ANFFAS NAZIONALE

NOVEMBRE 2024

RICERCA/AZIONE

UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI E DELL'ABITARE

Report finale 2024

A cura di

ANFFAS REGIONE LOMBARDIA

In collaborazione con

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

RICERCA/AZIONE UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI E DELL'ABITARE – Report finale 2024

ISBN: 978-88-6445-059-9

Pubblicazione realizzata da:
Anffas Nazionale
Via Latina, 20 - 00179 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net – www.anffas.net

Nell'ambito della finalizzazione di una parte del contributo straordinario ex art. 1, co. 739, Legge n. 234/2021, anno finanziario 2022, 2023 e 2024 di cui Anffas Nazionale è stata destinataria

Autori:
Marco Bollani, Anffas Lombardia
Franco Radaelli, Anffas Lombardia
Salvatore Semeraro, Anffas Lombardia
Giovanni Daverio, Anffas Lombardia
Angelo Nuzzo, Anffas Lombardia
Matteo Moscatelli, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano
Nicoletta Pavesi, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano
Chiara Ferrari, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano

Grafica e impaginazione:
Vannini Editoria Scientifica
Via Lunga, 16/a - 25126 Brescia (BS)
Tel. 030.313374
info@vanniniscientifica.it - www.vanniniscientifica.it

Stampata nel mese di ottobre 2024

La presente pubblicazione è disponibile anche in formato digitale sul sito di Anffas Nazionale

RICERCA/AZIONE
UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI E DELL'ABITARE
Report finale 2024

Presentazione

Roberto Speziale. Presidente Nazionale ANFFAS.
"*Ricerca-Azione utile alla riconversione in chiave inclusiva dei servizi semi-residenziali e dell'abitare: ora i risultati per un cambiamento reale!"* 5
Emilio Rota - Presidente Anffas Lombardia.
"Un cambio paradigmatico nei servizi per la disabilità" 7

Maria Villa Allegri - Vicepresidente Anffas Lombardia.
"Una riflessione plurale per il cambiamento dei servizi" 8

Introduzione

Marco Bollani, Franco Radaelli, Salvatore Semeraro - Comitato Tecnico Gestionale Anffas Lombardia
"Il progetto della Ricerca-Azione quale integrazione tra socio-sanitario e sociale" 10

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"La ricerca-azione come agente di cambiamento. Le esperienze di Anffas Lombardia" 12

La ricerca-azione

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"Il Progetto di ricerca. Finalità, obiettivi, impostazione metodologica e strumenti" 17

Fase1. Raccolta e analisi delle normative orientate all'evoluzione dei servizi

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"Le normative orientate all'evoluzione dei servizi: principi e regole del sistema socio-sanitario tra progetto personalizzato e servizi" 21

Fase 2. Analisi sul campo.

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"Processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita" 43

Step 1 – Processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita.

Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari - Team di ricerca Università Cattolica di Milano
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi dei processi chiave per la realizzazione del Progetto di vita". Report di ricerca 49

Step 2 - Strumenti, metodologie e pratiche di progettazione.

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"Il percorso del secondo step della Fase 2" 74

Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari - Team di ricerca Università Cattolica di Milano
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi degli strumenti, metodologie e pratiche di progettazione". Report di ricerca dati quantitativi 77

Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari - Team di ricerca Università Cattolica di Milano
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi degli strumenti, metodologie e pratiche di progettazione". Report di ricerca dati qualitativi. 99

Step 3 – La voce dei diversi attori

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"Persone con disabilità: il coinvolgimento nella progettazione e livelli di soddisfazione rispetto ai domini della Qualità di Vita"..... 163

Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari - Team di ricerca Università Cattolica di Milano
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Le interviste alle persone con disabilità". Report di ricerca..... 167

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
Famigliari: coinvolgimento nella progettazione, soddisfazione delle aspettative e della Qualità di Vita 178

Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari - Team di ricerca Università Cattolica di Milano
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. I focus group con le famiglie e i caregiver" Report di ricerca 181

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"In dialogo con le istituzioni. Confronto con operatori e referenti dei servizi pubblici e delle istituzioni territoriali". Report di ricerca 195

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia
"La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Il confronto con operatori e referenti dei Servizi Pubblici e delle Istituzioni Territoriali". Report di ricerca 199

Fase 3. Linee d'indirizzo e indicatori per la riqualificazione dei servizi

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo – Team di ricerca Anffas Lombardia.
"Costruzione delle linee di indirizzo e del set di indicatori per l'innovazione e il miglioramento degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta". 222

Conclusioni finali 269

Riferimenti bibliografici 272

RICERCA-AZIONE
UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI E DELL'ABITARE

Report finale

2024

Presentazione

"Ricerca-Azione utile alla riconversione in chiave inclusiva dei servizi semi-residenziali e dell'abitare": ora i risultati per un cambiamento reale!

Roberto Speziale
Presidente Nazionale ANFFAS

I servizi devono essere intesi quale concreta declinazione dei diritti attraverso l'erogazione di sostegni, il più possibile personalizzati e qualitativamente adeguati. Sostegni che devono essere pensati quali "abiti sartoriali", cuciti a misura delle persone. Le persone non devono mai essere adattate a servizi precostituiti o standardizzati, ma devono appunto essere i servizi a doversi adattare agli specifici bisogni di sostegno delle persone. La rete integrata dei servizi predisposta ed attuata negli ultimi decenni, rispondendo ad approcci più che altro di tipo sanitario o meramente assistenziale, non risultano, oggi, allineati ai nuovi paradigmi introdotti dalla Convenzione Onu né, tantomeno, agli approcci scaturenti dal modello bio-psico-sociale. È necessario, quindi, avviare un progressivo percorso volto alla progressiva transizione dei servizi in chiave inclusiva. Ciò a partire dai servizi semi-residenziali e residenziali. I servizi, in questa nuova prospettiva, dovranno porsi, come obiettivo primario, il perseguimento della migliore Qualità di Vita possibile per le persone con disabilità e per i loro familiari. In particolare, tale transizione deve riguardare i sostegni a cui le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo ed i loro familiari hanno diritto e di cui necessitano. Infatti senza adeguati sostegni garantiti attraverso una rete integrata di servizi non vi può essere alcuna attuazione dei diritti né alcuna possibilità che vi sia per tali persone una vita di qualità. Questo ancor più quando le persone con disabilità necessitano di sostegni ad elevata ed elevatissima intensità. Tema già ampiamente trattato da Anffas nell'edizione di dicembre 2023 de "La Rosa Blu". Per questo motivo Anffas ha deciso di dare vita ad una apposita Ricerca-Azione che è stata avviata nel corso del 2022, in Lombardia e che oggi ci accingiamo ad estendere all'intero territorio nazionale attraverso il progetto *"TuttInclusi"**. Ricerca-azione che consentirà di apportare un cambiamento concreto, adeguatamente sperimentato, nell'ambito dei servizi per le persone con disabilità.

Nell'ambito di tale percorso, la presente pubblicazione, che arriva al termine delle attività poste in essere, nella fase sperimentale, da Anffas Lombardia, ci consente di conoscere i primi risultati della ricerca stessa. Risultati che speriamo, a breve, potranno già tradursi in azioni concrete, apportando miglioramenti tangibili per i servizi e di conseguenza per la vita delle persone con disabilità e per i loro familiari. Il tutto in piena coerenza con l'obiettivo che la ricerca-azione si è prefissata, ovvero di *"definire uno standard di processo per riconvertire gli attuali servizi semi-residenziali e residenziali, in chiave inclusiva"* in guisa da superare nei diversi contesti, familiari, residenziali etc. situazioni segreganti o istituzionalizzanti, anche attraverso iniziative volte a promuovere la progressiva de-istituzionalizzazione, verso soluzioni dell'abitare possibile per le persone ad alta complessità.

Un traguardo ambizioso che rispecchia pienamente quelle che secondo Anffas devono essere le caratteristiche dei servizi rivolti alle persone con disabilità, ossia:

- mai essere segreganti o istituzionalizzanti;
- devono essere inclusivi;
- devono rispettare la dignità intrinseca ed estrinseca di ogni persona;
- devono essere di alta qualità;
- devono garantire la libertà di scelta della persona con disabilità;
- devono essere basati su un progetto di vita individuale, personale e partecipato della stessa persona con disabilità;

- devono riprodurre, nella massima misura possibile, l'ambiente familiare;
- sempre improntati al rispetto della dignità ed essere umanizzanti anche in presenza di persone ad alta necessità di sostegni intensivi, anche di natura sanitaria.

Questi punti sono fondamentali se si vuole essere certi di promuovere e tutelare il benessere e la migliore Qualità di Vita delle persone con disabilità.

Allo stesso tempo occorre riuscire a far superare il pregiudizio, presente anche a livello internazionale,[1] che vede venire avanti una corrente di pensiero che si spinge a considerare la residenzialità quale elemento che, a prescindere, configura istituzionalizzazione e segregazione, cosa che ovviamente, avendo un approccio meramente ideologico e privo di alcun fondamento logico e fattuale, non solo non è possibile accettare ma è da contrastare in quanto potenzialmente foriera di arrecare grave danno a tutte quelle persone che scelgono di vivere in soluzioni alloggiative diverse dal proprio nucleo familiare di origine o che, oggettivamente, non sono in condizioni di farlo. Come rappresenta una dichiarazione priva di senso quella nella quale si afferma che sono segreganti tutti i servizi diversi dalla vita nella comunità.

La ricerca-azione, in effetti, non solo si fa carico di tali interrogativi ricercando, appunto, un possibile concreto punto di sintesi, ma pone all'attenzione di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti la necessità di poter disporre di quei dati che da sempre, nell'ambito della disabilità, scarseggiano e che sono invece indispensabili se si vuole realmente cambiare il contesto attuale ed avviare quella transizione inclusiva fortemente voluta ed attesa dalle persone con disabilità, dai loro familiari e dalle loro associazioni di rappresentanza.

Transizione non più rinviabile alla luce dei nuovi paradigmi introdotti dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità e da leggi quali la Legge n. 112/2016 sul c.d. Durante e Dopo di Noi. Ma soprattutto nell'ottica delle grandi ed importanti novità portate dall'approvazione ed entrata in vigore della Legge Delega n. 227/2021 e dei suoi Decreti Attuativi.

Riforma che vede tra i suoi punti primari la definizione:

- della valutazione di base;
- di accomodamento ragionevole;
- della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato;
- l'istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità.

Figura questa che avrà tra le sue funzioni anche quella di visitare le strutture che erogano servizi pubblici essenziali (quali strutture residenziali e semiresidenziali, i centri di accoglienza residenziali e i centri diurni), con possibilità di svolgere colloqui riservati con le persone con disabilità e con le persone che possano fornire informazioni rilevanti e che, pertanto potrà fornire un significativo a superare tutte quelle strutture e soluzioni che hanno reali caratteristiche segreganti ed istituzionalizzanti.

La ricerca-azione, anche per tale finalità, fornisce uno straordinario ed unico strumento, scientificamente validato, per accompagnare la progressiva transizione inclusiva e/o riconversione di tali strutture.

** "TUTTINCLUSI - Ridurre le ineguaglianze promuovendo l'inclusione sociale" - realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'annualità 2023 a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del Decreto legislativo n. 117/2017".*

---

[1] *Consultare a tal proposito il documento di analisi e commento realizzato da Anffas Nazionale attraverso il Centro Studi Giuridici e Sociali rispetto alle Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza (Linee guida DI) adottate nell'ottobre 2022 dal Comitato Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.*
http://www.anffas.net/it/news/17599/linee-guida-sulla-deistituzionalizzazione-anche-in-caso-di-emergenza-le-perplessita-e-preoccupazioni-di-anffas/

Un cambio paradigmatico nei servizi per la disabilità

Emilio Rota
Presidente Anffas Lombardia

Questa ricerca-azione nasce dalla volontà di Anffas di riconvertire, in chiave inclusiva e di attenzione alla Qualità di Vita delle persone con disabilità e dei loro famigliari, i servizi semi-residenziali e per l'abitare. Essa vuole analizzare qual è oggi il loro stato dell'arte, al fine di verificare la possibilità di applicare nuove strategie organizzative e progettuali, ricercare nuove modalità nell'offerta dei sostegni, al fine di realizzare dei percorsi-progetti di vita rivisitando gli attuali modelli.
Un sintetico excursus storico…

Anni '80/'90: anni di crescita, di creazione e di sviluppo dei servizi, attraverso la progettazione e la realizzazione di unità di offerta in grado di sopperire ai bisogni delle persone con disabilità.
Anni '90/2000: bisogni che esplodono, un forte approccio *tayloristico*, con precedenza alla quantità, scarsa attenzione ai bisogni individuali e risposte incalzanti basate sulla disponibilità dei posti.
In questa fase di crescita esponenziale dei servizi, si realizzano modelli progettati e costruiti attraverso le esperienze delle Associazioni e della Cooperazione Sociale, che le istituzioni regionali, attraverso accreditamenti e convenzioni e iniettando risorse pubbliche, provvedono progressivamente a normare, irrigidendoli nella forma, ma senza porre la dovuta attenzione alla puntuale valutazione degli esiti.
Anno 2000: il grande momento della L.328/2000 ed il suo art.14, che richiama il diritto al progetto individualizzato: ma ci vorranno quasi vent'anni perché questa norma cominci ad essere recepita.
Sempre nell'anno 2000, la devoluzione del titolo V della Costituzione, che consacrava una deregolamentazione – purtroppo senza armonizzazione dei criteri socio-assistenziali e socio-sanitari regionali – e che ingenerava una vera babele di sistemi di servizi alla persona, regionalizzati, territorializzati con una ricaduta che ha provocato enormi difficoltà di confronto fra i diversi modelli di servizi delle Regioni.
Finalmente la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità dell'anno 2006, che approda in Italia diventando legge dello Stato nel 2009, e che riporta all'essenza del diritto, rimette in sella l'unicità della persona con disabilità nel non dover essere discriminata nella sua scelta di vita.
E, nel 2016, la magnifica L. 112, la c.d. *Durante e Dopo di Noi*, che rompe le catene di una modellizzazione istituzionalizzante, che decreta il diritto delle persone con disabilità su dove, come e con chi vivere attraverso il progetto di vita personalizzato, una legge che sta per essere ulteriormente migliorata.
L'intuizione di Anffas nell'aver voluto l'inserimento dell'art. 14 della 328/2000, ha dato avvio ad una presa di coscienza collettiva, ridando così speranza ad una evoluzione complessiva del sistema, generando larghe progettualità.
Infine, la legge delega in materia di disabilità 227/21 che ha generato il DL 62 del 3 maggio 2024, recante la *"Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione ed attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato"* che determina importanti cambiamenti normativi e semplificativi e che cambia finalmente l'attuale paradigma rendendo, attraverso la previsione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, la persona protagonista della propria vita.

Un ritorno al passato verso un futuro dove i servizi dovranno essere al servizio delle persone con disabilità e non le persone adattate ai servizi.

Un cambio paradigmatico imprescindibile e ineludibile.

Una riflessione plurale per il cambiamento dei servizi

Maria Villa Allegri
Vicepresidente Anffas Lombardia

È importante adesso poter trasferire le ragioni politiche che ci hanno portato a organizzare questa ricerca-azione: davvero un grande impegno, faticoso, che abbiamo iniziato a fare per arrivare alla realizzazione di una proposta concreta. L'impegno che Anffas Lombardia si è assunta con la proposta di una ricerca che indagasse, anche con spirito critico, l'impostazione contenutistica e metodologica dei servizi per l'applicazione del *Progetto di Vita* delle persone con disabilità, è sicuramente di grande interesse ma altresì un grande impegno fatto di sforzi della fatica che l'indagine ha richiesto. Un grande impegno perché ci richiede di essere obiettivi e, al contempo, di *saper tessere la tela*, perché spesso interventi normativi poco coordinati tra loro hanno sfilato il senso dei contenuti della Convenzione ONU sui Diritti per le persone con disabilità. Certamente possiamo trasferire le ragioni politiche che ci hanno portato a fare questa scelta, perché noi di Anffas ci occupiamo dei diritti e della loro applicazione nei servizi alle persone con disabilità: i servizi senza diritti non producono inclusione, diritti senza servizi rimangono privi di opportunità. La contaminazione del nostro mondo alla logica dei diritti e dei servizi è forte ed alta e, forse, oggi siamo una delle poche realtà con entrambe le anime – quella associativa e quella della gestione – che apre un dibattito politico come soggetto che si occupa non solo dei diritti, ma altresì della sua applicazione nei servizi (sociali, sanitari, socio-sanitari, formativi, del lavoro) in una reale integrazione delle politiche complessive.

Il momento storico è particolare perché il sistema dei servizi è a rischio, anche per una determinata logica di pensiero che evidenzia i servizi spesso come un sistema segregante: questa logica non solo non ci appartiene, ma vogliamo con forza contribuire a creare le condizioni di un vero cambio di passo a livello culturale, sociale e politico, per affermare, applicando i principi contenuti nella Convenzione ONU, che la Qualità di Vita delle persone con disabilità è il vero snodo di qualsiasi ridisegno riformatore progettuale e normativo. Dunque, è oggi necessaria una riflessione al plurale che veda coinvolti tutti noi, dalle persone con disabilità a chi le rappresenta, dalle famiglie ai servizi e alle istituzioni politiche ed amministrative. È perciò necessario che Anffas assuma un ruolo di leadership che favorisca il cambiamento culturale e politico di ogni contesto territoriale verso la direzione già tracciata del Pro getto di Vita e dei sostegni ad esso connessi. Basta convegni: quante parole sino ad oggi. È il momento dei fatti. È il momento del cambiamento dei contesti di vita quotidiana delle persone con disabilità: per tale motivo dobbiamo portare nel quotidiano il paradigma della Qualità di Vita e dell'inclusione sociale: abbiamo già sperimentato in molti ambiti questi due assi pratici ed incrociati che producono, in primis, innovazione culturale ma anche innovazione nell'*amministrazione condivisa*.

La ricerca-azione vuole dare evidenza delle prassi progettuali, normative ed amministrative, mettendo al centro la progettazione individuale e la co-progettazione dei sostegni, coinvolgendo tutti gli stakeholders: da qui dobbiamo partire per proporre il cambiamento dei servizi.

Da anni tutti dicono che è necessario trasformare i servizi in una logica inclusiva e partecipativa, ma poi ci si ferma in mezzo al guado per svariati e non giustificati motivi: lentezza burocratica, quadro normativo frammentato, fondi divisi per competenza amministrativa senza avere l'unicità che è dovuta in una programmazione complessiva. Ribadisco la necessità di riflessione al plurale che tenga dentro la Politica Nazionale di Anffas con i contesti territoriali spesso diversi gli uni dagli altri.

Il cantiere aperto con la ricerca-azione getterà le basi per la costruzione dei processi di cambiamento dei servizi, trainati dall'applicazione del paradigma della Qualità di Vita e del Progetto di Vita: empowerment per le persone con disabilità, co-progettazione dei sostegni, modalità di erogazione degli stessi sulla base delle reali preferenze della persona con disabilità e del suo caregiver famigliare.

Questo non è un lavoro facile, ma un lavoro in fieri perché pieno di ostacoli: oggi lavorare sulla prossimità, sui contesti territoriali, sui luoghi per far sì che il luogo cambi, vuol dire immergersi nella comunità con processi anche trasformativi del senso delle cose che facciamo e che chiediamo alla comunità stessa per essere inclusiva e partecipativa. Certo un'operazione di cambiamento con scarse risorse a disposizione ci spaventa ma, oggi, questa è la grande sfida che abbiamo di fronte!

Introduzione

Il progetto della Ricerca-Azione quale integrazione tra socio-sanitario e sociale

Marco Bollani[2], Franco Radaelli[3], Salvatore Semeraro[4]
Comitato Tecnico Gestionale di Anffas Lombardia

Ormai siamo nell'epoca delle transizioni: da quella demografico-migratoria a quella energetica e digitale. La natura peculiare delle transizioni è che è difficile individuarne il punto di partenza, così come il punto di arrivo. Le transizioni prendono forma e se ne assume consapevolezza cammin facendo, fino a che non coinvolgono tutti gli individui, indistintamente, in una nebulosa di problemi e soluzioni che determinano la trasformazione di strutture sociali, economiche e culturali in nuove forme, completamente diverse. Con ogni probabilità ci accostiamo ad una quarta transizione relativa al nostro sistema di Welfare, sia pubblico che privato *non profit*, che costituisce uno dei temi centrali delle politiche di *ripresa e resilienza* europee e delle cosiddette economie emergenti.
Perché una quarta transizione?

Probabilmente la risposta dobbiamo cercarla nella insoddisfazione verso un welfare redistributivo-prestazionale, che mostra da diversi decenni dei limiti fondamentali sia nel senso della sua sostenibilità, sia rispetto alla funzione di sviluppo del potenziale umano, individuale e sociale.

Allo stato attuale, il sistema di Governo delle politiche sulla disabilità si muove su processi settoriali di intervento e nell'ambito di una regolazione del sistema dei servizi a livello regionale che prevedono:

- le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, con compiti attribuiti alle Agenzie Sanitarie;
- le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, di competenza dei Comuni e dei Distretti sociali;
- le prestazioni socio-sanitarie a elevata integrazione sanitaria, di competenza delle Agenzie Sanitarie.

La settorializzazione degli interventi, nonché la frammentazione degli stessi e la diversità delle competenze amministrative attribuite ai diversi settori di intervento, determinano spesso - tra le funzioni amministrative che si dovrebbero occupare della progettazione individuale - disallineamenti rispetto ai bisogni ed agli obiettivi del *Progetto di Vita*[5].

Da qui la necessità di mettere al centro delle risposte ai bisogni il *Progetto di Vita*, il *Budget di Progetto di Vita* e la competenza settoriale dell'intervento o dei sostegni attuabili.

La transizione per i Servizi alla Disabilità, che sono certamente un segmento dell'ampio settore delle politiche sociali e socio-sanitarie, dovrà portarci ad un welfare generativo, partecipativo, progettuale, all'interno del quale il *Progetto di Vita* ed il *Budget di Progetto* si propongono come innovativi, sia sul piano dei contenuti che sul piano del processo amministrativo.

---

[2] *Marco Bollani. Direttore coop. sociale COME NOI di Mortara (PV) a marchio Anffas; membro del Comitato Tecnico Gestionale Anffas Lombardia e Tecnico Fiduciario Anffas; consigliere regionale Federsolidarietà Confcooperative Lombardia; consulente coop. sociale Spazio Aperto Servizi di Milano.*

[3] *Franco Radaelli. Direttore Generale Fondazione Renato Piatti a marchio Anffas; membro del Comitato Tecnico Gestionale Anffas Lombardia.*

[4] *Salvatore Semeraro. Direttore Generale Consorzio S.I.R. - Solidarietà in Rete di Milano a marchio Anffas; membro del Comitato Tecnico Gestionale Anffas Lombardia.*

[5] *«Progetto di vita»: progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.*
DL 62/2024 – Art. 2 n)

In questo alveo, va inquadrato un nuovo modo di concepire il *Progetto di Vita* per le persone con disabilità, ove la progettazione dello stesso non è una stesura a due mani ma, pur richiamando i principi amministrativi dell'autorità pubblica procedente, connetta il sistema delle risposte ai bisogni in una cornice di partnership tra i diversi stakeholders pubblici e privati, nel fertile terreno della co-progettazione.

In quest'ottica la co-progettazione sia del *Progetto di Vita* che del *Budget di Progetto di Vita*, svincola le risorse umane e finanziarie dal loro ancoraggio all'erogazione di servizi per incanalarle in modo totalmente flessibile sulla realizzazione di progetti individuali basati sulle preferenze della persona e della famiglia, predisposti all'interno di un processo di condivisione ed orientati alla realizzazione delle potenzialità umane.

In questa fase di quarta transizione, Regione Lombardia, come evidenziato anche nel sistema delle Regole socio-sanitarie 2021, nella Relazione di modifica della Legge 23/2015 e l'approvazione della Legge 22/2021, nelle Delibere di Giunta che hanno approvato il Piano Operativo Autismo (POA) e nell'approvazione del PAR, intende costruire un nuovo modello di Welfare che ponga al centro la personalizzazione degli interventi, una maggiore intesa co-programmatoria con gli enti del Terzo Settore, una rivisitazione del concetto di unità di offerta – ormai datato – passando dall'Unità di Offerta come risposta ad un bisogno specifico, all'Unità di Offerta intesa come luogo di vita che si adatta all'evoluzione dei bisogni.

È all'interno di questo contesto che nasce la necessità di avviare una ricerca-azione per individuare, all'interno dei servizi socio-sanitari e sociali rivolti alle persone con disabilità della rete di Anffas Lombardia, la presenza di modelli e di prassi sperimentate riconducibili al modello del *Progetto di Vita* e del *Budget di Progetto di Vita* che – al di fuori della standardizzazione prestazionale – mettano insieme nuovi approcci di co-progettazione dei sostegni, *connettendo il sistema delle risposte ai bisogni in una cornice di amministrazione condivisa*.

Connettere il *sistema delle risposte ai bisogni* determina una previsione, una proiezione, una ideazione di contenuti e una valutazione multi-dimensionale in grado di incrociare aspettative, risorse, opportunità con una nuova prospettiva, in grado di superare l'attuale logica *sinallagmatica* caratterizzata da forme di contratto di compravendita e da una reciprocità di obbligazioni e prestazioni.

Occorre oggi aprirsi a una logica di co-progettazione articolata nel tempo, di sostegni, trattamenti, servizi formali e informali integrati e coordinati da tutti gli attori coinvolti – persona con disabilità, famiglia, case manager pubblico e del privato non profit – in base al principio dell'accomodamento ragionevole riportato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e in linea con gli sviluppi europei della sua applicazione.

Gli obiettivi specifici della Ricerca/Azione sono perciò strettamente collegati alle ipotesi di revisione del sistema di accreditamento e di concezione delle attuali Unità di Offerta, mettendo al centro della riforma non le singole prestazioni sociali o socio-sanitarie, quanto le risposte al *Progetto di Vita Indipendente* delle persone con disabilità, il suo sistema amministrativo e procedurale di co-progettazione nell'ottica dell'amministrazione condivisa.

Un modello flessibile e coordinato di indicatori di appropriatezza ed adeguatezza in termini di efficacia dei sostegni, in grado di superare la frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale, in una visione prospettica che metta al centro la co-progettazione del *Progetto di Vita* ed il relativo *Budget di Progetto di Vita*.

La ricerca-azione come agente di cambiamento
Le esperienze di Anffas Lombardia

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio[6], Angelo Nuzzo[7]
Team di ricerca Anffas Lombardia

La sfida della Convenzione ONU

Con l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (New York – 13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia nel 2009) il movimento delle persone con disabilità ha visto affermarsi gli sforzi e le lotte per *il riconoscimento dei diritti di uguaglianza, rispetto della dignità, non discriminazione, pari opportunità, coinvolgimento nelle scelte.*
La disabilità viene considerata non come una malattia ma come risultante del rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente in cui esse vivono.
Tra le priorità viene affermata *"la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società".*
L'attenzione viene posta sui processi che definiscono la possibilità di inclusione o esclusione per persone o gruppi specifici. Nell'art. 19 la Convenzione recita:

"Gli Stati 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 al fine di facilitare il pieno godimento di tale diritto assicurando che:
a) abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
b) abbiano accesso ad una serie di servizi sociali di sostegno necessari per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni…"

La ratifica della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ha segnato un importante traguardo per l'Italia riguardo l'eliminazione di molte barriere – culturali, comportamentali e ambientali – che impediscono alle persone con disabilità di partecipare autonomamente in tutti gli ambiti della vita. La capacità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità è uno degli indicatori principali di un Welfare moderno, maggiormente inclusivo e orientato a garantire loro una Vita di Qualità. Educazione e lavoro sono due ambiti particolari cui la Convenzione fa riferimento invitando a un impegno preciso istituzioni e società civile.

Quella della Convenzione ONU è una sfida che interroga la società in tutti i suoi livelli.

Innanzitutto gli Stati Sovrani e le loro Istituzioni circa le idee che ispirano le scelte politiche che riguardano non solo il welfare, ma anche l'educazione, la cultura e l'economia e quanto tali scelte siano ispiratrici d'inclusione piuttosto che d'esclusione e producano una vita di qualità.

Interroga la società e le sue rappresentazioni sulla diversità, e di come esse si traducano in comportamenti collettivi che inducono uguaglianza o disuguaglianza, partecipazione o emarginazione dalla vita sociale delle comunità.

Interroga anche il mondo della scuola nel riuscire non solo ad essere inclusiva ma anche nel formare

[6] *Giovanni Daverio. Consigliere Fondazione Renato Piatti di Varese a marchio Anffas. Esperienza trentennale come Dirigente pubblico con incarichi di direzione generale in ambito sociale, socio-sanitario e politiche del lavoro presso Ministero Lavoro e politiche Sociali, Regione Lombardia; Azienda Sanitaria ed Enti locali.*

[7] *Angelo Nuzzo. Docente SUPSI in Lavoro Sociale - Dipartimento economia aziendale; sanità e sociale; presidente coop. sociale Radici nel fiume a marchio Anffas e consigliere Anffas Ticino di Somma Lombardo (VA); ha diretto i servizi di Anffas Ticino dal 1993 al 2018.*

cittadini inclusivi, e in particolare quello dell'alta formazione sulla sua capacità di disporre di formatori in grado di orientare e formare operatori dotati di sguardi e competenze inclusive.

Ma la prospettiva dell'inclusione sociale interroga anche e soprattutto le Istituzioni Territoriali – Regioni, ASL e ATS, Amministrazioni Comunali – e i Servizi per le persone con disabilità, le loro scelte politiche e normative, le regole organizzative, le modalità progettuali e di presa in carico, imponendo una riflessione su quanto esse aiutino le persone con disabilità non solo a *compensare ciò che manca* ma anche ad *accedere al diritto di cittadinanza* richiamato dalla Convenzione ONU.

ANFFAS non si è voluta sottrarre alla sfida lanciata dall'ONU, avviando già nel 2009 su tutto il territorio nazionale una serie di azioni che a diversi livelli sono state finalizzate per rendere concrete e attuabili le indicazioni della Convenzione in una prospettiva di evoluzione dei Servizi per la disabilità.

Accettare la sfida: esempi di sperimentazioni orientate all'evoluzione dei servizi

Nella rete ANFFAS della Lombardia, la sfida della Convenzione ONU è stata raccolta intraprendendo già dal 2009 percorsi di analisi dei Servizi a marchio ANFFAS, per valutare in che misura la loro gestione e organizzazione fossero coerenti con i dettati della Convenzione, per ricercare i vincoli dei modelli di riferimento utilizzati, ma anche per valorizzare le buone pratiche esistenti, le possibili complementarietà con nuovi modelli e la costruzione di linee d'indirizzo in grado di evolvere i servizi in ottica inclusiva dei servizi e di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e – di riflesso – dei loro famigliari.

Quando parliamo di evoluzione dei servizi, non possiamo non tenere conto di quanto i territori hanno prodotto e stanno producendo in termini di innovazione, sia a livello gestionale che nell'affermazione pratica dei diritti delle persone con disabilità.

Tale dato non può essere considerato in maniera neutra, ma deve intrecciarsi con le forme di innovazione realizzate dalle istituzioni a vari livelli – locale, provinciale, regionale e nazionale – soprattutto a seguito dello stimolo prodotto dai servizi e dalle Associazioni territoriali Anffas, che hanno messo in campo modelli informali, dando vita al segmento del cosiddetto *secondo pilastro* delle unità di offerta, come offerta integrativa di risposte ai bisogni delle persone con disabilità.

Da tale integrazione, oggi riteniamo di dover ripartire per favorire processi di presa in carico che mettano al centro la persona con disabilità con i suoi bisogni e le sue aspettative.

Dal 2019 ANFFAS Lombardia si è resa protagonista di diverse azioni finalizzate a consolidare nella rete dei Servizi la cultura inclusiva e le pratiche partecipative, promuovendo ricerche e partecipando a progetti sperimentali promossi da Enti Pubblici, Fondazioni Private o dalla Comunità Europea.

In particolare, anche per le sue caratteristiche inclusive, Anffas Lombardia ha fatto ricorso più volte e con risultati soddisfacenti alla metodologia della ***ricerca-azione***, per ricercare all'interno delle esperienze e delle pratiche maturate nella rete dei servizi a marchio Anffas elementi utili a migliorare e innovare la loro organizzazione e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità, in linea con le indicazioni della Convenzione ONU.

Di seguito, evidenziamo alcuni esempi di esperienze, ricerche e buone prassi progettuali attivate nella rete dei servizi di Anffas Lombardia, capaci di offrire e recepire elementi positivi, sperimentali ed empirici di attuazione dei principi della Convenzione ONU a cui Anffas Nazionale e le sue antenne associative e gestionali fanno riferimento.

Ricerca-azione sulla capacità inclusiva dei servizi per la disabilità[8]

Le politiche pubbliche devono limitarsi all'istituzione dei servizi alla persona o assumere un pensiero progettuale? Il progetto di ricerca-azione *"Inclusione sociale e disabilità"* si è posto come domanda di partenza tale quesito al fine di individuare quali siano le piste di lavoro che possano permettere

[8] *Inclusione Sociale e disabilità. Linee Guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi. W. Fornasa, R. Medeghini, G. Vadalà, A. Nuzzo. Erickson, Trento, 2013.*

alle istituzioni ed alla politica di innescare processi partecipativi e progettuali che creino pensiero inclusivo sia nei servizi strutturati che in quelli semi-strutturati. La ricerca, sostenuta dalla Fondazione *Dopo di Noi*, da Anffas Lombardia e da Regione Lombardia è stata condotta tra il 2010 e il 2013 con il supporto scientifico dell'Università di Bergamo, coinvolgendo l'intera rete dei servizi Anffas della Lombardia allo scopo di analizzare e valutare – attraverso una metodologia partecipata e con il coinvolgimento di servizi, operatori, utenti e famiglie – la capacità inclusiva dei servizi, al fine di orientare linee progettuali e di azione in grado di ridefinire gli stessi servizi nella prospettiva inclusiva.

Il percorso svolto ha permesso di identificare alcuni presupposti per un pensiero inclusivo sia in termini progettuali che di policy maker:

1) rideterminare uno sfondo concettuale e culturale orientato a restituire voce alle persone con disabilità;
2) riprogettare le peculiarità delle politiche e dei servizi, passando dalla criticità della dicotomia fondata su un dentro (servizi) e fuori (sociale, istituzioni) che ispira l'organizzazione e la natura dei servizi stessi ad un approccio globale che metta al centro il Progetto di Vita;
3) rigenerare il rapporto con la componente famiglia in quanto è nodo importante della rete sociale e comunitaria, superando un approccio orientato esclusivamente all'erogazione di prestazioni che spesso determina il suo isolamento, mettendo a rischio l'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità.

Da qui la risposta della ricerca-azione sulla necessità del superamento delle politiche basate sulla standardizzazione del ciclo di vita della persona e dei servizi, intesi come luoghi esclusivi e funzionalmente dedicati solo alle persone con disabilità, anziché come componenti di un set di risorse e di strumenti a disposizione per realizzare il proprio *Progetto di Vita*. Raccogliere la sfida inclusiva nei servizi dà significato alle coerenze e alle incoerenze presenti nel passaggio tra il *dire* (linee di intervento proiettate verso il modello inclusivo) e il *fare* (le prassi generate nei servizi stessi).

Il progetto di ricerca ha portato alla costruzione dello strumento ACISD (autovalutazione delle capacità inclusive dei servizi per la disabilità), una reale proposta per stimare costantemente i cambiamenti e gli esiti dei propri modi di pensare ed agire nel contesto del vivere la comunità ed i territori dell'inclusione sociale, uno strumento teorico, metodologico e progettuale che consente ai Servizi per la disabilità di attivare al proprio interno pratiche progettuali ed educative nella prospettiva inclusiva, orientate ai temi dell'autodeterminazione, della partecipazione e della cittadinanza.

Ricerca-azione L-inc - Laboratorio inclusione sociale disabilità[9]

Il progetto si è sviluppato tra il 2017 e il 2020 nell'area nord Milano ed è stato promosso da ANFFAS Lombardia (ente capofila), LEDHA (lega per i diritti delle persone con disabilità), IPIS (Insieme per il sociale), le cooperative sociali Arcipelago, Solaris, Il Torpedone, l'Università degli Studi di Milano, l'Università degli Studi di Milano Bicocca, UICI Lombardia (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti). Hanno aderito e sostenuto il progetto i comuni dell'Ambito di Cinisello Balsamo, che comprende anche i comuni di Bresso, Cormano e Cusano Milanino.

Il progetto si è caratterizzato per linee di intervento di attivazione comunitaria e di ripensamento delle politiche di welfare per la disabilità alla luce della nascita, su diversi territori, di servizi ed attività concepiti per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità.

All'interno della rete dei servizi sociali e socio-sanitari territoriali, è stata sperimentata l'applicazione della metodologia del *budget di salute* alla progettazione personalizzata di oltre 60 persone con disabilità, differenziate per età, genere, condizioni di vita, tipologie di compromissione funzionale, intensità di bisogno, al fine di riconoscere il loro diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale.

[9] *https://www.laboratoriolinc.it/cose-l-inc/*

Il perimetro di intervento è stato ampio, facendo in modo che gli interventi inclusivi non fossero solo legati e vincolati alle strutture e ai servizi di accoglienza, bensì a percorsi e progetti di inclusione e partecipazione alla vita della comunità, in cui la persona potesse avere la possibilità concreta di fare esperienza di vita sociale e mettere in gioco il proprio sé, il proprio modo di essere e le proprie competenze. Tutto ciò all'interno di un sistema di relazioni dove l'ascolto e l'attenzione ai bisogni di inclusione sociale sono visti come punti di partenza che ribaltano l'ottica di un welfare che prevede una offerta statica a standard con prestazioni o risorse a seconda delle caratteristiche della persona.

L'obiettivo di sviluppare più modelli applicativi del *budget di salute e di progetto*, sostenuti da un processo di infrastrutturazione sociale innovativa e la costruzione di una rete integrata per la risoluzione dei problemi che generano il bisogno, ha evidenziato le peculiarità della sostenibilità metodologica sia in termini di efficacia che di efficientamento delle risorse sia di natura economica che di capitale sociale/relazionale.

Progetto INTERREG INCLUDI. La disabilità non ha barriere[10]

Il progetto, inserito nel bando *Interreg Italia-Svizzera* (2018/2022) e finalizzato a sostenere l'effettiva inclusione sociale di ragazze e ragazzi con DSA e delle persone con disabilità, ha visto tra i protagonisti ANFFAS Lombardia, in partnership con *atgabbes* e *Pro Infirmis* - due realtà storiche operanti in Canton Ticino - e la partecipazione significativa e fondamentale di persone con disabilità, famigliari e operatori della rete Anffas.

Nel corso del suo sviluppo, il progetto *Includi* ha ricercato e sperimentato ipotesi d'azione, strumenti metodologici di valutazione e progettazione orientate a sostenere – all'interno del sistema scolastico e dei servizi socio-sanitari e socio-educativi – processi organizzativi e culturali innovativi, in grado di produrre effetti migliorativi in termini di qualità della vita, inclusione sociale, partecipazione della persona con disabilità nel proprio progetto di vita, anche se in situazioni complesse. Istituzioni Socio-Sanitarie e Scolastiche, Servizi per la disabilità, Docenti e Operatori, Persone con disabilità e Famiglie, con il supporto scientifico dell'Università Cattolica di Milano, sono state coinvolte e rese partecipi nell'individuazione e realizzazione di strumenti metodologici, valutativi e progettuali che potranno sostenere la riorganizzazione della scuola e dei servizi in chiave inclusiva e di attenzione alla Qualità di Vita. Tra le attività curate da Anffas Lombardia, citiamo tre ricerche-azione i cui esiti sono stati successivamente pubblicati[11]:

- *"Tra gli ostacoli verso una cultura dell'inclusione. Linee guida per scuole e servizi inclusivi"*: due distinte ricerche-azione sulle problematicità e le buone prassi sviluppate durante la pandemia nella scuola e nei servizi per la disabilità. Dalla ricerca sono derivati due strumenti di autovalutazione - SADI e ACISD - Progetto di Vita - con l'obiettivo di fronteggiare i rischi di isolamento e di esclusione delle persone con/senza disabilità, all'interno e all'esterno dei servizi per la disabilità e della scuola.
- *"Buone prassi e strumenti per l'inclusione. Inserimento lavorativo, famiglie e genitorialità"*: una ricerca-azione che ha indagato i passaggi evolutivi dai contesti scolastici, a quelli di formazione professionale, ai contesti lavorativi. La ricerca-azione, che ha coinvolto giovani studenti, i loro famigliari, docenti ed educatori del Centro di Formazione Professionale *Cascina Biblioteca* di Milano del consorzio a marchio Anffas *SiR – Solidarietà in Rete*, si è focalizzata sulle esperienze di alternanza scuola-lavoro, mettendo a punto uno strumento metodologico informatizzato, per individuare, classificare e integrare – attraverso il modello della Qualità della Vita e delle matrici ecologiche – i profili individuali e i sostegni da offrire nei percorsi formativi orientati all'inserimento lavorativo, individuando i vettori che delineano gli investimenti in termini di miglioramento della condizione di povertà educativa, insegnamento e apprendimento delle life skills necessari per

[10] *https://www.includi.eu*

[11] *https://www.includi.eu/pubblicazioni*

migliorare la qualità di vita.

- *"Disabilità e Vita indipendente? Si può fare! Linee guida per progettare e vivere una vita indipendente"*: una ricerca-azione che ha analizzato 18 esperienze attive in Lombardia e nel Canton Ticino per rintracciare gli elementi in grado di identificare e di definire gli ancoraggi, le linee metodologiche e gli strumenti operativi per orientare percorsi progettuali che riconoscano il diritto all'adultità, alla partecipazione, alla vita indipendente e all'inclusione sociale delle persone con disabilità. Grazie ai racconti di persone con disabilità, dei famigliari e degli operatori coinvolti nelle esperienze, alla descrizione dei processi che caratterizzano le diverse progettualità, all'identificazione dei punti di forza e di criticità, alle riflessioni sul senso delle esperienze e sui cambiamenti che hanno prodotto dal punto di vista personale, professionale e della qualità di vita, è stato possibile realizzare uno strumento metodologico e operativo a sostegno delle progettazioni che si approcciano alla realizzazione di quanto espresso dalla legge 112/2016 in Italia e dalle normative Svizzere.

La ricerca-azione

Il Progetto di ricerca: Finalità, obiettivi, impostazione metodologica e strumenti

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Finalità del progetto di ricerca

La finalità della ricerca è quella di individuare, all'interno dei servizi socio-sanitari e sociali rivolti alle persone con disabilità della Rete di Anffas Lombardia, la presenza di esperienze e metodologie riconducibili al modello del *Progetto di Vita e del Budget di Progetto di Vita*, o di prassi che utilizzino nuovi approcci di co-progettazione dei sostegni, uscendo dai confini della standardizzazione prestazionale che caratterizza oggi il sistema dei servizi e analizzarne gli esiti.

La ricerca intende inoltre verificare la possibilità di sperimentare forme di co-progettazione in cui l'ideazione di contenuti e interventi, così come la valutazione multi-dimensionale, sappiano raccogliere e poi valorizzare le aspettative delle persone, le risorse e le opportunità presenti nei contesti di vita, provando a connettere l'intero sistema delle risposte ai bisogni in una cornice di progettualità e amministrazione condivisa, così da superare la logica ora preponderante del contratto di prestazione. Quindi una co-progettazione articolata di sostegni, trattamenti, interventi e servizi formali e informali, integrati tra loro e frutto di processi partecipativi, sia nell'elaborazione che nel successivo coordinamento e attuazione, che veda come protagonisti tutti gli attori coinvolti: persona con disabilità, famiglia, *case manager* pubblico e del privato sociale, in base al principio dell'accomodamento ragionevole riportato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e in linea con gli sviluppi europei della sua applicazione.

Obiettivi della ricerca

Gli obiettivi della ricerca-azione identificati a questo scopo, sono perciò strettamente collegati alle ipotesi di revisione del sistema di accreditamento e di concezione delle attuali Unità d'Offerta, con la prospettiva di un aggiornamento evolutivo dei requisiti organizzativi e gestionali, mettendo al centro delle ipotesi di riforma non tanto le singole prestazioni sociali o socio-sanitarie, quanto le risposte al *Progetto di Vita* delle persone con disabilità, il suo sistema amministrativo e procedurale.

Il tutto in un'ottica di co-progettazione condivisa e flessibile, in grado di cogliere gli sviluppi e di adattarsi ad essi o di identificare gli ostacoli per poterli rimuovere grazie all'utilizzo di indicatori di appropriatezza e adeguatezza orientati a valutare l'efficacia dei sostegni, degli esiti delle azioni messe in campo e delle ricadute sulla Qualità di Vita delle persone.

Gli obiettivi generali della ricerca fanno riferimento a 4 macroaree e per ognuna di esse, sono stati identificati degli obiettivi specifici.

1. La costruzione di linee di indirizzo da riportare nelle sedi istituzionali regionali:

- per contrastare e superare quella frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale a cui ora assistiamo, dove azioni e risorse quasi sempre non sono frutto di un confronto progettuale e di un coordinamento tra i diversi attori, ma rispondono a una visione parcellizzata della persona e delle responsabilità, in un'ottica specialistica, tipica di quella visione individualista e frammentaria dei modelli medico-sanitari e abilisti;

- per identificare delle linee d'indirizzo in grado di ricomporre azioni e risorse in una visione prospettica di Progetto di Vita, al fine di migliorare la Qualità di Vita dei diversi soggetti coinvolti, mettendo al centro la progettazione dei sostegni del Progetto di Vita ed il relativo budget, superando la standardizzazione prestazionale e connettendo tutte le azioni e le risorse che alimentano il sistema formale e informale delle risposte ai bisogni.

2. **Riconoscimento dell'importanza della dimensione comunitaria** quale ambito territoriale di intervento in cui si connette il sistema delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità. Questo obiettivo è strettamente legato alla necessità di superare la frammentazione oggi esistente.
   Attualmente le risposte sono collegate in una dimensione non solo atemporale (risposte che si perpetuano nelle stesse modalità per tutto l'arco della vita) ma anche in una dimensione di sospensione asettica e neutrale degli spazi, dove la sede del servizio assume una centralità esclusiva nella vita delle persone con disabilità, mentre i contesti sociali e le comunità di appartenenza non sono considerati come elementi fondamentali della vita delle persone e le risorse informali presenti non vengono contemplate e valorizzate.
3. **La costruzione di set di indicatori, anche recepiti – grazie alla ricerca – dalle pratiche sperimentate in servizi non standardizzati o segmenti di servizi standardizzati:**

- per innovare i contenuti del Progetto Individuale, al fine di superare la riproposizione all'infinito di risposte standardizzate, preconfezionate e ripetitive nel tempo, che rischiano di bloccare le persone con disabilità in quella situazione di *liminalità*, quella sorta di *terra di mezzo* e di *tempo sospeso* che caratterizza i passaggi e le transizioni delle persone da una fase all'altra della propria vita, in cui *non si è più quello che si era prima, ma non si è ancora quello che si diventerà*, ostacolando il passaggio verso il mondo dell'adultità;
- per innovare il processo di co-progettazione in una logica dialogica e condivisa e non più specialistica, frammentata, auto-referenziale e di potere sulla vita delle persone con disabilità da parte di istituzioni servizi e operatori;
- per fornire a servizi e operatori strumenti innovati e adeguati a organizzare e valutare i progetti, il loro operato e gli esiti in chiave inclusiva.

4. **La costruzione di proposte di miglioramento degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta:**

- nella logica di garantire l'effettiva realizzazione del *Progetto di Vita* attraverso la realizzazione e l'utilizzo appropriato del set di indicatori per innovare i contenuti del Progetto Individuale;
- per la determinazione del livello e dei criteri per la ricomposizione del *Budget del Progetto di Vita* con il concorso di risorse pubbliche di natura diversa (sociale, sanitaria, etc.).

Il gruppo di lavoro

Per l'ideazione, gestione e monitoraggio del processo di ricerca, è stato costituito un gruppo di lavoro così composto:

- Team Anffas Lombardia: Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo, per il coordinamento generale della ricerca-azione e delle attività nei servizi coinvolti, raccolta e analisi delle normative, interviste a operatori e referenti dei servizi pubblici e delle istituzioni, realizzazione delle linee d'indirizzo e del set d'indicatori.
- Team scientifico dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano (Facoltà di Psicologia e di Scienze Politiche Sociali, *Dipartimento di Sociologia, Centro di Ateneo Studi e ricerche sulla famiglia*): Nicoletta Pavesi, professore associato (direzione scientifica della ricerca), Matteo Moscatelli ricercatore e Chiara Ferrari assegnista di ricerca dell'*Università Cattolica di Milano*, per l'analisi dei dati raccolti sul campo e la redazione dei report scientifici.

I due team hanno strettamente collaborato per l'ideazione del percorso e delle diverse azioni, per la

predisposizione degli strumenti di raccolta dati e per la condivisione degli esiti.

La ricerca-azione: una metodologia inclusiva

Per lo svolgimento della ricerca è stata scelta la metodologia della *ricerca-azione*, nata dagli studi sperimentali svolti negli anni ’40 in campo sociale e successivamente affinata grazie alle esperienze maturate dal suo utilizzo in ambito sociale e pedagogico.

La metodologia è caratterizzata dalla generatività reciproca e circolare tra *ricerca e azione*: la ricerca si alimenta grazie all’azione, mentre l’azione promuove il cambiamento grazie alla ricerca.

La ricerca-azione è un agente di cambiamento: permette di conoscere, esaminare, analizzare – di una situazione o di un sistema – le esperienze prodotte, le percezioni e le pratiche messe in campo dai gruppi dei partecipanti, con lo scopo di comprenderne sia i punti di eccellenza che gli aspetti critici; ciò al fine di avviare – attraverso la valutazione di situazioni concrete e la condivisione di saperi – delle trasformazioni a partire dal basso, in grado di incidere sul sistema e sulle esperienze stesse, introducendo dei miglioramenti a livello organizzativo, di prassi e della qualità della vita dei partecipanti.

Nella sostanza, la *ricerca-azione* permette di costruire una conoscenza approfondita sul problema o sulla situazione, analizzando sia aspetti della propria pratica, sia come i gruppi dei partecipanti provano a cambiare e migliorare le loro prassi attraverso le loro azioni o attraverso la riflessione sugli effetti delle loro azioni.

La ricerca-azione prevede il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei diversi attori che vivono il contesto indagato, in quanto *soggetti* della ricerca e non – come solitamente avviene – in quanto oggetti della ricerca. Proprio per le sue modalità partecipative, per il riconoscimento e la valorizzazione dei saperi prodotti dall’esperienza dei diversi protagonisti, la ricerca-azione può essere definita una *metodologia inclusiva*. I ricercatori e i soggetti coinvolti non sono separati e il dialogo a più voci che si viene a creare, si configura come *comunità di pratiche*, sviluppando quegli apprendimenti e quelle competenze che favoriscono le trasformazioni che possono incidere sulle esperienze stesse, migliorando la qualità delle prassi e la vita dei partecipanti.

Coerentemente con le finalità della ricerca, la metodologia scelta ha perciò previsto il coinvolgimento attivo delle persone oggetto o destinatari della ricerca stessa: persone con disabilità, famiglie, operatori dei servizi del terzo settore e degli enti pubblici e delle istituzioni.

Grazie alla loro partecipazione attiva, il percorso svolto ha consentito di:

- conoscere e comprendere con maggior precisione il problema su cui si intende intervenire per produrre un cambiamento;
- riconoscere e valorizzare – grazie alla connessione tra i significati attribuiti alle percezioni e alle esperienze – l’importanza e l’efficacia delle competenze conoscitive dei soggetti coinvolti all’interno del processo di ricerca;
- avviare percorsi di pratica riflessiva utile a far emergere potenzialità e criticità delle esperienze;
- identificare, consolidare e generalizzare gli apprendimenti derivanti dalla pratica riflessiva;
- formulare delle ipotesi che possano orientare l’organizzazione delle successive fasi della ricerca;
- identificare le potenzialità evolutive per promuovere il cambiamento.

Durante il percorso di ricerca sono stati utilizzati come strumento d’indagine:

- questionari;
- interviste strutturate e semi strutturate individuali e di gruppo;
- focus group;
- confronti semi strutturati;
- attività narrative per raccogliere le percezioni e formulare ipotesi di azione o di gestione di aspetti critici;

- auto-valutazione delle pratiche e delle progettualità.

Il processo della ricerca-azione si è sviluppato in 3 macro fasi, a loro volta organizzate per *step* successivi.

Fase 1. Analisi normativa (Comunitaria, Nazionale, Regionale) per ricostruire:

- il contesto normativo in cui agisce l'integrazione socio-sanitaria e sociale;
- come agisce l'integrazione nella costruzione del progetto di vita;
- l'impatto sui servizi per la disabilità, operatori, famiglie e caregivers, persone con disabilità.

Fase 2. Analisi sul campo coinvolgendo le strutture e diversi attori per raccogliere dati su:

- metodologie di progettazione e coinvolgimento dei diversi attori;
- impatto della standardizzazione dei servizi sui bisogni, sul Progetto di Vita e il Budget di Progetto, sulla qualità di vita delle persone con disabilità, famigliari e caregivers;
- buone prassi presenti nei servizi per la disabilità, presenza di potenzialità e criticità.

Il processo di ricerca della fase 2 è stato organizzato in 3 *step*.

Step 1 – In coerenza con il dettato della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che definisce l'orizzonte ed il quadro culturale e giuridico di riferimento per orientare oggi il cambiamento e la trasformazione delle politiche e degli interventi di welfare a sostegno delle persone con disabilità, le attività di ricerca sono state focalizzate sulle metodologie di progettazione, a partire da un campione rappresentativo della filiera dei servizi per la disabilità presenti in Lombardia.
Lo scopo di questo primo step è stato quello di analizzare le pratiche di progettazione personalizzata, i modelli operativi di valutazione della qualità della vita e le metodologie messe in campo per assumere la sfida della partecipazione, dell'autodeterminazione personale e dell'approccio inclusivo degli interventi.

Step 2 – Le attività di ricerca hanno spostato la loro attenzione dai progetti individualizzati e dalle singole persone con disabilità oggetto del primo *step* agli aspetti che caratterizzano le pratiche di progettazione all'interno delle specifiche unità d'offerta e agli effetti di tali pratiche sulle persone con disabilità e le famiglie coinvolte.
L'obiettivo di questa azione è quello di far emergere se, nel processo che caratterizza la progettazione individualizzata all'interno dei singoli servizi partecipanti alla ricerca, sono presenti o meno alcuni indicatori riconducibili ai modelli della Qualità di Vita e alla prospettiva inclusiva.

Step 3 – Alla luce dei dati emersi dallo *step 2*, le attività di ricerca dell'ultimo *step* della fase 2 hanno previsto il coinvolgimento degli altri attori previsti in fase d'impostazione progettuale: persone con disabilità, famigliari, operatori e referenti dei servizi pubblici e delle istituzioni.
L'obiettivo di questo ultimo step è stato quello di raccogliere gli elementi utili per verificare in che misura i dati emersi dallo *step 2* sono percepiti, riconosciuti e considerati rilevanti da questi attori, se risultano coerenti con gli obiettivi di cambiamento ipotizzato e se tra questi elementi ve ne sono di potenzialmente significativi per essere riconosciuti come indicatori per l'innovazione dei servizi.

Fase 3. Costruzione delle linee di indirizzo e del set di indicatori per l'innovazione e il miglioramento degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta.

L'ultima fase della ricerca-azione è stata orientata a individuare e definire – sulla base dei dati emersi dalle due fasi precedenti – le linee di indirizzo per superare l'attuale frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale e i possibili indicatori di cambiamento riferibili sia al processo di progettazione individuale e partecipata, sia ai criteri di funzionamento dei servizi e degli interventi, con particolare attenzione a quelli che accolgono persone con alti livelli assistenziali. L'individuazione di tali indicatori permetterà di portare un contributo di visione e di orientamento – anche di tipo metodologico – ai diversi livelli istituzionali (in particolare a Regione Lombardia ed agli ambiti sociali territoriali regionali in una prospettiva integrata) attualmente impegnati a ridisegnare la complessiva architettura dei processi di sostegno e di presa in carico delle persone con disabilità.

La ricerca-azione

Fase 1

Raccolta e analisi delle normative orientate all'evoluzione dei servizi

Le normative orientate all'evoluzione dei servizi: principi e regole del sistema socio-sanitario tra progetto personalizzato e servizi

A cura di Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Prima di avviare le azioni di raccolta e analisi dati sul campo (Fase 2), si è ritenuto utile, ai fini della ricerca, ricostruire l'insieme delle norme che a livello nazionale e in Lombardia disciplinano le politiche per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità in ambito socio-sanitario e sociale, con una particolare attenzione a quelle normative potenzialmente orientate ad una evoluzione dei servizi nell'alveo dei principi contenuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Gli obiettivi di questa prima fase della ricerca-azione sono stati quelli di:

- ricostruire il contesto normativo in cui agisce l'integrazione socio-sanitaria e sociale;
- rilevare come agisce l'integrazione nella costruzione del progetto di vita;
- comprendere l'impatto delle normative sui servizi per la disabilità, sulle persone con disabilità, operatori, famiglie e caregivers;
- verificare la presenza di provvedimenti che contengono indicazioni sul piano della visione strategica, delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità, dell'organizzazione delle reti socio-sanitarie e sociale e del funzionamento dei servizi, utili per orientare e definire le modalità per riqualificare la rete dei servizi per la disabilità e il loro funzionamento.

La nuova transizione: un contesto in continua evoluzione culturale e normativa

In questo ultimo quinquennio, a seguito della pandemia e della crisi economica, abbiamo vissuto una situazione sociale, sanitaria ed economica che rischia di produrre ricadute negative ed effetti concreti e deleteri sulla vita delle persone con disabilità, anche rispetto alla qualità degli interventi e dei servizi. Le restrizioni sociali degli anni passati, hanno determinato effetti restrittivi rispetto ai domini della Qualità di Vita, già tipicamente fragili per le persone con disabilità, come ad esempio quello relativo all'inclusione sociale ed alla tutela dei diritti.

Le crisi economiche, si sa, portano con sé anche crisi sociali sempre più diffuse che si riflettono su tutto il sistema, dalle famiglie ai servizi nel loro complesso, con il rischio di una tangibile contrazione dei diritti delle persone più fragili e dell'accesso ai sostegni necessari.

In questa situazione, in prima istanza occorre insistere nel dare centralità e fare esplicito riferimento alla Convenzione ONU con cui vengono riconosciuti ed affermati i diritti di uguaglianza, il rispetto della dignità, la non discriminazione, le pari opportunità, il coinvolgimento nelle scelte.

Questo significa capovolgere il paradigma che caratterizza il modo di pensare e di operare nei servizi: abbracciando la prospettiva inclusiva, che sposta lo sguardo dalla centralità del deficit della persona, al superamento degli ostacoli presenti nei contesti sociali, con un cambiamento del sistema culturale e sociale finalizzato alla creazione di contesti inclusivi.

Sviluppare ed *allenare* l'insieme delle azioni di partecipazione e di relazioni interpersonali che la società, l'ambiente, i contesti mettono a disposizione delle persone all'interno dei diversi sistemi relazionali, ci pone nella dimensione di rivalutare ruolo e funzione della valutazione multidimensionale nel contesto delle progettualità e dei servizi, anche in termini di adempimento essenziale per l'accesso alle misure e come condizioni di fattibilità delle azioni di sostegno e dei conseguenti interventi.

Da qui la centralità del *Progetto personalizzato* in termini di opportunità concreta (ma anche vincolo normativo), per consentire alle persone di poter scegliere se avviarsi verso percorsi di vita inclusivi e non rigidamente predefiniti e standardizzati, in una logica di condivisione delle scelte tra tutti i soggetti: persone con disabilità, famiglie, operatori pubblici e degli enti gestori, livelli associativi, etc.

Il *Budget di Progetto* è di conseguenza lo strumento concreto per la valutazione della sostenibilità dei percorsi inclusivi e dei progetti individuali: importanza primariamente economica ma non solo, poiché tocca gli aspetti contestuali di benessere dell'individuo nella comunità in cui vive, opera e si relaziona.

Questo potrebbe essere l'*outcome* che sviluppa la capacità degli attori coinvolti nel sistema (Pubblica Amministrazione, Enti Gestori ed Associativi, nonché realtà informali) in grado di garantire un setting integrato e di lavoro collaborativo rispetto alle logiche di frammentazione degli interventi e di segmentazione dei bisogni non soddisfatti: da un'ottica di settorializzazione degli interventi ad una di *progetto di Qualità di Vita* e di maggiore integrazione dei supporti sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali.

Nel contempo, in questi anni abbiamo assistito ad una crescente attenzione ai principi inclusivi nell'ambito della disabilità, sia sul piano delle esperienze effettuate nel territorio regionale dalle organizzazioni del Terzo Settore impegnate in questo ambito di intervento, sia sul piano istituzionale, in particolare nella produzione legislativa e amministrativa.

Sul piano dei risultati però, né le azioni sviluppate a livello sperimentale, né le nuove norme o il dibattito tuttora in corso tra Istituzioni e rappresentanze Associative e dei Gestori, sono riusciti a produrre realizzazioni stabili ed efficaci. Ciò vale in particolare per quanto attiene l'organizzazione dei servizi, diurni e residenziali, organizzati come unità d'offerta standardizzate che hanno continuato a funzionare con logiche e regole legate a visioni e prassi di intervento concepite nel secolo scorso, non più allineate e sintonizzate rispetto alla progressiva evoluzione dei bisogni in continua modifica ed alla mutata rappresentazione sociale e culturale della condizione di disabilità.

Partendo da questi presupposti, risulta necessario focalizzarsi non solo su cosa hanno generato le esperienze di questi ultimi anni in termini di pensiero culturale, di metodologie di lavoro, di pratiche d'intervento e di risultati concreti, ma anche riuscire ad analizzare in modo dettagliato quali elementi non hanno permesso di garantire quel salto di qualità indispensabile per radicare quelli di sicura novità e funzionalità nelle azioni e nelle prassi, ai diversi livelli di programmazione e gestione.

Normative nazionali a sostegno della transizione verso servizi inclusivi e della progettazione personalizzata

La scelta metodologica è stata quella di esaminare sinteticamente gli sviluppi sul piano istituzionale e normativo, con una particolare e specifica attenzione agli effetti derivanti dall'approvazione e dall'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone in condizioni di disabilità, riflettendo e verificando la distanza tra le modalità di realizzazione, coordinamento e gestione dei servizi e la costruzione dei ***Progetti di Vita*** delle persone che li frequentano, in una prospettiva inclusiva e di promozione della qualità della vita.

In tale prospettiva il *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza* ha sicuramente avviato ed accelerato (o forse reso possibile) un'azione programmatica attesa da tempo, finalizzata ad implementare un profondo rinnovamento dell'organizzazione, del funzionamento e del finanziamento in materia di disabilità. Ci si riferisce in particolare ad un impianto normativo – di carattere strutturale e sistemico – che ha caratterizzato gli interventi istituzionali a livello statale: la Delega al Governo (legge 227/2021) finalizzata al riassetto delle disposizioni in materia di disabilità presenti nel nostro ordinamento, in attuazione ad una delle riforme previste dalla *Missione 5 "Inclusione e Coesione" componente 2*. Tale riforma, con uno sguardo complessivo sulla disabilità e rivolta a tutte le persone in condizioni di disabilità, ha il suo fulcro nel *progetto di vita personalizzato e partecipato*, diretto a consentire alle persone con disabilità di essere protagoniste della propria vita e di realizzare la loro effettiva

inclusione nella società. La finalità è quella di garantire alla persona con disabilità il riconoscimento della propria condizione, anche mediante una valutazione congruente, trasparente ed agevole, tale da consentire il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali, ivi inclusi i diritti alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione.

Tutto ciò in un'ottica di promozione dell'autonomia, di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

L'esercizio della delega, viene attuato attraverso l'approvazione di specifici decreti da sviluppare attraverso alcuni principi e criteri direttivi che riguardano in particolare:

- la definizione della condizione di disabilità;
- il riassetto e la semplificazione della normativa di settore;
- il riconoscimento della condizione di disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base;
- la valutazione multidimensionale della disabilità in una ottica integrata;
- la realizzazione del progetto individuale, partecipato e personalizzato e di vita indipendente

Questi principi hanno trovato applicazione nel recente Decreto Legislativo 62 del 3 maggio 2024 "*Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato"*.

Il decreto specifica in modo dettagliato che la costruzione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato deriva dalla **valutazione multidimensionale**, che rappresenta un livello essenziale di prestazione necessario a individuare, per qualità, quantità ed intensità, le risorse, gli interventi, i sostegni, i contributi, le prestazioni, gli strumenti, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli che concorrono ad eliminare le barriere e ad attivare le azioni necessarie a favorire i percorsi inclusivi della persona con disabilità nei diversi ambiti di vita: di sostegno sociale o socio-sanitario, formativi, abitativi, lavorativi.

La valutazione multidimensionale è articolata in quattro fasi, che comprendono:

1. la rilevazione degli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri e le sue aspettative;
2. l'individuazione del profilo di funzionamento, secondo ICF;
3. la rilevazione di eventuali barriere e di fattori di facilitazione, nonché le competenze adattive della persona;
4. l'individuazione dei bisogni di sostegno e la definizione degli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, compresa l'individuazione di appropriate soluzioni nelle conseguenti aree della socialità, affettività, salute, lavoro, apprendimento, casa e habitat sociale.

Nell'elaborazione del Progetto di Vita viene valorizzato il ruolo e il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo Settore e disciplinata la funzione del **budget di progetto**, considerato lo strumento che sostiene il progetto di vita e che è costituito, in modo integrato, dall'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali.

A questo proposito occorre sottolineare come la normativa chiarisca molto bene gli aspetti evolutivi della materia, in relazione sia al progetto personalizzato che ai suoi elementi di sviluppo. Tuttavia vi sono almeno due questioni prioritarie che ci portano a dire che questo non è che un inizio.

La prima questione riguarda i finanziamenti: sappiamo quanto sia precaria la condizione economica finanziaria collegata agli investimenti in campo sociale e socio-sanitario, in particolare in relazione al progressivo aumento dei bisogni e alle capacità di risposta: occorre che la politica faccia delle scelte, individuando con coraggio delle precise priorità. Nel contempo, è fin troppo evidente come un processo di riforma di sistema – pur tenendo conto delle questioni di sostenibilità generale – oltre a stabilire in modo chiaro le regole del gioco debba essere accompagnato da un adeguato sostegno

economico e finanziario.

Questo anche per evitare quanto già successo in passato nell'applicazione della Legge 328.

È noto infatti, come le grandi prospettive espresse nella storica riforma del 2000 siano state molto ridimensionate in relazioni agli esigui finanziamenti previsti nella legge stessa per il suo sviluppo.

La seconda questione riguarda la fase applicativa della Legge e dei decreti, che dovrà confrontarsi ed inserirsi in un contesto generale in grado di sviluppare in modo appropriato le grandi potenzialità che la norma esprime. Una questione che nel tempo (anche qui la Legge 328 ha rappresentato purtroppo un esempio significativo) dovrà confrontarsi e forse scontrarsi con rigidità, prassi desuete, regole rigide, disattenzioni diffuse, norme e collegati vari con il rischio – nel migliore dei casi – di rallentare il processo e di impedire il funzionamento del sistema con il mantenimento dello status quo. In concreto si vuole sottolineare che è impossibile rendere efficace il progetto personalizzato senza modificare i servizi e l'organizzazione del welfare nel suo complesso.

Occorre perciò utilizzare un approccio sistemico indispensabile e articolato, non attuabile attraverso automatismi ma con percorsi caratterizzati da forti livelli di integrazione e di non frammentazione, in cui la capacità di organizzare e gestire servizi inclusivi e attenti alla qualità della vita rappresenta uno snodo fondamentale.

In questa prospettiva finalizzata alla corretta messa in opera degli obiettivi contenuti, nel D.Lgs. 62, occorre evidenziare – pur nella specificità dei provvedimenti da non sovrapporre – due implicazioni normative da considerare per una buona riuscita del percorso applicativo, già a partire dalle previste sperimentazioni e dalla contemporanea formazione degli operatori, i cui criteri attuativi verranno stabiliti a breve con appositi provvedimenti.

Ci si riferisce in particolare alla Legge delega 33 *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane* ed al successivo D.Lgs. n. 29, con particolare riguardo alle disposizioni riguardanti gli aspetti dell'assistenza sociale, sanitaria e socio-sanitaria per le persone anziane non autosufficienti e la flessibilità dei servizi di cura e assistenza.

Gli elementi di rilievo riguardano le indicazioni relative alla valorizzazione di una gestione congiunta tra sociale e sanitario e all'assetto dell'organizzazione territoriale, che affrontano alcune criticità dell'attuale sistema di welfare generale e locale. Il focus di sintesi si sviluppa dentro un disegno di insieme costruito attorno ad obiettivi tra loro connessi:

- la costruzione di un sistema unitario specifico per la non autosufficienza utile al superamento dell'attuale caotica frammentazione delle risposte;
- la definizione di modelli di intervento progettati e costruiti a partire dalle specifiche condizioni delle persone non autosufficienti;
- l'incremento dei finanziamenti.

Per quanto attiene l'integrazione sociale e sanitaria, viene promossa l'integrazione funzionale tra Distretti e Ambiti Territoriali Sociali (ATS), senza modificare le rispettive prerogative e attribuzioni, ponendo le basi per costruire le condizioni affinché l'operatività dei due attori si integri in relazione ai processi di lavoro e agli interventi forniti.

Ciò comporta la predisposizione di un'organizzazione territoriale unitaria a livello locale nelle sfere essenziali dell'approccio alla non autosufficienza:

- il Punto Unico di Accesso (PUA), ubicato presso le Case della Comunità, con presenza di équipe integrate composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente, appartenente al Servizio Sanitario Nazionale e agli ATS;
- l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), per uno sguardo congiunto sulla persona volto a definirne il profilo di bisogni in base alla valutazione multidimensionale;
- il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), esito della fase di accoglienza e valutazione, preludio necessario a un'efficace presa in carico.

Altro elemento di rilievo è rappresentato dalla riflessione effettuata nel decreto in ordine all'individuazione completa dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP) e la loro armonizzazione con i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ed il coordinamento tra le due tipologie.

L'altra implicazione normativa da considerare nel contesto dell'applicazione delle nuove norme nazionali sulla disabilità e i servizi, è il Piano Nazionale per la Non Autosufficienza / PNNA 2022 – 2024, che ritrova alcuni riferimenti decisivi nelle due riforme legate alla Missione del PNNR riferite alla disabilità e alla non autosufficienza.

Nello specifico il piano si sviluppa come una sorta di evoluzione della precedente programmazione, basata sull'avvio dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) in materia di non autosufficienza e disabilità.

La progressiva attuazione dei LEPS è orientata verso la costituzione di un sistema di servizi integrati negli ambiti territoriali, in risposta ai bisogni, valutati in modo diffuso e attento anche ai profondi cambiamenti intervenuti nel contesto sociale e nel sistema dei servizi a seguito della prolungata pandemia. La realizzazione e l'applicazione di LEPS e LEA, in una logica di complementarità e prossimità tra servizi, diventano elementi essenziali per garantire salute, continuità di cura e sicurezza sociale. L'organizzazione delle reti dei servizi riconduce nel contesto territoriale di riferimento (distretto/ATS - ASL) la ricomposizione – anche organizzativa – dei servizi e degli interventi, sia del sistema dei servizi sociali locali che di quelli sanitari, a superamento delle frammentarietà dei diversi settori coinvolti, in una logica sistemica che vede i LEPS di tutti accomunati per rispondere alle esigenze delle persone in modo complessivo.

Un aspetto fondamentale del Piano è il richiamo all'attenzione da porre nell'elaborazione di un Progetto di Vita personalizzato e partecipato, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta. Tale progetto è in linea anche con quanto indicato nella Legge Delega sulla disabilità ed ha lo scopo di individuare i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali senza discriminazioni. In linea con l'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il Piano, considerata la quota di risorse del FNA riservate ai progetti di Vita Indipendente, mette in evidenza che le relative progettazioni entrino a regime nella programmazione ordinaria dei servizi, ponendo fine alla fase di sperimentazione avviata diversi anni prima.

Il Piano, inoltre, distingue i *LEPS di erogazione* dai *LEPS di processo*: i primi, molto dettagliati, si riferiscono al sistema degli interventi, dei sostegni e dei servizi presenti nel progetto personalizzato, mentre i secondi sono intesi come modalità di intervento per l'erogazione determinando l'accesso ai Punti Unici, il metodo di valutazione del bisogno (Unità di Valutazione Multidimensionale ed équipe integrate tra sistema sociale e sanitario) e il rafforzamento dell'organico nei PUA con un preciso piano di assunzione. Per quanto riguarda il ruolo degli Enti Istituzionali:

- le Regioni adottano un proprio atto di programmazione degli interventi e dei servizi necessari per l'attuazione del Piano Nazionale a valere sulle risorse assegnate, eventualmente integrate con risorse proprie;
- gli Ambiti Territoriali Sociali garantiscono l'offerta dei servizi e degli interventi sulla base del Progetto personalizzato definito, con il concorso del destinatario, dalle équipe multidimensionali;
- il Servizio Sanitario Nazionale e gli Ambiti Territoriali Sociali garantiscono alle persone in condizioni di non autosufficienza, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza, l'accesso ai servizi sociali e ai servizi socio-sanitari, attraverso i Punti Unici di Accesso presenti nelle *Case della comunità*.

La programmazione di Regione Lombardia orientata a processi di riqualificazione dei servizi e degli interventi

Regione Lombardia ha provveduto negli anni ad approvare la programmazione regionale attuativa

del PNNA 2022/2024, da ultimo con il provvedimento n. 1669 del 28.12.23[12].

Nelle premesse il provvedimento sottolinea che il nuovo programma, operativo a valere sul 2024, è finalizzato al raggiungimento di due macro obiettivi:

- costituire sistemi di servizi integrati tra sociale e sanitario negli Ambiti Territoriali Sociali e sviluppare il percorso assistenziale integrato di presa in carico globale della persona e del proprio contesto famigliare;
- favorire la graduale implementazione di servizi e interventi erogati in forma diretta a supporto del caregiver famigliare e dell'assistenza indiretta (trasferimenti monetari) in presenza di personale di assistenza regolarmente impiegato.

All'interno di questa logica, vengono confermati il ruolo centrale del percorso di sostegno integrato della persona e il rilancio della valutazione multidimensionale del Progetto Individualizzato e del Budget di Progetto che, in una logica di Fondo Unico, deve essere costruito tenendo conto di tutte le risorse disponibili. Nel testo del provvedimento vengono richiamate in più punti la DGR n. 6760/2022 (che adotta il modello organizzativo delle *Case di Comunità*, sede dei PUA), la L.R. 25/22 (che riconosce il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità) e la DGR n. 984/23 che approva le linee guida per il funzionamento e la gestione dei *Centri per la Vita Indipendente*).

La centralità del Progetto di Vita nell'azione amministrativa di Regione Lombardia

La centralità del Progetto di Vita nell'azione amministrativa di Regione Lombardia viene evidenziata nel principale documento di inizio Legislatura: il *Programma Regionale di Sviluppo e sostenibilità* (PRSS), dove vengono definiti gli obiettivi, le strategie e le politiche che la Regione si propone di realizzare nell'arco della legislatura, per promuovere lo sviluppo economico, sociale e territoriale della Lombardia.

Il PRSS dell'attuale Legislatura è stato approvato dal Consiglio Regionale con delibera n. XII/42 del 20 giugno 2023, stabilendo gli Obiettivi Strategici per la Legislatura, definendo indicatori e target per misurarne i risultati e per verificare l'efficacia dell'azione regionale.

Il PRSS viene aggiornato e rendicontato annualmente mediante la relazione annuale sul suo stato di avanzamento, raccogliendo e rendendo pubblici i dati e i risultati della azione amministrativa.

Il primo obiettivo strategico nell'ambito dei sostegni alla persona e alla famiglia è quello di favorire la realizzazione del Progetto di Vita delle persone con disabilità in attuazione dell'art. 19 della Convenzione Onu, riconoscendo il diritto delle persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone.

In tale prospettiva, l'obiettivo è anche quello di promuovere *"un sistema integrato di servizi per riconnettere l'offerta esistente con progetto e corso di vita abilitando altresì le condizioni personali e ambientali utili a superare ogni barriera all'accesso e alla piena partecipazione alla vita sociale in condizioni di uguaglianza"*.

Precisa inoltre che Regione Lombardia *"darà piena attuazione al Fondo Unico Disabilità per rafforzare il raccordo degli interventi sociali, sanitari e socio-sanitari, anche attraverso una profonda revisione delle caratteristiche della rete di Unità di Offerte Sociali. Sarà valorizzato e sostenuto l'intero nucleo familiare della persona con disabilità a partire dalla figura del caregiver, saranno promossi interventi per sostenerne l'autonomia abitativa e lavorativa e il mantenimento al domicilio il più a lungo possibile"*.

---

[12] *La DGR n. 2033/2024 del 18.03.2024 modifica il programma operativo regionale approvato con DGR n. 1669 nella parte di riduzione dei contributi e riattiva per l'intero 2024 quelli precedenti. Il nuovo provvedimento giunge a seguito di un percorso che si è svolto in questi mesi di interlocuzione con le associazioni rappresentative del mondo della disabilità, con gli Enti locali e con le parti sindacali. Il programma che è stato adottato con la DGR n. 1669 di fine 2023 ha suscitato, infatti, un acceso dibattito per le novità introdotte, in adempimento del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-2024 (PNNA) che prevede la progressiva conversione dei sostegni offerti in forma di contributi al caregiver, in servizi.*

Questa indicazione di programmazione generale si pone in sostanziale sintonia con la L.R. n. 25 del 6.12.2022 *"Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità"* e le prime disposizioni attuative approvate con provvedimento n. 984 del 25.9.2023, legge che in parte anticipa ed evidenzia alcuni principi e contenuti presenti e dettagliati nel citato D.Lgs. 62.

Tali provvedimenti fanno propri un approccio che valorizza la cultura legata alle peculiarità e alla soggettività personale della persona con disabilità, in superamento della logica prestazionale corrente con risposte standard ai bisogni della persona che sono invece differenti e peculiari.

In particolare la Legge n. 25:

- evidenzia l'importanza della costruzione del Progetto di Vita in superamento delle soluzioni standard spesso utilizzate a pioggia;
- promuove percorsi relazionali e inclusivi attraverso logiche di co-progettazione che devono tenere conto delle condizioni e del contesto di vita, degli interessi, dei bisogni, delle richieste, dei desideri e delle preferenze della persona;
- propone una valorizzazione dei luoghi e degli spazi di vita, all'interno di interventi e unità d'offerta realizzati e gestiti non rigidamente ma attraverso formule più personalizzate e flessibili.

Da qui l'istituzione di specifici Centri per la Vita Indipendente come servizi dei Comuni, inseriti nei Piani di Zona degli Ambiti territoriali, che devono essere realizzati in collaborazione con le Associazioni e con gli Enti di Terzo Settore. I Centri per la Vita Indipendente sono:

- luoghi di *progettazione* cui le persone con disabilità possono rivolgersi quando sentono una necessità di cambiamento esistenziale, ma senza la pressione di emergenze o urgenze;
- spazi dove poter incontrare persone e operatori preparati e competenti sia sul profilo tecnico sia su quello relazionale e che possono supportare concretamente la costruzione e la redazione del progetto di vita della persona e del relativo budget.

In ragione del ruolo di tali centri, sarà fondamentale renderli elemento innovativo e strategico all'interno dei Piani di Zona, sia per creare un coordinamento con tutte le realtà del privato sociale che si occupano di disabilità ma anche per sviluppare i temi dell'integrazione e dell'apertura sui vari fronti dell'inclusività con una attenzione costante ad evitare percorsi di sovrapposizione o duplicazione con altre strutture organizzative e di sostegno.

Il programma sull'abitare

Nel quadro dei provvedimenti assunti nel contesto regionale, è importante ricordare il percorso effettuato nella costruzione del programma sull'abitare, in attuazione della legge 112/2016 *"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"* – la cosiddetta legge Dopo di Noi – con la realizzazione dei programmi operativi regionali.

Attraverso il provvedimento base (DGR 6674/2017) e le successive delibere (da ultime l'emendamento del Consiglio regionale del 9.7.2024 e la DGR n. XII/2912 del 5.8.2024), sono state introdotte forti innovazioni centrate sulla domanda, intesa come aspettativa delle persone con disabilità verso una migliore qualità della vita, per costruire un percorso alternativo all'accettazione di rigidi meccanismi centrati sul presupposto *"questo è quello che c'è"*.

La messa in atto di procedure relative alla valutazione multidimensionale, effettuate dalle équipe multiprofessionale secondo i principi bio-psico-sociali, in coerenza con il sistema di classificazione ICF e integrata dalla valutazione sociale riferita al contesto di relazione e di vita, determina la possibilità di utilizzare sistemi orientati ai *domini* relativi alla *qualità della vita* e di sviluppare in questa prospettiva i sostegni presenti, in via sperimentale e non standardizzata, a livello regionale.

Questo ha prodotto una significativa ricaduta anche sulla costruzione del **progetto personalizzato e partecipato**, teso a garantire anche alle persone con disabilità con elevate intensità dei bisogni una

vita il più possibile autonoma nel proprio contesto sociale, con il coinvolgimento dei diversi soggetti interagenti (famiglia, servizi, enti gestori, associazioni di *advocacy* e reti informali territoriali) e attraverso forme di convivenza assistita (o di co-abi(li)tazione sociale) nel rispetto della volontà della persona con disabilità e con modalità diffuse o mirate.

Le progettualità conseguenti, sviluppate a livello territoriale attraverso la realizzazione di strutture multilivello dedicate all'abitare e alla gestione della quotidianità in una prospettiva inclusiva, costruite in stretta collaborazione tra i diversi livelli istituzionali ed enti del Terzo Settore, hanno giocato un ruolo primario nella realizzazione di un sistema integrato di tipo inclusivo.

Il contesto di riferimento in relazione ai presidi territoriali

La sintetica analisi sino a qui effettuata sui provvedimenti adottati per rispondere ai bisogni in ambito socio-sanitario e sociale delle persone con disabilità, in questo periodo caratterizzato da forti elementi di crisi ma anche con grandi spinte verso il futuro prossimo, con particolare attenzione agli esiti derivanti dalla Convenzione ONU, ha considerato in modo piuttosto marginale gli snodi collegati all'evoluzione dei servizi in un'ottica di appropriatezza e di risposte adeguate ai bisogni.

Non è né una dimenticanza e nemmeno una sottovalutazione del tema.

La scelta è dovuta al fatto che nei quadri normativi descritti, caratterizzati da una forte impronta programmatica, i servizi e le attività vengono – giustamente – correlati alla costruzione del progetto personalizzato e quindi affidati alla attuazione delle riforme nei contesti territoriali.

È invece convinzione degli scriventi – soprattutto per quanto attiene il contesto regionale lombardo – che alla costruzione del progetto di vita debba corrispondere un'attenzione alla costruzione di un contesto capace di produrre percorsi inclusivi e attenti alla qualità della vita: in questo i servizi rappresentano un valore primario. Certo, non strutture statiche con attività rigide, ma servizi e contesti in grado di facilitare i percorsi delle persone con disabilità.

Ciò significa anche realizzare piattaforme organizzative e criteri di funzionamento in grado di tradurre i principi – il più delle volte teoricamente condivisi – in pratiche efficaci e funzionanti.

E questo è il cuore della ricerca-azione, che ha come area prioritaria di riferimento il quadro regionale lombardo.

Case di Comunità snodo delle reti

Partendo da questa premessa e dalla convinzione che la rete dei servizi debba essere fortemente aggiornata in base allo sviluppo dei bisogni e delle condizioni di appartenenza, riteniamo utile evidenziare qualche spunto significativo che – a seguito di una azione di coordinamento tra Regione e le rappresentanze di organizzazioni di Terzo Settore, compresa Anffas – ha caratterizzato l'azione amministrativa di Regione Lombardia in termini di miglioramento delle risposte ai bisogni delle persone e delle famiglie e nella definizione di regole per l'attivazione ed il funzionamento dei servizi. Azioni non sempre lineari e continuative, ma positivamente orientate.

Innanzi tutto occorre rilevare che in pochi anni sono stati ridisegnati il perimetro istituzionale e gli assetti di governance, con una attenzione mirata allo spostamento dell'asse di cura dall'ospedale al territorio e alla costruzione del welfare territoriale, ambito entro il quale si sviluppano prioritariamente le politiche socio-sanitarie e sociali.

Il riferimento è in particolare a due provvedimenti di revisione del sistema socio-sanitario lombardo: la L.R. n. 23 dell'11.8.2015 *"Evoluzione del sistema socio-sanitario Lombardo"* e L.R. n. 22 del 14.12.2021 *"Legge di riforma socio-sanitaria della Regione Lombardia"*, entrambe di modifica della L.R. n. 33 del 30.12.2009 *"Testo unico leggi regionali in materia di Sanità"* e al *"Libro bianco sullo sviluppo del sistema socio-sanitario in Lombardia. Un impegno comune per la salute"* del giugno 2014.[13]

---

[13] *In particolare la parte seconda: proposte di evoluzione dal sistema delle cure al prendersi cura, punto 3: punti di attenzione per fare meglio.*

In tale contesto pare utile ricordare alcuni elementi di maggiore impatto in termini di funzionamento dei servizi:

- capacità di risposta al bisogno e gestione integrata delle emergenze;
- integrazione tra sociale, socio-sanitario e sociale e cura delle relazioni;
- costituzione dei Distretti, come articolazione organizzativo-funzionale delle ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale) e coincidenti di norma con il perimetro dell'ambito zonale;
- realizzazione delle *Case della Comunità* e delle centrali operative territoriali quali presìdi territoriali ad alta integrazione socio-sanitaria;
- convergenza tra programmazione zonale sociale e il Piano di sviluppo del polo territoriale sanitario e socio-sanitario, base essenziale per garantire un'azione costante in cui Ambiti e ASST lavorano congiuntamente nella programmazione sociale e socio-sanitaria.

In questa linea di azione, si riconosce al Distretto un ruolo di primo piano nel garantire un dialogo e un confronto serrato tra questi momenti di programmazione, nella lettura del contesto, nella declinazione di aree prioritarie di intervento e nella loro attuazione operativa con dispositivi di governance che si avvicinano al territorio e mantengono perimetri coincidenti, rappresentando una grande opportunità per realizzare una programmazione più coerente e potenzialmente più efficace.

Ci si riferisce in particolare a due recenti provvedimenti.

La DGR N° XII / 2089 del 25/03/2024 *"Approvazione delle linee di indirizzo per i piani di sviluppo del polo territoriale delle ASST"* ai sensi dell'art. 7 c. 17 Legge Regionale 30.12.2009, N. 33 *"Testo unico leggi regionali in materia di sanità"*, così come modificata dalla L.R. di riforma socio-sanitaria del 14.12.2021, n. 22 e la DGR n. XII / 2167 del 15/04/2024 *"Approvazione delle linee di indirizzo per la programmazione sociale territoriale per il triennio 2025-2027"*, entrambe di concerto tra Assessorato alla Salute e Assessorato alla Famiglia.

Con questi provvedimenti viene sancito che il percorso di programmazione dei Piani di Zona deve essere agito dagli ambiti in una logica di coordinamento ed armonizzazione con il processo di programmazione dei Piani di sviluppo del Polo Territoriale in capo alle ASST.

In questa prospettiva ed in una logica socio-sanitaria, viene collocato inoltre il processo di revisione della rete delle unità di offerta avviato a livello regionale, con l'obiettivo di garantire maggiore flessibilità e integrazione nelle risposte offerte ai cittadini in condizione di fragilità, attraverso la predisposizione dei progetti di vita aderenti alla continua evoluzione dei bisogni della persona. Questo richiede ovviamente che a livello locale - da parte degli Ambiti territoriali e dei Distretti socio-sanitari - vengano messe in atto tutte le risorse necessarie per garantire la costante e dinamica attuazione di tali progetti.

Anche per quanto riguarda le risorse finanziarie a sostegno dell'attuazione degli obiettivi assunti, la fase è più favorevole rispetto al passato per i finanziamenti derivanti dalla attuazione dei LEPS e dal PNNR, che consentono una maggiore tranquillità utile allo sviluppo dei programmi, sempre che vengano garantiti nella quantità ma soprattutto con una erogazione certa e costante.

Inoltre, lo sviluppo del percorso collegato alla costruzione e attivazione del Fondo Unico per la Disabilità, con un'azione integrata tra le diverse politiche di spesa e di investimento regionali (oltre che nel raccordo con gli altri livelli istituzionali), rappresenta un ulteriore passaggio per un contenimento della frammentazione ancora presente nei diversi processi organizzativi e di spesa. Sul piano operativo, con la delibera XI/6387 del maggio 2022, nella parte riguardante gli indirizzi relativi alla ricomposizione dei servizi nell'area della disabilità afferenti alla filiera sanitaria, socio-sanitaria e sociale, Regione Lombardia ha stabilito di attivare un tavolo di lavoro integrato tra le Direzioni Regionali interessate (Direzione Sanità e Famiglie) con il coinvolgimento delle strutture socio-sanitarie territoriali, i comuni, le rappresentanze degli Enti Gestori e delle Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie (tra cui Anffas).

Il tavolo è stato costituito con un provvedimento del mese di novembre 2022 che richiamandosi all'art. 14 della L. 328/2000 sul progetto individuale e alla Legge delega 227/2021 in materia di disabilità, evidenzia la necessità di spostare il focus dalla dimensione di cura e protezione al tema dell'inclusione e alle scelte delle persone, dalla valutazione dei bisogni di protezione alla condivisione dei percorsi di vita, dalle abilità funzionali ai cicli di vita.

Questi i compiti attribuiti al tavolo di lavoro:

- *"definire i percorsi di sostegno delle persone con disabilità, ponendo come elemento centrale la realizzazione dei progetti di vita in coerenza con i bisogni, le aspettative e le risorse della persona con disabilità e della sua famiglia"*
- *"le risorse che compongono la filiera dei servizi/interventi siano valorizzate nelle diverse fasi del ciclo di vita nella prospettiva del budget di salute"*
- *"rimodulare la rete delle unità di offerta sia socio-sanitaria che sociale nell'area della disabilità in una logica di integrazione, modularità e continuità dei percorsi".*

Nelle premesse il provvedimento richiama in modo puntuale i diversi passaggi che caratterizzano il tema della revisione dei servizi, quelli sociali e quelli socio-sanitari per le persone con disabilità.

In particolare con riferimento alla citata Legge 22 vengono sottolineati:

- i principi a cui devono essere adeguate e aggiornate la programmazione, la gestione e l'organizzazione del sistema socio-sanitario quali la promozione, a livello territoriale, delle forme di integrazione operativa e gestionale tra i soggetti erogatori di servizi sanitari, socio-sanitari e sociali in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale;
- il rafforzamento della assistenza territoriale con una forte integrazione tra sociale e sanitario;
- il rispetto alla promozione della vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità;
- la valorizzazione degli enti del terzo settore.

Viene poi richiamato il provvedimento di programmazione regionale per l'anno 2022 (DGR XI/6387 del 16.5.2022) nelle parti riguardanti i servizi collegati alla disabilità, finalizzato a procedere nel percorso di ricomposizione dei servizi e degli interventi collegati alla filiera dei servizi attraverso il rinforzo dei sostegni alla domiciliarità – anche rispetto a percorsi di de-istituzionalizzazione in sinergia con il piano Regionale della Legge 112/2016 (*Dopo di Noi*) – oltre alla rivisitazione delle tipologie di strutture residenziali della rete socio-sanitaria.

Per quanto riguarda poi l'area territoriale in relazione alle esperienze maturate nel periodo della pandemia, viene sottolineata la necessità di un superamento degli attuali modelli di offerta per forme maggiormente diversificate, modulabili, fondate sulla progettazione individuale attenta alle risposte in base ai bisogni delle persone.

Ciò anche in termini di caratteristiche e funzionamento dei servizi, sia residenziali che diurni.

Si tratta sicuramente di un impegno importante e di un percorso di lavoro condivisibile rispetto al quale lo sviluppo e i risultati della ricerca potranno dare un contributo significativo, ma che contestualmente trova già dei precisi riferimenti normativi nelle DGR 3183/2021 e DGR 5320/2022, che – durante le prime fasi acute della pandemia COVID e poi nella fase immediatamente successiva di riapertura dei servizi costretti a lunghi periodi di chiusura forzata – hanno valorizzato alcune sperimentazioni territoriali di adattamento organizzativo dei servizi per garantire il loro funzionamento ed evitare la chiusura, disegnando e disciplinando una prospettiva di cambiamento in termine di flessibilizzazione e di personalizzazione degli interventi.

Il Piano socio-sanitario integrato lombardo 2024-2028

Il Consiglio Regionale della Lombardia, dopo un lungo percorso di preparazione e di confronti a diversi livelli, con un recente provvedimento (DCR n. XII/395 del 25/6/2024) – ha approvato il Piano

Socio-Sanitario integrato Lombardo 2024-2028. Il Piano rappresenta il documento programmatico più rilevante per il prossimo quadriennio e comprende una specifica sezione dedicata agli interventi socio-sanitari, con un focus programmatico riguardante le persone con disabilità.

Il Piano, dopo una analisi di contesto centrata sui numeri del sistema regionale (beneficiari, offerta articolata, strutture, personale, prestazioni, costi) delinea alcuni scenari entro cui devono essere collocati e focalizzati gli interventi da realizzare nel quadriennio, considerando i punti di forza e le criticità del sistema, con una particolare sottolineatura riguardante il tema della fragilità e la condizione di ridotta autonomia. Vengono poi evidenziate alcune linee di indirizzo strategico orientate a trasformare le sfide interne agli scenari descritti in opportunità, in particolare attraverso un potenziamento delle azioni preventive (primarie, secondarie e terziarie) per conciliare salute e benessere dei cittadini e sostenibilità del sistema, obiettivo che viene successivamente tradotto in azioni. Tra queste, è prevista la *"valorizzazione e revisione della rete di servizi socio-sanitari dedicati agli anziani, alle persone con disabilità e a quelle con disturbi mentali"*.

Inoltre vi è un particolare impegno collegato alla *"lettura dei bisogni socio-sanitari emergenti, individuando modelli innovativi e sempre più attuali per l'erogazione dei servizi, anche attraverso una sempre maggiore aderenza dei requisiti di accreditamento e del sistema tariffario" al fine di consolidare e sviluppare una realtà che garantisca "la copertura dei bisogni socio-sanitari attraverso una consolidata ed articolata rete di strutture che, per numero, copertura territoriale e qualificazione del personale che vi opera è unica in Italia"*.

Le brevi note di sintesi che seguono, così come le analisi successive, costituiscono una selezione descrittiva della complessa analisi costruita da Regione Lombardia attorno ad evidenze (dati, numeri, esperienze, strumenti, scenari, ricognizioni normative ed organizzative) sviluppate nel Piano, che ci paiono utili per introdurre i temi maggiormente aderenti agli obiettivi della ricerca, con particolare riguardo agli interventi socio-sanitari (sezione 4 del Piano) e alle persone con disabilità (sezione 4.5 del Piano stesso).

Gli interventi socio-sanitari. In questa sezione vengono esaminati e programmati una serie di interventi riconducibili alla *rivoluzione clinica e antropologica* che ha visto l'affermarsi di nuovi modelli clinici e operativi, non più centrati esclusivamente sulla *cura delle persone* ma anche sul *prendersi cura delle persone*, armonizzando interventi tipicamente sanitari – anche a forte specializzazione – con attività assistenziali ad alto livello di protezione. In tale prospettiva, ai tradizionali sistemi sanitari e sociali regolamentati da specifiche norme di riferimento aggiornate nel tempo, se ne è aggiunto un terzo: quello socio-sanitario che comprende un'area prioritaria coincidente con l'universo degli anziani ma anche – sia pur in modo più contenuto ma comunque significativo – con il mondo della disabilità. Quest'area di riferimento ha un aggregato di popolazione mediamente più giovane, che comprende bambini, ragazzi, adulti e anche anziani.

In tale contesto, viene individuata una demarcazione specifica tra i due mondi. *"Ciò che differenzia intimamente la popolazione anziana da quella con disabilità non è l'aspettativa di vita ma la sua prospettiva in termini di famiglia, casa e lavoro"* (pag. 48).

Questa formulazione – sicuramente parziale ma comunque significativa – risulta accettabile rispetto ad una tipicità che dovrà però necessariamente trovare applicazione concreta in termini di programmazione e organizzazione degli interventi e dei servizi. In termini di servizi di supporto e sostegno alla popolazione con disabilità, corrisponde una diffusa, peculiare e capillare rete di unità di offerte che devono essere valorizzate e migliorate in termini qualitativi, anche in un'ottica di integrazione tra i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e attraverso l'indispensabile collaborazione con il Terzo Settore. Dagli elementi sinteticamente descritti, emergono alcuni indirizzi che costituiscono il cardine programmatorio per il quadriennio di validità del Piano, anche in termini di orientamento per passare *dalla cura al prendersi cura*.

Il transitional care. È una sorta di accompagnamento costante delle persone fragili nel loro percorso clinico e assistenziale, nei passaggi da un setting ad un altro o in presenza di prese in carico tempora-

nee. Ciò in base all'evolversi dei bisogni con un riferimento prioritario individuato nella domiciliarità (es: alternanza tra assistenza domiciliare, offerte territoriali diurne, residenzialità brevi o ricoveri temporanei), con la condizione che venga mantenuta la valutazione multidimensionale bio-psico-sociale effettuata all'inizio del percorso di presa in carico.

L'accreditamento di filiera. È messo in relazione al concetto di multiservizio sottolineato dal PNNR per un approccio di offerta diversificata e di lungo termine, in grado anche di favorire la proposta da parte degli Enti Gestori di supporti alle famiglie e di valorizzazione di attività socio-assistenziali e di volontariato.

La programmazione integrata. Dovrà garantire una reale presa in carico multidimensionale effettuata attraverso modalità di intervento condivise tra ambito socio-sanitario e sociale. Uno strumento fondamentale per salvaguardare questa impostazione è rappresentato dalla armonizzazione tra la programmazione dei Piani di Zona con i Piani di Sviluppo territoriali, anche attraverso attività di co-programmazione e co-progettazione con il Terzo Settore. Questo a garanzia di una regia che consenta un'attuazione efficace dei progetti individuali, stabiliti a livello territoriale dalle équipe insieme agli Enti Gestori scelti dalle persone e dalle famiglie. In questa prospettiva verrà valutata la disponibilità di risorse regionali per avviare le attività di co-programmazione distrettuali che dovranno individuare e valorizzare le risorse formali, informali e del Terzo Settore, ma anche co-progettare con esse un welfare di prossimità.

Dispositivi digitali per l'integrazione anche in ipotesi di crisi emergenziali. Previsti come necessari per acquisire i dati sulla presa in carico per una condivisione delle informazioni e l'integrazione degli interventi a livello territoriale, per avviare la tele-medicina (strumento di monitoraggio della fragilità e di potenziamento delle cure domiciliari) e per potenziare i servizi terapeutici e assistenziali a domicilio, con particolare riferimento alle patologie invalidanti.

Semplificazione e omogeneizzazione dell'accesso all'assistenza territoriale. Per garantire una particolare attenzione alle dimissioni/ammissioni protette e alla definizione di protocolli territoriali omogenei ad integrazione dell'intera rete.

Sviluppo delle reti clinico-assistenziali. Estese ai servizi socio-sanitari diurni e residenziali, per avvicinare l'ospedale al territorio.

Avvio del sistema di rilevazione dell'appropriatezza. Per l'implementazione di un sistema di monitoraggio dell'appropriatezza dei servizi erogati, superando la mera logica sanzionatoria e a sostegno della crescita omogenea della qualità della rete socio-sanitaria.

Nel quadro degli interventi socio-sanitari, oltre agli ambiti *maggioritari* degli anziani e delle persone con disabilità vengono considerate in termini programmatici altre aree di attività: le cure palliative, la rete di terapia del dolore, i consultori, la salute mentale (psichiatria e neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza), le dipendenze, la psicologia e la sanità penitenziaria.

Le persone con disabilità. L'approccio alle tematiche socio-sanitarie brevemente descritte, riflettono ovviamente impostazioni riconducibili prevalentemente a matrici di carattere sanitario, sia nello sviluppo logico della programmazione che nel linguaggio tecnico utilizzato. Purtuttavia, il Piano delinea chiaramente l'importanza – collegata allo sviluppo dei bisogni ed alla necessità di una rinnovate attenzione a risposte efficaci – di collocare i programmi e le attività all'interno di una logica integrata, in cui la parte sociale, relazionale e di azione di comunità e prossimità, viene ad assumere una rilevanza paradigmatica. In questa prospettiva risultano evidenti parecchie contaminazioni frutto di un lavoro di scambio e condivisione – in particolare a livello territoriale – con le rappresentanze delle famiglie, degli Enti Gestori e del Terzo Settore fortemente impegnate nell'azione quotidiana a tutela delle situazioni di fragilità, anche attraverso sperimentazioni anticipatorie sia in termini di sviluppi normativi che di modelli organizzativi.

Negli interventi socio-sanitari riguardanti le persone con disabilità, questo appare in modo evidente rispetto alla terminologia utilizzata, che si scosta in modo significativo da quella utilizzata all'interno del Piano nella parte generale degli interventi socio-sanitari.

Il Progetto di Vita personalizzato risulta al centro del sistema del Piano, avendo come riferimento principale la delega governativa in materia di disabilità, il conseguente D.Lgs. 62/2024 e la già citata e descritta Legge regionale 25/2022. In particolare, il Progetto di Vita personalizzato viene indicato come un metodo di intervento che consente di costruire il percorso insieme alle stesse persone con disabilità, alle loro famiglie, nonché con le reti e il contesto sociale di appartenenza, partendo dai *"bisogni, aspettative, desideri personali e dalle capacità di autodeterminazione presenti e/o acquisibili"* per individuare i servizi, supporti e sostegni, formali e informali necessari a sostenere il percorso delle persone. La logica allargata è quella di riuscire a promuovere e proporre un ventaglio di opportunità finalizzate a *"migliorare la qualità della vita, lo sviluppo delle potenzialità residue e la possibilità di partecipare alla vita sociale"*, partendo da un approccio multidimensionale in linea con quanto previsto dall'ICF e dai domini della Qualità di Vita.

Il Progetto di Vita costituisce pertanto un aggiornamento metodologico ed una sorta di sintesi rispetto ai tradizionali strumenti sino ad oggi utilizzati nella costruzione degli interventi nei diversi contesti di attività: i piani assistenziali, educativi e riabilitativi.

Da qui la previsione della figura del case manager che – in linea con quanto previsto dall'articolo 29 del D.Lgs. 62 sul *Referente del Progetto di Vita* – accompagna, coordina e monitora il percorso con la persona interessata e con i diversi attori coinvolti e che individua e definisce il budget costituito da tutte le risorse economiche e strumentali necessarie e afferenti ai diversi ambiti di pertinenza: pubblici (previdenziali, sociali, sanitarie, socio-sanitarie ecc.) e privati (personali, familiari, fondi ecc.) per raggiungere gli obiettivi prefissati.

Due sono gli elementi che vengono individuati per facilitare l'attuazione del Progetto di Vita: il *"rispetto dei ruoli* (quello della Équipe di Valutazione Multidimensionale Integrata e quello di garanzia attribuito dalla norma al Comune di residenza della persona) *e la ricomposizione in un'unica unità di monitoraggio e valutazione territoriale di tutti gli interventi riconducibili al Progetto, garantendo l'integrazione sociale e il benessere complessivo delle persone con disabilità anche attraverso la pratica sportiva"* (precisazione selettiva, quest'ultima, da capire in considerazione, soprattutto, delle complessità che caratterizzano il mondo della disabilità).

Sul versante dei servizi, viene posto l'obiettivo di procedere con un aggiornamento della rete delle unità di offerta presenti nel sistema, attraverso una loro flessibilizzazione e rimodulazione in termini di adeguamento alla nuova domanda sanitaria e all'aumento della speranza di vita.

Richiamando alcuni provvedimenti deliberativi già approvati – e citati anche nel presente lavoro – vengono declinate in una logica di multiservizio alcune ipotesi di strutture integrate (Comunità socio-sanitarie per disabili) in grado di programmare e gestire nella stessa sede fisica servizi diversi, con la condizione che venga assicurata la suddivisione degli spazi e delle politiche in relazione alla tipologia degli ospiti; gli esempi sono quelli della RSD aperta, dei CDD e CDI in RSA.

Viene inoltre prospettata la possibilità, nei territori con bassi indici di presenza di strutture, di rimodulare alcune RSA in RSD, in una logica a iso-risorse, proposta questa poco convincente e da valutare attentamente in quanto rappresenta un'evoluzione difforme dal punto di vista finalistico ed organizzativo tra le due tipologie di unità di offerta.

Tutto questo ponendo al centro l'obiettivo primario di *"assicurare la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere, favorendone la deistituzionalizzazione, prevenendone l'istituzionalizzazione e garantendone, quindi, il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali, salvo il caso dell'impossibilità di assicurare l'intensità, in termini di appropriatezza, degli interventi o la qualità specialistica necessaria"*.

Contemporaneamente viene effettuato un richiamo riguardante la rete delle unità di offerta sociali che devono garantire, in sintonia con la progressiva introduzione del Progetto di Vita, una ridefinizione dei criteri di accesso, dei requisiti e una rimodulazione delle modalità di funzionamento.

Sempre in merito al sistema dei servizi, viene sottolineata la necessità di prestare attenzione alla differenziazione degli interventi in relazione al carico assistenziale delle diverse situazioni.

Per questo viene ipotizzato – in base alla disponibilità di risorse – un possibile aggiornamento dei profili Sidi per le situazioni a maggiore intensità assistenziale, limitandolo però, a specifici quadri clinici caratterizzati da anomalie comportamentali e comorbilità psichiatrica associata alla disabilità intellettiva.

