorazione/menomazione.

In tale classificazione non si guardava anche ai contesti.

Concetto di discriminazione secondo CRPD

Secondo la Convenzione Onu [art. 2], è DISCRIMINAZIONE SULLA BASE DELLA DISABILITA'

*«qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o **l'effetto di pregiudicare** o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di equaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo….»*

La CRPD quindi impone di intervenire per garantire la piena ed effettiva fruizione di un diritto su base di uguaglianza rispetto agli altri, con i giusti supporti e sostegni che non si limitino, quindi, a compensare una limitazione funzionale o corporea della persona o a dare una risposta solo al bisogno del momento senza traguardare la ricordata più ampia e piena fruizione (es. è comunque discriminante il trasporto scolastico pensato in maniera individuale e diversa rispetto allo scuolabus preso da tutti gli altri compagni di classe, laddove si potevano mettere in atto accorgimenti tali da permettere la salita sullo scuolabus che accompagna tutti gli altri compagni pure da parte dell'alunno con disabilità, dandogli la possibilità di fruire insieme a tutti anche del momento di socializzazione che si crea in date circostanze).

N.B. «*Le misure specifiche che sono necessarie ad accelerare o conseguire de facto l'uguaglianza delle persone con disabilità non costituiscono una discriminazione ai sensi della presente Convenzione»* [art. 5.4 della CRPD]

Discriminazione ed accomodamento ragionevole secondo CRPD

Nell'art. 2 della Convenzione, nell'ambito della definizione della discriminazione sulla base di disabilità viene altresì precisato che quest'ultima *«... include ogni forma di discriminazione, compreso* ***il rifiuto di un accomodamento ragionevole.»***

Laddove nella Convenzione per ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE si intendono *«le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali.»*

La sproporzionalità o l'eccessività va intesa non già nella predeterminazione di un limite economico oltre al quale è possibile andare senza commettere discriminazione, ma nell'efficacia ed adeguatezza di un dato onere rispetto alla finalità del rischio di emarginazione nel caso concreto.

Occorre quindi adottare tutte le soluzioni efficaci ed appropriate al caso concreto, anche quando siano onerose, ma necessarie ed utili per far fruire il pieno diritto dell'alunno

Purtroppo, ancora nel nostro ordinamento, quando si parla di prestazioni per l'assistenza per le persone con disabilità, si è ben lontani dall'approccio dei diritti umani o anche solo da quello bio-psico-sociale, pensando singole prestazioni o agevolazioni di tipo risarcitorio o di mero supporto, azionabili attraverso la prova della ***titolarità di determinate certificazioni,*** *che nulla dicono della Persona, delle sue aspirazioni, dei suoi desideri, delle relazioni nei vari contesti.*

Infatti , ancora nel 2021, nonostante l'ICF, la CRPD, tutto è ricollegabile a

Certificato di INVALIDITÀ CIVILE	Certificato dello STATO di HANDICAP (art. 4 L. 104/92)	Accertamento della DISABILITÁ
volto ad attestare difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana, a causa di una menomazione fisica, di un deficit psichico o intellettivo, della vista o dell'udito	**volto ad attestare situazione di svantaggio sociale a causa della disabilità e del contesto sociale di riferimento in cui una persona vive**	**individua le residue capacità lavorative rispetto alle patologie rilevate e le possibilità applicative nel mondo del lavoro. Vengono redatti verbale di visita, diagnosi funzionale e relazione conclusiva sul lavoratore**
in particolare per le persone tra i 18 e i 65 anni, si accerta la perdita delle capacità lavorative (rappresentata in percentuale di invalidità)	**è una valutazione non già medico-legale, ma medico-sociale, volta ad evidenziare le ripercussioni sociali e di relazione del deficit**	**tale accertamento è effettuato anche verso i minori, a partire dai 15 anni e fino all'età pensionabile. Ai soli fini dell'iscrizione al collocamento mirato,l'invalidità civile del minore è conteggiata in percentuali.**

Definizione di invalido civile

Ai sensi dell'articolo 2 della Legge n. 118/1971

«si considerano mutilati ed invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito ***una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo*** *o,* ***se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età****.*

Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi ***i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.»***

N.B. L'invalido civile si differenzia dall'invalido ordinario, che invece deve essere un lavoratore che, subendo una riduzione della sua capacità di lavoro confacenti alle sue attitudini a meno di un terzo, possa in virtù dei suoi contributi percepire una prestazione economica ai sensi della legge n. 222/1984.

Accertamento della disabilità (Legge n. 68/1999)

L'accertamento è volto alla compilazione della c.d. "diagnosi funzionale", ossia la descrizione analitica della compromissione dello stato psico-fisico e sensoriale della persona con disabilità, seguendo il modello allegato al D.P.C.M. 13 gennaio 2000 (Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art.1, comma 4, della Legge 12 marzo 1999 n. 68).

La diagnosi funzionale si basa sui dati anamnestico-clinici, sulla documentazione medica preesistente e sul profilo socio-lavorativo della persona con disabilità, per meglio mettere in evidenza le conseguenze derivanti dalle sue minorazioni e/o infermità in relazione al contesto lavorativo.

Una volta definita, attraverso la diagnosi funzionale, la concreta capacità globale (reale e potenziale) del lavoratore con disabilità, la Commissione medica formula la c.d. "relazione conclusiva", contenente suggerimenti in ordine ad eventuali forme di sostegno e strumenti tecnici necessari per l'inserimento lavorativo del lavoratore con disabilità.

Accertamento dello stato di «handicap» (Legge n. 104/1992)

L' *"handicap"* è la situazione di svantaggio sociale ovvero di emarginazione in cui si trova chi, affetto da una minorazione fisica, psichica o sensoriale, ha difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa (art. 3 comma I Legge n. 104/92).

L' *"handicap"* ha una connotazione di GRAVITÀ quando la minorazione è tale da ridurre l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art. 3 comma III L. n. 104/92).

A seconda della connotazione di gravità o meno, si riconoscono agevolazioni, esenzioni e priorità nell'accesso a specifici servizi e programmi.

INVALIDITÀ CIVILE ed AGEVOLAZIONI

Dal riconoscimento dell'invalidità civile derivano agevolazioni e benefici diversi in ragione della percentuale rilevata e dell'età del richiedente.

PERSONE DI ETÀ COMPRESA TRA 18 - 65 ANNI

Percentuale di invalidità	Benefici	P.A.
Da 33% a 45%	- Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.);	Usl
Da 46% a 66%	- Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); - Inserimento nel mondo del lavoro, qualora disoccupato (e di età compresa tra i 18 e i 65 anni), attraverso successiva domanda per il collocamento mirato, ai sensi della L. 68/99.	Usl Collocamento mirato
Da 67% al 73%	- Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); - Inserimento nel mondo del lavoro, qualora disoccupato (e di età compresa tra i 18 e i 65 anni), attraverso successiva domanda per il collocamento mirato, ai sensi della L. 68/99; - Ticket sanitario, esenzione con pagamento di sola quota fissa per ricetta.	Usl Collocamento mirato Usl
Da 74% al 99%	-Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); - Inserimento nel mondo del lavoro, qualora disoccupato (e di età compresa tra i 18 e i 65 anni), attraverso successiva domanda per il collocamento mirato, ai sensi della L. 68/99; - Ticket sanitario, esenzione con pagamento di sola quota fissa per ricetta - Concessione dell'assegno mensile di assistenza (in relazione al reddito).	Usl Collocamento mirato Usl Inps

Percentuale di invalidità	Benefici	P.A.
100%	-Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); - Agevolazioni nei trasporti pubblici regionali (es. abbonamenti autobus); - Inserimento nel mondo del lavoro, qualora disoccupato, attraverso successiva domanda per il collocamento mirato, ai sensi della L. 68/99; - Esenzione ticket sanitario - Concessione della pensione di inabilità (in relazione al reddito).	Usl Collocamento mirato Usl Inps
INVALIDO con totale e permanente inabilità lavorativa (inv. 100%) e con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore odi compiere gli atti quotidiani della vita	-Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); - Esenzione ticket sanitario; -Inserimento nel mondo del lavoro, qualora disoccupato, attraverso successiva domanda per il collocamento mirato, ai sensi della L. 68/99; - Concessione di provvidenze economiche (in relazione al reddito, ad eccezione dell'indennità di accompagnamento); - Indennità di accompagnamento (indipendente dal reddito).	Usl Usl Collocamento mirato Inps Inps

PERSONE DI ETÀ INFERIORE AI 18 ANNI

Giudizio di invalidità civile	Benefici	P.A.
MINORE con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età	•Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); •Esenzione dal pagamento del ticket sanitario; • INDENNITA' DI FREQUENZA	Usl Inps
MINORE con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o di compiere gli atti quotidiani della vita	•Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); •Esenzione dal pagamento del ticket sanitario; • INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO	Usl Inps

PERSONE DI ETÀ SUPERIORE AI 65 ANNI

Valutazione	Percentuale	Benefici
Difficoltà lievi e medie persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età	34% - 99%	• Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); • Ticket sanitario, esenzione con pagamento di sola quota fissa per ricetta.
	100%	• Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); • Esenzioni dal pagamento del ticket sanitario.
Necessità di assistenza continua per incapacità a compiere gli atti quotidiani della vita e/o impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore		• Protesi ed ausili (pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.); • Esenzioni dal pagamento del ticket sanitario; • Indennità di accompagnamento.

Stato di handicap	Benefici
NON GRAVE	- Progetto individuale ex. Art. 14 Legge n. 328/2000; - Esonero dai turni notturni per lavoratori che assistono figli con handicap; - Alcune agevolazioni fiscali (per es. agevolazioni per veicoli adattati intestati a persone con ridotte capacità motorie) - Supporti per inclusione scolastica.
GRAVE	- Progetto individuale ex. Art. 14 Legge n. 328/2000; - Agevolazioni lavorative (permessi, precedenza nei trasferimenti); - Priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici; - Agevolazioni fiscali; - Supporti per inclusione scolastica - Eventuale assegnazione di ore di sostegno in deroga per alunno con disabilità grave

Persone con disabilità gravissima

Ai sensi dell'art. 3 del DM 26 settembre 2016, sono riconosciute **persone in condizione di disabilità gravissima** le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013 (ossia definizione di non autosufficienza ai fini Isee)

per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS)<=10;

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7); c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)>=4;

d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9, o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI<=34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) <= 8;

i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

Definizione ai fini Isee della disabilità media grave e non autosufficienza

CATEGORIE	Disabilità Media	Disabilità Grave	Non autosufficienza
Invalidi civili di età compresa tra 18 e 65 anni	- Invalidi 67=>99% (D.Lgs. 509/88)	- Inabili totali (L. 118/71, artt. 2 e 12)	- Cittadini di età compresa tra 18 e 65 anni con diritto all'indennità di accompagnamento (L. 508/88, art. 1, comma 2, lettera b)
Invalidi civili minori di età	-Minori di età con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della loro età (L. 118/71, art. 2 - diritto all'indennità di frequenza)	- Minori di età con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età e in cui ricorrano le condizioni di cui alla L. 449/1997, art. 8 o della L. 388/2000, art. 30	Minori di età con diritto all'indennità di accompagnamento (L. 508/88, art. 1)
Invalidi civili ultrasessanta – cinquenni	- Ultrasessanta -cinquenni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della loro età, invalidi 67=>99% (D. Lgs. 124/98, art. 5, comma 7)	- Ultrasessanta -cinquenni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della loro età, inabili 100% (D.Lgs. 124/98, art. 5, comma 7)	- Cittadini ultrasessanta -cinquenni con diritto all'indennità di accompagnamento (L. 508/88, art. 1, comma 2, lettera b)
Ciechi civili	- Art 4 L. 138/2001	- Ciechi civili parziali (L. 382/70 - L. 508/88 - L. 138/2001)	- Ciechi civili assoluti (L. 382/70 - L. 508/88 - L. 138/2001)
Sordi civili	- Invalidi Civili con cofosi esclusi dalla fornitura protesica (DM 332/1999	- Sordi pre-linguali, di cui all'art. 50 L. 342/2000	
INPS	- Invalidi (L. 222/84, artt. 1 e 6 - D.Lgs. 503/92, art. 1, comma 8)	- Inabili (L. 222/84, artt. 2, 6 e 8)	-Inabili con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa
INAIL	- Invalidi sul lavoro 50=>79% (DPR 1124/65, art. 66) - Invalidi sul lavoro 35=>59 % (D.Lgs 38/2000, art.13 - DM 12/7/2000 - L. 296/2006, art 1, comma 782)	- Invalidi sul lavoro 80=>100% (DPR 1124/65, art. 66) - Invalidi sul lavoro >59% (D.Lgs 38/2000, art. 13 - DM 12/7/2000 - L. 296/2006, art 1, comma 782)	- Invalidi sul lavoro con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa (DPR 1124/65 - art. 66) - Invalidi sul lavoro con menomazioni dell'integrità psicofisica di cui alla L.296/2006, art 1, comma 782, punto 4
INPS gestione ex INPDAP	- Inabili alle mansioni (L. 379/55, DPR 73/92 e DPR 171/2011)	- Inabili (L. 274/1991, art. 13 - L. 335/95, art. 2)	
Trattamenti di privilegio ordinari e di guerra	- Invalidi con minorazioni globalmente ascritte alla terza ed alla seconda categoria Tab. A DPR 834/81 (71=>80%)	- Invalidi con minorazioni globalmente ascritte alla prima categoria Tab. A DPR 834/81 (81=>100%)	- Invalidi con diritto all'assegno di superinvalidità (Tabella E allegata al DPR 834/81)
Handicap		- Art 3 comma 3 L. 104/92	

Perché verificare quando ricorrono i requisiti della disabilità gravissima?

Secondo il Piano Nazionale per la non autosufficienza 2019-2021, le regioni devono utilizzare le risorse del Fondo Nazionale per la non autosufficienza provenienti dallo Stato prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 50 per cento, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, di cui all'art. 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in tale condizione.

Le misure per la non autosufficienza sono volte più che altro ad evitare l'istituzionalizzazione e a supportare le persone con disabilità grave e gravissima presso i loro domicili, attraverso prestazioni, servizi o trasferimenti monetari, definiti più nello specifico dai piani regionali.

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 1 **DISABILITÀ: DEFINIZIONI INTERNAZIONALI E RIFERIMENTI NORMATIVI**

Il percorso formativo **Disabilità: definizioni internazionali e riferimenti normativi**, tenuto dal dr. De Robertis si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano nel mese di giugno, dal 10 al 25.

Ha visto una partecipazione crescente in quanto i questionari di gradimento restituiti dal primo all'ultimo appuntamento è passato da 14 a 30, registrando quindi il doppio del numero dei questionari compilati.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **61 su 95 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
84,93%	6,97	0%	8,1

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
46,90%	20,86%	1,10%	5,30%	10,76%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
74,83%	25,17%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
0	0	0	11	49	1	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
30	3		12

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Cavarzere, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Dal punto di vista del gradimento si registrano valutazioni per lo più buone o molto buone sotto l'aspetto della chiarezza espositiva, utilità del percorso e qualità complessiva. Solo una persona ha ritenuto il percorso nel suo complesso insoddisfacente, per la maggior parte è stato una buona e utile esperienza per quanti lavorano nei servizi socio sanitari per persone con disabilità o per quanto hanno a che fare a vario titolo con le persona con disabilità.

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati da Amministratori di Sostegno o di Tutori. Potrebbero essere stati presenti e non aver compilato il questionario che era fortemente consigliato ma non obbligatorio oppure alcuni amministratori coincidono con i familiari.

Ad ogni modo è un aspetto su cui riflettere in quanto il corso è stato caratterizzato da contenuti molto specifici sotto l'aspetto normativo e quindi estremamente utile per chi si occupa della tutela dei diritti della persone con disabilità e della definizione del loro progetto di vita.

SECONDO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
I modelli della disabilità e il sistema ICF: cambiare lo sguardo per cambiare l'azione.

Docente:
Dr. Visentin Simone

Obiettivo della lezione:
Evidenziare i vari modelli e livelli di percezione della disabilità, in modo da ampliare le visuali per focalizzarsi correttamente sulla persona con disabilità.









LA STORIA DI ALBERTO

Un'occasione per «leggere» una storia con delle lenti teoriche differenti: cosa metteremo a fuoco?

L'INPUT DEL MODELLO BIO-MEDICO-INDIVIDUALE

- Disabilità si oppone a normalità
- Anormalità = difficoltà di capire, accettare qualcosa che appare come eccezionale
- L'idea di normalità è una creazione della società (gruppo sociale dominante realizza e conferma una forma sociale gerarchizzata) [Ghedin E., 2009]

IL MODELLO BIO-MEDICO INDIVIDUALE

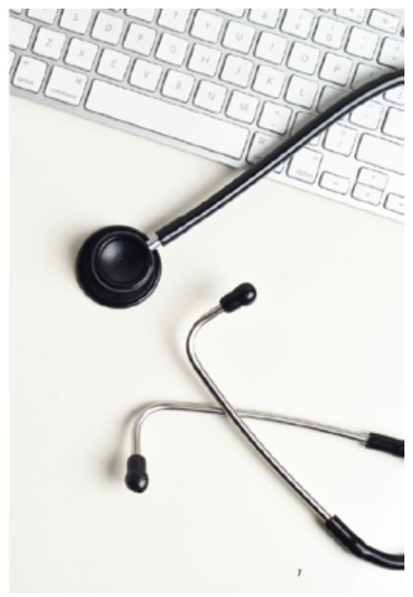
Disabilità come problema dell'individuo, direttamente causato dalla malattia, una lesione, qualche altra condizione di salute

Disabilità come deviazione dalla norma

Richiede cure mediche in forma di trattamento o riabilitazione [esclusività dell'intervento sanitario]

A livello politico: fornire le cure e i servizi di riabilitazione

Sul modello medico è stato costruito l'ICIDH (International Classification of Impairment Disability and Handicap) [WHO 1980]



ALCUNE RIFLESSIONI SUL MODELLO MEDICO

L'asserzione è: il corpo umano è flessibile e adattabile, mentre gli ambienti fisici e sociali non lo sono

Le riduzioni di questi svantaggi naturali sono possibili attraverso cure individuali

Il focus del cambiamento rimane la persona piuttosto che l'ambiente

Vengono rimosse le componenti situazionali ed esperienziali (Oliver 1990)



"Qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche [menomazione > disturbo]. È caratterizzata da perdite o anormalità che possono essere transitorie o permanenti, e comprende l'esistenza o l'evenienza di anomalie, difetto o perdite a carico di arti, organi, tessuti o altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali. La menomazione rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio essa riflette i disturbi a livello d'organo." (WHO, 1980)

MENOMAZIONE

DISABILITÀ

"Qualsiasi restrizione o carenza (conseguente a una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano. La disabilità è caratterizzata da scostamenti, per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nell'espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso. Le disabilità possono avere carattere transitorio o permanente ed essere reversibili o irreversibili, progressive o regressive. Le disabilità possono insorgere come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione del soggetto, specialmente da un punto di vista psicologico, a una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello di persona." (WHO 1980)



HANDICAP

"Una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali). L'handicap riguarda il significato assunto da una situazione o esperienza individuale quando essa si scosta dalla normalità. Esso è caratterizzato dalla discrepanza fra l'efficienza o lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato del soggetto stesso. L'handicap rappresenta pertanto la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze (culturali, sociali, economiche e ambientali) che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie all'universo che circonda l'individuo." (WHO, '80)

NORMALITÀ VS DISABILITÀ

«Come conseguenza del suo legame con il paradigma medico, **la disabilità è vista come una forma di anormalità,** o quello che io potrei chiamare indifferenziato. Dico «indifferenziato» perché la diversità implica esaltazione e scelta. Quando sei disabile, non hai fatto una scelta. Devi essere diagnosticato, e in molti casi avrai una continuativa e ben definita relazione con un professionista della medicina. In un contesto del genere, la disabilità non sarà vista come uno stile di vita o un'identità, ma come una categoria fissa.» (Davis, 2013)



NORMALITÀ, DEVIAZIONE, ESTREMI

- Concetti di «norma», «media» (Quételet, '800)
- La norma identifica la maggioranza specifica della popolazione che rientra nell'arco della curva standard a campana (Davis, 2013)
- I primi statistici erano eugenisti
- «La statistica si lega all'eugenetica poiché la comprensione fondamentale della prima è imperniata sull'idea che una popolazione possa essere normata.»
- Scopo dell'eugenetica è normare il segmento non standard (Davis, 2013)



ANALISI

- Fa sport ma a ritmi poco sostenuti (deficit cardiaco)
- Fatica a fare i lavori del laboratorio del legno (deficit motorio)
- Ha delle difficoltà a parlare in pubblico (deficit bocca)
- Non è propriamente autonomo negli spostamenti (deficit cognitivo)
- …

INTERVENTO

- Curare il problema cardiaco
- Fare delle attività (psico-educative) che possano attenuare il suo deficit di attenzione/memoria
- Logopedia per la balbuzie
- Fisioterapia per lassità articolazioni e ipotonia

ALBERTO, DISABILITÀ E MODELLO BIO MEDICO

IL MODELLO SOCIALE

La contestazione sociale negli USA degli anni '60

La disabilità come un problema della società

Il trattamento deve essere essenzialmente pedagogico-sociale e coinvolge il gruppo sociale di appartenenza

L'abbattimento delle barriere come forma di giustizia sociale

Le persone disabili protagoniste dei contesti che decidono il cambiamento

Nel concetto di disabilità sono comprese le barriere sociali, ambientali e attitudinali che svolgono un'azione disabilitante sul soggetto (Ghedin E., 2009)

MODELLO SOCIALE E DISABILITY STUDIES

Nascita: anni '70, in UK e USA

Movimento di rivendicazione dei diritti (persone con disabilità, le donne, gli omosessuali, i poveri…)

Disabilità come forma di «oppressione sociale» (non come «tragedia personale», Oliver 1990)

Adesione al modello sociale della disabilità + ruolo centrale delle persone disabili nel processo di sviluppo della disciplina e della ricerca

LA DISABILITÀ SECONDO IL MODELLO SOCIALE

«La disabilità non ha nulla a che fare con la persona o il suo «deficit», ma si riferisce alle barriere politiche, culturali, sociali e comportamentali che una persona con una menomazione deve purtroppo continuamente affrontare: tali barriere perpetuano forme di oppressione e di discriminazione nei confronti delle persone disabili» (D'Alessio, 2009).

ANALISI

- L'atteggiamento di chiusura del presidente della società di calcio
- L'operatore/allenatore che gli dice di spicciarsi
- La mancanza di attrezzi ergonomici per il laboratorio
- L'amico che lo prende in giro durante il mercato
- I genitori che non gli danno fiducia negli spostamenti in autobus
- …

INTERVENTO

- Stefano cambia il proprio atteggiamento durante gli allenamenti (cfr in équipe coi colleghi)
- Uso di attrezzi ergonomici nel laboratorio del legno
- Una figura educativa media tra Alberto e Tiziano in modo che quest'ultimo comprenda le difficoltà di Alberto e lo rispetti
- …

MODELLO MEDICO E MODELLO SOCIALE A CONFRONTO (GHEDIN 2009)

Puoi dirmi che cosa c'è di sbagliato in te?	Puoi dirmi cosa non va nella società?
Il tuo problema di salute o la tua disabilità ti impediscono di uscire spesso o almeno quanto vorresti?	Com'è l'ambiente che ti rende difficile spostarsi nel quartiere?
Il tuo problema di salute ti rende difficile viaggiare in autobus?	Ci sono problemi ai trasporti o finanziari che ti impediscono di uscire tanto quanto vorresti autobus?
Hai paure, o deficit che limitano le tue attività quotidiane?	Le reazioni delle altre persone a paure, o deficit che puoi avere limitano le tue attività di vita quotidiana?

IL MODELLO BIOPSICOSOCIALE (ENGEL G., 1977)

La diagnosi medica deve tener conto dell'interazione tra aspetti biologici, psicologici e sociali	L'alterazione della salute nasce dall'interazione di fattori multipli	Trattamento riabilitativo + inserimento sociale (educativo)
No all'istituzionalizzazione	Costruzione di una rete di sostegno e di opportunità per la persona disabile e la famiglia	L'empowerment che si colloca nell'intersezione tra individuo e contesto sociale



DUNQUE...

Domande di chiarimento

Dubbi, perplessità

Aspetti convincenti

...

DISABILITÀ E MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

«Termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra l'individuo e i fattori contestuali» (ICF, 2001).

«La disabilità è un concetto in evoluzione ed è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» (Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, 2006).

ALBERTO, DISABILITÀ E MODELLO BPS

Integrazione delle due prospettive precedenti

Combinazione di interventi su fronti differenti

Focus: menomazioni + barriere

ALBERTO, DISABILITÀ, CAPABILITY APPROACH

ANALISI

- Non aver l'opportunità di fare calcio
- Non avere adeguate opportunità di incidere e colorare gli oggetti di legno
- Non avere adeguate opportunità di parlare in pubblico
- Non avere adeguate opportunità di muoversi in bus
- …

INTERVENTO

- Fare un incontro con il presidente (calcio) per iniziare a costruire una consapevolezza diversa e/o mettersi alla ricerca di un'altra società nel territorio (nuove opportunità sportive)
- Diversificare gli attrezzi da utilizzare nel laboratorio del legno (nuove opportunità artistiche)
- Generare nuove (differenti) opportunità di parlare in pubblico: sostegno da parte di una figura educativa, sostegno tra pari, uso di materiale informativo, …
- Decidere di lavorare sull'obiettivo di accrescere l'autonomia nell'uso dei mezzi pubblici (task analysis del compito, accompagnamento, monitoraggio a distanza, …; condivisione dell'obiettivo con la famiglia, accompagnare i genitori nel cambiare atteggiamento, …)

LA DISABILITÀ SECONDO IL CAPABILITY APPROACH

Secondo il C.A. una persona è tanto più ricca quante più opportunità ha (in termini di scelta) di coltivare le dimensioni di ben-essere che per lei hanno valore. Nello specifico, il C.A. ritiene che «si è persone con disabilità solo se non si è in grado di fare/essere ciò che si ritiene importante per se stessi: disabile è colui il quale ha un capability set (un insieme di dimensioni di ben-essere) limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni e sistema di valori». Dunque, secondo tale prospettiva teorica **la condizione di disabilità è una condizione di povertà, vale a dire una condizione in cui la persona non ha (o ha scarse) opportunità di coltivare ciò che ritiene importante per se stessa.**

(Biggeri e Bellanca, 2010).

PAROLA CHIAVE: OPPORTUNITA'

MODELLI DIFFERENTI, DOMANDE (PROGETTUALI) DIFFERENTI

Quale intervento riabilitativo posso attivare?

Come posso intervenire sul deficit della persona?

Quali sono le capacità della persona?

Come posso intervenire sul contesto?

Quali facilitatori posso introdurre? Ci sono delle barriere che posso rimuovere?

Cosa ha valore per la persona? Quali opportunità ha di coltivare ciò che ha valore per se stessa?

…



QUALI SONO LE VOSTRE DOMANDE (EDUCATIVE, PROGETTUALI)?

Sono le stesse che abbiamo appena visto?

Ce ne sono delle altre?

…

ESPERIENZE A CUI ISPIRARSI

- La cooperativa La Rete (TN) e il progetto Tutti nello stesso campo:
  - https://tuttinellostessocampo.it/
  - https://www.cooplarete.org/it/comunicazione/tutti-nello-stesso-campo-nuovo-sito-rete
- Cooperativa Margherita (Sandrigo, VI) e il progetto Mind Inclusion:

https://www.cooperativamargherita.org/mind-inclusion-2-0-il-progetto-continua/

- La cooperativa L'Impronta (BG):
  - https://www.coopimpronta.it/
- L'associazione In_Oltre e il progetto Fuori Orario (PD):
  - https://in-oltre.org/
  - https://it-it.facebook.com/InOltre.onlus/inizio/

#buone pratiche network



COSTRUTTORI DI OPPORTUNITÀ

Opportunità dentro al servizio

Opportunità fuori dal servizio

L'opportunità per la persona è l'opportunità per il servizio (e chi ci lavora)

Opportunità per il territorio

Quali opportunità ho costruito nel mio contesto di lavoro? O che potrei costruire?

IL SISTEMA ICF

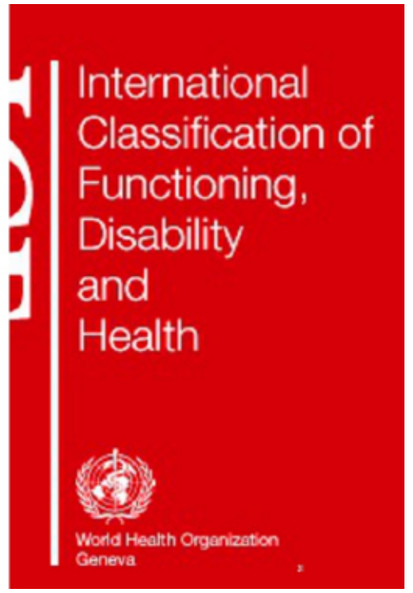
Sistema per **descrivere** le condizioni di salute e il funzionamento delle popolazioni a livello mondiale

Classifica le componenti della salute, non la/e causa/e della malattia

Strumenti complementari (diagnosi ed eziologia):

- ICD-11: International Classification of Diseases (WHO)
- DSMV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (APA)

L'ICF CI PERMETTE DI DESCRIVERE LA
CONDIZIONE DI SALUTE
DI QUALSIASI PERSONA



LA SALUTE SECONDO LA PROSPETTIVA DELL'ICF

- Multidimensionale (fattori fisici, biologici, psicologici, relazionali, sociali, culturali…)
- Concetto positivo: non è un obiettivo da perseguire ma una risorsa personale da valorizzare
- Concetto attivo: l'individuo deve appropriarsi e controllare la propria salute
- Concetto dinamico e relazionale: ogni persona ha potenziali e bisogni differenti



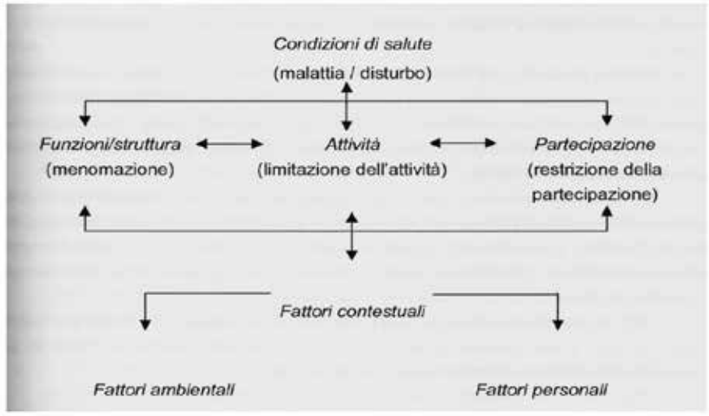
ICF (SCOPO)

«Lo scopo generale della classificazione ICF è quello di **fornire un linguaggio standard e unificato** che serva da modello di riferimento per la **descrizione della salute** e degli stati ad essa correlati. […] I domini contenuti nell'ICF possono, perciò, essere visti come domini della salute e domini ad essa correlati.»

APPLICAZIONE DELL'ICF

- come strumento statistico: nella raccolta e nella registrazione di dati (per es. in demografia, negli studi e nelle inchieste su popolazioni o nei sistemi informativi);
- come strumento di ricerca: per misurare i risultati, la qualità della vita o i fattori ambientali;
- come strumento clinico: nell'assessment dei bisogni, nell'abbinamento fra trattamenti e condizioni specifiche, nell'assessment per l'orientamento, nella riabilitazione e nella valutazione dei risultati;
- come strumento di politica sociale: progettazione di previdenza sociale, sistemi di indennità, pianificazione e realizzazione di progetti politici;
- come strumento educativo: programmazione di curricula e miglioramento della consapevolezza e delle azioni sociali.

LA STRUTTURA DELL'ICF



L'ICF DESCRIVE, DI UNA PERSONA:

IL FUNZIONAMENTO: termine ombrello per indicare le funzioni corporee, le strutture corporee, l'attività e la partecipazione. Esso indica gli aspetti positivi dell'interazione tra l'individuo e i fattori contestuali dell'individuo stesso (fattori ambientali e personali)

LA DISABILITÀ: termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra l'individuo e i fattori contestuali

'SONO CAPACE SE…'

Immaginati a svolgere una qualsiasi attività (sportiva, di studio, relazionale…) e completa la seguente frase: «Sono capace di [attività scelta] se…»

In alternativa, puoi pensare a una persona che segui nel tuo lavoro: «[nome persona] è capace di…se…»

- Provate a immaginare un'attività individuale e un'attività che implica una situazione relazionale



LA GRANDE DOMANDA SUGGERITA DALL'ICF

«Quali opportunità può offrire il contesto per migliorare il funzionamento della persona e ridurre la sua disabilità?»



STRUTTURE CORPOREE: sono le parti anatomiche del corpo, come gli organi, gli arti e le loro componenti

FUNZIONI CORPOREE: sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche)

MENOMAZIONI: sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative

ALCUNE COMPONENTI DELL'ICF

STRUTTURE CORPOREE

Capitolo 1 Strutture del sistema nervoso

Capitolo 2 Occhio, orecchio e strutture correlate

Capitolo 3 Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio

Capitolo 4 Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio

Capitolo 5 Strutture correlate all'apparato digerente e ai sistemi metabolico ed endocrino

Capitolo 6 Strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo

Capitolo 7 Strutture correlate al movimento

Capitolo 8 Cute e strutture correlate

FUNZIONI CORPOREE

Capitolo 1 Funzioni mentali

Capitolo 2 Funzioni sensoriali e dolore

Capitolo 3 Funzioni della voce e dell'eloquio

Capitolo 4 Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio

Capitolo 5 Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino

Capitolo 6 Funzioni genitourinarie e riproduttive

Capitolo 7 Funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento

Capitolo 8 Funzioni della cute e delle strutture correlate

ESEMPI DI STRUTTURE, FUNZIONI, MENOMAZIONI

Cap. 4 Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio
- **S410 Struttura del sistema cardiovascolare**
  - S4100 Cuore
    - S41001 Ventricoli
    - S41001.2 (menomazione media) [qualificatore]

Cap. 4 Funzioni dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio
- **b410** Funzioni del cuore
  - b4102 Forza di contrazione dei muscoli ventricolari
    - b4102.1 (menomazione lieve) [qualificatore]

ALTRE COMPONENTI CHE CARATTERIZZANO L'ICF

ATTIVITÀ: è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. Essa rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento. [COSTRUTTI: CAPACITÀ e PERFORMANCE]

- **LIMITAZIONE DELL'ATTIVITÀ**: sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. Una limitazione dell'attività può essere una deviazione da lieve a grave, in termini quantitativi o qualitativi, nello svolgimento dell'attività rispetto al modo o alla misura attesi da una persona senza la condizione di salute.

PARTECIPAZIONE: è il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita. Essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.

- **RESTRIZIONE DELLA PARTECIPAZIONE**: sono problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. La presenza di una restrizione viene determinata paragonando la partecipazione dell'individuo con quella che ci si aspetta da un individuo senza disabilità in quella stessa cultura o società.

ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE NELL'ICF

Cap. 1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze

Cap. 2 Compiti e richieste generali

Cap. 3 Comunicazione

Cap. 4 Mobilità

Cap. 5 Cura della propria persona

Cap. 6 Vita domestica

Cap. 7 Interazioni e relazioni interpersonali

Cap. 8 Aree di vita principali

Cap. 9 Vita sociale, civile e di comunità

ESEMPI DI ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE

Cap. 4 Mobilità
- **d440** Uso fine della mano
  - d4402 Manipolare
    - d4402.**2** (limitazione media)

- Cap. 7 Interazioni e relazioni interpersonali
  - d750 Relazioni sociali informali
    - d7502 relazioni informali con conoscenti
      - d7500.**1** (restrizione lieve)

ALTRE COMPONENTI: I FATTORI AMBIENTALI

Costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza:

- Individuale: l'ambiente personale dell'individuo, inclusi – ma non solo – la casa, il luogo di lavoro e la scuola. Questo livello include le caratteristiche fisiche e materiali dell'ambiente in cui l'individuo si trova e in cui ha un contatto diretto con altre persone, quali i familiari, i conoscenti, i compagni e gli estranei

- Sociale: le strutture sociali formali e informali, i servizi e le principali interazioni nella comunità o nella società che hanno un impatto sugli individui. Questo livello include organizzazioni e servizi correlati all'ambiente di lavoro, attività della comunità, servizi statali, servizi di comunicazione e trasporto, reti sociali informali e leggi, regolamenti, regole formali e informali, atteggiamenti e ideologie

FACILITATORI

«Nell'ambito dei fattori ambientali di una persona, sono dei fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di una rilevante tecnologia d'assistenza o di ausili e gli atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità, e includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita. L'assenza di un fattore può anche essere facilitante, come ad esempio l'assenza di stigmatizzazione o di atteggiamenti negativi. I facilitatori possono evitare che una menomazione o una limitazione dell'attività divengano una restrizione della partecipazione, dato che migliorano la performance di un'azione, nonostante il problema di capacità della persona.»

BARRIERE

«Sono dei fattori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia d'assistenza rilevante e gli atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità, e anche servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita.»

ESEMPI DI FATTORI AMBIENTALI: FACILITATORI E BARRIERE

- Cap. 3 Relazioni e sostegno sociale
  - e330 Persone in posizione di autorità (Operatore/allenatore)
    - E325.1 (barriera lieve)
- Cap. 3 Relazioni e sostegno sociale
  - e330 Persone in posizione di autorità (Operatrice/vice-allenatrice)
    - E325+2 (facilitatore medio)

QUALI ALTRE BARRIERE E FACILITATORI POSSIAMO INDIVIDUARE NELLA STORIA DI ALBERTO?

FATTORI AMBIENTALI NELL'ICF

- CAP. 1 PRODOTTI E TECNOLOGIA
- CAP. 2 AMBIENTE NATURALE E CAMBIAMENTI AMBIENTALI EFFETTUATI DALL'UOMO
- CAP. 3 RELAZIONI E SOSTEGNO SOCIALE
- CAP. 4 ATTEGGIAMENTI
- CAP. 5 SERVIZI, SISTEMI E POLITICHE

"Sono il backgroud personale della vita e dell'esistenza di un individuo, e rappresentano quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte degli stati di salute. Questi fattori comprendono il sesso, la razza, l'età, le abitudini, l'educazione ricevuta, l'istruzione, la professione, i modelli di comportamento generali e stili caratteriali, che possono giocare un certo ruolo nella disabilità a qualsiasi livello." (WHO)

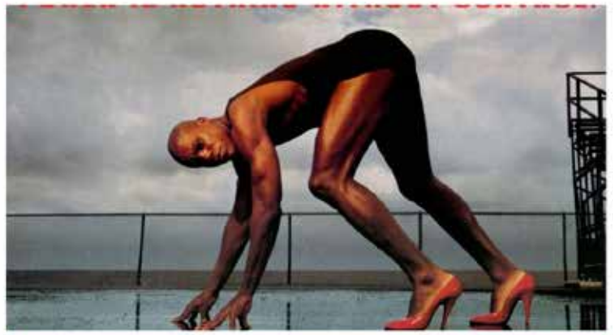
FATTORI PERSONALI?

Il qualificatore **capacità** descrive l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione. [...] Per valutare l'abilità complessiva dell'individuo, sarebbe necessario utilizzare un ambiente «standardizzato», in modo da neutralizzare l'impatto della variabilità dei diversi ambienti sull'abilità dell'individuo. Questo ambiente standardizzato può essere: (a) un ambiente reale usato in genere per la valutazione di capacità nell'ambito di test di verifica; (b) nei casi in cui questo non sia possibile, un ambiente predefinito che possa avere un impatto uniforme sull'individuo.

CAPACITÀ VS PERFORMANCE

Il qualificatore **performance** descrive ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale. Dato che l'ambiente attuale implica un contesto sociale, la performance può anche venire considerata come «coinvolgimento in una situazione di vita» o «esperienza vissuta» delle persone nel contesto reale in cui vivono. Questo contesto include i fattori ambientali — tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti che possono essere codificati utilizzando la componente Fattori Ambientali.

CAPACITÀ VS PERFORMANCE



FACILITATORI E BARRIERE, CAPACITÀ E PERFORMANCE

Provate a fare degli esempi di capacità e performance

A partire dai concetti di 'capacità' e 'performance', quali inferenze possiamo fare su questa immagine?

CAPACITÀ E PERFORMANCE NELLA STORIA DI ALBERTO

Cap. 4 Mobilità
- **d440** Uso fine della mano
  - d4402 Manipolare
    - d4402.**2_2** (doppio qualificatore: la performance coincide con la capacità in presenza di attrezzi standard)

Cap. 4 Mobilità
- **d440** Uso fine della mano
  - d4402 Manipolare
    - d4402.**0_2** (doppio qualificatore: la performance migliora la capacità in presenza di attrezzi ergonomici)

CAPACITÀ E PERFORMANCE NELLA STORIA DI ALBERTO

- Cap. 7 Interazioni e relazioni interpersonali
  - d750 Relazioni sociali informali
    - d7502 relazioni informali con conoscenti
      - •d7500.**4**_1 (La performance peggiora la capacità in presenza del compagno che lo deride)

- Cap. 7 Interazioni e relazioni interpersonali
  - d750 Relazioni sociali informali
    - d7502 relazioni informali con conoscenti
      - •d7500.**0**_1 (La performance migliora la capacità in presenza del volontario che lo affianca e con l'uso del volantino)

DOVE STA L'ESSENZIALE?

"Valutare le capacità e le performance che un individuo mostra nell'eseguire una particolare attività, senza chiedersi se egli sia interessato a praticarla, significa non tener conto di uno dei diritti essenziali delle persone, ossia quello di scegliere liberamente della propria esistenza" (Morris, 2009)



ICF, CAPACITÀ E PERFORMANCE: APPUNTI DI VIAGGIO

- Il contesto non è mai neutro
- Il contesto (fisico e relazionale) concorre a determinare la disabilità (funzionamento) di una persona
- Noi, come professionisti, siamo parte di quel contesto e possiamo/dobbiamo incidere su quel contesto: come?
  - Direttamente: attraverso il nostri atteggiamenti e i nostri comportamenti
  - Indirettamente: organizzando il contesto (introducendo facilitatori e rimuovendo barriere)





LO SGUARDO BI-FOCALE DELL'ICF

Fa già parte della mia 'postura' professionale?

Si, no, perché?

Perché non lo trovo interessante?

Perché può essere un buon 'suggeritore'?

…

ICF E NON SOLO...

L'ICF DA SOLO NON BASTA PER UN BUON ACCOMPAGNAMENTO DELLE PERSONE CHE FREQUENTANO I NOSTRI SERVIZI

COS'ALTRO CI VUOLE?

AVETE, PER ESEMPIO, DELLE PAROLE A CUI SIETE AFFEZIONATI E CHE VI PERMETTONO DI ORIENTARE LE VOSTRE PRATICHE?

...



ADULTITÀ

«L'idea di un'inevitabile incompiutezza dell'età adulta, di una condizione in cui il ricercare, il divenire, il cambiare sono sempre presenti seppur nascosti dall'idealizzazione dell'adulto compiuto e definitivamente maturo» (Lepri, 2016).

«L'adultità non è più un dato rigidamente prestabilito a cui conformarsi anche in base alla variante anagrafica, ma piuttosto una trama da interpretare all'interno di un contesto sociale più disinteressato a stabilire norme e condizioni di accesso» (Lepri, 2016).



3 CONDIZIONI PER L'ADULTITÀ

Poter agire ruoli riconosciuti come adulti

Coltivare l'adultità precocemente, come pensiero proprio delle figure educative che accompagnano la crescita

Sostenere processi di:

1. *individuazione* (conoscenza di sé e della propria biografia e in riferimento a capacità e limiti)
2. *autonomia* (consapevolezza di essere separati dagli altri e nello stesso tempo saper chiedere agli altri)
3. *autodeterminazione* (come capacità di prendere decisioni per poter affermare e nutrire la propria identità) (Lepri, 2016)

AUTODETERMINAZIONE

L'**autodeterminazione** è "La **capacità di scegliere fra varie opportunità** e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati." (Deci e Ryan, 1985)

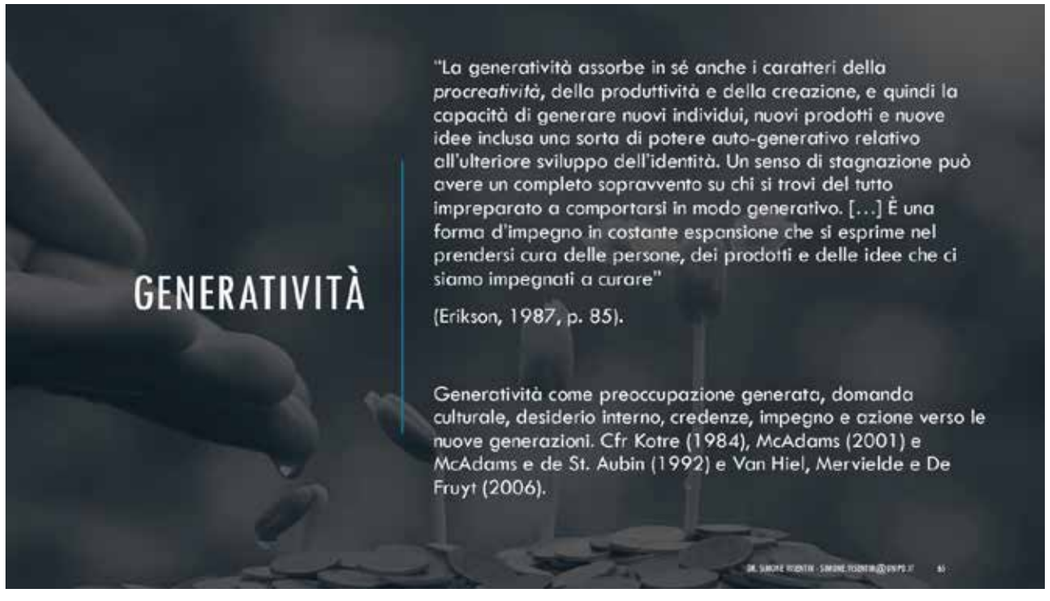
«**Molte delle "azioni" importanti per lo sviluppo dell'identità adulta sono "scelte"**, "decisioni autonome", forse talvolta ribellioni, cose sulle quali come genitori o educatori non siamo d'accordo. Si potrebbe quasi dire che l'identità si nutre di scelte (sull'abbigliamento, gli amici, lo studio, il lavoro ecc.) e sia contemporaneamente all'origine delle scelte.» (Ianes, 2009)



AUTODETERMINAZIONE: RICERCHE E APPLICAZIONI



- Le persone con D.I. e autismo hanno limitate opportunità di fare scelte (Wehmeyer e Schwartz 2003)
- **Relazione tra QI e autodeterminazione: correlazione positiva ma il primo non è fattore causale del secondo (Wehmeyer e Metzler 2002)**
- **(Wehmeyer e Garner 2003) Solo l'opportunità di fare scelte, considerata fra 4 variabili che comprendevano anche il punteggio di QI, era in grado di predire l'appartenenza dei soggetti a gruppi ad alto o basso livello di autodeterminazione**
- Contesti maggiormente aperti e inclusivi in grado di stimolare livelli superiori di autodeterminazione (Duvdevany, Ben-Zur e Ambar, 2002)
- Autodeterminazione e contesto lavorativo (Martorell et al., 2009): a parità di QI, livelli di autodeterminazione più elevati nei contesti aperti
- La percezione dell'autodeterminazione (Schalock et al., 2005): le PcD reputano più elevata l'importanza dell'autodeterminazione in confronto ai familiari e ai professionisti, rispetto ad altre dimensioni della qualità di vita



ASPIRAZIONI

- ASPIRAZIONI: tale concetto ha delle assonanze con le parole SOGNI, DESIDERI, PREFERENZE.
- L'aspirazione riguarda lo sperare e l'**ambire di attivare qualcosa**. Rappresentano dimensioni del fare e dell'essere verso cui tendere (in questo hanno una componente utopistica/ideale) e nello stesso tempo richiamano la capacità della persona di saper aspirare (qui è richiamata la componente di attualità). **Le aspirazioni, a differenza delle preferenze che si focalizzano su tempo presente, si caratterizzano per un atteggiamento che guarda al futuro.**
- **Le aspirazioni non sono solo caratteristiche personali ma, al contrario, dipendono anche dal contesto sociale nel quale si vive** (processi sociali, esperienze educative, riferimenti valoriali e culturali…). Vanno pensate nella loro dinamicità, che dipende da almeno tre fattori: le influenze del contesto; la consapevolezza personale che matura nel tempo; il cambiamento di significatività di ogni singola aspirazione che può cambiare agli occhi della persona. (Visentin, 2016)





RIPOSIZIONAMENTO

"**Riposizionamento** significa possibilità che un individuo si collochi rispetto a una mappa di percorso che ne permetta degli sviluppi diversi da quello che sembrava il suo destino. Riposizionarsi significa capire che non si è su una strada nella nebbia e che bisogna solo seguire quel marciapiede, quella linea tratteggiata, ma occorre scoprire che esistono incroci, anzitutto per evitare di percorrerli senza badare a chi viene da un'altra direzione, ma anche per percepire la possibilità di cambiare strada migliorando la propria situazione."

(Canevaro, 2006)

LE PAROLE TRADOTTE IN PRATICA

RIPOSIZIONAMENTO: LA BIOGRAFIA DI UNA PERSONA (E LA DOCUMENTAZIONE CHE LA ACCOMPAGNA) E' UN PUNTO DI PARTENZA E NON UNA ROUTINE DA RIPETERE IN MODO PERPETUO

ADULTITA': ATTRIBUIRE (PICCOLE) RESPONSABILITA' (TRA DIRITTI E DOVERI)

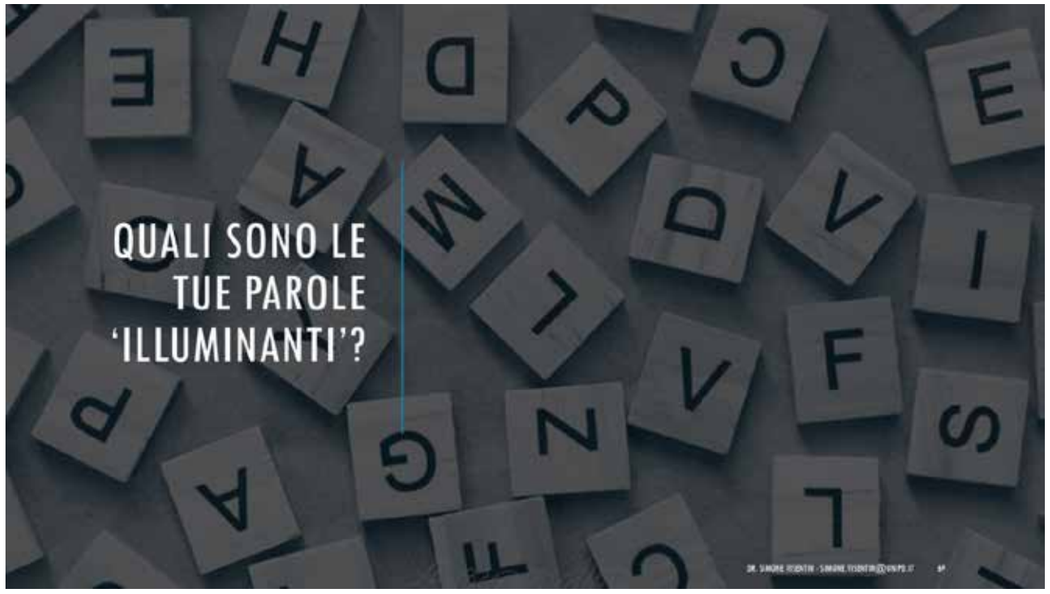
AUTODETERMINAZIONE: OFFRIRE OPPORTUNITA' E ALLENARE LA CAPACITA' DI SCELTA (NELLE PICCOLE SCELTE QUOTIDIANE: VESTIRSI, MANGIARE, ATTIVITA', ...)

GENERATIVITA': CREARE L'OPPORTUNITA' DI POTER ASSUMERE DEI RUOLI DI 'INSEGNAMENTO' E/O PRODUTTIVI

ASPIRAZIONI: CREARE LO SPAZIO PER CONOSCERE E SOSTENERE GLI OBIETTIVI FUTURI ('PENSAMI ADULTO': LE PICCOLE CONQUISTE QUOTIDIANE DEVONO AVERE SENSO NEL PIU' AMPIO PROGETTO DI VITA)

PROMEMORIA: LA MOTIVAZIONE E' LA 'BENZINA' DELL'APPRENDIMENTO





4 POSSIBILI ELEMENTI DELL'INCLUSIONE

1. **L'inclusione è un processo:** ricerca senza fine per trovare modi migliori di rispondere alla diversità. Riguarda come imparare a vivere con la differenza e come imparare dalla differenza.
2. L'inclusione implica l'**identificazione e la rimozione delle barriere (alla partecipazione e all'apprendimento).**
3. L'inclusione riguarda la **presenza,** la **partecipazione** e il **successo** di tutte le persone.
4. L'inclusione comprende una **particolare attenzione** a quei gruppi di persone che possono essere a rischio di marginalizzazione, esclusione o insuccesso scolastico e sociale in generale.

(Ghedin, 2009)

UNA POSSIBILE DEFINIZIONE DI INCLUSIONE

"Il termine inclusione traduce l'inglese inclusion (da to-include), che significa **essere parte di qualcosa, sentirsi completamente accolti e avvolti.** Secondo l'approccio culturale inclusivo, prevalente nei documenti internazionali più vicini nel tempo, **la persona (con disabilità) è parte della comunità a pieno titolo, alla pari degli altri.** I principi di funzionamento e le regole del contesto devono essere formulati avendo presenti tutti i componenti, ognuno portatore della propria specificità: la diversità di ciascuno diviene la condizione normale nella società, nella scuola e in aula. L'essere inclusi è un modo di vivere assieme, basato sulla convinzione che **ogni individuo ha valore e appartiene intimamente al gruppo.**" (Pavone M., 2012)



INCLUSIONE E LE «DIFFERENZE»

«L'inclusione non assume la dicotomia norma/deficit, né i conseguenti principi di compensazione/adattamento/normalizzazione finalizzati all'integrazione in contesti definiti. Essa supera la relazione norma-deficit-bisogno per assumere le «**differenze**», NON come prodotto di condizioni interne alla persona, ma **come insieme di percorsi, modi e stili che ognuno mette in atto per orientarsi e agire nei processi sociali, relazionali e di apprendimento.**»

(Medeghini, p.35)

[https://www.youtube.com/watch?v=jD8tjhVO1Tc]

L'INCLUSIONE PROMUOVE PARTECIPAZIONE

«L'inclusione vuole fornire uno sfondo adeguato alle «differenze» in ambienti di forte connotazione relazionale e sociale per cui, anziché essere un tema specifico, relativo a come si possa integrare qualcuno in un contesto dato (società, scuola, mondo lavorativo), essa **si propone di indicare una prospettiva per modificare le culture, le forme organizzative dei contesti, le modalità relazionali, in modo da poter rispondere alle richieste di partecipazione.**» (Medeghini, p. 36)

LA CO-MODIFICAZIONE DI PERSONA E CONTESTO

LA SFIDA DELL'INCLUSIONE

«**La sfida posta dall'inclusione** […] implica dunque non semplicemente «fare posto» alle **differenze** – in nome di un astratto principio di tolleranza della diversità – ma piuttosto **affermarle, metterle al centro dell'azione educativa** in quanto nucleo generativo dei processi vitali che si sviluppano proprio attraverso lo scarto di prospettiva derivante dalle molteplici differenze di cultura, abilità, genere e sensibilità che attraversano il contesto scolastico.»

(Dovigo, 2008)

«…lavorare per progetti secondo un approccio inclusivo, che non prescrive ricette ma, viceversa, fornisce gli elementi per costruire una scuola (o un servizio socio-educativo-sanitario) democratica/o attraverso il coinvolgimento di tutti.»
(Dovigo, 2013)

SGUARDO CHE DIVERGE: L'INCLUSIONE E' UNA RETE DI QUALITÀ

«L'inclusione cerca di costruire un sistema qualitativo di rete che non isola i singoli nodi del sociale, ma investe sulla costruzione, mantenimento e potenziamento delle loro relazioni, azioni e interazioni in quanto generatrici di possibilità.»

(Medeghini, p. 18)

INCLUSIONE E' CONTAMINAZIONE

L'inclusione può iniziare da una contaminazione tra contesti di per sé non inclusivi: l'esempio del progetto «L'aiuto diverso»

https://www.youtube.com/watch?v=LI62fihuTNM



INCLUSIONE E POLITICHE/SERVIZI PER LA DISABILITÀ

- Persone (adulte) disabili dentro spazi dedicati, in un tempo/routines standardizzati/e
- Servizi che tendono a omogeneizzare e istituzionalizzare i percorsi di vita: restringimento delle traiettorie di vita
- Servizi organizzati in base alla specificità del bisogno e sulla sua gravità
- Tendenza alla sanitarizzazione dei servizi, scarsi rapporti con il sociale
- …

«…una popolazione spesso soffocata nei gusti e inascoltata nelle proposte, seppur sicuramente soddisfatta nei suoi bisogni primari, forse i più facili da recepire e interpretare perché richiamano a condizioni fisiche e di funzionamento e meno a condizioni relazionali e sistemi di pensiero.» (Vadalà, 2012, p. 58)

Ciclo standardizzato di un servizio	Ciclo inclusivo di un servizio
Analisi della situazione: «Cosa non funziona nella persona con disabilità?»	Analisi della situazione: «Cosa vuoi fare?»
La capacità è basata sul livello di compromissione e su cosa può o non può fare la persona con disabilità	La capacità è basata sul «rischio» dell'indipendenza
Assegnazione ai servizi. Riduzione delle relazioni e delle convenzioni sociali	Sistema misto di supporti personali, di gruppo, sociali e dei servizi. Costruzione di relazioni
Limitate opportunità di sviluppare nuove competenze. Assenza di responsabilità sociali	L'obiettivo è il recupero del controllo della propria vita (amicizie, affetti, interessi, ecc.) indipendentemente dal danneggiamento

SERVIZIO STANDARD VS INCLUSIVO

Adattamento da GB Disability Training & Consultancy, 2007)

Rinuncia ad organizzare la dimensione spazio-temporale tutta dentro il servizio (**superamento della dicotomia dentro/fuori**)

Fa **riferimento al corso di vita,** togliendo la persona (disabile) da un indifferenziato temporale in cui si trova inserita [tema: Progetto di vita]

Riflette/analizza i propri discorsi: che cosa, chi, come

Le **progettazioni e le azioni educative si collocano in una situazione di ricerca** (esplorazione di condizioni, vincoli, potenzialità), di *messa in prova* delle decisioni in uno sfondo di relazioni contestualizzate.

(Medeghini, 2013)

UN SERVIZIO È INCLUSIVO QUANDO…

USCIRE DAI SERVIZI PER INCONTRARE LA COMUNITÀ

«**Servizio come «luogo sociale»** aperto al territorio e disponibile a mettere a disposizione le proprie mura e la competenza delle persone che le abitano, promuovendo attività, esperienze, occasioni di conoscenza, confronto e realizzazione di progetti comuni.»

(Nuzzo A., 2013)

«**Servizio come soggetto che vive il territorio**, ricercando le occasioni promosse da altri soggetti sociali per parteciparvi, stringendo legami di cooperazione, partecipando alla realizzazione di iniziative e progetti»

(Nuzzo A., 2013)



SE L'INCLUSIONE E' 'ANDARE PER IL MONDO'...

"L'integrazione è organizzare un ambiente, **l'inclusione è *andare per il mondo, andare nel mondo***. Che non è preparato. Il mondo non è mica preparato a riceverci, ma noi lo dobbiamo sapere. **E non pensare che c'andiamo quando sarà preparato. C'andiamo in ogni modo.** E mettiamo insieme le cose che ci servono. Questo è l'interesse per la fase nuova, la fase adulta."

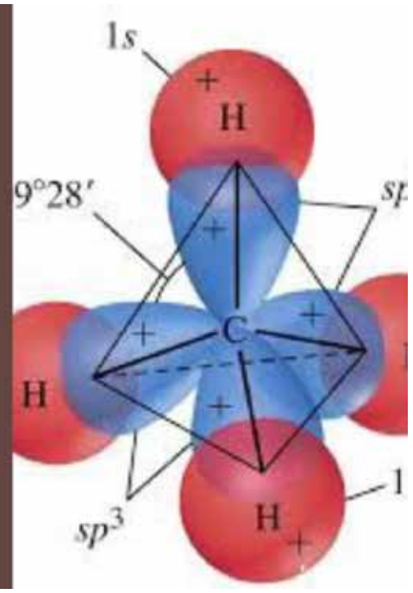
(Canevaro, 2014)

ESPERIENZE DI IBRIDAZIONE

Ibridazione tra mondo sociale e mondo dell'impresa profit (Venturi&Zandonai, 2016)

Sostenibilità, rispetto e attenzione ambientale, sociale ed economica

«L'ibridazione è un'opportunità di sviluppo reciproco. Ibridare in un'ottica di risposta ai bisogni emergenti significa prendersi carico, anche, di azioni che prima non si facevano, vuol dire sperimentarsi in ambiti sconosciuti. […] Ibridazione risulta quindi essere un interscambio, un'interazione e un'accoglienza di idee e visioni anche opposte.»





PROGETTARE COME ALLARGAMENTO DELLE ESPERIENZE

«L'allargamento delle esperienze, in effetti, influenza allo stesso tempo lo sviluppo della spinta ad autodeterminarsi e offre una rete di relazioni attraverso cui disegnare i contorni della propria esistenza extrafamiliare»

(Marchisio, 2019)

NON SI PROGETTA SOLO IL 'DOPO DI NOI'

«Il tema del 'Dopo di Noi' - per quanto importante nelle biografie delle persone con disabilità - rischia, se rimane il solo, di perpetuare l'idea che la sola preoccupazione del percorso di presa in carico sia l'affidamento: a chi affidare la persona dopo che non ci saranno più i suoi genitori? Così facendo si perdono di vista le tante altre domande che accompagnano le esistenze delle persone, anche con disabilità: dove vorrei abitare? Con Chi? Mi piacerebbe lavorare? Quale lavoro? Solo l'allargamento dell'orizzonte progettuale può rendere l'esistenza piena, autentica, articolata nell'assunzione di ruoli sociali differenti.» (Bissacco, Visentin, Fedeli, 2020)



ALCUNI NODI PER RIEPILOGARE

1. «De-utentizzare»: superare la logica «la PcD chiede e i servizi rispondono». Si inibisce la capacità di porsi in modo progettuale rispetto alle opportunità e ai rischi della vita
2. Espandere la 'normalità' attraverso la crescita di un'ecologia sociale per tutti: avere in mente che la fragilità fa parte organica della vita. E una società più ecologica è capace di 'tenere dentro' tutte le varie soggettività e le differenze che la arricchiscono, perché restituiscono a tutti la possibilità di essere se stessi in maniera unica.
3. Ripensare il ruolo della tecnica: superare il rapporto esclusiva PcD-professionista e pensare quest'ultimo come 'ancoraggio' per la messa in atto di risposte adeguate

(Colleoni, 2016)

2 PENSIERI 'FINALI' SUI SERVIZI

Servizi come Palestre di vita?

