

Qualità della Vita, funzionamento individuale, sostegni

Sostenere la Qualità della Vita delle persone con disabilità

Nell'ultimo decennio il tema della **promozione della Qualità della Vita delle persone** è venuto progressivamente ad includere ed evolvere il pur fondamentale principio del sostegno alla persona a "compensazione" dei deficit e degli handicap individuali. Tendenza evolutiva fondamentale è quella che inquadra il pur essenziale riconoscimento del deficit/handicap individuale ("certificazione") e la conseguente definizione degli interventi riabilitativi o compensativi esterni necessari, nel più ampio e strutturato processo di **condivisione** tra utente, famiglia e rete dei Servizi di un "**progetto individualizzato globale**", in base al quale valutare e valorizzare le competenze e le potenzialità della persona con disabilità e definire, attivare ed integrare i sostegni necessari.

Tale **progetto individualizzato** (v. art. 14, L. 328/00; art 7, L.R. 2/03; Cap. 5, "Piano sociale e sanitario regionale 2008-2010") non rimane, pertanto, la semplice risultante dei singoli interventi specialistici ritenuti necessari in base alle esigenze della persona disabile, ma assume progressivamente le caratteristiche del "**progetto di vita**", come "spazio da condividere" tra tutti i soggetti coinvolti nella definizione delle possibilità e delle prospettive complessive, in relazione ai desideri, alle potenzialità e alle possibilità di sostegno. Diviene, quindi, lo spazio privilegiato non solo per la **tutela di diritti essenziali**, ma soprattutto per la "**promozione della cittadinanza attiva della persona con disabilità**" attraverso:

- specifici percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione;
- progetti educativi individuali per l'integrazione scolastica;
- progetti educativi e assistenziali in età adulta;
- progetti per lo sviluppo di competenze per l'inserimento lavorativo;
- progetti di continuità che tutelino e valorizzino lo sviluppo armonico delle fasi di vita individuali.

I fondamenti dell'organizzazione "di sistema" necessaria alla **progettazione individualizzata in età evolutiva** sono definiti negli **Accordi di Programma provinciali per l'integrazione scolastica**, attualmente in fase di ridefinizione nella Provincia di Ravenna. Le recenti linee di indirizzo regionali (v. "**Verso il rinnovo degli accordi di programma provinciali per l'integrazione scolastica**" – Gruppo di lavoro Regione Emilia-Romagna/Province, 2006) sottolineano, comunque, la forte correlazione tra programmazione territoriale e grado di "**successo formativo**" possibile per ciascuno, **da intendersi come affermazione del diritto di cittadinanza** (v. L.R. 12/03) oltre che come opportunità di crescita per l'individuo e la società, in grado di segnare la **qualità di vita** sia delle persone che dell'intera comunità.

I cardini organizzativi sui quali viene a fondarsi il "successo formativo", anche delle persone con disabilità, sono pertanto:

- la **chiara definizione delle competenze** ed il **grado di collaborazione strutturata** tra gli enti concorrenti (scolastici, sanitari e sociali);
- la **personalizzazione degli interventi**, fondata su:
 - valutazione multidimensionale del funzionamento individuale complessivo (Diagnosi Funzionale) coerente con i principi dell'ICF (v. comma 2.2, "Delibera della Conferenza unificata Stato – Regioni in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità", 20.03.2008);
 - condivisione di obiettivi, anche valoriali, di lungo termine (Progetto di vita);
 - definizione di obiettivi e strategie di breve e medio termine strutturati e verificabili per ciascun attore coinvolto (Progetto Educativo Individualizzato);
- la capacità dell'intero sistema di offrire, già dai servizi per l'infanzia e nello svolgimento di ciascuna fase di vita successiva, un efficace **supporto orientativo a utente e famiglia**, da intendersi come il risultato della continua ricerca e sviluppo delle competenze, delle autonomie e dei margini di crescita individuali più funzionali alla promozione di uno sviluppo armonico orientato ad una "**dimensione di vita pienamente adulta**", realmente fondata sui principi della cittadinanza attiva e dell'inclusione sociale (v. Gruppo di lavoro Regione Emilia-Romagna/Province, 2006).

Una forte sottolineatura del **bisogno di globalità e di orientamento alla promozione delle potenzialità** che deve caratterizzare la progettazione individualizzata viene anche dal **DPCM 185/06** – "Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap" e dalla conseguente "**Delibera della Conferenza unificata Stato – Regioni in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità**" del 20.03.2008.

Tali deliberazioni sottolineano l'esigenza di un **approccio multidisciplinare alla diagnosi funzionale** (art. 2, comma 3), che diviene l'ambito di valutazione congiunta da parte di esperti sanitari, scolastici e sociali delle potenzialità e delle esigenze di sostegno individuali, come di definizione delle prospettive evolutive e delle principali linee operative conseguenti.

Sottolineano inoltre l'esigenza che tutti i soggetti concorrenti fondino le loro valutazioni sull'**approccio bio-psico-sociale al funzionamento individuale** proposto dall'OMS con la **Classificazione ICF**, a garanzia dell'attenzione alla globalità della persona e alla promozione della qualità sia delle competenze individuali che dei relativi contesti familiari e sociali, in una prospettiva di vita adulta.

Anche la **Legge 328/00** e la conseguente **Legge Regionale 2/03** contribuiscono alla definizione ed alla realizzazione del "**progetto di vita in senso ampio**" delle persone con disabilità, minori e adulte, attribuendo agli Enti Locali la responsabilità della definizione del "**progetto individuale**" in accordo con utente, famiglia e altri soggetti concorrenti, sanitari e scolastici. Tale progetto integra "la

valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione (...), i servizi alla persona (...), con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, (...) le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale (...), le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare" (art. 14, L. 328/00).