Al fine di garantire un'azione di monitoraggio della qualità dei servizi, viene inoltre delineato un sistema di indicatori di verifica dell'aderenza degli interventi ai principi di libertà (assenza di costrizione e limitazione della libertà personale), di partecipazione (contro le forme di esclusione sociale e a favore del coinvolgimento nei diversi ambiti di vita delle persone), di facilitazione della valutazione multidimensionale e di non discriminazione in tema di salute (con la possibilità di accesso prioritario e agevolato).

Viene infine previsto il potenziamento delle azioni a supporto dei caregiver familiari conviventi – anche in termini di sollievo – con risorse distinte e non sostitutive rispetto a quelle destinate alle persone con disabilità, anche se attribuite ad attività di assistenza rese dai loro caregiver conviventi, distinguendo queste risorse da quelle finalizzate all'attività di assistenti professionali al fine di evitare sovrapposizione e cumulabilità. In questa azione di valorizzazione della funzione dei caregiver familiari, viene ritenuta fondamentale la realizzazione di iniziative di formazione, soprattutto in presenza di persone con disabilità gravissima, iniziative da realizzare con risorse aggiuntive e distinte da quelle per il sostegno alla non autosufficienza.

Pur nella brevità della sintesi, volutamente centrata sugli elementi presenti nel Piano socio-sanitario integrato lombardo 2024-2028 afferenti alla ricerca-azione, è possibile rilevare alcuni snodi utili alla progressiva attuazione delle linee di intervento espresse.

In linea generale, il Piano evidenzia in modo puntuale i principi informatori contenuti nelle normative di riferimento ed effettua un utile lavoro di ricognizione rispetto all'esistente.

Spesso però si ferma qui e non riesce a declinare interventi significativi in grado di rendere possibile un effettivo sviluppo del sistema, soprattutto in termini di inclusività e di qualità della vita, così come in relazione alla differenziazione degli interventi per le diverse età e alle effettive condizioni soggettive e relazionali delle persone con disabilità.

Eppure – nelle tante e diversificate esperienze già attive e gestite a livello territoriale, in un rapporto di stretta collaborazione tra enti di riferimento ed organizzazione di Terzo Settore e di rappresentanza delle famiglie delle persone con disabilità (tra cui una costante, diffusa e qualificata presenza di Anffas) – esistono percorsi avanzati sicuramente interessanti e utili per la conduzione efficace dei processi migliorativi evidenziati dalle diverse normative.

In primis l'attuazione operativa del Progetto di Vita, ben delineato nelle sue caratteristiche di fondo ma che richiederà un grande impegno per la sua concreta applicabilità e realizzazione, per evitare che tutto si fermi all'enunciazione di principi e di strumenti come già successo in passato.

In questa prospettiva, chiaramente, il tema delle risorse – pur non essendo l'unico – riveste una importanza fondamentale.

Lo sviluppo dei servizi nell'ambito del secondo Pilastro del welfare di Regione Lombardia

Anche alla luce degli elementi descritti e nel quadro del percorso normativo e regolamentare sopra delineato, pare utile ricordare alcuni snodi rilevanti e di apertura verso un aggiornato approccio allo sviluppo delle politiche sociali e socio-sanitarie in tema di inclusione delle persone fragili, rappresentati in particolare da due provvedimenti: la DGR 3239/2012 *"Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare"* e successive e la DGR 116/2013 *"Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzi"* e successive determinazioni.

Da questi provvedimenti viene progressivamente costruito il cosiddetto Secondo Pilastro del Welfare, che ha costituito l'avvio di un processo politico programmatorio che la Regione Lombardia ha messo in campo già a partire dal Piano Socio Sanitario Regionale 2010/2014 (DCR 82/2010) e con l'approvazione del Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità 2010-2020 (DGR 83/2010).

Il *Secondo Pilastro del Welfare* si fonda su due premesse principali che di fatto delineano già, ormai a distanza di dieci anni, la necessità di un cambiamento nell'impostazione generale degli interventi di welfare, in particolare per le persone con disabilità.

La prima è la consapevolezza che l'evoluzione del contesto lombardo sarebbe stata interessata da profondi mutamenti, con notevoli impatti sulla sua struttura demografica e sociale e – nel medio e lungo periodo – sui bisogni di welfare da parte delle famiglie (espressi o inespressi) sempre più complessi e dinamici.

La seconda riguarda il fatto che era già in atto una riforma complessiva del Welfare lombardo, i cui capisaldi erano l'accompagnamento costante della persona fragile e l'inversione del modello *dall'offerta alla domanda*, al fine di consentire la piena attuazione della libertà di scelta della persona e della famiglia.

Queste premesse hanno portato il legislatore e amministratore regionale a procedere con una riforma del sistema regolatorio, facendo quel salto necessario per oltrepassare quel *Primo Pilastro* dei servizi caratterizzato da elementi di rigidità rispetto ai bisogni (da qui l'esigenza di passare *dall'offerta alla domanda*), evidenziando l'intenzione di procedere ad una riforma del welfare, in cui mettere al centro i bisogni della persona e della famiglia, rendendo il cittadino consapevole e responsabile dell'effettivo valore dei servizi di cui fruisce. L'intenzione era quella di poter coordinare più efficacemente gli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali (anche in termini di risorse a disposizione), evitando duplicazioni superflue e assicurando pertanto una presa in carico efficace e integrata alle necessità di ciascuno.

La Dgr 3239/2012, accompagna questa visione con sperimentazioni innovative nell'ambito delle politiche di welfare che mirano a migliorare l'efficienza e l'efficacia dei servizi, sviluppando nuovi modelli gestionali che mettano al centro la persona e la famiglia.

Le aree prioritarie di intervento delle sperimentazioni previste sono:

- Riabilitazione Ambulatoriale e Diurna Territoriale Extraospedaliera per Minori Disabili: interventi mirati a migliorare le capacità assistenziali ed educative per i minori con patologie ad alto impatto sociale.
- Dipendenze: progetti che affrontano le nuove forme di dipendenza, inclusi i comportamenti compulsivi e l'abuso di sostanze.
- Fragilità e Non Autosufficienza: sperimentazioni che supportano le persone anziane e non autosufficienti attraverso servizi domiciliari integrati e interventi personalizzati.
- Area Consultoriale: sviluppo di servizi di consulenza per sostenere le famiglie nei loro compiti di cura e supporto.

In questa ottica, la Dgr fissa, in maniera chiara e puntuale per ciascuna area, gli obiettivi delle innovazioni e sperimentazioni, in particolare:

- rispondere ai bisogni complessi delle persone fragili;
- creare sinergie tra enti e servizi sanitari, socio-sanitari e sociali;
- stabilire criteri e standard per nuove unità di offerta;
- misurare l'efficacia e l'efficienza degli interventi tramite una valutazione multidimensionale.

Le progettazioni attribuite ai diversi territori ed affidate a realtà di Terzo Settore vengono costantemente monitorate, con l'obiettivo di portarle a sistema in relazione ai risultati conseguiti.

A seguito di un'azione pluriennale di sperimentazione – anche attraverso specifiche proroghe e approvazione di attività migliorative – con apposito provvedimento DGR X/2022 del luglio 2014 *"Determinazioni in ordine all'evoluzione delle attività innovative ai sensi delle DGR 3239/2012 e 499/2013"*, sulla base degli esiti relativi alle attività migliorative vengono stabiliti i criteri per la sistematizzazione dei diversi progetti in base a 4 direttrici:

- attività che verranno messe a sistema;
- misure che offrono risposte innovative a bisogni emergenti utili alla costruzione del secondo pilastro del welfare;
- interventi inclusivi per un percorso nella programmazione comunitaria 2014-2020;
- funzioni ad alta integrazione a supporto delle famiglie fragili da sviluppare anche attraverso convenzioni con realtà associative o di volontariato.

Questo tipo di percorso programmatorio innovativo e di cambiamento, trova un altro snodo importante – e potremmo dire parallelo – nella Dgr 116/2013 "Determinazioni in ordine all'istituzione fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili. Atto di indirizzo". Il provvedimento, sulla base di un'analisi del sistema di offerta regionale e del trend evolutivo della domanda che mette in luce i nuovi bisogni dei cittadini lombardi più fragili, delinea le aree di intervento strategiche per adeguare il sistema dei servizi e degli interventi, in una logica di flessibilità e di integrazione tra i diversi livelli istituzionali. L'obiettivo generale del provvedimento è la tutela dei diritti di fragilità, al fine di consentire anche alle persone più fragili di rimanere presso il domicilio e nel proprio contesto di vita, evitando istituzionalizzazioni precoci o inappropriate. In questa prospettiva viene stabilito un apposito fondo a "regime" finanziato in parte per l'attivazione di alcuni primi interventi.

Viene sottolineato che la condizione di fragilità, per essere compresa nella sua interezza, deve essere valutata anche nella dimensione sociale, che in una accezione di benessere della persona passa attraverso le relazioni familiari e sociali, con una capacità organizzativa e di copertura della rete in grado di favorire sia la soddisfazione di bisogni pratici, sia il sostegno affettivo e di sicurezza. La fragilità, quindi, va letta in relazione sia alla persona da assistere e sostenere, sia alle capacità e alle risorse fisiche ed emotive della famiglia che è impegnata nell'opera di assistenza e della comunità circostante con cui la persona interagisce.

È in questa logica che la valutazione multidimensionale diviene condizione indispensabile per una lettura complessiva dei bisogni della persona e della sua famiglia, per una presa in carico globale e come presupposto necessario per l'accesso alle misure ed alle relative azioni.

Già questo provvedimento evidenziava nel 2013 rilevanti limiti della rete regionale delle unità di offerta, non più in grado di rispondere puntualmente ai bisogni nel tempo modificati, anche a seguito della crisi socio-economica ed in relazione all'evoluzione del quadro socio demografico ed epidemiologico. Da ciò emergeva il focus da considerare come prioritario: quello delle persone con fragilità che non trovavano risposte adeguate ai loro bisogni nella rete delle unità di offerta socio-sanitaria o che trovavano risposte solo parziali a fronte di situazioni economiche precarie, di gravi fragilità, di disabilità o di non autosufficienza, etc.

Veniva poi sottolineata l'insufficienza della rete di unità di offerta residenziale e semiresidenziale per le persone con disabilità, per una distribuzione disomogenea delle risorse ma anche per una inadeguatezza delle strutture. Da qui la necessità di un ampliamento delle capacità di risposta condizionata dalla necessità di presa in carico globale e integrata da parte degli Enti territoriali competenti: ASL e Comuni.

Con riferimento agli adulti con disabilità grave e gravissima, dove pur era presente una capacità di risposta quantitativa, viene rilevata – in termini qualitativi – l'esigenza di riorientare l'offerta rispetto ad una domanda sempre più diversificata, sia in termini di problematiche da affrontare, sia in termini di flessibilità delle rispose da fornire all'interno di una logica di collaborazione pubblico / privato e di superamento della frammentazione e sovrapposizione che caratterizzavano il sistema.

In linea con questa impostazione, la Dgr declina l'importanza di realizzare percorsi di presa in carico integrati e flessibili, con la previsione di attivare, in particolare nei servizi residenziali e in una logica di *centro multiservizi*, progetti *centrati sulla persona e sulle sue aspettative*, ottimizzando il complesso delle risorse e delle competenze presenti.

In questo programma di rimodulazione e aggiornamento dei servizi, si sottolinea la necessità di un'at-

tenzione anche ai servizi diurni, prevedendo servizi dedicati a specifiche problematiche quali l'autismo, oltre che l'incremento delle capacità di risposta al bisogno di vita autonoma ed indipendente, con l'attivazione di forme di residenzialità leggere e assistite (es. mini alloggi e alloggi *protetti*) o prevedendo dei buoni per acquistare prestazioni di assistenza personale.

Il primo provvedimento attuativo della Dgr 116/2013 è la DGR X/856 del 25.10.2013, che ribadisce e puntualizza gli elementi principali della 116, stabilendo importanti caratterizzazioni di processo e alcune misure conseguenti:

- vengono fornite indicazioni sulla valutazione multidimensionale che, come detto, diviene condizione indispensabile per una lettura complessiva dei bisogni della persona e della sua famiglia verso una presa in carico globale della persona;
- la ASL di residenza della persona deve effettuare la valutazione multidimensionale che è la sintesi del profilo funzionale della persona e dei suoi contesti sociali di vita (condizione familiare, abitativa e ambientale);
- affinché già in sede di valutazione multidimensionale possa realizzarsi la necessaria integrazione istituzionale, professionale e di risorse rese disponibili dal sistema socio-sanitario e sociale sul territorio in cui la persona vive, la ASL individua le modalità più idonee a favorire uno stretto raccordo con il Comune/Ambito territoriale di residenza della persona da valutare;
- la ASL di residenza della persona è responsabile della stesura del Progetto Individuale di Assistenza che, sulla base della valutazione, fissa gli obiettivi da conseguire, delinea il percorso di sostegno e di assistenza, indica i possibili interventi da attivare, gli attori coinvolti, le modalità, i tempi di verifica e il budget di riferimento;
- il Progetto Individuale è predisposto dall'ASL in collaborazione con il Comune di residenza della persona ed è condiviso dalla persona e/o dalla sua famiglia;
- a seguito della definizione del progetto individuale, la persona o la famiglia scelgono il soggetto erogatore delle prestazioni, sulla base dell'elenco fornito dalla ASL, con cui concorderà il Piano di assistenza individuale.

Vengono poi indicate e finanziate misure ed azioni prioritarie afferenti all'area della disabilità:

- sostegno alla famiglia con persone con grave e gravissima disabilità;
- forme di residenzialità per minori con gravissima disabilità;
- residenzialità leggere;
- RSD aperta: voucher socio-sanitario per accesso a prestazioni presso un erogatore contrattualizzato, scelto dalla persona o dalla famiglia (in questo contesto viene definito il PAI in coerenza con il progetto stabilito nel contesto ASL).

In questo processo di innovazione che vede nascere il *Secondo Pilastro* del Welfare Lombardo, e che rappresenta uno degli esiti derivanti dai provvedimenti descritti, può essere inserita anche la Dgr 392/2012 - *"Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico"*, che ha come obiettivo principale quello di potenziare il supporto alle famiglie di persone con disturbi dello spettro autistico, migliorando la presa in carico e la continuità assistenziale grazie alla funzione del *Case Management*, funzione attribuita specificatamente ad enti del Terzo Settore, per coordinare gli interventi e supportare le famiglie, fornendo alle stesse e alle persone con disabilità le informazioni, l'orientamento e l'accompagnamento ai servizi, nel quadro della funzione di rete del *Case Management* attraverso il coordinamento dei servizi, assicurando il necessario raccordo tra i diversi attori del sistema.

Un aspetto importante – e in un certo senso anticipatorio di molte normative nazionali – è la predisposizione di un progetto individuale per ogni persona con disabilità, che delinei gli interventi necessari attraverso la rete dei servizi.

Lo spirito innovativo previsto dalle citate delibere è peculiare rispetto alla costruzione di un nuovo paradigma di intervento socio-sanitario, capace di costruire su nuove fondamenta – non secondarie per importanza nonostante la terminologia di *Secondo Pilastro* – la riforma del Welfare regionale.

In questo senso le sperimentazioni avviate nel 2012 e le attività migliorative successivamente adottate hanno evidenziato:

- la capacità d'intercettare bisogni più specifici dei diversi territori;
- lo sviluppo di un importante lavoro di empowerment delle famiglie e nel contesto di vita del minore (scuola o altri circuiti di aggregazione e socializzazione, intesi come sostegni informali);
- la riduzione delle liste di attesa dei servizi di riabilitazione socio-sanitaria territoriale;
- la promozione di interventi di tipo educativo/abilitativo, superando l'approccio rigido riabilitativo di tipo tradizionale del *Primo Pilastro*;
- la promozione dell'empowerment delle famiglie;
- la promozione della costituzione di un lavoro di rete tra i diversi attori;
- la specifica funzione del *case management* assegnata a personale degli enti della sussidiarietà orizzontale, anticipando in un certo qual modo il modello della cosiddetta *amministrazione condivisa*.

Quello che emerge dagli elementi forniti e che in sintesi si vuole sottolineare, è la prospettiva metodologica ed innovativa dei provvedimenti ed il lavoro conseguente. Più precisamente la caratterizzazione del sistema di welfare articolato con risposte che possono contare:

- su un primo pilastro costituito dall'offerta consolidata da sottoporre ad una costante verifica;
- su un secondo pilastro costituito da un insieme di risposte innovative, integrate, flessibili e modulari, governate attraverso regole e criteri più dinamici e più funzionali per l'organizzazione dei percorsi di vita delle persone.

È su questa logica di doppio pilastro che occorre lavorare, con una *vision* proiettata verso il futuro, capace di dotarsi di modalità amministrative ed economiche in grado di garantire le necessarie condizioni di progressiva tenuta, in termini di sostenibilità economica e di stabilizzazione nel tempo.

Conclusioni

Il lavoro per ricostruire il quadro legislativo sulle politiche per la disabilità in vigore sul territorio nazionale e su quello lombardo, ha permesso di evidenziare come sia stata posta molta attenzione dai legislatori che si sono succeduti – soprattutto nell'ultimo decennio – a recepire e tradurre in norme i principi e le indicazioni della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'interno tuttavia di un quadro di progressiva razionalizzazione delle risorse destinate ai servizi del cosiddetto *primo pilastro.*

Il quadro complessivo restituisce una ricchezza di leggi, delibere e decreti attuativi, decisamente orientati verso quella che sinteticamente possiamo definire *la prospettiva inclusiva*.

Una prospettiva di innovazione disegnata e costruita più a partire da nuovi orientamenti normativi e dotazioni aggiuntive di risorse economiche che non a partire da percorsi e da progetti di *reingegnerizzazione* dell'esistente con investimenti aggiuntivi sui servizi esistenti per orientarli al cambiamento.

Possiamo affermare quindi, che con l'emanazione del Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024 *"Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato"*, dal punto di vista strettamente normativo si sono determinate nuove condizioni di carattere generale per passare dalle buone intenzioni di un'auspicata transizione inclusiva, alla definizione di un processo procedurale basato sulla progettazione personalizzata in grado di realizzarle concretamente.

Un processo quindi di applicazione procedurale, che consente la messa in pratica di quello che

alcuni modelli teorici e soprattutto molte esperienze e metodologie di intervento innovative già praticano da oltre un decennio.

I diversi provvedimenti legislativi hanno assunto come fondamenta la logica partecipativa dei diversi attori coinvolti, evidenziando la presenza di obiettivi e procedure che nella descrizione superano i limiti legati alla settorializzazione degli interventi, alla loro frammentazione, alla diversità delle competenze e degli attori che interagiscono nel sistema.

Nei testi legislativi, viene bene evidenziata la centralità degli snodi necessari a garantire una corretta risposta ai bisogni, attraverso puntuali sottolineature collegate al Progetto di Vita delle persone e alla loro Qualità di Vita, come ad esempio l'integrazione tra i diversi livelli istituzionali, l'importanza dell'auto-determinazione e della tutela dei diritti, il coinvolgimento e la partecipazione delle stesse persone con disabilità, delle loro famiglie e degli Enti Gestori nella costruzione e realizzazione di progetti personalizzati che tengano conto delle preferenze, delle aspettative e dei desideri delle persone e delle famiglie.

Sappiamo come, sul piano concreto e applicativo del quadro legislativo, vi siano riproposizioni cristallizzate di prassi consuete e consolidate, così come modalità applicative fortemente condizionate da limiti economici, regolamentari e personalistici, con blocchi operativi e ricadute negative sullo sviluppo del sistema nel suo complesso e sulla stessa vita delle persone con disabilità.

Questi elementi fanno parte di un dibattito più che ventennale, che oggi – anche grazie alla presenza di un quadro legislativo più chiaro nelle finalità e nell'applicazione – richiedono un'attenzione maggiormente finalizzata, con un passaggio dall'elaborazione teorica e metodologica – anche questa ormai decisamente consolidata – alla sua concreta attuazione, avviando senza ulteriori esitazioni un'evoluzione del sistema dei servizi per la disabilità attraverso la loro riqualificazione in servizi inclusivi, fondati sulla co-progettazione personalizzata e partecipata e non più sui principi della standardizzazione e delle prestazioni.

Il proseguo della ricerca-azione con le attività sul campo consentirà di comprendere in che misura le esperienze maturate all'interno della filiera dei servizi per la disabilità presa come campione – tra le quali alcune esperienze avviate grazie alle norme descritte – hanno messo in atto e con quali esiti i principi della Convenzione ONU, della progettazione personalizzata e partecipata, dei concetti teorici e metodologici orientati alla Qualità di Vita e alla prospettiva inclusiva.

L'analisi dei dati e la loro elaborazione, permetterà di far emergere i punti di forza, le criticità e le proposte utili alla costruzione di linee d'indirizzo e di indicatori per l'evoluzione e riqualificazione dei servizi per la disabilità.

Norme e provvedimenti di carattere internazionale

- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità – New York, 13 dicembre 2006 (con efficacia dal 3 .5.2008).
- Ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità da parte del Parlamento Italiano - Legge n. 18 del 3.3.2009.
- Ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità da parte della Unione Europea – 23.12.2010.

Norme e provvedimenti di carattere nazionale

- Legge 8.11.2000, n.28 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".
- Ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità da parte della Unione Europea – 23.12.2010.
- Legge 22.6.2016, n.112 - "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

- Decreto del Presidente della Repubblica 12.10.2017 “Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità”.
- Legge 21.5.2021, n.69 – “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 22.3.2021, n.41, recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all’emergenza da COVID-19”.
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – Missioni 5, Inclusione e coesione e 6 Salute approvato con Decisione del Consiglio Europeo il 13.7.2021.
- Legge 22.12.2021, n.227, “Delega al Governo in materia di disabilità”.
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3.10.2022 “Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del fondo per le non autosufficienze 2022-2024”.
- Legge 23.3.2023, n.33 – “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”.
- Decreto legislativo 3.11.2023, recante “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”.
- Decreto legislativo 13.12.2023, n.222, recante “Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l’inclusione e l’accessibilità”.
- Decreto Legislativo 15.3.2024, n.29 - “Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23.3.2023, n.33”.
- Decreto Legislativo 3.5.2024, n.62 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”.

Norme e provvedimenti di Regione Lombardia

- Legge11.8.2015 n.23 “Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale del 30.12.2009 n.33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)”.
- Dgr n. X/116/ del 14.5.2013 - 2013: “Determinazioni in ordine all’istituzione fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili. Atto di indirizzo”
- Dgr X/392 del 12.7.2013 – “Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico”.
- Dgr n. X/856 del 25.10.2013 - “Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo”
- Dgr n. X /6164 del 30.1.2017 - “Governo della domanda: avvio della presa in carico dei pazienti cronici e fragili in attuazione art. 6 LR 23/2015”.
- Dgr n. X/6674 del 7.6.2017 – “Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare – Dopo di noi – L. n. 112/2016”.
- Legge 17.7.2020 n.77: “Conversione in Legge del decreto legge 19 maggio 2020, n. 34, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all’economia nonché di politiche sociali connesse all’emergenza epidemiologica COVID – 19”.
- Dgr XI/3404 del 20.7.2020 – “Programma operativo regionale degli interventi a favore di persone con disabilità gravi – Dopo di noi – L. 112/2016 – Risorse annualità 2018/2019”.
- Legge 21.5.2021, n.69: “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 22 Dgr XI/3183 del 26.5.2020 – Avvio fase due servizi semi residenziali persone con disabilità – Art. 8 DPCM 26.4.2020 come modificato dall’art. 9 del DPCM 17 maggio 2020”.

- Dgr XI/4749 del 20.5.2021 – "Piano regionale Dopo di Noi e programma operativo per la realizzazione degli interventi a favore delle persone con disabilità grave, come definito dall'art. 3 comma 3 L: 104/1992 prive del sostegno familiare. Risorse 2020"
- Dgr XI/ 5320 del 4.10.2021 - "Indicazioni per l'accesso alle unità di offerta socioassistenziali e per lo svolgimento delle attività nelle unità di offerta sociali rivolte alle persone con disabilità a carattere diurno (CSE e SFA)"
- Dgr XI/5415 del 25.10.2021 – "Approvazione Piano Operativo Regionale Autismo".
- Legge 14.12.2021, n.22: "Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30.12.2009, n.33" (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)
- Dgr n. XI/ 6218 del 4.4.2022 - "Legge 112/2016 - Piano regionale Dopo di noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall' art. 3, comma 3 L.104, prive del sostegno familiare. Risorse annualità 2021".
- Decreto n. 15781 del 4.11.2022 – "Costituzione tavolo tecnico intersettoriale "rete di offerta territoriale area disabilità" – indirizzi evolutivi DGR XI/6387 del 16.5.2022"."
- Dgr n. XI/7429 del 30.11.2022 – "Avviso progetti pilota in attuazione della DGR 6218/2022. L. 112 e Fondo Unico Disabilità".
- Legge 6.12.2022, n. 25: "Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità"
- Dgr n. XI/7501 del 15.12.2022: "Nuovo bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità (FSE 2021-2027 – priorità 3 inclusione sociale)".
- Dgr n. XI/7504 del 15.12.2022 - "Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità - Legge 21 maggio 2021, N. 69. Approvazione programma operativo regionale".
- Dgr n. XII/275 del 15.5.2023 - "L. 112/2016 – Piano regionale Dopo di noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità gravi, come definita art. 3 comma 3 L. 104/1992. Risorse annualità 2022".
- Dgr n. XII/42 del 20.6.2023 – "Approvazione programma regionale di sviluppo sostenibile della XII Legislatura presentato dalla Giunta con DGR XII/262 dell'11.5.2023".
- Dgr n. XII/984 del 25.9.2023 – "LR n. 25/2022 - Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità – Prime disposizioni attuative".
- Dgr n. XII/ 1669 del 28.12.2023 – "Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizioni di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2022/2024 – esercizio 2024"
- Dgr n. XII/ 2033 del 18.3.2024 – "Modifica del programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizioni di non autosufficienza e grave disabilità approvato con Dgr n. XII/1669/2023 – fondo per le non autosufficienze 2022.2024.
- Dgr n. XII/2089 del 25.3.2024: "Approvazione delle linee di indirizzo per i piani di sviluppo del polo territoriale delle ASST (PPT)" ai sensi della Legge 22
- Dgr n. XII/2167 del 15.4.2024 – "Approvazione delle linee di indirizzo per la programmazione sociale territoriale per il triennio 2025-2027"
- DCR n. XII/395 del 25.6.2024 - "Piano sociosanitario integrato Lombardo 2024-2028"
- Emendamento del Consiglio regionale 9.7.2024 – "Modifica dell'art. 7 della Legge regionale 25/2022 "Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità" relativo al Budget di progetto.
- Dgr n. XII / 2912 del 5.5.2024 – "L. N. 112/2016 - Piano regionale Dopo di Noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall'art. 3 comma 3 della L.104/1992, prive del sostegno familiare - risorse annualità 2023"

La ricerca-azione

Fase 2

Analisi sul campo

Step 1 – Processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita
Step 2 – Strumenti, metodologie e pratiche di progettazione
Step 3 – La voce dei diversi attori

Analisi sul campo

Fase 2. / Step 1 – Processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Il primo step della fase 2 è stato avviato nella seconda metà del 2022.

Le attività sul campo della ricerca-azione, si sono inizialmente focalizzate sulla raccolta dei primi elementi utili per valutare la presenza e le caratteristiche di processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita.

È stato identificato a tale scopo un campione rappresentativo della filiera dei servizi per la disabilità presenti in Lombardia.

Tipo di UDO	***Ente Gestore***	***Sede***	***n° interviste***
RSD (residenziale)	Fondazione R. Piatti a m. Anffas	Varese	6
RSD (residenziale)	Fondazione Sospiro	Sospiro (CR)	6
CSS (residenziale)	Coop. Punto d'Incontro a m. Anffas	Cassano d'Adda (MI)	5
CSS (residenziale)	Consorzio SIR a m. Anffas	Milano	5
CDD (diurno)	Fondazione Anffas Mantova	Mantova	9
CSE (diurno)	FOBAP a m. Anffas	Brescia	9
SFA (diurno)	Anffas Luino	Luino (VA)	5
L. 112 / Dopo di Noi	Anffas Ticino	Somma Lombardo (VA)	3
L. 112 / Dopo di Noi	Coop. Come Noi a m. Anffas	Mortara (PV)	4
		Totale	52

È stato realizzato – in collaborazione con il Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica, partner scientifico del progetto – un set di domande per costruire lo schema di un'intervista semi strutturata sotto forma di questionario, con oggetto le modalità di progettazione individualizzata utilizzata all'interno dei servizi coinvolti.

L'intervista è stata somministrata a 52 educatori/operatori referenti dei progetti individualizzati di altrettante persone con disabilità.

Sono state identificate 7 aree di indagine. Per ogni area si sono ricercate la presenza e le modalità con cui si svolgono le diverse azioni caratterizzanti l'area stessa.

Aree d'indagine

1. Caratteristiche principali della persona con disabilità
2. Valutazione del funzionamento della persona
3. Coinvolgimento dei famigliari/caregiver
4. Coinvolgimento della persona con disabilità e valutazione delle preferenze
5. Valutazione dei bisogni di sostegno
6. Definizione delle mete e degli obiettivi
7. Verifica degli esiti progettuali

Per ogni area di indagine sono state formulate sia domande chiuse (risposte SI / NO), sia domande aperte per raccogliere elementi in grado di qualificare le risposte alle domande chiuse e mettere in evidenza i punti di forza e le criticità osservabili.

Ogni intervistato ha preso come riferimento una persona con disabilità frequentante il servizio e di cui è figura di riferimento.

L'intervista era anonima e il questionario doveva essere compilato individualmente.

I dati relativi all'operatore e alla persona con disabilità sono stati trattati in forma anonima e ai soli fini della ricerca. Il responsabile del trattamento dei dati personali è Anffas Lombardia.

I questionari compilati e le 1404 risposte raccolte sono stati successivamente messi a disposizione del Team di ricercatori del Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica di Milano per essere analizzati.

I risultati delle analisi hanno permesso di focalizzare gli elementi su cui proseguire il percorso della ricerca-azione, coinvolgendo gli altri attori.

Su queste basi è stato redatto un report che ha permesso di tracciare una prima mappatura delle prassi presenti all'interno del campione di servizi coinvolti, in tema di coinvolgimento e partecipazione dei diversi attori in un'ottica di co-progettazione del Progetto di Vita.

IL QUESTIONARIO

1. Caratteristiche della persona con disabilità

(Per ogni item rispondi nella casella corrispondente: SI / NO. Alla prima domanda sono possibili più risposte)

Tipologia disabilità	
Disabilità Intellettiva	
Disabilità Sensoriale	
Disabilità Motoria	
Altre disabilità (specificare nelle note)	
Grado autonomia funzionale nello svolgimento degli atti di vita quotidiana	
Buona - Non sono presenti criticità rilevanti - Il monitoraggio e l'impegno educativo è basso e saltuario	
Media - Sono presenti alcune criticità - Il monitoraggio e l'impegno educativo è richiesto per aspetti specifici	
Bassa - Sono presenti diverse criticità specifiche - Il monitoraggio e l'impegno educativo è alto e costante	
Grado autonomia sociale nella gestione delle relazioni interne	
Buona - Non sono presenti criticità rilevanti - Il monitoraggio e l'impegno educativo è basso e saltuario	
Media - Sono presenti alcune criticità - Il monitoraggio e l'impegno educativo è richiesto per aspetti specifici	
Bassa - Sono presenti diverse criticità specifiche - Il monitoraggio e l'impegno educativo è alto e costante	
Grado autonomia sociale nella gestione delle relazioni con l'ambiente esterno	
Buona - Non sono presenti criticità rilevanti - Il monitoraggio e l'impegno educativo è basso e saltuario	
Media - Sono presenti alcune criticità - Il monitoraggio e l'impegno educativo è richiesto per aspetti specifici	
Bassa - Sono presenti diverse criticità specifiche - Il monitoraggio e l'impegno educativo è alto e costante	
Grado di autonomia personale nella gestione della propria dimensione emotiva	
Buona - Non sono presenti criticità rilevanti - Il monitoraggio e l'impegno educativo è basso e saltuario	
Media - Sono presenti alcune criticità - Il monitoraggio e l'impegno educativo è richiesto per aspetti specifici	
Bassa - Sono presenti diverse criticità specifiche - Il monitoraggio e l'impegno educativo è alto e costante	
Grado di autonomia personale nella gestione del proprio benessere fisico	
Buona - Non sono presenti criticità rilevanti - Il monitoraggio e l'impegno educativo è basso e saltuario	
Media - Sono presenti alcune criticità - Il monitoraggio e l'impegno educativo è richiesto per aspetti specifici	
Bassa - Sono presenti diverse criticità specifiche - Il monitoraggio e l'impegno educativo è alto e costante	
Note	

2. Valutazione del funzionamento della persona

Nella definizione del progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) Viene svolta la valutazione del funzionamento della persona? _____ (SI / NO)

b) Come viene svolta la valutazione? (metodi, strumenti, periodicità)

Risposta:

c) Quali sono i punti di forza e di criticità della valutazione del funzionamento della persona?

Risposta:

3. Coinvolgimento dei famigliari/caregiver

Nella definizione del progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) È previsto il coinvolgimento dei caregiver? (famigliari, operatori interni/esterni al servizio/altre figure significative) _____ (SI / NO)

b) Come vengono coinvolti i caregiver? (metodi, strumenti, periodicità)

Risposta:

c) Quali sono i punti di forza e di criticità del coinvolgimento dei caregiver?

Risposta:

4. Coinvolgimento della persona con disabilità e valutazione delle preferenze

Nella definizione del progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) È previsto il coinvolgimento della persona con disabilità? _____ (SI / NO)

b) Viene svolta la valutazione delle preferenze della persona? _____ (SI / NO)

c) Come viene coinvolta la persona e come viene svolta la valutazione?
(metodi, strumenti, periodicità)

Risposta:

Quali sono i punti di forza e di criticità del coinvolgimento della persona con disabilità e della valutazione delle preferenze?

Risposta:

5. Valutazione dei bisogni di sostegno

Nella definizione del progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) Viene svolta la valutazione dei bisogni di sostegno della persona? _____ (SI / NO)

b) Come viene svolta la valutazione? (metodi, strumenti, periodicità)

Risposta:

Quali sono i punti di forza e di criticità della valutazione dei bisogni di sostegno della persona?

Risposta:

6. Definizione delle mete e degli obiettivi

Nella definizione del progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) Sono definite le mete / gli obiettivi? _____ (SI / NO)

b) Le mete/obiettivi prevedono degli indicatori/qualificatori relativi al modello della Qualità di Vita? _____ (SI / NO)

N.B.: il riferimento è il modello della Qualità di Vita elaborato da Schalock e Verdugo Alonso *http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/*

c) Quali indicatori / qualificatori relativi al modello della Qualità di Vita sono utilizzati?

Risposta:

d) Quali sono i punti di forza e di criticità nell'utilizzo di indicatori / qualificatori relativi al modello della Qualità di Vita?

Risposta:

7. Verifica degli esiti progettuali

In merito al progetto individualizzato della persona oggetto del questionario:

a) È prevista la verifica degli esiti del progetto avviato? _____ (SI / NO)

b) Come viene svolta la verifica (quali esiti, quali strumenti e con quale periodicità)

Risposta:

c) Quali sono i punti di forza e di criticità nella valutazione degli esiti?

Risposta:

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi dei processi chiave per la realizzazione del Progetto di vita.

A cura di
Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari[14]
Team di ricerca Università Cattolica di Milano, Dipartimento di Sociologia

INTRODUZIONE

Scopo generale della ricerca qualitativa – inserita in un più ampio progetto di ricerca-azione coordinato da Anffas sulla riconversione in ottica inclusiva dei servizi – è stata l'individuazione di modalità e prassi sperimentate, nell'ambito dei servizi socio-sanitari e sociali rivolti alle persone con disabilità della Rete Anffas Lombardia, in relazione al Progetto di Vita, volte a superare la standardizzazione prestazionale e individuando nuovi approcci di co-progettazione dei sostegni *"connettendo il sistema delle risposte ai bisogni"* in una cornice articolata nel tempo, di aiuti, trattamenti, servizi formali e informali integrati e coordinati da tutti gli attori coinvolti (persona con disabilità, famiglia, case manager pubblico e del privato non profit).

Gli obiettivi specifici dell'attività di ricerca del Dipartimento di Sociologia dell'Università sono inerenti all'analisi del contenuto informativo di 52 interviste strutturate realizzate da Anffas.

L'approccio di analisi del contenuto è stato di tipo descrittivo e ha previsto la categorizzazione degli elementi chiave che sono emersi dai *Verbatim* delle interviste, considerando anche la frequenza di comparsa, oltre ad un'analisi lessicale.

Le indicazioni emerse offrono informazioni sui punti di forza e di criticità per il superamento della eccessiva frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale, in una visione prospettica che metta al centro la co-progettazione del Progetto di Vita ed il relativo budget, con un riconoscimento dell'importanza della dimensione comunitaria.

L'analisi del contenuto si è focalizzata nell'evidenziare punti di forza e criticità degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta nella realizzazione del progetto di vita rispetto ad alcune dimensioni chiave: il coinvolgimento della persona con disabilità, il coinvolgimento del caregiver, la valutazione del funzionamento della persona con disabilità e dei bisogni di sostegno, la definizione delle mete e degli obiettivi e la verifica degli esiti progettuali.

I risultati saranno presentati facendo riferimento alle sezioni dello strumento di rilevazione.

Rispetto ad alcune aree, in relazione all'eterogeneità dei temi emersi, sono presentate specificità relative alle diverse tipologie di servizi che sono stati oggetto della ricerca.

RISULTATI DELL'ANALISI CONDOTTA

1. Caratteristiche principali della persona con disabilità

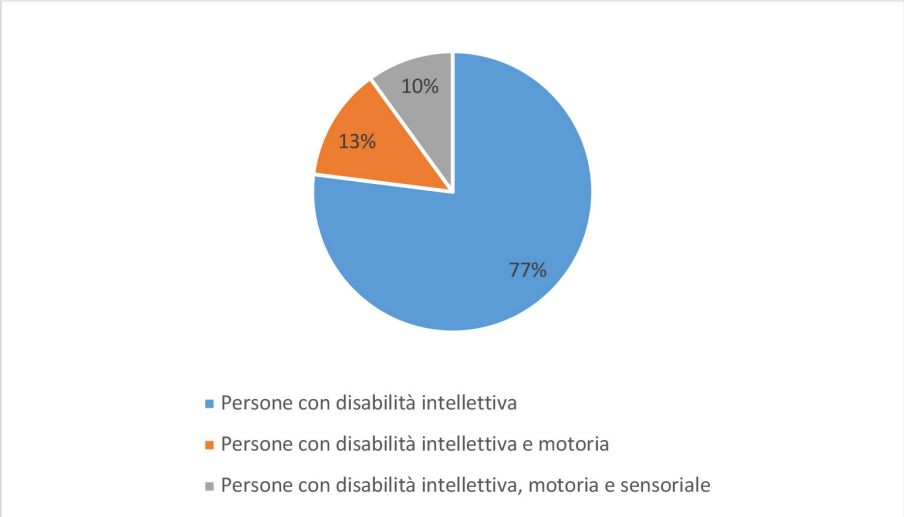
Il campione di interviste

Le 52 interviste riguardano nel 77% dei casi persone con disabilità intellettiva, nel 13% circa persone con disabilità intellettiva e motoria e nel rimanente 10% persone con disabilità intellettiva, sensoriale e motoria.

---

[14] *Nicoletta Pavesi, Professore associato, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano ha curato i paragrafi 3 e 4*
Matteo Moscatelli, Ricercatore, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano ha curato i paragrafi 1, 2 e 5
Chiara Ferrari, Assegnista di ricerca, Dipartimento di Sociologia, Università Cattolica di Milano ha curato i paragrafi 6 e 7.
Gli autori hanno lavorato congiuntamente all'introduzione e alle conclusioni.

Figura 1- Tipologie di disabilità dei casi considerati per le interviste (valori %)



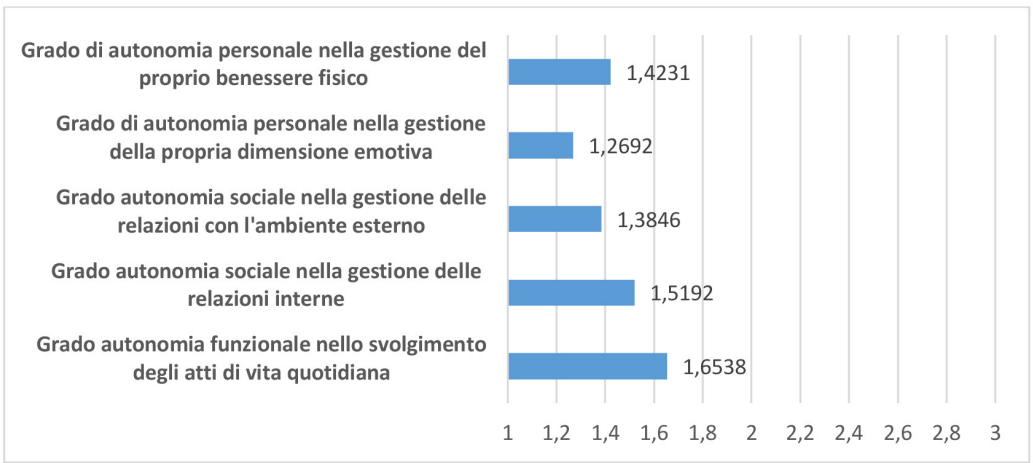
Le persone rispetto alle quali sono state effettuate le interviste provengono da diversi servizi, in particolare da Residenze Sanitarie per persone disabili, in oltre il 20% dei casi, e da Comunità Socio Sanitarie nel 20% circa dei casi. Seguono interviste effettuate nei centri diurni, i Centri Socio Educativi, i progetti *Dopo di Noi* e il Servizio di Formazione all'Autonomia.

Tabella 1- Tipologia di servizio rispetto ai casi/interviste (VA e %)

	VA	%
Centri Diurni Disabili	9	17,3
Centri Socio Educativi	9	17,3
Comunità Socio Sanitarie	10	19,2
Dopo di Noi	7	13,5
Residenze Sanitarie per Disabili	12	23,1
Servizi Formazione all'Autonomia	5	9,6

Le persone con disabilità oggetto delle interviste hanno livelli di autonomia limitati soprattutto rispetto alla gestione emotiva (1,2, su una scala da 1 a 3), alle relazioni con l'ambiente esterno (1,3) e al proprio benessere fisico (1,4).
Il grado di autonomia nello svolgimento degli atti di vita quotidiana (1,6) e nella gestione delle relazioni interne (1,5) è invece di livello medio.

Figura 2- Grado di autonomia delle persone con disabilità considerato nelle interviste (Valore medio)



1. Valutazione del funzionamento della persona con disabilità

Alcuni temi trasversali e specifici rispetto alle diverse tipologie di servizio

La valutazione del funzionamento della persona viene svolta con un *approccio multi-metodo e multi-strumento*, principalmente tramite osservazioni a carattere quantitativo/mixed method.

Dagli intervistati vengono citati numerosi test e scale validate, che analizzano dimensioni diverse relative alla salute bio-psi- co-sociale del soggetto, come la scala psicometrica Vineland (Adaptive Behavior Scale), le scale psicologiche DIBAS-R, DMR, la scala delle opportunità, la scala della comunicazione.

Si utilizza inoltre lo strumento ICF per una definizione multidimensionale dei bisogni; la Support Intensity Scale (SIS), le Scale ADL o IADL per valutare i gradi di autonomia nelle attività.

Meno frequentemente vengono utilizzate e citate altre scale con caratteristiche molto diverse come la Guss, scheda di valutazione infermieristica, la Braden (Progetto Persona), la POS, il Barthel index, il Trunk control test, la Tinetti, la Conley e strumenti quali il MMSE, il MOAS, l'UCLA, il MUST, il MORSE, la Stratify, il CIRS, Rischio fuga. Sono citate anche Vineland II e Wais per la valutazione del ritardo mentale e Aberrant Behavior checklist, anche se queste scale, meno frequentemente citate, sono a volte connotate come dispendiose in termini di tempo e impegnative da somministrare.

Come già rilevato nelle precedenti domande, gli strumenti a carattere sanitario e più specificatamente quantitativo sono più frequenti nei servizi CSS (Comunità Socio Sanitare), RSD (Residenze Sanitarie per disabili) e Dopo di Noi (DDN).

Un altro elemento trasversale in relazione alla valutazione del funzionamento della persona è relativo a *chi effettua la valutazione*. Infatti, oltre all'uso di queste scale vengono realizzate osservazioni costanti a cura dei professionisti e degli educatori dei servizi, con l'utilizzo e la condivisione di diari di monitoraggio.

Particolarmente importanti sono infatti le valutazioni condivise svolte in micro-équipe e quelle di rete.

Sono inoltre prese in considerazioni le documentazioni pregresse che provengono da altri servizi.

In relazione a questo aspetto, occorre ricordare che solo attraverso la collaborazione congiunta di diversi operatori (educatore, infermiere, fisioterapista, psichiatra, logopedista, fisiatra, MMG), una modalità di raccolta specifica dei dati a cura di diversi esperti (rispetto al focus/dominio indagato dallo strumento, su cui i professionisti sono tenuti a seguire un training) e una loro integrazione, le diverse informazioni inerenti il funzionamento della persona assumono un significato chiaro/utile in relazione alla Progetto di Vita della persona con disabilità. Fondamentali sono inoltre i colloqui individuali, i quali permettono una continuità relazionale con la persona con disabilità (PcD)[15], come fondamentali rimangono ovviamente le informazioni fornite dalle famiglie e la relazione comunicativa che con esse si crea rispetto al funzionamento della PcD.

Grazie all'apporto della famiglia, al confronto con l'équipe e all'osservazione costante in azione e nel contesto della PcD è possibile una fotografia più articolata per cogliere la vita della persona a pieno.

Aspetti di forza trasversali

Rispetto agli elementi di forza emergono alcuni temi trasversali alle diverse tipologie di servizio:

- la multidisciplinarietà di queste scale rappresenta un chiaro punto di forza permettendo una migliore conoscenza della persona, dei suoi bisogni e desideri;
- la combinazione di queste scale permette di avere una buona visione (come una fotografia) delle

[15] *Da qui in poi per indicare la persona con disabilità potrà essere utilizzato l'acronimo PcD*

competenze da potenziare, delle aspettative, bisogni della persona, inoltre, la valutazione delle funzioni primarie, sociali relazionali e l'applicazione di scale specifiche per ogni area consentono dati oggettivi su varie questioni. Gli strumenti sono tanti e sono anche intrecciati all'osservazione in itinere;

- importante è la relazione di scambio informativo con gli altri enti dove documenti, relazioni, esiti di test precedenti, scheda ADL o osservazioni sistematiche basate sui criteri espressi nell'ICF permettono di avere una *fotografia dei bisogni* ampia, con diverse aspettative o desideri della persona e di acquisire le informazioni utili lungo un tempo di vita che va oltre la presa in carico del singolo servizio;
- l'utilizzo di alcuni strumenti con riferimento all'ICF e SIS, interviste alla PcD e alle famiglie permettono una buona collaborazione nelle valutazioni di rete e una collaborazione tra educatori, con una focalizzazione sugli elementi essenziali e funzionali, anche ove le scale prevedono numerosi items e parametri.

Elementi critici trasversali

Rispetto agli elementi di criticità emergono alcuni temi trasversali alle diverse tipologie di servizio:

- questa modalità di raccolta integrata delle informazioni sul funzionamento permette certamente una raccolta standardizzata e oggettiva ma è abbastanza laboriosa in quanto è difficile riunire i vari collaboratori sulla valutazione complessiva della PcD, malgrado la flessibilità delle varie persone coinvolte;
- la valutazione per test rischia inoltre di limitare/ridurre la valutazione della persona, appiattendola su alcune dimensioni, anche perché alcune scale spingono i punteggi verso il basso (diventa difficile evidenziare le capacità residue dei pazienti), inoltre non permettono di integrare le osservazioni nei vari contesti di vita del soggetto e gli strumenti non sempre consentono di avere informazioni sulla vita che la persona fa a casa;
- non sempre i molti punti di vista riescono ad integrarsi pienamente e non è pertanto possibile avere facilmente un'osservazione univoca sul funzionamento della PcD;
- per questi problemi di integrazione la visione della persona con disabilità rimane spesso parziale e necessita di costanti annotazioni poiché le scale possono essere troppo rigide rispetto alla realtà osservata;
- la valutazione tramite scale specifiche per aree di funzionamento non sempre rende la complessità e specificità di alcuni disturbi come l'autismo e dunque non consente di fare valutazioni più pertinenti riguardo il funzionamento di queste PcD;
- si rilevano anche problemi comunicativi/relazionali: a seconda dell'utilizzatore e della PcD bisogna semplificare il linguaggio e il contenuto della riposta può modificarsi a seconda dell'interlocutore;
- le informazioni che vengono da altri enti si riferiscono spesso al periodo scolastico di vita, i documenti possono essere datati, non aggiornati e riduttivi (non colgono tutte le sfaccettature come dovrebbero) e c'è il rischio che le relazioni riportate non corrispondano alla descrizione data dalle scale/strumenti;
- si segnalano infine anche problemi di integrazione/scambi dei dati tra enti diversi (portale servizi SIDI).

Punti di forza e di criticità in relazione ad alcune specifiche scale

Rispetto ad alcune scale emergono alcuni specifici aspetti di forza e di criticità:

- la scala di comunicazione permette di comprendere quali siano le abilità comunicative di ascolto e di parola, consentendo un codice comunicativo che permette di guidare le persone nella loro quotidianità; questa scala, tuttavia, dipende dal grado conoscitivo di chi la compila;
- la scala delle opportunità rappresenta le opportunità reali all'interno e all'esterno del contesto di

vita della persona; permette di elaborare un pensiero critico sui servizi offerti dal servizio; tuttavia, non permette chiaramente di rilevare altre opportunità possibili rispetto a quelle già offerte;

- la Vineland è stata utilizzata quasi nella totalità degli enti e sembra essere particolarmente utile in quanto possiede varie sotto-scale; tuttavia, anche in questo caso il limite è che si sofferma nel dettaglio di singoli indicatori su molte questioni specifiche, con una difficile compilazione e contestualizzazione;
- le scale IADL, ADL rivolti agli operatori e agli educatori di riferimento e usate nelle supervisioni permettono di stilare un profilo funzionale (con abilità e limiti), permettono di evidenziare i progressi, di avere un quadro generale delle abilità e di conseguenza di decidere degli obiettivi realisti ci di sviluppo. Tuttavia, i tempi di realizzazione sono lunghi e necessitano di un impegno costante dell'educatore; permane anche il rischio che l'operatore risponda in base al suo vissuto personale e all'esperienza complessiva con i diversi utenti, perdendo di vista il caso specifico;
- la Scala SVAP R permette una valutazione approfondita delle abilità individuali e di osservare i cambiamenti nel corso del tempo e di immaginare possibili ipotesi di intervento; alcuni item non sono molto chiari e non danno una specifica visione della persona; altri non prendono in considerazioni alcuni limiti della persona come la vista.

2. Il coinvolgimento dei familiari/caregiver

Solo in 3 casi sui 52 totali non è presente un coinvolgimento dei caregiver sia informali che formali (famigliari, operatori interni e/o esterni al servizio, altre figure significative). Si tratta di due casi accolti in RSD e di un caso seguito in un CSE. Quest'ultimo è caratterizzato da una situazione familiare che di fatto rende faticoso (se non impossibile) il coinvolgimento della rete primaria:

"Purtroppo in questo caso R. abita con la madre affetta da demenza senile e una badante che spesso cambia. Il fratello non si è mai interessato della famiglia e anche i servizi sono stati sempre piuttosto assenti" (Q34).

Nell'intervista relativa a questo caso non sono fornite informazioni in merito al coinvolgimento di caregiver professionali. Negli altri due casi i problemi sono legati in una situazione (Q04) alla difficoltà di collaborazione della famiglia, con la quale vi è però la condivisione annuale del Piano Individuale e una regolare comunicazione telefonica per contenere l'ansia dei genitori e – nell'altro caso (Q05) – alla mancanza di un effettivo referente, in quanto il tutore legale non ha alcun legame affettivo con la PcD e ne cura sostanzialmente solo la parte economica: con lui è possibile soltanto una condivisione formale del piano individuale. In tutte le altre situazioni, invece, i caregiver sono coinvolti.

Vediamo in maniera analitica come, con che frequenza e di chi si tratta. Lo faremo distinguendo le informazioni per tipologia di servizio, in quanto sono presenti alcuni elementi di eterogeneità.

Residenze Sanitarie per Disabili

Nei 10 casi riferiti a PcD ospiti di RSD (sui 12 del campione) i caregiver sono prevalentemente coinvolti con finalità informative, ossia per raccogliere informazioni rilevanti sulla storia di vita, gli interessi, i desideri, i bisogni, le aspettative della PcD, in particolare al momento di ingresso nella struttura.

Gli strumenti indicati si collocano su due livelli. A livello più generale, vengono indicati i colloqui o gli incontri conoscitivi. A livello più specifico vengono indicati l'assessment iniziale, la compilazione del bilancio ecologico di vita (soprattutto con l'utilizzo della seconda domanda sugli ecosistemi), la raccolta di storie di vita, la somministrazione di interviste anche con strumenti standardizzati.

Alcune verbalizzazioni in proposito:

"I familiari vengono coinvolti nella definizione del progetto attraverso uno o più incontri in cui è stato chiesto loro quali fossero le aspettative e i desideri per il proprio caro. In caso della costruzione del progetto di vita la famiglia viene incontrata prima della stesura del bilancio ecologico". (Q07)

"Per quanto riguarda il progetto di vita i famigliari sono stati coinvolti nella compilazione della storia di vita e nel bilancio ecologico di vita" (Q09).

"Gli operatori referenti della persona vengono coinvolti nella compilazione del bilancio ecologico che viene poi allargato a tutta l'équipe" (Q10).

Si segnala che talvolta nelle risposte non viene esplicitato a quale tipologia di caregiver (familiare o professionale) si faccia riferimento. Il flusso informativo è comunque bidirezionale, soprattutto in riferimento ai caregiver familiari: con diverse scadenze fisse (tra i 6 mesi e l'anno) vi è un contatto per informare i caregiver dell'andamento del progetto individualizzato, del raggiungimento degli obiettivi, dell'aggiornamento del piano. Nel caso del Progetto di Vita l'aggiornamento è previsto ogni 5 anni.

Sono poi dichiarati contatti attraverso altri strumenti (mail, telefono) soprattutto al bisogno, sia da parte dei caregiver che delle strutture. Al bisogno vengono anche organizzati incontri in presenza, qualora si presentino cambiamenti significativi nella vita dell'ospite.

In sintesi, dunque, si può dire che il coinvolgimento dei familiari assume la connotazione di un processo informativo a due vie: soprattutto in fase iniziale dal caregiver informale verso la struttura per raccogliere informazioni sulla PcD, dalla struttura verso il caregiver durante la permanenza dell'ospite in RSD per dare informazioni sulla PcD.

Punti di forza. Vengono indicati prevalentemente nella direzione di consentire una più approfondita conoscenza dell'ospite, dei suoi desideri, interessi, aspettative, della sua biografia, perché:

"sono le persone che meglio conoscono la persona di cui ci dobbiamo occupare. Hanno un punto di vista privilegiato e conoscono la storia passata degli interventi messi in atto con la persona» (Q09).

«in particolare quando la persona ha una grave disabilità intellettiva e quindi non può esprimere in prima persona i suoi bisogni" (Q07).

Questo consente di concentrare l'attenzione di tutti i soggetti significativi (familiari e professionisti) verso il benessere della PcD. Un secondo elemento di forza va invece nella direzione dei familiari, dei quali viene rinforzata la proattività nel sostenere il piano individuale del loro caro, in quanto rappresentano:

"un punto di riferimento che accompagna, sostiene e incoraggia il suo percorso" (Q1).

Punti di criticità. Sono emersi problemi che riguardano due aree tematiche:

1. Nella prima area tematica si evidenziano due tendenze contrastanti che riguardano le famiglie:

- da una parte sono segnalati caregiver familiari che cristallizzano la situazione del congiunto considerandola immutabile o considerano solo la dimensione di mancanza, di patologia, escludendo aspetti della vita importanti e formulando così aspettative tutte al negativo:

"il sostituirsi alla persona, la difficoltà nella comprensione del nostro metodo di lavoro, il rischio che vi sia una rigidità nel guardare la persona disabile da una prospettiva che la vede come "immutabile", il concentrarsi esclusivamente sulla parte patologica della persona non tenendo conto della sfera relativa ai suoi bisogni, desideri" (Q1)

- all'opposto invece si trovano caregiver informali che hanno uno sguardo irrealistico sulle possibilità e risorse del proprio congiunto:

"i caregiver – essendo coinvolti a livello emotivo – talvolta possono faticare a riconoscere alcune

difficoltà e possono avere aspettative troppo alte rispetto alle abilità possedute" (Q09).

2. La seconda area tematica riguarda invece la relazione tra caregiver informali e i professionisti della RSD, in particolare per la fatica di fare spazio a nuove proposte e la difficoltà dei caregiver informali di comprendere la focalizzazione del gruppo di lavoro e il lavoro degli operatori.

Progetti Dopo di Noi

Sono 7 i casi riferiti a questo tipo di servizio.

In generale vi è un costante coinvolgimento dei caregiver familiari nelle diverse fasi della presa in carico: all'inizio per raccogliere le informazioni utili per meglio conoscere la situazione della PcD; durante la presa in carico a scadenze fisse per fare il punto della situazione, per eventuali aggiustamenti e aggiornamenti in merito al progetto individuale; oppure al bisogno, per l'emergere di situazioni particolari e/o impreviste. Gli strumenti utilizzati sono i colloqui iniziali e quelli a cadenza mensile/semestrale, le interviste, la somministrazione di strumenti validati (es. la *Personal Outcome Scale (POS)*, Q50), i contatti telefonici. In un caso si specifica che le informazioni raccolte dai colloqui con i familiari vengono integrate da quelle ricavate direttamente dalla PcD:

"in quanto in grado di comprendere ed esprimere i suoi bisogni e necessità verbalmente" (Q51).

Il coinvolgimento prevede anche la condivisione con i famigliari del progetto di intervento:

«per richiedere la loro collaborazione nel portare avanti gli obiettivi educativi e assistenziali» (Q49).

Inoltre, colloqui mensili dei familiari con la psicologa e l'educatore di riferimento consentono un allineamento:

"sulla gestione domestica e su alcuni comportamenti problematici che S. tiene a casa" (Q52).

Con gli operatori di riferimento della PcD gli strumenti di coinvolgimento utilizzati sono le riunioni di rete strutturate e le riunioni d'équipe.

Punti di forza. Sono identificati soprattutto rispetto ai caregiver familiari: il loro coinvolgimento fornisce informazioni, sostegno emotivo alla PcD, cooperazione nel raggiungimento degli obiettivi condivisi, azioni coordinate tra casa e servizio, feedback valutativi rispetto all'attività educativa svolta.

Punti di criticità. Sono esclusivamente riferiti ai caregiver familiari e riguardano alcune difficoltà dei caregiver stessi:

- la resistenza a pensare la PcD in termini di adultità:

"i genitori tendono a mantenere un eccessivo controllo sulla vita dei figli… faticano ad elaborare la separazione offrendo sostegno anche quando non c'è bisogno" (Q49);

- la resistenza rispetto ad alcune richieste della PcD, anche a causa di un eccessivo coinvolgimento emotivo;
- la presentazione di richieste più legate a bisogni del caregiver che della PcD, anche a causa di situazioni caratterizzate da una particolare fatica della famiglia stessa:

"i caregiver hanno una visione soggettiva della PcD dettata dall'esperienza pregressa e a volte ancorata al passato o al loro vissuto personale. È stato necessario verificare tramite un'ulteriore analisi se bisogni ed aspettative sono effettivamente derivanti dalla persona con disabilità o sono proiezioni / desideri del caregiver. In questo caso è stato necessario monitorare con costanza le dinamiche famigliari in quanto spesso fonte di sofferenza e di stress per il soggetto" (Q50).

Comunità Socio Sanitarie

I casi raccolti riguardano 10 PcD: si segnala che 5 questionari riportano risposte identiche (Q13-Q17).

Il coinvolgimento dei familiari passa attraverso incontri in presenza di solito ogni sei mesi e colloqui telefonici anche più volte la settimana, e comunque ogni volta sia necessario.

Gli operatori sanitari e assistenziali e gli educatori sono coinvolti attraverso la partecipazione alle équipe settimanali condotte da una psicologa e da un assistente del comportamento (Q13-Q17).

Alcuni servizi indicano come punti di forza l'équipe multidisciplinare e la vicinanza alle famiglie (Q13-Q17).

Punti di forza. Dalle altre interviste strutturate emergono come punti di forza l'importanza di avere un punto di vista esterno alla struttura, che favorisce una lettura multidimensionale della situazione della PcD: coinvolgere altri soggetti consente infatti di ottenere maggiori informazioni, aggiungere uno sguardo sul passato ed elementi riguardo l'utente in contesti diversi da quello della struttura. Infine, condividere il progetto di vita della persona con le figure di riferimento permette di poter perseguire obiettivi comuni (Q19).

Punti di criticità. Alcuni elementi di criticità (indicati nei Q13-Q17) riguardano la necessità di allineamento fra tutte le figure coinvolte nell'utilizzo di approcci comportamentali basati sull'evidenza. Dagli altri questionari si ricavano come elementi di criticità alcune difficoltà manifestate dalle famiglie:

- la loro mancanza di strumenti pedagogici e il coinvolgimento emotivo che spingono i caregiver informali a proporre soluzioni impraticabili, richiedendo così agli operatori un lavoro aggiuntivo di orientamento dei familiari.
- sono a volte presenti sentimenti di rabbia e frustrazione che li rendono non collaborativi.
- nel rapporto tra caregiver e operatori della struttura si sottolineano come elementi di criticità l'espressione di aspettative dei caregiver dissimili rispetto a quelle degli operatori e il fatto che differenti caregiver hanno visioni diverse della stessa persona, rendendo così molto complesso fare una sintesi.

Centri Diurni Disabili

Sono 9 i casi che fanno riferimento a questo tipo di servizio: in tutti questionari i caregiver di cui si parla sono i famigliari. La famiglia viene coinvolta attraverso colloqui individuali, incontri di persona (secondo cadenze fisse: annuale per il progetto o semestrali, o anche al bisogno) e contatti telefonici (settimanali o anche più frequenti o al bisogno). In un caso viene utilizzato:

"Un quaderno strutturato con alcune informazioni specifiche (legate alla salute fisica) che quotidianamente la persona porta con sé da e per casa. Gli obiettivi definiti sono la risultante di questa interazione" (Q31).

Il coinvolgimento è finalizzato allo scambio d'informazioni, proposte, osservazioni sullo stato fisico, emotivo e comportamentale della PcD.

Punti di forza. Riguardano la possibilità di raccogliere più informazioni e dunque di avere una visione più completa della PcD, ma anche di condividere un percorso comune e rafforzare l'azione reciproca.

Punti di criticità. Riguardano alcune difficoltà delle famiglie che possono avere un'immagine cristallizzata del congiunto:

"Vedono il proprio familiare ancora giovane, con la stessa vivacità, anche se in realtà è invecchiato e presenta bisogni differenti" (Q23).

Oppure possono avere difficoltà nel comprendere le priorità per la PcD; talvolta operano una idealizzazione della PcD e hanno difficoltà a comprenderne i limiti e le difficoltà; possono inoltre manifestare scarsa fiducia negli operatori e nelle loro scelte.

Centri Socio Educativi

9 questionari riguardano persone che frequentano i CSE: in un caso, come detto, non è stato possibile il coinvolgimento dei caregiver.

Oggetto di confronto con i caregiver è la valutazione multidimensionale aggiornata in base alla quale vengono definiti gli obiettivi prioritari che verranno inseriti nei PEI e aggiornati annualmente e al bisogno. Il coinvolgimento delle famiglie avviene attraverso comunicazioni scritte, telefoniche, incontri ad hoc. In due casi, l'educatrice del CSE interviene anche attraverso un supporto ai caregiver al domicilio (Q36 e Q37).

Nei 5 casi in cui le PcD sono beneficiarie di interventi ex l.112 gli operatori dei CSE mantengono i contatti con gli educatori referenti dei progetti.

Punti di forza. È identificato nella volontà di collaborazione da parte sia dei caregiver familiari sia dei caregiver professionali per mantenere una coerenza complessiva di intervento rispetto alla PcD.

Punti di criticità. Riguardano alcune difficoltà dei caregiver familiari nel sostenere l'autodeterminazione delle PcD:

"Tendono sempre a decidere al posto suo, sostenendo di sapere cosa è bene per lui" (Q32),

Oppure nel mantenere fede agli impegni assunti in ottica di cooperazione con gli operatori del CSE:

"Spesso anche per difficoltà di comprensione delle finalità, nonostante il costante confronto e esemplificazione da parte del personale educativo" (Q36),

o *"nel comprendere appieno quella che è la situazione della PcD" (Q37).*

Servizio di Formazione all'Autonomia

Sono 5 i questionari che fanno riferimento a questo servizio. I rapporti con i caregiver familiari avvengono attraverso una prima fase di orientamento e informazione attraverso lo sportello SAI, proseguono attraverso incontri, colloqui strutturati e non con l'educatore.

Punti di forza. Sono sia di tipo informativo che di intervento: nel primo caso si fa riferimento a reciproci scambi di informazioni tra operatori e familiari rispetto alla PcD nei diversi ambienti di vita per una sua sempre migliore conoscenza; nel secondo caso ci si riferisce alla condivisione di obiettivi e metodi di intervento che possono essere trasferiti da un ambito all'altro.

Punti di criticità. Riguardano in un caso la scarsa consapevolezza dei caregiver familiari rispetto ai limiti della PcD; in due interviste emerge una certa confusione rispetto alla funzione dello SFA:

"Con fusione del percorso educativo/formativo dello SFA come lavoro; Pretese di inserimento lavorativo" (Q42);

"Possiamo segnalare, in questa situazione particolare, ansia e desiderio di trovare un futuro lavorativo per XXX" (Q45).

In sintesi

Pur avendo nel campione casi molto diversi per tipologia e gravità di condizione, facendo riferimento a servizi che hanno strutture organizzative e obiettivi differenti, è possibile trovare alcuni contenuti ricorrenti. Il primo aspetto riguarda *gli strumenti del coinvolgimento*: si tratta di colloqui in presenza (anche con l'utilizzo di strumenti standardizzati) che seguono da un lato tempistiche precise (6 mesi/un anno/5 anni) e dall'altro sono anche realizzati al bisogno; colloqui telefonici (settimanali, al bisogno); altri strumenti (cartacei). Un secondo aspetto riguarda il *contenuto del coinvolgimento*: soprattutto per quanto riguarda i caregiver familiari si tratta di una dimensione informativa, che agisce sia dalla famiglia verso il servizio, sia dal servizio verso la famiglia.

I punti di forza fanno riferimento:

1) al vantaggio informativo che è garantito dal coinvolgimento dei caregiver (anche quelli formali) che permette una lettura multidimensionale della situazione di vita della PcD;
2) alla proattività dei caregiver che diventano alleati degli operatori nel perseguire obiettivi condivisi e congiunti.

I punti di criticità possono essere ricondotti a caratteristiche specifiche dei caregiver familiari che rischiano di:

1) cristallizzare la loro visione della PcD e non vedere possibilità di sviluppo;
2) avere al contrario aspettative irrealistiche;
3) avere difficoltà a comprendere la reale condizione di vita della PcD e/o le indicazioni degli operatori.

3. Coinvolgimento della persona con disabilità e valutazione delle sue preferenze

Temi trasversali e specificità delle tipologie di servizi

Un primo dato che si ricava rispetto al coinvolgimento della persona con disabilità, oltre al fatto che tale approccio è stato segnalato come presente in tutti i casi, è relativo a come viene svolta la valutazione delle sue preferenze, in particolare in relazione *alla frequenza di questo processo* che appare molto variabile a seconda della tipologia di disabilità e di struttura.

Ovviamente dopo una prima valutazione e un coinvolgimento iniziale dell'utente, la valutazione delle preferenze per modificare gli obiettivi di progetto può essere periodica (ogni anno/ogni due anni) oppure ogni volta che viene rivisto il progetto di vita (in alcuni casi circa ogni 5 anni, per esempio nelle RSD), mentre può avvenire almeno una volta l'anno circa per personalizzare le attività settimanali del progetto (in particolare nelle CSS, nelle RSD e nei centri DdN).

In alternativa può realizzarsi attraverso diversi momenti molto più frequentemente modulati, a frequenza fissa settimanale o variabile oppure a frequenza giornaliera attraverso stimolazioni visive/percettive/ascolto e utilizzando metodi qualitativi/osservativi (in particolare nei CSE e nei CDD).

Il coinvolgimento della persona con disabilità può inoltre avvenire ogni volta che si verificano cambiamenti o episodi particolari/importanti nella vita della persona, al bisogno oppure al termine di diversi periodi di osservazione, quando vengono raccolte aspettative della persona in relazione al futuro, soprattutto attraverso i colloqui individuali strutturati dall'educatore e, in particolare negli SFA, anche su richiesta della persona stessa. Sempre in queste strutture la periodicità del coinvolgimento è riferita dopo i primi tre mesi di inserimento presso il servizio e in itinere durante il percorso.

I servizi segnalano che la persona *viene coinvolta* nella condivisione di obiettivi attraverso la presentazione delle proposte e del programma in modo attivo.

La persona in questo senso appare attore protagonista del proprio progetto di vita.

Tendenzialmente alla persona viene chiesto di esprimere anche le sue preferenze rispetto a piccole questioni quotidiane: per esempio le viene chiesto cosa vuole fare durante la giornata, cosa preferisce mangiare e cosa vuole fare nel tempo libero. Mentre alla fine dell'anno le viene chiesto a quali attività vuole partecipare o se vuole fare qualcosa di nuovo.

In alcuni centri sono particolarmente attenzionati gli stati emotivi e il benessere psicologico (SFA e CSE). In alcuni casi, infatti, oltre alle valutazioni standard si effettuano dei colloqui individuali di sostegno psicologico ogni due settimane, per monitorare l'andamento del benessere emotivo.

A volte gli educatori segnalano di aver limitato le proposte di valutazione delle preferenze per timore di sovra stimolare le persone, per questo stanno cercando di incentivarle con modalità e frequenze corrette o limitate, variando gli stimoli proposti sulla base dei desideri del soggetto.

Per la valutazione delle preferenze vengono utilizzati diversi metodi con tecniche, strumenti, indicatori e fonti di verifica molto differenziati, spesso utilizzati in una logica integrata nel PEP.

Alcuni servizi, in particolare i CSS (Comunità Socio Sanitare), le RSD (Residenze Sanitarie per disabili) e i progetti Dopo di Noi (DDN), segnalano metodi con una caratterizzazione epistemologica prevalentemente *quantitativa o mixed method*:

- la scala *San Martin* (non utilizzata di frequente all'accesso, ma dopo alcuni mesi);
- la scala *POS* (auto valutativa) compilata dall'educatore di riferimento che prevede un'analisi approfondita degli interessi personali della sua Qualità della Vita (di solito d'uso biennale);
- l'assessment delle preferenze a stimolo singolo *"Stimulus Preference Codex System"* (SPCS);
- l'assessment delle preferenze multi stimolo senza riposizionamento (con immagini, icone ed etichette verbali) (MSWO);
- la valutazione delle preferenze a stimolo appaiato in particolare su attività, sul cibo, compagni e operatori;
- la valutazione tramite osservazione oggettiva e sistematica sul campo, attraverso osservazioni strutturate con scale di valutazione sugli aspetti clinici, funzionali e di qualità di vita e/o attraverso la somministrazione di una check list basata su criteri espressi nell'*ICF*;
- la compilazione scheda *ADL* per le attività di vita quotidiana;
- la compilazione della scheda *IADL* per valutare i gradi di autonomia nelle attività strumentali.

Viene inoltre citato un questionario che indaga desideri e aspettative, declinati rispetto ai domini della Qualità della Vita. Per l'indagine specifica dei diversi domini vengono utilizzate domande specifiche e semplici, che aiutano la persona a valutare i propri desideri all'interno di ogni dominio.

Viene anche citata la *Lista delle cose belle*.

Nelle risposte alle interviste sono poi citati metodi specificatamente qualitativi con comunicazioni verbali descrittive o, quando il livello della disabilità lo consente, approcci di tipo dialogico, in particolare nei Centri Diurni Disabili (CDD), nei Centri Socio Educativi (CSE), nei Servizi di Formazione Autonomia (SFA). In diversi casi viene considerato anche il linguaggio del corpo oltre a quello verbale. Un servizio segnala che la persona viene coinvolta attraverso una relazione individualizzata con domande mirate, con una attenta preparazione del contesto, attendendo tempi di risposta idonei.

Il clima relazionale e i tempi distesi e focalizzati sulla persona, infatti, appaiono molto importanti per permettere alle persone con disabilità intellettiva di rispondere. Queste alcune delle modalità indicate:

- i colloqui individuali strutturati e non strutturati;
- la storia di vita;
- l'intervista sui valori, uno strumento di indagine che, attraverso la visione di carte-valori (immagini e scritte) che riportano svariate esperienze importanti per una persona, la guidano all'identificazione del dominio e dei valori legati ad esso, che sono importanti per la persona e che necessitano di attenzione e guidano le sue scelte;
- le letture (es. il giornale), la raccolta di immagini, la visione di film e l'approfondimento dei temi a lui/lei cari con raccolta di feedback;
- l'osservazione diretta ed etnografica, per cogliere quanto emerge anche in momenti non coincidenti (soliloqui apparentemente scollegati).

Nell'osservazione si analizzano la mimica e gli atteggiamenti fisici che le persone usano per indicare cosa desiderano o preferiscono, vengono a volte fatte delle proposte cui si attende rimando.

Talvolta la persona con disabilità non riesce infatti ad esprimersi verbalmente e un servizio segnala che viene posta molta attenzione quotidiana ai suoi minimi segnali, che impattano sia sul progetto personalizzato annuale, sia sulle attività offerte dal servizio *passo passo*.

I servizi cercano proprio di cogliere le necessità e le preferenze attraverso la relazione, ascoltando anche vocalizzi, urla e pianto. Nei casi di presenza di livelli di disabilità non particolarmente rilevanti, l'approccio è caratterizzato dall'utilizzo di semplici parole o stimoli gestuali, vocali.

Viene utilizzato anche l'IISCA in self report nelle RSD. In particolare, tale strumento nasce per essere somministrato ai caregiver o all'équipe che si è occupata della persona prima dell'accoglienza presso le strutture residenziali, anche se, quando il funzionamento della persona lo permette, lo strumento può essere somministrato direttamente al soggetto.

Rispetto ai soggetti coinvolti nella valutazione delle preferenze un ruolo centrale viene svolto dall'educatore di riferimento, in ogni tipologia di struttura. La valutazione viene infatti frequentemente svolta dall'educatore referente e poi condivisa ed eventualmente rivista in équipe o all'occorrenza. È l'educatore a svolgere di frequente l'intervista diretta, il questionario e/o l'osservazione. Solitamente l'educatore di riferimento effettua un'osservazione partecipante della routine per valutare se ciò che la persona ha chiesto è di suo reale interesse o influenzato da terzi.

Nei casi di livelli di disabilità più rilevanti, è necessaria la presenza dell'educatore di riferimento nella somministrazione degli strumenti, perché conosce la persona molto bene e sa interpretare al meglio, attraverso le scale, ciò che vuole esprimere. In altri casi vengono coinvolti altri specialisti, anche attraverso la supervisione o i colloqui con persone di riferimento. Un servizio DDN segnala che ogni settimana è previsto un momento individuale con l'educatore di riferimento e ogni mese una riunione collettiva tra i coinquilini per gestire eventuali conflitti o i turni per le mansioni domestiche. In altri casi vengono coinvolti altri specialisti, che si interfacciano con la persona con disabilità anche attraverso una antecedente o successiva supervisione o grazie a colloqui con altre persone di riferimento.

Nella valutazione delle preferenze contano anche le informazioni pregresse che provengono da altri uffici, come l'acquisizione di documenti/relazioni/esiti di test precedenti (per esempio all'inserimento presso lo SFA, in relazione alla dimissione da un CFP del territorio). In altri casi è previsto lo stesso coinvolgimento della persona negli incontri di rete tra i diversi operatori dei servizi e con i diversi specialisti, se la disabilità lo permette.

Punti di forza

Rispetto ai punti di forza di questo processo un primo tema riguarda il fatto che la valutazione delle preferenze permette di fatto una relazione di conoscenza con la persona con disabilità (soprattutto rispetto ai temi graditi) ed è parte di questo legame che si costruisce nel tempo:

"Aiuta ad avere una maggiore conoscenza dell'ospite e dei suoi bisogni e desideri" (Q03).

"Questo permette poi di conoscere ciò che più le piace direttamente da lei, e questo è importante soprattutto per persone con una disabilità intellettiva grave che non si possono esprimere attraverso i canali di comunicazione convenzionali" (Q07).

La valutazione delle preferenze crea un ambiente e anche sessioni individualizzate accomodanti e prive di giudizio, per ascoltare e manifestare desideri e consente di valutare stimoli mimici, di diverse categorie, anche edibili liquidi e solidi, avendo la possibilità di mettere in contatto la persona con ciò che le piace o meno. La persona stessa può aggiungere stimoli che magari l'équipe non ha rilevato.

Un secondo aspetto è relativo *all'autodeterminazione*, ossia dare l'opportunità a persone in condizione di gravità di effettuare scelte e sperimentare stimoli in modo approfondito.

In particolare, favorendo trasparenza verso la persona e posizionamento della stessa al centro della

propria progettualità, consente di sapere cosa piace alla persona, cosa preferisce, in che direzione vuol vedere andare la propria vita per strutturare un progetto su misura, rispettare la sua dignità, renderla partecipe e valorizzare desideri e aspettative.

I punti di forza nel coinvolgimento della persona riguardano **la possibilità di esprimere i propri desideri, aspettative e bisogni e il sentirsi protagonista della propria vita**: è fondamentale poter decidere cosa è importante per sé anche rispetto al futuro (pensiamo in particolare a persone molto giovani). Un'intervista segnala che la stessa persona con disabilità è molto attenta e capace di confrontarsi con l'educatore per delineare insieme ciò che per lei è importante e cosa preferisce fare.

Un'altra intervista evidenzia che il soggetto è ben consapevole di essere persona con diritti da rispettare e, se messo nelle migliori condizioni, ama condividere i propri desideri ed essere aiutato e coinvolto per poterli soddisfare. In questo modo con la persona si riesce a realizzare un "percorso", rispettarne l'intenzionalità per realizzare un progetto più rispondente alle sue richieste e necessità.

La condivisione delle preferenze **permette un raggiungimento graduale degli obiettivi di benessere, favorendo autostima, realizzazione di sé, autodeterminazione e benessere cognitivo**.

Il lavoro di squadra è fondamentale nell'osservazione costante, così come la condivisione tra educatori, come indicato da un Centro Diurno Disabili.

Rispetto alla relazione con la famiglia, la valutazione delle preferenze consente di evidenziare il punto di vista della persona rispetto ad alcune dinamiche famigliari invasive e/o conflittuali:

"Sia l'intervista sui valori che il questionario su desideri e aspettative hanno evidenziato il suo desiderio di emancipazione dal nucleo familiare" (Q36).

"F. ha evidenziato un importante apprezzamento nell'utilizzo dell'intervista sui valori, in quanto è riuscita ad identificare ciò che è importante per lei in modo chiaro: trovare la pace a casa!" (Q40).

Punti di criticità

Anche se un numero rilevante di enti non segnalano punti particolari di criticità nel processo di coinvolgimento della persona con disabilità e nella valutazione delle sue preferenze, dalle diverse interviste emergono comunque alcuni elementi di criticità su cui lavorare in ottica di miglioramento.

Rispetto all'approccio, un intervistato segnala che la condivisione del progetto con la persona disabile lo rende più forte ed efficace, ma anche più difficile da realizzare se *le aspettative sono eccessive*. Problemi sono segnalati anche quando *le aspettative non sono logicamente correlate ai desideri e/o ai valori delle persone*. Inoltre, non tutto quello che viene riferito dalla persona con disabilità può essere attendibile, a volte i soggetti si fanno prendere troppo dall'entusiasmo oppure non si ricordano quello che hanno detto/fatto, a causa della loro disabilità o per la presenza di problemi di memoria che spesso non aiutano a definire le preferenze delle persone con disabilità.

Un altro punto di criticità è la *compliance* della persona disabile nella compilazione degli strumenti, in quanto c'è anche un rischio di influenza, auto-manipolazione ed emulazione. I soggetti a volte desiderano compiacere la persona che somministra gli strumenti o pensano che verbalizzando ciò che l'operatore si aspetta ci siano maggiori possibilità di realizzare ciò che vogliono.

Questo atteggiamento porta con sé il rischio che la persona non esprima aspettative coerenti con le sue reali capacità e possibilità. In tutti questi casi risulta necessaria *una mediazione educativa* e un'attenta analisi della fattibilità preventiva, per evitare che il soggetto sia accondiscendente con gli operatori e la famiglia. *Un limite citato trasversalmente è il tempo a disposizione*, che dipende anche dalla disponibilità della persona, oltre che dai turni degli operatori. In proposito un'intervista di una RSD segnala:

"Un giorno magari si riesce a iniziare e finire una sessione, il giorno seguente potrebbe capitare che la persona non sia disposta o che non abbia voglia di partecipare alla sessione" (Q09).

Possono esserci anche problemi di validità dello strumento legati alle fonti di verifica, che creano

impossibilità di correlare manifestazioni emotive e comportamentali agli stimoli; inoltre, gli stimoli proposti sono limitati a quelli offerti dall'ambiente di vita della persona e a quelli che, dall'osservazione naturalistica, sono emersi essere rilevanti per lui/lei.

Per questo c'è una ripetizione degli stessi stimoli nelle proposte da sottoporgli/le, perdendo di fatto anche l'opportunità di arricchire la persona con esperienze nuove. Può infatti esserci ridondanza degli argomenti, difficoltà e gap di comprensione tra i desideri del soggetto, la fattibilità e quanto rilevano gli strumenti. Talvolta si possono manifestare disturbi del comportamento e della condotta (per esempio di distruttività) nel caso di particolari tipologie di stimoli, oppure non sempre è stato possibile coinvolgere le persone direttamente perché possono avere difficoltà a comprendere i propri limiti e ad accettarli (es. la persona tende a esprimersi in modo colorito nei momenti di contrarietà).

Nel caso in una persona, in alcuni periodi i colloqui sono stati fonte di stress, in particolare quelli successivi a scompensi psicotici o a momenti di tensione tra i coinquilini. Sono citati come problematici anche il sovraccarico di responsabilità, la testardaggine, l'ossessività e il pensiero rigido (sia della persona che dell'educatore), la fatica e/o cecità del soggetto.

Un ulteriore limite della valutazione è che a volte può essere difficile stilare una graduatoria rispetto agli stimoli somministrati perché la persona interagisce con tutti gli stimoli proposti, soprattutto se ha vissuto situazioni di particolare deprivazione, e quindi tutti gli stimoli risultano essere in qualche modo interessanti: per gli stimoli edibili, per esempio, può essere difficile fare una graduatoria perché la persona gradisce tutto il cibo in generale.

Si consideri infine la variabilità delle valutazioni in base alle criticità e contingenze del momento.

Uno SFA segnala che è fondamentale anche disporre di dati aggiornati e relazioni non datate dai servizi invianti per conoscere al meglio il soggetto e le sue preferenze. Esiste anche un problema di fattibilità economica legato alle richieste dei soggetti, per risorse economiche non sufficienti e difficoltà/fatiche delle persone con disabilità nell'accettare che i tempi per esaudire le richieste non coincidono con la volontà.

4. Valutazione dei bisogni di sostegno

Residenze Sanitarie Disabili

La valutazione dei bisogni delle PcD viene svolta ogni sei mesi attraverso una supervisione condivisa con un'équipe multidisciplinare (educatore professionale referente, asa/oss referente, medico, psicologo, referente della QdV, etc.) e/o al bisogno. Gli strumenti utilizzati sono la Scheda Multidimensionale dei bisogni, altre scale validate usate anche come indicatori. Si verifica congruenza con la scheda Sidi e si stende il progetto individualizzato sui domini della QdV.

Punti di forza. L'utilizzo delle scale permette la raccolta di informazioni "oggettive", specifiche sulla persona che consentono di creare progetti sempre più personalizzati in grado di migliorare la QdV della PcD.

Punti di criticità. L'altra faccia della medaglia della standardizzazione è che non consente di personalizzare l'analisi. Sono segnalati anche elementi di criticità di carattere strutturale: mancanza di personale, scarsità di tempo, rigidità degli orari della struttura che rende complicato l'intervento.

Dopo di Noi

Anche in questa area di interventi si è evidenziata l'interazione tra strumenti standardizzati (scala *SIS*, in particolare, somministrata ogni 4 anni o al bisogno) e strumenti qualitativi (osservazione, relazione costante con la persona, quaderni di osservazione, confronti in équipe multiprofessionali con il coinvolgimento dell'educatore di riferimento della PcD).

Punti di forza. L'integrazione fra strumenti standard e non standard conduce ad una più completa

conoscenza della PcD e conseguentemente una definizione più accurata dei sostegni di cui necessita, sia in termini di tempi che di costi, e una valutazione dei sostegni già in esserne, per giudicarne l'adeguatezza e l'effettiva necessità. Inoltre, l'utilizzo di diversi strumenti favorisce il coinvolgimento dei diversi attori che ruotano intorno alla PcD.

Punti di criticità. La scala SIS richiede molto tempo per la compilazione e nella sua standardizzazione rischia di limitare la descrizione della PcD, dei sostegni attivi e dell'intervento/sostegno da fornire. Inoltre, la dimensione economica, con i suoi vincoli, che:

"spostano e condizionano una valutazione aperta alle possibilità di intervento" (Q47).

Comunità Socio-Sanitarie

Vengono integrate scale validate (SIS, Va.So.Re.) e valutazioni qualitative (osservazione, colloqui) realizzate in équipe.

Punti di forza. Le scale consentono di costruire una rappresentazione oggettivata della persona, dei sostegni di cui necessita e di quelli che già sono stati attivati. Le osservazioni sono integrate con valutazioni di stampo qualitativo e permettono così un migliore design del progetto di vita.

Punti di criticità. La oggettivizzazione, resa possibile dalle scale, rischia di portare alla standardizzazione delle analisi, che si focalizzano soprattutto su alcune aree, lasciandone scoperte altre. Per questo occorre integrare con strumenti qualitativi che consentano di tenere conto della soggettività. Rispetto a quest'ultimo aspetto, tuttavia, va segnalata una difficoltà talvolta nell'includere il punto di vista della PcD nella valutazione, a causa della sua condizione e di sue eventuali resistenze.

Centri Diurni Disabili

Viene segnalato l'uso sia di strumenti che valutano la QdV (scala *San Martin*) sia di strumenti che misurano l'intensità dei sostegni di cui ha bisogno a persona (*SIS*, e altre scale) che vengono somministrati attraverso il consulto con specialisti che si occupano delle diverse aree di funzionamento. La periodicità è semestrale o annuale, e al bisogno. Strumenti qualitativi quali l'osservazione diretta, indicazioni da parte dei consulenti e colloqui con la famiglia vengono utilizzati per integrare l'uso di strumenti standardizzati. In un caso sono citati esclusivamente strumenti qualitativi, anche di carattere visivo:

"la raccolta delle preferenze con proposte sia attraverso immagini, letture (es. il giornale), film e approfondimento dei temi a lui cari" (Q30).

Punti di forza. Usare le scale aiuta a orientare la progettazione e il lavoro:

«la lettura delle scale è sempre utile, illumina la traiettoria» (Q24).

Inoltre, utilizzare più scale consente un approccio multidimensionale che porta ad una analisi olistica della persona e dei sostegni che già sono stati attivati, per eventualmente integrarli.

Integrare la dimensione standardizzata con l'osservazione e l'ascolto porta ad avere un quadro più completo e preciso della persona, dei suoi bisogni e desideri, delle sue risorse e possibilità: leggere le risposte comportamentali apre anche ad una dimensione valutativa, perché permette di comprendere se il sostegno fornito è adeguato alle esigenze della PcD.

Punti di criticità. Sebbene le scale siano molto precise, talvolta la PcD può tendere a compiacere il valutatore, dando risposte non effettivamente in linea con i suoi bisogni/desideri, falsando così l'esito del processo. Inoltre, bisogna tenere presente la variabile umana della relazione:

"le relazioni con le persone fanno emergere necessità differenti a seconda di chi pone le domande" (Q23)

anche perché gli operatori si trovano a lavorare con persone in situazioni molto complesse, che rendono l'analisi della situazione stessa a sua volta estremamente faticosa. Inoltre, sebbene l'utilizzo di

scale consenta una lettura sufficientemente "oggettiva" della situazione della persona, è la capacità dell'operatore, grazie al supporto dell'équipe, che consente di definire con maggiore precisione e accuratezza quali sono le necessità di sostegno della PcD. Dai questionari emerge anche una difficoltà esterna, legata alla famiglia che non sempre consente di introdurre i sostegni necessari.

Centri Socio-Educativi

Viene somministrata la scala SIS in collaborazione con gli operatori dei diversi servizi che ruotano intorno alla PcD e ai caregiver. Laddove possibile, vi è anche un coinvolgimento diretto della persona.

Punti di forza e di criticità. Gli intervistati non indicano punti di forza e di criticità degli strumenti utilizzati per valutare i bisogni di sostegno della persona, ma si soffermano su problemi e risorse delle PcD cui hanno fatto riferimento nelle risposte.

Servizi di Formazione all'Autonomia

Si rileva che non è utilizzata la scala SIS, nonostante vi sia un'attenzione del servizio a rilevare e intensificare sostegni nell'ambiente per poter compensare le carenti competenze delle persone in oggetto.

Punti di forza. Progettare pensando ai sostegni nell'ambiente consente di potenziare la qualità di vita della PcD perché facilita e migliora la partecipazione alla vita di comunità.

Punti di criticità. Non sono segnalati.

Residenze Sanitarie Disabili

Viene utilizzata la scala Va.So.Re. somministrata all'ingresso e poi una volta all'anno per una eventuale revisione del progetto.

Punti di forza. La valutazione consente di individuare le aree in cui la persona ha maggiori difficoltà e quindi di valutare i sostegni di cui ha bisogno e il carico di lavoro necessario; consente di individuare i sostegni nell'ottica dei desideri della persona, in una dimensione *quality of life oriented*; permette anche – in una prospettiva dinamica – di evidenziare quelle aree in cui la persona acquisisce maggiori autonomie, e quindi di ricalibrare i sostegni.

Punti di criticità. La valutazione, sebbene basata su scale, è strettamente correlata alla soggettività del compilatore, in quanto valutazioni realizzate da soggetti diversi sulle stesse persone hanno dato esiti diversi: la valutazione può variare, ad esempio, rispetto all'expertise della persona che utilizza lo strumento o rispetto al tempo di conoscenza tra l'operatore e la PcD.

Inoltre, viene segnalato che vi è una relazione diretta tra numerosità delle topografie comportamentali rilevate (sebbene di bassa intensità) e intensità dei sostegni erogati:

"Chi presenta più topografie comportamentali ottiene punteggi di sostegno molto alti anche se i suoi comportamenti sono di blanda intensità. Una persona che ha meno topografie comportamentali ma di intensità elevata ottiene punteggi più bassi rispetto ai precedenti" (Q9).

Può essere che, per timore di dover fronteggiare la comparsa di disturbi del comportamento e della condotta, vengano erogati sostegni maggiori di quelli di cui la PcD ha bisogno.

In sintesi

La maggior parte dei questionari restituisce sia l'integrazione fra l'utilizzo di scale validate e di strumenti qualitativi (osservazione strutturata e non strutturata, colloqui…), sia un coinvolgimento dei diversi attori professionisti che hanno in carico la PcD. In alcuni casi si cerca anche un coinvolgimento della stessa PcD. Le scale sono però rappresentate come un Giano bifronte: se da una parte consentono una lettura "oggettiva" della situazione della persona, dall'altra parte rischiano di cristallizzarla in questa oggettivazione, riconducendo la sua complessità ai soli items previsti dalle scale. Per questo diventa importante affiancare agli strumenti validati, altri strumenti più sensibili alle

differenze individuali come i colloqui, l'osservazione, anche attraverso il coinvolgimento dei diversi attori che ruotano intorno alla PcD e, laddove possibile, la persona stessa.

5. Definizione delle mete e degli obiettivi del progetto di vita

Facendo riferimento agli indicatori previsti dal modello della Qualità della Vita (si veda Tabella 1) che Anffas ha fatto proprio, è stato chiesto ai rispondenti di esprimersi rispetto al loro reale utilizzo durante la pratica professionale, riportandone punti di forza e di criticità.

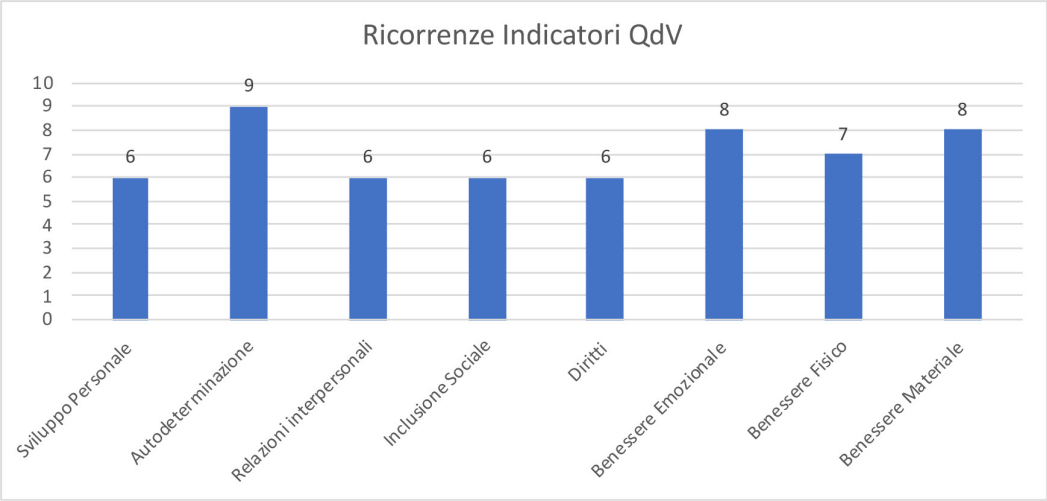
Di seguito verranno presentati gli esiti delle riflessioni sugli indicatori articolate per ogni diversa tipologia di servizio. Seguirà una sintesi trasversale.

Tabella 2 - Fattori, domini ed esempi di indicatori di Qualità della Vita - Schalock & Verdugo Alonso, 2008 – riadattamento di Lombardi, 2013

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 (assistenza legale, doveri di cittadino)
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

Residenze Sanitarie per Disabili

Figura 3 - Ricorrenze Indicatori QdV nelle RSD



Sulle 12 Residenze Sanitarie per Disabili che hanno risposto alle interviste strutturate, 9 hanno riferito di far riferimento a indicatori relativi al modello della Qualità di Vita elaborato da Schalock e Verdugo Alonso. Come mette in evidenza la Tabella 2, gli indicatori più utilizzati riguardano **l'autodeterminazione, il benessere emozionale e il benessere materiale**.

Tre RSD riportano di avvalersi della *Scala San Martin* oltre a indicatori di tipo sanitario e scale di valutazione (fisioterapiche, sanitarie); una residenza sanitaria riferisce di utilizzare *Scala San Martin* sia gli indicatori QdV.

Punti di forza. Gli indicatori della QdV sono particolarmente apprezzati perché permettono di considerare contemporaneamente diverse aree del funzionamento della persona evitando di focalizzarsi solamente sulle aree di disabilità del soggetto. Come ricorda un rispondente, infatti:

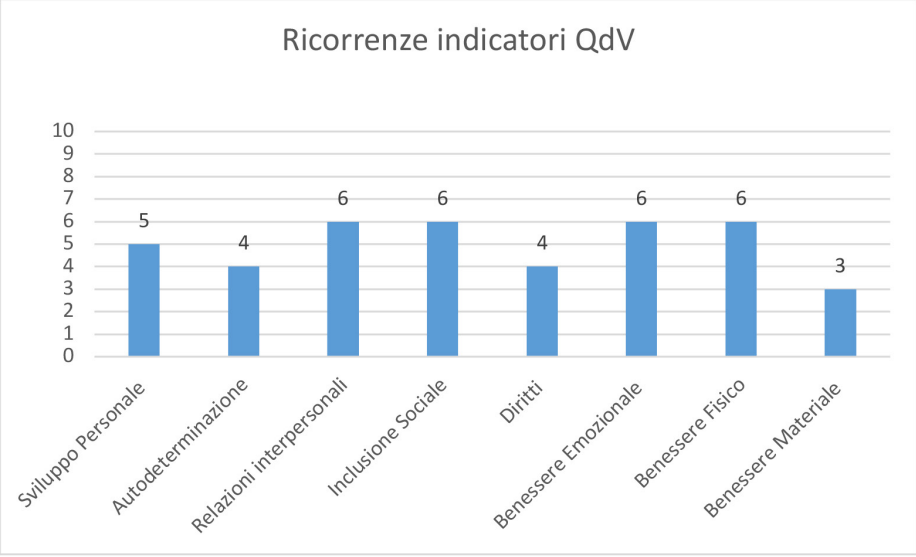
"gli indicatori ci ricordano costantemente che dobbiamo lavorare su ognuna delle 8 aree, e non focalizzarci solo ad esempio sui comportamenti problematici, o sull'incremento di abilità" (Q09).

La possibilità di declinare gli indicatori in ulteriori dimensioni più specifiche consente di personalizzare al meglio lo strumento di valutazione del cambiamento nella vita del soggetto.

Punti di criticità. Emerge una scarsa conoscenza delle dimensioni di valutazione (e del modello di riferimento) da parte degli altri servizi con cui ANFFAS si interfaccia, che rende più complicata la comunicazione e la condivisione delle informazioni tra le diverse figure professionali che hanno in carico il soggetto.

Dopo di Noi

Figura 4 - Ricorrenze indicatori QdV nei servizi DDN



Rispetto ai sette rispondenti DDN emerge come gli indicatori più utilizzati riguardino le relazioni **interpersonali, l'inclusione sociale, il benessere fisico** e ancora quello **emotivo**. L'autodeterminazione, invece, viene utilizzata con minor frequenza così come l'indicatore relativo al benessere materiale.

Punti di forza. Anche in questo caso, gli indicatori vengono apprezzati perché consentono di prendere in considerazione diversi ambiti di vita della persona con disabilità.

Allo stesso tempo facilitano una maggiore comprensione delle dimensioni da osservare e tenere in considerazione per la buona riuscita degli interventi evidenziando con facilità il grado di avanzamento del progetto educativo del soggetto in carico. Come evidenzia infatti un operatore:

"l'utilizzo degli indicatori mi aiuta a vedere delle sfumature che prima non vedevo o che non mi veniva naturale pensare" (Q51).

Punti di criticità. Gli indicatori risultano troppo generalizzati, difficili da misurare e necessitano di essere integrati con commenti qualitativi dei professionisti che seguono la persona. Diversamente

rischiano di non riuscire ad essere realmente rappresentativi della situazione del soggetto in carico.

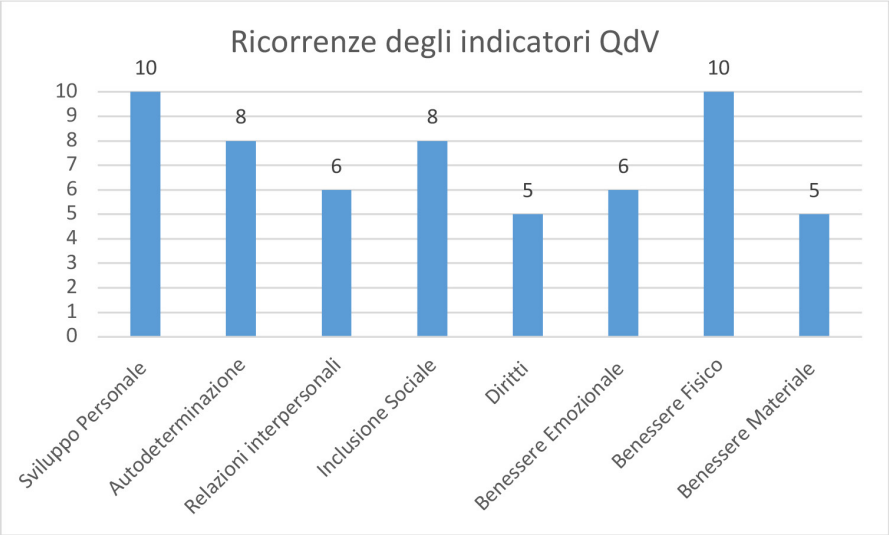
Comunità Socio Sanitarie

Tutte e 10 le comunità socio-sanitarie intercettate nella survey hanno espresso l'utilizzo degli indicatori riguardanti lo **sviluppo personale** e il **benessere fisico**.

Vengono altresì impiegati gli indicatori relativi all'**autodeterminazione** e all'**inclusione sociale**.

Anche in questo caso il **benessere materiale** e l'**accesso ai diritti** sono le dimensioni meno tenute in considerazione.

Figura 5 - Ricorrenze indicatori QdV nelle CSS



L'utilizzo degli indicatori ha il vantaggio, anche in questo caso, di riprodurre una visione dettagliata del lavoro svolto mettendo in luce anche gli aspetti su cui occorre lavorare maggiormente; in questo senso, sono dimensioni fondamentali per la definizione di un Progetto Individualizzato.

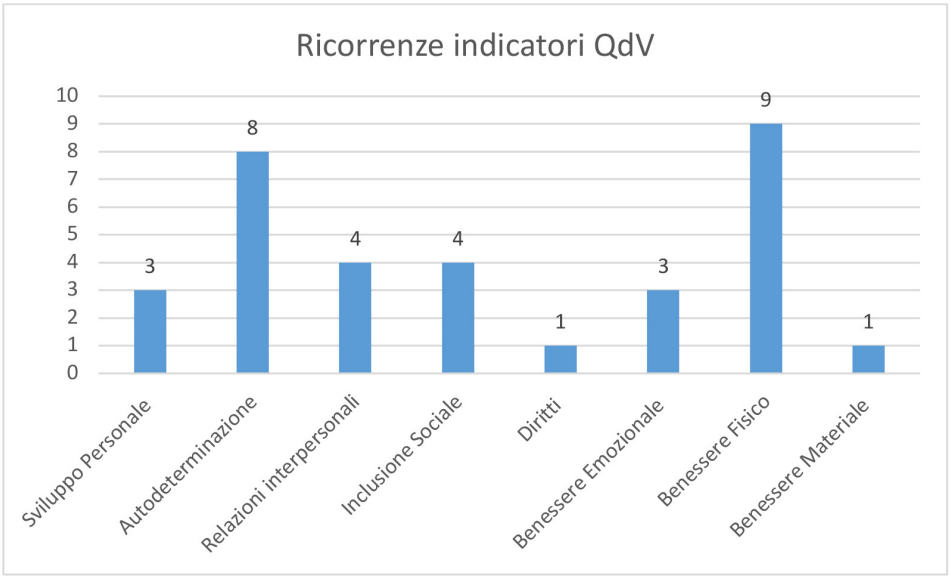
Essendo misurabili, inoltre, evitano le interpretazioni soggettive da parte dei professionisti.

Centri Diurni Disabili

Gli indicatori maggiormente utilizzati dai 9 Centri Diurni riguardano il **benessere fisico e l'autodeterminazione**, seguiti da **inclusione sociale e relazioni interpersonali**.

Benessere materiale e diritti rimangono gli indicatori impiegati in quantità minore.

Figura 6 - Ricorrenze indicatori QdV nei CDD



Tutti gli indicatori utilizzati sono apprezzati da questa tipologia di servizio poiché risultano uno strumento di rilevazione di immediata lettura e veloce compilazione; permettono una visione più "oggetti va" e misurabile dell'andamento del soggetto in carico e, grazie al loro utilizzo, consentono modifiche e assestamenti degli interventi in modo da rendere più efficace il lavoro dei professionisti.

Allo stesso tempo, tuttavia, non possono spiegare le ragioni per cui la persona è riuscita a raggiungere un obiettivo oppure no: per questo motivo sarebbe importante poter implementare un ulteriore sistema valutativo in grado di cogliere anche gli aspetti processuali del cambiamento. Inoltre:

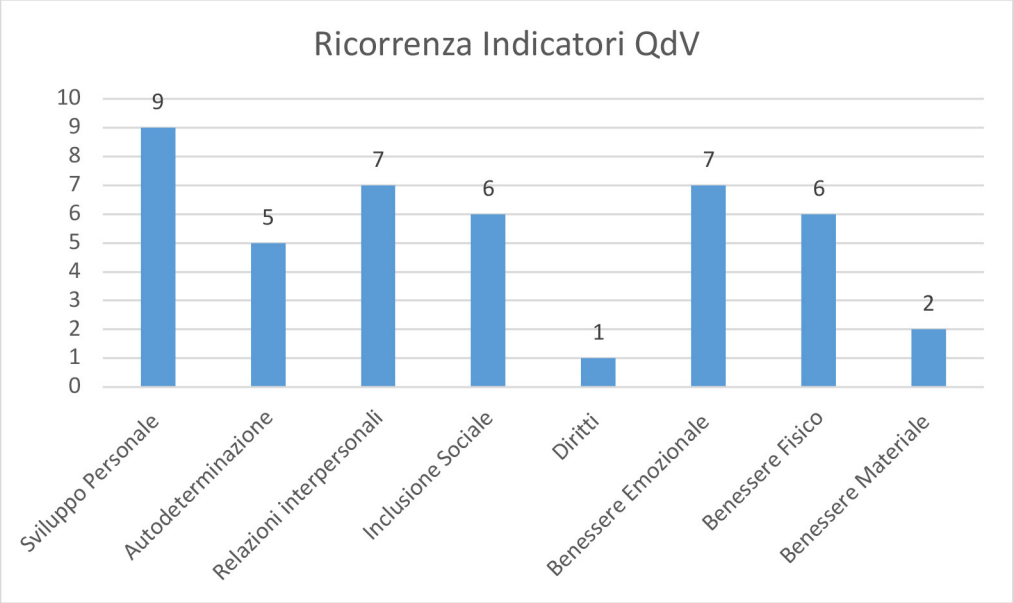
"talvolta l'incasellamento forzato al sistema riduce la complessità perdendo sfaccettature importanti". (Q31)

Centri Socio Educativi

Nove questionari riguardano i CSE.