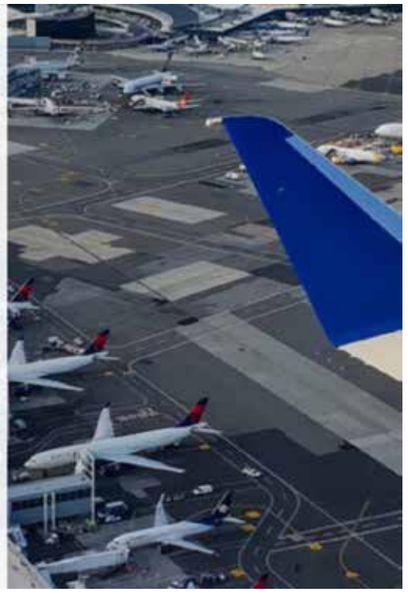
«Luoghi simbolici e fisici, che aiutano la PcD a confrontarsi con le opportunità e i problemi che abitano la vita, e che la rendono tale, in tutta la sua pienezza. Luoghi che cercano di allestire e regolare coordinate (organizzative, operative, relazionali) che possano aiutare la PcD ad accedere a livelli più soddisfacenti di riconoscimento identitario e di affermazione esistenziale, e che cercano di aiutare il contesto ad essere meno chiuso e ambivalente» (Colleoni, 2016)



2 PENSIERI 'FINALI' SUI SERVIZI

Servizi come aeroporti?

«Luoghi nei quali si sta il tempo necessario per prepararsi a prendere il largo, ad andare altrove, a sperimentare incontri e costruire relazioni, a esplorare e conoscere le sfaccettature della vita, e nei quali si torna e si soggiorna tutte le volte che serve un periodo di riposo, di recupero, di 'manutenzione'» (Colleoni, 2016)





UN MEDIATORE PER RICORDARE

Secondo me, secondo me
Io vedo il mondo solo secondo me
Secondo me, secondo me
E scrivo al mondo solo secondo me
Chissà com'è invece il mondo
Visto da te
Chissà com'è invece il mondo
Visto da te

«Secondo me» (Brunori SaS)

https://www.youtube.com/watch?v=Xul_B6OnyOA

DR. SIMONE VICENTIN - SIMONE.VICENTIN@UNIPD.IT 84

Leggere la storia di Alberto attraverso le "lenti" di un modello teorico

Ciao, mi chiamo Alberto. Sono un uomo di 32 anni con sindrome di Down, frequento da 7 anni il Centro Diurno (CD) della cooperativa XY di Padova.
Andare al CD non è male: Roberta è l'educatrice e poi ci sono gli operatori Stefano, Paolo, Anita con cui facciamo varie attività durante la settimana.
Il mercoledì pomeriggio andiamo nella palestra comunale a giocare a baskin perché Stefano è un allenatore di basket, e si fa aiutare da Anita come vice-allenatrice. Io non mi diverto molto perché preferirei giocare a pallone, ma il Presidente della società di calcio del quartiere ha detto che non vuole che usiamo i loro campi da gioco perché alcuni genitori dei loro atleti non vogliono che i loro figli ci incontrino.
Con la salute non me la passo proprio bene: all'età di 3 anni sono stato operato per una malformazione cardiaca ma ancora oggi devo fare delle visite dal cardiologo per vedere se tutto va bene. Capita che facendo sport ogni tanto mi debba fermare perché mi viene il fiatone, anche perché la dietista mi dice che ho qualche chilo in più. Dovrei mangiare un po' meno dolci...ma è più forte di me.
Ho un po' di ipotonia e di lassità alle articolazioni...infatti devo fare attenzione ad alcuni movimenti – tipo i cambi di direzione – quando gioco a basket. Una volta mi ricordo che mi sono slogato la caviglia e sono finito in pronto soccorso e sono rimasto fermo 1 mese.
Anita ha molta pazienza con me, mi ascolta e mi incoraggia a fare gli esercizi con i miei tempi. Stefano è creativo e ci fa fare le 'stazioni': ci divide in gruppetti e ogni gruppetto fa degli esercizi diversi, usando anche palloni diversi, cinesini, coni...e poi per spiegare a volte usa delle immagini per farci capire bene cosa dobbiamo fare. Questo mi aiuta molto perché spesso, avendo delle difficoltà di memoria, non mi ricordo cosa devo fare. E mi vergogno a chiedere. Qualche volta mi dice anche 'Dai Alberto, muoviti che sei lento!' e questo mi butta giù di morale.
Il giovedì mattina facciamo il laboratorio del legno, con Paolo. All'inizio non volevo andare perché facevo fatica a tenere in mano gli attrezzi e anche gli oggetti piccoli di legno che dobbiamo incidere e colorare – ho infatti qualche problema alla motricità fine delle mani – ma dopo un po' di volte Paolo e Roberta hanno deciso di comprare degli attrezzi ergonomici che riesco a impugnare meglio, così riesco a incidere e a colorare gli oggetti in legno, e mi sento utile.
Tutti mi dicono che sono un tipo allegro e simpatico e mi piace stare in compagnia. Mi diverto un sacco quando andiamo al mercato con la nostra bancarella a vendere gli oggetti del laboratorio. Mi piace parlare con le persone per vendere i nostri oggetti, ma a spesso "bisticcio" con le parole quando devo parlare davanti a tutti. È la balbuzie...per cui sono seguito settimanalmente da Cinzia, logopedista del distretto socio-sanitario. Quando sono al mercato, il mio amico Tiziano si mette a ridere se sbaglio le parole, così finisco per non parlare con nessuno e mi metto seduto in disparte. Per fortuna che ogni tanto mi aiuta Ernesto, un ex insegnante che fa il volontario da noi: ci mettiamo assieme ad avvicinare le persone, lui attira l'attenzione con qualche battuta, io consegno il volantino e spiego con calma i prodotti che realizziamo.
Al CD ci vado da solo, in autobus. Ma d'inverno, siccome viene buio presto, mi porta mio papà, anche perché ho qualche difficoltà di orientamento quando mi devo muovere per strada. A me piacerebbe muovermi da solo anche d'inverno ma i miei genitori non hanno fiducia in me.
Ti potrei raccontare tante altre cose su di me ma penso che tu mi abbia un po' "inquadrato".

Allora ho io un paio di domande per te: Dove vedi la disabilità nella breve presentazione che ho fatto di me? Cosa faresti, come professionista, per ridurre la mia disabilità?

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 2 **ICF E QUALITÀ DELLA VITA: MODELLI A CONFRONTO PER LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI E LA DEFINIZIONE DEGLI INTERVENTI**

Il percorso formativo **ICF e qualità della vita: modelli a confronto per la valutazione dei bisogni e la definizione degli interventi**, tenuto dal dr. Simone Visentin si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano in tre sabato del mese di luglio in orario pomeridiano dalle 14 alle 17.

Come nel corso nr. 1 anche in questo caso c'è stato una partecipazione crescente, in quanto i questionari compilati sono passati da 16 del primo appuntamento a 23 dell'ultimo incontro.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **58 su 76 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
88,30%	3,53%	1,43%	6,70%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
40,07%	30,93%	0%	9,60%	7,70%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
38,04%	28,96%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
0	3	0	9	39	7	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
33	18	3	3

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Cavarzere, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Si registra anche una presenza costante nei tre appuntamenti di persone provenienti soprattutto dalla provincia di Vicenza Treviso. Meno costante, ma comunque sempre rappresentata è anche la provincia di Padova, mentre sono del tutto assenti le province di Belluno, Rovigo e Verona.

Per quanto riguarda l'ente di appartenenza dei partecipanti la maggioranza è rappresentata dalle associazioni (esclusivamente Anffas), a seguire la cooperazione sociale, le fondazioni e gli enti religiosi.

Gradimento del corso e del relatore

Dal punto di vista del gradimento il corso è stato considerato in modo molto positivo. Non ci sono giudizi negativi e la forbice dei valori espressi va dal buono all'ottimo, con due soli giudizi "soddisfacente".

In questo percorso si è registrata la partecipazione anche di 1 amministratore di sostegno o tutore.

CRITICITÀ:

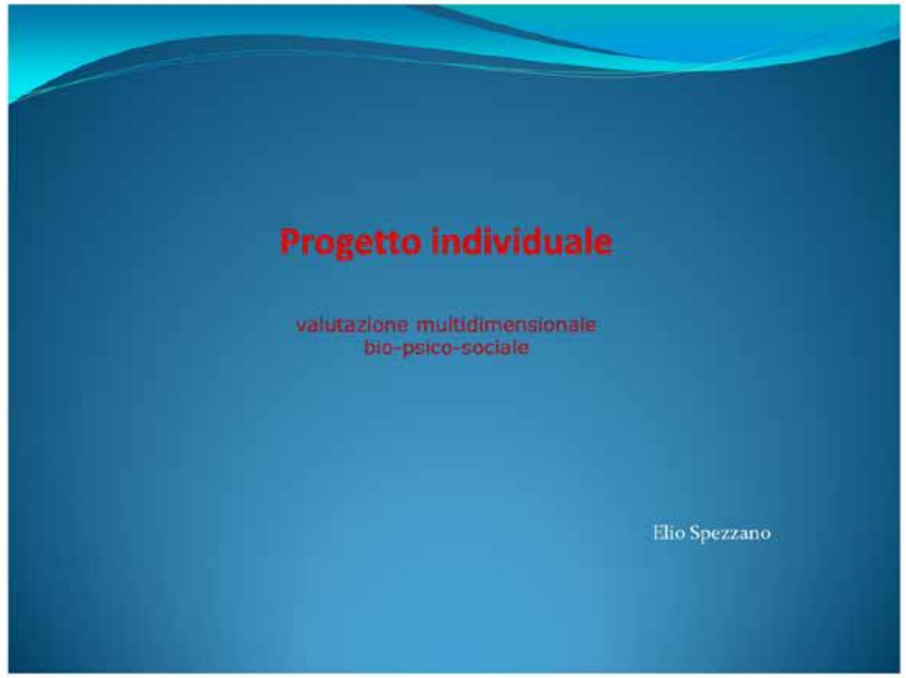
Non ci sono questionari compilati da psicologi.

TERZO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
La prospettiva multidimensionale bio-psico-sociale secondo l'OMS nel Dopo di Noi.

Docente:
Dr. Elio Spezzano

Obiettivo della lezione:
Chiarire e comprendere che cosa sia il progetto individuale, come vada richiesto, le parti interessate e come vada preparato per essere adatto alla persona cui è destinato.



Progetto individuale

- Il Progetto individuale, è il documento, predisposto in un determinato periodo di tempo, nel quale sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità.
- Il Progetto individuale è previsto ai sensi:
  - Legislazione regionale
  - dell'art. 14 della L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali –
  - E nel rispetto della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – Le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella società nel rispetto della loro libertà di scelta come ogni cittadino.

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Il progetto individuale, infatti, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Oggi la Legge 112/2016 «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare», nota come «Legge sul Durante e Dopo di Noi», individua proprio la redazione del progetto individuale ex art. 14 quale punto di partenza per l'attivazione dei percorsi previsti dalla stessa.
- La redazione del progetto individuale di cui all'art. 14 è stata ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della «Buona Scuola» ed in particolare dal Decreto Legislativo n. 66/2017 («Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, a norma dell'art. 1 commi 180 e 181, lettera c) della legge 13 luglio 2015, n. 107») nell'ambito del quale deve oggi ricondursi anche la redazione del PEI (programma educativo individualizzato) e dei conseguenti interventi di sostegno all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

Matrici ecologiche e dei sostegni, consente agevolmente ed in maniera flessibile e completamente personalizzabile, di realizzare progetti individuali contenenti:

- La valutazione multidimensionale secondo un'ottica bio-psico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti di validati e riconosciuti a livello internazionale (ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, intervista sui desideri ed aspettative
- La puntuale descrizione e classificazione dei sostegni (formali ed informali) in atto al momento della presa in carico, l'individuazione della discrepanza tra gli stessi ed i bisogni di sostegno della persona, ed il loro monitoraggio nel tempo

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio e favore della persona con disabilità e della sua famiglia
- La definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia ed il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo
- La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni
- La realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo
- L'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale
- La stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita este e ridotto)

Progetto individuale

Contiene:

- Finalità e obiettivi
- Luoghi
- Tecnologia, ausili
- Metodologie di intervento, tecniche e verifiche
- Modalità di coinvolgimento della famiglia/tutori/amministratori
- Responsabilità

- Tempi:
  - si definisce un arco temporale del piano
  - si verifica con frequenza, con tempistica stabilita
  - verifiche straordinarie

Criticità e limiti possibili dell'impostazione del progetto individuale

- Assessment (si rischia un'esclusiva osservazione esterna, riferita ad aree di disabilità)
- Obiettivi a volte possono essere poco correlati con le esigenze intrinseche della persona
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- La scarsa integrazione dell'assessment tradizionale, implica casualità dei percorsi mirati al miglioramento della QdV
- Attività basate sulla "tradizione" del servizio piuttosto che orientate alla QDV (ma abbiamo sempre fatto…)

L'importante contributo di Matrici ecologiche

- Centralità della persona, ognuno ha la sua storia e la sua visione di QdV (visione centrale per l'assessment)

- I domini della QdV

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Autonarrazione e processo attivo di significato a sostegno del «durante e dopo di noi»

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Da dove siamo partiti

Quale è stata, ed è tuttora, la domanda che ci siamo fatti, costantemente, per arrivare ad un cambio di prospettiva?

E a chi l'abbiamo rivolta?

- Di che cosa ha bisogno la persona, per avere una buona qualità di vita nell'ambito degli otto domini della QdV?
- La domanda va rivolta alla persona interessata e ai care-giver.

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale
2. Relazioni interpersonali
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Benessere fisico
6. Inclusione sociale
7. Diritti ed empowerment
8. Autodeterminazione

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

Risposte ottenute: La centralità della persona

- Partecipazione attiva alla progettazione: «voglio essere più protagonista del mio progetto di vita»
- La persona che si autorappresenta: «voglio potermi autorappresentare»

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

- Categorizzazione dei pensieri della persona con disabilità nei vari domini della QdV
- Definizione degli obiettivi e dei sostegni per il raggiungimento degli stessi che vengono esplicitati nel progetto individualizzato
- In sede di verifica: Esplicitazione ed analisi del quadro dei domini della QdV presi in considerazione e di quelli ancora da completare

Atteggiamento degli operatori

- Ascolto empatico
- Rispetto dei tempi della persona
- Facilitante ma non sostitutivo

Data .....

Nome e cognome	Data di nascita	Ingresso in comunità	Enti di riferimento -Consorzio comuni- Città	Enti di riferimento ASL n.

Residenza	
Domicilio	
Referente nuclei RAF e Centro Diurno	
Operatore di riferimento del territorio	
Operatori di riferimento della RAF	
Educatore di riferimento della RAF	
Infermieri professionale	
Assistente sociale	
Psicologo	
Fisioterapista	
Medico di base	
Tutore/amministratore di sostegno	
Riferimenti telefonici tutore/ammistratore	

Diagnosi clinica:
Ausili:
Terapia:

Storia di vita: vedere PEI precedenti
Fatti salienti relativi all'anno trascorso

Assessment obiettivi e sostegni individuati

Valutazione dei sostegni necessari per fornire sostegni necessari o utili a migliorare garantire la migliora qualità di vita possibile.

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

I domini della Qualità di vita assessment e sostegni Strumenti per assessment: osservazione diretta - intervista SIS – POS – Scala San Martin – ecc.

1) BENESSERE FISICO
(Si intende la condizione di buona salute di cui ciascuno gode, grazie ad una buona alimentazione e ad un uno stile di vita sano, alle cure che riceve, alla possibilità di controllare il dolore, lo stress ed alla possibilità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

Obiettivo	Sostegno	Indicatori di verifica

RISORSE

VINCOLI

2) BENESSERE MATERIALE
(Si intende la possibilità di disporre di risorse materiali, somme di denaro, di effetti personali, abiti, oggetti e di un proprio posto in casa.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

Obiettivo	sostegno	indicatori di verifica

RISORSE

VINCOLI

Nessun vincolo rilevante.

3) BENESSERE EMOZIONALE
(Si intende la possibilità di sentirsi contenti della propria vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole con noi stessi e con il mondo. Questo dominio comprende la parte emotiva della persona relativa al sentirsi tranquilli e felici del posto in cui si vive, e di sentirsi al sicuro)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

Obiettivo	sostegno	indicatori di verifica

RISORSE

VINCOLI

4) AUTODETERMINAZIONE
(Si intende la capacità e la soddisfazione di fare delle proprie scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che si possiedono le preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai desideri e alle intenzioni della persona interessata.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

5)SVILUPPO PERSONALE
(Si intende la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia, nel lavoro, a casa, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

6)RELAZIONI INTERPERSONALI
(Si intende il godersi lo scambio e il contatto coni i famigliari, gli amici, le persone che si conoscono e che forniscono aiuto.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		

VINCOLI

7)INCLUSIONE SOCIALE
(Si intende, il sentirsi far parte di un gruppo, di una comunità, del proprio quartiere e del non sentirsi esclusi. Frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita aldilà della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che l'ambiente di vita offre.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		
Nessun vincolo rilevante.		

8)DIRITTI
(Si intendono tutti i diritti della persona in quanto tale perciò il diritto essere ascoltati, ad essere rispettati, diritto ad avere delle cose solo proprie, diritto ad avere una vita privata, un fidanzato/a, uno spazio proprio e il diritto ad esercitare il voto in quanto cittadino.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

Educatore di riferimento	
OSS di riferimento	

Infermiere professionale	
Lo psicologo	

Referente del presidio

Familiare/tutore/amministratore	
Servizi sociali di riferimento	

Operatori	Firma per condivisione

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE

PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO

LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)

DGR VENETO NR 910/2020

CORSO NR. 3 **LA PROSPETTIVA MULTIDIMENSIONALE BIO-PSICO-SOCIALE SECONDO L'OMS NEL DOPO DI NOI**

Il percorso formativo **LA PROSPETTIVA MULTIDIMENSIONALE BIO-PSICO-SOCIALE SECONDO L'OMS NEL DOPO DI NOI**, tenuto dal dr. Elio Spezzano si è sviluppato in tre appuntamenti nei giorni 23 luglio, 30 agosto e 03 settembre in orario pomeridiano dalle 14 alle 17.

In questo caso vi è stata una partecipazione altalenante, in quanto i questionari compilati sono passati da 25 del primo appuntamento a 13 del secondo per poi risalire a 26 dell'ultimo incontro.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **64 su 135 partecipanti totali.**

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
89,67%	3,93%	0%	6,40%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
50,57%	22,07%	5,23%	10,47%	1,33%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
28,50%	38,50%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
0	3	0	10	38	11	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
35	12	4	3

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. La maggior parte delle persone copre la zona nord ma ci sono stati partecipanti anche del sud della provincia (Cavarzere). Si registra anche una presenza costante nei tre appuntamenti di persone provenienti dalle province di Vicenza e Treviso. Meno costante, ma comunque sempre rappresentata è anche la provincia di Padova, mentre sono del tutto assenti le province di Belluno, Rovigo e Verona.

Per quanto riguarda l'ente di appartenenza dei partecipanti la maggioranza è rappresentata dalle associazioni (esclusivamente Anffas), a seguire la cooperazione sociale e gli enti religiosi.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE:

Dal punto di vista del gradimento il corso è stato considerato in modo molto positivo. Non ci sono giudizi negativi e la forbice dei valori espressi va dal buono all'ottimo, ad eccezione di quattro giudizi "soddisfacente".

In questo percorso si è registrata la partecipazione anche di 1 amministratore di sostegno o tutore.

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati amministratore di sostegno o tutore

QUARTO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
La valutazione delle prestazioni, degli esiti e degli impatti: metodologia e strumenti – Matrici Ecologiche.

Docente:
Dr. Elio Spezzano

Obiettivo della lezione:
Far comprendere in modo semplice ed efficace quali siano i parametri da rispettare per permettere una vita che sia qualitativamente adatta alle persone con disabilità, per poterli poi applicare al progetto di vita.

La progettazione e la relazione d'aiuto insieme alla persona con disabilità

Progetto individuale

Elio Spezzano

Progetto individuale

- Il Progetto individuale, è il documento, predisposto in un determinato periodo di tempo, nel quale sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità.
- Il Progetto individuale è previsto ai sensi:
  - Legislazione piemontese L. 25 del 2009
  - dell'art. 14 della L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali –
  - E nel rispetto della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – Le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella società nel rispetto della loro libertà di scelta come ogni cittadino.

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La legge n. 328/00 («legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali») prevede che affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, si predisponga un progetto individuale per ogni singola «persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 L. 104/92)»
- Attraverso il quale creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario.

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Nello specifico, il Comune deve predisporre, d'intesa con la ASL, un progetto individuale, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di necessità alla persona con disabilità, nonché le modalità di una loro iterazione.
- Attraverso tale innovativo approccio si guarda alla persona con disabilità non più come ad un semplice utente di singoli servizi
- Ma come una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue potenzialità da alimentare e promuovere

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Il progetto individuale, infatti, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- L'importanza e la centralità della redazione del progetto individuale è oggi ampiamente ribadita dal primo che dal secondo Programma Biennale d'azione sulla disabilità approvati dal Governo, che ne prevedono la piena attuazione, quale diritto soggettivo perfetto e quindi pienamente esigibile, ancorandolo allo stesso percorso dei certificazione ed accertamento delle disabilità ed identificandolo quale strumento per l'esercizio del diritto alla vita indipendente ed all'inclusione nella comunità per tutte le persone con disabilità
- previsto, in modo particolare, dall'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Oggi la Legge 112/2016 «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare», nota come «Legge sul Durante e Dopo di Noi», individua proprio la redazione del progetto individuale ex art. 14 quale punto di partenza per l'attivazione dei percorsi previsti dalla stessa.
- La redazione del progetto individuale di cui all'art. 14 è stata ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della «Buona Scuola» ed in particolare dal Decreto Legislativo n. 66/2017 («Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, a norma dell'art. 1 commi 180 e 181, lettera c) della legge 13 luglio 2015, n. 107») nell'ambito del quale deve oggi ricondursi anche la redazione del PEI (programma educativo individualizzato) e dei conseguenti interventi di sostegno all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

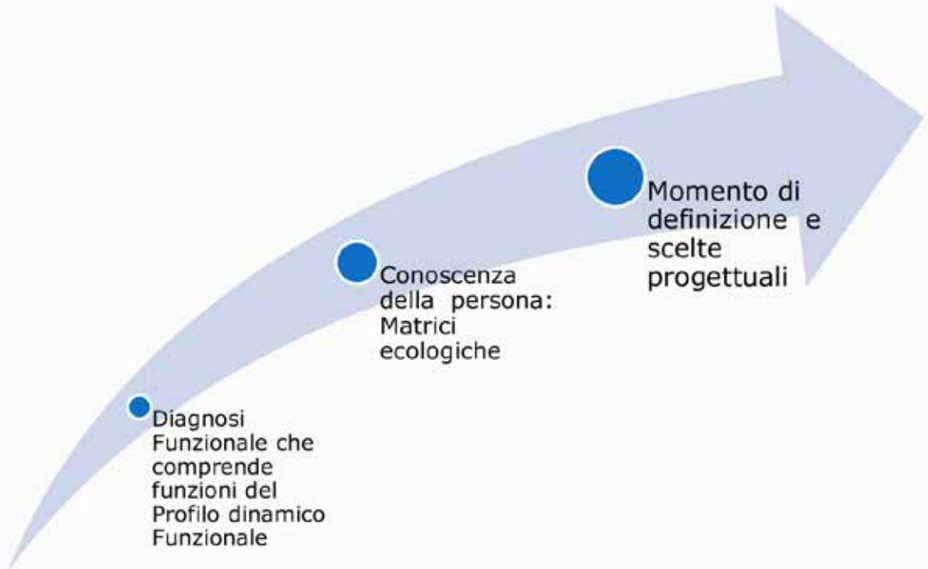
Matrici ecologiche e dei sostegni, consente agevolmente ed in maniera flessibile e completamente personalizzabile, di realizzare progetti individuali contenenti:

- La valutazione multidimensionale secondo un'ottica bio-spico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti di validati e riconosciuti a livello internazionale (ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, intervista sui desideri ed aspettative
- La puntuale descrizione e classificazione dei sostegni (formali ed informali) in atto al momento della presa in carico, l'individuazione della discrepanza tra gli stessi ed i bisogni di sostegno della persona, ed il loro monitoraggio nel tempo

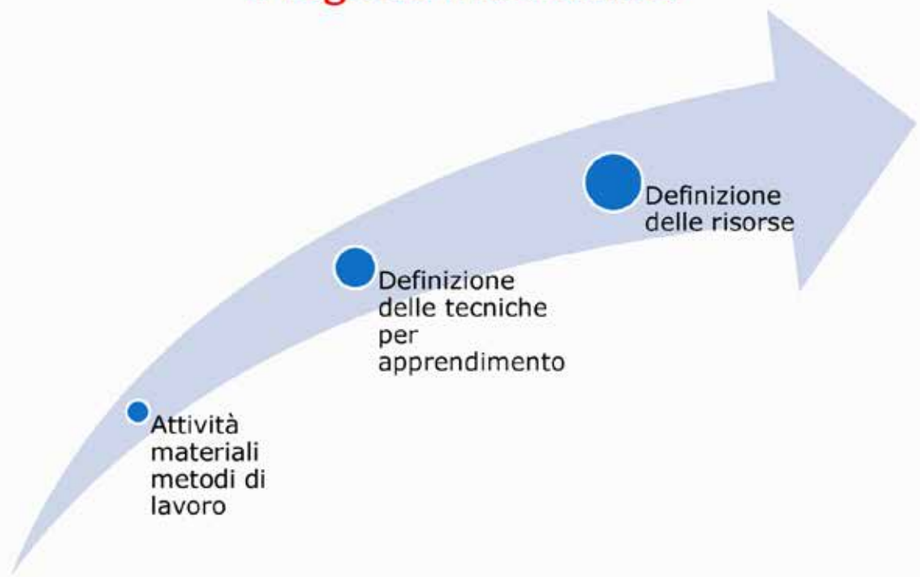
Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio e favore della persona con disabilità e della sua famiglia
- La definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia ed il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo
- La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni
- La realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo
- L'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale
- La stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita este e ridotto)

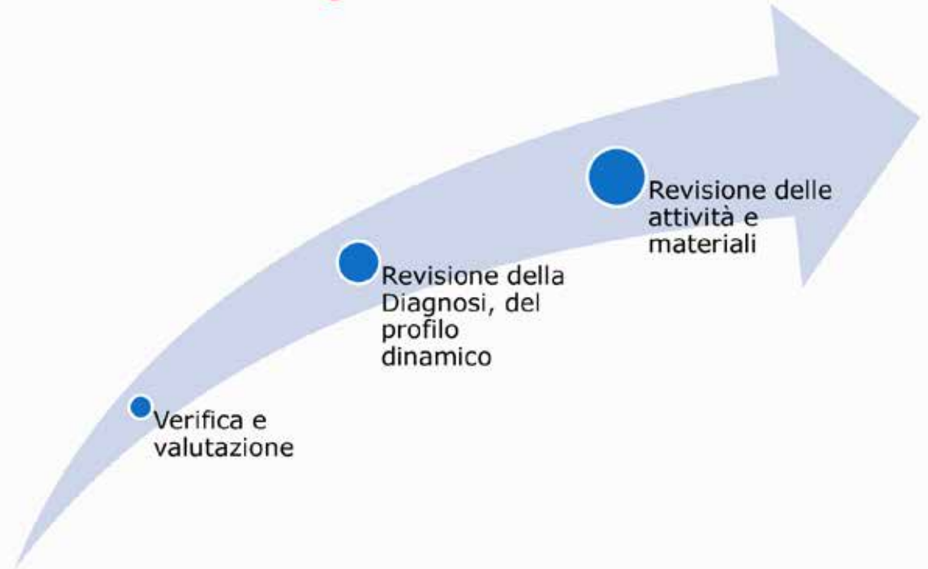
Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale

Contiene:

- Finalità e obiettivi
- Luoghi
- Tecnologia, ausili
- Metodologie di intervento, tecniche e verifiche
- Modalità di coinvolgimento della famiglia/tutori/amministratori
- Responsabilità

- Tempi:
  - si definisce un arco temporale del piano
  - si verifica con frequenza, con tempistica stabilita
  - verifiche straordinarie

Criticità e limiti possibili dell'impostazione del progetto individuale

- Assessment (si rischia un'esclusiva osservazione esterna, riferita ad aree di disabilità)
- Obiettivi a volte possono essere poco correlati con le esigenze intrinseche della persona
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- La scarsa integrazione dell'assessment tradizionale, implica casualità dei percorsi mirati al miglioramento della QdV
- Attività basate sulla "tradizione" del servizio piuttosto che orientate alla QDV (ma abbiamo sempre fatto…)

L'importante contributo di Matrici ecologiche

- Centralità della persona, ognuno ha la sua storia e la sua visione di QdV (visione centrale per l'assessment)

- I domini della QdV

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Matrici ecologiche

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Da dove siamo partiti

Quale è stata, ed è tuttora, la domanda che ci siamo fatti, costantemente, per arrivare ad un cambio di prospettiva?

E a chi l'abbiamo rivolta?

- Di che cosa ha bisogno la persona, per avere una buona qualità di vita nell'ambito degli otto domini della QdV?
- La domanda va rivolta alla persona interessata e ai care-giver.

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale
2. Relazioni interpersonali
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Benessere fisico
6. Inclusione sociale
7. Diritti ed empowerment
8. Autodeterminazione

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale

   significa esplorare le emozioni positive circa se stessi:

   - essere soddisfatto di sé, contento, felice;
   - godere di contesti di vita non stressanti;
   - avere sicurezza, prevedibilità, costanza, chiarezza;
   - l'avere attività in cui la persona riesce ad esprimere buone performance e il vedere riconosciuti i propri meriti (ambiente visto come la base sicura rinforzante);
   - esprimere affetto e fiducia in modo verbale/non verbale per le persone presenti nel contesto di vita.

I domini della Qualità di vita

2. Relazioni interpersonali

- i rapporti che la persona ha con le persone per lui importanti: la famiglia, gli amici, i conoscenti
- il sostegno offerto da questi altri significativi alla persona
- l'importanza della persona per famiglia, amici, persone conosciute

I domini della Qualità di vita

3. Benessere materiale

- Significa avere il diritto di possedere effetti personali, guadagni, privacy, luoghi personali, decoro personale e dei luoghi di vita, disponibilità di denaro per effettuare acquisti, abitazione. Per migliorare le condizioni materiali

I domini della Qualità di vita

4. Sviluppo personale

- Acquisire abilità per poter essere efficacemente adattato ai diversi contesti di vita frequentati; generalizzare le abilità
- Responsabilità del servizio nell'aumentare sia internamente sia esternamente le proposte e possibilità di pari opportunità;
- Offrire l'opportunità di esercitare le abilità possedute (ho la possibilità di far vedere cosa sono capace di fare);
- Avere accesso e accessibilità alle informazioni desiderate da parte della persona

I domini della Qualità di vita

5. Benessere fisico

- Il benessere fisico riguarda il diritto alla **salute** della persona. Interventi di prevenzione e cura, fitness, movimento, curiosità esplorativa, esperienze…

I domini della Qualità di vita

6. Inclusione sociale

- la **partecipazione** all'interno del territorio di appartenenza
- gli impegni assunti all'interno del territorio di appartenenza, i **ruoli riconosciuti ed esercitati** nel territorio
- **l'aiuto ricevuto** dalle persone del suo territorio

I domini della Qualità di vita

7. Diritti, empowerment

- Tutto ciò che una cultura definisce come norme, leggi la convenzione ONU.
- Avere accesso nel rispetto delle pari opportunità, a tutte quelle possibilità offerte dalla comunità di appartenenza. Senza discriminazione.

I domini della Qualità di vita

8. Autodeterminazione

- L'autodeterminazione riguarda il poter esprimere la propria opinione, **prendere delle decisioni**, operare delle **scelte**, il vedere **rispettate le proprie decisioni** ed essere ascoltato rispetto alle proprio scelte.
- Autodeterminazione come parte attiva nella società. …Io ci sono…

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 4 **LA VALUTAZIONE DELLE PRESTAZIONI, DEGLI ESITI E DEGLI IMPATTI: METODOLOGIA E STRUMENTI – MATRICI ECOLOGICHE**

Il percorso formativo **LA VALUTAZIONE DELLE PRESTAZIONI, DEGLI ESITI E DEGLI IMPATTI: METODOLOGIA E STRUMENTI – MATRICI ECOLOGICHE**, tenuto dal dr. Elio Spezzano si è sviluppato in tre appuntamenti nei giorni 10, 17 e 24 settembre 2021 in orario pomeridiano dalle 14 alle 17.

In questo caso vi è stata una partecipazione equilibrata, in quanto i questionari compilati sono stati 19 il primo appuntamento, 18 il secondo e 19 il terzo.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **56 su 83 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
89,30%	5,45%	0%	5,25%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
48,37%	25,07%	3,50%	8,78%	3,58%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
19,24%	47,76%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
1	2	0	9	37	6	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
32	11	4	4

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

L'osservazione della provenienza geografica denota una netta maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Cavarzere, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Si registra anche una presenza nei tre appuntamenti di persone provenienti dalle province di Vicenza e Treviso. Rappresentate anche se in un numero molto ristretto le province di Padova e Belluno in almeno uno dei tre appuntamenti. Sono del tutto assenti le province di Rovigo e Verona.

Per quanto riguarda l'ente di appartenenza dei partecipanti la maggioranza è rappresentata dalle associazioni (esclusivamente Anffas), a seguire la cooperazione sociale e gli enti religiosi.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE:

Dal punto di vista del gradimento il corso è stato considerato in modo molto positivo. Non ci sono giudizi negativi e la forbice dei valori espressi va complessivamente dal buono all'ottimo. Si evidenziano quattro giudizi "soddisfacente".

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati da amministratori di sostegno/tutori.

QUINTO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Progetto individuale e Progetti di Vita: dai bisogni agli obiettivi, la progrtammazione del contesto, la valutazione dei risultati

DocentI:
Dr. Elio Spezzano
Dr. Tiziano Gomiero

Obiettivo della lezione:
Prendere visione e comprendere tutte le parti che compongono il Progetto di vita, nonché tutte le parti coinvolte nella sua stesura.



Progetto di vita: dai bisogni agli obiettivi, la programmazione del contesto, la valutazione dei risultati.

Elisa De Bastiani, Elisabeth Weger
Tiziano Gomiero,
Equipe Psicopedagogica ANFFAS TRENTINO

Cos'è la SIS?

La Supports Intensity Scale (SIS) è uno strumento standardizzato, disegnato per misurare il livello e l'intensità di sostegno di cui ha bisogno un adulto con disabilità intellettiva per riuscire a svolgere bene una attività.
Tra breve dovrebbe essere disponibile anche la versione per le persone in età evolutiva. (SIS CY)

Cos'è la SIS?

E' stata sviluppata da AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) in un processo durato 5 anni cercando di rispondere ai cambiamenti legati a come la società vive e si rapporta alle persone con disabilità.
Valuta il tipo e l'intensità del bisogno di sostegno in 6 domini che abbracciano diverse attività della vita quotidiana, nelle attività di protezione e tutela e nei bisogni straordinari di tipo medico e comportamentale.

Cos'è la SIS?

E' stata standardizzata nella versione italiana nel 2007 su un campione con più di 1052 persone con disabilità intellettiva con una ampia varietà di bisogni di sostegno e con un età che va dai 16 ai 70 anni appartenenti a diverse condizioni sociali e abitative, si è dimostrata affidabile e valida quanto la versione statunitense del 2004.
Ad oggi è validata in 14 lingue che testimonia una validità cross-culturale.

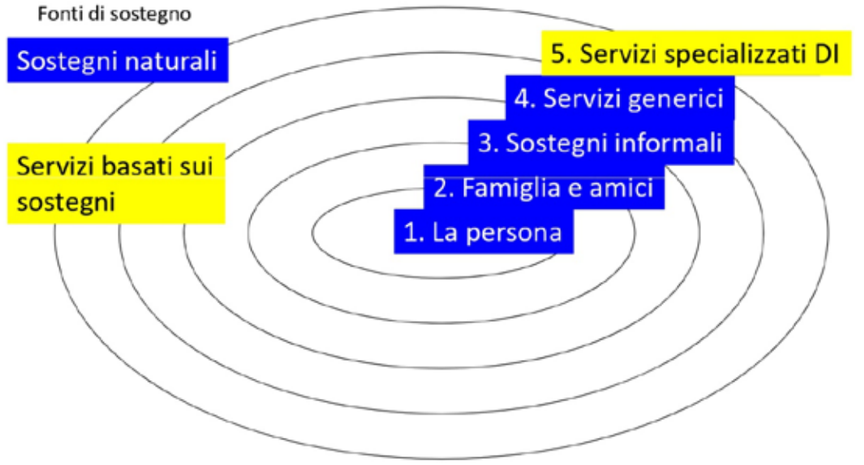
Cosa significa “sostegno” nella Supports Intensity Scale?

- “Sostegno” significa l'assistenza offerta alla persone per fare qualcosa con successo.
- "Successo" indica un livello di prestazioni, coinvolgimento e partecipazione in un'attività paragonabile a quello degli adulti della stessa età senza disabilità.

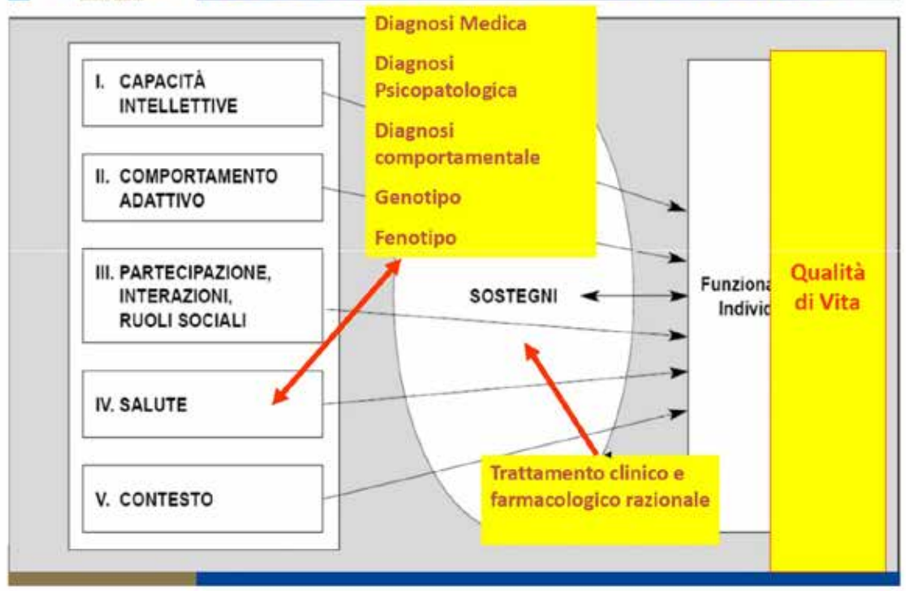
Cosa significa “sostegno” nella Supports Intensity Scale?

- Si deve tenere conto che le esigenze individuali cambiano nel tempo e anche i sostegni possono cambiare.
- Si concentra sugli aspetti positivi del sostegno invece di guardare le carenze della persona.
- I sostegni sono necessari per avere una vita come può avere ciascuno di noi: Casa amici e relazioni, scelta, lavoro, partecipazione alle attività della comunità

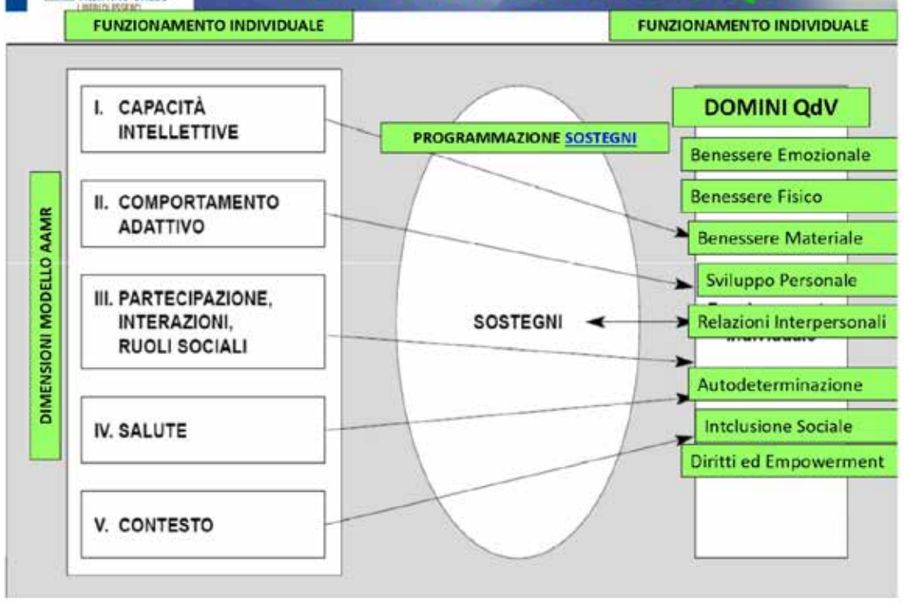
Modello dei sostegni



Modello teorico della DI AAIDD



11° Sistema AAIDD e QdV



Piramide dei bisogni umani e domini QdV

Domini QdV

1- benessere emozionale
2- relazioni interpersonali
3- benessere materiale
4- sviluppo personale
5- benessere fisico
6- autodeterminazione
7- inclusione sociale
8- diritti ed empowerment



I Bisogni di Base (rovesciati?)

- Nella nostra visione la piramide dei bisogni andrebbe rovesciata ponendo nel vertice basso i bisogni fisiologici che hanno una priorità vitale nella soddisfazione e nella scala evolutiva, filo e ontogenetica, ma che non sono quelli maggiormente soddisfacenti, allargando poi la base più ampia volta ai bisogni psicologici che, con una diversa scansione gerarchica (Sheldon e coll., 2001).

La Piramide "rovesciata"



I Bisogni di Base (rovesciati?)

Questi rappresentano quello che viene definito il benessere psicologico (*psycological well-being),* costrutto che si differenzia notevolmente dal benessere soggettivo (pur comprendendolo) e che implica l'autorealizzazione personale in termini di attualizzazione delle potenzialità e costruzione di significati (Ryan e Deci, 2001; Riff e Keyes, 1995, Riff, 1995).

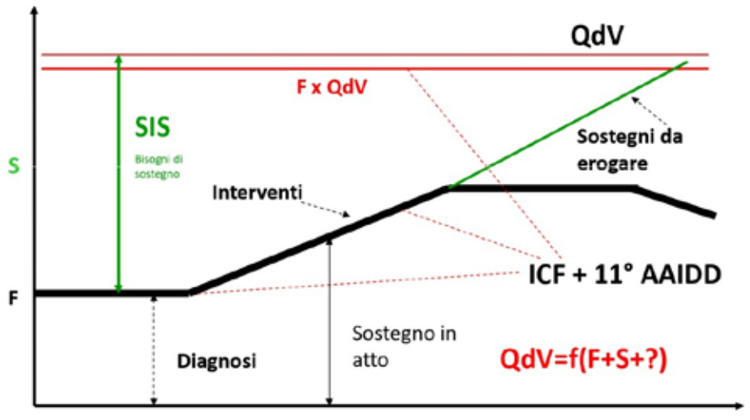
I Bisogni di Base

In quest'ottica si sposta il quadro delle esigenze e dei desideri quali il **desiderio di giustizia, libertà, amore**, **dall'ambito valoriale**

a quello più basilare dei bisogni,

ritenendo innata la tensione a cercare di soddisfare tali bisogni.

Funzionamento, QdV e Sostegni



Cosa cerchiamo con le domande SIS?

- Che tipo di sostegno è necessario? Quanto spesso è necessario questo sostegno? Quanto sostegno è necessario in un periodo di 24 ore.
- La SIS indica quale tipo di sostegno è necessario (monitoraggio, indicazioni verbali, assistenza fisica parziale, assistenza fisica completa), l'intensità di quel sostegno, e la frequenza di quel sostegno per avere successo.
- Esempio: fare il bucato. L'unico sostegno necessario è la misurazione del sapone, Tipo di supporto (assistenza fisica parziale), Tempo totale per offrire QUEL sostegno.

Requisiti dell'intervistatore

- La SIS deve essere somministrata da un professionista che abbia completato almeno un corso di laurea di 4 anni e che lavori nel campo dei servizi alla persona (un educatore, uno psicologo, un operatore sociale).
- Tuttavia, in circostanze particolari, possono essere somministrate anche da altre persone che hanno esperienza nella valutazione e con conoscenza della valutazione del comportamento e dei principi dei test psicologici.
- La persona che somministra la SIS deve avere diversi anni di esperienza diretta con soggetti con disabilità intellettive e sapere come richiedere e come verificare le informazioni ricevute. È responsabilità dell'intervistatore riunire le informazioni ricevute dai diversi intervistati per arrivare ai punteggi finali.

Requisiti dell'intervistatore

• L'intervistatore spiega il processo dell'intervista espone le domande e registra le risposte.
•Gli intervistati rispondono alle domande anche se non sembrano essere applicabili alla persona in questo momento o nel futuro in modo da descrivere in modo specifico i bisogni di sostegno.
•Ricordando di includere nella descrizione tutti i sostegni che si sta fornendo alla persona.

Chi sono gli intervistati e qual'è lo scopo?

- Possono essere 2 persone retribuite o volontarie che conoscono la persona, oltre ovviamente alla persona stessa se è in grado anche parzialmente di partecipare.
- Un intervistato è un individuo che conosce bene la persona da almeno 3 mesi e ha fornito attivamente sostegno durante quel periodo e quindi può includere: l'individuo, il personale di sostegno diretto dei servizi, il coordinatore del sostegno e il tutore/AdS o un membro della famiglia.

La SIS non è un test.

- Non ci sono risposte "giuste" o "sbagliate" È importante che gli intervistati diano il loro contributo e siano il più precisi possibile.
- Poiché è una valutazione standardizzata, è necessario rispondere a tutte le domande anche se non sembrano riguardare l'individuo.
- L'intervistatore faciliterà una conversazione tra gli intervistati per risolvere eventuali punti di disaccordo.

Sezioni mediche e comportamentali

Valutano i problemi che l'individuo ha al momento della somministrazione, queste sezioni andrebbero completate per prime per aiutare l'intervistatore a familiarizzare con la persona e possono essere compilate con frequenza annuale per aggiornare anche il profilo di rischio della persona.
Se ci sono dei comportamenti aggiuntivi al di fuori da quelli previsti vanno portati all'attenzione dell'intervistatore.

Domini di attività e attività della vita

Ci sono 6 domini di attività e 49 attività della vita:

- Attività domestiche
- Vita in Comunità
- Formazione permanente
- Attività occupazionali
- Attività sociali
- Salute e sicurezza

La SIS offre la possibilità di registrare ciò che è importante "PER" la persona

Importante "PER" la persona: Cosa esprime la persone con DI con le proprie parole? Cosa dice con il proprio comportamento?
Importante "PER" la persona sia nei profili di Salute Sicurezza sia nell'essere un membro stimato della sua comunità.
Questi saranno trattati come risultati condivisi nel processo di valutazione

La SIS offre la possibilità di registrare ciò che è importante "PER" la persona

- In diversi stati degli USA (26 su 50) il punteggio viene utilizzato per determinare il livello di rimborso per l'individuo.
- La SIS viene utilizzata durante il processo di pianificazione incentrato sulla persona e può aiutare nella pianificazione di supporti e servizi personalizzati.

La SIS offre la possibilità di registrare ciò che è importante “PER” la persona

- I bisogni di supporto possono essere rivalutati prima dei tre anni se c'è un cambiamento significativo del bisogno di supporto entro quel periodo



Figura 1.1 – I cinque fattori che maggiormente influenzano i bisogni di sostegno.

Cornice di riferimento

Come introdurre/migliorare gli interventi ed i programmi clinici-educativi-riabilitativi a beneficio delle persone con disabilità intellettiva nei servizi residenziali, diurni, territoriali attraverso l’introduzione del modello dei sostegni nella prospettiva del miglioramento della qualità di vita

L’Allineamento di input-processi-esiti in accordo con le pratiche evidence-based

Progetto individuale

valutazione multidimensionale
bio-psico-sociale

Elio Spezzano

Progetto individuale

- Il Progetto individuale, è il documento, predisposto in un determinato periodo di tempo, nel quale sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità.
- Il Progetto individuale è previsto ai sensi:
  - Legislazione regionale
  - dell'art. 14 della L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali –
  - E nel rispetto della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – Le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella società nel rispetto della loro libertà di scelta come ogni cittadino.

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Il progetto individuale, infatti, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- Oggi la Legge 112/2016 «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare», nota come «Legge sul Durante e Dopo di Noi», individua proprio la redazione del progetto individuale ex art. 14 quale punto di partenza per l'attivazione dei percorsi previsti dalla stessa.
- La redazione del progetto individuale di cui all'art. 14 è stata ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della «Buona Scuola» ed in particolare dal Decreto Legislativo n. 66/2017 («Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, a norma dell'art. 1 commi 180 e 181, lettera c) della legge 13 luglio 2015, n. 107») nell'ambito del quale deve oggi ricondursi anche la redazione del PEI (programma educativo individualizzato) e dei conseguenti interventi di sostegno all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

Matrici ecologiche e dei sostegni, consente agevolmente ed in maniera flessibile e completamente personalizzabile, di realizzare progetti individuali contenenti:

- La valutazione multidimensionale secondo un'ottica bio-psico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti di validati e riconosciuti a livello internazionale (ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, intervista sui desideri ed aspettative
- La puntuale descrizione e classificazione dei sostegni (formali ed informali) in atto al momento della presa in carico, l'individuazione della discrepanza tra gli stessi ed i bisogni di sostegno della persona, ed il loro monitoraggio nel tempo

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio e favore della persona con disabilità e della sua famiglia
- La definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia ed il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo
- La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni
- La realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo
- L'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale
- La stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita este e ridotto)

Progetto individuale

Contiene:

- Finalità e obiettivi
- Luoghi
- Tecnologia, ausili
- Metodologie di intervento, tecniche e verifiche
- Modalità di coinvolgimento della famiglia/tutori/amministratori
- Responsabilità

- Tempi:
  - si definisce un arco temporale del piano
  - si verifica con frequenza, con tempistica stabilita
  - verifiche straordinarie

Criticità e limiti possibili dell'impostazione del progetto individuale

- Assessment (si rischia un'esclusiva osservazione esterna, riferita ad aree di disabilità)
- Obiettivi a volte possono essere poco correlati con le esigenze intrinseche della persona
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- La scarsa integrazione dell'assessment tradizionale, implica casualità dei percorsi mirati al miglioramento della QdV
- Attività basate sulla "tradizione" del servizio piuttosto che orientate alla QDV (ma abbiamo sempre fatto…)

L'importante contributo di Matrici ecologiche

- Centralità della persona, ognuno ha la sua storia e la sua visione di QdV (visione centrale per l'assessment)

- I domini della QdV

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Autonarrazione e processo attivo di significato a sostegno del «durante e dopo di noi»

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Da dove siamo partiti

Quale è stata, ed è tuttora, la domanda che ci siamo fatti, costantemente, per arrivare ad un cambio di prospettiva?

E a chi l'abbiamo rivolta?

- Di che cosa ha bisogno la persona, per avere una buona qualità di vita nell'ambito degli otto domini della QdV?
- La domanda va rivolta alla persona interessata e ai care-giver.

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale
2. Relazioni interpersonali
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Benessere fisico
6. Inclusione sociale
7. Diritti ed empowerment
8. Autodeterminazione

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

Risposte ottenute:
La centralità della persona

- Partecipazione attiva alla progettazione: «voglio essere più protagonista del mio progetto di vita»
- La persona che si autorappresenta: «voglio potermi autorappresentare»

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

- Categorizzazione dei pensieri della persona con disabilità nei vari domini della QdV
- Definizione degli obiettivi e dei sostegni per il raggiungimento degli stessi che vengono esplicitati nel progetto individualizzato
- In sede di verifica: Esplicitazione ed analisi del quadro dei domini della QdV presi in considerazione e di quelli ancora da completare

Atteggiamento degli operatori

- Ascolto empatico
- Rispetto dei tempi della persona
- Facilitante ma non sostitutivo

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 5 **PROGETTO INDIVIDUALE E PROGETTO DI VITA: DAI BISOGNI AGLI OBIETTIVI, LA PROGRAMMAZIONE DEL CONTESTO, LA VALUTAZIONE DEI RISULTATI**

Il percorso formativo **PROGETTO INDIVIDUALE E PROGETTO DI VITA: DAI BISOGNI AGLI OBIETTIVI, LA PROGRAMMAZIONE DEL CONTESTO, LA VALUTAZIONE DEI RISULTATI**, tenuto dal dr. Elio Spezzano e dal dr. Tiziano Gomiero si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano dalle 14 alle 17 nel mese di ottobre 2021, nei giorni 1, 8 e 15.

Ha visto una partecipazione discontinua in quanto i questionari di gradimento restituiti sono stati 16 nel primo, sono saliti a 35 nel secondo per poi tornare a 15 in occasione del terzo appuntamento.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **66 su 90 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
85,98%	11,15%	1,90%	0,95%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
45,23%	20,70%	8,90%	9,07%	2,08%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
32,95%	34,05%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
1	1	0	16	41	7	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
43	13	2	6

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

L'osservazione della provenienza geografica denota una netta maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Minore la presenza di partecipanti delle province di Treviso e Vicenza, mentre le province di Padova e Belluno hanno registrato un rappresentante per almeno uno degli incontri. Solo la provincia di Rovigo non è rappresentata.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Dal punto di vista del gradimento solo 2 persone hanno ritenuto il percorso soddisfacente, per la maggior parte è stato invece considerato un ottimo o comunque un buon corso e utile per il servizio svolto per chi lavora o ha a che fare, a vario titolo, con le persone con disabilità.

CRITICITÀ:

Non emergono particolari criticità.

Si segnala anzi la rappresentanza di tutte le tipologie di partecipanti previste, quindi anche di amministratori di sostegno, solitamente poco rappresentati e anche di tutti le categorie di lavoratori contemplate dal questionario.

SESTO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Come si compone il Progetto di Vita: gli attori, i contenuti e il modello.

Docente:
Dr. Elio Spezzano
Dr. Tiziano Gomiero

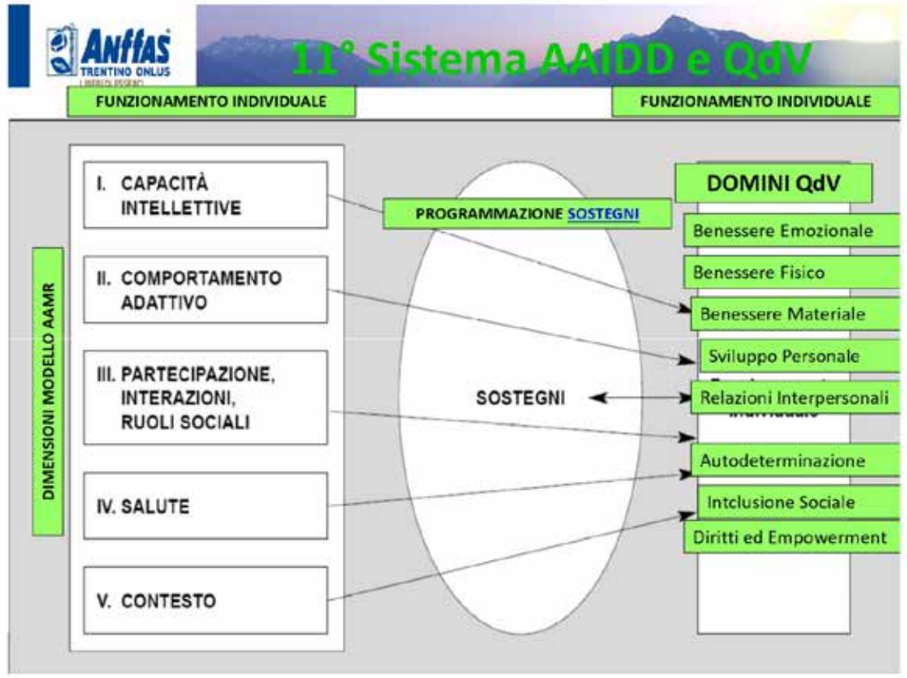
Obiettivo della lezione:
Approfondimento ulteriore della precedente unità, in modo da permettere la perfetta comprensione.





DEFINIZIONE PROGETTO DI VITA

- "sistema composto da molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con DI". (Cloutier, Malloy, Hagner&Cotton, 2006)
- Ha lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo nella comunità. (Cloutier et al., 2006)



L'assessment nel progetto di vita

L'assessment è un insieme di procedure mirate a conoscere le caratteristiche specifiche di come una persona funziona in rapporto al suo ambiente,
al fine di modellare un piano di sostegni (progetto di vita e programma di intervento)
in linea con le sue necessità (si definisce un procedimento, un processo).

Il progetto di vita

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), legali (assit.legale, doveri di cittadino)

Il progetto di vita

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico, ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi

Riprendiamo la definizione di "sostegno" nella Supports Intensity Scale

- "Sostegno" significa l'assistenza offerta alla persone per fare qualcosa con successo.
- "Successo" indica un livello di prestazioni, coinvolgimento e partecipazione in un'attività paragonabile a quello degli adulti della stessa età senza disabilità.
- Support Intensity Scale_SIS_ Scheda.pdf

Il progetto di vita e programma di intervento

Attraverso il X sistema, la SIS e la stesura del progetto di vita, si delinea un passaggio ad un paradigma di tipo esistenziale,

- il cui focus è sulla persona con i suoi valori,
- le sue preferenze e i suoi desideri.

Tutti gli interventi, a partire da quelli psico-educativi, devono tenere conto non solo dei bisogni fisiologici, ma anche e soprattutto di quelli psicologici di base della persona, in modo particolare dell'autoregolazione come scelta di direzione e di processo – all'interno del progetto personale.

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI



Cit. Roberto Franchini, il paradigma esistenziale nei DNS, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, aprile 2018 volume 3 numero 1, pagg. 11-20.

La disabilità intellettiva – cosa considerare nella stesura del progetto di vita

La disabilità intellettiva (DI) è una condizione esistenziale.
Spesso vi è uno squilibrio tra le richieste degli ambienti e le competenze individuali.
Le persone con DI sono individui che richiedono sostegni adeguati (pensati ad hoc per loro) o eccezionali per partecipare pienamente nella società
Se vogliamo comprendere le persone con disabilità in funzione dei loro bisogni e NON dei loro deficit, abbiamo bisogno di strumenti che valutino i bisogni (quindi SIS).

Progetto di vita e programma di intervento

- Diventa fondamentale abbandonare il modello patologico individuale.
- Occorre tenere conto che la disabilità intellettiva è una condizione esistenziale, non è un problema "dentro" la persona, ma è legato al funzionamento dell'individuo nel suo ambiente.
- Nel progetto si parte sempre dalla diagnosi, e l'assessment della disabilità intellettiva che deve sempre includere l'assessment del contesto di vita della persona.
- Molti problemi delle persone con disabilità intellettive sono maggiormente legati al loro contesto di funzionamento piuttosto che a limitazioni cognitive.

La disabilità intellettiva – cosa considerare nella stesura del progetto di vita

5 assunti essenziali per l'applicazione della definizione:

1. Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo (rif. SIS).
2. Una valutazione valida prende in considerazione la diversità culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento (qdL).
3. Per lo stesso individuo, molto frequentemente le limitazioni coesistono con i punti di forza.
4. Un obiettivo importante della descrizione delle limitazioni è produrre un profilo dei sostegni necessari.
5. Con dei sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, il funzionamento esistenziale della persona con DI in genere migliora.

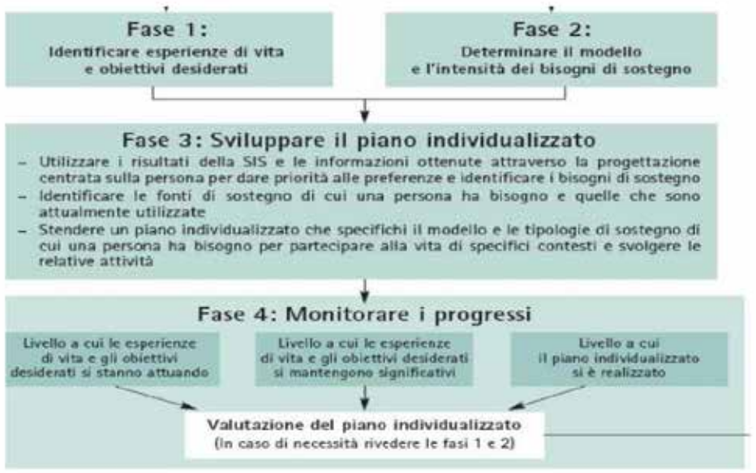
La disabilità intellettiva – cosa considerare nella stesura del progetto di vita

La persona con disabilità – lieve o grave che sia - e non il professionista è al centro del progetto di vita.

L'empowerment della persona (diritti, scelte, accesso alle risorse…), secondo la sua aspirazione: non grandi istituti, ma vivere, lavorare e divertirsi nel territorio, nel modo più vicino agli altri cittadini (reti formali e informali).

Usare quando possibile i servizi generici e solo quando necessario quelli specialistici Progettazione individualizzata e non per gruppi o categorie.
Usare risorse molteplici e generali per fornire sostegni (famiglia, amici, aiuti informali, servizi generici, secondo l'approccio metodologia di rete).

PLANNING



Contenuti del progetto di vita

- Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità necessita: prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie, gli interventi, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita.
- Il progetto personalizzato deve tenere conto anche del budget di progetto: risorse umane, economiche, strumentali.

Fasi:

- Assessment con strumenti standardizzati e riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale
- Valutazione dei desideri e aspettative (Bilancio di vita)
- Valutazione e programmazione bisogni di sostegno
- Progetto di vita /Progetto personale
- Programma di vita / Programma di intervento
- Valutazione degli esiti

Finalità del progetto di vita

- È un insieme di proposizioni elaborate dall'equipe con lo scopo di descrivere gli scopi esistenziali (personal outcomes) della persona all'interno dei DOMINI DELLA QUALITA' DELLA VITA, allineandoli al funzionamento, ai bisogni e al bilancio di vita.
- Conferisce una cornice di significato alla successiva programmazione dell'intervento.

