



Progetto individuale

Strumenti e competenze

Quadro normativo

- ▶ La legge n. 328/00 (“ **Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali**”)
- ▶ Prevede che, affinché si ottenga una vera **inclusione** scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, i singoli interventi di integrazione/inclusione siano tra loro **coordinati**.
- ▶ Il principale strumento è quello della **predisposizione di progetti individuali per ogni singola “persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 L. 104/92)”**.





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.”



Quadro normativo

- ▶ Nello specifico, secondo la L. 328/00, il **Comune deve predisporre, d'intesa con la A.S.P., un progetto individuale**, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui possa aver bisogno la persona con disabilità, nonché le modalità di una loro interazione.
- ❖ Tutto ciò definisce un quadro **istituzionale, organizzativo e professionale**



Quadro normativo

- ▶ Pertanto, per predisporre un efficace piano individuale dei vari interventi di integrazione/inclusione **occorre partire da un'analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità:**
 - ❖ **Situazione sanitaria personale;**
 - ❖ **Situazione economico/ culturale/ sociale/ lavorativa;**
 - ❖ **Situazione relazionale/ affettiva/ familiare;**
 - ❖ **Disponibilità di famiglia, amici, operatori sociali;**
 - ❖ **Interessi e aspirazioni personali;**
 - ❖ **Servizi territoriali utilizzati o da attivare in futuro.**



PUA

PUNTO UNICO DI ACCESSO

- ▶ È il punto di intercettazione del bisogno e dell'inizio della presa in carico;
- ▶ il luogo in cui vi è un operare concordato tra Distretto ed Ambito Sociale (con il Comune di residenza) per poter attivare una globale presa in carico.
- ▶ I passaggi posti a garanzia della soddisfazione del cittadino e dell'efficacia dell'azione amministrativa sono:
 - comunicazione di avvio del procedimento;
 - completa e partecipata istruttoria;
 - conoscenza chiara e praticabilità delle soluzioni adottate con il progetto individuale.

Partecipazione alla redazione del progetto

CHI	COME
-----	------

- ▶ persona interessata e chi la rappresenta
- ▶ Famiglia
- ▶ servizi che già erogano prestazioni
- ▶ (PP.AA. -Enti profit/no profit, scuola)
- ▶ Amministrazioni interessate dai bisogni

INCONTRI
DEPOSITO
documenti

- ❖ 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.

Il progetto individuale

- ▶ la realizzazione di un progetto individuale deve essere attuata non attraverso meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma **con un'impostazione che abbia come stella polare la**

Persona





Definire la disabilità

- ▶ Il problema della terminologia e delle definizioni delle malattie non è secondario.
- ▶ Se le definizioni non sono corrette e condivise è impossibile attivare un sistema in grado di prendersi carico delle criticità presenti in una comunità.
- ▶ L'utilizzo della stessa terminologia per indicare una malattia e di criteri diagnostici, universalmente condivisi e applicati, ha consentito e consente lo sviluppo della ricerca relativa alla frequenza di una malattia nella popolazione (**morbosità**), alla causa (**eziologia**) e al meccanismo con cui questa si instaura (**patogenesi**) .



Dal modello medico al modello biopsicosociale

➤ Modello medico della disabilità:

- Le Persone con Disabilità (PcD) sono **malate, minorate**, e con buona probabilità anche handicappate.
- Il **trattamento** delle PcD è **sanitario** e la responsabilità del trattamento è medica.
- I **bisogni** delle PcD vanno trattati in luoghi speciali e in **contesti sanitari**.
- L'obiettivo è la **guarigione**.

❖ **La DISABILITÀ È UN PROBLEMA della PERSONA.**



Dal modello medico al modello biopsicosociale

► Modello sociale della disabilità:

- La disabilità **non** è la caratteristica di un individuo.
- La disabilità è il risultato di una complessa **interazione di condizioni**, molte delle quali sono create **dall'ambiente sociale**.
- La disabilità riguarda gli **atteggiamenti** e le **ideologie** e richiede cambiamenti sociali.
- La società ha la responsabilità di promuovere le **modifiche ambientali** necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale.