Lo **sviluppo personale** è l'indicatore più utilizzato, seguito da **relazioni interpersonali** e **benessere emozionale**. La dimensione relativa ai diritti è ancora una volta quella meno presente e coincide con presenza/assenza di un ADS.

Figura 7 - Ricorrenze indicatori QdV nei CSE



Secondo quanto riportato dai Centri Socio Educativi, l'utilizzo degli indicatori permette una migliore comunicazione con i professionisti delle CSS e permette una migliore definizione delle strategie per raggiungere gli obiettivi educativi del soggetto.

Non vengono riportati punti di criticità.

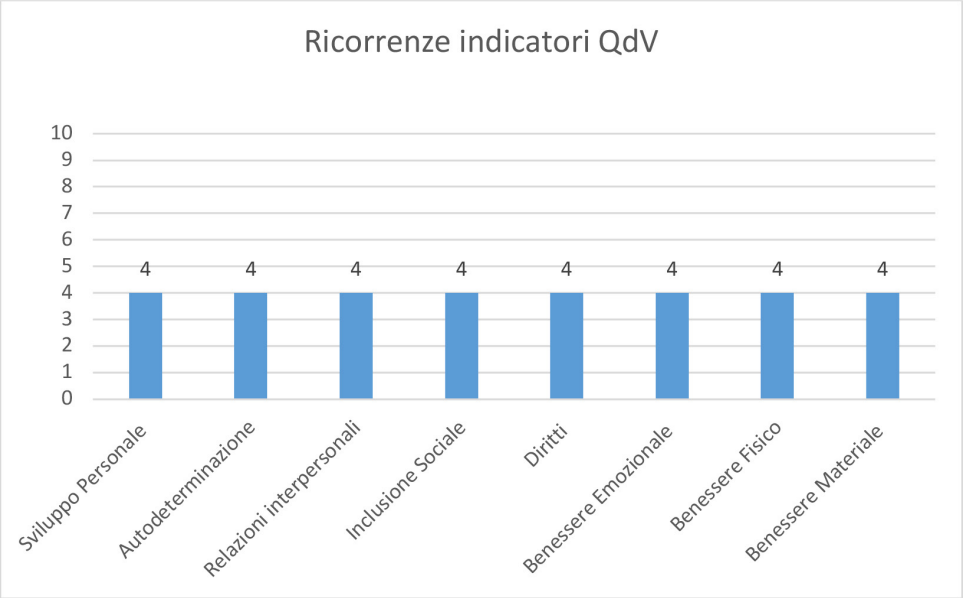
Servizio di Formazione all'Autonomia

Su 5 SFA, 4 dichiarano di utilizzare tutti gli indicatori del QdV. Solamente 1 non rilascia informazioni precise a riguardo.

Gli indicatori permettono di strutturare un progetto educativo su misura, rendendo la persona con disabilità attiva e partecipe nella condivisione degli obiettivi.

Non vengono identificati punti di criticità degli indicatori.

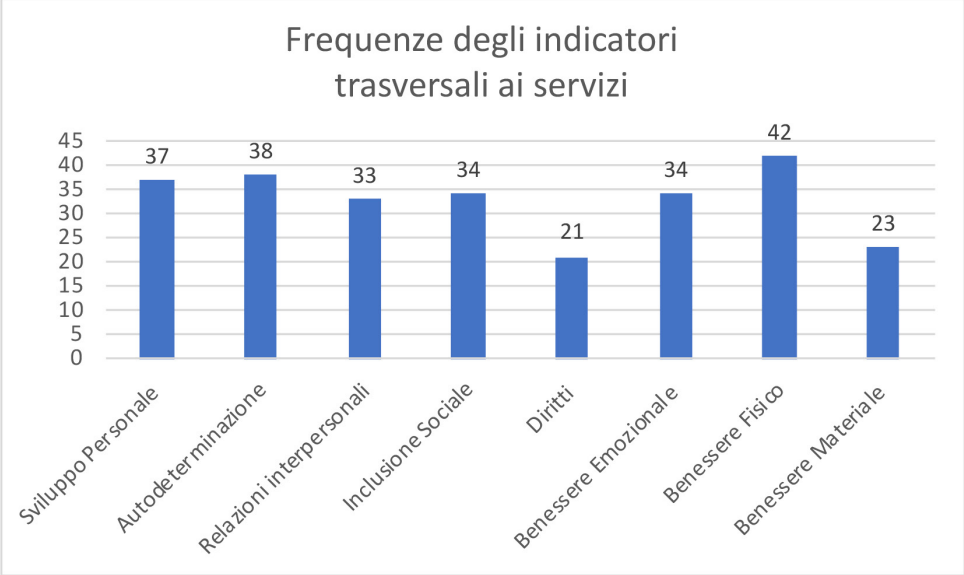
Figura 8 - Ricorrenze indicatori QdV nei SFA



In sintesi

Analizzando trasversalmente ai servizi l'utilizzo degli indicatori relativi alla QdV, possiamo notare come il **benessere fisico**, l'**autodeterminazione** e lo **sviluppo personale** sono quelli maggiormente impiegati, mentre lo sono meno per i **diritti** e il **benessere materiale**. La disparità dell'impiego degli indicatori QdV potrebbe essere dovuta al fatto che le attività proposte dai diversi servizi in queste aree sono meno strutturate oppure che i servizi hanno finalità e attività diverse, e dunque incidono su differenti aree della QdV.

Figura 9 - Frequenze complessive degli indicatori QdV trasversali ai servizi



Rispetto alla valutazione dell'utilizzo degli indicatori, emerge come siano strumenti importanti che aiutano gli operatori a personalizzare il percorso dei soggetti in carico, rendere misurabile il cambiamento intrapreso tenendo in considerazione nello stesso tempo diverse dimensioni di vita. Tuttavia, basarsi solo sugli indicatori presentati è riduttivo: occorrerebbe identificare altri strumenti di valutazione (es. di tipo qualitativo) per comprendere le motivazioni per cui gli obiettivi vengono raggiunti o meno, raccogliendo informazioni sul processo di cambiamento del soggetto.

6. La verifica degli esiti del progetto di vita: strumenti e tempistiche

In tutti i 52 casi raccolti i soggetti dichiarano di svolgere la verifica degli esiti del progetto avviato. Riportiamo qui in seguito le modalità (strumenti e tempistiche) di realizzazione della verifica di ogni tipo di servizio, mettendo in luce aspetti di forza ed elementi di criticità.

Residenze Sanitarie per Disabili

Trasversalmente a tutte le RSD intercettate per la compilazione dell'intervista strutturata, emerge la presenza di una verifica semestrale condotta nel momento in cui viene rivisto il programma di intervento (PTI) per l'utente. Vengono valutati esiti personali (grado di soddisfazione della persona), funzionali e clinici, attraverso rilevazioni campionarie, rating di gradimento, conteggio, scale, intensità, frequenza, presenza/assenza di comportamenti. Gli esiti del programma di intervento possono essere valutati nel seguente modo: regredito, invariato, progredito, interrotto o raggiunto. Le verifiche semestrali avvengono in supervisione e si affiancano a verifiche annuali condotte in équipe multidisciplinari. Tra i principali punti di forza della verifica rientra la possibilità di avere parametri oggettivi rispetto all'andamento del benessere della persona, in merito a obiettivi specifici formulati in maniera personalizzata sul soggetto. Inoltre:

"valutare gli esiti permette di vedere quali sono stati raggiunti e quali no, e questo può orientare circa il lavoro che è necessario fare nei mesi successivi". (Q07)

Punti di forza. Il vantaggio degli strumenti di verifica consiste anche nella possibilità di strutturare relazioni precise, comprensibili e facilmente comunicabili ai familiari delle persone in carico che possono così osservare lo stato di cambiamento del proprio caro.

Punti di criticità. Tra i limiti riscontrati, invece, si ritrova nella formulazione dei criteri da valutare:

"può essere che a volte non vengono definiti dei criteri di raggiungimento dell'obiettivo sostenibili per quello specifico contesto; il rischio è che l'obiettivo non venga mai raggiunto non tanto perché la persona non apprende, ma perché il criterio che è stato stabilito non è sostenibile in quel preciso contesto" (Q08).

Un ulteriore punto di criticità viene individuato talvolta nella mancata formazione dei professionisti rispetto alle modalità di utilizzo degli strumenti e agli indicatori di valutazione:

"gli esiti dovrebbero essere valutati con rigore ma non sempre il gruppo di lavoro è formato e non sempre i ritmi di lavoro consentono puntualità nella valutazione degli esiti" (Q12).

Dopo di Noi

Anche in questo caso, gli esiti progettuali sono rilevati ogni sei mesi attraverso schede di monitoraggio e annualmente grazie alla stesura della *relazione di verifica degli obiettivi*.

In alcuni servizi di DDP viene riferito un controllo biennale della percezione dei progressi compiuti da parte dell'utente attraverso la somministrazione della scala POS. La valutazione avviene solitamente in équipe multi- disciplinare e/o incontri di rete: i diari multidisciplinari giornalieri vengono utilizzati per raccogliere informazioni rilevanti del cambiamento della persona.

Punti di forza. Riguardano la possibilità di un ampio coinvolgimento di tutti i diversi professionisti coinvolti tendendo in considerazione diversi ambiti di vita della persona, come riferisce:

"questo fattore aumenta la motivazione e l'impegno degli operatori a lavorare insieme a tale Scopo" (Q50).

Punti di criticità. Riguardano la difficoltà di trovare un accordo tra i diversi professionisti coinvolti nella valutazione. Anche le tempistiche richieste per la valutazione e la costanza dell'aggiornamento delle schede di monitoraggio sono un aspetto di criticità considerando che richiedono molto investimento da parte di tutti i professionisti coinvolti.

Comunità Socio-Sanitarie

Il progetto educativo del soggetto viene verificato e aggiornato anche in questo caso ogni sei mesi attraverso la compilazione periodica dei diari di intervento della persona e osservazioni dirette. Lo stato di raggiungimento degli obiettivi utilizzati nelle verifiche viene espresso nelle seguenti modalità: acquisito, emergente, non acquisito.

Punti di forza. Viene riferita la possibilità di osservare l'evoluzione dei progetti così come le criticità ancora presenti, realizzando interventi specifici per cercare di far raggiungere l'obiettivo educativo al soggetto con disabilità.

Punti di criticità. Riguardano le tempistiche lunghe richieste all'operatore per la sua realizzazione e la difficoltà di prendere le distanze dalla soggettività del professionista che effettua la valutazione.

Centri Diurni Disabili

Nei centri diurni per disabili intercettati per la compilazione dei questionari la verifica avviene semestralmente e annualmente come in tutti gli altri servizi finora analizzati.

Essa è realizzata attraverso il monitoraggio degli indicatori relativi al raggiungimento degli obiettivi personali, l'analisi dei diari personali giornalieri, l'osservazione diretta dei professionisti e le informazioni provenienti dalla famiglia del soggetto. In questo senso, gli operatori del centro diurno cercano di raccogliere informazioni attraverso un approccio sia qualitativo sia quantitativo.

Punti di forza. I vantaggi della valutazione degli esiti riguardano la possibilità di monitorare l'andamento del benessere del soggetto e aiutano a definire la fattibilità degli obiettivi prefissati.

Punti di criticità. Allo stesso tempo, sono presenti alcuni aspetti di criticità: viene riportata la fatica di non avere un confronto in équipe sugli obiettivi (spesso la valutazione è fatta solamente da un individuo) così come la difficoltà di valutare l'intera persona solamente basandosi sugli indicatori, senza calibrare l'indicatore sulla condizione di partenza del soggetto con disabilità.

Centri Socio-Educativi

Anche nel caso dei centri socio-educativi, la verifica degli esiti avviene annualmente, semestralmente o in alcuni periodi specifici se vi è la necessità. Gli strumenti maggiormente utilizzati sono le schede di monitoraggio su esiti clinici, funzionali e personali. Non vengono riportati particolari punti di criticità nell'utilizzo degli strumenti di valutazione.

Servizi di Formazione all'Autonomia

Nei servizi di formazione all'autonomia la valutazione degli esiti è trimestrale, con prove tecniche e pratiche e in itinere da effettuare giornalmente. La restituzione degli obiettivi del progetto individua le avviene una volta all'anno con la condivisione degli esiti con la famiglia e il servizio sociale di competenza. Gli strumenti principalmente utilizzati sono: scale di valutazione, colloqui con l'utente, registrazione sul diario personale degli eventi, colloqui con la famiglia, il responsabile del servizio e l'educatore di riferimento, discussione in équipe sul singolo caso.

Punti di forza. Viene riportata la possibilità di avere strumenti concreti per riprogettare l'intervento sulla base degli esiti registrati: in questo modo si garantisce la flessibilità del percorso di apprendimento per il soggetto.

Non vengono riportate criticità nell'utilizzo degli strumenti di valutazione.

In sintesi

In tutti i servizi che hanno risposto al questionario **la verifica degli obiettivi** di progetto avviene alcune volte semestralmente, altre annualmente e talvolta ogni due anni.

Solamente negli SFA la valutazione avviene con maggiore frequenza, trimestralmente.

La raccolta delle informazioni avviene **con strumenti multi-metodo**: schede di monitoraggio, osservazione diretta, diario personale della persona, informazioni raccolte dai familiari, scale di valutazione ad hoc. La valutazione avviene **all'interno di supervisioni o in équipe multidisciplinari** specificatamente riunite.

Rispetto ai principali **punti di forza** degli strumenti viene riportata la possibilità di tener monitorata la situazione di vita del soggetto riprogrammando interventi specifici laddove ci siano delle difficoltà. La verifica/valutazione risulta uno strumento importante anche per dare informazioni comprensibili e chiare ai familiari della persona.

Tra i principali **punti di criticità** degli strumenti di verifica ritroviamo le tempistiche lunghe e l'impegno richiesto ai professionisti per la loro compilazione; il rischio di osservare solamente gli indicatori quantitativi senza integrarli con le informazioni qualitative; la mancanza di formazione di alcuni professionisti sugli strumenti e modalità di valutazione.

CONCLUSIONI

L'analisi dei risultati ha consentito di fare emergere specificità, punti di forza e limiti delle pratiche di presa in carico e accompagnamento della persona con disabilità.

In primo luogo, relativamente alla relazione con i caregiver dei principali destinatari, viene evidenziato il costante lavoro di coinvolgimento della rete familiare da parte dei servizi per condividere informazioni funzionali alla realizzazione di progetti personalizzati e multidimensionali. Allo stesso tempo, occorre sottolineare come il coinvolgimento dei caregiver nell'interazione con i servizi si limiti a volte strettamente a una dimensione puramente informativa sullo stato di benessere della persona con disabilità.

È perciò auspicabile l'utilizzo di uno sguardo maggiormente orientato a valorizzare una partecipazione dei familiari, indirizzata alla co-costruzione e condivisione dei percorsi di accompagnamento, degli obiettivi a cui tendere e del significato che per le famiglie (e non solo per la PcD) ha la gestione delle sfide quotidiane.

Rispetto al coinvolgimento della PcD sono segnalate molte pratiche diverse e articolate in ogni tipologia di servizio, con una notevole attenzione a diversi comportamenti del soggetto e a dimensioni della Qualità di Vita della persona.

Il tema della compliance agli strumenti va affrontato condividendo metodi comuni di soluzione (per esempio attraverso una triangolazione dei punti di vista, l'utilizzo di scale di verifica/controllo, una rotazione degli strumenti etc.), considerando il tempo necessario della mediazione dell'educatore per questa ottimizzazione, attività che va valorizzata e supportata dalle équipe e dalle reti di professionisti.

Il rischio di rimanere concentrati solamente sulla persona in carico, perdendo di vista la dimensione relazionale in cui è inserita, emerge anche dall'analisi degli strumenti di valutazione. Rispetto a questo punto, infatti, si nota una focalizzazione da parte dei servizi a lavorare per il raggiungimento degli obiettivi della *qualità della vita* relativi al benessere fisico, all'autodeterminazione e allo sviluppo personale della persona con disabilità. Si tratta di aspetti sicuramente importanti per l'adattamento del soggetto al proprio contesto di vita, ma allo stesso tempo vi è il rischio, talvolta, di essere eccessivamente concentrati sulle capacità individuali del singolo perdendo di vista il contesto relazionale e sociale in cui è inserito. In questo senso i servizi potrebbero investire maggiori energie nel curare lo sviluppo delle competenze relazionali dei soggetti anche accompagnando i beneficiari stessi a pensarsi come *soggetti attivi* all'interno della società, aventi diritti e doveri che possono esercitare: non

è probabilmente un caso che la dimensione della QdV meno utilizzata dai servizi sia proprio quella dei diritti.

Nel complesso, sempre in riferimento agli strumenti di valutazione, gli intervistati hanno riferito un'enorme ricchezza di scale e indicatori impiegati per monitorare l'andamento della condizione della persona con disabilità. Allo stesso tempo, la pluralità degli strumenti impiegati rischia di andare a discapito dei professionisti che necessiterebbero invece di applicare i dispositivi con maggiore agilità: in tal senso occorrerebbe uno sforzo in termini di training formativo e di supervisione/collaborazione affinché l'utilizzo dei test risulti meno complicato e di più rapida comprensione. Inoltre, con esplicito riferimento all'utilizzo delle scale validate, in alcuni casi e contesti si rischia di cristallizzare la persona nell'oggettivazione dei criteri di osservazione, riducendo la sua complessità ai soli items previsti dalle scale (in particolare su punteggi e variabili quantitative). Per questo diventa importante continuare a ricorrere anche agli strumenti più sensibili alle differenze individuali, come i colloqui, l'osservazione, anche attraverso il coinvolgimento dei diversi attori che ruotano intorno alla PcD e, laddove possibile, la persona stessa. Anche rispetto a questa azione di osservazione si potrebbe puntare a ulteriori spazi formativi e alla messa a sistema di nuovi protocolli o buone pratiche già in essere per un migliore lavoro di équipe e di rete che faciliti tali processi con modalità condivise.

In conclusione, vogliamo ricordare alcuni limiti che hanno caratterizzato questa fase della ricerca. Le interviste sono state somministrate dall'ente capofila del progetto di ricerca (ANFFAS) e in alcuni casi è stato fatto ricorso all'autosomministrazione della scheda che può aver generato alcuni problemi nella raccolta delle informazioni e dunque nella successiva analisi. In particolare, si sottolineano tre tematiche di criticità dello studio.

In primo luogo si riscontra, alcune volte, una disomogeneità delle risposte, sia nel corpus complessivo sia all'interno di una stessa singola trascrizione, rispetto all'unità di analisi, con un passaggio nelle risposte dal piano del soggetto e quello del servizio nel complesso: in alcuni casi le risposte sono state date in relazione al caso specifico della PcD presa in considerazione, in altri casi le risposte hanno fornito informazioni trasversali sulle modalità di funzionamento del servizio nel complesso.

In secondo luogo, in alcune interviste si rilevano delle criticità rispetto alla comprensione delle domande richieste (per esempio vengono indicati i risultati dell'applicazione dello strumento rispetto alla specifica PcD, invece che segnalare i punti di forza e quelli di criticità dell'uso degli strumenti di valutazione.

Infine, si ricordano le possibili sovrapposizioni tra differenti contenuti informativi relativi ad alcune richieste specifiche, che non sempre sono state intese in modo univoco, in particolare rispetto alla valutazione del funzionamento, dei bisogni di sostegno e delle preferenze che vengono riportate in modo non sempre chiaramente differenziato.

Fase 2 / Step 2 - Strumenti, metodologie e pratiche di progettazione
Il percorso del secondo step della Fase 2

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Alla luce di quanto emerso con il primo *step* di questa fase, il gruppo di coordinamento della ricerca ha focalizzato l'attenzione sugli elementi maggiormente significativi presenti nelle prassi analizzate, al fine di identificare le modalità con cui approfondire i metodi utilizzati nei diversi servizi per organizzare il processo di co-progettazione.

L'obiettivo di questa azione è quello di far emergere se nel processo che caratterizza la progettazione individualizzata all'interno dei singoli servizi partecipanti alla ricerca, sono presenti o meno alcuni indicatori riconducibili ai modelli della qualità di vita e alla prospettiva inclusiva.

Questo passaggio della ricerca – fondamentale per raccogliere le indicazioni utili al superamento della eccessiva frammentazione dei servizi territoriali per la disabilità e alla costruzione di ipotesi di miglioramento strutturali, organizzativi e gestionali – ha richiesto un lungo lavoro preparatorio per la realizzazione dello strumento necessario a raccogliere i nuovi dati, lavoro preparatorio che è stato così articolato:

1. Analisi dei diversi indicatori di progettazione riferibili ad alcuni strumenti e metodologie di progettazione esistenti e utilizzati all'interno della filiera dei servizi lombardi partecipanti alla ricerca, al fine di identificare tra di essi gli indicatori potenzialmente in grado di rilevare e approfondire gli elementi emersi dalle prassi indagate con il primo questionario.

Nello specifico sono stati analizzati i seguenti strumenti:

- il meta-modello della *Qualità di Vita* di Schalock e Verdugo
- la *Scala San Martin*
- la scala *POS*
- lo strumento delle *Matrici Ecologiche*
- lo strumento dell'*Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la disabilità*
- le *Linee guida per la Vita Indipendente*.

2. Confronto tra i potenziali indicatori e i dati emersi con il primo questionario, grazie al quale sono stati identificati 158 indicatori e predisposta una prima bozza di un nuovo questionario per approfondire i metodi di co-progettazione.

3. Incontro con i referenti dei servizi partecipanti alla ricerca per la presentazione della bozza del questionario: il confronto nato con i referenti ha permesso di raccogliere diversi feedback utili per la messa a punto del nuovo strumento di indagine.

4. Aggiornamento della bozza alla luce dei feedback raccolti ed elaborazione del questionario definitivo per la sua somministrazione agli enti partecipanti. Considerata la complessità del questionario, è stata inoltre predisposta una scheda contenente le indicazioni per una corretta compilazione.

Il questionario

A differenza del questionario utilizzato nel primo step della fase 2, il nuovo strumento non si è focalizzato su singole e specifiche persone con disabilità che frequentano o vivono nei servizi partecipanti all'indagine o sui loro progetti individualizzati, ma ha posto il suo sguardo su alcuni aspetti che caratterizzano le pratiche di progettazione all'interno delle specifiche unità d'offerta.

I compilatori – nel dare risposta alle affermazioni presenti nel questionario – si sono perciò dovuti riferire al modello generale utilizzato nel servizio per tutte le persone che vengono prese in carico, indipendentemente dalle specifiche caratteristiche individuali.

Il questionario è stato strutturato in 2 schede di Excel:

- scheda 1. *Raccolta di dati integrativi per progettare* (41 item)
- scheda 2. *Metodi di progettazione* (117 item).

La scheda 1. *Raccolta di dati integrativi* per progettare è stata strutturata con l'obiettivo di far emergere se e come – a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona – avviene la raccolta di ulteriori dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati.

La scheda è stata suddivisa in 4 aree d'indagine:

- Chi raccoglie le informazioni
- Quali informazioni vengono raccolte
- Modalità e strumenti per la raccolta dati
- Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione.

È stato inoltre richiesto di descrivere e motivare:

- Gli aspetti funzionali nelle modalità di raccolta dati utilizzate
- Le criticità riscontrate nelle modalità di raccolta dati, come vengono affrontate e con quali esiti.

La scheda 2. *Metodi di progettazione* è stata strutturata con l'obiettivo di far emergere in che misura i metodi di progettazione individualizzata utilizzati nel servizio fanno o meno riferimento ai concetti partecipativi, inclusivi, di sostegno all'autodeterminazione e della qualità di vita.

La scheda è stata suddivisa nelle seguenti aree d'indagine:

- Attori coinvolti nella costruzione del Progetto
- Strumenti e metodologie di progettazione – Come si progetta
- Strumenti e metodologie di progettazione – Sviluppo Personale
- Strumenti e metodologie di progettazione – Autodeterminazione
- Strumenti e metodologie di progettazione – Relazioni interpersonali
- Strumenti e metodologie di progettazione – Inclusione sociale
- Strumenti e metodologie di progettazione – Diritti
- Strumenti e metodologie di progettazione – Benessere emotivo
- Strumenti e metodologie di progettazione – Benessere fisico
- Strumenti e metodologie di progettazione – Benessere materiale

Anche in questo caso è stato chiesto di descrivere e motivare:

- gli aspetti funzionali nelle modalità di progettazione indicate

- le criticità riscontrate nelle modalità di progettazione descritte, come vengono affrontate e con quali esiti.

Per entrambe le schede, per ogni item / affermazione è stata richiesta una risposta chiusa (SI / NO).

Ad esclusione delle aree *Chi raccoglie le informazioni* (scheda 1) e *Attori coinvolti nella costruzione del Progetto* (scheda 2) ogni item delle 2 schede ha previsto inoltre uno spazio NOTE dove esprimere alcune informazioni:

- se risposto SI: descrivere sinteticamente i benefici osservati per gli attori coinvolti: persone con disabilità (PcD), famigliari, operatori, contesto, per lo sviluppo del progetto, altro;
- se risposto NO: motivare sinteticamente le ragioni dell'assenza del descrittore dell'item sia nella raccolta di dati integrativi che nei metodi di progettazione.

La compilazione del questionario è stata affidata ai referenti / responsabili / coordinatori dei servizi, con la possibilità di usufruire della collaborazione degli operatori direttamente coinvolti nei diversi processi o attività oggetto del questionario.

Quello che segue è il report relativo all'elaborazione dei dati raccolti attraverso le due schede, da cui è possibile cogliere una serie di elementi interessanti e utili ai fini della ricerca, elementi che saranno ripresi per costruire gli strumenti d'indagine del prossimo step della fase 2, dove saranno coinvolte le persone con disabilità, i famigliari e i referenti dei servizi e istituzioni territoriali.

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi degli strumenti, metodologie e pratiche di progettazione. Elaborazione dati quantitativi

A cura di
Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari
Team di ricerca Università Cattolica di Milano, Dipartimento di Sociologia

1. Tipologia di servizio

Partecipano alla ricerca 7 servizi residenziali, 5 diurni/semiresidenziali.

	Frequenza	
Valido	CDD – Centro Diurno Disabili	1
	CSE – Centro Socio Educativo	2
	CSS – Comunità Socio Sanitaria	1
	DOPO DI NOI legge 112 – Vita Indipendente	1
	RSD – Residenza Sanitaria Disabili	1
	SFA – Servizio di Formazione all'Autonomia	1
	Totale	**12**

2. Quale ente partecipa alla ricerca?

Gli enti partecipanti alla ricerca sono distribuiti in buona parte della Regione Lombardia, con una leggera sovra rappresentazione della provincia di Varese.

	Frequenza	
Valido	Consorzio SIR - Milano	1
	Coop. Sociale PUNTO D'INCONTRO - Cassano d'Adda	2
	FOBAP ANFFAS ONLUS - Brescia	1
	Fondazione R. Piatti - Varese	1
	Fondazione R. Piatti - Varese	1
	FONDAZIONE SOSPIRO - Cremona	1
	Fondazione ANFFAS MANTOVA	1
	ANFFAS LUINO APS- ETS	1
	ANFFAS TICINO - Somma Lombardo	1
	COOP SOCIALE COME NOI - MORTARA	1
	Fondazione Renato Piatti onlus Varese	1
	Totale	**12**

3. Chi raccoglie le informazioni?

Come rilevato dalle risposte, chi raccoglie le informazioni sulla situazione di vita della PcD sono in prevalenza il responsabile del servizio, l'operatore specifico che segue il disabile, ma anche l'équipe nella sua interezza. Solo in 4 casi vengono indicati anche altri soggetti.

Responsabile	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

Equipe	Frequenza	
Valido	SI	12

Operatore specifico	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

Altri	Frequenza	
	NO	8
	SI	4
	Totale	12

4. Quali informazioni vengono raccolte?

In generale, i dati mostrano che vengono raccolte molte informazioni sia relative alla PcD che alle sue reti sociali. Solo le aspettative della PcD, del nucleo familiare e degli enti invianti, i dati di rete (amicali, sociali) e quelli economici non sono raccolti da tutti gli enti/servizi intervistati, anche se la gran parte di loro lo fa.

	SI	NO
Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della PcD	12	-
Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)	12	-
Bisogni della PcD	12	-
Aspettative della PcD	10	2
Interessi della PcD	12	-
Motivazioni della PcD	12	-
Passioni e talenti della PcD	11	1
Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.)	12	-

	SI	NO
Bisogni del nucleo familiare	11	1
Aspettative del nucleo familiare	10	2
Motivazioni del nucleo familiare	10	2
Disponibilità del nucleo familiare	11	1
Aspettative di Enti invianti	8	4
Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti	12	-
Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)	10	2
Disponibilità delle reti sociali	11	1
Informazioni sul contesto di vita attuale	11	1
Dati economici	10	2

5. Modalità e strumenti per la raccolta dati

Tutte le strutture prevedono procedure predefinite per la raccolta delle informazioni e colloqui presso gli enti gestori.

Meno diffusi sono i colloqui presso il domicilio familiare (in particolare non sono realizzati da due servizi diurni, oltre che da una Comunità Socio Sanitaria, da una RSD e dallo SFA partecipante alla

ricerca): se da una parte si tratta di una tecnica che può essere percepita un po' invasiva della privacy delle famiglie, dall'altra parte può essere una strategia che consente di ricavare molte informazioni sia sulle relazioni che sul contesto.

Nella maggior parte dei casi le modalità e gli strumenti per la raccolta dati prevedono metodologie specifiche con l'utilizzo di questionari e il ricorso a interviste semi-strutturate.

	SI	NO
Esiste una procedura pre-definita	12	
Colloqui presso l'Ente gestore	12	
Colloqui presso il domicilio famigliare	7	5
Possibilità di più colloqui	11	1
Ricorso a interviste semi-strutturate	9	3
Utilizzo questionari / formulari		

- *Sono previsti colloqui durante l'anno per aggiornare le informazioni integrative?*

		Frequenza
Valido	SI	12

- Sono utilizzati strumenti o metodologie per sostenere la partecipazione della PcD nella raccolta dati?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

6. Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

In ogni caso nell'elaborazione viene coinvolta la persona con disabilità e gli operatori specifici che la seguono. La valutazione dei dati ai fini della progettazione viene fatta anche da tutta l'équipe (in 10 casi su 12), dal responsabile (in 10 casi su 12) e in 10 casi su 12 viene coinvolta anche la famiglia o altri familiari (11 casi su 12). Anche l'amministratore di sostegno è spesso coinvolto (11 casi su 12). In 9 casi su 10 viene coinvolta l'équipe del progetto di vita indipendente. In 7 casi su 10 viene coinvolto l'ente inviante e/o la rete sociale. In 7 casi su 10 Operatori degli altri Servizi frequentati dalla PcD. In generale si nota quindi un alto coinvolgimento della PcD e delle persone (professionisti e familiari) che più gli sono vicini. Più debole sembra essere invece il coinvolgimento della rete professionale formata dagli enti invianti e dagli altri servizi frequentati dalla PcD.

7. Strumenti e metodologie di progettazione

Tutti gli enti dichiarano di seguire modelli teorici o metodologie d'intervento in grado di guidarli nella presa in carico della PcD: questo si traduce, nella maggior parte dei casi, anche nell'utilizzo di strumenti specifici per la progettazione, per la partecipazione della PcD, per la valutazione ed eventuale ridefinizione del progetto, per l'identificazione di eventuali ostacoli alla realizzazione del progetto e dei sostegni necessari, e nel coinvolgimento delle famiglie.

Meno diffusi nei servizi analizzati sono invece l'identificazione di un case manager che "tenga insieme" la complessità del sistema di attori e interventi che ruota intorno alla PcD (utilizzato in 6 enti e in particolare assente in due RSD e in due Centri Diurni, oltre che in una CSS e nel CSE partecipante alla ricerca), la progettazione individuale condivisa con gli enti pubblici sulla base di procedure e accordi (presenti in 7 realtà e in particolare assenti in due RSD su tre partecipanti e in tutte e due le CSS partecipanti alla ricerca) e l'offerta di servizi di sostegno psicologico (aspetto che risulta in particolare assente in tutte le RSD, in due CDD e in uno SFA) e di formazione per le famiglie (aspetto

che risulta assente in due delle tre Residenze Sanitarie, in un centro diurno e in un CSS, ma anche in uno dei servizi dopo di Noi e nel Servizio di Formazione alle autonomie).

- La progettazione fa riferimento a modelli teorici o metodologie d'intervento?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- Sono utilizzati specifici strumenti di progettazione?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- Sono utilizzati strumenti o metodologie facilitanti per sostenere la partecipazione della PcD nella progettazione?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- Il progetto individualizzato è aggiornato annualmente in base alla valutazione degli esiti?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede obiettivi a breve termine (6-12 mesi)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede obiettivi a medio lungo termine (3-5 anni) in un'ottica di "percorso di vita / traiettorie progettuali"?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede accordi o procedure condivise con gli enti pubblici per la definizione del progetto individuale (Co-progettazione)?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

- La progettazione prevede l'istituzione di una figura che governa il processo progettuale (case-manager)?

	Frequenza	
Valido	NO	6
	SI	6
	Totale	12

- La progettazione analizza e identifica quali ostacoli sono presenti all'interno del servizio?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione analizza e identifica quali sostegni sono necessari all'interno del servizio?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione analizza e identifica la rete dei sostegni necessari per lo sviluppo del progetto individualizzato?

	Frequenza	
Valido		1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione tiene in considerazione aspettative, motivazioni, bisogni dei famigliari raccolti nella fase di raccolta dati?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prevede che le famiglie possano proporre degli obiettivi o delle esperienze / attività?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede che le famiglie possano rifiutare degli obiettivi o delle esperienze / attività?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prevede attività di formazione ai famigliari?

	Frequenza	
Valido	NO	6
	SI	6
	Totale	12

- La progettazione prevede attività di sostegno psicologico ai famigliari?

	Frequenza	
Valido	NO	7
	SI	5
	Totale	12

- Le famiglie sono coinvolte nella valutazione dei fattori di rischio e predisposizione di procedure per contrastarli?

	Frequenza	
	NO	3
	SI	9
	Totale	12

8. Sviluppo personale

Nella progettazione i servizi dimostrano in generale un alto livello di personalizzazione, in quanto tengono in considerazione la singola persona in tutti i suoi aspetti e nella sua complessità. L'unico elemento che in un terzo delle strutture non è previsto è il coinvolgimento della PcD nella valutazione dei fattori di rischio e nella predisposizione di procedure per contrastarli.

I punti di attenzione rispetto a quest'area risultano essere la focalizzazione sulla vita indipendente in quanto in 5 casi non sono presenti percorsi propedeutici alla vita indipendente (in particolare si segnala l'assenza di essi in un servizio Dopo di Noi e in due delle 3 RSD rispondenti, oltre che in uno dei due CSS e in uno dei tre Centri Diurni) e in 7 non sono previste l'avvio di future esperienze di vita indipendente (su questo aspetto, tuttavia, occorre tenere conto della peculiarità dei servizi o della gravità della condizione di vita delle persone in carico: i no riguardano in particolare tutti i 3 Centri Diurni partecipanti alla ricerca, due RSD, un CSS e un servizio dopo di Noi).

- La progettazione rispetta i ritmi e le preferenze della PcD?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano) nella definizione degli obiettivi?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano) nella definizione delle attività?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene in considerazione le modalità privilegiate di apprendimento della persona?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene in considerazione i tempi di apprendimento della persona?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede una variazione delle attività proposte per il raggiungimento degli obiettivi?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze all'interno del servizio?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze al di fuori del servizio?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede percorsi propedeutici alla vita indipendente (palestre di vita)?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

- La progettazione prevede l'avvio di possibili future esperienze di Vita Indipendente?

	Frequenza	
Valido	NO	7
	SI	5
	Totale	12

- La progettazione prevede attività per sviluppare le competenze comunicative e di relazione?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La persona partecipa all'elaborazione del suo progetto individuale?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede che l'ambiente/contesto venga adattato in funzione delle necessità fisiche, sociali e materiali della PcD?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene conto delle informazioni personali raccolte nella fase di raccolta dati (interessi, motivazioni, passioni, talenti ecc.)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene in considerazione le diverse preferenze (Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede che la PcD possa proporre degli obiettivi o delle esperienze / attività?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede che la PcD possa rifiutare degli obiettivi o delle esperienze / attività?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione tiene conto delle preferenze della PcD rispetto agli operatori di riferimento?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede che la PcD possa scegliere come spendere i suoi soldi?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

- La progettazione prevede il coinvolgimento della PcD nella valutazione dei fattori di rischio e predisposizione di procedure per contrastarli?

	Frequenza	
Valido	NO	4
	SI	8
	Totale	12

- La progettazione prevede che la PcD possa scegliere come passare il proprio tempo libero?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prevede che la PcD possa scegliere con chi passare il proprio tempo libero?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

9. Relazioni interpersonali

Gli aspetti relazionali sembrano assumere una importanza rilevante nella progettazione: essi sono infatti presi in considerazione in modo completo dai servizi, per la quasi totalità degli aspetti.

- La progettazione considera come le caratteristiche personali delle persone possono influenzare le relazioni?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione considera le forme comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione considera quali sono le attività che favoriscono l'interazione tra le PcD?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede la valorizzazione della sussidiarietà orizzontale tra le PcD?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prende in considerazione la dimensione del gruppo?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede attività interne per favorire le interazioni tra tutti gli attori (PcD, operatori, volontari)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede per la PcD la possibilità di avere contatti regolari con la famiglia?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

- La progettazione prevede la possibilità per la PcD di confidarsi con qualcuno?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede la possibilità di conoscere e frequentare persone esterne al servizio?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione tiene conto delle reti sociali?

	Frequenza	
Valido	SI	12

10. Inclusione sociale

L'aspetto che meno è condiviso e diffuso – in un quadro in cui vi è grande attenzione all'inclusione sociale della PcD – riguarda l'attivazione di sostegni/formazione per i contesti di vita in cui la PcD è inserita, che non viene realizzato in 7 strutture su 12 (tra cui due Centri diurni, oltre ad almeno un servizio di tutte le altre tipologie coinvolte nella ricerca).

Si tratta di un'attività la cui implementazione potrebbe essere realizzata attraverso un lavoro di rete con i diversi attori (individuali e collettivi) che agiscono nei diversi ambiti di vita, favorendo in questo modo uno sviluppo di comunità competenti e inclusive.

Inoltre, in 4 realtà la progettazione non prevede che la PcD possa invitare persone esterne al servizio (nello specifico si tratta di un CDD, di un CDS, di una RSD e dello SFA).

- La progettazione prevede la possibilità per la PcD di frequentare contesti sociali esterni al servizio?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

- La progettazione prevede la promozione di reti relazionali esterne al servizio?

	Frequenza	
Valido	SI	12

- La progettazione prevede la possibilità per la PcD di invitare persone esterne al servizio?

	Frequenza	
Valido	NO	4
	SI	8
	Totale	12

-La progettazione analizza, identifica e attiva i sostegni necessari ai contesti sociali esterni al servizio per favorire l'inclusione?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-La progettazione prevede la definizione di ruoli attivi della PcD nell'organizzazione interna ed esterna al servizio?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

La progettazione prevede la possibilità di coinvolgere i famigliari?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-La progettazione prevede attività di formazione/sostegno al contesto (volontariato, vicini, esercenti, datori/colleghi di lavoro, ecc.)?

	Frequenza	
Valido	NO	7
	SI	5
	Totale	12

11. Diritti

L'attenzione a quest'area risulta un po' meno diffusa in tutti servizi rispetto alle altre aree.

In particolare, in 5 servizi la PcD non può scegliere con chi svolgere le attività (rispondono no due Centri Diurni, un CSE, una RSD e uno SFA), in altrettanti non ha la libertà di uscire quando vuole dal servizio con sostegni adeguati (sono gli stessi servizi che rispondono negativamente all'item precedente). In 4 servizi la progettazione non prevede che la PcD possa andare a votare (in particolare due Centri diurni e una RSD). Infine, in un quarto dei servizi la progettazione non prevede attività di informazione sui diritti per le PcD (in particolare assenti in due Centri diurni su tre partecipanti, oltre che in una RSD).

-La progettazione prevede attività informative sui diritti rivolte alle PcD?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza essere disturbata?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede che la PcD possa scegliere cosa fare?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede che la PcD possa scegliere con chi svolgere le attività?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa avere la libertà di uscire quando vuole dal servizio con sostegni adeguati?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa contattare persone a lei care quando ne sente la necessità?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa andare a votare?

	Frequenza	
Valido	NO	4
	SI	8
	Totale	12

12. Benessere emotivo

Rispetto a quest'area la gran parte degli aspetti di attenzione al benessere emotivo della PcD sono tenuti in considerazione da tutti i servizi. Tuttavia, 4 servizi non prevedono attività di supporto psicologico alla PcD (di questi, uno dichiara di non garantirlo sempre e in particolare sono due dei tre Centri Diurni a segnalarne l'assenza, oltre a una RSD) e un terzo non prevede percorsi di educazione all'affettività e alla sessualità (due RSD su tre partecipanti alla ricerca, un Centro diurno e il CSE).

-La progettazione considera ciò che alla persona piace e ciò che non sopporta?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione considera come le situazioni e i contesti possono favorire o ostacolare il benessere emotivo?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede che la PcD abbia una routine prestabilita che conosce o che può per lei essere prevedibile?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede misure specifiche affinché il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (spazi, orari, operatori, attività, ecc.)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede la presenza di almeno una figura di riferimento che la conosce da tempo e che comprende i suoi stati emotivi e le sue necessità?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD abbia un facilitatore che l'aiuta nell'espressione dei suoi bisogni?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede attività per favorire l'espressione dei desideri?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede che la PcD possa esprimere le proprie emozioni, anche quelle negative?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede lo sviluppo di competenze utili al riconoscimento, gestione e controllo di situazioni ad alto impatto emotivo?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede attività di educazione all'affettività e alla sessualità?

	Frequenza	
Valido	NO	4
	SI	8
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD abbia garantita una continuità del personale?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-La progettazione prevede misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede attività di sostegno psicologico alla PcD?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	NON SEMPRE	1
	SI	8
	Totale	12

13. Benessere fisico

Ogni aspetto relativo al benessere fisico viene considerato da tutti i servizi partecipanti alla ricerca. Solo un numero ridotto di servizi non prevede l'adozione di pratiche specifiche per prevenire o curare il dolore e la predisposizione di procedure per contrastare il rischio dei fattori personali.

- La progettazione prevede che la PcD possa svolga i normali controlli medici di routine?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa svolga i controlli medici specialistici?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede attività fisiche adeguate alle caratteristiche e necessità personali?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede una dieta adeguata alle caratteristiche e necessità personali?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prende in considerazione la cura dell'aspetto e dell'immagine personale in base all'età, alle situazioni e ai contesti?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede l'adozione di cure specifiche per prevenire o curare il dolore?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-La progettazione prevede la valutazione e l'assunzione dei fattori di rischio personali o ambientali interni ed esterni?

	Frequenza	
Valido		1
	SI	11
	Totale	12

-La progettazione prevede la predisposizione di procedure per contrastare il rischio dei fattori personali?

	Frequenza	
Valido	NO	4
	SI	8
	Totale	12

14. Benessere materiale

L'area del benessere materiale risulta essere un'area ben presidiata. Solo in una minoranza dei casi non sono stati messi a disposizione o acquistati beni e oggetti personali in base al bisogno della PcD e ai suoi desideri e non è stato previsto che i beni e gli oggetti personali venissero riparati o sostituiti quando deteriorati.

-La progettazione prevede che alla PcD siano messi a disposizione o acquistati beni e oggetti personali in base al bisogno e ai desideri?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-La progettazione prevede che la PcD possa acquistare/utilizzare apparecchi tecnologici (smartphone, PC, lettori audio, ecc.)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La progettazione prevede che i beni e gli oggetti personali vengano riparati o sostituiti quando si deteriorano?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

15. Risorse

Il tema delle risorse inserite nel progetto rimanda una fotografia di luci e ombre: mentre quasi sempre vi è una chiara definizione delle risorse in senso generale, di quelle organizzative e professionali in specifico, minore attenzione viene data nella progettazione alle risorse informali e alla possibilità di sostegno reciproco fra le PcD (in particolare due RSD e due Centri diurni segnalano difficoltà su questo fronte, oltre a uno dei due CSS, probabilmente anche per la gravità dei casi).

In 5 progetti, inoltre, non è previsto un budget di progetto (in due RSD, il CSE, un CSS e un Servizio della Legge 112- Dopo di Noi).

Infine, solo 3 servizi dichiarano di prevedere e definire in sede di progettazione "altre risorse": gli altri o dichiarano di non prevederle (5 casi), o non rispondono alla domanda (4 casi).

-Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto?

	Frequenza	
Valido	NO	11
	SI	1
	Totale	12

-Sono definite le risorse economiche?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-Sono definite le risorse organizzative?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-Sono previste e definite le risorse formali (figure professionali)?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-Sono previste e definite le risorse di sostegno reciproco tra le PcD (sussidiarietà orizzontale)?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

-Sono previste e definite le risorse informali (volontari, vicini, luoghi e persone che abitano il contesto prossimo al servizio o al progetto)?

	Frequenza	
Valido	NO	5
	SI	7
	Totale	12

-Altre risorse previste e definite?

	Frequenza	
Valido	NR	4
	NO	5
	SI	3
	Totale	12

- È previsto e definito un budget di progetto?

	Frequenza	
Valido	NR	1
	NO	5
	SI	6
	Totale	12

16. Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

In generale sembra molto ben radicata la cultura della valutazione e del monitoraggio dei progetti, con attenzione sia agli strumenti sia ai tempi e all'oggetto. Da segnalare anche la diffusione del coinvolgimento delle PcD nei processi valutativi (in 9 casi su 12).

Tuttavia, solo la metà dei rispondenti dichiara di utilizzare strumenti e strategie per migliorare la partecipazione delle PcD ai processi di valutazione (rispondono di no un CSS, un CDD, un servizio Dopo di Noi e due RSD)

-Sono utilizzati strumenti specifici per la valutazione e la misurazione degli esiti?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-Sono previste valutazioni annuali?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-Sono previste valutazioni in itinere?

	Frequenza	
Valido	NO	1
	SI	11
	Totale	12

-La valutazione è orientata a cogliere gli esiti dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La valutazione è orientata a cogliere le percezioni del benessere personale?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La valutazione è orientata a cogliere la qualità delle relazioni tra PcD?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-La valutazione è svolta dagli educatori di riferimento?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-La valutazione è svolta dall'équipe educativa?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-Sono previste attività di valutazione con le PcD?

	Frequenza	
Valido	NO	3
	SI	9
	Totale	12

-Sono utilizzati strumenti o metodologie facilitanti per sostenere la partecipazione della PcD nella valutazione?

	Frequenza	
Valido	Non Risponde	1
	NO	5
	SI	6
	Totale	12

-Sono previste attività di valutazione con le famiglie?

	Frequenza	
Valido	NO	2
	SI	10
	Totale	12

-Sono previste attività di valutazione con gli altri attori coinvolti?

	Frequenza	
Valido	SI	12

-Altro

	Frequenza	
Valido	SI	6
	NO	6
	Totale	12

17. Analisi trasversale delle criticità riscontrate

Rispetto agli indicatori scelti, si propone un'analisi aggregata per i servizi rispetto alle risposte negative, dalla quale emerge un maggiore affanno da parte delle RSD nell'implementare le procedure identificate nel questionario rispetto alle diverse aree analizzate.

Peraltro, la struttura stessa del servizio e la tipologia di beneficiari cui si riferisce possono giustificare almeno in parte un minor utilizzo delle procedure analizzate.

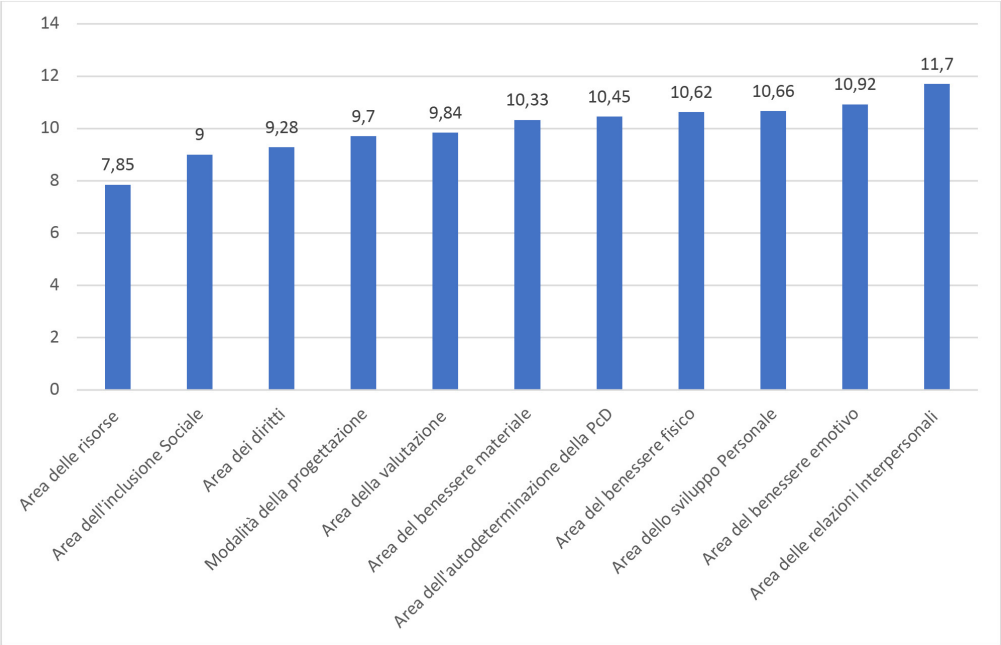
- Presenza di NO per tipologia di enti, valori assoluti

RSD (3 enti)	131 NO
CDD (3 enti)	78 NO
CSE (1 ente)	24 NO
CSS (2 enti)	40 NO
SFA (1 ente)	17 NO
DOPO DI NOI (2 enti)	24 NO

Il grafico seguente mostra invece come i servizi coinvolti nella ricerca riescano a presidiare meglio alcune aree della progettazione rispetto ad altre, pur segnando tutti valori ben superiori al valore medio, disegnando quindi una partecipazione della PcD più significativa in alcune aree rispetto ad altre.

Seppure in una situazione, è bene ribadirlo, molto positiva ed emblematica di una grande attenzione alla centralità della PcD non solo come destinataria di interventi, ma come soggetto attivo della propria vita, centralità che viene garantita da precise scelte metodologiche, si segnala la presenza di margini di miglioramento nelle aree delle risorse che compongono il progetto per la PcD, dell'inclusione sociale della PcD, dei diritti della PcD, quella delle modalità di progettazione che coinvolgono la PcD e la sua rete, oltre che nella valutazione partecipata del Progetto di vita.

- Analisi trasversale per aree (media dei SI per area, val min=1, val max=12)



In conclusione

La ricerca restituisce una realtà di organizzazioni e servizi molto impegnati nella realizzazione di una presa in carico caratterizzata da progetti di qualità, capaci di cogliere l'unicità delle singole PcD, delle loro reti e dei loro ambiti di vita e orientati verso una promozione della loro capacitazione e inclusione.

Rimangono alcuni ambiti che sembrano ancora meno presidiati, e che meriterebbero una riflessione per comprendere i motivi di una minore attenzione e per valutare se necessitano di azioni di supporto per un possibile miglioramento.

In particolare, si segnalano come aree di possibile ulteriore qualificazione le seguenti:

- i contesti di vita delle persone vengono dichiarati importanti, ma rispetto ad essi è presente una limitata attività di capacitazione;

- lo scarso utilizzo della visita domiciliare come momento di raccolta delle informazioni;
- la limitata attività di rete con gli enti invianti, i servizi pubblici e in generale gli altri servizi frequentati dalle PcD;
- lo scarso utilizzo del case manager, quale figura di riferimento che integra, monitora e fa sintesi dei diversi interventi destinati alla PcD e che può rappresentare anche una figura di riferimento per la famiglia, l'amministratore di sostegno e i diversi soggetti che "si prendono cura" della PcD;
- l'attenzione ancora non sempre trasversale agli aspetti di educazione affettiva e sessuale delle PcD e ad alcuni temi legati ai diritti;
- la messa in campo di strumenti e strategie che rendano concreta la partecipazione delle PcD ai processi di valutazione e che la valorizzino quale risorsa nelle relazioni tra pari.

Può essere utile sottolineare come i primi quattro punti sopra evidenziati possano essere tra loro connessi e possano trovare strategie di miglioramento e di integrazione nel community work: ad esempio, può essere utile implementare la presenza di case manager, figura che va però intesa non solo come un soggetto che organizza e armonizza i diversi interventi destinati alla PcD, ma anche come una sorta di guida relazionale della rete di fronteggiamento della persona, rete nella quale possono trovare spazio i soggetti formali e quelli informali, ovviamente con ruoli, compiti e responsabilità diverse.

L'attivazione di relazioni di rete con organizzazioni diverse sui territori (reti informali, organizzazioni di volontariato, aziende, servizi pubblici, ecc.) consentirebbe di creare le condizioni per attivare risposte più ricche, articolate, multidimensionali ed efficaci ai complessi problemi di vita delle PcD e delle loro famiglie.

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi degli strumenti, metodologie e pratiche di progettazione. Elaborazione dati qualitativi

A cura di
Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari
Team di ricerca Università Cattolica di Milano, Dipartimento di Sociologia

Premessa

Per realizzare l'analisi qualitativa dei 12 questionari somministrati ad altrettanti enti, sono state prese in considerazione tutte le risposte aperte contenute nei questionari, che hanno riguardato aspetti diversi di approfondimento della risposta quantitativa dicotomica (SÌ/NO) già analizzata con il precedente report quantitativo.

Ad esempio, in alcuni casi si è trattato di elencare attività, figure professionali, strumenti utilizzati.

In altri casi si sono specificati i benefici ottenuti dall'utilizzo di determinate strategie.

Oppure si è spiegato il perché dell'utilizzo o del mancato utilizzo di strumenti o dello svolgimento delle attività.

Non tutti i questionari sono stati completati in maniera puntuale: alcune risposte aperte sono state omesse.

Si è scelto di analizzare i questionari raggruppandoli per tipo di servizio, così come nel report quantitativo, ad eccezione del caso del CSE e dello SFA, dove abbiamo a disposizione un solo ente per servizio.

Il report è così strutturato:

1. Analisi aggregata per servizio e per area tematica del questionario.
2. Conclusioni generali in cui vengono messe in luce alcune indicazioni operative che meritano di essere diffuse, in quanto pratiche efficaci e rispettose della PcD e aspetti che meriterebbero un approfondimento.

Analisi per servizio

Report RSD - Residenze Sanitarie Disabili

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona

Chi raccoglie le informazioni

In tutte e tre le RSD, le informazioni vengono raccolte dall'équipe multidisciplinare che provvede anche alla valutazione dell'idoneità all'inserimento della PcD. Ovviamente, anche dal punto di vista degli operatori, i vantaggi di coinvolgere diverse professionalità sono molteplici: è possibile un'ampia raccolta di informazioni sulla persona, promuovendo una comprensione più approfondita tra gli operatori fin dai primi momenti. Questa fase viene utilizzata anche per fornire informazioni generali ai soggetti coinvolti (PcD e familiari) sul modello utilizzato e sull'approccio adottato per redigere il progetto individualizzato.

Quali informazioni vengono raccolte

Tutti gli enti raccolgono le seguenti informazioni:

Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della *PcD*

- Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)
- Bisogni della PcD
- Interessi della PcD
- Motivazioni della PcD
- Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc. Specificare in note quali)
- Disponibilità del nucleo familiare
- Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti

Mentre non vengono raccolte da 2 enti queste informazioni:

- Aspettative della PcD
- Passioni e talenti della PcD
- Aspettative di Enti invianti
- Disponibilità delle reti sociali
- Informazioni sul contesto di vita attuale (specificare nelle note)
- Dati economici
- Bisogni del nucleo familiare
- Motivazioni del nucleo familiare
- Aspettative del nucleo familiare
- Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)

A partire dall'analisi delle dimensioni trasversalmente rilevate in tutte e 3 le RSD, è possibile affermare che, *raccogliere la biografia* della PcD permette di avere a disposizione informazioni approfondite rispetto al funzionamento cognitivo della persona, alla sua storia clinica (anamnesi inclusa) in modo da personalizzare il sostegno offerto. Allo stesso tempo consente di avere una fotografia iniziale

dello stato di benessere e autonomia del soggetto da poter confrontare a distanza di tempo, monitorando così l'evoluzione della persona in carico. Le informazioni raccolte dall'équipe multidisciplinare vengono integrate con le relazioni provenienti da altri servizi (*valutazioni di altri servizi*) in modo da conoscere in profondità l'ospite e comprendere i suoi bisogni.

Raccogliere indicazioni su *bisogni, interessi, motivazioni e passioni* della PcD[16] permette di approfondire la raccolta meramente biografica arricchendola con informazioni non meramente cliniche, ma anche sociali, relative ai percorsi di apprendimento in contesti informali e non formali. Allo stesso tempo, talvolta, queste informazioni vengono rilevate anche grazie ai familiari che, in questo modo, si sentono maggiormente accolti e coinvolti nella strutturazione dell'intervento.

In continuità con tali finalità, è prevista l'analisi della situazione familiare attuale che diventa un'informazione cruciale anche perché consente agli operatori di comprendere come sostenere la famiglia nella gestione della PcD e, viceversa, come la famiglia stessa può contribuire attivamente al percorso pensato per la PcD.

La raccolta delle informazioni rispetto ad *altri servizi frequentati*, invece, consente all'équipe multidisciplinare di comprendere, da un'altra visuale, altre aree del funzionamento della PcD da potenziare o compensare.

Per quanto concerne le *informazioni in merito alla famiglia*, viene sottolineato il fatto che "non sempre sono aspetti prioritari su cui lavorare" o la cui analisi viene fatta nei termini di disponibilità a essere presenti nella vita della persona in carico.

Anche le *informazioni in merito alla rete sociale* non vengono sempre rilevate perché considerate non così prioritarie (e nel caso di necessità sono raccolte in un secondo momento).

Allo stesso modo, le *informazioni economiche* non vengono considerate aspetti importanti da rilevare – forse anche per la natura del servizio stesso – e nel caso sono analizzate attraverso quanto comunicato da personale esterno, quali assistenti sociali.

In sintesi. La raccolta di informazione è per tutte e tre le RSD abbastanza ricca e riguarda diversi aspetti clinici, funzionali e personologici della PcD.

Tuttavia, pare esserci una maggiore attenzione alla raccolta delle informazioni strettamente legate alla persona, mentre sembra andare maggiormente sullo sfondo il contesto sociale che vive o da cui proviene la persona valutata: la rete sociale informale (vista talvolta come non prioritaria) e la famiglia (che in alcuni casi è considerata solamente come interlocutore da cui avere informazioni cruciali) non vengono considerate come risorse, se non nella misura in cui possono dare delle informazioni utili per impostare il trattamento. In linea con questo, viene rilevato come talvolta:

"durante i colloqui con i servizi invianti e/o con le famiglie è difficile comprendere i veri bisogni perché spinti dalla necessità di trovare un posto che accolga la PcD, in situazioni di emergenza e non sulla base di un progetto di vita. I veri bisogni, aspettative si manifestano col tempo. Servirebbe una intervista più strutturata e ricca" (RSD 1)

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Tutte e tre le RSD dichiarano di avere una procedura pre-definita per la raccolta dei dati anche se non viene specificato in maniera dettagliata come essa avvenga. Rispetto alle metodologie e agli strumenti utilizzati, è possibile affermare che tutte le RSD si avvalgono delle seguenti misure:

- *colloqui presso l'Ente gestore*. Essi sono a carico di un'équipe multidisciplinare – in cui è sempre presente l'assistente sociale e solo in alcuni casi il medico della struttura o il responsabile sanitario, il responsabile della struttura; talvolta è prevista la presenza anche del nucleo familiare e l'assi-

[16] *Non in tutte le strutture le aspettative della PcD vengono considerate perché non sempre il livello cognitivo è tale da poter consentire un'analisi di questi aspetti.*

stente sociale della struttura inviante che partecipa al colloquio (in alcuni casi è presente anche il coordinatore della stessa);

- *possibilità di più colloqui*: al fine di un maggior approfondimento della PcD utile alla valutazione dell'idoneità della persona all'inserimento della struttura sono previsti diversi colloqui di approfondimento del quadro clinico e sociale della persona, anche attraverso il coinvolgimento dei familiari;
- *utilizzo di interviste semi strutturate*: preziose per gli operatori in quanto consentono l'analisi di elementi cruciali, ma attraverso un processo di raccolta meno strutturata, più flessibile e libera rispetto a un questionario che, soprattutto nel caso di persone compromesse da un punto di vista cognitivo, possono risultare complessi da somministrare. A tal proposito, infatti, occorre sottolineare che solo una struttura si avvale di questionari/formulari in quanto in primis strumenti più rapidi e focalizzati su alcune aree di analisi e, in secondo luogo, perché vi è un campione di riferimento su cui confrontare e interpretare il risultato ottenuto dalla persona;
- *utilizzo di strumenti o metodologie per sostenere la partecipazione della PcD nella raccolta dati*: solo con le persone con maggiori competenze comunicative e cognitive vengono utilizzati test/scale di valutazione, partecipazione della PcD alla supervisione e al proprio progetto individuale al fine di renderli realmente protagonisti nella stesura del proprio percorso di supporto/sostegno. In un caso invece non viene utilizzato questo approccio;
- *colloqui durante l'anno per aggiornare le informazioni integrative*: al fine di incrementare la flessibilità del progetto di vita, sono previsti diversi colloqui durante l'anno per modificare il progetto individuale in caso di necessità. In questi specifici momenti, possono essere coinvolti diversi attori sociali (l'educatore referente, il referente famiglie, il medico, il fisioterapista o l'assistente sociale). Solo un centro specifica la frequenza del colloquio aggiuntivo: in media 1 all'anno, ma possono essere di più se necessari;
- *colloquio domiciliare*: solamente 1 RSD non realizza le visite domiciliari per motivi logistici e istituzionali. Negli altri due casi, al contrario, viene utilizzata come una misura di osservazione del contesto di vita della persona utile a conoscere meglio la sua storia, preferenze, interessi e personalizzare così il percorso di supporto.

In sintesi. La valutazione della situazione delle PcD implica la raccolta di informazioni attraverso l'ascolto di diverse prospettive, coinvolgendo attivamente la famiglia e, ove possibile, anche la stessa persona con disabilità. Per garantire una valutazione approfondita, vengono utilizzati strumenti qualitativi (interviste semi-strutturate, colloqui, osservazione in loco con le visite domiciliari), mentre rimangono sullo sfondo gli strumenti standardizzati. È essenziale notare che le informazioni raccolte non si limitano alla PcD, ma comprendono anche la sua situazione familiare e le reti di sostegno attuali o potenziali da coinvolgere: a tal proposito potrebbe essere adeguato il tentativo di allargare lo sguardo di rilevazione anche ai soggetti della rete primaria (famiglia) delle PcD.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

Come emerge dai paragrafi precedenti, l'elaborazione dei dati raccolti e la loro valutazione non è a carico esclusivo del responsabile, ma viene effettuata dall'*équipe multidisciplinare*: questo accade in tutte e tre le RSD analizzate. Questo consente, ovviamente, la condivisione e l'analisi di tutti gli ambiti di vita della persona (componente sociale, psicologica, fisica…) restituendo un'immagine approfondita e complessa di quelle che sono le tante aree di funzionamento della persona da considerare.

Tutti e tre gli enti dichiarano di *coinvolgere i familiari* anche in questa fase, ma nessuno dichiara come: solamente in un caso viene detto che il nucleo familiare viene implicato per approvare quanto emerso dall'analisi; un ruolo, quindi, abbastanza passivo e non realmente di coinvolgimento attivo. La PcD, invece, viene implicata solamente se ha le competenze per riuscire a comprendere senso e finalità del momento.

Rispetto agli altri soggetti della *rete sociale*, sono coinvolti solamente quelli aventi un ruolo formale per la PcD, come gli assistenti sociali. In questa fase del processo, invece, non viene coinvolto l'*ente inviante* perché ha solamente il compito di dimettere la persona dalla precedente struttura e, ad eccezione di qualche colloquio iniziale con il nuovo ente ospitante, la loro funzione termina definitivamente (tanto che le RSD affermano di non avere più rapporti con le precedenti strutture).

In conclusione

L'analisi ha evidenziato una varietà di approcci nella fase di conoscenza della persona con disabilità e della sua famiglia tra le diverse RSD in esame. La mancanza di uniformità nella raccolta delle informazioni costituisce una sfida significativa che dovrebbe essere affrontata per cercare di offrire servizi simili basati su buone prassi comunemente attuate.

Uno degli aspetti rilevanti emersi è l'attenzione focalizzata sul soggetto e i suoi bisogni nella fase di raccolta delle informazioni, con una carenza di attenzione alla rilevazione delle informazioni relative al contesto sociale. Questa lacuna, in parte derivante dalla natura specifica del servizio e del tipo di utenza coinvolta, potrebbe essere mitigata attraverso un maggiore coinvolgimento degli enti invianti e una maggiore considerazione delle persone appartenenti alla rete sociale della PcD. Tale approccio potrebbe contribuire a evitare interpretazioni patologizzanti e individualistiche delle situazioni, promuovendo invece una comprensione più completa e contestualizzata del soggetto preso in carico. Un punto di forza rilevante è l'utilizzo di una gamma diversificata di strumenti, qualitativi e quantitativi, per la raccolta delle informazioni. Questa approfondita metodologia di raccolta dati consente una visione più completa e articolata del profilo della PcD, offrendo una base solida per la pianificazione degli interventi e l'individuazione dei supporti necessari.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del Progetto

Rispetto alle figure coinvolte nella costruzione del progetto, tutte e tre le RSD concordano nell'affermare che i soggetti incaricati sono prevalentemente gli operatori specialistici.

Per quanto concerne le altre figure, abbiamo interventi a geometria variabile: una RSD prevede anche il coinvolgimento degli amministratori di sostegno, la persona stessa (se è in grado di comprendere da un punto di vista cognitivo il senso del lavoro), i familiari e l'équipe del progetto Vita Indipendente.

In un altro caso vengono coinvolte tutte le figure ad eccezione dell'équipe del progetto Vita Indipendente, mentre nell'ultima RSD vengono implicati solamente gli operatori specialistici.

In sintesi. Vi è una eterogeneità molto elevata tra le diverse strutture rispetto alle persone che dovrebbero occuparsi di costruire il progetto della PcD.

Strumenti e metodologie di progettazione

In generale, in tutte e tre le RSD, *la progettazione fa riferimento a specifici modelli teorici*: vengono utilizzati il modello di Shalock e Verdugo sui domini di Qualità della Vita al fine di adottare un approccio bio-psico-sociale alla progettazione dell'intervento.

Diversi sono gli *strumenti specifici di progettazione utilizzati*: colloqui sui valori, valutazioni delle preferenze, valutazioni del comportamento adattivo, valutazioni dei bisogni di supporto, strumenti sulla qualità di vita e misure per rilevare problematiche psicopatologiche e comportamenti problema.

Il processo di progettazione si avvale di documenti come il Progetto Individuale (PI), il Piano Assistenziale (PAI), il Piano Educativo Individuale (PEI), schede multidimensionali dei bisogni e scale di valutazione validate.

Il progetto individualizzato è *aggiornato annualmente in base alla valutazione degli esiti*: viene regolarmente rivisto e aggiornato annualmente, garantendo flessibilità per adattarsi a eventuali cambiamenti nel percorso progettuale.

La progettazione è soggetta a *revisione ogni sei mesi o ogni volta* che si verificano cambiamenti significativi a livello funzionale.

Questo approccio consente quindi una costante rivalutazione degli obiettivi, basata su dati di esiti aggiornati, mantenendo tutti gli attori coinvolti attenti e attivi nel percorso di assistenza.

In tutte e tre le RSD *la progettazione analizza e identifica quali ostacoli sono presenti all'interno del servizio*: questa analisi avviene attraverso la valutazione delle criticità presenti nella situazione attuale, negli obiettivi prefissati e nelle strategie messe in atto per raggiungerli.

Rilevare e affrontare gli ostacoli consente agli operatori di ottimizzare le risorse e migliorare l'efficacia del servizio, garantendo un ambiente più favorevole al benessere della PcD.

Allo stesso tempo *la progettazione analizza e identifica la rete dei sostegni necessari per lo sviluppo del progetto individualizzato*, mirando a coinvolgere tutti i soggetti sociali presenti nelle reti della PcD (anche se non viene specificato come questo avvenga).

In tutte e tre le strutture non sono previste *attività di sostegno psicologico ai famigliari*; a tal proposito le motivazioni principali riguardano la mancanza di un mandato rispetto a questa dimensione e allo stesso tempo viene sottolineata la possibilità di avvalersi di altri canali della rete Anffas per rispondere a questo bisogno.

In sintesi. L'analisi trasversale delle tre RSD suggerisce un approccio alla progettazione che si basa su modelli teorici consolidati e metodologie di intervento ben strutturate.

La progettazione evidenzia un impegno verso l'utilizzo di strumenti specifici e standardizzati per valutare diversi aspetti della vita della persona con disabilità.

L'adozione del modello bio-psico-sociale, in particolare quello di Shalock e Verdugo, indica un approccio olistico che considera gli aspetti biologici, psicologici e sociali della vita della PcD in cui viene rispettata anche la flessibilità del progetto (considerando che ogni sei mesi vi è la possibilità di rileggerlo e modificarlo in linea con le necessità della persona).

Sviluppo personale

In tutte e tre le RSD vengono rispettate le seguenti dimensioni:

- *La progettazione rispetta i ritmi e le preferenze della PcD*. Non viene specificato, tuttavia, in che modo tale principio viene rispettato.
- *La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano) nella definizione degli* ***obiettivi***. Considerare la fase di vita della PcD nella definizione degli obiettivi rende il progetto di vita più personalizzato, aderente ai bisogni di sostegno e alle aspettative della PcD e dei suoi contesti. Questo approccio evita una logica standardizzata, rispettando l'integrità della persona e portando benefici anche alla famiglia, attraverso un intervento più consapevole e attento. Tuttavia non viene specificato in che modo la progettazione riesce a tenere in considerazione la fase di vita della persona nella progettazione.
- *La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano) nella definizione delle* ***attività***. Considerare la fase di vita della PcD nella definizione delle attività favorisce un ambiente sereno, permettendo alla persona di svolgere attività gradite e di fare nuove esperienze. La famiglia beneficia nel vedere miglioramenti e la serenità del proprio caro.
- *La progettazione tiene in considerazione le* ***modalità*** *privilegiate di apprendimento della persona*: ciò favorisce il mantenimento e l'apprendimento di nuove abilità, aumentando la compliance della

PcD e migliorando i risultati complessivi.

- *La progettazione tiene in considerazione i **tempi** di apprendimento della persona* consentendo una migliore programmazione degli interventi, l'utilizzo ottimale delle risorse e il rispetto della PcD.
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze **all'interno del servizio**:* in questo modo è possibile valutare la fattibilità e sostenibilità delle proposte progettuali disegnate per il soggetto, favorendo lo sviluppo e il mantenimento di competenze specifiche della PcD.
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze **al di fuori del servizio***. In questo modo è possibile rendere il progetto più ecologico e inclusivo anche grazie alle uscite programmate sul territorio.
- *La progettazione prevede la possibilità di svolgere attività in maniera **indipendente***. Una volta progettate le attività, la persona è incoraggiata a seguirle in maniera indipendente in modo da promuovere lo sviluppo della propria autonomia.

Nel confronto delle diverse dimensioni riguardanti lo ***sviluppo personale*** non emergono aspetti che non siano tenuti in considerazione da nessuna delle RSD.

In sintesi. Complessivamente, il quadro illustra una progettazione dello sviluppo personale che mira a massimizzare il benessere della PcD attraverso un approccio personalizzato, rispettoso e in sintonia con le sue caratteristiche individuali e le fasi specifiche della sua vita.

Autodeterminazione

In tutte e tre le RSD vengono rispettate le seguenti dimensioni:

- *La progettazione prevede che l'ambiente/contesto venga adattato in funzione delle necessità fisiche, sociali e materiali della PcD*: in questo caso, sono presenti specifici obiettivi denominati *modificazione ambientale* (fisica, relazionale, culturale) che servono per rispettare la dimensione. Con le persone particolarmente fragili, infatti, in alcune strutture gli ambienti e le tempistiche sono stati adattati ai loro bisogni (creazione di angoli morbidi, stimolazioni visive olfattive e sensoriali…).
- *La progettazione tiene conto delle informazioni personali raccolte nella fase di raccolta dati* come gli interessi, le motivazioni, le passioni, i talenti ecc.
- *La progettazione tiene in considerazione le diverse preferenze*: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero. Non vengono riportati particolari commenti.
- *La progettazione prevede che la PcD possa scegliere **come** passare il proprio tempo libero*: le persone sono in questo caso in grado di vivere liberamente il proprio tempo, senza sentirsi all'interno di una struttura eccessivamente contenitiva, normativa o infantilizzante.
- *La progettazione prevede che la PcD possa scegliere **con chi** passare il proprio tempo*: solamente una RSD specifica che, nonostante si lasci molta libertà anche nella scelta delle persone da frequentare, non sempre questo è possibile (non viene tuttavia spiegato il perché).

Nel confronto delle diverse dimensioni riguardanti l'autodeterminazione non emergono aspetti che non siano tenuti in considerazione da nessuna delle RSD.

In sintesi. L'autodeterminazione in questo caso è intesa soprattutto come la capacità di accompagnare la PcD a intraprendere e gestire piccole azioni progettuali quotidiane che consentono loro di esprimere scelte personali e di esercitare un grado di controllo sulla propria vita, seppur limitato.

Relazioni interpersonali

Tutte le dimensioni relative alle relazioni interpersonali, qui sotto riportate, vengono tenute in considerazione in tutte e tre le RSD.

- *La progettazione considera come le caratteristiche personali delle persone possono influenzare le relazioni*. Una struttura sottolinea come, in genere, si forniscono informazioni agli operatori sulle caratteristiche personali dell'ospite al fine di favorire una migliore interazione.
- *La progettazione considera le forme comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD*: nel contesto del progetto di vita, in presenza di specifici bisogni rilevati, vengono formulati obiettivi mirati per la comunicazione, coinvolgendo le competenze di operatori qualificati. La sfida principale consiste nella difficoltà di garantire una continuità nell'intervento con tutti gli operatori coinvolti.
- *La progettazione considera quali sono le attività che favoriscono l'interazione tra le PcD*: secondo quanto riportato da una sola struttura, l'educatore si occupa di progettare attività per le persone che siano in linea con i desideri delle persone in carico.
- *La progettazione prevede la valorizzazione della sussidiarietà orizzontale tra le PcD* e in questo caso viene promosso l'aiuto tra pari.
- *La progettazione prende in considerazione la dimensione del gruppo*: una sola struttura sottolinea il desiderio di realizzare attività di gruppo per favorire la socializzazione tra persone in carico.
- *La progettazione prevede attività interne per favorire le interazioni tra tutti gli attori (PcD, operatori, volontari)*. Secondo quanto riportato da una sola struttura le attività sono organizzate in base ai bisogni individuali, includendo attività classiche suddivise nelle categorie di *MUP* (Motorie, Espressive e Occupazionali). Sono previste anche attività di piccoli lavori domestici e uscite sul territorio, che consentono la partecipazione a eventi, anche con operatori volontari al di fuori dell'orario di lavoro. Inoltre, si svolgono iniziative con la partecipazione di collaboratori esterni, come la Pet Therapy o il supporto di gruppi di clown volontari.
- *La progettazione prevede per la PcD la possibilità di avere contatti regolari con la famiglia*. Un ente sottolinea inoltre che i familiari possono sempre accedere alla struttura con massima libertà.
- *La progettazione prevede la possibilità per la PcD di confidarsi con qualcuno*: gli operatori risultano le persone a cui possono rivolgersi le PcD.
- *La progettazione prevede la possibilità di conoscere e frequentare persone esterne al servizio*. Come riportato da un ente, attraverso le attività esterne, quali uscite sul territorio, la collaborazione con la scuola del quartiere, la partecipazione di volontari e collaboratori esterni, si crea l'opportunità di far conoscere individui al di fuori del centro. Tuttavia, è più complesso mantenere una relazione costante, spesso a causa delle limitate risorse di personale necessarie per garantire un adeguato livello di assistenza e la fornitura di attività, sia all'interno della struttura che all'esterno.
- *La progettazione tiene conto delle reti sociali*: particolarmente coinvolti i familiari o volontari del territorio.

In sintesi. Lo sviluppo delle relazioni personali viene promosso attraverso la realizzazione di attività interne che coinvolgono direttamente anche il personale della struttura. La consapevolezza di avere operatori con cui confidarsi è un elemento chiave nel processo di sviluppo delle competenze relazioni, contribuendo a ridurre l'ansia e fattori di preoccupazione delle PcD. Attraverso attività all'esterno, come uscite sul territorio e collaborazioni con la scuola del quartiere, volontari e collaboratori esterni, si cerca di far conoscere persone esterne al centro.

Tuttavia, la manutenzione di relazioni costanti può essere sfidante, spesso legata alle risorse di personale disponibili.

Inclusione sociale

Rispetto a questa dimensione, gli unici item presenti in tutte e tre le RSD sono:

- *La progettazione prevede la promozione di reti relazionali esterne al servizio*: una struttura inoltre cita l'importanza di svolgere attività con volontari, professionisti esterni, nonché familiari ed amici

come occasione per continuare a coltivare la relazione con l'esterno.

- *La progettazione sostiene, attiva, valorizza i contesti di vita della PcD esterni al servizio*: generalmente i contesti esterni al servizio valorizzati sono i rientri in famiglia, la partecipazione ad eventi sul territorio, le uscite sul territorio.

Una struttura riferisce di non prevedere la possibilità che *la PcD frequenti contesti sociali esterni al servizio* (a causa delle condizioni di salute particolarmente complicate che rischiano di compromettere lo stato di salute) così come *l'attivazione di sostegni per favorire l'inclusione sociale ai contesti esterni o le attività di formazione/sostegno al contesto.* In entrambi questi ultimi casi non vengono date spiegazioni rispetto alla scelta di non utilizzare questi accorgimenti.

In linea generale, si può affermare che considerando il carattere stesso della struttura e il tipo di persone che ospita (soggetti con grave disabilità cognitiva, fisica…), l'inclusione sociale viene declinata non tanto come possibilità di essere integrati nel territorio sociale, ma opportunità di avere degli spazi di apertura e frequentazione con soggetti che vivono nella comunità esterna alla struttura (nello specifico amici, familiari e volontari).

Diritti

In continuità con quanto emerso per la dimensione dell'inclusione sociale, anche relativamente ai diritti, sono solamente tre gli indicatori conseguiti da tutte e tre le RSD:

- *La progettazione prevede che la PcD possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza essere disturbata*: come sottolinea una struttura, la possibilità di rimanere da soli, per alcune PcD è declinato come un obiettivo da raggiungere.
- *La progettazione prevede che la PcD possa scegliere cosa fare*: le attività vengono progettate secondo le preferenze dei soggetti, tenendo in considerazione i desideri e le necessità delle persone.
- *La progettazione prevede che la PcD possa contattare persone a lei care quando ne sente la necessità.*

Da sottolineare che alcune di queste dimensioni sono le stesse presenti in altre aree di progettazione (si veda autodeterminazione e sviluppo personale).

Rispetto alla *possibilità di andare a votare*, solamente una struttura non prevede che questo avvenga (a causa della gravità della disabilità), mentre nelle altre due realtà è prevista la possibilità di partecipare al momento di voto. Per lo stesso motivo non viene sempre concessa l'opportunità di *allontanarsi dalla struttura quando si vuole con sostegni adeguati*.

Anche per quanto riguarda *la progettazione di attività informative sui diritti rivolte alle PcD*, non sempre viene concesso (solo in 2 casi): nella terza RSD ci si avvale di altri servizi Anffas per raggiungere lo stesso obiettivo.

Benessere Emotivo

Nel caso del benessere emotivo, gli item di progettazione presenti in tutti i servizi analizzati sono i seguenti:

- *La progettazione considera ciò che alla persona piace e ciò che non sopporta.*
- *La progettazione considera come le situazioni e i contesti possono favorire o ostacolare il benessere emotivo.*
- *La progettazione prevede che la PcD abbia una routine prestabilita che conosce o che può per lei essere prevedibile*: come viene riferito da una struttura, la RSD è una struttura "prevedibile per definizione" rispetto agli orari, ambienti, spazi che si possono utilizzare. Laddove per necessità dovessero cambiare tali aspetti, le persone vengono informate per evitare il più possibile scompensi emotive.

- Per la stessa motivazione, anche l'item *"la progettazione prevede misure specifiche affinché il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (spazi, orari, operatori, attività, ecc.)"* viene ritenuto facilmente rispettabile e realizzabile.
- *La progettazione prevede la presenza di almeno una figura di riferimento che la conosce da tempo e che comprende i suoi stati emotivi e le sue necessità*: nel caso di una sola RSD viene sottolineato come ogni persona in carico ha un gruppo di riferimento gestito da un educatore e un paio di figure professionali che accompagnano stabilmente la persona in modo da riconoscere segnali di disagio e intervenire adeguatamente.
- *La progettazione prevede che la PcD abbia un facilitatore che l'aiuta nell'espressione dei suoi bisogni*: solitamente si tratta sempre del personale interno alla struttura che, conoscendo l'ospite, riesce ad affiancare la PcD nell'espressione dei suoi bisogni.
- *La progettazione prevede attività per favorire l'espressione dei desideri.*
- *La progettazione prevede che la PcD possa esprimere le proprie emozioni, anche quelle negative.*
- *La progettazione prevede lo sviluppo di competenze utili al riconoscimento, gestione e controllo di situazioni ad alto impatto emotivo.*
- *La progettazione prevede misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo.*

In due strutture non viene perseguito l'indicatore relativo alla progettazione prevede attività di *educazione all'affettività e alla sessualità* in quanto aspetto ritenuto "critico, su cui non si hanno ancora risposte".

Solamente una RSD non prevede che la PcD *abbia garantita una continuità del personale* e nemmeno le *attività di sostegno psicologico alla PcD*. Non vengono tuttavia riferite le motivazioni. In tutte le altre strutture, invece, vengono garantite entrambe le dimensioni

In sintesi. Vi è una generale attenzione al benessere emotivo delle persone ospiti in struttura; nella maggior parte dei casi è il personale interno alla RSD che si occupa di preservare questo aspetto, mentre non vi è il ricorso a personale esterno.

Viene quindi valorizzata la relazione quotidiana tra professionista dell'ente e PcD come strumento privilegiato di osservazione e rilevazione dei bisogni della persona in carico per poi attuare interventi ad hoc utili a conseguire il benessere emotivo del soggetto.

Benessere Fisico

Anche nel caso del benessere fisico, tutti gli indicatori di progettazione vengono rispettati in tutte e tre le strutture. Nello specifico, gli item si declinano nel seguente modo:

- *Controlli Medici di Routine e Specialistici:* la progettazione considera la possibilità che le persone con disabilità possano effettuare controlli medici di routine e specialistici. Questo rende il progetto di presa in carico aderente alle aspettative della PcD e dei suoi contesti, flessibile nel tempo e nei contesti, e rispettoso dei diritti al benessere fisico oltre che alla dignità della persona. Sono previsti controlli periodici e al bisogno.
- *Attività Fisiche Adeguate e Dieta Personalizzata:* la progettazione include attività fisiche adeguate alle caratteristiche e necessità personali, così come una dieta personalizzata.
- *Cura dell'Aspetto e dell'Immagine Personale:* la progettazione tiene in considerazione la cura dell'aspetto e dell'immagine personale in base all'età, alle situazioni e ai contesti che le persone devono attraversare (nel caso per esempio di uscite sul territorio). Ciò ha un impatto significativo sulla PcD nell'ambito del benessere emotivo della persona.
- *Prevenzione o Cura del Dolore*: la progettazione prevede l'adozione di specifiche azioni terapeutiche per prevenire o curare il dolore basandosi sull'utilizzo di scale di valutazione del dolore che

possono orientare le pratiche terapeutiche (farmacologiche, riabilitative-fisiatriche).

- *Valutazione e Assunzione dei Fattori di Rischio*: la progettazione include la valutazione e l'assunzione dei fattori di rischio personali o ambientali, verificati attraverso il progetto di vita (in équipe) e il monitoraggio delle ricadute o momenti di crisi.

Essendo strutture per lunga degenza emerge molto chiaramente un'attenzione particolarmente elevata per la cura degli aspetti fisici e la salute del corpo.

Benessere Materiale

Anche in questo caso, tutte le dimensioni relative al benessere materiale, qui sotto riportate, vengono tenute in considerazione in tutte e tre le RSD.

Nello specifico, emergono le seguenti sfumature per ogni item:

- *Beni e Oggetti Personali*: la progettazione prevede che alle PcD siano forniti o acquistati beni e oggetti personali in base ai bisogni e ai desideri individuali. La progettazione è orientata ai bisogni, alle necessità e, quando possibile, ai desideri della PcD, contribuendo al benessere emotivo e fisico attraverso la personalizzazione dell'ambiente.
- *Apparecchi Tecnologici*: la progettazione consente alle PcD di acquistare/utilizzare apparecchi tecnologici come smartphone, PC e lettori audio. Gli strumenti, che possono essere personali o della struttura, vengono utilizzati con il supporto degli operatori, apportando benefici significativi in termini di autonomia e partecipazione alla vita quotidiana.
- *Riparazione o Sostituzione di Beni*: la progettazione include la riparazione o sostituzione tempestiva dei beni e oggetti personali quando si deteriorano. L'obiettivo è assicurare che la persona abbia sempre accesso ai propri beni personali e a oggetti funzionali, promuovendo un ambiente decoroso e dignitoso che, positivamente, contribuisce al senso di sicurezza della persona.

In sintesi. L'implementazione di queste considerazioni nella progettazione complessiva contribuisce a creare un ambiente che rispecchia le aspettative, i bisogni e, quando possibile, i desideri delle PcD. Questo approccio non solo migliora il loro benessere emotivo e fisico, ma anche la percezione di sicurezza e dignità nel contesto della residenza, rendendo il progetto veritiero, flessibile e rispettoso dei diritti alla dignità della persona.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

In fase di progettazione formale, tutte e tre le RSD *prevedono e definiscono le figure professionali* di cui c'è bisogno al fine di offrire un servizio adeguato, definire autorità, responsabilità dei diversi attori sociali e rendere più efficace il progetto.

Ovviamente vengono *definite le risorse economiche*, così come le *risorse organizzative* al fine di dare continuità al progetto stesso e consentire la valutazione e la scelta di priorità degli obiettivi che si intendono raggiungere.

Due strutture prevedono le *risorse informali (volontari, vicini, luoghi e persone che abitano il contesto prossimo al servizio o al progetto).*

Una non le prevede in quanto per una RSD non sono uno standard procedurale da considerare. Anche nel caso delle *risorse di sostegno reciproco tra le PcD (sussidiarietà orizzontale)* non vi è una progettualità a monte, ma vengono inserite solamente in itinere, se ritenute funzionali ai bisogni del momento.

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

In tutte e tre le RSD vengono previste le seguenti misure di valutazione:

- *Sono utilizzati strumenti specifici per la valutazione e la misurazione degli esiti*: in un caso vengono riferiti strumenti specifici come scala Bhartel, Flacc, Conley, scala S. Martin, Spaid-G, DM.
- *Sono previste valutazioni annuali/in itinere*: sono previsti momenti sia cadenzati (per esempio ogni sei mesi) ma anche sessioni di confronto nel caso in cui emergono particolari criticità.
- *La valutazione è orientata a cogliere gli esiti dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale;* le percezioni del benessere personale; la qualità delle relazioni tra PcD: in tutti questi casi, dotarsi di strumenti standard, come la scala S. Martin, può aiutare gli operatori nella valutazione delle aree prese in esame.
- *La valutazione è svolta dagli educatori di riferimento*, questo anche perché avere un singolo punto di riferimento aiuta la continuità dell'intervento, facilita le relazioni tra operatore e PcD nonché il passaggio delle informazioni tra operatori che non sono sempre presenti nella quotidianità della persona presa in carico.
- *Sono previste attività di valutazione con gli altri attori coinvolti (specificare in note chi è coinvolto, le modalità e con quale frequenza)*: come riferisce una RSD, le verifiche e i momenti di valutazione possono prevedere la presenza congiunta del personale, della famiglia e, quando in grado, della PcD.

In sintesi. La valutazione coinvolge sempre tre prospettive: funzionale, clinica e personale (ovvero la soddisfazione della PcD e dei suoi contesti).

In questo modo la persona è considerata nel suo complesso, e gli interventi di supporto erogati, sottoposti a verifica, possono essere adattati in base all'equilibrio armonico tra queste tre tipologie di valutazione.

Un ruolo centrale sembrano averlo, ancora una volta, gli operatori interni al servizio, ma la famiglia può essere coinvolta in alcuni momenti per scambiare informazioni e considerazioni importanti rispetto all'andamento del benessere psico-fisico della persona.

A differenza delle fasi iniziali di conoscenza e raccolta delle informazioni di vita del soggetto, durante il processo di valutazione e monitoraggio dei percorsi vi è la tendenza a utilizzare delle scale quantitative.

In conclusione

In fase di costruzione del progetto per la persona con disabilità, emerge un quadro positivo caratterizzato dall'utilizzo di diversi strumenti e metodologie.

Questa diversificazione rappresenta un punto di forza fondamentale, consentendo una valutazione completa e articolata delle esigenze e delle potenzialità della persona coinvolta.

L'approccio multidimensionale adottato offre la possibilità di considerare molteplici aspetti, contribuendo a delineare un percorso personalizzato e mirato al benessere complessivo.

Un ulteriore elemento positivo risiede nell'implementazione di un sistema di monitoraggio e valutazione costante, con scadenze temporali rispettate.

La capacità di riprogettare il percorso previsto, intervenendo tempestivamente in caso di necessità, contribuisce in modo significativo a garantire la flessibilità e l'efficacia del progetto nel tempo.

Tuttavia, si delineano sfide significative che richiedono un'attenta considerazione.

Quella predominante è rappresentata dalla marcata disparità tra i servizi analizzati rispetto alle diverse aree di benessere considerate nella fase di progettazione.

Questa eterogeneità non solo rende complessa la comparazione tra i vari servizi, ma evidenzia anche differenze sostanziali nell'aderenza al modello proposto.

Per garantire un approccio più uniforme ed equo, potrebbe essere opportuno promuovere una mag-

giore similarità di procedure tra i servizi, stabilendo criteri chiari sulle aree di benessere da includere nella pianificazione.

Un'altra sfida rilevante è l'accentuata focalizzazione sul benessere fisico e materiale delle persone prese in carico, a scapito delle dimensioni relative al benessere sociale, comprese le questioni legate ai diritti.

Questa sproporzione richiede una riflessione approfondita sulla necessità di bilanciare in modo più equo l'attenzione tra le diverse dimensioni del benessere anche se è comprensibile che, per il tipo di utenza che viene accolta in queste strutture, sia complicato tenere in considerazione tutte le dimensioni legate alla partecipazione sociale e al mantenere relazioni con soggetti esterni al servizio stesso.

Report CDD – Centri Diurni Disabili

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona

Chi raccoglie le informazioni

Nei 3 CDD le informazioni sono raccolte dal Responsabile, dall'operatore specifico (solo in un caso viene specificato di chi si tratta: referente appropriatezza) e dall'équipe (non viene però specificato da chi è composta). In un solo ente sono aggiunte altre figure, nello specifico: direttore tecnico e altri specialisti/consulenti del servizio (Anffas Mantova)

Quali informazioni vengono raccolte

Tutti gli enti raccolgono le seguenti informazioni:

- *Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della PcD*
- *Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)*
- *Bisogni della PcD*
- *Aspettative della PcD*
- *Interessi della PcD*
- *Motivazioni della PcD*
- *Passioni e talenti della PcD*
- *Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.)*
- *Bisogni del nucleo familiare*
- *Aspettative del nucleo familiare*
- *Motivazioni del nucleo familiare*
- *Disponibilità del nucleo familiare*
- *Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti*
- *Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)*
- *Disponibilità delle reti sociali*
- *Informazioni sul contesto di vita attuale*
- *Dati economici*

Riguardo alle *Aspettative di Enti invianti* un solo ente dichiara di non raccoglierle, in quanto pochi comuni si informano sui progetti dei loro concittadini.

I benefici attesi sono stati espressi prevalentemente da due enti, in quanto le risposte del terzo ente non risultano per gran parte congruenti con la domanda (vengono infatti specificati per lo più gli strumenti utilizzati per raccogliere le informazioni).

Raccogliere *la biografia* della PcD permette di evidenziare la presenza di comportamenti mantenuti nel tempo e comprenderne il perché, offrendo quindi la possibilità che la persona con disabilità venga compresa in situazioni particolari, in quanto questi fanno parte della storia di apprendimento e aiutano nell'elaborazione di interventi efficaci.

Conoscere *la situazione del nucleo familiare* permette di conoscere alcune situazioni che incidono sui comportamenti e sugli stili messi in atto dai familiari. I benefici per la persona con disabilità consistono nel trovare un gruppo di lavoro che conosce la storia di vita e il contesto più prossimo della PcD, favorendo quindi la progettazione di interventi e sostegni adeguati e *tagliati* sulle specificità della persona.

Raccogliere *indicazioni su bisogni, aspettative, interessi, motivazioni, passioni, talenti e preferenze* della PcD consente di porre realmente la persona al centro della progettazione e dell'azione, valorizzandone anche le capacità in ottica promozionale. Questo approccio consente di ottenere benefici anche nei confronti della famiglia e degli enti invianti che vedono appunto processi di presa in carico basati sulla personalizzazione e sul potenziamento di abilità e non esclusivamente sul trattamento di problematicità.

Raccogliere *informazioni in merito alla famiglia* permette di conoscerne le eventuali fragilità e la posizione rispetto alla PcD e al percorso che sta compiendo, e d'altra parte consente alla famiglia di incontrare direttamente un'équipe che è in grado di comprenderne e accoglierne le fatiche.

Peraltro, conoscere la situazione della famiglia è importante perché la sua condizione (di benessere o di malessere) si riverbera sulla PcD.

Anche le *informazioni economiche* rappresentano un tassello significativo della raccolta delle informazioni, in quanto è un dato che fa capire la capacità della famiglia nel riuscire o meno a far fronte al pagamento della retta, fa comprendere l'entità dei supporti fruibili, dà indicazioni sul benessere materiale del nucleo e sulla capacità di gestire le economie famigliari.

Avere *informazioni in merito alla rete sociale* è importante per capire concretamente come e con chi potersi confrontare ed eventualmente collaborare nelle varie fasi del progetto di vita, per capire anche quali risorse in più possono essere messe in campo. L'esistenza di reti sociali disponibili permette inoltre alla PcD di avere anche all'esterno del servizio delle figure importanti, di riferimento, mentre la famiglia ha a disposizione una solida rete su cui poter contare.

La raccolta *delle aspettative degli enti inviati* (realizzata da due CDD su tre) permette all'équipe di raccogliere informazioni utili per la progettazione e di unire tutte le aspettative, gli enti si sentono partecipi alla progettazione (anche se non direttamente) e la persona con la sua famiglia è tutelata da un soggetto terzo. Inoltre, se l'ente inviante è il comune, serve per capire le risorse disponibili per la progettazione, la storia istituzionale e la rete sociale disponibile.

Le *valutazioni raccolte da altri enti e/o servizi frequentati* dalla PcD permette all'équipe di aver un quadro complessivo della persona, permette di dare continuità educativa, di comprendere le modalità educative utilizzate, la storia e l'evoluzione dal punto di vista educativo e sociale.

Avere un *quadro del contesto di vita* della PcD consente quindi di attuare una progettazione tailored al momento della stesura e anche successivamente a tale momento, per poter riadattare il progetto alle eventuali nuove esigenze: è infatti importante considerare la dinamicità della vita, dei contesti e l'interdipendenza di questi.

In sintesi. La raccolta di informazione è per tutti e tre i CDD molto ricca e riguarda diversi aspetti personali e della rete della PcD. I benefici riguardano tutti i soggetti coinvolti: la PcD, che si vede

rispettata e valorizzata in tutte le sue dimensioni di vita; la famiglia, che si sente partecipe del processo; il CDD che ha un quadro completo della situazione della PcD e può lavorare con la rete formale e informale.

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Tutti e tre i CDD hanno una procedura pre-definita per la raccolta dei dati, soltanto due però la specificano: in entrambi i casi si tratta di strumenti validati, che consentono una valutazione adeguata della situazione della PcD (questionari strutturati per il nucleo familiare, scale per rilevare il bisogno di sostegni, scale per rilevare la qualità della vita - aspettative, bisogni, risorse).

Questo rappresenta un beneficio anche nei rapporti con la famiglia, che vede che il proprio caro viene valutato per evidenze e non per percezioni soggettive.

Le attività di raccolta delle informazioni svolte da tutti e tre i CDD sono:

- *colloqui presso l'Ente gestore*. Solo un CDD specifica chi vi partecipa: l'assistente sociale, il direttore tecnico, il responsabile educativo, il nucleo familiare, la PcD (quando possibile), l'educatore referente, lo psichiatra e i vari professionisti collaboratori in struttura (fisiatra, fisioterapista, logopedista, psicologa);
- *colloqui presso l'Ente inviante* (in un caso solo in casi o situazioni molto complesse). Anche in questo caso un solo ente ha specificato chi partecipa: solitamente il direttore tecnico e talvolta la responsabile educativa. Gli altri enti sottolineano che si ha un beneficio in quanto la persona viene considerata come parte attiva del processo in un momento di confronto con i servizi, alla famiglia viene offerto un quadro generale circa l'indirizzo del servizio a cui il proprio caro dovrebbe accedere e sui costi, e il gruppo di lavoro ha la possibilità di esporre a tutte le parti coinvolte il proprio servizio;
- *utilizzo di questionari/formulari*: si stratta di scale strutturate volte a evidenziare e monitorare sulla base dei vari domini la qualità della vita delle PcD (San Martin, POS) o scale mirate a far emergere i bisogni di sostegno delle stesse (SIS), check list o moduli predefiniti;
- utilizzo di interviste semi-strutturate: strumenti semi-strutturati come ad esempio il questionario per le famiglie volto a raccogliere abitudini, desideri, aspettative della PcD e dei familiari; check list sulle preferenze, e/o sulle abitudini finalizzate ad una serena partecipazione al progetto vacanza. Il beneficio per la famiglia è che, trattandosi di una modalità indiretta, consente di potersi esprimere liberamente, senza sentirsi giudicata e di poter prendere del tempo per argomentare alcuni aspetti, che durante un colloquio possono sfuggire. Da parte degli operatori il beneficio è avere traccia scritta di quanto dichiarato;
- *utilizzo di strumenti o metodologie* per sostenere la partecipazione della PcD nella raccolta dati: solo con le persone con maggiori competenze comunicative vengono sottoposti dei giochi finalizzati a completare delle check list preferenze; utilizzo di questionari basati sui codici comunicativi della persona per permetterle di esprimersi al meglio in processi valutativi; osservazioni sul comportamento delle PCD e/o utilizzo di strumenti ad hoc come ad esempio il progetto *Capacity;*
- *possibilità di più colloqui*: un CDD dichiara che, in situazioni di grave complessità, si può arrivare anche a 6 colloqui annui con la medesima famiglia, mentre un altro sottolinea che per raccogliere al meglio tutte le informazioni necessarie si cerca di programmare tutti i colloqui necessari sulla base della disponibilità delle varie figure coinvolte. Vengono riprogrammati successivi colloqui in seguito all'osservazione della PCD per chiedere chiarimenti e trovare soluzioni adeguate alla persona. Il beneficio derivante dalla possibilità di avere più colloqui è legato alla possibilità di avere dei momenti di approfondimento per tutti i soggetti coinvolti;
- *colloqui durante l'anno per aggiornare le informazioni integrative*: in un CDD sono previsti ogni 6 mesi circa con i caregivers; in un altro due volte all'anno in modo da riconfermare il ruolo di protagonista e attore principale della progettualità della PcD facendo il punto della situazione e dei

progressi fatti fino a quel momento, mentre la famiglia e i servizi sono in questo modo aggiornati circa al lavoro svolto o alle criticità riscontrate, permettendo loro di sentirsi sempre partecipi dei processi. I colloqui possono inoltre avvenire ogni qualvolta si necessiti di momenti di confronto. In un caso i colloqui non hanno una cadenza fissa, ma avvengono in base alle esigenze; a questi presenziano la PcD (quando possibile) l'educatore referente, la responsabile educativa, i vari specialisti (se necessario), i familiari/ASD/tutore, il direttore tecnico e l'assistente sociale.

Solo un ente dichiara di utilizzare il colloquio presso il domicilio famigliare al quale partecipano solitamente il direttore tecnico, il responsabile educativo e l'educatore di riferimento. Un ente dichiara di non utilizzare questa strategia perché, salvo rari casi, il colloquio presso il domicilio potrebbe mettere in difficoltà la famiglia, in quanto una persona estranea entra all'interno di un contesto intimo, la PcD potrebbe sentirsi invasa nei propri spazi e l'équipe potrebbe raccogliere informazioni *inquinate,* ovvero non propriamente rispondenti alla realtà.

Un ente, infine, dichiara che il servizio sulla base dell'individualità di ciascuna PcD si riserva la facoltà di ampliare la gamma di strumenti utilizzati alla raccolta di informazioni.

In sintesi: la raccolta delle informazioni utili per la valutazione della situazione della PcD viene realizzata ascoltando molte voci diverse, coinvolgendo anche la famiglia e – nei limiti del possibile – anche la PcD. L'importanza di raccogliere informazioni strutturate e ben articolate porta ad utilizzare per lo più strumenti standardizzati o semi-strutturati. Da sottolineare che le informazioni raccolte riguardano non solo la PcD nella sua individualità, ma anche la sua condizione familiare e le possibili reti di sostegno attivate o da attivare.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

Tutti i CDD prevedono che in questo processo siano coinvolte sia la famiglia che la PcD. In particolare il coinvolgimento della famiglia permette di dare continuità educativa tra CDD e casa. Il progetto è bene che, quando possibile, tenga conto di desideri e aspettative dei familiari: questo favorisce uno scambio reciproco tra operatori e familiari, in quanto gli operatori supportano e si sentono supportati dai famigliari per la realizzazione/concretizzazione del progetto.

In nessun servizio è previsto che sia solo il responsabile a svolgere questa attività.

Cambiano invece gli attori professionisti coinvolti:

- due enti dichiarano che la valutazione viene svolta da tutta l'équipe multidisciplinare. Anche l'ente che dichiara che non viene svolta dall'équipe, in un'altra risposta afferma invece che ciò avviene: il responsabile, infatti, viene affiancato da assistente sociale, psicologa, referenti educativi e assistenziali, fisioterapista e coordinatrice infermieristica;
- in due casi viene coinvolto l'ente inviante: in questo modo la persona si ritrova al centro della progettazione perché protagonista e la famiglia vede l'attenzione verso le direttrici di vita che la persona dichiara e come l'équipe intende perseguirle condividendole con i servizi invianti che a loro volta diventano partecipi delle decisioni;
- in un caso viene coinvolta la rete sociale, almeno in parte (le note non consentono un approfondimento). Un CDD dichiara che solo in rari casi viene chiesto il coinvolgimento per specifiche aree (come eventuali obiettivi sul territorio), in quanto la partecipazione attiva all'intero processo potrebbe risultare troppo complicata e articolata;
- in un caso sono coinvolti altri attori, ma non viene specificato quali.

In sintesi. Nella analisi dei dati, che viene fatta in équipe, vengono coinvolti anche la famiglia e la PcD. Non sono tuttavia chiare le modalità con cui questo avviene. In particolare, rispetto al coinvolgimento della famiglia non si capisce se ci si muove più verso la ricerca della compliance o ci sia una

piena valorizzazione del suo sapere esperienziale. Questo è un tema meritevole di approfondimento con le famiglie: si sentono coinvolte? Come percepiscono questo coinvolgimento? Si sentono valorizzate nel loro sapere esperienziale? Attraverso quali strumenti vengono coinvolte nell'analisi della situazione e non sono per raccogliere informazioni?

In conclusione

Dalle testimonianze raccolte emerge una valutazione positiva del processo di raccolta e analisi delle informazioni, che viene giudicato adeguato secondo gli intervistati:

- perché permette di esplorare le competenze, i bisogni, i desideri e le abitudini delle PcD, nonché le aspettative dei famigliari, attivando così un approccio globale e rispettoso del valore della persona
- perché attivando una raccolta dati fondata su processi e principi di evidenza permette di avere un quadro complessivo delle abilità, dei sistemi di bisogni della PcD e della famiglia
- perché sono coinvolte differenti professionalità che offrono uno sguardo multidimensionale alla situazione
- perché l'uso di strumenti strutturati permette di guidare ed ordinare le informazioni raccolte.

Per quanto concerne le criticità, due CDD le riferiscono al processo, che risulta molto complesso, e agli strumenti. Infatti, in un sistema dove la comunicazione con le parti è attiva si possono presentare delle criticità nella condivisione dei singoli obiettivi e delle modalità di intervento, che in alcuni casi prevedono l'aumento dell'emissione di comportamenti problematici al fine di ridurli, non rinforzandone la funzione e chi non ha padronanza delle tecniche può ritrovarsi in difficoltà nell'applicazione in contesti non strutturati.

