



La qualità della vita come stella polare di
intervento a favore delle persone con disabilità.

*Progettare qualità di vita per le persone con disabilità, le loro
famiglie, i servizi e la comunità; costruire, applicare e documentare.*



La qualità della vita come stella polare di intervento a favore delle persone con disabilità.

Progettare qualità di vita per le persone con disabilità, le loro famiglie, i servizi e la comunità; costruire, applicare e documentare.

Il CBI (Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione), consapevole di quanto possa essere complicata ed impegnativa la predisposizione del "Progetto di vita" attraverso l'utilizzo del modello "Matrici Ecologiche", ha ritenuto opportuno realizzare questo stampato, volutamente formulato nel modo più semplice e comprensibile a tutti, e di metterlo a disposizione a tutti coloro che hanno a cuore la qualità di vita delle persone con disabilità.

Con questa premessa ci auguriamo ed auguriamo al lettore che i contenuti di questo stampato possano suscitare interesse, desiderio di approfondire l'argomento anche eventualmente mettendo in discussione alcuni pregiudizi che talvolta si manifestano di fronte a proposte coraggiose, scientifiche ed innovative (perdita di tempo, costi, autoreferenzialità).

Per chi volesse approfondire il modello "Matrici Ecologiche" abbiamo postato sul sito del CBI www.coordinamentobergamascointegrazione.org nell'area "documenti ad accesso pubblico" parte della documentazione messa a disposizione dal professor Luigi Croce e da ANFFAS.

Bergamo, Ottobre 2020

Realizzazione a cura del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione

cbi

Il percorso di ricerca_azione tenuto dal Prof. Luigi Croce è stato realizzato con il contributo di:

Confcooperative Bergamo, ATS, CdRS, Cgil Bergamo, Cisl Bergamo, Uil Bergamo, Forum associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasche, Centri Diurni Disabili di Spirano, Pedrengo, Albino, Bergamo, Almenno S.B., Piario, Trescore B., Bergamo "Angelo Custode".

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Bergamo



CONSIGLIO DEI SINDACI

BERGAMO



CONFCOOPERATIVE

Bergamo

CGIL



CISL



UIL
BERGAMO



Forum
avssb

con il supporto scientifico dell'università di Bergamo Dipartimento di scienze umane e sociali.

Indice

- p. 05 Introduzione del gruppo sociale provinciale a cura di Lucio Moioli
- p. 06 Presentazione Professor Luigi Croce
- p. 08 Gli esiti percepiti e le opinioni dei partecipanti in merito all'attuabilità del modello: il contributo dell'università degli studi di Bergamo
- p. 10 Intervento ATS
- p. 11 Intervento del Consiglio di Rappresentanza dei Sindacati
- p. 12 Il progetto di vita
- p. 13 La qualità della vita come stella polare di intervento a favore delle persone con disabilità
- p. 17 Un caso concreto
- p. 21 Alcune testimonianze che rappresentano diverse e significative competenze
- p. 24 Annotazioni sul progetto
- p. 26 Rilancio per un impegno futuro
- p. 27 Ringraziamenti



Introduzione del gruppo sociale provinciale

a cura di Lucio Moioli: segretario generale Confcooperative Bergamo

I Centri Diurni Disabili (CDD), che fino al 2004 si chiamavano Centri Socio Educativi (CSE), hanno ricoperto da sempre un ruolo particolare nel sistema di servizi per le persone con disabilità. Storicamente e per non poco tempo sono stati l'unica opportunità per chi si trovava all'uscita dai percorsi formativi con la definizione di "non professionalizzabile". In un certo senso raccoglievano il testimone che la scuola dell'integrazione, quella che negli anni '70 abbandonava scuole speciali e classi differenziali, passava al territorio nel momento in cui l'età anagrafica dei ragazzi e delle ragazze con disabilità li portava alla soglia dell'età adulta.

Molta acqua è passata sotto i ponti in questo mezzo secolo, molti cambiamenti sono avvenuti nel contesto socioeconomico e culturale, negli attori protagonisti, nel modo di pensare, nelle progettualità, nelle istanze. Eppure ancora oggi questi servizi, che nel frattempo sono diventati uno soltanto dei nodi di una rete ampia e differenziata, rivestono un significato importante, per certi aspetti emblematico: parlare dei CDD è un modo per parlare – e problematizzare – l'intero sistema dei servizi per le persone adulte con disabilità. Di questo sono consapevoli gli attori sociali che fin dal 2006, anno di svolta in cui la titolarità dei Centri Diurni Disabili è passata dall'allora ASL al mondo della Cooperazione Sociale e del Terzo Settore, a seconda dei casi, ad alcune Amministrazioni Locali¹, hanno investito molte energie affinché il nuovo assetto liberasse capacità di innovazione, di investimento, di progettualità ma non indebolisse l'idea che la tutela dei diritti delle persone con disabilità è questione di tutta la comunità, a partire dalle sue istituzioni: una gestione a trazione "terzo settore" non poteva coincidere con logiche di delega e privatizzazione dei problemi. Chi sono questi attori sociali? Sono sostanzialmente gli stessi che hanno promosso lungo il 2019 un percorso di ricerca-azione e formazione centrato sulla qualità della vita e che coerentemente con la visione sopra tratteggiata l'hanno fatto in piena condivisione con le istituzioni pubbliche, a

partire da ATS e Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, istituzioni che nella nostra Provincia hanno sempre dato attenzione, investito pensiero e risorse sul sistema dei servizi per le persone con disabilità. I testi pubblicati di seguito sono in un certo senso figli di questa ricerca-azione, relativamente alla quale lo scritto del prof. Luigi Croce, che l'ha condotta con passione e competenza, e i documenti riportati² in allegato offrono elementi che possono aiutare il lettore a farsi un'idea. L'obiettivo di questo opuscolo, però, non è quello di dar conto di questo percorso. Risponde piuttosto al desiderio di chi vi ha partecipato di introdurre anche gli altri al modello teorico, progettuale e operativo con cui si sono confrontati. L'idea non è naturalmente quella di produrre un "bigino" delle matrici ecologiche, ma di aprire una finestra che consenta a tutti, anche e soprattutto a chi non è operatore professionista del settore, di gettare un primo sguardo orientativo. In questo senso la scrittura è stata un esercizio tutt'altro che agevole e dei risultati ottenuti va ringraziato il CBI, principale artefice della sua riuscita.