Finalità del progetto di vita

È composto da:
- Una breve sintesi globale che rielabora tutti i dati dell'assessment

- L'elenco delle mete esistenziali allineate con i bisogni attuali della persona, utilizzando i domini della Qualità della Vita attraverso il modello dei sostegni

Contenuti del progetto personale

ESEMPIO

Il bilancio di vita

Il bilancio ecologico è un modo per recuperare quella dimensione che deve essere assolutamente presente nel progetto di vita della persona che è rappresentata dagli **outcomes personali.**
→ Ciò che è importante per la persona e lo può indicare la stessa persona, oppure lo si può rilevare attraverso:

Assessment insieme a:
- **Persona disabile**
- **Caregivers formali e non, come: operatori, educatori, Familiari, tutori…**
  Si tratta sempre di Persone inserite in ambiti ecologicamente rilevanti per la persona

Contenuti del bilancio di vita

- aspettative delle ecologie di vita non soddisfatte dalla persona
- Performance della persona non attualizzate dall'ambiente
- condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita possibile
- Desideri ed aspettative della persona
- Equilibrio fra performance della persona e richieste degli ecosistemi

Desideri e aspettative della persona – e quando ha una DI grave?

Esistono delle aspettative? Come posso rilevarle?
Esistono desideri rintracciabili anche nel comportamento di persone con DI grave?

NOTA: stai attento che le persone con problemi di comunicazione o comunque in condizioni di gravità esprimono i loro desideri con modalità più difficilmente decodificabili, ma possono esprimerli (anche con il comportamento).

Le richieste ed aspettative non devono, per forza, essere esplicite

Desideri e aspettative della persona – e quando c'è una DI grave?

Esiste uno scostamento tra le aspettative, richieste dell'ambiente rispetto alle performances della persona:

- nota: esistono ambienti di vita molto poveri che non esprimono aspettative o richieste significative
- il giudizio prognostico deve essere modulato da informazioni relative:

  - all'età anagrafica (ciclo di vita);
  - le opportunità/frustrazioni/insuccessi nella storia dell'apprendimento;
  - il livello di funzionamento;
  - La situazione familiare
  - Il quadro normativo
  - ma soprattutto… IL COSTRUTTO DI QUALITÀ DELLA VITA

IL BILANCIO DI VITA ESEMPIO

Verifica del progetto di vita

Il progetto deve essere rivisitato almeno ogni 3-5 anni nelle mete, e ogni anno vanno ridefiniti gli obiettivi; e in ogni caso ogni volta si presentino condizioni che modificano sostanzialmente le condizioni personali.

Il programma di intervento invece necessita di verifica annuale.

Il progetto di vita insieme alla persona con disabilità

Progetto individuale: gli attori, i contenuti e il modello

Elio Spezzano

Progetto individuale

- Il Progetto individuale, è il documento, predisposto in un determinato periodo di tempo;
- Nel progetto sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità;
- Il progetto individuale, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono creare le condizioni positive di benessere;
- Nello specifico, il Comune deve predisporre, d'intesa con la ASL, un progetto individuale, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di necessità alla persona con disabilità, nonché le modalità di una loro iterazione.

Progetto individuale

- Il Progetto individuale è previsto ai sensi:
  - dell'art. 14 della L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. («legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali»)
  - Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – Le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella società.

Progetto individuale

- Legge 112/2016 «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare», nota come «Legge sul Durante e Dopo di Noi»,
- La redazione del progetto individuale di cui all'art. 14 è stata ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della «Buona Scuola» ed in particolare dal Decreto Legislativo n. 66/2017 (programma educativo individualizzato)
- Legislazione regionale

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

Matrici ecologiche e dei sostegni, consente di realizzare progetti individuali contenenti:

- La valutazione multidimensionale secondo un'ottica bio-psico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti di validati e riconosciuti a livello internazionale (ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, Intervista sui desideri ed aspettative;
- La descrizione e classificazione, al momento della presa in carico dei sostegni: formali ed informali;
- l'individuazione della discrepanza tra sostegni ed i bisogni di sostegno della persona;
- monitoraggio nel tempo.

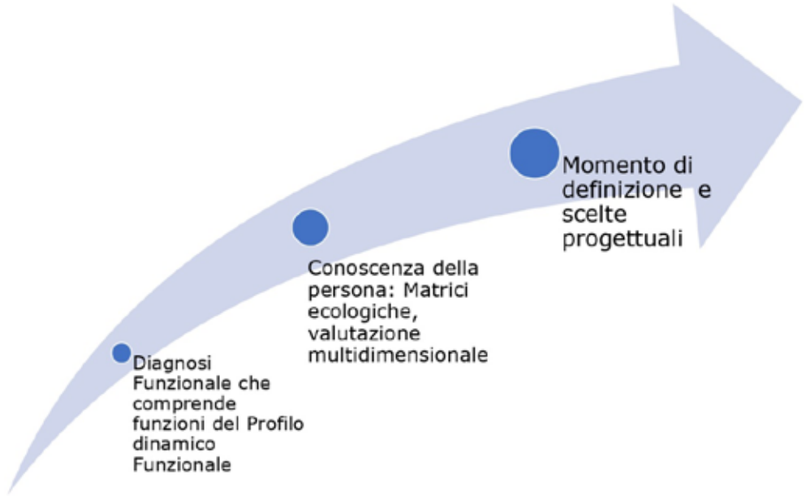
Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio e favore della persona con disabilità e della sua famiglia
- La definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia ed il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo
- La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni

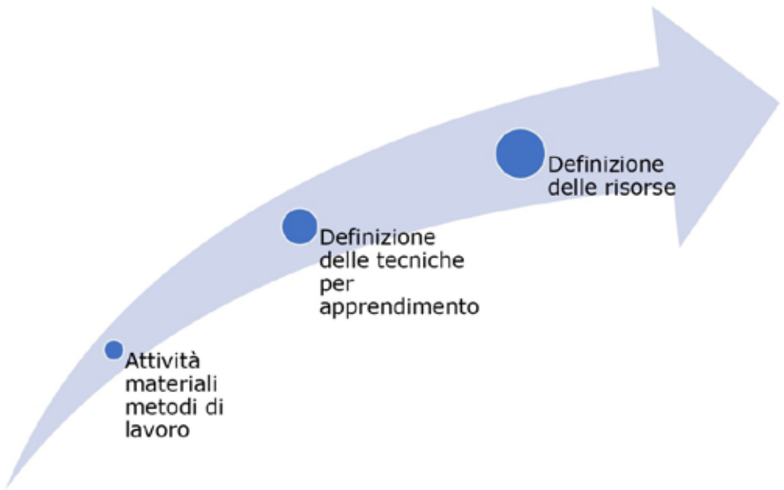
Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo
- L'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale
- La stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita este e ridotto)

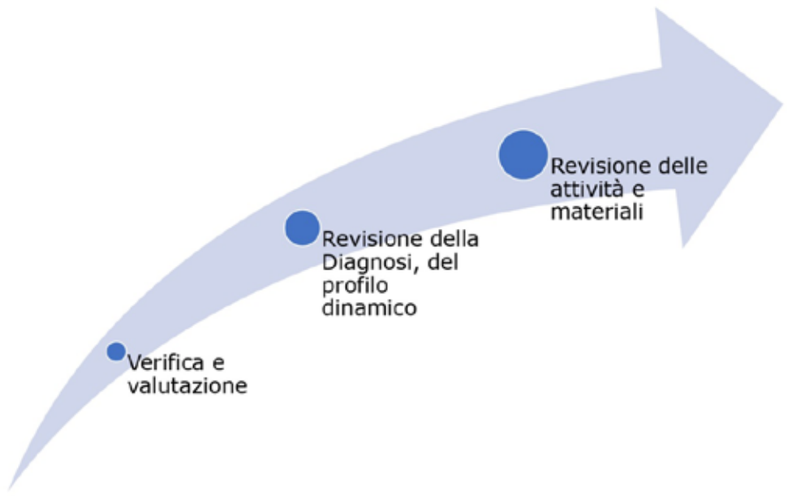
Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale

Contiene:

- Finalità e obiettivi
- Luoghi
- Tecnologia, ausili
- Metodologie di intervento, tecniche e verifiche
- Modalità di coinvolgimento della famiglia/tutori/amministratori
- Responsabilità

- Tempi:
  - si definisce un arco temporale del piano
  - si verifica con frequenza, con tempistica stabilita
  - verifiche straordinarie

Criticità e limiti possibili dell'impostazione del progetto individuale

- Assessment (si rischia un'esclusiva osservazione esterna, riferita ad aree di disabilità)
- Obiettivi a volte possono essere poco correlati con le esigenze intrinseche della persona
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- La scarsa integrazione dell'assessment tradizionale, implica casualità dei percorsi mirati al miglioramento della QdV
- Attività basate sulla "tradizione" del servizio piuttosto che orientate alla QDV (ma abbiamo sempre fatto…)

L'importante contributo di Matrici ecologiche

- Centralità della persona, ognuno ha la sua storia e la sua visione di QdV (visione centrale per l'assessment)
- I domini della QdV

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Matrici ecologiche

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Da dove siamo partiti

Quale è stata, ed è tuttora, la domanda che ci siamo fatti, costantemente, per arrivare ad un cambio di prospettiva?

E a chi l'abbiamo rivolta?

- Di che cosa ha bisogno la persona, per avere una buona qualità di vita nell'ambito degli otto domini della QdV?
- La domanda va rivolta alla persona interessata e ai care-giver.

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale
2. Relazioni interpersonali
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Benessere fisico
6. Inclusione sociale
7. Diritti ed empowerment
8. Autodeterminazione

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale

significa esplorare le emozioni positive circa se stessi:

- essere soddisfatto di sé, contento, felice;
- godere di contesti di vita non stressanti;
- avere sicurezza, prevedibilità, costanza, chiarezza;
- l'avere attività in cui la persona riesce ad esprimere buone performance e il vedere riconosciuti i propri meriti (ambiente visto come la base sicura rinforzante);
- esprimere affetto e fiducia in modo verbale/non verbale per le persone presenti nel contesto di vita.

I domini della Qualità di vita

2. Relazioni interpersonali

- i rapporti che la persona ha con le persone per lui importanti: la famiglia, gli amici, i conoscenti
- il sostegno offerto da questi altri significativi alla persona
- l'importanza della persona per famiglia, amici, persone conosciute

I domini della Qualità di vita

3. Benessere materiale

- Significa avere il diritto di possedere effetti personali, guadagni, privacy, luoghi personali, decoro personale e dei luoghi di vita, disponibilità di denaro per effettuare acquisti, abitazione. Per migliorare le condizioni materiali

I domini della Qualità di vita

4. Sviluppo personale

- Acquisire abilità per poter essere efficacemente adattato ai diversi contesti di vita frequentati; generalizzare le abilità
- Responsabilità del servizio nell'aumentare sia internamente sia esternamente le proposte e possibilità di pari opportunità;
- Offrire l'opportunità di esercitare le abilità possedute (ho la possibilità di far vedere cosa sono capace di fare);
- Avere accesso e accessibilità alle informazioni desiderate da parte della persona

I domini della Qualità di vita

5. Benessere fisico

- Il benessere fisico riguarda il diritto alla **salute** della persona. Interventi di prevenzione e cura, fitness, movimento, curiosità esplorativa, esperienze…

I domini della Qualità di vita

6. Inclusione sociale

- la **partecipazione** all'interno del territorio di appartenenza
- gli impegni assunti all'interno del territorio di appartenenza, i **ruoli riconosciuti ed esercitati** nel territorio
- **l'aiuto ricevuto** dalle persone del suo territorio

I domini della Qualità di vita

7. Diritti, empowerment

- Tutto ciò che una cultura definisce come norme, leggi la convenzione ONU.
- Avere accesso nel rispetto delle pari opportunità, a tutte quelle possibilità offerte dalla comunità di appartenenza. Senza discriminazione.

I domini della Qualità di vita

8. Autodeterminazione

- L'autodeterminazione riguarda il poter esprimere la propria opinione, **prendere delle decisioni**, operare delle **scelte**, il vedere **rispettate le proprie decisioni** ed essere ascoltato rispetto alle proprio scelte.
- Autodeterminazione come parte attiva nella società. …Io ci sono…

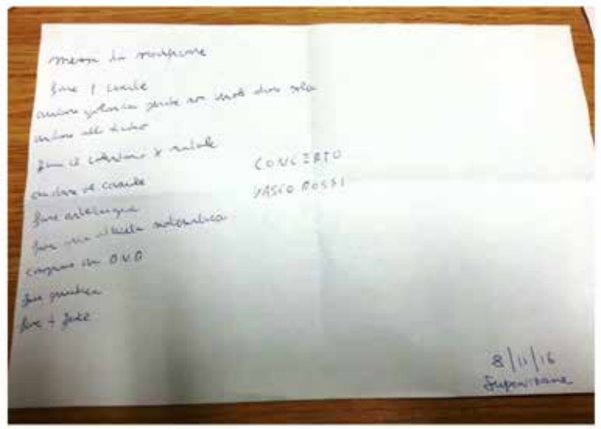
Risposte ottenute: La centralità della persona

- Partecipazione attiva alla progettazione: «voglio essere più protagonista del mio progetto di vita»
- La persona che si autorappresenta: «voglio potermi autorappresentare»
- Azione: coinvolgimento nella riunione d'equipe di progettazione e programmazione della quotidianità finalizzata al progetto individuale della persona

Matteo nella riunione di centro diurno

- Matteo partecipa alla riunione d'equipe del personale e dei tecnici

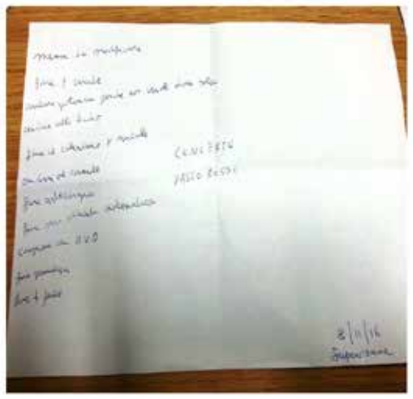
Richieste presentate in riunione operatori dal rappresentante nominato



Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

- Categorizzazione dei pensieri della persona con disabilità nei vari domini della QdV
- Definizione degli obiettivi e dei sostegni per il raggiungimento degli stessi che vengono esplicitati nel progetto individualizzato
- In sede di verifica: Esplicitazione ed analisi del quadro dei domini della QdV presi in considerazione e di quelli ancora da completare

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione



Siamo passati ad una verifica di priorità per gli obiettivi in rapporto ai domini della Qdv.

- Mensa da modificare:
- Fare uscite:
- Aiutare J. perché non vuole stare da sola:
- Andare allo stadio:
- Fare il calendario per il Natale:
- Andare al canile:
- Fare Arteterapia:
- Fare più matematica:
- Comprare un DVD:
- Fare ginnastica:
- Fare più feste:

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

Ad esempio in sintesi:

- **Fare matematica**: riconducibile al dominio del benessere materiale, benessere emozionale, ricordi, cioè imparo a gestire i miei soldi e di conseguenza posso acquistarmi ciò che desidero

- **Andare allo stadio, concerto di Vasco Rossi**: dominio relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale; posso vivere un'esperienza a me cara, dimostrando di viverla appieno con gli altri

- **Fare ginnastica**: dominio benessere fisico, sviluppo personale, relazioni interpersonali; posso dimostrare di stare bene stando meglio nel corpo, io ci sono, relazione con differenti figure

Atteggiamento degli operatori durante la riunione d'équipe

- Ascolto empatico
- Rispetto dei tempi della persona
- Facilitante ma non sostitutivo

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 6 **COME SI PROPONE IL PROGETTO DI VITA: GLI ATTORI, I CONTENUTI ED IL MODELLO**

Il percorso formativo **COME SI PROPONE IL PROGETTO DI VITA: GLI ATTORI, I CONTENUTI ED IL MODELLO**, tenuto dal dr. Elio Spezzano e dal dr. Tiziano Gomiero si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano dalle 14 alle 17 nei giorni 22 e 29 ottobre e 5 novembre 2021.

Ha visto una restituzione decrescente dei questionari di gradimento dal primo all'ultimo appuntamento in quanto si è passati da 21 a 12 e complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **49 su 81 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
94,07%	2,77%	0%	3,17%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
49,13%	17,77%	6,40%	18%	2,77%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
40,57%	59,43%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
1	0	0	5	35	8	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
27	12	6	1

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Rappresentate anche se con un minor numero di partecipanti anche le province di Vicenza e Treviso. La provincia di Belluno ha visto la partecipazione di una persona in occasione di uno degli appuntamenti. Non vi sono questionari compilati da persone residenti nelle province di Padova, Rovigo, Verona.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Dal punto di vista del gradimento solo 1 persona ha ritenuto il percorso soddisfacente, per la maggior parte è stato invece considerato un ottimo o comunque un buon corso e utile per il servizio svolto per chi lavora o ha a che fare, a vario titolo, con le persone con disabilità.

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati da Amministratori di Sostegno o da Tutori. Potrebbero essere stati presenti e non aver compilato il questionario che era fortemente consigliato ma non obbligatorio oppure alcuni amministratori coincidono con i familiari.

SETTIMO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Le abilità sociali nel percorso di vita delle persone con disabilità.

Docente:
Dr.ssa Sara Santilli

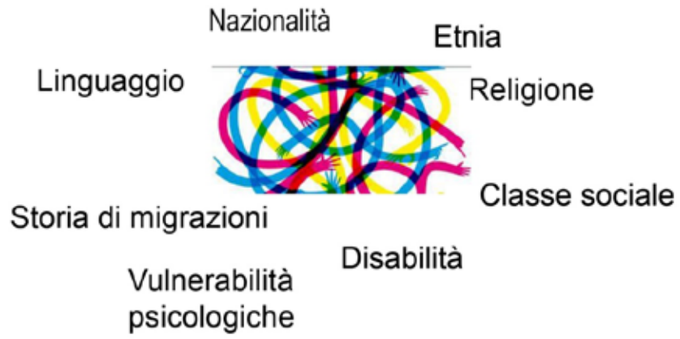
Obiettivo della lezione:
Analisi delle capacità sociali e della loro realizzazione per la maggiore integrazione delle persone con disabilità nella società.





Super diversita'

Vertovec (2010, 2015)







- Polarizzazione della ricchezza
- Polarizzazione del lavoro
- Precarizzazione e insicurezza associata al futuro
- Riduzione della classe media e nuove povertà
- Movimenti di popoli
- Strisciante idea che la formazione e l'educazione non siano 'condizioni di protezione'



Inclusione

Un terzo cambiamento culturale

Attenzione **a tutti**
Attenzione all'eterogeneità
Superamento di visioni datate
Coinvolgimento del contesto

UNIVERSITÀ INCLUSIVA

L'Inclusione va distinta

- Inserimento: Il diritto di fruire spazi comuni, di vivere in condizioni non restrittive
- Integrazione: Il fare con, insieme a, nel rispetto delle specificità, con servizi che facilitino

L'INCLUSIONE

- Risponde alla variabilità
- Promuove le risorse e le potenzialità di ciascuno
- Implica cambiamenti nel contesto:
- nei contenuti,nelle strutture, nelle metodologie

Attenzione alle diversità che incontriamo

INTEGRAZIONE	INCLUSIONE
Guarda al singolo	Guarda tutti
Persona	Contesto
Risposta Speciale	Trasforma la risposta speciale

VISIONE TRADIZIONALE

- La disabilità viene ritenuta 'un qualcosa che una persona ha'
- Una malattia
- Un 'tratto negativo'
- Una mancanza

ATTENZIONE SU LIMITAZIONI E DEFICIT

SITUAZIONE NON MODIFICABILE





L'inclusione riguarda il contesto e tutte le persone che lo formano

L'inclusione riguarda l'assicurarsi che i contesti siano in grado di *garantire* ad ogni persona, con le sue unicità, la *partecipazione attiva* alla vita sociale e civile, prevedano il *riconoscimento della dignità umana*, agiscano in modo che *ognuno* possa beneficiare di tutti i *diritti e libertà fondamentali*.

Competenze del XXI secolo



- **pensiero critico**: capacità di analizzare situazioni ed esperienze, prendere decisioni, risolvere problemi, gestire progetti, ecc.;
- **pensiero creativo**: capacità di esplorare soluzioni alternative, creare nuova conoscenza, raccontare storie in modo artistico, ecc.;
- **collaborazione**: cooperazione, impegno, consenso, costruzione di comunità, ecc.;
- **capacità di relazioni in chiave interculturale**: confronto tra diverse culture, cognitive e organizzative;
- **comunicazione efficace**: costruzioni di messaggi e uso effettivo dei mezzi di comunicazione;
- **competenze digitali**: uso effettivo della informazione digitale e degli strumenti di conoscenza;
- **flessibilità, adattabilità, resilienza**

World Economic Forum

AGIRE A VANTAGGIO DELL'INCLUSIONE



Componente cognitiva

- Ridurre visioni stereotipate della disabilità, miscomprensioni e generalizzazioni indebite
- Incrementare le conoscenze relative alle disabilità/vulnerabilità in generale del compagno in difficoltà
- Puntare l'attenzione non sulle difficoltà che le persone possono sperimentare ma soprattutto in merito alle loro abilità e capacità e alle strategie con cui essi possono partecipare e contribuire alle attività formative, lavorative e sociali

Componente affettiva

- Favorire esperienze di contatto positive tra persone con e senza menomazione/vulnerabilità, programmando attività da svolgere insieme, evidenziando il valore della diversità di ciascuna persona, e riducendo visioni stereotipate della disabilità/vulnerabilità (de Boer et al., 2013).
- Evitare di trattare le persone conmenomazione/vulnerailità come eterni bambini, mettendo in atto comportamenti protettivi (ad esempio, 'fare al posto di', 'usare un tono di voce differente', 'ricorrere ad appellativi o ad etichette', ecc.) (de Boer, Pijl, Minnaert, & Post, 2013).

Componente comportamentale

- Incrementare le competenza sociali in modo tale da ampliare la gamma dei comportamenti sociali positivi in contesti sociali marcatamente eterogenei (Guralnick, 2001).
- Favorire contatti tra pari con e senza disabilità/vulnerabilità.

Vi è un generale accordo e una richiesta condivisa che arriva dai policy maker, dai sistemi educativi-formativi e lavorativi che i bambini, adolescenti e adulti dovrebbero, oltre a conoscere bene le discipline, anche essere in grado di **lavorare bene con gli altri**, **in modo socialmente ed emotivamente competente**, e **comportarsi responsibilmente e con rispetto**

(Association for Supervision and Curriculum Development, 2007; Greenberg et al., 2003, Durlak, Weissberg, Dymnicki, Taylor, & Schellinger, 2011)

Abilità sociali: Definizioni

- *Abilità necessarie per stabilire e mantenere relazioni interpersonali soddisfacenti, per guadagnarsi l'accettazione dei pari, per stabilire e mantenere amicizie, e per concludere relazioni interpersonali negative*" (Gresham, Sugai e Horner, 2001, p. 331)

- *Abilità di utilizzare le interazioni sociali per soddisfare degli obiettivi e dei bisogni personali considerando contemporaneamente gli obiettivi e i bisogni degli altri* (Groeben, Perren, Stadelmann, von Klitzing, 2011)

Abilità sociali: Definizioni

- *Comportamenti appresi orientati verso un obiettivo e governati da regole che variano in funzione della situazione e del contesto; che si basano su elementi cognitivi ed affettivi osservabili e non osservabili, in grado di suscitare negli altri risposte positive o neutrali e di evitare risposte negative (*Chadsey-Rusch 1992, p. 406).

- *Comportamenti che aiutano le persone a interagire tra loro nel corso dell'intero ciclo di vita e in contesti significativi, come la scuola, dove si instaurano relazioni con compagni, insegnanti e altri operatori scolastici, l'ambito lavorativo, per le relazioni con colleghi e supervisori, e l'ambito familiare, dove si ha a che fare con familiari, amici e conoscenti* (Seevers e Jones-Blank, 2008)

Elementi comuni alle definizioni

1) Le abilità sociali sono frutto di apprendimento

- Non si tratta di predisposizioni innate ma dei risultati di processi di apprendimento determinati dalle esperienze educative sperimentate dalle persone
- Le regole determinano l'accettabilità o meno dei comportamenti attivati e, conseguentemente, la loro conoscenza e il loro rispetto farebbe sì che ogni persona possa prevedere gli effetti che le proprie azioni potrebbero provocare negli altri
- Lo sviluppo delle abilità sociali richiede la capacità di formulare delle previsioni sulla quantità e sulla qualità di repertori comportamentali che le persone che vivono in quel medesimo contesto si attendono

(Santilli et al., 2017)

Elementi comuni alle definizioni

2) Le abilità sociali sono meta-dirette e strumentali al perseguimento di un obiettivo

- Ogni persona utilizza le proprie abilità sociali al fine di raggiungere degli obiettivi

3) Le abilità sociali comprendono elementi sia direttamente che indirettamente osservabili, cognitivi e affettivi.

- Un'analisi esaustiva della competenza e delle abilità sociali considera comportamenti direttamente osservabili, ma anche quelle componenti cognitive e affettive che possono spiegare il motivo dell'attivazione dei comportamenti osservati

- Michela vuole raccontare a una sua collega l'avventura che gli è successa durante il weekend. Vuole condividere alcuni momenti personali con la sua collega e stimolare una «piacevole» interazione
- Sono entrambe nella sala riunioni dell'asilo nido. Quando Michela pensa al fatto che vuole raccontare quanto gli è successo a Martina, la loro responsabile sta presentando dei dati sulla situazione lavorativa.

- *Situazione A.* Michela si gira, chiama Martina e comincia a raccontare: «Lo sai cosa mi è successo ieri pomeriggio?». Fa questo mentre la responsabile sta presentando dei dati sulla situazione lavorativa. Martina continua a prendere appunti. La responsabile dopo poco si gira e dice a Michela che è infastidita dal brusio che sta creando.
- *Situazione B.* Michela si gira, chiama Martina e comincia a raccontare: «Marti, ci facciamo due chiacchere? Lo sai cosa mi è successo ieri pomeriggio?». Fa questo non appena la responsabile ha annunciato ai suoi collaboratori che potevano «rilassarsi» un po' e fare qualche minuto di pausa. Martina la guarda sorridendo, manifestando interesse...

Abilità sociali

- Sono una specifica classe di **comportamenti** che un individuo manifesta per completare con successo un **compito sociale** come ad esempio entrare in un gruppo di pari, iniziare e mantenere una conversazione, farsi degli amici, fare un gioco con i compagni ecc.
- Di fatto i compiti sociali richiedono numerose forme di comportamenti sociali appropriati

(Gresham, Sugai & Horner, 2001)

Competenza sociale

- È il **giudizio** che viene espresso in termini valutativi che permette di affermare che un individuo ha completato un compito sociale in modo adeguato.
- Questi giudizi vengono formulati dalle persone che frequentano gli stessi ambienti della persona, a casa, a scuola, al lavoro

Abilità e competenze sociali

Per poter affermare che un comportamento è anche un'abilità sociale è opportuno precisare:

- **il contesto** in cui un comportamento è stato attuato, (**dove** è stato attuato il comportamento: in classe, a casa, in strada ecc.? **In presenza di chi**: di compagni, di un insegnante, di un collega ecc.? **Quando** è stato attuato il comportamento: durante la spiegazione dell'insegnante, durante una pausa ecc.?)
- **gli obiettivi** che si volevano conseguire (**Quale** obiettivo si voleva perseguire?)
- **le conseguenze** che queste azioni hanno fatto registrare (Quali **reazioni** ha fatto registrare la prestazione sociale attuata: sorrisi, contatto oculare, risposte in sintonia con le domande, allontanamento fisico ecc.?)

Soresi, Nota e Santilli, 2012

Abilità sociali 'core'

- Abilità di autoespressione ovvero relative all'espressione dei propri sentimenti (tristezza, collera, felicità ecc.), all'espressione delle proprie opinioni, al reagire positivamente a complimenti ed espressioni di accettazione, affetto ecc. da parte di altri, all'espressione di contenuti positivi riguardo a se stessi;
- Abilità finalizzate a stabilire un rapporto gratificante con gli altri come l'espressione di contenuti positivi riguardo un'altra persona, l'espressione di autentico accordo con l'opinione di un altro;
- Abilità di autoaffermazione ovvero il fare richieste agli altri, dimostrarsi in disaccordo con qualcuno, rifiutarsi di accondiscendere di fronte a richieste eccessive, difendersi dalle ingerenze e pressioni altrui;
- Abilità di comunicazione: come iniziare, continuare e concludere una conversazione con persone conosciute e sconosciute.

Galeazzi, 1989

Perché le persone hanno scarse abilità sociali?

1. mancano della conoscenza necessaria per comportarsi in modo socialmente adeguato cioè
   - hanno difficoltà a riconoscere gli obiettivi propri di un'interazione e quindi attuano comportamenti inadeguati
   - non conoscono le strategie per raggiungerli
   - non sanno in quali contesti attivare le strategie
2. mancano di "pratica e di esercizio" repertori sociali insicuri, goffi ed "artefatti" che suscitano sovente negli altri giudizi negativi, perplessità e persino sospetti
3. povertà degli stimoli ambientali che sono presenti nell'ambiente di vita della persona
4. mancanza o esigua presenza di rinforzi
5. problemi comportamentali e di aspetti psicopatologici

(Gresham, 2002)

Comportamento aggressivo:

La persona che si comporta in modo AGGRESSIVO

- riesce spesso a realizzare momentaneamente i suoi desideri, ma a spese degli altri, rovinando così il proprio rapporto con loro.
- Con più frequenza di altre persone, cerca di risolvere situazioni problematiche con modi violenti (verbali o fisici), mettendo così a disagio gli altri o offendendoli.
- Lascia poco spazio agli altri e tende, anche inavvertitamente, ad imporsi in continuazione.
- Non ammette quasi mai di avere torto.
- Agisce e pensa soprattutto "a breve termine" senza considerare le conseguenze negative che, a lungo termine, potrebbero derivare dal suo comportamento.
- A prima vista sembra dotata di un elevato livello di autostima e fiducia in sé, appare forte ed in grado di raggiungere i propri obiettivi. Questo a volte si realizza, almeno a breve termine, ma attraverso la coercizione, l'umiliazione ed il disprezzo dei diritti degli altri.
- Le sue "esplosioni" ripetute fanno di lei una persona molto spesso evitata dagli altri e, dato il suo scarso successo sociale, una persona generalmente insoddisfatta di sé.

Comportamento passivo:

La persona che si comporta in modo PASSIVO

- sposta l'impegno e l'attenzione dai propri obiettivi e dalle proprie esigenze, ai bisogni, alle esigenze e alle aspettative degli altri
- tende ad inibire le proprie emozioni (rabbia, affetto, tristezza, gioia, amore ecc.) a causa di momenti di imbarazzo, tensione, ansia o sentimenti di colpa.
- Il risultato è che una persona che si comporta in maniera passiva difficilmente riesce a soddisfare un proprio bisogno e desiderio, ad instaurare rapporti appaganti con gli altri, a dire la sua opinione, ad accettare un complimento senza sminuirlo, ecc.
- Si sente spesso "oppressa" e intimorita dagli altri e si scusa eccessivamente, anche quando non è il caso.
- È spesso depressa, ha una bassa autostima, si valuta negativamente e si vede in balìa degli altri.

Assertività/comportamenti assertivi

Capacità di:

- Esprimere in modo socialmente adeguato e costruttivo i propri diritti ed interessi senza ledere i diritti altrui
- Manifestare i propri sentimenti, siano essi positivi che negativi
- Richiedere adeguatamente cambiamenti nei comportamenti di coloro con i quali si interagisce
- Esprimere opinioni contrarie a quelle degli altri
- 'dire di no' a richieste irragionevoli e chiedere favori agli altri
- Riconoscere i propri limiti e propri fallimenti
- Gestire efficacemente le critiche e la pressione sociale

La persona che si comporta in modo ASSERTIVO:

- esprime i propri sentimenti, bisogni, preferenze, opinioni o critiche in modo onesto, diretto e socialmente adeguato senza imbarazzo o sentimenti di colpa;
- agisce per ottenere ciò che desidera e ritiene opportuno per sé, rispettando i diritti altrui;
- é in grado di valutare gli effetti su sé e sugli altri a breve e lungo termine;
- sceglie, pur mantenendo inalterati gli obiettivi personali, la modalità più idonea ad elicitare nell'ambiente retroazioni positive (rinforzi sociali, gratificazioni, ecc.) e a ridurre quelle negative;
- esprime sentimenti positivi (gioia, soddisfazione, ecc.) e conserva l'autostima e fiducia in sé (non si denigra né autosvaluta) anche se sperimenta un fallimento o un insuccesso;
- invia messaggi in prima persona del tipo "Questo è quello che penso", "questo è quello che sento", "questa è la mia opinione a proposito di..." ecc..

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 7 LE ABILITÀ SOCIALI NEL PERCORSO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il percorso formativo **LE ABILITÀ SOCIALI NEL PERCORSO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**, tenuto dalla dr.ssa Sara Santilli si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano dalle 14 alle 17 nel mese di novembre, giorni 12, 19 e 26.

Ha visto una partecipazione altalenante in quanto i questionari di gradimento restituiti dal primo all'ultimo appuntamento sono passati da 17 a 27 per poi scendere a 10.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **54 su 90 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
93,47%	3,33%	0%	3,20%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
51,33%	23,27%	3,20%	12,33%	3,33%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
42,50%	57,50%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
0	4	0	4	40	6	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
36	9	4	3

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Anche se con numeri nettamente inferiori sono rappresentate anche le province di Padova, Vicenza e Treviso mentre sono totalmente assenti Rovigo, Belluno e Verona.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Dal punto di vista del gradimento solo 1 persona ha ritenuto il percorso soddisfacente, per la maggior parte è stato invece considerato un ottimo o comunque un buon corso e utile per il servizio svolto per chi lavora o ha a che fare, a vario titolo, con le persone con disabilità.

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati da Amministratori di Sostegno o di Tutori. Potrebbero essere stati presenti e non aver compilato il questionario che era fortemente consigliato ma non obbligatorio oppure alcuni amministratori coincidono con i familiari.

OTTAVO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Analisi del comportamento nelle persone con disturbi del neurosviluppo (autismo e sindromi correlate).

Docente:
Dr.ssa Francesca Lorenzetti
Dr.ssa Jenny Stilo

Obiettivo della lezione:
Prendere conoscenza di alcuni disturbi dello spettro autistico, analisi dei comportamenti problema ed eventuale valutazione e misurazione degli interventi attuabili.

Analisi del comportamento nelle persone con disturbi del neurosviluppo

FRANCESCA LORENZETTI

JENNY STILO

Cosa non è l'ABA

L'analisi del comportamento (BA) **non** è sinonimo di comportamentismo.

Il **comportamentismo** non è un un sistema psicologico, né una collezione di procedure applicative, è una **filosofia della scienza**.

Non è un metodo



Applied behavior analysis: di cosa si occupa

- Applica i **principi del comportamento** per **incrementare** specifici repertori e contemporaneamente valutare i cambiamenti attribuibili a tale processo.
- Enfatizza la valutazione continua del trattamento comportamentale attraverso una sistematica raccolta dei **dati**, affinchè i risultati non siano inficiati da variabili estranee al trattamento (Baer, Wolf e Risley, 1968).
- Propone sistematicamente interventi tesi a migliorare **comportamenti socialmente significativi** (Baer, Wolf e Risley 1968; Sulzer--Azaroff e Mayer, 1991): abilità scolastiche, sociali, comunicative e adattive.

- Efficacia ed efficienza si traducono in precisi piani e strategie d'intervento messi a disposizione delle persone con "bisogni speciali", ovvero di chi, per ragioni talvolta chiare ma in larga parte ancora sconosciute, non può usufruire delle occasioni che la vita "normalmente" offre

Disabilità intellettive e autismo

Applied Behavior Analysis (ABA) nasce come metodologia per il recupero delle **disabilità intellettive** ed evolutive in genere

ABA e autismo sono un binomio da almeno 30 anni: perché?

1. aumenta comportamenti e abilità adattive
2. facilita l'apprendimento di nuove abilità e conoscenze
3. mantiene comportamenti adattivi
4. estende e generalizza comportamenti e abilità da un contesto a un altro
5. riduce le condizioni in cui si verificano comportamenti problema
6. riduce l'intensità e la frequenza dei comportamenti problema.

- **DESCRIZIONE:** operazionalizzare i fenomeni, osservare traducendoli in numeri e/o misurazioni
- **SPIEGAZIONE:** spiegare il "come" avvengono e si mantengono determinate interazioni
- **PREVISIONE:** avviene sulla base delle interazioni descritte operazionalmente
- **CONTROLLO:** influenzare le variabili contestuali in funzione delle quali l'organismo agisce in un dato contesto

Il metodo scientifico è un modo di pensare che permette di tradurre il "mondo" e la sua realtà in termini di variabili concrete che possono essere isolate e manipolate

Kazdin, A. 1982

Ci interessa?

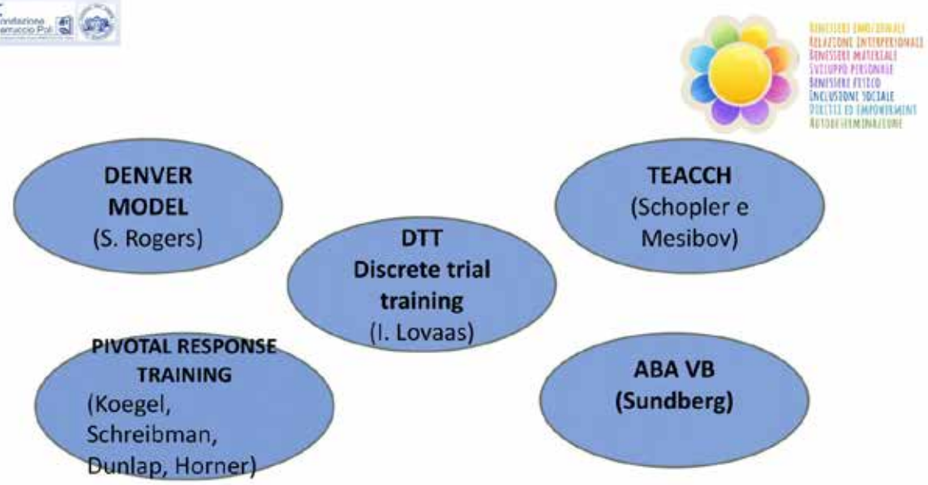


Raccomandazione Linee guida ISS 2011

"… Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (**Applied Behaviour Analisys, ABA**): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive, il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Le prove a disposizione … consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico…"

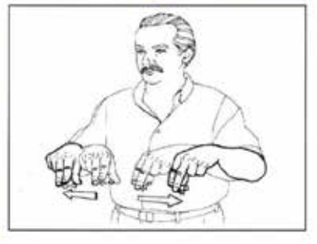
9



10







11

L'analisi comportamentale applicata

È una scienza dedicata alla comprensione del comportamento umano per

migliorare

la qualità di vita

e favorire il

benessere degli esseri umani

L'analisi comportamentale applicata, o ABA, è un approccio scientifico per scoprire le **variabili contestuali** che influenzano sistematicamente i comportamenti socialmente significativi e per sviluppare una **tecnologia del cambiamento** comportamentale che tragga vantaggi pratici da queste scoperte.

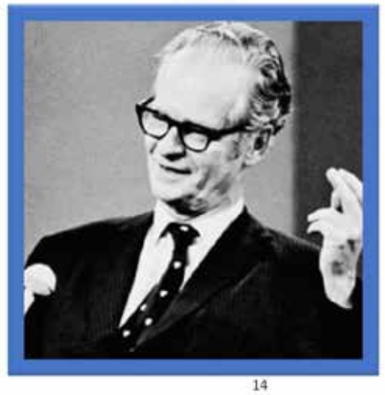
(Cooper, Heron, Heward, 2007)

Il contestualismo e il funzionalismo

Il contesto svolge una funzione coagulante: senza di esso non sarebbe possibile comprendere i significati degli stimoli specifici dell'ambiente (siano essi oggetti, persone, comportamenti od eventi) e neanche dare un senso per sé e per gli altri alle proprie azioni, emozioni, idee e rappresentazioni.

l'analisi del comportamento dichiara apertamente di voler studiare «anche» tutti quei fatti che vanno sotto il nome di eventi privati o eventi sotto la pelle e che non possono essere osservati direttamente, come, ad esempio, i processi cognitivi e le emozioni

Skinner, 1974



14

Il linguaggio dell'ABA



15

PERCHE? → RELAZIONE FUNZIONALE

↓

CLASSI DI VARIABILI

15

Il metodo scientifico è un modo di pensare che permette di tradurre il "mondo" e la sua realtà in termini di variabili concrete che possono essere isolate e manipolate

Kazdin,A. (1982)

Le «punte di diamante»

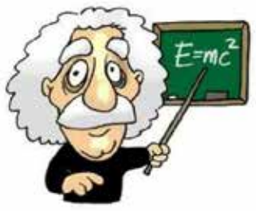
- ✗ Valutazione delle preferenze
- ✗ Assessment e analisi funzionale
- ✗ Arricchimento ambientale
- ✗ Ampliamento delle opportunità di scelta e dei diritti concreti
- ✗ Riduzione dei comportamenti problema
- ✗ Incremento di abilità
- ✗ Organizzazione (OBM) e benessere degli operatori

17

- Il metodo scientifico ci insegna a pensare al mondo in termini di variabili e di relazioni fra variabili
- Variabili dipendenti e variabili indipendenti
- l'esternalizzazione della spiegazione



SE LO POSSO OSSERVARE, LO POSSO MISURARE, SE LO POSSO MISURARE LO POSSO **INFLUENZARE**



Definizione delle variabili e misurazione



LA PREMESSA DELLA MISURAZIONE:

Descrizione operazionale del comportamento

Definizione operazionale

Cosa è la descrizione operazionale?

È accessibile all'osservazione mediante i cinque sensi o specifici dispositivi?
È misurabile? (traducibile in dati descrittivi/ in numeri: frequenza, durata, intensità, latenza, %)
Validità intersoggettiva? [IOA]
Supera il Test del morto? Se un un morto è in grado di farlo allora non è comportamento.
Va sempre definito positivamente

DEFINIZIONE NON OPERAZIONALI	DEFINIZIONI OPERAZIONALI
Agitazione psicomotoria	Cammina velocemente su e giù per la stanza; oscilla velocemente sul busto ed urla; muove ed agita le braccia in continuazione...
"Crisi"	Si butta a terra e batte i piedi, urla e a volte piange, si strappa il maglione e si morde la mano
Aggressività eterodiretta "agiti"; Acting aggressivi	Colpire con pugni, graffiare, sferrare calci...
Autolesionismo Aggressività autodiretta	Picchiare la fronte sul pavimento Darsi pugni sul capo all'altezza delle tempie Schiacciarsi l'occhio con il dito
Comportamento stereotipato, manierismo, ritualità ...	Sventolare le mani Dondolare il corpo Mettere in bocca oggetti e succhiarli

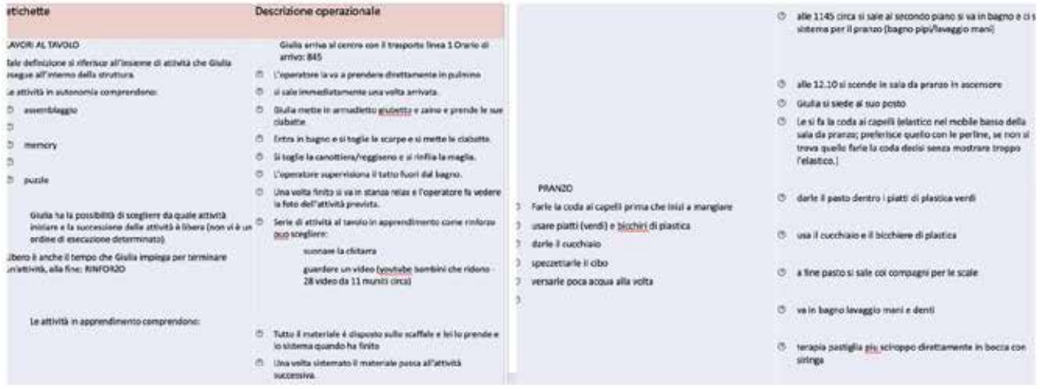
DEFINIZIONI NON OPERAZIONALI	DEFINIZIONE OPERAZIONALI
Imparare il concetto di numero	Sapere nominare i numeri dal 1 al 12 scritti su 12 cartoncini presentati in ordine casuale
Avere cura della propria persona	- Spazzolarsi i capelli al mattino - Lavarsi i denti dopo i pasti - lavarsi le mani dopo le attività
Essere più attento	Stare seduto per almeno 10 minuti nel compito di ripartizione della biancheria senza fare più 2 errori
Aumentare la consapevolezza emozionale	Sapere riconoscere su diverse fotografie l'emozione di rabbia, paura, felicità, stupore

IL COMPORTAMENTO DESCRITTO ADEGUATAMENTE SI PUO' MISURARE



OPERALIZZAZIONE COME PREMESSA PER L'OSSERVAZIONE

1. L'operalizzazione è anche la premessa per la successiva azione di osservazione e misurazione
2. Non si osservano le etichette definitorie ma i comportamenti
3. Un comportamento è operazionalizzato solo sé è possibile rilevare un qualche parametro quantitativo di quel comportamento



tichette	Descrizione operazionale
AVORI AL TAVOLO	Giulia arriva al centro con il trasporto linea 1 Orario di arrivo: 845
ale definizione si riferisce all'insieme di attività che Giulia esegue all'interno della struttura.	L'operatore la va a prendere direttamente in pulmino
e attività in autonomia comprendono:	si sale immediatamente una volta arrivata.
assemblaggio	Giulia mette in armadietto giubbetto e zaino e prende le sue ciabatte
memory	Entra in bagno e si toglie le scarpe e si mette le ciabatte.
puzzle	Si toglie la canottiera/reggiseno e si rinfila la maglia.
	L'operatore supervisiona il tutto fuori dal bagno.
	Una volta finito si va in stanza relax e l'operatore fa vedere la foto dell'attività prevista.
Giulia ha la possibilità di scegliere da quale attività iniziare e la successione delle attività è libera (non vi è un ordine di esecuzione determinato).	Serie di attività al tavolo in apprendimento come rinforzo può scegliere:
ibero è anche il tempo che Giulia impiega per terminare n'attività, alla fine: RINFORZO	suonare la chitarra guardare un video (youtube bambini che ridono - 28 video da 11 minuti circa)
Le attività in apprendimento comprendono:	Tutto il materiale è disposto sullo scaffale e lei lo prende e lo sistema quando ha finito
	Una volta sistemato il materiale passa all'attività successiva.

	alle 1145 circa si sale al secondo piano si va in bagno e ci s sistema per il pranzo (bagno pipì/lavaggio mani)
	alle 12.10 si scende in sala da pranzo in ascensore
	Giulia si siede al suo posto
	Le si fa la coda ai capelli (elastico nel mobile basso della sala da pranzo; preferisce quello con le perline, se non si trova quelle farle la coda decisi senza mostrare troppo l'elastico.)
PRANZO	
Farle la coda ai capelli prima che inizi a mangiare	darle il pasto dentro i piatti di plastica verdi
usare piatti (verdi) e bicchieri di plastica	usa il cucchiaio e il bicchiere di plastica
darle il cucchiaio	
spezzettarle il cibo	a fine pasto si sale coi compagni per le scale
versarle poca acqua alla volta	va in bagno lavaggio mani e denti
	terapia pastiglia più sciroppo direttamente in bocca con siringa

Le etichette possono occultare funzioni diverse

- Usare p.e. l'etichetta "aggressività eterodiretta" per connotare comportamenti come: "colpire con un pugno", "sputare"; "camminare rapidamente urtando le persone " ... può rappresentare un bias

LA MISURAZIONE DEL COMPORTAMENTO

MISURARE UN COMPORTAMENTO

1. L'azione di misura prevede la identificazione di un parametro del comportamento che può essere quantificato
2. Nei comportamenti in linea di massima questi parametri sono:

- **Frequenza**
- **Durata**
- **Intensità**
- **Latenza**
- **Conteggio**
- **Percentuale**

MODALITA' DI REGISTRAZIONE CONTINUA

MISURARE LA FREQUENZA

- Numero di volte in cui il comportamento compare nell'unità di tempo
- Numero di volte al giorno in cui la persona tira i capelli
- Numero di colpi al capo in un tempo di un'ora
- Numero di urla durante un'ora di lezione
- Numero graffi sul braccio in un giorno

CONTEGGIO DELLA FREQUENZA

- Il conteggio della frequenza può essere esteso sull'intera giornata 24 ore
- Oppure per un periodo più limitato ma **CONTINUATIVO** (es. dalle 6.00 alle 21)
- Oppure in sezioni di tempo prescelte (es. dalle 7.00 alle 9.00 e dalle 13.00 alle 15.00)

Tabella frequenza

Nome e cognome utente		LANCINE
Operatore		
Comportamento problema		A) MORDE B) AFFERRA PER LE BRACCIA L'OPERATORE C) picchia in testa
Periodo di osservazione: dalle 9.30 alle 152.30		

Data	Ora	A)MORDE	B)AFFERRA PER LE BRACCIA L'OPERATORE	C)picchia in testa	TOT.		
					A	B	C
	9.30-10.30	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	10.30-11.30	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	11.30-12.30	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	12.30-13.30	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	13.30-1430	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	1430-1530	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			

LA FREQUENZA VIENE UTILIZZATA QUANDO?.....

1. Il comportamento target ha un preciso inizio e una fine
2. Il comportamento non si presenta a frequenza elevata
3. Il comportamento non si presenta lungo periodi ampi di tempo

VANTAGGI-SVANTAGGI DEL CONTEGGIO DELLA FREQUENZA

Semplicità e versatilità	Non appare un sistema adeguato per comportamenti ad alta frequenza
	Non appare un sistema adeguato per comportamenti a bassa frequenza ma prolungati

VA BENE UTILIZZARE LA FREQUENZA

Irene è una signora non deambulante, la sua postazione giornaliera è all'interno di una carrozzina che presenta un piano di appoggio. È assai frequente che Irene cerchi di colpire chiunque si avvicini a lei, lo fa graffiando o colpendo con pugno le persone che a lei si avvicinano...



Sonia è una ragazzina di 11 anni che esibisce un grave comportamento problema... afferra rapidamente i capelli di gran parte delle persone (adulti e bambini) con cui entra in contatto e il tiraggio è cosi severo che a volte strappa intere ciocche di capelli



REGISTRAZIONE DELLA DURATA

- Il numero di ore, minuti e\o secondi nei quali un comportamento accade



LA DURATA VIENE UTILIZZATA QUANDO….

- La durata è la dimensione critica per questo comportamento
- Ha inizio e fine ben definiti
- Il comportamento si presenta raramente

ES DURATA

- Paolo ha urlato per 25 minuti
- Lucia ha oscillato sul busto e agitato le mani di fronte al viso per 45 minuti
- Marco ha avuto la sua "crisi" per 35 minuti

Tabella durata

Nome e cognome utente		Data	
Operatore			
		A) Quanto tempo Sandra ha autonomia B) quanto tempo sta seduta al tavolo	
Intervallo di osservazione: dalle 9.30 alle 10.30; dalle 11.30 alle 13.30; dalle 1430-1530			

Data	Periodo di osservazione	A)	B)	Tot. Tempo
	Dalle ____ Alle ____	A) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	B) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	
	Dalle ____ Alle ____	A) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	B) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	
	Dalle ____ Alle ____	A) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	B) ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____ ora inizio ..... fine ____	

VANTAGGI E SVANTAGGI DELLA DURATA

- Sistema adeguato per la raccolta dati di comportamenti a bassa frequenza ma caratterizzati da durata prolungata
- Non appare un sistema adeguato per comportamenti a anche a bassa frequenza ma di breve durata

INTENSITA'

- Comportamento misurato per ampiezza o livelli di ciascun episodio
- Esempi
  - Gravità di ferite autoprodotte
  - Tipologia di intervento per gestire la crisi (verbale, fisico, fisico complesso…)
  - Dimensione del danno arrecato (negli episodi di distruttività)

STIMA DELL'INTENSITA'

- La stima della intensità in genere fa uso di scale di tipo ordinale

5	**Il comportamento esige l'intervento fisico di 2 adulti per la sua gestione**
4	Il comportamento richiede l'intervento fisico di 1 adulto per la gestione
3	Il comportamento richiede un blando intervento fisico dell'adulto
2	Il comportamento è controllabile verbalmente
1	Il comportamento cessa molto rapidamente e senza alcun intervento

LATENZA

- **tempo trascorso tra la presentazione dello stimolo e l'inizio del comportamento**



MODALITA' DI REGISTRAZIONE CAMPIONARIA PER INTERVALLI

DIVERSE REGISTRAZIONI

- **Continua** (per tutta la durata del tempo di osservazione)
- **Con campioni di comportamento all'interno di intervalli** (time sampling)

SVANTAGGI DELLA REGISTRAZIONE CONTINUA

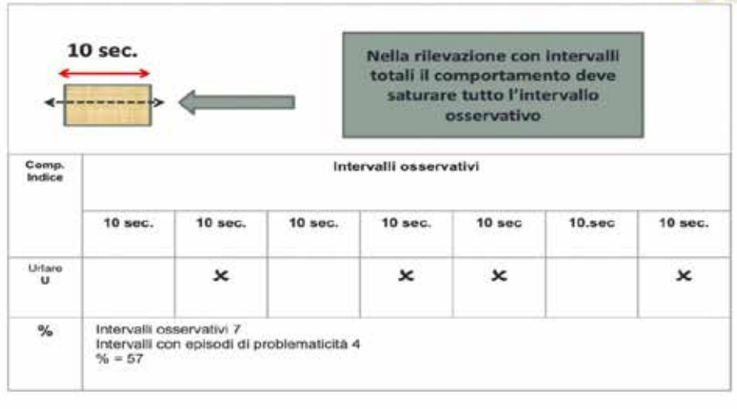
- A volte il comportamento accade ad una frequenza così alta da rendere difficile una registrazione affidabile
- Molto spesso i comportamenti da registrare sono più di uno
- A volte il comportamento accade così infrequentemente che è difficile per l'operatore essere lì quando accade.
- A volte la durata è tale che diventa troppo difficile misurarla
- A volte risulta difficile misurare i parametri perché elevati e l'operatore non può stare a lungo accanto alla persona
- A volte l'osservazione è difficile perché fatta in un setting naturale

- A volte il comportamento accade ad una frequenza così alta da rendere difficile una registrazione affidabile
- A volte il comportamento accade così infrequentemente che è difficile per l'operatore essere lì quando accade.
- Spesso l'operatore ha altro da fare oltre a osservare e registrare il comportamento

L'OSSERVAZIONE CAMPIONARIA INTERVALLATA

- Il periodo di osservazione è diviso in intervalli (es., da 5 sec, 10 sec, 20sec.)
- Gli osservatori registrano se il comportamento accade durante ogni intervallo
- Fornisce una **stima del comportamento**





Comp. Indice	Intervalli osservativi						
	10 sec.	10 sec.	10 sec.	10 sec.	10 sec	10.sec	10 sec.
Urlare U		x		x	x		x
%	Intervalli osservativi 7 Intervalli con episodi di problematicità 4 % = 57						

QUANDO SI USA LA RILEVAZIONE A INTERVALLO TOTALE?

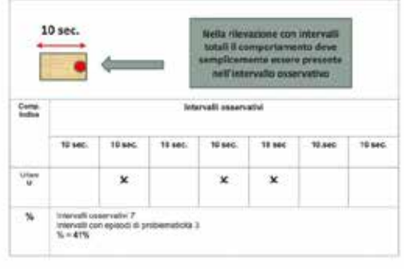
La rilevazione ad intervalli totali offre una **stima della durata** del comportamento target.
La durata è **tendenzialmente sottostimata** rispetto ai dati reali

10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec
X	-	X	-	-	X

Non è adeguato in per comportamenti discreti anche se molto frequenti

10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec
-	-	-	-	-	-

RILEVAZIONE AD INTERVALLO PARZIALE



RILEVAZIONE AD INTERVALLO PARZIALE

- È utile per comportamenti discreti con elevata frequenza
- Non idoneo per comportamenti discreti a bassa frequenza (dove è chiaramente preferibile la registrazione continua)
- Non è idoneo per comportamenti che si connotano per durata
- È meno impegnativo del Whole interval perché si limita a siglare la presenza o meno del comportamento all'interno di un intervallo

RILEVAZIONI MULTIPLE

	1	2	3
Utente 1	**(GC)** A M **(U)**	GC A **(M)** U	**(GC)** A M U
Utente 2	GC **(A)** M U	GC A M U	GC **(A)** M U
Utente 3	GC A **(M)** U	GC **(A)** M U	GC A M **(U)**

GC = gioco cooperativo **A** = autolesione **M** = manipolazione oggetti **U** = urlare

RILEVAZIONE A INTERVALLO PARZIALE

<u>Sottostima i comportamenti ad alta frequenza</u> (un intervallo viene registrato indifferentemente se compare 1 o più comportamenti)

Se dovessimo utilizzare gli intervalli come stima di durata questa sarebbe decisamente sovrastimata. Per questo motivo il Partial interval non offre una stima di durata

↓↓ ↓↓ ↓ ↓ ↓ ↓↓ ↓↓ ↓ ↓ ↓

10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec	10 sec
×	×	×	×	×	×

RILEVAZIONE ISTANTANEA

10 sec.

Nella rilevazione istantanea al suono di un timer tarato sul termine dell'intervallo prestabilito si sigla se è attivo il comportamento o meno

Comp. indice	Intervalli osservativi						
	10 sec.	10 sec.	10 sec.	10 sec.	10 sec	10.sec	10 sec.
Urlare U		×		×	×		
%	Intervalli osservativi 7 Intervalli con episodi di problematicità 3 % = 41%						

- È usato per comportamenti ad **elevata frequenza** o con caratteristiche di **durata**
- **Non è utilizzato** per comportamenti **a bassa frequenza o di breve durata**
- **È particolarmente agevole perché riduce di molto l'impegno osservativo**

RILEVARE UN COMPORTAMENTO IN PIU PERSONE

Behavior	Int.1 10-sec	2 10-sec	3 10-sec	4 10-sec	5 10-sec	6 10-sec	TOTAL
Marco	X	-	X	X	X	-	4/6
Luca		X	X		X		3/6
Nina	X	X		X		X	4/6
Monica					X		1/6

RILEVARE PIU COMPORTAMENTI DELLA STESSA PERSONA

Comp.	30 SEC.	30 SEC	30 SEC	30 SEC	30 SEC	30 SEC	Totale
urlare	√		√			√	3/6
mordersi		√			√		2/6
Oscillare sul busto	√		√	√		√	4/6
Graffiarsi	√						1/6

CORSO NR. 8 **ANALISI DEL COMPORTAMENTO DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO (AUTISMO E SINDROMI CORRELATE)**

Il percorso formativo **ANALISI DEL COMPORTAMENTO DELLE PERSONE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO (AUTISMO E SINDROMI CORRELATE)**, tenuto dalla dr.ssa Francesca Lorenzetti e dalla dr.ssa Jenny Stilo si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano nel mese di dicembre nei giorni 03, 10 e 17.

Ha visto una restituzione costante dei questionari di gradimento anche se sempre in minor numero rispetto al numero di iscritti.

Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **67 su 119 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
97,10%	0%	0%	2,90%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
62,50%	19,53%	3,17%	7,40%	4,50%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
29,87%	70,13%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
0	6	0	8	46	4	0

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
33	15	7	5

L'osservazione della provenienza geografica denota una forte maggioranza della provincia di Venezia. Da dire però che la provincia è rappresentata in tutta la sua eterogeneità in quanto hanno partecipato persone sia del sud che del nord della provincia (Chioggia, Quarto D'Altino) molto diverse dal punto di vista socioeconomico. Meno rappresentate ma comunque presenti le province di Treviso, Padova e Vicenza; assenti Rovigo e Belluno.

Per quanto riguarda la tipologia di ente di appartenenza si registra che la maggior parte delle persone proviene da associazioni, seguite da cooperativa sociale, fondazione e infine enti religiosi.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Complessivamente il percorso è stato valutato positivamente con maggioranza di giudizi che vanno dal buono all'ottimo. Si evidenziano anche giudizi sufficiente ma in minoranza.

CRITICITÀ:

Non ci sono questionari compilati da Amministratori di Sostegno o di Tutori e Familiari. Potrebbero essere stati presenti e non aver compilato il questionario che era fortemente consigliato ma non obbligatorio.

NONO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Simulazione di stesura del progetto di vita semplificato.

Docente:
Dr, Tiziano Gomiero
Dr. Elio Spezzano

Obiettivo della lezione:
Esercitazione pratica con gli astanti in merito all'ipotetica stesura di un Progetto di Vita.



La Convenzione ONU stabilisce che:

… le persone con disabilità intellettiva, anche ad alta intensità di sostegni, non solo devono (poiché è un loro diritto), ma possono, con i giusti sostegni, autodeterminarsi, partecipare, essere incluse nella comunità.
Sappiamo anche che i sostegni non vanno forniti solo alle persone, ma anche all'ambiente in cui le stesse vivono che deve spesso cambiare ed adattarsi affinché alle stesse sia resa possibile partecipazione ed inclusione.

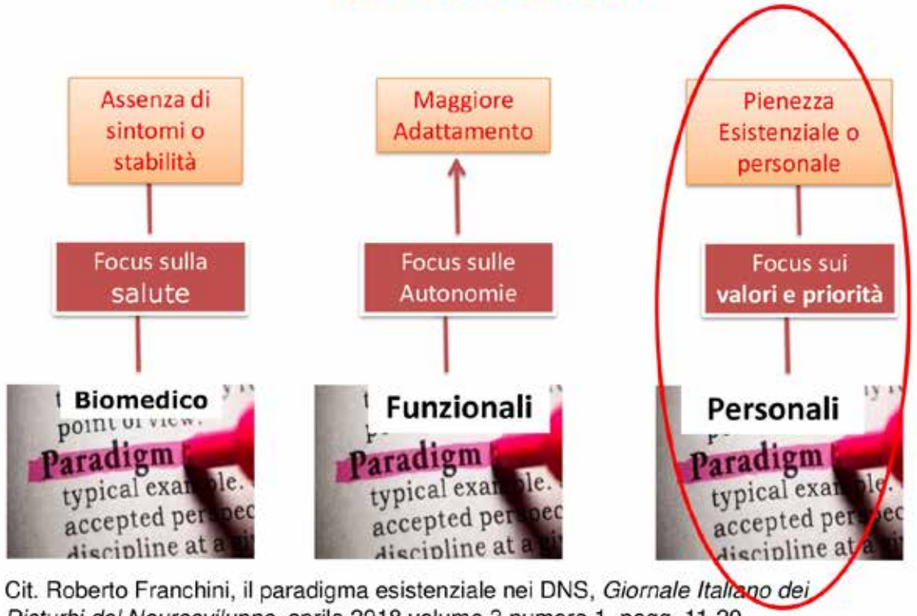
La prospettiva della Qualità della Vita

La prospettiva della Qualità di Vita rappresenta da alcuni anni, anche nel nostro paese, una significativa innovazione in termini di cultura, politiche e prassi a sostegno delle Persone con Disabilità Intellettive e dello Sviluppo.
La pubblicazione in Italia del "Manuale di Qualità della Vita" di Schalock e Verdugo (2006) probabilmente costituisce una sorta di spartiacque ideale del cambiamento di prospettiva ed ha contribuito ad approfondire sul piano concettuale ed operativo, a riorientare le pratiche istituzionali e di comunità verso un nuovo orizzonte di esiti.