Inoltre, determinati strumenti di valutazione tendono ad "incasellare" la persona in una fotografia troppo statica che poco la rappresenta in tutta la sua dinamicità: si può avere l'impressione di ridurre la complessità della PcD ad un mero punteggio. Pur rendendosi conto del bisogno di oggettivare determinati aspetti della persona, si è anche consapevoli della sua complessità che spesso si fatica ad inserire in items predefiniti. Un ente, invece riconduce la possibile criticità alla relazione con alcuni caregiver, che forniscono risposte ambigue, e alla difficoltà di coinvolgere gli utenti che presentano gravi disabilità intellettive.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del Progetto

Tutti i CDD coinvolgono nella costruzione del progetto:

- il responsabile;
- gli operatori specialistici (nello specifico, in un caso: terapista occupazionale; operatore delle scienze motorie; in un altro caso: famiglia, enti e operatori, ossia psicologo, medico, infermiere, psichiatra ed eventualmente fisiatra); nell'ultimo caso si tratta di consulenti esterni come neuropsichiatra, logopedista, fisiatra e interni come fisioterapista, infermiera, educatori professionale, OSS. Inserire così tanti professionisti non solo consente di integrare i focus delle aree di competenze, ma rassicurano anche la famiglia della PcD circa la realizzazione degli interventi;
- famigliari: genitori, fratelli/sorelle. Questo coinvolgimento viene ritenuto vantaggioso perché la PcD vede come i propri cari siano parte integrante del processo e per cui nota un allineamento nei suoi confronti e a favore della propria progettualità; i familiari si sentono parte attiva ai processi decisionali, mentre gli operatori creano compliance e potenzialmente fiducia da parte dei caregivers. Si specifica che i famigliari sono coinvolti attraverso la condivisione del progetto e ripetuti colloqui

sia in presenza che telefonici sull'andamento del progetto;

- la PcD: alcuni utenti sono coinvolti in base alla loro possibilità di esprimere la propria capacità di scelta/apprezzamento o meno delle proposte. Grazie al coinvolgimento nelle varie attività del CDD, chi è in grado viene ascoltato ed insieme a lui si decidono obiettivi e modalità da seguire. In questo modo la persona si ritrova al centro della progettazione perché protagonista, il gruppo di lavoro fonda gli interventi su quello che la persona con disabilità desidera e la famiglia vede l'attenzione verso la PcD e il suo mondo di vita;
- amministratore di sostegno: in un centro gli amministratori di sostegno coincidono con un familiare stretto dell'utente; nel caso ciò non fosse il coinvolgimento risulta più faticoso, perché sono rari i casi in cui l'AdS è interessato e disponibile. Il coinvolgimento dell'AdS, quando possibile, porta un beneficio perché La PcD vede come le persone a lei vicine siano parte integrante del processo e per cui nota allineamento nei suoi confronti e a favore della propria progettualità. D'altra parte, l'AdS si sente parte attiva ai processi decisionali, mentre gli operatori creano compliance e potenzialmente fiducia da parte dei caregivers
- operatori Servizi invianti: un CDD specifica le figure: assistente sociale e neuropsichiatra se minori. Un altro ente parla di *"passaggi di informazioni"* tra i due servizi, anche attraverso l'invio di documentazione che garantisce la continuità assistenziale. La raccolta delle aspettative degli enti inviati permette all'équipe di raccogliere informazioni utili per la progettazione e di unire tutte le aspettative, gli enti si sentono partecipi alla progettazione e ai processi decisionali;
- due enti su tre includono nella progettazione l'équipe del progetto Vita Indipendente: in un caso si tratta dell'Assistente sociale e nell'altro di educatori e OSS/ASA, i quali progettano per le relative competenze e assicurano alla PcD e famiglia di avere a disposizione processi guidati da personale qualificato. Un ente non coinvolge gli operatori del Progetto di vita indipendente perché quest'ultimo fa parte di un progetto a sé.

Un solo ente coinvolge gli operatori degli altri Servizi frequentati dalla PcD, in particolare l'assistente sociale. Infine, un ente coinvolge un'altra figura, che è il direttore tecnico.

In sintesi. La costruzione del progetto prevede il coinvolgimento di una ricca rete di soggetti (attori formali e informali, istituzionali e non) che concorrono per favorire il benessere della PcD. Sarebbe interessante approfondire alcuni aspetti:

1. per quanto riguarda i familiari: il loro coinvolgimento è finalizzato a ottenere compliance o vengono effettivamente considerati da esperti per esperienza?
2. riguardo al coinvolgimento dei servizi invianti: si tratta di un passaggio di informazioni rispetto alla PcD o di una vera e propria cooperazione nella progettazione?

Strumenti e metodologie di progettazione

In tutti i CDD nella progettazione:

- si fa riferimento a modelli teorici o metodologie d'intervento: due enti dichiarano esplicitamente di fare riferimento al costrutto della Qualità di Vita, mentre un CDD dichiara di utilizzare il metodo *Snoezelen;*
- sono utilizzati strumenti o metodologie facilitanti per sostenere la partecipazione della PcD nella progettazione: la check list preferenze; interviste strutturate sui codici comunicativi della persona per poterla rendere partecipe; un linguaggio semplificato e le immagini;
- è previsto un aggiornamento annuale del progetto individuale in base alla valutazione degli esiti: si tratta di rispettare quanto stabilito dalle norme di regione Lombardia, ma anche di avere benefici che ricadono sia sulla PcD che può contare su obiettivi aggiornati alle condizioni attuali e può fruire di interventi coerenti, sia sull'équipe che attiva i processi interni rispetto a monitoraggi, an-

damento degli interventi e attenzione verso la persona;

- sono previsti obiettivi a breve termine (6-12 mesi), come stabilito dalle norme di Regione Lombardia, e a medio-lungo termine (3-5 anni, in un'ottica di "percorso di vita / traiettorie progettuali"): quella a breve termine consente di aggiornare la progettazione sulle reali condizioni della persona, mentre quella a lungo termine ha ricadute positive su diversi attori: alla persona permette di essere protagonista di un percorso che ha come obiettivo la realizzazione delle sue aspettative e dei suoi desideri, così come la famiglia; agli enti invianti permette una programmazione a lungo termine circa la persona a cui offrono dei servizi e al gruppo di lavoro permette di modellare i propri interventi, avendo chiare le mete a cui devono portare la persona presa in carico;
- analizza gli ostacoli presenti all'interno del servizio attraverso un'analisi dei rischi e della fattibilità dei progetti stessi: la PcD e la famiglia vengono informate circa i limiti di servizio, così come gli enti invianti per evitare di creare aspettative che non possono essere mantenute. Analogamente, vengono analizzati e identificati i sostegni necessari all'interno del servizio attraverso una valutazione multidimensionale che consente di garantire ad ogni beneficiario l'erogazione dei servizi stabiliti da progetto;
- coinvolge le famiglie in diverse fasi della progettazione: tiene in considerazione aspettative, motivazioni, bisogni dei famigliari raccolti nella fase di raccolta dati; prevede che le famiglie possano proporre e/o rifiutare degli obiettivi o delle esperienze / attività.

Solo in un ente la progettazione prevede attività di sostegno psicologico ai famigliari, grazie al coinvolgimento della psicologa di struttura che può collaborare nel sostegno emotivo alle famiglie in difficoltà o per proposte di *parent training*. Laddove non esiste uno sportello gestito da personale qualificato, è però presente la possibilità di confronto e supporto costante con il tecnico del servizio.

In sintesi. La progettazione si inserisce all'interno di un chiaro frame teorico di riferimento e utilizza molti strumenti per favorire il coinvolgimento della PcD. La definizione di progetti a breve e a medio-lungo termine consente di coniugare continuità e flessibilità.

Sarebbe interessante approfondire meglio cosa si intende per coinvolgimento della PcD: si raccolgono le preferenze (vedi sezione 1) o si decidono insieme a lei/lui obiettivi, strumenti, tempi, eccetera?

Sviluppo personale

La progettazione tiene conto di molti aspetti dello sviluppo personale in modo tale da armonizzare gli obiettivi e gli aspetti evolutivi della PcD:

- tiene conto dei ritmi, delle preferenze e delle fasi del corso di vita della PcD e dei suoi tempi di apprendimento. Quest'attenzione si traduce anzitutto in una progettazione flessibile in cui gli operatori hanno la possibilità di monitorare l'efficacia dell'intervento, apportando eventuali modifiche laddove necessario;
- prevede la sperimentazione delle competenze sia all'interno che al di fuori del servizio, in quest'ultimo caso favorendo anche un ampliamento della rete sociale della famiglia e consentendo agli operatori la ricaduta degli interventi in ambienti diversi;
- prevede attività per sviluppare le competenze comunicative e di relazione. Una realtà sottolinea quali sono gli strumenti utilizzati (quaderno pecs, comunicatori, tablet), mentre un'altra evidenzia le diverse finalità del lavoro su alcuni aspetti che riguardano i diversi attori coinvolti: per la PcD consente di ampliare la rete amicale, per la famiglia si tratta di riscontrare miglioramenti nei comportamenti del proprio caro al fine di poter accedere a contesti sociali, infine per gli operatori si tratta di conseguire dei risultati che permettono l'accesso a nuovi contesti..

In sintesi. La progettazione mette molta cura nel favorire lo sviluppo personale della PcD.

Autodeterminazione

Tutti e tre gli enti garantiscono:

- l'adattamento dell'ambiente in funzione delle necessità fisiche, sociali e materiali della PcD (in questo modo la PcD accede in un contesto modellato su bisogni e abilità, la famiglia trova dei contesti che parlano e sono intellegibili e gli operatori diminuiscono i sostegni erogati, in quanto l'ambiente diventa chiaro per la persona: questo è fondamentale per impostare un progetto il più possibile aderente alle peculiarità del soggetto e per predisporre basi per instaurare una relazione di fiducia reciproca);
- l'attenzione alle informazioni raccolte e alle preferenze espresse dalla PcD, anche rispetto agli operatori di riferimento (in quest'ultimo caso, in un ente soprattutto quando si tratta di persone con patologie psichiatriche). Poter scegliere quali operatori sono graditi permetterà alla PcD di essere più flessibile nell'accettare richieste anche non particolarmente gradite e favorisce in ogni caso una relazione di fiducia tra operatori, PcD e famigliari. Solo un ente su tre risponde sì a tutti gli item di quest'area.

Un ente ha risposto affermativamente rispetto alla considerazione di tutti gli item previsti. In due realtà su tre la persona partecipa all'elaborazione del suo progetto individuale, in modo tale che la PcD diventa attore principale della propria vita. Un ente specifica che, in alcuni casi, la persona con disabilità viene coinvolta tramite colloquio e/o facilitazione tramite immagini sulla scelta di specifiche attività volte al perseguimento di obiettivi.

In sintesi. La progettazione presta attenzione e cura agli aspetti dell'autodeterminazione della PcD.

Relazioni interpersonali

Due enti rispondo affermativamente a tutti gli item. Tutte le realtà nella progettazione tengono conto:

- delle forme comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD, supportando così il benessere della PcD che si trova a far parte di un gruppo che la comprende e tesse delle relazioni con lui-lei, permettendo nel contempo alla famiglia di vedere che gli operatori non sono solamente dei professionisti che erogano sostegni, ma delle persone che si impegnano a creare relazioni di qualità;
- delle attività che favoriscono l'interazione tra le PcD, in quanto l'interazione fa sempre parte, implicitamente e/o esplicitamente, degli obiettivi che vengono perseguiti. Un ente sottolinea che l'interazione viene favorita all'interno del centro nelle varie attività di gruppo e all'esterno proponendo attività sul territorio: ciò è apprezzato dagli ospiti e dalle famiglie che sempre più richiedono questo tipo di supporto;
- della valorizzazione della sussidiarietà orizzontale tra le PcD, favorita anche dall'attenzione alla dimensione di gruppo, che viene disegnato tenendo conto delle necessità dei singoli
- delle reti sociali: sebbene, come sottolinea un ente, talvolta siano scarse, esse permettono alla PcD e agli operatori di accedere al mondo esterno, diminuendo i gradi di sostegno da erogare.

La progettazione prevede in tutte e tre le realtà:

- attività interne per favorire le interazioni tra tutti gli attori (PcD, operatori, volontari, tirocinanti con accentuazioni diverse a seconda degli enti);
- la possibilità di conoscere e frequentare persone esterne al servizio: in un caso si fa riferimento a istruttori della palestra, personale delle piscine esterne, maestri d'arte.
- la possibilità per la PcD di confidarsi con qualcuno garantendo spazi all'interno dei quali il singolo ospite può godere di momenti di rapporto individualizzato con gli operatori e/o con familiari.

In sintesi. L'area delle relazioni interpersonali sia interne al servizio che nei mondi vitali della PcD è ben presidiata.

Inclusione sociale

Un solo item riceve risposta positiva da parte di tutti e tre gli enti e riguarda la promozione di reti relazionali esterne al servizio, che consentono sia alla PcD che ai familiari di ampliare i contatti. Anche in questo caso un solo ente risponde affermativamente a tutti gli item. In due enti su tre la progettazione prevede:

- la possibilità per la PcD di frequentare contesti sociali esterni al servizio. Un ente dichiara che l'aspetto del tempo libero extra servizio non fa parte degli aspetti trattati all'interno del progetto del CDD;
- l'analisi, identificazione e attivazione dei sostegni necessari ai contesti sociali esterni al servizio per favorire l'inclusione: un ente sottolinea che la persona è sostenuta da un sistema di risposta ai bisogni che si proietta nel territorio, al fine di permettere la buona riuscita delle performance anche in contesti esterni al CDD;
- la definizione di ruoli attivi della PcD nell'organizzazione interna ed esterna al servizio, partendo dai suoi desideri, dalle sue aspettative, abilità e potenzialità, implementando in questo modo autonomie, autostima e il sentirsi appartenente ad un gruppo.

In sintesi. Quest'area sembra essere meno presidiata rispetto ad altre, anche se gli enti attivano – in maniera diseguale – strategie per favorire l'inserimento delle PcD nei contesti di vita.

Diritti

Un solo ente risponde positivamente a tutti gli item previsti, in quanto

"l'intera progettazione al suo interno si fonda sulla necessità del pieno godimento dei diritti da parte della PcD e della propria rete familiare, come sancito dalla Convenzione ONU del 2006 e dalla Costituzione. Il gruppo di lavoro ha il dovere etico e professionale di erogare i sostegni volti al godimento dei diritti fondamentali, primo fra tutti la possibilità di esercitare scelte e che queste vengano applicate e rispettate. La persona, diventando protagonista del proprio progetto di vita, diviene fruitore principale di processi decisionali in merito alle libertà, alle relazioni, ai momenti di privacy".

Sono due gli item condivisi da tutti e tre i CDD:

- la progettazione prevede che la PcD possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza essere disturbata;
- la progettazione prevede che la PcD possa scegliere cosa fare.

Rispetto ad altri diritti, un ente sottolinea che non si tratta di aspetti esplicitati nella programmazione, ma che tuttavia viene ritenuto positivo garantire alla persona queste possibilità.

In sintesi. La progettazione degli enti sembra tenere ben presenti i diritti delle PcD, che di fatto fanno da sfondo e da frame entro il quale si inserisce tutta la progettazione.

Benessere emotivo

La maggior parte degli item di questo ambito hanno trovato risposte positive da parte di tutti e tre gli enti, che sottolineano come dall'equilibrio emotivo deriva il benessere della PcD, della famiglia e dell'équipe.

Una realtà risponde positivamente a tutti gli item.

Due enti non prevedono un sostegno emotivo alla PcD, in quanto non risulta essere un bisogno coerente con le caratteristiche delle persone utenti.

L'area del benessere emotivo è presidiata attraverso diverse strategie:

- grazie ad una profonda conoscenza della PcD, la progettazione considera ciò che alla persona piace e ciò che non sopporta: questo permette di organizzare contesti graditi e facilitanti;
- la progettazione considera come le situazioni e i contesti possono favorire o ostacolare il benessere emotivo. Questo permette alla PcD di godere di contesti che la stressano il meno possibile e per il minor tempo possibile, in quanto l'*assessment* inerente al dominio del benessere emotivo fornisce tutti gli elementi circa gli stimoli avversivi, di cui il gruppo di lavoro è a conoscenza e progetta le soluzioni per controllarli;
- la progettazione prevede che la PcD abbia una routine prestabilita e che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile: questo interessa spazi, orari, scansione della giornata, personale in affiancamento. Al termine della progettazione viene condivisa con tutte le parti in causa uno schema di riferimento in cui vengono esplicitati spazi e tempi: in questo modo le PcD si sentono rassicurate nel sapere cosa le aspetterà e di conseguenza ciò favorisce la fiducia reciproca e il benessere emotivo. La stabilità della situazione è garantita anche dalla presenza di almeno una figura di riferimento che conosce da tempo la PcD e ne comprende gli stati emotivi e le necessità;
- la progettazione prevede che la PcD non solo possa esprimere i propri desideri e bisogni, sia attraverso specifiche attività (ad es. Attività grafico-pittoriche, *assessment* delle preferenze, colloquio sui valori, questionario sulle preferenze e modalità di gerarchizzazione), sia attraverso il ricorso ad una persona che ha il ruolo di facilitatore (che può essere, ad es., l'educatore di riferimento);
- la progettazione prevede che la PcD possa esprimere le proprie emozioni, anche quelle negative e nel contempo accompagna le PcD nello sviluppo di competenze utili al riconoscimento, gestione e controllo di situazioni ad alto impatto emotivo, come ad esempio le attività di gestione della rabbia e le tecniche di rilassamento che permettono alla PcD di esercitare controllo e autoregolazione;
- la progettazione prevede misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo come l'attenzione alla composizione dei gruppi, alla cura degli ambienti, alla rumorosità, alla luminosità, ecc. La stessa attenzione viene prestata non solo agli ambienti interni, ma anche a quelli esterni.

Due realtà prevedono attività di educazione all'affettività e alla sessualità (in un caso, oltre ad attività di educazione, si applicano interventi a favore dell'esercizio della sessualità e dell'affettività, previa valutazione delle preferenze inerenti alla sfera intima).

Sempre in due realtà è previsto che la PcD abbia garantita una continuità del personale, lavorando affinché possa lavorare con motivazione e soddisfazione, e dunque scegliere di rimanere per lungo tempo presso l'ente, offrendo così un riferimento stabile sia alla PcD che alla sua famiglia.

In sintesi. Grande impegno viene messo dalle realtà nel tenere ben presente il benessere emotivo delle PcD sia attraverso l'uso di strumenti sia attraverso la continuità delle relazioni con le figure di riferimento.

Benessere fisico

Quasi tutti gli item di quest'area rientrano nella progettazione:

- la possibilità di svolgere controlli medici di routine e specialistici, in collaborazione con le famiglie e/o offrendo loro un sostegno. In un caso si fa riferimento ad uno specifico percorso offerto dalla locale ASST;
- la possibilità di svolgere attività fisiche adeguate alle caratteristiche e necessità personali, identificate tramite anamnesi ed analisi dei bisogni iniziale. Un ente sottolinea che le attività riabilitative rivestono un ruolo importante all'interno delle progettazioni;

- la presenza di una dieta adeguata alle caratteristiche e necessità personali, stilata grazie all'apporto di specialisti. Un ente sottolinea che la PcD all'interno di una dieta prescritta da specialisti ha la possibilità di poterla personalizzare, al fine di poter accedere a stimoli graditi, anche se sotto una restrizione e che gli operatori non confliggono con la persona, in quanto è essa stessa a programmare cosa mangiare. Un altro ente sottolinea che la dieta corretta e completa seguita al CDD funge da base sicura anche per le famiglie che talvolta non riescono a gestire correttamente tale aspetto;
- l'attenzione alla cura dell'aspetto e dell'immagine personale in base all'età, alle situazioni e ai contesti, tenendo conto dei vincoli di fatto posti dalla famiglia;
- l'adozione di azioni specifiche per prevenire o curare il dolore, in un caso attraverso un *assessment* infermieristico e medico, a cui seguono le buone prassi scritte dal medico curante e in un altro caso attraverso l'analisi dei bisogni, in particolare nell'area delle funzioni primarie e tramite l'utilizzo di scale di valutazione si riesce a garantire la prevenzione all'insorgere di particolari rischi e/o dolori.

In sintesi. L'area del benessere fisico risulta ben presidiata in tutti i suoi aspetti (aspetto, salute, prevenzione e cura del dolore).

Benessere materiale

In tutti e tre gli enti è previsto che la PcD possa acquistare / utilizzare apparecchi tecnologici (smartphone, PC, lettori audio, ecc.): un ente specifica che è previsto solo l'utilizzo e non l'acquisto. In un caso si specifica che la persona è messa nelle condizioni di poter scegliere come e quando utilizzare i propri apparecchi o quelli del servizio mentre in un altro ente i vari apparecchi tecnologici all'interno del CDD sono a disposizione delle PcD: questo permette di acquisire dimestichezza con l'utilizzo di tali strumenti. Tuttavia, non sempre vi è riscontro positivo nei famigliari.

In un solo ente è previsto che alla PcD siano messi a disposizione o acquistati beni e oggetti personali in base al bisogno e ai desideri.

Un ente risponde affermativamente a tutti e tre gli item di quest'area.

In sintesi. L'area del benessere materiale è presidiata in collaborazione con la famiglia.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

In tutte e tre le realtà sono definite:

- Le risorse economiche.
- Le risorse materiali.
- Le risorse formali (professionisti): in un caso si specifica tali risorse fanno parte dell'organico del CDD oppure vengono chiamate in consulenza (fisioterapista, fisiatra, logopedista, neuropsichiatra, infermiera, educatori professionale, OSS, ASA…).

In due enti è definito un budget di progetto, consentendo così alla persona, alla famiglia e agli enti invianti di essere informati circa i limiti e le possibilità del servizio, evitando così di creare aspettative che non possono essere mantenute e indirizzando invece gli interventi in maniera congrua.

Un solo ente prevede e definisce nel progetto le risorse informali (volontari, vicini, luoghi e persone che abitano il contesto prossimo al servizio o al progetto).

In sintesi. In fase di progettazione vi è un chiaro riferimento alle risorse materiali, professionali e organizzative che consentono una puntuale progettazione, che risulta molto chiara anche alle famiglie. Una minore integrazione nel progetto risulta invece presente per quanto riguarda le risorse della rete esterna e informale, anche se, accanto a un ente che dichiara di inserirle, ve ne è un altro in cui, pur non essendo formalmente inserite nel progetto, sono comunque prese in considerazione.

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

In tutti gli enti:

- sono utilizzati strumenti specifici per la valutazione e la misurazione degli esiti attraverso diversi strumenti: supervisioni, monitoraggi, misurazioni giornaliere che indagano: frequenza, intensità, latenza e indicatori di esito degli interventi che giornalmente vengono compilati dagli operatori, verifica semestrale e finale del progetto, tabella degli indicatori;
- sono previste valutazioni annuali e in itinere (solitamente ogni 6 mesi, o tutte le volte che si rende necessario fare il punto sul progetto): un ente specifica che ogni 6 mesi avviene la somministrazione delle scale infermieristiche e assistenziali; ogni mese viene proposta una scala che indaga gli aspetti comportamentali e annualmente si ripassano le scale che indagano le abilità cognitive e di adattamento, così come quelle per gli aspetti psicopatologici e il sistema di bisogni. Annualmente si ha la revisione degli obiettivi tramite la raccolta dati degli indicatori di esito
- la valutazione è orientata a cogliere gli esiti dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale, del benessere personale e la qualità delle relazioni tra PcD: un ente sottolinea che l'intera valutazione ha l'obiettivo di cogliere se gli interventi proposti siano stati efficaci o meno. Per fare questo è necessaria l'applicazione di disegni sperimentali che vedono a seguito della definizione del punto di partenza cosa hanno prodotto gli interventi. Per quanto riguarda il benessere emozionale sono applicati dei questionari o schede di monitoraggio degli indicatori di felicità individualizzati. Un altro ente assume un approccio meno strutturato per valutare il benessere personale, facendo riferimento a sorrisi, espressione di serenità, collaborazione nella preparazione per venire al centro diurno, ecc.
- la valutazione è svolta prevalentemente dagli educatori di riferimento e dall'équipe educativa. Un ente specifica che la progettazione e i percorsi valutativi sono affidati a figure di riferimento educative supervisionate dal tecnico psicologo e figure assistenziali supervisionate da medico e infermiere. In un altro ente è l'intero gruppo di lavoro formato da differenti figure professionali ad assicurare l'intero processo valutativo
- sono previste anche attività di valutazione con gli altri attori coinvolti: psicologi della struttura, neuropsichiatri, fisioterapisti, logopedisti e figure terapeutiche esterne al servizio per aggiornamenti sulla situazione delle PcD o qualora se ne riscontrasse il bisogno. In alcuni casi sono coinvolti anche i volontari o esercenti del territorio.

Nei due enti che coinvolgono la PcD nella valutazione vengono utilizzati momenti informali, questionari e interviste strutturate, utilizzando strumenti di comunicazione adatti alle caratteristiche comunicative, espressive e di decodifica della persona, utilizzando anche immagini e la comunicazione non verbale.

Sono due su tre gli enti che prevedono momenti di valutazione con le famiglie: in un caso ciò avviene almeno una volta all'anno tramite colloquio individuale e/o quando vi è un'esigenza sia da parte dell'équipe della famiglia; nell'altro caso la famiglia partecipa ogni sei mesi alla riprogettazione e in fase valutativa tramite incontri, questionari e interviste strutturate.

Conclusioni

In generale viene data molta attenzione al benessere della PcD in tutte le dimensioni in cui tale benessere si declina. Si registra un'attenzione alle relazioni sia nel gruppo, sia rispetto agli operatori, sia rispetto all'ambiente esterno. L'équipe è molto ricca e presente, ma vi è anche l'attenzione a dare continuità e stabilità alla PcD per quanto riguarda gli operatori. La famiglia risulta molto presente nello sguardo degli enti, non solo come attore che concorre a produrre benessere per la PcD, ma anche come – rispetto a molti item – destinataria indiretta degli interventi (spesso viene citato il benessere della famiglia come esito secondo degli interventi). Dalle interviste emerge un'attenzione (in maniera

più o meno evidente, ma comunque presente) alla PcD che risulta essere al centro di un intervento che sa cogliere i molteplici aspetti della vita della PcD, che tiene insieme professionisti diversi, interni ed esterni al servizio, relazioni diverse della PcD, i mondi vitali (anche se non sempre direttamente coinvolti, ma certamente identificati come lo sfondo della vita delle PcD).

Report CSS – Comunità Socio-Sanitarie

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona.

Chi raccoglie le informazioni

Nelle due Comunità Socio-Sanitarie la raccolta delle informazioni utili alla valutazione multidimensionale viene svolta dalla responsabile del servizio insieme all'educatore di riferimento, che seguirà il progetto della PcD. Nel processo di raccolta delle informazioni utili alla definizione dei progetti personalizzati, sono coinvolti anche altri membri dell'équipe, come l'OSS e l'infermiere.

Quali informazioni vengono raccolte

Gli enti analizzati raccolgono tutte le seguenti informazioni:

- *Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della PcD*
- *Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)*
- *Bisogni della PcD*
- *Aspettative della PcD*
- *Interessi della PcD*
- *Motivazioni della PcD*
- *Passioni e talenti della PcD*
- *Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.)*
- *Bisogni del nucleo familiare*
- *Aspettative del nucleo familiare*
- *Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti*
- *Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)*
- *Disponibilità delle reti sociali*
- *Informazioni sul contesto di vita attuale*
- *Motivazioni del nucleo familiare*
- *Disponibilità del nucleo familiare*
- *Aspettative di Enti invianti*
- *Dati economici*

Rispetto alla raccolta delle *informazioni personali* del soggetto preso in carico (biografia/storia - dal punto di vista medico, psicologico, sociale; situazione famigliare attuale; bisogni della PcD; aspettative; interessi; motivazioni; passioni e talenti; preferenze - aspetti di vita quotidiana come cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.), le CSS effettuano un'analisi approfondita per conoscere tutti gli ambiti personali del soggetto con disabilità e della situazione famigliare.

La famiglia in questa fase espone quali siano le fatiche, sentendosi ascoltata e accolta. L'équipe com-

prende quali siano le posizioni della famiglia, le eventuali fragilità e progetta come poterla integrare nei processi d'intervento.

Anche le *informazioni relative alla rete vengono raccolte (valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti; presenza e ampiezza delle reti sociali – parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.; disponibilità delle reti sociali)*, in quanto consente di costruire un network che lavorerà sul progetto di vita della PcD nel tempo, ed è la stessa PcD che identifica in esso nodi/figure importanti.

La raccolta delle aspettative degli enti invianti, se effettuata, permette all'équipe di raccogliere informazioni utili per la progettazione rendendoli in modo indiretto partecipi alla progettazione, mentre la famiglia ha a disposizione una solida rete su cui poter contare. In tal senso le CSS diventa l'ente garante nella rete, per quanto riguarda la raccolta delle informazioni a tutela della QdV della PcD.

In sintesi. Le CSS costruiscono una profilatura della PcD tramite canali diversi (ascoltando il soggetto innanzitutto, oltre alla famiglia e alla rete dei soggetti esterni) volta a costruire un progetto in grado di portare a possibili sviluppi migliorativi delle QdV.

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Durante il percorso di valutazione e supporto dedicato alle PcD, la persona viene valutata dall'équipe secondo strumenti validati (standardizzati) adeguati alle proprie competenze. I questionari basati sui codici comunicativi della PcD le consentono di poter esprimere al meglio le proprie necessità e valutazioni.

La famiglia vede inoltre che il proprio caro viene valutato per evidenze e non per percezioni soggettive.

I due servizi delle CSS segnalano che i colloqui avvengono presso l'ente e – salvo rari casi – presso il domicilio, perché ciò potrebbe mettere in difficoltà la famiglia, in quanto non proteggerebbe il contesto intimo e la privacy del soggetto, inficiando l'oggettività dei dati raccolti.

Un ente segnala che non vengono usate interviste semi-strutturate, perché le informazioni vengono raccolte prevalentemente tramite colloqui e questionari strutturati.

I colloqui possono avvenire ogni qualvolta si necessiti di momenti di confronto. Per la PcD incontrarsi per dei colloqui più volte nel corso dell'anno per fare il punto della situazione e dei progressi fatti fino a quel momento risulta importante, in quanto viene riconfermato il proprio ruolo da protagonista della progettualità. La famiglia e i servizi sono in questo modo aggiornati circa il lavoro svolto e/o le criticità riscontrate, rendendoli partecipi dei processi.

In sintesi. Il servizio delle CSS si avvale di strumenti di osservazione e raccolta dati prevalentemente quantitativi, che indagano il punto di vista della PcD. I famigliari sono aggiornati e resi partecipi della progettazione. La comunicazione nella rete appare buona, ma un aumento della stessa potrebbe consentire di ridurre ulteriormente gli eventuali comportamenti problematici della PcD.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

Le CSS elaborano i dati raccolti in équipe e questo processo non è solo ad opera del responsabile.

L'Ente inviante non appare partecipe, delegando alle CSS l'elaborazione e la valutazione dei dati forniti.

In questo processo la famiglia viene coinvolta in un secondo momento per avere informazioni che possono essere integrate nella valutazione fatta dagli operatori e basandosi sulle informazioni ricevute in prima istanza dall'ente pubblico. In rari casi viene chiesto il coinvolgimento della rete sociale più estesa per specifiche aree (come eventuali obiettivi sul territorio), rispetto a ciò un ente segnala che una partecipazione più estesa e attiva all'intero processo potrebbe risultare troppo articolata.

In conclusione

Le CSS analizzate supportano efficacemente le PcD, presentando una metodologia di raccolta dati integrata e multi-prospettica che consente di ottenere una visione approfondita del profilo della PcD.

Il coinvolgimento costante della PcD tramite scale validate garantisce una aderenza alle sue aspettative di vita e consente una elaborazione più puntuale dei bisogni.

Il coinvolgimento degli attori della rete sociale è attivato ad hoc; quando presente garantisce una ricchezza di informazioni e una pluralità di punti di vista, anche se non sono indicate metodologie e protocolli specifici per coinvolgere i diversi soggetti della rete.

La famiglia viene coinvolta in diverse fasi, consentendo di cogliere l'attenzione verso le direttrici di vita che la PcD dichiara e come l'équipe intende perseguirle. Dall'analisi delle risposte il coinvolgimento della famiglia nelle fasi iniziali del processo appare ancora migliorabile.

I colloqui sono svolti presso il servizio in modo da non colludere con il contesto di vita che potrebbe inquinare la raccolta dati. Un ente segnala anche che è importante essere asettici, evitando il coinvolgimento emotivo, tutelando il diritto della PcD ad autodeterminarsi e alla progettazione della propria vita al di fuori del contesto familiare. In tal senso occorre ripensare il coinvolgimento delle reti primarie all'interno dei progetti, evitando un approccio che può essere eccessivamente individualizzato.

Infine, l'utilizzo di strumenti standardizzati per raccogliere i dati consente una fruizione più agevole delle informazioni, che tuttavia, se usate in modo acritico, possono influenzare lo sguardo dell'operatore coinvolto, riducendo alcune potenzialità della progettazione.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del progetto

La costruzione del Progetto coinvolge diversi attori fondamentali che collaborano sinergicamente per garantire un supporto completo e personalizzato.

Tra i protagonisti di questo processo troviamo il responsabile, la persona di riferimento per la PcD interna al servizio (educatrice/educatore), oltre agli altri membri dell'équipe.

Anche la famiglia assume un ruolo di attore attivo dei processi decisionali e la PcD vede come i propri cari siano parte integrante del processo, allineati nei suoi confronti e a favore della progettualità della PcD. Gli operatori favoriscono la compliance e la fiducia da parte dei caregivers.

In una CSS gli enti invianti sono partecipi al progetto decisionale, mentre nell'altra l'Ente inviante delega al servizio ricevente la costruzione del Progetto.

In sintesi. La persona si ritrova al centro della progettazione, il gruppo di lavoro fonda gli interventi su quello che la PcD desidera e di conseguenza anche la famiglia può capire direttrici di vita che la persona dichiara e come l'équipe intende perseguirle.

Strumenti e metodologie di progettazione

Le modalità di progettazione e valutazione aderiscono al costrutto *Qualità di Vita* pubblicato da Shalock e Verdugo A. nel 2002 e alle le *Linee guida per la definizione degli standard di qualità nei servizi per le disabilità in Italia – Assessment, interventi, out come*, diffuse dall'Associazione Italiana per lo studio delle disabilità intellettive ed evolutive (AIRIM) nel 2010.

I metodi di progettazione puntano a rendere partecipi PcD, famiglie, caregivers ed enti, attraverso sistemi basati sull'evidenza. Sono usate scale di valutazione e interviste strutturate sui codici comunicativi della persona per poterla rendere partecipe. Gli obiettivi sono aggiornati attraverso monitoraggi, andamento degli interventi e attenzione costante verso la PcD che è protagonista di un percorso

che ha come obiettivo la realizzazione delle proprie aspettative e dei propri desideri.

La figura del case-manager è prevista da una delle due CSS.

La programmazione a lungo termine non risulta seguire a tutti gli effetti processi di co-progettazione: l'ente inviante viene reso partecipe più sul lato informativo e di consenso che con la partecipazione a tavoli di lavoro effettivi.

La PcD, la famiglia e gli enti invianti vengono informati circa i limiti di servizio, per evitare di creare aspettative irrealistiche. La famiglia entra nella progettazione come risorsa e può esercitare delle scelte in merito alle proposte progettuali. Inoltre sono offerti ai famigliari momenti di *parent training* e di brevi formazioni teoriche.

Non esiste uno sportello psicologico per la famiglia, ma è presente la possibilità di confronto e supporto costante con il tecnico del servizio.

Sviluppo personale

In tutte e due le CSS vengono prese in considerazione tutte le dimensioni di quest'area, ad esclusione dei percorsi propedeutici alla vita indipendente che non vengono ritenuti pertinenti rispetto al mandato formale del servizio.

- *La progettazione rispetta i ritmi e le preferenze della PcD* ed è ritenuta un aspetto fondamentale per la realizzabilità del progetto e per l'alleanza educativa.
- *La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano)* nella definizione degli obiettivi e delle attività e gli obiettivi risultano coerenti all'età e al funzionamento della persona e sono definiti non solo rispetto ai suoi limiti ma anche alle sue risorse.
- *La progettazione tiene in considerazione le modalità privilegiate di apprendimento della persona e i tempi di apprendimento della persona*, in quanto la PcD è inserita in contesti altamente flessibili dove può esprimere al meglio le proprie potenzialità con i tempi propri.
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze all'interno del servizio*: la PcD può agire e mostrare le proprie competenze, la famiglia si rende conto che i progetti danno importanza ai punti di forza della persona, così come gli enti invianti, aumentando la compliance complessiva.
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze al di fuori del servizio*: la PcD viene rinforzata circa la possibilità di fare esperienze al di fuori della struttura, valorizzando le sue competenze.
- *La progettazione prevede la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente*, favorendo il raggiungimento di un ottimale livello di competenze e autonomia e un miglioramento della QdV.
- *La progettazione prevede attività per sviluppare le competenze comunicative e di relazione* con i pari o ampliando la rete amicale in una prospettiva di vita sociale adulta.

In sintesi. Complessivamente, il quadro illustra una progettazione dello sviluppo personale molto attenta a massimizzare il benessere della PcD, uno sviluppo orientato alle sue preferenze, caratteristiche, tempi di apprendimento e consolidamento delle competenze, potenziando l'autodeterminazione.

Nelle analisi degli intervistati emerge che la famiglia, e secondariamente la rete degli operatori esterni, risultano essere beneficiari secondari dello sviluppo personale della PcD.

Autodeterminazione

Anche quest'area è presidiata da entrambe le CSS in ogni aspetto indagato dalla ricerca.

- *Rispetto alla partecipazione della PcD al PEI*, la persona è considerata attore principale della pro-

pria vita e progetta insieme a chi offre sostegni per accompagnarla al raggiungimento degli obiettivi e delle proprie aspettative.

- *Rispetto all'adattamento dell'ambiente*, la PcD accede in un contesto modellato con un'elevata attenzione sui propri bisogni e competenze; inoltre la famiglia trova dei contesti facilmente comprensibili, con una conseguente diminuzione di sostegni necessari.
- Per quanto riguarda *l'attenzione alle preferenze della PcD rispetto alle diverse dimensioni di vita nel servizio*, un ente segnala che la raccolta dati è fondamentale per porre la PcD e la famiglia al centro degli interventi e in generale c'è una forte attenzione ai desideri e alle preferenze della PcD in entrambe le CSS.
- *La possibilità che una persona possa spendere i propri soldi è un'opportunità che viene garantita* ed è legata all'autonomia e autodeterminazione della PcD.
- *In relazione alla valutazione dei potenziali rischi e alle procedure per contrastarli*, questo processo viene svolto interagendo con la PcD in maniera trasparente e rispettosa, informandola circa gli effetti di comportamenti scorretti e aumentando la sua consapevolezza dei rischi; inoltre la famiglia si sente rassicurata osservando una presa in carico totale e rispettosa dei diritti della persona.

In sintesi. L'autodeterminazione appare un aspetto affrontato in maniera integrale nelle due CSS: le preferenze dalla PcD sono tenute in ampia considerazione, gli ambienti fisici sono resi accessibili e tutelanti, così come il lavoro sulla conoscenza e consapevolezza dei rischi, così da garantire le possibilità di agire l'autodeterminazione.

Relazioni interpersonali

Tutti gli item di quest'area sono trattati con attenzione da entrambe le CSS, con benefici per la PcD che si manifestano a multilivello. La PcD è sostenuta dall'équipe di lavoro nel mantenere le relazioni e nell'attivarne di nuove, in maniera rispettosa dei propri bisogni.

Emerge come gli operatori non si limitino ad erogare sostegni legati al benessere fisico della persona, ma risultino essere dei professionisti che si impegnano a creare relazioni di qualità, riconosciuti in questo dalla stessa PcD.

In questo modo la famiglia può osservare come la rete sociale e amicale del proprio familiare venga mantenuta e incrementata, in un contesto facilitante ed adeguato alle caratteristiche del proprio congiunto. Le due CSS sono aperte all'esterno e vi si può accedere in base ai criteri espressi nella carta dei servizi; le PcD possono ricevere visite e scegliere quando e come incontrare i familiari.

Le PcD hanno l'opportunità di essere coinvolte in diversi contesti di vita attraverso momenti di convivialità all'interno e all'esterno della struttura e viene messa nelle condizioni di poter accedere a contesti inclusivi esterni, a beneficio sia del benessere emotivo che delle abilità sociali che possono essere sperimentate e consolidate.

Si evidenziano inoltre benefici secondari, come l'aumento del livello di soddisfazione da parte dei familiari e la diminuzione dei carichi di sostegno che occorre erogare internamente. Un ente segnala che la progettazione considera come sostenere l'acquisizione di competenze comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD, prevedendo anche attività di training di CAA.

In alcuni casi, compagni più esperti svolgono ruolo di tutor a sostegno di compagni che stanno imparando che consentono loro di rivestire un ruolo di responsabilità che rafforza competenze trasversali di leadership, coordinamento, empatia.

In sintesi. Quest'area è ben sviluppata da entrambe le CSS, in alcuni casi con modalità focalizzate alla cura delle relazioni già in essere, in altri casi accompagnate da un supporto spiccato all'attivazione di nuove relazioni esterne, utilizzando metodologie particolarmente attente alle preferenze della PcD. Interessante anche l'approccio di lavoro tra pari che valorizza le interazioni tra diverse PcD attuando processi di sussidiarietà orizzontale.

Inclusione sociale

Alcune dimensioni indagate da quest'area sono prese in considerazione da entrambe le CSS.

Per quanto riguarda *la partecipazione a contesti esterni e la possibilità di invitare persone esterne al servizio*, un ente segnala che questi aspetti coinvolgono la rete amicale, un altro ente invece segnala che gli interventi nei laboratori sociali permettono alla PcD di ampliare le possibilità di accedere a contesti nuovi e ampliare le relazioni.

Grazie a queste aperture esterne la famiglia può trascorrere del tempo di qualità con il proprio caro e gli operatori hanno l'opportunità di offrire nuove esperienze alle persone.

Per quanto riguarda *l'identificazione dei sostegni da erogare per le attività esterne*, un ente segnala di non adottare questa attenzione; l'altro ente raccoglie invece queste informazioni dai dati che vengono forniti dal processo valutativo (in particolare con la scala SIS). In questo caso la persona è supportata da un sistema di sostegni che si proietta nel territorio, al fine di permettere la buona riuscita delle performance e un coinvolgimento attivo anche in contesti esterni.

Rispetto alla *valorizzazione dei contesti di vita esterni* una CSS segnala che ciò avviene tramite la costruzione di reti alimentate da incontri, collaborazioni, convenzioni con altre realtà del territorio, affinché la disabilità diventi una questione sociale e di interesse comune. L'altra CSS dichiara invece che non viene prestata attenzione a questo aspetto. Anche la *formazione dei contesti di vita* è considerata solo da uno dei due enti, attraverso incontri condotti dal tecnico del servizio, il quale fornisce un quadro di riferimento a volontari ed eventualmente agli esercenti del paese.

In sintesi. L'attenzione a quest'area è offerta in modo molto differenziato dai due enti intervistati, una delle due CSS evidenzia aspetti di particolare innovazione e apertura all'esterno.

Diritti

Entrambe le CSS rispondono in maniera affermativa per tutte le aree indagate.

L'intera progettazione si fonda sulla necessità del pieno godimento dei diritti da parte della PcD e della propria rete familiare. Il gruppo di lavoro considera il dovere etico e professionale di erogare i sostegni volti al godimento dei diritti fondamentali, primo fra tutti la possibilità di esercitare scelte e che queste vengano applicate e rispettate. In questo modo, la PcD diventa sia protagonista del proprio progetto di vita, sia fruitore principale di processi decisionali in merito alle libertà, alle relazioni, ai momenti di privacy.

In sintesi. Questa attenzione ai diritti porta all'esercitazione dell'autodeterminazione e a un miglioramento delle capacità relazionali, in quanto è garantita la libertà di frequentare la propria rete sociale di riferimento.

Benessere Emotivo

Entrambe le CSS rilevano come per prendersi cura del benessere emotivo della PcD sia fondamentale che gli operatori conoscano i problemi della PcD e della sua famiglia, al fine di organizzare contesti graditi, facilitanti e poco stressanti.

L'assessment inerente al dominio del benessere emotivo fornisce informazioni per identificare gli elementi che caratterizzano i potenziali stimoli avversivi, consentendo all'équipe di progettare soluzioni per poterli controllare. La PcD grazie a questa attenzione accede in un contesto modellato sui propri bisogni e abilità, mentre la famiglia trova dei contesti di vita accessibili e comprensibili. Inoltre anche gli operatori, grazie a questo processo, diminuiscono i sostegni erogati, in quanto l'autonomia della PcD aumenta. Le attività di gestione della rabbia e le tecniche di rilassamento proposte dalle due CSS permettono alla PcD di esercitare controllo e autoregolazione. In entrambe le CSS, previa

valutazione delle preferenze inerenti alla sfera intima, sono realizzati anche interventi a favore dell'esercizio della sessualità e dell'affettività.

La PcD e la propria famiglia trovano inoltre nello psicologo del servizio la figura che le accompagna e sostiene non solo nei momenti di benessere, ma soprattutto in quelli di difficoltà.

Un ente segnala di considerare misure quali la valutazione spazio-temporale, per indagare se gli ambienti interni ed esterni siano stati costruiti tenendo conto dei codici di decodifica chiari e intellegibili per la PcD.

Emerge come i diversi indicatori di questa area siano pienamente soddisfatti da una delle due CSS, mentre vi sono delle aree in cui l'altra CSS non è in grado di soddisfarle.

In una CSS si evidenzia ad esempio come la PcD e la famiglia trovano nei contesti di vita figure di riferimento che possono rispondere ai bisogni indagati nella fase valutativa, assicurando un sistema comunicativo competente e diffuso in tutta l'équipe che interagisce con il soggetto.

In questo modo gli operatori sono facilitati nella comunicazione con la PcD in quanto preparati all'utilizzo dei differenti modi in cui una persona si esprime tramite le proprie abilità linguistiche e attraverso le quali può manifestare malessere o dissenso.

L'altra invece evidenzia alcuni limiti nell'assicurare il benessere emotivo della PcD, in quanto dal punto di vista organizzativo e di risorse disponibili, non è possibile garantire una continuità del personale e ciò ha una ricaduta sul poter sempre garantire una persona di riferimento e/o un facilitatore che sia di aiuto alla PcD nell'espressione dei propri bisogni.

In sintesi. Anche in questo caso, le procedure delle due CSS appaiono molto differenziate e in particolare una CSS appare curare l'aspetto comunicativo in modo sistematico per sostenere i livelli di benessere emotivo delle PcD.

Benessere Fisico

Il benessere fisico è un aspetto presidiato in modo completo da entrambe le CSS: gli operatori dell'équipe vengono sostenuti, in caso di problemi fisici della PcD, da figure esperte che indagano e forniscono gli elementi utili alla riprogettazione. La PcD è sostenuta da personale specifico per il trattamento del dolore e per la prevenzione dello stesso (*assessment* infermieristico e medico, a cui seguono le buone prassi scritte dal medico curante). La PcD ha l'opportunità di fruire di attività fisiche coerenti con la propria condizione. I programmi di lavoro permettono inoltre alla PcD, di essere sostenuta nella cura del sé al fine di poter accedere a diversi contesti di vita.

Rispetto alla dieta prescritta dagli specialisti, la PcD ha la possibilità di poterla personalizzare, al fine di poter accedere a stimoli graditi, in tal modo le CSS cercano di limitare i conflitti, assecondando alcune preferenze. Sono inoltre adottate strategie di monitoraggio della salute della PcD, con condivisione e autorizzazione da parte degli AdS o dei tutori legali.

Benessere Materiale

Nelle due CSS il benessere materiale è complementare e garanzia di quello emotivo/psicologico e materiale. Un ente segnala che alla PcD e alla famiglia viene garantito che i propri beni non vengano trascurati e che la persona è messa nelle condizioni di poter scegliere come e quando utilizzare i propri apparecchi o quelli del servizio.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

In fase di progettazione sono definite le risorse economiche. Uno dei due enti stabilisce anche un budget di progetto. La persona, la famiglia e gli enti invianti attraverso il budget sono informati circa i limiti e le possibilità del servizio. Il gruppo di lavoro della CSS evita di creare aspettative irraggiun-

gibili, indirizzando i propri interventi in maniera congrua. In generale l'area delle risorse è definita soprattutto a livello di operatori e professionisti che si interfacciano con la PcD. Le risorse relazionali portate dai pari sono considerate comunque un aspetto di importante miglioramento delle capacità relazionali, mentre le risorse informali sono previste, ma non definite in maniera sistematica.

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

La valutazione e il monitoraggio dei percorsi individuali avvengono con misurazioni giornaliere (diari) compilate da operatori che indagano: frequenza, intensità, latenza e indicatori di esito degli interventi. Le CSS verificano il progetto ogni 12 mesi o semestralmente, in un caso è citata la somministrazione delle scale infermieristiche e assistenziali, in un altro una scala che indaga gli aspetti comportamentali. Annualmente viene effettuata la revisione degli obiettivi tramite la raccolta dati degli indicatori di esito. L'intera valutazione ha infatti l'obiettivo di cogliere se gli interventi proposti siano stati efficaci o meno e se siano stati attenti allo stato emotivo della PcD. Per quanto riguarda il benessere emozionale sono infatti adottati questionari o schede di monitoraggio degli indicatori di felicità individualizzati.

L'area delle relazioni appare meno presidiata ed è meno citata.

La valutazione viene effettuata dal professionista responsabile del progetto educativo insieme agli operatori dell'équipe già coinvolti nella progettazione, che possono essere supervisionati dallo psicologo e/o da medico e infermiere.

Un ente segnala che la PcD è coinvolta a seconda dei propri codici di comunicazione e di decodifica con questionari e interviste strutturate, mentre un ente segnala che non sono previsti particolari strumenti facilitanti il suo coinvolgimento.

Un ente segnala che la famiglia partecipa ogni sei mesi alla riprogettazione e in fase valutativa tramite incontri, questionari e interviste strutturate. L'altro ente dichiara che la condivisione con la famiglia è annuale.

Uno dei due enti, segnala che ogni sei mesi si incontrano anche gli enti invianti per la riprogettazione, così come i volontari o terapeuti esterni al servizio o gli esercenti del territorio.

In conclusione

La progettazione descritta nelle due CSS prende in considerazione il funzionamento globale della PcD; i suoi bisogni e la sua rete relazionale sono al centro della progettualità e l'elaborazione del progetto di vita è basato sulle risorse del soggetto e non solo sui limiti. Un ente segnala che su questo aspetto è in atto un cambiamento di prospettiva: il progetto educativo dovrà fondarsi sempre più sul punto di vista della PcD che partecipa attivamente ai processi decisionali e non solo sul punto di vista di chi offre le cure. Tale modo di progettare comporta un cambiamento culturale da parte del personale e, come tale, è un processo faticoso che necessita di lavoro e tempi lunghi perché sia compiutamente realizzato. L'attenzione alla PcD è ampia e in un caso prevede anche facilitazioni comunicative specifiche. L'attenzione alla famiglia emerge più in termini di beneficiario secondario delle pratiche adottate, che come un vero attore coinvolto in ogni processo. L'attivazione rispetto alle reti esterne appare molto differenziata nei due enti, in un caso si osserva una maggiore attenzione e innovazione nell'aprirsi ai contesti di vita esterni, anche attraverso monitoraggi con gli altri soggetti della rete.

Report Servizi per la Vita Indipendente - Dopo di Noi (Legge 112/2016)

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona

Chi raccoglie le informazioni

In entrambi i servizi Dopo di Noi, le informazioni vengono raccolte dall'équipe multidisciplinare, interagendo inizialmente con la famiglia della PcD con la quale il servizio stabilisce un primo *aggancio relazionale* e successivamente, se utile, prendendo contatti con il Servizio sociale di riferimento. Nella prima fase, è principalmente il Coordinatore che raccoglie la domanda di accesso e le informazioni generali. In particolare, queste informazioni generali vengono raccolte a partire da un confronto con la famiglia, l'Ente Inviante e con la PcD. Dopo l'aggancio iniziale, gli educatori, talvolta autonomamente, talvolta in collaborazione con il coordinatore, partecipano alla raccolta di altre informazioni più specifiche. Anche dal punto di vista degli operatori, i vantaggi di coinvolgere diverse professionalità sono molteplici; proprio per questo, uno dei due enti rispondenti segnala di coinvolgere anche il medico di base e/o lo psicologo.

Quali informazioni vengono raccolte

Entrambi gli enti intervistati raccolgono le seguenti informazioni:

- *Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della PcD*
- *Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)*
- *Bisogni della PcD*
- *Interessi della PcD*
- *Motivazioni della PcD*
- *Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc. Specificare in note quali)*
- *Disponibilità del nucleo familiare*
- *Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti*
- *Aspettative della PcD*
- *Passioni e talenti della PcD*
- *Aspettative di Enti invianti*
- *Disponibilità delle reti sociali*
- *Informazioni sul contesto di vita attuale (specificare nelle note)*
- *Dati economici*
- *Bisogni del nucleo familiare*
- *Motivazioni del nucleo familiare*
- *Aspettative del nucleo familiare*
- *Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)*

Il coinvolgimento della PcD nella raccolta di queste informazioni la rende fin dall'inizio protagonista della propria vita e del suo miglioramento, in una prospettiva attenta alla QdV.

Anche la famiglia, attraverso la raccolta di tutte queste informazioni può accorgersi che il proprio figlio/fratello/congiunto ha un punto di vista specifico nel raccontare la vita vissuta fino a quel momento, anche se in modo doloroso o non sempre preciso su alcuni aspetti.

Gli operatori iniziano inoltre a capire, attraverso le narrazioni della famiglia e della persona, quali sono le dinamiche relazionali che intercorrono tra PcD e la famiglia, indentificando alcuni aspetti chiave per la successiva fase di valutazione. Per i due progetti per la Vita Indipendente, raccogliere i bisogni, le aspettative e le motivazioni del nucleo familiare risulta fondamentale, in quanto l'esplicitazione degli stessi consente alla famiglia di percepire il proprio ruolo attivo e di non sentirsi esclusa dalle decisioni relative alle traiettorie del progetto di vita del proprio congiunto.

Oltre a ridurre il senso di solitudine della famiglia, ciò può anche ridurre il senso di onnipotenza e il desiderio di controllo e/o ipertutela, che vengono calmierati quando i familiari si collocano all'interno di una rete più ampia, di cui la famiglia costituisce solo uno dei nodi cruciali.

Inoltre, la famiglia può essere al contempo risorsa per la strutturazione e l'implementazione dei percorsi educativi, oppure soggetto a sua volta bisognoso di accompagnamento, laddove, ad esempio, è in grado di distinguere i propri bisogni da quelli della PcD.

L'espressione delle aspettative è utile infine anche per prevenire quanto più possibile timori ed eventuali futuri conflitti in merito agli orientamenti macro e alle direzioni del progetto di vita.

Un ente segnala che gli operatori fanno comunque ancora fatica a spostare lo sguardo sui bisogni del nucleo familiare, privilegiando la focalizzazione ai bisogni della persona.

A volte, le aspettative del nucleo familiare non coincidono con quelle della PcD o con le possibilità concrete del servizio. La mediazione per allineare le aspettative della famiglia con l'operato degli educatori risulta essere sempre presente e in continua evoluzione.

La costituzione graduale di una buona alleanza educativa è indispensabile anche con l'Ente Inviante e gli altri servizi, in modo da avviare la coprogettazione e la successiva realizzazione degli obiettivi del progetto di vita. Inoltre, se l'alleanza tra gli attori della rete è percepita dalla PcD, essa diventa rassicurante e le consente di sentirsi sostenuta dalla rete di riferimento.

Uno dei due progetti segnala che nella fase di raccolta dati, alcune volte risulta difficile riuscire a spiegare e far capire alla PcD che il progetto si costruisce insieme gradualmente e per passi successivi: la PcD tende a esplicitare i suoi interessi e aspettative e vorrebbe concretizzarli a breve termine. Nei casi in cui sono coinvolti più servizi, vengono fissati almeno annualmente colloqui con gli stessi e, almeno una volta all'anno, si struttura un incontro di rete all'interno del quale sono presenti tutti gli attori coinvolti, servizi compresi. È importante costruire una comunicazione circolare all'interno di questa rete, dove è fondamentale uno scambio puntuale di informazioni e una condivisione degli obiettivi del progetto di vita, per dare significato e senso ad ogni intervento attivato.

Un ente segnala come le persone (cittadini) appartenenti a reti informali e frequentate dalle PcD nei contesti esterni ai servizi, costituiscono una fonte di informazioni preziosa e possono impattare a volte sulla QdV della PcD più che dei soggetti della rete formale.

È pertanto importante recuperare le informazioni relative alla disponibilità di queste reti sociali informali per collaborare e operare in sinergia. In questo caso, soprattutto laddove il canale telefonico risultasse limitativo, i momenti di scambio vengono costruiti in contesti di prossimità (ad esempio centri sportivi, bar frequentati, gruppi amicali, etc. ...), in modo da favorire uno scambio tempestivo e più autentico.

In sintesi. La raccolta di informazione per tutti e due i servizi per la Vita Indipendente è a carattere reticolare e risulta nel complesso ricca, in quanto riguarda diversi aspetti clinici, funzionali e personali della PcD.

Appare esserci una grande attenzione alla raccolta delle informazioni, sia quelle legate alla persona che alla famiglia, oltre ad eventuali discrepanze. Infine, in particolare in un servizio, emerge una specifica attenzione al contesto sociale. Complessivamente la famiglia e, secondariamente, la rete sociale formale e informale, vengono considerate come risorse necessarie per attivare una vera e propria alleanza educativa, nonostante alcuni aspetti di rischio e difficoltà legati alla complessità del loro coinvolgimento.

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Tutte e due i progetti per la Vita Indipendente partecipanti alla ricerca dichiarano di avere una procedura predefinita per la raccolta dei dati che può essere però personalizzata. La procedura riguarda modalità di accoglienza, valutazione multidimensionale, progettazione individualizzata, condivisione di obiettivi, interventi, verifica e rivalutazione in termini di QdV. Dopo il primo aggancio con la famiglia e l'ente inviante, vengono raccolte alcune informazioni dai "tecnici" che hanno avuto o hanno in carico la PcD; in seguito si struttura un incontro nel quale viene coinvolta la famiglia per lo scambio di informazioni e la presentazione del servizio. In seguito, si effettuano i colloqui con Famiglia e PcD per la raccolta di dati più specifici. La procedura così ben definita e attenta a raccogliere la complessità delle informazioni utili per la definizione del progetto personalizzato, rassicura le persone coinvolte sulla solidità di un sistema che concorre alla QdV della PcD.

Rispetto alle metodologie e agli strumenti utilizzati, è possibile affermare che tutti i servizi Dopo di Noi, si avvalgono delle seguenti misure:

- *Colloqui presso l'Ente gestore e possibilità di più colloqui*: questi colloqui riguardano colloqui di rete, colloqui tra ente e famiglia, colloqui individuali con la PcD da sola o con la famiglia.
- *Utilizzo di interviste semi strutturate*: nel colloquio con la PcD e la famiglia si utilizzano tracce per interviste semi strutturate/non standard, lasciando spazio alle persone intervistate così da essere certi di raccogliere tutte le informazioni utili. Sono utilizzate anche scale POS e San Martin, anche con i famigliari.
- *Utilizzo di strumenti o metodologie per sostenere la partecipazione della PcD nella raccolta dati:* oltre alle interviste viene usata la POS auto-valutativa, esamina delle possibilità di scelta tra le attività quotidiane, colloqui di gruppo formali e informali, diari personali, contenuti emergenti da attività espressive individuali o collettive (es. circle-time), strumenti tecnologici legati alla comunicazione digitale (chat e gruppi whatsapp, uso del pc). Tale molteplicità di metodi, dati e fonti d'informazione consente all'operatore di avere aggiornamenti tempestivi e un accesso ai contenuti più profondi, trovando il canale preferito dalla PcD per superare imbarazzo e senso di inadeguatezza.
- *Colloqui durante l'anno per aggiornare le informazioni integrative*: sono svolti colloqui di rete, solitamente nella prima parte tra tecnici e nella seconda parte aperti al coinvolgimento della famiglia e della PcD. Questa organizzazione non è standardizzata, ma si struttura secondo le esigenze e le caratteristiche degli attori che costituiscono la rete, con l'obiettivo di poter raccogliere in maniera più autentica e libera possibile tutte le informazioni utili.
- *Colloquio domiciliare*: viene svolto al bisogno e/o quando possibile, in quanto a volte si incontra una resistenza da parte del contesto familiare, oppure la persona è proveniente da un altro servizio residenziale. Laddove si riesce ad attuare, l'obiettivo del colloquio è la raccolta di ulteriori informazioni relative alle caratteristiche del contesto fisico/ambientale di provenienza o della situazione familiare.

I colloqui all'interno di un altro servizio residenziale, permettono invece di creare un'integrazione tra gli interventi nei diversi contesti.

In sintesi. La valutazione della situazione delle PcD implica la raccolta di informazioni attraverso un articolato utilizzo di strumenti di ascolto in particolare di PcD e in molti casi della famiglia. Per garantire una valutazione approfondita, vengono utilizzati strumenti qualitativi (interviste semi-strutturate, colloqui, osservazione in loco con le visite domiciliari), mentre gli strumenti standardizzati sono meno utilizzati (anche se è citata la POS). La raccolta dati è ben sviluppata anche con la famiglia, rispetto alla rete di operatori dei servizi, così come quella informale per identificare figure di sostegno effettive o quelle potenzialmente coinvolgibili.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

L'elaborazione dei dati raccolti e la loro valutazione non sono a carico esclusivo del responsabile dell'ente gestore, ma viene effettuata *dall'équipe multidisciplinare*: questo accade in entrambi i servizi per la Vita Indipendente analizzati. Solitamente vengono costituite micro-équipe di lavoro intorno ad un progetto individuale che elaborano le informazioni raccolte, informazioni che in un secondo momento vengono condivise nell'équipe allargata.

In generale, la parte di valutazione e valorizzazione dei dati raccolti non prevede uno spazio partecipativo tra i vari attori con delle sessioni ad hoc, utilizzando per questo fine il momento della raccolta dati con i singoli per mettere a fuoco gli obiettivi e gli ambiti di intervento prioritari.

Un ente segnala che sarebbe utile adottare uno strumento di sintesi delle informazioni raccolte, senza che sia compresso all'interno dei primi colloqui oppure condiviso solo a posteriori, durante la presentazione del progetto, che quindi risulta solo parzialmente costruito nell'ottica della co-progettazione. Sicuramente è comunque presente la condivisione tra tutti gli attori delle traiettorie progettuali generali. Tutti e due gli enti dichiarano di *coinvolgere i familiari* anche in questa fase, in un caso in modalità più informale, in un altro con strumenti strutturati e specifici questionari per alcune aree di indagine.

La stessa modalità è indicata per la PcD. Gli altri soggetti della *rete sociale* sono coinvolti su richiesta e non sempre nella fase di valorizzazione. In questa fase del processo, invece, non viene sempre coinvolto l'*ente inviante* (che è solitamente l'assistente sociale, in caso di ente pubblico).

Conclusioni

La raccolta e analisi delle informazioni esplora le competenze, i bisogni, i desideri e le abitudini delle PcD, nonché le aspettative dei famigliari, attivando così un approccio olistico e rispettoso del valore della persona. Sono inoltre coinvolte differenti professionalità che offrono uno sguardo multidimensionale alla situazione (uno dei due enti partecipanti alla ricerca segnala di coinvolgere anche il medico di base e/o lo psicologo).

La valutazione della situazione della PcD implica la raccolta di informazioni attraverso un articolato utilizzo di strumenti di ascolto, in particolare rivolti alla PcD e in molti casi anche alla famiglia. Delle narrazioni raccolte, sono considerate le discrepanze tra il punto di vista della famiglia e della PcD e su di esse il servizio lavora nell'ottica di un miglioramento della QdV della PcD. Per garantire una valutazione approfondita, vengono utilizzati strumenti qualitativi (interviste semi-strutturate, colloqui, osservazione in loco con le visite domiciliari), mentre gli strumenti standardizzati sono meno utilizzati (anche se è citata la POS). La raccolta dati è ben sviluppata anche con la famiglia, oltre che con la rete di operatori dei servizi esterni.

Infine, in particolare in un servizio emerge una specifica attenzione al contesto sociale e alla rete informale per identificare spazi di sostegno potenziali, che possono essere coinvolti nei progetti.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del Progetto

Rispetto alle figure coinvolte nella costruzione del progetto, tutte e due i progetti *Dopo di Noi* indicano come soggetti specificamente incaricati gli operatori specialistici (psicologo, medico, psichiatra, fisioterapista, educatore, OSS, assistente sociale ente pubblico) e/o operatori dei servizi o progetti diurni che frequenta la PcD (es. educatori, educatori attività occupazionali, istruttore palestra/piscina, fisioterapista ecc.). Le altre figure intervengono in modo meno assiduo: per esempio in un caso il coinvolgimento del responsabile è occasionale e orientato alle dimensioni economiche, così come il personale amministrativo.

Laddove presenti sono coinvolti Responsabili aziendali, in caso di PcD lavoratore, tutor nel caso di tirocini socializzanti e/o finalizzati all'inserimento lavorativo. Anche i volontari partecipano operativamente al progetto, raramente nella fase di progettazione.

In sintesi. A seconda del contesto di vita e delle reti formali e informali in cui è inserita la PcD, vi è una multiformità ed eterogeneità di figure e persone che si occupano della costruzione del progetto della PcD.

Strumenti e metodologie di progettazione

In generale, in entrambe le esperienze per la Vita Indipendente, la progettazione è organizzata per aree che riprendono i domini del modello della QdV.

L'epistemologia qualitativa è preferita per esplorare tali domini: focus group o diari quando la comunicazione scritta è percepita come facilitante per l'espressione dei pensieri della PcD.

Molta attenzione è dedicata al cambiamento del percorso di vita per proporre annualmente dei progetti rinnovati, in linea con lo sviluppo del progetto di vita. Altrettanto importante risulta tuttavia mantenere salde le traiettorie progettuali a lungo termine. Questa esplicitazione è fondamentale per poter ricondurre nel corso dell'anno i sostegni, gli interventi e le attività proposte alla direzione generale del progetto, anche al fine di prevenire o superare eventuali conflitti interni alla rete, relativamente agli obiettivi da perseguire.

Nella maggior parte dei casi un buon lavoro di rete risulta funzionale ad una maggiore comprensione degli obiettivi proposti e dei diritti delle PcD. Data la delicatezza del tema della vita indipendente, è fondamentale lasciare lo spazio alle famiglie per dare il loro contributo al progetto, proporre idee, cambiamenti, deviazioni di rotta. Il rapporto di alleanza con le famiglie accelera i tempi di realizzazione del progetto, con ricadute positive sulla qualità della vita della PcD. Un ente racconta che è capitato che le famiglie abbiano rifiutato proposte educative nell'ambito della vita indipendente, in alcuni casi in aperto contrasto coi desideri dei figli. Proprio per questo, in un caso sono stati organizzati nel tempo incontri di formazione rivolti alle famiglie legati a diversi temi: inclusione sociale, autodeterminazione, vita indipendente. Nei casi di bisogno, la progettazione prevede per la famiglia anche un sostegno psicologico per accompagnarli nel percorso di emancipazione del congiunto o semplicemente come sostegno alla genitorialità. Laddove ciò non viene sostenuto dalle misure previste dalla L. 112/2016, viene richiesto al bisogno alla psicologa dell'Area della Fragilità dell'ASST la possibilità di attivare questo tipo di percorso. Solitamente per le progettazioni legate alle misure PROVI e L. 112, il ruolo di *case manager* è ricoperto dall'assistente sociale dell'Ente Inviante. Nelle progettazioni sul *Dopo di Noi* avviate con il PNRR, il *case manager* (assistente sociale) è affiancato da un support manager (responsabile / coordinatore dell'Ente Gestore).

Nella parte introduttiva al PEI, entrambi gli enti esplicitano gli elementi facilitanti e ostacolanti alla realizzazione del progetto. In particolare, l'esplicitazione delle barriere risulta essere fondamentale per operare alla loro riduzione o estinzione se possibile.

Sviluppo personale

In tutte e due i servizi vengono prese in considerazione tutte le dimensioni di quest'area, a parte in un caso ove la progettazione non prevede percorsi propedeutici e future esperienze alla vita indipendente perché si tratta già di un gruppo appartamento funzionante. Nello specifico:

- *La progettazione rispetta i ritmi e le preferenze della PcD*, anche se non viene specificato, in che modo tale principio viene rispettato.
- *La progettazione tiene in considerazione la fase di vita della persona (bambino, giovane, adulto, anziano) nella definizione degli obiettivi e delle attività*, in particolare considerando il ciclo di vita nella proposta degli obiettivi e delle attività.

- *La progettazione tiene in considerazione le modalità privilegiate di apprendimento della persona*, favorendo il mantenimento e l'apprendimento di nuove abilità, aumentando la compliance della PcD e migliorando i risultati complessivi.
- *La progettazione tiene in considerazione i tempi di apprendimento della persona*, questo elemento a volte spinge gli operatori ad essere troppo tutelanti nei confronti della PcD rispetto alle offerte formative e alle occasioni di apprendimento, col rischio di ridurre la possibilità di godere di spazi di apprendimento strutturati organizzati all'esterno del servizio (legati ad esempio a interessi particolari, hobby...).
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze all'interno del servizio* attraverso circle-time, simulazioni e role-play legati all'apprendimento della gestione di situazioni tipiche che si possono incontrare sul territorio nella quotidianità, attraverso attività domestiche (pulizie e riordino degli spazi, cucina, utilizzo elettrodomestici, lavaggio indumenti, rifacimento dei letti, etc.); con l'organizzazione e ordine armadi/gestione e scelta dei vestiti da indossare, etc...
- *La progettazione prevede la sperimentazione delle competenze al di fuori del servizio*: ciò avviene in modo relativo perché il contesto abitativo viene privilegiato per la sperimentazione.
- *La progettazione prevede la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente*. Tutti i percorsi, sviluppandosi di solito nel tempo del Durante Noi e quindi, laddove possibile, non in un'ottica emergenziale, partono con la proposta di palestre per sviluppare le autonomie, gradualmente ampliate in termini di frequenza, sulla base della fase progettuale in cui la PcD si trova.
- *La progettazione prevede attività per sviluppare le competenze comunicative e di relazione*, esse sono legate allo sviluppo delle competenze relazionali sia informali che formali con attività di circle-time condotte da educatori professionali, attività di socializzazione legate alla qualificazione del tempo libero, da sperimentare in autonomia o con supervisione educativa anche sul territorio.

In sintesi. Complessivamente, il quadro illustra una progettazione dello sviluppo personale che mira a massimizzare le potenzialità ed il benessere della PcD attraverso un approccio personalizzato, orientato all'autonomia, rispettoso e in sintonia con le sue caratteristiche individuali e le fasi specifiche della sua vita, che portano a risultati migliori in termini di riduzione dello stress. Le attività interne sono spesso pensate in ottica gruppale/collaborativa, l'apertura a quelle esterne risulta ancora limitata/migliorabile.

Autodeterminazione

Nel confronto delle diverse dimensioni riguardanti il dominio dell'autodeterminazione, non emergono aspetti che non siano tenuti in considerazione da entrambi i servizi, che soddisfano tutti gli indicatori previsti.

- *Rispetto alla partecipazione della PcD al PEI*, solitamente vengono effettuati colloqui individuali e/o di gruppo tra la PcD e gli educatori di riferimento per la valutazione dell'andamento del progetto personale e per la riprogettazione.
- *Rispetto all'adattamento dell'ambiente* c'è un'alta attenzione a creare spazi funzionali e accessibili alle esigenze delle PcD (anche in termini di attrezzatura, eventuale domotica, etc.); in particolare, nel momento in cui il servizio diventa la casa di una PcD, la personalizzazione degli spazi di vita, dell'estetica degli stessi e della loro funzionalità diventa uno degli ambiti di intervento privilegiato, soprattutto in fase di inserimento abitativo.
- *Rispetto all'attenzione alle preferenze della PcD rispetto alle diverse dimensioni di vita nel servizio*, un ente segnala l'importanza del loro coinvolgimento, l'altro che è indispensabile partire dagli interessi personali; viene tematizzato un possibile conflitto con le famiglie in quanto l'esplicitazione di interessi, motivazioni, etc., conduce ad una esplicitazione di desideri di libertà e indipendenza

che non sempre le famiglie sono pronte ad accogliere.

- *La possibilità che una persona possa spendere i propri soldi* è prevista e viene concretizzata, anche se non viene esplicitata nello specifico nel PEI.
- *In relazione alla valutazione dei potenziali rischi e alle procedure per contrastarli*, eventuali situazioni pericolose vengono rilevate trasversalmente agli ambiti, in particolare un ente segnala che quelli relativi all'inclusione sociale, alle autonomie sociali e mobilità sul territorio, ma anche alle autonomie domestiche sono analizzate e condivise con le PcD.

In sintesi. L'autodeterminazione appare un asse centrale dei servizi Dopo di Noi: le preferenze della PcD sono tenute in ampia considerazione, in particolare rispetto all'ambiente fisico, affinché sia accessibile e tutelante. Talvolta questa personalizzazione porta il rischio di possibili conflitti con il punto di vista delle famiglie. L'accompagnamento delle stesse al riconoscimento di queste esigenze diventa pertanto un passaggio indispensabile per condurre ad esiti positivi in termini di QdV.

Relazioni interpersonali

Tutte le dimensioni relative alle relazioni interpersonali vengono tenute in considerazione da entrambi i progetti per la Vita Indipendente. In particolare, dall'analisi degli item di quest'area emerge che:

- per garantire il benessere delle PcD, è fondamentale prevedere che il sistema di relazione nel quale sono immerse sia compatibile e sostenibile nel rispetto delle loro caratteristiche personali; per questa ragione le esperienze offerte e pianificate all'interno del PEI considerano l'influenza dei fattori individuali, delle preferenze, il rispetto degli altri, degli spazi degli altri, con ricadute positive sulla PcD stessa e a cascata anche sulla qualità del lavoro degli operatori e sulla serenità della famiglia.
- La scelta dei codici linguistici, dei canali comunicativi utilizzati e della chiarezza della comunicazione è determinante per il raggiungimento degli obiettivi e viene considerata un fattore facilitante o ostacolante la QdV della PcD e di conseguenza degli attori coinvolti nel suo progetto di vita.
- Trasversalmente a tutte le attività previste dal PEI, si propone l'utilizzo di modalità comunicative atte a favorire quanto più possibile le interazioni tra "pari", soprattutto in termini di sussidiarietà orizzontale; le ricadute positive si evidenziano rispetto alla diminuzione della dipendenza da operatori ed educatori della PcD, maggior assunzione di responsabilità con ricadute positive in termini di autostima e di costruzione di una immagine adulta di sé. Si rileva inoltre una maggiore sostenibilità economica del servizio, in quanto aumentano i momenti gestiti in autonomia e un aumento della fiducia da parte delle figure genitoriali nei confronti della PcD.
- Trasversalmente, parallelamente alle attività strutturate, vengono utilizzati anche momenti informali per favorire le interazioni tra tutti gli attori (es. tempi destrutturati, durante i trasporti da un luogo all'altro) e attraverso differenti modalità (in presenza, ma anche attraverso la costituzione di gruppi WA formati da PcD, operatori e volontari, contatti telefonici).
- La famiglia, laddove presente, è un attore fondamentale che compartecipa alla realizzazione del progetto individuale. I contatti con la famiglia vengono mantenuti nel rispetto dei bisogni e dei desideri della PcD e della famiglia stessa attraverso telefonate, inviti a casa da parte della famiglia o inviti da parte della persona (quando già in appartamento), fruizione di eventi socializzanti dell'associazione o presenti sul territorio. Questo consente alla famiglia di non sentirsi mai esclusa dalla vita del proprio congiunto e alla PcD di mantenere una continuità relazionale con il nucleo familiare di origine.
- Emerge qui il tema della privacy e della fiducia. La PcD viene messa nelle condizioni di scegliere se, a chi e in che modo esprimere confidenze legate a contenuti intimi e/o personali. Nel caso si ritenga utile una condivisione con altri attori, la PcD viene accompagnata per quanto possibile all'espressione degli stessi contenuti o se ne richiede l'autorizzazione alla stessa.

- Il mantenimento o l'ampliamento della rete relazionale può interessare sia il territorio di origine della PcD che quello del servizio (gruppi informali di amici, oratorio e parrocchia, associazioni di volontariato frequentate, etc.).

In sintesi. Lo sviluppo delle relazioni personali viene promosso attraverso diverse attenzioni sia alle relazioni endogene al servizio, sia a quelle esogene, sempre facendo centro sulle caratteristiche personali della PcD e rispettando le sue preferenze, oltre che quelle degli altri co-residenti e dei loro spazi. In particolare, nei servizi per la Vita Indipendente si sviluppa con attenzione una relazione con i pari, in termini di sussidiarietà orizzontale che è foriera di impatti positivi a diversi livelli (nel soggetto, nella famiglia, nella rete degli operatori e nel servizio). L'attenzione comunicativa è inoltre particolarmente elevata, anche in relazione alle dimensioni di privacy, che richiedono confidenza ed intimità. Questa attenzione agli aspetti comunicativi si riverbera anche sul benessere famigliare.

Inclusione sociale

Rispetto a questa dimensione, tutti gli item sono considerati da entrambi i servizi *Dopo di Noi*.

- *La progettazione prevede la promozione di reti relazionali esterni al servizio*: secondo il desiderio e le specifiche esigenze relazionali.
- *La progettazione sostiene, attiva, valorizza i contesti di vita della PcD esterni al servizio* avviene soprattutto nei casi di inserimenti abitativi, per ridurre l'effetto di isolamento che la PcD può percepire una volta uscita dal nucleo familiare di origine e per sviluppare un senso di appartenenza e radicamento rispetto al nuovo contesto.
- *La progettazione prevede possibilità che la PcD possa invitare contatti esterni al servizio*: le persone esterne, familiari, fidanzata/o, amici possono essere invitate sia in momenti di presenza educativa che in assenza, definendo regole per garantire il diritto degli altri coinquilini alla privacy.
- *La progettazione analizza, identifica e attiva i sostegni necessari ai contesti sociali esterni al servizio per favorire l'inclusione*: i servizi forniscono sostegni di cui hanno bisogno, sia in termini fisici che emotivi con accompagnamento e verifica dell'educatore. Sono citate attività occupazionali e sociali esterne (biblioteca, orto, piscina, palestra, supermercato, negozi e locali pubblici).
- *La progettazione prevede la definizione di ruoli attivi della PcD nell'organizzazione interna ed esterna al servizio, oltre che sostenere quella interna ed esterna e facilitare il contesto, tramite la formazione*: un servizio in particolare sta cercando di promuovere l'attivazione della PcD all'interno di contesti sociali esterni, mediante l'offerta di una loro disponibilità a dare una mano in qualità di volontari nella gestione di eventi sul territorio (feste, sagre, ecc.). Al momento le PcD non possono ancora partecipare attivamente alle iniziative, perché si sta lavorando con i soggetti esterni per superare un'ottica abilistica centrata sui limiti che non consente di riconoscere e valorizzare il contributo che la PcD può dare, pur con i suoi limiti. L'altro ente segnala che non è ancora capitato di proporre attivazioni a livello esterno, mentre internamente la persona è attivata attraverso la cura degli spazi comuni.

In sintesi. Quest'area appare ben sviluppata da entrambi i progetti per la Vita Indipendente, in particolare uno dei due servizi ha sperimentato maggiori attività con l'esterno rispetto all'altro. Le esigenze e i desideri della PcD e dei co-residenti sono rispettati e presi in considerazione.

Diritti

In continuità con quanto emerso per la dimensione dell'autodeterminazione e dell'inclusione sociale, in entrambi i progetti l'attenzione è alta anche per tutti gli indicatori di quest'area d'indagine.

- *La progettazione prevede attività formative sui diritti*: una struttura segnala che il tema dei diritti viene trattato all'interno delle attività di gruppo strutturate (circle-time). Dall'anno scorso si sono attivati anche alcuni momenti di costruzione di focus group sul tema dell'auto-rappresentanza, con la visione di materiale audiovisivo ai quali le PcD hanno risposto con grande partecipazione.
- *La progettazione prevede che la PcD possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza essere disturbata*: le piccole dimensioni degli appartamenti sono state scelte per garantire la possibilità a chi ne ha bisogno di godere di momenti di tranquillità e privacy. A volte tali contesti vengono utilizzati semplicemente per accogliere bisogni di riposo e isolamento temporaneo dal contesto da parte di persone afferenti ai servizi dell'associazione; per chi ha maggiore bisogno di tranquillità vengono garantiti i pernottamenti in stanze singole.
- *La progettazione prevede che la PcD possa scegliere cosa fare*: considerata la forte strutturazione delle giornate-tipo, nel tempo libero viene offerto lo spazio per la scelta delle attività da svolgere sulla base di preferenze ed esigenze; un servizio mette a disposizione una serie di attività per contrastare il rischio di un eccesso di isolamento e chiusura, laddove presente.
- *La progettazione prevede che la PcD possa contattare persone a lei care quando ne sente la necessità*: un servizio segnala che questo non sempre è possibile, un altro che esiste una tabella dei turni mensili degli operatori, che viene condivisa con le PcD, che possono pianificare con chi svolgere alcune attività; non mancano attività esterne svolte insieme a pari, conoscenti, volontari, amici esterni ai servizi.
- *La progettazione prevede la possibilità di andare a votare*, in quanto è garantito un supporto adeguato da entrambi i servizi per l'adempimento di questo diritto.
- *La progettazione prevede la possibilità di allontanarsi dalla struttura quando si vuole con sostegni adeguati*, in base al bisogno di sostegno; vengono concordate preventive regole generali (es. per chi esce in autonomia, avvisare gli inquilini prima di uscire, rendersi reperibile mediante il cellulare, concordare orari di rientro se necessario, pianificare le uscite in momenti in cui non è già previsto un coinvolgimento per questioni legate alla gestione della casa, organizzazione trasporti, etc...).

Nei casi e nelle occasioni in cui c'è bisogno di un accompagnamento fisico, le uscite possono venire proposte con il gruppo, oppure coinvolgendo ulteriori figure (volontari, conoscenti, etc.).

In sintesi. L'attenzione a quest'area sembra molto significativa, in particolare da parte di uno dei due servizi, che ne coglie diverse sfumature segnalando come emerga anche una profonda conflittualità nelle PcD tra il bisogno di affermazione dei propri diritti e una comodità del mantenimento dello status quo (soprattutto in seno ai contesti familiari). La riflessività dell'altro servizio appare meno articolata su questo fronte, pur attenzionando positivamente ognuno degli items.

Benessere Emotivo

Nel caso del benessere emotivo, gli item di progettazione presenti nei due servizi analizzati appaiono tutti ben presidiati.

- *La progettazione considera ciò che alla persona piace e ciò che non sopporta*: i desideri e i gusti personali costituiscono un punto di partenza fondamentale nella definizione degli obiettivi. Laddove entrino in conflitto con quelli familiari, viene svolto un lavoro d'accompagnamento alla comprensione profonda da parte della famiglia dei desideri della persona, percorso talvolta complesso e non sempre con buoni esiti.
- *La progettazione considera come le situazioni e i contesti possono favorire o ostacolare il benessere emotivo*: i contesti frequentanti sono considerati con cura e attenzione per prevenire comportamenti problematici o sentimenti di difficile gestione.
- *La progettazione prevede che la PcD abbia una routine prestabilita che conosce o che può per lei essere prevedibile*: solitamente la routine è definita, più in casa che all'esterno, in momenti mag-

giormente destrutturati (vacanze, etc.) proporzionalmente ai bisogni e non in maniera standardizzata.

- *La progettazione prevede misure specifiche affinché il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile* (spazi, orari, operatori, attività, ecc.): per chi ne ha bisogno, sono previste costruzioni di tabelle settimanali per orientarsi nella settimana, etichette con parole e/o immagini sugli armadi e armadietti per il riconoscimento degli spazi, oltre alla semplice condivisione dell'orario settimanale degli operatori per sapere chi c'è in turno.
- *La progettazione prevede la presenza di almeno una figura di riferimento che la conosce da tempo e che comprende i suoi stati emotivi e le sue necessità*: l'espressione delle emozioni ha quasi sempre bisogno di una mediazione dell'operatore o di una rielaborazione successiva, soprattutto se le emozioni sono negative. Spesso è l'educatore la figura di riferimento ma può essere anche la famiglia o un pari.
- *La progettazione prevede che la PcD abbia un facilitatore che l'aiuta nell'espressione dei suoi bisogni*: solitamente si tratta sempre del personale interno alla struttura, da solo o in équipe, rispetto alla quale si segnala uno scarso turn-over.
- *La progettazione prevede attività per favorire l'espressione dei desideri*: in questo caso si utilizzano strumenti come circle-time, colloqui individuali, scrittura di diari.
- *La progettazione prevede che la PcD possa esprimere le proprie emozioni, anche quelle negative:* questo aspetto viene considerato tutelando la libera espressione dei contenuti emotivi; l'intervento riguarda anche la facilitazione delle modalità espressive della PcD.
- *La progettazione prevede lo sviluppo di competenze utili al riconoscimento, gestione e controllo di situazioni ad alto impatto emotivo*: è considerato trasversalmente a tutte le attività proposte, in quanto il benessere emotivo è un obiettivo prioritario che consente il miglioramento della qualità della vita e a cascata delle relazioni con tutti gli attori che fanno parte del progetto.
- *La progettazione prevede misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo*: anche in questo caso si usano circle-time, momenti di de-briefing, sostegno e mediazione nella gestione dei conflitti. Un servizio segnala che il gruppo appartamento è composto da 5 persone, gli ambienti prevedono spazi ampi e accessibili a tutti ed è possibile trovare sia spazi di privacy che di condivisione.
- *La progettazione prevede attività di educazione all'affettività e alla sessualità*: anche in questo caso si utilizzano momenti di colloquio individuali e di gruppo, come il circle-time; un servizio segnala di utilizzare una modalità laboratoriale realizzata con la psicologa sull'affettività e la sessualità.
- *La PcD ha garantita una continuità del personale* in quanto c'è uno scarso turn-over nei servizi analizzati.
- *Sono previste attività di sostegno psicologico*: esse permettono di comprendere al meglio i bisogni della PcD e della sua famiglia, elaborare dinamiche legate alla condizione di disabilità e imparare nuove strategie per affrontare difficoltà relazionali/sociali. Per la PcD il colloquio psicologico è uno spazio privato dove sfogarsi, raccontarsi, sentirsi ascoltato e riconosciuto. Tuttavia, uno dei due servizi partecipanti segnala che attualmente non è presente una consulente interna e che la psicologa della Area della Fragilità dell'ASST non è sempre disponibile per questioni di tempo.

In sintesi. Vi è una attenzione molto buona al benessere emotivo delle PcD; il personale interno appare molto attento a questi aspetti e in alcuni casi sono attivati consulenti esterni (o nel caso non fosse possibile, si lavora per attivarli).

L'équipe e l'educatore osservano e rilevano i bisogni della persona (e su alcuni aspetti anche della famiglia) per poi attuare interventi personalizzati utili a conseguire il benessere emotivo del soggetto, a volte utilizzando i pari e le relazioni di gruppo che si istaurano tra gli altri ospiti del servizio.

Benessere Fisico

Nel caso del benessere fisico, molti degli indicatori di progettazione vengono rispettati da entrambi i progetti per la Vita Indipendente. Nello specifico, gli item si declinano nel seguente modo:

- *Controlli Medici di Routine e Specialistici*: essi vengono sempre garantiti, all'occorrenza. Spesso il servizio si mette a disposizione della famiglia e della persona fornendo supporto pratico nell'organizzazione e nell'accompagnamento sanitario. Quelli specialistici sono spesso suggeriti dalle strutture alle famiglie e consentono di aggiornare le procedure di assistenza e di tararle in modo specifico.
- *Attività Fisiche Adeguate e Dieta Personalizzata:* sono presenti diverse attività che permettono a ogni persona di svolgere attività fisica regolare secondo le proprie necessità e possibilità. Il menù alimentare viene modificato in base alle esigenze nutrizionali della persona, per migliorare la sua salute fisica; un ente segnala che vengono considerati anche i gusti personali.
- *Cura dell'Aspetto e dell'Immagine Personale:* la progettazione tiene in considerazione la cura dell'aspetto e dell'immagine personale per favorire una migliore autostima e insegnare adeguate pratiche igieniche.
- *Prevenzione o Cura del Dolore:* in base al livello di bisogno è prevista l'assunzione o l'auto-somministrazione di farmaci o di altri rimedi al dolore. Un servizio non ha ancora affrontato concretamente un caso legato a questo aspetto.
- *Valutazione e Assunzione dei Fattori di Rischio:* la progettazione di entrambi i servizi per la Vita Indipendente include la valutazione e l'assunzione dei fattori di rischio personali o ambientali. In un servizio non sono predisposte procedure per contrastare il rischio dei fattori personali. Uno dei servizi segnala che l'elemento fondamentale per considerare questa dimensione dei rischi è la condivisione delle responsabilità connesse ai fattori di rischio tra gli attori, mediante l'evidenziazione degli stessi (colloqui individuali o di rete) e l'esplicitazione scritta e formale nel progetto.

Nei servizi *Dopo di Noi* emerge una attenzione precisa alla cura degli aspetti fisici e della salute del corpo; sono evidenziati possibili margini di miglioramento, in alcuni casi, dovuti anche al fatto che si tratta di nuove tipologie di servizi.

Benessere Materiale

In quest'area due dimensioni su tre vengono considerate da entrambi i servizi *Dopo di Noi*, mentre una è considerata solo da un servizio. Nello specifico, emergono i seguenti significati trasversali:

- *Beni e Oggetti Personali*: solitamente in accordo con la PcD e i familiari viene messo a disposizione un budget per le spese personali, in contanti o carta prepagata. L'acquisto di beni/oggetti personali permette di sostenere la soggettività della PcD, tramite un riconoscimento dei suoi bisogni e desideri. Inoltre, questo strumento può diventare utile per lavorare sull'autodeterminazione e sulla programmazione degli interventi.
- *Apparecchi Tecnologici*: l'uso di apparecchi tecnologici, offre un più facile accesso a informazioni di interesse personale, anche se va monitorato per evitare un uso improprio e pericoloso. Inoltre, questi device sono importanti per mantenere vivi i contesti relazionali, sia del territorio di origine che di quello del servizio (gruppi informali di amici, oratorio e parrocchia, associazioni di volontariato frequentate, etc.). Inoltre l'uso di cellulari consente di svolgere con maggiore autonomia attività sul territorio, consentendo sia la reperibilità degli operatori in caso di bisogno/urgenza, sia della PcD.
- Per quanto riguarda la *Riparazione* o *Sostituzione di Beni* quando si deteriorano è solo uno dei due servizi ad attuarla, nell'altro non è programmata. Anche quando presente, tale progettazione è intesa in modo flessibile, in base ai bisogni.

In sintesi. L'implementazione di tali aspetti nella progettazione contribuisce a creare un ambiente che rispecchia le aspettative, i bisogni e favorisce l'autodeterminazione della PcD, oltre che migliorare il loro benessere emotivo e fisico, promuovendo anche la sostenibilità economica del progetto.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

In fase di progettazione, nei servizi *Dopo di Noi*, sono *previste le figure professionali necessarie* al fine di creare una équipe di lavoro funzionale rispetto alle finalità, definendo la governance del progetto tra i diversi attori sociali e rendendolo più efficace. Sono altresì definite per ogni attività le *risorse organizzative* che forniscono un senso di sicurezza e protezione alla PcD. Sono definite anche le *risorse informali (volontari, vicini, luoghi e persone che abitano il contesto prossimo al servizio o al progetto)*, anche se non sempre tali risorse sono definite con un adeguato dettaglio nel PEI, oppure lo sono solo per alcune attività (Orto Sociale).

Le *risorse di sostegno reciproco tra le PcD (sussidiarietà orizzontale)* non sono sempre presenti nella progettazione, soprattutto quando c'è una prevalenza del ruolo dell'operatore nel progetto.

Una struttura prevede anche la *definizione delle risorse economiche/budget di progetto affinché* siano adeguati e sostenibili. Un'altra afferma di non definirlo, dato che il budget di progetto di vita è in carico al *case-manager* (sui progetti della Legge 112 viene comunque specificato il budget di progetto).

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

In entrambi i servizi per la Vita Indipendente sono presenti le seguenti caratteristiche per la valutazione e il monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone.

- *Sono utilizzati strumenti specifici per la valutazione e la misurazione degli esiti*: questo facilita il monitoraggio e l'aderenza progettuale. Gli indicatori sono definiti ed esplicitati nel PEI dalla micro-équipe educativa che lavora sul progetto e in relazione agli obiettivi da verificare.
- *La valutazione è orientata a cogliere gli esiti dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale; le percezioni del benessere personale; la qualità delle relazioni tra PcD*: si tratta di aspetti fondamentali per valutare progressi e il raggiungimento degli obiettivi sui diversi livelli di attenzione del progetto.
- *La valutazione è svolta dagli educatori di riferimento,* che diventano per i progetti L.112 *case manager*, in grado di intervenire in caso di bisogno.
- Sono previste *attività di valutazione con gli altri attori coinvolti:* in un servizio, l'équipe multidisciplinare (medico, psichiatra, fisioterapista, psicologo) viene coinvolta per compiere una valutazione completa della persona, ciò avviene durante la valutazione iniziale, la verifica e rivalutazione biennale o al bisogno.
- Un servizio non *utilizza strumenti o metodologie specifiche facilitanti per sostenere la partecipazione della PcD nella valutazione,* l'altro servizio intervistato utilizza immagini, un linguaggio semplificato e la CAA.
- Un servizio non *utilizza le valutazioni in itinere,* se non all'occorrenza, mentre entrambi utilizzano *le valutazioni annuali*.

In sintesi. Nei due servizi la valutazione è multidimensionale: funzionale, clinica e personale (ovvero volta a cogliere la soddisfazione della PcD nei diversi contesti). Alcuni operatori interni al servizio, come l'educatore, mantengono un ruolo centrale nella valutazione, mentre la famiglia in quest'area non appare molto citata. Inoltre, a differenza delle fasi iniziali di conoscenza e raccolta delle informazioni di vita del soggetto, anche la PcD non appare sempre presente nei processi valutativi.

Conclusioni

Complessivamente e nonostante siamo di fronte a servizi di recente attivazione, è riservata molta attenzione al benessere della PcD in tutte le aree considerate, sia a livello fisico, che emotivo e sociale.

A volte le relazioni di gruppo che si istaurano tra i diversi ospiti del servizio (molte attività sono focalizzate sul gruppo) consentono un beneficio e il raggiungimento di una migliore QdV rispetto alle diverse aree progettuali. Grande attenzione è riservata anche ai famigliari che sono pienamente coinvolti e considerati come destinatari del servizio. In uno dei due servizi intervistati, la promozione delle relazioni esterne inerenti ai mondi vitali di tipo amicale/comunitario, sembra più limitata e quindi migliorabile. Dalle interviste emerge un'attenzione alle esigenze e ai desideri della PcD e dei co-residenti, che sono rispettati e presi in considerazione nelle diverse fasi dell'intervento e del progetto. In particolare, la progettazione dello sviluppo personale mira a massimizzare il benessere della PcD attraverso un approccio orientato all'autonomia, rispettoso e in sintonia con le sue caratteristiche individuali e le fasi specifiche della vita in cui la PcD si trova. L'integrazione tra i diversi professionisti, interni ed esterni al servizio, appare buona ed emerge anche un'attenzione a dare continuità alle relazioni della PcD, grazie alla stabilità del gruppo gli operatori.

Report Servizio di formazione all'Autonomia - SFA

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona

Chi raccoglie le informazioni

L'attività di raccolta delle informazioni coinvolge diversi attori:

- il responsabile del servizio, che è la figura che ha il primo contatto con l'ente inviante e accoglie la richiesta di inserimento presso il Servizio e di conseguenza raccoglie le prime informazioni
- gli altri membri dell'équipe: il pedagogista e 2 educatori professionali
- il presidente dell'associazione.

Quali informazioni vengono raccolte

La raccolta delle informazioni è molto ricca e articolata e comprende:

- *la storia personale e clinica della PcD, per la presentazione del caso e la definizione degli interventi*
- *la situazione famigliare, in quanto conoscere il contesto famigliare, come sono costituiti il nucleo e la rete famigliare, l'età dei genitori, eventuali fratelli eccetera consente di avere un quadro dell'anamnesi sociale;*
- *i bisogni della PcD raccolti durante il colloquio con la famiglia in primis e successivamente attraverso la lettura dei documenti della PcD, l'osservazione sul campo e la somministrazione delle scale*
- *le aspettative della PcD raccolte attraverso un colloquio individualizzato: esse rappresentano punto di partenza rispetto alla condivisione degli obiettivi di progetto;*
- *gli interessi della PcD, importanti per agganciare e favorire l'inserimento;*
- *le motivazioni che sono uno stimolo alla partecipazione e condivisione dei propri obiettivi;*
- *le passioni e i talenti della PcD per personalizzare il più possibile il progetto e la partecipazione alle proposte;*
- *le preferenze rispetto alla vita quotidiana, in particolare: alimentazione; abitudini/routine; tempo libero, tempo libero a casa, comportamenti a casa, a scuola, alterazioni del ritmo sonno/veglia; vita sociale/relazionale;*
- *i bisogni del nucleo famigliare, per costruire il progetto e garantire tra gli obiettivi anche il benessere emozionale della famiglia;*
- *le aspettative del nucleo famigliare per la costruzione di un progetto personalizzato appropriato;*
- *le motivazioni del nucleo famigliare per la costruzione di un progetto personalizzato appropriato;*
- *la disponibilità del nucleo famigliare nella organizzazione e collaborazione con gli operatori per il raggiungimento degli obiettivi;*
- *le aspettative degli Enti invianti per costruire una buona collaborazione e fare rete;*
- *le valutazioni di altri servizi frequentati dalla PcD per raccogliere la documentazione utile a definire il quadro della PcD;*
- *la presenza e l'ampiezza delle reti sociali per avere anche un quadro famigliare e sociale della PcD;*
- *le informazioni sul contesto di vita grazie al raccordo con le reti sociali;*
- *le informazioni sul contesto di vita attuale;*

- *i dati economici per la costruzione del budget di progetto e la verifica della sostenibilità della progettualità.*

In sintesi. La raccolta delle informazioni è molto ricca e riguarda sia gli aspetti individuali della PcD che quelli familiari e sociali, includendo sia gli attori formali (enti invianti e altri servizi frequentati) che quelli informali (reti sociali e mondi della vita quotidiana).

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Le informazioni vengono raccolte attraverso una procedura predefinita che prevede: colloqui con la famiglia, con l'assistente sociale e colloqui individuali, anche attraverso l'utilizzo di interviste semi-strutturate per compilare la scheda di presentazione della persona e le scale di valutazione.

Il responsabile e il coordinatore/pedagogista svolgono anche degli incontri con l'ente inviante.

A seconda della situazione e delle caratteristiche della PcD, sono previsti un primo colloquio conoscitivo, un colloquio di presentazione del progetto di inserimento e altri 2/3 colloqui. La PcD viene coinvolta attraverso l'utilizzo di un linguaggio semplice e di strategie di comunicazione alternativa. Durante l'anno sono previsti colloqui per aggiornare le informazioni: questi colloqui coinvolgono l'assistente sociale, la famiglia, la PcD, l'educatore professionale di riferimento, il coordinatore/pedagogista, il responsabile del servizio.

Non sono previsti colloqui presso il domicilio e non è attualmente previsto l'utilizzo di questionari.

In sintesi. La raccolta delle informazioni avviene attraverso colloqui e l'utilizzo di interviste semi-strutturate, mentre non è previsto l'utilizzo di questionari. Vi è attenzione al coinvolgimento della PcD grazie all'utilizzo di strategie di facilitazione della comunicazione.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

La valutazione viene fatta dall'équipe attraverso uno spazio di osservazione partecipata/sul campo e la condivisione delle osservazioni in équipe.

La famiglia è coinvolta al momento della presentazione del progetto, mentre la PcD è coinvolta attraverso un colloquio individuale in cui si richiedono i desideri/aspettative.

Gli altri attori formali (ente inviante e rete sociale) partecipano attraverso la richiesta della documentazione pregressa.

In sintesi. La elaborazione dei dati per la loro valorizzazione della progettazione viene fatta dall'équipe dei professionisti del servizio. Gli altri soggetti (PcD, famiglia, servizi ed ente inviante) sono coinvolti in quanto fonti di informazione.

In conclusione

La raccolta delle informazioni tocca tutti gli aspetti di vita della persona, sia individuali che sociali, fornendo così dati molto articolati e puntuali sui quali basare la progettazione.

Gli strumenti per la raccolta sono prevalentemente le interviste semi strutturate.

Nella elaborazione dei dati per valutarli con finalità progettuali è coinvolta l'équipe dello SFA: gli altri attori hanno una funzione puramente informativa. Il servizio sottolinea la difficoltà di reperire la documentazione sia dalla famiglia che dagli altri enti.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del Progetto

Tutti i soggetti previsti dal questionario sono coinvolti nella costruzione del progetto.

- Il responsabile che in questo modo può elaborare un budget di progetto (costi vari…) e tenere sotto controllo gli aspetti gestionali del servizio.
- Gli operatori specialisti che lavorano sull'integrazione di osservazioni e la condivisione di strategie di intervento.
- Il responsabile o il *case manager* del Progetto vita indipendente.
- Gli operatori di altri servizi frequentati dalla PcD: psicologa/case manager e psicologo dell'Area Fragilità dell'ASST, che cooperano a visione globale della PcD.
- I famigliari, coinvolti attraverso lo strumento *Matrici Ecologiche* per le scale di valutazione e redazione del progetto di vita.
- La PcD che è chiamata a condividere desideri e aspettative per la costruzione di progetto di vita attraverso l'utilizzo di matrici ecologiche e la compilazione di scale di valutazione.
- L'amministratore di sostegno per la tutela giuridica/diritti.
- L'assistente sociale dell'Ente inviante con il quale viene condiviso il progetto.

In sintesi. La costruzione del progetto vede coinvolti, con diversi livelli di coinvolgimento, tutti gli attori. In particolare, PcD e famigliari sono coinvolti per la compilazione delle Matrici Ecologiche, gli operatori di altri servizi per avere una visione più completa possibile della PcD e l'Ente inviante per costruire collaborazione.

Strumenti e metodologie di progettazione

La progettazione fa riferimento all'approccio sociale ecologico, il paradigma dei sostegni e quello della *Qualità di Vita* di Shalock e Verdugo. La progettazione viene realizzata attraverso l'utilizzo di strumenti specifici: osservazione sul campo, osservazione partecipata, griglie e scale di valutazione (scala san Martin, POS - Personal Outcomes Scale, SIS - Supports Intensity Scale, ICF, colloqui individuali, colloqui con la famiglia e i servizi della rete, software Matrici per la definizione del progetto di vita). Per sostenere la partecipazione della PcD sono utilizzati: la CAA - stimolazioni sensoriale, il linguaggio *leggere facile*, gli strumenti digitali, l'agenda visiva.

Il progetto prevede un aggiornamento annuale in base a due fasi, monitoraggio e valutazione: entrambe si fondano sulla raccolta di informazioni e hanno la funzione di analizzare le realizzazioni del progetto, in termini di effetti diretti sui beneficiari, in modo da trarre conclusioni utili per il futuro.

Il monitoraggio si svolge nel corso di tutta la fase di attuazione del progetto ed è finalizzato a raccogliere in maniera continua e sistematica informazioni sull'andamento del progetto.

La valutazione si realizza in genere a metà del periodo di attuazione (valutazione in itinere) per controllare se il progetto sta raggiungendo gli obiettivi previsti ed eventualmente ri-orientarlo, e verso la fine dello stesso periodo, quando è possibile effettuare una valutazione più complessiva di quanto realizzato, il tutto attraverso una verifica in équipe (supervisione del caso), partendo dal verificare gli obiettivi definiti nel progetto, con condivisione successiva con la famiglia e i servizi sociali.

La progettazione prevede obiettivi a medio e lungo termine (3-5 anni) in un'ottica di "percorso di vita e di *traiettorie progettuali*; al bisogno vengono posti degli obiettivi a breve termine, per controllare se il progetto sta raggiungendo gli obiettivi.

Sono previsti incontri di conoscenza della storia della PcD con gli assistenti sociali/scuola/ neuropsichiatria prima dell'inserimento presso la struttura e di verifica e condivisione con gli stessi enti, in modo integrato. In alcuni casi, per esempio nei progetti individuali orientati al Dopo di Noi, è prevista la figura del *case-manager*.

Nella progettazione sono considerati gli ostacoli e si provvede a creare il setting più adeguato ad accogliere la persona; vengono indicati quali bisogni di sostegno sono necessari per favorire il raggiungimento di obiettivi; attraverso una valutazione multidimensionale e grazie allo strumento delle

Matrici Ecologiche vengono definiti i bisogni di sostegno e la rete dei sostegni necessari.

Uno dei punti principali all'interno dello sviluppo del Progetto Individuale è la raccolta da parte dei genitori/famigliari dei desideri e delle aspettative che avviene attraverso la compilazione della scala desideri/aspettative all'interno di *Matrici Ecologiche*. Inoltre, nei colloqui con le famiglie possono essere proposti obiettivi e attività, compatibilmente con l'organizzazione del servizio.

È inoltre previsto che le famiglie possano rifiutare obiettivi o attività: ne sono esempi la partecipazione al soggiorno al mare, la vacanza estiva, la partecipazione a Laboratori extra come l'attività motoria in piscine pubbliche o il laboratorio teatrale. La famiglia, inoltre, concorre alla valutazione dei fattori di rischio attraverso la condivisione con operatori e utenti del documento di valutazione del rischio della struttura.