Non resta che augurare buona lettura? Forse no... quel che resta da fare dopo aver girato l'ultima pagina di questo opuscolo è ritornare sul campo e contaminare le pratiche concrete con le idee maturate, trasformare i servizi o - meglio - cambiare prospettiva rimettendo al centro la vita delle persone, la loro qualità della vita. Da questo punto di vista l'emergenza covid ci ha mostrato in maniera addirittura violenta come è un errore dare per scontate anche le soluzioni più consolidate, anche quelle più blasonate per la loro storia. In questo periodo abbiamo dovuto inventarci modi nuovi di far funzionare i nostri servizi. Quel che di buono è stato realizzato è in debito anche dei pensieri e delle riflessioni condivise durante la ricerca-azione. Certo, è stata un'emergenza che tutti speriamo non si ripresenti, ma in questa drammatica situazione abbiamo anche colto dei semi che ci possono suggerire nuove vie per il futuro.

¹ Va notato che anche nei casi in cui Enti Locali hanno deciso di acquisire in proprio l'accreditamento la gestione dei servizi è stata affidata a cooperative sociali.

² Si veda per esempio il testo curato dalla prof.ssa Serenella Besio e del dott. Fabio Sacchi (Università degli Studi di Bergamo) che fa un primo affondo sul tema dell'applicabilità del modello delle matrici ecologiche. Colgo qui l'occasione per ringraziare entrambi per la il lavoro attento che hanno messo generosamente a disposizione del percorso.

Presentazione

a cura di Luigi Croce: Presidente del Comitato Scientifico di ANFFAS Nazionale, docente di neuropsichiatria infantile presso l'Università Cattolica di Brescia

Con grande piacere e con molta trepidazione mi accingo a introdurre il percorso che insieme abbiamo affrontato, operatori, familiari e istituzioni nel corso dell'anno. Il piacere deriva dal sentirmi onorato di partecipare ad un lavoro prezioso, una testimonianza viva e una riflessione arguta sul tema dei servizi e più in generale della qualità e del senso della vita delle Persone con disabilità intellettive ed evolutive; la trepidazione mi coglie perché anche questa volta non devo lasciarmi sfuggire l'opportunità di imparare da chi, mi rendo conto, rappresenta la ragione del mio essere professionale, e in fondo, espressione un poco ruvida, ma assolutamente veritiera, ha dato e sta dando di che vivere a molti professionisti.

Sono consapevole che in realtà ogni approccio tecnico, scientifico o razionale al tema della disabilità ed alla prospettiva di intervento, cura, trattamento, abilitazione o riabilitazione non contiene al suo interno, tra le sue logiche e le sue metodologie, alcun fondamento o giustificazione intrinseca del suo dispiegarsi.

L'esplorazione e l'identificazione delle aspettative e degli esiti attraverso l'ascolto e la riflessione condivisa tra persone, famiglie, operatori e comunità civile rappresenta il vero e proprio innesco del processo di aiuto. Il sostegno fornito non assume alcun valore se non realizza tale prospettiva di soddisfazione, inclusione, senso e partecipazione attiva, riconosciuta e di valore.

Alla luce di questa premessa risulta determinante per gli operatori e anche per le famiglie raccogliere dalla viva voce, narrata con le parole e a volte con gli atteggiamenti, il comportamento e più generalmente con il corpo e le emozioni, delle persone con disabilità le loro aspirazioni, i loro progetti, le loro aspettative. In altre parole attraverso una più accurata definizione di cosa significa qualità di vita per una persona con disabilità, i sistemi, le politiche, le pratiche, le risorse potranno essere davvero orientate al perseguimento di tale scopo, al di là di ogni rischio di autoreferenzialità dei professionisti e degli operatori che vi sono implicati. Alla base di un necessario riassetto delle politiche e dei servizi si pone il problema di comporre la visione del "prodotto finito" di ogni azione di sostegno alla disabilità, non più impostata su criteri

paternalistici e di controllo sociale della devianza disabile, ma correlata alla piena fruizione dei diritti, alla realizzazione della propria traiettoria esistenziale, al contributo che ogni persona, anche con disabilità, può offrire alla comunità civile a cui appartiene, in termini di capitale umano e sociale. Lo sviluppo recente della ricerca in ambito clinico e sociale dimostra sensibilità e interesse all'impostazione antropologica e valoriale che riconosce nella espressione della prospettiva della propria qualità di vita, il criterio ispiratore e al tempo stesso di revisione dei nostri sistemi di sostegno. Non si tratta di mettere enfaticamente al centro la persona con disabilità, potremmo considerarla scontata nella prospettiva personalistica in cui confido, né tale condizione riflette automaticamente il rispetto dell'intenzionalità progettuale della persona con disabilità, ma di riconoscerle un ruolo, un "a priori" in termini di piena cittadinanza sulla quale, attraverso una comunicazione a volte innegabilmente difficile, viene costruito il progetto di vita, il piano individualizzato dei sostegni, perfino il programma delle cure.

Il primato della cittadinanza attiva, ci consente di ridisegnare, sin dalla presa in carico e fino alla valutazione degli esiti, le politiche, le pratiche e le procedure degli attuali sistemi di sostegno.