Come rendere protagonista la persona con Disabilità Intellettiva

Ci riferiamo ad un nuovo paradigma di risultati attesi, al di là del miglioramento funzionale e dell'adattamento, delle pratiche abilitative/riabilitative e dei limiti dell'ottica puramente sanitaria utilizzata nella pianificazione e nella erogazione dei servizi alle Persone con Disabilità Intellettive e dello Sviluppo.

CAMBIAMENTO DEI PARADIGMI



Cit. Roberto Franchini, il paradigma esistenziale nei DNS, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, aprile 2018 volume 3 numero 1, pagg. 11-20.

Il protagonista del Progetto di Vita

Sul piano concreto **il riconoscimento dell'autodeterminazione rimanda alle Famiglie, alla Comunità, agli amministratori pubblici e agli operatori la necessità di rispettare le seguenti condizioni**:

- la valutazione e la disposizione del sostegno necessario per facilitare l'esercizio della Persona nel progettare e pianificare la propria esistenza con i suoi familiari, gli amici e le Persone di cui si fida;
- il riconoscimento del diritto e dell'abilità della Persona di disporre dei propri beni, compreso il denaro, direttamente o indirettamente mediante e con la fiducia nel proprio Amministratore di Sostegno;

L'attore principale del Progetto di Vita: I diritti

- L'accesso e la fruizione di risorse formali e informali, compreso il personale di sostegno e di assistenza necessario, in funzione di una vita inclusiva, più indipendente possibile, secondo i principi di pari opportunità e non discriminazione;
- la possibilità di contribuire con il proprio valore, la propria originale individualità, la propria creatività e vocazione, ad arricchire la società evoluta di cui fa parte;
- il riconoscimento della Persona con Disabilità di costituire snodo attivo e connesso della rete sociale a cui appartiene e con cui interagisce anche da una posizione di fragilità.

L'attore principale del Progetto di Vita

- il riconoscimento di un ruolo sociale valido indipendentemente dall'attributo di produttività materiale, con accesso all'occupazione, al lavoro, alla vita attiva, ad affiliarsi ad enti ed organizzazioni, allo sviluppo spirituale, al prendersi cura di altri individui nella Comunità, e nel partecipare alle decisioni pubbliche e private che riguardano la destinazione delle risorse a favore delle Persone con Disabilità;

L'AUTODETERMINAZIONE

- Tutto questo significa riconoscere e sostenere l'AUTODETERMINAZIONE, cioè la capacità e la soddisfazione di fare le scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che si hanno a disposizione, le preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai desideri e alla intenzionalità;

L'AUTODETERMINAZIONE

- è un risultato educativo (Wehmeyer) e di **dialogo** con la Persona che lungo il suo ciclo evolutivo impara ad esercitare e esprime contestualmente la soddisfazione di essere autodeterminato.

- E' uno degli 8 DOMINI del metamodello della Qualità della Vita di Schalock e Verdugo

LA PROGETTAZIONE INDIVIDUALIZZATA

- Deve essere centrata sulla persona
- Riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale
- È una fotografia ampia ed esaustiva della persona, di ciò che desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone e delle persone importanti che la sostengono

La Piramide "rovesciata"



Ma se la persona ha una Disabilità Intellettiva grave/profonda?

- **Come facciamo a costruire una progettazione individualizzata a partire dai desideri e dalle aspettative della persona?**

Domande importanti da farsi

- Che cosa desidera la persona?
- Che cosa piace alla persona?
- Che cosa dichiara la persona essere importante per lei?
- Di quali sostegni la persona dice di avere bisogno?

WHAT IS IMPORTANT TO?

Shalock&Luckasson, 2015

Domande importanti da farsi

- Che cosa riteniamo importante per la persona?
- Quali sono i sostegni importanti per la persona per beneficiare di una buona qualità della vita?
- Quali domini della qualità della vita non hanno avuto sufficiente espressione?

WHAT IS IMPORTANT FOR?

Shalock&Luckasson, 2015



IMPORTANTE DARE UN ORDINE PRIORITARIO ALLE PREFERENZE PERSONALI E AI BISOGNI DI SOSTEGNO

.....Pesare e ordinare...

Da dove partire?

- **ASSESMENT DELLE PREFERENZE**
- **BILANCIO DI VITA**

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

Da dove partire?

L'ASSESSMENT DELLE PREFERENZE

OSSERVARE…

- Cosa guarda
- Cosa tocca
- A cosa si avvicina
- Cosa vuole mangiare
- Cosa vuole fare

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

L'ASSESSMENT DELLE PREFERENZE

Serie di procedure volte a determinare:

- lo stimolo che la persona preferisce,
- il valore di questa preferenza,
- le condizioni sotto cui questa preferenza cambia

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

L'ASSESSMENT DELLE PREFERENZE

Possibilità:

1. Fare un colloquio direttamente con la persona
2. Chiedere alle persone per lui significative
3. Presentare vari stimoli (visivi, uditivi, tattili, cinestetici) e fare delle osservazioni

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

IL BILANCIO DI VITA

- aspettative delle ecologie di vita non soddisfatte dalla persona
- Performance della persona non attualizzate dall'ambiente
- condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita possibile
- Desideri ed aspettative della persona
- Equilibrio fra performance della persona e richieste degli ecosistemi

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

MODELLO AIDD PER LA PROGETTAZIONE INDIVIDUALIZZATA

1) IDENTIFICARE LE ESPERIENZE DI VITA E OBIETTIVI DESIDERATI
2) ASSESSMENT DEI BISOGNI DI SOSTEGNO
3) SVILUPPARE ED IMPLEMENTARE IL PIANO INDIVIDUALIZZATO: usare i risultati delle componenti 1) e 2) per priorizzare le preferenze e identificare gli outcome e i bisogni di supporto
4) MONITORARE I PROGRESSI
5) VALUTAZIONE: valutare la misura in cui gli outcomes personali sono stati avvicinati

Il protagonista del progetto di vita – 14.01.2022

La persona cambia … e cambia il progetto

- Occorre stare al passo con la persone e il tempo che cambia.
- Si deve tenere conto che le esigenze individuali cambiano nel tempo e quindi cambiano anche i sostegni.
- I sostegni sono necessari per avere una vita come può avere ciascuno di noi: famiglia, amici e relazioni, scelte, lavoro, partecipazione alle attività della comunità, ecc., e
- Considerando i sostegni formali e quelli non formali.

Grazie per l'attenzione

Elisa De Bastiani
e.debastiani@anffas.tn.it

Il progetto di vita insieme alla persona con disabilità

Progetto individuale: gli attori, i contenuti e il modello

Elio Spezzano

Progetto individuale

- Il Progetto individuale, è il documento, predisposto in un determinato periodo di tempo;
- Nel progetto sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità;
- Il progetto individuale, è un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono creare le condizioni positive di benessere;
- Nello specifico, il Comune deve predisporre, d'intesa con la ASL, un progetto individuale, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di necessità alla persona con disabilità, nonché le modalità di una loro iterazione.

Progetto individuale

- Il Progetto individuale è previsto ai sensi:
  - dell'art. 14 della L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. («legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali»)
  - Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – Le persone con disabilità hanno il diritto di essere incluse nella società.

Progetto individuale

- Legge 112/2016 «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare», nota come «Legge sul Durante e Dopo di Noi»,
- La redazione del progetto individuale di cui all'art. 14 è stata ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della «Buona Scuola» ed in particolare dal Decreto Legislativo n. 66/2017 (programma educativo individualizzato)
- Legislazione regionale

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

Matrici ecologiche e dei sostegni, consente di realizzare progetti individuali contenenti:

- La valutazione multidimensionale secondo un'ottica bio-psico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti di validati e riconosciuti a livello internazionale (ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, Intervista sui desideri ed aspettative;
- La descrizione e classificazione, al momento della presa in carico dei sostegni: formali ed informali;
- l'individuazione della discrepanza tra sostegni ed i bisogni di sostegno della persona;
- monitoraggio nel tempo.

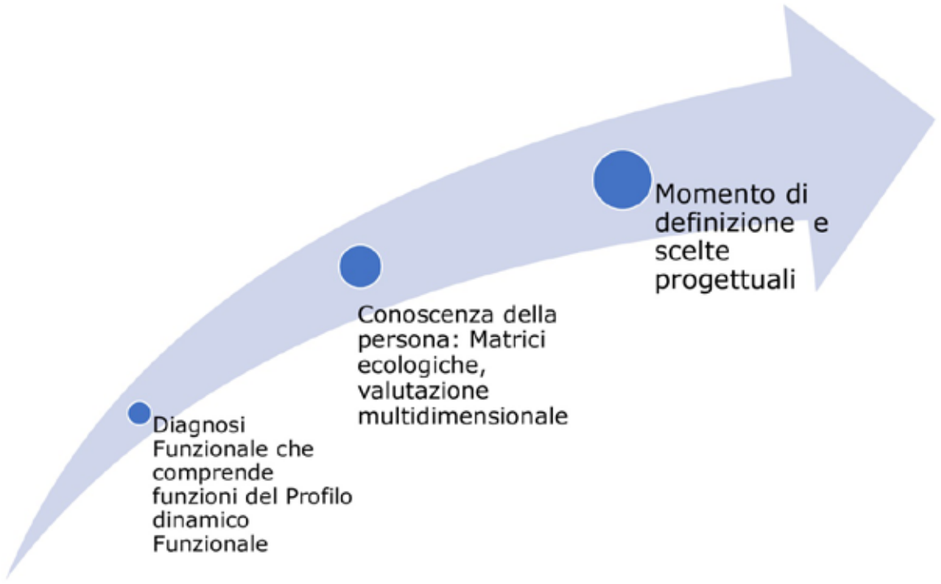
Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio e favore della persona con disabilità e della sua famiglia
- La definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia ed il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo
- La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni

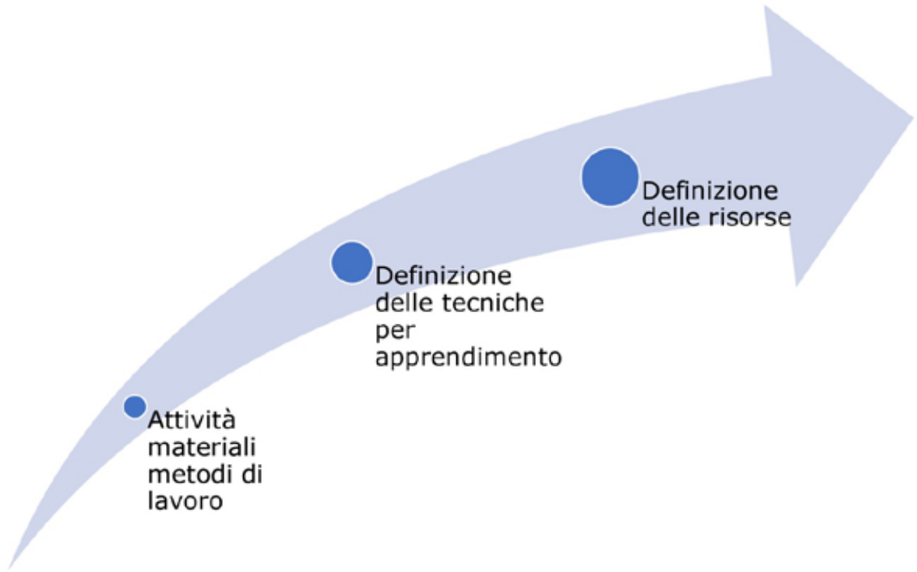
Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale art. 14 L.328/00

- La realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo
- L'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale
- La stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita este e ridotto)

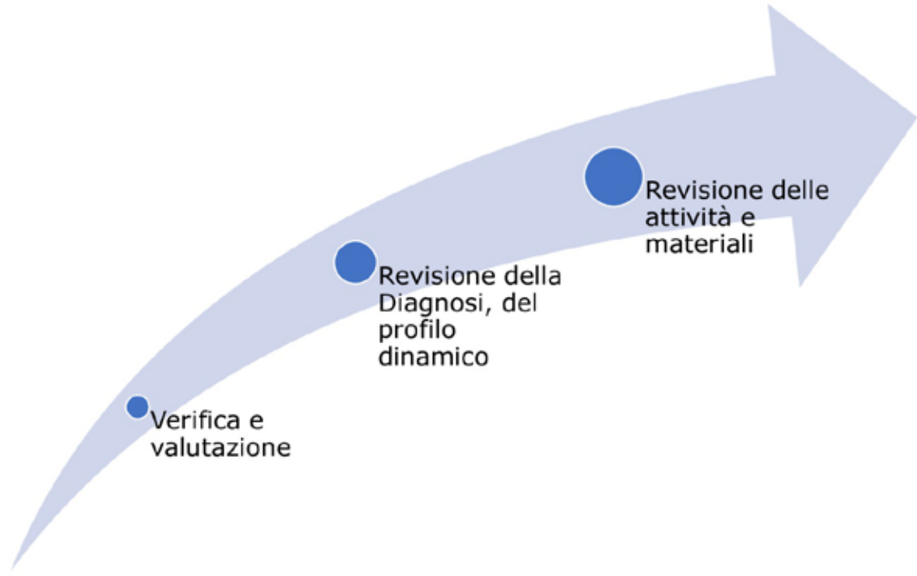
Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale



Progetto individuale

Contiene:

- Finalità e obiettivi
- Luoghi
- Tecnologia, ausili
- Metodologie di intervento, tecniche e verifiche
- Modalità di coinvolgimento della famiglia/tutori/amministratori
- Responsabilità

- Tempi:
  - si definisce un arco temporale del piano
  - si verifica con frequenza, con tempistica stabilita
  - verifiche straordinarie

Criticità e limiti possibili dell'impostazione del progetto individuale

- Assessment (si rischia un'esclusiva osservazione esterna, riferita ad aree di disabilità)
- Obiettivi a volte possono essere poco correlati con le esigenze intrinseche della persona
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- La scarsa integrazione dell'assessment tradizionale, implica casualità dei percorsi mirati al miglioramento della QdV
- Attività basate sulla "tradizione" del servizio piuttosto che orientate alla QDV (ma abbiamo sempre fatto…)

L'importante contributo di Matrici ecologiche

- Centralità della persona, ognuno ha la sua storia e la sua visione di QdV (visione centrale per l'assessment)

- I domini della QdV

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Matrici ecologiche

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Da dove siamo partiti

Quale è stata, ed è tuttora, la domanda che ci siamo fatti, costantemente, per arrivare ad un cambio di prospettiva?

E a chi l'abbiamo rivolta?

- Di che cosa ha bisogno la persona, per avere una buona qualità di vita nell'ambito degli otto domini della QdV?
- La domanda va rivolta alla persona interessata e ai care-giver.

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale
2. Relazioni interpersonali
3. Benessere materiale
4. Sviluppo personale
5. Benessere fisico
6. Inclusione sociale
7. Diritti ed empowerment
8. Autodeterminazione

R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

I domini della Qualità di vita

1. Benessere emozionale

significa esplorare le emozioni positive circa se stessi:

- essere soddisfatto di sé, contento, felice;
- godere di contesti di vita non stressanti;
- avere sicurezza, prevedibilità, costanza, chiarezza;
- l'avere attività in cui la persona riesce ad esprimere buone performance e il vedere riconosciuti i propri meriti (ambiente visto come la base sicura rinforzante);
- esprimere affetto e fiducia in modo verbale/non verbale per le persone presenti nel contesto di vita.

I domini della Qualità di vita

2. Relazioni interpersonali

- i rapporti che la persona ha con le persone per lui importanti: la famiglia, gli amici, i conoscenti
- il sostegno offerto da questi altri significativi alla persona
- l'importanza della persona per famiglia, amici, persone conosciute

I domini della Qualità di vita

3. Benessere materiale

- Significa avere il diritto di possedere effetti personali, guadagni, privacy, luoghi personali, decoro personale e dei luoghi di vita, disponibilità di denaro per effettuare acquisti, abitazione. Per migliorare le condizioni materiali

I domini della Qualità di vita

4. Sviluppo personale

- Acquisire abilità per poter essere efficacemente adattato ai diversi contesti di vita frequentati; generalizzare le abilità
- Responsabilità del servizio nell'aumentare sia internamente sia esternamente le proposte e possibilità di pari opportunità;
- Offrire l'opportunità di esercitare le abilità possedute (ho la possibilità di far vedere cosa sono capace di fare);
- Avere accesso e accessibilità alle informazioni desiderate da parte della persona

I domini della Qualità di vita

5. Benessere fisico

- Il benessere fisico riguarda il diritto alla **salute** della persona. Interventi di prevenzione e cura, fitness, movimento, curiosità esplorativa, esperienze…

I domini della Qualità di vita

6. Inclusione sociale

- la **partecipazione** all'interno del territorio di appartenenza
- gli impegni assunti all'interno del territorio di appartenenza, i **ruoli riconosciuti ed esercitati** nel territorio
- **l'aiuto ricevuto** dalle persone del suo territorio

I domini della Qualità di vita

7. Diritti, empowerment

- Tutto ciò che una cultura definisce come norme, leggi la convenzione ONU.
- Avere accesso nel rispetto delle pari opportunità, a tutte quelle possibilità offerte dalla comunità di appartenenza. Senza discriminazione.

I domini della Qualità di vita

8. Autodeterminazione

- L'autodeterminazione riguarda il poter esprimere la propria opinione, **prendere delle decisioni**, operare delle **scelte**, il vedere **rispettate le proprie decisioni** ed essere ascoltato rispetto alle proprio scelte.
- Autodeterminazione come parte attiva nella società. …Io ci sono…

Risposte ottenute: La centralità della persona

- Partecipazione attiva alla progettazione: «voglio essere più protagonista del mio progetto di vita»
- La persona che si autorappresenta: «voglio potermi autorappresentare»
- Azione: coinvolgimento nella riunione d'equipe di progettazione e programmazione della quotidianità finalizzata al progetto individuale della persona

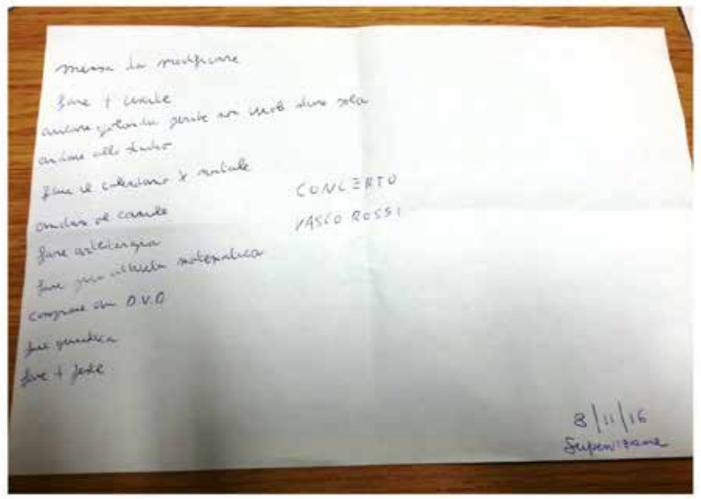
Matteo nella riunione di centro diurno



Matteo nella riunione di centro diurno



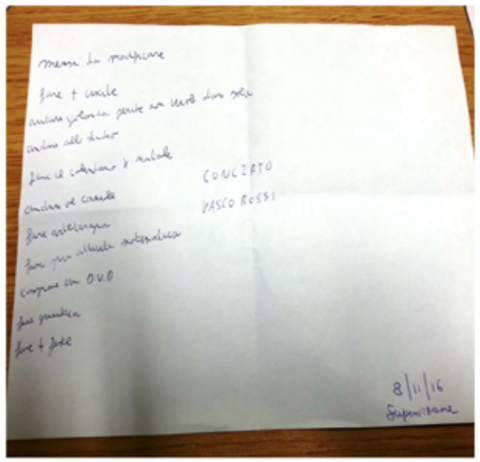
Richieste presentate in riunione operatori dal rappresentante nominato



Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

- Categorizzazione dei pensieri della persona con disabilità nei vari domini della QdV
- Definizione degli obiettivi e dei sostegni per il raggiungimento degli stessi che vengono esplicitati nel progetto individualizzato
- In sede di verifica: Esplicitazione ed analisi del quadro dei domini della QdV presi in considerazione e di quelli ancora da completare

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione



Siamo passati ad una verifica di priorità per gli obiettivi in rapporto ai domini della Qdv.

- Mensa da modificare:
- Fare uscite:
- Aiutare J. perché non vuole stare da sola:
- Andare allo stadio:
- Fare il calendario per il Natale:
- Andare al canile:
- Fare Arteterapia:
- Fare più matematica:
- Comprare un DVD:
- Fare ginnastica:
- Fare più feste:

Verifica di supervisione per gli obiettivi e metodologie di applicazione

Ad esempio in sintesi:

- **Fare matematica**: riconducibile al dominio del benessere materiale, benessere emozionale, ricordi, cioè imparo a gestire i miei soldi e di conseguenza posso acquistarmi ciò che desidero

- **Andare allo stadio, concerto di Vasco Rossi**: dominio relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale; posso vivere un'esperienza a me cara, dimostrando di viverla appieno con gli altri

- **Fare ginnastica**: dominio benessere fisico, sviluppo personale, relazioni interpersonali; posso dimostrare di stare bene stando meglio nel corpo, io ci sono, relazione con differenti figure

Atteggiamento degli operatori durante la riunione d'équipe

- Ascolto empatico
- Rispetto dei tempi della persona
- Facilitante ma non sostitutivo

Progetto individualizzato

Allineamento al progetto Matrici

Matrici ecologiche

Quindi:

- Matrice ecologica è un progetto che pone al centro la persona con disabilità che narra se stessa, i suoi desideri, i suoi bisogni.
- È su questi che, si costruisce un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona.

L'autonarrazione come processo attivo di produzione di significato.

Matrici ecologiche

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute.

Affinché, infatti, l'esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all'interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona.

Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all'interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Progetto individualizzato

Nome e cognome	Data di nascita	Ingresso in comunità	Enti di riferimento -Consorzio comuni- Città	Enti di riferimento ASL n.

Residenza	
Domicilio	
Referente nuclei RAF e Centro Diurno	
Operatore di riferimento del territorio	
Operatori di riferimento della RAF	
Educatore di riferimento della RAF	
Infermieri professionale	
Assistente sociale	
Psicologo	
Fisioterapista	
Medico di base	
Familiare/Tutore/amministratore di sostegno	
Riferimenti telefonici familiare/tutore/amministratore	

Progetto individualizzato

Diagnosi clinica:
Ausili:
Terapia:
Storia di vita: vedere PEI precedenti **Fatti salienti relativi all'anno trascorso**

Assessment obiettivi e sostegni individuati

- Valutazione dei sostegni necessari per fornire sostegni necessari o utili a migliorare garantire la migliora qualità di vita possibile.
- R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002
- **I domini della Qualità di vita assessment e sostegni Strumenti per assessment: osservazione diretta - intervista SIS – POS – Scala San Martin – ecc.**

1) BENESSERE FISICO *(Si intende la condizione di buona salute di cui ciascuno gode, grazie ad una buona alimentazione e ad un uno stile di vita sano, alle cure che riceve, alla possibilità di controllare il dolore, lo stress ed alla possibilità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente)*
VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

Obiettivo	**Sostegno**	**Indicatori di verifica**

RISORSE
VINCOLI

2) BENESSERE MATERIALE *(Si intende la possibilità di disporre di risorse materiali, somme di denaro, di effetti personali, abiti, oggetti e di un proprio posto in casa.)*
VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI

Obiettivo	**Sostegno**	**indicatori di verifica**

RISORSE
VINCOLI
Nessun vincolo rilevante.

3) BENESSERE EMOZIONALE
(Si intende la possibilità di sentirsi contenti della propria vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole con noi stessi e con il mondo. Questo dominio comprende la parte emotiva della persona relativa al sentirsi tranquilli e felici del posto in cui si vive, e di sentirsi al sicuro)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
Obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

3) AUTODETERMINAZIONE
(Si intende la capacità e la soddisfazione di fare delle proprie scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che si possiedono le preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai desideri e alle intenzioni della persona interessata.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

5)SVILUPPO PERSONALE
(Si intende la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia, nel lavoro, a casa, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

6)RELAZIONI INTERPERSONALI
(Si intende il godersi lo scambio e il contatto coni i famigliari, gli amici, le persone che si conoscono e che forniscono aiuto.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

7)INCLUSIONE SOCIALE

(Si intende, il sentirsi far parte di un gruppo, di una comunità, del proprio quartiere e del non sentirsi esclusi. Frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita aldilà della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che l'ambiente di vita offre.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		
Nessun vincolo rilevante.		

8)DIRITTI

(Si intendono tutti i diritti della persona in quanto tale perciò il diritto essere ascoltati, ad essere rispettati, diritto ad avere delle cose solo proprie, diritto ad avere una vita privata, un fidanzato/a, uno spazio proprio e il diritto ad esercitare il voto in quanto cittadino.)

VERIFICA DELL'ANNO IN CORSO E ANALISI DEI BISOGNI		
obiettivo	**sostegno**	**indicatori di verifica**
RISORSE		
VINCOLI		

Educatore di riferimento	
OSS di riferimento	
Infermiere professionale	
Lo psicologo	

Referente del presidio

Familiare/tutore/amministratore	
Servizi sociali di riferimento	

Operatori	Firma per condivisione

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 9 **SIMULAZIONE DI STESURA DEL PROGETTO DI VITA SEMPLIFICATO**

Il percorso formativo **SIMULAZIONE DI STESURA DEL PROGETTO DI VITA SEMPLIFICATO**, tenuto dal dr. Elio Spezzano e dal dr. Tiziano Gomiero si è sviluppato in tre appuntamenti con orario pomeridiano nel mese di gennaio 2022 nei giorni 14, 21 e 28.

Ha visto una riduzione drastica nella restituzione dei questionari di gradimento. Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **43 su 84 partecipanti totali**.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
94,47%	4,43%	0%	1,10%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
52,23%	22,23%	1,10%	12,23%	4,43%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
38,17%	61,83%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
1	2	0	3	32	5	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
27	6	3	1

Si conferma la forte presenza di persone provenienti dalla provincia di Venezia, con una buona rappresentanza di persone provenienti dalla provincia di Vicenza e Tresviso. Non vi sono questionari compilati da persone provenienti dalla provincia di Verona e di Rovigo

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Il percorso è stato molto gradito e i giudizi si collocano nelle fasce ottimo, molto buono e buono. Si registra un solo questionario con valutazione soddisfacente.

CRITICITÀ:

Solo il 50% dei partecipanti al percorso ha compilato il questionario, rendendo così difficile avere una visione completa della tipologia di categorie rappresentate. Non ci sono questionari compilati da Amministratori di Sostegno o di Tutori e Familiari. Potrebbero essere stati presenti e non aver compilato il questionario che era fortemente consigliato ma non obbligatorio.

DECIMO CORSO – SCHEDA RIASSUNTIVA

Nome del Corso:
Formazione su e messa in pratica del Progetto di vita.

Docente:
Dr.ssa Roberta Speziale
Dr. Gianfranco De Robertis
Dr. Catania

Obiettivo della lezione:
Illustrare alle famiglie quali sono i diritti dati dalla legge e quali sono i mezzi per poterne richiedere l'applicazione. Inoltre, verrà illustrato il funzionamento del Progetto di vita e le criticità a cui sarà necessario prestare più attenzione.



LEGGE 112/2016

DAL DOPO DI NOI AL DURANTE NOI

E' vietata la riproduzione del presente documento. Nessuna parte di esso può essere riprodotta o diffusa, né in forma gratuita né a pagamento, mediante fotocopie, microfilm o qualsiasi altro mezzo, senza il consenso e nei termini consentiti da Anffas Onlus Nazionale e dal Consorzio «La Rosa Blu», alle quali spettano i diritti previsti dalla Legge 22 aprile 1941 n.633 e successivi aggiornamenti.

Legge n. 112/2016 e cambio di paradigma

In tutti questi anni l'espressione "dopo di Noi" ha quasi sempre evocato solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari, concentrando l'attenzione di tutti esclusivamente nella realizzazione di quante più strutture possibili, semmai con quanta maggior capienza possibile per ciascuna.

Oggi, però, con la Legge n. 112/2016 si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il "dopo di Noi", partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono, dall'oggi al domani, essere "deportate" in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, e veder spezzato tutto il loro percorso di vita fino a quel momento costruito. Per la prima volta, si inizia a pensare alla pcd non solo come destinataria passiva di un'attività di mera assistenza da erogare in una struttura, ma al suo essere Persona, che, come tutti gli altri, ha diritto a non veder "spezzato il filo" della sua vita (sol perché i genitori non possono più supportarlo).

Nuovo paradigma imperniato sulla CRPD

Tutto ciò in attuazione di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata dal nostro Stato nel 2009. La Convenzione Onu, infatti, ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH) o non più solo per la relazione che si crea tra tali limitazioni e l'ambiente circostante (modello bio-psico-sociale dell'ICF), ma per il loro essere **PERSONE** e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (modello dei diritti umani).Muovendosi all'interno di questo nuovo paradigma, si comprende come occorra supportare e valorizzare il percorso di vita delle persone con disabilità, con le loro aspettative, con le loro necessità e con le relazioni intessute nel corso della propria esistenza, che, come sopra detto, non possono essere cancellate di colpo, solo per il venir meno del perno familiare nella propria casa di origine.

Art 19: Vita autonoma ed inclusione nella comunità: ***a vivere nella comunità, facilitando la piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che: a la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa***; l' accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza Personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi al suo interno e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

LE FINALITA' DELLA LEGGE 112

- **Art.1 comma 1** stabilisce la prioritaria finalità di:

Favorire il benessere, l'autonomia e la piena inclusione sociale della persona con disabilità

FINALITA'

Art.1 comma 2:

1. prevedere misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle PcD grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità:

a. prive di sostegno genitoriale in quanto mancanti di entrambi i genitori;

b. con genitori o non in grado di fornire adeguato sostegno genitoriale, o in vista del venire meno del sostegno familiare, attraverso una progressiva presa in carico già durante l'esistenza in vita dei genitori;

2. evitare l'istituzionalizzazione ed attivare percorsi di deistituzionalizzazione

3. favorire il coinvolgimento dei soggetti interessati (la Pcd) nel Progetto individuale nel rispetto delle volontà della PcD stessa.

Struttura della Legge n. 112/2016

Artt. 1-4: individuazione di misure dirette a supportare il percorso di vita delle pcd nel "durante noi, dopo di noi", anche in vista del venir meno del sostegno familiare. Tali misure sono finanziate da un Fondo Nazionale

Beneficiari: persone con disabilità grave (art. 3 c.3 Legge n. 104/1992), non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

Artt. 5-6: agevolazioni fiscali per polizze assicurative ed agevolazioni fiscali e tributarie per trust, vincoli di destinazione ex art. 2645 ter c.c. e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario

Beneficiari: persone con disabilità grave (art. 3 c.3 Legge n. 104/1992),

Art 1 Legge n. 112/2016: i beneficiari

PcD con disabilità grave (Legge 104/92 Art. 3 Comma 3) non determinata dal:

- naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità ed indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età
- Prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare

Misure finanziabili col Fondo della 112/16 (come declinate dal D.M. 23.11.2016)

a) percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;

b) interventi di supporto alla domiciliarita' in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4 della legge;

c) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione;

d) interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4 della legge, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra pcd;

e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.

Art 3 comma 4: tipologie abitative

- Soluzioni di ospitalità per max 5 persone
- In caso di particolari bisogni assistenziali delle persone inserite : max 2 moduli ciascuno di 5
- persone per un max di 10 persone (2 posti sollievo/emergenza)
- Soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare

……..Esse inoltre...devono

Avere le seguenti caratteristiche:

- Spazi accessibili
- Organizzati come spazi domestici
- Utilizzo di oggetti e mobili propri della persona accolta
- Garanzia della tutela della riservatezza (camere preferibilmente singole)
- spazi per la quotidianità
- Spazi per il tempo libero
- Utilizzo di tecnologie domotiche, di connettività sociale , assistive e di ambient assisted living
- Ubicate in zone residenziali o rurali se all'interno di progetti di agricoltura sociale coerenti

……sui requisiti

…….alla lettera f comma 4 art 3……..

…….fermi restando i requisiti che garantiscono l'accessibilità e la mobilità interna, non sono previsti in via generale requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione….

Misure di intervento ed art. 14 Legge n. 328/00

Non potrà essere attuata nessuna misura con risorse a valere sul Fondo se le stesse non siano coerenti con il PREVENTIVO progetto individuale redatto ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00, che, partendo dalla valutazione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri della persona, individui, per qualità, quantità ed intensità, i supporti e sostegni, formali ed informali, che servano per migliorare la qualità di vita della persona con disabilità, avendo cura di coordinarli tra loro per valorizzarne l'efficacia.

Infatti, qualsiasi intervento deve essere personalizzato ed in coerenza con il progetto di vita della persona.

N.B. Qualora si finanzino interventi che coinvolgono più persone con disabilità, occorrerà quindi considerare i progetti individuali dei singoli ed il possibile coordinamento rispetto all'ipotesi progettuale messa in campo.

Matrici ecologiche, obiettivi e matrici di sostegni

Valutazione multidimensionale

Per programmare un buon progetto individuale si deve partire dalla valutazione dei profili di funzionamento della persona e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti sociali (matrici ecologiche), stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

Progettazione

In ragione degli obiettivi stabili e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare (matrici di supporti).

ART. 2 D.M. : VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E PROGETTO PERSONALIZZATO

- L'accesso alle risorse del Fondo avviene previa valutazione:
- multidimensionale
- equipe multiprofessionale (componente clinica e sociale)
- principi modello biopsicosociale
- in coerenza con sistema ICF
- analizzi la dimensione del funzionamento della PcD, specificandone la prospettiva della qualità della vita in riferimento ad aree specifiche:
  - Cura della propria persona, inclusa la gestione degli interventi terapeutici
  - Mobilità
  - Comunicazione e altre attività cognitive
  - Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE SECONDO D.M. 23.11.2016

Agli interventi di cui al presente decreto (ndr attuativo della Legge n. 112/2016 (sul "dopo di noi"), *nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa* ***valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psicosociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF*** *(Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). ..... La valutazione multidimensionale* ***analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita,*** *ed in particolare, almeno le seguenti aree: a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; b) mobilità; c) comunicazione e altre attività cognitive; d)* ***attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.***

PARTECIPAZIONE DELLA PCD AL PROCEDIMENTO SECONDO D.M. 23.11.2016

Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi.

A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, ***gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni*** **(c.d. "autorappresentanza"),** *nonché devono essere adottate* ***strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte***
(VEDI LINGUAGGIO "EASY TO READ" INTRODOTTO IN ITALIA DA ANFFAS ONLUS).

Budget di progetto (ART. 2 D.M.)

Il progetto personalizzato contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata.

Propriamente il budget di progetto è la ***"definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato".***

Quindi occorre partire dalla ricognizione dei sostegni, formali ed informali, che già ruotano attorno alla persona, valorizzare all'interno del progetto individuale i singoli apporti e risorse nell'ottica della storia di vita e dei contesti di quella specifica persona e capire cosa aggiungere in termini di risorse. Specie con la Legge n. 112/2016, la famiglia, le Istituzioni (ad ogni livello), il Terzo Settore possono tutti "remare" verso grandi orizzonti.

Giusta allocazione delle risorse per progetto

Sentenza Tribunale Civile di Ancona n. 863 del 19 maggio 2016

La predisposizione di un progetto personalizzato a favore di un utente affetto da disabilità viene a costituire un diritto soggettivo "incomprimibile in dipendenza di carenze organiche ovvero esigenze di bilancio" *(Tar Lazio n. 4705/2015; Tar Toscana n. 54/2014; arg. ex Cass. 25011/2014 ex C.Cost. n. 80/2010).*

Tale diritto trova fondamento: nell'art. 26 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, nell'art. 24,25,e 26 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con legge 8/2009, nell'art. 2 del Tratto dell'Unione Europea, negli articoli 9 e 10 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione e nella Costituzione (art. 2,3,32,34,38), art. 14 della legge 328/2000.

Il CASE MANAGER e l'attuazione del progetto (ART. 2 D.M. 23.11.2016)

Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente, emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento ***(case manager)*** che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, ***verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.***

CRITERI DI PRIORITA' PER L'ACCESSO

L'accesso alle misure a carico del Fondo è prioritariamente garantito alle pcd grave prive del sostegno familiare che, in esito alla valutazione multidimensionale, necessitino con maggior urgenza degli interventi finanziabili dal Fondo. Nella **valutazione dell'urgenza** si dovrà tener conto delle limitazioni di autonomia, dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire, nonché delle condizioni economiche della p.ersona con disabilità e della sua famiglia.

E' in ogni caso garantita priorità di accesso a:

- persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche , reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione delle condizioni di disabilità;
- persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare

ESONERO DAI CRITERI DI PRIORITA'

Nel caso di riutilizzo di patrimoni alle finalità del decreto, resi disponibili da familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità in loro favore, si deroga ai criteri di priorità.

DURANTE IL PROCEDIMENTO

Conoscendo questi passaggi (stato del procedimento, modalità di gestire l'istruttoria procedimentale e di partecipazione allo stesso) si può in ogni momento mettere in atto una nota/diffida con la quale richiedere l'esatta esecuzione del procedimento e l'emanazione del progetto individuale.

NEL CASO DI STASI PROCEDIMENTALE PROLUNGATA

Se non vi sono attività procedimentali per un lungo lasso di tempo (nonostante diffide, ecc.), l'istante/interessato può agire contro le Amministrazioni silenti agendo innanzi al Tar, chiedendo che ne venga ordinata la redazione.

N.B. il ricorso può essere presentato al Tar, a pena di decadenza, entro un anno dal termine entro cui il procedimento doveva concludersi (in ogni caso è preferibile tenere in considerazione l'ultimo atto della P.A., specie se anteriore al ridetto termine, ed agire entro l'anno da esso).

NEL CASO DI DINIEGO DEL PROGETTO

Se invece è stata emessa una nota che espressamente nega il progetto individuale (per carenza di risorse, per carenza di servizi, per supposta non obbligatorietà ad emetterlo) bisogna impugnare la stessa innanzi al Tar entro 60 giorni dalla ricezione o dalla sua avvenuta conoscenza da parte dell'interessato, per farla annullare e far ripartire la P.A. nel procedimento di redazione per avere un progetto definitivo.

NEL CASO DI ULTERIORE PERSISTENTE MANCATA ADOZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE

Se dopo l'annullamento del diniego la P.A. non si rimette prontamente in moto per la redazione del progetto, si può procedere con la richiesta al Tar per l'ottemperanza, chiedendo anche la nomina di un commissario ad acta che si sostituisca alle Amministrazioni nella redazione del progetto.

NEL CASO DI PROGETTO ERRATO O PARZIALE

Se il progetto è contrastante con le evidenze scientifiche o con le scelte compiute dalla persona con disabilità durante l'istruttoria, il progetto può essere annullato con ricorso al Tar entro 60 giorni dalla ricezione o conoscenza dello stesso. La medesima azione si può attivare anche se il progetto manca di alcuni elementi essenziali (individuazione degli obiettivi, indicatori di esito, case manager, budget di progetto)

NEL CASO DI PROGETTO BEN DEFINITO MA NON ATTUATO IN TUTTO O IN PARTE

Se il progetto già definito poi non viene concretamente attuato o le pubbliche amministrazioni comunque temporeggiano nell'attuarlo si può chiedere l'esecuzione del progetto al Giudice Civile. Si può agire anche se il progetto è eseguito solo in parte o con diverse modalità.

Timore che le risorse siano insufficienti per portare avanti nel tempo una progettualità ex lege n. 112/2016

Si ricorda che **il fondo è stabile**, anzi in continuo aumento, avendo gli ultimi tre governi compreso che occorre investire su tale nuova modalità di welfare non potendosi permettere più solo risposte con servizi accreditati standard ed **è integrativo delle risorse già attualmente in circolo sul territorio.** Infatti la vera sicurezza può derivare solo da progetti individuali ben fatti che considerino anche, oltre le nuove risorse ex lege n. 112/2016, le risorse risparmiate per una residenzialità classica e le vadano a riallocare sui sostegni e supporti necessari a sostenere il percorso ex lege n. 112/2016 dei beneficiari.

(basti ricordare che al posto di un intervento finanziario pubblico per una residenzialità ordinaria che può aggirarsi anche oltre i 3.000 euro mensili pro capite, si possano investire anche solo 1.500 euro pro capite e attingere ai fondi aggiuntivi anche per ulteriori 1.000 euro pro capite; oppure si potrebbe ricordare che piuttosto che garantire 20 ore alla settimana di assistenza domiciliare nella casa di origine, in rapporto 1:1, a cinque persone con persona con disabilità, si potrebbe tranquillamente garantire un'assistenza domiciliare in rapporto 1:5 per 100 ore alla settimana alle medesime cinque persone con disabilità che andassero a vivere in co-housing).

Non vi sono a priori preclusioni circa la condizione di maggiore o minore gravità di disabilità (secondo la Convenzione Onu dovremmo parlare, più che altro di necessità di intensità di sostegni)

La stessa legge n. 112/2016 che individua la platea dei beneficiari proprio nelle persone con disabilità grave ai sensi dell'art. 3 c. 3 Legge n. 104/1992, prevedendo nel decreto attuativo che si abbia massima attenzione alle persone con disturbi del neurosviluppo, mettendole nelle condizioni di comprendere le soluzioni proposte e di supportarle nella manifestazione dei propri desiderata e nella presa di decisioni. E' il progetto individuale che dice se in base a quel dato profilo di funzionamento, in un dato contesto ambientale e rispetto alle condizioni attivabili, si può attivare una misura ex lege n. 12/2016 con un beneficio per la persona stessa e sempre che la stessa abbia voglia di seguirla.

Potremmo avere la fortuna di costruire un gruppo di persone con disabilità che tra loro abbiamo la capacità di autosupportarsi pur sempre con tutti i sostegni professionali, tecnologici ed organizzativi del caso (per esempio la persona con disabilità intellettiva che possa aiutare nella casa la persona in carrozzina), che semmai in un altro dato momento, da soli, o all'interno di un altro gruppo, non avrebbero potuto per nulla accedere a tale progetto. Quindi in tal caso occorre non solo verificar ei vari sostegni attivabili a beneficio del singolo, ma anche verificare se possano esserci positive interazioni nel gruppo e coordinamento tra i servizi a supporto di ciascuno. Anche tale progettualità necessita della voglia da parte degli operatori di una volontà di mettersi in gioco elevatissima, anche col rischio di veder fallito tale esperimento.

COSA POSSIAMO FARE TUTTI INSIEME?

AIUTARE LE PERSONE CON DISABILITA' A RENDERE CONCRETO IL LORO SLOGAN

LIBERI DI SCEGLIERE, LIBERI DI PARTECIPARE, CON IL CORAGGIO DI CAMBIARE IL MONDO!!

AUTODETERMINAZIONE E CONVENZIONE ONU PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DEL NEUROSVILUPPO

Roberta Speziale
psicologa, psicoterapeuta,
consulente Anffas Onlus

AUTODETERMINAZIONE

*"L'autodeterminazione è l'essenza della vita.
Senza questa, si può esistere, ma non vivere"**

"Agire come agenti causali primari nella propria vita e compiere scelte e prendere decisioni rispetto alla propria qualità della vita, liberi da interferenze o influenze esterne indebite" (Wehmeyer, 1992)

*SELF DETERMINATION FOR YOUTH WITH DISABILITIES. A FAMILY EDUCATION CURRICULUM. Institute on Community integration (UAP) – College of education – University of Minnesota

"Abilità relative a effettuare scelte personali, imparare ad utilizzare un orologio o una agenda ...; iniziare attività adeguate alla situazione, al contesto, all'orario ed agli interessi personali; completare le attività che sono necessarie o che vengono richieste; chiedere aiuto quando necessario; risolvere i problemi sia in situazioni familiari che in situazioni nuove; dimostrare una adeguata assertività e abilità nel difendere i propri desideri, opinioni ed interessi"

(AAMR, American Association on Mental Retardation, oggi AAIDD)

AUTODETERMINAZIONE: COSA NON È, COSA NON SIGNIFICA – SFATIAMO ALCUNI MITI

- non significa "fare tutto quello che ci pare"
- non riguarda solo le persone con lievi disabilità/a bassa intensità di sostegno
- non riguarda solo i giovani con disabilità
- non significa non avere necessità di supporto o sostegno
- non significa ricercare la totale indipendenza, ma piuttosto accettare l'interdipendenza
- non è un concetto esclusivamente filosofico-etico
- non è solo una questione di abilità

IN ALTRE PAROLE...

Possibilità di essere agente causale nella propria vita
e mantenere o aumentare la propria qualità della vita

Possibility di compiere scelte e prendere decisioni basate sulle proprie preferenze ed interessi,
di monitorare e regolare le proprie azioni

Fare in modo che alcune cose accadano
nella propria vita

Molti di noi imparano a prendere decisioni perchè:

Abbiamo le **abilità** per identificare le opzioni e valutarle prima di prendere una decisione

Sappiamo che la decisione che stiamo prendendo è **appropriata e realistica**

Abbiamo, sin da giovani, **opportunità** per prendere decisioni

- Mentre la maggior parte delle persone sviluppa le abilità necessarie relative all'autodeterminazione in modo naturale ed informale, le persone con disabilità possono avere necessità di sostegni specifici in questa area, nel prendere decisioni, nel risolvere problemi e nel fare scelte.

Molti di noi imparano a prendere decisioni perché:

- Abbiamo le abilità per identificare le opzioni e valutarle prima di prendere una decisione
- Sappiamo che la decisione che stiamo prendendo è appropriata e realistica
- Abbiamo opportunità per prendere decisioni

AUTODETERMINAZIONE E DISABILITÀ INTELLETTIVE

- Modello della Qualità della vita delle persone con disabilità
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Legge 18/09)
- Autodeterminazione come dominio di qualità di vita

Il diritto di decidere ed il passaggio dal migliore interesse alla migliore interpretazione delle volontà e dei desideri della persona



AUTODETERMINAZIONE= RISULTATO EDUCATIVO

Caratteristiche delle azioni autodeterminate



Condotta autonoma: agire secondo preferenze, interessi e capacità in modo indipendente



Comportamento autoregolato: controllo sulle nostre azioni



Sviluppo o capacitazione psicologica (empowerment): sentirsi capaci ed agire in quanto tali



Autorealizzazione: agire a partire dalla conoscenza di se stessi, dei punti forti e dei punti deboli, per conseguire il massimo risultato possibile

Wehmeyer

Abilità che entrano in gioco
(componenti della condotta autodeterminata):

- ✓Capacità di effettuare delle scelte
- ✓Capacità di prendere decisioni
- ✓Capacità di risolvere problemi (problem solving)
- ✓Presenza di credenze positive su se stessi e sulla possibilità di ottenere determinati risultati
- ✓Autocoscienza ed autoconoscenza (consapevolezza sulle proprie abilità e sugli aspetti in cui si necessita di aiuto)
- ✓Abilità di autodifesa

Alcune caratteristiche delle persone autodeterminate:

- ✓Conoscenza delle preferenze personali, interessi, punti di forza e punti di debolezza
- ✓Capacità di distinguere tra desideri e necessità
- ✓Capacità di prendere decisioni sulla base delle proprie preferenze, interessi, desideri
- ✓Capacità di prendere in considerazione diverse opzioni ed anticipare le conseguenze delle proprie decisioni
- ✓Capacità di valutare le decisioni sulla base dei risultati di precedenti decisioni e sulle loro conseguenze e rivedere le decisioni future sulla base di ciò
- ✓Capacità di stabilire obiettivi ed orientarsi tra questi
- ✓Capacità di risolvere problemi
- ✓Lotta per la propria indipendenza senza mancare di riconoscere l'interdipendenza con gli altri
- ✓Autodifesa delle proprie competenze
- ✓Capacità di adattamento
- ✓Persistenza
- ✓Capacità di comunicazione
- ✓Capacità di assumersi la responsabilità delle proprie azioni e decisioni
- ✓Fiducia in se stessi
- ✓Orgoglio
- ✓Creatività

VALORI CHE SOSTENGONO L'AUTODETERMINAZIONE



VALORI CHE SOSTENGONO L'AUTODETERMINAZIONE

- **Rispetto:** il concetto di autodeterminazione riconosce che le persone con disabilità sono persone di valore, capaci di fare molte cose, che meritano di essere trattate con rispetto. Rispetto è più di cortesia. E' riconoscere il valore dell'individuo come persona, vedere la sua forza e le sue capacità, riconoscere che merita la medesima considerazione di ciascuno di noi
- **Scelta:** è fondamentale nell'autodeterminazione – molte volte le persone con disabilità hanno opzioni molto limitate e non è consentito loro di scegliere in aspetti molto importanti della propria vita (come vivere, dove vivere, con chi, come gestire il proprio tempo e denaro). Spesso devono scegliere tra opzioni assai limitate. Scegliere davvero significa poter scegliere tra la varietà di opzioni che sono a disposizione di tutti gli altri.
- **Possesso:** possesso implica qualcosa in più che il prendere decisioni. Significa che è la persona ad avere l'autorità sulla propria vita. Nonostante la maggior parte delle persone abbia bisogno di sostegni e di aiuto e sia giustamente supportata da una rete di sostegno ed aiuto nel prendere decisioni, nell'autodeterminazione è la persona stessa che ha l'ultima parola.

VALORI CHE SOSTENGONO L'AUTODETERMINAZIONE

- **Sostegno**: si tratta di una pietra angolare nel concetto di autodeterminazione. La maggior parte delle persone ha un qualche tipo di sostegno, aiuto, rete di supporto quando deve prendere una decisione importante o fare un passo importante nella propria vita. Le persone con disabilità non sono diverse. Nell'autodeterminazione la persona seleziona e chiede supporto, di volta in volta, a ciascun componente della propria rete di supporto. Può trattarsi di membri della propria famiglia, di amici, persone che fanno parte della propria comunità, in qualche caso nessuno
- **Opportunità:** molte persone con disabilità hanno avuto poche opportunità di fare esperienza di molti aspetti della vita. L'autodeterminazione amplia le opportunità che permettono alla persona di esplorare le possibilità che sono presenti nei propri ambienti di vita e di relazione. Quando qualcuno ha delle esperienze molto limitate può essere difficile per gli altri consentire di assumersi dei rischi. Le opportunità comprendono ovviamente la possibilità di assumere dei rischi, fare degli errori ed apprendere dagli errori.

Tutte le persone possono migliorare il proprio livello di autodeterminazione

- La disabilità (o la gravità della disabilità) non preclude l'opportunità per le persone di essere autodeterminate
- L'autodeterminazione è un costrutto multidimensionale
- Promuovere l'autodeterminazione per ciascuna persona richiederà una combinazione unica di pratiche in risposta alle necessità della persona stessa e l'applicazione di molteplici pratiche
- L'autodeterminazione non dipende esclusivamente dalle abilità della persona, ma è influenzata anche dal contesto in cui questa vive

AUTODETERMINAZIONE: CHI?

- Una persona con disabilità intellettiva, con il giusto supporto:

- Può prendere decisioni e compiere scelte
- Può esprimere e comunicare preferenze, desideri ed aspettative
- Può esercitare controllo su servizi, sostegni e ogni forma di assistenza
- Può controllare le proprie risorse ed ottenere I servizi necessari
- Può partecipare e contribuire alla vita della propria comunità
- Può rappresentare i propri diritti, sviluppare capacità di leadership, diventare un self-advocate e partecipare alla vita politica



Vi sono evidenze scientifiche a supporto dell'idea che il fatto che le persone con disabilità siano meno auto-determinate rispetto a quelle senza disabilità non dipende esclusivamente dalle loro capacità, ma riguarda in modo significativo le **opportunità** che le stesse hanno di prendere decisioni e compiere scelte e dalla possibilità di usufruire di un ambiente che incoraggia e promuove tale tipo di opportunità, specialmente nel corso dell'età evolutiva e nel percorso scolastico

Tutto ciò riguarda non soltanto le persone con "lievi disabilità", ma anche quelle con disabilità complesse.

E' dimostrato, ad esempio, che persone con **gravi disabilità dello sviluppo** e **limitate capacità verbali** possono imparare, anche da adulte, a comunicare ed esprimere le proprie preferenze[1] e prendere decisioni nonché apprendere a mettere in atto strategie di problem solving[2].

[1] Si veda esempio Nozaki and Mochizuki (1995) o Hanley, Iwata, and Lindberg (1999)
[2] Si veda ad esempio Hughes (1992) e Bambara and Gomez (2001)





AUTODETERMINAZIONE E GRAVI DISABILITÀ

2 approcci fondamentali di base:

- Le persone con gravi disabilità, anche con limitato repertorio verbale, **hanno preferenze e possono fare scelte**

- Le abilità che compongono l'autodeterminazione devono essere **potenziate** per le persone con gravi disabilità ed alle stesse vanno fornite **opportunità** di metterle in pratica

Troppo spesso invece vengono fatte ipotesi sulla base della capacità delle persone con gravi disabilità di agire autonomamente.

Operatori, insegnanti, famiglie etc hanno bisogno di imparare ad essere attenti e responsivi alle modalità di comunicazione uniche di ciascuna persona; qualcuno può esprimere preferenze attraverso le espressioni facciali o il linguaggio del corpo o avvicinandosi o raggiungendo un oggetto o una persona, mentre altri possono lamentarsi, urlare, afferrare o colpire un oggetto o se stessi o gli altri per comunicare una scelta o una preferenza (Machalicek et al., 2010).

Anche le abilità di comunicazione possono essere oggetto di un percorso abilitativo per le persone con disabilità gravi e repertori verbali limitati ed il riconoscere e rispettare le preferenze e scelte è un esempio di autodeterminazione ed autorappresentanza.

Una serie di ricerche indica che le persone con disabilità gravi, abilità linguistiche limitate, disabilità intellettiva, possono imparare a mettere in atto strategie di autodeterminazione e apprendimento auto diretto.

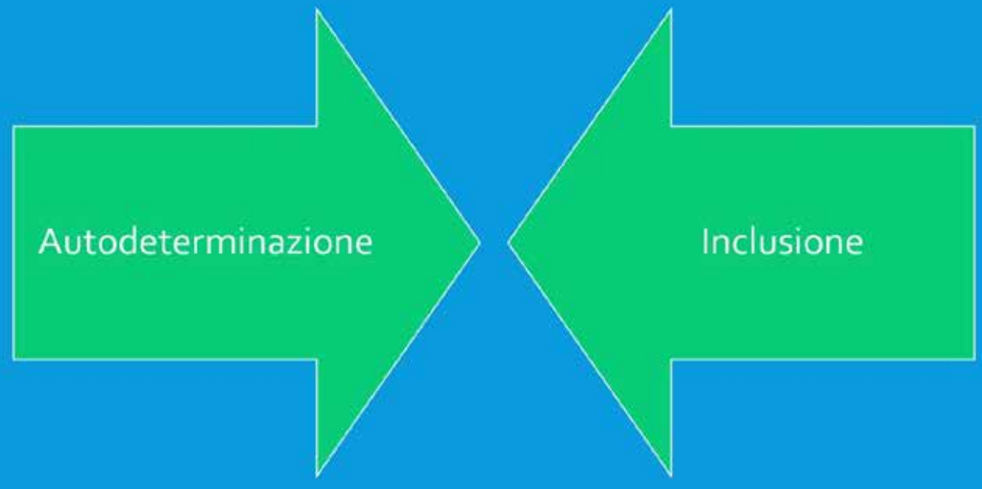


Il grado con cui alle persone viene insegnato come autodeterminarsi dipende in larga parte dall'ambiente e dalle opportunità presenti nell'ambiente.

Sia la qualità che la frequenza di risposte autodeterminate (e la possibilità che queste siano rinforzate) sono condizionate dalle opportunità per le persone di dimostrare (e ricevere rinforzo) per questi comportamenti.

Le ricerche suggeriscono che esercitare abilità di autodeterminazione ed essere attivamente coinvolti nella progettazione educativa correla con l'abilitazione ricevuta, fattori ambientali ed opportunità di mettere in pratica tali abilità (per esempio, Shogren et al., 2007).

I primi studi nei contesti residenziali per adulti con disabilità intellettiva hanno rivelato che i residenti avevano poche opportunità per fare scelte o prendere decisioni o chiedere qualcosa per se stessi nelle loro vite quotidiane (per esempio, Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee, & Meyer, 1998; Wehmeyer & Meltzer, 1995). Studi successivi hanno esaminato il tipo di ambiente residenziale in relazione all'opportunità di praticare l'autodeterminazione.
Ambienti meno restrittivi che forniscono sostegni ed accomodamenti sono associati con migliori opportunità di presa di decisione, scelta e con la promozione di autodeterminazione per adulti con disabilità intellettiva.



Alcuni studi hanno inoltre riscontrato che autodeterminazione ed inclusione sono positivamente associati.

L'inclusione nella scuola e nella comunità fornisce migliori opportunità nel fare scelte, esprimere preferenze, stabilire obiettivi e divenire maggiormente autodeterminati quando comparati con ambienti ed esperienze più restrittivi (Walker et al., 2011).

Alcuni studi suggeriscono (es. Wehmeyer e Metzler, 1995) che ambienti educativi altamente strutturati, restrittivi o protettivi tipicamente non forniscono opportunità per problem solving o presa di decisione indipendente.

Le persone con disabilità non hanno quindi l'opportunità di sviluppare le abilità per rispondere in maniera indipendente ai cambiamenti ed agli eventi imprevedibili ed alle vicissitudini che comprendono la vita quotidiana all'interno della scuola e della comunità inclusiva, dove le attività di vita quotidiana sono meno prevedibili.

Un ambiente inclusivo può presentare diverse sfide per le persone che possono stimolare comportamenti maggiormente autodeterminati.

AUTODETERMINAZIONE COME PROCESSO DI SVILUPPO

- L'autodeterminazione è un processo di sviluppo che sia le famiglie che i professionisti possono stimolare sin dalla prima infanzia e per tutto il corso della vita.

- Anche lo sviluppo delle persone con disabilità dello sviluppo o intellettive è simile a quello delle altre, anche se può essere più lento o differente e può necessitare di diversi tipi di sostegno.



Il ruolo dell'esperienza

Le capacità per divenire persone autodeterminate si apprendono maggiormente attraverso **le esperienze nel mondo reale**.

La cosa implica naturalmente **assumersi rischi, commettere errori** e riflettere sui risultati delle proprie azioni e scelte.

Attraverso le esperienze nel mondo reale, le persone hanno modo di avere un ritorno realistico sulle proprie capacità ma anche sulla propria condizione di disabilità.

Spesso avviene che le famiglie, gli insegnanti ed educatori ed altre persone, con le migliori intenzioni, proteggano le persone con disabilità intellettiva impedendo loro di commettere errori ed evitando di discutere sui dettagli e conseguenze della loro disabilità.



"Le esperienze di fallimento risultano esperienze di apprendimento unicamente se mitigate.

Ad esempio, gli alunni apprendono dal fallimento quando hanno una opportunità di riprovare l'esperienza nuovamente con una strategia o un livello di intensità differente ed hanno l'opportunità di ottenere un risultato..."

Wehmeryer e Kelchner, 1996

- Esiste certamente una linea sottile tra sperimentare il mondo reale e perdere il nostro senso di potere individuale.

Dicevano Wehmeryer e Kelchner (1996):

- Le esperienze di fallimento risultano esperienze di apprendimento unicamente se mitigate. Ad esempio, gli alunni apprendono dal fallimento quando hanno una opportunità di riprovare l'esperienza nuovamente con una strategia o un livello di intensità differente ed hanno l'opportunità di ottenere un risultato...è possibile che le esperienze scolastiche degli alunni con disabilità intellettiva contengano una combinazione singolare di sovra protezione e esperienze di fallimento che contribuiscono a generare una percezione esterna di controllo.

Dare sostegno ad una persona (a un giovane) per divenire una persona autodeterminata **non significa semplicemente rimuovere i limiti e la struttura**.

Si tratta di **fornire opportunità** attraverso le quali la persona può prendere decisioni significative sul proprio futuro.

Per le famiglie e professionisti dare supporto all'autodeterminazione significa **aprirsi a nuove possibilità** e prendere sul serio i **sogni, le aspettative ed i desideri** delle persone rispetto al proprio futuro.



Autodeterminazione: il ruolo della famiglia

La persona con disabilità (giovane o adulta)
è un membro della propria famiglia,
che partecipa attivamente a tutte le attività familiari





- La famiglia gioca un ruolo molto importante nel sostenere l'autodeterminazione

- La famiglia è un sistema di elementi in interazione, ovvero un gruppo all'interno del quale i membri si relazionano e mantengono un'organizzazione.

- I cambiamenti che si verificano in ciascuno dei membri influiscono anche su gli altri.

- Seguendo la filosofia dell'empowerment, assumiamo che tutte le famiglie – così come le persone – hanno punti di forza e capacità

- Stimolo e supporto della persona affinché prenda delle decisioni
- Tenere in conto dell'opinione della persona con disabilità nelle decisioni familiari (in base all'età)
- Considerazione della persona come membro attivo della famiglia stessa



Funzioni della famiglia



Potenziare la socializzazione	Benessere fisico e psicologico	Preparazione alla vita autonoma, ma responsabile

La famiglia può condividere le sue funzioni con altri: professionisti, servizi specializzati, gruppi di amici, etc.

Le famiglie non sono tutte uguali…



Ciascuna famiglia ha i propri stili, costumi e organizzazione.

La comunicazione è un aspetto fondamentale all'interno della famiglia.

Affinché le interazioni che si stabiliscono all'interno della famiglia siano equilibrate e favoriscano le relazioni tra i membri, la comunicazione dovrà essere bi-direzionale (per es. genitori-figli e figli-genitori).

L'ascolto deve essere attivo.

- Anche sulla base di queste caratteristiche possono distinguersi diversi stili o modelli educativi (es. permissivo, repressivo, iperprotettivo, forte).
- Anche le famiglie con figli con disabilità intellettiva seguono questi modelli educativi.

- Si potrebbe però riflettere su una cosa: questi modelli sono applicati nello stesso modo sia nei confronti dei figli con disabilità che nei confronti dei figli senza disabilità?



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA-NC



Con riferimento e nel rispetto delle proprie credenze personali e culturali, possibilità economiche e valoriali, abilità, ciascuna famiglia ha i propri valori in relazione all'autodeterminazione e ciascuna decide il livello di indipendenza da fornire a ciascuno dei propri membri.