Non sono attualmente previsti percorsi di formazione per i familiari, ma sono considerati un obiettivo futuro in quanto lo SFA riconosce l'importanza di momenti informativi e formativi alle famiglie.

Non è infine previsto un sostegno psicologico per i familiari in quanto non è presente nel servizio la figura professionale, tuttavia è segnalata la possibilità di rivolgersi ad uno sportello psicologico pubblico e gratuito.

In sintesi. La progettazione prevede l'utilizzo di metodologie e strumenti codificati, che consentono di tenere presenti le diverse aree della QdV. La famiglia viene coinvolta nella raccolta di analisi/aspettative della PcD, può inoltre proporre obiettivi e attività (se compatibili con l'organizzazione della struttura) e rifiutare obiettivi e attività. Lo strumento delle matrici ecologiche appare guidare con precisione l'attività di progettazione.

Sviluppo personale

Il servizio prende in considerazione tutte le dimensioni di quest'area.

- La progettazione pone al centro la persona con le *sue caratteristiche, bisogni, desideri, aspettative* e presta attenzione *alla fase del ciclo di vita* della PcD, alle sue modalità e ai tempi di apprendimento.
- La programmazione delle attività è costruita in base agli obiettivi delle varie aree personali (cognitiva, motoria, occupazionale, relazionale, inclusione sociale) e *prevede la sperimentazione delle competenze sia all'interno del servizio* (attraverso la frequentazione di laboratori nell'area delle autonomie, nell'area motoria, nell'area cognitiva, nell'area emotivo/affettiva e relazionale, occupazionale con il laboratorio di educazione al lavoro) *sia all'esterno* (come i laboratori di educazione al lavoro realizzati attraverso convenzioni con altri enti sul territorio).
- La progettazione prevede attività per *sviluppare le competenze comunicative e di relazione*, in particolare abilità sociali, competenze trasversali, soft skills.
- La progettazione *prevede percorsi propedeutici alla vita indipendente* attraverso il progetto del Dopo di noi che è un accompagnamento e una palestra all'autonomia. Rispetto all'avvio di possibili future esperienze di Vita Indipendente, l'ente è in attesa di formulazione e manifestazione di interesse da parte dell'Ufficio di Piano all'ATS di competenza.

Non è prevista la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente in quanto, sebbene uno degli obiettivi nella progettazione sia l'autonomia e l'indipendenza, al momento le persone inserite presso i servizi dello SFA non sarebbero in grado di partecipare in maniera indipendente ad attività e dunque sono sempre supervisionate dall'educatore.

In sintesi. Complessivamente, il quadro illustra una progettazione dello sviluppo personale in grado di presidiare i diversi ambiti, coerentemente con la natura del servizio, le cui finalità sono orientate alla formazione di competenze personali.

Autodeterminazione

In quest'area d'indagine sono soddisfatti i seguenti indicatori:

- La PcD è coinvolta nella redazione del PI attraverso colloqui individuali, scale di valutazione per la valutazione multidimensionale.
- La progettazione presta attenzione allo spazio e al contesto per renderli il più possibile accessibili rispetto alle necessità fisiche, sociali e materiali, interessi, alle motivazioni, passioni, talenti e alle diverse preferenze della PcD.
- La progettazione prevede che la PcD possa proporre o rifiutare obiettivi e attività, compatibilmente con la sua capacità di fare una adeguata autovalutazione. In ogni caso è sempre garantita la libertà di espressione.
- All'interno della programmazione sono indicati momenti free-time nei quali viene lasciato alla persona un tempo in cui può scegliere che cosa fare, mentre durante i momenti di tempo libero la PcD sceglie dove e con chi stare, per chiacchierare, ascoltare musica, parlare.
- Compatibilmente con le esigenze del servizio, la progettazione tiene conto delle preferenze della PcD rispetto agli operatori di riferimento.
- La PcD viene coinvolta nella valutazione dei fattori di rischio e nella predisposizione di procedure per contrastarli, ad esempio nelle procedure sicurezza/covid.

In sintesi. L'autodeterminazione all'interno dello SFA viene presa in considerazione in maniera soddisfacente, attraverso il coinvolgimento della PcD, la presa in considerazione delle preferenze (sia pur a volte limitate per esigenze del servizio) e la possibilità di fare delle scelte.

Relazioni interpersonali

Tutti gli item di quest'area hanno ottenuto risposta positiva.

- La progettazione considera come le *caratteristiche personali delle persone possono influenzare le relazioni*, e dunque interventi e strategie tengono conto delle caratteristiche personali.
- Favorire la relazione interpersonale è spesso un obiettivo delle progettazioni. L'attenzione all'unicità della persona si esprime attraverso l'utilizzo di agende visive, strategie di comunicazione alternative, aumentative in base alle esigenze della persona.
- La progettazione considera quali sono le attività che *favoriscono l'interazione tra le PcD* in quanto la socializzazione e l'interazione tra le PcD sono obiettivi presenti nei progetti individuali.
- La progettazione prevede la valorizzazione della sussidiarietà orizzontale tra le PcD e prende in considerazione la dimensione del gruppo: lavoro di gruppo e circle-time favoriscono la *sussidiarietà orizzontale.*
- La progettazione individuale considera la presenza di spazi in cui la PcD possa *confidarsi con gli operatori* del servizio.
- È prevista la possibilità di *conoscere e frequentare persone esterne al servizio.*
- Si tiene conto delle reti sociali per favorire la costruzione di rapporti sociali all'esterno dello SFA.

In sintesi. Quest'area risulta ben sviluppata. Risulta interessante l'approccio di lavoro tra pari che valorizza le interazioni tra diverse PcD attuando processi di sussidiarietà orizzontale.

Inclusione sociale

Gli indicatori previsti in quest'area hanno ottenuto parziali risposte positive.

- La promozione di relazioni sociali esterne è favorita dalla realizzazione di progetti esterni al servizio come i laboratori teatrali e i laboratori di educazione al lavoro.
- Sono identificati e attivati i sostegni necessari ai contesti sociali esterni al servizio per favorire l'inclusione sociale.
- È prevista la definizione di ruoli attivi della PcD nell'organizzazione interna ed esterna al servizio attraverso attività come il Triage, il riordino degli spazi, l'ordinazione dei pasti.

Diritti

Anche in questo caso gli indicatori previsti in quest'area hanno ottenuto parziali risposte positive.

- Sono previste attività informative sui diritti rivolte alle PcD: tutela dei diritti; il voto; la costituzione.
- Per garantire alla PcD uno spazio di privacy è stato creato uno spazio adeguato all'interno del servizio; compatibilmente con l'organizzazione del servizio e la programmazione la PcD può scegliere cosa fare.
- Al bisogno è previsto che la persona possa contattare persone a lei care quando ne sente la necessità.
- Non è invece previsto che la PcD possa scegliere con chi svolgere le attività, in quanto è l'équipe a definire i gruppi di lavoro; non è inoltre possibile uscire liberamente dal servizio, tranne in caso di progetti particolari.

Benessere emotivo

Tutti gli item in cui si declina il benessere emotivo hanno trovato una risposta positiva.

- Vengono rispettate le preferenze e i desideri della persona; nelle osservazioni effettuate vengono analizzati quali sono i contesti che favoriscono il benessere emotivo.
- Vengono utilizzate programmazioni della giornata e agende visive che rappresentano la routine e favoriscono l'orientamento nello spazio e nel tempo.
- Sono presenti spazi in cui la PcD può esprimere i suoi desideri (laboratorio biografico/circle-time).
- Gli operatori, in base alle caratteristiche personali della PcD, sono facilitatori per favorire l'espressione dei bisogni e dello stato emotivo.
- È data la possibilità di avere uno spazio di espressione dello stato emotivo al bisogno, mensilmente è previsto un momento strutturato.
- Vengono insegnate strategie/competenze per gestire situazioni ad alto impatto emotivo attraverso role-play, simulazioni.
- Sono attivati progetti/laboratori di educazione all'affettività/sessualità gestiti da studenti dell'università e laboratori organizzati dall'associazione Croce Rossa.
- Da parte degli operatori vi è una attenzione alla cura dello spazio e dell'ambiente in cui è inserita la persona con disabilità.
- Un elemento di sicurezza è dato anche dalla stabilità del personale: in 18 mesi dall'apertura del servizio non vi sono stati cambiamenti/modifiche, in questo modo è garantita la continuità alla PcD.
- Lo sportello fragilità dell'ASST garantisce il sostegno psicologico alla PcD.

Benessere fisico

Gli aspetti medico-sanitari sono gestiti dalle famiglie. La progettazione dello SFA prevede attività fisiche adeguate alle caratteristiche e necessità personali in base agli obiettivi definiti nel progetto

individuale della PcD.

Presso il servizio, tramite la nutrizionista e mediante apposita convenzione con il servizio ristorazione, è prevista una dieta adeguata alle caratteristiche e necessità personali, mentre nell'area delle autonomie personali sono presenti obiettivi che curano l'aspetto e l'immagine della PcD.

Benessere materiale

È a carico della famiglia mettere a disposizione o acquistare beni e oggetti personali in base al bisogno e ai desideri, ma viene fatto un lavoro di preparazione presso il servizio, con un training delle abilità sociali.

In sintesi. Tutte le aree sono molto ben presidiate, con un'attenzione costante a mettere al centro della progettazione la PcD, anche identificando strumenti e strategie specifiche per accompagnarne le autonomie. Alcune attività vengono realizzate in collaborazione con altri soggetti del territorio, per favorire l'inclusone sociale delle PcD. Importante è anche la collaborazione con la famiglia.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

La gestione degli aspetti economici (compartecipazione alla retta di frequenza, rapporto con i Comuni) è affidata al Responsabile del Servizio che ha anche il compito di gestire il budget di progetto definito.

La progettazione prevede la definizione delle risorse formali necessarie, che sono identificate da educatore di riferimento, coordinatore, Responsabile, assistente sociale di riferimento.

All'educatore spetta invece ricercare e definire le risorse di sostegno reciproco tra le PcD (sussidiarietà orizzontale).

La progettazione, all'interno della programmazione, prevede e definisce le risorse informali (volontari, vicini, luoghi e persone che abitano il contesto prossimo al servizio o al progetto) e identifica le ulteriori necessarie risorse per i materiali per i laboratori specifici.

In sintesi. Vi è un'attenta definizione delle risorse formali e informali necessarie alla realizzazione del progetto individualizzato e una chiara definizione dei compiti legati alla gestione delle stesse.

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

Sono previste valutazioni annuali attraverso l'utilizzo di scale di valutazione per l'aggiornamento del Progetto Individuale Personalizzato e valutazioni in itinere attraverso osservazioni, monitoraggi a seconda del bisogno.

Gli strumenti utilizzati per la valutazione sono: osservazione costante, scale di valutazione sia auto che etero-valutativa, monitoraggio e supervisioni del caso nelle riunioni settimanali, colloqui individuali e con la famiglia e i servizi, schede specifiche delle attività.

La valutazione è orientata a cogliere gli esiti dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale attraverso l'utilizzo della scala ICF, le percezioni del benessere personale attraverso la scala San Martin e la qualità delle relazioni tra PcD attraverso l'osservazione costante e l'uso delle scale POS, SIS e ICF.

La valutazione è operata dagli educatori di riferimento attraverso il lavoro di équipe e prevede il coinvolgimento delle PcD grazie a colloqui individuali mensili o al bisogno, il confronto valutativo e la condivisione di obiettivi e risultati. Grazie all'utilizzo di un linguaggio semplice, strategie di comunicazione alternative compensative e la consegna di schede, viene favorita la partecipazione delle PcD alla valutazione.

Anche la famiglia è coinvolta nella valutazione, una volta all'anno o al bisogno, attraverso colloqui, la somministrazione di scale di valutazione, la condivisione del Progetto Individuale Personalizzato.

Annualmente o al bisogno, vengono coinvolti anche assistenti sociali e insegnanti.

In sintesi. La valutazione risulta essere un momento molto importante; nello SFA viene svolta annualmente o al bisogno da parte di tutta l'équipe, anche grazie all'utilizzo di strumenti validati.

Tutti i soggetti sono coinvolti nella valutazione: servizio, PcD, famiglia, enti invianti, altri attori esterni.

Conclusioni

La modalità di progettazione utilizzata dallo SFA, che fa riferimento al Paradigma della QdV, è funzionale in quanto permette una presa in carico globale della PcD, favorisce lo sviluppo del Progetto Individuale Personalizzato, costruito su misura attraverso l'analisi degli otto domini della qualità della vita e teso a promuovere le potenzialità della persona.

Viene favorito il coinvolgimento della famiglia, che condivide un patto di corresponsabilità.

La progettazione considera e promuove la co-costruzione del progetto di Vita attraverso un lavoro di rete con gli attori istituzionali coinvolti, creando inoltre occasioni di promozione dell'inclusione delle PcD nei contesti di vita. Dall'intervista sono emerse alcune difficoltà legate ad attori esterni, in particolare per la scarsa partecipazione di alcune famiglie e per le difficoltà nel reperire documentazione da parte dei servizi invianti.

Sono presenti inoltre difficoltà nella co-costruzione del progetto Individuale per mancanza di risorse da parte dei servizi sociali comunali a cui a volte si associa la difficoltà nella corresponsione delle rette di frequenza da parte dei comuni di residenza della PcD.

Report CSE - Centro Socio Educativo

SEZIONE 1: raccolta di dati utili alla costruzione dei progetti personalizzati a integrazione delle informazioni raccolte con strumenti di valutazione multidimensionali finalizzati alla costruzione del profilo funzionale della persona

Chi raccoglie le informazioni

Nel caso dell'unico Centro Socio Educativo partecipante alla ricerca, la raccolta delle informazioni utili alla valutazione multi dimensionale viene svolta dalla responsabile del servizio insieme all'educatore di riferimento che seguirà il progetto della PcD in carico.

Durante tutto il processo di raccolta delle informazioni, l'équipe educativa viene coinvolta nel processo di osservazione delle attività gestite e svolte in presenza dalla persona con disabilità.

Quali informazioni vengono raccolte

L'ente analizzato raccoglie le seguenti informazioni:

- *Biografia/storia (dal punto di vista medico, psicologico, sociale) della PcD*
- *Situazione famigliare attuale (con chi convive, chi è il caregiver)*
- *Bisogni della PcD*
- *Aspettative della PcD*
- *Interessi della PcD*
- *Motivazioni della PcD*
- *Passioni e talenti della PcD*
- *Preferenze (aspetti di vita quotidiana. Es: cibo, attività, luoghi, esperienze, vestiario, tempo libero ecc.)*
- *Bisogni del nucleo familiare*
- *Aspettative del nucleo familiare*
- *Valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti*
- *Presenza e ampiezza delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari ecc.)*
- *Disponibilità delle reti sociali*
- *Informazi*oni sul contesto di vita attuale (specificare nelle note)

Non vengono presi in considerazione fin da subito i seguenti aspetti:

- *Motivazioni del nucleo familiare*
- *Disponibilità del nucleo familiare*
- *Aspettative di Enti invianti*
- *Dati economici*

Rispetto alla raccolta delle *informazioni personali* del soggetto preso in carico il CSE procede con un'analisi ricca e approfondita di tutti gli ambiti personali del soggetto con disabilità: biografia e storia dal punto di vista medico, psicologico, sociale; situazione famigliare attuale; bisogni della PcD e sue aspettative; preferenze riguardo al cibo, alle attività preferite, al tempo libero; interessi, motivazioni, passioni, ecc. Tale raccolta consente una primaria valutazione multidimensionale che viene successivamente verificata dall'équipe durante il percorso di presa in carico. Allo stesso tempo con-

sente di tracciare una prima ipotesi per la costruzione del progetto di sviluppo personale, consentendo una personalizzazione dello stesso fin dai primi momenti di colloquio.

Il periodo di raccolta delle informazioni personali permette anche di iniziare a valutare la motivazione e le aspettative del PcD rispetto a quello che realisticamente il servizio potrà offrire ai soggetti.

I *dati economici* non vengono invece indagati perché recuperati dall'ente pubblico.

Anche le *informazioni relative alla rete* vengono ampiamente raccolte: valutazioni di altri servizi frequentati o frequentanti; presenza, ampiezza e disponibilità ad essere coinvolte delle reti sociali (parentale, amicale, gruppi organizzati, volontari).

Gli aspetti inerenti alla famiglia, non prevedono nelle fasi iniziali di conoscenza una rilevazione articolata: non vengono indagati gli aspetti relativi alla *motivazione del nucleo familiare*, così come la disponibilità del nucleo; tale dimensione viene invece raccolta nel tempo durante lo sviluppo del progetto individualizzato.

In sintesi. Il CSE riesce ad avere una buona immagine del profilo della PcD, anche se un maggior coinvolgimento della famiglia nelle fasi iniziali potrebbe consentire la definizione di un progetto personalizzato che tenga in considerazione anche le reti primarie della PcD.

Modalità e strumenti per la raccolta dati

Durante il percorso di valutazione e supporto dedicato alle persone con disabilità, oltre al colloquio con la famiglia e la PcD stessa, si adottano tracce predefinite per raccogliere informazioni cruciali riguardanti i desideri e le aspettative della PcD e della famiglia, i bisogni di sostegno della PcD, nonché schede anamnestiche e raccolte dati personali specifiche per la PcD e la famiglia coinvolta.

Il team multidisciplinare, composto dall'assistente sociale, dalla psicologa ASST, dal responsabile del CSE e dall'educatore di riferimento, collabora attentamente per garantire un approccio completo e personalizzato. Questi professionisti possono anche condurre incontri alternativi presso l'ente gestore, offrendo flessibilità nelle modalità di interazione.

È importante sottolineare che i colloqui con la famiglia e la PcD possono differenziarsi in base a diversi momenti valutativi o alla presenza di attori differenti e significativi per la vita della PcD.

Durante tali valutazioni, vengono impiegati strumenti di valutazione standardizzati, inclusi questionari, che consentono una valutazione obiettiva e completa delle esigenze e dei progressi della persona coinvolta.

Le verifiche annuali, o quando necessario, coinvolgono anche l'ente pubblico, con la partecipazione di operatori come l'assistente sociale e lo psicologo dell'ASST, oltre ai familiari e alla stessa PcD.

Non mancano tuttavia alcune criticità rispetto ai metodi di raccolta dati: le difficoltà nel percorso di valutazione possono emergere da vissuti di ansia o disagio che la persona affronta direttamente durante il processo di valutazione. In alcuni casi, è necessario approfondire tali questioni esclusivamente con la famiglia, specialmente quando si manifestano comportamenti problematici significativi. Nel caso in cui siano presenti difficoltà nell'ottenere una visione oggettiva della famiglia riguardo al familiare coinvolto, si procede a svolgere approfondimenti condivisi solamente con l'ente pubblico. Inoltre, nel corso dell'osservazione presso il servizio, qualora emergano valutazioni differenti rispetto a quanto riportato dalla famiglia, viene coinvolta quest'ultima per individuare motivazioni e strategie di intervento condivise. L'obiettivo è garantire un quadro valutativo completo e accurato, promuovendo la collaborazione e la comprensione reciproca tra il team professionale, la famiglia e la persona coinvolta nel percorso di valutazione e supporto.

In sintesi. Il servizio si avvale di un'équipe multidisciplinare capace di integrare strumenti di osservazione e raccolta dati sia quantitativi che qualitativi. Laddove emergono necessità rispetto al quadro

anamnestico della persona viene coinvolto non solo l'ente pubblico, ma anche i diretti familiari. Punto di forza rispetto alle modalità di raccolta dati, riguarda la somministrazione degli strumenti presso il domicilio: le persone coinvolte si sentono più a loro agio in un ambiente familiare e viene vissuta con minor preoccupazione la fase di conoscenza. Allo stesso tempo, osservando gli spazi di vita, è possibile ottenere una visione completa della routine quotidiana, dei rapporti e delle esperienze nel contesto domestico.

Elaborazione dei dati raccolti per valutare come valorizzarli nella progettazione

Il CSE qui analizzato prevede che l'elaborazione dei dati raccolti sia svolta non solo dal responsabile ma anche degli educatori che seguiranno la persona. In questo processo la famiglia viene coinvolta solamente per avere informazioni che possono essere integrate nella valutazione fatta dagli operatori e basandosi sulle informazioni ricevute dall'ente pubblico. Solamente nel caso in cui siano presenti persone significative appartenenti alla rete sociale della PcD, si procede per integrare anche il loro punto di vista nel report di valutazione.

In conclusione

In conclusione, il Centro Socio Educativo partecipante alla ricerca si configura come un efficace contesto di supporto per PcD, presentando una metodologia di raccolta dati completa e integrata.

L'approccio multidisciplinare adottato, grazie all'utilizzo di strumenti di osservazione e la raccolta sia di dati quantitativi che qualitativi, consente al CSE di ottenere una visione approfondita del profilo della PcD.

Uno dei punti di forza emersi è la somministrazione degli strumenti direttamente presso il domicilio della persona, facilitando un contesto più familiare e confortevole.

Questo approccio non solo favorisce una maggiore partecipazione da parte della PcD, ma consente anche di acquisire informazioni dettagliate sulla routine quotidiana, i rapporti e le esperienze nel contesto domestico.

Tuttavia, emerge la possibilità di migliorare ulteriormente il coinvolgimento della famiglia nelle fasi iniziali del processo. Il coinvolgimento della famiglia nell'elaborazione dei dati rappresenta un elemento di rilievo, ma attualmente si limita principalmente alla raccolta di informazioni da integrare nella valutazione effettuata dagli operatori del CSE: un maggiore coinvolgimento familiare fin dalle fasi iniziali potrebbe consentire la definizione di progetti personalizzati più accurati, tenendo in considerazione le reti primarie della PcD.

Si suggerisce di esplorare ulteriori possibilità di coinvolgimento attivo della famiglia nel processo decisionale, specialmente quando sono presenti persone significative nella rete sociale della PcD.

L'integrazione del punto di vista di queste figure chiave potrebbe arricchire ulteriormente il quadro di valutazione, garantendo una prospettiva più completa e inclusiva.

Sezione 2: Individuare la presenza di elementi orientati ad una progettazione partecipativa, inclusiva, di sostegno all'autodeterminazione

Attori coinvolti nella costruzione del progetto

La costruzione del Progetto coinvolge diversi attori fondamentali che collaborano sinergicamente per garantire un supporto completo e personalizzato. Tra i protagonisti di questo processo, troviamo il responsabile, figura centrale che coordina e sovrintende all'intera dinamica, l'équipe educativa, operatori specialistici che portano competenze specializzate che arricchiscono il quadro progettuale.

Anche l'équipe del progetto per la Vita Indipendente, composta da professionisti ad hoc, contribuisce in modo significativo alla costruzione e implementazione del progetto.

Gli operatori degli altri servizi frequentati dalla PcD forniscono un importante contributo garantendo un approccio integrato e completo alle esigenze della persona. Il ruolo attivo dei familiari viene valorizzato nella prima stesura del progetto per comprendere appieno il contesto e le dinamiche familiari e per valutare insieme la qualità e funzionalità del percorso progettuale della PcD, assicurando così un sostegno ancor più mirato.

È prevista anche la partecipazione diretta della PcD sempre nelle fasi iniziali.

Gli amministratori di sostegno, insieme agli operatori dei servizi invianti, svolgono un ruolo chiave garantendo risorse e supporto necessari.

In sintesi. La costruzione del Progetto coinvolge una rete articolata di attori, ciascuno con un ruolo specifico e complementare, creando un quadro collaborativo e integrato per il successo del percorso di Vita Indipendente.

Strumenti e metodologie di progettazione

La progettazione del percorso di supporto per le persone con disabilità, basata sul modello teorico della Qualità di Vita di Schalock e Verdugo, insieme alle linee guida per la presa in carico di persone con disabilità e autismo, rappresenta un approccio integrato e personalizzato.

La definizione degli obiettivi e dei sostegni avviene attraverso una matrice che interseca i domini QDV, integrando valutazioni e considerando il contesto specifico della persona coinvolta.

La comunicazione è facilitata mediante l'uso di strumenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) e strumenti tecnologici, garantendo un supporto adeguato alle esigenze individuali. Il processo di progettazione può essere aggiornato anche in itinere durante l'anno, soprattutto quando la PcD si trova in un periodo di formazione intenso, come ad esempio nella giovane età.

Le mete educative, che fungono da guida per gli obiettivi annuali, sono stabilite in collaborazione con la persona coinvolta, la sua famiglia e gli operatori del servizio.

La condivisione della progettazione coinvolge sempre l'ente pubblico, garantendo un approccio integrato. Il progetto individualizzato è seguito congiuntamente dall'assistente sociale del comune di residenza della PcD e dalla psicologa dell'ASST.

Ogni obiettivo del progetto specifica i sostegni necessari per il suo raggiungimento, evidenziando anche eventuali reti presenti. Questa evidenziazione avviene durante il confronto tra la prima stesura del progetto e le successive verifiche e revisioni.

Le proposte della famiglia e della PcD sono prioritariamente considerate e condivise con il responsabile e l'educatore. In alcuni casi, alcuni obiettivi possono essere considerati a lungo termine, laddove si rende necessario definire obiettivi intermedi per garantire il successo dell'obiettivo principale.

Le decisioni relative alla modifica degli obiettivi o alla loro definizione a lungo termine sono prese in seguito a un confronto dettagliato riguardo a motivazioni e priorità.

Per supportare la reciproca collaborazione, sono offerte attività di *parent training* presso l'ente gestore o gruppi di mutuo aiuto, evidenziando l'importanza delle reti di supporto.

Sviluppo personale

La progettazione tiene conto dei diversi aspetti dello sviluppo personale in modo tale da armonizzare gli obiettivi e gli aspetti evolutivi della PcD.

- La progettazione tiene conto dei ritmi, delle preferenze e delle fasi del corso di vita della PcD e dei suoi tempi di apprendimento a partire da dati emersi dalla valutazione del profilo personale valorizzando le modalità di apprendimento preferenziali e maggiormente efficaci; sono organizzati moduli specifici e attività idonee alle diverse fasi di vita, differenziando la presa in carico e gli obiettivi.

- È prevista la sperimentazione delle competenze sia all'interno che al di fuori del servizio, attraverso proposte differenziate in grado di valorizzare le competenze presenti e gli eventuali bisogni di sostegno.
- La progettazione prevede la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente secondo l'andamento delle acquisizioni di autonomia evidenziati dall'esito degli obiettivi.
- Lo sviluppo delle competenze comunicative e di relazione viene sostenuto con attività di acquisizione di abilità sociali, assemblee di gruppo, gruppi di confronto, utilizzo di servizi della comunità e relative modalità di comunicazione e interazione con membri della comunità, acquisizione delle abilità necessarie per fare amicizia e condividere il tempo libero con amici e compagni.

In sintesi. La progettazione pone molta cura nel favorire lo sviluppo personale della PcD, promuovendo principalmente attività di socializzazione e rafforzamento delle competenze trasversali valorizzando la dimensione del gruppo, l'utilizzo di servizi della comunità e relative modalità di comunicazione e interazione con membri della comunità.

Autodeterminazione

La progettazione considera i diversi indicatori relativi a questa dimensione.

- *La persona partecipa all'elaborazione del suo progetto individuale* sia in fase di progettazione che in fase di valutazione in itinere. Il progetto individuale viene scritto in modalità facile da leggere o comunque accessibile e comprensibile alla persona.
- Il contesto laddove si rende necessario, *viene adattato in funzione delle necessità fisiche, sociali e materiali* per renderlo accessibile.
- Sono valorizzate *le informazioni personali su interessi e motivazioni*, tenendo in considerazione le diverse preferenze, che possono variare in base ai cambiamenti che possono avvenire grazie alle nuove esperienze.
- La PcD può *proporre o rifiutare degli obiettivi o delle esperienze* tenendo conto nel primo caso della presenza di eventuali vincoli organizzativi e contestuali, mentre per quanto riguarda il rifiuto, viene accolto cercando contestualmente di aiutare la persona a motivarlo, così da poter aiutare lo sviluppo di competenze di autodeterminazione.
- La PcD può *scegliere come spendere i suoi soldi* in accordo con la famiglia e con il suo progetto condiviso.
- La valutazione, gestione e prevenzione dei *fattori di rischio* fanno solitamente parte dei sostegni esplicitati nel progetto.

In sintesi. La progettazione presta attenzione a diversi aspetti legati dell'autodeterminazione della PcD, che viene promossa attraverso la compartecipazione alla stesura del progetto individuale e alla definizione degli obiettivi, alla scelta di attività o esperienze da realizzare.

La gestione del denaro deve essere condivisa con i familiari ed essere coerente con il proprio progetto educativo.

Relazioni interpersonali

Anche per questo dominio della QdV, la progettazione prende in considerazione i diversi elementi che lo caratterizzano.

- *Considera come le caratteristiche personali delle persone possono influenzare le relazioni* orientando i sostegni messi in atto per la gestione delle relazioni.
- Promuove l'utilizzo di *forme comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD* prevedendo attività di training che utilizzano la CAA; supporta l'*interazione tra le PcD* in particolare

durante i momenti destrutturati (tempo libero), durante il pasto e nelle attività di gruppo dove si prevede la collaborazione fra compagni; favorisce con le attività interne le *interazioni tra tutti gli attori*: PcD, operatori, volontari.

- *Valorizza la sussidiarietà orizzontale tra le PcD* prevedendo che compagni più esperti svolgano il ruolo di tutor a sostegno di chi sta apprendendo nuove competenze.
- La PcD ha la possibilità di *confidarsi* chiedendo colloqui con gli educatori o il responsabile in qualsiasi momento o in modo regolare e programmato.
- In accordo con la famiglia la PcD ha la *possibilità di conoscere e frequentare persone esterne al servizio.*

In sintesi. Per favorire l'interazione, la progettazione considera le forme comunicative più efficaci rispetto alle caratteristiche della PcD prevedendo anche training di CAA. Le attività di gruppo, siano esse strutturate o meno costituiscono uno spazio d'interazione tra le PcD. In alcuni casi compagni *più esperti* svolgono ruolo di tutor a sostegno di compagni che stanno imparando: questo consente alle persone di rivestire un ruolo di responsabilità che rafforza competenze trasversali di leadership, coordinamento, empatia.

Inclusione sociale

La progettazione prende in considerazione buona parte degli indicatori necessari per promuovere l'inclusione sociale.

- *Prevede la possibilità per la PcD di frequentare contesti sociali esterni al servizio e di invitare persone esterne al servizio* durante le attività esterne programmate, per assolvere a necessità personali, per incontrarsi con persone conosciute, sia in maniera occasionale o con accordi prestabiliti, attraverso agganci con associazioni del territorio, attività di tempo libero autogestito nonché tirocini di inclusione.
- *Prevede la definizione di ruoli attivi della PcD nell'organizzazione interna ed esterna al servizio* valorizzando i punti di forza della PcD. Si prevedono ruoli di responsabilità interni e in attività autonome di gruppo esterne. Sono promossi tirocini di inclusione e attività di volontariato con finalità di cittadinanza attiva.
- *L'attivazione e valorizzazione dei contesti di vita della PcD esterni al servizio* sono previste ma sono vincolate alla distanza dal servizio e alle possibilità concrete offerte dal contesto di appartenenza.

Il CSE non prevede attività di formazione/sostegno al contesto (volontariato, vicini, esercenti, datori/colleghi di lavoro).

In sintesi. In base ai punti di forza della persona, sono previsti ruoli di responsabilità internamente al servizio, ma anche attività esterne al CSE in cui la PcD può partecipare attivamente. Vengono offerte opportunità di tirocini di inclusione e attività di volontariato con l'obiettivo di promuovere la cittadinanza attiva. Tuttavia, va sottolineato che la realizzazione di quest'aspetto dipende dalle opportunità che il contesto territoriale offre.

Diritti

Dalle risposte fornite dal CSE, quest'area risulta essere quella meno presidiata dalla progettazione.

- Le *attività informative sui diritti rivolte alle PcD* sono rivolte prevalentemente alla famiglia. Per la PcD si agisce principalmente sulla tutela e formazione dei rischi nelle autonomie di spostamenti.
- *Progettazione prevede che la PcD possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza*

essere disturbata se lo desidera

- La possibilità per la PcD *di scegliere cosa fare* è subordinata agli aspetti organizzativi e di strutturazione delle attività.
- La possibilità di *scegliere con chi svolgere le attività* è limitata ai momenti destrutturati e al tempo libero. Vengono però prese in considerazione incompatibilità fra PcD nella programmazione delle attività.

In sintesi. Poche sono le attività informative sui diritti rivolte alle PcD: solitamente è la famiglia che viene coinvolta su questa area di vita.

Benessere Emotivo

La maggior parte degli item di quest'area indagata viene presa in considerazione dalla progettazione.

- La progettazione e l'organizzazione delle attività considera con attenzione *ciò che alla persona piace e ciò che non sopporta*, monitorando come le attività e i contesti possono favorire o ostacolare il benessere emotivo, esercitando forme di flessibilità organizzativa attraverso agende che considerano ciò che può risultare più funzionale alle caratteristiche personali.
- Ogni PcD ha una figura educativa di riferimento che monitora il progetto che comprende *i suoi stati emotivi e le sue necessità e che l'aiuta nell'espressione dei suoi bisogni* dove necessario. In caso di cambiamenti nella figura di riferimento, il passaggio viene gestito con tempi il più adeguati possibile alla persona, gli aspetti emotivi più significativi della PcD sono comunque condivisi con l'intera équipe.
- Sono previste attività *per favorire l'espressione dei desideri* centrate sull'espressione e la gestione delle emozioni, anche quelle negative: tale opportunità è trasversale alla quotidianità del servizio, non necessariamente legata ad un obiettivo specifico.
- Per quanto riguarda lo *sviluppo di competenze utili al riconoscimento, gestione e controllo di situazioni ad alto impatto emotivo* sono previste attività come: riconoscimento emotivo, acquisizione di strategie di gestione delle emozioni e colloqui individuali.
- *L'attività di sostegno psicologico alla PcD* viene garantita con colloqui individuali e dove richiesto colloqui con psicologo dell'ASST.

La progettazione del CSE non prevede attività di educazione all'affettività e alla sessualità, ritenendo che siano necessarie figure professionali specifiche attualmente non presenti nell'équipe.

In sintesi. Per quanto riguarda il benessere emotivo, sono implementate attività che mirano all'apprendimento del riconoscimento delle emozioni, l'acquisizione di strategie per gestirle e colloqui individuali psicologici di rilettura e rielaborazione del vissuto emozionale (soprattutto se ci sono delle particolari criticità). L'educatore di riferimento sorveglia l'andamento del progetto e gli aspetti rilevanti della persona sono condivisi con l'intera équipe.

Benessere Fisico

Questo dominio della QdV risulta essere parzialmente preso in considerazione dalla progettazione.

- Sono previste proposte differenziate per quanto riguarda le a*ttività fisiche adeguate alle caratteristiche e necessità personali* così da poter andare incontro a preferenze e bisogni: rugby, yoga, piscina e palestra.
- È garantita una *dieta adeguata alle caratteristiche e necessità personali*, sulla base delle informazioni raccolte, il pranzo viene proposto secondo le esigenze e le preferenze, sia interno al servizio

che presso ristoranti esterni.

- Viene svolta la *valutazione e l'assunzione dei fattori di rischio personali o ambientali interni ed esterni*, con la *predisposizione di procedure* proattive e reattive e indicazioni di gestione comportamenti problema o legati al rischio di fuga. Tutto viene condiviso con famiglia.

Il CSE non prevede nella progettazione di farsi carico delle questioni di tipo sanitario (controlli medici di routine o specialistici, prevenzione e cura del dolore), compito che viene affidato alla famiglia.

Se questa ha difficoltà o non è presente, l'équipe si rende disponibile ad organizzare possibili forme di sostegno. La stessa cosa vale per la cura dell'aspetto e dell'immagine personale.

In sintesi. Essendo il CSE un servizio diurno, il benessere fisico della PcD viene soddisfatto prevalentemente attraverso la promozione di attività sportive e di socializzazione (come rugby, yoga, piscina e palestra…) mentre – proprio per la natura del servizio – sono demandati alla famiglia gli aspetti sanitari e di cura esteriore della persona.

Benessere Materiale

Quest'area della progettazione risulta poco presidiata, in quanto l'acquisto o la riparazione di beni, apparecchi tecnologici e oggetti personali è sostanzialmente demandata alla famiglia, con cui comunque vi è una stretta collaborazione in quanto è contemplata l'opportunità per la PcD di accantonare presso il servizio i compensi derivanti dal tirocinio d'inclusione, così come di acquistare e utilizzare beni tecnologici in accordo con la famiglia.

Risorse previste in fase di progettazione per la realizzazione del progetto

In fase di progettazione non sono definite le risorse economiche perché esse sono affidate esclusivamente alla famiglia e all'amministratore di sostegno; diversamente vengono previste le risorse organizzative (specificando le attività, luoghi e tempi degli incontri), le figure professionali che devono essere coinvolte così come le persone significative (come volontari, vicini, persone che abitano il contesto vicino al progetto…) per la persona presa in carico.

Valutazione e monitoraggio dei percorsi individuali dal punto di vista funzionale e del benessere delle persone

La valutazione e il monitoraggio dei percorsi individuali avvengono attraverso la compilazione di schede che raccolgono il raggiungimento degli obiettivi sociali e fisici di autonomia della persona in carico; essa viene svolta dagli educatori di riferimento in accordo con il responsabile dell'équipe.

Il PEI della persona in carico viene valutato alla fine di ogni anno e in alcuni casi anche in itinere, anche se non viene specificato quando e se la frequenza è stabilita a priori o in caso di necessità.

Durante il processo di valutazione vengono coinvolti, in caso di necessità, anche i familiari, soprattutto durante la restituzione dell'esito del raggiungimento degli obiettivi.

In sintesi. L'impiego di vari strumenti di valutazione, ognuno focalizzato su aspetti diversificati come desideri, aspettative, bisogni di sostegno, qualità della vita, comportamento adattivo e facilitatori/barriere ambientali, consente di esaminarne l'impatto negli 8 domini della Qualità di Vita della persona coinvolta.

Grazie all'analisi di tutti i dati raccolti, l'individuazione di obiettivi e sostegni risulta coesa e personalizzata in base alle specifiche esigenze della persona.

Tuttavia, in fase di progettazione, pur avendo il desiderio di personalizzare il più possibile il percorso, un grosso limite è rappresentato dalla rigidità organizzativa che deve sottostare ai sistemi di accredi-

tamento standardizzati che limitano le possibilità da offrire alle persone prese in carico.

In conclusione

L'utilizzo del modello teorico QDV di Schalock e Verdugo per la costruzione del progetto verso l'autonomia rappresenta un approccio fondamentale e ben strutturato, orientato a rispettare e considerare tutti gli indicatori e le aree di benessere cruciali per il percorso verso l'autonomia della PcD. Nel CSE analizzato ogni dimensione del benessere viene presa in considerazione durante la costruzione del progetto verso l'autonomia della persona. Tuttavia, emerge una lacuna significativa per quanto riguarda l'ambito del benessere relativo ai diritti. Agire su questa dimensione potrebbe migliorare la partecipazione attiva dei destinatari nel plasmare il proprio percorso verso l'autonomia ed evitare il rischio di una eccessiva infantilizzazione della persona presa in carico.

Un secondo limite emerso dall'analisi della scheda compilata è la difficoltà nel conciliare la personalizzazione dei percorsi con la rigidità organizzativa impostata dai sistemi di accreditamento standardizzati. Questo dilemma pone una sfida significativa poiché il desiderio di adattare le strategie in base alle esigenze specifiche di ciascun individuo può essere limitato dalla necessità di conformarsi a standard predeterminati.

Conclusioni analisi dati qualitativi

L'analisi delle risposte aperte ai questionari ha permesso di ricostruire con accuratezza non soltanto le prassi utilizzate (già evidenziate nel report quantitativo), ma di comprenderne le ricadute operative sui diversi attori coinvolti nei differenti enti, le risorse e le difficoltà di attuazione.

Ferma restando la difficoltà di operare letture generalizzate rispetto a enti e servizi che hanno diversità e specificità (servizi diurni/residenziali, diversi gradi di compromissione delle autonomie, diverse finalità, eccetera), è tuttavia possibile evidenziare anzitutto alcune linee di tendenza rispetto all'approccio che sembrano essere diffuse e che possono rappresentare un *benchmark*, un riferimento interessante per gli altri servizi diffusi sul territorio.

L'affermazione che la *PcD è posta al centro* non è retorica, ma corrisponde a precise attenzioni messe in atto nei servizi, a una precisa metodologia di intervento basata su modelli teorici chiari e conosciuti, all'utilizzo di strumenti adeguati e diversificati.

Il modello della QdV rappresenta lo sfondo teorico su cui si muovono i diversi servizi, sia per quanto riguarda la raccolta delle informazioni, che generalmente toccano tutti i domini, sia per quanto riguarda la progettazione, che si colloca in una cornice olistica, anche in quei servizi più specializzati su un aspetto della vita.

Nella raccolta delle informazioni è ben chiara la necessità di avere più fonti: la famiglia, la stessa PcD, l'ente inviante, altri attori pubblici e privati che hanno in carico o hanno relazioni con la PcD.

Attori diversi con competenze, pratiche comunicative e abitudini differenti richiedono l'utilizzo di strumenti di raccolta di informazioni specifici: i servizi dichiarano infatti di utilizzare sia strumenti validati e standardizzati sia strumenti più qualitativi, quali l'osservazione e il colloquio.

Sembra peraltro emergere in taluni casi una integrazione tra strumenti diversi, soprattutto attraverso le interviste semi-strutturate, dunque guidate da una griglia abbastanza rigida di domande, ma gestite nell'ambito di una relazione nella quale vengono agite le strategie dell'ascolto attivo per garantire la maggiore qualità possibile.

Una maggiore diffusione di queste pratiche che coniugano standardizzazione e relazionalità comunicativa potrebbe favorire la qualificazione dei servizi per le PcD nel territorio italiano.

Se sono esplicitati con chiarezza prassi e strumenti per la raccolta delle informazioni con la famiglia e con la PcD, meno strutturata sembra essere la raccolta di informazioni presso altri attori, che peraltro non sempre vengono coinvolti.

Ad esempio: attraverso quali strumenti si ricostruisce la rete sociale della PcD e della sua famiglia? Si identificano solo gli attori o anche le risorse attivate o attivabili attraverso questi?

Da sottolineare che la raccolta delle informazioni ha un carattere dinamico, in quanto accompagna nel tempo la presa in carico della persona, i suoi cambiamenti, le diverse fasi del ciclo di vita: per questo nei servizi sono previsti momenti di aggiornamento a cadenze fisse, ma anche al bisogno, quando si presenta una situazione particolare alla PcD o alla sua famiglia.

L'approccio multidisciplinare nella raccolta e valutazione delle informazioni è un dato acquisito negli enti analizzati. Meno chiaro è il significato di *coinvolgimento e partecipazione* della famiglia, che sembra essere fonte di informazione e soggetto dal quale ci si attende *compliance* rispetto all'analisi della situazione svolta dai professionisti.

Sarebbe meritevole di approfondimento, dunque, l'aspetto del coinvolgimento delle famiglie e della relativa *familiarizzazione* dei servizi: cosa si intende per *partecipazione*, soprattutto nella valutazione delle informazioni al fine della progettazione?

Quali possono essere gli strumenti per accompagnare la partecipazione?

Quali i limiti presenti (da superare) o da porre a tale partecipazione?

La famiglia risulta molto presente nello sguardo degli enti, non solo come attore che concorre a produrre benessere per la PcD, ma anche come destinataria indiretta degli interventi (viene infatti spesso citato il benessere della famiglia come esito secondario degli interventi).

Nella maggior parte dei servizi studiati anche la progettazione vede coinvolti molti soggetti, sia interni che esterni all'ente. Integrare punti di vista differenti, competenze disciplinari diverse, far dialogare saperi professionali ed esperienziali rappresentano per alcuni enti studiati una prassi che andrebbe diffusa sul territorio, magari mettendo in evidenza gli strumenti e le strategie utilizzate per favorire, accompagnare e supportare il coinvolgimento.

Quegli enti che riescono a favorire il coinvolgimento della famiglia e condividere con essa un patto di corresponsabilità, che giungono alla co-costruzione del Progetto di Vita attraverso un lavoro di rete con gli attori istituzionali coinvolti, che creano occasioni di promozione dell'inclusione delle PcD nei contesti di vita grazie a un lavoro di attivazione delle reti territoriali rappresentano un modello di intervento veramente capace di *mettere la persona al centro* e dunque potrebbero essere valorizzati ad esempio all'interno di comunità di pratiche per favorire una progressiva qualificazione di tutte le realtà che offrono servizi alle PcD.

In una parola, consentono di verificare la possibilità di passare *dalla carta alla prassi* incidendo in maniera significativa sulla qualità di vita della persona con disabilità e delle sue reti primarie.

Su questo versante, tuttavia, sono da segnalare alcune difficoltà non dipendenti dagli enti studiati, ma da situazioni di contesto sulle quali solo in parte sono possibili azioni correttive:

- ci sono talvolta limiti nella co-costruzione del progetto individuale con l'ente locale per mancanza di risorse nei servizi sociali;
- alcune famiglie non hanno interesse ad essere coinvolte;
- si fa fatica a reperire documentazione da parte dei servizi invianti, che in molti casi operano solamente un passaggio di informazioni rispetto alla PcD, ma senza attuare una vera e propria cooperazione nella progettazione del percorso.

Nella progettazione, come già sottolineato, vi è grande attenzione a curare la valorizzazione e il sostegno nei diversi ambiti di vita.

Solo l'ambito relativo ai *diritti* è quello che sembra presentare più lacune, che tuttavia vanno inserite nel quadro della *complessità della situazione di disabilità* delle persone.

Sotto questo aspetto sarebbe interessante raccogliere il punto di vista dei diretti interessati, per comprendere se l'attenzione rilevata coincide con quella percepita dalle PcD, se le strategie e le attività rispondono effettivamente a bisogni/interessi delle PcD.

Dalle interviste emerge un'attenzione alle esigenze e ai desideri delle PcD prese in carico, che sono rispettati e presi in considerazione nelle diverse fasi della progettazione e dell'implementazione delle attività (raccolta delle informazioni, definizione del progetto, valutazione).

In particolare, la progettazione dello sviluppo personale mira a massimizzare il benessere della PcD attraverso un approccio orientato, laddove possibile, all'autonomia, rispettoso e in sintonia con le sue caratteristiche individuali e le fasi specifiche della vita in cui la PcD si trova.

L'attenzione al benessere delle PcD è testimoniata anche dalla ricerca di stabilità del gruppo degli operatori, che in generale presentano un basso turnover.

Diversi enti prestano una grande attenzione alle relazioni di gruppo che si istaurano tra i diversi ospiti del servizio focalizzando anche molte attività sul gruppo, laddove possibile anche valorizzando la sussidiarietà orizzontale, con ricadute positive sia sulle singole persone che sul clima generale.

Sul versante delle difficoltà è emerso il problema di conciliare la personalizzazione dei percorsi con la rigidità organizzativa impostata dai sistemi di accreditamento standardizzati.

Questo dilemma pone una sfida significativa poiché il desiderio di adattare le strategie in base alle esigenze specifiche di ciascun individuo può essere limitato dalla necessità di conformarsi a standard predeterminati: è questo un tema su cui aprire una riflessione con i policy makers per far sì che l'attenzione delle politiche al benessere delle persone fragili non sia solo una dichiarazione di principi, ma possa trovare le condizioni per diventare prassi di intervento.

Un ulteriore elemento positivo risiede nell'implementazione di un sistema di monitoraggio e valutazione costante, con scadenze temporali precise e stabilite, ma anche con la possibilità di attivare processi di valutazione al bisogno.

La possibilità di riprogettare il percorso previsto sulla base degli esiti della valutazione, intervenendo tempestivamente in caso di necessità, contribuisce in modo significativo a garantire la flessibilità e l'efficacia del progetto nel tempo.

La cultura della valutazione, che significa anche l'utilizzo di strumenti adeguati, sembra rappresentare un elemento acquisito negli enti analizzati, che potrebbero rappresentare – anche in questo caso – casi cui fare riferimento.

Non sempre, invece, si pone attenzione alla promozione delle altre relazioni importanti per la PcD esterne al servizio, quelle inerenti ai mondi vitali di tipo amicale/comunitario e su tale fronte le differenze tra gli enti sono tante e consistenti: alcuni presentano infatti una maggiore apertura al territorio e un approccio più innovativo nel coinvolgere i diversi soggetti delle reti informali.

Da una parte questo può essere legato anche alle caratteristiche specifiche dei servizi e alle condizioni delle PcD, dall'altro lato una maggiore attenzione alla community care come approccio di riferimento trasversale potrebbe aggiungere risorse per migliorare la QdV delle PcD.

Fase 2 / Step 3 – La voce dei diversi attori

Persone con disabilità: il coinvolgimento nella progettazione e livelli di soddisfazione rispetto ai domini della Qualità di Vita

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Alla luce dei dati emersi dallo step 2, le attività di ricerca sono proseguite con il coinvolgimento degli altri attori previsti in fase d'impostazione progettuale.

L'obiettivo dell'ultimo step della fase 2, è stato quello di raccogliere gli elementi utili a verificare in che misura i dati emersi dallo step 2 (*Strumenti, metodologie e pratiche di progettazione*) sono percepiti, riconosciuti e considerati rilevanti da questi attori, se risultano coerenti con gli obiettivi di cambiamento ipotizzato e se tra questi elementi ve ne sono di potenzialmente significativi per essere riconosciuti come indicatori per l'innovazione dei servizi.

Il gruppo di lavoro, ha ipotizzato di svolgere 3 attività con altrettanti gruppi distinti di soggetti:

- persone con disabilità
- famigliari e caregiver
- operatori e referenti dei servizi pubblici e delle istituzioni territoriali.

Per la costruzione del campione oggetto delle attività di ricerca, il gruppo di lavoro ha individuato la tipologia e la consistenza del campione di attori da coinvolgere.

Per quanto riguarda le attività rivolte alle persone con disabilità, ai famigliari e caregiver, è stato deciso di restringere il campione dei servizi, identificandone 6 tra quelli già coinvolti precedentemente nel percorso di ricerca, coinvolgendo gruppi di persone con disabilità che li frequentano, famigliari e caregiver.

È stata inoltre garantita la rappresentatività e l'eterogeneità della filiera delle Unità d'Offerta per la disabilità, (3 servizi diurni e 3 residenziali). Le attività di raccolta dati sul campo sono state svolte da educatori e coordinatori che operano nei servizi coinvolti.

Per quanto riguarda le attività rivolte a operatori dei servizi pubblici e referenti delle istituzioni, sono state sondate le disponibilità alla partecipazione di alcune istituzioni territoriali delle attività e, successivamente, raccogliendo l'adesione di 2 Ambiti Territoriali / Ufficio di Piano, di 3 Agenzie di Tutela della Salute (ATS), di 1 Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) e di 1 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

Le attività di raccolta dati sul campo sono state svolte dal Team di Coordinamento Anffas.

Le informazioni sulla gestione delle attività svolte e sulle metodologie utilizzate per raccogliere la voce dei diversi attori, saranno descritte prima della presentazione dell'elaborazione dei dati raccolti.

Impostazione metodologica

Il punto di vista delle persone con disabilità è stato raccolto attraverso la somministrazione di 34 interviste / questionari individuali a un campione di persone che frequentano i 6 servizi coinvolti.

Unità d'Offerta – Servizi coinvolti	Ente di Appartenenza
Servizio Formazione Autonomia (SFA)	Anffas Ticino (VA)
Centro Socio Educativo (CSE)	Fondazione Fobap Brescia (BS)
Centro Diurno Disabili (CDD)	Punto d'Incontro – Cassano D'Adda (MI)
Comunità Socio Sanitaria (CSS)	Progetto Persona SIR Consorzio Milano (MI)
Residenza Socio Sanitaria (RSD)	Fondazione Piatti Varese (VA)
L. 112 Dopo di Noi - Vita indipendente	Come NOI Coop. Sociale Mortara (PV)

Le persone dovevano avere come caratteristica quella di essere in grado di rispondere alle domande in modalità diretta (verbalmente), oppure – in presenza di difficoltà espressive – con il supporto di appositi strumenti e metodologie o il sostegno di altre persone (operatori o famigliari) per facilitare l'espressione delle risposte, secondo un modello di sostegno alla comunicazione già utilizzato nell'ambito dei processi di osservazione e di assesment in uso nel servizio.

Il criterio assegnato per identificare le persone partecipanti, è stato quello della massima eterogeneità del campione, al fine di garantire una rappresentatività di alcune categorie:

- età
- genere
- livelli di complessità della disabilità
- vecchi / nuovi utenti
- compliance e senso di appartenenza alla realtà di servizio.

Una volta identificato il campione potenziale, è stata richiesta la disponibilità delle persone a farsi intervistare, così come la disponibilità di persone di supporto alla comunicazione e si è provveduto ad attivare le interviste.

La realizzazione del questionario è stata curata dal Team di coordinamento di Anffas e condiviso con il Team scientifico dell'Università.

A tale scopo sono stati ripresi gli stessi concetti utilizzati nella fase 2 / step 2 per raccogliere i dati sugli *"Strumenti, Metodi e Pratiche di progettazione"* (Scheda 2. Metodi di progettazione): partecipazione alla progettazione personale, sostegno all'autodeterminazione, inclusione, qualità di vita.

Questa scelta metodologica è stata funzionale sia per far emergere il livello di percezione e di riscontro da parte delle persone con disabilità rispetto agli obiettivi perseguiti nei servizi grazie ai nuovi modelli di progettazione personalizzata, sia rispetto all'obiettivo di raccogliere gli elementi utili a verificare in che misura i dati emersi dallo step 2 sono riconosciuti e considerati significativi dalle persone con disabilità che frequentano gli stessi servizi e quindi se risultano coerenti con le proposte di cambiamento ipotizzati dalla ricerca-azione.

Il questionario è stato organizzato in sei aree d'indagine:

- Autodeterminazione e Diritti
- Sviluppo Personale
- Relazioni interpersonali
- Inclusione sociale
- Benessere
- Richieste di cambiamento.

Ogni area indagata ha previsto delle domande specifiche di approfondimento, per un totale di 24 quesiti.

Per ogni domanda, la persona intervistata è stata dapprima invitata a esprimere la propria soddisfazione in merito al contenuto proposto con una risposta chiusa (SI / NO), per poi stimolare un approfondimento sulle motivazioni a sostegno della risposta data utilizzando domande aperte: chiedendo di fare degli esempi, di descrivere le situazioni o specificare quali sono gli aspetti fonte di soddisfazione o insoddisfazione.

È stato predisposto un file Excel dove gli intervistatori hanno trascritto per ognuna delle 24 domande le singole risposte ricevute dagli intervistati. In base alle caratteristiche e alle competenze comunicative delle PcD intervistate, l'intervistatore poteva riformulare le domande utilizzando altri termini, mantenendone però il senso.

Le 34 interviste raccolte, sono state successivamente elaborate dal Team scientifico dell'Università Cattolica per la produzione di un report che sarà presentato nelle prossime pagine.

Riportiamo il questionario utilizzato per raccogliere il punto di vista delle PcD riguardo il loro coinvolgimento nella progettazione e i loro livelli di soddisfazione rispetto ai domini della Qualità di Vita.

Informazioni sulla persona intervistata	
Età:	
Genere:	
Servizio frequentato:	
Anno di inserimento nel servizio:	
Modalità di raccolta delle risposte (cancellare quella non utilizzata) *1. la persona ha risposto verbalmente e autonomamente* *2. la persona ha risposto con il sostegno di altre persone (descrivere chi e il metodo utilizzato)*	
Autodeterminazione e Diritti	
1	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori ti permettono di esprimere/parlare di quello che ti piace fare, dei tuoi desideri, delle tue preferenze (es: cosa ti piace mangiare e cosa no, i vestiti che ti piace indossare, le attività o le esperienze che preferisci fare, incontrare le/gli amici, i genitori, fratelli/sorelle, cosa fare nel tempo libero)?
2	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori prendono in considerazione e ti permettono di realizzare quello che ti piace fare, i tuoi desideri, le tue preferenze (es: cosa ti piace mangiare e cosa no, i vestiti che ti piace indossare, le attività o le esperienze che preferisci fare, incontrare le/gli amici, i genitori, fratelli/sorelle, cosa fare nel tempo libero)?
3	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori ti coinvolgono (chiedono il tuo parere, ti ascoltano) quando si devono decidere gli obiettivi del tuo progetto e le attività da svolgere?
4	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori ti coinvolgono/ti ascoltano per sapere se desideri fare o non fare un'attività, un'esperienza o incontrare delle persone?
5	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori ti ascoltano e ti permettono di rifiutare di fare o non fare un'attività o un'esperienza o incontrare delle persone?
6	Sei contento/a (soddisfatto/a) di come gli operatori ti coinvolgono (chiedono il tuo parere, ti ascoltano) per valutare se quello che hai fatto/stai facendo o se il tuo progetto va bene o non va bene?
Sviluppo Personale	
7	Pensi che le attività che svolgi siano utili per poter essere più autonomo/a, per riuscire a fare cose che prima non riuscivi a fare?
8	Pensi che le attività che svolgi siano utili per riuscire a star bene insieme alle altre persone che frequentano il … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
9	Pensi che le attività che svolgi ti aiutino a sentirti più sicuro/a di te stesso/a

10	È cambiato qualcosa nella tua vita da quando sei … (al centro, residenza, comunità, appartamento …)?
Relazioni interpersonali	
11	Ti trovi bene con gli operatori? (Sei contento/a delle relazioni con loro? Cosa ti piace/non ti piace degli operatori?)
12	Ti trovi bene con i compagni/compagne? (Sei contento/a delle relazioni con loro? Cosa ti piace / non ti piace dei compagni)
13	Hai trovato nuovi amici/amiche tra i compagni/compagne? Vi frequentate anche al di fuori del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)
14	Hai trovato nuovi amici/amiche tra i volontari? Vi frequentate anche al di fuori del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)
Inclusione sociale	
15	Sei contento/a (soddisfatto/a) delle attività ed esperienze che svolgi al di fuori del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
16	Sei contento/a (soddisfatto/a) dei posti/luoghi che frequenti all'esterno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)
17	Hai trovato/frequenti nuovi amici all'esterno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
Benessere	
18	Sei contento/a (felice) di frequentare/di vivere qui al … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
19	Quali sono le cose che ti piacciono di più, che ti fanno star bene qui al …. (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
20	Quali sono le cose che ti piacciono di meno, che non ti fanno star bene qui al …. (centro, residenza, comunità, appartamento …)
21	Quando sei triste, arrabbiato/a, ti senti in difficoltà o hai bisogno di qualcosa, c'è qualcuno con cui puoi parlare, confidarti, farti aiutare?
Richieste di cambiamento	
22	Vuoi suggerire nuove attività o esperienze che ti farebbe piacere svolgere all'interno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
23	Vuoi suggerire nuove attività o esperienze che ti farebbe piacere svolgere all'esterno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?
24	Hai qualche altro suggerimento per fare in modo che tu sia più contento/a (felice)?

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Le interviste alle persone con disabilità - Report di ricerca

A cura di
Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari
Team di ricerca Università Cattolica di Milano, Dipartimento di Sociologia

Il presente rapporto restituisce un'analisi del contenuto delle 34 interviste realizzate presso le strutture selezionate da ANFFAS e condotte dagli operatori.

1. Descrizione del campione

Il campione di intervistati comprende un totale di 34 persone con disabilità differenti per tipologia e gravità. Anche l'età ha un'elevata varianza, quella media è di 39 anni; 15 PcD sono di età inferiore ai 35 anni, le altre 19 hanno un'età maggiore, superando in alcuni casi i 50 anni. Le donne rappresentano una minoranza nel campione (solo 8 partecipanti alla ricerca), mentre gli uomini sono 26. Le interviste sono state ben distribuite tra i diversi tipi di strutture coinvolte nella ricerca: circa un terzo sono state condotte presso centri residenziali con persone che vivono in strutture di assistenza a tempo pieno; un altro terzo proviene da centri semiresidenziali e, infine, un altro terzo sono state condotte presso servizi per l'autonomia o strutture del *Dopo di Noi* con PcD che vivono in appartamenti indipendenti con un certo grado di supporto. Questa variabilità di casistiche ed esperienze rende difficilmente comparabili le caratteristiche dei servizi e i livelli di soddisfazione delle PcD, anche se emergono alcuni elementi trasversali. Il campione offre inoltre una varietà di prospettive provenienti da persone che hanno necessità di assistenza diverse e che vivono differenti contesti, consentendo di identificare alcune specificità rispetto alle aree indagate.

2. Autodeterminazione e Diritti

In quest'area le persone con disabilità segnalano complessivamente elevata soddisfazione per ogni item e in ogni struttura coinvolta nella rilevazione. Il coinvolgimento nella decisione degli obiettivi del progetto e la presa in considerazione delle specifiche preferenze della PcD da parte degli operatori registrano comunque qualche rara insoddisfazione, pertanto possono essere migliorati.

In base alla tipologia di disabilità e all'età dell'utente del servizio emergono motivazioni legate alla soddisfazione molto diverse. Inoltre, in particolare, in presenza di disabilità intellettiva/linguistica, per quanto riguarda gli indicatori di felicità sono state individuate delle espressioni facciali che indicassero lo stato di contentezza/soddisfazione.

Tabella 1 - Persone soddisfatte per l'area autodeterminazione e diritti (VA 34)

Sei contento/a (soddisfatto/a) di…	**No**	**Si**
… come gli operatori ti permettono di esprimere/parlare di quello che ti piace fare, dei tuoi desideri, delle tue preferenze (es: cosa ti piace mangiare e cosa no, i vestiti che ti piace indossare, le attività o le esperienze che preferisci fare, incontrare le gli amici, i genitori, fratelli/sorelle, cosa fare nel tempo libero)?	0	34
…. come gli operatori prendono in considerazione e ti permettono di realizzare quello che ti piace fare, i tuoi desideri, le tue preferenze (es: cosa ti piace mangiare e cosa no, i vestiti che ti piace indossare, le attività o le esperienze che preferisci fare, incontrare le gli amici, i genitori, fratelli/sorelle, cosa fare nel tempo libero)?	3	31
…. come gli operatori ti coinvolgono (chiedono il tuo parere, ti ascoltano) quando si devono decidere gli obiettivi del tuo progetto e le attività da svolgere?	3	31

…. come gli operatori ti coinvolgono/ti ascoltano per sapere se desideri fare o non fare un'attività, un'esperienza o incontrare delle persone?	0	34
…. come gli operatori ti ascoltano e ti permettono di rifiutare di fare o non fare un'attività o un'esperienza o incontrare delle persone?	0	34
…. come gli operatori ti coinvolgono (chiedono il tuo parere, ti ascoltano) per valutare se quello che hai fatto/stai facendo o se il tuo progetto va bene o non va bene?	0	34

Gli elementi di soddisfazione trasversali rispetto all'area autodeterminazione e diritti appaiono essere **la possibilità di scegliere le attività e di poter personalizzare il proprio Progetto di Vita**, elementi emersi praticamente da ogni intervista. In particolare, le PcD apprezzano la possibilità di poter fare attività specifiche di gruppo, anche di tipo terapeutico (es. musicoterapia) o di tipo creativo, gestire il tempo libero secondo i propri desideri, oppure nelle attività esterne, per esempio poter scegliere dove andare a mangiare:

"Mi hanno aiutato a diventare una attrice di teatro"
"Hanno aumentato la palestra che a me piace molto e il laboratorio artistico" (CSE5).

In particolare, viene più volte sottolineata la soddisfazione nel poter partecipare attivamente al circle-time che consente anche di contribuire alla discussione su eventuali cambiamenti o miglioramenti nel progetto di vita:

"Sì vengo ascoltata e posso scegliere; mi chiedono cosa voglio fare e mi fanno scegliere tra varie cose" (CSS1)

In altri casi sono sottolineati la soddisfazione per le persone che partecipano alle attività:

"Posso stare di più con il mio fidanzato al CSE"
"Sì, posso sentire i miei genitori ed amici quando voglio chiedendo agli operatori di aiutarmi" (CSS1)

I partecipanti sono incoraggiati a esprimere le proprie preferenze e a partecipare attivamente nella scelta delle attività: **viene riconosciuto il diritto di decidere e di esprimere le proprie opinioni** senza sentirsi obbligati a seguire proposte che non rispecchiano i propri interessi:

"Non mi obbligano a fare le attività" (CSS2)
"Non ricevo mai pressioni" (CSS5)

Questa autonomia viene in particolare curata per il cibo e nella maggior parte dei casi anche per i vestiti. Viene anche enfatizzata nelle risposte la libertà di scelta riguardo alla partecipazione alle attività proposte, con la possibilità di decidere liberamente se aderirvi o meno. Oltre alla libertà, emerge **la flessibilità concessa nel partecipare alle attività proposte**, con la **possibilità di scegliere liberamente cosa fare, con chi interagire e come trascorrere il proprio tempo ai servizi**. Un ulteriore aspetto di soddisfazione trasversale è rivolto al **ruolo che gli operatori hanno nel valorizzare queste preferenze**.
Siano essi gli educatori (rispetto ai quali le PcD sentono di potersi fidare e confidare):

"Al CSE posso parlare con gli educatori, posso parlare liberamente" (CSE2)

o altri professionisti come, per esempio, la psicologa del servizio autismo:

"Mi aiuta a restare calmo quando mi innervosisco e mi motiva con i premi che posso vincere" (CDD3)

in molti casi sono citati come validi, affidabili e sentiti molto vicini dalle PcD.
Gli operatori forniscono un **supporto attivo**, una **disponibilità** e un **accompagnamento** nel processo

decisionale e nell'espressione delle preferenze, cercando di comprendere e rispettare le esigenze di ciascun individuo.

Inoltre, nello SFA gli educatori sono visti come risorse disponibili e aperte all'ascolto, sia durante il tempo trascorso al centro che anche al di fuori, **facilitando il raccordo interno-esterno** (per esempio, in un caso di intervento chirurgico la PcD si è sentita incoraggiata a superare le proprie paure e a sviluppare le proprie abilità).

Nelle descrizioni fornite emergono anche altri temi e dinamiche riguardanti la partecipazione, l'autonomia e la personalizzazione delle attività all'interno dei servizi.

Alcuni partecipanti manifestano **sentimenti di frustrazione o risentimento** quando le loro richieste non vengono accolte o quando si sentono limitati nelle loro possibilità. La mancata realizzazione di certe attività desiderate può generare risentimento o **insoddisfazione nei confronti del servizio**. Qualche rara problematica è infatti segnalata nelle RSD:

"Non ho mai voglia di fare le attività che mi propongono, dico quasi sempre di no, ma quando partecipo poi mi piace" (RSD3).

Qualche altra nelle CSS:

"Sono contento di quello che mi viene proposto dagli operatori, ma vorrei fare tante altre cose che mi piacciono e che non sempre si possono fare, come ad esempio aiutare gli operatori nel riordino della Comunità" (CSS4)

"A volte vengono prese in considerazione, il più delle volte no perché secondo me alcuni operatori si lasciano influenzare da quello che dicono i miei compagni" (CSS5)

"Spesso [le attività] mi vengono negate per dare spazio anche agli altri, come ad esempio le uscite sul territorio" (CSS4)

Emerge anche il tema della forte **disponibilità delle PcD**, il loro essere accomodanti.

Si riscontrano segnalazioni riguardo alla **mancanza di chiarezza sugli obiettivi specifici delle attività proposte**: secondo alcuni intervistati, gli operatori potrebbero infatti migliorare la comunicazione riguardo agli obiettivi di apprendimento e di sviluppo personale legati alle attività proposte. I partecipanti sono soddisfatti del processo di valutazione e ritengono che sia importante essere coinvolti in esso, anche se non sempre gli obiettivi sono dichiarati/esplicitati. Viene pertanto ribadita l'importanza del **monitoraggio degli obiettivi personali e del supporto fornito dagli educatori per definirli e raggiungerli**.

Nelle interviste svolte nello SFA emergono ulteriori attenzioni specifiche alla partecipazione e coinvolgimento della PcD. Tutti i partecipanti sembrano sentirsi coinvolti e partecipi nel processo decisionale riguardante le attività del centro e l'attenzione alle scelte personali.

Viene anche in questo caso enfatizzata la flessibilità che il servizio ha nell'adattare le attività alle esigenze e ai desideri dei partecipanti. **Gli intervistati più adulti evidenziano anche il loro senso di autonomia nell'attività esterna e il poter prendere decisioni riguardanti il proprio percorso di vita e quello di formazione**.

Le PcD sono coinvolte attivamente nella progettazione del proprio percorso educativo e professionale, oltre che nel processo di valutazione: vengono incoraggiate a riflettere sulle proprie esperienze e sui propri risultati. In questi servizi, infatti, non si rilevano richieste di maggiore attenzione in questa direzione:

"Al circle-time racconto anche del mio lavoro di tirocinio questo mi piace perché così gli altri mi possono conoscere e possono sapere quello che faccio" (SFA 5)

"Ho saputo che sono migliorato nella gestione dell'ansia, ho fatto un bel pezzo da novanta con l'attesa dell'intervento e un pezzo da novantanove quando sono andato in vacanza a Mantova con il gruppo e le educatrici" (SFA 6)

"Io sono sempre coinvolto nella valutazione delle attività e ci aggiorniamo sempre sugli obiettivi.
Io chiedo sempre agli educatori e anche in cooperativa se il mio lavoro è migliorato.
Io penso che ultimamente si possa dire che sono molto migliorato anche nella manualità e nella precisione" (SFA 6)

In conclusione, mentre le PcD apprezzano la possibilità di partecipare attivamente e di personalizzare le attività, sia interne che esterne, si rilevano sfide legate alla comunicazione degli obiettivi e alla gestione delle aspettative, in particolare quelle che non possono essere accolte.

La richiesta degli intervistati è che tali situazioni vanno sempre motivate nel dialogo con la PcD.

A differenza dei servizi per l'autonomia, dove si registra sempre una soddisfazione ottimale, nei servizi residenziali e semiresidenziali è importante adottare una comunicazione chiara e trasparente riguardo agli obiettivi delle attività proposte e continuare a supportare i partecipanti nel perseguimento delle loro aspirazioni e autonomie personali, curando in particolare il monitoraggio, in relazione agli obiettivi e al loro raggiungimento, elementi che possono essere meglio esplicitati nella comunicazione con le PcD.

3. Sviluppo personale

In quest'area, che in alcuni casi è stata giudicata troppo complessa per poter ottenere risposte in modo puntuale, le persone con disabilità segnalano complessivamente elevata soddisfazione e buona **capacità dei servizi di promuovere lo sviluppo personale in ogni aspetto indagato** (autonomia personale, stare bene con gli altri nel servizio, sentirsi più sicure, migliorare).

Tabella 2 - Giudizi legati all'area dello sviluppo personale (VA 34)

	No	Sì
Pensi che le attività che svolgi siano utili per poter essere più autonomo/a, per riuscire a fare cose che prima non riuscivi a fare?	0	34
Pensi che le attività che svolgi siano utili per riuscire a star bene insieme alle altre persone che frequentano il … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	3	31
Pensi che le attività che svolgi ti aiutino a sentirti più sicuro/a di te stesso/a?	2	32
È cambiato qualcosa nella tua vita da quando sei … (al centro, residenza, comunità, appartamento …)?	0	34

Gli intervistati apprezzano trasversalmente le diverse strutture, in quanto consentono loro di mantenere le proprie autonomie e di vedere un futuro positivo per sé stessi. In particolare, rispetto **all'autonomia e crescita personale**, le PcD hanno acquisito **nuove abilità nelle strutture**, per esempio il riordino personale, la gestione del materiale, l'autonomia nelle attività quotidiane, sistemare i propri vestiti nell'armadietto senza l'aiuto dell'operatore, sistemare il materiale finita l'attività, allacciarsi le scarpe, lavarsi le mani con pochi sostegni e apparecchiare la tavola.

In generale, apprezzano tutte le attività che le aiutano a essere più autonome, quelle laboratoriali e di socializzazione, per esempio. Sono inoltre aperte a sperimentare nuove cose con entusiasmo, soprattutto per implementare l'acquisizione di competenze.

In alcuni casi, tuttavia, non è stato possibile riformulare le domande circa l'utilità delle attività per sentirsi più sicuri o riuscire a star bene con i compagni, perché giudicate troppo complesse e facenti riferimento a elementi troppo astratti.

Alcuni stralci confermano inoltre che la PcD sente di essere **migliorata/cambiata anche sul piano delle cosiddette soft skills**. Per esempio, gli intervistati si sentono più sicuri e indipendenti, sottolineando in questo l'importanza del rispetto dei tempi e dei turni. In altri casi gli intervistati riconoscono di essere diventati più adulti.

Rispetto alla **rete sociale** la persona intervistata indica le figure di riferimento (spesso l'educatore)

che la aiutano costantemente nelle pratiche di igiene, di cura del sé, che l'accompagnano in luoghi graditi e che mediano con le altre situazioni sociali e le altre sfere sociali:

"Certamente. Ho il mio percorso individuale e grazie alla collaborazione degli operatori ho imparato cose nuove: rispettare i tempi, rispettare il mio turno di parola, aspettare se l'operatore è impegnato. Sono diventato un uomo adulto"

"Ho ancora bisogno dell'aiuto degli operatori per affrontare le difficoltà e i potenziali conflitti con gli altri" (CDD3)

Le PcD hanno anche stretto amicizie con i compagni di comunità. Queste relazioni le hanno aiutate a gestire gli spazi e i tempi degli altri, oltre alle proprie emozioni. Tendenzialmente si sentono bene a stare con gli altri in ogni servizio.

La valutazione precisa delle preferenze inerenti alle attività ha permesso, in alcuni casi, la creazione di gruppi omogenei (composti da persone di pari età con i medesimi interessi) e quindi la condivisione di spazi e momenti con i pari, che sono risultati molto soddisfacenti:

"Sì faccio le attività insieme ai miei amici e ci divertiamo quando le facciamo come la Pet Therapy e poi anche con mio fratello e mia mamma come andare a pescare"

"Riesco a essere più tranquillo e mi sento bene. Ho più premi, perché mi comporto da persona adulta e indipendente" (CDD3)

"Venire in comunità è stata una mia scelta e la rifarei perché posso dialogare e stare con altre persone. Sì mi vesto da solo, mi lavo mangio da solo, faccio l'attività di cucina e faccio cose da solo impastare, ho imparato a nuotare" (RSD5)

"Da quando sono a San Fermo ho incontrato persone nuove, vado a casa di meno, non c'è più il mio papà. Quando ho cambiato il nucleo e sono passato dal N1 al N2 sono più tranquillo prima avevo paura perché gridavano e mi spaventavo"

"... avere questa possibilità relazionale mi fa superare il resto" (SFA4)

ossia che la presenza degli altri sia fondamentale per il superamento delle difficoltà sottolinea l'importanza delle relazioni interpersonali nel processo di adattamento e di benessere del soggetto.

Anche se quest'area presenta stralci molto semplici e sintetici, alcune verbalizzazioni risultano essere significative:

"Mi sono sempre sentito capito nelle mie esigenze e anche molto accontentato (SFA4)

Sono contenta di incontrare gli operatori e mi piacciono tutti; sono bravi" (SFA6)

"Mi trovo bene con quasi tutti, ma qualcuno non mi è simpatico perché vuole comandare" (CSE3)

"Al centro ho conosciuto la mia fidanzata. Mi trovo bene con tutti i miei compagni, anche se qualcuno non mi piace" (CDD2)

"Mi trattano tutti bene, mi ascoltano, posso confidarmi con alcuni di loro, mi aiutano a risolvere i miei problemi" (CSE1)

"Mi piace Claudio perché mi aiuta ed è presente quando lo chiamo" (L. 112/2)

"Ho nuovi amici ma non li vedo fuori dal centro. Mi piacerebbe vederli anche il sabato e la domenica" (SFA2)

"Mi piace fare tutto con loro: le attività motorie, la piscina. Sono simpatici, si può scherzare con loro, però sono anche un aiuto per me" (SFA3)

In conclusione, queste verbalizzazioni offrono una panoramica delle relazioni positive e delle sfide incontrate dalla PcD nel contesto dei diversi servizi, sottolineando l'apprezzamento verso gli operatori, i compagni e i volontari, ma anche la volontà di miglioramento delle dinamiche relazionali e la ricerca di momenti di svago e condivisione al di fuori del centro stesso.

Certamente l'area delle relazioni appare come una di quelle più importanti per la soddisfazione e il benessere. Alcune altre relazioni potrebbero essere attivate o stimolate maggiormente (per esempio con i volontari), mentre non ci sono riferimenti specifici alle relazioni famigliari.

4. Inclusione sociale

La partecipazione sociale emerge dalle interviste come un'area chiave per il benessere della PcD. Le strutture e i servizi accompagnano la PcD nell'aprirsi alle reti sociali e nel tenere vive le reti amicali, anche se non sempre esse sono estese e in molti casi il desiderio è rivolto ad un potenziamento delle attività.

Tabella 4 - Soddisfazione per l'area delle relazioni interpersonali (VA 34)

	No	Sì
Sei contento/a (soddisfatto/a) delle attività ed esperienze che svolgi al di fuori del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	0	34
Sei contento/a (soddisfatto/a) dei posti/luoghi che frequenti all'esterno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	2	32
Hai trovato / frequenti nuovi amici all'esterno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	14	20

Gli stralci di intervista riflettono un ampio coinvolgimento e un'attitudine positiva nei confronti delle attività proposte di tipo sociale. Le PcD intervistate partecipano attivamente a varie attività, mostrando **interesse per l'ambiente esterno al servizio**.

Si evidenzia una predilezione per le moltissime tipologie diverse di esperienze esterne, come le vacanze (dal mare alla funivia), l'orto, i luoghi di relax, frequentare alcuni locali/bar/ristoranti, la partecipazione a corsi di nuoto, oltre che la partecipazione a gite, passeggiate e visite culturali:

"Sono andato due volte in vacanza, una volta a Pareto con la piscina e anche a Carpasio. Ho provato queste esperienze e sono stato super"

"Mi piace tantissimo fare delle attività fuori dal centro come la piscina a Cassano e l'arrampicata a Gessate. Mi piace anche fare le passeggiate in montagna d'estate. Mi piace molto andare al bar oppure uscire a riscuotere i miei premi: un pranzo al ristorante, un panino al Mc Donald's, acquistare i miei biscotti preferiti al supermercato, andare a comprare dei vestiti" (CDD3).

In alcuni casi le PcD vorrebbero fare ancora di più, ossia poter uscire maggiormente e poter partecipare ad altre attività esterne:

"Mi piacerebbe fare più esperienze esterne: spesa, tiro con l'arco, palestra" (L. 112/4).

È evidente anche un apprezzamento per l'opportunità offerta dai servizi rispetto alla **socializzazione con amici e operatori**, sia all'interno dei centri che durante le attività esterne.

Le relazioni sociali sono considerate un elemento importante per il benessere, e la PcD si sente soddisfatta delle opportunità fornite dai diversi servizi di poter incontrare amici e condividere esperienze. Queste attività sociali, quando ricordate dalla PcD, sono risultate numerose e frequenti.

Inoltre, emerge una crescente consapevolezza delle proprie preferenze e la capacità di negoziare le attività da svolgere con gli educatori (e la psicologa), evidenziando un coinvolgimento attivo nella pianificazione di tutte le attività:

"Quando vado a vedere il Robbio rivedo i miei coscritti e amici d'infanzia anche più vecchi di me parlo con loro, mi chiedono cosa faccio, tanti mi chiedono se lavoro ancora, mi pace e sono soddisfatto di fermarmi a parlare con loro" (L. 112/3)

In rari casi sono citate le **barriere architettoniche** fuori dal servizio:

"No, perché a parte al centro, mi trovo spesso in luoghi che sono di difficile accesso alle carrozzine" (CSS5)

oppure l'**impossibilità di frequentare i compagni del servizio anche al di fuori di esso**:

"Si, ho amici al CDD, ma non posso frequentarli al di fuori del centro" (CSS5)

Per quanto riguarda i servizi semiresidenziali e gli alloggi per l'autonomia, le esperienze lavorative, come il tirocinio e il lavoro in un bar, sono vissute positivamente e contribuiscono al senso di realizzazione e soddisfazione personale:

"Io ho fatto un percorso che mi ha portato all'inserimento lavorativo per cui sono molto soddisfatta" (SFA1)

"L'esperienza del tirocinio e poi del lavoro mi ha fatto conoscere alcune persone di cui sono diventata amica e alcune sono dei riferimenti importanti per il lavoro insieme all'educatrice.

I posti che frequento fuori sono belli. La Wave, la cooperativa. Sono stato in tanti posti belli, il museo non l'avevo mai visto prima. Il parco del Ticino dove c'è il ponte tibetano mi piace, Mantova tantissimo abbiamo visto la camera degli sposi: bellissima. Mi piace dove c'è l'arte e anche Milano mi è piaciuta" (SFA3).

"Grazie al centro diurno ora faccio il tirocinio e sono molto soddisfatto, in passato le attività esterne che mi interessavano non erano molte, solo quelle culturali o a sfondo ricreativo e solo se in compagnia di alcune persone perché per me è sempre stato più importante la compagnia rispetto a cosa si faceva. Però ultimamente sono stato invitato ad andare ad esempio alle terme che è un contesto che non mi è mai capitato prima di desiderare di frequentare, non era da me. Ci sono andato è ho dovuto ammettere che è stata davvero una bella giornata, una bella esperienza, nuova e insolita per me..." (SFA4)

Complessivamente, le attività esterne, i contesti sociali e le esperienze di socializzazione vissute dalle PcD sono tante e frequenti.

Gli intervistati sembrano trarre beneficio da una varietà di attività che favoriscono sia il coinvolgimento sociale sia l'autonomia personale e non da ultimo il benessere emotivo.

Queste aree, infatti, sono tra loro collegate ed emergono pertanto diversi elementi già messi in luce nelle precedenti domande, inerenti alle altre aree del Progetto di Vita.

5. Benessere

L'analisi di questi stralci di intervista rivela diversi elementi chiave riguardanti il benessere, le preferenze e le sfide delle persone con disabilità partecipanti alla ricerca.

Per alcune tipologie di disabilità gli indicatori di felicità sono stati misurati con la somministrazione di immagini che ritraevano scene di vita nell'ambiente domestico comparate a situazioni del servizio. In tal caso sono state scartate le immagini se erano meno soddisfacenti o richiedevano un impegno maggiore.

Sono state inoltre presentate le foto degli operatori di fianco a immagini che raffiguravano le emozioni negative e le PcD hanno associato lo stato emotivo ad alcuni educatori, identificando quelli preferiti.

Tabella 5 - Domande sulla soddisfazione e sul benessere psicosociale delle PcD (VA 34)

	No	Sì
Sei contento/a (felice) di frequentare/di vivere qui al … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	0	34
Ci sono cose che ti piacciono di più, che ti fanno star bene qui al …. (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	2	32
Ci sono cose che ti piacciono di meno, che non ti fanno star bene qui al …. (centro, residenza, comunità, appartamento …)	1	33
Quando sei triste, arrabbiato/a, ti senti in difficoltà o hai bisogno di qualcosa, c'è qualcuno con cui puoi parlare, confidarti, farti aiutare?	3	31

In particolare, risulta importante **il rapporto tra ambiente di vita e servizio**: infatti, vi è una preferenza per il servizio rispetto all'ambiente domestico, soprattutto per alcune attività, per esempio quelle come la piscina e le attività al tavolino.

La presenza di operatori ed educatori è vista come un punto di riferimento importante per il benessere e il supporto emotivo che offrono:

"C'è sempre odore di accoglienza qui dentro. Qui ho trovato dei ragazzi molto simpatici e degli educatori molto simpatici, ricordiamoci sempre che la simpatia fa stare bene"

"Quello che mi fa stare bene è il sostegno degli educatori, è molto importante per me sapere che oltre ai genitori posso contare anche sull'appoggio degli educatori" (SFA4).

L'essere soddisfatti riguardo al rapporto con gli educatori è un elemento ricorrente, così come il supporto che essi offrono nei momenti di difficoltà.

Il contesto dei servizi, inoltre, è apprezzato perché offre possibilità di crescita personale:

"Sono in un posto bello, dove ho imparato tante cose. È il centro dove mi sono trovato meglio e dove sto facendo un percorso di crescita" (CDD3)

"Mi piace molto venire alla Punto d'Incontro e vorrei venire anche il Sabato perché a volte a casa mi annoio" (CDD2)

La presenza di un ambiente stimolante, con attività piacevoli e la possibilità di relazionarsi con gli educatori e i compagni, contribuisce al benessere complessivo delle persone coinvolte.

Il contesto è apprezzato anche **perché attento alle preferenze**:

"Mi piace la mia camera nuova, mi sento libera e felice perché faccio quello che voglio" (L. 112/2)

La propria casa è tendenzialmente vista come poco accessibile, con difficoltà nelle scale, e c'è il desiderio di vivere in un ambiente più adatto alle proprie esigenze, mantenendo però un rapporto continuativo nel tempo, possibilmente con gli stessi operatori.

Alcune attività sono preferite ad altre e giudicate **altamente soddisfacenti perché impattano maggiormente sul benessere**; queste attività preferite includono uscite di gruppo, guardare film insieme, coccolare il gatto, la pet therapy in generale e lo svolgimento di attività artigianali.

Emergono comunque alcune **sfide e preoccupazioni**. Le principali preoccupazioni riguardano il mantenimento del rapporto con gli educatori, soprattutto durante il lavoro o il tirocinio.

In altri casi si rileva un certo disagio riguardo agli scontri o ai problemi con i compagni, come ad esempio quando alcuni di loro si agitano o si comportano in modo inappropriato:

"Non mi piace quando vengo interrotto mentre sto dicendo una cosa importante, quando un mio compagno si innervosisce; quando mi dicono che non posso abbracciare forte e toccare la pancia delle persone" (CDD2)

"Una cosa che ultimamente mi dà fastidio è che GL mi strozza. Non mi piace che mi mette le mani addosso, mi sento a disagio perché mi strozza" (SFA6)

In questi casi di disagio emotivo sono importanti le **strategie di coping e il supporto emotivo**.

Per affrontare lo stress è importante parlare con gli educatori, esprimere le proprie emozioni attraverso i laboratori o il confronto con i compagni. Il supporto emotivo degli educatori è visto come fondamentale per affrontare momenti di difficoltà, e viene apprezzato quando la PcD si sente ascoltata e supportata:

"Io per un periodo sono stato triste perché M. mi diceva che ero pesante.

Ne ho parlato in colloquio individuale e ho risolto" (SFA6)

"Ero triste quando è morto il papà e la zia, gli operatori mi sono stati vicino" (RSD2).

Emerge trasversalmente la necessità di essere ascoltati e rispettati:

"Soprattutto che mi venga spiegato quando sbaglio e perché" (CDD3).

In generale, emergono la volontà e il desiderio di sentirsi supportati e compresi, sia durante le attività quotidiane che nei momenti di difficoltà emotiva.

In conclusione, i diversi temi riflettono una gamma di esperienze, emozioni e bisogni che emergono dalle diverse interviste, evidenziando l'importanza del sostegno sociale, della valorizzazione delle preferenze personali e del rispetto delle esigenze individuali all'interno di un contesto supportivo (in particolare dal punto di vista emotivo). Gli aspetti più apprezzati sono la flessibilità/comodità degli ambienti dei servizi rispetto a casa, l'attenzione alle preferenze, alla crescita personale e il supporto fornito dagli operatori. Non mancano verbalizzazioni sul tema dello stress, sul disagio/discomfort e la richiesta di essere sempre ascoltati, soprattutto per gestire i conflitti con i pari/compagni.

6. Richieste di cambiamento

Tabella 7- Suggerimenti e proposte di cambiamento (VA 34)

	Sì/PcD che fanno proposte	No/PcD che non fanno proposte
Vuoi suggerire nuove attività o esperienze che ti farebbe piacere svolgere all'interno del … (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	22	12
Vuoi suggerire nuove attività o esperienze che ti farebbe piacere svolgere all'esterno del… (centro, residenza, comunità, appartamento …)?	23	11
Hai qualche altro suggerimento per fare in modo che tu sia più contento/a (felice)?	24	10

In base agli stralci dell'intervista forniti, emergono diversi temi e desideri espressi dalle persone intervistate. Innanzitutto, **desideri di autonomia e indipendenza**, legati all'aumento delle uscite quotidiane:

"Vorrei che si aumentassero le uscite tutti i giorni e che io possa partecipare sempre" (CSS4).

Inoltre, emergono desideri di **socializzazione e interazione**, di incontrare gli amici del centro in contesto esterno (es. alle giostre), frequentare la palestra con alcuni compagni e vedere con maggiore frequenza i famigliari.

Rispetto alle **attività ricreative, sono indicate diverse numerose altre esperienze che le PcD vorrebbero svolgere**:

- andare a concerti, allo stadio, a teatro, al cinema, alle mostre, allo zoo safari
- fare giardinaggio, coltivare l'orto per aiutare il nonno
- cene con gli amici
- andare in bicicletta
- andare in palestra, fare ginnastica, ballare
- fare il telaio
- imparare ad aggiustare biciclette e motorini
- giocare a bocce, a carte, lego, tombola
- fare pittura

- tirare i sassi al lago
- andare a casa a dormire

Un'altra area di richieste riguarda i **viaggi**:

"Mi piacerebbe fare dei viaggi, il sogno è di andare a Londra, ma mi accontento di vedere Firenze, Genova, Napoli, nel Salento" (L. 112/3)

"Mi piacerebbe andare più volte in vacanza" (CSE3)

Altre richieste riguardano il supporto emotivo, l'aiuto al controllo delle emozioni, una maggiore tranquillità: per esempio, l'intervistato desidera che un operatore si sdrai vicino a lui quando è agitato.

La PcD vorrebbe superare alcune difficoltà: per esempio non piace quando nell'appartamento a fianco si sente litigare. Infine, a volte, **la PcD propone alcuni suggerimenti specifici rispetto all'organizzazione delle modalità di lavoro del servizio, alle regole**: per esempio, desidererebbe riprendere il circle-time e fare il colloquio con tutte le educatrici, oppure vorrebbe modificare i "contratti". Altre verbalizzazioni relative alle richieste di cambiamento:

"Vorrei che mia sorella che è in carrozzina potesse venire a trovarmi ma l'ascensore è troppo piccolo"

"Anche se la faccio già al CDD, mi piacerebbe andare in piscina" (CDD4)

"Potersi vedere con gli amici anche in contesto esterno al centro diurno, cono l'appoggio degli educatori se necessario per alcuni. Io con alcune persone del centro diurno più autonome mi incontravo anche la sera anni fa o nei fine settimana adesso loro lavorano hanno cambiato giro e anche io ho interessi diversi. Le persone che frequento ora e che ritengo i miei amici abitano negli appartamenti ANFFAS e trovo complicato vederli fuori dal contesto del centro diurno, forse anche perché non ho mi pensato di poter proporre questa cosa"

"Avere una continuità mi fa sicuramente stare bene. Mantenere i legami che si sono creati. Avere la certezza di questa cura" (SFA4)

"Sì vorrei andare di più in montagna perché mi piace e mi rilassa. Mi piacerebbe proprio fare le vacanze al mare e in montagna" (SFA3)

In conclusione, le PcD, nella maggior parte dei casi, dichiarano di avere una ricca vita sociale e manifestano il desiderio di ampliarla ulteriormente. Apprezzano le attività che permettono loro di stare con gli altri e di essere autonomi. Hanno una buona consapevolezza di sé e sanno come chiedere aiuto quando ne hanno bisogno. Potrebbe tuttavia essere utile approfondire i desideri e le proposte delle PcD per capire meglio come supportale, in particolare dal punto di vista emotivo.

Sarebbe interessante conoscere meglio anche le loro aspettative rispetto al futuro.

Bisogna infine osservare che a fronte di specifiche disabilità, in alcuni casi le domande rispetto a queste aree sono risultate troppo complesse per essere riformulate tramite la presentazione di immagini o foto che potessero indicare all'intervistatore quali suggerimenti la persona desidererebbe proporre.

Conclusioni

Le interviste hanno evidenziato una diffusa soddisfazione da parte delle persone con disabilità riguardo alle diverse tipologie di strutture in relazione agli ambiti fondamentali del Progetto di Vita.

A livello metodologico alcune domande dell'intervista si sovrapponevano ad altre, rendendo esplicita la stretta interconnessione dei diversi ambiti della QdV, e in particolare alcuni item sono risultati più difficili di altri da tematizzare per le PcD (es. area dello sviluppo personale e quella delle proposte). In alcuni casi le verbalizzazioni ricavate e gli stralici sono stati molto sintetici o poveri, in altri le riflessioni e i commenti più articolati, in particolare sono risultate particolarmente ricche le interviste nello SFA.

L'area delle relazioni, della partecipazione e dell'inclusione sociale fanno segnare un buon livello di soddisfazione, anche se le PcD vorrebbero fosse implementata maggiormente: le proposte espresse per il potenziamento riguardano soprattutto attività sociali o in contesti comunitari (es. vedere un concerto, andare in palestra).

Questo aspetto di integrazione con i mondi sociali appare un elemento di richiesta molto presente e sicuramente una delle aree suscettibili di miglioramento. Un'altra area di particolare interesse è quella del supporto emotivo, specialmente riguardo al rapporto con i coetanei/compagni.

Il rapporto con gli operatori sembra essere invece un punto di forza in tutte le aree affrontate, emergendo spesso spontaneamente.

Alcuni miglioramenti nelle relazioni potrebbero derivare dall'assistenza nella gestione psicologica dei conflitti, dall'espansione delle reti sociali, dall'apertura a nuove comunità e dall'introduzione di nuove attività esterne.

L'attenzione alle preferenze e all'autonomia è un aspetto ben presidiato in tutte le strutture, in quanto emerge soddisfazione su questo praticamente in ogni intervista.

Rispetto ad alcune procedure del servizio potrebbe essere migliorata la comunicazione inerente agli obiettivi del progetto di vita e al suo monitoraggio/valutazione.

Non emergono particolari problematiche a parte qualche sfida o disagio specifico e il tema delle barriere architettoniche (quelle esterne, perlopiù).

La cura del benessere delle PcD è uno degli aspetti più apprezzati dagli intervistati, con l'aspetto della flessibilità e comodità delle strutture rispetto al proprio domicilio, l'attenzione alle preferenze e alla crescita personale, e il supporto fornito dagli operatori che incidono significativamente su di essa. Tuttavia, vengono anche espressi sentimenti di stress, disagio/discomfort e il desiderio di essere costantemente ascoltati, soprattutto per la gestione dei conflitti con i coetanei.

L'aiuto fornito dai servizi per la crescita personale emerge come un altro importante punto di forza, sia nell'adozione di nuovi comportamenti sia di nuove prospettive di vita.

L'area delle relazioni primarie appare invece poco indagata nell'intervista e le relazioni con i familiari sono poco tematizzate.

Un argomento che potrebbe essere indagato meglio dal punto di vista delle PcD è relativo alle triangolazioni e comunicazioni tra educatori, PcD e famiglia (es. i miei familiari sono ascoltati, sono coinvolti? Etc.).

I familiari possono infatti da una parte fornire consigli e suggerimenti sia legati alla gestione della quotidianità sia per affrontare eventi critici, fornire supporto emotivo o aiutare gli operatori a gestire situazioni particolari o nuove e inattese, dall'altra parte possono amplificare il lavoro e l'efficacia delle attività proposte dai servizi, il buon raggiungimento del progetto anche a casa o negli spazi di incontro (rispetto a questi aspetti, tuttavia, si rinvia al report specifico sull'analisi dei focus group realizzati con i familiari).

Considerando queste osservazioni, i servizi analizzati sembrano rappresentare delle buone pratiche che tengono conto della PcD in tutte le aree fondamentali del benessere e della qualità del Progetto di Vita. Tuttavia, uno spazio per miglioramenti è riscontrabile, in particolare riguardo alla gestione/supporto psicologico e all'espansione delle reti sociali.

Famigliari: coinvolgimento nella progettazione, soddisfazione delle aspettative e della Qualità di Vita

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Impostazione metodologica

Il punto di vista delle famiglie è stato raccolto all'attivazione di 6 focus group a cui hanno partecipato 43 famigliari e caregiver di PcD che frequentano gli stessi 6 servizi coinvolti in questo step della ricerca.

Il criterio per identificare i partecipanti, anche in questo caso, è stato quello della massima eterogeneità del campione, al fine garantire una rappresentatività di alcune categorie:

- età
- genere
- livello di istruzione/professione/ceto sociale
- non solo genitori ma anche fratelli/sorelle
- famigliari di vecchi/nuovi *utenti*
- compliance e senso di appartenenza alla realtà di servizio.

Le équipe dei servizi coinvolti hanno identificato il campione potenziale, a cui è stato presentato l'obiettivo del focus group ed è stata richiesta la disponibilità a parteciparvi.

Successivamente sono stati concordati l'orario e la data per lo svolgimento del focus group, che ha avuto la durata di circa 2 ore.

Ogni focus group è stato condotto da due operatori individuati all'interno dell'équipe dei servizi coinvolti e conosciuti dai famigliari. Previa autorizzazione dei partecipanti, l'audio del confronto è stato registrato al fine di agevolarne la successiva trascrizione.

È stato predisposto un file Excel dove i conduttori al termine di ogni focus group hanno trascritto integralmente, per ogni area d'indagine e relative domande, le discussioni prodotte dai partecipanti, integrando eventuali note e commenti sul coinvolgimento/interesse dei partecipanti rispetto a ogni area indagata o alle singole domande formulate, sulle interazioni tra i partecipanti, difficoltà nel rispondere alle domande, fenomeni di contrapposizione/alleanze ecc.

I dati dei 6 focus group sono stati successivamente elaborati dal Team scientifico dell'Università Cattolica per la produzione di un report che sarà presentato nelle prossime pagine.

Aree indagate e tracce delle domande utilizzate

Il Gruppo di Coordinamento della ricerca ha identificato 4 macro-aree da indagare con i famigliari attraverso 20 domande di approfondimento che riprendevano alcuni concetti e indicatori utilizzati nella fase 2 / step 2 per raccogliere i dati sugli *"Strumenti, Metodi e Pratiche di progettazione"* (scheda 2. *Metodi di progettazione*).

Come avvenuto per le persone con disabilità intervistate, anche questa scelta metodologica è stata funzionale sia per far emergere il livello di percezione e di riscontro da parte dei famigliari e dei caregiver rispetto agli obiettivi perseguiti nei servizi grazie ai nuovi modelli di progettazione personalizzata, sia rispetto all'obiettivo di raccogliere gli elementi utili a verificare in che misura i dati emersi dallo step 2 sono riconosciuti e considerati significativi dai famigliari e quindi se risultano coerenti con le proposte di cambiamento ipotizzate dalla ricerca-azione.

Le aree indagate sono state:

1. Coinvolgimento e partecipazione nel progetto individualizzato
2. Soddisfazione aspettative e benessere della PcD
3. Cambiamenti, miglioramenti, peggioramenti della QdV della Famiglia
4. Richieste di cambiamento

	AREE DA INDAGARE E TRACCE DOMANDE FOCUS GROUP
	Servizio presso cui si è svolto il focus group:
	Conduttori focus group:
	1. Coinvolgimento e partecipazione nel progetto individualizzato
1	Come e quando siete coinvolti nell'elaborazione del progetto individuale del vostro famigliare? (con quali modalità/strumenti e in quali fasi)
2	Siete soddisfatti di come siete coinvolti nell'elaborazione del progetto individuale del vostro famigliare?
3	Siete soddisfatti di come siete coinvolti nelle decisioni che occorre prendere per il vostro famigliare?
4	Siete soddisfatti di come la vostra esperienza con i vostri famigliari viene presa in considerazione e valorizzata?
5	Siete soddisfatti di come vi è permesso di proporre o rifiutare obiettivi, esperienze, attività per il vostro famigliare?
6	Siete interessati a essere coinvolti nella progettazione del vostro famigliare o preferite che siano gli operatori a occuparsene?
	2. Soddisfazione aspettative e benessere della PcD
7	Gli obiettivi e le attività del progetto sono adeguati alle caratteristiche e alla fase di vita/età del vostro famigliare?
8	Siete soddisfatti di come il progetto individualizzato del vostro famigliare prende in considerazione i suoi interessi, motivazioni, passioni e le sue preferenze (es: cibo, vestiario, attività, esperienze, persone, cosa fare nel tempo libero, aspetti della vita quotidiana)?
9	Siete soddisfatti dell'evoluzione delle competenze ("miglioramenti") del vostro famigliare da quando frequenta il servizio?
10	Siete soddisfatti dello stato di benessere generale del vostro famigliare da quando frequenta il servizio?
11	Cosa vi soddisfa maggiormente del servizio frequentato dal vostro famigliare?
12	Vi sono aspetti critici o che non vi soddisfano dell'esperienza del vostro famigliare presso il servizio?
	3. Cambiamenti, miglioramenti, peggioramenti della QdV della Famiglia
13	Vi sono stati dei miglioramenti (e quali) nella QdV della vostra famiglia da quando il vostro famigliare frequenta il servizio?
14	Vi sono stati dei peggioramenti (e quali) nella QdV della vostra famiglia da quando il vostro famigliare frequenta il servizio?
15	Vi sono stati dei miglioramenti (e quali) nelle relazioni tra voi e il vostro famigliare da quando frequenta il servizio?
16	Vi sono stati dei peggioramenti (e quali) nelle relazioni tra voi e il vostro famigliare da quando frequenta il servizio?
	4. Richieste di cambiamento
17	Avete qualche suggerimento su cosa cambiare nelle relazioni tra operatori e il vostro famigliare per migliorare la sua QdV?
18	Avete qualche suggerimento su cosa cambiare nell'organizzazione del servizio o nelle attività per migliorare la QdV del vostro famigliare?
19	Avete qualche suggerimento su cosa cambiare nelle relazioni tra operatori e famigliari per migliorare la vostra QdV?
20	Avete qualche suggerimento su cosa cambiare nell'organizzazione del servizio o nelle attività per migliorare la vostra QdV?

Per la conduzione dei focus group, è stato predisposto un breve vademecum con alcune indicazioni per la gestione della discussione e per facilitare la partecipazione, la circolazione della parola, il coinvolgimento delle persone che parlano poco.

Vademecum per i conduttori
1. Presentazione dell'attività e dei partecipanti (a cura del conduttore)
Dopo i ringraziamenti per l'adesione all'attività, dare informazioni sull'obiettivo del focus group.
Spiegare ai famigliari il punto di vista degli operatori rispetto allo sforzo in atto di attuare una progettazione sempre più personalizzata e condivisa per perseguire con maggior precisione gli obiettivi degli interventi individuali messi in atto nei singoli servizi: migliorare la qualità di vita personale, prestare maggior attenzione alle aspettative degli utenti ed ai bisogni di supporto soprattutto delle persone a maggior intensità di sostegno, ma anche concepire obiettivi di maggior inclusione sociale per le persone con più autonomie.
Fare una breve illustrazione dei temi che saranno discussi.
Fare la presentazione dei partecipanti.
Illustrare le regole che governeranno la discussione e la sua durata complessiva: si tratta di regole estremamente semplici, dettate dall'esigenza di riconoscere a tutti i presenti il diritto a esprimere la propria opinione e dall'esigenza di consentire una registrazione quanto più possibile accurata.
Il conduttore inviterà i presenti a parlare uno alla volta, a lasciar terminare chi sta parlando, a intervenire indicando sempre il proprio nome a beneficio della registrazione.
2. Dare informazioni su come avviene l'attività
Saranno poste alcune domande su cui ognuno è inviato ad esprimersi.
È possibile, anzi auspicabile esprimere opinioni su quello che dicono le altre persone.
La durata della discussione non supererà le 2 ore.
Se necessario chi conduce può chiedere approfondimenti agli argomenti espressi.
Ricordare che la seduta sarà audio-registrata.
3. Avvio della discussione utilizzando la scaletta di domande
Le domande sono a risposte aperte, devono essere ben formulate, il linguaggio usato deve essere chiaro e comprensibile da tutti.
L'ordine delle domande deve essere logico ed andare dal generale al particolare, dal superficiale al profondo.
Le prime domande inquadrano il problema, le successive scendono in profondità.
Bisogna impedire "salti" tra argomenti e risposte prima del tempo.
Le domande sono orientate a richiedere i pareri su argomenti precisi: non fare domande sulla situazione personale dei partecipanti: possono raccontarla, ma solo se vogliono.

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. I focus group con le famiglie e i caregiver - Report di ricerca

A cura di
Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli, Chiara Ferrari
Team di ricerca Università Cattolica di Milano, Dipartimento di Sociologia

Il presente report restituisce un'analisi del contenuto delle verbalizzazioni riportate dai 6 focus group realizzati presso le strutture selezionate e condotti da operatori.

Quantitativamente sono stati coinvolti 43 familiari di PcD: 12 nel focus group CDD (nello specifico: 6 madri e 6 padri); 7 nel focus group CSE (nello specifico: 4 madri, e 3 sorelle); 4 nel focus group CSS (nello specifico: una madre e tre sorelle); 7 nel focus group L.112 (nello specifico: 3 madri, 3 padri e 1 sorella); 6 nel focus group RSD (nello specifico: 3 madri, 1 padre e 2 sorelle); 7 nel focus group SFA (nello specifico: 3 madri, 2 padri, 1 fratello e 1 sorella).

L'analisi dei contenuti emersi sarà strutturata intorno alle aree tematiche in cui è stata organizzata la traccia per la conduzione. Quanto emerso rappresenta uno strumento importante di analisi in profondità del punto di vista dei familiari delle PcD, ma non può essere generalizzato. Il campione non è infatti statisticamente rappresentativo della popolazione, ma presenta una significatività sostanziale e cognitiva. Gli stralci sono fedelmente riportati nel testo ed evidenziati dall'uso del corsivo, con l'indicazione del focus group di riferimento.