La qualità di vita si configura come costruito universale, che è possibile cogliere intuitivamente e descrivere in maniera articolata come insieme di domini fondamentali, a loro volta rappresentabili concretamente come obiettivi, valori e vissuti all'interno dei contesti di vita di tutte le persone con o senza disabilità. Il monumentale lavoro di metanalisi degli amici Bob Schalock e Miguel Verdugo, sui modelli correnti di qualità di vita, ci ha illuminato sui contenuti paradigmatici svelati in approcci differenziati e sostenuti da scuole di pensiero e di autori diversi, che tuttavia condividono la ripartizione dei territori della vita di qualità nei riconosciuti otto domini: benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, dritti ed empowerment. È verosimile che nei prossimi anni l'orizzonte dei domini della qualità di vita, con il contributo attivo delle persone con disabilità costituisca la "terra

promessa” e la visione su cui ricostruire e innovare il nostro sistema dei sostegni. L’universalità dei domini al di là delle culture, delle condizioni socioeconomiche e cliniche e delle fasi del ciclo di vita, ci assicura una prospettiva autenticamente non discriminatoria tra chi è persona con disabilità e chi non lo manifesta.

Condividiamo quali cittadini di una stessa comunità civile, la stessa prospettiva, diventiamo compagni di un viaggio diretto alla stessa meta, sia in termini personali che sociali, ciascuno con i mezzi, le risorse, i sostegni di cui ha bisogno in relazione alla naturale varietà dei funzionamenti umani.

Ci conforta e ci stimola pensare che le esperienze e le riflessioni presentate in questo lavoro, ci aiutano e in modo particolare i “tecnici” e “gli amministratori”; tali esperienze costituiscono un contributo fondamentale alla definizione degli indicatori di qualità della vita delle persone con disabilità. L’indicatore, oltre il suo significato terminologico tecnico, diventa la rappresentazione concreta della qualità di vita per ciascuna persona: benessere materiale potrebbe essere indicato dal diventare “padrone di casa” così come disporre di propri oggetti personali; benessere fisico verrebbe rappresentato da indicatori personalizzati come non rischiare complicazioni a causa della propria condizione di malattia cronica, vivere in un ambiente salutare o garantirsi le migliori cure disponibili indipendentemente dalla disabilità; relazioni interpersonali verrebbe adeguatamente indicato dall’incontrare tanti amici o appartenere per scelta ad un gruppo organizzato, parlare con i vicini, sviluppare un affetto preferenziale per qualcuno.

Gli esempi di indicatori sono davvero infiniti ed emergono con facilità quando esponiamo senza inutili atteggiamenti di controllo la persona con disabilità alle opportunità di farsi una storia, vivere esperienze di conoscenza e di apprendimento, costruirsi una biografia che la abilitino ad esprimere e trasmetterci spontaneamente, con l’aiuto necessario “l’unità di misura” su cui valutare l’effettivo miglioramento della qualità della sua vita. A volte, in condizioni di gravità estrema, ai limiti della varietà possibile dei funzionamenti umani, potremmo erroneamente convincerci dell’impossibilità di mantenere valida e praticabile la prospettiva della qualità di vita anche in questi casi.

Ci aiuta a non perdere di vista la medesima visione, il concetto stesso di indicatore, attraverso il quale declineremo tra il possibile e il concreto, la variabile appropriata, ma non di meno sensibile

alle variazioni della qualità di vita all’interno del dominio in questione. Del resto personalizzare la qualità di vita tra il desiderio e le possibilità che i contesti ci offrono, costituisce esattamente la stessa procedura con cui progettiamo la nostra qualità di vita, definiamo i nostri obiettivi, misuriamo i risultati che riusciamo a raggiungere e viviamo la consistenza dei nostri valori. Quanto differenzia la persona con o senza disabilità o chi si trova in condizioni di gravità anche severa, non può essere la meta, ma la quantità di sostegno che la comunità deve mettere a disposizione.

Non dimentichiamoci inoltre che il vissuto di vita di qualità non è necessariamente legato alle performance, ma frequentemente al valore e al senso: in altre parole qualità di vita non significa semplicemente comportamento adattivo, funzionamento performante, successo, capacità; un’armonica condizione di equilibrio tra la persona e i suoi ambienti vita, anche a fronte di un sostegno massivo, espressa da segnali anche “deboli” di soddisfazione o di appagamento, in concomitanza con l’attribuzione di individualità, dignità e rispetto da parte degli altri membri della comunità, rappresenta un ottimo esito di vita di qualità.

La lettura delle prossime pagine incoraggia il lettore a rivedere politiche, pratiche e procedure del nostro sistema di welfare della disabilità.

Non si tratta di una critica distruttiva, ma di un significativo contributo di contenuto, rispetto a cosa chiedono e a come le persone con disabilità ci illuminano in relazione al presente e al futuro che li riguarda. Sul piano metodologico la riflessione proposta nei contributi degli operatori e il punto di vista dei familiari, inducono nel lettore la necessità di procedere ad un attento riallineamento delle pratiche correnti in funzione della congruenza e della reale efficacia rispetto agli esiti che le stesse persone con disabilità, con modalità diverse, ci chiedono.

Con questa impostazione, con l’attenzione a fare tesoro delle preziose informazioni che utenti e familiari ci forniscono, invito il lettore ad approfondire i temi presentati, con un suggerimento specifico per i tecnici e gli amministratori: individuiamo tutte le possibili discrepanze tra quanto le persone con disabilità ci chiedono e i nostri tentativi di sostegno, tutte le volte che non sono davvero orientati a migliorare la qualità di vita delle stesse persone con disabilità, dei loro familiari e della comunità a cui tutti apparteniamo.