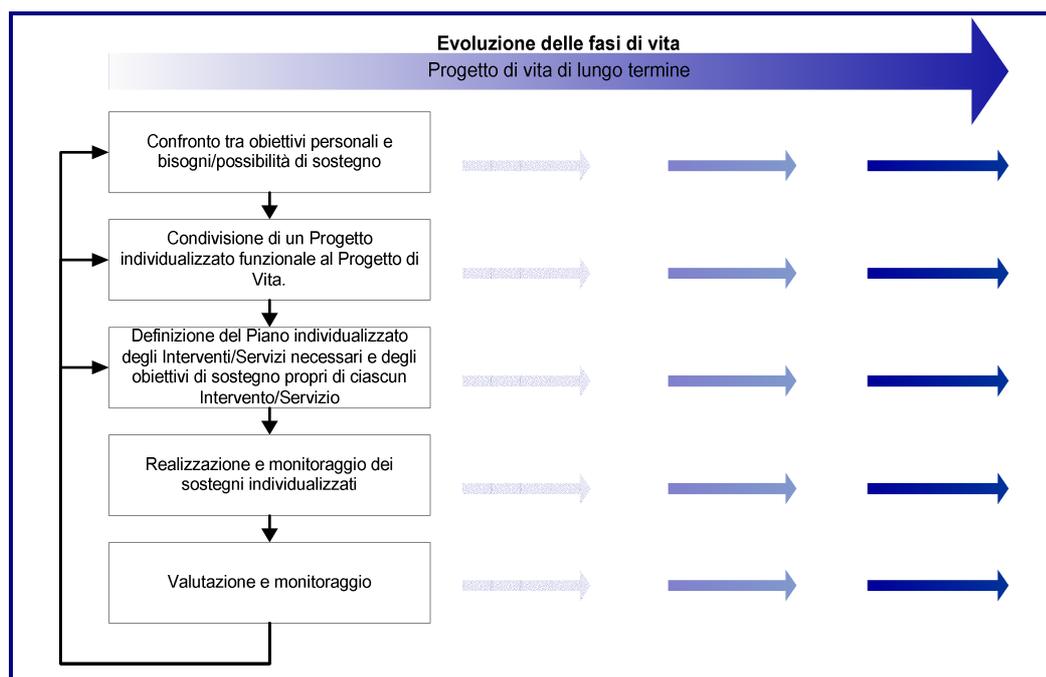
L'azione di coordinamento della progettazione individualizzata propria dell'Ente Locale viene così a garantire:

- **la condivisione con utente e famiglia delle dimensioni "di senso" e "di prospettiva"** necessarie a raccordare **"progetto di vita" e "piano individualizzato dei sostegni"**;
- **la collaborazione e l'integrazione tra tutti i soggetti concorrenti**, nel rispetto dei ruoli e delle competenze definiti negli Accordi di programma provinciali per l'integrazione scolastica e/o in altri Accordi specifici per l'integrazione in età adulta;
- **l'integrazione tra interventi che agiscono contemporaneamente sulla pluralità dei contesti di vita** della persona con disabilità (logica dell'integrazione "sincronica"). Nell'ambito del presente progetto risultano quindi particolarmente rilevanti le modalità di integrazione tra interventi scolastici ed extrascolastici;
- **l'integrazione tra interventi che caratterizzano fasi di vita conseguenti tra di loro** (logica dell'integrazione "diacronica"). Risulta fondamentale, a questo fine, la capacità dei processi di integrazione scolastica di garantire ad alunno e famiglia un efficace supporto orientativo che, fondato sulla attenta valutazione di competenze, potenzialità e caratteristiche dei possibili contesti di vita, faciliti il confronto con i contesti propri del mondo lavorativo e dei servizi per gli adulti, la definizione di un "progetto di vita adulta" adeguato e la pianificazione dei sostegni necessari.

Il concetto di **"Qualità della Vita"** viene quindi ad assumere una dimensione centrale come:

- **finalità principale del Sistema Integrato territoriale dei Servizi** (ex L. 328/00), sempre più chiamato a perseguire in modo coordinato il miglioramento della qualità di vita reale di medio e lungo termine degli utenti e delle loro famiglie piuttosto che garantire una pur necessaria somma di prestazioni specialistiche di carattere contingente;
- **ambito di confronto e collaborazione tra utente/famiglia e operatori dei Servizi**, impegnati congiuntamente nella definizione di obiettivi sostenibili e condivisi e delle strategie ad essi più funzionali;
- **dimensione essenziale di pianificazione e di misura** dell'efficacia dei sostegni individualizzati e dei Servizi che li esprimono.

Figura 3 – La correlazione tra Progetto di Vita individuale e modalità di realizzazione dei Servizi di sostegno



Affrontare in modo strutturato il tema della Qualità della Vita (QdV) richiede però la condivisione tra gli Attori del Sistema Integrato Territoriale dei Servizi del **Modello di QdV e di salute/benessere** necessario a pianificare i Servizi e a definire le modalità di collaborazione tra soggetti concorrenti.

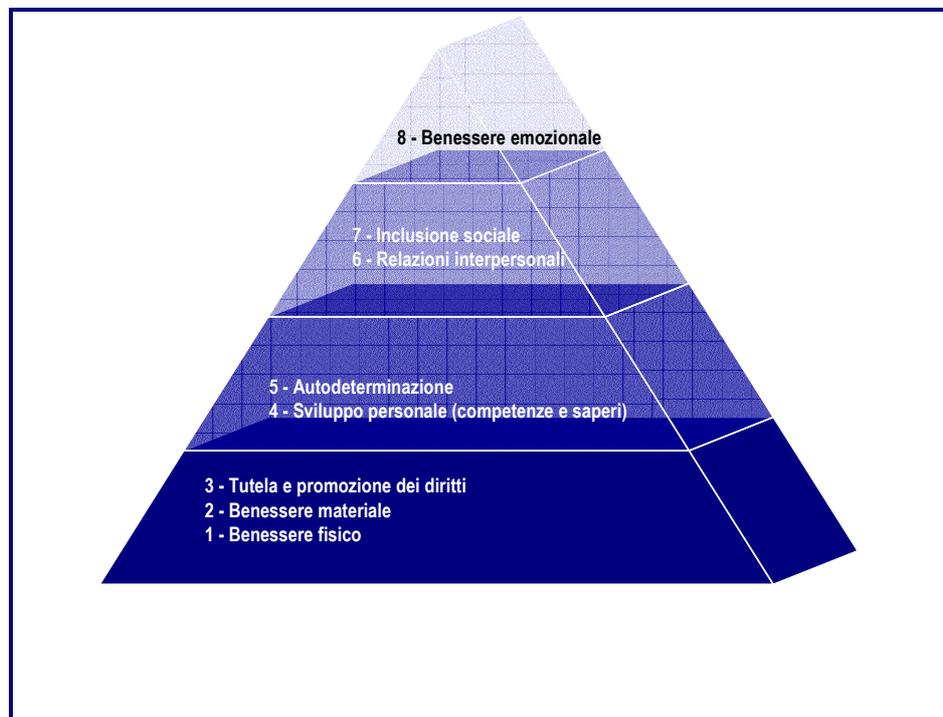
"Da quando le ricerche sulla QdV si sono evolute, il consenso internazionale concorda nell'aver abbandonato l'idea che ci sia una univoca definizione o applicazione di qualità della vita, ed è più orientato alla descrizione e comprensione delle sue dimensioni essenziali, che promuovono e migliorano una buona vita. La QdV include le condizioni basilari della vita (es: cibo adeguato, alloggio e sicurezza) oltre alle condizioni che la arricchiscono (es: inclusione sociale, tempo libero, partecipazione alla comunità). Queste ultime sono basate sui valori, sulle condizioni, sui bisogni ed interessi di ciascuno" (Schalock – Verdugo Alonso, 2006, p. 68).