1. Coinvolgimento e partecipazione nel progetto individualizzato

Il primo tema affrontato nei focus group è quello della partecipazione/coinvolgimento dei familiari rispetto a diversi temi: in particolare si è inteso analizzare se e come i familiari sono coinvolti nella elaborazione del progetto individuale della PcD e il grado di soddisfazione rispetto a diversi aspetti del coinvolgimento (la elaborazione del progetto, le decisioni che bisogna assumere, la valorizzazione della loro esperienza con i congiunti utenti dei servizi, la possibilità di proporre o rifiutare obiettivi, le attività).

Nell'analisi di quanto emerso si terrà conto di queste dimensioni analitiche; tuttavia occorre segnalare come molto spesso nelle verbalizzazioni esse siano sovrapposte e talvolta confuse.

Il coinvolgimento dei familiari è presente in tutti i servizi analizzati, ed avviene sia attraverso momenti strutturati e definiti, sia attraverso incontri al bisogno.

Nel primo caso, i familiari citano diverse fasi del progetto: quella che ne precede la definizione, in cui vengono raccolte le informazioni, la fase di firma del progetto e la sua implementazione:

"Il confronto c'è sempre in ogni fase, insieme si verifica la fattibilità e la bontà del progetto: anche in seguito, dopo la firma del progetto, tra i genitori e lo SFA c'è continuo scambio" (SFA)

"Il coinvolgimento di noi familiari avviene puntualmente ogni 6 mesi" (CDD)

I colloqui fissati all'interno del servizio possono vedere coinvolti diversi professionisti:

"Colloqui periodici con l'educatore di riferimento, colloqui annuali con il coordinatore del servizio, colloqui con la psicologa, colloqui con altri operatori del servizio" (L.112)

In un servizio si sottolinea inoltre che in alcuni snodi significativi del progetto (alla stesura e al rinnovo) sono organizzati anche incontri con i referenti dei servizi territoriali (ASST e Comune)

(CSE). Nei colloqui con il personale del servizio la comunicazione è reciproca: non soltanto i familiari ricevono informazioni sull'andamento del progetto, ma anche vengono invitati a fare proposte ed esprimere desideri, rendendo così pienamente operativa l'idea della collaborazione tra familiari e operatori per raggiungere la migliore QdV della PcD.

"Siamo coinvolti grazie a momenti strutturati con gli educatori di riferimento, coordinatore, psicologo del servizio; ci viene chiesto su quali aspetti vorremmo che l'équipe intervenisse (ad es. situazioni organiche, comportamenti problematici, apprendimento di abilità); ci vengono fornite informazioni o siamo formati sulle strategie di intervento da implementare a casa" (CDD)

Spesso, nell'esperienza dei familiari, coinvolgimento e supporto sono tra essi collegati: sentirsi inclusi fa percepire loro di avere un comune interesse, ovvero la buona QdV del congiunto, nei confronti del quale si agiscono interventi condivisi. Questo si riflette sul benessere di tutti i soggetti coinvolti:

"Mi sento in condizioni di fare richieste e dare il mio contributo; mi sento supportato sentendomi parte di alcuni "pezzi di vita" di mio figlio/fratello. Mi sento accolto e ascoltato nelle mie richieste; vengo sempre coinvolto sulle decisioni in merito ai problemi di salute; il confronto mi rassicura perché so che la scelta è per il bene di mio figlio / di mio fratello; abbiamo piena fiducia che tutto sia fatto per il suo bene; l'importante a fronte di alcune scelte, cambiamenti o proposte è conoscere ed essere informati sulle motivazioni; le modalità e i tempi degli interventi sono condivisi" (RSD)

La disponibilità a incontri anche telefonici al bisogno rappresenta un'ulteriore fonte di sicurezza per i familiari, che sentono di non essere soli:

"Ho un rapporto diretto con il personale quando ne ho bisogno (...), le questioni che vengono sollevate con i vari educatori sono poi riprese e affrontate nei colloqui telefonici quando io chiamo... oppure perché mi telefonano per aggiornarmi" (CSS)

In un caso un familiare chiede di migliorare la comunicazione attraverso la realizzazione di un portale sul quale ci siano tutti i documenti relativi alla presenza del congiunto presso il CSE e il CSS (CSE), mentre in un altro caso un familiare chiede di poter avere più colloqui con la psicologa, per potersi confrontare puntualmente su un preciso progetto sulla comunicazione in corso (RSD).

Il livello di soddisfazione per quanto riguarda il coinvolgimento dei familiari nella redazione del progetto individualizzato è alto, per diversi motivi. Anzitutto perché l'ascolto del punto di vista del caregiver familiare permette di predisporre progetti pienamente personalizzati, in cui la QdV della PcD è il comune obiettivo di un lavoro congiunto tra professionisti ed esperti per esperienza che riconoscono reciprocamente capacità di lettura e di azione:

"L'ho condiviso e ho potuto dare il mio contributo. È positivo che non ci sia un percorso preconfezionato: lo SFA si interessa all'opinione del genitore e non decide tutto senza confronto, in questo SFA si cerca di trovare la soluzione migliore, quello che serve maggiormente alla persona chiedendo anche ai genitori" (SFA).

Ricorrono nelle testimonianze dei familiari termini quali accoglienza, ascolto, confronto, dialogo, a testimoniare che intorno alla PcD si intende costruire una rete di relazioni positive e cooperative tra il servizio e i familiari, nel rispetto reciproco e nella valorizzazione di compiti e competenze.

Come detto, attraverso questa relazione di fiducia tra familiari e operatori passa anche un sostegno ai primi, che si sentono supportati nelle loro fatiche quotidiane e ingaggiati in una progettualità comune. Interessante sottolineare come il coinvolgimento comprenda non solo l'attuale principale caregiver, ma anche altri soggetti che magari, nel tempo, potranno assumere questa funzione, come i fratelli e le sorelle:

"Sono consapevole che prima o poi il testimone passerà a me quindi anche se non sono coinvolta direttamente, mi coinvolgo da sola perché chiedo a mio fratello e ai miei genitori, mi interesso" (SFA)

I focus group hanno fatto emergere, rispetto al coinvolgimento dei familiari nella progettazione, una sola voce critica; si tratta di una persona che lamenta un passato di coinvolgimento rispetto al progetto, che però negli ultimi anni è venuto meno:

"Non ho un progetto da condividere col personale per cui una negli anni precedenti c'era questo rapporto, venivamo chiamati e si discuteva con gli educatori il progetto adesso questo è decaduto io non vengo più coinvolta in questi progetti con il personale per vedere che cosa fa veramente l'utente e le sue difficoltà, questo mi manca, è qualche anno che non se ne discute più cioè io devo dare delle risposte a un progetto che non so se viene svolto o non viene svolto, sono convinta che viene svolto però non si è coinvolti direttamente con gli educatori" (CSS)

Rispetto al coinvolgimento dei familiari nell'assunzione di decisioni che occorre prendere per la PcD sono emersi diversi livelli di partecipazione.

Un primo livello è quello dell'informazione: alcuni familiari interpretano infatti il coinvolgimento come ricevere le informazioni in merito ai cambiamenti che sta vivendo il loro congiunto, rispetto ai servizi disponibili, o alle strategie per risolvere problemi e difficoltà che i familiari incontrano.

Un secondo livello è quello della informazione offerta ai familiari in merito ai processi e alle pratiche che vengono messi in atto presso il servizio, soprattutto per risolvere situazioni problematiche:

"Siamo a conoscenza e condividiamo i processi che regolano la gestione dei comportamenti problematici, che possono a volte comportare anche la non partecipazione ad attività esterne se non ci sono le condizioni" (CDD)

Un terzo livello è il coinvolgimento vero e proprio dei familiari nell'assunzione di decisioni che riguardano la PcD, soprattutto a fronte di momenti o transizioni importanti:

"Le persone che operano nel CDD sono attente nel confrontarsi con noi in merito a decisioni delicate, come ad esempio effettuare interventi che potrebbero avere delle ripercussioni all'interno del contesto familiare" (CDD)

Nonostante siano emerse interpretazioni della partecipazione differenti per significato e intensità, essa rimane comunque un elemento dichiarato come importante nel rapporto tra la famiglia e gli operatori dei servizi, in quanto consente di centrarsi sul benessere della PcD e di sentirsi rassicurati su questa finalità comune.

La soddisfazione viene espressa anche in merito all'ascolto e alla valorizzazione dell'esperienza dei familiari. Anche su questo aspetto, tuttavia, emergono tre dimensioni diverse.

La prima intende la valorizzazione come comunicazione unidirezionale: i familiari dichiarano di poter dire delle cose agli operatori e ricevono dagli operatori dei suggerimenti:

"C'è disponibilità di tutto lo staff ad ascoltare i genitori" (SFA)

"All'inizio non è stato semplice ricevere delle osservazioni in merito alla gestione storica che avevamo con i nostri figli, ma grazie alla spiegazione precisa rispetto agli errori commessi e alla dimostrazione che altre strategie di intervento producevano risultati efficaci, abbiamo compreso come uno sguardo esterno sia necessario per migliorare la qualità di vita di tutti. Gli educatori sono sempre partiti dalle nostre indicazioni per progettare gli interventi" (CDD)

Un altro significato attribuito all'ascolto e valorizzazione della voice dei familiari è legato alla soddisfazione dei bisogni della famiglia e della PcD:

"C'è ascolto e aiuto anche per delle problematiche che ho io con mio figlio" (SFA)

"Siamo ascoltati, veniamo considerati e viene accontentato anche mio figlio, si vede dal fatto che è da quindici anni che viene al centro e ci viene sempre volentieri" (SFA)

Da ultimo, c'è chi legge la valorizzazione come possibilità dei familiari di incidere sulle scelte del servizio, attraverso un confronto e un dialogo che riconosce ed armonizza sapere professionale e sapere esperto per esperienza:

"Assolutamente soddisfatta perché siamo riusciti come centro a far stravolgere delle abitudini consolidate, li abbiamo fatti uscire dalla loro zona di confort, abbiamo ascoltato la loro storia personale, fatto delle proposte che sono state accettate e si è visto il beneficio: ci viene rimandato che noi: "Ascoltiamo, ma stravolgiamo" aiutiamo a far vedere che si possono intraprendere più strade, che esiste un'alternativa" (RSD)

Le famiglie dichiarano una generale soddisfazione su come è permesso loro di proporre o rifiutare obiettivi, esperienze, attività per il loro famigliare, senza tuttavia articolare e approfondire questo aspetto, ma ripetendo sostanzialmente quanto già affermato rispetto ai sottotemi precedenti.

Alla richiesta esplicita se sono interessati a essere coinvolti nella progettazione del loro famigliare o se preferiscono che siano gli operatori a occuparsene, c'è consenso tra i famigliari rispetto al desiderio di essere coinvolti.

Tuttavia, va segnalato che tale desiderio non si riferisce a tutti i servizi, in quanto in tre focus group questo quesito non ha ottenuto risposte.

Emergono peraltro differenti sfumature nella dinamica del coinvolgimento: c'è chi si dichiara soddisfatto, ma anche desideroso di avere più spazi di coinvolgimento:

"Io sono molto contenta di essere coinvolta anche se mi chiamassero di più andrebbe bene, a me piace anche perché è mia figlia, certo non una cosa esagerata ma il giusto sì" (SFA)

C'è chi sottolinea di dover cercare autonomamente spazi di coinvolgimento:

"Io non vengo coinvolta direttamente ma mi coinvolgo da sola perché mi interesso, chiedo mi informo, mi piacerebbe essere coinvolta" (SFA)

E c'è chi, infine, accetta il coinvolgimento, ma esplicita di preferire affidarsi alle competenze professionali degli operatori, esperti nella gestione delle situazioni problematiche:

"Siamo chiaramente propensi a essere coinvolti, ma per quanto riguarda gli interventi sulla riduzione dei comportamenti problematici ci affidiamo alle conoscenze, alle competenze e all'esperienza degli operatori" (CDD)

In conclusione, si può affermare che il tema del coinvolgimento dei familiari è indubbiamente centrale nella costruzione e realizzazione del PEI, tuttavia esso assume sfumature diverse tra i congiunti. Per alcuni si tratta di qualcosa di naturale e atteso, per altri si tratta di una novità, in quanto probabilmente esperienze precedenti hanno portato a pensare ai servizi come luoghi chiusi, governati dal sapere professionale, impermeabili non solo alle richieste, ma anche all'apporto di pensiero e conoscenza dei caregiver familiari:

"Avere la possibilità di partecipare ad attività di vita quotidiana con il proprio figlio è qualcosa di nuovo, non lo avevo mai fatto, sto imparando anch'io", è importante condividere momenti belli insieme per la nostra serenità e quella di tutta la famiglia" (RSD)

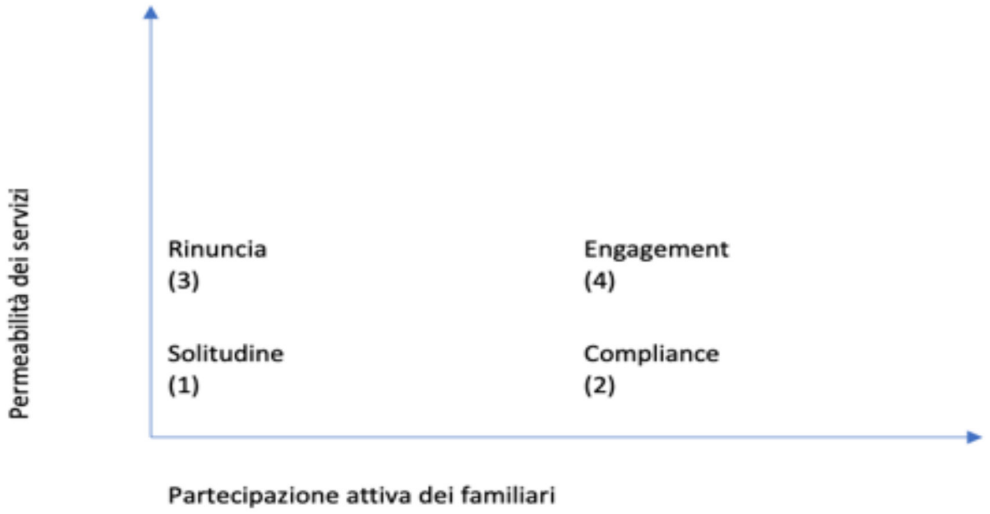
In sintesi, la partecipazione così come è stata narrata dai familiari durante i focus group necessita di due condizioni:

1. Che vengano aperti spazi di partecipazione (che non è solo ascolto per raccogliere informazioni

sulla PcD) da parte dei servizi, riconoscendo e valorizzando così il sapere esperienziale dei familiari;

2. Che i familiari continuino a sentirsi pienamente responsabili e capaci nella presa in carico del congiunto e dunque sentano necessario il loro apporto per la costruzione di PdV efficaci.

Figura 1. Gli idealtipi di relazione tra servizi e familiari



Assumendo come due variabili 1. il desiderio e l'effettiva azione di attivazione da parte dei familiari e 2. la disponibilità dei servizi ad accogliere e valorizzare le competenze dei familiari, si possono identificare quattro idealtipi di relazione tra operatori professionali ed esperti per esperienza (Figura 1), che ovviamente non vanno presi come tipi puri, ma come riferimenti a modalità di relazione.

Il primo idealtipo è quello in cui la famiglia non vuole o forse pensa di non poter essere coinvolta (perché nella sua biografia ha fatto esperienze di assenza di empowerment, o perché è ancorata a una visione assistenzialistica e non relazionale dei servizi, perché è in burn out, eccetera) e anche da parte dei servizi non vi è apertura (o stimolo al coinvolgimento) nei confronti dei familiari delle PcD utenti: l'esito è la solitudine, da entrambe le parti: la famiglia non è coinvolta, le relazioni importanti della PcD non sono considerate rilevanti nella presa in carico, ma anche il servizio è solo, arroccato sul suo sapere professionale che non si lascia interrogare.

Il secondo idealtipo è quello della compliance: la famiglia vuole essere attiva e il servizio usa questo coinvolgimento in termini di mera adesione al progetto pensato in autonomia. La famiglia, al massimo, fornisce informazioni elaborate poi esclusivamente dai professionisti.

Il terzo idealtipo è quello in cui i servizi si adoperano per includere la famiglia nella costruzione del PEI, sono sinceramente interessati a dialogare e confrontarsi con essa, ma – per mille motivi – la famiglia non si apre alla collaborazione. In questo caso gli esiti possono essere la delega con fiducia, ma anche la delega assente o conflittuale.

Il quarto idealtipo, infine, è quello dell'engagement: si ha quando da entrambe le parti c'è riconoscimento di un *sapere*, diverso per natura, ma utile a co-disegnare un buon PEI, in cui si crea un'alleanza efficace tra professionisti e familiari.

Quest'ultimo idealtipo è indubbiamente faticoso, perché prevede che il sapere esperto ceda un po' di potere e accetti di confrontarsi su base democratica con un sapere esperienziale: occorre fiducia da entrambe le parti, fiducia che nasce dalla consapevolezza di desiderare tutti una buona QdV per la PcD.

Le risposte raccolte durante i focus group mostrano che il tema della partecipazione desta interesse, ma nel contempo non è ancora ben radicato tra le famiglie, che sembrano talvolta confuse rispetto al tema, come testimoniato anche dai conduttori dei focus group:

"Mediamente coinvolti, riducono tutto alla condivisione del PEI. Non citano momenti di confronto riguardanti il progetto di vita emersi in itinere" (CSS)

"C'è interesse, le domande stimolano riflessioni" (SFA)

2. Soddisfazione aspettative e benessere della PcD

Le famiglie sono generalmente concordi nel ritenere che gli obiettivi e le attività del progetto sono adeguati alle caratteristiche e alla fase di vita/età del loro famigliare, perché vi è una progettazione individualizzata, tagliata sartorialmente sulle caratteristiche (problemi, risorse, desideri, potenzialità) della PcD:

"Siamo chiaramente propensi a essere coinvolti, ma per quanto riguarda gli interventi sulla riduzione dei comportamenti problematici ci affidiamo alle conoscenze, alle competenze e all'esperienza degli operatori" (CDD)

"È riconosciuto lo sforzo di trovare insieme il miglior modo di garantire la miglior qualità di vita possibile" (RSD)

"Io ho visto tutti i passaggi: da una prima fase in cui mia figlia era sempre al centro, poi c'è stato il momento in cui scendeva in laboratorio a lavorare, in quel momento serviva quello ma se lo avessero proposto subito non sarebbe andata bene e questo le è servito molto per rafforzarsi; poi c'è stato il momento in cui hanno proposto il tirocinio e adesso lavora, c'è stato proprio un percorso che ho trovato utile per lei. Mia figlia, avendo fatto tutto il percorso, è inserita al lavoro, viene al centro una volta alla settimana e non vede l'ora di venire, questo mi fa capire che al centro sta bene e che si risponde ai suoi bisogni" (SFA)

Addirittura, in un focus group si sottolinea che grazie all'attività svolta al centro e grazie al confronto con gli operatori si sono aperti spazi di attività con la PcD che prima dalla famiglia non erano mai stati considerati come accessibili al loro congiunto.

È questo un aspetto molto importante nella relazione tra famiglia e servizi, perché lo sguardo "altro" degli operatori permette ai familiari di uscire da routine consolidate, che possono dare un senso di sicurezza, ma rischiano in ingabbiare la PcD:

"In alcuni casi si sono allargati gli orizzonti rispetto a quello che la famiglia poteva pensare fosse adeguato alla PcD" (RSD)

Un solo familiare sottolinea difficoltà di rapporto con gli operatori rispetto alle scelte migliori per il proprio congiunto, che si traducono in interventi ritenuti non adeguati al suo benessere.

Le cause sono ricondotte a difficoltà del personale e a una scarsa comunicazione tra operatori interna al servizio:

"O quando trovo una persona che è bravissimo però non c'è tempo, parla poco l'italiano oppure non è preparato cosa vuoi che gli dica, che XXX non ha mangiato che ha avuto la crisi, dipende dalle persone che si trovano ma non c'è un personale, non è tutto preparato per questo tipo di relazioni perché a volte io dico le cose a uno ma mi rendo conto che non è passato niente dopo devo ridirla a un altro e insomma è complicata la cosa, non so l'unica educatrice c'è e non c'è e qui è la insomma non so voglio dire non c'è non troviamo sempre una persona di riferimento alla quale si può parlare di queste cose e tendenzialmente io trovo dall'altra parte anche questo atteggiamento, però è migliorato ma un po' meglio" (CSS)

In generale i focus group hanno fatto emergere una grande soddisfazione da parte dei familiari in merito a quanto il progetto individualizzato prende in considerazione gli interessi, motivazioni, passioni e preferenze della PcD (es: cibo, vestiario, attività, esperienze, persone, cosa fare nel tempo libero, aspetti della vita quotidiana, ecc.). In questo senso va riconosciuto che i servizi si basano su una pro-

fonda conoscenza della PcD raggiunta attraverso diversi strumenti e diverse fonti, come emerso dai report precedenti sulle metodologie di progettazione.

Mettere al centro della progettazione e dell'azione la persona non è solo uno slogan, ma i familiari lo riconoscono come una modalità concreta di azione con i loro cari, che si traduce nel dedicare uno sguardo attento a ciascuna PcD:

"Il fatto che gli operatori abbiano messo al centro la persona, permettendole di essere protagonista della propria progettualità, partendo dalla valutazione di tutto ciò che essa gradisce o meno è per noi fondamentale" CDD)

"Mia figlia, avendo fatto tutto il percorso, ora lavora, viene al centro una volta alla settimana e non vede l'ora di venire, questo mi fa capire che al centro sta bene e che si risponde ai suoi bisogni, so che il lunedì si confronta con gli educatori su tutto quello che ha vissuto al lavoro, e non solo di lunedì anche di sera sente l'educatrice, tanto che a volta le dico di non esagerare.

Spesso so che aspettano che ci sia lei per fare delle cose con i suoi amici: questa attenzione è molto importante" (SFA)

Sono diversi gli strumenti utilizzati per ascoltare la voce delle PcD: dai focus group sono emersi in particolare i circle time, che rappresentano un momento di scambio e confronto non solo sulle attività offerte dal servizio, ma sui diversi aspetti di vita che le PcD desiderano affrontare:

"Io penso che i ragazzi siano ascoltati. So che ci sono dei gruppi in cui si confrontano e sentono parlare di queste esperienze che fanno i compagni. Io sono molto soddisfatta di questi gruppi e proprio per questo sono sicura che vengono prese in considerazione le esigenze dei ragazzi.

Per quanto riguarda quello che piace a Margherita e anche a me è proprio il momento del circle time, sono i gruppi di parola in cui lei può confrontarsi, parlare, esternare quello che sente, le sue problematiche, i timori, le paure e anche gli aspetti affettivi o gli amori, io trovo sia molto interessante e utile, lei è cresciuta molto anche grazie alla possibilità che ha di confrontarsi"

(SFA)

La centralità della persona è testimoniata anche dal fatto che i servizi lavorano integrando le altre attività che le PcD svolgono presso altri servizi, favorendo quindi un intervento olistico, multidimensionale e multi-attore, come emerso dalle interviste agli operatori:

"Mio fratello sta facendo un percorso anche con l'associazione della sua sindrome, nel centro lavora in continuità con quello che negli anni ha fatto in associazione, tengono conto delle caratteristiche e lavorano in modo coeso, vedo che i due lavori viaggiano insieme e si compensano e si rinforzano. Mio fratello viene considerato e sta bene" (SFA)

L'avere identificato e sostenuto le preferenze della PcD ha un impatto positivo anche durante la permanenza della persona al domicilio, consentendo al contempo di raggiungere ulteriori obiettivi:

"Ormai ha trovato ciò che gli piace e lo generalizza anche a casa" (CSE)

"In alcuni casi diventano punto di forza per raggiungere altri obiettivi" (RSD)

Non sempre, però, gi spunti offerti dai familiari trovano accoglienza: c'è tuttavia consapevolezza del fatto che questo può anche essere determinato da caratteristiche strutturali del servizio o di contesto:

"So benissimo che i miei spunti spesso non si sono potuti concretizzare perché magari la realtà della comunità di XXX ha i suoi limiti strutturali, cioè nel senso che magari io personalmente o altri familiari pensiamo che XXX ... oltre a quello che viene riportato e sta facendo in comunità dal punto di vista personalizzato, manca magari secondo me magari un supporto... magari più l'aspetto riabilitativo considerando comunque i limiti di XXX... In passato si voleva un po' insistere andando

anche magari a coinvolgere un terapista occupazionale al di là delle risorse che mette a disposizione l'amministrazione: i familiari gli amici che vengono anche a prendere XXX, parliamo di attività e comunque di occasioni che XXX esce con parenti amici … e magari qualche volta di stimolarlo a fare delle piccole cose che sono un intento a cercare la sua autonomia" (CSS)

"Bisogna tenere conto che non tutto quello che è stato promesso è stato possibile anche perché bisogna analizzare il periodo, c'è stato il Covid che ha limitato, tanti progetti sono tornati indietro, anche le finanze non sono infinite bisogna tenerne conto" (SFA)

Da parte dei familiari, peraltro, emergono anche posizioni che esprimono la difficoltà di accettare effettivamente i livelli di autonomia nelle scelte che i servizi lasciano ai loro figli, soprattutto quando questi si scontrano con convenzioni sociali che sembrano non essere rispettate:

"Siamo contenti che i figli si vestano secondo le loro propensioni ma secondo noi a volte occorre una maggiore supervisione rispetto all'adeguatezza del vestiario" (L.112)

Vi è una generale soddisfazione rispetto all'aumento delle competenze delle PcD, raggiunto grazie alla frequentazione del servizio. I miglioramenti vengono descritti dai famigliari su più livelli. Rispetto alla capacità di intrattenere relazioni, di stare in gruppo e di aprirsi agli altri, miglioramenti rispetto al tono dell'umore, la diminuzione dell'aggressività, l'aumento dell'autonomia, un miglior rapporto con il cibo, migliori competenze comunicative, come ad esempio una migliore loquacità:

"… anche se a volte sfocia in conflitti con la madre" (SFA)

Il rispetto dei turni di parola, la capacità di comprendere cosa piace e di coltivare le passioni.

È migliorata anche la consapevolezza di sé della PcD, la capacità di conoscere e gestire le emozioni, anche quelle negative:

"Io sono molto soddisfatta perché vedo mia figlia molto più sicura di sé, ha più competenze non solo pratiche ma anche rispetto alla sua crescita personale e nel modo di relazionarsi agli altri e ai problemi, risponde con maggiore competenza alla frustrazione, la vedo cambiata in positivo" (SFA)

L'impatto positivo è segnalato dalle famiglie anche rispetto alla partecipazione alla vita domestica, nella quale la PcD è più attiva e presente:

"Io sono soddisfatta perché mio figlio sta acquisendo alcune autonomie che non aveva prima, adesso a casa aiuta mentre prima non aveva proprio l'idea di farlo, sta imparando molte cose. Sono soddisfatta delle attività di autonomia: la cucina, rifare i letti, apparecchiare sparecchiare… in quel campo sono soddisfatta. (...)

Da quando viene qua abbiamo visto parecchia differenza, sembra cresciuto" (SFA)

Il fatto che la PcD abbia un riferimento chiaro negli educatori rappresenta per la famiglia un sostegno importante, soprattutto quando si tratta di gestire situazioni conflittuali:

"La soddisfazione è data anche dal fatto che gli educatori sono dei riferimenti e questo aiuta mio figlio anche quando abbiamo delle problematiche famigliari o discussioni lui si confronta con gli educatori questo fa sì che anche per noi sia più semplice la gestione dei momenti di conflitto questo è molto positivo" (SFA)

I familiari si dichiarano soddisfatti dello stato di benessere generale che il loro congiunto manifesta da quando frequenta il servizio, tanto da affermare che si tratta della miglior soluzione possibile per il loro caro (RSD). Il benessere è testimoniato da diversi comportamenti delle PcD: il frequentare il centro con piacere (tanto da volerlo in alcuni casi frequentare anche nel weekend, L.112), il raccontare ai familiari ciò che avviene al centro, manifestare un'attivazione positiva anche in contesto domestico.

I motivi di soddisfazione espressi dai familiari si collocano su diversi piani.

Il primo riguarda il benessere delle PcD, che risultano essere serene, in quanto hanno la possibilità di stare in un ambiente che sentono come se fosse casa (RSD):

"Sicuramente è migliorato il benessere, non è più angosciata come prima" (SFA)

"I vissuti d'ansia sono rientrati a fronte di piena fiducia acquisita" (CSE)

La seconda dimensione riguarda il benessere dei familiari, che non nasce solo come riflesso del benessere della PcD, ma deriva anche dalla certezza di poter far conto sugli operatori, di avere un riferimento competente e accogliente in grado di guidarli e orientarli soprattutto nei momenti di crisi e difficoltà:

"Il fatto che ci confrontiamo con gli educatori fa in modo che anche noi rispondiamo alle sue problematiche con meno tensione e in modo coerente con quello che gli viene detto al centro" (SFA)

"Il fatto di avere dei riferimenti nelle figure professionali coinvolte nei processi (coordinamento e psicologo) così come i clinici che operano (psichiatra e medico) che nel momento di bisogno ci hanno ascoltato e consigliato" (CDD)

"Se è felice lui, sono felice io" (RSD)

La relazione risulta essere centrale in diverse testimonianze dei familiari; anche in questo caso, si fa riferimento sia alla relazione tra le PcD e gli operatori, sia a quella tra familiari e operatori: in entrambi i casi è improntata sulla fiducia reciproca. Questo produce un circolo virtuoso che crea benessere per tutti i soggetti coinvolti:

"L'aspetto relazionale con gli operatori che ho io famigliare e che ha mio figlio: mi calma" (RSD)

In chiusura di sezione, è stato chiesto ai familiari di evidenziare le eventuali criticità rispetto al benessere della PcD: in generale, laddove segnalate, esse riguardano prevalentemente aspetti organizzativi, come la comunicazione riguardo a orari, visite, ecc. e il turn-over degli operatori che rischia di avere effetti negativi sulla serenità delle PcD. Interessante sottolineare che alcuni partecipanti hanno evidenziato che più che di criticità, è opportuno parlare di spazi di miglioramento, manifestando in questo modo un atteggiamento cooperativo e di co-responsabilità, esplicitato anche dalla richiesta – RSD – di essere maggiormente coinvolti.

Infine, è opportuno segnalare che i familiari dichiarano con grande consapevolezza che è necessario avere aspettative ragionevoli e realistiche rispetto alle possibilità di miglioramento o di mantenimento delle condizioni dei loro congiunti. In alcuni casi, è emerso il peso emotivo che vivono i familiari, che dichiarano un senso di colpa per avere dovuto istituzionalizzare la PcD.

3. Cambiamenti, miglioramenti, peggioramenti della QdV della famiglia

Dalla maggior parte delle esperienze narrate nei focus group è emerso che la QdV della famiglia è migliorata grazie alle attività svolte dalle PcD nei centri. In questa sezione si nota una differenza evidente tra chi ha congiunti che frequentano centri diurni e chi ha congiunti in realtà residenziali.

In quest'ultimo caso, ad esempio, viene segnalato che la decisione di inserire la PcD in un centro residenziale è stata difficile da elaborare e ha portato con sé fatiche emotive e sensi di colpa:

"La separazione è stata un momento difficile da affrontare" (RSD)

La QdV delle famiglie è migliorata almeno su tre dimensioni.

La prima riguarda la serenità della vita domestica quotidiana e la qualità delle relazioni: le PcD portano a casa quegli apprendimenti e riproducono quelle strategie che li rendono più attivi in famiglia, più autocontrollati, più capaci di gestire le situazioni e le relazioni (anche fuori dal contesto familiare), e questo migliora ovviamente il ménage delle famiglie e la percezione di benessere.

Da segnalare anche come la possibilità di svolgere attività insieme alle PcD presso i centri, favorisca la percezione di una relazione che è non solo di cura tra familiare e PcD, ma è, appunto, una piena relazione affettiva che si nutre anche di attività gradevoli svolte insieme.

"Abbiamo visto una serie di autonomie fatte proprie (sparecchiare il posto a tavola, curare l'igiene) e la diminuzione dei comportamenti problematici per ottenere qualcosa o evitare di fare un determinato compito, attuando comportamenti alternativi adeguati ai contesti sociali, come attendere il proprio turno, svolgere attività occupazionali in autonomia, accettare i no" (CDD)

"Mia figlia è molto cambiata in famiglia e anche quando ci vediamo con altre persone è più sicura di sé, si vede che c'è un lavoro su questi aspetti di crescita personale, si relaziona in un modo diverso da quando viene al centro, inoltre sicuramente in questo centro è stata aiutata a elaborare anche la frustrazione e il confronto con i pari" (SFA)

"Essendo più autonomo collabora anche lui in casa e fuori casa per piccole commissioni che prima non faceva perché non era in grado; però nel complesso per quello che riguarda mio fratello, ci sono stati dei miglioramenti" (SFA)

"Adesso partecipa di più in casa, da una mano e collabora, prima non lo faceva, anche le relazioni sono migliorate in casa" (SFA)

"La vita sicuramente migliorata anche dal punto di vista sociale riusciamo ad uscire andare a cena, in vacanza, cose che prima erano impensabili. Dormiamo. La possibilità di fare con lui delle attività all'interno della struttura mi permette di avere dei momenti belli con lui e cerco di averne il più possibile" (RSD)

"Ci sono dei miglioramenti nei momenti passati insieme, si enfatizza una maggior intesa e serenità, un maggior tempo di qualità rispetto alla quantità" (L.112)

Sempre rispetto alla relazione molti partecipanti dichiarano un miglioramento dei rapporti, forse grazie a una maggiore consapevolezza raggiunta in merito ai ruoli e alla capacità di svolgere le attività e le funzioni a esse connesse:

"Rapporto migliorato tra me e mio fratello, verso di me mostra un senso di protezione, mi difende è un bravo fratello" (RSD)

"Rapporto rafforzato tra mamma e figlio, e migliorato con gli altri componenti della famiglia"

"Migliorato perché io mamma sono più serena facciamo cose insieme che prima non riuscivo a fare. Il fatto di venire a prendere mio fratello e di portalo a casa, mi permette di condividere dei momenti dove ci siamo solo noi due senza la presenza della mamma, e sono dei bei momenti che prima non avevo" (RSD)

"Sono più serena nella relazione con mia figlia anche perché lei stessa si relaziona in modo diverso" (SFA)

"I rapporti con mio fratello sono migliorati siamo più fratelli di prima da quando viene qui, qui lo vedo più libero di dire e pensare quello che vuole e di fare le cose che gli piacciono è più assertivo in tutto, mi sento bene con lui, prima non c'era rapporto non riuscivo a comunicare con lui, adesso c'è un rapporto da fratelli mi piace, penso che abbia acquisito le soft skills delle relazioni interpersonali" (SFA)

Il miglioramento delle relazioni è stato supportato anche dall'acquisizione di competenze comunicative nuove (soft skills, gestione delle emozioni, ecc.) e di strategie di comunicazione prima sconosciute e ora invece condivise con i familiari:

"La qualità di vita della famiglia è migliorata anche per la migliore gestione di alcuni problemi che avevamo con mio figlio, mio figlio fa meno fatica a aprirsi, parla di più con noi e comunica anche attraverso la scrittura. Notiamo che ci sono più contenuti rispetto a prima quindi il dialogo è più soddisfacente ci fa stare bene sia io che mio marito" (SFA)

"Il miglioramento che vedo è che quando discutiamo cerca di trovare una modalità più dialogante per esempio quando discutiamo dice parliamone con calma ed è maggiormente disponibile ad ascoltare anche se rimane il fatto di voler avere sempre ragione che è caratteriale" (SFA)

La seconda dimensione di miglioramento riguarda il benessere personale dei congiunti, soprattutto dei caregiver principali, che si sentono più sollevati sia nel vedere il loro caro sereno, più autonomo e capace anche di interagire con loro in maniera più proficua ed efficace, sia nel sapere di poter trovare un porto sicuro negli operatori del centro frequentato dalla PcD:

"I livelli d'ansia sono rientrati perché sono tranquilla a farlo venire (...) Il supporto che ricevo mi fa sentire bene" (CSE)

"Provo uno stato di maggior rilassamento" (L.112)

"Io sono più serena, di conseguenza migliora la qualità di vita. Vederla maggiormente sicura di sé aumenta la mia fiducia, riesco a lasciarla andare in autonomia ma serenamente" (SFA)

"Della qualità di vita si può dire che è migliorata perché vedo i miei genitori tranquilli quando viene al centro perché quando rimane a casa e tutti siamo impegnati fuori per lavoro o studio vedo, soprattutto mia mamma, molto preoccupata perché mio fratello quando è da solo non si attiva, rimane passivo tutto il giorno, sapere che è al centro e che se ne prendono cura e lo stimolano a lei da molta tranquillità e quindi tutta la famiglia vive più serenamente" (SFA)

Il benessere si riverbera ovviamente anche sulle relazioni familiari, che migliorano di qualità, soprattutto nelle relazioni di coppia, che la letteratura indica come significativamente messe a rischio dalla situazione di stress causata dall'avere un figlio disabile: tre famiglie dichiarano infatti un miglioramento nell'unione di coppia (L.112).

La consapevolezza di avere un aiuto e un progetto anche per il futuro, quando i genitori non ci saranno più, rende questi ultimi più sereni nell'affrontare la vita e le fatiche quotidiane:

"È migliorata perché abbiamo dato delle motivazioni per fare di più, il più possibile per fare in modo che la vita futura di mio figlio anche senza di me sia migliore anche i fratelli si sono sentiti motivati dai miglioramenti che mio figlio ha avuto e vi è stato un avvicinamento" (RSD)

"Sul lato del dopo di noi siamo più tranquilli"

"Sapere che un domani mio figlio è in buone mani sicuramente migliora tutto, c'è benessere e si è più tranquilli soprattutto sul futuro, non si è soli" (SFA)

"Per quanto riguarda la serenità ci siamo sentiti molto supportati ed è migliorata la nostra vita in termini di serenità per tutte le informazioni che ci avete dato anche con gli incontri sul DDN e altri argomenti sui diritti e su tutto quello che c'è da conoscere, sono stati molto importanti. Si vede proprio che ci sono cose che funzionano, sapere che ci sono delle leggi e delle istituzioni che possono migliorare il domani ci fa migliorare il modo in cui noi lo immaginiamo. Mio figlio è figlio unico quindi un domani non può contare su nulla" (SFA)

Un partecipante al focus group ha infine sottolineato come il tipo di relazione che intercorre tra la PcD e il caregiver è diversa se si tratta di genitori o di fratelli, e questo rappresenta un tema interessante in previsione del passaggio di testimone di responsabilità tra le generazioni, ma anche rispetto alla QdV nel qui ed ora:

"Io sento di esser circondato da persone che aiutano mio fratello per il raggiungimento dell'obiettivo che può essere lo scopo di vita, mi sento meno solo ma sento che c'è ancora da lavorare con i genitori per fare accettare loro questa cosa" (SFA)

Il passare del tempo, le trasformazioni dei rapporti tra PcD e familiari giocano un ruolo importante nella definizione degli stili relazionali e nella negoziazione degli spazi di autonomia, e della conseguente presenza o meno di soddisfazione:

"L'avanzamento dell'età necessita di nuovi equilibri, nuovi assetti di autonomia nei giovani che a volte mettono in scacco gli equilibri consolidati" (CSE)

Un familiare ha sottolineato come sia importante per la PcD sapere che la famiglia c'è sempre, che la permanenza in comunità non recide i legami familiari, ma anzi, aiuta renderli più fluidi:

"Lui giustamente quando viene in famiglia è contento di stare in famiglia è uguale se non lo portiamo almeno settimanalmente a casa. Quante volte gli ho proposto: andiamo a mangiare fuori; no mi dice, andiamo a casa… per cui lui ha bisogno di questa sensazione continua che c'è una famiglia. Questo è importante per lui" (CSS)

Alla domanda su eventuali peggioramenti nella QdV dei familiari, le risposte positive sono davvero poche, e fanno riferimento ancora ad aspetti organizzativi: la fatica del trasporto (SFA), la difficoltà di parlare con l'educatore del centro (CSS), le ore ridotte di frequentazione del centro (SFA).

Un familiare sottolinea come la sua QdV sia in questo momento peggiorata, a causa dell'intrecciarsi di transizioni critiche nella famiglia, che rendono complicata la conciliazione dei compiti di cura e la vita privata:

"C'è da affrontare il fatto che i genitori non sono più in salute, questo impatta negativamente sulla qualità di vita, anche il fatto che io ora ho la mia vita ha un impatto: faccio fatica a seguire tutto quello che succede. Ci sono lati negativi legati più al ciclo di vita della famiglia, i miei genitori fanno fatica ad accettare i suoi cambiamenti e le sue richieste di autonomia" (SFA)

Un familiare riconduce il peggioramento della QdV al peggioramento delle condizioni di vita della PcD e alla consapevolezza che il tempo da poter trascorrere insieme sta passando velocemente:

"Vi è stato un peggioramento della mia qualità di vita legato alla condizione fisica di mio figlio condividiamo molto meno, sto cercando di stare il più vicino possibile, avere più momenti con lui ho chiesto se era fattibile uscire una volta in più con lui e lo sto facendo" (RSD)

4. Richieste di cambiamento

Alla richiesta di indicare eventuali suggerimenti su cosa cambiare nell'organizzazione del servizio o nelle attività per migliorare la QdV delle famiglie, una quota rilevante di partecipanti ai focus group ha ribadito la soddisfazione per il lavoro che gli operatori svolgono con le PcD, lavoro che – come abbiamo più volte ribadito – presenta ripercussioni positive sulle relazioni familiari e sul benessere complessivo del nucleo.

Oltre alla soddisfazione viene espresso anche il riconoscimento che i professionisti dei centri operano all'interno di precisi quadri metodologici (vedi Report fase 2) che favoriscono il conseguimento di risultati positivi.

"L'organizzazione del servizio è buona, si vede che sono attivi dei processi gestionali e organizzativi che permettono a tutti di operare secondo dei modelli e che portano a risultati evidenti" (CDD)

In un servizio si ribadisce la preoccupazione per il turnover degli operatori, che può provocare destabilizzazione per le PcD e complica il rapporto tra strutture e familiari:

"Siamo preoccuparti circa il turnover degli operatori e le frequenti sostituzioni che sono avvenute in questo periodo" (CDD)

I suggerimenti riguardano:

- gli aspetti comunicativi tra servizi e famiglie: condivisione tramite chat di iniziative ed eventi di interesse comune; maggiore e più efficace comunicazione tra servizio e famiglie;

- gli aspetti organizzativi:
- la messa a disposizione di un pulmino per il trasporto delle PcD che da alcuni partecipanti è stato ribadito più volte essere molto faticoso:

"Il trasporto incide molto sulla qualità di vita dei genitori se ci fosse la possibilità di un pulmino sarebbe molto utile" (SFA)

"Il suggerimento per la nostra qualità di via potrebbe essere quello di mettere a disposizione dei trasporti" (SFA)

- il ripristino di una mensa interna e di una lavanderia interna (RSD)
- implementare le attività che aprono la struttura ai familiari e all'esterno (RSD)
- la stabilità delle figure professionali (CDD)

- gli aspetti di empowerment dei familiari:
- attività informative e formative dedicate ai familiari:

"Formazione e informazione di orientamento per famiglie di ragazzi ancora a scuola" (CSE) "si potrebbero proporre delle iniziative anche per le famiglie sia formative sia culturali e di socialità" (SFA)

- iniziative specifiche destinate ai fratelli e alle sorelle delle PcD:

"si possono pensare iniziative rivolte ai fratelli e sorelle" (SFA);

"un percorso per fratelli e sorelle trovo che potrebbe essere utile, io ho un'altra figlia che farà i diciotto anni e se ci fosse la possibilità per lei di un confronto mi piacerebbe" (SFA).

I focus group hanno fatto emergere una generale soddisfazione da parte dei familiari sia rispetto al benessere delle PcD che rispetto a loro stessi. Le due dimensioni sono ovviamente strettamente congiunte: vedere che il proprio caro sta bene e ha una buona QdV retroagisce positivamente sulla famiglia, che si sente rassicurata e, in alcuni casi, riesce a gestire meglio i sensi di colpa legati alla decisione di inserire la PcD in comunità.

I servizi frequentati dalle PcD rappresentano inoltre un punto di riferimento importante per i familiari, che si sentono rassicurati dal poter far riferimento ai loro operatori per consigli e suggerimenti sia legati alla gestione della quotidianità sia per affrontare eventi critici o situazioni particolari o nuove e inattese.

Date queste osservazioni, si possono considerare i servizi analizzati come delle buone pratiche che mettono in campo scelte operative capaci di tenere conto della PcD nel suo complesso, compreso il benessere delle loro relazioni più importanti, quelle familiari.

Da sottolineare, tra i suggerimenti emersi, la richiesta di dedicare attenzione alle relazioni fraterne, identificando fratelli e sorelle come soggetti da inserire nei progetti individuali, sia per la loro significatività nel qui ed ora, sia per il ruolo che dovranno assumere al momento del passaggio del testimone generazionale.

Un'attenzione particolare è stata dedicata al tema della partecipazione dei familiari: così come già segnalato nel report della Fase 2, il concetto di partecipazione può assumere diversi significati, che si collocano lungo un continuum che va dalla partecipazione come offerta e ricezione di informazioni alla co-progettazione.

Quest'ultima può essere realizzata soltanto a patto che da una parte i servizi riconoscano e valorizzino il sapere esperienziale dei caregiver come un sapere competente e dall'altra che i familiari si sentano co-responsabili e in grado di dare un contributo nella costruzione del Progetto individualizzato, uscendo da aspettative meramente assistenzialistiche.

Dai focus group è emerso che alcuni servizi e alcuni familiari hanno acquisito consapevolezza rispetto a questo tema, e stanno realizzando prassi operative in questa direzione.

Si tratta di portarle alla luce e renderle condivise.

In dialogo con le istituzioni. Confronto con operatori e referenti dei servizi pubblici e delle istituzioni territoriali

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

L'ultima attività sul campo, ha spostato il focus d'osservazione su Enti e Istituzioni che operano nei territori per l'attuazione dei provvedimenti normativi e regolamentari nazionali e regionali: gli Ambiti Territoriali con i loro Uffici di Piano, le Agenzie di Tutela della Salute (ATS), le Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST) e gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

La finalità di questa azione è stata quella di raccogliere il punto di vista di chi esercita la funzione di governance dei territori a livello sociale e socio-sanitario, per comprendere se la prospettiva della ricerca – e le prime indicazioni che da essa emergono – risultino coerenti e sintoniche sia rispetto ai processi di trasformazione in atto a livello locale e territoriale, sia con la necessità di rivisitazione e riqualificazione delle caratteristiche di funzionamento dei servizi per le persone con disabilità, tema da molto tempo nell'agenda di Regione Lombardia, ma non ancora messo in cantiere.

I dati elaborati a questo punto della ricerca, stanno confermando la necessità di cambiamenti migliorativi, indicando come principi informatori la Convenzione ONU e lo sviluppo della qualità della vita delle persone con disabilità attraverso la progettazione personalizzata e partecipata dei percorsi di presa in carico.

Sul piano normativo, la progettazione degli interventi individualizzati – già prevista dalla Legge 328/2000 ma ad oggi rimasta priva di una norma attuativa di proceduralizzazione unitaria su tutto il territorio nazionale – è stata confermata come riferimento valido con l'adozione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009.

Sperimentalmente, questa norma è stata attuata a livello regionale lombardo e in molte altre regioni italiane ormai da un decennio a questa parte, soprattutto nell'ambito dell'attuazione dei progetti *Dopo di NOI* e dei *Progetti Pro.VI.*

Tale modello è stato recentemente disciplinato a livello unitario e nazionale nell'ambito delle riforme previste dal PNRR con Legge Delega 227/2021, da cui è scaturito il recentissimo decreto legislativo n° 62 del maggio 2024, che disciplina l'elaborazione del progetto di vita individualizzato personalizzato e partecipato all'interno di un complessivo riordino normativo in tema di definizione della condizione di disabilità. La consapevolezza che ci sia ancora una grande distanza tra la condivisione di questi principi e la loro applicazione in termini organizzativi, ha confermato l'utilità di un confronto con gli enti territoriali, proprio perché testimoni privilegiati in virtù del ruolo ricoperto all'interno delle istituzioni che presidiano il welfare locale.

Il dialogo con le Istituzioni è stato perciò concepito e organizzato per raccogliere dei feedback su alcune tematiche, come la coerenza delle finalità e degli obiettivi della ricerca con i cambiamenti e gli orientamenti regionali e nazionali di politica sociale e socio sanitaria in atto nel welfare per la disabilità, così come sull'attualità dei vincoli e delle regole di funzionamento dei servizi, sugli effetti della frammentazione degli interventi e degli approcci prestazionali.

Inoltre - al fine di identificare le linee per un riorientamento del funzionamento dei servizi in chiave inclusiva – è stato raccolto il parere delle Istituzioni sulla relazione che intercorre tra gli attuali modelli di funzionamento dei servizi e la personalizzazione degli interventi da perseguire attraverso la costruzione di progetti individuali personalizzati e partecipati.

Impostazione metodologica

Il punto di vista degli operatori e dei referenti dei Servizi Pubblici e delle Istituzioni è stato raccolto con l'attivazione di alcuni incontri di confronto sulle tematiche oggetto della ricerca-azione.

Il Team di Coordinamento Anffas, ha inizialmente identificato un campione potenzialmente coinvolgibile, a cui è stato presentato l'obiettivo degli incontri, raccogliendo successivamente l'adesione di 2 Ambiti Sociali Territoriali (Uffici di Piano), di 3 Agenzie di Tutela della Salute (ATS), di 1 Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) e di 1 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

Enti coinvolti

- Agenzia di Tutela della Salute di Bergamo
- Agenzia di Tutela della Salute di Brescia
- Agenzia di Tutela della Salute di Pavia
- Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Lodi
- Ambito Territoriale - Ufficio di Piano "Azienda Speciale Consortile *Comuni Insieme per lo Sviluppo Sociale*"
- Ambito Territoriale - Ufficio di Piano di Lecco
- Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza

Per l'organizzazione e gestione degli incontri, il Team di ricerca Anffas ha predisposto una traccia contenente le tematiche che sarebbero state oggetto del confronto con le Istituzioni.

Per consentire ai rappresentanti delle Istituzioni di prepararsi agli incontri, la traccia è stata loro inviata prima dell'incontro, con la presentazione della ricerca di cui riportiamo il testo.

Contenuti e obiettivi della ricerca a sostegno del cambiamento dei servizi

La necessità di concepire un processo di riqualificazione dei servizi per la disabilità in chiave più inclusiva e partecipativa e di maggior benessere e qualità di vita per le persone con disabilità attraverso la leva della progettazione personalizzata, appare oggi strategica nel contesto delle politiche sociali e socio-sanitarie di Regione Lombardia.

Strategica perché consente di raccordare il tema del Progetto di Vita, di recente assunto anche dalla Legislazione nazionale come elemento di riqualificazione dell'intero sistema di sostegno e presa in carico (Legge Delega 227/2021), con la rimodulazione degli interventi e dei sostegni in atto nell'ambito della rete dei servizi sociali e socio-sanitari diurni e residenziali, che costituisce ad oggi il primo pilastro dei sostegni essenziali per le persone con disabilità e i loro familiari. Questa rimodulazione è già stata messa nell'agenda istituzionale di Regione Lombardia da diversi anni.

La ricerca di Anffas Lombardia intende esplorare pertanto le possibili traiettorie di riqualificazione e rimodulazione del funzionamento dei servizi, a partire dall'adozione del progetto individuale personalizzato e partecipato di imminente approvazione legislativa nazionale nell'ambito delle politiche di cambiamento del sistema attivate in seno al PNRR.

Tale impegno, in particolare, appare propedeutico a sostenere lo sforzo istituzionale attuale di Regione Lombardia nell'ambito degli obiettivi di revisione del sistema di presa in carico della disabilità, declinati con il decreto 15781/2022.

Gli obiettivi possibili di un primo step di riqualificazione dei servizi

La ricerca ha come focus di indagine la dimensione della cura e del sostegno personale, quella organizzativa e quella istituzionale, risultando funzionale a riconoscere il potenziale innovativo di modelli progettuali e di intervento sempre più dialogici. Questi nuovi modelli assumono la sfida di far evolvere – attraverso la progettazione personalizzata e partecipata – l'intera rete dei servizi, integrandola

e non escludendola dal processo in atto di cambiamento delle politiche di welfare per la disabilità che promuovono l'affermazione del Progetto di Vita.

Molte proposte innovative di riprogettazione degli interventi, nate proprio all'interno degli stessi servizi diurni e residenziali presi in esame, fanno emergere al loro interno la presenza di questi elementi, orientando anche i processi organizzativi di funzionamento dei servizi verso interventi più flessibili, più personalizzati, costruiti lavorando nei luoghi della comunità con un approccio inclusivo.

Si tratta generalmente di processi di co-progettazione innovativi, nati dal basso, capaci di generare nuovi patti fiduciari tra persone, famiglie, servizi e istituzioni, maggiormente sostenuti da una nuova disposizione ad agire e meno improntata ad una semplice logica contrattuale e regolativa di uno scambio tra prestazioni e corrispettivi, ma più orientata verso un nuovo orizzonte di corresponsabilità.

Traccia delle tematiche per il confronto sui temi della ricerca

1. Coerenza della ricerca con orientamenti di politica sociale socio-sanitaria regionale nell'ambito degli interventi per la disabilità.
2. Necessità strategica di armonizzare i cambiamenti in atto che investono sulla progettazione personalizzata con la rimodulazione e la riqualificazione della rete dei servizi.
3. Condivisione di alcuni indicatori innovativi di funzionamento dei servizi già sperimentati in ambito regionale sia attraverso le formule ad esempio di RSA ed RSD aperte sia durante la fase COVID con DGR 3183/2021 e DGR 5320/2021 con particolare riguardo a:

- Accesso al servizio previa predisposizione progetto individuale ex art. 14 Legge 328 e oggi Progetto di Vita Personalizzato e Partecipato ex Legge Delega 227/2021, che va oltre la definizione del progetto di servizio PEI e allarga l'area di presidio all'intera costruzione di un percorso di vita.
- Assesment multidimensionale e multiprofessionale nella costruzione del progetto individuale attraverso l'UVM territoriale aperta al coinvolgimento della persona e dei suoi riferimenti familiari e di sostegno.
- Implementazione progressiva del budget di progetto mediante integrazione di risorse pubbliche e private sociali e sanitarie e delle figure di case manager e support manager già attivi e sperimentati su diversi ambiti regionali di intervento.
- Costruzione di un panel di sostegni formali e informali integrati e complementari per promuovere e migliorare la qualità della vita nei suoi vari ambiti.
- Rimodulazione di criteri di funzionamento dei servizi, come ad esempio:

- flessibilizzazione dell'orario e della modalità di frequenza e di accesso al servizio in funzione degli obiettivi del progetto di vita;
- rimodulazione del numero complessivo di utenti afferenti al servizio con previsione di numero di capienza massima in struttura e possibilità di incremento di utenti da seguire non in struttura;
- decentramento del servizio oltra la sede istituzionale;
- definizione di requisiti di processo legati alla costruzione e gestione del progetto di vita.

4. Presenza territoriale di sperimentazioni già attive in tal senso ed eventuale disponibilità territoriale ad attivarsi per promuoverne di possibili.
5. Criticità e altre tematiche pertinenti segnalate dagli intervistati.

Inoltre, al fine di raccogliere dei feedback sui contenuti emergenti dalla ricerca-azione, sono stati messi a disposizione dei partecipanti:

- il report *"Processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita"* relativo al funzionamento dei servizi
- degli estratti dai report *"Strumenti, metodologie e pratiche di progettazione"* relativo al funziona-

mento dei servizi e "*Il coinvolgimento nella progettazione e livelli di soddisfazione*" relativi alle persone con disabilità e ai famigliari.

Ad ogni confronto, svoltosi online, hanno partecipato i rappresentanti del singolo Ente e i componenti del Team di ricerca Anffas Lombardia.

In apertura di ogni incontro è stata fatta un'introduzione per contestualizzare l'incontro, richiamando le finalità della ricerca-azione, gli obietti dell'incontro e riproponendo la traccia delle tematiche che si sarebbero affrontate nel confronto tra i partecipanti.

Previa autorizzazione dei partecipanti, l'audio degli incontri è stato registrato al fine di agevolarne la successiva trascrizione.

Gli incontri hanno avuto una durata media di 2 ore.

I dati dei 7 confronti sono stati successivamente elaborati dal Team di ricerca di Anffas Lombardia, per la produzione di un report che sarà presentato nelle prossime pagine.

La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Il confronto con operatori e referenti dei Servizi Pubblici e delle Istituzioni Territoriali. Report di ricerca

A cura di
Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Il presente report restituisce un'analisi del contenuto delle verbalizzazioni riportate dai 7 confronti realizzati in modalità online e condotti dal Team di ricerca Anffas.

Agli incontri hanno partecipato complessivamente 16 rappresentanti dei rispettivi Enti Territoriali, con ruoli direttivi e di coordinamento nel campo delle politiche e degli interventi per la disabilità.

L'analisi dei contenuti emersi è stata strutturata seguendo l'ordine delle 5 aree tematiche con cui è stata organizzata la traccia per la conduzione degli incontri di confronto.

Quanto emerso, ai fini della ricerca rappresenta un punto di vista significativo, sia per quanto riguarda l'analisi dell'attuale contesto regionale, sia per l'identificazione di criticità da superare e di proposte per la riqualificazione dei servizi.

Si è scelto di analizzare le tematiche raggruppando gli Enti (Uffici di Piano, ATS, ASST e IRCCS).

Gli stralci sono fedelmente riportati nel testo ed evidenziati dall'uso del corsivo.

1. Coerenza della ricerca con orientamenti di politica sociale socio-sanitaria regionale nell'ambito degli interventi per la disabilità

Dall'analisi dei confronti con i diversi Enti, emerge come dato costante che tutti gli intervistati concordano sulla coerenza tra i fini e gli obiettivi della ricerca-azione e gli orientamenti che caratterizzano il cambiamento in atto nelle politiche regionali di welfare, esprimendo – a seconda del ruolo istituzionale ed anche delle diverse esperienze presenti nei rispettivi territori – un orizzonte ed una visione della necessità di cambiamento caratterizzate da sfumature diverse e sottolineature complementari.

1.1 Ambiti Sociali Territoriali – Uffici di Piano

Per un primo Ambito Territoriale, la coerenza e l'utilità della ricerca-azione appaiono subordinate all'assunzione di un obiettivo strategico che viene posizionato a monte, con un riferimento culturale e valoriale molto forte legato al cambio di prospettiva introdotto dalla Convenzione ONU, che interpella i servizi e le pratiche messe in atto nel declinare concretamente l'inclusione sociale. Gli interventi, i servizi ed i sostegni, in questa prospettiva servono per promuovere la partecipazione alla vita della comunità attraverso soprattutto la promozione di nuovi percorsi di attivazione comunitaria:

"Si è capito che è maggiormente funzionale promuovere e sostenere l'inclusione dei territori, lo stile di governance orientato all'inclusione e alla co-progettazione e che, nel momento in cui riusciamo ad essere fondamentalmente degli allestitori di contesti, riusciamo a promuovere inclusione sociale, cioè occasioni reali all'interno delle quali le persone con disabilità possono venire valorizzate e riconosciute nella loro differenza.

Se noi siamo allestitori di contesti cambiano i posizionamenti dei soggetti della rete.

Lavoriamo intorno a un problema e insieme proviamo a costruire delle ipotesi di lavoro, delle possibili soluzioni a quel problema".

Questo assunto assume un riflesso molto chiaro sia rispetto ai progetti personalizzati, sia rispetto alla costruzione dei servizi, determinando un orientamento all'attivazione comunitaria su entrambi i piani di intervento: progettazione personalizzata e servizi:

"Rispetto alla progettazione individuale ci siamo accorti che il progetto personalizzato è un progetto realmente inclusivo nella misura in cui è sia personalizzato sia di comunità.

Rispetto ai servizi ci stiamo accorgendo che l'inclusione non può essere in contesti a parte.

Stiamo costruendo scatole a parte rispetto alle comunità in cui viviamo.

Se costruiamo scatole a parte perpetuiamo una logica segregativa che, va da sé, non è inclusiva".

Per il secondo Ambito Territoriale, la coerenza e l'utilità della ricerca viene riconosciuta e messa in stretta relazione al processo di riorganizzazione delle politiche sociali compiuto sul loro territorio, grazie ad un progetto sperimentale – avviato nel 2014 – di *infrastrutturazione sociale per la progettazione individuale personalizzata*, attivato in coerenza con il quadro normativo nazionale e regionale e che si sta dimostrando strategico e centrale sia rispetto alle oggettive difficoltà presenti, che agli attuali scenari di trasformazione del welfare per la disabilità.

Il progetto di fatto ha precorso i tempi dell'*infrastrutturazione sociale del progetto personalizzato* a partire da un *percorso di ascolto delle persone* finalizzato al loro orientamento, sfociato in una dinamica di rilettura della domanda e dei bisogni delle persone da cui è scaturita una rivisitazione ed una riorganizzazione delle politiche sociali territoriali a favore della disabilità:

"Inizialmente il tema era quello dell'orientamento mirato alla rete d'offerta partendo dal dialogo, l'osservazione e la conoscenza con le persone e le famiglie.

Ma come abbiamo avviato questo lavoro in maniera sistematica si sono affacciate un ventaglio di domande e di bisogni completamente diversi.

Avevamo in mente il disabile giovane adulto e in realtà ci siamo trovati ad avere a che fare con i piccolissimi, le famiglie con piccolissimi, l'incremento della gravità nei piccoli, con le persone post traumatizzate".

È da un diverso approccio nella relazione tra i professionisti e le famiglie e nell'ascolto delle richieste, che nasce l'opportunità di un riorientamento della domanda per la costruzione di risposte non necessariamente limitate all'inserimento nei servizi, valorizzando le sollecitazioni delle persone e delle famiglie – soprattutto quelle giovani – che volevano rimandare nel tempo l'inserimento nei servizi, ma esprimevano comunque un bisogno di conciliazione dei tempi della vita con quelli di lavoro, richiedendo un confronto e una valutazione delle prospettive future in termini di progetto di vita:

"E qui è diventato importante il lavoro di raccordo con i coordinatori psicopedagogici dell'assistenza educativa scolastica. Il lavoro sull'orientamento in uscita dalle scuole, il lavoro con il Centro per l'impiego e con il servizio lavoro Mestieri Lombardia che è il nostro braccio operativo nell'impresa sociale sui percorsi di avvicinamento al lavoro".

L'esito di questo nuovo approccio ha permesso di dare concretezza all'attuazione delle riflessioni sul progetto individuale della 328, elaborando progetti personalizzati costruiti insieme alle persone e alle famiglie, sulla base di interessi e affinità.

La collaborazione nella co-costruzione dei progetti personalizzati, ha fatto emergere un potenziale di risorse sommerso che ha consentito di definire un primo modello di budget di progetto con il quale sostenere queste progettualità, che – non essendo canonicamente riferite ai servizi – non potevano accedere al finanziamento della retta e non avevano la definizione di costi standard.

Fondamentale si è rivelato il dialogo collaborativo con la ASST, con cui è stato realizzato il primo format del progetto individualizzato, che poi è stato sperimentato e affinato nel tempo:

"Abbiamo avviato le prime sperimentazioni che ci hanno consentito di verificare una serie di rigidità che l'offerta poneva. La delibera 116 uscita nel frattempo – ed era la Regione che lo faceva – ci ha detto chiaramente che avevamo ragione, così ci siamo lanciati anche sul versante istituzionale per fare ratificare questa procedura.

È stato così approvato da parte del Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci un documento sugli orientamenti territoriali centrato sulla nuova domanda, nel contesto di un nuovo percorso culturale che faceva riferimento alla Legge 328, alla Convenzione ONU e focalizzato sul progetto individuale, sul budget di progetto e sull'evoluzione dei servizi verso modelli di multiservizi, aperti a interpretare bisogni ed a costruire offerte che potevano andare oltre lo standard gestionale previsto dalle coordinate regionali".

Emerge come – in entrambe le esperienze degli Ambiti Territoriali intervistati – la riqualificazione delle politiche sociali territoriali, sia stata guidata dagli stessi riferimenti normativi che hanno dato vita alla ricerca-azione, confermando come il focus della ricerca non sia solo coerente con il processo territoriale svolto, ma lo sia anche con l'evoluzione in atto nelle politiche sociali e socio-sanitarie della Regione Lombardia. In particolare sembra coerente con l'adozione regionale di alcune norme ampiamente valorizzate sui territori per sollecitare il *sistema* a riqualificare gli interventi attraverso l'adozione e la diffusione dei progetti personalizzati, e che possiamo rintracciare in tre distinti provvedimenti riferiti a tre differenti momenti storici.

- 2013 - 2016: con Dgr 116/2013 Regione Lombardia disegna un *secondo pilastro di welfare* per le disabilità che si pone l'obiettivo di intercettare i bisogni delle persone non accolte all'interno della rete dei servizi, da realizzarsi anche e soprattutto attraverso un allargamento del loro mandato istituzionale e del loro raggio d'azione attraverso la realizzazione e l'attivazione di centri multi servizi introducendo le formule della RSA ed RSD *aperte*.
- 2016-2020: con le Delibere di Giunta Regionale di attuazione della Legge 112/2016, attraverso i Programmi Operativi Regionali *Dopo di Noi*, Regione Lombardia ha poi disciplinato la possibilità e l'opportunità di delineare una prospettiva di sostegno abitativo già indicata e tracciata dalla DGR 116 del *secondo pilastro* regionale di interventi, aprendo in un certo senso la prospettiva che il mandato dei servizi diurni e residenziali potesse estendersi alla realizzazione di progetti di sostegno abitativo differenti dai servizi tradizionali già allora vicini ai limiti di saturazione.
- 2020-2023: con la normativa regionale POST COVID di cui alle DGR 3183/2020 e DGR 5320/2021, Regione Lombardia delinea la possibilità di estendere la logica dei centri multiservizio – prevista per le unità d'offerta residenziale – anche ai centri diurni sottoposti allo stress organizzativo di riaprire i servizi per superare la prima fase di emergenza pandemica, che aveva costretto la maggior parte dei servizi diurni ad una sospensione della loro attività.

In questo senso, l'assunto di base della ricerca, che ipotizza un nesso imprescindibile tra i cambiamenti introdotti dal progetto personalizzato e la riorganizzazione del funzionamento dei servizi, si colloca con estrema coerenza all'interno di questo percorso normativo di welfare regionale, che deve però contare su una visione condivisa di politica sociale e socio sanitaria:

"Non possiamo immaginare che, se modifichiamo dall'alto il progetto personalizzato, anzi lo istituzionalizziamo, non ci sia nel contempo l'attenzione a modificare anche i servizi. Però a monte deve esserci una visione di politica sociale che vada oltre i contenitori e metta in gioco anche le strutture organizzative dei servizi".

1.2 Agenzie di Tutella della Salute - ATS

Anche le 3 ATS interpellate concordano sulla coerenza della ricerca azione rispetto all'attuale evoluzione del sistema di welfare per la disabilità, individuando tuttavia tre differenti profili di coerenza connessi con la necessità di orientare il cambiamento delle istituzioni.

Per la prima ATS interpellata il focus della ricerca azione che insiste sul cambiamento di prospettiva dei servizi e degli interventi di sostegno appare sicuramente coerente con i cambiamenti di politica sociale in atto non solo in Regione Lombardia ma anche a livello nazionale:

"La risposta al primo quesito mi sembra molto netta: SÌ.

La ricerca va nell'ottica del cambiamento della società a cui dovrebbe corrispondere un cambiamento dei servizi e delle modalità di risposta al bisogno.

La platea a cui ci rivolgiamo è diversa da quella di 20, 30 anni fa.

Le persone arrivano ai servizi e vengono accolte in età più precoce rispetto a qualche tempo fa, così come, oggi, le famiglie si rivolgono ai servizi prima. Attualmente c'è una fotografia del target disabilità molto diversa di quella di quando i servizi sono stati pensati e realizzati".

La ricerca azione è inoltre ritenuta coerente perché appare chiara la sua attenzione verso un aggiornamento del sistema attuale di risposte nell'ambito degli interventi di welfare per le disabilità, per renderlo più flessibile e meno frammentato.

In particolare viene sottolineato come vi siano due priorità tra le molte cose da ripensare:

1. garantire maggior flessibilità sia nelle risposte dei servizi che di tutti gli interventi;
2. ridurre la frammentazione delle risposte dei servizi e degli interventi, che spesso è amplificata dalla tendenza crescente ad erogare risposte prettamente prestazionali, che costituiscono un fattore altamente dequalificante dei processi di presa in carico ed un amplificatore di frammentazione del sistema.

È interessante rilevare come entrambe le priorità siano in piena sintonia con gli obiettivi dichiarati della ricerca. La ricerca inoltre risulta allineata con i cambiamenti nei diversi livelli istituzionali e delle diverse aree di intervento in cui viene organizzato il welfare per le persone con disabilità, riconoscendo le criticità nella collaborazione tra le istituzioni e nel coordinamento degli interventi, da cui deriva la frammentazione delle risposte:

"Cogliamo la novità e l'allineamento che sta nel vostro report con quello che vediamo nel contesto delle politiche, al plurale e cioè: nei diversi contesti istituzionali – livelli nazionale, regionale e locale – e per aree di appartenenza: sociale, socio-sanitario, integrate, dell'abitare e del lavoro.

E non è tanto facile. Oggi abbiamo una molteplicità di politiche che bisogna riuscire a coordinare all'interno di un confine minimo in cui è importante che si trovino i comuni quando programmano, in accordo con le ASST – nel contesto del distretto – a cui compete l'erogazione (e non la promozione). Figurarsi a livello regionale o a livello nazionale".

Per la seconda ATS interpellata il focus della ricerca appare coerente con la necessità di rinnovare e riqualificare i processi di presa in carico e di cura delle persone fragili.

Il focus della ricerca ed i suoi obiettivi appaiono inoltre utili e strategici per fornire orientamenti alla Regione ma anche agli stessi Enti Gestori dei servizi, in particolare sulla relazione tra Politiche di Welfare per la disabilità, Servizi e Inclusione Sociale.

Riportiamo un estratto di un documento predisposto dall'ATS sulla necessità di innovare i servizi per la disabilità, dove sono ripresi i concetti espressi da uno degli Uffici di Piano:

"L'inclusione è un processo comunitario che abilita tutti e ciascuno a sviluppare le proprie potenzialità e portare il proprio contributo alla vita sociale.

Operare in questa prospettiva implica la necessità di attivare tutte le risorse territoriali, comprese quelle meno visibili e meno strutturate che sono però fondamentali per la rete di relazioni comunitarie (botteghe, panifici, giornalaio, fiorista, palestre ...).

Si tratta, in altri termini, di favorire sempre più il lavoro con la comunità, la community care.

In questa prospettiva i servizi formali sono un tassello fondamentale, ma non possono essere l'unica risorsa su cui il progetto di vita si incardina.

In linea di principio, anzi, i servizi formali dovrebbero essere innanzitutto catalizzatori delle risorse presenti nel sistema informale del territorio".

Anche per la terza ATS, il focus della ricerca appare coerente ed utile per supportare dal basso una fase delicata di riorientamento delle politiche sociali e socio sanitarie, attraverso la leva innovativa del progetto personalizzato e della valutazione multidimensionale:

"Senz'altro c'è un bisogno di riorientare le politiche sociali e socio-sanitarie nell'ottica di una rivisitazione degli interventi, con particolare attenzione alle persone con disabilità puntando sempre di più sul progetto di vita individualizzato e la valutazione multidimensionale".

1.3 Azienda Socio Sanitaria Territoriale - ASST

L'ASST coinvolta, concorda come gli altri Enti sulla coerenza della ricerca azione rispetto all'attuale evoluzione del sistema di welfare per la disabilità, ribadendo sostanzialmente gli stessi concetti già esposti.

1.4 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS

Anche a parere dell'IRCCS, la ricerca è coerente con il fatto che si stia attraversando una fase in cui occorre passare dalla elaborazione teorica di politiche, indicazioni, documenti tecnico scientifici, alla concreta attuazione di quanto si è elaborato:

"In questa prospettiva, la ricerca si inserisce nella fase di attuazione delle indicazioni normative e tecniche, andando, da un lato, a "misurare" lo stato dell'arte, dall'altro, a fare emergere buone prassi, che possono costituire una base per una loro estensione standardizzata a livello di sistema".

2. Necessità strategica di armonizzare i cambiamenti in atto che investono sulla progettazione personalizzata con la rimodulazione e la riqualificazione del funzionamento della rete dei servizi

Anche rispetto alla seconda tematica che ha alimentato il confronto con le Istituzioni, emerge una generale condivisione rispetto alla necessità di un percorso di riqualificazione dei servizi, armonizzando i modelli di funzionamento delle unità d'offerta con i cambiamenti introdotti dalla disciplina dei progetti di vita personalizzati.

2.1 Ambiti Sociali Territoriali – Uffici di Piano

Per il primo degli Ambiti Sociali, l'armonizzazione tra progetto personalizzato e funzionamento dei servizi viene letta come necessaria e propedeutica a declinare l'inclusione sociale:

"Le riflessioni alla base della vostra ricerca li abbiamo sviluppati anche noi, non solo in termini di ragionamento e riflessione, ma anche di opzione concreta di progetti e iniziative che andassero nella direzione di un riconoscimento legato al tema della progettazione individualizzata, del protagonismo delle persone con disabilità, dell'inclusione nei contesti di vita, ricercando gli elementi di frizione con il funzionamento del sistema dei servizi legato alla definizione delle unità d'offerta all'accreditamento".

L'Ambito sociale interpellato insiste molto sulla necessità di personalizzare l'intervento per superare il modello di presa in carico basato esclusivamente sui servizi, prospettando una nuova stagione di de-istituzionalizzazione che vada oltre il sostegno e l'attività garantita dai servizi, orientando i servizi a promuovere attivazione comunitaria.

A sostegno di questa ipotesi, viene portata ad esempio l'esperienza di una tragedia – come quella della pandemia – come opportunità anche di cambiamento:

"Durante il periodo della pandemia, ho avuto l'opportunità di fare un lavoro di ricerca sul nord Italia. È venuto fuori che l'esito di quello che stava accadendo nella pandemia era differente nei diversi territori, dal Veneto al Trentino, alla Liguria, al Piemonte, alla Lombardia, in base a come erano state impostate prima della pandemia le politiche sociali.

In particolare è emerso che la tenuta era maggiore, cioè era minore l'isolamento che vivevano le famiglie delle persone con disabilità, nei contesti dove c'erano delle reti nate prima, costruite anche dalla pubblica amministrazione, che hanno garantito una maggiore coesione sociale.

Dove prima si era impostato un lavoro centrato sulla co-progettazione.

Una co-progettazione intesa come un processo sociale più che amministrativo".

Dall'esperienza sviluppata nel territorio dell'Ambito emergono alcuni punti interessanti per ridefinire la relazione tra progetto personalizzato e riqualificazione dei servizi, che potrebbero essere assunti come futuri indicatori:

- il progetto personalizzato è un progetto realmente inclusivo nella misura in cui è sia personalizzato sia di comunità. Questi due aspetti devono andare insieme, cioè non è possibile pensare a un progetto personalizzato che riguardi solo la persona e non il contesto sociale, se funziona è anche comunitario e riguarda la sua comunità;
- è fondamentale lavorare rispetto alla costruzione di un'alleanza diversa: con i famigliari in particolare e con le persone con disabilità, proprio nella prospettiva di cui abbiamo parlato;
- non si può fare nulla senza i diretti interessati, dal punto di vista sociale, e non tanto amministrativo: le persone con disabilità e i familiari sono realmente co-progettanti?
- l'inclusione è un processo, non è un prodotto. Quindi vuol dire che dobbiamo entrare nella logica del processo, non andiamo a realizzare prodotti, dobbiamo entrare nella dimensione di accreditare processi che è ben diverso da quello che stiamo facendo.

Per il secondo Ambito Territoriale, l'armonizzazione tra progetto individuale e revisione del funzionamento dei servizi è ritenuta anch'essa strategica e dirimente ed appare declinabile con un modello di interventi governati a partire da un approccio personalizzato e attraverso la metodologia del progetto individuale che orienti i centri diurni verso il modello di centri multiservizi ed i centri residenziali verso i modelli di interventi a sostegno dell'abitare sociale:

"I servizi sono transitori e non definitivi e costruiscono la loro programmazione sulla base del progetto individuale orientato a costruire prospettive abitative di vita.

Questo approccio permette anche ai servizi di non sedersi, non dare per "scontato" che una persona resti in quel servizio dai 18 ai 65 anni.

Inoltre definire il tema della transitorietà, della funzione multiservizio, porta ad andare oltre ai 25, 30 destinatari del servizio, e aiuta a ragionare o a dare un'offerta più ampia".

"Già nel 2013, quando Regione Lombardia ha promosso il secondo pilastro di interventi oltre ai servizi tradizionali, noi non pensavamo alle RSD aperte, ma ai centri diurni ordinari in una prospettiva di centri multiservizio anche alle CSS che abbiamo trasformato subito in strutture multiservizio che facevano anche altro. Questo come premessa perché ritengo che anche quello che è venuto dopo (DGR 3183, 5320, etc.) hanno come madre la 116, una DGR fondante".

In tale prospettiva è interessante notare come già gli standard di funzionamento dei servizi vengano riletti in funzione non solo dei bisogni delle persone, ma anche dei singoli territori, impegnando chi gestisce i servizi a lavorare con un approccio integrato con gli enti pubblici, includendo tra essi non solo il Comune o l'ATS, ma anche le scuole o i centri di formazione professionale:

"Negli ultimi anni intercettiamo tantissimi ragazzi ancora minorenni, con problematiche anche di grave compromissione e quindi abbiamo fatto diversi inserimenti nei servizi, derogando dal requisito dell'età. Spesso utilizziamo questa deroga per avvicinare, per trattare il tema della giovane età di questi ragazzi; facendo dei progetti integrati con le scuole del territorio che spesso sono scuole superiori, scuole secondarie di secondo grado, a volte CFP.

Nel contempo siamo in contatto con ATS che ci deve dare l'autorizzazione anche rispetto ai progetti integrati che si discostano da quelli tradizionali. Anche a questo livello è necessaria una condivisione verso possibili modellizzazioni di interventi multiservizio".

Un altro elemento interessante per declinare il tema della funzione multiservizio è rappresentato dalla permeabilità delle unità d'offerta rispetto alle necessità espresse dal territorio, superando l'attuale rigidità per cui *"chi è dentro è dentro, chi è fuori è fuori"*, ma - al contrario - pensare come, compatibilmente con alcuni vincoli e il reperimento di qualche risorsa, la struttura possa diventare un punto di riferimento per il territorio nell'elaborazione progettuale.

"Nel nuovo FNA che prevede che ci siano dei voucher anche di natura sociale, collegati alle prestazioni sociali in favore di chi utilizza la B1, dove li faccio i percorsi con le persone in gravità?

Viene spontaneo rispondere che li faccio dove ho tutte le risorse per farlo.

Avendo però la possibilità di accedervi: ad esempio negli oratori.

Noi lo stiamo già facendo da anni.

Dall'anno scorso abbiamo aperto la stanza multisensoriale del CDD anche alla cittadinanza. Facciamo i percorsi con le scuole, con la casa di riposo, ma se un cittadino vuole farne uso per fare un momento di benessere può accedervi perché diventa anche un modo di essere presenti sul territorio, ovviamente negli orari non previsti di frequenza del servizio da parte degli utenti che istituzionalmente vi afferiscono".

2.2 Agenzie di Tutela della Salute - ATS

Per la prima ATS interpellata, la reciprocità nell'interazione tra personalizzazione degli interventi e revisione dei criteri di funzionamento dei servizi costituisce un antidoto sia alla crescente frammentazione degli interventi, sia per contrastare il rischio di iniquità delle risposte generate dalla frammentazione degli interventi. Inoltre lo stretto legame tra personalizzazione degli interventi e revisione del funzionamento dei servizi, consente di contenere alcuni fenomeni paradossali come l'incremento dei bisogni senza risposta e la crescita in parallelo di risorse che si fa fatica ad investire e a spendere:

"Guardando in casa nostra, un elemento è quello della frammentazione degli interventi verso la disabilità che sono numerosi, con impatti più o meno rilevanti. Il rischio è non solo di non riuscire ad avere un effetto volano, ma nemmeno di avere un impatto forte: 10 interventi che cubano un milione di euro non valgono un intervento che cuba 10 milioni di euro.

Alcuni di questi rischiano di non avere nemmeno appetibilità, oppure hanno possibilità di ingresso molto limitate. Riceviamo denari che non riusciamo a spendere…".

In questa prospettiva emerge la necessità di definire nuovi aspetti regolativi per favorire processi di ricomposizione degli interventi in grado di orientare ed accompagnare meglio le famiglie e – contemporaneamente – che la ricomposizione faccia in modo che gli interventi si organizzino e si pongano in essere in modo appropriato:

"Quello che mi sento di suggerire è di disegnare la flessibilità e l'integrazione definendo nel contempo quali sono i criteri di appropriatezza. Questo è più facile nel mondo sanitario, ma il concetto lo possiamo estendere anche al mondo sociale dove spesso si tende a personalizzare gli interventi all'interno però di servizi che sono accreditati e il più delle volte soddisfacenti.

Nel disegnare questi processi è opportuno cominciare a declinare quelli che sono gli aspetti di accompagnamento e verifica, in modo tale che si legittimi in modo forte quello che si sta costruendo perché altrimenti la frammentazione rischia di non rendere possibile il cambiamento".

Un secondo aspetto segnalato – sempre legato alla frammentazione degli interventi – è la necessità di contrastare nella personalizzazione degli interventi, il fenomeno della disorganicità dei servizi che si va a creare perché ognuno ha un bisogno differenziato. Questo fenomeno è un elemento critico nei diversi livelli di soddisfacimento, perché quando i servizi sono tanti, ma molto frammentati, si creano situazioni di ingiustizia, con persone che ricevono il massimo e altre persone che ricevono pochissimo:

"In questa situazione sarebbe, invece, importante e corretto che chi riceve 100 ha bisogno di 100 e chi riceve 10 ha bisogno di 10, e sarebbe altrettanto importante riuscire a costruire – nel percorso di personalizzazione del bisogno con il budget personalizzato – il rapporto tra la differenziazione del servizio erogato e il soddisfacimento del bisogno".

Allo stesso tempo emerge la necessità che tale processo avvenga all'interno di una visione condivisa di politica sociale, che preveda risorse certe e costanti che coprano anche i costi e gli oneri di questo processo di reingegnerizzazione della rete:

"Va bene la personalizzazione, ma dentro una cornice programmatoria chiara, avendo delle risorse possibilmente un po' ampie e – se più limitate – almeno stabili nel tempo.

Definiamo il livello minimo su cui investiamo come territorio e quanto Regione e Stato ci garantisco: se poi il livello minimo aumenta: siamo solo contenti".

Emerge come i servizi organizzati nelle unità d'offerta rappresentino oggi un patrimonio insostituibile, ma che necessita di un aggiornamento che risponda all'evoluzione delle domande con cui essi devono confrontarsi. Occorre perciò ricercare e offrire nuove modalità d'intervento, in grado di affiancare o sostituire quelle che oggi non rappresentano più risposte ai nuovi bisogni delle persone:

"Sono d'accordo sul fatto che questi tipi di servizi non possono essere sostituiti, ma devono essere aggiornati. Ho parlato recentemente con il papà di un ragazzo autistico che frequenta un CSE.

Il padre trova questo servizio non adeguato, però non lo sarebbe neanche il CDD.

Quindi c'è bisogno di cercare qualcosa di diverso da aggiungere a quello che già c'è. Alcune persone che sono ospiti in RSD hanno una situazione complessa, con una gravità accentuata e faccio fatica a capire quale altro servizio potrebbe rispondere a questo tipo di situazione".

Questo lavoro di reingegnerizzazione organizzativa del sistema delle risposte, comporta uno sforzo delle istituzioni, soprattutto sul piano della programmazione sociale e socio-sanitaria, che richiede una maggiore integrazione istituzionale e la consapevolezza di un incremento dei carichi di lavoro:

"Il tema principale è quello di riuscire, dal punto di vista dell'ingegneria organizzativa, a concedersi degli spazi ed avere delle risorse – anche economiche – dedicate a lavorare in questa prospettiva di ingegneria del territorio.

Se fatta bene la programmazione territoriale ha un valore strategico ... ma richiede indicazioni strategiche chiare dall'alto per evitare che nascano progettazioni e programmazioni a macchia di leopardo che non coprono tutto il territorio o lo coprono in modo disomogeneo.

Dopodiché a livello locale vuol dire lavorarci sodo e questo diventa il nostro compito".

Anche per la seconda ATS, i servizi nella loro organizzazione in unità d'offerta rappresentino sempre un capitale di cui non si può fare a meno, ma risulta anche evidente che sia necessario un cambiamento evolutivo proiettato al futuro.

"I servizi servono, ma devono aggiornarsi, digitalizzarsi, cambiare verso il nuovo attraverso un percorso attento: non possiamo perderli. Vanno mantenuti ma orientati al futuro, anche attraverso supporti tecnologici come il teleconsulto, la digitalizzazione, la cartella sociale, fondamentali anche per fare in modo di sviluppare la co-progettazione".

In questo senso, il tema della personalizzazione degli interventi appare fondamentale, non solo per indirizzare sempre di più la revisione dei criteri di funzionamento dei servizi verso modelli di funzionamento multiservizi, ma anche per orientare e supportare meglio e valorizzare l'intervento dei caregivers all'interno di un assetto istituzionale che preveda un presidio forte da parte delle *Case di Comunità* di recente istituzione attraverso i *Punti Unici di Accesso* (PUA):

"Rispetto agli stimoli che ci avete fornito con la vostra ricerca, nella nostra realtà il progetto caregiver attivo a livello locale mi pare si allinei molto a questa prospettiva.

È un progetto di dimensioni rilevanti nato dalla ATS, dove le Case di Comunità, attraverso i Punti Unici di Accesso e il lavoro delle assistenti sociali e di altre figure professionali, prendono in carico pazienti con disabilità e i caregiver con attività a domicilio.

Una sorta di centro di ascolto domiciliare. In questo contesto il paziente disabile viene preso in carica a 360°, anche attraverso un programma di aiuto al caregiver.

Il coinvolgimento dei caregiver ci permette di favorire una partecipazione attiva e propositiva.

Nello stesso tempo però per noi può essere un paletto, perché tante volte quando vengono coinvolti troppo ci creano delle criticità maggiori. La stessa cosa per gli operatori.

Trovare una via mediana mi pare ragionevole.

Al di là di questo credo, comunque, che sia fondamentale la loro presenza per riuscire a procedere avendoli dalla nostra parte, per una crescita reciproca".

Nell'ambito di questo contesto progettuale, emerge come in presenza di una rete di presa in carico ben strutturata sia stato possibile anche determinare la chiusura di alcuni servizi diurni, riorientando le persone verso percorsi di presa in carico integrati puntando su interventi esterni svolti secondo il modello multiservizi di RSA ed RSA aperte:

"Sul territorio siamo anche riusciti a chiudere alcuni servizi diurni e non c'è stata nessuna criticità. Ma in che modo abbiamo continuato l'attività, mantenendo attive le persone in quella condizione? Abbiamo valorizzato la presenza dei modelli di RSA e RSD aperta. Dobbiamo puntare su unità d'offerta residenziali aperte, ma in un'ottica di presa in carico, utilizzando anche le risorse delle case di comunità, che, tra l'altro, in alcuni casi risultano vuote o sotto utilizzate".

Tale esperienza progettuale appare interessante perché costruita proprio seguendo un modello di progettazione personalizzata che si fonda su un ruolo attivo e centrale di regia da parte dell'ente pubblico, orientando la persona ad essere accompagnata nella realizzazione del proprio progetto di vita:

"L'obiettivo è proprio il progetto di vita per la persona. C'è l'intervento psicologico e il budget di vita, nato anche questo subito dopo il Covid, nel 2020, per rispondere non solo alle necessità della persona disabile ma anche a quelle del caregiver, che spesso svolge una attività incessante ad alto rischio di burn out. Ad oggi nel progetto abbiamo preso in carico circa 600 caregiver.

Ogni caregiver segue un proprio percorso personalizzato e questo penso possa essere un buon punto di partenza. Inoltre il progetto ha una legittimazione nel contesto delle norme regionali che lo finanziano con 1 mln di euro per 5 anni, un modo per sottolineare uno stretto raccordo tra nuovi bisogni, nuove risposte, finanziamento, quindi non solo definizione di principi".

Da questa esperienza emerge inoltre il potenziale di innovazione delle ristrutturazioni degli assetti istituzionali previsti dalle norme regionali e nazionali in vigore, che prevedono l'attivazione delle

Case di Comunità e dei *Punti Unici di Accesso* con una valenza di potenziali incubatori di nuove strategie di investimento e innovazione dei processi di presa in carico e di sostegno del welfare territoriale. Una potenzialità tuttavia ancora in fase embrionale e non ancora espressa in tutte le direzioni, limitata a quelle fasce di popolazione che storicamente assorbono in maggior misura le attenzioni del sistema sanitario e socio-sanitario, lasciando sullo sfondo il tema della disabilità.

In questo senso appare assolutamente giustificato e prioritario il richiamo per un cambio di passo rivolto ai livelli dirigenziali delle *Case di Comunità* e di *Distretto*:

"Oggi noi abbiamo due leve in più che sono già all'interno del sistema dei servizi che però, al momento, non sono ancora ingaggiate sul tema della disabilità e riguardano prevalentemente il tema degli anziani… le Case di Comunità e i direttori di distretto.

Oggi abbiamo 82 direttori di distretto che non c'erano tre anni fa; intendo dire che ci sono 82 primari in più sul territorio che hanno il compito di capire quali sono i bisogni territoriali e la responsabilità di favorire la nascita di filiere di servizi per poter rispondere a quei bisogni.

Occorre che queste nuove realtà escano dalla nicchia in cui si trovano, in un mondo un po' chiuso.

Perché ad oggi le loro attività riguardano solo pochi servizi.

Impattano sulla parte relativa ai Comuni soltanto per il problema relativo ai fondi da dare agli educatori del mondo della scuola, come se il tema legato alla disabilità fosse solo questo.

Si tratta di una questione di impostazione di fondo collegata a queste due nuove leve che deve essere affrontata in termini di prospettiva. Ora è molto importante che tale prospettiva venga disegnata insieme dalla Regione tenendo conto delle indicazioni dei territori".

Emerge inoltre come questo percorso di innovazione e riqualificazione della rete che riorienta gli interventi sulla base di progettazioni personalizzate del percorso di vita, chiami in causa anche le realtà di Terzo Settore, interpellate anch'esse a riposizionarsi e ad assumere un ruolo chiave in questa trasformazione agendo sia sul versante organizzativo, sia sulla mission imprenditoriale:

Da quanto ho avuto modo di vedere in questi mesi di attività, il Terzo Settore sul nostro territorio è molto coinvolto. C'è una grande comunicazione e credo che questo sia la cosa principale: è quindi molto importante favorire momenti di incontro e di dibattito. Se gli Enti Gestori vengono coinvolti e vengono coinvolti fin dall'inizio, riusciamo ad averli con noi e riusciamo a lavorarci insieme.

Qualsiasi lavoro di prospettiva deve dedicare parte delle risorse al raccordo con Enti Gestori.

Troppi Enti Gestori sono ancora piegati sul rimborso delle quote, sulle regole, sugli aspetti burocratici. Molte volte hanno anche ragione.

Ma il contributo che ci si aspetta da loro non può essere legato unicamente alla gestione della singola situazione, magari emergenziale, ma deve contenere una visione.

Anche per poter portare all'ente pubblico chiamato a presidiare la programmazione, quali sono le risorse che sul territorio sono più facilmente accessibili, oppure quali sono le condizioni per cui le risorse che sono presenti sul territorio sono maggiormente accessibili.

Infine, il superamento dell'attuale rigidità del sistema dei servizi per la disabilità con l'introduzione di elementi di flessibilità nel loro funzionamento, richiede che sia collocato all'interno di un cambio d'approccio nei modelli utilizzati, passando da quello standardizzato e prestazionale a quel modello di welfare di tipo comunitario e inclusivo, evocato anche dalla Convenzione ONU, che assume una visione più ampia, in grado di valorizzare il potenziale di sussidiarietà presente nei territori:

"Per quanto concerne il processo di revisione del funzionamento e finanziamento delle unità d'offerta socio-sanitarie e socio-assistenziali, occorre evitare la rigidità di sistema del modello attuale, cercando soluzioni che diano ampio spazio a flessibilità e dinamicità.

Nell'ambito di tutti gli interventi per le persone disabili, sarebbe ad esempio stato utile – come com-

mentato da Raffaele Mozzanica a proposito della LR 25/2022 – evocare anche i percorsi propri di un rinnovato welfare community, rigenerativo e relazionale, che a differenza dei rigidi modelli attuali, propizia una solidarietà che si gioca nel pieno coinvolgimento degli attori privati (terzo settore, famiglie ecc....) tipico di un modello sussidiario sostanziale".

La terza ATS incontrata ha sottolineato il nesso oggi presente nelle strategie territoriali tra personalizzazione degli interventi e innovazione dei servizi e dei sistemi di presa in carico, evidenziando in particolare l'accelerazione del fattore COVID in alcuni processi trasformativi e di innovazione. Questi processi erano già stati abbozzati e avviati dalle realtà di terzo settore con particolare rilievo alle esperienze delle co-abitazioni *Dopo di NOI*, costruite proprio attraverso percorsi di co-progettazione tra enti pubblici e del privato sociale attraverso lo strumento di nuovi progetti personalizzati. Queste esperienze hanno evidenziato come gli attuali servizi strutturati in unità d'offerta standardizzate, per quanto sempre centrali e indispensabili per le persone con disabilità e per i loro famigliari, proprio per la loro rigidità di funzionamento non sono più sufficienti per rispondere sia ai bisogni che evolvono lungo il corso della vita, sia ai mutamenti culturali e sociali e a fenomeni imprevisti che mettono in crisi gli assetti del welfare.

"Per quanto riguarda la risposta ai bisogni delle persone con disabilità, "indossiamo abiti degli anni '20". Il mondo è cambiato. I bisogni delle persone sono cambiati.

Ed il Covid ha accelerato ancora di più questo processo di cambiamento.

Dobbiamo andare nella direzione di un adeguamento dei servizi, partendo da quelli già presenti, da quello che c'è e non distruggere nulla. Sono servizi attivi da anni in cui gli operatori che ci lavorano hanno acquisito una grande esperienza.

Però è anche vero che non rispondono completamente a tutti i bisogni delle persone con disabilità.

Sul nostro territorio, per quanto riguarda ad esempio i posti di RSD, avendo una copertura molto elevata rispetto alla media regionale con saturazione costante e nessuna possibilità di nuove contrattualizzazioni, l'ATS come ente preposto alla programmazione socio-sanitaria s'è posta l'obiettivo non solo di contrattualizzare e controllare, ma di trovare delle soluzioni alternative proprio nei termini di cui avete parlato.

Questa attività ci ha portato a riflettere rispetto alla possibilità di valorizzare proposte di co-abitazione nate proprio dai familiari e dal terzo settore e realizzate come un abito su misura".

Da questa esperienza emerge in particolare la necessità di riorientare la programmazione sostenendo la domanda ed orientandola verso modelli innovativi di servizi e di risposte al bisogno più personalizzate:

"Quindi non è più l'offerta che va incontro alla domanda, ma è il bisogno che orienta l'offerta, perché mette al centro la persona e la sua famiglia.

Sarebbe interessante partendo dai risultati raggiunti arrivare a stabilire indicatori utili a valutare l'impatto, anche attraverso un confronto con esiti dei percorsi effettuati nelle strutture tradizionali".

2.3 Azienda Socio Sanitaria Territoriale - ASST

Anche per L'ASST vi è la necessità di andare verso una armonizzazione complessiva dei cambiamenti intervenuti nel tempo e ad una rimodulazione dei criteri di funzionamento dei Servizi, nella stessa ottica di un processo di revisione e riqualificazione dei servizi per la disabilità proposta dalla ricerca-azione.

"Penso ad esempio all'esigenza di armonizzare il passaggio tra diverse unità d'offerta (es. SFA, CSE e CDD) identificando anche spazi diversi da quelli della struttura come luogo dove si svolge l'attività, dando più coerenza alla costruzione del Progetto di vita come definito sia dalla L. 227/21 che dalla LR 25/22 in un'ottica di reale Community Care".

A sostegno di questa posizione, viene portato un esempio concreto su un tema fondamentale molto sentito come criticità all'interno dei servizi, sia da famigliari e PcD, che dagli Enti Gestori degli SFA, riguardante i criteri legati alle dimissioni dagli SFA per raggiunti limiti temporali del percorso progettuale o legati all'età, in particolare nel modulo di monitoraggio, che potrebbero essere rivisti:

"Emerge l'ansia e il desiderio di trovare un futuro lavorativo: in quest'ottica si potrebbe suggerire il potenziamento di quanto previsto dalla DGR 7501/22 (Inclusione attiva e integrazione socio-lavorativa nell'ambito dei progetti di vita indipendente e inclusione delle persone con disabilità per le annualità 2023/2024) creando laboratori di tipo "Socio-Occupazionale" che potrebbero fare da ponte in quelle situazioni dove la persona con disabilità non è ancora abbastanza strutturata per affidarsi esclusivamente al canale dell'inserimento lavorativo previsto dalla L. 68/99".

Inoltre viene segnalata come indispensabile sia la rimodulazione del numero di utenti, sia una flessibilizzazione dell'orario e della modalità di frequenza dei Servizi:

"Essendo il Progetto di Vita individuale, partecipato e personalizzato, anche i criteri di inserimento nelle unità di offerta hanno la necessità di essere costruiti sulle reali esigenze della persona con disabilità. Il coinvolgimento e la collaborazione con ATS risultano a tal fine fondamentali".

2.4 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS

Anche per l'IRCCS il punto di partenza per la rimodulazione dei criteri di funzionamento dei servizi deve essere il cambiamento dei bisogni da parte delle persone con disabilità e, sulla base di questi, andare ad armonizzare le risposte e la rete dei servizi.

È inderogabile partire dai bisogni in evoluzione per strutturare i servizi necessari, andando a proseguire l'approccio avviato anni fa, da un lato, nell'introdurre nuovi servizi per i nuovi bisogni (c.d. secondo pilastro), dall'altro, nel rimodellare i servizi esistenti (c.d. primo pilastro).

La rimodulazione dei requisiti di accreditamento, dovrebbe riguardare diversi livelli:

"Organizzativo e gestionale, tenendo conto sia delle figure maggiormente necessarie per i bisogni attuali, sia del "mercato" delle professionalità, in sofferenza per alcune figure sanitarie,

attuando una riorganizzazione con standard di personale appropriati e realmente disponibili.

Negli strumenti di valutazione, introducendo scale omogenee tra le strutture, orientate a costruire un efficace progetto di vita che si traduce in qualità di vita.

Poche scale e di facile applicazione perché richiedono tempo che viene sottratto all'attuazione del progetto individuale.

Istituzione del case manager, da introdurre per il "governo" del progetto individuale.

Formazione, da incentrare su modelli e strumenti necessari per la costruzione di un progetto di vita orientato alla qualità della vita.

Al fine di permettere alle persone con disabilità di esercitare i propri diritti, sarebbe opportuno secondo l'IRCCS, prevedere un percorso con l'introduzione di un modello di valutazione sostenibile ed efficace per l'avvio del servizio:

È necessario a livello regionale disporre di una stratificazione "multidisciplinare" dei bisogni delle persone con disabilità, utilizzando i dati disponibili nei sistemi informativi.

Su questa base sarà possibile ipotizzare un progetto individuale cui è correlato un budget di cura per i bisogni delle persone con disabilità.

Tale progetto/budget ipotetico è esaminato dalla UVM della Casa di Comunità e poi assegnato ad un case manager "a geometria variabile", individuato in un operatore del servizio prevalente che ha in carico la persona. Quest'ultimo procede poi, anche applicando scale specifiche del servizio in cui

opera, alla "personalizzazione" del progetto, coinvolgendo gli attori necessari.

Il case manager ne segue poi l'attuazione attraverso indicatori individuati nel progetto personalizzato.

3. Esperienze di cambiamento e riqualificazione degli interventi già avviate sui territori

Ciascun territorio ha portato al confronto una o più esperienze di cambiamento particolarmente significative e orientate alla riqualificazione degli interventi.

Le esperienze presentano alcuni elementi di diversificazione:

- le tipologie di intervento
- il livello di strutturazione
- il protagonismo dei soggetti coinvolti
- il livello di condivisione politica e istituzionale

La prima delle esperienze presentate fa riferimento a un progetto di attivazione comunitaria, con reti progettuali che si organizzano per costruire proposte di sostegno e di interventi che attivano la comunità per consentire differenti percorsi di partecipazione più alternativi che integrativi dei servizi.

Le tipologie di intervento sono diverse: progetti a prevalente impatto culturale e sociale, di ristrutturazione dell'intervento pubblico con un diverso modello di coinvolgimento degli enti del Terzo Settore, progetti di rete o di innovazione di servizi da parte degli Enti Gestori del Terzo Settore.

Tra gli interventi che maggiormente insistono sulla dinamica culturale e sulla necessità di cambiare la rappresentazione sociale del fenomeno disabilità, troviamo molto interessante un'azione di formazione diffusa, svolta dall'ambito sociale territoriale e che coinvolge gli operatori dei servizi pubblici e del privato sociale per promuovere – sul piano della visione culturale – una nuova lettura in chiave inclusiva del pensiero, delle rappresentazioni, del ruolo e dei compiti dei servizi e degli interventi.

Le esperienze presentate da un altro ambito, fanno riferimento a progetti di sostegno alla vita indipendente e all'inclusione sociale, a partire da una infrastrutturazione sociale *ante litteram*, avviata con un'azione molto forte imbastita dal consiglio di rappresentanza dei sindaci, che ha intrapreso una riprogrammazione territoriale delle politiche sociali (infrastrutturando già oltre 10 anni fa un servizio pubblico per l'accompagnamento progettuale) e sostenute da un processo anche organizzativo di riqualificazione del funzionamento dei servizi in chiave di centri multiservizi.

Il *Progetto Care-Giver* – già citato in precedenza – rappresenta anch'esso un'azione di una nuova infrastrutturazione di un processo personalizzato di presa in carico, immaginato per la non autosufficienza attraverso la riorganizzazione del servizio pubblico e derivante dall'avvio delle *Case di Comunità* e dei *Punti Unici di Accesso* presenti nel territorio dell'ATS.

Un'altra esperienza per la riqualificazione degli interventi fa riferimento a un *Contratto di Rete*, che inquadra l'attività di coordinamento provinciale di tutti gli Enti Gestori della disabilità presenti nel territorio come fattore di semplificazione rispetto all'attività programmatoria dell'ente pubblico.

Nel territorio di un'altra ATS, sono segnalati diversi progetti di innovazione portati in dote al territorio da alcune cooperative sociali territoriali, da cui le istituzioni hanno tratto spunto e sostegno per un'azione di infrastrutturazione sociale dei progetti personalizzati che – in alcune aree del territorio – ha prodotto una vera e propria riqualificazione delle politiche sociali.

In particolare sono stati citati progetti di co-abitazione per il *Dopo di NOI* attivati per tutte le fasce di intensità di sostegno personale, progetti per la Vita Indipendente e l'occupazione sociale attiva, percorsi sperimentali dei centri diurni, di ristrutturazione (spazi decentrati e organizzazioni multi servizi) e di nuova specializzazione (centri per l'autismo).

Infine, nel territorio dell'ASST, è stata portata l'esperienza del Servizio Disabilità ed Integrazione Sociale dell'ASST di Lodi, che offre un percorso di valutazione multidisciplinare e multidimensionale in cui vengono effettuati incontri con l'utente, la famiglia e la rete di riferimento del soggetto (medico di medicina generale, servizi specialistici, agenzie scolastico-educative, contesti occupazionali o la-

vorativi). A fronte del quadro emerso e dell'offerta di servizi esistente sul territorio (SFA, CSE, CDD, RSD) il Servizio Disabilità restituisce all'interessato, alla famiglia ed al Servizio Sociale Territoriale l'esito della valutazione e formula le ipotesi di intervento utilizzabile per la definizione del Progetto di Vita ritenuto più appropriato. Qualora l'interessato e la famiglia aderiscano alle ipotesi progettuali condivise, ha luogo la fase di accompagnamento per l'accesso alla tipologia di unità d'offerta individuata, in un quadro di compatibilità tra bisogni e risorse o all'accompagnamento ad altre progettazioni (es. iscrizione al Collocamento Mirato).

Il Servizio Disabilità si occupa inoltre, attraverso uno specifico progetto, della valutazione multidisciplinare a favore dei minori con disabilità ai fini dell'Orientamento Scolastico, con l'obiettivo di aiutare l'alunno con disabilità e la sua famiglia nella scelta del percorso formativo educativo al termine della scuola secondaria di primo grado.

Al termine del percorso scolastico è previsto il *"Progetto Over 18"* rivolto ai minori che necessitano di una continuità nella presa in carico al compimento del diciottesimo anno di età, momento di dimissione dalle UONPIA o dai servizi accreditati per minori. Inoltre in collaborazione con l'Ufficio di Piano, viene svolta la valutazione, la progettazione e il monitoraggio dei progetti personalizzati delle persone con disabilità che hanno presentato domanda di accesso alla misura *Dopo di Noi* (L.112/2016).

Questo articolato lavoro è reso possibile grazie alla collaborazione con la filiera delle Unità d'Offerta degli Enti Gestori e con tutti i Servizi Territoriali, compresi quelli del Terzo Settore, che si occupano a vario titolo di persone con disabilità e crea una continuità nella presa in carico e case management nelle diverse fasi del ciclo di vita della persona.