Gli esiti percepiti e le opinioni dei partecipanti in merito all'attuabilità del modello: il contributo dell'università degli studi di Bergamo

a cura di Serenella Besio e Fabio Sacchi: UniBg Dipartimento di scienze Umane e Sociali

La cattedra di Pedagogia Speciale dell'Università degli Studi di Bergamo ha partecipato al progetto di vita nella prospettiva della qualità di vita. Progettare Qualità di Vita per le Persone con Disabilità, le loro Famiglie, i Servizi e la Comunità: sperimentare il Piano Individualizzato dei Sostenitori, elaborando e realizzando uno specifico percorso di monitoraggio. L'obiettivo è stato quello di effettuare uno studio sugli esiti percepiti e sulle opinioni dei partecipanti in merito all'attuabilità del modello proposto all'interno dei servizi interessati al fine di sviluppare linee progettuali per il futuro nello stesso ambito. È proprio all'interno di questa precisa prospettiva che sono stati rilevati dati, sulla base di specifici indicatori, in merito a tre distinte aree: quella della applicabilità degli strumenti proposti nei servizi coinvolti, quella della fattibilità organizzativa e temporale della loro adozione e quella della significatività del modello proposto.

Ogni area è stata ulteriormente declinata e specificata al fine di rilevare i differenti aspetti che permettessero di cogliere la globalità e la complessità del modello presentato e del percorso formativo che lo ha accompagnato. Nello specifico la prima, quella dell'applicabilità, ha preso in considerazione la compatibilità degli strumenti in relazione alle policies istituzionali e la loro concreta applicabilità in rapporto sia agli obiettivi dei servizi sia alle caratteristiche dell'utenza. La fattibilità è stata declinata in termini di concreta adottabilità degli strumenti nell'ambito dell'attuale organizzazione dei servizi, compresa la loro gestione istituzionale, e di tempistiche per la loro adozione.

La significatività, infine, è stata esplicitata come congruenza dell'intero modello rispetto agli obiettivi, ai valori e all'organizzazione dei servizi e ai bisogni dell'utenza. Come precedentemente ricordato i destinatari di questo processo sono stati i partecipanti al percorso formativo proposto, che sono stati suddivisi in due distinti gruppi. Il primo, definito degli operatori, ha incluso educatori professionali, assistenti sociali, o altre figure individuate dagli Ambiti e un coordinatore e/o respon-

sabile per ciascuno degli otto CDD coinvolti, per un totale di 32 persone. Il secondo, denominato dei rappresentanti delle istituzioni, ha compreso complessivamente 10 componenti: un rappresentante del mondo del volontariato e nove referenti, tre per ATS di Bergamo, tre per il Consiglio di Rappresentanza e Ambiti e altrettanti per gli assistenti sociali ASST.

Le tre aree, dell'applicabilità, della fattibilità e della significatività sono state investigate su entrambi i gruppi con l'obiettivo di rilevare, se presenti, eventuali analogie e/o differenze nelle opinioni e negli esiti percepiti da parte di persone che rivestono, all'interno della rete dei servizi destinati alle persone con disabilità, ruoli differenti. Ai fini della rilevazione sono stati costruiti 11 questionari: uno anagrafico, otto per ciascuno degli strumenti presentati durante la formazione¹, uno per la fattibilità e uno per la significatività. Fatta eccezione per quello anagrafico, gli altri questionari sono stati costituiti prevalentemente da affermazioni rispetto alle quali i rispondenti hanno espresso il loro grado di accordo tramite una scala Likert a 7 punti (1 = completamente in disaccordo – 7 = molto d'accordo). Complessivamente hanno compilato i questionari 26 partecipanti su 42, 21 per il gruppo degli operatori e cinque per i rappresentanti delle istituzioni. Le risposte raccolte non hanno messo in luce particolari differenze tra i due gruppi di rispondenti. Relativamente alla prima delle tre aree indagate, quella dell'applicabilità degli strumenti presentati, i due gruppi hanno dichiarato di essere sostanzialmente d'accordo nel ritenere i differenti strumenti rispettosi della dignità della persona con disabilità e dell'utilizzatore, coerenti con le policies dei servizi e capaci di cogliere le differenze specifiche di ciascun utente. È emerso, inoltre, come la formazione proposta sia stata sostanzialmente adeguata a divenire utilizzatori competenti di ciascuno strumento.

Anche le informazioni raccolte con il questionario relativo alla fattibilità hanno evidenziato come i rispondenti ritengano gli strumenti presentati adottabili rispetto alle unità di personale di cui il

servizio dispone e alla sua attuale organizzazione oraria. Da rilevare infine come gli stessi siano sostanzialmente concordi nell'affermare che la formazione di nuovo personale all'utilizzo degli strumenti possa essere sostanzialmente replicata da parte del personale interno già formato. Dall'ultima delle tre aree investigate, quella della significatività globale del modello presentato, è emerso come quest'ultimo possa permettere una maggiore consapevolezza degli operatori rispetto alle tematiche relative alla disabilità favorendo sia un approccio alla persona che ne consideri aspetti non solo di tipo funzionale, ma anche psicologici e relazionali, sia una maggiore attenzione alla centralità della persona stessa e al ruolo che essa svolge nella costruzione del suo progetto di vita. Il modello presentato, infatti, renderebbe possibile un maggiore coinvolgimento della persona con disabilità nella fase di definizione degli obiettivi e nella fase di progettazione del progetto di vita

stesso. Quest'ultimo, anche in relazione agli strumenti utilizzati e al percorso formativo, si configurerebbe come capace di operare nella direzione della qualità di vita della persona con disabilità. I dati raccolti e qui presentati sembrerebbero dunque evidenziare come, per i partecipanti alla sperimentazione che hanno compilato i questionari, il modello proposto sia sostanzialmente attuabile all'interno dei servizi interessati. Un simile orientamento, così come le riflessioni progettuali future, tuttavia, non possono prescindere dalla necessità di elaborare un monitoraggio ulteriore che coinvolga le persone con disabilità e le loro famiglie da effettuarsi dopo la concreta attuazione dei progetti di vita, realizzati con gli strumenti presentati, all'interno dei CDD coinvolti, al fine di rilevare gli esiti percepiti e le opinioni anche sui cambiamenti nella qualità di vita, andando così ad integrare le informazioni finora raccolte.