"Un'immagine completa della QdV include l'interazione tra fattori a diversi livelli di vicinanza alla persona, ed è necessario comprendere come gli attori incidano a tutti i livelli sulla percezione di qualità della vita. (...) La qualità della vita è il prodotto dell'interazione con gli altri nella comunità" (Schalock – Verdugo Alonso, 2006, p. 73)

Conseguentemente, **in coerenza con le scelte metodologiche già condivise con i Servizi Sociali ed introdotte nel precedente periodo di gestione** e ferma restando la disponibilità all'elaborazione congiunta in caso di aggiudicazione, proponiamo di riferirci esplicitamente ad un **modello concettuale di "Qualità della Vita"** (v. Schalock – Verdugo Alonso, 2006) che faciliti:

- il confronto e la condivisione di obiettivi e strategie tra utente/famiglia ed operatori di Servizi pubblici e privati;
- la pianificazione del sistema complessivo degli interventi di sostegno necessari, valorizzando la complementarità e l'integrazione tra interventi propri di diversi contesti di vita;
- la verifica di efficacia degli interventi individualizzati, dei Servizi e della Rete Territoriale, nell'ottica del migliore sostegno alla qualità di vita dei singoli e della comunità.

Figura 4 – I Domini della Qualità della Vita ordinati secondo Maslow (da Schalock, Verdugo Alonso, 2006, pag. 327, ridisegnato)



Tale modello prevede l'individuazione e la condivisione di **"domini della qualità della vita"**, coerenti con la teoria dei bisogni di Maslow (v. Fig. 4), che rappresentino con buona completezza tutte le dimensioni soggettivamente attribuibili al concetto di QdV facilitandone la condivisione e la sistematizzazione per ambito di sostegno/intervento.

Ciascun dominio viene così a comprendere aspetti di vita coerenti e confrontabili, di cui diamo di seguito alcuni esempi:

1. **Benessere fisico:** salute e relative cure, attività di cura della vita quotidiana, alimentazione, mobilità, ecc.;
2. **Benessere materiale:** reddito e sicurezza economica, abitazione, proprietà personali, occupazione e lavoro, ecc.;
3. **Tutela e promozione dei diritti:** diritto di cittadinanza, diritto alla tutela, privacy, libertà di accesso e movimento, ecc.;
4. **Sviluppo personale** (competenze e saperi): sviluppo delle competenze e autonomie personali, sviluppo intellettuale, apprendimento, cultura, tensione alla realizzazione personale, ecc.;
5. **Autodeterminazione:** espressione di obiettivi e valori personali, autonomia, controllo della propria persona e del proprio ambiente, capacità di decisione, ecc.;
6. **Relazioni interpersonali:** relazioni familiari, amicali e affettive, qualità delle interazioni personali, ecc.
7. **Inclusione sociale:** ruolo sociale, sostegno all'inclusione nelle reti sociali, partecipazione alla vita di comunità, ecc.;
8. **Benessere emozionale:** identità, autocoscienza, autostima, senso di sicurezza, stabilità, benessere, spiritualità, ecc.

Riteniamo che specificare un **approccio per domini definiti** ed un **linguaggio condiviso** in merito alle dimensioni della Qualità della Vita possa facilitare:

- la condivisione tra Utente/Famiglia e Servizi della percezione di qualità di vita propria della persona disabile e dei suoi familiari (**livello micro** – v. Fig. 5);
- l'analisi, la pianificazione e la valutazione dei sostegni possibili per ciascun progetto di vita nell'ambito dei Servizi della Rete Territoriale (**livello meso** – v. Fig. 5);
- l'analisi delle tendenze dei bisogni e dell'efficacia delle politiche e delle risposte strutturate proprie della Zona Sociale di riferimento da parte degli Organismi competenti (**livello macro** – v. Fig. 5).

Ciascun dominio può divenire così, a diversi livelli,:

- oggetto di confronto tra utente/familiari e attori (pubblici e privati) dei Servizi per la definizione la condivisione degli obiettivi e dei relativi sostegni attivabili;

- ambito di pianificazione di strategie strutturate (v. anche Paragrafo 1.3 del presente Elaborato);
- dimensione di monitoraggio e valutazione dell'efficacia dei Servizi e delle attività assistenziali e riabilitative che li caratterizzano, attraverso sistemi di indicatori dedicati (v. Fig. 5).

Figura 5 – Il modello teorico di valutazione della Qualità della Vita (da Schalock – Verdugo Alonso, 2006, pag. 66, ridisegnato e semplificato)

| SISTEMA DI RIFERIMENTO | | | |
|---------------------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | | |
| | | | |
| | MICRO | MESO | MACRO |
| Domini della Qualità della Vita | Benessere fisico | | |
| | Benessere materiale | | Indicatori di Q di V. |
| | Diritti | | |
| | Sviluppo personale | Indicatori di Q di V. | |
| | Autoderminazione | | |
| | Relazioni interpersonali | | |
| | Inclusione sociale | | Indicatori di Q di V. |
| | Benessere emozionale | | |
| | | | |
| | | | |

“Gli indicatori essenziali della QdV sono le percezioni, i comportamenti o le condizioni che riflettono la qualità di vita di una persona, reale o percepita. I criteri per la selezione di un indicatore sono il suo legame funzionale con il rispettivo dominio della QdV, la sua validità (cioè che misuri ciò che vuole misurare), la sua sensibilità (cioè che rilevi i cambiamenti), la sua specificità (cioè che rifletta le situazioni, la sua sostenibilità (in termini economici), il suo tempismo, il fatto di essere riferito alla persona, il fatto di essere valutabile trasversalmente (tra servizi complementari) e longitudinalmente (nel tempo), la sua sensibilità culturale” (Schalock – Verdugo Alonso, 2006, p. 67)

L'approccio biopsicosociale al funzionamento individuale

Funzionamento è il “termine ombrello” dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS) “per la relazione tra funzioni corporee, strutture corporee, attività personali/partecipazione sociale e fattori contestuali con i quali la persona interagisce” (OMS, 2002). Indica quindi gli **aspetti positivi** dell'interazione tra individuo ed ambiente di vita e si contrappone a **Disabilità**, intesa come livello negativo di interazione tra persona ed ambiente.