I principi dell'autodeterminazione e la famiglia



Fare scelte e prendere decisioni

L'acquisizione di abilità per compiere scelte è un processo che si estende nel tempo

Mentre dare maggiore libertà ai figli mano a mano che crescono è una cosa abbastanza naturale ed avviene anche in modo inconsapevole in tutte le famiglie, nelle famiglie con figli con disabilità può non essere così: ogni passo da questo punto di vista deve essere ben ponderato e realizzato in maniera consapevole e graduale.



E' necessario rendere maggiormente esplicito l'intero processo di scelta e creare delle situazioni in cui la persona con disabilità abbia occasione di fare delle scelte.

L'opportunità di fare delle scelte dà alle persone con e senza disabilità, a partire dai primi anni di vita, la possibilità di praticare le abilità che più spesso saranno loro utili per la loro vita adulta.

Essere autodeterminati, per le persone con disabilità, significa – con il supporto della propria famiglia e di tutti gli altri soggetti che forniscono sostegni – e secondo le proprie caratteristiche, fare scelte e prendere decisioni sulle cose importanti per loro.

E stabilire un equilibrio tra prendere decisioni per se stessi e permettere agli altri di prendere decisioni al posto nostro.



Le regole e le limitazioni (specie in età evolutiva) in casa o a scuola possono aiutare le persone con disabilità a gestire la propria personalità, apprendere capacità di autoregolazione ed autodeterminazione ed essere e sentirsi parte della società (secondo il concetto che i limiti sono necessari per vivere con gli altri).

Essere autodeterminati significa che i giovani e gli adulti, con il supporto della famiglia e secondo le proprie caratteristiche, possono fare scelte e prendere decisioni sulle cose che sono importanti per loro.

Stabilire un equilibrio tra prendere decisioni per se stessi e permettere agli altri di prendere decisioni al proprio posto è qualcosa che ciascuno di noi può decidere. Ad esempio molte persone guidano la macchina ma la maggior parte di loro non ne conosce la meccanica: hanno scelto di avere qualcuno che ci pensa per loro.

Per fare "buone scelte" molte persone con disabilità hanno bisogno di sostegni specifici in abilità come:
- l'individuazione di obiettivi e priorità,
- la risoluzione di problemi
- la raccolta ed elaborazione di informazioni, l'analisi e selezione di alternative



Tutte queste abilità sono però di poca utilità se la persona **non ha l'opportunità di utilizzarle**, praticarle e migliorarle in un contesto comunitario **in cui le siano forniti i giusti sostegni**.



Sfortunatamente, molte persone con disabilità hanno poche di queste opportunità, specie in età evolutiva.

Aumentare le opportunità per fare scelte può sembrare qualcosa di poca importanza, ma se sei una persona con limitazioni che sono spesso basate su credenze erronee rispetto alle tue capacità, può essere qualcosa di fondamentale.

Negli ultimi anni studi e ricerche hanno dimostrato che le persone con disabilità in età giovanile, con differenti gradi di dipendenza, hanno la capacità di esercitare un certo grado di controllo sulla propria vita e fare scelte. Ciò non implica che tutte le persone abbiano le capacità di controllare completamente la propria vita, ma attraverso i giusti sostegni, l'individuazione di strategie creative, la maggior parte delle persone può contribuire attivamente nel fare scelte principali nella propria vita.

Per fare "buone scelte" molte persone con disabilità hanno bisogno di sostegni specifici in abilità come l'individuazione di obiettivi e priorità, la risoluzione di problemi, la raccolta ed elaborazione di informazioni, l'analisi e selezione di alternative.

Tuttavia, tutte queste abilità saranno di poca utilità se la persona non ha l'opportunità di utilizzarle, praticarle e migliorarle in un contesto comunitario in cui le siano forniti i giusti sostegni. Sfortunatamente, molte persone con disabilità hanno poche di queste opportunità, specie in età evolutiva.

Le scelte devono essere informate.

Alle persone con disabilità può essere necessario supporto per fare delle scelte consapevoli:

- aiuto nell'avere informazioni adeguate e comprensibili
- essere stimolati nel fare scelte
- feedback, etc



In famiglia può essere opportuno trovare un equilibrio tra l'aiuto e la necessità di non influenzare completamente o indebitamente la persona.

Imparare quando è necessario dare aiuto e sviluppare strategie che diano potere alla persona con disabilità

L'IMPORTANZA DI FARE CATTIVE SCELTE

- Impariamo anche dalle nostre "cattive" scelte e decisioni
- e dalle loro conseguenze.

- Impariamo anche attraverso le scelte degli altri che osserviamo, soprattutto in famiglia

- I membri della famiglia si modellano tra loro sul modo in cui fare scelte e apprendere dall'esperienza

- Inoltre sapere che gli altri ci supportano e si fidano di noi ci dà la sicurezza di poter sopravvivere ai fallimenti

- Per bambini e adolescenti → FAMIGLIA = sistema di sostegno naturale in cui fare scelte e sbagliare sentendosi amati ed appoggiati.



Fare scelte può essere difficile ed acquisire abilità per farlo richiede la volontà di perseverare.
E' importante avere la giusta motivazione per fare diversi tentativi prima di riuscire ad ottenere un risultato.
Al tempo stesso, impariamo anche dalle nostre cattive scelte e dalle loro conseguenze.
Anche apprendere dall'esperienza degli altri ci può stimolare nel fare scelte.
I membri della famiglia si modellano tra di loro sul modo in cui fare delle scelte ed apprendere dall'esperienza.

Inoltre, sapere che gli altri ti supportano e si fidano di te anche quando succede che la scelta fatta si riveli sbagliata, dà ai membri della famiglia la sensazione che possono sopravvivere a sbagli e fallimenti.

Per i bambini ed adolescenti, in particolare, la famiglia è il sistema di sostegno naturale all'interno del quale si possono fare scelte e prendere decisioni e vivere con le conseguenze di queste essendo amati ed appoggiati.

Facilitare le scelte



Esporsi a nuove situazioni	Aspettative realistiche	Sistemi di supporto stabili	Scelte come espressione di autonomia	Scelte come indipendenza	Scelte come responsabilità

Per facilitare il processo di scelta possiamo mettere in campo, come famiglie e come operatori, una serie di strategie e sostegni

- Esporsi a nuove situazioni

Mano a mano che i giovani maturano si vanno esponendo a situazioni che richiedono che facciano scelte e se ne assumano le conseguenze. Un modo per aiutarli a prepararsi a godere di queste opportunità in futuro, è permettere l'esplorazione di nuovi contesti e situazioni quando sono piccoli. E' durante questo periodo che iniziano ad imparare di più sulle proprie capacità e limitazioni. La possibilità di fare delle scelte ed assumere rischi può aiutare a costruire la sicurezza in se stessi di cui necessitano per affrontare le sfide che incontreranno in futuro.

- Aspettative realistiche

L'importanza di recepire il messaggio "Coloro i quali si preoccupano per te hanno fiducia nelle tue abilità non solo rispetto ad avere risultati positivi, ma anche nella tua capacità di superare gli errori" non è esagerata. Fare buoni errori o cattive scelte è qualcosa che può succedere a tutti. Per sapere che questo è parte della vita, che è normale che le persone che si preoccupino per noi ma al tempo stesso credano in noi, è necessario essere continuamente spinti a fare delle scelte. Un altro effetto di questo principio è sentire maggiore controllo sul nostro proprio destino.

- Sistemi di supporto stabili

Per sentirsi più sicuri ed a proprio agio nell'assumersi rischi, aiuta sapere che esiste un luogo sicuro in cui tornare sempre. Per i genitori questo significa cercare di fornire sicurezza ai propri figli nella maggior misura possibile dando loro al tempo stesso la libertà per esplorare.

- **Scelte come espressione di autonomia**

Nel corso di una sola giornata ciascuno di noi compie centinaia di scelte. Alcune sembrano insignificanti – come scegliere cosa mangiare per pranzo – mentre altre hanno implicazioni più ampie – come ad esempio scegliere di lasciare il lavoro, comprare una macchina o trasferirci in un'altra città. Ciascuna scelta che facciamo è espressione della nostra autonomia, della nostra libertà di definire chi siamo e cosa vogliamo. L'opportunità di fare delle scelte ci dà il potere di determinare, per la maggior parte, ciò che ci accade momento per momento. Non avere il potere di fare delle scelte sarebbe una cosa devastante per la maggior parte delle persone.

- **Scelte come indipendenza**

Per ciascuno di noi, l'abilità e l'opportunità di fare delle scelte è un'importante e preziosa componente della nostra vita. Le opportunità che abbiamo di fare delle scelte si riflettono favorevolmente sulla nostra percezione di indipendenza, dignità e valore.

Indipendenza significa vivere la nostra vita nel modo in cui vogliamo viverla, in modo coerente con i nostri valori e preferenze.

L'indipendenza è più di una capacità fisica o psicologica di fare delle cose senza assistenza. Può significare scegliere le cose da fare con assistenza o meno, essere dipendente o indipendente. Può significare anche scegliere da chi o quando dipendere.

- **Scelte come responsabilità**

La responsabilità può essere definita come "assumersi le conseguenze delle proprie azioni". Molti genitori desiderano che i propri figli siano responsabili per poter fare delle scelte costruttive. I professionisti si preoccupano inoltre dello sviluppo delle abilità delle persone con disabilità di prendere decisioni e fare delle scelte ed essere responsabili. Ciò che i genitori ed operatori dovrebbero considerare è che quanto più le persone si assumeranno delle responsabilità, più le situazioni saranno significative per loro.

Genitori ed operatori possono aiutare le persone affinchè rafforzino e sviluppino le proprie abilità offrendo loro opportunità per prendere decisioni ed assumersi responsabilità, il che non sempre è facile.

Sostenere e promuovere l'autodeterminazione

Si può sostenere l'autodeterminazione delle persone con disabilità
con azioni come:
- ✓dare sostegno alle attività che promuovono il comportamento autodeterminato
- ✓stimolare lo sviluppo delle varie componenti
- ✓promuovere l'interazione con gli altri
- ✓fornire supporto nell'individuare i punti di forza e di debolezza



Le competenze per l'autodeterminazione

Alcune competenze importanti → Quelle che ci aiutano a "funzionare" nei luoghi in cui le persone vivono, lavorano e si relazionano

L'autodeterminazione inizia a casa ed in età infantile per tutti i bambini

I genitori di solito danno maggiori responsabilità
ai propri figli mano a mano che questi sviluppano le abilità necessarie
per assumerle compiutamente

Quando e come questo si verifica varia in ciascuna famiglia, ma l'obiettivo è sempre lo stesso: creare le basi affinchè i figli diventino adulti indipendenti

Per i figli con disabilità intellettiva questo processo può essere molto diverso.

Anche se i genitori possono essere focalizzati sugli stessi obiettivi,
può succedere che proteggano di più i figli con disabilità intellettiva
dalla possibilità di commettere errori.

Questo, anche se rassicurante per i genitori, può impedire alle persone con disabilità di fare una serie di importanti esperienze.

Promuovere la presa di decisioni:
- ✓identificare punti di forza, interessi e stili di apprendimento
- ✓offrire opportunità di scelta già a partire dalle piccole cose: l'abbigliamento, le attività sociali, gli eventi familiari, i modi per imparare nuove informazioni
- ✓parlare direttamente alle persone
- ✓coinvolgere direttamente le persone nelle decisioni educative, mediche, familiari
- ✓Ascoltare

Promuovere l'esplorazione di possibilità
- ✓utilizzare metodi tattili, visivi ed uditivi per l'esplorazione
- ✓identificare persone con disabilità simili, più grandi o esperte, come referenti
- ✓discutere con le persone con disabilità in merito ai progetti futuri, agli stili di vita, tempo libero...
- ✓elaborare un collage o diario degli interessi ed obiettivi
- ✓coinvolgere le persone in esperienze di apprendimento a servizio della comunità (per esempio, volontariato)

Promuovere l'assunzione del rischio entro limiti ragionevoli
- ✓realizzare una mappa delle scelte che includa la lista dei possibili rischi, benefici e le conseguenze di ciascuna scelta
- ✓creare reti di sicurezza in collaborazione con i familiari, amici, vicini
- ✓aiutare a sviluppare abilità di risoluzione dei problemi
- ✓aiutare a sviluppare abilità di valutazione delle conseguenze

Promuovere la risoluzione dei problemi
- ✓insegnare abilità di risoluzione dei problemi
- ✓consentire alla persona di affrontare le proprie sfide e problemi
- ✓accettare i problemi come parte integrale di un corretto sviluppo
- ✓convocare riunioni di famiglia per identificare problemi in casa, a scuola e nella comunità
- ✓permettere alle persone di realizzare la propria lista o elenco delle conseguenze

Promuovere l'autorappresentanza
- ✓promuovere la comunicazione e l'auto rappresentanza
- ✓valorizzare ogni tentativo ben riuscito di assertività e risoluzione dei problemi
- ✓proporre opportunità di auto rappresentanza di auto rappresentanza a casa, a scuola, presso i servizi, nella comunità
- ✓garantire spazi di partecipazione per gli autorappresentanti
- ✓promuovere momenti in cui si parla di disabilità in diversi contesti

Facilitare lo sviluppo dell'autostima
- ✓promuovere lo sviluppo di senso di appartenenza all'interno della scuola e della comunità
- ✓fornire opportunità affinché le persone utilizzino i propri talenti
- ✓garantire opportunità per contribuire all'interno della propria famiglia, della scuola, nella comunità
- ✓fornire opportunità per sviluppare e dimostrare individualità ed indipendenza
- ✓individuare adulti comprensivi che siano disposti ad essere "mentori" in casa, a scuola, all'interno dei servizi, della scuola, della comunità
- ✓promuovere lo sviluppo di autostima e fiducia in se stessi

Promuovere lo sviluppo di mete e la pianificazione
- ✓insegnare alle persone i valori, le priorità, gli obiettivi esistenti all'interno della famiglia
- ✓definire ciò che significa meta e mostrare i passi per realizzarla
- ✓sostenere le persone nello sviluppo ed identificazione di valori e mete
- ✓essere flessibili nel sostenere le persone nello sviluppo dei propri obiettivi: in alcuni momenti avranno necessità di molta motivazione ed aiuto; in altri, riusciranno a fare da soli.

Aiutare le persone con disabilità a comprendere la loro disabilità
- ✓lavorare con la persona sul concetto di identità: Chi sei? Cosa desideri? Quali sono le sfide che affronti e le barriere che incontri? Di che aiuto hai bisogno?
- ✓Chiedere alle persone di scrivere la propria autobiografia
- ✓Discutere in merito alla disabilità della persona
- ✓Discutere in merito alle abilità della persona
- ✓Coinvolgere le persone nel proprio progetto educativo/progetto di vita
- ✓Identificare ed utilizzare strategie di sostegno

10 passi verso l'autodeterminazione

1) Camminare sul filo tra protezione ed indipendenza
2) Incorraggiare i propri figli a fare domande ed esprimere la propria opinione
3) Coinvolgere il proprio figlio nelle attività e decisioni familiari
4) Non sfuggire dalle domande che riguardano la disabilità
5) Guardare al processo di raggiungimento degli obiettivi, non soltanto al risultato
6) Prevedere opportunità di interazione con persone di differenti età e caratteristiche (ciò aiuterà le persone a comprendere che ciascuno è unico)
7) Avere aspettative ambiziose ma realistiche
8) Consentire al proprio figlio di assumersi le responsabilità delle proprie azioni, sia dei successi che dei fallimenti
9) Non lasciare le opportunità di scelta al caso.
10) Fornire feedback onesti e positivi. Focalizzarsi sul comportamento o compito che ha bisogno di essere modificato. Non far sentire il proprio figlio un fallimento.

Autodeterminazione e fratelli

I fratelli e le sorelle hanno un ruolo molto importante nella vita delle persone con disabilità.



La relazione fraterna è la più duratura relazione che la maggior parte delle persone vive e la sua natura di relazione tra pari la rende utile a **creare un ambiente di supporto** che consenta ai fratelli e sorelle con disabilità di vivere delle vite maggiormente autodeterminate.

Spesso hanno anche grande interesse affinché il proprio fratello o sorella con disabilità sia il più possibile indipendente e possono svolgere il ruolo di sostegno naturale

I siblings sono in una posizione unica per fornire differenti tipi di supporto alle persone con disabilità lungo l'intero arco della vita.

Questi supporti possono cambiare durante l'arco della vita per ciascuno.

I siblings possono promuovere la presa di decisioni ed opportunità per i propri fratelli e sorelle con disabilità.

Autodeterminazione e invecchiamento

L'autodeterminazione cambia durante il ciclo di vita



Attraverso le varie età è modellata non solo
dalle abilità e motivazioni
ma anche dai sostegni ed opportunità

Familiari, operatori, amici ed ambiente e politiche
Possono giocare un ruolo cruciale

La possibilità di invecchiare bene è modellata dai supporti e dalle opportunità per l'autodeterminazione forniti dal proprio ambiente durante tutto il corso della vita

Anche durante l'invecchiamento possono esserci opportunità
per la crescita personale, lo sviluppo di abilità, le esperienze di vita

La progettazione individualizzata con il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia può avere un impatto positivo, anche per i temi legati alla famiglia

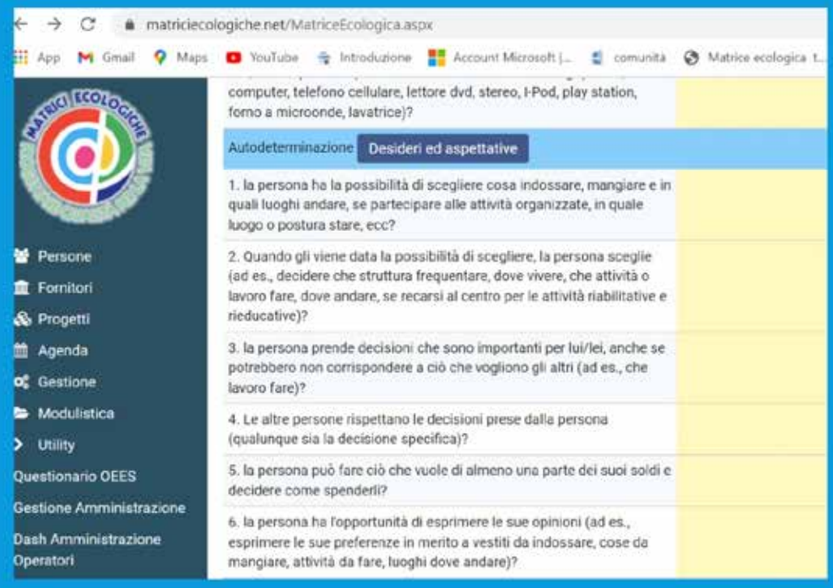
Ognuno di questi suggerimenti va pensato in relazione alla persona che abbiamo di fronte (specie l'ultimo).

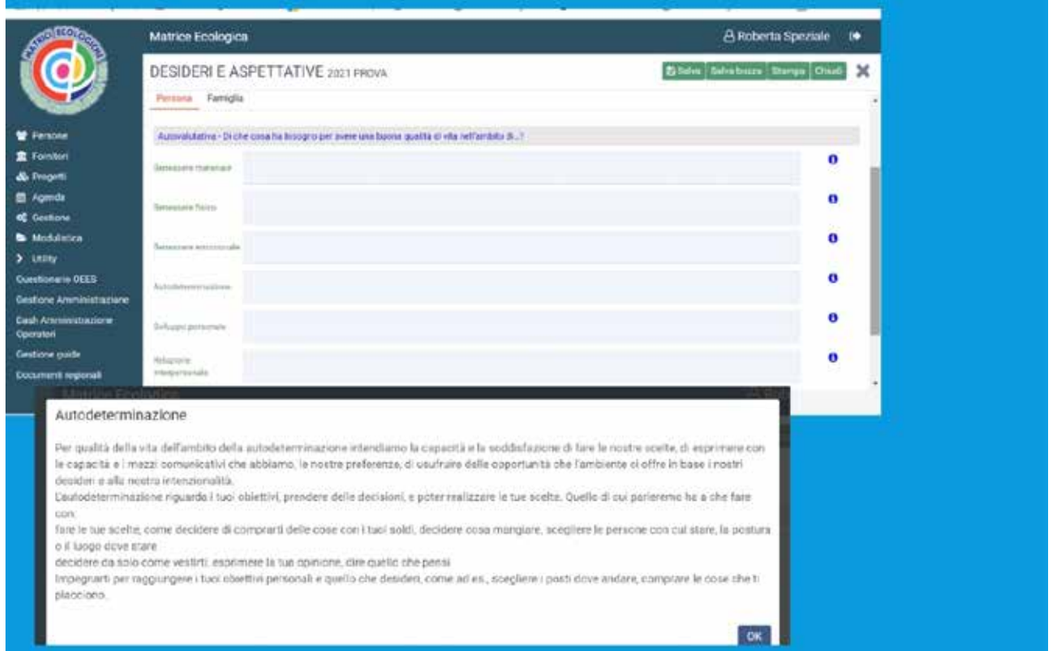
NO quindi a ricette preconfezionate,
ma SI a prenderne in considerazione tutti gli aspetti
all'interno del progetto di vita della persona
Alla voce "autodeterminazione"

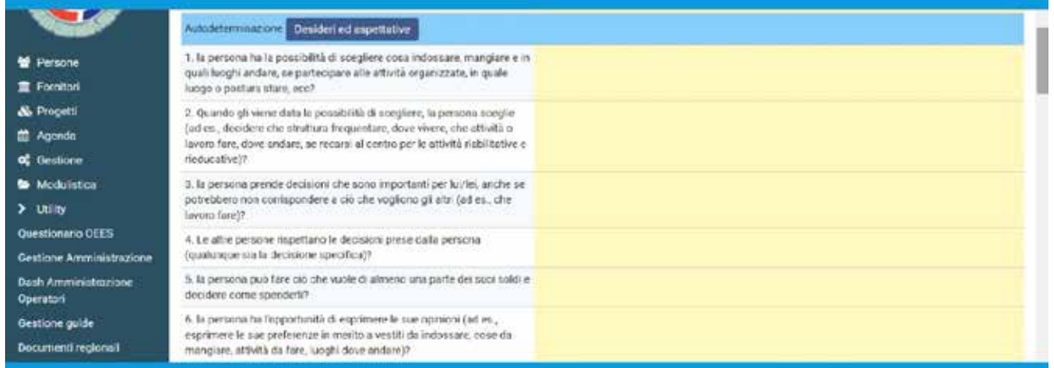
Sempre nell'ottica del "vestito su misura"







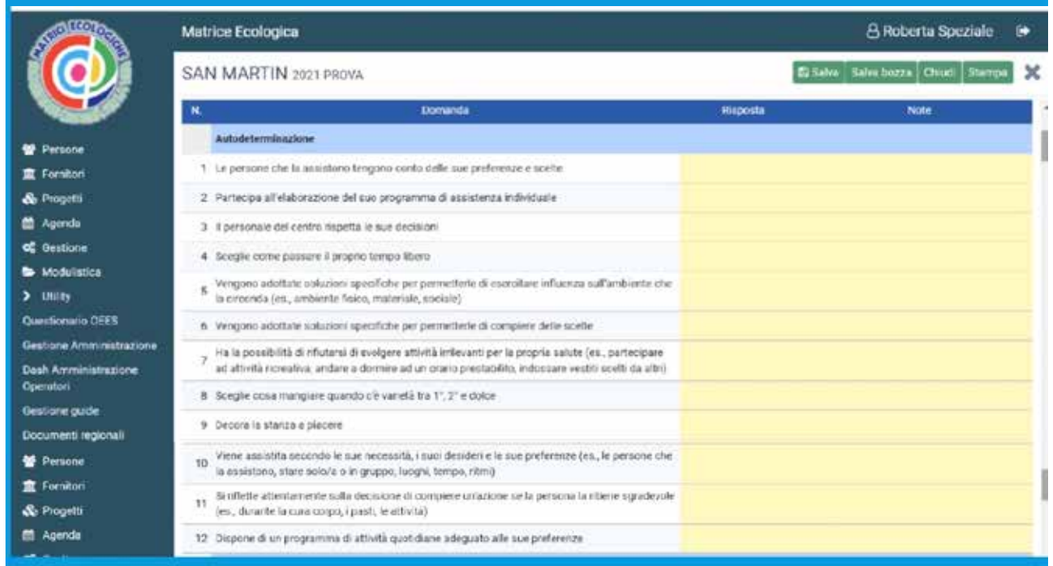

Matrice Ecologica
Roberta Speziale
DESIDERI E ASPETTATIVE 2021 PROVA
Salva
Salva bozza
Stampa
Chiudi
Persona
Famiglia
Autovalutativa - Di che cosa ha bisogno per avere una buona qualità di vita nell'ambito di...?
Persone
Fornitori
Progetti
Agenda
Gestione
Modulistica
Utility
Questionario OEES
Gestione Amministrazione
Dash Amministrazione Operatori
Gestione guide
Documenti regionali
Autodeterminazione
Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità.
L'autodeterminazione riguarda i tuoi obiettivi, prendere delle decisioni, e poter realizzare le tue scelte. Quelle di cui parleremo ha a che fare con:
fare le tue scelte, come decidere di comprarti delle cose con i tuoi soldi, decidere cosa mangiare, scegliere le persone con cui stare, la postura o il luogo dove stare
decidere da solo come vestirti, esprimere la tue opinione, dire quello che pensi
Impegnarti per raggiungere i tuoi obiettivi personali e quello che desideri, come ad es., scegliere i posti dove andare, comprare le cose che ti piacciono.
OK


Persone
Fornitori
Progetti
Agenda
Gestione
Modulistica
Utility
Questionario OEES
Gestione Amministrazione
Dash Amministrazione Operatori
Gestione guide
Documenti regionali
Autodeterminazione
Desideri ed aspettative
1. la persona ha la possibilità di scegliere cosa indossare, mangiare e in quali luoghi andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare, ecc?
2. Quando gli viene data la possibilità di scegliere, la persona sceglie (ad es., decidere che struttura frequentare, dove vivere, che attività o lavoro fare, dove andare, se recarsi al centro per le attività riabilitative e rieducative)?
3. la persona prende decisioni che sono importanti per lui/lei, anche se potrebbero non corrispondere a ciò che vogliono gli altri (ad es., che lavoro fare)?
4. Le altre persone rispettano le decisioni prese dalla persona (qualunque sia la decisione specifica)?
5. la persona può fare ciò che vuole di almeno una parte dei suoi soldi e decidere come spenderli?
6. la persona ha l'opportunità di esprimere le sue opinioni (ad es., esprimere le sue preferenze in merito a vestiti da indossare, cose da mangiare, attività da fare, luoghi dove andare)?


Matrice Ecologica
Roberta Speziale
DATI INICO AUTOVALUTATIVA - 2021 PROVA
Salva
Salva Bozza
Stampa
Chiudi
Persone
Fornitori
Progetti
Agenda
Gestione
Modulistica
Utility
Questionario OEES
Gestione Amministrazione
Dash Amministrazione Operatori
Gestione guide
Documenti regionali
Domanda
Punteggio
Note
1. Utilizzo i trasporti pubblici (autobus, treno,taxi,..) da solo/a (senza supervisione)
2. Decido chi può entrare nei miei spazi privati (per esempio, la mia camera, il mio bagno, ecc.)
3. Partecipo alle decisioni che vengono prese in casa mia
4. Scelgo gli abiti da acquistare
5. Un'altra persona sceglie gli abiti che indosso ogni giorno
6. Un'altra persona sceglie le attività da svolgere nel mio tempo libero
7. Valuto le possibili conseguenze prima di prendere una decisione
8. Faccio piani per portare a termine i progetti che mi interessano
9. Esprimo le mie preferenze, quando mi viene permesso di scegliere

A casa/a scuola o al centro/nella comunità

- Conosce i propri punti di forza
- Esprime il desiderio di fare delle attività o di avere delle cose
- Sa alcune cose (orari, attività, etc)
- Sa manifestare i propri desideri
- Sa autocorreggersi quando verifica l'inefficacia di una strategia
- Il contesto offre la possibilità di manifestare i propri desideri
- Il contesto offre la possibilità di pianificare obiettivi
- Di quanto supporto necessita per adottare comportamenti che vanno nella direzione del soddisfacimento dei propri obiettivi
- Di quanto supporto necessita per regolare il proprio comportamento



Dal punto di vista metodologico può essere utile:

- Elencare le attività svolte in maniera preferenziale attraverso un'osservazione del comportamento in ambiente naturale
- Individuare le attività maggiormente associate a comportamenti di motivazione
- Predisporre situazioni che prevedano alternative di vario tipo con due o più stimoli
- Effettuare una valutazione interattiva

Queste procedure di osservazione descrittiva e sistematica si vanno ad aggiungere a interviste che possono essere condotte con i familiari, con coloro che interagiscono frequentemente con la persona e con la persona stessa

Anffas Onlus
NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro

I PROGETTI DI ANFFAS

- Il progetto «Io cittadino» e la Piattaforma nazionale degli autorappresentati
- Il progetto «Capacity» sul supporto non sostitutivo alla presa di decisioni ed all'autodeterminazione
- Il progetto «matrici ecologiche e dei sostegni» per la valutazione multidimensionale e progettazione individualizzata mirata al miglioramento della Qualità della Vita ed a sostegno dell'autodeterminazione della persona

www.anffas.net

AUTODETERMINAZIONE E CONVENZIONE ONU PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DEL NEUROSVILUPPO – PARTE 2

Roberta Speziale
psicologa, psicoterapeuta,
consulente Anffas Onlus

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'

L'articolo 12 della Convenzione ONU evidenzia che, attraverso i giusti sostegni, tutte le persone, comprese quelle con disabilità intellettive, possono fare scelte, prendere decisioni ed esercitare controllo sulle proprie vite.

Lo stesso articolo sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a ricevere adeguati sostegni, non sostitutivi e lesivi dei diritti umani, per esercitare la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita anche nel caso di disabilità ad elevate necessità di sostegni e con particolari difficoltà di comunicazione.

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti della vita: di salute, finanziari e relativi alle proprietà, della vita personale ed alla comunità.

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'

Articolo 12

Uguale riconoscimento dinanzi alla legge
1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica. 2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.
3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica.
4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.
5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà

LA SITUAZIONE IN ITALIA


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

Nel nostro Paese, le persone con disabilità continuano ad essere interdette ed inabilitate, cioè private della propria capacità d'agire, ed anche quando sottoposte ad amministrazione di sostegno non sempre sono adeguatamente supportate nei processi decisionali.

La necessità della modifica dei sistemi esistenti nella direzione della realizzazione di sistemi di sostegno al processo decisionale delle persone con disabilità è ben evidenziata da numerose raccomandazioni europee ed internazionali ed è stata oggetto di una specifica raccomandazione da parte del Comitato ONU (raccomandazione n. 28) che ha invitato l'Italia ad eliminare tutte le leggi che permettono la sostituzione nei processi decisionali ed a mettere in campo ed implementare sistemi di sostegno al processo decisionale.

Inoltre, un'intera linea (linea d'azione n. 6) dell'ultimo Programma d'azione biennale sulla disabilità è dedicata proprio a tale necessità di cambiamento. Si tratta quindi di una carenza, sia sul piano delle norme che su quello dei modelli e pratiche, che necessita di essere rapidamente colmata nel rispetto dei diritti alla libertà, eguaglianza e non discriminazione di tutti i cittadini.

I DIVERSI TIPI DI DECISIONI

Decisioni in merito alla vita personale: si tratta di decisioni personali come cosa indossare, cosa comprare, cosa mangiare, cosa fare nel tempo libero, avere un fidanzato, sposarsi, accedere a contesti formativi, decidere dove vivere e che tipo di lavoro fare che rientrano in tale diritto.

Decisioni sulla salute: essere in grado di comprendere ed imparare di più rispetto alle questioni di salute che le riguardano e agli interventi medici che vengono proposti. Importante è anche il diritto a dare il consenso informato per alcune procedure mediche.

Decisioni finanziarie e relative al patrimonio: decidere dove si vuole vivere ed in che modo si vuole vivere. Essere in grado di avere il controllo sul proprio denaro e decidere come spenderlo, fare acquisti, etc.

I DIVERSI TIPI DI DECISIONI

In ciascuna di queste aree della vita ci sono decisioni che sono prese informalmente ed altre che richiedono qualche meccanismo legale o formale (Inclusion International, 2014).

Aree della vita	Informali	Formali/legali
Decisioni sulla salute	Esercizio; dieta; igiene; fumo; contraccezione; etc	Procedure mediche; sterilizzazione; consenso ai trattamenti; etc
Decisioni finanziarie e relative al patrimonio	Utilizzo del denaro; spese	Conti bancari; investimenti; crediti; etc
Decisioni relative alla vita personale	Dove vivere; relazioni; impiego; educazione; partecipazione civica	Acquisto o affitto di un immobile; contratti di lavoro; voto

Tabella – decisioni formali ed informali

DECISIONI DI TIPO LEGALE

Nelle decisioni di tipo legale i tradizionali test rispetto alle abilità decisionali di una persona sono:

- È in grado di comprendere le informazioni rispetto alla decisione?
- - È in grado di comprendere le potenziali conseguenze di una decisione?
- È in grado di comunicare le proprie decisioni?

Spesso per le persone con disabilità intellettive questo comporta che un giudice, un medico, una banca, un impiegato neghi la loro capacità d'agire. Si tratta della vecchia formula della capacità d'agire che equipara il diritto di decidere a certe abilità mentali o di comunicazione.

L'art. 12 della Convenzione offre una nuova formula per la capacità d'agire, riconoscendo che ciascuna persona ha abilità e capacità uniche, che per alcuni consistono semplicemente nell'abilità di essere riconosciuti come persone alla pari delle altre.

Alcune persone possono avere delle disabilità complesse, ma la loro presenza ed il loro valore è ben noto alla loro famiglia ed amici.
Altre ancora possono chiaramente esprimere cosa a loro piace o non piace anche quando non sono in grado di comprendere ed apprezzare tutte le informazioni e le conseguenze legate a diverse scelte. I loro desideri possono essere ben compresi da quanti vivono attorno a loro. Nella nuova formula della capacità d'agire, l'art. 12 riconosce che quando aggiungi il sostegno alle abilità delle persone si possono produrre decisioni legalmente valide. Mentre la capacità d'agire si riferisce specificamente a processi decisionali formali o legali, il diritto di decidere include decisioni in tutte le aree della vita, sia formali che informali (Inclusion International, 2014).

DECISIONI CIRCA LA SALUTE

Le decisioni relative alla salute includono decisioni informali come l'alimentazione, l'attività fisica, l'igiene, il fumo, l'uso di alcol, la contraccezione e le decisioni di tipo formale come il consenso a procedure o trattamenti medici.

Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse dalla partecipazione a programmi educativi rispetto alla cura ed alla salute, inclusi i programmi relativi alla salute sessuale e riproduttiva e anche quando sono incluse in tali programmi, le informazioni che ricevono spesso non sono chiare e comprensibili. Le scelte sono spesso prese dagli operatori dei servizi o dai membri della famiglia con il buon intento di migliorare lo stato di salute della persona.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?
Ad esempio:
- Decidere di andare dal medico quando non ci si sente bene;
- Prendere decisioni sulla salute sessuale e riproduttiva ed accedere a trattamenti per la salute in tale area, anche se non al momento hanno una vita sessuale;
- Decidere di assumere farmaci;
- Avere informazioni comprensibili sul perché alcune cose accadono al loro corpo;
- Avere adeguato sostegno in caso di emergenza, restando l'interlocutore privilegiato del personale medico (Inclusion International, 2014).

DECISIONI FINANZIARIE E RELATIVE ALLA PROFESSIONI

Alle persone con disabilità intellettiva è spesso negato il diritto di avere controllo sulle proprie finanze personali e di prendere decisioni relative al proprio patrimonio.
In tale ambito le decisioni possono includere sia decisioni di tipo formale (come l'apertura di un conto in banca, l'acquisto o la vendita di una proprietà, l'accesso al credito, investimenti finanziari, etc.) che informale (ad esempio a come spendere i propri soldi o gestire il proprio budget).

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?
- Gestire le proprie risorse, a partire dal proprio portafogli;
- Essere coinvolte ed avere controllo sulla gestione finanziaria, anche quando questa è affidata ad una persona di fiducia;
- Non avere necessità di chiedere i soldi ai genitori o qualcun altro che decide quanto può essere utile per la persona, ma essere coinvolte nella gestione del proprio budget;
- Conoscere i benefici (pensioni, indennità, etc.) di cui si dispone ed a cui si ha diritto (Inclusion International, 2014).

DECISIONI RELATIVE ALLA VITA PERSONALE E DI COMUNITA'

Le decisioni nell'ambito della vita personale e di comunità riguardano decisioni come ad esempio scegliere dove e con chi vivere, se e con chi sposarsi, che tipo di lavoro svolgere e dove, cosa studiare, che tipo di attività svolgere nel tempo libero, etc.

Queste riguardano anche aspetti più formali, come ad esempio scegliere o affittare un appartamento, fare dei contratti per le utenze, firmare un contratto di lavoro, etc.

Un'area importante è anche quella relativa alle decisioni legate al lavoro.

In che modo le persone con disabilità possono essere sostenute nel prendere decisioni in quest'ambito?
Ad esempio, rispetto al diritto di scegliere dove, come e con chi vivere:
- Avere la possibilità di conoscere e valutare diverse opzioni abitative ed eventualmente farne esperienza;
- Superare il concetto che la persona possa vivere solo laddove vi è la disponibilità di un posto/servizio libero;
- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni anche quando si vive in gruppo;
- Avere la possibilità di prendere le proprie decisioni anche quando si vive in contesti residenziali

DALLA SOSTITUZIONE AL SOSTEGNO

In coerenza con l'articolo 12 della Convenzione ONU, alle persone con disabilità dovrebbe essere fornito ogni sostegno necessario per consentire loro di prendere decisioni. In altre parole, l'art. 12 riconosce ufficialmente il passaggio da un vecchio modello legato alla restrizione delle capacità ad un nuovo modello basato sul sostegno ai processi decisionali (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017):

Dalla sostituzione	Al sostegno
Si testano le capacità mentali della persona con l'obiettivo di decidere se la capacità d'agire della persona debba essere ristretta oppure no	Si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni
Si identifica il miglior interesse (con particolare attenzione alla salute e sicurezza)	Si realizza ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze

I SOSTEGNI ALLE DECISIONI


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-ND

I sostegni previsti dall'art. 12 della Convenzione per la presa di decisioni possono essere riassunti essenzialmente in:

- Assistenza nella presa di decisioni (sostegni alla comunicazione, tecnologie assistive e ausilii, interpretazione e traduzione);
- Assistenza nell'esprimere desideri e scelte (supporto tra pari, autorappresentanza);
- Assistenza nel comunicare agli altri la propria identità personale (speranze e aspettative della persona, progetto di vita, etc.)

TUTTI NOI ABBIAMO BISOGNO DI SOSTEGNO PER PRENDERE DECISIONI

Provate per un attimo a pensare: quando un medico vi dice che avete "un'ingiuria somatica" o "un'ostruzione bronchiale" o qualcuno parla con voi in una lingua sconosciuta... cosa fate? Quando il meccanico vi dice che la vostra auto ha un problema alla "ventilazione assiale aspirante" sapete cosa vi sarà da riparare e quanto tale riparazione dovrebbe costarvi? Probabilmente chiederete ad un amico o ad un familiare di aiutarvi a decidere cosa sia meglio fare oppure chiederete indicazioni a qualcuno che ha l'esperienza tale per comprendere le informazioni e le implicazioni di un'eventuale decisione.

Quando non avete abbastanza informazioni per prendere una buona decisione, di solito cercate delle persone che possano aiutarvi.

Quando fate ciò, state utilizzando un processo decisionale supportato. State, cioè, ricercando l'aiuto che vi è necessario e che desiderate per prendere le vostre decisioni.

L'INTENSITA' DEL SOSTEGNO

Oltre alla tipologia del sostegno, ciò che può variare è l'intensità dello stesso ed è, inoltre, importante pensare al livello di sostegno necessario alla persona, qualora fosse necessario.

Le persone possono infatti:

- **Prendere le proprie decisioni da sole senza sostegno aggiuntivo da parte di altri.** In questo caso necessitano esclusivamente del regolare supporto che può venire dai familiari ed amici;
- **Prendere le proprie decisioni con il sostegno.** In questo caso il sostegno può riguardare l'identificazione della decisione, la raccolta delle informazioni, la spiegazione delle varie alternative, la scelta tra le alternative e la revisione della decisione e delle sue conseguenze. Questo tipo di sostegno è più estensivo se comparato a quello che normalmente le persone (senza disabilità) ricevono quando prendono delle decisioni;
- **Avere sostegno nell'identificazione di preferenze, desideri e aspettative**. In questo caso, altre persone, anche attraverso degli strumenti, interpretano le volontà della persona attraverso uno sforzo costante, volto a determinare e comprendere al meglio la persona ed i suoi desideri ed a stabilire una via di comunicazione (RESURSU CENTRS ZELDA, 2017).

ACCOMODAMENTI

- Esempi di accomodamenti e sostegni nella presa di decisioni (Inclusion International, 2014)

Presa di decisione indipendente:

-Tempo extra per prendere decisioni
- Informazioni in linguaggio facile da leggere
- Informazioni in diversi formati
- Sostegni alla comunicazione come tecnologie assistive e ausilii, interpretariato, traduzione
- Assistenza informale
- Sostegno per lo sviluppo di capacità di self-advocacy (autorappresentanza)

Decisioni supportate:
- Peer support (Supporto tra pari)
- Advocacy (Rappresentanza)
- Reti di sostegno personali
- Sostegni alla comunicazione

Presa di decisioni in situazioni complesse:

Si tratta di un'area molto dibattuta. Alcuni hanno suggerito le decisioni facilitate come il sostegno alle decisioni per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo quando le decisioni sono complesse o quando la persona richiede significativi sostegni o non utilizza le modalità di comunicazione tradizionali

SOSTEGNO NEL PRENDERE DECISIONI: PERCHE'?

Le persone con disabilità intellettive spesso si vedono negare la loro possibilità di prendere decisioni sulla base della misura delle loro abilità intellettive.

Fare scelte e prendere decisioni per noi stessi è una parte importante di ciò che noi stessi siamo.

L'opportunità ed il sostegno nel prendere decisioni è importante per le persone con disabilità intellettive per una serie di ragioni:
- Le aiuta a sviluppare un senso di controllo sulle proprie vite;
- Insegna loro che sono responsabili per loro stesse e che spesso hanno anche responsabilità rispetto agli altri;
- Le aiuta a divenire maggiormente assertive e meno vulnerabili allo sfruttamento;
- Le aiuta a stabilire relazioni sane e positive con gli altri. I

Inclusion International (Inclusion International, 2014) ha chiesto alle stesse persone con disabilità che tipo di barriere pensano di incontrare quando si impegnano nel prendere le loro decisioni. Queste possono essere, ad esempio:

Strumenti	Abilità	Relazioni	Opportunità
Non avere informazioni adeguate o in un formato accessibile	Paura, scarsa fiducia o carenza di conoscenza delle modalità di comunicazione delle decisioni	Familiari e persone vicine iperprotettive; Invasività dei professionisti che li supportano; Credenza che non siano in grado di capire, comprendere	Cattive esperienze passate; Restrizioni per evitare che possano commettere errori; Vengono spesse ignorate o escluse come persone.

IL SOSTEGNO



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

Inclusion International (2014) ha chiesto alle persone con disabilità: chi vi aiuta di solito a prendere le vostre decisioni?

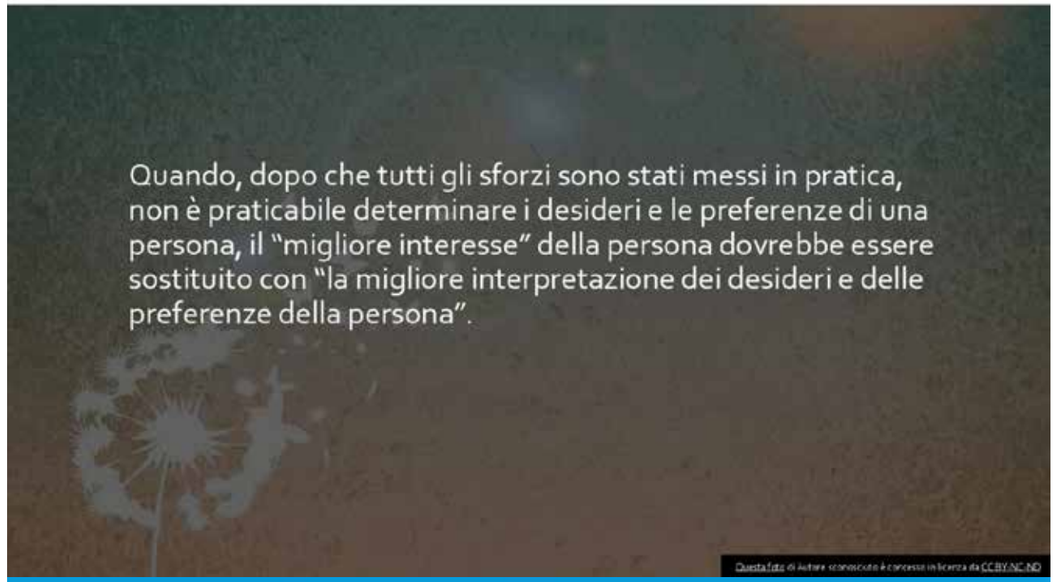
Le risposte hanno riguardato:

- Strumenti: informazioni chiare e comprensibili, l'uso del linguaggio facile da leggere, l'uso di informazioni in formato video o audio, liste di possibili scelte, sessioni di prova nell'ambito delle quali è possibile mettere in pratica il processo di presa di decisioni, tempo per comprendere, esprimersi e prendere decisioni;
- Abilità: fiducia, sapere a chi si può chiedere consiglio, apprendere come parlare alle persone che le supportano ed alla propria famiglia rispetto alle proprie decisioni;
- Relazioni: relazioni di fiducia con le persone che le supportano, possibilità di parlare agli altri degli eventuali problemi nel conoscere le diverse opzioni di scelta, possibilità di disporre di un facilitatore per sostenere le proprie decisioni in un ambito specifico, necessità di essere accompagnati nello svolgimento di attività più complesse come ad esempio andare in banca oppure stipulare un contratto d'affitto per la prima volta, necessità che le persone che le accompagnano insistano affinché le altre persone si rivolgano direttamente alla persona con disabilità;
- Opportunità: necessità di vedere e provare cose nuove per scoprire cosa piace o non piace loro fare.

I PASSI DA COMPIERE NEL SOSTEGNO ALLE DECISIONI

1. Pensare alla tipologia di decisioni per le quali la persona necessita di sostegno ed il tipo di sostegno necessario;
2. Parlare alle persone che possono la persona a decidere e discutere di quale tipo di aiuto necessita e quando questo è necessario;
3. Aiutare la persona a comprendere le informazioni utili a decidere;
4. Potrebbe essere utile creare un piano scritto contenente l'indicazione delle persone che forniscono sostegno, di quali sono le condizioni in cui lo forniscono e come condividerlo con le altre persone.

DAL MIGLIORE INTERESSE ALLA MIGLIORE INTERPRETAZIONE DELLE PREFERENZE



Quando, dopo che tutti gli sforzi sono stati messi in pratica, non è praticabile determinare i desideri e le preferenze di una persona, il "migliore interesse" della persona dovrebbe essere sostituito con "la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze della persona".

Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

DECISIONI SUPPORTATE IN «SITUAZIONI DIFFICILI»

Le famiglie e gli operatori o facilitatori spesso esprimono la necessità di avere maggiore guida su come le decisioni supportate possano essere messe in pratica in modo concreto in situazioni complesse.

Queste situazioni complesse possono includere:

- disabilità multiple o disabilità psicosociali,
- trattamenti involontari,
- pratiche restrittive,
- trattamenti psichiatrici,
- situazioni complesse di salute,
- persone con bisogno di elevati sostegni, etc.

Possono essere previsti diversi strumenti attraverso i quali i desideri e le preferenze della persona possono essere raccolti, registrati ed illustrati rispetto a differenti parti della loro vita. Questo "racconto di vita" può fornire delle importanti indicazioni rispetto alla persona da parte di quanti la conoscono e può essere utilizzato dalle persone che la sostengono per interpretare i suoi desideri e le sue preferenze in diverse circostanze. E'sempre importante ricorrere al concetto della "migliore interpretazione dei desideri della persona". Pur riconoscendo che i desideri e le preferenze non possono sempre essere interpretati con certezza, vi sarà comunque sempre una possibilità di interpretazione (Inclusion International, 2014).

IL RUOLO DELLE FAMIGLIE



- In tutto il mondo le famiglie sono spesso la prima ed unica fonte di sostegno per le persone con disabilità intellettive.
- Per molte persone con disabilità intellettivesono le famiglie che facilitano l'inclusione nella comunità e l'espressione dei diritti.
- Le famiglie, però, spesso non ricevono a loro volta il sostegno necessario per consentire ai propri congiunti con disabilità di partecipare ed essere supportati all'interno della comunità. Come risultato, può succedere che le persone con disabilità non abbiano relazioni e reti all'interno della comunità.
- Per aiutare le famiglie nel sostegno alla presa di decisioni per i propri congiunti con disabilità, è importante comprendere le ragioni per cui le famiglie hanno la necessità di prendere decisioni al posto delle persone con disabilità. Inclusion International (2014) ha chiesto alle famiglie perché secondo loro ai loro familiari con disabilità intellettiva dovrebbe essere negato il diritto a prendere decisioni e come le stesse potrebbero essere supportate.

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Isolamento ed esclusione dalla Comunità**
- Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse dai sistemi dell'istruzione, del lavoro, della partecipazione politica e dalla vita culturale e religiosa e sovente a loro è negata l'opportunità di costruire relazioni che sono parte naturale della vita di tutte le persone. Come risultato, i genitori spesso assumono decisioni al posto dei propri figli con disabilità o tendono ad interpretare i loro desideri e preferenze. Le famiglie esprimono frustrazione rispetto alla carenza di accomodamenti appropriati e di sostegni all'interno della loro comunità.


Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-NC-ND

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Percezione di capacità**
- Le attitudini e la percezione delle famiglie circa le abilità dei propri congiunti con disabilità di prendere decisioni è risultato diretto del modo in cui i loro congiunti sono considerati e trattati all'interno della comunità. Alle persone con disabilità intellettive spesso non è consentito prendere decisioni poiché si è convinti del fatto che le stesse siano incapaci di farlo. Sin dal momento in cui nasce un bambino con disabilità, spesso i medici, i professionisti del settore, gli insegnanti e la comunità enfatizzano nei confronti della famiglia ciò che quel bambino non potrà fare. Il risultato è che alcuni genitori di bambini ed adulti con disabilità intellettive non credono nelle abilità dei propri figli.


Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-NC-ND

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Paura e protezione**
- Una delle principali barriere di cui le stesse famiglie parlano è la paura: la paura che il proprio congiunto possa stare male o subire abusi o sfruttamento, la paura delle implicazioni legali laddove qualcosa vada male, la paura del fallimento. Le famiglie spesso prendono decisioni al posto della persona con disabilità mosse dal sincero convincimento che cosi facendo stiano proteggendo i loro congiunti.
Molte famiglie si preoccupano del fatto che se il loro congiunto con disabilità assume un rischio e sbaglia, questo possa significare che loro stanno facendo un cattivo lavoro. I genitori notano inoltre di avere molta ansia nei confronti del fatto che i loro figli possano prendere delle decisioni sbagliate. Le famiglie sono inoltre preoccupate rispetto alla sicurezza dei loro figli all'interno di una comunità che non dimostra accettazione ed inclusione.


Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-NC-ND

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Credenze culturali**
- In diversi Paesi, il genere e l'età hanno impatto sul diritto di prendere decisioni. Le persone più anziane, e gli uomini più anziani in particolare, hanno meno probabilità di quelle più giovani, e delle donne in particolare, di vedersi negare il diritto a prendere decisioni. Si tratta di un riflesso di culture che richiedono un maggior rispetto per le persone più anziane e per gli uomini.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Tempo e convenienza**
- In quanto primario e spesso unico sostegno disponibile per le persone con disabilità intellettive, i genitori giocano ruoli multipli mentre forniscono sostegno finanziario, educativo ed emotivo all'intera famiglia. Per alcuni, può essere più semplice prendere decisioni per i propri congiunti con disabilità piuttosto che collaborare nel supportare la persona a prendere le proprie decisioni. Così può tuttavia accadere che, pensando di prendere le decisioni migliori per i propri figli con disabilità, i genitori prendano in realtà le migliori decisioni per la famiglia.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA-NC

LE SFIDE PER LE FAMIGLIE

- **Pressioni verso l'utilizzo di forme di tutela sostitutive della persona**
- La decisione di richiedere per il proprio congiunto con disabilità misure di tutela sostitutive è spesso presa a causa di necessità legate ad aspetti finanziari, medici o di supporto. Rapportandosi con soggetti come medici, istituzioni finanziarie, gestori di servizi, etc. spesso le famiglie sono costrette a richiedere un riconoscimento legale del loro status di persone che si sostituiscono ai figli, al fine di mettere in campo i necessari sostegni


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

LE SFIDE PER LA MIA FAMIGLIA

- Acquisire maggiore consapevolezza rispetto alle sfide che si devono affrontare, alle proprie difficoltà ed alle proprie paure può rappresentare un primo ed importante passo per affrontarle e risolverle.
- **QUALI SONO LE SFIDE PER LA MIA FAMIGLIA?**
- .....
.....
.....
.....
.....
.....



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

I BISOGNI DELLE FAMIGLIE

Le famiglie in tutto il mondo riferiscono (Inclusion International, 2014) di avere necessità di sostegno in particolari ambiti come ad esempio:

- Sostegno nel facilitare l'inclusione sociale dei propri figli;
- Strumenti per la comunicazione;
- Alternative ai sistemi sostitutivi;
- Appropriate salvaguardie rispetto ai possibili rischi.



I BISOGNI DELLE FAMIGLIE

- All'inchiesta di Inclusion International le famiglie hanno risposto di avere bisogno, in particolare, di:
- **Consulenza e informazione**: necessità di comprendere le implicazioni dei diversi meccanismi di tutela; informazioni sui concetti e sulle pratiche della presa di decisioni supportata; informazioni rispetto a cosa significa sostegno e come si declina nelle diverse situazioni; necessità di collegamento e scambio con le persone che lavorano su questi temi; necessità di informazioni su cosa è disponibile nella comunità, sia per loro che per i loro congiunti con disabilità
- **Valori e credenze**: necessità di riconoscere tutti che le persone con disabilità sono innanzitutto persone, che hanno uguali diritti e necessitano di essere parte della comunità.
- **Sostegni specifici**: necessità di sostegno rispetto alle paure e preoccupazioni in merito alla presa di decisioni; gruppi di sostegno ed organizzazioni di famiglie per condividere storie di successo; opportunità di utilizzare strategie di supporto tra pari e di auto-aiuto, anche tra genitori; sostegno nel comprendere cosa è richiesto loro per aiutare i propri congiunti con disabilità e gli altri a rispettare il loro diritto a prendere decisioni.
- **Consapevolezza nella comunità**: necessità di un aumento di da parte di tutti (persone con disabilità intellettive, famiglie, decisori politici, lavoratori del settore e opinione pubblica in generale); necessità che la comunità si focalizzi sui diritti delle persone; necessità di esempi di vita reale di persone che hanno sperimentato differenti percorsi ed utilizzato differenti metodi di sostegno al processo di decisione; necessità di condividere storie che illustrano come comportarsi e muoversi nelle diverse situazioni; necessità di collaborazioni strategiche per rafforzare e battersi per la presa di decisioni supportata sia nella vita di tutti i giorni che nelle situazioni formali.
- **Sostegno per le questioni complesse**: necessità di approfondire le questioni più complesse per le famiglie: sicurezza, protezione e "decisioni importanti" (Inclusion International, 2014).



I BISOGNI DELLA MIA FAMIGLIA



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-ND

- Anche tenendo conto delle sfide sopra individuate, provate a riflettere ed annotare sotto quali potrebbero essere i sostegni di cui ha bisogno la vostra famiglia per garantire al vostro congiunto con il disabilità il diritto a prendere decisioni.

- **Quali sono i sostegni di cui ha bisogno la mia famiglia?**
- .....
- .....
- .....

COSA POSSONO FARE LE FAMIGLIE

Le famiglie possono fare molte cose, ad esempio:

- Contribuire allo sviluppo di sostegni alla presa di decisioni basati sulle necessità ed abilità dei propri congiunti;
- Aiutare a costruire reti per le persone con disabilità intellettive all'interno della comunità;
- Richiedere che le persone con disabilità possano avere maggiore scelta e controllo all'interno dei servizi che frequentano;
- - Lavorare con lo staff di supporto per realizzare un passaggio da "caregiver" a facilitatori all'interno della comunità.

COSA PUO' FARE LA MIA FAMIGLIA?

Dopo esservi concentrati sulle sfide da affrontare e sui sostegni necessari, provate a pensare alle cose che concretamente potete fare per sostenere al meglio il vostro congiunto nell'esprimere desideri e preferenze e prendere decisioni.

COSA Può FARE LA MIA FAMIGLIA?

.....

.....

.....

IL RUOLO DEI SERVIZI E DELLE ORGANIZZAZIONI

La maggior parte delle persone con disabilità intellettive vive a casa con i propri genitori e frequenta o riceve dei servizi.

Le organizzazioni di famiglie sono oggi poste dinnanzi alla sfida di adattare i propri mandati e le proprie strategie nel gestire questi cambiamenti:

- Da un approccio paternalistico ad un approccio centrato sulla persona che rispetta i desideri e le preferenze della persona;
- Dall'essere "custodi" delle persone con disabilità ad essere facilitatori della partecipazione delle persone con disabilità all'interno della comunità in coerenza con le loro scelte e preferenze;
- Dal fornire sostegno specialistico, attraverso programmi e servizi separati, al costruire sostegno sociale e comunità inclusive.

Molte organizzazioni di famiglie hanno sviluppato un concetto inclusivo di famiglia, al fine di contrastare l'idea di una contraddizione o di un conflitto tra le persone e le loro famiglie ed enfatizzando il fatto che le famiglie includono le persone con disabilità. Famiglie ed autorappresentanti non sono visti come gruppi in contrapposizione tra loro.

PROCESSI, PRATICHE E PROTOCOLLI


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

Inclusion International (2014) ha quindi raccolto ed evidenziato alcune modalità per implementare processi, pratiche e protocolli all'interno delle organizzazioni e dei servizi, che si riportano di seguito, in sintesi:

- **Essere il cambiamento**: alle organizzazioni è richiesto di mettere in pratica una serie di cambiamenti su più livelli per sviluppare nuovi modelli operativi ed investendo in nuove abilità per il proprio staff.

- **L'influenza di governi, finanziatori, leggi ed indirizzi pubblici**: le organizzazioni non lavorano da sole, ma collaborano con una pluralità di soggetti, pubblici e privati. L'accesso al diritto di poter decidere per le persone con disabilità richiede un'importante trasformazione del modo in cui tutti forniscono supporto, sia a livello formale che informale.

IL RUOLO DELLE ORGANIZZAZIONI

Il ruolo delle organizzazioni di famiglie si sostanzia principalmente in:

Sostegno alle famiglie	Sostegno per l'autorappresentanza	Facilitazioni e cambiamenti nella comunità	Advocacy per i cambiamenti politici
informazioni ed opportunità di apprendimento, rispetto, accesso ai sostegni e servizi presenti nella comunità, advocacy.	empowerment, informazioni ed opportunità di apprendimento, facilitazione e sostegno ai gruppi di auto rappresentanza.	costruzione di reti e relazioni con impiegati e professionisti nel campo dell'educazione, della salute, della finanza e dei sistemi legali, consapevolezza generale.	coinvolgimento dei livelli istituzionali.

LA COMUNICAZIONE

- Una delle maggiori sfide identificate dalle famiglie che hanno partecipato alla consultazione globale realizzata da Inclusion International in merito al diritto di decidere ed all'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata quella di individuare i desideri e le preferenze di persone che non comunicano in modo tradizionale (Inclusion International, 2014).
- Tra i più importanti strumenti per l'autodeterminazione si annovera, infatti, la competenza comunicativa, in qualsiasi forma essa possa essere espressa.
- Nell'ambito dei sostegni per la comunicazione esiste una vasta gamma di procedure e strumenti che vanno dalla sfera della comunicazione non verbale, alla verbale (parlata e scritta), alla comunicazione mediata da segni, suoni, convenzioni, simboli, raffigurazioni e dalla tecnologia (Zannantoni Saler et al., 2018).



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

OGNI PERSONA COMUNICA!

Spesso si dà per assodato che le persone con disabilità che hanno impatto sulla comunicazione non vogliano o non possano comunicare.

Questa assunzione impedisce sovente che alle persone vengano forniti di sostegni di cui hanno necessità.

In realtà, tutti comunicano – usando il linguaggio, il comportamento, i gesti, le espressioni facciali, i suoni, oppure altri mezzi.

È quindi importante che tutte le persone con disabilità intellettive abbiano accesso ad adeguati sostegni per la comunicazione.

OGNI PERSONA COMUNICA!

A tal fine, può essere utile seguire alcune raccomandazioni di base, quali:

- Presumere la competenza. Se una persona non è in grado di fare molto di più che dire alcune parole o esprimere richieste base, le persone che la supportano non dovrebbero presumere che è perché non hanno nulla da dire, ma piuttosto, bisognerebbe presumere che alle stesse non sia ancora stato fornito il sostegno che vada bene per loro.
- Persistere. Può essere necessario del tempo affinché una persona impari in che modo utilizzare un sistema di comunicazione. E se un sistema di comunicazione non funziona dopo un ragionevole periodo di tempo, è probabilmente il caso di provarne un altro.
- Garantire l'adeguata formazione alle persone di supporto. Immaginate di provare ad imparare una lingua da un insegnante che non la conosca molto bene. La comunicazione è una strada a doppio senso – in assenza di un partner competente non sarà possibile per le persone diventare competenti esse stesse.
- Prestare attenzione sia all'espressione che alla ricezione. È importante sia imparare in che modo comprendere gli altri, sia in che modo esprimere se stessi.

IL LINGUAGGIO FACILE DA LEGGERE



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

Il linguaggio "easy to read" (facile da leggere) consiste nella semplificazione dei concetti e nell'uso di parole facilmente comprensibili da chiunque.

Comunicare con questo linguaggio significa produrre le informazioni in formato accessibile ed usare mezzi di comunicazione e prodotti fruibili dal più ampio numero di persone possibili (secondo il principio di universal design – progetta in una universale), come ad esempio le persone con disabilità intellettive, ma anche bambini, persone anziane e non di madrelingua. Nell'ambito del progetto europeo "Pathways to adult education for people with intellectual disabilities" Inclusion Europe, con la collaborazione di associazioni di 8 diversi Paesi, ha sviluppato delle Linee Guida (Information for all - European standards for making information easy to read and understand) contenenti le indicazioni su come redigere dei testi con l'obiettivo che gli stessi siano il più possibile accessibili ed al fine di garantire e promuovere la formazione continua lungo tutto l'arco della vita anche per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Anffas Onlus dal 2011 al 2013, quale unico partner italiano al progetto "Pathways 2", coordinato da Inclusion Europe e co-finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma per la formazione permanente, il progetto ha consentito la traduzione e adattamento delle linee guida per la realizzazione di formazioni ed informazione accessibile alle persone con disabilità intellettiva in lingua italiana e la costituzione di una rete nazionale di formatori certificati in materia, tra cui anche persone con disabilità intellettiva. Il linguaggio facile da leggere consiste prevalentemente nel rispetto di una serie di accorgimenti e regole, utilizzabili da chiunque (comprese le stesse persone con disabilità) voglia produrre una "buona informazione". In tal senso, è auspicato e promosso il coinvolgimento attivo e partecipe delle stesse persone con disabilità nella redazione dei testi, ma anche nella valutazione e verifica dell'accessibilità di quanto prodotto.