❖ **La DISABILITÀ è un PROBLEMA di DIRITTI UMANI**



Modello biopsicosociale della disabilità

- ▶ Le Persone con Disabilità sono **discriminate** e non hanno le stesse opportunità dei pari non disabili.
- ▶ Le PcD richiedono **sostegni** che spesso vanno **personalizzati**.
- ▶ Le PcD hanno gli **stessi diritti degli altri**.
- ▶ Le PcD hanno il **diritto a una vita autonoma, indipendente e autodeterminata**.

❖ **L'OBIETTIVO è l'INCLUSIONE SOCIALE.**

Definire la disabilità

Persone

- Le richieste del contesto e dell'ambiente sono soddisfatte dalle competenze personali e dalla capacità di adattamento.

❖ **NON DISCREPANZA**

Persone con disabilità

- Le richieste del contesto e dell'ambiente non sono soddisfatte dalle competenze personali.

❖ **DISCREPANZA**



Può essere annullata o ridotta dai **sostegni**.



Definire la disabilità

- Nella definizione e comprensione della disabilità la sola **diagnosi medica non è sufficiente.**
- È fondamentale considerare i **fattori personali, sociali e il contesto di vita della persona con disabilità.**
- ❖ Le persone utilizzano continuamente dei **sostegni.**
Quello che varia tra persone con o senza disabilità è la **tipologia, frequenza e durata dei sostegni utilizzati.**



Legge 3 marzo 2009, n. 18

Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- La disabilità è il risultato dell'**interazione** tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri.

Il concetto di **Qualità di Vita**

- ▶ «Un termine che tutti capiscono, ma che in pochi possono definire» (Campbell, 1977).
- ▶ «Un termine che è fantastico nei discorsi, ma quando ha la statura di un campo di ricerca, per diventare uno strumento deve essere controllato da una specifica definizione e un rigorosa disciplina dei pensieri e delle parole» (Wolfensberger, 1994).

❖ Cosa rende una vita di **qualità**?



Il concetto di Qualità di Vita

- Inizio '900: **qualità di vita=benessere economico.**
- Anni '70: si passa da una visione **quantitativa** ad una visione **qualitativa e valoriale** degli indicatori per la **qualità di vita**, **legata alla percezione di soddisfazione, espressa o implicita, da parte delle singole persone.**
- Anni '90: **OMS definisce la qualità di vita.**



Quality
of
Life



Il concetto di **Qualità di Vita**

❖ Definizione **Organizzazione Mondiale Sanità (OMS)**:

- Quality of Life è definita come la **percezione** che il soggetto ha della sua vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui lui/lei 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**. (WHO, 1993)



Il meta modello di Schalock e Verdugo Alonso

- La qualità di Vita è 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 costrutto di Qualità di Vita è un costrutto misurabile che include **otto domini** e i loro rispettivi **indicatori**.

I domini della Qualità di Vita

1. Benessere Materiale	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possesi.
2. Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo.
3. Benessere emotivo	Salute e sicurezza, esperienze positive, felicità, concetto di sé, mancanza di stress.
4. Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino).
5. Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità.
6. Relazioni Interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni.
7. Autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
8. Sviluppo Personale	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo



La Qualità di Vita

1. Gli 8 domini di base possono essere applicati alle persone con e senza disabilità.
2. La QdV viene migliorata promuovendo le persone (empowerment) a partecipare nelle decisioni che riguardano la loro esistenza.
3. La QdV viene migliorata dalla partecipazione e dall'inclusione nella comunità, non dall'esclusione.
4. La QdV viene migliorata fornendo i sostegni.
5. La QdV si basa sia su prospettive soggettive che oggettive.

Qualità di Vita e bisogno di Sostegno

- ❖ Le persone utilizzano continuamente dei **sostegni**. Quello che varia tra persone con o senza disabilità è la **tipologia, frequenza e durata dei sostegni utilizzati**.
- Cosa è un **Sostegno**?



- ❖ Risorse e strategie mirate a promuovere sviluppo, educazione, gli interessi ed il benessere personale di un individuo e il miglioramento del funzionamento individuale (Shalock et al. 2010).