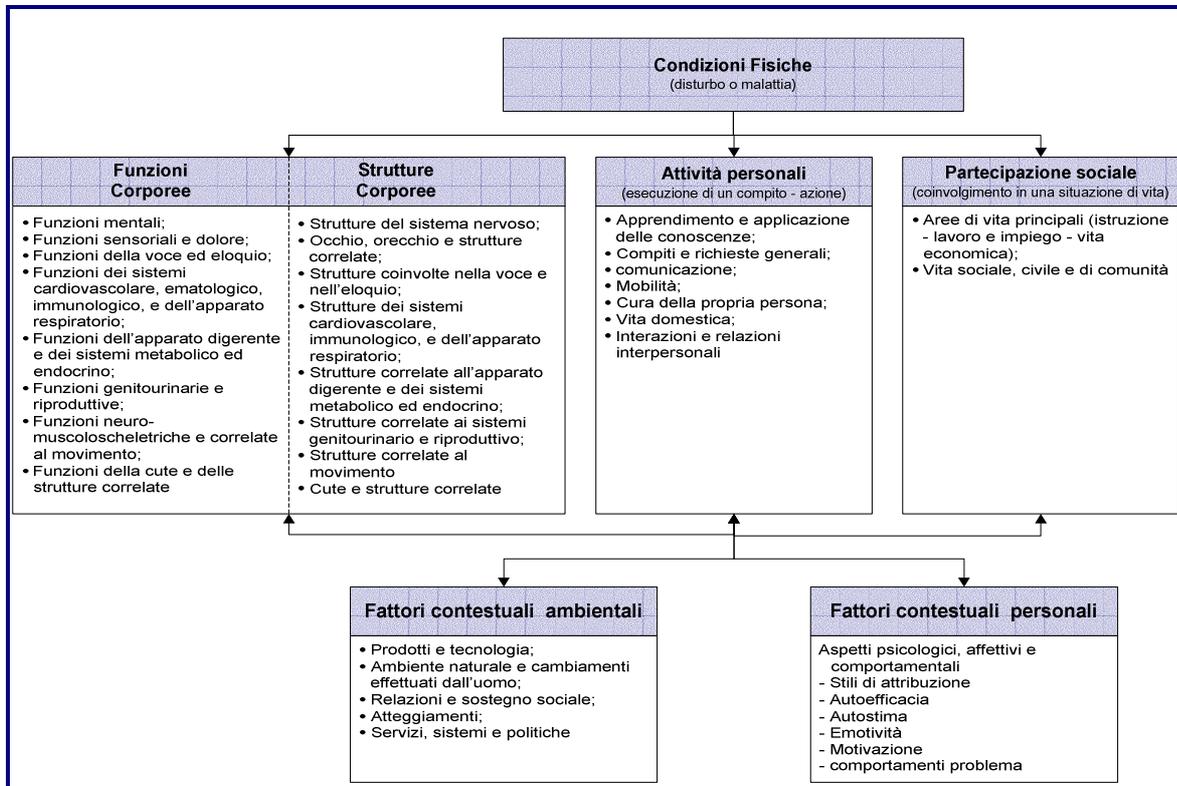
Il **bambino**, quindi, “**funziona bene**” se riesce ad intrecciare positivamente le spinte biologiche alla crescita con i vari tipo di apprendimento, l'**adulto** “**funziona bene**” se riesce ad esprimere le competenze necessarie ad intessere e mantenere interazioni positive con i principali contesti personali e sociali propri della sua fascia di età.

In altri termini, un positivo livello di funzionamento individuale è condizione necessaria e principale indicatore per la pianificazione e la realizzazione di interventi di sostegno orientati ad un miglioramento reale ed armonico della qualità di vita dell'utente.

L'OMS con l'“**ICF** – “*Classificazione Internazionale della disabilità, del funzionamento e della salute*” versione adulti (ICF, OMS, 2002) e versione bambini e adolescenti (ICF-CY, OMS, 2007) – propone un **modello di funzionamento individuale di tipo biopsicosociale** che riteniamo utile, sia per definire l'“**approccio concettuale e metodologico generale**” alla Rete di Servizi in oggetto, sia come **strumento operativo**.

L'ICF, infatti, in quanto strumento di valutazione del funzionamento “completo” della persona, risulta pienamente condivisibile tra tutte le professionalità coinvolte in processi complessi come quello socio-educativo-riabilitativo, favorendo la condivisione di indicazioni essenziali per definire le priorità e le modalità di intervento a sostegno del progetto di vita della persona con disabilità.

Figura 6 – Il modello di Funzionamento Individuale secondo l'approccio biopsicosociale dell'ICF (da OMS, 2002 e 2007, ridisegnato)



La Figura 6 evidenzia come il "funzionamento individuale" sia la risultante delle reciproche influenze tra:

- **condizioni biologiche complessive;**
- **dimensione del corpo e delle sue espressioni**, comprensiva di **funzioni corporee** (funzioni mentali, altre funzioni fisiologiche), **strutture e apparati corporei**, **dimensione delle attività personali** (capacità di apprendimento, problem solving, competenze di base, competenze per l'autonomia proprie della vita adulta, ecc), **dimensione della partecipazione sociale** (relazioni interpersonali, relazioni sociali, accesso ai servizi, fruizione dei diritti, dimensione lavorativa, vita di comunità, ecc);
- **dimensioni contestuali** con le quali la dimensione individuale si raffronta, distinte in **Fattori Esterni/Ambientali** (geofisici/strutturali, culturali, sociali, ecc.) e **Fattori Personali** che derivano dal vissuto individuale (livello di autostima, motivazione, capacità di autodeterminazione, ecc.).

"La persona con disabilità potrà dunque crescere sana e "funzionerà", sul piano educativo – apprenditivo come su quello della vita adulta, se i vari fattori interagiscono tutti in maniera positiva, altrimenti il percorso sarà più difficile e richiederà interventi specifici" (Macchia, 2006).

Il DPCM 185/06 - "Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 289/02", Art. 3 – introduce l'utilizzo dei "criteri di classificazione di disabilità e salute previsti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità" (v. ICF) per la formulazione della Diagnosi Funzionale dell'alunno con disabilità da parte dello specifico Collegio multiprofessionale.

La Deliberazione della Conferenza Unificata del 20.03.2008 - "Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome, le Province, i Comuni e le Comunità montane in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità", Art. 2.2 – precisa ulteriormente:

"La Diagnosi Funzionale, predisposta ai sensi della legge 104/92, è l'atto di valutazione dinamica di ingresso e presa in carico per la piena integrazione scolastica e sociale. Alla Diagnosi Funzionale provvede l'Unità Multidisciplinare presente nei Servizi Specialistici per l'Infanzia e l'adolescenza del territorio di competenza. La Diagnosi Funzionale è redatta secondo i criteri del modello bio-psico-sociale alla base dell'ICF dell'OMS, e si articola nelle seguenti parti:

- *approfondimento anamnestico e clinico;*
- *descrizione del quadro di funzionalità nei vari contesti;*
- *definizione degli obiettivi in relazione ai possibili interventi clinici, sociali ed educativi e delle idonee strategie integrate di intervento;*

- *individuazione delle tipologie di competenze professionali e delle risorse strutturali necessarie per l'integrazione scolastica e sociale.*

*In questa nuova versione, la Diagnosi Funzionale include il Profilo Dinamico Funzionale e corrisponde, in coerenza con i principi dell'ICF, al **profilo di funzionamento della persona**"(...) La Diagnosi Funzionale è redatta in tempi utili per la predisposizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI)".*

Conseguentemente, il primo spunto metodologico che vogliamo trarre dal Modello ICF e dalla sua progressiva inclusione nei riferimenti normativi è l'**esigenza**, comune a tutti gli Attori dei processi di sostegno, non solo di **cogliere le singole dimensioni del funzionamento individuale** (dimensione sanitaria, competenze, autonomie per la vita adulta, competenze relazionali, sociali e lavorative), ma anche, e soprattutto, di **riuscire ad integrarle in una visione complessa e completa ("globale")**, ciascuno a partire dal proprio "**punto di osservazione professionale privilegiato**" (clinico, educativo/formativo, educativo/relazionale, sociale, assistenziale).