4. Eventuali aspetti critici riscontrabili dalle Istituzioni rispetto ai cambiamenti ipotizzati nella ricerca

Per alimentare il confronto su questa tematica, prima degli incontri sono stati messi a disposizione degli Enti coinvolti i report di ricerca con l'elaborazione dei dati sui punti di vista degli operatori dei servizi e dei beneficiari (persone con disabilità e loro familiari), così da poter individuare – a partire dalle loro esperienze in ruoli apicali del sistema di welfare lombardo – quelle che a loro parere potrebbero essere le criticità che potrebbero ostacolare, rallentare o impedire il percorso di riqualificazione dei servizi in chiave inclusiva, così come ipotizzato, tratteggiato e delineatosi nel corso dello svolgimento della ricerca.

Quadro riepilogativo delle criticità più rilevanti

1. Scarso orientamento all'innovazione sociale ed alla cooperazione ed alle sinergie tra le Istituzioni Pubbliche e gli enti di Terzo Settore che gestiscono servizi.
2. Difficoltà e ritardi nel superamento della standardizzazione dei servizi che impedisce anche processi di efficientamento.
3. Risorse pubbliche in contrazione e instabili, sia sul piano economico che delle risorse umane disponibili negli Enti Pubblici.
4. Difficoltà di costruire percorsi di co-programmazione territoriali integrando i diversi livelli istituzionali.
5. Criteri legati alle dimissioni dagli SFA.

4.1 Risorse pubbliche in contrazione e instabili

Assenza di risorse aggiuntive a sostegno dei processi di cambiamento e di reingegnerizzazione

"Il tema principale è quello di riuscire, dal punto di vista dell'ingegneria organizzativa, a concedersi degli spazi ed avere delle risorse – anche economiche – dedicate a lavorare in questa prospettiva di ingegneria del territorio". (ATS 1)

"Combinando le normative esistenti, la valutazione multidimensionale funzionale alla costruzione del progetto individuale non può che essere in capo unitariamente, comunque con integrazione delle figure necessarie, alla Casa di Comunità.

Tuttavia, questo strumento viene ad essere esteso per l'accesso ad una serie sempre crescente di servizi che, nello scenario attuale di carenza di risorse umane disponibili, rischia di sovraccaricare questo passaggio con ricadute sull'avvio della effettiva presa in carico della persona con disabilità. (IRCCS)

Instabilità delle risorse:

"Appare molto difficile che si possa fare qualsiasi azione di re-ingegnerizzazione del sistema dei servizi strutturatisi a partire dagli anni '90, quando queste tipologie di servizio in Lombardia avevano stabilità di risorse. Il tema della stabilità delle risorse è da porre come prima precondizione per l'avvio di qualsiasi cambiamento del sistema". (ATS 2)

"Occorre avere certezza che i processi di innovazione portati dal Terzo Settore ed anche le stesse innovazioni sperimentali avviate da Regione, possano avere certezza pluriennale di stabilità delle risorse uscendo dal perimetro delle sperimentazioni per diventare sistema". (ATS 3)

Frammentazione delle risorse:

In merito a questa criticità è interessante la riflessione di un Ambito Sociale Territoriale, che sottolinea come la logica della standardizzazione dell'offerta in tante unità separate e frammentate, che funzionano in modo autoreferenziale senza possibilità di un'armonizzazione con gli strumenti del FNA, pone sempre più spesso l'Ente Pubblico di fronte alla difficoltà di investire e spendere le risorse per mancanza di armonizzazione delle regole. Questo fenomeno genera ulteriore frammentazione, con risposte separate a bisogni che non vengono ricomposti, inducendo a costruire *singole autosufficienze economiche* da parte di ciascun servizio, che si auto-alimentano senza riuscire a riportare sul territorio processi di integrazione ed efficientamento anche delle risorse esistenti:

"Un esempio è quello del nuovo FNA che prevede che ci siano dei voucher anche di natura sociale, collegati alle prestazioni sociali in favore di chi utilizza la misura B1.

Ma dove li faccio i percorsi con le persone in situazione di gravità? Perché non posso farli presso sedi esterne dove ho tutte le risorse per farlo, ad esempio negli oratori?

Noi come Ambito lo stiamo già facendo da anni, anche al costo di sopportare sanzioni o avviando lunghe rinegoziazioni con gli organi di controllo, però non può essere sempre così!

Dall'anno scorso abbiamo aperto la stanza multisensoriale del CDD anche alla cittadinanza. Facciamo i percorsi con le scuole, con la RSA, ma se un cittadino vuole farne uso per un suo momento di benessere può accedervi.

Questo diventa anche un modo di essere presenti sul territorio". (UdP 2)

È interessante anche il punto di vista dell'altro Ambito Sociale Territoriale, che individua come criticità l'individualizzazione estrema degli interventi, che diventa uno dei fattori di incremento della frammentazione delle risorse e della loro difficile governabilità per riorientare il sistema degli interventi in chiave inclusiva, entrando in contrasto con la scelta dell'Ambito di investire sulla capacitazione dei contesti sociali e sulla loro valorizzazione nella costruzione di interventi orientati all'inclusione:

"Ebbene tutto ciò è marcatamente distonico rispetto al quadro complessivo delle policy, in particolare della Regione, molto centrato sull'individualizzazione degli interventi, sul cash e sul voucher e ciò va in una altra direzione, molto differente da un approccio inclusivo.

Viene dichiarata l'assoluta adesione alla prospettiva della Convenzione ONU, legata all'ICF, ecc. ma poi i programmi si traducono in misure e provvedimenti estremamente individualizzati, nella forma dei voucher e dei buoni. Questo è effettivamente un problema nella strutturazione di interventi e di progetti realmente inclusivi". (UdP 1)

"La logica così profondamente connessa all'individualizzazione degli interventi è molto pesante, ormai ha plasmato la struttura dei servizi, anche dal punto di vista organizzativo e degli operatori. Abbiamo una quantità di risorse, di tempo e di denaro estremamente individualizzati, che dobbiamo anche rendicontare, condizionando la nostra operatività in modo profondo, sottraendo risorse alla possibilità di agire concretamente verso la costruzione di progetti comunitari. (UdP 1)

"Questo è il principale problema: l'albero cattivo da cui nascono tutte le difficoltà.

Come possiamo tenere insieme questi due livelli senza schiacciarli sull'uno o sull'altro.

Se è attraverso l'individualizzazione e la voucherizzazione che arrivano le risorse, come riuscire a utilizzarle nella logica che abbiamo costruito fin qui nel nostro contesto territoriale?" (UdP 1)

4.2 Rigidità dei servizi e scarso orientamento all'innovazione sociale ed alla cooperazione ed alle sinergie tra le organizzazioni e gli enti di terzo settore

Per quanto riguarda le criticità dovute alla rigidità dei servizi e allo scarso orientamento all'innovazione, le riflessioni raccolte tra i diversi Enti riprendono sostanzialmente le problematiche presenti nell'intero sistema di welfare lombardo ed espresse a proposito delle prime due tematiche affrontate e che possono essere così riassunte:

"I servizi per la disabilità in filiera premettono una possibilità evolutiva della persona, ma ad oggi i soggetti vengono collocati in una struttura e lì rimangono per: relazioni affettive e territoriali, per tipologia dell'offerta presente nel territorio, per differenze di esborso economico tra sevizi sociosanitari e sociali. Quindi, a volte, predomina la struttura indipendentemente dalle reali possibilità della persona". (ATS 2)

La rete dei servizi è satura, sono nate molte esperienze comunitarie connotate come sperimentali o addirittura non registrate in quanto frutto di esperienze locali tipicamente socializzanti che così si "sentono" più liberi di agire. Quindi fuori dalla rete istituzionale.

Le sperimentazioni soprattutto nel periodo Covid hanno spinto sull'acceleratore esperienze locali che forse avrebbero richiesto più autonomia decisionale da parte delle ATS in virtù autorizzativa, invece rimandate alla decisione regionale che il più delle volte hanno arenato queste proposte. (ATS 2)

I due Ambiti Sociali Territoriali indicano inoltre altre criticità che limitano il potenziale presente nei territori. Un Ambito Territoriale indica la presenza di una difficoltà di fondo tra le realtà del Terzo Settore che operano nel territorio, legate a una forte competizione e ad una scarsa collaborazione tra di esse, a causa delle quali non vengono colte la potenzialità di una loro cooperazione per generare risorse aggiuntive sul territorio da utilizzare per introdurre nuove risposte:

"Due difficoltà mi sembrano più rilevanti.

La prima: la necessità di intestarsi il cambiamento; nel momento in cui allestiamo un contesto nel quale costruiamo problemi e proviamo a co-progettare le risposte, si avverte sempre forte la necessità di intestarsi la titolarità di queste risposte.

Qui il modello organizzativo è connotato da un legame debole, connesso a dinamiche profondamente competitive e questo mina la costruzione di comunità.

L'altra difficoltà che incontriamo è il campanilismo, per cui si fa fatica a uscire dal proprio territorio di riferimento. Si tratta di alzare un attimo lo sguardo e andare oltre.

Se non si parte da lì, si continua a viaggiare sul doppio binario per cui da una parte facciamo il lavoro che ci fa fatturare, dall'altra facciamo il progettino inclusivo e dopo un po' i due binari si guardano in cagnesco. (UdP 1)

L'altro Ambito Territoriale allarga anche alle Istituzioni Pubbliche la fatica alla collaborazione, collegandole alla difficoltà di uscire dall'autoreferenzialità:

"Come programmatori ma anche come gestori, l'autoreferenzialità è un problema.

Ogni servizio tende ad esserlo, per inerzia, alla ricerca di un punto di maggiore equilibrio. (UdP 2)

Vengono inoltre suggerite alcune strategie di fondo per affrontare e superare queste criticità, fondate sulla partecipazione, il confronto, la collaborazione tra tutti gli attori:

"Occorre mettere in campo tavoli di lavoro misti, operatori, familiari, persone con disabilità, assistenti sociali che si incontrano intorno a un problema, non a un bisogno, a un problema.

Occorre valorizzare e riconoscere le differenze all'interno dell'organizzazione e cioè allestire contesti all'interno dei quali gli operatori possono ragionare insieme e farsi delle domande autentiche sul senso di quello che fanno.

Diciamo che la madre di tutte le battaglie è quella di riuscire a superare la centratura sul prodotto, per arrivare alla centratura sul processo?" (UdP 1)

4.3 Difficoltà di costruire percorsi di co-programmazione territoriali integrando i diversi livelli istituzionali

Le criticità legate alla promozione di percorsi di integrazione inter-istituzionale, fondamentali per alimentare quei processi di ricomposizione dell'offerta di servizi e interventi necessari per rispondere efficacemente all'evoluzione dei bisogni delle persone con disabilità, hanno trovato uno stretto collegamento sia con quelle espresse nel punto precedente, sia con le problematiche emerse durante il confronto sulle prime due tematiche esaminate.

Lo stretto legame tra rigidità dei servizi, scarso orientamento all'innovazione, difficoltà alla cooperazione e integrazione tra i diversi Enti Pubblici e del Terzo Settore e tra le Istituzioni, è riconosciuto da tutti gli Enti coinvolti e costituisce una delle priorità da affrontare e uno dei primi nodi che occorre sciogliere, anche alla luce delle indicazioni presenti nel Decreto Legislativo 62/2024.

"Forse il perimetro più difficile da permeare è quello istituzionale, queste sono le fatiche maggiori che facciamo, con il servizio sociale professionale, con gli operatori sanitari, dove, forse ancora di più, persiste una dimensione ancorata alla prestazione in un contesto molto perimetrato". (UdP 1)

"Spesso non riusciamo ad ascoltarci e a capirci, nemmeno per gli aspetti unitari che pur ci sono nella vostra ricerca e nelle regole che governano il settore di intervento. Questo ovviamente ha delle ricadute anche sul versante organizzativo a livello istituzionale.

C'è poi il dialogo territoriale che deve mettere attorno al tavolo i diversi soggetti (enti gestori, associazioni, etc.) per lavorare in termini di co-programmazione e co-progettazione.

Anche su questo operiamo ancora con una visione limitata". (ATS 1)

L'insieme di queste criticità, è ben rappresentato dalla riflessione particolarmente significativa di una ATS, riflessione già presentata nel punto 2.2 e che riproponiamo:

"Oggi noi abbiamo due leve in più che sono già all'interno del sistema dei servizi che però, al momento, non sono ancora ingaggiate sul tema della disabilità e riguardano prevalentemente il tema degli anziani… le Case di Comunità e i direttori di distretto.

Oggi abbiamo 82 direttori di distretto che non c'erano tre anni fa; intendo dire che ci sono 82 primari in più sul territorio che hanno il compito di capire quali sono i bisogni territoriali e la responsabilità di favorire la nascita di filiere di servizi per poter rispondere a quei bisogni.

Occorre che queste nuove realtà escano dalla nicchia in cui si trovano, in un mondo un po' chiuso.

Perché ad oggi le loro attività riguardano solo pochi servizi.

Impattano sulla parte relativa ai Comuni soltanto per il problema relativo ai fondi da dare agli educatori del mondo della scuola, come se il tema legato alla disabilità fosse solo questo.

Si tratta di una questione di impostazione di fondo collegata a queste due nuove leve che deve essere affrontata in termini di prospettiva". (ATS 2)

5. Condivisione di alcuni indicatori innovativi di funzionamento dei servizi diurni e residenziali già sperimentati in ambito regionale (es. RSA ed RSD aperte, durante la fase COVID con DGR 3183/2021 e DGR 5320/2021).

È stato chiesto agli Enti partecipanti alla ricerca se, all'interno dei loro territori, sono state avviate delle sperimentazioni nell'ambito della disabilità, al cui interno sono presenti alcuni indicatori di processo innovativi, ipotizzati dalla ricerca-azione come significativi per la riqualificazione dei servizi per la disabilità.

1. Accesso al servizio previa predisposizione progetto individuale ex art. 14 Legge 328 e oggi Progetto di Vita Personalizzato e Partecipato ex Legge Delega 227/2021 che va oltre la definizione del progetto di servizio PEI e allarga l'area di presidio all'intera costruzione di un percorso di vita.

In un Ambito Sociale Territoriale, dal 2017 è stato sperimentato e poi strutturato un sistema nei servizi per la disabilità, con procedure formalizzate per la valutazione multidimensionale e la progettazione personalizzata che ha già avuto impatti consistenti e positivi sull'organizzazione dei servizi e sulla vita delle persone.

Nell'esperienza di una ATS, è stato infrastrutturato un modello di progettazione personalizzata attivato con l'applicazione diffusa della Legge 112/2016, del Pro.VI. e del PNRR, con la definizione di linee guida disciplinate e realizzate coinvolgendo ATS, ASST, Comuni e Piani di Zona, Enti del Terzo Settore.

Un'altra ATS, nel ribadire che non è opportuno e tantomeno utile parlare di nuovi e vecchi servizi tra loro alternativi, propone di spostare l'attenzione sul diritto ad abitare, superando la distinzione tra tipologie di servizi o progetti riferiti a provvedimenti normativi specifici (PNRR, Dopo di Noi, Pro. Vi. ecc.), mettendo in evidenza non il cappello utilizzato nel tempo dalle singole unità di offerta, ma la funzione svolta in termini di sopporto alla persona, alla famiglia, secondo quello che la persona e la famiglia richiedono.

2. Assesment multidimensionale e multiprofessionale nella costruzione del progetto individuale attraverso l'UVM territoriale aperta al coinvolgimento della persona e dei suoi riferimenti familiari e di sostegno.

In tutti i territori degli Enti coinvolti nella ricerca è stata già avviata e sperimentata la valutazione multidimensionale nell'ambito di interventi per la non autosufficienza e la disabilità.

Sono state però evidenziate delle differenze, sia nei processi di integrazione sociale e sanitaria, sia nelle modalità di coinvolgimento dei diretti interessati e degli enti, così come delle competenze attribuite al terzo settore.

3. Implementazione progressiva del budget di progetto mediante integrazione di risorse pubbliche e private sociali e sanitarie e delle figure di case manager, support manager già attivi e sperimentati su diversi ambiti regionali di intervento.

In tutti i territori degli Enti coinvolti nella ricerca sono state sperimentate forme miste di gestione dei Budget di Progetto ed in particolare su due territori (1 UdP e 1 ATS) sono presenti processi di integrazione delle risorse che coinvolgono sia risorse sociali sia risorse sanitarie sia risorse private. Negli altri territori, a partire dalla valutazione multidimensionale e dalla progettazione personalizzata, si stanno progressivamente affermando percorsi di integrazione delle diverse risorse, in particolare nell'ambito dell'attuazione della Legge 112, dei progetti Pro.VI e del PNRR (Percorsi di Autonomia).

4. Costruzione di un panel di sostegni formali e informali integrati e complementari per promuovere e migliorare la qualità della vita nei suoi vari ambiti.

La valutazione della qualità della vita si sta largamente imponendo anche nell'ambito dell'attività del servizio pubblico come elemento cardine per valutare l'efficacia degli interventi soprattutto attraverso l'azione culturale portata da Anffas e dagli enti gestori ad essi collegati.

5. Indicatori specifici di Rimodulazione del funzionamento dei servizi per un loro riorientamento in chiave inclusiva.

Uno degli Ambiti Sociali Territoriali ha infrastrutturato un sistema già orientato a promuovere e valorizzare l'ampliamento dell'offerta attraverso la riqualificazione di molti servizi diurni in centri multiservizio.

Sul territorio di una delle ATS sono presenti alcune esperienze particolarmente innovative di de-strutturazione dei servizi diurni, coerentemente con l'impostazione delle Dgr del periodo COVID 3183 e 5320.

Conclusioni

Dal confronto con i diversi attori istituzionali è emersa una generale condivisione e allineamento rispetto alla piattaforma di tematiche proposte, che hanno consentito di far emergere soprattutto alcuni elementi strategici e propedeutici necessari per riorientare il sistema dei servizi in chiave inclusiva e attraverso la leva della progettazione personalizzata.

Dal confronto, è emerso come il nodo della progettazione personalizzata e partecipata – così come quello del funzionamento e dell'organizzazione dei servizi – non può rimanere estraneo rispetto al processo di cambiamento richiesto dalla Convenzione ONU, dalle normative nazionali e regionali e dalla prospettiva inclusiva.

Anzi, è proprio dal sistema dei servizi alla persona e da quello istituzionale – che imposta e governa i processi di sviluppo delle comunità – che provengono sperimentazioni di progetti innovativi che consentono di precisare e definire nuove linee di riferimento, metodologie e contenuti con livelli di qualità riconoscibili come indicatori per il rinnovamento e la riqualificazione dei servizi.

Ciò è ancora più significativo in una realtà come quella della Lombardia, dove il sistema dei servizi rivolti alle persone con disabilità ha una notevole e interessante storia dal punto di vista dei suoi protagonisti: le persone con disabilità e le loro famiglie, gli operatori, gli amministratori.

Sulla coerenza della ricerca con gli orientamenti di politica sociale socio-sanitaria regionale nell'ambito degli interventi per la disabilità, emerge dai referenti istituzionali un giudizio di pieno riconoscimento di coerenza, anche sul piano del valore culturale, di utilità pratica e di stimolo a riflettere su potenzialità e limiti del sistema attuale dei servizi.

Nessuno degli Enti Territoriali coinvolti esprime criticità sulle finalità e l'impostazione della ricerca, evidenziando come essa aiuti ad orientare il cambiamento ritenuto necessario nell'area del welfare per la disabilità. Appare significativo come ogni soggetto istituzionale abbia posto accenti diversi, sia sul piano dell'interesse e dell'utilità del lavoro di ricerca, sia soprattutto rispetto alle strategie per il suo futuro utilizzo nell'avviare un processo di cambiamento e implementazione a livello di sistema.

L'impressione che se ne ricava è che rispetto all'idea di cambiamento sottesa dalla ricerca, la valutazione degli Enti Territoriali sia stata soppesata non solo alla luce della sua aderenza con il quadro normativo, ma anche – e forse in primis – con la natura delle esperienze di cambiamento già avviate sui territori.

Inoltre è emerso come la ricerca-azione sia percepita e rappresentata come un potenziale sostegno:

- per orientare e indirizzare il necessario cambiamento delle politiche sociali territoriali dell'area disabilità;
- come catalizzatore e valorizzatore di diversi processi di cambiamento già avviati a livello territoriale;
- come riferimento sia per le Istituzioni sia per gli altri enti di terzo settore per dare concreta attuazione alla riforma del *Progetto di Vita* ed alla rimodulazione del sistema di funzionamento dei servizi.

L'analisi delle riflessioni prodotte durante i confronti, consente di mettere a fuoco alcuni punti di coerenza della ricerca con gli orientamenti di politica sociale socio-sanitaria regionale nell'ambito degli interventi per la disabilità in termini di coerenza:

- con il dettato della Convenzione ONU, in particolare sul tema dell'autodeterminazione e dell'inclusione sociale;
- con l'evoluzione della politica sociale del territorio considerato e con l'evoluzione della normativa Regionale e Nazionale;
- rispetto alle necessità di trasformazione del sistema di welfare sociale e socio-sanitario in chiave di maggior flessibilità e di riduzione della frammentazione degli interventi;

- con la necessità di avviare un processo di ricomposizione degli interventi in chiave di maggior personalizzazione;
- le utilità per riorientare e innovare le politiche regionali e quelle degli Enti Gestori dei servizi;
- rispetto alla necessità di dare spinta e continuità alle opportunità di innovazione emerse sul territorio e per riuscire a farle diventare esempio per i cambiamenti del sistema.

Tutti gli Enti Territoriali si sono mostrati concordi sulla necessità strategica di armonizzare i cambiamenti in atto che investono sulla progettazione personalizzata e l'adozione del costrutto del *Progetto di Vita*, con la rimodulazione del funzionamento della rete dei servizi per riorientarli in chiave inclusiva

In particolare, l'analisi dei contenuti emersi dal confronto ha messo in luce come le due dimensioni non possano essere affrontate come alternative – *o progetti di vita o servizi* – oppure disgiuntamente, definendo da un lato le modalità del progetto personalizzato e aggiornando dall'altro il sistema dei servizi con due processi separati.

Al contrario, quello che dicono le Istituzioni coinvolte è che le due dimensioni vengono percepite come intrecciate e interdipendenti, sia sul piano concettuale sia per le esperienze citate, in virtù del presupposto sistemico che è impossibile affrontare la definizione del progetto personalizzato senza modificare i servizi o viceversa modificare i servizi senza tener conto della disciplina del progetto personalizzato.

È interessante registrare come le riflessioni emerse dal confronto siano il frutto di esperienze che negli ultimi anni hanno già provato ad affrontare il tema dell'armonizzazione tra i cambiamenti richiesti dalla progettazione personalizzata e il funzionamento dei servizi.

Emergono inoltre alcune differenze di analisi tra gli Ambiti Sociali Territoriali e le ATS che potrebbero essere fonte di ulteriori approfondimenti nella prospettiva di una loro integrazione.

Da parte degli Ambiti vi è una costante sottolineatura della necessità e opportunità di garantire miglioramenti del percorso esistenziale delle persone e della loro inclusione e qualità della vita.

L'accento da parte delle ATS viene invece posto su due aspetti.

Il primo è la valutazione degli esiti degli interventi e i controlli necessari per garantire processi appropriati.

Il secondo – che appare decisamente interessante ai fini della ricerca – è legato alla necessità di promuovere maggiori possibilità di integrazione inter-istituzionale ed una complessiva riorganizzazione territoriale della programmazione sociale e socio-sanitaria.

Anche in questo caso, l'analisi delle riflessioni consente di mettere a fuoco alcuni punti interessanti per sostenere l'armonizzazione tra progettazione personalizzata attraverso il costrutto del *Progetto di Vita* e riqualificazione del funzionamento dei servizi:

- da progetti personalizzati e servizi e interventi *PER le persone con disabilità*, a progetti, servizi e interventi *PER l'inclusione*;
- *da servizi per la disabilità a servizi di accompagnamento ai percorsi di vita*, organizzati secondo il modello di centri multiservizio in un contesto di co-programmazione sociale intensa governata dagli Uffici di Piano;
- implementazione dell'integrazione pubblica delle componenti sociali e sanitarie, necessaria per infrastrutturare un nuovo modello di presa in carico basato su interventi personalizzati in chiave inclusiva all'interno di un quadro di programmazione di risorse certe e costanti;
- il *Progetto di Vita* personalizzato come fattore di integrazione e ricomposizione degli interventi e come motore per l'innovazione dei servizi all'interno di un contesto di politica sociale e socio-sanitaria integrata e programmata anche attraverso il coinvolgimento del Terzo Settore;

- valorizzazione dei nuovi assetti istituzionali delle *Case di Comunità* e dei *Punti Unici di Accesso* per personalizzare gli interventi ed avviare una progressiva riqualificazione dei servizi;
- valorizzazione della spinta sussidiaria del Terzo Settore e dei Servizi, che possono assumere il ruolo di incubatori di nuove risposte a partire dai bisogni portati dalle persone e diventare trainanti nel definire percorsi e strategie di personalizzazione degli interventi da proporre poi alle istituzioni come buone prassi;
- ricorso al modello sussidiario sostanziale, attraverso il riconoscimento e le valorizzazione delle risorse sociali e relazionali presenti nei territori e nei contesti sociali.

È emerso come in ogni territorio siano state attivate diverse esperienze di cambiamento collegabili ai contenuti proposti dalla ricerca-azione e in linea con le sue finalità.

Le esperienze, tutte diverse l'una dalle altre, restituiscono un quadro molto ampio di situazioni che dimostrano come il processo di innovazione e riqualificazione delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità e dei loro caregiver, sia in realtà già stato avviato dal basso, utilizzando come concetti valoriali quelli della Convenzione ONU (in particolare quelli relativi all'inclusione, alla partecipazione e all'autodeterminazione), avendo come riferimenti normativi le diverse opportunità date dalle leggi nazionali e regionali e – come riferimenti metodologici – gli approcci del lavoro di rete e del *Community Social Work*.

Gli aspetti di criticità emersi nella quarta tematica come possibili ostacoli ai cambiamenti per una riqualificazione dei servizi e sui quali si è registrata un'elevata convergenza di tutti gli Enti istituzionali, pur con diversi accenti, sono riassumibili in tre categorie:

1. risorse pubbliche in contrazione e instabili, sia sul versante economico che degli operatori
2. rigidità dei servizi e scarso orientamento all'innovazione sociale ed alla cooperazione ed alle sinergie tra le organizzazioni e gli enti di terzo settore;
3. difficoltà di costruire percorsi di co-programmazione territoriali integrando i diversi livelli istituzionali.

Da ultimo – seppur non in maniera generalizzabile a tutti gli Enti coinvolti – è emerso come su tutti i territori siano utilizzati positivamente alcuni indicatori di processo che la ricerca-azione ha ipotizzato come significativi per la riqualificazione dei servizi per la disabilità.

Il confronto sulle tematiche affrontate ha permesso di far emergere come alcuni processi già in atto di trasformazione e di evoluzione dei servizi per la disabilità, possano fungere a loro volta da volano e rappresentino spesso anche una precondizione necessaria, per sostenere ed alimentare la progettazione individuale personalizzata e partecipata.

In quest'ottica, rispetto alle finalità e agli obiettivi della ricerca, il punto di vista delle istituzioni è servito per far emergere e comprendere quali sono le pre-condizioni generali di sistema necessarie per avviare un lavoro complessivo di riqualificazione degli interventi e dei servizi – sull'asse dei cambiamenti normativi in corso e futuri – a partire dalla ridefinizione dei criteri di riconoscimento della disabilità e dall'adozione del costrutto metodologico del *Progetto di Vita* di cui al Decreto Legislativo 62/2024.

FASE 3

LINEE D'INDIRIZZO E INDICATORI PER LA RIQUALIFICAZIONE DEI SERVIZI

LINEE D'INDIRIZZO E INDICATORI PER LA RIQUALIFICAZIONE DEI SERVIZI

Costruzione delle linee di indirizzo e del set di indicatori per l'innovazione e il miglioramento degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta.

A cura di Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo
Team di ricerca Anffas Lombardia

Arrivati al termine delle azioni svolte sul campo e alla luce dei dati raccolti e successivamente elaborati dal gruppo di ricercatori del Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica di Milano e dal gruppo di ricercatori di Anffas Lombardia, la ricerca-azione si è focalizzata sull'ultima delle 3 fasi del percorso, finalizzata a individuare, definire e costruire:

- le linee di indirizzo che possono concorrere a superare l'attuale frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale;
- i possibili indicatori di cambiamento riferibili sia al processo di progettazione personalizzata e partecipata, sia ai criteri di funzionamento dei servizi e degli interventi, con particolare attenzione a quelli che accolgono persone con alti livelli assistenziali.

L'individuazione di tali indicatori ha l'obiettivo di portare un contributo di visione, di orientamento e anche di tipo metodologico, ai diversi livelli istituzionali, in particolare a Regione Lombardia e agli ambiti sociali e socio-sanitari territoriali regionali in una prospettiva integrata - attualmente impegnati a ridisegnare la complessiva architettura dei processi di sostegno e di presa in carico delle persone con disabilità.

Non di meno, il contributo offerto dalla ricerca-azione potrà sostenere i Gestori dei servizi e gli Operatori pubblici e del Terzo Settore, nella transizione gestionale, organizzativa e metodologica dei Servizi per la disabilità, così come previsto ed espressamente richiesto dalla Convenzione ONU e dalle normative nazionali e regionali in vigore.

La costruzione delle linee di indirizzo e degli indicatori, oltre ad essere l'atto finale della ricerca-azione, rappresentano anche il raggiungimento degli obiettivi della ricerca stessa, strettamente collegati alle ipotesi di revisione del complessivo quadro regolatorio del sistema di welfare e di aggiornamento dei profili di funzionamento delle attuali Unità d'Offerta.

La prospettiva è quella di un approccio evolutivo, innovativo e ri-generativo dei requisiti organizzativi e gestionali, mettendo al centro delle ipotesi di riforma non tanto le singole prestazioni sociali o socio-sanitarie, quanto le risposte al Progetto di Vita delle persone con disabilità, il suo sistema amministrativo e procedurale.

Il tutto in un'ottica di co-progettazione e di amministrazione condivisa e flessibile, in grado di cogliere gli sviluppi e di adattarsi ad essi o di identificare gli ostacoli per poterli rimuovere grazie all'utilizzo di indicatori di appropriatezza e adeguatezza orientati a valutare l'efficacia dei sostegni, degli esiti delle azioni messe in campo e delle ricadute sulla Qualità di Vita delle persone.

Metodologia per la costruzione delle linee di indirizzo e degli indicatori.

Il metodo utilizzato per l'ultima fase della ricerca, ha seguito un processo finalizzato a valorizzare e integrare l'elaborazione dei dati emersi nelle due fasi precedenti:

- Fase 1. Analisi normativa (Comunitaria, Nazionale, Regionale) per ricostruire il contesto normativo in cui agisce l'integrazione socio-sanitaria e sociale, come agisce l'integrazione nella costru-

zione del progetto di vita e l'impatto sui servizi e sulle persone con disabilità, sugli operatori, le famiglie e i caregivers.

- Fase 2. Analisi sul campo coinvolgendo le strutture e diversi attori per raccogliere dati sulle metodologie di progettazione e il loro coinvolgimento, l'impatto della standardizzazione dei servizi sui bisogni delle persone con disabilità, sul *Progetto di Vita* e il *Budget di Progetto*, sulla qualità di vita delle persone con disabilità, famigliari e caregivers, sulle buone prassi presenti nei servizi per la disabilità e per rilevare la presenza di potenzialità e criticità. In questa fase sono stati coinvolti diversi attori: persone con disabilità, famigliari e caregivers, gestori e operatori dei servizi per la disabilità, figure direzionali degli enti territoriali: Uffici di Piano, ATS, ASST e IRCSS.

Dai report di elaborazione dei dati prodotti al termine delle fasi 1 e 2 della ricerca, sono stati ripresi i diversi aspetti rappresentativi delle buone prassi in essere all'interno dei servizi coinvolti, dei riferimenti progettuali esplicitamente riferiti alla personalizzazione, alla partecipazione, ai domini della Qualità di Vita e agli esiti delle progettazioni, dei punti di forza, delle criticità e delle proposte di cambiamento espresse dai diversi attori rispetto alle tematiche indagate.

Successivamente gli aspetti considerati sono stati messi a confronto attraverso un'analisi trasversale, in cui sono state ricercate le connessioni con l'insieme delle norme vigenti a livello nazionale e regionale, al fine di identificare e sistematizzare un elenco delle possibili linee d'indirizzo e i relativi indicatori che possono concorrere a superare l'attuale frammentazione dell'assistenza socio-sanitaria e sociale territoriale, a sostenere i processi di progettazione personalizzata e partecipata e al cambiamento dei criteri di funzionamento dei servizi e degli interventi nell'ottica della loro riqualificazione e rimodulazione.

Le linee d'indirizzo individuate sono:

1. Diritti e Inclusione Sociale.
2. La funzione dei servizi e la necessità di cambiamento del loro mandato.
3. La rimodulazione dei criteri di funzionamento dei servizi.
4. Riannodare la Rete Territoriale: i processi di collaborazione e di integrazione inter-istituzionale e tra enti pubblici ed enti gestori per la costruzione di un setting di lavoro integrato.
5. Funzioni ed elementi per la ricomposizione delle risposte.
6. Servizi e operatori inclusivi.
7. Il Progetto di Vita personalizzato e partecipato.
8. Partecipazione e co-progettazione.
9. Il sistema dei sostegni.

Il documento è strutturato con la presentazione delle singole linee d'indirizzo, dove sono presentati, argomentati e commentati i contenuti dei report di ricerca affini alle linee d'indirizzo trattate.

Ad ogni presentazione delle singole linee d'indirizzo, fa seguito un elenco di indicatori emersi dalla ricerca e ad esse coerenti.

1. Diritti e Inclusione Sociale

Prima di presentare le principali indicazioni emerse dalla ricerca-azione per tracciare alcune possibili linee d'indirizzo per la riconversione in chiave inclusiva dei servizi per la disabilità, può risultare utile dedicare una breve riflessione sul rapporto tra l'enunciazione dei diritti – tra cui quello all'inclusione sociale – e la loro effettiva messa in pratica.

Una delle raccomandazioni della Convenzione ONU – sottoscritta e diventata legge dello Stato Italiano nel 2009 – riguarda il dover vigilare affinché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, ma abbia le medesime opportunità di partecipare ed essere coinvolta nelle scelte che la riguardano. Un'altra priorità rilevante per la Convenzione ONU, *è la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società* delle persone con disabilità, monitorando i processi attraverso cui i gruppi sociali definiscono la possibilità di inclusione o esclusione sociale per persone o gruppi specifici.

Questi principi, come descritto nel report *"Raccolta e analisi delle normative orientate all'evoluzione dei servizi"* sono diventati il riferimento costante di tutte le norme promulgate a livello nazionale e regionale sul tema della disabilità nell'ultimo decennio.

Ma quando parliamo di inclusione sociale, di cosa parliamo?

Il termine *inclusione*, oltre ad essere presente nelle diverse normative, viene citato in testi universitari e scientifici, nei convegni, nei progetti delle istituzioni educative, da quelle scolastiche a quelle dei servizi per la disabilità, facendo supporre che esista uno sfondo comune che ne accompagna l'utilizzo.

Una riflessione più attenta, porta però a osservare come l'impiego dello stesso termine non corrisponda alla stessa identità teorica e di prospettiva, con differenze e accentuazioni diversificate per quanto riguarda sia la dimensione concettuale dell'inclusione sia le sue forme attuative, con il rischio che il concetto di inclusione, come è avvenuto per quello dell'integrazione, diventi un assunto concettualmente indifferenziato.

L'inclusione è innanzitutto un processo complesso e dinamico, in continua evoluzione, che coinvolge tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione fisica, economica, culturale, in tutti gli aspetti della vita sociale, istituzionale e politica all'interno dei diversi contesti sociali.

Un processo finalizzato a dare voce e opportunità di partecipazione nelle scelte collettive e individuali a tutte le persone che li abitano e li vivono.

Si pone come alternativa ad una visione basata sul concetto di *normalità* e sulle dicotomie *adeguato / inadeguato, normalità / deficit, abilità / inabilità*, un concetto dove chi fa parte delle prime categorie può godere delle opportunità e dei diritti offerti dai contesti sociali di appartenenza, mentre chi appartiene alle seconde categorie non può goderne appieno, per via della presenza di una serie di ostacoli e barriere, non solo fisiche.

Una visione quindi dove le *differenze* equivalgono a *qualcosa che manca*, e risultano il prodotto di *condizioni deficitarie*, interne alla persona, dove i contesti sociali assumono un ruolo di *neutralità*.

La prospettiva inclusiva invita perciò a superare la più comune delle rappresentazioni sulla persona con disabilità, prigioniera del suo deficit e da affidare ai diversi specialisti nell'arco della sua vita.

Una persona che contravviene a tutti i valori *normativi* del funzionamento umano (corpo e mente) e ai criteri che definiscono i principi di attività, produttività, creatività e di capacità gestionale dello spazio e del tempo.

La prospettiva inclusiva sposta lo sguardo dall'individuo al sociale, dalla centralità del deficit agli ostacoli costruiti dai contesti sociali e istituzionali.

In quest'ottica, il ruolo dei contesti è fondamentale, perché non sono mai neutrali, anzi sono proprio i contesti a creare ostacoli e barriere alla partecipazione e all'apprendimento, alla vita sociale, producendo effetti rilevanti e sostanziali sulla qualità di vita delle persone, con un effetto di discriminazione che mette a rischio il pieno godimento dei diritti.

Per cambiare in senso migliorativo la qualità di vita delle persone con disabilità e sostanziare le raccomandazioni della convenzione ONU, occorre superare la cultura medico-individuale a favore di un modello sociale e inclusivo, dove le differenze diventano un modo originale di porsi nelle relazioni, nell'apprendimento e nei contesti e la disabilità viene riconosciuta come la risultante del rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente di vita.

Dalla ricerca emerge che in tutti i servizi analizzati, così come tra le Istituzioni coinvolte, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e il richiamo all'inclusione sociale costituiscono dei riferimenti che emergono costantemente, sia sul piano valoriale che su quello della traduzione dei principi in essi contenuti a livello strategico, di impostazione metodologica e di prassi.

Il riferimento all'inclusione sociale, nelle progettazioni dei servizi partecipanti alla ricerca, è spesso abbinato a quello di partecipazione e al meta-modello della Qualità di Vita ideato da Schalock e Verdugo, dove i concetti di partecipazione e di inclusione sociale hanno un'importanza rilevante.

La partecipazione è uno dei 3 fattori che caratterizzano il meta-modello e viene declinato nei domini delle *Relazioni interpersonali*, dell'*Inclusione sociale* e dei *Diritti*.

Nel dominio dei *Diritti* si trovano numerose relazioni con diversi articoli della Convenzione ONU, tra cui i diritti di cittadinanza, di eguaglianza e non discriminazione, il diritto di libertà e sicurezza, a non essere sottoposto a maltrattamenti, a violenza, a trattamenti inumani o degradanti, alla libertà di espressione, opinione e di movimento.

Non da ultimo il poter contare su una serie di sostegni nell'arco della sua esistenza, organizzati con la predisposizione di un progetto di vita personalizzato e partecipato.

La *partecipazione* è intesa come il coinvolgimento in ruoli e attività con valore sociale nelle diverse situazioni di vita reale, come ad esempio la casa, la scuola, il lavoro, i luoghi del tempo libero e delle relazioni. Implica il riconoscimento e la legittimazione degli individui ad avere un ruolo nella vita collettiva, la possibilità di prendere parte ai processi di costruzione delle scelte comuni, di contribuire al mantenimento, alla produzione e allo sviluppo della società, di poter godere di ciò che la società mette a disposizione dei suoi membri, di poter beneficiare di pari opportunità e poter accedere - in egual modo a tutti gli altri cittadini – a beni, servizi e risorse che sono messi a disposizione dalla comunità e dal contesto di vita.

Il dominio delle *Relazioni interpersonali*, riguarda il poter godere dei benefici derivanti dalle relazioni con famigliari, amici, persone che si conoscono e da cui ricevere sostegno e aiuto, che fanno sentire di essere compresi, con cui si passa volentieri il tempo e si condivide con piacere qualcosa.

Il dominio dell'Inclusione sociale, riguarda invece il percepire il senso di appartenenza a uno o più gruppi, non sentirsi esclusi ma sentirsi parte di una comunità, con un ruolo sociale riconosciuto, partecipando attivamente alla vita di una comunità. Nel concreto significa, frequentare e vivere attivamente con soddisfazione il proprio ambiente di vita – non solo quello famigliare – e poter accedere alle risorse e alle opportunità che gli ambienti di vita e i contesti offrono.

Il rispetto dei diritti, la partecipazione, le interazioni, i ruoli sociali e l'inclusione, sono evidentemente influenzati dalle opportunità che la società, l'ambiente, i contesti mettono a disposizione delle persone all'interno dei diversi sistemi relazionali *(micro – meso – macro sistemi).*

I tre domini vanno perciò considerati in una logica ecologica e sistemica di reciproca interdipendenza: è il rispetto dei diritti che sostiene la possibilità di partecipazione, questa a sua volta attraverso le interazioni favorisce l'acquisizione di un ruolo sociale che, nel momento in cui viene socialmente riconosciuto, genera nuove interazioni, consolida la partecipazione, favorisce l'inclusione sociale e il riconoscimento dei diritti.

Viceversa, nel caso di una limitazione dei diritti, la partecipazione e le interazioni ne risultano ridotte se non assenti, producendo ostacoli all'assunzione e al riconoscimento di ruoli sociali e all'inclusione.

Risulta inoltre chiara l'interdipendenza con altri domini e indicatori della Qualità di Vita, in partico-

lare quelli del benessere emozionale, dell'autodeterminazione, dello sviluppo personale, della stima e dell'autostima e di come essi si influenzino reciprocamente, con effetti di ricaduta sui livelli di soddisfazione dei relativi indicatori.

Al termine di queste riflessioni, è possibile sostanziare il concetto di inclusione sociale in alcuni principi generali.

- L'inclusione si riferisce a tutte le persone nella loro generalità e non a gruppi particolari o categorie di persone, come invece nel caso del concetto dell'integrazione.
- Si rivolge a tutte le *differenze*, senza che queste siano definite da categorie e da criteri che enfatizzano gli aspetti deficitari.
- Le *differenze* sono considerate come modi personali di porsi nelle diverse relazioni e interazioni all'interno dei contesti di vita: sociali, scolastici, educativi, istituzionali, informali.
- L'inclusione è orientata a superare ogni forma di discriminazione e di esclusione sociale e richiede un cambiamento del sistema culturale e sociale esistente, per permettere la partecipazione attiva e piena di tutti.
- Richiede l'eliminazione delle condizioni *disabilitanti* prodotte dai contesti, dalle organizzazioni e dalle politiche.
- Opera per rimuove le barriere culturali, economiche e istituzionali disabilitanti, le barriere alla partecipazione nel sociale, nelle istituzioni, nei servizi.
- Contrasta i processi di *normalizzazione* e *standardizzazione* che ostacolano la partecipazione, l'autodeterminazione e il protagonismo delle persone con disabilità.
- Richiede di superare l'egemonia di un linguaggio *abilista* e *normativo*, restituendo la voce al pensiero delle persone con disabilità e alla loro azione.
- Focalizza la sua attenzione alla costruzione di contesti inclusivi, in grado di accogliere le differenze di tutti, creando le condizioni per la partecipazione e la libera scelta ed espressione di tutti.

Indicatori sui diritti emersi dalla ricerca

- Predisposizione da parte degli Enti Territoriali del Progetto di Vita secondo le modalità previste dalle normative:

"Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri".

- Il progetto di vita non si esaurisce all'interno dei servizi.
- Il perimetro organizzativo dei servizi non può essere la cornice esaustiva entro cui mettere in atto tutte le azioni e i sostegni che si ritengono necessari per il benessere della persona.
- I servizi devono essere accessibili alla generalità dei cittadini e adattati ai bisogni delle persone con disabilità.
- La persona con disabilità può invitare persone esterne al servizio e può conoscere e frequentare persone e contesti sociali esterni al servizio.
- I servizi devono svolgere attività informative sui diritti rivolte alle persone con disabilità.
- Prevedere che la persona con disabilità possa avere dei momenti di privacy per poter stare da sola senza essere disturbata.

- Dare l'opportunità alla persona con disabilità di scegliere cosa fare.
- Dare l'opportunità alla persona con disabilità di scegliere con chi svolgere le attività.
- Dare l'opportunità alla persona con disabilità di uscire dal servizio quando ne fa richiesta con i sostegni adeguati.
- Dare l'opportunità alla persona con disabilità di contattare persone a lei care quando ne sente la necessità.
- Dare l'opportunità alla persona con disabilità di andare a votare.

2. La funzione dei servizi e la necessità di cambiamento del loro mandato

Servizi essenziali ma insufficienti

Dalla ricerca svolta nell'ambito della rete dei servizi Anffas che accolgono prevalentemente persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, emerge con forza una conferma sull'utilità dei servizi, insieme ad una stringente necessità di cambiarli, rinnovarli, riqualificarli.

La funzione del servizio come supporto valido per la persona, per i suoi familiari e anche per la comunità locale infatti non viene mai messa in discussione.

Al contrario. Il servizio è indispensabile, oltre che fondamentale. È un punto di riferimento territoriale imprescindibile per garantire un sostegno stabile alle persone lungo tutto il loro percorso di vita. In tal senso sono molto concordanti le valutazioni espresse sia dalle persone con disabilità, sia dai loro familiari e dagli operatori che in essi vi lavorano, sia anche dai diversi rappresentanti delle Istituzioni interpellati.

Per le persone che li usano e li vivono e per i loro familiari, i servizi costituiscono un ambito essenziale per poter star bene, per mantenere livelli di sostegno adeguati, per sostenere una buona qualità di vita, per costruire relazioni sociali stabili e prevenire e contrastare l'isolamento sociale e la solitudine personale.

Per le Istituzioni e per gli operatori, i servizi rappresentano un presidio insostituibile, in particolare per garantire una buona qualità di vita alle persone in condizioni di disabilità più complesse che necessitano di maggiori sostegni, ma anche per i loro familiari.

Allo stesso tempo emerge dai diversi attori coinvolti nella ricerca, una sorta di insufficienza dei servizi. Nel vero senso della parola, insufficienti perché non bastano più, sia dal punto di vista quantitativo che della capacità di rispondere a bisogni che si sono modificati e ampliati nel tempo.

Nei servizi residenziali crescono le persone in lista d'attesa, mentre in quelli diurni crescono le domande di accesso di persone sempre più giovani e con disabilità complesse.

Allo stesso tempo crescono contestualmente anche le risposte inevase dai servizi.

Come l'impossibilità di farsi carico di minori con autismo che sempre più spesso vengono indirizzati ancora in età precoce ai servizi diurni sociali e socio-sanitari.

O come le richieste di interventi di sostegno residenziale che – in carenza di servizi dedicati o di progetti alternativi al servizio residenziale – costringono gli Enti Locali o genitori molto anziani ad inserire precocemente i figli appena arrivati all'età adulta in case di riposo per anziani.

La ricerca evidenzia inoltre la presenza significativa di richieste di cambiamenti di vita da parte delle persone con disabilità – già inserite o che ad essi si rivolgono – che i servizi faticano ad assumere. Bisogni e desideri sempre più emergenti di una vita meno condizionata individualmente e con maggiori *libertà* personali. Con più opportunità di esperienze di vita nei luoghi vissuti da *tutti gli altri*, con relazioni personali e ambiti di attività non circoscritte al perimetro del servizio e con una dipendenza dagli operatori meno esclusiva. Con desideri di emancipazione personale dal ruolo di *utente*, evidenziate da aspirazioni verso un'occupazione stabile, una vita di coppia e con traguardi di indipendenza personale che faticano ancora troppo ad essere assunte dai servizi.

Dalla ricerca si può rilevare quindi una crescente e condivisa consapevolezza circa la necessità ur-

gente di cambiamento delle politiche, che inverta l'attuale percezione di *insufficienza* dei servizi. Ma non nella direzione della loro chiusura, del loro smantellamento, del loro ridimensionamento, della loro inutilità, bensì – al contrario – nella direzione di un impegno urgente a garantire la loro presenza territoriale ed al contempo ad investire risorse ideative progettuali, economiche e organizzative per rinnovarli efficacemente. Per renderli più capaci di coniugare il sostegno al benessere ed al miglioramento della qualità della vita insieme alla promozione di risposte ai bisogni e proposte di vita coerenti con le aspettative personali, con i bisogni ed i desideri di partecipazione attiva e di senso di appartenenza alla comunità.

Da questo punto di vista le aspettative ed i bisogni che emergono dalla ricerca confermano l'orientamento dell'Art. 19 della Convenzione ONU che sottolinea la necessità che:

"Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio, residenziali, di assistenza personale e ad altri servizi sociali di sostegno necessari per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"

ed al contempo la necessità che:

"I servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni".

Quindi non solo un ventaglio il più largo possibile di servizi e interventi di sostegno e supporto necessari per ampliare le concrete opportunità di scelta delle persone, ma anche la necessità di individuare specifiche azioni che influiscano in modo efficace sui contesti di vita delle strutture e dei servizi, con una loro apertura a tutta la comunità ed a tutta la popolazione, per renderli accessibili, adatti e fruibili a tutte le persone indipendentemente dalla loro condizione.

Un orientamento da cui discende un mandato molto chiaro per le politiche e gli interventi dei servizi attualmente dedicati alle persone con disabilità:

- i servizi e gli interventi di sostegno non possono mancare;
- i servizi devono promuovere il benessere delle persone, la loro qualità di vita, l'incremento delle loro possibilità di scelta personale e di appartenenza alla comunità, per prevenire l'isolamento e la segregazione in ogni sua forma.

Questa prospettiva abbraccia in pieno l'ottica inclusiva, confermando la necessità di interventi di sostegno alla comunità e ai contesti, per consentire alle strutture sociali ed ai servizi di adeguarsi ed adattarsi per essere fruibili, accessibili, utili e utilizzabili da tutti i cittadini, comprese le persone con disabilità. Ne discende un allargamento ulteriore del mandato da attribuire ai servizi, portandoli a lavorare oltre che sull'azione di sostegno dei percorsi di vita personali, anche con azioni a supporto dei cambiamenti dei contesti di vita della comunità: i servizi, in un certo qual modo, devono *curare* la comunità per promuovere il benessere delle persone e il loro senso di appartenenza alla vita della comunità.

In estrema sintesi, il quadro che emerge dalla ricerca è che i servizi sono essenziali e indispensabili, ma è altrettanto essenziale e indispensabile riuscire a trasformarli nella direzione di un nuovo mandato, ancora più impegnativo e più ampio di prima, che li impegni – con azioni mirate – a lavorare anche con la comunità del territorio che li ospita, per contribuire con altre realtà a cambiarne l'organizzazione sociale e per favorire l'attivazione di nuovi contesti di vita e di nuovi processi di coesione sociale più inclusivi.

La transizione verso un nuovo ruolo dei servizi

I dati emersi dalla ricerca – a partire da quelli raccolti tra i rappresentanti delle Istituzioni e degli Enti Territoriali – orientano le politiche ad avviare una transizione trasformativa coerente con il quadro normativo tracciato dalla Convenzione ONU e dalle normative che si sono sviluppate in questa prospettiva, per allargare il mandato ed il ruolo dei servizi e degli interventi oggi a disposizione delle persone e della stessa comunità.

Alla base della necessità di questa transizione, occorre tuttavia evidenziare che non vi è soltanto l'*insufficienza* percepita dai partecipanti alla ricerca, ma vi concorre anche una nuova consapevolezza culturale – introdotta dalla Convenzione ONU – rispetto al modello generale di risposta alle condizioni di disabilità.

Questa nuova ottica ci spinge infatti a rivedere il modello di risposta attuale basato ancora prevalentemente sulle prestazioni e sui trattamenti differenziati, svolti all'interno di servizi che sono a tutti gli effetti luoghi di *vita speciali*, concepiti esclusivamente per le persone con disabilità, proponendo come alternativa un modello di risposta maggiormente inclusivo, in grado di promuovere benessere collettivo, da realizzare trasformando e adattando i servizi per la generalità dei cittadini e non solo per i bisogni delle persone con disabilità.

La Convenzione ONU ribalta la visione e la narrazione per cui le persone con *disabilità sono un problema per la società*. E adotta una visione corretta e centrata sul rispetto e l'affermazione dei diritti umani, secondo la quale è la società, così come organizzata, a *rappresentare un problema per le persone in condizioni di disabilità* e introduce la previsione di un cambiamento generale delle prospettive di vita personali, in cui la vita delle persone con disabilità non la si sostiene al domicilio con i genitori *finché ce la fanno*, prima attraverso il sostegno di un servizio diurno e poi con l'inserimento in un servizio residenziale quando i genitori non ce la faranno più.

La vita delle persone con disabilità si sostiene mettendo nelle condizioni ogni persona di poter realizzare un proprio *percorso di vita attraverso i sostegni necessari*, con interventi costruiti in considerazione delle proprie aspettative e dei propri bisogni di sostegno.

In parte attraverso i servizi e in parte attraverso altri tipi di sostegno.

Quindi non un percorso di vita che si esaurisce all'interno dei servizi, ma *servizi al servizio di un percorso di vita personale*, costruito tenendo conto delle aspettative di vita e dei bisogni di sostegno di ciascuna persona. Perciò servizi intesi come uno dei sostegni di un percorso di vita personale da co-progettare – dove per co-progettare intendiamo un processo dialogico e partecipativo, attivo e generativo di opportunità – insieme alla persona con disabilità, e non più servizi intesi come i luoghi esclusivi della vita delle persone e come luoghi a cui destinare le persone, ma servizi che supportino e sostengano l'idea ed il progetto per la vita adulta di ogni persona.

A partire da questa cornice culturale e sullo sfondo di questo salto culturale, le *insufficienze* dei servizi percepite dai diversi attori coinvolti dalla ricerca e le richieste di miglioramento di vita richiesti dalle persone che usano e vivono i servizi, impongono oggi una risposta di cambiamento non più rinviabile da parte delle politiche, delle istituzioni e – non ultimo – anche dal mondo degli enti che gestiscono i servizi, che dovranno rivedere il proprio mandato e le caratteristiche dei propri interventi.

L'accompagnamento di questa transizione verso un nuovo mandato e un nuovo ruolo dei servizi, non può che essere assunta dalla Regione, all'interno di una cornice di cambiamento politica e istituzionale condivisa con il Terzo Settore e con l'auspicio che i contributi forniti dai diversi attori coinvolti nella ricerca-azione, possano essere utili e presi in considerazione nella costruzione dei nuovi criteri di regolazione e funzionamento dei servizi e degli interventi per le persone con disabilità. In questa prospettiva il percorso ed i risultati potranno essere anche confrontati e verificati con altre Regioni (ad esempio il Friuli) che già stanno procedendo con processi analoghi coerenti anche, per quanto riguarda Regione Lombardia, con la programmazione socio-sanitaria integrata 2024 – 2028 approvata dalla recentissima delibera del Consiglio Regionale.

Linee d'indirizzo e indicatori di cambiamento del mandato e della funzione dei servizi emersi dalla ricerca

- Superare la rigidità organizzativa imposta dall'attuale sistema di regole improntato ad un funzionamento standardizzato dei servizi, che rendono difficili e faticosi sia i processi di efficientamento che una reale e piena personalizzazione degli interventi.

- Riorientare il sistema di finanziamento da un approccio centrato sulle strutture ad uno centrato sui bisogni e sui progetti delle persone, ridefinendo l'impianto di regolazione per la sicurezza, l'appropriatezza e la qualità, in grado di rimodularsi sulla base di nuovi assetti che i servizi possono assumere a seguito delle innovazioni introdotte in particolare dalle sperimentazioni.
- Riallineare i servizi e gli interventi in essere all'interno di una precisa cornice giuridica di rispetto dei livelli essenziali di assistenza, soprattutto nell'area delle disabilità complesse e dell'autismo, con particolare riguardo ai servizi di neuropsichiatria infantile ed ai servizi residenziali per l'età adulta e l'età anziana.
- Avviare processi di effettiva amministrazione condivisa sia in ambito locale che regionale, integrando i diversi livelli istituzionali e sviluppando forme di regolazione dei rapporti tra Enti Pubblici ed enti del Terzo settore, fondate su logiche non solo di co-progettazione ma anche di co-produzione e co-costruzione dei processi e degli interventi.
- Migliorare l'integrazione pubblica della componente sociale e sanitaria necessaria per superare la crescente frammentazione delle risorse, all'interno di un quadro di programmazione di risorse certe e costanti, valorizzando le Case di Comunità come incubatori di un nuovo modello basato su interventi personalizzati e l'infrastrutturazione sociale di un servizio pubblico per la progettazione personalizzata.
- Assicurare certezza e stabilità pluriennale delle risorse (economiche e umane) ai processi di innovazione avviati dal Terzo Settore e alle esperienze innovative sperimentali già realizzate da Regione Lombardia, uscendo dal perimetro delle sperimentazioni e portandole a sistema.
- Valorizzare la spinta sussidiaria di quelle realtà del Terzo Settore che gestiscono i servizi come incubatori di nuovi progetti personalizzati seguendo l'evoluzione dei bisogni delle persone.
- Far evolvere il sistema verso modelli di Centro Multiservizi, con una co-programmazione intensa governata dal Piano di Zona, all'interno di un assetto di co-produzione che comprenda enti pubblici e del privato sociale.
- Rilanciare, attraverso specifici indirizzi e strumenti, le pratiche di presa in carico integrata con forte enfasi sulle fasi dell'*assesment* e della progettazione personalizzata.
- Impostare un sistema di valutazione regionale dei risultati basato su indicatori di outcome (inclusione, qualità della vita, innovazione…) che consideri la rete complessiva degli attori (istituzionali e non) coinvolti nella co-produzione del servizio.

3. La rimodulazione dei criteri di funzionamento dei servizi

La transizione verso un cambiamento del ruolo e della funzione dei servizi interpella direttamente il loro processo di funzionamento.

Un funzionamento che in Lombardia si è consolidato nel corso di oltre 40 anni di esercizio, secondo un modello organizzativo la cui concezione originaria risale ancora al lontanissimo Piano Socio Sanitario n. 1 del 1986, che disciplinava le modalità di funzionamento dei servizi diurni e residenziali per le persone con disabilità, classificati come presidi sociali e socio-sanitari e diversificati in funzione dei livelli di gravità e di complessità dei deficit delle persone con disabilità accolti.

Un sistema di servizi che sul territorio Lombardo si è particolarmente ramificato e consolidato nel corso degli ultimi 30 anni, rispondendo al mandato di accogliere le persone nei servizi diurni per sostenerle nel loro percorso di vita finché i genitori sono in grado di assisterli a casa loro, per essere poi accolti nei servizi residenziali al venir meno della capacità di cura e di assistenza dei genitori.

Un mandato quindi decisamente poco allineato agli orientamenti della Convenzione ONU – nel frattempo diventati il principale riferimento culturale e normativo per le politiche nei confronti della disabilità – ma su cui si regge ancora oggi la parte più consistente di tutto il sistema di offerta dei servizi e degli interventi a sostegno delle persone con disabilità, che nel suo duplice snodo tra la rete socio-sanitaria e la rete sociale, è particolarmente ricco e articolato in Lombardia come desumibile dai testi delle diverse delibere Regionali, tra cui questo estratto dalla DGR 275/2022:

La residenzialità e la semi-residenzialità sono modulate a seconda del bisogno di protezione e assistenza della persona con disabilità e si compongono, nell'ordine decrescente del livello di bisogno, di unità d'offerta della rete sociosanitaria e sociale:

- *Residenze sanitario-assistenziali (RSD) con n. 4.293 posti ordinari accreditati.*
- *Comunità socio-sanitarie (CSS) con n. 1.668 posti ordinari accreditati.*
- *Centri diurni per disabili (CDD) con n. 6.765 posti ordinari accreditati.*
- *Comunità alloggio per disabili (CA) con n. 2.332 posti autorizzati.*
- *Centri socioeducativi (CSE) con n. 4.670 posti autorizzati.*
- *Servizi di formazione all'autonomia (SFA) con n. 3.407 posti autorizzati.*

Ai servizi sopra descritti, si aggiungono quelli di Assistenza domiciliare integrata (ADI nella rete sociosanitaria) con 342 unità di offerta e di Servizio assistenza domiciliare handicap (SADH nella rete sociale) con 797 unità di offerta.

A supporto del mantenimento della persona con disabilità nel proprio contesto di vita e del sostegno alla sua famiglia, sono attive Misure e tra queste sono di particolare rilievo:

- *Misure sostenute con il Fondo nazionale per le Non Autosufficienze a favore delle persone con disabilità gravissima e grave;*
- *Misure rivolte a giovani e adulti con disabilità a forte rischio di esclusione sociale, attivate con le risorse del Fondo Sociale Europeo.*
- *Specifiche e singole progettualità.*

Limiti della regolamentazione dei servizi attuali e possibili elementi di cambiamento

I limiti del funzionamento dei servizi sono emersi nel corso della ricerca soprattutto raccogliendo il punto di vista di chi opera nei servizi e nelle Istituzioni territoriali. Gli operatori lamentano le difficoltà che si trovano quotidianamente ad affrontare per cercare di adattare i percorsi di sostegno e i progetti personalizzati e alla rigidità delle regole organizzative dell'attuale sistema di funzionamento.

I rappresentanti delle Istituzioni si trovano invece alle prese con crescenti difficoltà nella programmazione, nella, gestione, nel controllo e nell'efficientamento del complessivo sistema di offerta di servizi e interventi sociali e socio-sanitari.

Dalle analisi dei dati raccolti sul campo, emergono in particolare alcuni limiti – qui sintetizzati – presenti nella rete Lombarda dei servizi per la disabilità.

Risposte rigide e compartimenti stagni

Attualmente la rete di servizi e interventi è disciplinata per funzionare a compartimenti stagni, con pochissime possibilità di processi di integrazione degli spazi, del personale, sia tra servizi analoghi che tra differenti servizi della rete, ma anche con i luoghi di vita della comunità.

Ogni servizio tendenzialmente ha i suoi *utenti*, e a parte il caso della doppia frequenza tra servizi diurni e Comunità residenziali (che però impone processi di intervento separati e disciplinati in funzione del singolo servizio), una persona che volesse seguire ad esempio un atelier di pittura presso il servizio residenziale dove vive e un'attività motoria presso un servizio diurno frequentato dai suoi amici, non lo può fare per l'incompatibilità ad essere seguito da due diversi servizi.

Tra gli esempi più ricorrenti in tal senso, troviamo anche gli investimenti sempre più frequenti da parte di molte strutture nell'allestimento di aule sensoriali che potrebbero essere fruite da tanti cittadini, ma che non possono essere messe a disposizione a causa del vincolo dell'utilizzo esclusivo della struttura per le finalità per cui è accreditata nei parametri di capienza stabiliti dai provvedimenti amministrativi.

Il servizio diurno può accogliere 30 utenti dalle 9 alle 16 e non può che funzionare con quel numero di persone. Per cui dalle 16 alle 20 – anche se volesse farlo - di norma non può essere aperto ad altri utilizzi e funzioni.

Risposte che frammentano i percorsi di vita e che aumentano l'ingovernabilità della rete

Tra i nodi critici maggiormente segnalati nel corso della ricerca, abbiamo riscontrato il problema della frammentazione delle risposte rispetto ai bisogni di sostegno delle persone.

Frammentazione intesa sia come tendenza della rete a separare e spezzettare i percorsi di vita delle persone in funzione delle regole e della capacità di accoglienza dei servizi, sia come crescente difficoltà da parte degli enti pubblici ad armonizzare gli interventi di cui beneficia ogni persona attraverso un'azione di governo che li coordini all'interno di un disegno unitario di risposta.

Anche in questo caso sono state portate delle situazioni molto chiare per descrivere il fenomeno.

Quello più frequente è quello di una persona che accede contemporaneamente ad un servizio diurno e ad un servizio residenziale e che benefici anche di misure aggiuntive.

In questo caso il rischio dovuto alla mancanza di un coordinamento istituzionale o di un progetto unitario di intervento è evidente: un unico beneficiario con diversi percorsi di sostegno, ciascuno dei quali obbedisce a regole di appropriatezza differenti, con processi erogativi gestiti da enti diversi, con diverse modalità di compartecipazione economica disciplinate diversamente per ciascuno degli interventi.

Il tutto senza una regia istituzionale unitaria e con modalità di finanziamento, di valutazione e di rendicontazione non allineate nei tempi, caratterizzate ciascuna da processi amministrativi diversi a crescente impatto prescrittivo, con un sovraccarico di lavoro burocratico per tutti gli attori della rete e ai diversi livelli istituzionali, dal Ministero fino al piccolo comune.

Questo fenomeno interessa anche le misure innovative introdotte dall'FNA o dall'utilizzo di fondi Europei, che faticano a trovare confluenza in un fondo unico o in un progetto unitario, incrementandone la frammentazione e i carichi di lavoro burocratico.

In questa prospettiva anche i tentativi di Regione di costituire un fondo unico per la disabilità, ad oggi non ha prodotto alcun risultato.

Risposte prestazionali e assistenziali

Tra gli operatori degli Enti Gestori emerge molto chiaramente una fatica crescente a confrontarsi con modelli di risposta sempre più prestazionali, che privilegiano azioni e pratiche di tipo meramente

assistenziale. In particolare, emerge la percezione che un sostegno personale disciplinato attraverso lo standard assistenziale espresso in minuti settimanali per ospite di fatto disincentivi la possibilità per molti servizi di costruire percorsi di empowerment relazionale e di processi di integrazione e di inclusione sociale.

Ad esempio, l'educatore del centro diurno che promuove l'inserimento per qualche ora della giornata di alcune persone in un orto sociale del territorio, gestito magari dagli stessi genitori di questi ragazzi, non può staccarsi da loro e lasciarli all'orto con i genitori e i volontari per qualche ora. Se non è presente al fianco dell'utente, la persona risulta formalmente essere *abbandonata e non assistita*, anche se il percorso di lavoro nell'orto costituisce di per sé una componente decisiva della sua cura e del suo percorso di sviluppo personale e sociale.

Non viene perciò riconosciuto quel processo di *caring* (nell'accezione culturale di cura espressa bene dall'inglese *to-care*) che invece costituisce proprio quel *farsi carico* da parte del servizio, attraverso un percorso di integrazione sociale che include la persona, che incide direttamente sul suo benessere e sulla sua crescita personale.

Un processo in base al quale la persona con disabilità *non è stata abbandonata*, ma è stata inserita in un luogo in grado di sostenere il suo percorso di vita e affidata a delle persone in grado di sostenere sia la persona che il suo percorso. In questo processo di *affidamento*, l'operatore dovrà lavorare un po' al suo fianco ma anche al fianco delle persone a cui affidarlo, sia prima che inizi l'affidamento, che durante, che nel monitoraggio e la valutazione in progressione di come procede il percorso, per stabilire se ampliarlo o meno.

Questo è quello che potrebbe servire a quella persona con disabilità, ma il servizio oggi non lo può fare, perché l'equazione che ne deriva, innescando un corto circuito è:

persona non assistita = persona in carico al servizio ma non seguita = l'assicurazione non risponde = rischio di una sanzione = intervento funzionale al progetto personalizzato non attivato.

Le regole attuali finiscono così per disincentivare azioni evolutive e generative – talvolta anche *semplici e produttive* in termini organizzativi – di processi di sostegno e di cura nei e sui contesti di vita della comunità, anche se esse rientrano però nella funzione e nel mandato dei servizi di costruire un sistema di relazioni fiduciarie, che oltre ad assistere e ad abilitare le persone, lavori sul loro contesto di vita, per promuovere il loro senso di appartenenza alla comunità e favorire la loro inclusione sociale.

Di fronte a situazioni di questo tipo, sono state raccolte alcune strategie operative messe in atto dagli operatori dei servizi per fronteggiare questi *corto circuiti* insiti nelle regole di funzionamento dei servizi e con i quali devono confrontarsi quotidianamente. Ecco alcune esemplificazioni rilevate:

Ci sentiamo costretti ad operare dentro il perimetro di ciò che è regolamentato e disciplinato per non rischiare violazioni delle regole.

Proviamo a trovare soluzioni compatibili attraverso accordi e accomodamenti ragionevoli e patti di corresponsabilità per fare bene ciò che serve nell'interesse della persona.

Proponiamo interventi ed obiettivi che siano compatibili per tutte le persone accolte nel quadro delle norme e delle prescrizioni vigenti.

Ci interroghiamo spesso rispetto al fatto che forse se la persona presenta profili di funzionamento e aspettative occupazionali come quelle di un lavoro nell'orto forse non è adatta per stare nel centro diurno che si rivolge solo a persone con grave e gravissima disabilità.

Analizzando queste strategie di fronteggiamento dell'*impasse*, emerge chiaramente il rischio di dover spesso adattare gli interventi alle caratteristiche dei servizi, delle misure e dei contenitori predefiniti, anziché adattare i servizi ed i contenitori degli interventi ai bisogni ed alle aspettative delle persone, come esplicitamente dichiarato dalla Convenzione ONU.

Una situazione questa che interpella direttamente gli orientamenti culturali e generali che informano sia le politiche e le scelte istituzionali, sia le pratiche di intervento nei servizi nel prefigurare e

disegnare le strategie di cambiamento, strategie che potrebbero essere sintetizzabili con due ipotesi differenti se non opposte, di cui la seconda risulta essere sicuramente quella vincente da privilegiare:

1. se rimoduliamo la rete dei servizi in ottica inclusiva, i servizi di accoglienza esistenti non servono più, perché non sono inclusivi, sono esclusivi e non funzionanti in modalità inclusiva. Inoltre sono rigidi, ingessati in anni di pratiche standardizzate e perciò in difficoltà se non impossibilitati a riqualificarsi. Quindi vanno chiusi, eliminati e de-finanziati, allocando le risorse direttamente alle persone con disabilità che potranno ricomporre direttamente gli interventi in funzione delle loro aspettative e dei loro bisogni;
2. i servizi (come emerso anche dalla ricerca) continuano ad essere una risorsa e un sostegno indispensabile per sviluppare i progetti di vita delle persone con disabilità e sostenere la qualità di vita dei loro famigliari, ma occorre *aggiornarli* rivedendo il loro mandato ed il loro funzionamento mettendo chi li gestisce nella condizione di poter continuare a perseguire le finalità e gli obiettivi per cui il servizio è stato originariamente concepito. Occorre quindi modificare le regole ed i funzionamenti dei servizi, nel solco tracciato dalla convenzione ONU per conseguire obiettivi di benessere e di miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.

Sperimentazioni che tendono verso il cambiamento

Alcune sperimentazioni Regionali avviate nel corso dell'ultimo decennio e tuttora attive[17], confermano anch'esse la necessità di un aggiornamento complessivo della rete dei servizi in quanto sono riuscite ad intercettare – anche con interventi sperimentali – alcuni tra i bisogni maggiormente non coperti dalla rete dei servizi istituzionali, indirizzandoli attraverso percorsi di progettazione personalizzata, verso percorsi di integrazione e inclusione sociale, al di fuori del perimetro di accoglienza della rete dei servizi istituzionali.

Le principali esperienze in tal senso riguardano l'ambito di intervento dei servizi per l'autismo e di recente l'ambito dell'inclusione sociale attiva, oggetto di specifici programmi operativi di intervento regionale a sostegno di interventi finanziati con risorse statali ed europee.

Provvedimenti Regionali	Ambito di Intervento	Fonti Economiche
DGR 3239/2012	Interventi Sperimentali	Fondo Sanitario Regionale
DGR 392/2013	Case Manager Autismo	Fondo Sanitario Regionale
DGR 5415/2021	Progetto Operativo Autismo	
DGR 7501/2022	Inclusione Sociale Attiva e integrazione Lavorativa	Fondo Sociale Europeo
DGR 7504/2022	Percorsi inclusivi e sostegno ai contesti di vita per persone con autismo	Decreto 29/07/22 Legge 69/2021 Fondo Inclusione

Dalla ricerca-azione emerge un forte bisogno di seguire il tracciato della Convenzione ONU di cambiare le regole del gioco nel funzionamento dei servizi.

A partire dall'introduzione di nuovi indicatori e nuovi criteri di funzionamento sia nei servizi residenziali sia nei servizi semi-residenziali e diurni, a partire da quelli in grado di integrare due diverse dimensioni: quella del progetto di vita personalizzato e partecipato e quella del funzionamento del servizio. Criteri e indicatori innovativi ma non sconosciuti, perché possono contare su alcuni percorsi sperimentali già avviati sia in Lombardia che in altre regioni del paese sia nell'ambito dei servizi residenziali (Legge 112/2016, Bandi Pro.VI, Progetti PNRR) sia nell'ambito del funzionamento dei servizi diurni sperimentati durante la fase acuta della pandemia COVID.

[17] *Vedi report Fase 1. "Raccolta e analisi delle normative orientate all'evoluzione dei servizi"*

Indicatori per i nuovi criteri di funzionamento dei servizi

- Partire dai bisogni in evoluzione per strutturare i servizi necessari, andando a proseguire l'approccio avviato anni fa, da un lato, nell'introdurre nuovi servizi per i nuovi bisogni (c.d. *secondo pilastro*), dall'altro nel rimodellare i servizi esistenti (c.d. *primo pilastro*).
- Ridefinire le capienze standardizzate in funzione di capienze proporzionate agli spazi interni ed esterni a disposizione ed attivabili (capienza massima in struttura predefinita in funzione degli spazi a disposizione e possibilità di incremento di utenti da seguire attraverso l'utilizzo di sedi decentrate, come da delibere regionali 3183/2021 e DGR 5320/2022)
- Progressiva evoluzione dei criteri di funzionamento e degli standard dei servizi residenziali verso modelli di sostegno abitativo mutuabili dalle esperienze di co-abitazione e di vita indipendente già sperimentate con i Bandi *Pro.VI.* e *Dopo di NOI* e nell'ambito dei Percorsi di Autonomia (PNRR Missione 5 Azione 1.2.)
- Definizione di requisiti di processo legati alla costruzione e gestione del Progetto di Vita personalizzato, con particolare riferimento alla valutazione delle preferenze personali ed al bilancio ecologico di vita (VD Manuale applicativo norma UNI 11010:2016).
- Flessibilizzare le modalità di frequenza e di accesso al servizio in funzione degli obiettivi del progetto di vita.
- Cumulabilità di accesso a più servizi o più interventi.
- De-centramento del servizio con possibilità di utilizzo di altre sedi operative ubicate in luoghi alternativi nel rispetto dei loro requisiti tipici di igiene e sicurezza.
- Possibilità di funzionamenti opzionali delle unità d'offerta che consentano di operare come Centri Multiservizi, aggregando al loro interno diverse funzioni di sostegno alla persona, alla sua famiglia, al suo contesto di vita ma anche ai bisogni della comunità.
- Introduzione di un sistema di valutazione di esito degli interventi dei servizi con specifici indicatori legati ai domini della qualità di vita.
- Introdurre negli strumenti di valutazione scale omogenee tra tutti i servizi e le strutture, orientate a costruire un efficace progetto di vita che si traduce in qualità di vita, partendo da quanto prevede il D.Lgs 62/24. Poche scale e di facile applicazione per non sottrarre tempo indispensabile all'attuazione del progetto individuale.
- Introduzione di ulteriori profili di sostegno slegati dalla connotazione tipizzante delle professioni sociali e sanitarie.
- Ripensare i servizi da luoghi di cura e di presa in carico finalizzati a promuovere il benessere, l'integrazione e l'inclusione delle persone con disabilità a luoghi di vita e di inclusione che sostengano percorsi di benessere e di affermazione personale del proprio percorso di vita.
- Ripensare i servizi da luoghi esclusivamente dedicati a persone con disabilità a luoghi inclusivi che possano essere aperti fruiti e resi utili per la comunità.
- Ripensare l'attuale modello di interventi concepiti esclusivamente per sostenere la persona ed i suoi familiari, a favore di un modello d'intervento capace di sostenere i vari contesti di vita e di appartenenza della comunità destinati alla generalità dei cittadini per renderli più inclusivi e adatti alla fruizione di tutti i cittadini.
- Da interventi concepiti esclusivamente attraverso percorsi di sostegno personale e individuale a interventi capaci di attivare percorsi di empowerment e di attivazione comunitaria.
- Attenzione alla *community care* come approccio di riferimento trasversale per aggiungere risorse e per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità.

Indicatori per la Progettazione Personalizzata

- Accesso al servizio previa predisposizione progetto individuale ex art. 14 Legge 328 e oggi Progetto di Vita individuale Personalizzato e Partecipato Decreto 62/2024 che integra gli obiettivi del PEI di servizio ed allarga l'area di presidio dell'intervento individuale alla costruzione di un percorso di vita (art. 18 e 26 Dlgs 62/2024).
- Assesment multidimensionale e multiprofessionale nella costruzione del progetto personalizzato da svolgersi in UVM territoriale con funzioni di sostegno alla persona e/o di chi la rappresenta e dei suoi operatori di riferimento, come previsto dal D.Lgs 62/2024 art. 24 e 29.
- Negli strumenti di valutazione, introdurre scale omogenee tra tutti i servizi e le strutture, orientate a costruire un efficace progetto di vita che si traduce in qualità di vita, partendo da quanto prevede il D.Lgs 62/24. Poche scale e di facile applicazione perché richiedono tempo che viene sottratto all'attuazione del progetto individuale.
- Implementazione del budget di progetto personalizzato mediante integrazione di risorse pubbliche e private, sociali e sanitarie.
- Introduzione e/o consolidamento della funzione di case management nel governo complessivo del progetto personalizzato individuando funzioni e compiti delle figure del case manager in UVM (come da D.Lgs 62/2024 art. 29), già attivi e sperimentati nell'ambito dei progetti di vita indipendente di cui ai Bandi Pro.VI, Dopo di NOI e PNRR.
- Costruzione di un panel di sostegni formali e informali integrati, flessibili e complementari per promuovere e migliorare la qualità della vita nei suoi vari ambiti.
- Caratterizzare le modalità di costruzione e gestione del processo personalizzato anche in termini di fattibilità, tenendo conto della possibile carenza di alcuni profili professionali
- Nella costruzione del processo personalizzato e partecipato affidare i compiti ai diversi attori (dalle Case di Comunità all'Unità di Valutazione Multidimensionale, al referente di progetto, agli enti gestori etc.) in maniera integrata e coordinata al fine di rendere il processo e la sua attuazione più efficace ed efficiente.

4. Riannodare la Rete Territoriale: i processi di collaborazione e di integrazione inter-istituzionale e tra enti pubblici ed enti gestori per la costruzione di un setting di lavoro integrato

Il presupposto di far leva sulla progettazione personalizzata degli interventi per aprire nuove prospettive di funzionamento dei servizi, così come la possibilità di alimentare nuovi percorsi di vita, costituiscono uno degli assunti di base e una delle ipotesi da cui è nata la ricerca-azione.

Nel corso dell'elaborazione dei dati raccolti durante la ricerca, è stata rilevata una crescente consapevolezza tra i vari attori coinvolti circa l'interdipendenza di questi due processi: la progettazione personalizzata e la riqualificazione del funzionamento dei servizi.

La stessa cosa vale per l'urgenza e l'emergenza di attivare un processo di infrastrutturazione sociale per sostenere la progettazione personalizzata. Un processo di infrastrutturazione collaborativa tra diverse figure professionali in cui Enti Pubblici e del Terzo Settore sono chiamati ad attivare quei percorsi sinergici e di integrazione funzionale al momento poco presenti.

Un processo capace non solo di sostenere e valorizzare il protagonismo della persona titolare del Progetto di Vita in sede di UVM e di costruzione del progetto di vita – come ampiamente previsto dal Decreto 62/2024 – ma anche di interfacciare e di integrare tale processo con i processi di sostegno in atto nei servizi.

Un processo di infrastrutturazione sociale che sarà ampiamente sperimentato nell'ambito dell'applicazione del decreto 62/2024 e che costituisce un vero e proprio livello essenziale procedurale territoriale per alimentare un processo integrato di rimodulazione e riqualificazione dei percorsi di vita, insieme ad una progressiva trasformazione dei criteri di funzionamento dei servizi.

Tracce di innovazione già presenti nel modello Lombardo

Tra gli elementi di innovazione rilevati dagli operatori e dai rappresentanti delle istituzioni, abbiamo riscontrato più volte il richiamo all'innovazione progettuale che ha caratterizzato dapprima i progetti dei Bandi *Pro.VI* sulla vita indipendente ed a seguire – in modo ancora più strutturato – i progetti di vita Dopo di Noi, che non a caso integrano già al loro interno diversi aspetti procedurali di ricomposizione funzionale di molti elementi di frammentazione già evidenziati.

I richiami sopra evidenziati, ci hanno indotto ad un approfondimento di analisi sul modello applicativo della Legge 112/2016 intrapreso da Regione Lombardia per verificare se concretamente esso disegni già un possibile sentiero da percorrere per favorire sia il disegno istituzionale di un processo di ricomposizione delle risposte ai bisogni di sostegno, sia una spinta all'innovazione del modello di funzionamento dei servizi.

Rispetto al primo step di osservazione *(Il modello applicativo lombardo della Legge 112/2016 favorisce la ricomposizione delle risposte?)* abbiamo riscontrato elementi di un certo interesse.

Il percorso applicativo compiuto da Regione Lombardia per l'applicazione della Legge 112/2016, ha dato luogo ad almeno tre processi importanti di collaborazione tra diversi Enti Pubblici ed enti del Terzo Settore, costituendo tutt'ora – in base alla sua strutturazione – un processo innovativo del tutto coerente con gli obiettivi di riforma della Legge Delega 227/2021, oggi confluiti nel Decreto 62/2024 sul Progetto di Vita.

La stessa coerenza è stata riscontrata con il programma del *Piano Socio Sanitario Lombardo 2024-2028 (DCR 24.6.2024)*, nonché con il *Piano Nazionale Triennale della Non Autosufficienza 2022-2024*, che impone un nuovo livello procedurale territoriale per la definizione del progetto individuale personalizzato e partecipato che impatta direttamente sugli interventi dei servizi, soprattutto quelli diurni, ma in maniera significativa anche su quelli residenziali.

Verso la definizione di un livello essenziale procedurale territoriale

Il primo processo di integrazione che abbiamo raccolto tra le esperienze dei partecipanti istituzionali riguarda i processi di collaborazione inter-istituzionale che ha coinvolto diversi enti pubblici.

In un territorio, l'Agenzia Territoriale della Salute (ATS), l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST), e l'Ambito Sociale Territoriale dei Piani di Zona, hanno dato vita ad un processo collaborativo e sinergico, coinvolgendo anche le organizzazioni di Terzo Settore nella definizione delle Linee operative territoriali *Dopo di Noi*, che comprendono un'analisi dei bisogni e delle opportunità di investimento innovativo da parte delle persone e dei servizi diurni e residenziali rispetto all'applicazione della Legge 112/2016.

In ottemperanza a quanto previsto dalle diverse DGR Regionali, che anno per anno hanno declinato i singoli Programmi Regionali Attuativi a livello territoriale e di ambito, sono stati riarticolati compiti e responsabilità tra gli attori coinvolti nella progettazione personalizzata attraverso un'azione concretamente condivisa e co-progettata.

Tale processo è stato realizzato con il coinvolgimento di diverse figure specialistiche pubbliche del sociale e della sanità (Assistente Sociale comunale e dell'Ambito del PdZ e il personale Sanitario dell'ASST, ex azienda ospedaliera territoriale) e gli operatori dei servizi del Terzo Settore presenti sul territorio laddove il servizio diurno o residenziale costituiscono parte integrante dello stesso progetto personalizzato, coinvolgendo in particolare il responsabile delle diverse unità d'offerta coinvolte nella singola progettazione: il CSE, lo SFA, il CDD, la CA, la CSS e la RSD.

L'azione co-progettuale, intesa non come procedura prevista dal DM 72/2022, ma come processo partecipativo e generativo di innovazione sociale, è stata inoltre supportata da un percorso formativo comune, svolto con la regia delle ATS territoriali a beneficio delle figure specialistiche coinvolte e da un'azione costante di coordinamento in capo alla Cabina di Regia Territoriale istituita presso le ATS.

Questa *sperimentazione di fatto* dell'applicazione della Legge 112/2016 sul territorio lombardo, ha

determinato un vero e proprio Livello Essenziale Procedurale Territoriale per la definizione del progetto individuale personalizzato e partecipato, emergendo dalla ricerca come una buona pratica che potrebbe essere estesa ad altri territori.

L'utilizzo della locuzione *Livello Essenziale Procedurale*, pur non avendo alcun fondamento normativo, esprime efficacemente la condizione indispensabile per rendere concretamente fattibili processi complessi (come lo è la costruzione condivisa di un progetto personalizzato), ovvero la necessità di un'ampia condivisione da parte degli operatori del territorio, sia dell'intero iter del processo che degli strumenti da utilizzare e dei riferimenti metodologici e culturali.

Una condivisione frutto di un confronto e di un'analisi competente, motivata e corresponsabile e quindi anche fiduciaria.

Parlare di *Livello Essenziale Procedurale Territoriale* significa, in estrema sintesi, approntare all'interno di un contesto territoriale un insieme di procedure operative, necessarie per consentire l'applicazione delle norme di riferimento nell'affrontare processi complessi e conseguire obiettivi che non possono essere perseguiti con un approccio esclusivamente *adempimentale*, basati su procedure *calate dall'alto*.

Per quanto tali procedure abbiano valore normativo, è esperienza diffusa e consolidata che se esse non sono condivise e se non sono oggetto di pratiche comuni da parte di chi opera sul territorio, non risulteranno efficaci per dare concretezza ai processi che dovrebbero attivare, rischiando di non risultare funzionali allo scopo per cui sono state pensate.

L'elemento decisivo nella costruzione di nuovi percorsi di vita, progettati insieme dalla persona e dagli operatori del Servizio Pubblico e del Privato Sociale, diventa perciò non tanto il tipo di procedura o lo strumento utilizzato, ma il livello di confronto, di intesa fiduciaria tra le persone, così come la conoscenza e familiarità nell'utilizzo da parte degli operatori, dei diversi strumenti e dei riferimenti metodologici oggi disponibili.

La costruzione condivisa degli strumenti applicativi della norma

Il secondo processo di integrazione avviato nella sperimentazione, che potremmo definire di *infrastrutturazione sociale*, ha riguardato la costruzione degli strumenti di lavoro per l'applicazione della Legge. All'interno delle cabine di Regia sono stati costituiti, nei diversi territori, gruppi di lavoro tecnici, composti da operatori sanitari ASST, assistenti sociali degli ambiti e rappresentanti del Terzo Settore, che hanno di volta in volta elaborato gli strumenti procedurali per la definizione dei criteri di accesso per sostenere la valutazione multidimensionale e la progettazione personalizzata.

Il coinvolgimento diretto della persona, dei suoi familiari e degli operatori di riferimento

Il terzo processo di integrazione si è svolto a livello micro istituzionale sul fronte della costruzione operativa dei progetti di vita Dopo di Noi, attraverso la collaborazione diretta tra operatori del Pubblico e del Terzo Settore, persone con disabilità e loro familiari a partire dalla valutazione multidimensionale sino alla stesura vera e propria dei progetti.

L'applicazione della legge 112/2016 ha pertanto favorito l'emersione ed anche la strutturazione di uno spazio progettuale nuovo che sembra perfettamente collocabile all'interno della cornice normativa dell'art. 55 del DL 117/2017 in materia di co-progettazione, parte integrante e fondamentale della Legge di riforma del Terzo Settore.

Possiamo osservare con interesse, come tale azione di integrazione e ricomposizione nella costruzione dei progetti personalizzati, abbia alimentato processi innovativi funzionali non solo ad una corretta applicazione delle Legge 112/2016, ma anche a riorientare la progettazione di interventi e di servizi in senso innovativo e coerente con la logica e la finalità già tracciata da Regione Lombardia con la DGR 116/2013, che rispondeva alla necessità di allargare l'offerta di interventi a fronte della saturazione dei servizi diurni e residenziali.

La DGR 116/2013, anticipava di un decennio anche la svolta dei nuovi orientamenti FNA (2022 –

2024) di avviare una nuova infrastrutturazione di un sistema di servizi innovativi e di prossimità, capace di integrare la rete di risposte esistenti e di allargare le opportunità di vita per i cittadini con disabilità, passando dalla logica della scelta di un servizio preconfezionato, alla prassi di co-progettare il proprio percorso di vita attraverso un processo partecipativo e generativo di opportunità ed esigibilità del proprio progetto individuale.

In quest'ottica, la dimensione dell'integrazione inter-istituzionale (ATS, ASST, Ambiti Sociali) abbinata al coinvolgimento degli enti gestori e degli altri attori nella co-progettazione, appare di fondamentale importanza ed essenziale per dar corretta e concreta applicazione alla legge 112/2016, ma anche per uno spostamento innovativo rispetto alla visione ed alla prassi di progettazione di nuovi servizi, in una logica che si sviluppa:

- dai servizi residenziali alla vita in appartamento;
- dai servizi standardizzati alla costruzione di progetti di vita personalizzati;
- dalla tariffazione dei servizi alla costruzione di budget che integrano risorse pubbliche e private a sostegno di nuovi percorsi di vita.

Ruolo strategico ed essenziale svolto dagli enti di Terzo Settore

All'interno di questa dinamica abbiamo rilevato quanto abbia giocato un ruolo strategico la capacità delle istituzioni di valorizzare le esperienze innovative del Terzo Settore, sia a livello territoriale, sia nella concertazione a livello Regionale nella costruzione dei programmi operativi regionali.

Il Terzo Settore ha giocato in generale un ruolo decisivo nel dare forma e contenuti alle possibilità di attivare nuovi percorsi di vita delle persone attraverso la leva della progettazione personalizzata, intraprendendo investimenti consistenti sia sul versante della costruzione dei progetti individuali, sia nell'approfondimento relativo alla valutazione della qualità della vita, sia avviando modelli innovativi di co-abitazione prodromici e propedeutici per l'attivazione delle progettazioni personalizzate.

Tali modelli innovativi, attivati sussidiariamente dalle realtà di Terzo Settore, hanno facilitato anche il ruolo dell'Ente Pubblico, nella regia istituzionale di applicazione delle direttive regionali in capo ad ATS, ma anche nella fase di svolgimento delle valutazioni multidimensionali in capo ad ASST e agli Ambiti Territoriali dei Piani di Zona e nella costruzione dei progetti individuali.

Nella fase iniziale di applicazione della norma Regionale di approvazione del programma dopo di noi (Dgr 6674/2017), è risultata decisiva, presso molte ATS territoriali, la scelta di realizzare percorsi formativi per gli operatori degli enti pubblici impegnati nell'attuazione della Legge, coinvolgendo direttamente i docenti e le esperienze indicate dai rappresentanti del Terzo Settore.

Tutti questi elementi confermano la necessità istituzionale di garantire e consolidare la valorizzazione del patrimonio di conoscenza esperienziale, di buone prassi, di competenze e di relazioni fiduciarie emersi in seno a queste sperimentazioni di processi innovativi di integrazione, ricomposizione e co-progettazione territoriale, soprattutto nella attuale fase di trasformazione del modello di presa in carico in applicazione al D.Lgs 62/2024.

All'interno della sfida di questo ultimo decreto, il ruolo del Terzo Settore appare quindi essenziale per realizzare sussidiariamente un processo ulteriore di innovazione sociale necessario per declinare l'appartenenza sociale degli interessati alla loro comunità, allargando il mandato dei servizi diurni e residenziali a realizzare compiutamente i processi di inclusione sociale finalizzati a qualificare il progetto individuale come un vero e proprio progetto per la vita adulta, orientato a promuovere la piena cittadinanza attiva delle persone con disabilità.

Indicatori emersi dalla ricerca

- Regia inter-istituzionale in capo ad ATS, anche attraverso l'avvio di gruppi tecnici specifici interistituzionali con coinvolgimento degli ambiti e del Terzo Settore all'interno delle Cabine di Regia ATS deputate al coordinamento socio-sanitario territoriale.

- Valutazione Multidimensionale e valutazione dei requisiti dei richiedenti affidata ad ASST ed Ambiti Sociali dei Piani di Zona con integrazione delle competenze sanitarie di ASST (medici e infermieri di comunità) e quelle sociali degli Ambiti Territoriali (assistenti sociali comunali e di ambito) supportate dagli operatori dei servizi del Terzo Settore cui afferiscono i beneficiari degli interventi.
- Analisi del bisogno territoriale per la definizione delle linee operative locali, per l'implementazione del piano specifico sulla disabilità e del relativo programma operativo e per l'erogazione dei contributi in capo al Piano di Zona con il coinvolgimento degli enti di Terzo Settore.
- Monitoraggio dei progetti avviati in capo al servizio sociale del Piano di Zona con coinvolgimento eventuale dell'UVM su situazioni particolari e/o del referente del progetto di vita.
- Individuazione di modelli innovativi di intervento come buone prassi di riferimento affidata da ATS e al Terzo Settore, attraverso l'organizzazione congiunta di percorso formativi specifici attivati con risorse regionali o sui modelli applicativi di ICF e sulla valutazione della Qualità della Vita.
- Valorizzazione dei processi di co-progettazione promossi da realtà di Terzo Settore per attivare processi innovativi e sperimentali di trasformazione dei servizi, congiuntamente agli Enti Pubblici Territoriali.
- Costruzione condivisa degli strumenti applicativi della norma su base territoriale.
- Coinvolgimento diretto della persona, dei suoi familiari e degli operatori di supporto come previsto dal DLGS 62/2024, art.18, 19, 20, 21,22, 23, 24.
- Valorizzazione delle esperienze di co-progettazione territoriali già sperimentate nei percorsi applicativi Legge 112, *Bandi Pro.Vi* e Progetti PNRR.
- Formalizzazione di un livello essenziale procedurale territoriale per la costruzione dei progetti personalizzati.
- Formazione integrata degli operatori pubblici sociali e sanitari e degli operatori dei servizi di enti di Terzo Settore gestita e coordinata dall'ATS territoriale, vincolata alla predisposizione di specifiche linee guida territoriali, anche al fine di implementare un *Livello Procedurale Essenziale Territoriale*
- Formazione incentrata su modelli e strumenti necessari per la costruzione di un progetto di vita orientato alla qualità della vita.

5. Funzioni ed elementi per la ricomposizione delle risposte

Tra i punti di vista convergenti espressi dagli operatori dei servizi e dai responsabili delle diverse Istituzioni coinvolti nel percorso di ricerca, è emersa la criticità di confrontarsi con una crescente frammentazione delle risposte, così come la difficoltà di progettare e governare processi e percorsi di ricomposizione dell'offerta in grado di alimentare risposte – anche innovative – ai bisogni, soprattutto a quelli senza risposta.

Contestualmente, è emersa con forza anche la convinzione che per contrastare la crescente frammentazione del sistema di offerta e degli interventi, in modo da favorire una nuova infrastrutturazione socio-sanitaria a sostegno della personalizzazione degli interventi e della riqualificazione del funzionamento dei servizi, appare oggi essenziale agire una funzione di aggiornamento complessivo della rete degli interventi, con un approccio di tipo ricompositivo.

In particolare, nel dialogo con le Istituzioni è emersa la consapevolezza che alcuni strumenti di ricomposizione sono oggi già presenti – e in parte utilizzati – benché in carenza di un disegno unitario di politica sociale in cui si integrino compiutamente la dimensione sociale e quella sanitaria.

Tra questi elementi, i più citati riguardano:

- la progressiva implementazione di modelli di case management;
- lo sviluppo e l'implementazione progressiva di unità di valutazione multidimensionale (UVM) a sostegno della rivalutazione dei percorsi di vita e di sostegno delle persone;
- i modelli di riferimento per la costruzione dei progetti personalizzati;

- le competenze necessarie per la costruzione di Budget personalizzati.

La Valutazione multidimensionale: ruolo funzione e strumenti applicativi

Rispetto al ruolo ed alla funzione della *valutazione multidimensionale*, è emerso come essa si stia progressivamente affermando come il setting e lo strumento più appropriato per ricomporre i percorsi di sostegno in funzione dei bisogni effettivi e delle aspirazioni personali.

Ciò sta avvenendo attraverso percorsi disomogenei da territorio a territorio, all'interno dei quali possiamo però riscontrare alcuni elementi evolutivi comuni che tratteggiano una sua progressiva affermazione per fasi successive.

1. *Valutazione implicita*. Questo processo in molte esperienze di progettazione personalizzata è risultato essere implicito, compresso e compreso nella risposta ai bisogni o alla necessità di un cambiamento ritenuto ineludibile e improcrastinabile del percorso di vita.
2. *Strumento propedeutico per la valutazione in itinere del progetto.* È stato nel dipanarsi della quotidianità della vita delle persone che sono emersi gli aspetti di una valutazione e rivalutazione costante dei funzionamenti personali, dei bisogni di sostegno, dell'evoluzione dei bisogni e delle aspettative di vita decisivi per il benessere personale e per migliorare progressivamente la qualità della vita.
3. *Formalizzazione e punto di partenza per l'accesso alle misure introdotte dalle norme innovative*. La valutazione multidimensionale è divenuta adempimento essenziale per l'accesso a misure ed interventi innovativi con la progressiva entrata in gioco delle norme e delle misure previste dai *Bandi Pro.VI*, e dei programmi operativi regionali della Legge 112, delle misure previste dal Fondo Non Autosufficienze (FNA) e nella costruzione di specifici progetti territoriali. Dall'analisi dei requisiti soggettivi e di compatibilità dei beneficiari, alle caratteristiche di funzionamento ed ai bisogni di sostegno, diventando momento qualificante per l'impostazione generale del progetto individuale.
4. *Valutazione delle aspettative di vita e dei bisogni di sostegno necessari per l'avvio di un progetto di emancipazione dai genitori e/o dai servizi residenziali*. Progressivamente la valutazione multidimensionale ha assunto una funzione sempre più specifica, finalizzata a valutare le aspettative di vita, i desideri di cambiamento e le condizioni concrete di fattibilità e di sostenibilità necessarie per l'avvio, ad esempio, di progetti per la vita indipendente. Tale evoluzione in Lombardia è ampiamente descritta e documentata a livello normativo nel cambiamento di funzione previsto dalla DGR 3404/2020 rispetto al quadro normativo della precedente DGR 6674/2017, ed è il frutto delle osservazioni maturate a livello territoriale nel primo triennio di applicazione della Legge 112 in Lombardia.
5. *Implementazione degli strumenti applicativi*. Anche dal punto di vista degli strumenti applicativi abbiamo rilevato un'evoluzione ed un affinamento progressivo della metodologia utilizzata e dei setting più appropriati per lo svolgimento della valutazione multidimensionale. È cresciuta progressivamente l'utilizzazione di scale per valutare i funzionamenti personali ed i bisogni di sostegno, con particolare attenzione per quelle che valutano le aspettative del progetto di vita e i desideri personali e gli obiettivi di miglioramento del benessere e della qualità di vita, arrivando a definire anche strumenti per la valutazione delle preferenze personali. È cresciuta progressivamente anche la platea dei partecipanti e dei soggetti coinvolti, incrementando in modo particolare il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità e dei loro familiari e spostando progressivamente il focus della valutazione dai deficit di funzionamento alle risorse investibili ed ai desideri ed alle aspettative personali.

Il progetto Individuale e la sua relazione biunivoca con l'innovazione dei servizi

Così come rilevato e descritto a proposito del percorso progressivo di introduzione della valutazione

multidimensionale, abbiamo potuto osservare che anche la metodologia di lavoro del progetto individuale si è progressivamente inserita e qualificata a partire da un quadro di azioni progettuali implicite, che si sono via via esplicitate man mano che il percorso di vita delle persone coinvolte andava consolidandosi.

Ad esempio, nella maggior parte dei progetti personalizzati descritti dagli operatori tra le esperienze dei percorsi del *Dopo di Noi*, non si è partiti dalla costruzione condivisa di un progetto per la vita adulta, ma dalle opportunità concrete di emancipazione dai genitori realizzate preventivamente dagli stessi servizi, in risposta ai bisogni emergenti e urgenti di distacco dai genitori e in assenza di risposte da parte dei servizi residenziali. A partire da tale distacco e dal nuovo respiro esistenziale che esso ha generato, da parte dei figli e dei genitori, sono poi emerse le possibilità di una progettazione condivisa tra operatori dei servizi e istituzioni.

Un percorso quindi non programmato a tavolino ma costruito giorno per giorno nel fronteggiare la quotidianità, spesso problematica e carica di tensioni e dell'impegno sia personale sia professionale per superarle, in cui si sono rivelati decisivi alcuni fattori di attenzione che ci sembra opportuno e interessante segnalare.

- L'importanza di lavorare sul contesto sociale e familiare delle persone, con l'obiettivo di allestire nuovi contesti di vita (bandendo posizioni di confort tipo: *finché i genitori ce la fanno ... ci pensano loro con l'appoggio del diurno*). Ogni servizio diurno in particolare dovrebbe essere strutturato con ambienti di vita e azioni di supporto personale per consentire prove di cambiamenti di vita.
- Le competenze per la predisposizione e l'allestimento di nuovi contesti di vita sono diverse e molteplici: il lavoro educativo si spinge molto più in là del lavoro tipizzato dell'educatore di un servizio. Serve una capacità di ascolto e di impegno talvolta anche *militante* per accogliere e supportare le aspettative personali da parte dei servizi e degli operatori, un'azione di mediazione e di attenzione particolare verso i familiari delle persone. Serve attivare relazioni informali di supporto, alimentare, percorsi di vicinato, parlare con i negozi del quartiere, con il parroco, con i vigili urbani… aprire dei percorsi di dialogo, dentro i quali progressivamente aiutare le persone ad intrecciare i loro percorsi di vita.
- È importante che siano gli stessi servizi diurni e residenziali a prevedere, per chi lo manifesta e lo richiede o si presume possa farcela, l'accompagnamento delle persone attraverso la sperimentazione graduale e progressiva di vere e proprie *prove di vita adulta e indipendente* come occasioni di separazione iniziale sia dai loro genitori o familiari, ma anche dai servizi residenziali laddove se ne ravvisa l'aspettativa personale.
- La costruzione del *budget di progetto* richiede anche competenze di tipo amministrativo e contabile nell'intreccio delle risorse provenienti da diverse forme di finanziamento, che spesso sono più rintracciabili tra chi gestisce servizi che non tra i servizi di segretariato sociale. Servono perciò impegni degli Enti Locali a dedicare a tali compiti anche figure amministrative a supporto delle assistenti sociali.
- La strutturazione del progetto individuale non la si costruisce a tavolino, in modo pre determinato e prescrittivo, ma la si struttura nel supportare nella quotidianità le attese, le aspettative, le incertezze, gli errori personali a sostegno della volontà delle persone che accettano la sfida di affrontare il cambiamento del proprio percorso di vita.

Ciò conferma il potenziale di investimento presente nei servizi – spesso compresso, latente e incompreso – rispetto alla sfida del cambiamento dei percorsi di vita personale, ma allo stesso tempo spiega e chiarisce come le trasformazioni dei servizi possano aprire cambiamenti decisivi e significativi per promuovere nuovi percorsi di vita, mettendo a disposizione delle persone opportunità di scelta di vita diverse.

Il Budget di Progetto e la sua composizione per la sostenibilità di un percorso per la vita indipendente

Nell'analisi dei diversi aspetti prodotti dalla ricerca, il tema del Budget di Progetto – se considerato

come variabile indipendente e come strumento a sé stante rispetto al tema della costruzione del progetto personalizzato – costituisce il tema apparentemente più complesso e difficile da affrontare. Sia dal punto di vista della sua definizione (*cos'è*) e del suo utilizzo (*a cosa serve e come può essere utilizzato*), sia – molto più pragmaticamente - dal punto di vista economico (*quali risorse deve contenere*).

Emerge ad esempio, come abbia poco senso e soprattutto poca utilità determinare prioritariamente e astrattamente la sua definizione, la sua funzione, la sua regolamentazione e la sua composizione.

Anche prendendo come riferimento le esperienze sicuramente importanti e qualificanti di utilizzo del *Budget di Salute*. Dall'analisi delle esperienze analizzate dalla ricerca, emerge infatti con chiarezza come la costruzione di ciò che definiamo *Budget di Progetto* non possa che seguire la costruzione personalizzata del progetto personalizzato e del progetto per la vita indipendente, a partire dalla possibilità concreta di riuscire a quantificare l'intero ammontare delle risorse che afferiscono ad ogni persona e di cui essa potrà disporre, nonché dalla sua volontà e dalla concreta possibilità di poter investire tali risorse a sostegno del suo progetto personalizzato.

Sintetizzando, ciò significa che occorre considerare:

- la quantificazione personalizzata dell'apporto di risorse dalle diverse fonti di finanziamento
- la volontà di investimento delle risorse quantificate;
- l'effettiva possibilità di investire tali risorse a sostegno del progetto personalizzato.

Alcune evidenze riportate rispetto alla costruzione dei budget personalizzati fanno esplicito riferimento a precisi ambiti applicativi già normati e disciplinati.