La possibilità di scrivere dei testi "facili da leggere e da capire" è aperta a tutti ed anzi, è auspicata soprattutto tra quanti operano del campo della comunicazione, informazione e formazione a livello generale e non soltanto nell'ambito della disabilità. Anffas è oggi impegnata sull'intero territorio nazionale nella diffusione di tale importante strumento, attraverso specifiche iniziative e progetti, attraverso la redazione di documenti in linguaggio facile da leggere e soprattutto attraverso la formazione di quanti interessati, a vario titolo, a produrre formazione ed informazione accessibile alle persone con disabilità intellettiva.

LA RELAZIONE

Offrire sostegno alla persona con disabilità nel processo di presa di decisioni, qualunque sia la tipologia di sostegno fornito, ha naturalmente a che vedere anche con la relazione che esiste tra la persona e quanti le forniscono sostegno.

È fondamentale che esista una relazione di fiducia tra la persona che riceve un sostegno e la persona o le persone che lo forniscono. Uno dei problemi che può emergere è che spesso la questione della fiducia è ignorata, oppure data per garantita.

È invece importante chiarire che non sempre le relazioni che la persona ha sono relazioni di fiducia e avviare con le persone che sostengono la persona, soprattutto a livello professionale, una riflessione anche relativamente ai limiti del loro ruolo.

È molto importante, in ogni caso, affrontare sin da subito tematiche come la riservatezza, la privacy ed il conflitto di interesse e che si stabiliscano delle semplici e chiare regole in merito, che possono essere registrate, scritte ed adottate.



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY

LE PRATICHE DI SOSTEGNO ALLA PRESA DI DECISIONI

Di seguito presentiamo, in sintesi, le pratiche di sostegno alla presa di decisioni che abbiamo sperimentato nell'ambito del progetto Capacity

- **I circoli di sostegno**: https://youtu.be/VmGeasqgmw4
- **La progettazione individualizzata:** https://www.youtube.com/watch?v=OFga6XU_uMY
- **Il supporto tra pari:** https://youtu.be/Lv-XBQjGsNw

I SUGGERIMENTI DELLE FAMIGLIE

Abbiamo chiesto alle famiglie che hanno partecipato alla sperimentazione del progetto Capacity di dirci cosa suggerirebbero alle famiglie.

A un familiare suggerirei di ...

...fare uno sforzo per cambiare lo sguardo, di fare circoli di sostegno, di partecipare ad un gruppo di mutuo aiuto. Serena e Miriam, mamme

...farsi affiancare da un operatore e/o da una persona con disabilità che abbiano già affrontato l'argomento, almeno all'inizio. Angela, mamma

...appoggiare le scelte dei propri figli e di non sostituirsi a loro nel gestire la loro vita. Clara, mamma

...considerare (ove possibile) il/la proprio/a figlio/a come un/a normodotato/a, investire su di lui/lei per un futuro dignitoso. Aurora, mamma

...non sottovalutare la persona con disabilità che spesso vive ai margini della famiglia, renderla partecipe delle diverse situazioni e gratificarla dei risultati raggiunti, renderla libera di agire nel rispetto delle sue scelte, ragionate però insieme agli altri. Maria, sorella

...lasciare ai propri figli spazi per farsi degli amici e assicurarli del fatto che avranno sempre vicino a loro delle persone pronte ad aiutarli; bisogna parlare con loro il più possibile, comunicare con loro e proteggerli dai pericoli a cui possono andare incontro nella vita, anche se un po' di rischio deve essere messo in conto. Luigi, papà

...approcciarsi al proprio congiunto con disabilità pensando che si tratta di una persona... Francesca, mamma

...avere il coraggio di affrontare l'esperienza della disabilità non come uno stigma sociale, ma come una grande risorsa per tutta la famiglia e la società. Sara, mamma

I SUGGERIMENTI DELLE FAMIGLIE

...leggere questo manuale e di appuntarsi le riflessioni che la lettura stimola; a me è capitato, mentre stavo leggendo, di pensare a situazioni particolari in cui si è trovata mia sorella ed ho avuto poi la possibilità di confrontarmi su di esse con l'operatrice che sta realizzando il progetto Capacity. Luca, fratello

...essere il più possibile presenti nella vita delle persone con disabilità e ascoltare i loro bisogni e desideri e, in accordo con gli operatori, fornire loro i giusti strumenti per poter vivere e compiere le azioni della vita quotidiana in autonomia. Carla, familiare

...non perdere nessuna occasione per conoscere e aggiornarsi su tutta la normativa vigente. Alessandro, papà

...affidarsi agli operatori e lasciar sperimentare le autonomie. Alice, mamma

...porsi sempre in una posizione di ascolto per favorire la persona con disabilità nel processo decisionale. Diego, papà

...non essere completamente protettivi, anzi essere da stimolo per nuove esperienze; Antonella, sorella

...ascoltare e riflettere sui "sogni" che la persona con disabilità esprime; Daniele, papà

...comportarsi ed agire in modo da rendere la persona con disabilità sempre più autonoma; Elisa, mamma

Anffas Onlus
NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro

I PROGETTI DI ANFFAS

- Il progetto «Capacity» sul supporto non sostitutivo alla presa di decisioni ed all'autodeterminazione
- Il progetto «matrici ecologiche e dei sostegni» per la valutazione multidimensionale e progettazione individualizzata mirata al miglioramento della Qualità della Vita ed a sostegno dell'autodeterminazione della persona
- La banca dati, le linee guida e le risorse sul linguaggio facile da leggere (easy to read)
- Il servizio SAI? Per le richieste di informazioni ed il supporto

www.anffas.net

Anffas Onlus
NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro



Relatore: Avv. Gianfranco de Robertis
Consulente Legale Anffas Onlus

Progetto individuale per persone con disabilità

E' vietata la riproduzione del presente documento. Nessuna parte di esso può essere riprodotta o diffusa, né in forma gratuita né a pagamento, mediante fotocopie, microfilm o qualsiasi altro mezzo, senza il consenso e nei termini consentiti da Anffas Onlus Nazionale alla quale spettano i diritti previsti dalla Legge 22 aprile 1941 n.633 e successivi aggiornamenti».

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Ogni persona con disabilità deve essere messa nelle condizioni di PARI OPPORTUNITA' con gli altri nel vivere i suoi vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc).

Tale diritto a scegliere ed a poter vivere il proprio percorso di vita è un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal suo profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano).

Art. 19 CRPD: "*Gli stati Parti .. riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione alla società …*"

DISABILITA' = INTERAZIONE NEGATIVA CON L'AMBIENTE

Molto spesso però la relazione tra la persona, con una data condizione, ed i vari ambienti che la stessa frequenta o vuole frequentare è segnata negativamente da barriere di tipo fisico, culturale, organizzativo in essi presenti, che appunto impediscono il diritto alla partecipazione ed inclusione.

Secondo la CRP è proprio questo risultato negativo di tale interazione che dà luogo alla DISABILITA'.

Perciò per rendere concretamente esercitabile il diritto occorrono i giusti supporti e sostegni per eliminare il gap derivante da questa iniziale interazione.

In Italia come è possibile intervenire per sostenere e supportare il percorso di vita di una persona con disabilità?

Art. 14 comma 1 Legge n. 328/00 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali")

"Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, ***i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un PROGETTO INDIVIDUALE,*** *secondo quanto stabilito al comma 2."*

Art. 14 comma 2 Legge n. 328/00

"Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli artt. 18 e 19, il progetto individuale, comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata,con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare."

Progetti individuali per chi?

I progetti globali personalizzati vanno proposti e realizzati nei confronti di **TUTTI**, ma a partire prioritariamente da tutti i bambini ed i giovani in situazione di disabilità grave, con riferimenti anche alla pluridisabilità.

Art. 14 comma I – Legge 328/2000

"Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2."

Art. 3 comma III – Legge 104/1992

"Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

Come devono essere i progetti individuali?

Il legislatore indica un modello di servizi incentrato su un progetto di "presa in carico globale" della persona disabile, che, a differenza delle altre ipotesi di mera erogazione di un servizio specifico, intende garantire all'utente quel "supplemento di garanzie", che trascende la modalità di "smistamento" della persona all'interno di una gamma di contenitori e si propone l'obiettivo ulteriore di promuovere l'autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto "lavoro di rete", che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità, mediante lo strumento del "Progetto individuale per la persona disabile", riconducibile .... al modello bio-psico-sociale dell'ICF ("International Classification of Functioning"), pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel marzo 2002.

(Sentenza Tar Catanzaro n. 440 del 12 aprile 2013)

Matrici ecologiche, obiettivi e matrici di sostegni

Per programmare un buon progetto si deve partire dalla valutazione dei profili di funzionamento della persona e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti sociali (matrici ecologiche), stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

In ragione degli obiettivi stabiliti e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare (matrici di supporti).

Cosa contengono i progetti individuali

Il Progetto Globale di Presa in Carico costituisce il documento generale, cui devono coerentemente uniformarsi i diversi progetti e programmi specifici, i quali possono essere: a) il progetto riabilitativo di cui al D.M. 7.05.1998 "Linee-guida per le attività di riabilitazione"; b) il progetto di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104; c) il progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68; d) il progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui alla Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24 Legge 8.11.2000 n. 328.

(Sentenza Tar Catanzaro n. 440 del 12 aprile 2013)

Il progetto individuale è un diritto in sé

Il Tar Valle d'Aosta nella sentenza n. 2/2019 ha precisato che "*il diritto del disabile -OMISSIS- alla definizione positiva del progetto di vita sussiste e va riconosciuto con immediatezza e pienezza*".

Ciò vuol dire che anche quando vi sono già degli interventi in essere (pur totalmente sufficienti) per la persona con disabilità, questa ha diritto comunque ad un progetto individuale che coordini gli interventi già esistenti in maniera tale da valorizzare l'efficacia di ciascuno verso gli specifici obiettivi di miglioramento della sua qualità di vita.

Infatti il Tar continua "*Dalla semplice lettura della norma de qua* (ndr art. 14 L. n. 328/00), *è agevole evincere che il progetto di vita individuale è qualcosa se non di diverso, certamente di più della semplice sommatoria degli strumenti recati dal PAI e dal PEI dei quali il piccolo -OMISSIS- dispone*".

Budget di progetto

Sia nella Linea 2 del II Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e della integrazione delle persone con disabilità definito nella Conferenza Nazionale di Firenze del 2016 sia nel D.M. 23.11.2016 attuativo della Legge n. 112/2016 si chiarisce che il «Budget di progetto» è la "*definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato*".

Quindi occorre partire dalla ricognizione dei sostegni, formali ed informali, che già ruotano attorno alla persona, valorizzare all'interno del progetto individuale i singoli apporti e risorse nell'ottica della storia di vita e dei contesti di quella specifica persona e capire cosa aggiungere in termini di risorse. Specie con la Legge n. 112/2016, la famiglia, le Istituzioni (ad ogni livello), il Terzo Settore possono tutti "remare" verso grandi orizzonti.

Giusta allocazione delle risorse per progetto

Sentenza Tribunale Civile di Ancona n. 863 del 19 maggio 2016

La predisposizione di un progetto personalizzato a favore di un utente affetto da disabilità viene a costituire un diritto soggettivo "incomprimibile in dipendenza di carenze organiche ovvero esigenze di bilancio" *(Tar Lazio n. 4705/2015; Tar Toscana n. 54/2014; arg. ex Cass. 25011/2014 ex C.Cost. n. 80/2010).*

Tale diritto trova fondamento: nell'art. 26 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, nell'art. 24,25,e 26 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con legge 8/2009, nell'art. 2 del Tratto dell'Unione Europea, negli articoli 9 e 10 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione e nella Costituzione (art. 2,3,32,34,38), art. 14 della legge 328/2000.

Il case manager

E' il responsabile dell'attuazione del progetto ed, in quanto tale, deve essere dotato di poteri di coordinamento e di sollecitazione verso le Amministrazioni pubbliche e tutti coloro che devono fornire supporti, sostegni e prestazioni in favore della persona con disabilità.

Il case manager deve curare che si attui il monitoraggio e la verifica dell'efficacia e dell'efficienza degli interventi, nonché richiedere la rivisitazione dello stesso ogni qualvolta se ne ravvisi la necessità .

Occorre un progetto dinamico

Le indicazioni diagnostiche, ma soprattutto i piani di intervento, inerenti sia agli aspetti sanitari che agli aspetti sociali, vanno organizzati unitariamente nel quadro di uno **strumento progettuale dinamico**, impostato in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per un lungo periodo, **modulato in relazione alle diverse fasi evolutive della vita della persona con disabilità, partendo dalla costante relazione con la stessa** e mediante anche il coinvolgimento del relativo contesto familiare e sociale.

Occorre un progetto verificabile negli esiti

Ma al di là delle mutevoli fasi della vita, bisogna sempre avere la capacità di ripensare il progetto e quindi l'entità, l'intensità ed il grado dei supporti e dei sostegni precedentemente determinati, una volta verificati gli esiti di questi in chiave di miglioramento dei domini della qualità di vita, su cui si era inteso lavorare.

Si potranno modificare dei supporti, verificare l'agibilità di nuove interrelazioni, ecc.., a seconda della verifica dell'acquisizione degli obiettivi precedentemente determinati nel progetto o del loro mancato raggiungimento con la conseguente necessaria analisi di cosa non abbia funzionato.

Compiti delle Amministrazioni riceventi l'istanza

Sia il Comune sia il Distretto Socio- Sanitario (o il PUA) in presenza, non di semplici richieste di singoli servizi, prestazioni e/o informazioni, ma di bisogni complessi che richiedono una presa in carico globale unitaria devono attivare l'UV.M.
Qualsiasi ritardo delle Amministrazioni competenti nell'investitura dell'UVM o anche della stessa U.V.M. non può essere tollerato e deve vedere le Amministrazioni competenti proattive rispetto alla procedura.

N.B. l'UVM è un organo tecnico, organico alle Amministrazioni sociali, sanitarie e socio-sanitarie e, quindi, rimangono titolari della procedura le Amministrazioni di competenza, Comune ed Asp. Per precauzione si può anche pensare di chiamare in causa anche direttamente l'U.V.M., ma sempre avendo cura di considerare le Amministrazioni titolari.

ITER DELLA PROCEDURA

La snellezza e flessibilità del processo di presa in carico non può però derogare a certe attenzioni/passaggi procedurali che sono posti proprio a garanzia della soddisfazione del cittadino e dell'efficacia dell'azione amministrativa:

- **comunicazione di avvio del procedimento;**
- **completa e partecipata istruttoria;**
- **conoscenza chiara e praticabilità delle soluzioni adottate con il progetto individuale.**

Comunicazione di avvio del procedimento

Indipendentemente dal linguaggio usato, al momento dell'attivazione della presa in carico con l'inizio della redazione del progetto individuale devono essere comunicati in maniera chiara:

- **l'amministrazione competente**
- **cosa si sta facendo**
- **chi se ne occupa (chi è la figura di riferimento)**
- **chi ha attivato la procedura**

→ **per evitare DISORIENTAMENTO**

- **termini entro cui redigere il progetto di vita**
- **dove si possono vedere e conoscere gli atti**

→ **per evitare SFIDUCIA**

Articolo 8 Legge n. 241/1990

L'amministrazione provvede a dare notizia dell'avvio del procedimento mediante comunicazione personale.

Nella comunicazione debbono essere indicati:

a) l'amministrazione competente;

b) l'oggetto del procedimento promosso;

c) l'ufficio e la persona responsabile del procedimento;

c-bis) la data entro la quale, secondo i termini previsti dall'articolo 2, commi 2 o 3, deve concludersi il procedimento e i rimedi esperibili in caso di inerzia dell'amministrazione;

c-ter) nei procedimenti ad iniziativa di parte, la data di presentazione della relativa istanza;

d) l'ufficio in cui si può prendere visione degli atti.

Partecipazione alla redazione del progetto

CHI

- ✓ **persona interessata e chi la rappresenta**
- ✓ **Famiglia**
- ✓ **servizi che già erogano prestazioni (PP.AA. – Enti profit/no profit, scuola)**
- ✓ **Amministrazioni interessate dai bisogni**

COME

- ✓ **Incontri**
- ✓ **deposito documentazione presentazioni di scritti manifestanti bisogni/ aspirazioni/ richieste**

No compilazione di un prestampato (anche se sottoscritto dall'interessato), ma un dossier che contenga tutti i passaggi (anche verbalizzazione dei dissensi circa le modalità procedurali e le scelte) che devono essere ricondotti ad unità nel PROGETTO FINALE.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE SECONDO D.M. 23.11.2016

Agli interventi di cui al presente decreto (ndr attuativo della Legge n. 112/2016 (sul "dopo di noi"), *nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psicosociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). ..... La valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree: a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; b) mobilità; c) comunicazione e altre attività cognitive; d) attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.*

PARTECIPAZIONE DELLA PCD AL PROCEDIMENTO SECONDO D.M. 23.11.2016

Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi.

A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni (c.d. "autorappresentanza"), nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte (per es. linguaggio "easy to read").

Provvedimento finale: il PROGETTO INDIVIDUALE

Il progetto deve essere il risultato della procedura descritta e deve motivare le scelte (specie quelle non condivise) in termini di

EFFICACIA

prevedendo in sé gli obiettivi da raggiungere (attivazione di sostegni al fine della maggior autonomia possibile) e la coerenza con il PEI in caso di alunno con disabilità

ATTUABILITA'

individuando il percorso temporale ed i centri di responsabilità

N.B.: occorre prevedere meccanismi di verifica e di adattamento del progetto alle mutevoli condizioni della vita.

Sottoscrizione del provvedimento finale

Il progetto individuale deve essere fatto proprio dall'Amministrazione procedente con la sottoscrizione del Responsabile del Servizio, stante, per esempio, la previsione dell'art. 107 TUEL che attribuisce ai soli dirigenti i poteri gestionali e di spesa.

Al tempo stesso andranno raccolte le firme di tutte le Amministrazioni deputate alla soddisfazione dei vari diritti/interessi consacrati nel progetto individuale, di tutte le Amministrazioni deputate a finanziare ed erogare gli interventi, inclusi anche gli enti eventuali enti gestori privati a cui sia demandato il compito di questi ultimi.

In tal modo si garantisce che il progetto di vita abbia un addentellato con l'effettiva realizzazione all'interno della rete dei servizi.

DGR Veneto 28 dicembre 2007 n. 4558
(definizione delle attività delle UVMD)

La domanda di valutazione per l'accesso alla rete dei servizi può essere effettuata dalla persona in stato di bisogno socio-sanitario, ovvero dal tutore o dall'amministratore di sostegno, da un familiare, da un operatore sociale, socio-sanitario o sanitario che ha in carico la situazione (MMG, A.S., ..). La domanda di intervento può essere presentata in qualsiasi punto della rete dei servizi: Sportello Integrato, Distretto, Comune. Ciascuno di questi punti di accesso provvederà a trasmetterla entro 6 giorni dalla ricezione agli uffici competenti del Distretto. ....La valutazione è richiesta sia per l'accesso ai vari interventi e servizi presenti sul territorio sia per «i casi complessi».

Si considerano complesse le situazioni in cui la domanda presentata da uno dei soggetti di cui al precedente punto c) evidenzia la necessità di accesso a più servizi sociali e socio-sanitari nell'ambito di un progetto individuale di intervento.

DGR Veneto 28 dicembre 2007 n. 4558
(definizione delle attività delle UVMD)

L'UVMD è competente ad effettuare la valutazione multidimensionale e multiprofessionale, la progettazione personalizzata degli interventi, anche nei casi espressamente previsti dai provvedimenti regionali e fornisce risposte appropriate che permettono il rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni del territorio.

Sono comunque componenti necessari per lo svolgimento delle funzioni e delle attività dell'UVMD: il Direttore del Distretto Socio-Sanitario o il suo delegato, il Medico di Medicina Generale e l'Assistente Sociale. Quest'ultima appartenente al Comune di residenza della persona oppure al Distretto Socio-Sanitario dell'ULSS di competenza nelle materie delegate ai sensi dell'art. della L.R. N. 11/2001. In base alla domanda ed alle esigenze particolari della situazione valutata il Direttore del Distretto Socio-Sanitario, Responsabile dell'UVMD, può convocare altri operatori sociali, sanitari, socio-sanitari, Medici Specialisti, Responsabili di strutture semiresidenziali o residenziali, pubbliche e private, inserite nella rete dei servizi sociali e socio-sanitari.

DGR Veneto 28 dicembre 2007 n. 4558
(definizione delle attività delle UVMD)

Le Conferenze dei Sindaci e le A. ULSS debbono determinare la tempistica per ogni area relativa allo svolgimento dell'attività di UVMD.

L'UVMD definisce il progetto ed individua il case manager oltre agli indicatori di verifica.

Entro 30 giorni dalla ricezione del progetto individuale o dell'esito della domanda il richiedente può presentare motivata e documentata di revisione.
L'UVMD entro 30 giorni dalla ricezione della richiesta di revisione/riesame, risponde al richiedente con atto motivato.

Anffas NAZIONALE

PARTECIPARE ALLA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO DI VITA

LA QUALITA' DI VITA

MATRICI ECOLOGICHE PROGETTARE QUALITÀ PER LA VITA

Cosa faremo oggi ??

A. Definizione del costrutto ed evoluzione storica dei modelli di QdV nelle disabilità

B. Valutazione della Qualità di Vita

C. Interventi per migliorare la Qualità di Vita in persone con disabilità gravi e multiple

Qualità di Vita… niente di nuovo



- **Qualità** raggiungimento di standard ottimali associate a caratteristiche umane (felicità, successo, soddisfazione)
- **Vita** fondamenti dell'esistenza umana

L'aspirazione ad una "**buona vita**", ad una vita di **benessere**, **soddisfazione** e **felicità**, accompagna l'umanità probabilmente sin dalla sua nascita e trova riscontro già nelle teorizzazioni dei più antichi filosofi

"Non bisogna tenere in massimo conto il vivere come tale, bensì il vivere bene"
(Platone)

Ma cos'è il costrutto di qualità di vita?

Come definire questo concetto?

- Essendo proprio un concetto complesso e multidisciplinare
- Essendo studiato in diversi ambiti disciplinari (economia, medicina, psicologia …)
- In letteratura sono molte le definizioni proposte



'Un termine che tutti capiscono, ma che in pochi possono definire'
(Campbell, 1977)





Organizzazione Mondiale della Sanità & Qualità di Vita

La Qualità di Vita è definita come la **percezione** che ogni persona ha della propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione con i suoi **obiettivi**, **aspettative**, **ambizioni**, **standard** e **interessi**.

È un concetto più ampio che include **salute fisica**, **valori personali** e le **relazioni** con gli altri significativi nell'**ambiente** dove la persona vive.

(OMS, 1993)

Qualità di Vita e Salute

Organizzazione Mondiale della Sanità

- Nel 1948 la **Salute** è definita come **benessere**:

1. FISICO
2. MENTALE
3. SOCIALE





Non più come *«una semplice assenza di malattia»*.

- Questa definizione apre le porte all'applicazione del concetto alle persone con disabilità

Anni '80 e '90

Metanalisi individua 44 definizioni del costrutto di «Qualità della Vita»

Benessere psicologico — Benessere Fisico-Materiale — Benessere Fisico-Mentale

Soddisfazione personale — Presenza di supporti — Tempo libero soddisfacente

Quantità/Qualità relazioni-interazioni sociali

Possibilità di lavoro soddisfacente — Indipendenza e possibilità di scelte autonome

Competenza personale e adattamento comunitario — Sviluppo proprie potenzialità

Accettazione concreta da parte della società — Vivere in un ambiente sicuro

Hughes e colleghi, 1995

Altre definizioni…

- La Qualità della Vita si realizza quando le necessità individuali di una persona sono soddisfatte e la stessa ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi (Goode, 1998).
- Concetto multidimensionale che racchiude una serie di dimensioni centrali strettamente legate al benessere individuale (Felce e Perry, 1997).
- Insieme delle condizioni di vita, salute e benessere desiderate da una persona (Schalock, 1996b).

Brown, 1989

La Qualità di Vita è determinata, essenzialmente, da due aspetti:

1. Quantità di discrepanza fra i desideri e i bisogni soddisfatti e non soddisfatti



2. Il controllo che una persona può esercitare nel proprio ambiente



Le definizioni concordano nel considerare la Qualità di Vita un costrutto…



PERSONALISTICO e VALORIALE: deve essere valutato, in linea di principio, dalla persona stessa nel sistema dei valori in cui vive



MULTIDIMENSIONALE: composto da più dimensioni/componenti

Le definizioni concordano nel considerare la Qualità di Vita un costrutto…



DINAMICO: può variare nel tempo in base a diversi fattori



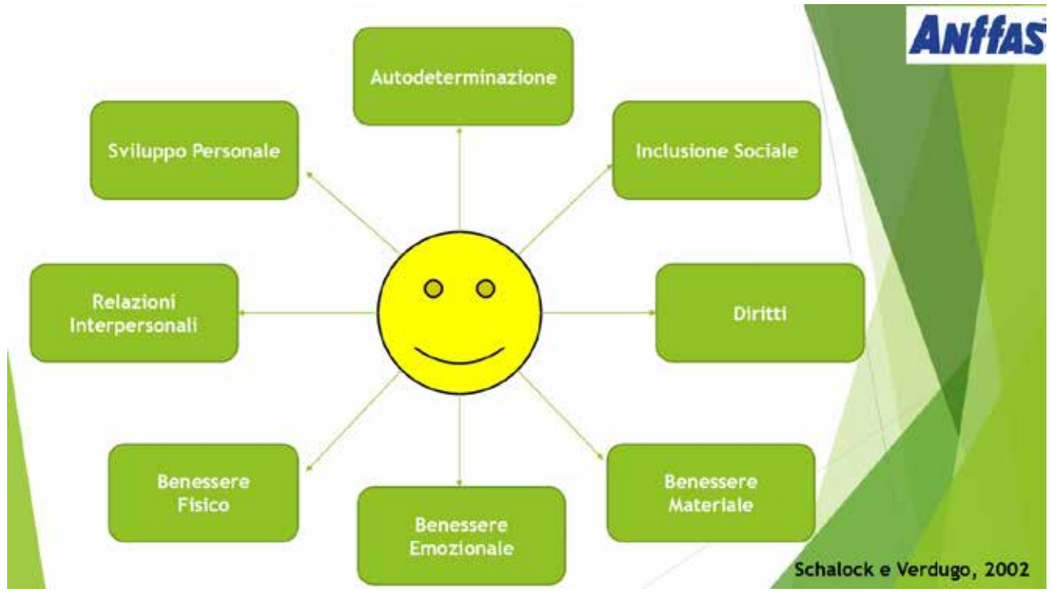
UNIVERSALE: si applica a tutte le persone appartenenti a culture differenti

1995 - 2002
Un lavoro durato 7 (lunghi) anni per...



- Definire la Qualità di Vita
- 3 Conclusioni:
  1. Difficoltà a trovare una definizione unica e condivisa di Qualità di Vita
  2. E' più semplice trovare un accordo comune sugli indicatori/domini di Qualità di Vita, piuttosto che sulla definizione
  3. Accordo su come valutare la Qualità di Vita

(R. Schalock, T. Parmenter, Brown I., Brown R., R. Cummins., D. Felce, L. Mitikka, K. Keith, 2002)



Il modello della Qualità di Vita di Schalock e Verdugo

Un fenomeno **multidimensionale** composto da **domini** centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali. Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza.

La valutazione della qualità della vita è basato su indicatori che sono culturalmente influenzabili (Schalock et al. 2009)

La prospettiva della qualità della vita viene rappresentata da **8 domini**

Benessere fisico



- Per qualità di vita in questo dominio si intende il complesso delle azioni svolte a favore della salute della persona compresi gli interventi di prevenzione
- Fa riferimento alla condizione di buona salute di cui ciascuno gode, grazie ad una buona alimentazione e ad uno stile di vita sano (es. fare attività fisiche/ricreative/sportive come nuotare, fare passeggiate all'aria aperta), alle cure ricevute, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e alla possibilità di riposare e rilassarsi adeguatamente

Benessere materiale



- Per qualità di vita in questo dominio si intende il complesso delle azioni volte a garantire, migliorare condizioni materiali di vita della persona come ad esempio gli effetti personali, guadagni, privacy, luoghi intimi, decoro personale e dei luoghi di vita, condizioni economiche che consentono di poter effettuare acquisti.
- Fa riferimento a tutto ciò che la persona possiede (es. oggetti di valore, televisore, pc, tablet), alla casa dove vive e a un'eventuale condizione lavorativa retribuita.

Benessere emozionale



- La Qualità di Vita in questo dominio fa riferimento alla possibilità provare emozioni positive circa se stessi, l'essere contenti, felici e soddisfatti di sé; il godere di contesti di vita non stressanti; l'avere attività in cui la persona riesce ad esprimere buone performance e il vedere riconosciuti i propri meriti; l'esprimere affetto e fiducia verso le persone presenti nel contesto di vita.

Sviluppo personale



- Per Qualità di Vita in questo dominio si intende l'acquisizione di abilità per avere efficaci e proficue interazioni con i diversi contesti di vita frequentati ed implica quindi un'esplicita tensione all'insegnamento di abilità e all'opportunità di esercitare le abilità possedute.
- Fa riferimento all'istruzione della persona (es. scuole, corsi che frequenta o ha frequentato), alla soddisfazione e capacità di conquistare la propria autonomia in tutti i contesti e per l'intero arco di vita (raggiungere il maggior livello di autonomia possibile).

Relazioni interpersonali



- Per Qualità di Vita in questo dominio si intende la qualità dei rapporti che la persona ha con la famiglia, gli amici, e tutte le altre persone che ritiene significative.
- Fa riferimento alla possibilità di godere dei contatti e dello scambio con familiari, amici, persone che si conoscono e il sostegno che riceve da tutti loro.

Inclusione sociale



- Per Qualità di Vita in questo dominio si intende la partecipazione della persona all'interno della comunità sociale di appartenenza, gli impegni e i ruoli assunti e l'aiuto sociale ricevuto dalle persone che vivono in quel territorio.
- Fa riferimento al sentirsi parte di un gruppo e di una comunità (di non essere esclusi) e alla possibilità di frequentare con soddisfazione le attività del proprio paese/quartiere o vicinato.

Diritti



- Per Qualità di Vita in questo dominio si intende l'insieme delle richieste che la persona fa e che corrispondono a quello che in quella cultura tipicamente le persone richiedono per sesso, età. Poter fare le cose che fanno tutti gli altri (es. uscire quando lo desidera), avere delle cose di sua proprietà (es. un animale domestico), essere rispettato, ascoltato e trattato come tutti gli altri (es. votare alle elezioni).
- Fa riferimento quindi alla garanzia ed i benefici di cui ciascuno gode in quanto essere umano, grazie all'esistenza ed al rispetto di norme e leggi adeguate.

Autodeterminazione



- Per Qualità di Vita in questo dominio si intende la possibilità di prendere delle decisioni, operare delle scelte, il vedere rispettate le proprie decisioni ed essere ascoltato rispetto alle proprio scelte, opinioni.
- Fa riferimento alla capacità di operare attivamente, alla soddisfazione di fare delle scelte, di esprimere con i propri mezzi comunicativi le proprie preferenze e di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri e alle proprie intenzionalità.

Autodeterminazione = Autonomia ≠ Indipendenza

Autonomia o Indipendenza?



- **Autonomia** dal greco autós (stesso) e nòmos (legge), è quella condizione di chi detta legge a sé stesso, fa da sé le proprie leggi, si governa con regole proprie (Zingarelli, 2010)
- **Indipendenza** è la capacità di sussistere e di operare in modo autonomo (Zingarelli, 2010)

Indipendenza = Non dipendere da nessuno

Questa condizione vuol dire stare bene e avere una buona Qualità di Vita?

L'essere indipendente presuppone che l'individuo non debba creare relazioni

Situazione non sostenibile per l'uomo (Herring, 2013; Herring, 2016)

THE NEW BIOETHICS, Vol. 22 No. 1, 2016, 18–32

Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality

JONATHAN HERRING
Exeter College, University of Oxford, UK

This article challenges the assumptions that underpin many discussions about health. In particular the view that healthy people are autonomous, self-sufficient and contained. It will argue that in our nature humans are, and should be, vulnerable, interdependent and caring. Health must be understood in a way which recognises that. We should not hide from the precarious, leaky, relational aspect of our bodies, but rejoice in them.

- L'uomo è un animale interdipendente
- La dipendenza dal punto di vista evolutivo ha una valenza adattiva che ha garantito la sopravvivenza della specie
- Dipendenza è un aspetto centrale della vita umana (Herringe, 2013)

Essere in Salute ≠ Indipendenti

AUTODETERMINAZIONE ≠ INDIPENDENZA




- Poter prendere delle decisioni, operare delle scelte, il vedere rispettate le proprie decisioni ed essere ascoltato (Schalock, Verdugo, 2002)
- Autodeterminazione non significa che la persona svolge le azioni da sola, questo non sarebbe possibile nelle persone con disabilità gravi e multiple, ma significa che è l'agente causale del processo decisionale.
- Essere agente causale della propria vita, ossia partecipare attivamente al proprio apprendimento, NON significa essere pienamente indipendente in ogni attività connessa alla scelta e alla messa in atto di azioni autodeterminate (Wehmeyer, 2016)
- Principio della partecipazione parziale: in un processo decisionale la performance è secondaria alla partecipazione
- Proprio per questo i sostegni, anche degli operatori (motivazione, competenza, intraprendenza), sono fondamentali nel processo di ADT.

La condizione di salute di una persona può essere compresa solo nella dimensione relazione in cui è inserita

La dimensione relazione è il fondamento della dignità umana

- L'attaccamento è parte integrante del comportamento umano dalla culla alla tomba (Bolwby, 1982)
- Gli esseri umani per loro natura sono interdipendenti, vulnerabili, e affiliativi (Herring, 2016)
- La vulnerabilità è una condizione ontologica della nostra umanità (Rogers et al., 2012)
- L'autonomia personale, intesa come il bisogno di autodeterminarsi, non si sviluppa in spazi vuoti, ma in relazione ad una serie di dipendenze (Medeghini, Messina, 2007; Caretto et al., 2012)

DIPENDENZA = AUTONOMIA = AUTODETERMINAZIONE

Assunti della Qualità di Vita

- Gli stessi domini vengono applicati alle persone con e senza disabilità
- La Qualità di Vita viene migliorata potenziando le persone (empowerment) a partecipare nelle decisioni che riguardano la loro esistenza
- La Qualità di Vita viene migliorata dalla partecipazione e dall'accettazione nella comunità, non dall'esclusione
- La Qualità di Vita viene migliorata fornendo sostegni adeguati

Adesso tocca a voi....

Pensate a cosa per voi è fondamentale in ciascun dominio

e

quali sono i tre domini in questo momento per voi più significativi



- BENESSERE EMOZIONALE
- RELAZIONI INTERPERSONALI
- BENESSERE MATERIALE
- SVILUPPO PERSONALE
- BENESSERE FISICO
- INCLUSIONE SOCIALE
- DIRITTI
- AUTODETERMINAZIONE

Perché DEFINIRE e VALUTARE la Qualità di Vita??



I domini di QdV...

- Garantiscono delle procedure per la costruzione di adeguati sistemi di sostegno per le persone con disabilità e i loro familiari e quindi aiutano a strutturare dei servizi allineati a queste grandi macrocategorie
- Orientano le linee gestionali e strategiche delle politiche sociali, fino ad arrivare a una ridefinizione degli interventi nei singoli servizi e le modalità di gestione delle singole persone
- Consentono di misurare e migliorare l'efficacia dei servizi alla disabilità

A. Definizione del costrutto ed evoluzione storica dei modelli di QdV nelle disabilità

B. Valutazione della Qualità di Vita

C. Interventi per migliorare la Qualità di Vita in persone con disabilità gravi e multiple

È possibile attribuirle un livello, un punteggio, misurare e valutare la Qualità di Vita?



Adesso sappiamo che...



- Il concetto di Qualità di Vita si è evoluto da una nozione evanescente ad un costrutto concreto e misurabile che include gli otto domini e i loro rispettivi indicatori
- Questa cornice di QdV è stata validata scientificamente tra culture diverse e nazioni
- La letteratura sulla Qualità di Vita descrive la sua multidimensionalità, ma non specifica una determinata gerarchia tra gli otto domini (personalistico e valoriale).

Gli indicatori dei domini di Qualità di Vita, sono **percezioni, comportamenti** e **condizioni** che li definiscono dal punto di vista operazionale e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali (Schalock, 2010).

DOMINI DI QUALITA' DI VITA	ESEMPI DI INDICATORI
Sviluppo personale	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
Autodeterminazione	Scelte/decisioni, Autonomia, Controllo personale, Obiettivi personali
Relazioni interpersonali	Rete sociale, Amicizie, Attività sociali, Relazioni
Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione alla vita della comunità, ruoli nella comunità
Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, felicità, concetto di sé, mancanza di stress
Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico
Benessere materiale	Situazione patrimoniale, condizioni abitative, condizione lavorativa

Metodologia di analisi sulla Qualità di Vita



- Self report (questionari compilati direttamente dalla persona)
- Osservatori esterni che conoscono bene la persona

- Le principali tecniche di raccolta dati:
  - Intervista
  - focus group
  - osservazione

Alcuni strumenti per misurare la Qualità di Vita...

- **Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)** di Ouellette-Kuntz del 1990
- **Multifaceted Life Satisfaction Scale (MLSS)** di Harner e Heal del 1993
- **Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)** di Schalock e Keith del 1993
- **Comprehensive Quality of Life Scale (Com-QOL-ID)** di Cummins del 1997
- **Personal Wellbeing Index (PWI-ID)** di Cummins e Lau del 2005
- **Personal Outcomes Scale (POS)** di van Loon e collaboratori del 2008
- **GENCAT Scale** di Verdugo e collaboratori del 2010
- **INTEGRAL Scale** di Verdugo e collaboratori del 2010
- **INICO-FEAPS Scale** di Verdugo e collaboratori del 2013
- **Scala San Martin** di Verdugo e collaboratori del 2014 (per persone con disabilità gravi e multiple)
- **Kids Life Scale** di Verdugo e collaboratori del 2016 (età 4 - 21)

PERSONAL OUTCOMES SCALE
POS



La Personal Outcomes Scales (POS) consente di misurare la Qualità della Vita di persone con Disabilità, da un'età minima di 16 anni, in accordo con gli otto domini di QdV.

La POS è composta da due scale:

1. la **Scala Autovalutativa** che si compila di norma con un'intervista semi-strutturata alla persona con disabilità
2. la **Scala Eterovalutativa** che si compila con un'intervista semi-strutturata ad un caregiver ovvero ad una persona (es. un genitore, un familiare, un educatore) che conosce bene la persona con disabilità.

Entrambe le scale della POS sono costituite da **48 domande**, ciascuna con tre possibili alternative di risposta

Complessivamente la POS fornisce due valutazioni, secondo il punto di vista della persona con disabilità (autovalutazione) e secondo quello di una terza persona che la conosce in modo approfondito.

van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C, 2017 - edizione italiana a cura di Vannini Editrice

Introduzione domini:
Sviluppo personale

Lo Sviluppo personale riguarda le scuole e i corsi che frequenti (inclusi tutti quelli che hai fatto durante la vita) e le cose che riesci a fare (compreso imparare nuove cose e far vedere agli altri quello che sai fare). Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. **Imparare a fare le cose da solo**, come, ad es., rifarti il letto, apparecchiare, mantenere in ordine la camera, preparare la colazione, andare da solo al negozio di alimentari o dal giornalaio.
2. Essere in grado di **prenderti cura di te**, come, ad es., lavarti e vestirti da solo, tenere in ordine i capelli, prendere le medicine, curarti piccole ferite.
3. **Imparare le cose che ti interessano**, come, ad es., comunicare con gli altri, scrivere, leggere, disegnare. Pitturare, fotografare, conoscere la storia del tuo paese.
4. **Poter fare le cose che ti interessano**, come, ad es., usare internet, andare in biblioteca o libreria, visitare i musei

Presentazione all'intervistato

«Desidero che tu mi dica cosa ne pensi della tua vita, delle tue relazioni con le altre persone, della tua salute, di quello che stai imparando e se, in generale, ti senti felice. Non farti influenzare da piccoli eventi che possono essere capitati da poco tempo, ma rispondi in base a quello che pensi in generale della tua vita»



Alcune domande
Sviluppo personale

Quanto sei in grado di mangiare, muoverti negli spazi abitativi, usare il bagno e vestirti?

(A) Riesco a farlo da solo (B) Ho bisogno di aiuto (C) Non riesco a farlo da solo

Quanto sei in grado di preparare da mangiare, tenere in ordine la casa, uscire di casa e camminare nei paraggi e ricordarti di prendere i tuoi farmaci?

(A) Riesco a farlo da solo (B) Ho bisogno di aiuto (C) Non riesco a farlo da solo

Stai frequentando corsi per imparare, ad es., a rifarti il letto, lavarti, vestirti, mangiare da solo, pulire la tua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi?

(A) Molti (B) Alcuni (C) Pochi o nessuno

Introduzione domini:
Autodeterminazione

L'autodeterminazione riguarda i tuoi obiettivi, prendere delle decisioni e poter realizzare le tue scelte. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. **Fare le tue scelte**, come, ad es., decidere di comprarti delle cose con i tuoi soldi o cosa mangiare, scegliere le persone con cui trascorrere il tuo tempo, la postura o il luogo in cui stare
2. **Decidere da solo** come vestirti
3. **Esprimere la tua opinione**, dire quello che pensi

Introduzione domini:
Benessere emozionale

Il benessere emozionale riguarda l'essere contento, felice (tranquillo, non stressato) e soddisfatto di te stesso. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. **Come ti senti** (ad es., felice, triste, hai paura, sei preoccupato)
2. **Se ci sono pericoli** nel posto dove passi la maggior parte del tuo tempo (ad es., persone che ti infastidiscono, ti prendono in giro o ti spaventano)
3. **Le preoccupazioni che hai o pensieri che non ti fanno stare tranquillo** (ad es., preoccupazioni pe la tua salute)
4. **Quanto sei a tuo agio** nel posto in cui passi la maggior parte del tuo tempo

Alcune domande
Autodeterminazione

Puoi fare delle scelte (ad es., cosa indossare, cosa mangiare, in che posti andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare)?

(A) Spesso (B) A volte (C) Raramente o mai

Puoi decidere di non fare qualcosa che ti è chiesto di fare (come, ad es., di non partecipare ad una attività programmata, di rifiutarti di mangiare o di mettere a posto la tua camera)?

(A) Sempre (B) A volte (C) Raramente o mai

Hai l'opportunità di esprimere le tue opinioni e preferenze rispetto a differenti aspetti della tua vita (ad es., comunichi, con parole e/o con gesti, quale vestito, piatto o attività preferisci o che ti piace una cosa più di un'altra)?

(A) Sempre (B) A volte (C) Raramente o mai

Alcune domande
Benessere emozionale

Senti di riuscire bene nelle cose che fai (ad es., nel fare un'attività, un disegno, un compito, un gioco, un esercizio)?

(A) Si (B) Più o meno (C) No

Quanto spesso esprimi agli altri che gli vuoi bene, che sei affezionato a loro, che loro sono importanti per te (ad es., glielo dici, scrivi o dimostri con dei baci, degli abbracci o delle carezze)?

(A) Sempre o quasi sempre (B) A volte (C) Raramente o mai

Sei soddisfatto/contento di come vanno le cose nella tua vita ossia non hai preoccupazioni particolarmente gravi?

(A) Decisamente si (B) Più o meno (C) No

Introduzione domini:
Benessere materiale

Il benessere materiale riguarda i tuoi soldi e quello che puoi comprarti, il tuo lavoro, le cose che possiedi e la casa dove vivi. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. **Quanti soldi hai a disposizione** al mese
2. **Se hai degli oggetti di valore** (ad es., televisore, mp3, lettore dvd, iPad)
3. **Se hai un lavoro pagato.**
4. **Se ci sono cose che non hai potuto comprare** nell'ultimo anno perché non avevi soldi a sufficienza.

Alcune domande
Benessere materiale

Hai (o chi si occupa di te) abbastanza soldi per comprare quello di cui hai realmente bisogno (ad es., le cose da mangiare, vestiti necessari, pagare bollette o affitto)?

(A) Si (B) Più o meno (C) No

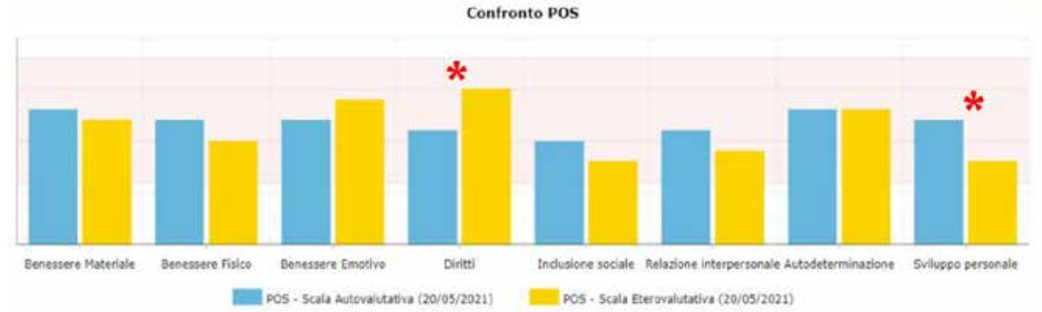
Hai una radio , un televisore, uno stereo, un cellulare, un computer, l'iPad o altri oggetti di valore a cui tieni molto (riguarda il possedere degli oggetti di valore economico)

(A) Molti (B) Alcuni (C) Pochi o nulla

Possiedi o disponi di una casa/appartamento/stanza che puoi chiudere a chiave?

(A) Si (B) Dipende (C) No

Confronto POS Autovalutativa - POS Eterovalutativa



Desideri, Aspettative e Qualità di Vita
Di che cosa ha bisogno per avere una buona QdV...?

Benessere fisico	Avrebbe bisogno di essere seguito da una rete multidisciplinare formata da specialisti competenti in grado di fornire adeguati sostegni durante l'intero arco di vita.
Benessere materiale	
Benessere emozionale	Avrebbe bisogno di avere un ruolo sociale e uno status all'interno della comunità, di avere molta fiducia e approvazione da parte degli altri rispetto alle sue capacità. Questo gli permetterebbe di acquisire maggiore sicurezza nella propria persona. Sarà necessario acquisire modalità adeguate per esprimere le proprie emozioni Inoltre, per promuovere un benessere psicologico, sarebbe auspicabile una relazione di natura intima.
Autodeterminazione	
Sviluppo personale	Acquisire abilità lavorative specifiche, necessarie per una futura assunzione lavorativa. Andrebbe ampliata la capacità di gestione del proprio denaro e alcune autonomie domestiche, fondamentali per vivere in autonomia.
Inclusione sociale	
Relazioni interpersonali	G. tende a relazionarsi con adulti e con volontari che incontra nelle associazioni che frequenta e non con coetanei. Questo gli impedisce di instaurare relazioni autentiche e reciproche. Avrebbe bisogno di acquisire delle abilità sociali adeguate necessarie per coltivare delle relazioni amicali durature e reciproche con coetanei.
Diritti	

E le persone con disabilità gravi e multiple? Come valutare la loro Qualità di Vita??

- Molti ricercatori hanno rilevato che alcuni item della POS (o di strumenti simili) non si adattano alle persone con disabilità gravi e multiple, a tal punto da considerare tale strumento non idoneo per promuovere il loro benessere.
- Le persone con disabilità gravi e multiple rappresentano un gruppo eterogeneo con caratteristiche ed esigenze specifiche, tra cui la continua dipendenza nella maggior parte delle attività quotidiane.
- Il **basso livello di funzionamento intellettivo**, la compromissione delle funzioni esecutive, l'**assenza di comunicazione e linguaggio**, significative limitazioni motorie e sensoriali (l'eventuale presenza di particolari condizioni mediche/disturbi psichiatrici/problemi di comportamento) rendono molto difficile, se non impossibile, l'uso di una scala di Qualità di Vita auto-somministrata o di altri metodi più comuni di valutazione della QdV, come le interviste dirette.
- Pertanto, le valutazioni devono essere effettuate principalmente attraverso altre persone che conoscono molto bene la persona con disabilità grave.

Alcune domande
Benessere fisico

	M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE

	BENESSERE FISICO	M	Q	F	S
25	Segue una dieta adatta alle propie caratteristiche e necessità	1	2	3	4
26	Svolge attività ed asercizi fisici adeguati alle propie caratteristiche e necessità	1	2	3	4
27	Assume le quantità di cibo e di liquidi consigliate per mantenersi in buono stato	1	2	3	4
28	Si presta attenzione alla preparazione e alla presentazione dei piatti (es. composizione, gusto, varietà, temperatura, ecc.)	1	2	3	4
29	Chi la assiste vanta una formazione tecnica riguardo alle specifiche condizioni di salute della persona	1	2	3	4
30	Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, per le occasioni, ecc.) adeguate	1	2	3	4
31	Si muove in spazi diversi (cioè interni ed esterni)	1	2	3	4

SCALA SAN MARTIN

- Alla luce di queste considerazioni, alcuni ricercatori hanno sviluppato la scala San Martin, strumento valido e affidabile che consente di valutare la Qualità di Vita in persone con disabilità gravi e multiple, da un'età minima di 18 anni (16 anni se sono fuori dal sistema educativo), in accordo con gli otto domini di QdV.
- La valutazione deve essere fatta da una persona che conosce molto bene la persona con disabilità (es., un genitore, un familiare, un educatore) e che ha avuto la possibilità di osservarla continuamente in diversi contesti di vita.
- La San Martin è costituita da **48 domande**, ciascuna con quattro possibili alternative di risposta.



Alcune domande
Relazioni interpersonali

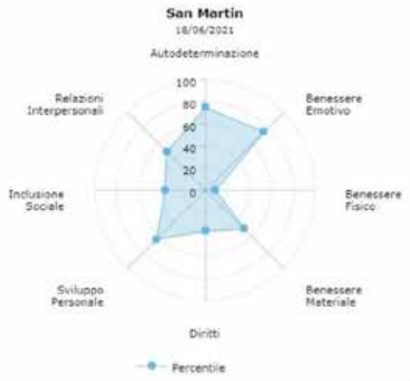
	RELAZIONI INTERPERSONALI	M	Q	F	S
84	Le persone che la assistono conoscono il sistema di comunicazione che utilizza	1	2	3	4
85	Il centro che frequenta individua la miglior forma di comunicarle informazioni (es. Visiva, tattile, uditiva, olfativa, gustativa)	1	2	3	4
86	Nel centro che frequenta si creano attività che favoriscono l'interazione personale tra compagni/e	1	2	3	4
87	Nel centro che frequenta si forniscono informazioni riguardo a come la persona interagisce nel momento in cui conosce gente nuova	1	2	3	4
88	Festeggia evento importante per se stessa e per le persona a lei care (es. Compleanni, anniversari)	1	2	3	4
89	Nel centro che frequenta si programmano attività o assitenza che le permettono di interagire	1	2	3	4
90	Quando si interagisce con la persona, le si concede il tempo necesario per poter rispondere	1	2	3	4

Alcune domande
Inclusione sociale

INCLUSIONE SOCIALE		M	Q	F	S
73	Ha la possibilità di conoscere ambienti diversi dal luogo in cui vive (cioè viaggiare, fare escursioni, gite turistiche, ecc.)	1	2	3	4
74	Trascorre le vacanze in ambienti coinvolgenti (es. Hotel, parchi, agriturismi, spiagge, montagne, SPA, parchi tematici, ecc.)	1	2	3	4
75	Ha una scheda di assitenza personalizzata che tutto il personale conosce e debe rispettare	1	2	3	4
76	Partecipa ad attività fuori dal centro con persone esterne al suo contesto di assitenza	1	2	3	4
77	Partecipa ad attivittà d'inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche a mentali	1	2	3	4
78	Partecipa ad attività d'inclusione sociale che la interessano	1	2	3	4
79	Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona	1	2	3	4

Profilo QdV - San Martin

Indice di QdV (70-128): 99 - Percentile: 47
Il grafico illustra un profilo di Qualità di Vita con punteggi di livello medio in quasi tutti i domini; i punteggi più alti interessano i domini di Autodeterminazione, Benessere Emotivo e Sviluppo Personale.
Punteggi inferiori sono presenti nei domini del Benessere Fisico, Diritti e Benessere Materiale.



Alcune domande
Diritti

DIRITTI		M	Q	F	S
49	Le persone che la assistono vantano una formazione specifica in ética e rispetto dei diritti delle persone con disabilità	1	2	3	4
50	Le persone che la assistono la trattano con rispetto (es. Le parlano con tono adeguato e non in maniera infantile, usano termini positii, evitano commenti negativi in pubblico e di parlare davanti a lei come se non fosse presente, ecc.)	1	2	3	4
51	Il centro che frequenta rispetta e difende i duoi diritti (es. Riservatezza, informazioni sui propri diritti come utenti, ecc.)	1	2	3	4
52	Le persona conosce la propia scheda dei diritti personalizzata	1	2	3	4
53	Nel centro che frequenta si rispetta la sua privacy (es. Bussare prima di entrare, chiudere la porta quando la lavano, usa in bagno o le cambiano il pannolino, ecc.)	1	2	3	4
54	Nel centro che la persona frequenta dispone di uno spazio dove poter stare da sola se lo desidera	1	2	3	4
55	Tutta documentazione personale, i servizi e le valutazioni le spettano per legge sono in regola	1	2	3	4

A. Definizione del costrutto ed evoluzione storica dei modelli di QdV nelle disabilità

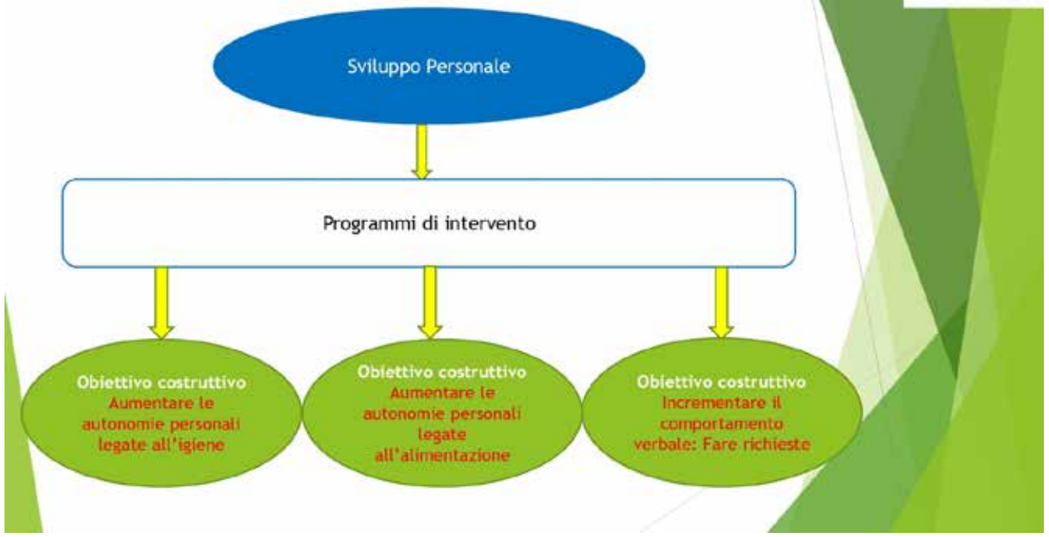
B. Valutazione della Qualità di Vita

C. Interventi per migliorare la Qualità di Vita in persone con disabilità gravi e multiple

Qualità di Vita e Progettazione

- Il contenuto e la struttura del Progetto di vita dovrebbe essere definito nella forma di mete declinati sugli 8 domini di Qualità di Vita
- La valutazione della QdV al momento della presa in carico guida e orienta la definizione di **obiettivi concreti e rilevanti** per la persona e la programmazione di **adeguati sostegni** per raggiungerli
- Questa valutazione dovrebbe essere realizzata **sia all'inizio della progettazione**, **sia nel tempo** per **verificare** e monitorare gli esiti che si si sono raggiunti grazie all'attività di progettazione
- Complessivamente i domini di QdV aiutano a strutturare dei servizi allineati ai bisogni, desideri e aspettative della persona

Qualità di Vita e Pratica quotidiana



Autonomia personale

"Avere la possibilità di SCEGLIERE e FARSI CARICO DI SE' STESSI al massimo delle proprie potenzialità"
(Vio, 2006)

- Le abilità di autonomia personale sono sicuramente uno degli elementi che maggiormente incidono sul livello di qualità della vita della persona con disabilità
- Vista l'importanza e il bisogno per qualsiasi persona di autodeterminarsi, è fondamentale includere in un programma di intervento obiettivi di autonomie personali (Ricci et al., 2014)
- L'autonomia è l'obiettivo ultimo di qualunque intervento educativo (Vio, 2016)
- Insegnare a "fare da soli" significa riconoscere e riconsegnare dignità umana ad una persona con difficoltà (Caretto et al., 2012)

Tante Autonomie Personali...

AUTONOMIE DI BASE

Sono quell'insieme di abilità necessarie per una adeguata cura del sé

- Igiene personale
- Alimentazione
- Vestirsi/svestirsi
- Controllo sfinterico
- Uso del wc

AUTONOMIE AMBIENTALI

Abilità che si sviluppano in ambito domestico

- Apparecchiare/Sparecchiare
- Preparare i pasti
- Pulire la casa
- Prendersi cura degli abiti

AUTONOMIE COMUNICATIVE

Abilità che si realizzano attraverso la consapevolezza della comunicazione qualunque sia lo strumento utilizzato

AUTONOMIE SOCIALI/DI COMUNITA'

Abilità che si realizzano al di fuori di ambienti protetti (bar, cinema, pizzeria)

- Uso del telefono
- Regole di sicurezza in strada
- Riconoscimento del denaro, orologio

(Micheli E., Zacchini M., 2002)

Obiettivo del lavoro

- Insegnare a Paola a effettuare l'igiene delle mani in autonomia e aumentare il coinvolgimento spontaneo dell'arto superiore sx durante il compito

Sviluppo personale
Aumentare le autonomie personali legate all'igiene

Come raggiungerli? Che sostegno progettare?

- Intervento psicoeducativo di Analisi Comportamentale Applicata con Chaining Retrogado (Concatenamento)



Condizioni

- Ogni giorno, dopo lo svolgimento delle attività e prima dei pasti principali, su consegna verbale dell'operatore: "lavati le mani", Paola si recherà nel bagno della struttura e laverà le mani da sola

Criterio di acquisizione

- % di risposte indipendenti: In presenza dell'SD "lavati le mani" Paola sarà in grado di svolgere in totale autonomia tutti gli step definiti operazionalmente, che costituiscono il compito del lavaggio delle mani, almeno all'80% per tre sessioni o al 100% in una sessione

Programma di training



- Insegnamento delle singole risposte del compito e il successivo concatenamento delle stesse
- Prompt fisico nelle fasi iniziali del compito, fino al penultimo passo, lasciando concludere il compito in autonomia (getta la carta)
- Appreso l'ultimo step del compito, l'operatore ha smesso di erogare il prompt fisico sul penultimo passaggio (strofina le mani)
- Acquisiti gli ultimi due step, l'operatore ha proseguito a ritroso lungo la catena comportamentale, sfumando ed eliminando l'aiuto sul terzultimo step (prende la carta), fino a quando Paola non è stata in grado di compiere gli ultimi tre comportamenti della catena senza aiuto (Prende la carta - Strofina le mani - Butta la carta)
- Questa sequenza ha proseguito a ritroso fino ad introdurre tutti gli step della task analysis e Paola è stata in grado di eseguire in autonomia tutti gli step sequenziali del compito
- Dalla sessione 13 è stata applicata la procedura di fading intra-aiuto
- 48 sessioni



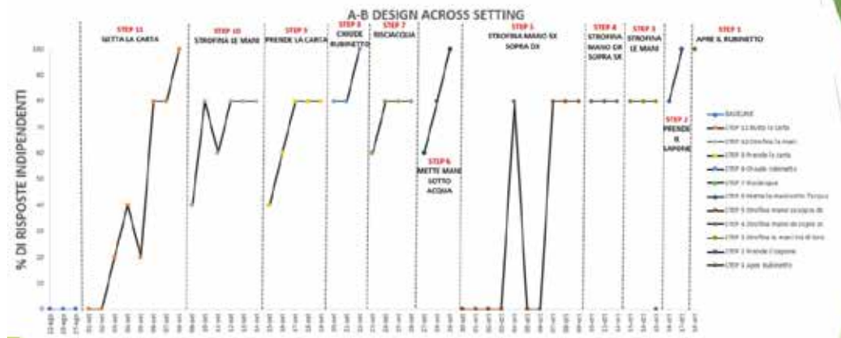
Task Analysis

AUTONOMIA: LAVARSI LE MANI

	TUTOR Emanuela
1° STEP	APRE IL RUBINETTO
2° STEP	PRENDE IL SAPONE
3° STEP	STROFINA LE MANI TRA DI LORO
4° STEP	STROFINA LE MANI DX SOPRA SX
5° STEP	STROFINA LE MANI SX SOPRA DX
6° STEP	METTE LE MANI SOTTO L'ACQUA
7° STEP	RISCIACQUA
8° STEP	CHIUDE IL RUBINETTO
9° STEP	PRENDE LA CARTA
10° STEP	STROFINA LE MANI
11° STEP	GETTA LA CARTA

- Il compito del lavaggio delle mani, in quanto compito complesso costituito da molteplici risposte discrete, è stato suddiviso in 11 step più semplici attraverso la realizzazione una task analysis sequeziale
- La task analysis è stata utilizzata sia per le misurazioni di baseline che per la realizzazione del programma di training

Risultati



- Acquisizione di tutti gli step del compito
- Tempi di acquisizione diversi (step 10-11; step 5)
- Altre variabili che controllano il comportamento: ciclo mestruale e cambio terapia

Obiettivo del lavoro

- Incremento di un repertorio adattivo legato all'alimentazione: **uso della forchetta**

Come raggiungerlo? Che sostegno progettare?