Il Modello biopsicosociale di Funzionamento proposto dall'ICF può così costituire la base concettuale comune per tutte le professionalità coinvolte nel processo, utile a facilitarne l'**integrazione**, intesa come:

- **condivisione degli approcci** nel rispetto delle specificità;
- **confronto su dati osservativi omogenei**;
- **progettazione congiunta** degli interventi.

Altro elemento di interesse è dato dalla grande rilevanza che in questo "**modello globale**" vengono ad assumere **la qualità dei diversi contesti di vita dell'utente e la loro interazione, facilitante od ostacolante, con le sue caratteristiche individuali**. La pluralità dei contesti di vita quindi come oggetto di rinnovata attenzione sia sul piano osservativo che su quello della pianificazione di interventi complementari e integrati, sia in contemporanea (a scuola e nell'extra-scuola) sia nel tempo (dall'età evolutiva alla vita adulta).

Il terzo spunto è costituito dalla possibilità/necessità di **monitorare con continuità il grado di coerenza tra livelli di funzionamento individuali, presenti o potenziali, e obiettivi degli interventi assistenziali, educative e riabilitativi**, per garantirne la sostenibilità e la coerenza con il più ampio **Progetto di Vita**.

Ultimo elemento, infine, è dato dall'importanza della **condivisione** tra gli Operatori di tutti i Servizi Territoriali, i familiari e ove possibile, gli utenti stessi di **teorie di riferimento e linguaggi**, in base ai quali aggiornare e monitorare le modalità di integrazione per l'efficacia di ciascun intervento.

Intendiamo pertanto utilizzare il Modello di Funzionamento proposto dall'ICF per:

- **definire le finalità di ciascun Servizio in oggetto** e le conseguenti relazioni tra tutti gli Attori coinvolti (approccio multiprofessionale);
- **proporre modalità e strumenti di osservazione delle competenze individuali** (approccio multidimensionale) **in interazione con i diversi contesti relativi all'utente** (approccio multicontestuale), funzionali alla valutazione periodica del grado di funzionamento/disabilità individuale, alla definizione dei sostegni necessari e alla relativa verifica di efficacia;
- **definire ambiti e strumenti di confronto e collaborazione tra gli Operatori dei Servizi Selenia e gli altri Attori del Sistema Territoriale dei Servizi**, sulla base di un modello di funzionamento individuale e di un linguaggio condivisi;
- ipotizzare percorsi di **formazione e di crescita professionale per tutti gli Operatori coinvolti**, come di **sostegno e coinvolgimento dei familiari degli utenti**.

La progettazione individualizzata

Sostenere la riabilitazione e la promozione della Qualità della Vita

Il modello operativo generale

Nella logica dell'**approccio biopsicosociale alla salute** (intesa come "*positivo livello di funzionamento individuale*" (OMS, 2002)) e **alla disabilità** (intesa come "*negativo livello di funzionamento*" (OMS, 2002)), il **processo di abilitazione - riabilitazione della persona disabile è orientato alla riduzione delle condizioni di inadeguatezza rispetto agli specifici contesti di vita attraverso la progressiva promozione delle competenze/autonomie personali ed il concomitante miglioramento dei fattori contestuali** (v. Figura 6).

Questo attraverso un **Progetto Individualizzato** che comprende un **Piano individualizzato dei sostegni** (v. Figure 7, 8 e 9), specifico di ciascuno dei Servizi attivati per quella persona, esplicitamente orientato agli obiettivi concordati tra Utente/Famiglia e Servizi Sociali nella dimensione del **Progetto di Vita**.

Il **processo di abilitazione - riabilitazione** viene così a comporsi di **3 macro-fasi**, distinte e complementari (v. Figura 7).

La **prima macro-fase** (evidenziata in **giallo** in Figura 7) è costituita dalle **azioni di rete per la condivisione tra Utente/Famiglia e Servizi Sociali del quadro generale di valori, degli obiettivi e delle tipologie di sostegni necessari al miglioramento della Qualità della Vita dell'Utente attraverso un Progetto di ampio respiro (Progetto di Vita)**. Questa fase comprende.

- la **Raccolta dei dati e l'analisi dei bisogni**, costituite da:
 - **diagnosi clinica**, propria di Servizi sanitari;
 - **diagnosi funzionale**, intesa come **valutazione del funzionamento individuale** e delle relative possibilità di evoluzione, compartecipata da operatori sanitari, sociali, assistenziali ed educativi in relazione agli specifici ambiti di responsabilità,

osservazione ed intervento. La diagnosi funzionale/valutazione del funzionamento è centrata sulla valorizzazione delle interazioni tra tutte le dimensioni personali e tra queste ed i principali contesti di vita dell'utente, alla ricerca dei possibili margini di miglioramento dello stato di salute e delle relative strategie operative (sostegni);

- **raccolta e aggiornamento dei dati personali e familiari**, necessari al completamento dell'analisi dei bisogni e alla valorizzazione delle storie e dei contesti di vita individuali;
- la definizione/condivisione, da parte dell'Utente/Famiglia e dei Servizi Sociali, del **Progetto di Vita individuale** e degli **obiettivi riabilitativi di lungo, medio e breve termine**, ad esso funzionali;
- la pianificazione/condivisione, da parte dei Servizi Sociali e dell'Utente/Famiglia, del **Piano integrato dei Servizi /Interventi** da attivare e dei relativi obiettivi di dettaglio.