¹ Gli 8 strumenti presentati durante il corso e per ognuno dei quali si è proceduto a costruire uno specifico questionario sono stati: la Scala di Valutazione dell'Intensità dei Sostegni (SIS), la Classificazione ICF_CY, la Personal Outcomes Scale ("POS - qualità della vita"), la Scala San Martin, la "Scheda Intervista orientata alla raccolta di informazioni su aspettative/desideri/preferenze/rinforzatori/esperienze soddisfacenti del passato", il "Questionario intervista sulla qualità della vita familiare", la Matrice Ecologica e la Matrice dei Sostegni (tra apici vengono riportati gli strumenti elaborati specificamente per il progetto. Tutti gli altri sono strumenti già utilizzati nell'ambito dei servizi alla persona).

Intervento ATS

a cura del Direttore Sociosanitario dott. Giuseppe Matozzo

I Centri Diurni per Disabili (CDD) costituiscono una Unità di Offerta fondamentale nella rete dei Servizi rivolti alle persone adulte con disabilità.

Nati nel 2004, dalla riconversione dei Centri Socio Educativi (CSE), hanno avuto una evoluzione che rispecchia trasformazioni sociopolitiche e culturali.

La disabilità ha acquisito, nel tempo, significati e linguaggi nuovi, come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

I Servizi sono stati chiamati a ricercare forme di organizzazione e modalità di intervento che rispettassero e promuovessero i diritti umani e le libertà fondamentali, in ogni ambito di vita, dei propri ospiti.

Oggi si pone l'accento sulla necessità di ripensare i CDD, di rendere più flessibile la loro risposta ai bisogni, attraverso una rinnovata attenzione al Progetto di Vita della persona con disabilità. A tal riguardo è importante sottolineare che il Servizio CDD rappresenta una parte del Progetto di vita della persona con disabilità, mentre nel passato, troppo spesso, ha costituito l'unico riferimento sia per la famiglia che per la persona con disabilità; fondamentali sono pertanto le connessioni con i diversi ambiti di vita della persona di cui ci si prende cura.

È in questo contesto di pensiero che ha preso le mosse e si è svolto il percorso di ricerca-azione "Il Progetto di Vita nella prospettiva della Qualità della Vita", condotto dal Prof. Croce, a cui hanno partecipato diversi attori che, a vario titolo, si occupano dei CDD e dei loro ospiti.

È stato un percorso molto interessante, sia da un punto di vista formativo, attraverso la proposta di un modello e di strumenti di progettualità nuovi, sia in quanto occasione di confronto tra operatori. Come ATS esprimiamo il nostro pieno accordo sull'applicabilità degli strumenti, che riteniamo rispettosi della persona e capaci di coglierne le specificità.

Rispetto alla fattibilità, bisognerà estendere la conoscenza del modello agli operatori dei CDD che non hanno partecipato al corso.

In merito alla significatività, pensiamo che l'approccio globale alla persona con disabilità, il coinvolgimento della stessa nel proprio Progetto di Vita, l'attenzione ai sostegni necessari per rispondere non solo ai bisogni, ma anche ai desideri e alle aspettative, la tensione verso un miglioramento della qualità di vita, rispondano bene al rinnovato approccio culturale e operativo verso la disabilità.

Ci si auspica che il modello proposto possa essere esteso anche agli altri CDD del territorio e alle altre Unità di Offerta dell'area della disabilità e che il lavoro di confronto avviato possa continuare con l'obiettivo di sperimentare modi nuovi e condivisi di operare.

ATS, nel proprio ruolo di governance, è interessata ad individuare strumenti che permettano la rilevazione dell'attuazione del nuovo modello e indicatori che rilevino il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, all'interno dei CDD orobici.

Intervento del Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci

a cura della Presidente Marcella Messina

La programmazione delle politiche sociali locali, si basa per necessità su una profonda conoscenza dei bisogni rilevati nel territorio al fine di individuare e mettere in atto risposte efficienti, efficaci e possibilmente eque. Leggere e analizzare dati significa infatti poter interpretare in modo adeguato bisogni ed esigenze emergenti in seno alle comunità locali.

Nella realtà attuale viviamo un contesto caratterizzato da mutamenti demografici, segnato da una crisi economica e sociale che determina insicurezza e fragilità e ingenera, nelle persone e nelle comunità locali, richieste sempre maggiori di tutela, a fronte di minori risorse pubbliche a disposizione. Anche per questo, storicamente, il Consiglio di Rappresentanza accompagna la programmazione sociale locale dei Piani di Zona con lo strumento programmatico del prologo provinciale e distrettuale, nel quale vengono fissati obiettivi e programmi volti a ridimensionare e ridurre le differenze territoriali e garantire ai cittadini pari opportunità e interventi di protezione sociale similari, vivano essi nella pianura urbanizzata, in città o nelle aree di montagna.

Già nel Prologo provinciale ai Piani di Zona 2015-2017, il Consiglio dei Sindaci ha colto l'opportunità offerta dalla riforma nazionale dell'ISEE, lo strumento di compartecipazione alla spesa sociale delle famiglie, che offriva al sistema comunale l'opportunità di riformulare costi e tariffe a livello di Ambito Territoriale, rilanciando nei fatti il tema dell'equità e della coesione sociale nelle comunità locali. Negli obiettivi strategici individuati per il triennio, da perseguire in dimensione provinciale, vi era "Equità e sostenibilità" che intendeva rispondere al bisogno di garantire, nell'evoluzione del sistema di protezione sociale, un orizzonte di sviluppo equo che fosse in grado di garantire la coesione sociale delle comunità pur nelle differenze territoriali e locali, prefiggendosi l'obiettivo di adeguare i Regolamenti comunali alla nuova norma ISEE e contestualmente delineare delle linee guida provinciali per i Centri Diurni Disabili, nel tentativo di salvaguardare la sostenibilità economica sia per le famiglie sia per i Comuni.