- **Intervento psicoeducativo basato su principi e procedure di Analisi Comportamentale Applicata (A.B.A.)**

Sviluppo personale
Aumentare le autonomie personali legate all'alimentazione





Obiettivo del lavoro

- Incremento di un repertorio adattivo legato all'alimentazione: **uso del coltello**

Sviluppo personale
Aumentare le autonomie personali legate all'alimentazione



Obiettivo del lavoro

- Incremento di un repertorio legato alla vestizione/svestizione: **mettere la giacca**

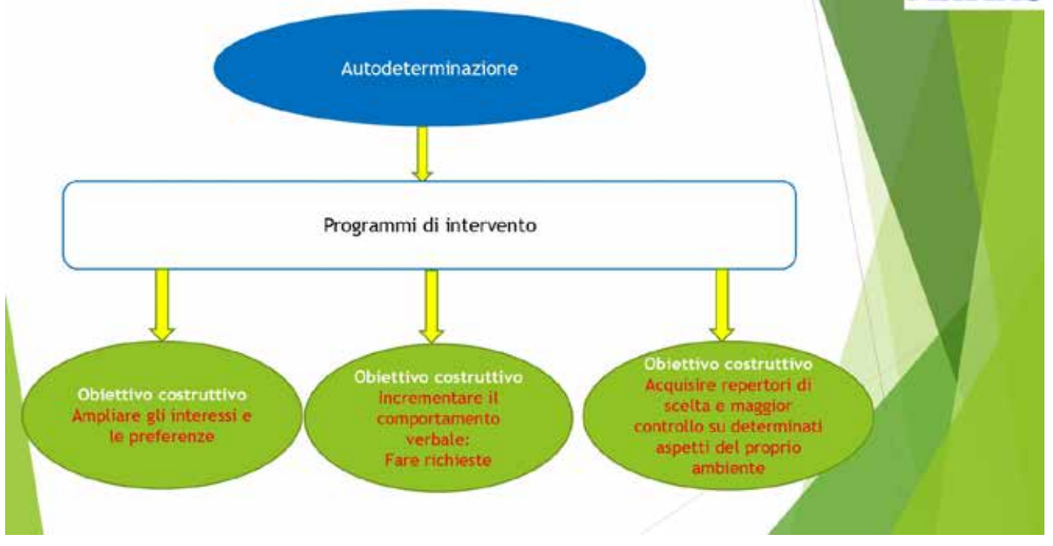
Sviluppo personale
Aumentare le autonomie personali legate alle vestizione





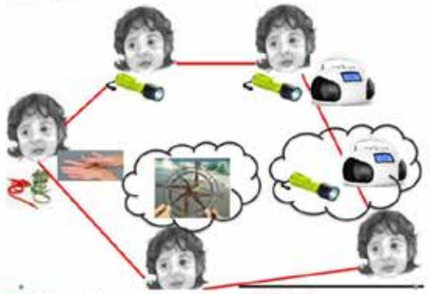
Qualità di Vita e Pratica quotidiana

ANFFAS



Preferenze e valori: un'operazione complessa

- Il Disturbo dello spettro dell'autismo e la Disabilità intellettiva rappresentano dei profili di funzionamento che si orientano lungo un continuum (NO una categoria di funzionamento!!)
- Le loro preferenze variano in funzione di questi profili: persone interessate a
  - (banali) stimoli inanimati/dinamici
  - classi di stimoli
  - Classi di stimoli non presenti (sistema rappresentativo simbolico)
  - Valori





Valutare le preferenze vuol dire lavorare su questo continuum di vita, dove parlare di «lacci» o di «mete» non fa la differenza perché CONTA CIO' CHE E' IMPORANTE PER QUELLA PERSONA!!

Obiettivo del lavoro

- **Determinare una gerarchia delle preferenze e ampliare quelle presenti**
- Procedure di valutazione dirette e indirette

Autodeterminazione

Ampliare gli interessi e le preferenze









Obiettivo del lavoro

- **Acquisire la capacità di richiedere in modo socialmente appropriato, insegnando una forma di comunicazione funzionalmente equivalente al comportamento problema (Mand training)**

Autodeterminazione

Incrementare il comportamento verbale: Fare richieste





Obiettivi del lavoro

- Intervento di ristrutturazione e arricchimento ambientale per offrire più situazioni di scelta possibili, distribuiti nell'arco della giornata. Le scelte fanno riferimento al tipo di attività/evento a cui la persona vorrebbe partecipare, al rinforzatore a cui accedere dopo aver svolto un determinato compito/richiesta, a come passare il tempo libero, come vestirsi, a che ora andare a dormire, ecc..
- Favorire la partecipazione attiva nel processo decisionale.

Autodeterminazione

Acquisire repertori di scelta e maggior controllo su determinati aspetti del proprio ambiente





Qualità di Vita e Pratica quotidiana

Benessere fisico

Programmi di intervento

Obiettivo costruttivo
Prendere coscienza del proprio corpo, entrare in relazione con l'altro e sopperire alle difficoltà psicomotorie
(Intervento di psicomotricità funzionale)

Obiettivo di decremento
Riduzione del peso corporeo - Sostegno di un medico nutrizionista nella prescrizione di un piano dietetico personalizzato per favorire la perdita di peso

Qualità di Vita e Pratica quotidiana

Benessere emozionale

Programmi di intervento

Obiettivo costruttivo
Acquisire capacità di «Tolleranza dell'attesa/frustrazione» e «Accettazione del NO»

Obiettivo costruttivo
GARANTIRE e AUMENTARE la possibilità di esprimere desideri, aspettative ma anche criticità e problemi

Obiettivo di decremento
Riduzione dei comportamenti oppositivi/provocatori e dei comportamenti ritualistici

Obiettivo del lavoro

- Sostegno nella scelta del percorso da seguire, in linea con le preferenze e i bisogni della persona e training per effettuare l'attività in autonomia

Benessere fisico
Prendere coscienza del proprio corpo, entrare in relazione con l'altro e sopperire alle difficoltà psicomotorie
(Intervento di psicomotricità funzionale)







Qualità di Vita e Pratica quotidiana

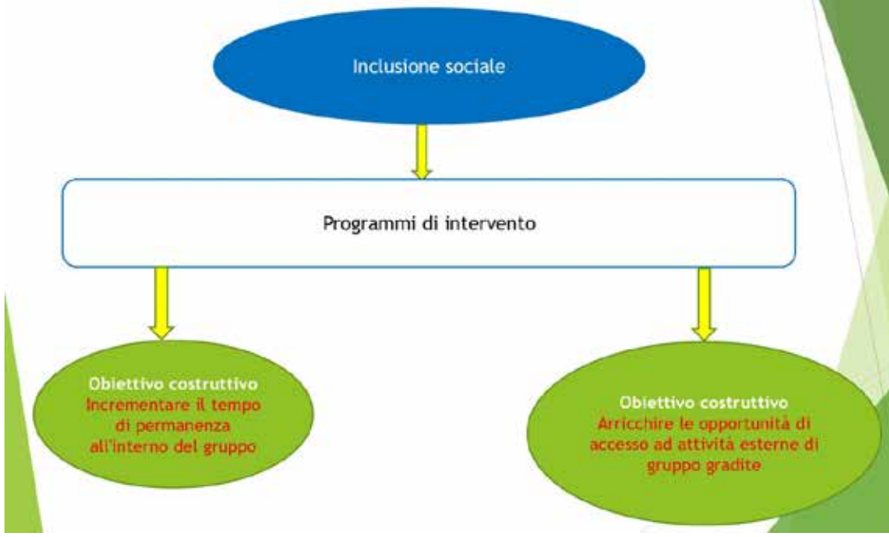
Relazioni interpersonali

Programmi di intervento

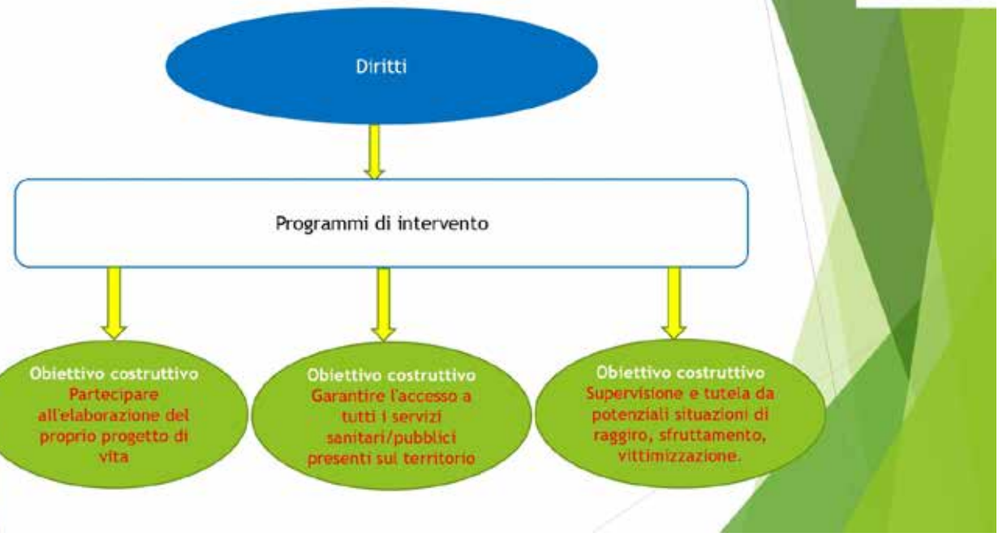
Obiettivo costruttivo
Acquisire le principali regole per interagire con gli altri in modo socialmente adeguato (rispettare i turni, ascoltare gli altri, mantenere la giusta distanza)

Obiettivo costruttivo
Creare una rete amicale con cui condividere interessi

Qualità di Vita e Pratica quotidiana



Qualità di Vita e Pratica quotidiana



Qualità di Vita e Pratica quotidiana



GRAZIE PER L'ATTENZIONE



Bibliografia

- Caretto, F., Dibattista, G., & Scalese, B. (2012). *Autismo e autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori.* Edizioni Erickson.
- Martin, G., Pear, J., & Moderato, P. (2000). *Strategie e tecniche per il cambiamento: la via comportamentale.* McGraw-Hill libri Italia.
- Medeghini, R. M. Messina, (2007) *Come uscire dalla dicotomia autonomia indipendenza. Pubblicato in Studio BiFi.* Brescia
- Pinna, A. (2020). *La cura ai tempi del Covid-19. Prendersi cura dei più fragili.* Maggioli Editore.
- Ricci, C., Magaudda, C., Carradori, G., Bellifemine, D., & Romeo, A. (2014). *Il manuale ABA-VB-Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior: Fondamenti, tecniche e programmi di intervento.* Edizioni Centro Studi Erickson.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R.L., e Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an individual's Quality of Life. Middelburg, the Netherlands, Stichting Arduin and Gent, Belgium: University of Gent* (trad. it. *Personal Outcomes Scale.* Brescia: Vannini, 2015).
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas.* Santander: FOSM.

ANFFAS NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro

Valutazione multidimensionale e progettazione individualizzata: gli elementi centrali

Roberta Speziale – Psicologa, Psicoterapeuta e Consulente di Anffas Nazionale

ANFFAS

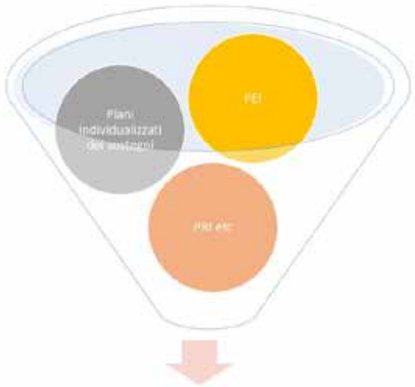


Costruire un progetto individuale per persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo

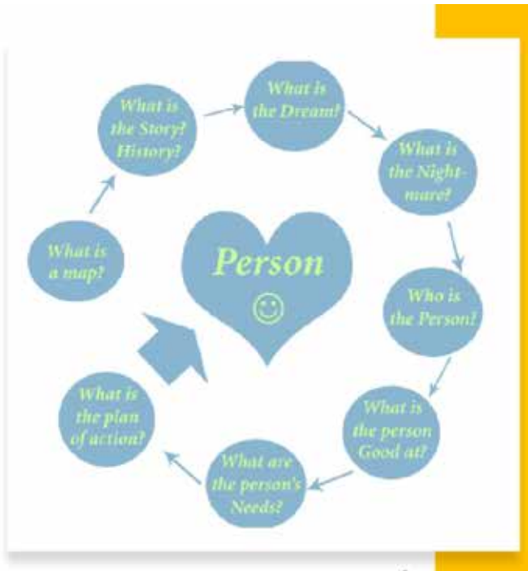
ANFFAS

La progettazione individualizzata

- La progettazione individualizzata è un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale di disabilità.
- Un progetto individuale crea, a partire da un'**attenta valutazione multidimensionale**, una fotografia della persona e di quello che la stessa desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone e censisce e mette insieme tutte le persone che sono importanti per la persona stessa e che la sostengono, sia in modo formale che informale.
- Tale tipo di progettazione ha sostituito i modelli più tradizionali di valutazione e pianificazione, incentrati su un modello medico di disabilità.



Progetto individuale di vita



Elementi di base per la redazione di progetti individuali

1. La persona è realmente al centro dell'intero processo

La persona con disabilità dovrebbe mantenere, con l'adeguato sostegno, il controllo dell'intero processo di progettazione individualizzata.

Adottando gli opportuni accorgimenti in relazione alla comunicazione la persona con disabilità deve essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano, dei suoi desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi ed è insieme alla stessa persona che è importante realizzare ciascun passo della progettazione: dalla valutazione ed assessment, alla progettazione dei sostegni da mettere in campo, alla valutazione e al monitoraggio costante degli esiti.

La famiglia e le persone che conoscono bene la persona con disabilità, oltre che gli esperti e professionisti, sono sicuramente altri attori importantissimi dell'intero percorso.

Intervistare una persona con disabilità intellettiva

Le persone con disabilità hanno una prospettiva unica che non può essere considerata dagli altri. Includerle fornisce una serie di spunti molto importanti e consente inoltre loro di influenzare il processo di progettazione e di fare in modo che questo abbia un impatto significativo sulle loro vite.

Tassé e colleghi (2015) hanno fornito degli **utili suggerimenti su come intervistare le persone con disabilità intellettive.**

Tra questi:

1. Prepararsi ad impiegare più tempo ed avere pazienza.
2. Presentarsi in modo chiaro e spiegare cosa si sta facendo insieme.
3. Usare il tono e volume di voce abituali.
4. Parlare in modo semplice e chiaro.
5. Trattare le persone in modo adeguato all'età.
6. Controllare spesso che la persona abbia compreso.
7. Offrire aiuto in modo semplice e rispettoso.
8. Se la persona usa ausili per comunicare, offrire tempo extra.
9. Utilizzare accorgimenti specifici per le persone con disabilità uditiva/visiva.

2. Valutare: cosa è importante per la persona?

E' consigliabile avviare il processo a partire da cosa è importante per la persona (suo punto di vista, desideri, preferenze ed aspettative) e solo successivamente approfondire cosa potrebbe essere importante a beneficio della persona (il punto di vista delle altre persone).

Per le persone con difficoltà di comunicazione o le persone in età evolutiva, può essere utile, oltre all'utilizzo degli accorgimenti legati alla comunicazione realizzare, tramite l'osservazione, un **assessment delle preferenze**, ovvero la messa in pratica di una serie di procedure volte a determinare lo stimolo che la persona preferisce, il valore di questa preferenza, le condizioni sotto cui il valore di questa preferenza cambia.

8



Possibili situazioni

Questi disegni rappresentano alcune situazioni della nostra vita di tutti i giorni.

Ti possono aiutare a riconoscere se sono rispettati oppure no i tuoi diritti

e a fare delle scelte sulla tua vita di tutti i giorni.

Questi disegni sono solo degli esempi.

Possono aiutarti a fare la tua tavola delle situazioni.

a) Nel posto in cui vivi (a casa, nella casa famiglia, nella comunità...)

Lavarsi | Pettinarsi | Tagliarsi le unghie | Cucinare | Riposare | Vita privata | Fare le pulizie | Decorare la mia camera | Scegliere | Usare il pc o la tv

b) Al lavoro

Lavorare | Guadagnare | Migliorare | Relazioni | Comunicare | Luogo di lavoro

Di che cosa hai bisogno per avere una buona qualità di vita...?

Desideri e aspettative

persona	Benessere materiale	**famiglia**
	Benessere fisico	
	Benessere emozionale	
	Autodeterminazione	
	Sviluppo personale	
	Relazioni interpersonali	
	Inclusione sociale	
	Diritti	

9

1. Tavola delle situazioni

Dove	Situazione	Cose che mi piacciono	Cose che non mi piacciono e che voglio cambiare

3. What is important for/what is important to
Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

E' molto importante soffermarsi e valutare in modo accurato che cosa è importante per la persona e cosa è invece importante a suo beneficio.

Si tratta di distinguere tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona).

Effettuare chiaramente questa distinzione, aiuta inoltre tutti i soggetti coinvolti nella stesura del progetto individualizzato a comprendere la differenza tra le decisioni prese nel miglior interesse della persona e quelle prese fornendo un sostegno al processo decisionale nella migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative e preferenze della persona.

12

- Cosa pensi quando senti la parola Qualità di vita?
- Cosa fa la tua vita una vita di Qualità?



4. Guardare alla Qualità di Vita della persona

La Qualità di Vita della persona, ed in aggiunta quella della sua famiglia, rappresentano un punto di partenza ed un punto di arrivo di ciascun progetto individualizzato.

L'obiettivo più generalizzato del progetto dovrebbe essere, infatti, quello di attuare dei cambiamenti o degli accorgimenti tali da migliorare significativamente la Qualità di vita della persona e della sua famiglia.

La valutazione della Qualità di Vita della persona dovrebbe essere realizzata sia all'inizio della progettazione, sia nel tempo per verificare e monitorare gli esiti che si si sono raggiunti grazie all'attività di progettazione

13

ANFFAS

World Health Organization and QoL

Quality of Life è definita come la **percezione** che la persona ha della propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive in relazione con i suoi **obiettivi, aspettative, ambizioni, standard** e **interessi**.

È un concetto ampio che include **salute fisica, valori personali** e le **relazioni** con gli altri significativi nell'**ambiente** dove la persona vive. (WHO, 1993)

Sulle spalle dei giganti…

MENTAL RETARDATION VOLUME 40, NUMBER 6: 457–470

DECEMBER 2002

Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts

Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith, and Trevor Parmenter

Abstract

In this article a number of issues involving the concept of quality of life as applied to persons with intellectual disabilities are summarized, and a number of agreed-upon principles regarding its con- ceptualization, measurement, and application are presented. We realize that the concepts and mod- els presented in this article will vary potentially from country to country, and even from area to area within countries. The cross-cultural understanding of the concept of quality of life is in its infancy, and we hope that the discourses resulting from the material presented in this article will facilitate both cross-cultural understanding and collaborative work. The article reflects current thought about the conceptualization, measurement, and application of this increasingly important and widely used concept in the field of intellectual disabilities and sets the stage for its continuing development.



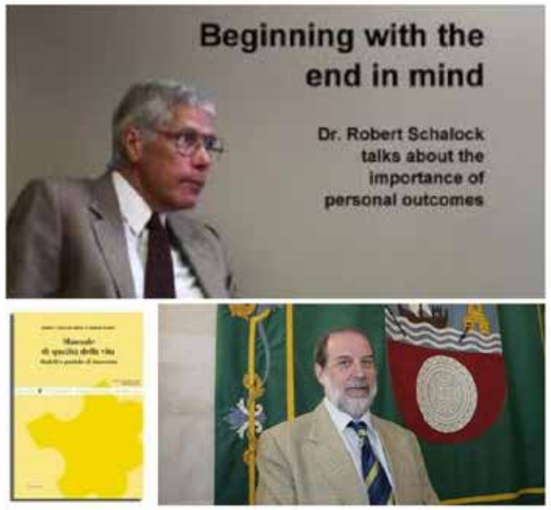
Qualità della Vita

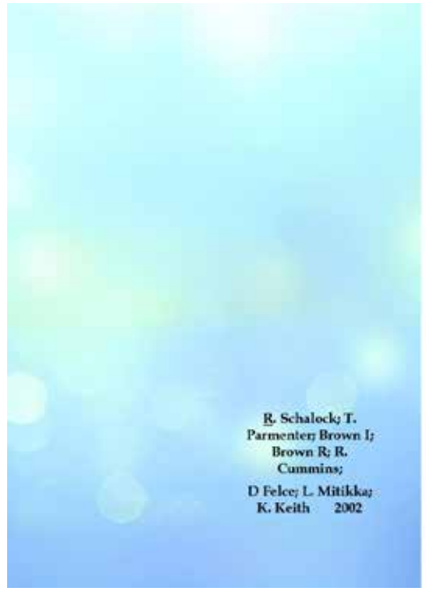
Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali.

Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza.

L'assessment della qualità della vita si basa su indicatori che sono culturalmente influenzabili (Schalock et al. 2009).

Il metamodello di Schalock e Verdugo Alonso





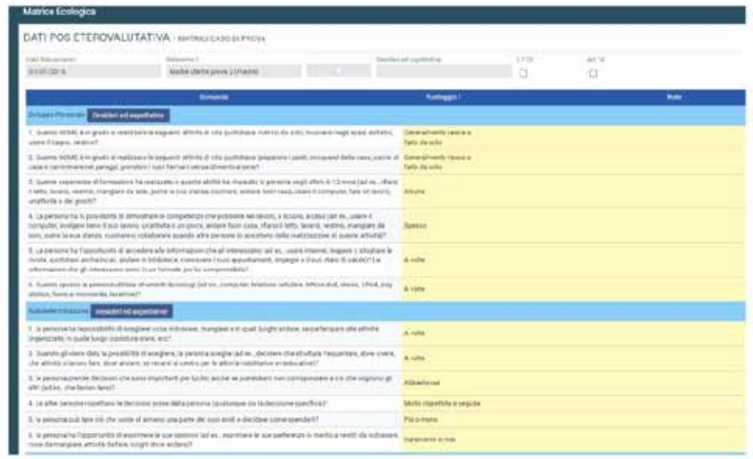
Qualità della vita

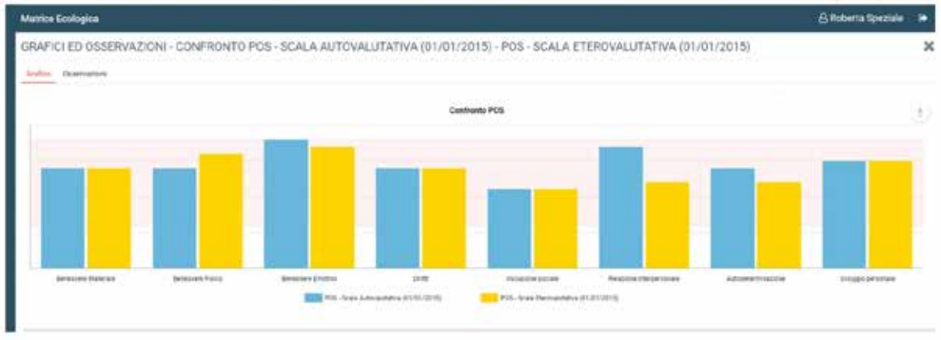


Strumenti per misurare la Qualità di Vita *disponibili su matrici*

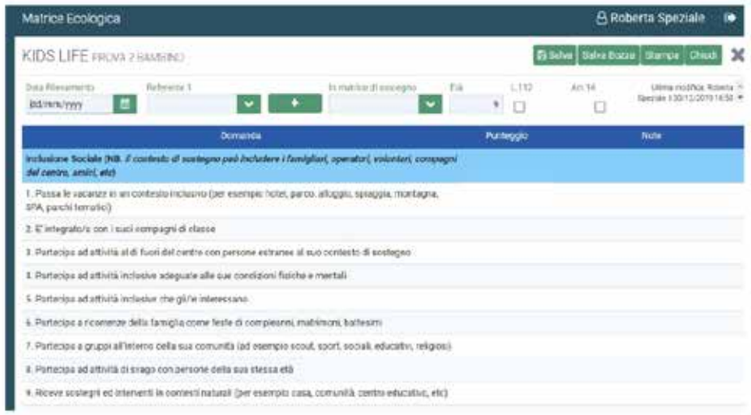
- **Personal Outcome Scale (POS)** di Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C, 2017 – edizione italiana a cura di Vannini Editrice
- **Scala San Martin** Miguel Ángel Verdugo Laura E. Gómez Benito Arias Mónica Santamaría Ester Navallas Sonia Fernández Irene Hierro INICO
- **Scala Kidslife** Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Alcedo Rodríguez, María Ángeles; Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Arias Martínez, Benito; Fontanil Gómez, Yolanda; Arias, V.B.; Monsalve González, Asunción; Morán, L.; INICO, 2016 – età 4-21 anni
- Cui si aggiunge **Scala INICO-FEAPS**

20









5. Valutare i bisogni di sostegno della persona

E' molto importante verificare quale sia l'intensità dei sostegni di cui la persona con disabilità necessita per partecipare attivamente e pienamente alla vita della comunità.

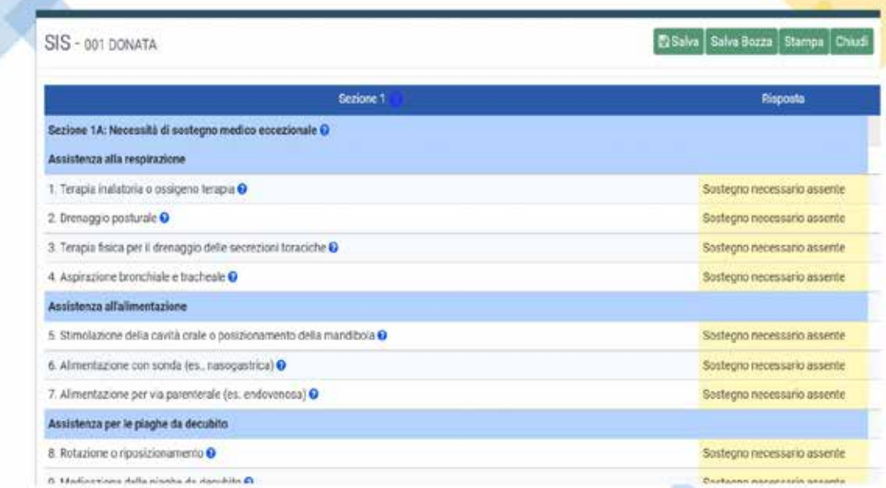
Le persone con disabilità intellettive differiscono nella natura ed estensione di questo sostegno di cui necessitano.

Tradizionalmente la valutazione delle persone con disabilità si è basata sui loro deficit e diagnosi, sulla base delle loro significative limitazioni nell'intelligenza e nel comportamento adattivo.

Le misure di valutazione tradizionali del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo sono volte ad identificare limitazioni nelle competenze personali.

Tuttavia, non sono del tutto utili al compito di identificare i sostegni che possono condurre ad un significativo coinvolgimento della persona nelle esperienze ed attività di vita.

Uno strumento validato e standardizzato per misurare l'intensità dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive sono le **scale SIS (Support Intensity Scale – SIS---A/SIS---C)**, che indagano le aree dei bisogni di sostegno legati alla vita quotidiana, alla vita nella comunità, all'apprendimento permanente, all'impiego, alla salute ed alla sicurezza ed alle attività sociali, considerando anche gli ambiti dei sostegni di tipo medico e comportamentale di natura eccezionale e quelli legati all'ambito della tutela ed advocacy.









Il questionario sostegni in atto

Cosa misura?

- L'intensità dei sostegni in atto al momento della somministrazione
- Possiamo ricavare l'indice di discrepanza tra i sostegni necessari alla persona ed i sostegni a sua disposizione momento per momento



6. Considerare i livelli di autodeterminazione della persona

L'autodeterminazione presuppone un processo che vede coinvolti primariamente la persona che va intesa come protagonista, direttamente o indirettamente, della qualità della sua vita.

Contestualmente risultano attori co-primari tutte le persone che, nella convergenza della progettualità, intessono la rete dei supporti, a partire dalla famiglia, e secondariamente dai sistemi sanitari, scolastici, sociali, del welfare, delle politiche nazionali e internazionali.

Esistono una serie di strumenti per valutare l'autodeterminazione di una persona ed una serie di programmi per sostenerla e potenziarla.

33



www.anffas.net

Sezione «Capacity»

7. Guardare ai punti di forza della persona

Nel processo che conduce alla realizzazione di un progetto individuale per la persona è importante guardare attentamente ai **punti di forza della persona**.

Il modello di disabilità che si sta affermando è quello che, nell'ambito della psicologia positiva, considera i punti di forza ed interessi della persona, le richieste dei suoi contesti di vita e le azioni da implementare per migliorare le capacità personali ed al tempo stesso modificare l'ambiente in cui la stessa vive. Ciascuna persona dispone di una costellazione unica di punti di forza che varia in relazione al contesto. La valutazione dei punti di forza può essere utile e significativa e guidare gli interventi ed i sostegni che vengono pianificati per ciascuna persona (Shogren, Niemiec, Tomasulo, & Khamsi, 2017).

Secondo il sistema di classificazione VIA, appositamente sviluppato, tra i punti di forza possono essere considerati, ad esempio, il coraggio, la curiosità, il giudizio, l'onestà, l'umanità, la gentilezza, la capacità di lavorare in gruppo, l'umiltà, la prudenza, lo humor, etc. (Peterson & Seligman, 2004).

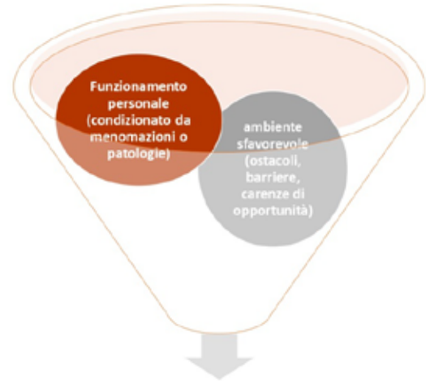
35

8. Guardare all'ambiente

Il concetto di disabilità è passato dal focalizzarsi sul deficit/disabilità della persona ad un approccio ecologico alla stessa ed al suo ambiente.

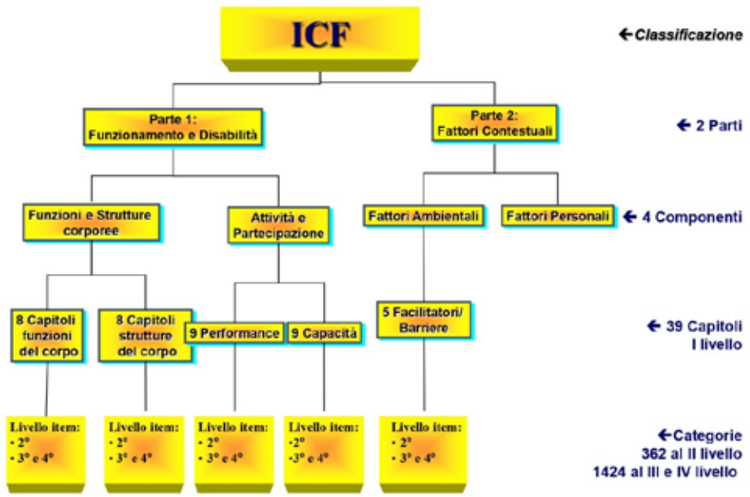
Un approccio ecologico alla disabilità, in coerenza con quanto definito dalla **Classificazione ICF (Classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute) dell'OMS**, riconosce la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto della comunità in cui nasce, cresce e vive.

E' fondamentale, nella realizzazione della progettazione, guardare ai contesti che la persona frequenta, alle barriere o facilitatori che esistono in tali contesti, ai sostegni formali ed informali che la persona riceve nei diversi ambiti di vita, nonché ai sostegni che è necessario costruire in differenti contesti affinché la persona possa essere messa in condizioni di pari opportunità con gli altri.



= disabilità

Funzionamento e disabilità sono concepiti come in un'interazione dinamica tra le condizioni di salute (malattie, disturbi, lesioni, etc) e i fattori contestuali (sia ambientali che personali)



Un nuovo modello

- **si tratta di assumere come base comune di ragionamento e di azione il passaggio dal modello *medico* al modello *bio-psico-sociale***

MODELLO MEDICO	*MODELLO BIOPSICOSOCIALE*
Le persone con disabilità sono malate, invalide (condizione soggettiva)	Le persone con disabilità sono cittadini in relazione con i loro contesto e con abilità e competenze da valorizzare
Il trattamento delle persone con disabilità è la guarigione possibile, perseguita in luoghi separati e speciali e in contesti prevalentemente medici o assistenziali	Le persone con disabilità vivono soprattutto discriminazioni e mancanza di pari opportunità: il trattamento più efficace è l'inclusione sociale
Le competenze necessarie per i trattamenti a favore delle persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie	Le competenze "inclusive" sono di tutti i settori della società e coinvolgono risorse umane e culturali, anche non specialistiche, bensì diffuse, informali e comunitarie

9. Rendere accessibile il progetto

Così come ciascun passaggio e materiale relativo alla realizzazione del progetto è essenziale che il progetto sia reso accessibile alla persona con disabilità, oltre che a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti e interessati.

Per ciascuno di questi soggetti, il progetto dovrà essere personalizzato sia nel linguaggio/formato che nei contenuti, con l'obiettivo di fornire a ciascuno le informazioni utili e comprensibili.



E' consigliabile redigere una versione estesa ed una ridotta (se possibile di 3 pagine, anche se 1 soltanto sarebbe l'ideale!) del progetto, nonché una sua versione accessibile alla persona con disabilità intellettiva, ad esempio redatta in linguaggio facile da leggere e da comprendere.

In ogni caso, è molto importante condividere ciascuna fase della progettazione con la persona con disabilità e con le persone a lei più vicine, compreso il momento di "restituzione" del progetto, avendo cura di prevedere uno spazio adeguato che possa essere utile a chiarire eventuali dubbi o problemi e fare eventuali ultimi aggiustamenti sul progetto stesso.

10. Monitorare il progetto e valutare gli esiti

Così come la persona cambia e si modifica nel tempo, anche il suo progetto dovrà modificarsi.

E' importante, infatti, prevedere un aggiornamento del progetto:

- Ogni qualvolta la persona o la sua famiglia ne faccia richiesta (perché ad esempio un sostegno/attività prevista debba essere modificata);
- Ogni qualvolta si verifichi un cambiamento nella vita della persona e dei suoi contesti di vita;
- Ogni qualvolta un obiettivo fissato è stato raggiunto (ed è quindi, ad esempio, possibile, fissare un nuovo obiettivo oppure modificare un sostegno);
- Su base periodica (si consiglia un aggiornamento del progetto almeno 1 volta ogni 6 mesi);
- Quando richiesto dagli strumenti di valutazione degli esiti (alcuni strumenti di valutazione degli esiti richiedono di essere risomministrati con una cadenza prestabilita).

Al tempo stesso, è importante attuare una verifica e monitoraggio costante degli esiti, per verificare in che modo la vita e la qualità di vita della persona sta procedendo in relazione al progetto, cosa sta eventualmente andando bene e cosa no, e fare nel caso gli opportuni aggiustamenti.

L'utilità e le funzionalità di Matrici e ecologiche e dei sostegni (versione 2.0) all'interno ed all'esterno dei servizi

Matrici 2.0 è uno strumento realizzato grazie:

- A **due ampie sperimentazioni** (una su oltre 1400 adulti – Anffas Nazionale, una su oltre 350 minori – Consorzio SIR)
- Il lavoro di **uno staff di livello nazionale** coordinato dal Prof. Luigi Croce (con la partecipazione di Roberta Speziale, Antonio Caserta, Chiara Canali, Marco Lombardi)
- La **collaborazione attiva dei tecnici delle strutture associative**
- La **collaborazione attiva del Comitato Tecnico Scientifico** (tra cui in particolare il Dott. Angelo Cerracchio)
- Il confronto e le collaborazioni con la **Comunità Scientifica Internazionale** (Schalock, Gruppo dell'Università di Ghent, Gruppo dell'Università di Barcelona, Verdugo e Gruppo dell'Università di Salamanca, Università Cattolica, Università Statale di Milano...)
- L'utilizzo costante da parte di oltre n. 400 **matricisti**, appositamente formati nel corso degli ultimi 5 anni

MATRICI ECOLOGICHE

PROGETTARE QUALITÀ PER LA VITA

Matrici ecologiche e dei sostegni: Che cos'è

uno **strumento interattivo** che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il **piano individualizzato dei sostegni** ed il **progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00** nella prospettiva del rispetto dei **diritti umani** e del miglioramento della **Qualità della Vita** per le **persone con disabilità**, in particolare **intellettive** e con **disturbi del neurosviluppo**.

Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, rappresenta una **guida interattiva** alla **progettazione individualizzata** utilizzabile dal case manager, dall'equipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità.

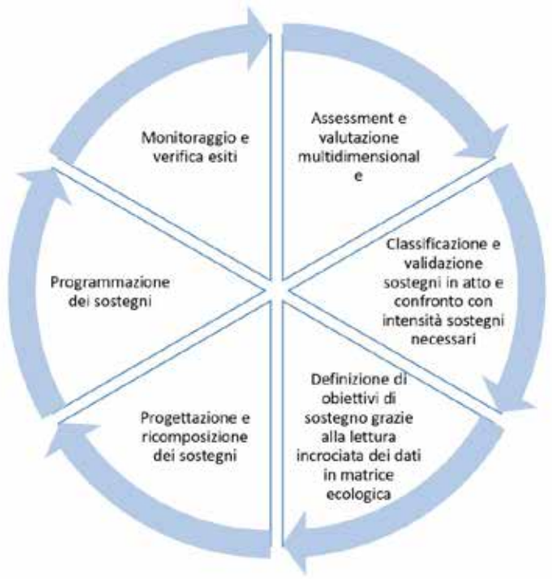
La **raccolta di informazioni**, l'**assessment** e **valutazione multidimensionale**, la **pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni e dei loro esiti** divengono un processo guidato e allineato ai **diritti**, ai **desideri ed aspettative** della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua Qualità di Vita.

Al tempo stesso, matrici consente di costruire una **banca dati** utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita.

L'utilizzo a livello gestionale e di ricerca di Matrici consente di individuare per la persona e per popolazioni di persone, sostegni e sistemi di sostegno efficienti ed efficaci

Utilizzare matrici significa quindi non solo **attingere costantemente a quanto di più innovativo compare nel panorama scientifico internazionale**, ma anche **contribuire attivamente al più esteso ed importante progetto di ricerca nazionale sulla Qualità della Vita** delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.



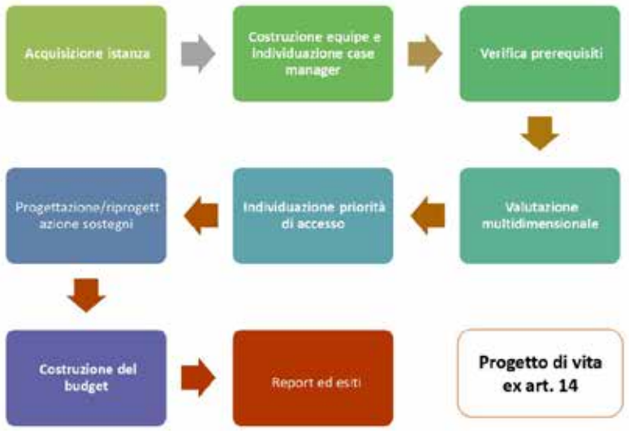


Matrici per la 112

Matrici 2.0 è stata adattata alle previsioni della Legge 112/16 e del Decreto attuativo del 26 novembre 2016, e resa personalizzabile sulla base delle delibere e provvedimenti delle diverse regioni.



Il percorso di Matrici versione 112



Risultati attesi

almeno 350 progetti individualizzati redatti ai sensi e per gli effetti dell'art.14 Legge 328/00,nonché Legge 112/16 contenenti altrettanti budget di progetto;

almeno 350 persone titolari del progetto individuale ai sensi della legge 112/16 e **almeno 700 familiari** coinvolti e formati;

almeno 35 sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente attivati e sperimentati con almeno 200 professionisti/operatori/tecnici componenti delle equipe multidisciplinari, tra cui almeno 35 case manager;

schemi di accordi di collaborazione tra gli sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente ed i servizi pubblici del territorio;

un big-data con la raccolta di tutti i dati relativi ai singoli progetti realizzati

una **raccolta sistematica** nazionale che raccolga tutto ciò che riguarda la legge 112

linee guida e manuali sull'implementazione della Legge 112

raccomandazioni per i responsabili dei servizi e decisori politici sulle strategie da porre in essere per la concreta implementazione della legge 112/16

Progetto: Liberi di scegliere...dove e con chi vivere

Il progetto si propone di mettere in campo iniziative atte a fornire alle persone con disabilità ed ai loro familiari accoglienza, supporto, formazione ed informazione per la concreta attuazione della L.n.112/16.

Ciò anche attraverso la sperimentazione di consolidati percorsi di autonomia e vita indipendente, tali da consentire un progressivo distacco, non in condizioni emergenziali, dalla famiglia di origine. Inoltre si intende contribuire al potenziamento della rete di infrastrutturazione sociale coinvolgendo soggetti pubblici ed ETS, anche attraverso l'implementazione della co-programmazione e co-progettazione.

LIBERI DI SCEGLIERE
DOVE E CON CHI VIVERE

Progetto realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e politiche sociali per annualità 2018 a valere sul fondo per il finanziamento dei progetti e attività d'interesse generale nel terzo Settore di cui all'art.72 del d. legislativo n.117/2017

PARTECIPARE ALLA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO DI VITA: PRENDERSI CURA DELLA FAMIGLIA (I BISOGNI DEI GENITORI, DELLA COPPIA, DEI FRATELLI E DELLE SORELLE)

Roberta Speziale
psicologa, psicoterapeuta,
consulente Anffas Onlus

OGNI FAMIGLIA E' DIVERSA

Ogni famiglia è diversa e diverse e variabili possono essere le relazioni e le **modalità di adattamento** di una famiglia al cui interno sia presente un figlio con disabilità.

Non possiamo parlare di famiglie di persone con disabilità, in generale.

Possiamo parlare di quella famiglia, con le sue specificità.

E' vero, in ogni caso, che le caratteristiche di una persona con disabilità possono influenzare una famiglia ed i suoi membri e che le caratteristiche di una famiglia possono influire sulla crescita e lo sviluppo di una persona con disabilità.

Qui cercheremo di delineare **alcuni possibili punti in comune**, anche rispetto a ciò che emerge dalla ricerca e soprattutto di stimolare alcune riflessioni che potranno avere senso e significato per quella specifica famiglia lì.



La maggior parte dei genitori aspira ad avere dei figli in salute e che possano far fronte alle sfide poste dalla comunità, in una società in cui intelligenza e performance rivestono culturalmente una grande importanza e nella quale, di contro, **le persone con disabilità intellettive ed i loro genitori e famigliari sono a forte rischio di essere sottovalutati, stigmatizzati, discriminati**.

Molte persone fanno propri, anche inconsapevolmente, questi valori e potrebbero sperimentare senso di frustrazione e di fallimento, paura del giudizio degli altri, di fronte alla condizione di disabilità dei propri cari.

Le persone con disabilità e le loro famiglie sono quindi spesso di fronte alla sfida del **far fronte a queste situazioni** e di adottare una diversa tipologia di valori, che **riconosca e metta al centro la dignità ed il valore intrinseco di ogni persona e che si focalizzi sui punti di forza e sulle risorse di ciascuno**, invece che guardare soltanto alle limitazioni



Questo può facilitare il fatto che le persone con disabilità intellettive, con il supporto dei loro genitori e familiari, crescano bene, sviluppino il loro potenziale ed una sana autostima, **dando il loro prezioso contributo nella nostra comunità**.

Fortunatamente, negli ultimi anni questo cambio di prospettiva è stato introdotto in molti Paesi e culture, anche grazie soprattutto alla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**, e sta portando sia a dei cambiamenti culturali che a delle modifiche nelle politiche, nelle leggi e nelle risorse destinate alle disabilità.

Anche i professionisti che lavorano con persone con disabilità dovrebbero essere consapevoli di queste questioni e considerare i propri valori ed atteggiamenti per assicurare di fronteggiare adeguatamente questi aspetti.

LA DIAGNOSI

Le disabilità intellettive possono essere riconosciute in qualunque momento dell'infanzia e dell'adolescenza, ma solitamente vengono individuate abbastanza precocemente.

Ad esempio le persone con la sindrome di Down ricevono di solito una diagnosi nel primo mese di vita.
Alcune persone, invece, non ricevono una diagnosi o non ne ricevono una molto chiara.

La diagnosi è solitamente formulata da un medico e le difficoltà dei bambini con disabilità possono essere individuate dalla famiglia, dal pediatra oppure dai servizi scolastici.

Le diagnosi dovrebbero essere formulate attraverso un processo molto articolato, che fa uso di strumenti di valutazione standardizzati, dei colloqui e dell'osservazione clinica, e la comunicazione della diagnosi alla famiglia dovrebbe essere un momento particolarmente curato.

E' importante che alla famiglia e a tutte le persone che cooperano allo sviluppo ed all'educazione del bambino **siano fornite informazioni corrette ed aggiornate, che siano esplorate le aspettative e che siano fornite anche delle rassicurazioni**, laddove necessario.

LA DIAGNOSI

La reazione delle famiglie alle disabilità intellettive può essere molto variabile.

Nella fase iniziale può esserci un senso di "perdita" del figlio che si era immaginato ed allo stesso tempo sentirsi molto impegnati dalla scoperta di queste nuove informazioni e dalla necessità di far fronte ad una serie di questioni, sia di tipo emotivo che di tipo pratico.

Inizialmente, può esservi una reazione di shock, dolore, rabbia ed in seguito lo sviluppo di una serie di strategie atte a fronteggiare la situazione (strategie di coping)

Su questo influiscono una serie di fattori

- L'età del bambino e della diagnosi
- Precedenti esperienze e conoscenze in materia di disabilità
- Le credenze ed i valori della famiglia
- La struttura della famiglia
- Lo stato di salute mentale e fisica dei genitori
- L'età dei genitori
- La relazione di coppia
- Il modo abituale di far fronte a difficoltà e stress

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'

Gli effetti della presenza di una persona con disabilità in famiglia possono essere orientati **lungo un continuum** che va da effetti moto negativi ad effetti anche molto positivi.

Molte famiglie **mostrano resilienza** (capacità di affrontare e superare un evento traumatico o un periodo di difficoltà), oltre a sperimentare dolore e stress.

Vi sono molti modi in cui le famiglie iniziano un **processo di adattamento**, anche grazie all'aiuto delle reti famigliari o delle risorse che hanno a disposizione.

Molte famiglie riconoscono se una strategia che stanno mettendo in atto non è positiva e sono in grado di cambiare il proprio approccio.

Tuttavia, può anche capitare che una parte delle famiglie fronteggi la situazione in un modo che alla fine contribuisce ad aumentare i problemi.

E' molto importante quindi **soffermarsi sulle caratteristiche e sulle risorse della famiglia, anche come parte di una progettazione individualizzata**.

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'

Alcuni aspetti da considerare:

- La composizione della famiglia
- Il modo in cui la famiglia ha compreso e concettualizzato la disabilità
- I valori e le aspirazioni della famiglia
- Le preoccupazioni della famiglia
- Le risorse a disposizione, sia interne che esterne
- Lo stile parentale

E' anche molto importante comprendere come la famiglia funziona, sia in relazione al membro con disabilità sia nei confronti degli altri membri e nella propria rete di relazione, soprattutto quando affronta dei momenti di crisi e di difficoltà.



GLI EFFETTI DELLA DISABILITA' SULLA FAMIGLIA

La concezione quasi monolitica dell'inevitabilità dello stress, della crisi e della patologia è stata ultimamente rimpiazzata dal riconoscimento **dell'ampia variabilità delle risposte delle famiglie** e dalla comprensione dell'importanza dell'identificazione delle cause antecedenti a questa variabilità

Le ricerche hanno mostrato che le cure familiari supportano per oltre l'80% le persone con disabilità intellettive e che **è proprio la famiglia ad offrire il sostegno più significativo nell'ambito delle disabilità**.

Fino agli anni '50 nell'ambito degli studi sulla famiglia, l'attenzione si è concentrata principalmente sulla **reazione materna** alla nascita di un bambino con disabilità.

La nascita di un bambino con disabilità è stata vista come una tragedia per la famiglia, senza possibilità di risoluzione o adattamento in un modo fortemente stigmatizzante per i bambini, per le madri e per le famiglie.

In questo contesto, le istituzioni di cura, gli istituti, sono stati visti come un modo per prevenire l'impatto negativo della disabilità del bambino sulla sua famiglia.

Intorno agli anni '70, le ricerche sulla famiglia si sono spostate da questo modello, iniziando a vedere la famiglia come **un sistema interattivo di relazioni**, sia tra i membri della famiglia stessa che all'interno della società.

Questo ha cambiato il focus, spostandolo su modello interattivo del funzionamento familiare.

Si è quindi sviluppata **l'idea del ciclo di vita della famiglia**, in relazione alla disabilità, e questo focus sul cambiamento nel tempo ha superato la visione statica del modello precedente.

Le prime applicazioni di questi modelli, tuttavia, sono state criticate poiché assumevano che la comunicazione disfunzionale all'interno della famiglia fosse la causa di condizioni come l'autismo o la schizofrenia.

La ricerca si è quindi concentrata su aree come lo **stress,** i meccanismi di coping, le reti di supporto, gli effetti su fratelli e sorelle e sulle famiglie di adulti con disabilità.

I ricercatori si sono successivamente mossi da una visione disfunzionale della famiglia alla concentrazione **sui successi e sulle risorse** che le famiglie sviluppano rispetto alla condizione di disabilità.

STRESS E COPING



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA

Stress = tensione che intercorre tra un evento o situazione e l'abilità percepita di farvi fronte o di adattarvisi

Questa concettualizzazione è stata sviluppata per esplorare l'effetto sul funzionamento familiare della presenza nella famiglia di una persona con disabilità.

Secondo questo modello, l'ammontare di stress è direttamente correlato ad un evento antecedente.

STRESS E COPING

Un più recente adattamento è quello degli "**eventi di vita**", in cui lo stress è visto come il risultato di una serie di eventi di vita, come ad esempio il divorzio o la nascita di un bambino con disabilità. Questi possono essere eventi di vita rilevanti, o anche piccoli e quotidiani eventi che si ripetono e che contribuiscono ad aumentare la percezione di stress.

Il focus è sugli eventi invece che sulla risposta e questo modello dice poco rispetto ad altri fattori che possono influenzare lo stress sperimentato dalla famiglia.

Un modello di stress che è stato ampiamente applicato sulle famiglie è quello del "**doppio ABCX**".

Secondo questo modello, vi sono una serie di variabili che impattano sullo stress famigliare, come:

- La complessità della disabilità
- Lo status socio economico
- Il sostegno disponibile per la famiglia

In poche parole, le ricerche indicano che **una famiglia deve rispondere a una serie complessa di variabili protettive e di stress per svolgere le sue funzioni di assistenza insieme alle altre sue funzioni familiari**. Una singola variabile non può predire che tipo di risposta di stress ci sarà in una famiglia ed il sostegno (formale ed informale) alla famiglia può agire come fattore di protezione.

EFFETTI DELLA NATURA DELLA DISABILITA'

Anche se i risultati delle ricerche non sono unanimi, sembra che fattori come le **difficoltà di comunicazione** e la **presenza di problemi nel comportamento**, piuttosto che una specifica diagnosi, influiscano maggiormente sullo stress.

Fornire sostegno di tipo fisico potrebbe essere un po' meno stressante ad esempio del fornire sostegno ad una persona con problemi nel comportamento.

Le famiglie con all'interno persone con disabilità sembrano avere un grado maggiore di stress rispetto alle altre famiglie e su questo influiscono una serie di variabili piuttosto che la sola persona con disabilità.

Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-SA

MECCANISMI DI COPING



Sono state realizzate una serie di ricerche in merito alle strategie che le famiglie usano per far fronte allo stress.

- **Coping focalizzato sul problema**: comportamenti volti a ridurre gli effetti delle cose che causano stress o a cambiarli. Questi meccanismi prendono riguardano soprattutto strategie di tipo cognitivo e comportamentale

- **Coping focalizzato sulle emozioni**: si concentra sul cercare di regolare le sensazioni di stress per cercare di mantenere o produrre un migliore equilibrio emotivo.

Ciascuno di questi meccanismi può essere utile in diverse circostanze. Allo stesso tempo, sembra che le famiglie che usano più spesso delle strategie di coping orientate al problema abbiano livelli minori di stress.

RICOMPENSE E GRATIFICAZIONI

Concentrarsi sullo stress famigliare da solo non fornisce un quadro completo degli effetti della disabilità sulla famiglia.

Le ricerche hanno riconosciuto che anche prendersi cura di una persona con disabilità è associato con delle "ricompense" che sono benefiche per la famiglia ed anche queste sembrano avere un effetto nel ridurre lo stress.

Alcuni fattori che impattano positivamente:

- Fonti di gioia e felicità
- Aumento del senso di priorità e di scopo
- Aumento delle reti personali e sociali
- Incremento della spiritualità
- Aumento del senso di unità famigliare
- Aumento della tolleranza e della comprensione
- Crescita personale
- Impatto positivo sugli altri e sulla comunità (From Stainton, 1998)

GLI EFFETTI "POSITIVI" DELLA DISABILITA' IN FAMIGLIA

- Crescita e sviluppo di alcune competenze personali (come compassione, spiritualità, fiducia, senso di scopo)
- Possibilità di sperimentare emozioni positive (amore, gioia, soddisfazione)
- Sviluppo di nuove abilità
- Sviluppo di nuove reti sociali



Questa foto di Autore sconosciuto è concesso in licenza da CC BY-SA

EFFETTI NEGATIVI

- Stress
- Presenza di depressione nei genitori (specie inziale)
- Presenza di emozioni come rabbia, ansia, pessimismo
- Questioni economiche
- Questioni legate ad esclusione sociale e discriminazione

LA DISCRIMINAZIONE

Oltre alla persona con disabilità, anche i genitori, i fratelli e le sorelle ed in generale la famiglia possono sperimentare discriminazioni.

E' importante innanzitutto imparare a riconoscere queste discriminazioni, per poi agire per fronteggiarle al meglio, attraverso gli strumenti disponibili (sia di tipo giuridico-legale, che di advocacy e di rete).

Il confronto con altre persone/famiglie, lo stare in rete, può essere di grande di aiuto.

NUOVO PROGETTO ANFFAS ONLUS:
AAA ANTENNE ANTIDISCRIMINAZIONI ATTIVE:

http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/aaa-antenne-antidiscriminazione-attive/

LA FAMIGLIA IN UN CONTESTO ECO-CULTURALE

Gli individui e le famiglie vivono in un contesto di ampie relazioni all'interno della propria comunità (Brofendrenner, 1979).

Il funzionamento di una persona o famiglia dipende da come questa si relazione con il contesto ed al tempo stesso lo influenza.

Esempi di questa relazione sono ad esempio:

- Flessibilità lavorativa, che facilita il bilanciamento tra lavoro ed impegni di cura
- Il modo in cui i servizi supportano la persona con disabilità, che impattano sulla vita della famiglia



Il modello ecoculturale suggerisce che le famiglie creano una routine giornaliera significativa e che per crearla devono rispondere in diversi modi a delle pressioni, spesso in conflitto tra loro, che vengono dall'esterno.

Trovano quindi degli **accomodamenti**.

Questo riguarda tutte le famiglie.
Nello specifico delle famiglie con all'interno persone con disabilità, possono riguardare:

- Questioni finanziarie
- Accesso a servizi per la salute o educativi
- Sicurezza nella comunità
- Compiti domestici e di cura
- Socializzazione
- Questioni legate alla coppia
- Ruolo dei genitori
- Supporto sociale
- Fonti di informazioni e consigli

Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

- I **genitori** di bambini con disabilità possono cambiare lavoro, doversi trasferire etc per avere accesso a migliori servizi.
- I fratelli e le sorelle spesso devono svolgere dei compiti domestici aggiuntivi oppure sviluppare nuove reti di supporto sociale, etc.
- Il tipo di accomodamenti della famiglia dipenderà anche dalle risorse che sono disponibili nel contesto e dalla collaborazione che hanno con i servizi nonché dalla flessibilità degli stessi.

E' importante riflettere su questo, e sul concetto di accomodamento, anche rispetto agli **adattamenti che devono essere preparati per il futuro, nella famiglia, eventualmente in anticipo**.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY

LA FAMIGLIA NEL CICLO DI VITA

Una famiglia attraversa tra i 6 e i 24 stadi nel tempo.

Ad esempio:

- Matrimonio e/o formazione di una nuova coppia/convivenza
- Famiglia con bambini piccoli
- Famiglia con figli adolescenti
- Famiglia con figli che transitano verso la vita adulta
- Famiglia negli anni post-parentali
- Famiglia con genitori anziani
- Morte dei genitori

Questi stadi vengono attraversati dalla maggior parte delle famiglie e sono spesso "sanciti" da eventi di transizione come il diploma o laurea, il conseguimento della patente, il matrimonio, etc.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

Cosa succede alle famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità nel ciclo di vita?

Le famiglie spesso ricevono messaggi contrastanti.

Alcune persone potrebbero aspettarsi da loro che vivano le loro vite come se la disabilità del proprio figlio non esistesse.

Dall'altra parte, spesso nelle famiglie al cui interno vi sono persone con disabilità alcuni degli eventi di transizione che abbiamo visto sopra potrebbero non avvenire e questo potrebbe rendere più difficile riconoscere ad esempio che il proprio figlio si sta muovendo verso (oppure ha raggiunto) la vita adulta.

Le ricerche condotte sulle famiglie di bambini senza disabilità indicano che queste tendono ad avere **maggiori stress nella fase di avvio del ciclo di vita famigliare** poiché hanno dei programmi per la vita dopo la conclusione delle scuole superiori.

Anche i passaggi successivi, invece, per le famiglie al cui interno vi sono delle persone con disabilità possono essere molto stressanti.

Negoziare i tanti messaggi contrastanti che si verificano nel ciclo di vita familiare quando al suo interno vi è una persona disabilità intellettiva significativa può essere una sfida per le famiglie.

Alcune difficoltà, problemi e preoccupazioni, possono rendere più difficoltoso per la famiglia il progredire lungo le aspettative tipiche del ciclo di vita familiare.

Ecco quindi che nelle diverse fasi del ciclo di vita può essere necessario mettere in pratica comportamenti ed adattamenti diversi

ALCUNI ESEMPI

- Prima infanzia:
- Accettare e gestire il cambiamento
- Far fronte agli aspetti pratici e burocratici (visite specialistiche, certificazioni, etc)
- Sostenere eventuali fratelli e sorelle
- Riorganizzare la famiglia
- Fornire un sostegno molto intensivo al bambino
- Connettersi con altre famiglie che hanno vissuto esperienze simili, reperire informazioni e raccogliere storie
- Avviare il percorso di abilitazione-riabilitazione e di inclusione scolastica

ALCUNI ESEMPI

Adolescenza:

- Promuovere lo sviluppo di relazioni sociali di vario tipo e con il più ampio numero di persone (inclusi i pari) per le persone con disabilità
- Sostenere l'inclusione scolastica del proprio figlio
- Promuovere la partecipazione ad attività extracurricolari nella comunità
- Sostenere la persona con disabilità nello sviluppo di tutta una serie di abilità, anche legate alle autonomie ed alla gestione della vita quotidiana
- Esplorare l'aspetto dell'inserimento lavorativo della persona e delle abilità che potrà essere necessario implementare per realizzarlo
- Esplorare la possibilità di usare tecnologie assistive per la persona
- Esplorare e sostenere questioni legate alla vita nella comunità, incluso il trasporto pubblico
- Coinvolgere ed ascoltare i fratelli e sorelle della persona su come l'indipendenza della persona con disabilità possa essere incrementata
- Incoraggiare la conoscenza della persona con disabilità con altre persone con disabilità simili, anche adulte, che possano fungere da modello e da opportunità di confronto e conoscenza anche per aumentare le possibilità di scelta future

ALCUNI ESEMPI

- Avvio della vita adulta
- Sulla base della preparazione fatta in relazione all'alloggio e all'occupazione futuri, implementare le opzioni con le maggiori probabilità di successo e prepararsi a fornire un ampio supporto, specialmente durante le fasi iniziali
- Informarsi sulle opzioni di scelta possibili esistenti sul territorio o che è possibile implementare
- Lavorare passo per passo
- Incoraggiare la persona con disabilità ad esprimere sensazioni e preferenze rispetto alle esperienze che stanno vivendo. In presenza di difficoltà di comunicazione, può essere utile prestare attenzione al comportamento, ai livelli di energia che possono indicare soddisfazione o insoddisfazione
- Chiedere consiglio e guida da fratelli e sorelle per aiutare a valutare come stanno andando le cose, cosa deve essere migliorato e come la qualità della vita può migliorare

ADULTI CON DISABILITA' INTELLETTIVE

La natura e la frequenza degli accomodamenti che la famiglia realizza cambia con la **transizione all'età adulta**.

Si sviluppano delle routine stabili ed il numero di nuovi accomodamenti si riduce mano a mano che gli altri figli in famiglia lasciano la famiglia o diventano indipendenti

Mano a mano che l'età avanza i genitori possono vedere diminuire le loro abilità per prendersi cura del figlio con disabilità, anche per questioni famigliari.

I fratelli e le sorelle senza disabilità, se presenti, spesso forniscono, sia dal punto di vista pratico che dal punto di vista emotivo, supporto ai genitori ed ai fratelli o sorelle con disabilità

E' molto importante ricordare che, così come ogni persona, anche ogni famiglia è unica ed ha unici valori, risorse, modalità di fronteggiare lo stress e richiede quindi adattamenti e sostegni unici.

L'ascolto delle necessità e dei bisogni della famiglia **diventa quindi un aspetto centrale anche nell'ambito della progettazione individualizzata.**

VIVERE ALL'INTERNO DELLA FAMIGLIA D'ORIGINE PER TUTTA LA VITA

Spesso vi è l'aspettativa che la persona con disabilità possa vivere per tutta la vita all'interno del proprio nucleo famigliare.

Questa è un opzione, tuttavia non dovrebbe essere la sola, così come non dovrebbe essere la sola la possibilità che la persona viva in contesti istituzionalizzanti.

E' necessario **prendere in considerazione e costruire altre opzioni**, come ad esempio quella che la persona con disabilità possa ricevere il sostegno necessario in luoghi adeguati, all'interno della comunità.

L'aumento di consapevolezza delle famiglie su questi temi ed il loro collegamento con le organizzazioni che si occupano di advocacy può essere davvero importante in quest'ottica.

Alle famiglie (inclusi fratelli e sorelle) inoltre potrebbe servire del sostegno pratico per comprendere quali siano le opzioni disponibili e come prepararsi al meglio sia nel prendere una decisione sia nel portarla avanti.



Famiglie con genitori anziani

- Fare previsioni per il futuro prossimo ed iniziare a porre in atto gli adattamenti necessari
- Consultarsi con fratelli e sorelle (se presenti)
- Verificare più spesso le necessità di sostegno dell'intera famiglia
- Mettere in pratica i programmi realizzati, anche in precedenza
- Pensare al sostegno da fornire alla persona con disabilità ed ai genitori
- Accompagnare le persona con disabilità attraverso la transizione ed il cambiamento

COPPIA

La situazione di disabilità di uno o più figli può avere anche impatto sulla relazione di coppia.