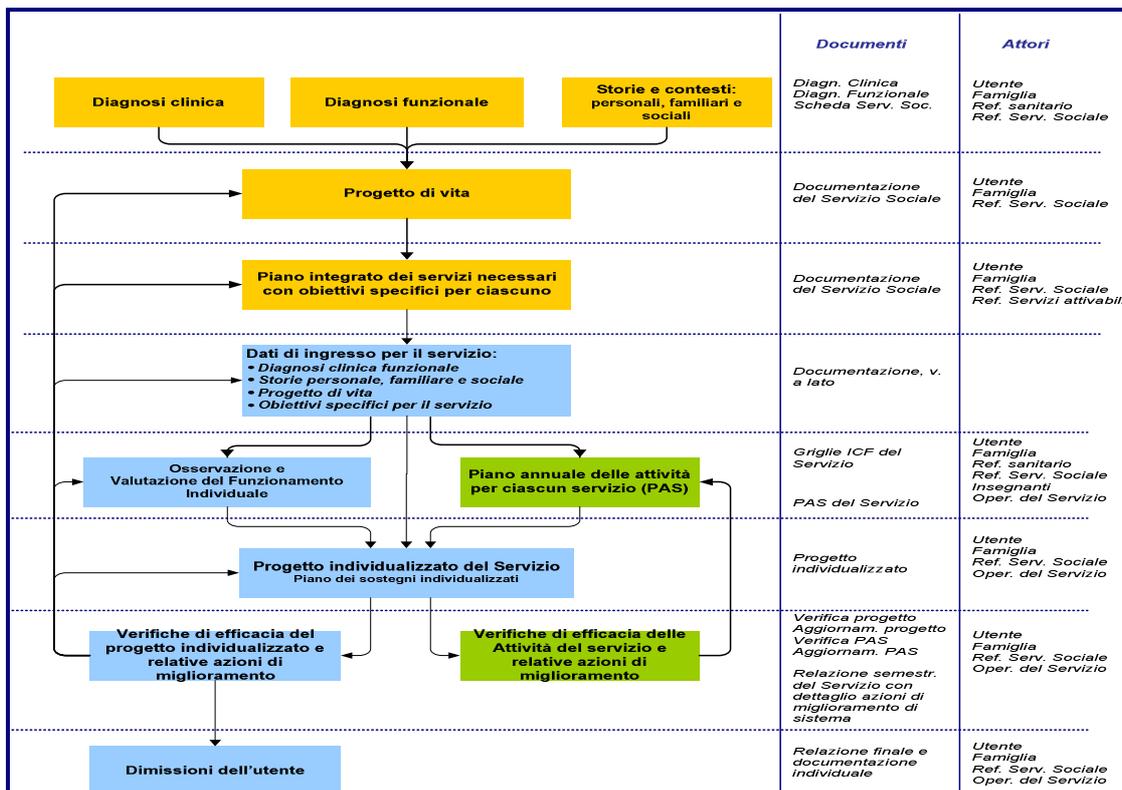
La **seconda macro-fase** (evidenziata in **verde** in Figura 7) è data dalle azioni necessarie a definire e mantenere attivo il **"contesto organizzativo proprio del singolo Centro/ Servizio"**, garantendo:

- la **piena integrazione del Centro/ Servizio nel più ampio "Sistema Territoriale dei Servizi"**, attraverso adeguato "lavoro di rete";
- una **organizzazione strutturale conforme ed efficace**;
- la **gestione delle Attività di carattere assistenziale, educativo e sanitario** che consentono la realizzazione dei Progetti individualizzati, curandone la funzionalità ai processi di riabilitazione e l'aggiornamento continuo attraverso il processo di gestione del Piano Annuale del Servizio (PAS).

La **terza macro-fase** (evidenziata in **azzurro** in Figura 7) è costituita infine dal **processo di realizzazione del Progetto Individualizzato e dei relativi sostegni** da parte dei Servizi concordati tra Utente/Famiglia e Servizi Sociali, e comprende:

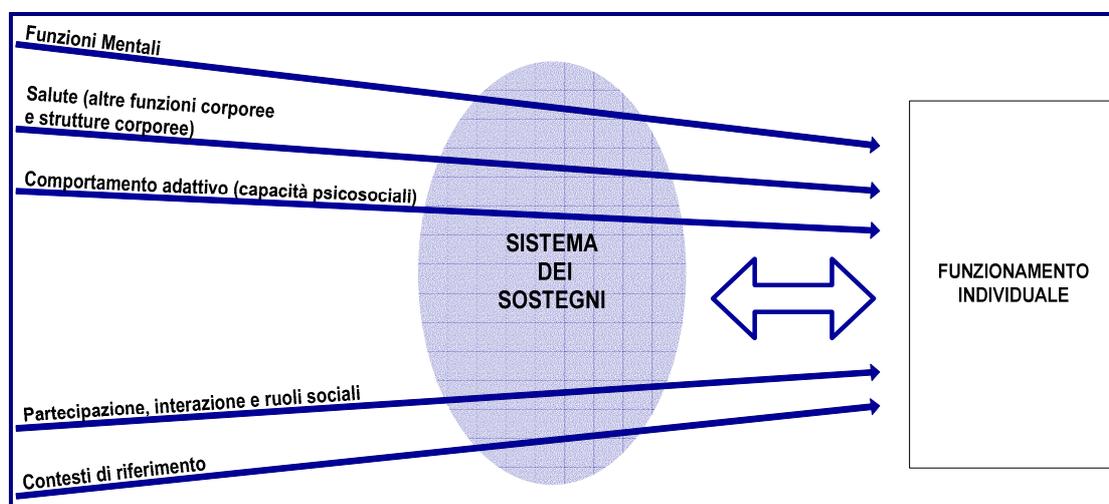
- il recepimento da parte del Servizio (residenziale, diurno, pomeridiano, ecc.) del **mandato** e degli **obiettivi specifici** necessari a realizzare interventi efficaci e coerenti con il Progetto di Vita complessivo dell'Utente;
- la sistematizzazione da parte del Servizio di **tutti i dati necessari** alla costruzione della necessaria relazione di collaborazione/fiducia con l'Utente e la sua Famiglia ed alla definizione del Progetto Individualizzato:
 - diagnosi clinica e funzionale;
 - dati relativi alle storie e ai contesti di vita dell'Utente;
 - dati sugli orientamenti generali del Progetto di Vita individuale
- la **valutazione iniziale del Funzionamento individuale dell'Utente** in riferimento alle caratteristiche del Servizio, attraverso modalità di inserimento, osservazione e valutazione multidimensionali, multiprofessionali e multicontestuali proprie del Servizio;
- la definizione e la realizzazione del **Progetto Individualizzato – Piano individualizzato dei sostegni** coerente con le dimensioni della Qualità della Vita;
- il monitoraggio periodico del funzionamento individuale e dei livelli di qualità della vita dell'utente, con conseguente valutazione di **efficacia dei sostegni** attivati e **definizione dei miglioramenti** necessari.