Nel settembre 2016 venivano così sottoscritte le

Linee Guida Provinciali dei Centri Diurni per persone con Disabilità, frutto di un percorso condiviso tra vari attori coinvolti: Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, Agenzia di Tutela della Salute di Bergamo, Presidenti delle Assemblee dei Sindaci degli Ambiti distrettuali, Confcooperative Bergamo, Fondazione Angelo Custode onlus, CISL Bergamo, CGIL Bergamo, UIL Bergamo, Forum Associazioni Volontariato socio-sanitario bergamasche e Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione. Nell'aprile del 2020, per far fronte all'emergenza sanitaria da Covid-19 che ha colpito in modo particolarmente significativo la provincia di Bergamo, Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, Agenzia di Tutela della Salute di Bergamo, Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, AGCI Bergamo, Fondazione Angelo Custode, CGIL Bergamo, CISL Bergamo, UIL Bergamo, Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche, Confcooperative Bergamo e Legacoop Bergamo hanno sottoscritto il Protocollo "Progetti di sostegno a distanza e intervento domiciliare a favore delle persone che frequentano i centri diurni disabili della provincia di Bergamo" che ha previsto la rimodulazione degli interventi offerti dai CDD.

Il percorso di ricerca-azione e formazione incentrato sulla qualità di vita a cura del Prof. Croce, che ha interessato i CDD della provincia di Bergamo, è un cammino da valorizzare e approfondire, un percorso sul quale investire in futuro: è in questo modo che il sistema di welfare dovrà operare per il domani, rispondendo ad un continuo modificarsi della società (longevità, precarietà, digitalizzazione) in un quadro di prevedibile riduzione delle risorse pubbliche, di crescita delle disuguaglianze sociali, di impoverimento delle reti e dei legami familiari e sociali.

La costruzione di un welfare locale in forma partecipata e integrata passa non solo attraverso la valorizzazione delle risorse della comunità ma anche attraverso processi di innovazione che permettano alle politiche di welfare di evolversi e prendersi cura delle persone fragili, per migliorare la qualità della loro vita, quella delle loro famiglie e delle loro comunità di appartenenza.

Il progetto di vita

Snodo centrale della qualità di vita delle persone con disabilità.

La Legge n.328/2000 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) dispone che:

“affinché si ottenga in pieno l’integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, si predisponga un progetto individuale per ogni singola persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 Legge 104/1992), attraverso il quale creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario”.

Nello specifico, il Comune deve predisporre, d’intesa con l’Azienda Sanitaria di competenza, un progetto individualizzato (ovvero focalizzato sui bisogni specifici del cittadino) e personalizzato, indicando i vari interventi di tipo sanitario, socio-sanitario e/o socio-assistenziale di cui necessita la persona con disabilità, nonché le diverse modalità di una loro interazione.

Attraverso questo approccio innovativo l’obiettivo è quello di considerare la persona con disabilità non più come utente di singoli servizi, ma come una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue potenzialità da sostenere e incentivare.

Il progetto di vita, è un atto, ovvero un documento di ideazione e di progettualità, di previsione e di proiezione, costruito con la condivisione di valutazioni multidimensionali delle aspettative e dei bisogni di una Persona e delle risorse e opportunità dei contesti, che opportunamente elaborate e rappresentate secondo un profilo d’insieme e di potenziali corrispondenze, introducono, avviano

e predispongono la pianificazione (Piano Personalizzato) articolata nel tempo di sostegni, trattamenti, servizi formali e informali integrati e coordinati, monitorati e verificati negli relativi esiti, dalla funzione di case management e forniti dal sistema integrato dei servizi alla persona, operato da istituzioni, agenzie pubbliche, dal terzo settore e dalla comunità nel suo insieme secondo la prospettiva della qualità di vita e in base al principio dell’accomodamento ragionevole come riportato dalla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

In questa prospettiva risulta fondamentale, per la redazione del progetto, la partecipazione attiva della Persona e della Famiglia.

Per predisporre un efficace piano individuale dei vari interventi occorre predisporre un’analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità:

- situazione sanitaria personale;
- situazione economico/culturale/sociale/lavorativa della persona con disabilità in rapporto anche al proprio contesto familiare e sociale;
- situazione relazionale/affettiva/familiare;
- disponibilità personale della famiglia, amici, operatori sociali;
- interessi ed aspirazioni personali;
- servizi territoriali già utilizzati e servizi territoriali a cui poter accedere nell’immediato futuro.

Considerata la molteplicità dei fattori da prendere in considerazione, spesso non oggettivamente misurabili, la realizzazione di un progetto individuale deve essere attuata non attraverso meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma con un’impostazione che abbia come stella polare la Persona, in quanto tale.

La qualità della vita come stella polare di intervento a favore delle persone con disabilità

Negli ultimi vent'anni si è assistito ad un cambio di prospettiva rispetto alla presa in carico delle persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo. Si sono abbandonate infatti sia la prospettiva clinica che ha fallito nell'intento di guarigione sia la prospettiva dell'adattamento tout court al contesto come unico esito possibile dell'intervento educativo. È in questa prospettiva che si assiste alla necessità di identificare qualcos'altro come stella polare dell'azione volta ad includere le persone con disabilità. È qui che emerge l'idea di lavorare

sulla qualità di vita di queste persone. Occorre innanzitutto definire la qualità della vita. Si può dire che questa sia un fenomeno multidimensionale composto da differenti domini costitutivi del benessere individuale.