- La composizione di questi budget è più complessa e variegata e di difficile costruzione, più crescono i bisogni di sostegno degli interessati e più è necessario comprendere, all'interno del complessivo *Budget di Progetto*, anche le risorse che finanziano e sostengono i servizi istituzionali, siano esse sociali o socio-sanitarie.
- In tal senso, è stato segnalato come aspetto decisivo l'approccio normativo seguito da Regione Lombardia nel considerare le risorse afferenti ai Bandi Pro.VI ed al Fondo della Legge 112/2016 come risorse integrative rispetto al complesso di risorse esistenti che già sostengono le persone e – soprattutto – disciplinare con precisione i livelli di compatibilità e incompatibilità nell'utilizzo delle diverse fonti di finanziamento delle diverse misure necessarie e concorrenti (*nel senso di contribuire insieme a*...) per la costruzione di progetti personalizzati.
- Questo lavoro di ricomposizione delle risorse e della loro integrazione in un unico budget personalizzato, è risultato più facile laddove l'azione di riqualificazione del percorso di vita della persona coinvolgeva direttamente l'ente gestore degli stessi servizi istituzionali cui afferiscono i beneficiari dei progetti per la vita indipendente. In questo modo è parso più facile costruire progetti per la vita indipendente per le persone già inserite nei servizi diurni e/o residenziali, quando l'ente gestore di tali servizi era direttamente coinvolto, oppure era il promotore stesso di questi progetti o disponeva di una filiera pressoché completa di servizi diurni e residenziali.
- Il coinvolgimento diretto delle persone interessate e dei loro familiari nella costruzione del progetto personalizzato ha decisamente incrinato le modalità prevalenti di negoziazione tra *persone - servizi - istituzioni* e quindi tra utenti e loro familiari, enti gestori dei servizi ed enti istituzionali, che caratterizzano il rapporto tra domanda e offerta tipico dei servizi istituzionali. L'effetto di questa messa in discussione delle modalità di approccio, ha favorito il passaggio da una negoziazione tendenzialmente orientata da una *contrattualizzazione contro-interessata*, in cui la posta in gioco consiste nell'ottenere il massimo attraverso l'investimento minimo (ad esempio nella compartecipazione al costo di un servizio), ad una negoziazione in cui ciascuno dei soggetti si impegna corresponsabilmente ad investire quanto è nelle sue possibilità e intenzioni per realizzare ciò che meglio si adatta ai bisogni dei destinatari degli interventi.
- Laddove l'investimento sui progetti per la vita indipendente è stato determinato in risposta a biso-

gni concreti di sostegno residenziale inevasi o in risposta a bisogni emergenti ed espressi di emancipazione dai genitori o dai servizi residenziali, è stato più facile avviarli e portarli a compimento rispetto a situazioni in cui la possibilità di accesso a tali opportunità innovative rappresentava una opzione possibile ma non adeguatamente sostenuta da una domanda convinta e motivata da una necessità tangibile ed evidente.

La funzione di case-management

Per quanto riguarda la declinazione operativa del *Case Manager (chi lo può fare? cosa deve fare e come deve operare?)*, anche in questo caso emerge con chiarezza dalle progettazioni analizzate, quanto sia riduttivo e fuorviante il dibattito innescato dai contenuti delle norme di riferimento sulla collocazione di tale ruolo (Ente Pubblico o del Privato Sociale?) e intorno alla sua qualifica professionale (assistente sociale, educatore, infermiere, psicologo, familiare?).

Appare al contrario decisamente prioritario e strategico osservare come, nella costruzione dei progetti personalizzati, abbiano operato distintamente diverse competenze e diversi ruoli che hanno contribuito ad individuare una funzione di *case-management* che comprende azioni di regia istituzionale, di coordinamento delle azioni di sostegno rivolte alla persona ed al suo ambiente di vita, nonché di sostegno clinico alla persona ed anche al suo contesto di vita.

In estrema sintesi, è emerso in tutta evidenza come il *Case Manager,* nell'ambito della costruzione e del governo dei progetti personalizzati per la vita indipendente, non sia un semplice ruolo da espletare in capo a questa o quella figura professionale che operi all'interno dell'ente pubblico o del privato sociale, quanto piuttosto una funzione complessa che debba assumere:

- una funzione di governo complessivo del progetto e della sua corretta declinazione sul piano normativo e della gestione integrata delle risorse (*case manager* in senso stretto)
- una funzione di coordinamento dei sostegni diretti alla persona e necessari per dare compiutezza alle sue scelte ed alle sue aspettative, per aver garanzie della tenuta organizzativa dei sostegni, della loro appropriatezza e degli esiti della progettualità in termini di soddisfazione personale e di miglioramento del benessere (*support manager*)
- una funzione di supporto specialistico sanitario quando necessario, per valutare la sostenibilità delle scelte effettuate nell'ambito del progetto personalizzato dal punto di visto della tenuta comportamentale, emotiva ma talvolta anche assistenziale delle persone coinvolte (*clinical manager*).

Il setting di lavoro integrato e la realizzazione di un livello essenziale procedurale

Tra i fattori decisivi riscontrati nell'avvio di molti progetti personalizzati, è stato rilevato un elemento decisivo nella progressiva capacità degli attori coinvolti nella progettazione personalizzata di lavorare insieme e cooperare. Lo abbiamo definito *setting di lavoro integrato* perché di fatto consiste nella capacità degli operatori del servizio sociale (assistenti sociali dell'Ambito Sociale Territoriale o del Comune) del servizio sanitario (medici o infermieri o assistenti sociali dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale) e degli operatori degli enti di Terzo Settore (fondazioni, cooperative sociali, ecc.) di lavorare insieme per co-progettare il progetto individuale. Tale setting, costituisce un vero e proprio livello essenziale procedurale per due ragioni tra loro correlate:

- la capacità di costruire ed attivare a livello territoriale un setting di lavoro integrato costituisce la condizione essenziale per procedere alla valutazione multidimensionale ed alla costruzione partecipata del progetto individuale,
- la costruzione di questo setting integrato è determinante anche per il consolidamento dei progetti per la vita indipendente, che per mantenersi sostenibili nel lungo periodo richiedono un'interconnessione operativa molto stretta tra diverse componenti professionali che va ben oltre la fase anche iniziale di valutazione multidimensionale. Ciò è emerso in particolare per i progetti avviati singolarmente da enti e realtà del Terzo Settore anche prima dell'avvento dei *Bandi Pro.VI* e della

Legge 112/2016 e che progressivamente sono riusciti a consolidarsi in un'ottica di lungo periodo solo attraverso la progressiva condivisione e riqualificazione degli interventi con gli operatori del servizio pubblico istituzionale all'interno della programmazione istituzionale degli interventi.

All'interno di tale modalità di lavoro integrato, è parsa a sua volta decisiva la capacità degli enti e degli operatori coinvolti di assumere la sfida di integrarsi maggiormente per favorire una modalità di lavoro innovativa.

Centri Multi servizio

Tra gli elementi organizzativi potenzialmente in grado di contrastare la frammentazione delle risorse e degli interventi e che possono sostenere percorsi di ricomposizione, è emersa una certa convergenza – da parte dei rappresentanti istituzionali – verso la possibile rimodulazione dei servizi in *Centri Multiservizi*, già prevista in Lombardia ai sensi della DGR116/2013 e della DGR 5320/2021 e dal Nuovo Piano Socio Sanitario. Il Centro diurno in particolare, sia sociale che socio-sanitario, può essere progressivamente orientato a definirsi anche come Centro Multiservizio, investendo sull'innovazione di progetto e di processo per promuovere, con risorse dedicate, funzioni aggiuntive rivolte a destinatari diversi, valorizzando e capitalizzando le risorse organizzative, di competenza, di spazi, di strumenti, di attività interne ed esterne, ampliando la possibilità di essere riferimento per altre persone con disabilità e caratteristiche diverse e le loro famiglie.

A titolo indicativo si indicano alcune possibili aree di azione:

- realizzazione e/o concorso alla realizzazione dei progetti individuali ai sensi della legge 328/2000, della legge regionale 25/2022, del D.Lgs. 62/2024 e sulla base di normative regionali, nazionali o previsti dalla programmazione territoriale;
- attività integrate fra servizi per la disabilità, istituzioni scolastiche, servizi diversi della rete socio-assistenziale e socio-sanitaria quali opportunità per favorire processi di scambio, aggregazioni per interesse, ampliamento delle reti relazionali;
- percorsi di osservazione e rivalutazione finalizzati a raccogliere elementi utili per la definizione di processi di orientamento, anche in collaborazione con i Centri Vita Indipendente;
- servizi di informazione e consulenza alle famiglie sulle materie attinenti alla disabilità: normativa, predisposizione della documentazione per l'accesso alle diverse opportunità e servizi;
- interventi di formazione e sostegno rivolti alle famiglie: spazi di aggregazione familiare e promozione di attività sociali, di sensibilizzazione, iniziative sociali e di inclusione sociale;
- servizi specifici di natura assistenziale: stimolazione, mantenimento di abilità e competenze a supporto delle persone interessate, servizi per l'igiene personale, accesso e somministrazione del pasto, consulenza infermieristica e prestazioni consentite dalla normativa, prestazioni fisioterapiche, attività motorie, servizi di custodia temporanea;
- interventi domiciliari a supporto della persona e a sostegno della famiglia;
- interventi di integrazione nel territorio di residenza;
- attività ludiche e di inclusione sociale, soggiorni di vacanza, periodi residenziali;
- accompagnamento di percorsi di inserimento socio-lavorativo, tirocini di inclusione sociale e tirocini esperienziali;
- sperimentazione di forme abitative, anche temporanee, finalizzate al sollievo e al sostegno, allo sviluppo di autonomie, a sperimentare forme di vita indipendente, a promuovere forme di housing e di condivisione e di autonomia abitativa;
- sperimentazione di spazi famiglia, di laboratori di sviluppo locale aperti al territorio per favorire l'appartenenza ad un quotidiano rapporto con la comunità.

Tali attività già oggi potrebbero essere previste all'interno dei parametri di funzionamento verso cui

orienta la Dgr 5320/2021, con specifica indicazione nella carta dei servizi come distinte e complementari all'attività del servizio diurno.

Quali Servizi per quali progetti personalizzati

Osservando complessivamente il quadro dei cambiamenti e dei movimenti in atto attorno alla sfida della realizzazione dei progetti personalizzati, appare possibile prefigurare una comune convergenza verso l'allargamento delle forme di funzionamento dei servizi che preveda l'affidamento di risorse ai servizi in funzione degli obiettivi del progetto personalizzato.

Sembrano concorrere verso questa prospettiva le formalizzazioni sempre più precise dei processi di valutazione multidimensionale, della costruzione dei progetti personalizzati e delle valutazioni d'esito, ed anche delle costruzioni condivise tra utenti, servizi e istituzioni dei *Budget Personalizzati*.

Tale prospettiva appare già sufficientemente traguardabile nell'ambito dei Piani di Zona lombardi che hanno sviluppato procedure integrate ed omogene per i progetti relativi ai Bandi Pro.VI e per i progetti attuativi della Legge 112/2016 *Dopo di Noi*. Soprattutto appare conseguibile laddove tale processo è stato realizzato attraverso un'intesa formale tra i servizi e le istituzioni locali con il coinvolgimento attivo delle famiglie, prefigurando in tal senso l'accreditamento dei progetti personalizzati non come un'alternativa all'accreditamento dei servizi, ma come un'integrazione ed un allargamento della capacità dei servizi di ampliare il loro raggio di azione e di competenza nella progettazione degli interventi e nella risposta ai bisogni delle persone e delle loro famiglie.

Indicazioni a supporto dell'attività normativa e regolamentare per l'applicazione del D.Lgs. 62/2024 e la contestuale riqualificazione dei modelli di funzionamento dei servizi esistenti

La sfida di tradurre in atti normativi regolamentari e procedurali unitari la concretizzazione del progetto personalizzato, riteniamo possa essere attuata all'interno di un processo di riqualificazione progressiva del sistema di welfare per la disabilità e con la progressiva implementazione di interventi di sostegno personalizzabili che garantiscano il pieno coinvolgimento delle persone con disabilità, di chi le rappresenta e di chi concretamente le sostiene, come previsto dal D.Lgs. 62/2024 art. 18/3.

Tale processo dovrà tener conto degli attuali assetti istituzionali, strutturali e di funzionamento dell'intero sistema, disciplinati da norme statali, regionali e locali e dovrà realizzarsi attraverso una forte integrazione, prevalentemente tra Enti Pubblici ed organizzazioni del Terzo Settore come avvenuto nelle esperienze esaminate, dove pur con diverse accentuazioni da territorio a territorio i soggetti pubblici e privati hanno agito sussidiariamente anticipando gli interventi dello Stato.

In particolare dall'analisi delle esperienze oggetto di studio della ricerca, sembra emergere con forza come la possibilità di orientare il complessivo sistema degli interventi a realizzare concrete opportunità di vita indipendente per tutte le persone con disabilità, si possa realizzare valorizzando – e non destrutturando – il patrimonio di esperienza e di investimento organizzativo e strutturale dei servizi esistenti. Si tratta semmai di riqualificarli, incentivandoli ad assumere pro-attivamente le sfide dell'inclusione, della partecipazione, della promozione dell'autodeterminazione e del diritto di scelta da parte delle persone e dei loro familiari.

La prospettiva di promuovere la vita indipendente non sembra realizzabile in alternativa ai servizi esistenti, ma attraverso il loro coinvolgimento e la valorizzazione della loro capacità di trasformarsi e di aggiornare il proprio mandato di intervento.

Ai fini di supportare questa trasformazione, appare cruciale riorientare il sistema di regole e di remunerazione dei servizi non solo in funzione degli standard strutturali necessari per garantire appropriatezza degli interventi, ma anche in funzione della loro capacità di determinare in esito le aspettative di vita delle persone che accolgono.

Questo significa favorire il superamento di criteri di remunerazione basati solo sulla capacità ricettiva, sulla presenza di determinati requisiti strutturali e gestionali e sull'accoglienza in luoghi *dedicati ed esclusivi*, introducendo criteri di valutazione ancorati ai risultati definiti nell'ambito dei progetti

individuali personalizzati e prevedendo un sistema premiale basato su *rating* misto di qualità, outcome e aspetti quantitativi.

Allo stesso tempo, appare cruciale introdurre elementi regolativi che prevedano una forte integrazione socio-sanitaria inter-istituzionale tra l'area sociale e l'area sanitaria, ed una forte integrazione tra Enti Pubblici e del Terzo Settore di matrice sussidiaria e mutualistica.

Queste integrazioni dovranno concatenarsi lungo tutto il percorso, dai livelli centrali fino ai livelli regionali e locali, invertendo l'attuale sistema di regolamentazione delle politiche e degli interventi, attraverso un approccio dal basso verso l'alto tipicamente *bottom-up* anziché *top-down*.

A partire da un livello procedurale essenziale, che dovrà caratterizzare l'intervento locale più prossimo al cittadino (a livello di comune e o di ambito) coinvolgendo insieme gli operatori del Pubblico (area sociale e sanitaria, dei comuni e delle ASST) e del Terzo Settore (associazioni e cooperative e fondazioni impegnate sussidiariamente a sostegno delle persone e delle famiglie) nella co-programmazione e co-progettazione degli interventi.

Tale approccio che potremmo definire *riqualificativo e sussidiario* è in linea con il percorso evolutivo che ha caratterizzato l'avvio delle esperienze e dei progetti di vita indipendente, concretamente realizzatisi sia prima del 2009 sia successivamente all'approvazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Indicatori di processo a supporto della progettazione degli interventi personalizzati

Per quando riguarda le indicazioni a supporto della progettazione finalizzata a concretizzare nuove opportunità di vita, sono stati individuati, tra le progettazioni innovative, analizzate alcuni elementi contestuali di processo favorenti, che possono costituire una traccia di analisi per individuare le condizioni preliminari a livello territoriale necessarie per garantire la concreta praticabilità dei progetti personalizzati:

- Capacità di fronteggiare l'emergenza.
- Investimento sussidiario da parte delle realtà di terzo settore.
- Relazioni fiduciarie radicate tra famiglie, servizi e istituzioni.
- Investimento Istituzionale da parte degli enti locali.
- Proattività e imprenditività dei servizi per la disabilità.
- Regia istituzionale, integrazione normativa e regolamentare, co-progettazione ed effettività dell'amministrazione condivisa.
- Accettare la sfida di lavorare in risposta a bisogni emergenti che spesso investono i servizi e gli enti con domande che vanno oltre l'offerta dei servizi istituzionali, ad esempio attivando processi di innovazione del *Secondo Pilastro.*
- Promuovere ed incentivare le realtà di Terzo Settore che sussidiariamente e pro-attivamente realizzano investimenti ideativi, progettuali ed economici in direzione di forme innovative di risposta al bisogno.
- Lavorare per allestire nuovi contesti di co-progettazione e amministrazione condivisa, che si alimentano di relazioni fiduciarie forti tra famiglie servizi e istituzioni che vadano oltre la dinamica della contrattualizzazione contro-interessata e disegnano una cornice progettuale nuova, caratterizzata da corresponsabilità tra famiglie, servizi e istituzioni rispetto al destino dei percorsi esistenziali delle persone con disabilità ed alla capacità della comunità di accogliere questa sfida.
- Individuare precise modalità per sostenere e promuovere i Comuni e gli enti locali che riconoscono l'impegno pro-attivo delle famiglie e degli enti di terzo settore nel realizzare interventi innovativi, che aumentano ed integrano la capacità di risposta dei servizi istituzionali e li sostengono anche economicamente.
- Valorizzare i processi di trasformazione dei servizi che favoriscono e promuovono i progetti per la

vita indipendente, integrandola con l'attività dei servizi diurni e residenziali riducendo la frammentazione che attualmente caratterizza la rete dell'offerta dei servizi per la disabilità.

- Avviare il processo di integrazione tra gli elementi e gli asset funzionali e funzionanti del *Primo Pilastro* con gli aspetti innovativi, valorizzati, delle sperimentazioni del *Secondo Pilastro.*
- Attingere da tali esperienze di innovazione i riferimenti procedurali e metodologici essenziali per la regolamentazione normativa dei progetti per la vita indipendente.
- Incentivare e prendere come riferimento le buone prassi di regia istituzionale che hanno favorito forme innovative di co-progettazione tra enti pubblici e del privato sociale.
- Sostenere le professioni sociali e sanitarie a rimettere in gioco la visione del loro lavoro in funzione delle nuove domande e delle nuove aspettative di vita che caratterizzano le persone fragili all'interno di una cornice di trasformazione delle politiche di welfare.
- Creare le condizioni necessarie a livello territoriale per promuovere e valorizzare investimenti innovativi rispetto alla possibilità di promuovere la prospettiva della vita indipendente, che interpella l'intero sistema istituzionale e gli enti di Terzo Settore rispetto ad alcune sfide cruciali per il mandato delle istituzioni e delle organizzazioni del Terzo Settore:
  - su quali leve agire per favorire nuovi investimenti da parte delle persone e delle famiglie;
  - su quale visione investire per rinnovare il mandato dei servizi per la disabilità in chiave inclusiva;
  - su quale visione antropologica puntare per consentire al lavoro sociale un approccio di natura esistenziale a sostegno delle persone fragili;
  - quale idea e visione del lavoro sociale promuovere e coltivare per riconoscere al welfare il valore di condizione essenziale per lo sviluppo socio-economico di una comunità.

6. Servizi e operatori inclusivi

Prendendo come riferimento quanto descritto nel precedente contributo *Diritti e Inclusione Sociale*, la convenzione ONU e gli atti normativi degli ultimi 4 anni indicano chiaramente la necessità di una trasformazione dei servizi per la disabilità in un'ottica inclusiva, a partire dalla considerazione che il Progetto di Vita non può più essere l'attuale progetto standardizzato, costruito sulla base di classificazioni fondate su concetti normativi e abilistici e che si esaurisce esclusivamente all'interno dei servizi, dove il perimetro organizzativo del loro funzionamento rappresenta la cornice esaustiva entro cui mettere in atto tutte le azioni e i sostegni che si ritengono necessari per il benessere della persona.

La prospettiva dell'inclusione sociale, interroga i Servizi per le persone con disabilità a 360 gradi.

Le loro regole organizzative e progettuali, le rappresentazioni sulle persone di cui si occupano, le scelte quotidiane ed il *modus operandi* degli operatori, i linguaggi utilizzati per parlare di disabilità, le modalità per relazionarsi con le persone con disabilità, imponendo una riflessione su quanto i Servizi aiutino le persone con disabilità non solo a *compensare ciò che manca* ma anche ad accedere al diritto di cittadinanza, a partire dalla *piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società,* richiamato dalla convenzione.

Non basta infatti richiamare l'evoluzione della società, passata dalle pratiche di emarginazione sociale delle persone con disabilità alla realizzazione di servizi a loro dedicati: la semplice moltiplicazione di servizi per la disabilità, pur rispondendo alla domanda del prendersi cura, di per sé non è garanzia di un'attenzione al tema dell'appartenenza sociale delle persone che li abitano.

A distanza di quasi 20 anni dalla ratifica della Convenzione ONU, emergono ancora le difficoltà delle Istituzioni e dei servizi ad abbandonare un'ottica prevalentemente medico-diagnostica e riabilitativa. L'idea prevalente è quella che vede la persona con disabilità come bisognosa di cure per renderla il più possibile vicina alla norma, optando per i processi di razionalizzazione e standardizzazione dell'intervento anziché la ricerca di nuovi percorsi in grado di promuovere partecipazione, cittadinanza e senso di appartenenza ai contesti sociali, ovvero, inclusione.

La prospettiva inclusiva mette perciò i Servizi per la disabilità di fronte ad un bivio: continuare lungo i consueti binari del modello medico-diagnostico o accettare la sfida e rimettersi in gioco, avviando un processo in cui Servizi e operatori pongano in discussione il proprio ruolo, le idee e i modelli di approccio alla disabilità, le prassi utilizzate, per rinnovarli in chiave inclusiva.

I servizi come punto di partenza e non di arrivo

Dalla ricerca, emerge un primo dato molto rilevante e per certi versi *rassicurante*: quello che offrono i servizi e gli operatori è molto apprezzato dalle persone con disabilità e dai loro famigliari e non devono smettere di fare quello che stanno facendo, lavorando in senso emancipativo, incentivando percorsi verso la conquista del maggior grado di autonomia, sostenendo le persone con disabilità nel potersi collocare e confrontarsi con la vita quotidiana.

Da parte delle persone con disabilità, è stata raccolta una generale soddisfazione nei confronti dei servizi, con un diffuso gradimento per le pratiche e le attività proposte. Le relazioni tra persone con disabilità e operatori emergono come dato positivo in tutte le aree analizzate, con un particolare riconoscimento del supporto fornito dagli operatori per lo sviluppo personale ed emotivo e dell'essere punti di riferimento in situazioni di difficoltà o di richiesta d'aiuto quando ne hanno bisogno.

Gli aspetti più apprezzati riguardano in generale l'area delle relazioni e dell'inclusione sociale, l'attenzione alle preferenze e all'autonomia, il poter scegliere, il sostegno allo sviluppo e alla crescita personale, sia nell'adozione di nuovi comportamenti sia di nuove prospettive di vita, la cura verso il loro benessere e le attività che permettono di stare con gli altri e di essere autonomi.

Le persone con disabilità apprezzano particolarmente la loro partecipazione e il coinvolgimento attivo, come ad esempio:

- che siano richieste le loro aspettative e preferenze;
- che sia richiesto il loro parere e il gradimento sulle attività proposte dal servizio;
- poter partecipare alla scelta delle attività e con chi farle;
- poter proporre attività o esperienze;
- partecipare alla compilazione dei diversi strumenti di valutazione;
- usufruire di colloqui individuali con gli operatori per la valutazione e l'auto-valutazione del progetto individuale o in caso di situazioni critiche dovute ai loro comportamenti o a difficoltà relazionali con le altre persone con disabilità.

Anche per quanto riguarda le famiglie emerge una generale soddisfazione nei confronti dei servizi e degli operatori, a partire dal benessere percepito dai loro figli.

Vedere che il proprio caro sta bene e ha una buona qualità di vita, retroagisce positivamente sulla famiglia stessa, che si sente sostenuta e rassicurata e percepisce un miglior benessere complessivo del nucleo famigliare, una maggiore serenità nella vita domestica quotidiana, nelle relazioni e nel *ménage famigliare*.

Le famiglie apprezzano come gli interventi messi in atto dai servizi tengono conto delle persone con disabilità in tutte le aree fondamentali del benessere e della qualità di vita, producendo esiti positivi che si riflettono successivamente negli altri contesti: le persone con disabilità *portano a casa* gli apprendimenti e riproducono quelle strategie che li rendono più attivi in famiglia, più autocontrollati, più capaci di gestire le situazioni e le relazioni, con ricadute positive sulle relazioni, anche fuori dal contesto famigliare. Si rileva come i servizi per i famigliari siano rappresentativi di buone pratiche e scelte operative, capaci di tenere conto della persona con disabilità nel suo complesso, compreso il benessere delle loro relazioni più significative e di come gli operatori agiscano all'interno di precisi quadri teorici e metodologici che favoriscono il conseguimento di risultati positivi.

La possibilità di svolgere in alcuni servizi le attività insieme al proprio congiunto favorisce la per-

cezione di una relazione che è non solo di cura tra familiare e persona con disabilità, ma una piena relazione affettiva che si nutre anche di attività gradevoli svolte insieme.

Anche per questo, emerge come i servizi e gli operatori rappresentino per i famigliari un punto di riferimento importante, a cui poter chiedere consigli e suggerimenti, sia legati alla gestione della quotidianità, sia per affrontare eventi critici o situazioni particolari, nuove e inattese.

In un'ottica inclusiva, questi aspetti positivi rilevati sia tra le persone che frequentano i servizi, sia tra i loro famigliari e caregivers, sono però il punto di partenza e non di arrivo.

È il livello minimo da garantire per andare oltre l'erogazione di servizi e promuovere percorsi che consentano un reale miglioramento nella qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, permettendo il passaggio da una visione di risposta parcellizzata o di risposta all'emergenza del problema ad una visione progettuale e di lungo termine.

Ma il rischio cui oggi assistiamo è che l'operatore si costruisca nicchie di sopravvivenza nelle mura del proprio servizio o affidandosi agli *specialisti* o agli *specialismi*, assumendo un ruolo a *responsabilità limitata*, dove il campo delle competenze specialistiche e dei protocolli delimita lo spazio entro cui intervenire.

Per questo occorre che i servizi forniscano agli operatori degli antidoti alla routine, quella routine a volte pesante e difficile da sostenere perché profondamente e subdolamente innestata nel quotidiano, scandito da procedure, atti predefiniti e ritualizzati che spesso producono demotivazione. Ai servizi necessitano operatori che sappiano non solo fornire prestazioni, ma anche riconoscere la complessità dell'azione inclusiva ed occupare il proprio ruolo in un processo più ampio e complesso, con un'attenzione a cogliere e rimuovere quali sono gli ostacoli che frenano o impediscono i processi inclusivi.

La cura del territorio per costruire nuove reti di relazioni

Questi aspetti emergono molto chiaramente dall'analisi dei dati raccolti tra le persone con disabilità e i loro famigliari, in particolare sugli aspetti di criticità e sulle richieste e proposte di cambiamento, registrando una forte concentrazione sull'area delle relazioni e dell'inclusione sociale.

Le persone con disabilità lamentano le difficoltà sia a costruire nuove relazioni amicali che a partecipare ad attività sociali esterne ai servizi, proponendo in maniera generalizzata una maggiore attenzione ai mondi vitali di tipo amicale:

- l'espansione delle reti sociali per costruire nuove relazioni esterne ai servizi:
- il potenziamento delle attività inclusive attraverso attività sociali o in contesti comunitari (es. concerti, palestre, viaggi, luoghi di aggregazione ecc.):
- lo sviluppo di maggiori opportunità di socializzazione e interazione con gli amici del *centro* in contesti esterni.
- la possibilità di esercitare l'autonomia e l'indipendenza aumentando l'offerta di attività ed esperienze esterne al servizio.

A precisa domanda sulle criticità percepite, i famigliari non hanno espresso particolari aspetti critici, ma hanno parlato di spazi di miglioramento, manifestando in questo modo un atteggiamento cooperativo e di co-responsabilità.

Oltre ad alcuni aspetti organizzativi di varia natura, l'aspetto più rilevante che i famigliari hanno espresso e confermato successivamente nelle proposte e richieste di cambiamento, riguarda l'implementazione delle attività che aprano la struttura ai familiari e all'esterno, offrendo l'opportunità di esperienze inclusive sia all'interno dei servizi aprendo gli spazi al *mondo esterno*, sia ricercando e vivendo esperienze sociali e inclusive nei contesti esterni ai servizi.

La ricerca ha permesso di cogliere la presenza di esperienze che si sono mosse negli ultimi anni nella direzione auspicata dalle persone con disabilità e dai loro famigliari, presentando una maggiore aper-

tura al territorio e un approccio più innovativo nel coinvolgere i diversi soggetti delle reti informali. Queste esperienze hanno rimesso in discussione e rivisto le prassi della progettazione individualizzata in un'ottica partecipativa, personalizzata e inclusiva, orientando l'intervento ai paradigmi della Qualità di Vita, prevedendo interventi sui contesti di vita che non siano limitati al semplice incremento delle attività esterne, ma alla capacità di leggerne le potenzialità e correggere i comportamenti e le abitudini che creano ostacoli, al fine di promuoverne il cambiamento in chiave inclusiva.

La sfida inclusiva propone infatti un rovesciamento del paradigma di riferimento: i servizi e gli operatori per far star bene le persone di cui si occupano, devono dedicarsi anche alla cura del contesto sociale con cui si condivide la presenza nel territorio.

Allargare i confini – anche fisici – entro cui agire richiede che i servizi sappiano immaginarsi all'interno di una doppia dimensione entro cui agire.

Una prima dimensione è quella del servizio inteso 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, dove fare esprimere e coesistere, attraverso le interazioni, comportamenti e modi di stare in relazione differenti ma non per questo pericolosi o disfunzionali.

Un punto di forza su cui poter agire in questo senso è il forte radicamento territoriale di tutti i servizi coinvolti nella ricerca e il loro riconoscimento da parte delle istituzioni.

La seconda dimensione è quella del servizio come di *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 comuni attraverso forme di progettualità, di tipo dialogico e partecipativo, con un'attenzione alla promozione di relazioni, all'incontro tra persone e realtà differenti, privilegiando la ricerca e la costruzione di significati nuovi e condivisi da trasferire sia nel rapporto tra singoli che tra contesti, sostenendo le comunità nei processi inclusivi e valorizzandone le competenze nel costruire esperienze in grado di creare appartenenze.

Concretamente – in entrambi i casi – per i servizi significa promuovere la nascita di nuove esperienze di *ibridazione* tra soggetti e risorse del territorio, generando nuove progettualità comuni che creino interazioni e legami tra le persone che abitano la stessa comunità territoriale, così da creare *densità relazionale* attraverso occasioni d'incontro, dialogo, scambio, conoscenza reciproca. Coinvolgendo le diverse realtà sociali e le associazioni che già operano, valorizzandone il capitale sociale.

In questo senso, il capitale sociale, va inteso come la forza e la qualità delle relazioni e identifica sia un capitale sociale detto *bridging*, che getta ponti, genera identità e reciprocità ampie, sia un capitale sociale detto *bonding*, che crea legami, genera solidarietà e forme di reciprocità specifica, isola e rafforza l'identità di gruppi omogenei.

L'aspetto interessante da comprendere è che l'intensità relazionale non è data solo dal capitale sociale di legame, ma anche e soprattutto dal capitale sociale di ponte, dunque con legami aperti.

Situare le difficoltà di inclusione delle persone disabili non nell'assenza di autonomie e abilità, ma nel contesto più generale dell'interazione sul territorio o all'interno delle reciproche aspettative di socializzazione, consente di progettare e monitorare l'azione non solo ad un livello *micro* (relazioni famigliari o nei servizi), ma anche *meso e macro*, cioè nell'insieme dei contesti esperienziali, in una dimensione dove l'operatore non è un attore esterno, ma fa parte di un sistema di relazioni nel quale la modificazione di una o più componenti determina il cambiamento dell'intero sistema.

Questa visione apre al lavoro *con e sul territorio* che ospita i servizi per abilitarli, modificarli, adattandoli per renderli inclusivi: non è sufficiente valorizzare il territorio e le sue risorse come spazio educativo ricco di opportunità inclusive, occorre creare le condizioni e sostenere i contesti nelle situazioni di potenziale criticità.

Occorre spostare l'attenzione su come, nei contesti in cui vivono le persone con disabilità, sono favoriti o ostacolati i processi necessari a modificare i livelli di complementarietà tra autonomia e

dipendenza e come essi risultino determinanti nei processi di inclusione ed esclusione.

Questo implica da una parte ricercare la presenza di fenomeni disfunzionali e critici all'interno dei contesti sociali che ostacolano i processi inclusivi, e dall'altra sostenere i contesti e le persone che li abitano nel sapersi confrontare con la disabilità: se i contesti *dis-abilitano* occorre *abilitarli e capacitarli*, ampliarne le competenze inclusive: *occorre curare il territorio per curare le persone*.

Il ruolo di servizi e operatori in questa partita è fondamentale, perché sono loro ad avere maggiori potenzialità per innescare circuiti di esperienze inclusive.

Significa andare oltre l'erogazione dei servizi alla persona per assumere un ruolo di responsabilità all'interno di possibili processi inclusivi, con il fine ultimo di rendere la realtà della disabilità una delle tante che interagisce con altre realtà.

Operatori tessitori di relazioni

L'analisi delle progettazioni orientate alla prospettiva inclusiva e alla cura dei contesti sociali prossimi alle sedi dei servizi, mettono in luce la specificità del ruolo degli operatori come *tessitori di relazioni*, mediatori tra modi differenti di porsi all'interno della società e delle relazioni, che fanno da tramite tra le persone con disabilità e il contesto, tessendo e facilitando le relazioni, curando l'accessibilità ai luoghi della socialità.

Potremmo dire che essere operatori inclusivi significa essere *operatori tessitori di relazioni*, in grado di promuovere e facilitare scambi e concrete opportunità di esperienze comuni tra le persone che vivono dentro e attorno ai servizi e le persone che vivono nel contesto a cui il servizio appartiene, con lo scopo di incrementare le interazioni sociali e i legami significativi, un ampliamento delle mappe relazionali non solo a livello quantitativo ma anche qualitativo.

In questa logica, l'operatore che si cura delle persone con disabilità diventa il mediatore tra persone e contesti sociali, progetta interventi ed esperienze utili a sviluppare nuovi sostegni in grado di rendere *più abili i contesti* nel saper accogliere le diversità e contrastare le barriere alla partecipazione e all'inclusione.

Ciò richiede la capacità di costruire *reticoli relazionali* e di sostegno sociale informali, di gruppo e individuali, indipendentemente dalle difficoltà personali, con il recupero della propria vita sociale: amicizie, affetti, interessi, luoghi, esperienze, proprio come hanno chiesto durante la ricerca le persone con disabilità. Dove le autonomie possano essere finalizzate, valorizzate e messe al servizio della persona stessa e dell'ambiente per alimentare le reciproche interdipendenze.

In questo processo, diventa fondamentale come gli operatori interpretano il proprio ruolo: per avere servizi inclusivi, occorrono operatori che pensino e agiscono in maniera inclusiva, capaci di associare alla propria funzione tipica, la funzione di punto di sostegno e riferimento nei processi evolutivi della persona, mediatori tra aspettative e bisogni espressi da contesti e persone differenti, in grado di promuovere e agevolare relazioni positive, occasioni di incontro e condivisione di esperienze.

Implica il saper rivolgere non solo lo sguardo, ma anche la propria azione, al di fuori delle mura del servizio, promuovendo occasioni d'inclusione sociale e di sensibilizzazione attraverso la costruzione di esperienze e contesti dove relazionare, annodando le reti informali presenti nel territorio e che spesso operano in maniera non coordinata e frammentata. Coinvolgendo in progetti concreti e di varia natura semplici cittadini, istituzioni, scuole, oratori, centri giovanili e centri per anziani, il mondo della cooperazione sociale, associazioni, gruppi informali, biblioteche, i luoghi della relazione, dello svago, della cultura, dello sport. In un'ottica inclusiva, diventa indispensabile per l'operatore saper porre l'accento non sulla condizione di disagio ma sulla ricerca di un benessere comune attraverso esperienze reali, condivise e partecipative: dall'organizzazione di momenti d'intrattenimento o socializzazione alla realizzazione di progetti comuni, occupando e abitando i luoghi sociali, trasformando il servizio da luogo di cura a luogo sociale a disposizione della comunità, dove ogni partecipante può sperimentarsi in un ruolo attivo e socialmente riconosciuto, dove la realtà della disabilità è una delle tante che interagisce con altre realtà e dove l'accento non viene posto necessariamente sulla condizione di disagio ma sulla ricerca di un benessere comune.

È indubbio che gli operatori devono perciò essere accompagnati e formati in modo che acquisiscano una professionalità in grado di assumere il rischio insito nel lavorare per l'inclusione sociale: accettare l'incerto abbandonando il certo, affrontare il difficile anziché il facile, accogliere la sfida al cambiamento al posto della routine rassicurante, perché l'inclusione è precisa nella sua definizione, ma molto meno lo è nella sua realizzazione. Abbandonare la sicurezza delle mura del servizio e della relazione duale operatore/utente, per andare nel mondo reale ad abitare i luoghi di vita delle comunità. È il primo passo per incontrare e conoscere i contesti entro cui promuovere inclusione, riannodando le maglie delle reti sociali e valorizzando il potere delle relazioni e del capitale umano e sociale, senza i quali nessuna inclusione è possibile.

Attenzione ai linguaggi

Infine, la dimensione inclusiva dei servizi non può escludere l'analisi del linguaggio utilizzato all'interno dei servizi (ma non solo), affrontando la relazione fra piano lessicale, discorsi, cultura e il loro ruolo soprattutto nei processi di oggettivazione. Riferirsi al discorso e alle sue parole, per un servizio significa entrare nelle dimensioni non solo di ciò che è detto, ma anche dell'implicito che ispira il dire. Il linguaggio infatti è un elemento che non è mai neutro, perché riguarda sia l'aspetto contenutistico che metodologico rispetto al concetto di disabilità, sia le possibilità di costruzione di un progetto di vita personalizzato e partecipato di tipo evolutivo, piuttosto che di un progetto standardizzato o di mero assistenzialismo.

Nei servizi, attraverso il linguaggio utilizzato, entrano sempre in gioco le pratiche discorsive – intese come le espressioni, i termini, le frasi, i discorsi, i modi, gli atteggiamenti utilizzati – che narrano la disabilità attraverso nomi, concetti e strumenti che definiscono lo spazio della progettazione, delle prassi e delle possibilità d'intervento, la definizione dei tempi e la scelta delle modalità comunicative con le persone. Un primo passo da cui muovere, è perciò quello di un'analisi delle forme comunicative e linguistiche presenti nei servizi, per analizzare il loro potenziale di barriera al processo partecipativo e inclusivo.

L'obiettivo è quello di rendere consapevoli gli operatori – spesso formati sui costrutti delle differenze e delle classificazioni – degli effetti sulla vita delle persone con disabilità derivanti dall'utilizzo di quei termini che veicolano, sia all'interno che all'esterno, un'immagine della persona fondata su concetti abilisti, normativi, classificatori e di controllo, che sottolineano gli aspetti deficitari e le difficoltà, se non l'impossibilità di un futuro evolutivo.

Il primo esempio è l'espressione *"ragazzi, ragazze"* con cui vengono definite abitualmente le persone con disabilità dagli operatori, anche se le persone hanno il doppio della loro età.

Questa locuzione, per quanto nelle intenzioni voglia risultare affettuosa e positiva, in realtà ha l'effetto di cristallizzare la persona in una condizione di eterno/a ragazzo/a, in quella sorta di *tempo sospeso* che caratterizza le transizioni delle persone da una fase all'altra della propria vita. È come se la persona con disabilità, superata l'età dell'adolescenza, si trovasse costantemente in quella *terra di mezzo,* in cui *"non si è più quello che si era prima, ma non si è ancora quello che si diventerà"*, sospesa tra due mondi sociali, in attesa che venga annullato lo status precedente (adolescente) per acquisire quello successivo (adulto) che consente l'accesso alle opportunità normalmente riconosciute al nuovo status sociale.

Altri esempi tipici di pratiche discorsive utilizzate dagli operatori, sono quelle dei gesti protettivi e di accompagnamento (dare la mano, tenere sotto braccio, abbracciare, bloccare, spingere, tirare), oppure l'uso di nomignoli e il ricorso a frasi fatte che tendono ad attribuire una connotazione svalutativa o stigmatizzante della persona: *"è grave", "vista la diagnosi...", "più di tanto non si può fare", "non può farcela", "non sarà mai in grado", "non è autosufficiente", "è indietro", "più avanti di così non può andare", "è inutile insistere", "si può fare solo assistenza", "è solo tempo sprecato", "è aggressivo", "non può andare all'esterno", "deve stare in struttura"*.

Infine occorre segnalare il rischio intrinseco di un linguaggio che tende a *sanitarizzare* le attività

proposte nei servizi, attribuendo loro un valore terapeutico che, implicitamente, rimanda l'immagine di persone *malate da curare e guarire* attraverso le attività: ergo-terapia, arte-terapia, musico-terapia, teatro-terapia, ecc. È indubbio che le attività prese ad esempio producano effetti positivi e generalizzabili sulle persone, ma perché non chiamarle semplicemente col loro nome: attività manuali e lavorative, attività espressive e artistiche, attività teatrali e musicali di gruppo?

Abbandonare la cultura che presiede questo linguaggio è la condizione necessaria per evitare di trasmettere una rappresentazione della disabilità che fissa perennemente la persona nella dimensione della non autosufficienza, mettendo al centro le limitazioni individuali, la mancanza di autonomia, l'impossibilità di provvedere a sé stessi, l'incapacità d'inserirsi con le sue forze nella vita sociale e di poter essere incluso, inducendo la necessità di protezione dai pericoli, a partire da quelli insiti nelle relazioni in ambienti non protetti e sconosciuti, relazioni che si ritiene la persona non sia in grado di gestire o controllare.

Indicatori per servizi e operatori inclusivi

- Il progetto di vita non si esaurisce all'interno dei servizi: i servizi servono a chi li usa, servono per aiutare le persone a sentirsi parte della comunità, a parteciparvi attivamente, a essere protagoniste delle scelte di vita che le riguardano.
- Il perimetro organizzativo dei servizi non può essere la cornice esaustiva entro cui mettere in atto tutte le azioni e i sostegni che si ritengono necessari per il benessere della persona.
- I servizi devono essere accessibili alla generalità dei cittadini e adattati ai bisogni delle persone con disabilità.
- Gli operatori devono cambiare il proprio ruolo: da prescrittori (*"devi fare!"*) a consiglieri e facilitatori (*"cosa vuoi fare?"*).
- Attenzione a non trasformare i servizi in autostrade senza uscite, con percorsi predeterminati dagli standard da cui, una volta entrati, non è più possibile uscire.
- Valutare gli effetti dell'intervento sulla qualità della vita delle persone al di fuori delle mura del servizio.
- Andare oltre l'erogazione dei servizi per rendere la realtà della disabilità una delle tante che interagisce con altre realtà.
- Investire sulle professionalità: servono operatori capaci di sviluppare percorsi inclusivi, sia nel modo di pensare sia di agire, capaci di sviluppare percorsi inclusivi, mediando tra bisogni e istanze all'interno dei sistemi relazionali dove agiscono attori e contesti differenti.
- Costante attività di aggiornamento degli operatori per lo sviluppo di competenze inclusive e a sostegno dei nuovi carichi operativi (con la necessità di prevedere sistemi mirati di premialità).
- Cura del linguaggio utilizzato: superare l'egemonia di un linguaggio *abilista e normativo.*
- Ricorso alle pratiche dialogiche e partecipative per sostenere l'autodeterminazione.
- Restituire la voce alle persone e alla loro azione, allargando l'orizzonte delle aspettative: ricordarsi che la mancanza di aspettative è uno dei maggiori ostacoli alla motivazione intrinseca e alla partecipazione.
- Modificare i livelli del rapporto tra autonomia e dipendenza a favore della prima e creare opportunità per agire le competenze nei contesti.
- Riconoscere l'adultità delle persone ospitate nel servizio, aprendosi alla necessità di operare per consentire loro di poter vivere la condizione adulta nelle sue diverse dimensioni.

Indicatori per la cura dei contesti

- Attenzione alla community care come approccio di riferimento trasversale per aggiungere risorse e per migliorare la Qualità di vita delle persone con disabilità.
- Promozione dell'inclusione delle persone con disabilità nei contesti di vita esterni al servizio, con

un lavoro di cura dei contesti sociali e l'attivazione delle reti territoriali per aggiungere risorse per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità.

- Attivare e valorizzare i contesti sociali e di vita, le reti relazionali della persona con disabilità esterni ai servizi come *"parti integranti del servizio"* e quale risorsa del progetto personalizzato e sostegno per la persona con disabilità.
- Tessere reti e relazioni con i contesti sociali prossimi alla sede del servizio.
- Attività di capacitazione dei contesti sociali e di vita per sviluppare le potenzialità inclusive e valorizzare le risorse e i sostegni presenti (incontri, colloqui, formazione, attività ricreative socializzanti, ecc.).
- Creare occasioni di promozione dell'inclusione delle persone con disabilità nei contesti di vita con un lavoro di attivazione delle reti territoriali come modello di intervento capace di *mettere la persona al centro.*
- Apertura dei servizi nei confronti del contesto sociale in cui sono collocati.

Indicatori per la progettazione inclusiva

- La persona partecipa all'elaborazione del suo progetto personalizzato.
- Utilizzare strumenti o metodologie facilitanti per sostenere la partecipazione della persona con disabilità nella progettazione e nella valutazione.
- Considerare le aspettative, le motivazioni, le preferenze, i desideri.
- Identificare i sostegni necessari per lo sviluppo del progetto personalizzato.
- Il processo per la costruzione del Progetto di Vita personalizzato e partecipato utilizza i riferimenti del modello della Qualità di Vita.
- Prevedere lo sviluppo delle competenze relazionali dei soggetti accompagnandoli a pensarsi come *soggetti attivi* all'interno della società, aventi diritti e doveri che possono esercitare.
- La progettazione prevede la definizione di ruoli attivi della persona con disabilità nell'organizzazione interna ed esterna al servizio.
- La persona con disabilità può esercitare le proprie competenze al di fuori del servizio e svolgere attività in maniera autonoma e indipendente con i sostegni necessari.
- Porre attenzione alla rete sociale informale, promuovendo le relazioni esterne al servizio inerenti ai mondi vitali di tipo amicale e comunitario.
- Espansione delle reti sociali informali, con un potenziamento delle attività inclusive attraverso attività sociali.
- Opportunità di socializzazione e interazione con gli amici del centro in contesti esterni.
- La persona con disabilità può invitare persone esterne al servizio e può conoscere e frequentare persone e contesti sociali esterni al servizio.

7. Il Progetto di Vita personalizzato e partecipato

Ogni persona, nel corso della propria vita, non può fare a meno di collocarsi in una prospettiva progettuale, cercando di dare risposta alle domande esistenziali che accompagnano le fasi della propria crescita: la formazione della propria identità nei passaggi da una fase della vita all'altra, la costruzione di relazioni significative, l'esercizio di ruoli sociali, la creazione di aspettative sul proprio futuro, la realizzazione del proprio progetto di vita.

Avere un progetto di vita, non significa necessariamente poter predeterminare con assoluta certezza quello che avverrà nel corso della propria vita, ma – al contrario – poter immaginare che la propria esistenza abbia un futuro evolutivo e dinamico, alimentato da un orizzonte di aspettative, da realizzare attraverso nuove esperienze da condividere con altre persone, in contesti sociali diversi dove

costruire legami e senso d'appartenenza, potendo agire le proprie competenze – usufruendo di eventuali sostegni – con la percezione di riuscire a ricoprire dei ruoli socialmente riconosciuti e di sentirsi inclusi in diverse comunità.

Per le persone con disabilità, soprattutto se cognitiva o del neuro-sviluppo, poter immaginare di avere un progetto di vita dal futuro dinamico presenta diversi elementi di criticità, per via di un'idea socialmente diffusa che esse non potranno mai essere in grado di provvedere a sé stesse, di essere indipendenti e agire in piena autonomia al punto da poter autodeterminare la propria vita.

Un'idea che diventa l'ostacolo principale a riconoscere loro il diritto di essere considerate fino in fondo prima bambini e poi giovani, adulti e infine anziani, bloccate nella dimensione cristallizzata della non autosufficienza, in un indifferenziato temporale in cui si trova spesso inserita, in uno sviluppo fissato su una certa fase – quella di eterno bambino – in cui si negano le transizioni che segnano le fasi della vita lungo lo scorrere del tempo e sul cambiamento che ciò comporta in termini di percezione di sé, di aspettative e di richieste.

Ed è così che una diagnosi può imporre il futuro di un progetto di vita statico, predeterminato da percorsi, spazi e soluzioni standardizzate, per lo più a carattere assistenziale, dove un servizio può diventare il contesto di vita per decenni, dove i ritmi di vita sono scanditi dalla ripetizione all'infinito di attività che rischiano di diventare riti afinalistici. Un progetto di vita privo di aspettative evolutive, che si focalizza sugli aspetti deficitari della persona, ignorando la possibilità di altri contesti di vita in cui sviluppare e agire relazioni, esperienze e la propria identità.

Affrontare e superare questi ostacoli dovrebbe essere il primo passo da parte delle Istituzioni, dei Servizi e degli Operatori, per orientare la riqualificazione dei servizi, proponendosi come accompagnatori per costruire sostegni ad un progetto di vita personalizzato e partecipato, che tenga conto del trascorrere del tempo, del corso di vita della persona, fornendo opportunità pensate per e con i bambini, i giovani, gli adulti e gli anziani con disabilità.

Prima di presentare gli elementi significativi emersi nel corso della ricerca e che possono costituire degli indicatori per la progettazione personalizzata e partecipata, occorre innanzitutto fare qualche premessa sulle parole e sulle definizioni, in particolare per quanto riguarda il cambiamento, non solo linguistico, intervenuto grazie alla Convenzione ONU e sancito anche dal punto di vista amministrativo con la Legge Delega 227/2021 e il D.Lgs. 62/2024.

La Legge infatti formalizza per l'accesso ai servizi, il passaggio dal progetto individuale (ex art 14 Legge 328) al *Progetto di Vita individuale personalizzato e partecipato*, allargando inoltre l'area di presidio dei servizi, dal *Progetto Educativo Individualizzato (PEI)* del singolo servizio, all'intera ideazione di un Percorso di Vita che può svilupparsi anche in altri contesti.

Un'ulteriore premessa, non solo di carattere linguistico ma di sostanza, è la precisazione recentemente fornita dal D.Lgs. 62/2024:

«Progetto di vita»: progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri. (art. 2, lettera n)

"Il progetto di vita individua, per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare e a prevenire le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli i scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali". (art. 18 comma 2).

Ciò premesso, un dato interessante è come il tema del *Progetto di Vita individuale personalizzato e*

partecipato emerga in maniera ricorsiva, con diverse sfaccettature tra loro complementari, in tutte le azioni svolte durante la ricerca-azione.

Limitandosi a quanto ricostruito circa le principali norme che negli ultimi tre anni sono state predisposte per disciplinare le politiche per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità in ambito socio-sanitario e sociale, possiamo richiamare:

- il *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza*, che ha come fulcro di ogni possibile azione per il rinnovamento a livello organizzativo, di funzionamento e finanziamento degli interventi per la disabilità, il *Progetto di Vita personalizzato e partecipato*, al fine di rendere le persone con disabilità protagoniste della propria vita e di realizzare la loro effettiva inclusione nella società;
- la legge delega 227/2021 in materia di disabilità, che pone come condizione per l'accesso ai servizi la predisposizione del Progetto di Vita personalizzato e partecipato e indica come elemento centrale la realizzazione dei Progetti di Vita in coerenza con i bisogni, le aspettative e le risorse della persona con disabilità e della sua famiglia;
- il Decreto Legislativo 62/2024 sopra citato, attuativo dei precedenti provvedimenti che già nel suo titolo parla di elaborazione e *attuazione del Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*;
- la centralità del Progetto di Vita viene evidenziata da Regione Lombardia, nel *Programma Regionale di Sviluppo e sostenibilità* di inizio legislatura, dove il primo obiettivo strategico nell'ambito dei sostegni alla persona e alla famiglia, è quello di *favorire la realizzazione del Progetto di Vita* delle persone con disabilità in attuazione dell'art. 19 della Convenzione Onu, riconoscendo il diritto delle persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone;
- nella legge n. 25/2022 e le successive disposizioni attuative n. 984/2023, Regione Lombardia evidenzia l'importanza della costruzione del *Progetto di Vita personalizzato e partecipato* in superamento delle soluzioni standard spesso utilizzate a pioggia.

Sia le persone con disabilità che le famiglie, hanno espresso soddisfazione e disponibilità ad aderire a un patto di corresponsabilità nella co-costruzione del Progetto di Vita personalizzato laddove vengono coinvolte attivamente in processi partecipativi, in particolare se sono raccolte le loro aspettative e le preoccupazioni, le preferenze e le loro proposte, se sono negoziati e condivisi gli obiettivi, se viene valorizzato il sapere esperienziale maturato dai famigliari nel corso degli anni.

Le Istituzioni coinvolte nella ricerca, hanno offerto alcuni spunti interessanti per ridefinire la relazione tra progetto personalizzato e riqualificazione dei servizi, spunti che potranno essere estremamente utili per la fondamentale fase applicativa del D.Lgs. 62, a partire dalle sperimentazioni che verranno realizzate nei territori individuati. È noto infatti come il passaggio dall'approvazione delle norme alla loro applicazione ed entrata a regime, preveda processi che non si sviluppano per automatismi, ma attraverso azioni in grado di incidere sull'esistente e sui loro livelli organizzativi.

Innanzitutto viene esplicitato che il progetto personalizzato è un progetto realmente inclusivo nella misura in cui è sia personalizzato sia di comunità. Questi due aspetti devono andare insieme, non è possibile pensare a un progetto personalizzato che riguardi solo la persona e non il contesto sociale.

Inoltre diventa fondamentale lavorare rispetto alla costruzione di un'alleanza diversa, con i famigliari in particolare e con le persone con disabilità. Non si può fare nulla senza i diretti interessati: dal punto di vista sociale, e non tanto amministrativo, Enti e Gestori dei servizi devono sempre verificare che le persone con disabilità e i familiari siano realmente co-progettanti.

Un secondo aspetto, riguarda la necessità di definire, attraverso il progetto personalizzato, nuovi aspetti regolativi per favorire processi di ricomposizione degli interventi, in grado di orientare ed accompagnare meglio le famiglie e contemporaneamente contrastare all'attuale frammentazione degli interventi dovuto al fenomeno della disorganicità dei servizi.

Questo fenomeno è un elemento critico nei diversi livelli di soddisfacimento, perché quando i servizi sono tanti, ma molto frammentati, si creano situazioni di ingiustizia, di iniquità delle risposte, con

persone che ricevono il massimo e altre persone che ricevono pochissimo.

Prima di illustrare gli indicatori emersi dalla ricerca sull'elaborazione e realizzazione del progetto di Vita, sembra opportuno richiamare nuovamente l'articolo 2 del D.Lgs. 62/2024 dedicato alle definizioni e di cui riportiamo qui sotto un estratto, osservando come i diversi elementi presi in considerazione dalla normativa definiscano i principali fattori che caratterizzano il processo per la costruzione e realizzazione del progetto di vita personalizzato e partecipato.

Di fatto essi costituiscono i primi indicatori di riferimento sui quali Istituzioni, Enti, Gestori e Operatori dovranno fondare i Progetti di Vita.

f) «Profilo di funzionamento»: descrizione dello stato di salute di una persona attraverso la codificazione delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione secondo la ICF tenendo conto della ICD, quale variabile evolutiva correlata all'età, alla condizione di salute, ai fattori personali e ai determinanti di contesto, che può ricomprendere anche il profilo di funzionamento ai fini scolastici;

h) «Sostegni»: i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel progetto di vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, graduati in «sostegno» e «sostegno intensivo», in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno;

i) «Piano di intervento»: documento di pianificazione e di coordinamento dei sostegni individuali relativi ad un'area di intervento;

l) «Valutazione di base»: procedimento volto ad accertare, attraverso l'utilizzo delle classificazioni ICD e ICF e dei correlati strumenti tecnici operativi di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato;

m) «Valutazione multidimensionale»: procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita;

o) «Domini della qualità di vita»: ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona con disabilità valutabili con appropriati indicatori;

p) «Budget di progetto»: insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita.

Assesment per la costruzione del Progetto di Vita personalizzato e partecipato

Dalla ricerca emergono due aspetti tra loro opposti ma complementari.

Da una parte emerge come gli strumenti di valutazione del funzionamento delle persone con disabilità, previsti dall'attuale sistema di regole e basati esclusivamente su scale validate, siano limitanti e troppo rigidi rispetto alla complessità e specificità di alcune situazioni (come ad esempio le sindromi autistiche) e dunque non consentono di fare valutazioni più pertinenti riguardo il funzionamento delle persone. I rischi che ne conseguono sono diversi.

Innanzitutto quello della standardizzazione delle analisi, che si focalizzano soprattutto su alcune aree lasciandone scoperte altre, non consentendo di personalizzare l'analisi o di integrare le informazioni e le osservazioni nei vari contesti di vita del soggetto.

La difficoltà a integrare pienamente i diversi punti di vista rende difficoltoso ricomporre un'osservazione condivisa sulle caratteristiche e sul funzionamento della persona con disabilità, con l'ulteriore rischio da parte dei diversi operatori di essere eccessivamente concentrati sulle capacità e sulle performance individuali del singolo, perdendo di vista la dimensione relazionale e il contesto sociale in

cui la persona è inserita, così come le risorse e le opportunità esistenti.

Un ulteriore rischio emerso dalla ricerca, è quello di cristallizzare la persona nell'oggettivazione dei criteri di osservazione, riducendo la sua complessità ai soli item previsti dalle scale, in particolare su punteggi e variabili quantitative, appiattendo la persona su alcune dimensioni, anche perché alcune scale spingono i punteggi verso il basso, rendendo difficile evidenziare ad esempio le capacità residue.

La conseguenza dei limiti nell'uso esclusivo di strumenti standardizzati è quella di rendere difficile e faticosa una reale e piena personalizzazione del progetto individuale e degli interventi.

Fa da contraltare a queste criticità la possibilità di un'integrazione fra strumenti standardizzati (es. ICF) con altri strumenti qualitativi, che consentano di tenere conto della soggettività e cogliere le differenze individuali, una più completa conoscenza della persona e – conseguentemente – sia una definizione più accurata dei sostegni di cui necessita, sia in termini di tempi che di costi, una valutazione dei sostegni già in essere per giudicarne l'adeguatezza e la effettiva necessità.

Un approccio multidisciplinare e da più fonti, nella raccolta e valutazione delle informazioni, avrebbe un carattere dinamico, consentendo di accompagnare nel tempo la presa in carico della persona e i suoi cambiamenti nelle diverse fasi del ciclo di vita.

Tra gli strumenti qualitativi emersi dalla ricerca come funzionali per la raccolta delle informazioni da utilizzare per l'assesment funzionale, sono citati i colloqui – non solo presso le sedi istituzionali ma anche i colloqui domiciliari – come misura di osservazione del contesto di vita della persona, utili a conoscere meglio la sua storia, le preferenze, gli interessi e personalizzare così il percorso di supporto. Questo approccio multidimensionale porta ad un'analisi olistica della persona e ad una conoscenza più approfondita, permette di avere una fotografia dei bisogni ampia e di acquisire le informazioni utili lungo un tempo di vita che va oltre la presa in carico del singolo servizio.

Dalla ricerca emerge come una maggiore diffusione di queste pratiche, che coniugano standardizzazione e relazionalità comunicativa, potrebbe favorire la qualificazione dei servizi per le persone con disabilità.

Il modello della Qualità di Vita con i suoi domini e indicatori, rappresenta uno sfondo teorico e metodologico efficace, sia per quanto riguarda la raccolta delle informazioni sulle caratteristiche della persona con disabilità, sia per l'elaborazione e realizzazione del progetto di vita personalizzato e partecipato. È stato inoltre riconosciuto come lo strumento di indagine sviluppato durante la ricerca e utilizzato come strumento condiviso, sia molto ben strutturato come guida per l'analisi e la progettazione e meriterebbe di trovare diffusione.

Indicatori emersi dalla ricerca

- Utilizzare le procedure relative alla valutazione multidimensionale.
- Il progetto personalizzato è svolto dall'équipe multiprofessionale dell'Unità di Valutazione Multidimensionale territoriale, secondo i principi bio-psico-sociali e in coerenza con il sistema di classificazione ICF.
- Nella raccolta delle informazioni attingere a più fonti: la famiglia, la stessa persona con disabilità, altri attori pubblici e privati che hanno avuto o hanno in carico o hanno relazioni con la Persona con disabilità.
- Utilizzare strumenti validati e standardizzati e strumenti più qualitativi, quali l'osservazione, il colloquio, interviste semi-strutturate per raccogliere informazioni rispetto alla persona con disabilità (mixed methods) permette di raccogliere informazioni da attori diversi con competenze, pratiche comunicative e abitudini differenti.
- Nella valutazione sono integrati anche gli ambiti o le dimensioni rilevanti nella vita della persona con disabilità, valutabili con gli indicatori dei domini del meta-modello della Qualità di Vita.
- Nella valutazione sono integrati anche i sostegni già presenti, anche quelli non formali o in via sperimentale e non standardizzata.

- Integrare punti di vista differenti, competenze disciplinari diverse, facendo dialogare saperi professionali ed esperienziali.
- La valutazione non si focalizza solo sulla persona con disabilità ma integra anche la dimensione sociale riferita al contesto di relazione e di vita in cui è inserita.
- Prevedere il coinvolgimento della persona con disabilità e dei suoi riferimenti familiari e di sostegno, anche nella compilazione delle diverse scale/strumenti di valutazione, raccolta e valorizzazione delle aspettative e preferenze, scelta di cosa fare/con chi fare.

Predisposizione e monitoraggio del Progetto di Vita personalizzato e partecipato

- Utilizzare un approccio orientato alla possibile autonomia, rispettoso e in sintonia con le caratteristiche individuali e le fasi specifiche della vita in cui la persona con disabilità si trova.
- Gli indicatori della Qualità di vita possono essere un riferimento efficace in quanto permettono di considerare contemporaneamente diverse aree del funzionamento della persona, evitando di focalizzarsi solamente sulle aree che caratterizzano la situazione di disabilità del soggetto.
- Utilizzare strumenti più sensibili alle differenze individuali, come i colloqui, l'osservazione, anche attraverso il coinvolgimento dei diversi attori che ruotano intorno alla persona con disabilità e, laddove possibile, la persona stessa.
- Sostenere lo sviluppo personale in tutte le sue dimensioni, il benessere globale della persona (e non prevalentemente gli aspetti sanitari).
- Operare l'implementazione del Budget di Progetto, mediante l'integrazione di risorse pubbliche e private sociali e sanitarie.
- Prevedere l'istituzione delle figure di *case manager* e *support manager* già attivi e sperimentati su diversi ambiti regionali di intervento.
- Costruire il sistema di sostegni formali e informali integrati e complementari per promuovere e migliorare la qualità della vita nei suoi vari ambiti.
- Prevedere nella definizione degli obiettivi l'utilizzo del meta-modello della *Qualità di Vita* e la predisposizione dei sostegni necessari.
- Coinvolgere costantemente la persona con disabilità e i suoi riferimenti familiari e di sostegno nella raccolta delle aspettative, preferenze e desideri nella scelta di cosa fare/con chi fare.
- Considerare e valorizzare le aspettative dei famigliari e delle persone con disabilità.
- Considerare e valorizzare le preferenze e i desideri delle persone con disabilità.
- Offrire la possibilità di scelta.
- Implementare sistemi di monitoraggio e valutazione costanti, con scadenze temporali precise e stabilite con i diversi attori coinvolti, con la possibilità di attivare processi di valutazione al bisogno.
- Riprogettare il percorso previsto sulla base degli esiti del monitoraggio, intervenendo tempestivamente in caso di necessità e garantire la flessibilità e l'efficacia del progetto nel tempo.
- Coinvolgere il servizio che attiverà il progetto personalizzato.
- La raccolta delle informazioni ha un carattere dinamico e accompagna nel tempo la presa in carico della persona, i suoi cambiamenti, le diverse fasi del ciclo di vita: prevedere momenti di aggiornamento a cadenze fisse o al bisogno, quando si presenta una situazione particolare alla persona con disabilità o alla sua famiglia.

Realizzazione del Progetto di Vita personalizzato e partecipato da parte dei servizi

- Non limitarsi agli spazi interni al servizio per la realizzazione del progetto.
- Valorizzare i contesti sociali, le risorse e i sostegni informali presenti sul territorio, prevedendo una loro *abilitazione* per renderli maggiormente inclusivi.

- Attivare le reti territoriali presenti per creare occasioni di promozione dell'inclusione nei contesti di vita.
- Curare lo sviluppo delle competenze relazionali dei soggetti, anche accompagnando i beneficiari stessi a pensarsi come *soggetti attivi* all'interno della società, aventi diritti e doveri che possono esercitare.
- Offrire l'opportunità di esercitare le competenze acquisite, l'autonomia e l'indipendenza possibile, aumentando l'offerta di attività esterne.
- Valorizzare le proposte espresse dalle persone con disabilità e dei loro famigliari riguardo le relazioni, l'inclusione e i mondi vitali di tipo amicale.
- Prevedere l'espansione delle reti sociali per costruire nuove relazioni amicali esterne ai servizi.
- Potenziare le attività inclusive attraverso attività sociali o in contesti comunitari (es. concerti, palestre, viaggi, luoghi di aggregazione ecc.).
- Offrire maggiori opportunità di socializzazione e interazione con gli *amici e amiche del servizio* in contesti esterni.
- Considerare le potenzialità delle relazioni di gruppo che si istaurano all'interno del servizio, valorizzando le attività con i gruppi e la sussidiarietà orizzontale tra i partecipanti, con ricadute positive sia sulle singole persone che sul clima generale.
- Sostenere le persone nell'affrontare le difficoltà relazionali, conflittuali e di convivenza con le altre persone con disabilità.
- Ricorrere a sistemi di monitoraggio e valutazione e auto-valutazioni costanti, sia individuali che di gruppo, con scadenze temporali stabilite e con la possibilità di attivare processi di valutazione al bisogno.
- Riprogettare il percorso previsto sulla base degli esiti del monitoraggio, intervenendo tempestivamente in caso di necessità, garantendo la flessibilità e l'efficacia del progetto nel tempo.
- Fare attenzione che le procedure per il monitoraggio e valutazione del percorso progettuale risultino sempre chiare e alla portata delle persone con disabilità, considerando i possibili problemi legati alla comprensione delle forme comunicative utilizzate e al linguaggio tecnicista.

Coinvolgimento della persona con disabilità e dei suoi riferimenti famigliari nelle diverse fasi legate all'assesment, alla costruzione e al monitoraggio del Progetto di Vita personalizzato e partecipato

- Fare ricorso a strumenti e metodologie partecipative e dialogiche per sostenere la partecipazione della persona con disabilità, al fine di renderla realmente protagonista nella stesura, monitoraggio e valutazione del proprio progetto di vita personalizzato.
- Valorizzare la rete sociale della persona con disabilità e della sua famiglia, nel verificare la presenza di risorse già attivate o attivabili all'interno del progetto di vita.
- Fare attenzione che le procedure per la costruzione del progetto personalizzato, per la definizione degli obiettivi, il loro monitoraggio e valutazione risultino sempre chiare e *alla portata* delle persone con disabilità, considerando i possibili problemi legati alla comprensione delle forme comunicative utilizzate e al linguaggio tecnicista degli operatori.
- Promuovere la qualificazione della partecipazione dei famigliari considerando che il concetto di partecipazione può assumere diversi significati, che si collocano lungo un *continuum* che va dalla partecipazione come offerta e ricezione di informazioni alla co-progettazione.

Considerare che la co-progettazione può essere realizzata soltanto a patto che i servizi riconoscano e valorizzino il sapere esperienziale dei caregiver come un sapere competente.

8. Partecipazione e co-progettazione

Il modello della co-progettazione (o *dialogico-partecipativo*) emerge più volte nella ricerca come metodo utilizzato dalla maggior parte dei Servizi e degli Enti Territoriali, sia perché funzionale nella costruzione dei progetti, sia perché particolarmente gradito o auspicato da persone con disabilità e famigliari per un loro coinvolgimento nelle diverse fasi del processo di progettazione: dall'ideazione, all'attivazione e attuazione del progetto alla co-valutazione.

È interessante sottolineare la presenza, in questa scelta metodologica, di un chiaro riferimento alla prospettiva inclusiva, a partire dall'opportunità offerta dai processi dialogici-partecipativi di *ampliare l'orizzonte delle aspettative*, consentendo di immaginare dei futuri possibili in grado di oltrepassare i confini delle consuete progettualità. Infatti, se l'ostacolo più evidente alla prospettiva inclusiva è la standardizzazione del corso di vita, la via d'uscita da questa situazione sta proprio nella possibilità di azione delle persone e nella promozione di condizioni e opportunità per il superamento delle barriere alla partecipazione nelle decisioni che le riguardano.

L'approccio dialogico-partecipativo fa riferimento ai modelli di progettazione ispirati dalle teorie sulla complessità, prendendo in considerazione diversi aspetti: i livelli cognitivi ed emotivi di tutti gli attori coinvolti, le loro aspettative, i desideri e le preferenze, i pre-concetti e le interferenze soggettive che portano a rappresentare in maniera differenziata i dati della realtà.

La progettazione così intesa diventa la ricerca e la costruzione condivisa di significati attraverso l'incontro tra persone e i loro sistemi di riferimento.

Nel processo *dialogico-partecipativo* della co-progettazione, gli operatori delle diverse realtà coinvolte escono dall'autoreferenzialità del proprio ruolo professionale e dei propri punti di vista, per promuovere un'analisi più ampia dei bisogni e delle situazioni da affrontare, al fine di favorire un'integrazione dei punti di vista e dei diversi significati attribuiti dalle persone coinvolte, valorizzando le loro esperienze, conoscenze e competenze, sia individuali che collettive.

In un certo senso, gli operatori cedono parte del potere attribuito al loro ruolo *direttivo* e di *esperti delle soluzioni*, a favore di un ruolo di orientamento, accompagnamento e sostegno, alle persone con cui lavorano, restituendo loro dignità e valore.

L'alto potenziale di questa metodologia progettuale, risiede nel fatto che i diversi attori – nel nostro caso in particolare le persone con disabilità e i loro famigliari – possono identificarsi con il processo progettuale perché hanno contribuito a costruirlo, ne sono stati com-partecipi e si sentiranno più coinvolti, confermati nella propria identità e competenza, acquisendo motivazione a rendere concrete le decisioni e a valutarne in itinere gli esiti e gli effetti sulla loro vita, per poter confermare o riorientare il progetto stesso.

Coinvolgimento e partecipazione della persona con disabilità

Nel meta-modello della *Qualità di Vita* ideato da Shalock e Verdugo (2006), il concetto di partecipazione ha un'importanza rilevante: la Partecipazione è uno dei 3 fattori che caratterizzano il modello e viene declinato nei domini delle *Relazioni interpersonali*, dell'*Inclusione sociale* e dei *Diritti*. La partecipazione è qui intesa come il coinvolgimento in ruoli e attività con valore sociale nelle diverse situazioni di vita reale, implicando il riconoscimento e la legittimazione delle persone con disabilità ad avere un ruolo nella vita collettiva, la possibilità di prendere parte ai processi di costruzione delle scelte personali e collettive, di contribuire al mantenimento, alla produzione e allo sviluppo della società, di poter godere di ciò che la società mette a disposizione dei suoi membri, di poter beneficiare di pari opportunità e poter accedere – in egual modo a tutti gli altri cittadini – a beni, servizi e risorse che sono messi a disposizione dalla comunità e dal contesto di vita.

Dal punto di vista metodologico, la partecipazione è uno dei principali strumenti inclusivi per superare gli ostacoli della standardizzazione del corso di vita: la partecipazione, l'ascolto e la negoziazione di richieste e desideri attraverso il coinvolgimento diretto sulle decisioni e le scelte che le riguardano, sono il riconoscimento della possibilità di azione delle persone con disabilità di poter

incidere attivamente sul loro corso di vita, come peraltro auspicato dalla Convenzione ONU.

Indicatori emersi dalla ricerca

- Rendere accessibili e funzionali alla partecipazione delle PcD le procedure e le modalità comunicative/espressive utilizzate per la costruzione e valutazione degli obiettivi del progetto di vita/progetto personalizzato, così da dare l'opportunità, anche alle persone che richiedono alti livelli di sostegno, di esprimere le preferenze ed effettuare scelte che riguardano cosa è importante per sé, anche rispetto al futuro.
- Allestimento di setting per creare le condizioni e le opportunità per il superamento delle barriere alla partecipazione nelle diverse fasi della progettazione: compilazione delle diverse scale/strumenti di valutazione, raccolta e valorizzazione delle aspettative e preferenze, scelta di cosa fare/con chi fare, colloqui individuali di valutazione e auto-valutazione.
- Ricercare in équipe strategie che rendano concreta la partecipazione delle PcD, anche in situazioni di difficoltà delle stesse ad essere coinvolte, laddove le sue aspettative non sono coerenti con le competenze possedute o le opportunità presenti.
- Promozione dell'autodeterminazione restituendo voce alla persona con disabilità, per dare l'opportunità di partecipare ed essere *agente causale* delle scelte che riguardano la propria vita, accogliendo desideri, pareri, timori, scelte, idee circa il proprio futuro, per poi valorizzarle in progettualità innovative e condivise con loro e con i famigliari.
- Confronti con le PcD per discutere delle motivazioni alla base della scelta di attività, interventi o sostegni differenti e personalizzati oppure per la condivisione di significati comuni in merito ai diversi aspetti da affrontare prima di prendere le decisioni.
- Attivazione di momenti finalizzati a creare interazione e confronto, esplicitare i vissuti e le emozioni, mediare e ricomporre situazioni difficili e conflittuali, ideare ipotesi per condividere strategie, obiettivi, decisioni sulla vita quotidiana, ricercare e condividere modalità per gestire situazioni critiche o comportamenti-problema.
- Attenzione al rischio di influenza, auto-manipolazione, emulazione, compiacimento nei confronti dell'operatore rispetto alla capacità della PcD di aderire (compliance) con le indicazioni ricevute per una corretta compilazione degli strumenti o per la risposte alle domande formulate

Coinvolgimento e partecipazione dei famigliari/caregiver

Il ruolo dei famigliari/caregiver emerge dalla ricerca come fondamentale, non solo come attore che concorre a produrre benessere per la PcD, ma anche per il loro essere risorsa in qualità di alleati nella co-costruzione del progetto personalizzato, nel perseguire obiettivi condivisi e congiunti, nella valutazione degli esiti. Il coinvolgimento costante della rete familiare crea l'opportunità di condividere un percorso comune, rafforza l'azione reciproca, sostiene la loro pro-attività e favorisce la loro cooperazione nel raggiungimento degli obiettivi condivisi, sostenendo azioni coordinate tra casa e servizio. Inoltre produce feedback valutativi rispetto all'attività educativa svolta e gli esiti in ambito famigliare, garantendo costanza nel sostegno emotivo alla PcD e producendo effetti secondari positivi sulla famiglia in quanto destinataria indiretta degli interventi. Infine sostiene la costruzione e il mantenimento di relazioni fiduciarie, riconoscendo gli operatori come un punto di riferimento per la famiglia. È opportuno che ogni servizio si interroghi sull'aspetto del coinvolgimento e della partecipazione delle famiglie, dalle quali solitamente ci si attende *compliance* (adesione) rispetto all'analisi della situazione svolta dai professionisti, soprattutto nella valutazione delle informazioni al fine della progettazione: esistono dei limiti presenti, da superare o da porre a tale partecipazione?

Indicatori emersi dalla ricerca

- Favorire il coinvolgimento della famiglia e condividere con essa un patto di corresponsabilità nella co-costruzione del Progetto di Vita, anche attraverso un lavoro di rete con gli attori istituzionali coinvolti.

- Prevedere il coinvolgimento della famiglia non solo quale fornitore di informazioni e dal quale ottenere adesione al progetto personalizzato, ma quale soggetto che contribuisce attivamente partecipando alla co-costruzione e condivisione dei percorsi di accompagnamento, degli obiettivi a cui tendere e valorizzando il sapere esperienziale della gestione delle sfide quotidiane da parte dei famigliari.
- Curare gli aspetti relazionali e comunicativi tra servizi e famiglie, non limitandosi al semplice passaggio di informazioni sul piano organizzativo o sullo stato di benessere, favorendo lo scambio di informazioni circolari, proposte, osservazioni sullo stato fisico, emotivo e comportamentale della persona, le sue caratteristiche e le sue preferenze.
- Condividere informazioni funzionali alla realizzazione di progetti personalizzati e multidimensionali, per conoscere la storia degli interventi precedenti, per avere una visione più completa della persona e fare una lettura multidimensionale della sua situazione di vita.
- Raccogliere le aspettative dei famigliari/caregiver per valorizzarle non solo nel percorso di co-progettazione, ma anche per prevenire possibili timori o conflitti in merito agli orientamenti e agli obiettivi del progetto di vita.
- Promuovere momenti costanti di confronto con i famigliari per discutere delle motivazioni alla base della scelta di attività, interventi o sostegni differenti e personalizzati oppure per la condivisione di significati comuni in merito ai diversi aspetti da affrontare prima di prendere le decisioni.
- Porre attenzione alle relazioni fraterne della persona con disabilità, sia per valorizzare questo rapporto nel presente, sia in vista di una futura assunzione di responsabilità diretta nel momento del passaggio intergenerazionale con i genitori.
- Creare occasioni di empowerment dei famigliari attraverso attività informative e formative, di supporto di tipo emotivo/psicologico, iniziative culturali e di socialità, di orientamento, in particolare per famiglie di persone giovani che frequentano ancora la scuola o stanno per terminare il percorso formativo.
- Realizzare iniziative specifiche destinate ai fratelli e alle sorelle delle persone con disabilità, come soggetti da inserire nei progetti individuali, per la loro significatività nel qui ed ora, per il ruolo che dovranno assumere col passaggio del testimone generazionale.
- Ricercare in équipe strategie che rendano concreti il coinvolgimento e la partecipazione dei famigliari anche in presenza di situazioni critiche che possono generare, difficoltà relazionali, conflitti e/o indisponibilità a cooperare, come ad esempio:
  - aspettative irrealistiche e troppo alte dei famigliari/caregiver o – al contrario – aspettative limitanti che cristallizzano la situazione considerandola immutabile;
  - aspettative dei famigliari/caregiver dissimili rispetto a quelle degli operatori;
  - la resistenza dei famigliari/caregiver a pensare la PcD in termini di adultità, escludendo possibilità evolutive della vita per la PcD, non riconoscendone l'autodeterminazione;
  - difficoltà ad avviare la co-progettazione con le famiglie che non vogliono essere coinvolte;
  - caratteristiche specifiche dei famigliari/caregiver con difficoltà a comprendere la reale condizione di vita della PcD o con difficoltà a comprendere e/o mettere in atto le indicazioni degli operatori.

- Qualificare e valorizzare la partecipazione dei famigliari considerando:
  - che il concetto di partecipazione può assumere diversi significati, che si collocano lungo un *continuum* che va dalla partecipazione come offerta e ricezione di informazioni alla co-progettazione;
  - che la co-progettazione può essere realizzata soltanto a patto che da una parte i servizi riconoscano e valorizzino il sapere esperienziale dei famigliari come un sapere competente, e dall'altra che i famigliari si sentano co-responsabili e in grado di dare un contributo nella costruzione del

Progetto individualizzato, uscendo da aspettative meramente assistenzialistiche;

- l'utilizzo di uno sguardo maggiormente orientato a valorizzare una partecipazione dei familiari, indirizzata alla co-costruzione e condivisione dei percorsi di accompagnamento, degli obiettivi a cui tendere e del significato che per le famiglie (e non solo per la PcD) ha la gestione delle sfide quotidiane;
- il tema della *compliance* agli strumenti (es. scale per la valutazione del profilo personale) va affrontato condividendo metodi comuni di soluzione (per esempio attraverso una triangolazione dei punti di vista, l'utilizzo di scale di verifica/controllo, una rotazione degli strumenti etc.), considerando il tempo necessario della mediazione dell'operatore per questa ottimizzazione, attività che va valorizzata e supportata dalle équipe e dalle reti di professionisti.

Strumenti e metodologie partecipative e dialogiche per sostenere il coinvolgimento della PcD e dei famigliari, al fine di renderli realmente protagonisti nella stesura, monitoraggio e valutazione del Progetto di Vita

Indicatori emersi dalla ricerca

- In presenza di difficoltà espressive, utilizzo di appositi strumenti e metodologie per facilitare la partecipazione, secondo un modello di sostegno alla comunicazione già utilizzato nell'ambito dei processi di osservazione e di assesment in uso nel servizio.
- Utilizzo di interviste semi strutturate: preziose non solo per le PcD e i famigliari ma anche per gli operatori in quanto consentono l'analisi di elementi cruciali attraverso un processo di raccolta meno strutturata, più flessibile e libera rispetto a un questionario che, soprattutto nel caso di persone compromesse da un punto di vista cognitivo o espressivo, possono risultare complessi da somministrare.
- Colloqui costanti durante l'anno per valutare il progetto personalizzato e aggiornare le informazioni integrative: al fine di incrementare la flessibilità del progetto di vita, modificare il progetto individuale in caso di necessità. In questi specifici momenti, possono essere coinvolte altre figure professionali (l'educatore referente, il referente famiglie, il medico, il fisioterapista o l'assistente sociale).
- Gruppi di parola, circle time, focus group: per affrontare temi e problematiche relative alle relazioni tra le PcD, per prendere decisioni collettive su aspetti della vita quotidiana all'interno/esterno del servizio, su progetti/iniziative future, ecc.
- Partecipazione ai momenti di valutazione e di supervisione del progetto personalizzato.
- Utilizzo di strategie comunicative per creare un clima positivo e collaborativo durante i colloqui, momenti di confronto in gruppo (es. ascolto attivo, circolarità, flessibilità, neutralità, riformulazione, meta-comunicazione, ecc.).
- Utilizzo di strategie di mediazione e negoziazione per favorire la presa di decisioni condivise e ricomporre i conflitti.

9. Il sistema dei sostegni

Una delle rappresentazioni più comuni sulle persone con disabilità, è quella che le vede limitate o impossibilitate a badare a *sé stesse da sole* o ad *avere il pieno controllo sulle scelte* e sulle decisioni della propria vita. Queste rappresentazioni, che richiamano i concetti di *autonomia, indipendenza e autodeterminazione*, non solo sono concettualmente sbagliate, ma inducono quegli atteggiamenti e quelle pratiche alla base dei fenomeni di discriminazione ed esclusione sociale delle persone con disabilità, producendo – come già detto in precedenza – l'effetto di cristallizzare la persona con disabilità in una condizione di liminalità permanente, dove sarà sempre un eterno bambino o un eterno adolescente che non potrà mai diventare adulto e accedere alle esperienze di vita adulta.

L'idea che *autonomia* sia sinonimo di *indipendenza e autodeterminazione* è stata confutata da approcci più complessi e dall'alto potenziale generativo che fanno riferimento all'assunto di autonomia dipendente proposto da Edgar Morin:

"Il concetto di autonomia è complementare a quello di dipendenza: per essere autonomi bisogna essere dipendenti. L'indipendenza si sviluppa insieme alla dipendenza. Più l'essere diventa autonomo, più è complesso, e più questa complessità dipende dalle complessità eco-organizzatrici che la alimentano." (Morin 2001).

Questo sguardo è quello dell'autonomia fondata sulle relazioni più che sull'autosufficienza, una dipendenza dai contesti e dagli altri, dove autonomie e dipendenze sono necessariamente complementari e si sviluppano in funzione della complessità dei contesti in cui vive la persona e in base alle opportunità, alle possibilità offerte dall'ambiente, alle interazioni e soprattutto in funzione delle risorse o dei sostegni a disposizione.

Senza le risorse che l'ambiente e i contesti mettono a disposizione, nessun essere umano sarebbe in grado di provvedere alla propria sopravvivenza e proprio per questo autonomia e dipendenza risultano essere complementari: non ci sono individui o organismi indipendenti dal loro contesto di vita, possono esserci al massimo individui o organismi che praticano le loro autonomie a partire dalle proprie dipendenze.

Occorre perciò considerare entrambi i concetti in una prospettiva sistemica, dove l'individuo non è un soggetto isolato, ma è sempre in relazione con il contesto sociale, culturale, politico ed economico di riferimento. Un contesto caratterizzato da culture, valori, linguaggi, norme, regole e comportamenti, al cui interno l'indipendenza o l'autonomia diventano la possibilità di esercitare la libertà di scelta tra le opportunità concretamente praticabili all'interno della complessa rete di *dipendenze funzionali* che lega ogni persona agli altri.

In questa prospettiva, l'indipendenza e l'autonomia della persona non possono essere preventivamente determinabili in base alle sue *abilità* o ai suoi *deficit*, poiché esse a loro volta dipendono dall'interazione di diverse variabili, sia personali che ambientali: età, condizioni psico-fisiche e sociali, capacità, percorsi di apprendimento, conoscenze, relazioni, esperienze, affetti, lavoro, disponibilità economiche, opportunità, motivazioni e scopi personali, politiche e accessibilità ai sistemi economici, scolastici e di welfare.

Se pensiamo alle nostre storie, così come alle vicende delle nostre quotidianità, possiamo trovare innumerevoli esempi di come ciascuno di noi sia dipendente dall'ambiente, dai contesti e dagli altri, vivendo costantemente una condizione di *autonomia dipendente*.

Possiamo esprimere le nostre autonomie e fare quello che ogni giorno facciamo, a condizione che nei nostri contesti siano presenti dei *sostegni* formali o informali, altre persone che si occupino dei nostri figli minori, dei nostri genitori anziani, della nostra salute. Se c'è chi produce e commercializza alimenti, vestiari, carburanti, elettricità, mobilità, connessioni alle reti.

Quanto saremmo autonomi senza questi sostegni e senza queste persone?

Quali scelte e decisioni non avremmo potuto prendere?

Quanto sarebbe stata diversa la nostra vita?

Le stesse riflessioni sull'autonomia, possono essere estese sia al concetto di indipendenza che a quello di autodeterminazione, che vengono spesso confuse con la possibilità delle persone di avere il pieno controllo sulle scelte e sulle decisioni della propria vita, diventando un elemento di discriminazione per le persone con disabilità, secondo la logica che una persona che non è in grado di provvedere a sé stessa non può autodeterminarsi o essere indipendente.

Ma chi di noi può affermare di potersi autodeterminare completamente senza considerare i vincoli e le dipendenze dai contesti e dagli altri?

Come per l'autonomia, l'autodeterminazione e l'indipendenza non significano avere il controllo as-

soluto sulla propria vita, quanto avere la possibilità di essere l'agente causale di scelte e decisioni che risultano fondamentali nell'orientare la nostra vita.

Parlare di possibilità di autonomia, e indipendenza e autodeterminazione per le persone con disabilità, significa superare la dicotomia irrisolvibile tra dipendenza e indipendenza, a favore di un approccio basato sulle interdipendenze tra le persone e l'ambiente in cui vivono in grado di modificare i livelli del rapporto tra autonomia e dipendenza a favore della prima, aumentando le possibilità di scelta e autodeterminazione.

Lo strumento per attivare e governare in ottica generativa i processi di interdipendenza tra persone e ambiente, è quello del sistema di sostegni, inteso come la tipologia e l'intensità di sostegni necessari per una persona per partecipare alle attività legate al normale funzionamento umano, inteso come l'equilibrio tra competenze personali e richieste ambientali.

Se nella persona con *funzionamento tipico*, le richieste dell'ambiente sono adeguate rispetto alle competenze personali, nelle persone in situazione di disagio, vi è una discrepanza che incide sulla vita della persona, ma che può essere opportunamente compensata fornendo adeguati sostegni necessari per rispondere alle richieste ambientali.

I sostegni sono perciò *un ponte tra ciò che è e ciò che può essere*, sono le risorse e le strategie che possono attivare lo sviluppo di competenze, del funzionamento individuale e del benessere personale, come ben descritto nel D.Lgs. 62/2024:

art. 2 - h) «sostegni»: i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel progetto di vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, graduati in «sostegno» e «sostegno intensivo», in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno;

art. 2 - i) «piano di intervento»: documento di pianificazione e di coordinamento dei sostegni individuali relativi ad un'area di intervento;

In quest'ottica, la domanda di fondo per chi si occupa della disabilità diventa:

"Di cosa ha bisogno la persona per vivere con successo e soddisfazione nell'ambiente attuale o futuro e migliorare la sua qualità di vita?"

Da qui il costrutto di *Bisogno di Sostegno* di cui necessita una persona per poter partecipare a esperienze e attività gradite, che risultino soddisfacenti, adattive e utili per la vita quotidiana, vivendo relazioni positive nei diversi contesti sociali.

Il *Bisogno di Sostegno* va perciò messo in connessione con quelle esperienze, attività e partecipazioni che risultano problematiche e di difficile accesso, ma che la persona riconosce come necessarie – perché fonti di benessere – e per questo richiedono l'attivazione di risorse (sostegni) da parte dell'ambiente per risultare accessibili e adattive, producendo un miglioramento del funzionamento personale nei contesti di vita.

Come emerso dalle analisi di alcune progettazioni, operare sulla base del concetto di *autonomia dipendente* significa approntare dei sostegni integrativi utili non solo per consentire alla persona con disabilità di esprimere i propri potenziali di autonomia, ma anche ad altri attori – in particolare famiglie e territorio – di poterne beneficiare e – a loro volta – diventare sostegni dei percorsi intrapresi.

In particolare dai progetti sulla Vita Indipendente, emerge come l'attivazione di sostegni valorizzi e implementi il sistema di competenze personali e di gruppo, permettendo di vivere all'interno di soluzioni abitative che riproducono gli ambienti di una casa, di mantenere o migliorare la qualità di vita non solo delle persone con disabilità, ma anche dei loro famigliari se ancora presenti.

Il concetto di *sostegno* si pone perciò all'antitesi dell'approccio abilistico, che come abbiamo visto fa coincidere i concetti di autonomia e indipendenza con l'idea di essere in grado di badare a sé stessi,

traducendo la presa in carico della persona con disabilità in una sostanziale dipendenza dagli operatori o dai caregivers, poiché non vengono valutate con attenzione le potenzialità della persona e ci si sofferma solo nella valutazione del suo deficit.

Al contrario, ci dicono le progettualità esaminate, occorre individuare quali possono essere i sostegni di cui la persona ha bisogno per vivere con successo e soddisfazione nell'ambiente attuale o futuro, così da migliorare la sua qualità di vita.

Altri aspetti interessanti emersi dal punto di vista metodologico, fanno riferimento alla modalità con cui il sostegno viene pensato e progettato, come ad esempio la necessità che la progettazione del sostegno sia calata dentro il contesto del progetto di vita, tenendo conto delle diverse informazioni raccolte con l'osservazione di quello che succede nei servizi o nei contesti sociali di riferimento. Oppure che la progettazione dei sostegni deve essere fatta all'interno di un processo dialogico, che valorizzi le motivazioni personali ad investire le proprie energie, sostenendo l'autodeterminazione e l'auto-stima.

Indicatori emersi dalla ricerca

- Riconoscere l'adultità delle persone inserite nel servizio, aprendosi alla necessità di operare per consentire loro di poter vivere la condizione adulta nelle sue diverse dimensioni grazie alla costruzione del sistema di sostegni.
- La valutazione multidimensionale non si focalizza solo sulla persona con disabilità ma integra anche la dimensione sociale riferita al contesto di relazione e di vita in cui è inserita.
- La valutazione multidimensionale ricerca e integra sia i sostegni formali già presenti (servizi e interventi), sia i sostegni informali o in via sperimentale e non standardizzata presenti nell'ambiente, nella comunità e nei contesti di vita della persona.
- Valorizzare la rete sociale della persona con disabilità e della sua famiglia, verificando la presenza di risorse già attivate o attivabili all'interno del progetto di vita.
- Valorizzare i contesti sociali, le risorse e i sostegni informali presenti sul territorio, prevedendo sostegni alla comunità per favorire la loro abilitazione per rimuovere gli ostacoli e renderli maggiormente inclusivi.
- Costruire un sistema di sostegni formali e informali integrati e complementari per promuovere e migliorare la qualità della vita nei suoi vari ambiti.
- Costruzione di reti relazionali e di sostegno informali: vicinato, negozianti, volontari, indipendentemente dalle difficoltà personali e in parallelo ampliamento di competenze inclusive dei diversi contesti esterni ai servizi.
- Costruzione di sistemi misti di sostegni sociali – di gruppo e individuali – con il recupero della propria vita sociale: amicizie, affetti, interessi.
- Modificare i livelli del rapporto tra autonomia e dipendenza a favore della prima e creare opportunità per agire le competenze all'interno dei diversi contesti.
- Pratiche dialogiche e partecipative come sostegno all'auto-determinazione e allo sviluppo personale.
- Evitare il rischio di individuare forme di sostegno non coerenti con un orizzonte di sviluppo del progetto di vita e con la riduzione della dipendenza esclusiva dai familiari e dai servizi.

CONCLUSIONI FINALI

Giunti al termine del percorso di ricerca, avviato nel 2022 da Anffas Lombardia con il sostegno di Anffas Nazionale, ecco qualche considerazione conclusiva a integrazione di quanto già abbondantemente esposto.

Il contributo che Anffas ha voluto offrire alle Istituzioni e all'intero Sistema dei servizi per la disabilità è un insieme di orientamenti, indicazioni procedurali e di metodo, scaturite dall'elaborazione delle informazioni e dei dati raccolti nel corso della ricerca-azione all'interno di alcuni servizi rappresentativi della rete di Anffas Lombardia, dando voce alle persone con disabilità e ai loro famigliari, coinvolgendo i referenti di alcuni Enti Pubblici Territoriali lombardi.

La ricerca si è focalizzata sui diversi movimenti in atto sui territori, sia sul fronte delle sperimentazioni e delle progettazioni personalizzate orientate all'inclusione e alla partecipazione, sia sul fronte dei processi di riqualificazione dei servizi, cercando da un lato di cogliere e integrare tali movimenti e dall'altro di identificare prospettive di trasformazione dei percorsi di vita delle persone in grado di contrastare l'attuale rigidità e frammentazione degli interventi e delle risposte offerte.

Sia sul versante della gestione dei servizi che della governance territoriale, sono emerse diverse esperienze significative che già stanno sperimentando la possibilità di innovazione dei servizi e delle modalità di sostegno personale, agendo sia sul versante della progettazione individuale sia sul versante dell'organizzazione e del funzionamento delle reti tra enti pubblici e privati e dei servizi stessi. Queste esperienze, sono risultate portatrici di uno sforzo particolarmente sostenuto e interessante su diversi fronti di innovazione dei servizi.

Alcune di esse sono molto focalizzate sulla riprogettazione personalizzata dei percorsi di sostegno, orientandoli nella direzione del miglioramento in termini di risposta ai bisogni e della valutazione della qualità della vita.

Altre esperienze sono più orientate verso una complessiva riprogettazione del percorso di vita personale, ben oltre il mandato istituzionale dei servizi, impegnandole a riqualificarsi attraverso forme diverse di cambiamento.

Altre ancora sono portatrici di uno sforzo inedito di elaborazione e di integrazione dei nuovi processi di progettazione personalizzata, da gestire attraverso l'infrastrutturazione di un setting inter-istituzionale e da realizzarsi insieme ad un processo complessivo di ridefinizione dei criteri di funzionamento dei servizi.

Lo sforzo strategico prodotto dalla ricerca, ha consentito di analizzare l'impatto della prospettiva di innovazione promossa dai soggetti coinvolti, focalizzandosi su tre distinte dimensioni che connotano la funzione dei servizi:

- la dimensione della cura e del sostegno personale (il "care") assunto dalla prospettiva degli operatori con l'analisi dei metodi di progettazione e intervento, con le interviste e i focus group sulla qualità della vita e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- la dimensione organizzativa che attiene più agli strumenti ed ai requisiti di funzionamento dei servizi ed ai cambiamenti necessari per allineare il loro funzionamento rispetto agli obiettivi di migliorare la qualità della vita e l'inclusione sociale delle persone che vi afferiscono;
- la dimensione istituzionale che riflette la prospettiva del governo delle politiche e degli interventi e disciplina le regole di funzionamento dei servizi e l'allocazione economica delle risorse.

Questo triplice focus d'indagine – sulla dimensione della cura e del sostegno personale, su quella organizzativa e su quella istituzionale – è risultata funzionale a riconoscere il potenziale innovativo di modelli progettuali sempre più orientati alla partecipazione dialogica, che assumono la sfida di far evolvere, attraverso la progettazione individuale personalizzata e partecipata, l'intera rete dei

servizi, integrandola e non escludendola dal processo di cambiamento delle politiche di welfare per la disabilità in atto. Tale elemento è emerso con evidenza anche da molte esperienze innovative di riprogettazione degli interventi, nate non solo nella rete dei servizi Anffas, ma anche all'interno degli Enti Territoriali Istituzionali. Esperienze già orientate a rivedere i processi organizzativi e di funzionamento dei servizi, attivando e garantendo interventi più flessibili, meno standardizzati e più personalizzati, costruiti anche decentrando le sedi operative e lavorando nei luoghi della comunità con un approccio inclusivo.

La ricerca ha permesso di cogliere l'efficacia delle metodologie riconducibili al modello del *Progetto di Vita* e del *Budget di Progetto di Vita* e che utilizzano approcci di co-progettazione e partecipazione, dove prima la valutazione multi-dimensionale e poi l'ideazione di contenuti e interventi, raccolgono e valorizzano le aspettative delle persone, le risorse e le opportunità presenti nei contesti di vita, connettendo l'intero sistema delle risposte ai bisogni, in una cornice di progettualità e amministrazione condivisa, uscendo dai confini della standardizzazione prestazionale.

Una co-progettazione frutto di processi partecipativi nelle sue diverse fasi, che vede protagonisti tutti gli attori coinvolti: persone con disabilità, famiglia, case-manager pubblico e del privato sociale.

Un altro elemento interessante emerso su questo fronte, riguarda la capacità dei processi di co-progettazione innovativi attivati *dal basso*, di generare relazioni positive e nuovi patti fiduciari tra persone, famiglie, servizi e istituzioni, sostenendo una disponibilità ad agire improntata dalla corresponsabilità, piuttosto che da una logica contrattuale e regolativa di uno scambio tra prestazioni e corrispettivi.

Le indicazioni che emergono dalla ricerca per sostenere l'aggiornamento evolutivo dei requisiti organizzativi e gestionali dei servizi per la disabilità, non mettono in discussione l'attuale utilità e necessità della rete dei servizi sociali o socio-sanitari, anzi la vogliono valorizzare accendendo anche attraverso una forma particolarmente dettagliata, un faro sulla scarsa efficacia e rigidità dell'attuale sistema amministrativo e procedurale che ne caratterizza il funzionamento.

Un sistema che si conferma in forte difficoltà a garantire non solo l'effettiva realizzazione del Progetto di Vita, inteso come percorso che promuove la vita della persona oltre il mandato istituzionale della frequenza presso un servizio, ma anche in forte difficoltà nel prevedere l'utilizzo appropriato di indicatori per innovare i contenuti del Progetto Personalizzato e i criteri di appropriatezza e adeguatezza orientati a valutare l'efficacia dei sostegni, degli esiti delle azioni messe in campo e delle ricadute sulla Qualità di Vita delle persone.

La ricerca conferma inoltre il persistere di un'altra criticità come quella della frammentazione delle offerte, sia a livello sociale che sanitario, dovuta al fatto che gli interventi e le risorse impegnate spesso non sono frutto di un confronto progettuale della rete in grado di generare collaborazione e condivisione tra i diversi attori, ma rispondono a una visione parcellizzata della persona e delle responsabilità, in un'ottica specialistica, tipica di quella visione individualista, frammentaria e prestazionale dei modelli abilisti, normativi e medico-diagnostici che – dalla Convenzione Onu ai più recenti provvedimenti nazionali e regionali – tutti dicono sia necessario abbandonare.

In tal senso, la ricerca fornisce alcune ipotesi concrete e già sperimentate, per poter contrastare la frammentazione delle risposte, così da favorire una migliore ed efficace integrazione dei percorsi di sostegno, la ricomposizione delle risorse e la loro continuità nell'arco di tutta la vita, con la loro modularità rispetto all'evoluzione dei bisogni e delle aspettative di vita personali.

L'esito finale della ricerca-azione, con la realizzazione delle linee d'indirizzo e dei relativi indicatori per orientare il processo di riqualificazione dei servizi in chiave inclusiva e partecipativa, rappresenta uno strumento in grado di indirizzare una possibile riforma del sistema amministrativo, procedurale e di funzionamento dei servizi esistente, facendo leva sull'effettivo utilizzo di quella progettazione personalizzata che appare oggi strategica nel contesto delle politiche sociali e socio-sanitarie di Regione Lombardia.

La ricerca ha permesso infatti di raccordare il tema della prospettiva del Progetto di Vita – assunta dalla Legislazione nazionale e regionale come elemento di riqualificazione dell'intero sistema di

sostegno e presa in carico – con la possibilità di rimodulare gli interventi dei servizi e dei sostegni essenziali per le persone con disabilità e dei loro familiari già in atto nell'ambito della rete dei servizi sociali e socio-sanitari (*primo pilastro*), rimodulazione peraltro da tempo nell'agenda istituzionale di Regione Lombardia.

Le linee d'indirizzo e gli indicatori prodotti dalla ricerca, appaiono in questo senso coerenti e utili a sostenere l'attuale sforzo istituzionale di Regione Lombardia nell'ambito degli obiettivi di revisione del sistema di presa in carico della disabilità – già declinati con l'emanazione dei diversi decreti – al fine d'integrare la dimensione evolutiva del Progetto di Vita individuale e personalizzato, con l'auspicata rimodulazione e riqualificazione della rete dei servizi sociali e socio-sanitari.

Allo stesso tempo, auspichiamo che il contributo complessivo offerto dalla ricerca-azione, possa essere un valido sostegno per chi quotidianamente si trova ad operare sul campo per avviare al proprio interno i processi di cambiamento e innovazione proposti non solo dalle linee d'indirizzo e dagli indicatori, ma richiesti dai diversi attori coinvolti nella ricerca: persone con disabilità, famigliari, operatori dei Servizi e degli Enti Territoriali

Come insegna l'esperienza e come conferma la ricerca, i mutamenti alle idee che orientano le politiche di welfare sono partiti spesso proprio dai Servizi e dagli operatori che al proprio interno vi lavorano.

Il processo che – a partire dalla fine degli anni '70 – ha rimodellato non solo il nostro welfare e la sanità pubblica, ma anche gli approcci culturali e d'intervento relativi alla disabilità e al disagio psichico, è stato avviato anche grazie alla capacità di Servizi e operatori di cogliere, riconoscere e dare voce alle nuove domande espresse dalle persone e dalla società, ricercando nuovi modelli e ipotesi per spiegare la natura del disagio sociale, sperimentando nuove strategie, metodologie e azioni in grado di dare risposte adeguate a queste domande utilizzando i paradigmi della Qualità di Vita e dell'inclusione sociale.

L'insieme delle condizioni che si sono create sul piano culturale, legislativo, esperienziale e metodologico, ci dicono che i tempi sono maturi per dare il via concretamente ad una nuova fase evolutiva dei Servizi. Il cambiamento per l'innovazione e la riqualificazione dei Servizi può e deve partire da chi dirige e opera nei Servizi, siano essi Pubblici o del Terzo Settore.

Proprio perché in possesso di competenze e di saperi esperienziali utili ad affrontare efficacemente le problematiche legate alle disabilità, i Servizi e gli operatori sono i soggetti che hanno maggiori opportunità e potenzialità per innescare quei circuiti di pensiero ed esperienze necessari a creare senso di appartenenza, coesione e inclusione sociale, accompagnando e sostenendo il contesto ad entrare in contatto e a saldare legami sociali e relazioni positive con le persone che vivono situazioni di disabilità.

Questa ricerca-azione è stata realizzata grazie alla disponibilità e all'attiva partecipazione di oltre 200 persone.

Un ringraziamento doveroso perciò a chi – a diverso titolo e con tanta pazienza – ha collaborato nella realizzazione delle diverse azioni promosse dalla ricerca: persone con disabilità, famigliari e caregivers, direttori e operatori dei servizi coinvolti, operatori e referenti dei Servizi Pubblici e delle Istituzioni Territoriali.

Un ringraziamento particolare a chi – all'interno di Anffas Lombardia e Anffas Nazionale – ha concepito la necessità di questa ricerca-azione e ne ha sostenuto la realizzazione.

Un ringraziamento finale ai ricercatori del Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica di Milano, Nicoletta Pavesi, Matteo Moscatelli e Chiara Ferrari, che hanno elaborato con grande competenza ed efficacia la mole di dati raccolti, mettendoci nella condizione di raggiungere gli obiettivi prefissati.

Luglio 2024

Marco Bollani, Giovanni Daverio, Angelo Nuzzo

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Schalock R., e Verdugo M. A., *Manuale della Qualità di vita,* Vannini Ed., Brescia, 2006.

Verdugo M. A. e altri, *Scala San Martin Valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi*, Fundacion Obra San Martin, 2014

Saraceno C. (a cura di), *Età e corso della vita.* il Mulino, Bologna, 2001.

Morin E., Il Metodo 1. *La natura della natura,* Raffaello Cortina, Milano, 2001.

Medeghini R. (a cura di) *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi d'inclusione delle differenze,* Franco Angeli, Milano, 2006.

Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. Disability studies. *Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza.* Erickson, Trento, 2013.

Fornasa W., Medeghini R., Nuzzo A., Vadalà G., *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi,* Erickson, Trento, 2013.

Medeghini R., Vadalà G., *Tra gli ostacoli verso una cultura dell'inclusione. Linee guida per scuole e servizi inclusivi,* La Scuola Ed., Brescia 2022.

Lepri C., *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva* Erickson, Trento, 2020.

Caldin R., *Famiglia e sviluppo delle autonomie.* In Canevaro A., Ianes D., (a cura di), *Orizzonte inclusione,* Erickson, Trento, 2015

Bollani M., Candia L., Nuzzo A., Venturini A., *Disabilità e Vita indipendente? Si può fare! Linee guida per progettare e vivere una vita indipendente,* La Scuola Ed., Brescia 2022.

Croce L., Valle G., Astorino S., Oggier Fusi D., Fronte L., *Buone prassi e strumenti per l'inclusione. Inserimento lavorativo, famiglie e genitorialità,* La Scuola Ed., Brescia 2022.

Autori Vari, Univers@bility, Anffas Nazionale, https://www.universability.it/it/universability-la-rivista

Anffas Nazionale, *Report conclusivo e risultati progetto di ricerca Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive. Progettare qualità della vita,* 2015

ISBN: 978-88-6445-059-9

ETS - APS Anffas®

Via Latina, 20
00179 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net

www.anffas.net