Figura 7 – Il modello generale di Progettazione Individualizzata



Il modello di riabilitazione proposto in questo Progetto organizzativo “*mantiene pertanto una prospettiva ecologica sugli elementi chiave volti alla comprensione della condizione di disabilità e del funzionamento individuale: la persona, gli ambienti, i sostegni*” (AAMR, 2005, pag. 32) (v. Figura 8)

Figura 8 – Il modello generale di approccio riabilitativo alla disabilità (da AAMR, 2005, modificato in coerenza con l'ICF)



A questo riguardo, estendendo al complesso delle condizioni di disabilità le valutazioni proposte dall'Associazione Americana per il Ritardo Mentale (v. AAMR, 2005) condividiamo i seguenti assunti:

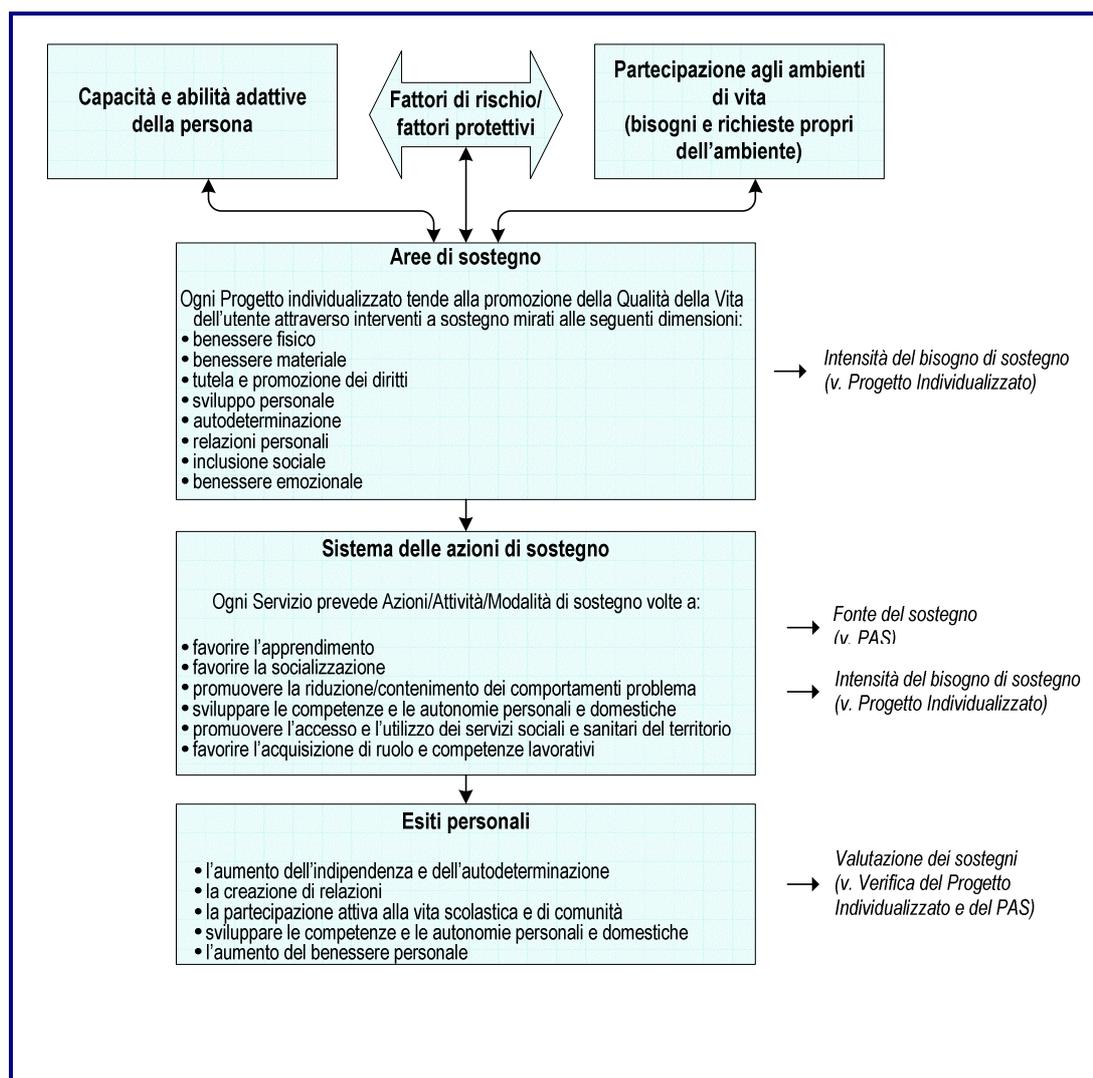
- “Il funzionamento personale è il risultato dell'interazione tra i sostegni e le dimensioni delle Capacità intellettive (funzioni mentali), del Comportamento adattivo, della Partecipazione, delle interazioni e dei ruoli sociali, della Salute e dei Contesti” (AAMR, 2005, pag. 176)
- “L'obiettivo principale nel fornire sostegni a persone con disabilità è quello di potenziare la loro riuscita personale in termini di indipendenza, di relazioni, di contributi, di partecipazione nella scuola e nella comunità e di benessere personale” (AAMR, 2005, pag. 176)
- “I sostegni sono costituiti da risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e che ne migliorano il funzionamento. I servizi rappresentano un tipo di sostegno fornito da professionisti ed enti. Il funzionamento individuale è il risultato dell'interazione dei sostegni con le dimensioni delle capacità intellettive (funzioni mentali), del comportamento adattivo, della partecipazione, delle interazioni e dei ruoli sociali, della salute e dei contesti” (AAMR, 2005, pag. 175)

Il modello dei sostegni (v. figura 9) che adottiamo segue pertanto i seguenti principi:

- a) l'approccio alla comprensione del comportamento deve essere di tipo “ecologico”, ossia fondato sulla valutazione del divario tra capacità potenziali e abilità espresse e tra abilità adattive individuali e competenze richieste per il funzionamento efficace in ciascun ambiente di vita;
- b) il sistema dei sostegni, direttamente funzionale al miglioramento del livello di funzionamento individuale, deve essere strettamente correlato ai fattori personali, sia di rischio che protettivi, ed ai fattori ambientali;
- c) il divario tra abilità e richieste viene valutato in relazione ai **domini della Qualità della Vita** (v. anche Par. 1.1.1), che diventano così potenziali **Aree di Sostegno**:
 - benessere fisico;
 - benessere materiale;
 - fruizione e tutela dei diritti;
 - sviluppo delle competenze personali;
 - autodeterminazione;
 - benessere relazionale;
 - inclusione sociale;
 - benessere emozionale;
- d) il **Sistema delle Azioni di Sostegno**, è costituito dal **complesso di attività** socio-assistenziali, educative, riabilitative, sanitarie, formative e di integrazione sociale che caratterizzano ciascun Servizio oggetto del presente Progetto di gestione. Esso viene dettagliato nel **Piano Annuale del Servizio (PAS)**, e ha l'obiettivo di **ridurre il divario il livello di funzionamento di una persona e le richieste dei suoi ambienti di vita**;
- e) il **Sistema delle Azioni di Sostegno** comprende pertanto **attività specifiche utili** a:
 - favorire l'apprendimento,
 - favorire la socializzazione,
 - promuovere la riduzione/contenimento dei comportamenti problema,