Questi domini sono influenzati da caratteristiche personali e da caratteristiche del contesto. Ecco di seguito gli otto domini teorizzati da Schalock e Verdugo nel 2006 e che sono la base concettuale di tutto il lavoro che andremo a presentare nelle prossime pagine.

| Dominio | Spiegazione |
|---------------------------------|--|
| Benessere Fisico | Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente. |
| Benessere Materiale | Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà. |
| Benessere Emozionale | Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirsi contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo. |
| Autodeterminazione | Per qualità della vita nell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base ai nostri desideri e alla nostra intenzionalità. |
| Sviluppo Personale | Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita. |
| Relazioni Interpersonali | Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa. |
| Inclusione Sociale | Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirsi parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirsi esclusi. Significa in altre parole, frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono. |
| Diritti | Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. È una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono. |

È interessante notare come questi domini della qualità di vita siano comuni a tutte le persone. Ciò che rende specifico il loro utilizzo relativamente alle persone con disabilità sono due parole: rilevanza e sostegno. Il concetto di rilevanza è un concetto che va ad indagare nella prospettiva dell'accomodamento ragionevole, ossia l'incrocio tra cosa la persona può fare, cosa vuole fare e cosa

deve fare, quale sia l'ambito prioritario da potenziare. Senza introdurre tale concetto si potrebbe infatti erroneamente pensare che debbano essere oggetto di attenzione specifica i domini in cui la qualità della vita risulta più bassa. In realtà se prendiamo ad esempio il caso di una persona a cui non manca nulla di quanto necessita, il fatto che non abbia capacità di produrre reddito e abbia

solo la pensione di invalidità non rende rilevante il dominio del benessere materiale. L'altra parola che troveremo ricorrente è quella di sostegni. Essi rappresentano gli interventi formali ed informali necessari a fare in modo che un esito diventi realizzabile. Per esemplificare se intendiamo aumentare il dominio dei diritti, un sostegno necessario è la nomina di un amministratore di sostegno, oppure organizzare il trasporto per permettere alla

persona di recarsi alle urne. Ragionare in termini di qualità della vita non significa ragionare in termini etici e filosofici. Questo approccio ha infatti una ricaduta molto concreta anche sul piano dei diritti. Molto interessante da questo punto di vista è sottolineare la correlazione tra la Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità e gli otto domini di qualità della vita.

| Domini QDV | Indicatore QDV | Articoli UNCRPD* più correlati |
|---------------------------------|---|--|
| Sviluppo personale | Livello educativo, abilità personali, comportamento adattivo. | Educazione, art 24 |
| Autodeterminazione | Scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali. | Libertà e sicurezza delle persone, 14 . Vita indipendente e inclusione nella comunità, 19 . Libertà di espressione e di opinione, accesso all'informazione, 21 . |
| Relazioni interpersonali | Reti sociali, amicizie, attività sociali, relazioni. | Rispetto per la casa e per la famiglia, 23 . |
| Inclusione sociale | Integrazione nella comunità, partecipazione, ruoli nella comunità, sostegni. | Consapevolezza, 8 . Accessibilità, 9 . Libertà di movimento e nazionalità, 18 . Mobilità personale, 20 . Partecipazione politica e alla vita pubblica, 29 . Partecipazione alla vita culturale, al tempo libero, allo sport e alla ricreazione, 30 . |
| Diritti | Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (accesso alla legge, processi dovuti). | Uguaglianza e non discriminazione, 5-6-7-11 . Diritto alla vita, 10 . Accesso alla giustizia, 13 . Libertà dai trattamenti o punizioni crudeli o disumani, 15 . Rispetto per la privacy, 22 . |
| Benessere emozionale | Salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, assenza di stress. | Libertà allo sfruttamento, dalla violenza e dagli abusi, 16 . Protezione dall'integrità della persona, 17 . |
| Benessere fisico | Salute e stato di nutrizione, ricreazione, tempo libero. | Salute, 25 . Abilitazione, 26 . |
| Benessere materiale | Condizione economica, livello occupazionale, proprietà, disponibilità di beni. | Lavoro e impegno, 27 . Standard adeguati di vita e di protezione sociale, 28 . |

R.L. Schalock, 2013, integrato L.E. Croce, 2014

*UNCRPD: CONVENZIONE ONU DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE

Indica le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali. È rappresentato dal punto in cui i desideri della persona si incrociano con le aspettative del contesto e con le possibilità legate alla propria condizione.



MATRICE ECOLOGICA

| Variabili ecologiche | Benessere fisico | Benessere materiale | Benessere emozionale | Benessere materiale | Autodeterminazione | Sviluppo personale | Relazioni interpersonali | Inclusione sociale | Diritti ed empowerment |
|--|------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--------------------|--------------------|--------------------------|--------------------|------------------------|
| Desideri e aspettative della persona | | | | | | | | | |
| Attitudini/Orientamento/Inclinazioni | | | | | | | | | |
| Aspettative degli Operatori | | | | | | | | | |
| Aspettative della Famiglia | | | | | | | | | |
| Comportamento Adattivo | | | | | | | | | |
| Attività e partecipazione credito di funzionamento | | | | | | | | | |
| Attività e Partecipazione debito di funzionamento | | | | | | | | | |
| Facilitatori | | | | | | | | | |
| Barriere | | | | | | | | | |
| Disturbi del Comportamento Patologie Psichiatriche | | | | | | | | | |
| Bisogni di Sostegno | | | | | | | | | |
| Risorse disponibili | | | | | | | | | |
| Meta Generale | | | | | | | | | |
| Obiettivi Specifici | | | | | | | | | |

La matrice ecologica permette di mettere ordine nelle informazioni rilevanti per la qualità della vita della persona incrociando i domini sopra descritti con le variabili ecologiche che li influenzano. È uno strumento fondamentale per individuare le mete di miglioramento della qualità della vita iniziando a lavorare con la meta già in testa. La costruzione di una buona matrice è la premessa all'individuazione degli obiettivi di sostegno, necessari per