Il Bisogno di Sostegno

- Il **costrutto di bisogno di sostegno** si fonda sulla premessa che il funzionamento umano è influenzato dalla dialettica tra **la competenza personale e l'ambiente in cui le persone vivono e funzionano**.
- ❖ A differenza delle persone a sviluppo tipico, nelle Persone con disabilità intellettiva, le richieste dell'ambiente non sono allineate con le competenze personali ,così viene a crearsi **una discrepanza**. Questa discrepanza può essere compensata fornendo adeguati **sostegni individualizzati**.
- Per questo motivo, possiamo definire il **«bisogno di sostegno»** come un costrutto psicologico che identifica **modalità e intensità del sostegno** necessario ad una persona per partecipare alle attività correlate con il funzionamento umano considerato tipico.

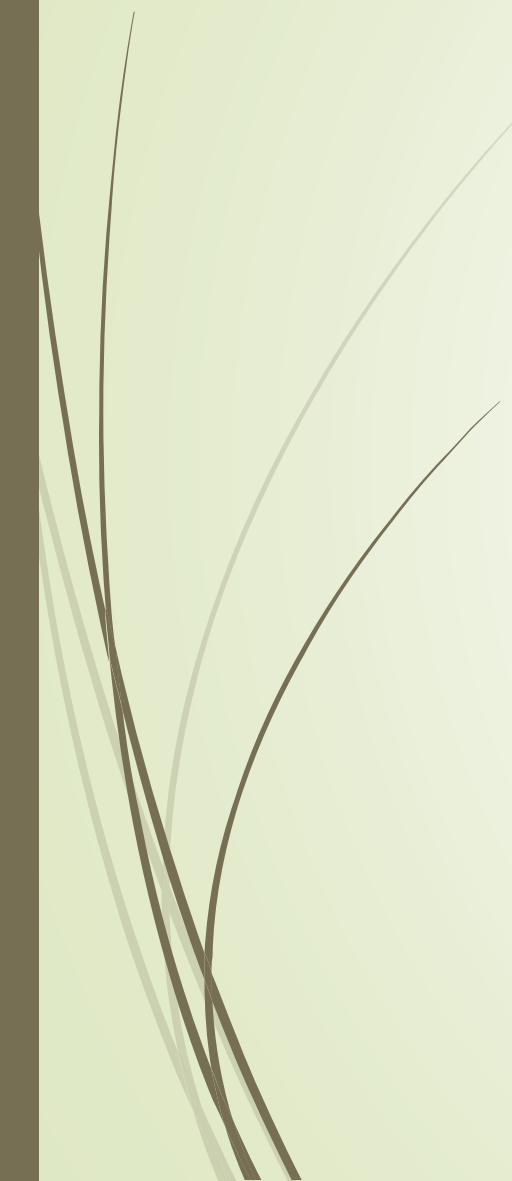


Sostegni e Obiettivi di Sostegno

- ▶ Gli obiettivi di sostegno sono dichiarazioni che dettagliano le **modalità, i mezzi e gli esiti previsti di un sostegno di cui si ha bisogno.**
- ▶ L'erogazione dei sostegni avviene attraverso la strutturazione di **strategie di sostegno** che consistono in tecniche per colmare la discrepanza tra «ciò che è e ciò che può essere».
- ▶ I sostegni possono essere naturali, tecnologici, protesi, educativi, servizi professionali.
- ▶ Per identificare l'attività di sostegno, dobbiamo chiederci **di che cosa ha bisogno la persona** per vivere con successo e soddisfazione nell'ambiente attuale o futuro, ovvero come migliorare la sua **Qualità di Vita.**



Outcome personali ed esiti

- I benefici derivati in maniera diretta o indiretta da programmi di attività, servizi o sostegni (Schalock, Verdugo, van Loon 2008).
 - Se un Outcome non è percepito come un miglioramento in uno o più domini di QdV non è un buon outcome.
 - Un buon outcome deve essere riconosciuto e percepito come un miglioramento personale sia dal Soggetto che dal suo Ambiente.
- 

Valutazione multidimensionale e strumenti

La valutazione multidimensionale è la metodica che consente di definire la qualità di vita e definire i bisogni di sostegno delle PcD con riguardo alle problematiche:

- Sanitare
- Assistenziali
- Tutelari
- Psicologiche
- Socio-economiche





TAR CALABRIA Sentenza 440/13

- ▶ **la Sentenza consente di chiarire che l'istituto dell'articolo 14 «...non costituirebbe una nuova misura assistenziale condizionale all'erogazione di provviste economiche, bensì un momento di sintesi delle misure erogate e/o da erogare, da coordinare con gli impegni personali e professionali dell'assistito».**
- ▶ **«...è un servizio pubblico, avente ad oggetto l'espletamento di prestazioni fondamentali, indirizzate istituzionalmente ed in via diretta al soddisfacimento di bisogni collettivi, sottoposte, per ragioni di interesse pubblico, ad indirizzi e controlli dell'autorità amministrativa».**
- ▶ **la «presa in carico globale della persona disabile trascende la modalità di smistamento della persona all'interno di una gamma di contenitori e si propone l'obiettivo di promuovere l'autorealizzazione della persona disabile...»**



Valutazione multidimensionale e strumenti

1. **ICF**: classifica la salute e gli stati ad essa correlati. Utilizza codici alfanumerici che sono in grado di descrivere il profilo di funzionamento di una persona.
2. **Scala POS (Personal Outcomes Scale)**: Misura la qualità di vita di una persona sulla base di indicatori specifici costruiti sugli otto domini di QdV. (Schalock et al., 2005) Può essere somministrata sia in forma di auto valutazione che a persone significative per la PcD.
3. **Scala SIS (Support Intensity Scale)**: misura l'intensità del sostegno attraverso l'individuazione di frequenza, durata e tipo di sostegno.
4. **Scala SAN MARTIN**: scala di misurazione della qualità di vita per le persone con disabilità Intellettive e dello sviluppo gravi e multiple
5. **MATRICI ECOLOGICHE 2.0**: è l'unico sistema informatico integrato in grado di realizzare il progetto di vita individuale ai sensi dell'art. 14 della legge 328/00, secondo un modello in linea con i più avanzati paradigmi scientifici e culturali in materia (*ICD10, ICF, SIS, POS*) e soprattutto dalla raccolta dei desideri e delle aspettative delle persone stesse ed ha permesso di comprendere come allineare questi bisogni e aspettative con i sostegni forniti.



Valutazione multidimensionale e strumenti

- **SVAMA** -Calabria, Campania, Puglia, Sicilia, Veneto
- **AGED (Assessment of Geriatric Disability)**-Liguria
- **RUG III (Resident Assessment Instrument)**-Emilia Romagna, Marche, Umbria
- **SCHEMA POLARE** -Toscana
- **Val.Graf. (Valutazione grafica)** -Friuli Venezia Giulia
- **SOSIA (Scheda osservazione intermedia assistenza)** -Lombardia
- **VAOR-AD1** (Lazio)
- **SVAMDI** –Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Puglia, Sicilia, Veneto, Val d'Aosta.



Conclusione

- ▶ la realizzazione di un progetto individuale deve essere attuata non attraverso meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma con un'impostazione che abbia come stella polare **la persona**.
- ▶ Il progetto individuale deve essere finalizzato all'erogazione di servizi e sostegni quanto più possibile individualizzati, dunque **evitando la somministrazione di servizi standardizzati** che non tengano conto delle **del contesto e delle aspettative e dei desideri** della persona con disabilità.
- ▶ La stesura del progetto deve avvenire attraverso una **valutazione multidimensionale** che tenga conto di tutte le variabili personali e ambientali. Per questo motivo è fondamentale **utilizzare più strumenti di analisi che vadano oltre la sola diagnosi del funzionamento**.
- ▶ Il fine ultimo è il miglioramento della **qualità di vita** della persona con disabilità, che può avvenire attraverso l'erogazione di **sostegni individualizzati** progettati sulla base delle informazioni accumulate attraverso la valutazione multidimensionale.
- ▶ Il progetto individuale, poiché si basa su informazioni e valutazioni dinamiche, è anch'esso **dinamico e soggetto a continui aggiornamenti e rivalutazioni periodiche**.