- sviluppare le competenze e le autonomie personali e domestiche,
 - promuovere l'accesso e l'utilizzo dei servizi sociali e sanitari del territorio,
 - favorire l'acquisizione di ruolo e competenze lavorativi (v. Fig. 9).
- f) la Rete dei Servizi non solo agisce direttamente i sostegni concordati, ma valorizza e promuove anche le **dimensioni di sostegno potenziali proprie di altri contesti di vita e di altri attori significativi per gli utenti**;
- g) gli **esiti personali attesi dal sistema dei sostegni** (v. Progetto Individualizzato, Fig. 7) comprendono (v. Fig 9):
- l'aumento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione;
 - la creazione di relazioni;
 - la partecipazione attiva alla vita scolastica e di comunità,
 - l'aumento del benessere personale.

Figura 9 – Il modello dei sostegni (da AAMR, 2005, ridisegnato e integrato con i domini della Qualità della Vita)



Il Modello dei sostegni scelto vuole così caratterizzarsi per:

- **operatività:** chiara definizione delle risorse e delle strategie proprie di ciascun sostegno da attivare;
- **trasparenza:** elevata facilità per i soggetti interessati (utenti, familiari, committenti) di accesso;
- orientamento all'aumento dell'**integrazione**, della **crescita personale** e dello **sviluppo degli utenti**;
- diretta correlazione tra **intensità del bisogno di sostegno** e **tipologia ed intensità delle funzioni di sostegno da attivare**;
- possibilità di interpretare le attività ed i setting propri di ciascuno dei Servizi della Rete come funzioni di sostegno plurime, attivabili in modo personalizzato in funzione dei bisogni individuali
- **valutabilità degli esiti.**

Sul piano metodologico particolare attenzione, poi, viene rivolta alla **definizione e promozione di modalità organizzative** (piani di lavoro, regolamenti interni ai servizi), prassi operative (procedure e istruzioni operative specifiche) e **strumenti documentali** (griglie osservative, strumenti di progettazione individualizzata, diari di consegna, ecc.) **specifici per ciascuna tipologia di Servizio** (v. anche Figura 7), per:

- **facilitare l'osservazione** dei livelli di funzionamento, dei bisogni e delle potenzialità individuali dell'utente da parte di tutte le professionalità coinvolte, con strumenti che ne facilitino la documentazione, la diffusione e l'elaborazione;
- **strutturare momenti di condivisione** dei dati osservativi e delle proposte operative, per garantire la circolarità dell'informazione, l'integrazione tra competenze la compartecipazione agli interventi definiti;
- **pianificare, monitorare e valutare periodicamente** tutte le fasi di realizzazione dei servizi: pianificazione annuale delle attività, inserimento nuovi utenti, pianificazione e verifica dei progetti individualizzati, azioni di rete con altri Servizi e percorsi di collaborazione con i familiari;
- **garantire adeguate azioni di coordinamento pedagogico e di supervisione**, necessarie all'integrazione dei diversi apporti professionali, alla evoluzione continua delle competenze e delle strategie del gruppo di lavoro, alla valutazione / autovalutazione di efficacia necessaria al miglioramento continuo.

Conseguentemente il nostro **Modello generale di Progettazione Individualizzata** (v. Figura 7) intende caratterizzarsi per:

- **“dimensione riabilitativa globale”**, attraverso un approccio alla salute ed al funzionamento individuali di tipo biopsicosociale che comporta la costante integrazione tra le dimensioni ed i contesti di vita della persona, nel rispetto dell'evoluzione delle fasi di vita;
- **elevata flessibilità in funzione delle esigenze individuali dei disabili**, grazie alla pre-valutazione da parte del Servizio inviante della coerenza del Servizio prescelto con il Progetto di Vita individuale ed alla calibratura dei sostegni propri del singolo Servizio in riferimento alla Valutazione globale del Funzionamento individuale;
- **elevata tempestività di risposta**, consentita da:
 - piena condivisione di approcci metodologici generali, linguaggi e strumenti da parte di ciascun Attore, ad ogni livello di intervento;
 - costante compartecipazione dei livelli di coordinamento del Soggetto Inviante e del Soggetto Gestore, con responsabilità differenziate, alle fasi di osservazione, valutazione, progettazione e verifica;
 - attenzione da parte del Soggetto Gestore alla rivalutazione periodica del funzionamento individuale del disabile, con conseguente aggiornamento del progetto;
 - costante coinvolgimento dell'utente e dei suoi familiari in tutte le fasi di progettazione, realizzazione e verifica degli interventi, con feed-back e aggiornamenti tempestivi;
- **elevata integrazione e continuità di azione degli operatori**, grazie a:
 - alti livelli di condivisione delle osservazioni, degli obiettivi individualizzati e delle strategie operative;
 - condivisione tra tutte le figure professionali coinvolte dei principi e degli strumenti della relazione di aiuto, con coerenti azioni continue di supervisione e sostegno formativo;
 - attenzione costante alla cura delle competenze degli operatori, individuale e di gruppo, al mantenimento di un clima di lavoro positivo (valutazioni specifiche, supervisione, azioni di miglioramento) e alla prevenzione del turn over;
- **elevata continuità di azione del Servizio**, grazie a:
 - costante aggiornamento delle attività proprie del Servizio in funzione dell'evoluzione dei bisogni degli utenti;
 - compartecipazione, nelle attività proprie del Servizio, di tutte le professionalità necessarie, in organico al Servizio o in funzione di collaborazioni di rete strutturate;
 - alto grado di integrazione tra Servizio e contesto familiare, funzionale all'integrazione degli interventi e alla continuità nel perseguire il progetto di vita individuale e nel prevenire possibili aggravamenti;
 - elevato grado di integrazione dei Servizi con altri contesti sociali e relazionali del territorio, funzionali alla realizzazione dei progetti individualizzati.
- **elevata capacità di attivare contesti e risorse sia interni che esterni al Servizio (es: famiglie, associazioni, territorio, ecc.)**, attraverso:
 - una analisi personalizzata per Utente delle risorse familiari e sociali presenti ed attivabili;
 - una attenzione continuativa all'interazione tra risorse interne del Servizio e risorse, opportunità, potenzialità proprie dei contesti culturali, sociali e “di vita” del territorio;
 - un investimento crescente nel sostegno mirato alle risorse esterne al Servizio, dal sostegno al ruolo genitoriale al mantenimento ed allo sviluppo della rete di collaborazioni con le realtà sociali territoriali che già caratterizza i Servizi della Cooperativa.