Alcuni studi indicano che le coppie con figli con disabilità tendono a ritagliarsi meno tempo da dedicarsi e ad incolparsi maggiormente a vicenda

Spesso le madri hanno la maggior parte del carico e questo può aumentare lo stress e provocare rabbia.

Il coinvolgimento paterno è un aspetto importante a cui prestare attenzione

Anche i problemi che derivano dalla gestione dei figli senza disabilità possono avere impatto sulla relazione di coppia.

Tuttavia, esiste un feedback dei genitori che suggerisce che l'adattamento delle coppie alla condizione di disabilità può migliorare le loro relazioni e avvicinare i membri della famiglia l'uno all'altro.



FRATELLI E SORELLE


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

Per lungo tempo lo studio degli effetti della presenza di una persona con disabilità all'interno delle famiglie si è concentrato sui genitori e in particolare sulla madre.

Solo a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso la ricerca scientifica ha rivolto lo sguardo ai fratelli, realizzando diversi studi volti ad evidenziare gli effetti della presenza in famiglia del bambino con disabilità sullo sviluppo dell'altro o degli altri fratelli (per esempio Simeonsson e McHale,1981; Brody e Stoneman, 1983; Lobato, 1983).

Fino allo scorso decennio il focus delle ricerche sul rapporto tra fratelli nelle famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità mirava a individuare sia i fattori che mediavano la relazione in oggetto, sia le possibili conseguenze negative.

Negli anni Novanta, invece, alcuni studiosi hanno iniziato ad affermare che "**la relazione fraterna con un ragazzo disabile non sia per sua stessa natura negativa e patogena**" (Valtollina, 2007, p. 57) e che, pur nella consapevolezza che i genitori e i fratelli di bambini con disabilità possano avere delle difficoltà di adattamento, quest'ultimo non solo è possibile, ma può avere anche un esito positivo (Farinella, 2015).

FRATELLI E SORELLE: QUESTIONE DI SOSTEGNO

La capacità di una famiglia di adattarsi alla condizione di disabilità di un suo componente, sviluppando capacità di resilienza, può essere vista come risultato delle iniziative intraprese, degli sforzi e delle risorse messe in campo, per raggiungere un nuovo livello di equilibrio, armonia, coerenza e funzionamento di fronte all'evento critico raggiunto (Van Riper, 2000).

I membri della fratria non sono necessariamente vittime della condizione di disabilità che tocca uno di loro (Scelles, 2010; Valtolina, 2007; Van Riper, 2000): attraverso l'attivazione di processi di difesa e di disimpegno, di identificazione e di separazione, possono infatti giungere a sviluppare determinate competenze ed a raggiungere un buon benessere e funzionamento (Gardou, 2012).

Tutte le ricerche evidenziano però la necessità che il bambino o **ragazzo sia sostenuto dai genitori** nel ricoprire – in base alle sue possibilità e capacità – il proprio ruolo all'interno del gruppo dei fratelli (Farinella, 2015).

FRATELLI E SORELLE: UN LEGAME FLESSIBILE

Non è un percorso lineare: sono sempre possibili delle regressioni e gli adattamenti reciproci.

L'indifferenza, la fuga, l'adozione di un atteggiamento genitoriale in determinati momenti possono, secondo alcuni autori (Gardou, 2012; Scelles, 2010; Valtolina, 2007; Seltzer et al., 2001), essere il solo modo di vivere la relazione fraterna senza paura di soffrire o di fare soffrire gli altri.

E' necessario però **che il legame riesca ad essere flessibile**, aperto ai cambiamenti e alle molteplici possibilità di evoluzione.

Diverse ricerche (per es. Turnbull et al, 2006) evidenziano che i genitori sono spesso riluttanti a parlare della condizione di disabilità del figlio, a condividere emozioni e preoccupazioni all'interno del contesto familiare, anche se le richieste provengono da un altro figlio.

Ciò determina spesso la creazione di un clima di mistero intorno alla condizione di disabilità: i figli senza disabilità possono infatti immaginare di aver contribuito al manifestarsi del deficit, anche attraverso pensieri o comportamenti cattivi (Harris e Glasberg, 2003).

SOSTEGNO ADEGUATO ALL'ETA'


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

L'avere informazioni sulla condizione del fratello ha infatti una funzione rassicurante per i siblings, consente loro di avere le risposte alle domande che li assillano, di poter rispondere a quelle degli altri, ma soprattutto permette loro di pensare al futuro (Meyer e Vadasy, 2008).

Tali informazioni dovrebbero essere fornite **in modo adeguato all'età**.

Ad esempio, i bambini di 4 o 5 anni possono avere la tendenza a pensare che le cose accadano a causa loro (Lobato, 1990), **devono sapere che la disabilità non è contagiosa e la spiegazione della condizione di fragilità deve essere il più chiara possibile ed essere effettuata in modo concreto** (ibidem).

Durante gli anni della frequenza scolastica la necessità di avere informazioni chiare ed adeguate sulla disabilità risponde anche al bisogno di **avere strumenti per replicare alle domande o alle battute dei compagni di classe, degli amici o di persone estranee**.

SOSTEGNO ADEGUATO ALL'ETA'

Tra i 6 ed i 9 anni i dubbi possono vertono intorno allo sviluppo motorio, al linguaggio, **alle cose che i fratelli possono o non possono fare e alla terminologia medica**. Ottenere queste informazioni può essere difficile per un bambino in età scolare che non si accontenta più di risposte vaghe e semplicistiche (Farinella, 2015).

Le **preoccupazioni circa il futuro diventano evidenti intorno ai 10-12 anni**, quando il fratello a sviluppo tipico in età adolescenziale inizia a pensare al suo avvenire e anche alla possibilità di generare a sua volta un figlio con disabilità (ibidem).

Un punto importante è **quindi il sostegno da fornire ai genitori ed alla comunità educante in genere sulle modalità più appropriate per fornire le informazioni ai siblings, in modo adeguato all'età**.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY

GLI EFFETTI DELLA DISABILITA' SUI SIBLINGS

Un campo che ha ricevuto particolare attenzione riguarda il modo in cui i siblings **fronteggiano e si adattano alla disabilità** dei fratelli e se possa o meno esistere un maggior rischio di problemi emotivi, comportamentali o sociali in questa popolazione, nonché quali possano essere i fattori protettivi in tal senso (Lobato, 1993).

In letteratura non vi è ancora consenso unanime rispetto al maggior rischio nei siblings di problemi comportamentali: alcune ricerche ne riportano un aumento (per esempio Cuskelly e Gunn, 1993; Hannah e Midlarsky, 1999) mentre altri non evidenziano particolari differenze rispetto al vissuto dei fratelli con uno sviluppo tipico (Dyson, 1996; Van Riper, 2000; Marshall, 2003).

E' chiaro, in ogni caso, che **esistono alcuni fattori legati alla vita della famiglia** che esercitano un ruolo importante sulla possibilità che i siblings si adattino positivamente alla condizione di disabilità del fratello.

EVENTI STRESSANTI NELLA STORIA DEL NUCLEO FAMILIARE

Diverse ricerche evidenziano che, in generale, i bambini che sperimentano situazioni difficili quali il divorzio dei genitori, una malattia o la perdita del lavoro di un familiare, rischiano con più facilità di sviluppare problemi emotivi e comportamentali (Shaw e Keenan, 1997; Gass, Jenkins e Dunn, 2007).

Le stesse circostanze vissute da ragazzi che si trovano a convivere con la disabilità del fratello rappresentano invece dei fattori predittivi di una buona capacità di adattamento (Warfield e Krauss, 1999).



Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY

CLIMA FAMILIARE

Il secondo aspetto significativo è costituito dal **clima familiare**.

Una relazione positiva tra i membri della famiglia e, nello specifico, tra i genitori, determina con più facilità un ambiente familiare che promuove il benessere di tutti e lo sviluppo di competenze sociali nei bambini (Kersh e Hauser-Cram, 2006; Howell, Hauser-Cram e Kersh, 2007).

In tal senso, particolarmente rilevante sembra essere il **benessere materno**: alcuni studi, realizzati nello specifico in famiglie con la presenza di persone nello spettro autistico, hanno indicato come il benessere dei siblings sia fortemente influenzato da quello materno, suggerendo che gli interventi per i fratelli si concentrino anche su questo aspetto (Singer and Floyd 2006).

Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

ALTRI FATTORI

Altri fattori:

Caratteristiche dei fratelli: sembrano essere rilevanti (Furman, 1993, Stoneman e Brody, 1993) il bisogno di cure, i rischi per la salute (che comportano ad esempio ospedalizzazioni), le competenze linguistiche, le competenze sociali ed adattive dei fratelli con disabilità e la presenza di una disabilità fisica e/o sensoriale.

Inoltre, l'aggressività è tra tutte le caratteristiche individuali del fratello con disabilità, quella che probabilmente influisce in misura maggiore sulla relazione fraterna.

Aspetti relativi alla relazione fraterna: esistono degli aspetti specifici della relazione fraterna con disabilità, il primo è l'asimmetria dei ruoli (il fratello con sviluppo tipico detiene un ruolo dominante indipendentemente dall'ordine di nascita), il secondo è il coinvolgimento (l'interazione tra fratelli, le attività, i compiti condivisi e il gioco, che è la dimensione sulla quale i ricercatori si sono maggiormente concentrati).

Vi è poi da considerare che i siblings hanno un impatto unico con la disabilità rispetto alla popolazione tipica ed alcuni studi hanno evidenziato come in loro possano svilupparsi maggiormente calore umano, empatia, altruismo, compassione e senso di responsabilità (Benderix & Sivberg, 2007; Cate & Loots, 2000; Hannah & Midlarsky, 1985; Lobato, 1983; Stocker, Lanthier, & Furman, 1997, (Shivers & Dykens, 2017) (Perenc & Peczkowski, 2017) e la forte connessione dei siblings con la disabilità è testimoniata dal fatto che gli stessi hanno maggiori probabilità di operare, una volta adulti, in contesti connessi alla disabilità (Eget, 2009).

EFFETTI

Le possibilità di avere un buon funzionamento nelle varie fasi del ciclo di vita per i siblings sono testimoniate ad esempio da una rassegna realizzata prendendo in considerazione fratelli di persone con autismo (Ferraioli & Harris, 2010).

Rispetto ai vissuti dei siblings, le ricerche evidenziano l'esistenza di sentimenti ricorrenti nei rapporti di fratria connotati da disabilità, con particolare riferimento a: identificazione nell'altro (Sourkes, 1990), imbarazzo, senso di colpa (Meyer e Vadasy, 2008), vergogna (Dyson, 1989), isolamento e solitudine (Farinella, 2015), risentimento e rabbia (ididem), eccessiva responsabilizzazione (Stoneman e Brody, 1991; Gorelick, 1996), eccessiva richiesta di prestazione (Grossman, 1972; Cleveland e Miller, 1997; Murphy, 1979; Meyer e Vadasy, 2008).

Il benessere psicologico dei siblings rappresenta quindi **un'area di interesse che necessiterebbe di maggiori approfondimenti**, anche in considerazione del ruolo di care che gli stessi si trovano a vivere nel corso del ciclo di vita e per le ripercussioni che ciò ha anche in relazione alle politiche di welfare da sviluppare in tal senso (Davys et al., 2015a,b).

SOSTEGNI PER I FRATELLI E LE SORELLE

- **Gruppi di supporto:** una realtà che si sta progressivamente diffondendo è quella dei gruppi di supporto, che possono avere caratteristiche ed impostazioni differenti (dai gruppi di mutuo aiuto, ai gruppi terapeutici, alle esperienze laboratoriali) (Farinella, 2015). Tali esperienze sono state estese, in alcuni casi, anche ai preadolescenti ed ai bambini in età scolare.

- Delle sperimentazioni esistono anche, in Italia, di gruppi terapeutici di fratelli e sorelle adolescenti al fine di favorire il confronto su alcune difficoltà specifiche comuni, fornendo ai partecipanti un sostegno di tipo socio-affettivo (Coppola, 2007).

Il **progetto Anffas «Fermo immagine: fratelli a confronto»** e nuovi progetti in partenza per i fratelli e le sorelle di persone con disabilità (per informazioni: www.anffas.net, nazionale@anffas.net)

I SOSTEGNI PER I FRATELLI E LE SORELLE

Alcuni punti salienti da tenere in considerazione:

- **Offrire una parte informativa come parte degli interventi** può facilitare i bambini ed i ragazzi nella comprensione della condizione dei propri fratelli ed, aumentando la consapevolezza, è possibile per gli stessi sentire di avere maggiore controllo ed in questo modo potenziare le proprie abilità di coping (Heiney et al. 1990).

- **Dare sostegno ai fratelli affinchè possano stabilire una buona relazione**, suggerendo l'importanza di includere nei programmi per i siblings e per la famiglia occasioni di apprendimento su come cooperare e sui benefici del condividere le proprie emozioni ed esperienze (positive e negative) al fine di rendere il più possibile la relazione tra i fratelli un'arena di per la crescita emotiva e comportamentale (Stoneman 2001).

I SOSTEGNI PER I FRATELLI E LE SORELLE

In sintesi, la letteratura scientifica più recente mostra come non solo è possibile per i fratelli senza disabilità superare la sofferenza dovuta alla condizione di disabilità dei loro siblings, ma che **il confronto con la vulnerabilità può essere un'occasione di crescita che favorisce una positiva strutturazione psichica della persona** (Scelles, 2004).

E' necessario **sostenere i fratelli** nel costruire la loro relazione consentendogli di esprimere i sentimenti e le emozioni vissute (Farinella, 2015).

La condizione di "siblings" non deve essere considerata alla stregua di una diagnosi (Tudor and Lerner 2015), ma essere concettualizzata come un'esperienza che può avere aspetti positivi e negativi: avere un fratello o una sorella con disabilità non determina infatti di per sé una determinata traiettoria di funzionamento ed è importante considerare i molteplici fattori sistemici, contestuali e biologici che entrano in gioco nel determinare appunto tale funzionamento (McHale et al. 2015) sviluppando dei **sostegni personalizzati** sulla base delle diverse esigenze dei diversi destinatari.

SOSTEGNI PER LA FAMIGLIA

La famiglia può beneficiare di sostegni direttamente o indirettamente.

Tra i sostegni indiretti vi sono tutti quei sostegni specificamente rivolti alla persona con disabilità, che tuttavia hanno un impatto sull'intero nucleo famigliare.

Vi sono molti modi in cui è possibile sostenere la famiglia.

- **Interventi abilitativi-riabilitativi:** rivolti alle persone con disabilità, che includono spesso anche supporto alla famiglia e parent-training, sostenendo i genitori per il sostegno che a loro volta dovranno fornire ai propri figli ed includendo anche un sostegno per la migliore comprensione dei cosidetti comportamenti problema o sfidanti
- **Supporto medico e/o specialistico:** anche per la gestione di questioni legate alle condizioni di salute ed alla gestione di eventuali comorbidità, anche di tipo psichiatrico
- **Assistenza per le necessità pratiche**
- **Supporto economico**
- **Sostegno, orientamento, informazione**
- **Empowerment e formazione**
- **Supporto per il benessere mentale**
- **Supporto tra pari e reti**
- **Supporto per la coppia genitoriale**
- **Supporto per i fratelli e le sorelle**

SITUAZIONI PIÙ COMPLESSE POSSONO RICHIEDERE SOSTEGNI MAGGIORMENTE COMPLESSI E PERSONALIZZATI

Per alcune famiglie può essere necessario prevedere dei sostegni più ampi, anche all'interno dell'abitazione famigliare.

Alcuni punti importanti in questo senso sono:

- Che il sostegno sia **personalizzato** sulla base dei bisogni specifici di quella famiglia e della specifica situazione
- Che vi sia **accordo** con la famiglia e la sua partecipazione per il raggiungimento degli obiettivo e l'implementazione delle varie attività da svolgere
- Che **i sostegni possano rispondere il più possibile a vari aspetti della vita famigliare** ed alle difficoltà legate alla presenza di una persona con disabilità in famiglia (anche sul piano psicosociale)
- Basati su una relazione di **collaborazione**
- **Centrati sulla persona con disabilità**

OGNI COSA AL SUO POSTO


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-SA-NC

E' importante aprirsi al dialogo e che la famiglia possa avere uno spazio per riflettere su quali siano i propri bisogni, le proprie risorse, le sfide più impegnative, le proprie aspettative e desideri

Ed al tempo stesso...

Su quali siano i bisogni, le risorse, le sfide, le aspettative e desideri della persona con disabilità

Che non sempre coincidono, perché è del tutto naturale che sia così

Importante è che possano essere raccolte, che possano trovare uno spazio chiaro ed accessibile ed essere occasione di un confronto volto a garantire alla persona con disabilità una migliore Qualità di Vita possibile, insieme alla sua famiglia

Molte volte saranno necessarie mediazioni, negoziazioni, cambiamenti e ridimensionamenti. Tuttavia, anche se difficile, perfino questo è naturale

COLLABORAZIONE E FIDUCIA

- Accordo sugli obiettivi da raggiungere
- Coinvolgimento e collaborazione
- Informazioni
- Confidenzialità
- Tempo per essere costruita
- Investimento di risorse e sincero interesse

La percezione che la comunità ed i servizi del territorio siano disinteressati ai reali problemi della famiglia, insieme a scarsa fiducia e preoccupazioni possono aumentare lo stress delle famiglie e contribuire a conflitti anche con i servizi.

Spesso è necessario che le famiglie abbiano uno spazio di accoglienza, di ascolto e di accettazione, che può durare nel tempo.


Questa foto di Autore sconosciuto è concessa in licenza da CC BY-NC-ND

EMPORWEMENT FAMILIARE

La possibilità di informarsi, fare rete, essere consapevoli delle proprie risorse e dei propri diritti, avere percezione della possibilità di far fronte alla situazione e di poter mettere in atto dei passi concreti per farlo, può essere determinante.

Può essere utile:

- Sapere a chi, come, dove chiedere informazioni e supporto
- Fare rete con i pari, con altre famiglie con e senza persone con disabilità all'interno
- Partecipare a momenti di informazioni e supporto
- Partecipare attivamente alla stesura del progetto individuale della persona con disabilità
- Realizzare un confronto continuativo e collaborativo con i professionisti e con i soggetti deputati e coinvolti nella presa in carico della persona con disabilità
- «Fare squadra» sia all'interno che all'esterno della famiglia

RISORSE

- Supporto a fratelli e sorelle – Anffas Onlus Nazionale:

http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-famiglie/fratelli-e-sorelle/

- Informazioni, orientamento per i diritti e Servizio SAI? Nazionale:

http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-famiglie/informazioni-ed-orientamento-sui-diritti/

Anffas Onlus NAZIONALE dal 1958 la persona al centro

PARTECIPARE ALLA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO DI VITA: NUOVI MODELLI DI DISABILITA'

D.ssa Roberta Speziale – Psicologa, psicoterapeuta, consulente Anffas Onlus

Definire la disabilità

Il modello di disabilità basato sui diritti umani (ONU)

Il modello bio-psico-sociale (ICF)

Il modello della Qualità della vita

Persone con disabilità:

**"coloro che presentano
durature menomazioni fisiche, mentali,
intellettive o sensoriali
che in interazione con barriere di diversa natura
possono ostacolare la loro piena
ed effettiva partecipazione nella società
su base di uguaglianza con gli altri"**

UNCRPD – Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Che cos'è la CRPD

Convention on the rights of persons with disability
Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

La CRPD è una **legge internazionale** che, al pari delle altre Convenzioni delle Nazioni Unite, si prefigge l'obiettivo di fare in modo che in tutto il mondo siano rispettati i diritti delle persone con disabilità e rimosse le forme specifiche di discriminazione, impegnando tutti gli Stati che la hanno ratificata e la ratificheranno a intervenire con politiche, legislazioni e risorse idonee.



La Convenzione non istituisce nuovi diritti poiché si ancora saldamente alla **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani**, ma impone un nuovo modello di disabilità, basato questo, si, sui diritti umani, volto a rimuovere tutte le forme di **discriminazione basate sulla disabilità**.

La Convenzione rappresenta
il primo accordo internazionale sui diritti umani
del ventunesimo secolo e riguarda circa
1 miliardo di persone (15% popolazione mondiale)
in tutto il mondo sulla cui qualità e condizione di vita
potrà/dovrà incidere in maniera epocale



Come tutte le Convenzioni sui diritti umani, nasce dalla documentazione delle violazioni dei diritti verso persone che hanno determinate caratteristiche che sono colpite da uno stigma sociale negativo

Le violazioni dei diritti umani verso le persone con disabilità sono ampiamente documentate



Che cos'è la CRPD:
un po' di storia



❖ **Universalità dei diritti umani** (con riferimento allo statuto delle NU, alla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'uomo, ai patti internazionali sui diritti umani ed alle altre Convenzioni Onu)

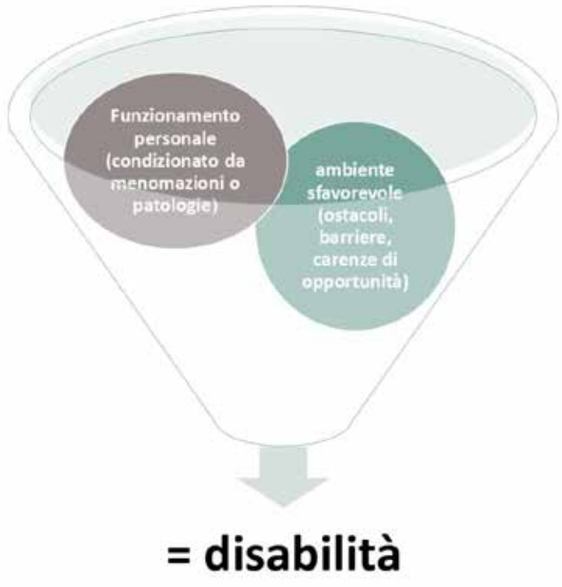
insieme di diritti fondamentali di cui ogni persona è titolare in quanto essere umano.

Es. acqua, cibo, libertà dalla tortura, etc

Essi vanno al di là dei diritti del cittadino, in quanto sono universali; e nemmeno coincidono con quelli dei popoli, poiché appartengono tutti all'individuo, anche quando, per loro natura, debbano essere esercitati in forma collettiva (si pensi, ad esempio, al diritto di sciopero).

❖ riconoscimento che la disabilità è un concetto in evoluzione e soprattutto che è la conseguenza dell'interazione tra le caratteristiche di una persona ed il contesto in cui vive

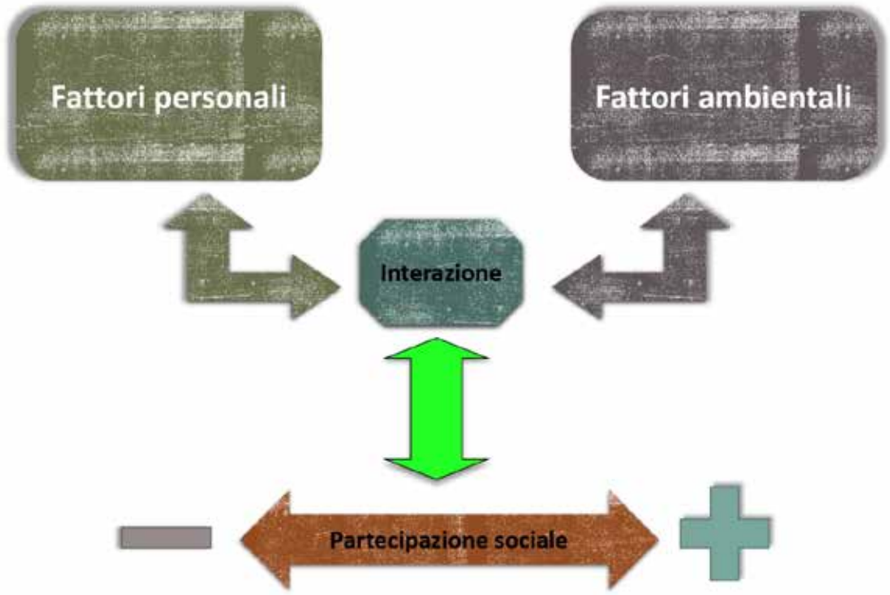
La convenzione richiama in questo passaggio la definizione di disabilità data dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, disabilità e Salute (ICF, 2001) che promuove il modello bio-psico-sociale della disabilità che ha superato il vecchio modello medico e sanitarizzante

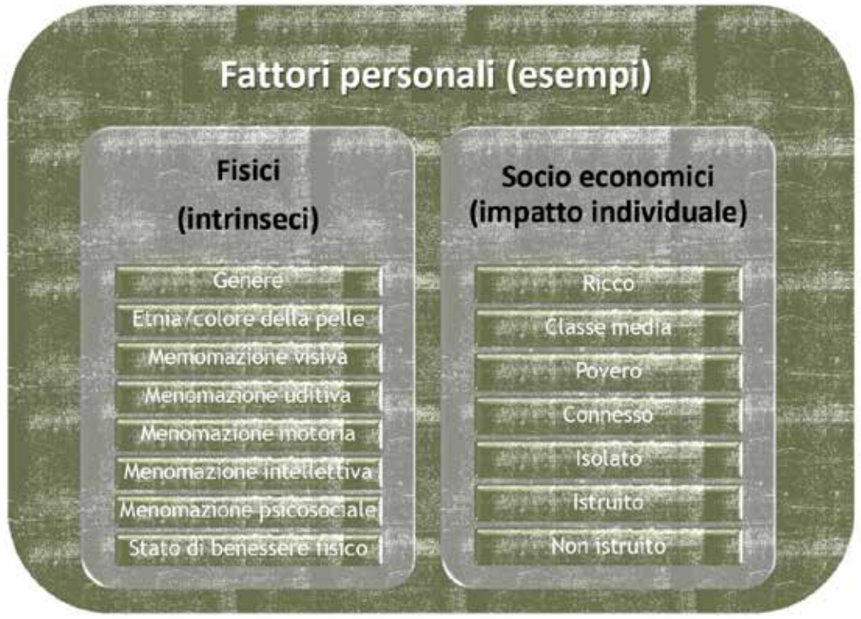


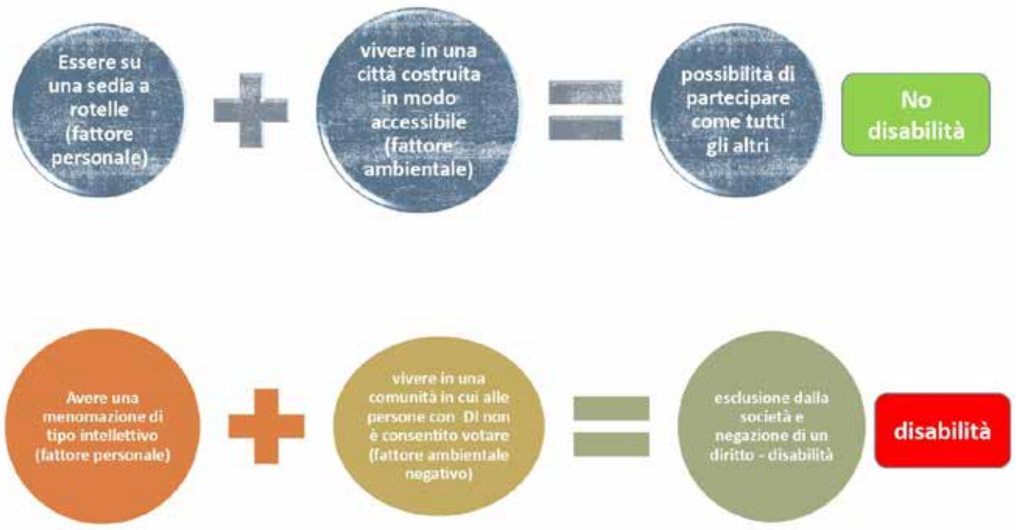
Disabilità:

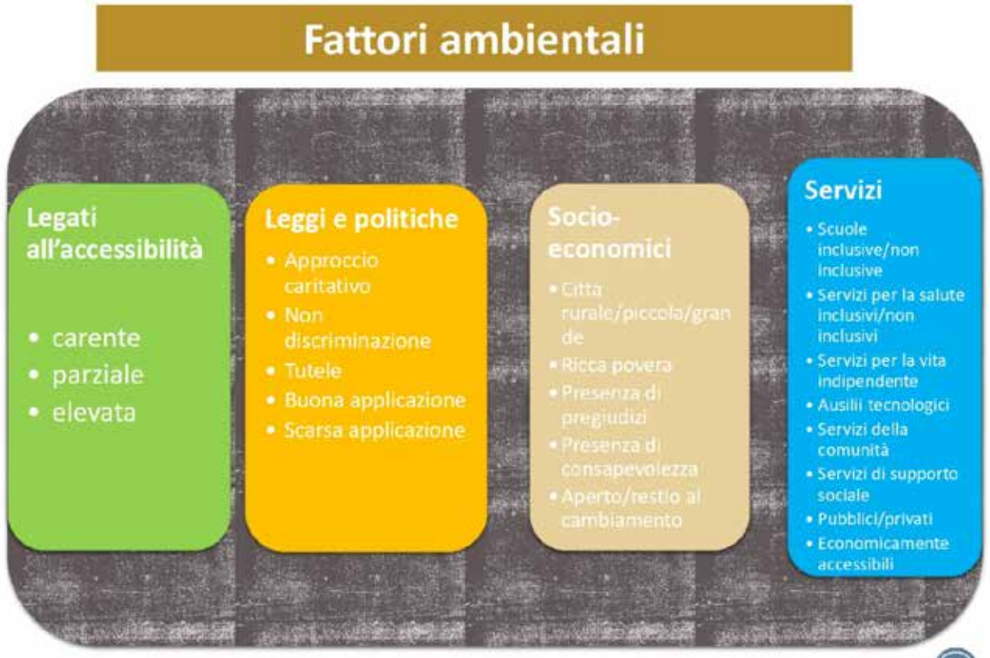
"la conseguenza o il risultato
di una complessa relazione
tra la condizione di salute
di un individuo e i fattori personali,
e i fattori ambientali che rappresentano le
circostanze in cui vive l'individuo"

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS









Le differenti visioni di disabilità

Approccio caritativo:
Le persone con disabilità sono oggetti passivi di azioni di beneficenza e trattamenti (economici) di welfare.
Non possono provvedere a loro stesse e quindi la società provvede per loro.
L'ambiente non ha alcun peso. La disabilità è una questione individuale.
Le persone con disabilità sono oggetto di pietà,
non hanno controllo sulle proprie vite e non partecipano.
RISCHIO: le persone rimangono ai margini della società
e non hanno possibilità di empowement.

Aumenta la distanza tra le persone con disabilità e la società.



Le differenti visioni di disabilità

Approccio medico:

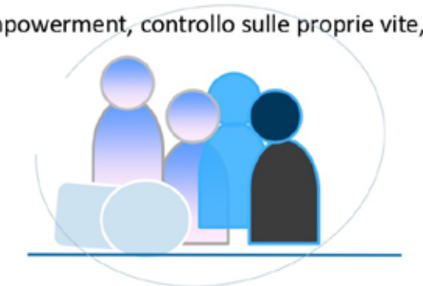
Il focus è sulla malattia.
Le persone con disabilità sono malate e devono essere riportate alla normalità.
Le necessità ed i diritti delle persone sono assorbite/identificate dal trattamento medico fornito (o imposto) al paziente.
Le persone possono essere "guarite" attraverso la medicina o la riabilitazione per tornare a far parte della società.
Per essere considerate in grado di provvedere a se stesse le persone con disabilità devono essere curate. Le loro disabilità devono essere risolte o attenuate.
L'ambiente non è considerato. La disabilità è un problema individuale.
La disabilità riguarda quasi esclusivamente esperti come medici, psichiatri, infermieri.
Se la completa riabilitazione non è possibile, le persone restano negli istituti.
Le persone con disabilità non hanno empowerment, controllo sulle proprie vite, partecipazione.



Le differenti visioni di disabilità

Approccio sociale:

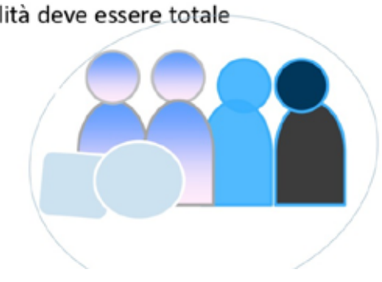
La disabilità è la conseguenza dell'interazione tra individuo e ambiente.
Se l'ambiente non si modifica, le persone non possono partecipare.
L'ineguaglianza è dovuta all'incapacità della società di eliminare.
La persona è al centro. Non la sua malattia o disabilità.
Non si omette l'importanza della cura ed assistenza, ma queste rispondono alle aspettative delle persone, non delle istituzioni.
La disabilità non è un "errore" della società, ma un elemento della diversità.
La disabilità non è un problema individuale, ma un risultato della società.
La società deve modificarsi.
Le persone con disabilità esercitano empowerment, controllo sulle proprie vite, partecipazione.



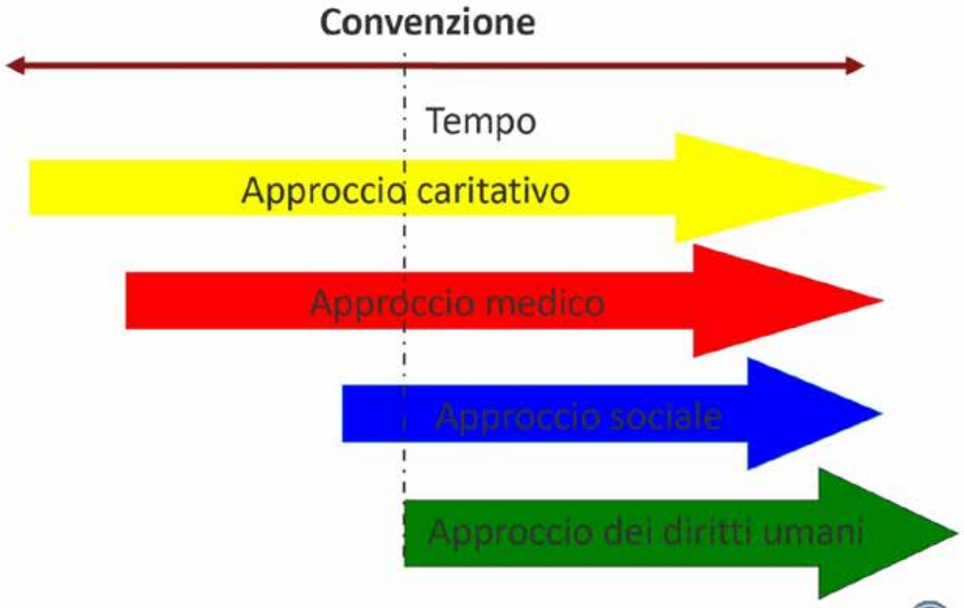
Le differenti visioni di disabilità

Approccio dei diritti umani:

Le persone con disabilità hanno diritti umani.
Le barriere nella società sono discriminatorie.
Gli Stati hanno la responsabilità di eliminarle.
Questo approccio non è guidato dalla compassione, ma dalla dignità e dal rispetto.
La diversità umana è rispettata, supportata e celebrata.
A tutti deve essere garantito di poter partecipare.
Le persone con disabilità ricevono supporto per partecipare nella società, scuola, lavoro, vita politica e culturale e difendere i propri diritti.
Le persone con disabilità hanno diritti e strumenti di empowerment per difendere i propri diritti.
Hanno strumenti per controllare le proprie vite e partecipare.
Il coinvolgimento delle persone con disabilità deve essere totale



MODELLO MEDICO	*MODELLO BIO PSICO SOCIALE*
Le persone con disabilità sono malate, invalide (condizione soggettiva)	Le persone con disabilità sono cittadini in relazione con i loro contesti e con abilità e competenze da valorizzare
Il trattamento delle persone con disabilità è la "guarigione", perseguita in luoghi separati e speciali, con trattamenti differenziali e in contesti prevalentemente medici o assistenziali	Le persone con disabilità vivono soprattutto discriminazioni e carenze di pari opportunità: il trattamento più efficace è l'inclusione sociale
Le competenze necessarie per i trattamenti a favore delle persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie e mediche	Le competenze "inclusive" sono di tutti i settori della società e coinvolgono risorse umane e culturali, anche non specialistiche, bensì diffuse, informali e comunitarie



Quale modello è prevalente?

....Nonostante l'adozione della
Convenzione ONU
sui diritti delle persone con disabilità
l'approccio caritativo
e quello medico
sono ancora prevalenti.

Le conseguenze di questi modelli



Le conseguenze di questi modelli

Poichè vedono la disabilità come questione individuale impediscono un cambiamento della società favoriscono certe norme sociali che rendono più difficile partecipare e godere dei propri diritti alle persone con disabilità.

Ad esempio

"Le persone con disabilità sono speciali"
Speciale è diverso da inclusivo (scuole speciali, servizi speciali, istituti speciali)
Essere speciali nel contesto della disabilità può condurre alla marginalizzazione.
Ad esempio: scuole speciali, istituti
Invece...la diversità e l'inclusione sono la norma, sono normali.

"Le persone con disabilità sono pericolose"
Storicamente le persone con disabilità intellettive o mentali sono state maltrattate e trascurate nella maggior parte delle società.
Sono state sottoposte a trattamenti forzati, degradanti, a sterlizzazione forzata ad eutanasia.
Esistono ancora stereotipi che le vedono incapaci, inabili al lavoro, senza possibilità, imprevedibili, pericolose.

Le conseguenze di questi modelli

"Le persone con disabilità sono esseri sovraumani"

I media offrono spesso rappresentanzioni di persone con disabilità come essere sovraumani.

Pur provando a promuovere un'immagine positiva, possono veicolare un'immagine unidimensionale, non reale.

Le persone con disabilità sono viste come coraggiose, potenti ed in grado di superare una grande difficoltà (la disabilità)

Non sono viste come esseri umani, con punti di forza e punti di debolezza.

E' importante mostrare i positivi risultati che le persone con disabilità possono raggiungere.

Ma superare le difficoltà o la disabilità non è l'unico metro di valutazione di una persona.

"Le persone con disabilità sono un peso"

Le persone con disabilità sono anche viste come un peso per la società, la famiglia, gli amici.

Questa visione è proposta spesso dai media (es. Concentrarsi solo sugli sforzi e la disperazione della famiglia)



Il modello di disabilità nella CRPD

La disabilità è un **concetto in evoluzione** che deriva da barriere ambientali ed attitudinali

La disabilità **non è un problema medico**, ma un'interazione tra una condizione di salute e l'ambiente

La Convenzione riguarda **tutte le disabilità**

Le categorie riguardano le **barriere**, non le persone

Come cambia il linguaggio

Precedente	Nuova
Vittima di...	Persona con...
Che soffre di...	Persona che ha...
Affetta da...	Persona con...
Invalido, handicappato, diversamente abile, disabile	Persona con disabilità
Mentalmente handicappata	Persona con disabilità intellettiva
Malato di mente	Persona con disabilità mentale o psicosociale
Epilettico	Persona con epilessia
Spastico	Persona con paralisi cerebrale
Cieco	Persona non vedente, con disabilità sensoriale
Parcheggio/bagno per disabili	Parcheggio/Bagno accessibile

La struttura della CRPD



Gli articoli

1. Scopo;
2. Definizioni;
3. Principi Generali;
4. Obblighi Generali;
5. Uguaglianza e non discriminazione;
6. Donne con disabilità;
7. Minori con disabilità;
8. Accrescimento della consapevolezza;
9. Accessibilità;
10. Diritto alla vita;
11. Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie;
12. Uguale riconoscimento dinanzi alla legge;
13. Accesso alla giustizia;
14. Libertà e sicurezza della persona;
15. Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti;
16. Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti;
17. Protezione dell'integrità della persona;



Gli articoli

18. Libertà di movimento e cittadinanza;
19. Vita indipendente ed inclusione nella società;
20. Mobilità personale;
21. Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione;
22. Rispetto della vita privata;
23. Rispetto del domicilio e della famiglia;
24. Educazione;
25. Salute;
26. Abilitazione e riabilitazione;
27. Lavoro e occupazione;
28. Adeguati livelli di vita e protezione sociale;
29. Partecipazione alla vita politica e pubblica;
30. Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport;
31. Statistiche e raccolta dati;
32. Cooperazione internazionale;
33. Applicazione a livello nazionale e monitoraggio;
34. Comitato sui diritti delle persone con disabilità;



Gli articoli

35. I rapporti degli stati parti;
36. Esame dei rapporti;
37. Cooperazione tra gli stati parti ed il Comitato;
38. Relazione del Comitato con altri organismi;
39. Rapporto del Comitato;
40. Conferenza degli Stati Parti;
41. Depositario;
42. Firma;
43. Consenso ad essere vincolato;
44. Organizzazioni d'integrazione regionale;
45. Entrata in vigore;
46. Riserve;
47. Emendamenti;
48. Denuncia;
49. Formati accessibili;
50. Testi autentici



I principi

- Rispetto per la dignità e l'autonomia individuale
- Non-discriminazione
- Participatione ed inclusione
- Rispetto per la differenza e la diversità
- Accessibilità
- Eguaglianza di opportunità
- Parità tra uomo e donna
- Rispetto per le capacità evolutive dei bambini con disabilità

La non discriminazione

Eguaglianza di trattamento e non discriminazione (art. 5)

La convenzione riconosce che tutte le persone sono uguali di fronte alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, ad eguale protezione e beneficio.

Gli stati parti si impegnano a vietare ogni forma di **discriminazione basata sulla disabilità**

La non discriminazione

Discriminazione sulla base della disabilità: qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Discriminazione diretta: quando una persona, a causa della disabilità, è trattata meno favorevolmente di quanto lo sia/sarebbe un'altra in situazione analoga

Discriminazione indiretta: quando una disposizione/criterio apparentemente neutri possono mettere in posizione di svantaggio le persone con disabilità

La discriminazione è difficile da riconoscere e, di conseguenza, contrastare…

Spesso è radicata in quei trattamenti che riteniamo "adeguati" o rispettosi dei diritti delle persone con disabilità

Alcuni esempi

L'annientamento degli "inadatti": discriminazione e diritto alla vita

Una delle più serie discriminazioni sulla base della disabilità è stata perpetrate nel 20 secolo durante il period nazista (Aktion T4)

Circa 250.000 mila persone con disabilità sono state uccise in quel periodo e circa 450.000 sottoposte a sterilizzazione forzata



Alcuni esempi

Negazione della capacità d'agire: discriminazione ed eguale riconoscimento di fronte alla legge



Molti sistemi legali in tutto il mondo hanno storicamente considerato la disabilità come una motivazione per negare il riconoscimento delle persone davanti alla legge.
Questo tutt'oggi priva molte persone di una serie di diritti umani, come la possibilità di prendere decisioni, firmare contratti, votare, sposarsi, acquisire proprietà, scegliere trattamenti medici, etc.

Alcuni esempi

Stigma:

In alcuni ambienti e cultura la disabilità può essere ancora percepita come una punizione divina, frutto di stregoneria o come un vergognoso fallimento della famiglia.
Può essere presente disapprovazione sociale, marginalizzazione e anche frustrazione molto importante.



Negazione della capacità d'agire: discriminazione ed eguale riconoscimento di fronte alla legge



Molti sistemi legali in tutto il mondo hanno storicamente considerato la disabilità come una motivazione per negare il riconoscimento delle persone davanti alla legge.
Questo tutt'oggi priva molte persone di una serie di diritti umani, come la possibilità di prendere decisioni, firmare contratti, votare, sposarsi, acquisire proprietà, scegliere trattamenti medici, etc.

Sono discriminato quando…
(progetto Fish Stop Discrimination)

"Non posso dire e fare come gli altri"
"Tutti mi guardano"
"Sono trattato come un bambino"
"Non posso partecipare"
"Ho meno lavoro"
"Non posso decidere cosa fare liberamente"
"A 40 anni mi fanno infilare le perline"
"Non mi fanno fare niente, tanto sono disabile"



Chi è responsabile?

Per esempio

- Un passeggero cambia compartimento perchè non si sente a suo agio a sedersi vicino ad un passeggero con la sindrome di Down
- Una famiglia tiene chiuso in casa il proprio bimbo con autismo perchè non ci sono opportunità di inclusione presso la scuola locale
- Una banca nega un prestito ad una persona perchè ha una disabilità intellettiva
- Un impiegato con paralisi cerebrale richiede un trasferimento all'interno di una grande azienda e la stessa rifiuta senza alcuna ragione
- Una persona con disabilità fisica subisce un abuso e si rivolge alla polizia, ma questa rifiuta di intervenire
- Un piano umanitario delle Nazioni Unite non prende in considerazione le persone con disabilità in un Paese a rischio di catastrofi
- Una persona con disabilità visiva non può candidarsi ad un lavoro di impiegato perché l'annuncio richiede il possesso della patente di guida

Chi è responsabile? Il passeggero, la famiglia, la banca, l'azienda, il responsabile della selezione del personale?

Quando c'è una discriminazione vi sono diversi livelli di responsabilità.
Siamo tutti responsabili. Ma lo Stato è il principale responsabile.

Accomodamento ragionevole

Necessarie ed appropriate modificazioni ed aggiustamenti che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, che sono necessary in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento o l'esercizio su basi di eguaglianza con gli altri di tutti I diritti e le libertà fondamentali

Accomodamento ragionevole

Elementi

- E' di immediata realizzazione
- Si applica in casi individuali
- Si applica su richiesta di una persona con disabilità
- Implica una verifica oggettiva di ragionevolezza

Alcuni esempi

Introdurre degli adattamenti in un ambiente di lavoro, scolastico-educativo, sanitario, dei servizi etc al fine di rimuovere le barriere che non consentono alla persona con disabilità di partecipare.

Per esempio a lavoro possono essere messi in pratica adattamenti come nuove o diverse attrezzature, l'uso di un interprete, la previsione di formazione e supervisione, un programma orario differenziato, modalità di lavoro più agili, etc.

Alcune aree tematiche

Multidiscriminazione (artt. 6 e 7)

La Convenzione dedica particolare tutela a persone con disabilità soggette a maggiori rischi di discriminazione quali le donne ed i bambini, che possono essere doppiamente discriminati in virtù della propria condizione di disabilità e della maggiore vulnerabilità legata rispettivamente al genere ed all'età



Alcune aree tematiche

Accessibilità ed universal design (artt. 9, 18-21)

La convenzione impegna gli stati a garantire alle persone con disabilità l'accesso ad ogni luogo e servizio al fine di consentire loro di vivere in maniera indipendente e partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita

Universal design (progettazione universale):
progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile senza il bisogno di adattamenti o progettazioni specializzate



Vita indipendente ed inclusione nella società:
La convenzione riconosce il diritto delle persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone

NO AGLI ISTITUTI, SI ALLA MASSIMA AUTONOMIA POSSIBILE!

Sistemi di monitoraggio

I sistemi di monitoraggio nazionali ed internazionali (artt. 33-40)

La convenzione impone agli stati ratificatori di creare dei sistemi di monitoraggio sulle politiche sulla disabilità nel proprio Paese, tramite anche la costituzione di una struttura di coordinamento.

Ogni Stato dovrà presentare alle Nazioni Unite **rapporti periodici** (stesi con la partecipazione delle persone con disabilità) sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi

La convenzione istituisce il **Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità** con il compito di ricevere, esaminare e formulare suggerimenti e raccomandazioni sui rapporti nazionali dei vari paesi

Cosa dovrebbe accadere

- Cambiamenti nelle norme e nelle politiche
- Previsione di adeguati finanziamenti
- Accessibilità di beni e servizi
- Aumento di consapevolezza e diritti
- Formazione
- Ricerca
- Raccolta di dati
- Monitoraggio
- Rafforzamento delle tutele
- Rafforzamento degli Stati per la sua implementazione
- Rafforzamento delle capacità delle percone con disabilità di esigere i propri diritti

Perché la Convenzione è importante

- Chiarisce i diritti delle persone con disabilità
- Individua le responsabilità per il rispetto dei diritti
- Richiede un approccio basato sui diritti umani
- Promuove uno sviluppo inclusivo ed accessibile
- Richiede il coinvolgimento delle persone con disabilità
- Assicura monitoraggio nazionale ed internazionale

In Italia



La l. 18/2009 ha costituito l'**Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità** che dovrebbe avere un ruolo centrale nella definizione delle politiche e dei programmi che riguardano la disabilità e nel monitorare e valutare l'accessibilità di tutte le altre politiche.

L'Osservatorio ha avuto il compito di predisporre il Programma di azione biennale sulla disabilità

All'Osservatorio partecipano anche i membri delle Associazioni Italiane maggiormente rappresentative (tra cui Anffas, con la presenza del Presidente Nazionae)

Lo stato dell'arte del monitoraggio In Italia



Le raccomandazioni delle NU

1. Adottare un concetto di disabilità in linea con la CRPD ed assicurarsi che la legislazione lo incorpori in maniera omogenea a tutti i livelli
2. Istituire un organo consultivo permanente
3. Adottare una definizione di accomodamento ragionevole e tutelare dalle discriminazioni multiple
4. Considerare le questioni di genere in un'ottica di mainstreaming
5. Raccogliere dati sui bambini con disabilità (specie tra gli 0 e i 5 anni) e sviluppare politiche per il contrasto alla povertà infantile
6. Aumentare la consapevolezza attraverso l'uso dei media
7. Raccogliere dati, monitorare, rinforzare i meccanismi di sanzione per il rispetto degli standard di accessibilità
8. Realizzare un piano d'azione per l'accessibilità
9. Sostenere adeguantamente migranti/rifugiati/richiedenti asilo con disabilità e ratificare la Convenzione sulla protezione dei diritti dei lavoratori migranti e dei membri delle loro famiglie e la Carta del 2016 sull'inclusione delle persone con disabilità nelle azioni umanitarie
10. Abrogare tutte le norme che consentono la sostituzione nei processi di decisione in favore del supporto ai processi di decisione

Le raccomandazioni delle NU

11. Formare adeguatamente il personale di giustizia/legale specie sui temi del diritto alla fertilità, famiglia, matrimonio, genitorialità, relazioni
12. Assicurare piena accessibilità del sistema di giustizia (anche con l'uso dell'easy to read)
13. Realizzare riforme che proibiscano la detenzione/ospedalizzazione/trattamenti sanitari non volontari/coatti sulla base della disabilità
14. Abrogare le leggi che consentono di dichiarare le persone con disabilità intellettive o psicosociali inidonee a ricorrere in giudizio e evitare che le misure di sicurezza implichino una privazione indefinita della libertà senza prova di colpevolezza
15. Prevedere accomodamenti ragionevoli per i detenuti con disabilità
16. Realizzare visite immediate da parte del Meccanismo Nazionale di Prevenzione della tortura delle istituzioni psichiatriche o altre strutture residenziali per persone con disabilità, specie intellettive o psicosociali
17. Realizzare una normativa per prevenire e contrastare la violenza delle persone con disabilità (specie donne e bambini) e produrre un piano d'azione della "Convenzione di Instabul"
18. Formare il personale della giustizia, magistratura, servizi e fornire sostegni accessibili ed inclusivi per coloro che subiscono violenze

Le raccomandazioni delle NU

19. Garantire che nessuno sia sottoposto a trattamenti medici/chirurgici senza evidenza scientifica durante l'infanzia e fanciullezza e garantire integrità, autonomia e autodeteminazione minori nonché di fornire alla famiglie con figli con caratteristiche intersessuali adeguata consulenza e supporto
20. Porre in atto garanzie del mantenimento del diritto a una vita indipendente in tutte le Regioni e reindirizzare le risorse dall'istituzionalizzazione a servizi radicati nella comunità, aumentando il sostegno economico per avere accesso ai servizi
21. Velocizzare l'attuazione di una normativa per il riconoscimento della lingua de segni e promuovere l'inclusione delle persone sorde, sordocieche e con disabilità uditive in genere
22. Adottare misure concrete per garantire l'insegnamento del braille e delle comunicazioni tattili alle persone cieche e sordocieche rispettivamente
23. Assegnare omogeneamente in tutte le Regioni specifiche risorse finanziarie per garantire alle famiglie l'accesso al supporto di cui hanno bisogno
24. Rivedere le leggi, politiche e pratiche sull'adozione e fornire sostegno ai genitori con disabilità per mantenere la piena responsabilità genitoriale verso i propri figli

Le raccomandazioni delle NU

25. Attuare un piano d'azione (con risorse sufficienti, scadenze, obiettivi) per monitorare l'attuazione delle leggi, decreti e regolamenti per il miglioramento della qualità dell'educazione inclusiva, la fornitura di sostegno e la qualità della formazione degli insegnanti
26. Costruire o adeguare le strutture scolastiche
27. Monitorare e provvedere alla fornitura di interpreti della lingua dei segni ai bambini sordi che li necessitino
28. Garantire la disponibilità di materiali didattici accessibili e tecnologie assistive
29. Garantire l'accessibilità a presidi e attrezzature, informazioni e comunicazioni su servizi di salute sessuale e riproduttiva e prevedere la formazione del personale sanitario
29. Rafforzare gli strumenti di lotta contro la discriminazione e gli stereotipi
30. Abrogare tutte le leggi che permettono di somministrare trattamenti medici autorizzati da terzi senza il consenso libero e informato della persona e formare il personale sanitario
31. Velocizzare l'adozione, finanziamento e attuazione dei LEA
32. Rivedere e revisionare i LEA in collaborazione con le organizzazioni
33. adottare, finanziare e applicare i LEA che diano accesso a servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione nelle comunità di appartenenza.

Le raccomandazioni delle NU

34. Garantire il conseguimento di un'occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso a tutti, e pari retribuzione a parità di mansione e attuare misure specifiche per il basso livello occupazionale delle donne con disabilità, rimuovendo qualsiasi legislazione che limita il diritto delle persone con disabilità a svolgere qualsiasi professione in base alla loro disabilità
35. Velocizzare la riforma costituzionale per omogeneizzare politiche ed interventi di protezione sociale, velocizzare l'adozione e applicazione dei LIVEAS ed effettuare valutazioni sull'impatto delle misure di austerità
36. Abrogare l'articolo 48 della Costituzione e fornire supporto e facilitazioni per l'esercizio del diritto di voto
37. Abrogare la l. 62/04 che limita le persone con disabilità nel votare nei seggi di loro scelta e armonizzare il quadro normativo in materia di assistenza al voto

Il programma biennale d'azione sulla disabilità

Linea di intervento 1 Riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso e la progettazione personalizzata

Linea di intervento 2 Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società

Linea di intervento 3 Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Linea di intervento 4 Processi formativi ed inclusione scolastica

Linea di intervento 5 Lavoro e occupazione

Linea di intervento 6 Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità

Linea di intervento 7 Cooperazione internazionale

Linea di intervento 8 Sviluppo del sistema statistico e di reporting sull'attuazione delle politiche

Report del corso – elaborazione della Dr.ssa Bassan Silvia

CORSO NR. 10 **FORMAZIONE SU E MESSA IN PRATICA DEL PROGETTO DI VITA**

Il percorso formativo **FORMAZIONE SU E MESSA IN PRATICA DEL PROGETTO DI VITA** tenuto dalla dr.ssa Roberta Speziale si è sviluppato in un arco temporale da giugno 2021 a febbraio 2022 con orario pomeridiano 14.00 – 17.00 (25 giugno, 10 e 24 settembre, 08 e 29 ottobre, 26 novembre, 17 dicembre, 28 gennaio, 04 e 08 febbraio).

Ha visto una restituzione altalenante dei questionari di gradimento. Complessivamente il numero dei questionari restituito è stato **81 su 194**, quindi meno della metà dei partecipanti ha compilato e restituito il questionario.

Dall'analisi di tutti i questionari possiamo estrapolare i seguenti dati sulla partecipazione media suddivisa in base ai seguenti criteri:

Tipologia di partecipanti

LAVORATORI	FAMILIARI	TUTORI/AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO	VOLONTARI
13,57%	83,37%	2,34%	0,72%

Tipologie di lavoratori

O.S.S.	EDUCATORE	PSICOLOGO	REFERENTE STRUTTURA	ALTRO
4,40%	4,89%	0,72%	2,14%	1,43%

Tipologia di servizi per persone con disabilità dove lavorano i partecipanti **DEL CORSO**

SERVIZI RESIDENZIALI	SERVIZI SEMIRESIDENZIALI
32,67%	67,33%

In valori assoluti, quindi non in percentuale, in base alla provenienza geografica, si registrano i seguenti dati

BL	PD	RO	TV	VE	VI	VR
4	2	0	22	40	13	0

Tipologia di ente di appartenenza dei partecipanti

ASSOCIAZIONE (ANFFAS MA NON SOLO)	COOPERATIVA	FONDAZIONE	ENTE RELIGIOSO
56	2	0	0

IN CAMMINO VERSO UN'AUTONOMIA POSSIBILE
PROGETTO PRESENTATO DA ANFFAS ONLUS VENETO
LINEA DI FINANZIAMENTO 2 – PIANO FINANZIARIO PROGETTI (ADP 2019 - ARTT. 72 e 73 D.LGS. 117/17)
DGR VENETO NR 910/2020

Si conferma la forte presenza di persone provenienti dalla provincia di Venezia, con una buona rappresentanza di persone provenienti dalla provincia di Vicenza e Treviso. Non vi sono questionari compilati da persone provenienti dalla provincia di Verona e di Rovigo.

Il significativo numero totale di partecipanti, la cui stragrande maggioranza è costituita da familiari, e un buon coinvolgimento di almeno cinque delle sette province veneta, denota come i contenuti proposti siano considerati importanti per le famiglie e come ci sia la necessità per i *care giver* di essere maggiormente consapevoli e responsabili nella definizione e attuazione del Progetto di vita delle PcD.

GRADIMENTO DEL CORSO E DEL RELATORE

Il percorso è stato molto gradito e la maggior parte dei giudizi si colloca nelle fasce ottimo, molto buono e buono. Si registrano anche numerosi pareri soddisfacenti e nel primo appuntamento del 25 giugno sono emergono 7 giudizi insoddisfacenti.

CRITICITÀ:

In questo percorso si è registrata una notevole differenza tra il numero di coloro che hanno partecipato e il numero di questionari restituito. Trattandosi di un percorso rivolto principalmente a familiari e amministratori di sostegno/tutor è verosimile pensare che molti dei partecipanti che avessero scarsa abitudine nell'utilizzo dello strumento.

Un'altra criticità potrebbe essere la notevole differenza tra familiari (83,37%) e Tutori/Amministratori di Sostegno (2,34%). È vero però che in molti casi i primi coincidano con i secondi e che nella compilazione del questionario abbiano dato precedenza al rapporto di parentela.

Infine si sottolinea come, pur essendo un corso per famiglie e amministratori, c'è stata una significativa partecipazione di lavoratori dei servizi con una maggioranza di educatori.

Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas La rosa blu
Sede legale e operativa: Via Casilina 3/T – 00182 Roma
www.anffas.net - consorzio@anffas.net -
consorzio@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 – 06.3212391 – Fax. 06.3212383
Codice fiscale, partita IVA e numero di iscrizione al Registro delle imprese di Roma 08224191000

sistema di gestione certificato
ISO 9001
edizione norma 2015
certificato n. 0880.2018

RELAZIONE FINALE ATTIVITÁ REALIZZATE DAL CONSORZIO LA ROSA BLU

Nell'ambito del progetto ***"In cammino verso un'autonomia possibile"*** realizzato con il finanziamento concesso dalla Regione Veneto (DGR 910/2020 - Linea finanziamento 2) con i fondi del Ministero del Lavoro, il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas - La Rosa Blu – società cooperativa Consortile, ha realizzato, in qualità di soggetto terzo delegato, parte delle attività formative e di supporto previste.

Nello specifico, il Consorzio, nel periodo giugno 2021/febbraio 2022 ha supportato Anffas Veneto nella predisposizione e realizzazione del piano formativo, individuando professionisti ed esperti del settore sulle tematiche inerenti alla qualità di vita delle persone con disabilità, progetto individuale ai sensi della Legge 328/00 e progetto di vita (art.14), metodologie e strumenti utili per la valutazione e misurazione delle prestazioni, degli esiti e degli impatti, abilità sociali, analisi del comportamento delle persone con disturbi dello spettro autistico.

La progettazione e la realizzazione del percorso formativo ha previsto l'utilizzo di metodologie didattiche innovative, che valorizzano l'apprendimento attivo, come la FAD, formazione a distanza, attraverso l'utilizzo di una piattaforma web conference che ha consentito ai partecipanti (educatori/operatori dei servizi Anffas del territorio Regione Veneto e della ULSS 3, volontari, e familiari aderenti all'associazione) di interagire con il/i docente/i in modo proattivo e partecipato.

Il percorso di formazione è stato volto a:

- Fare acquisire le conoscenze relative alla progettazione di interventi educativi specifici delle persone con disabilità;

- Rafforzare le competenze rispetto alla programmazione di bisogni educativi specifici delle persone con disabilità;
- Fare acquisire le conoscenze utili alla pianificazione degli interventi educativi di tipo inclusivo in collaborazione con la famiglia;
- Fare acquisire le abilità relative all'utilizzo del profilo di funzionamento (secondo la Classificazione ICF) per l'analisi dei bisogni speciali della persona in condizione di disabilità;
- Fare acquisire le conoscenze e le competenze relative alla definizione degli obiettivi di intervento, secondo una logica di evidence-based, all'interno del progetto individuale redatto ai sensi della Legge n. 328/00 art.14.
- Rafforzare le competenze chiave per l'apprendimento permanente, in particolare potenziando i livelli di base.

Dati Quantitativi di rilevazione complessiva del progetto:

- N. partecipanti 120/140 circa (in quanto ci sono state frequenze di gruppo)
- Ore formazione erogate n. 111 (operatori e famiglie)
- Ore progettazione n. 140 ore circa (ANFFAS Mestre e Coop Bricola)
- Ore ricerca sul territorio n. 75 circa (Coop Bricola)
- Monitoraggio n. 70 ore circa (Coop Emanuel)
- Ore Direzione Tecnica del progetto n. 100 circa

Conclusione

a conclusione del percorso formativo il Consorzio ha organizzato un convegno da titolo "*Progetto di Vita per persone con disabilità ed alcuno aspetti della riforma del Terzo Settore*" nell'intento di dare il via finalmente alla costruzione del progetto che è in ritardo di 22 anni vista la legge 328/2000, mettendo in rilievo l'importanza della co-programmazione e co-progettazione tra pubblico e privato previste e sottolineate nella riforma (in atto) degli enti del terzo settore.

Purtroppo, tutto il lavoro svolto per lo svolgimento del Convegno in presenza è stato vanificato per la ripresa soprattutto nel mese di dicembre della pandemia, optando per la modalità web e riorganizzando date ed interventi.

Il tutto è stato registrato il 04 febbraio u.s. e sarà quanto prima messo in onda, successivamente sarà trasmesso anche in streaming.

La collaborazione si conclude con gli atti su descritti.

Cordiali saluti.

Roma, 14/02/2022

Giandario Storace

Presidente Consorzio La Rosa Blu