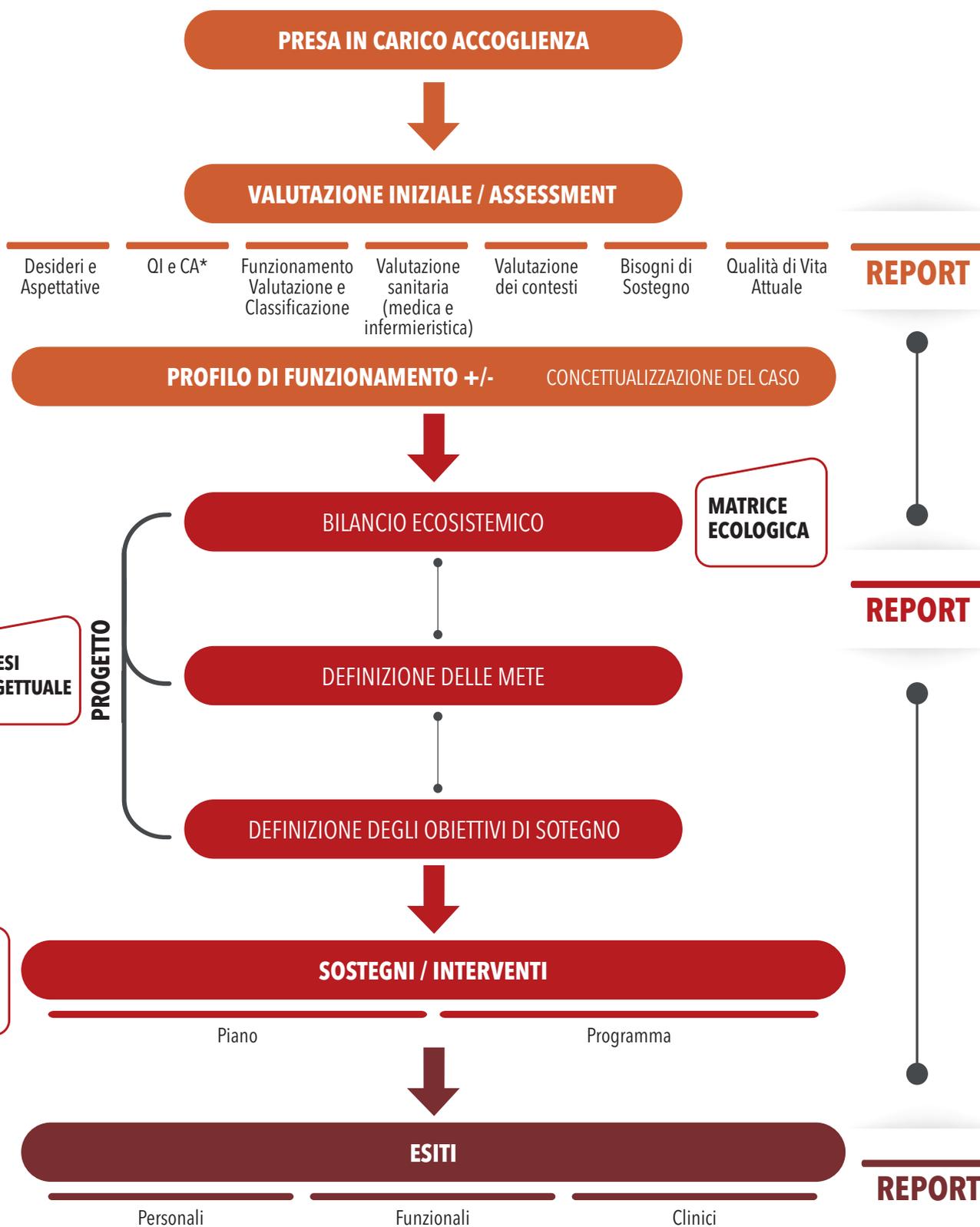
trasformare le mete in esiti. Nelle prossime pagine presenteremo l'utilizzo di questi strumenti e di questi principi attraverso l'esempio di un caso concreto.

Verranno presentati in maniera discorsiva le diverse tappe previste nel seguente diagramma che rappresenta graficamente molto bene l'invito del prof. Schalock ad iniziare a progettare con in mente la fine.

INPUT

ELABORAZIONE

OUTPUT



*QI: QUOZIENTE INTELLETTIVO

*CA: CAPACITÀ

Un caso concreto

DESIDERI E ASPETTATIVE

Dall'incontro con la famiglia di A (A è una persona reale inserita in un CDD degli 8 scelti per la ricerca_azione) riguardo ai desideri e alle aspettative del figlio è emerso:

Riguardo al benessere fisico: ritengono sia importante mantenere e, per quanto possibile, accrescere la movimentazione articolare dando uno sguardo mirato agli arti superiori (dita, mani, braccio...) per consentire ad A di sentirsi, rilassarsi, risentirsi e attivarsi, anche se in piccoli movimenti. Inoltre fondamentale è continuare a sostenere le attività che vanno nella direzione della percezione corporea in modo tale da offrire all'operatore la possibilità di vedere come l'ospite si percepisce considerando il significato emozionale che ciò comporta e, ad A, gli si concede un'opportunità ulteriore di conoscenza del proprio sé corporeo producendo effetti sul suo benessere. Infine, la famiglia si impegna a mantenere un buono stato di salute continuando ad offrirgli le cure termali annuali e il centro garantisce ad A tutte quelle attività (esercizi posturali, idromassaggio, massaggi) che possano aiutarlo a sentirsi bene.

Riguardo al benessere emotivo si punta sul mantenimento dell'equilibrio emotivo raggiunto e della rete sociale creata negli anni dalla famiglia e dal Centro diurno e, rispetto al benessere relazionale, ci si impegnerà nel continuare a frequentare quei luoghi e persone che accolgono, stimolano e creano benessere in A.

Per quanto concerne lo sviluppo personale si punta sul mantenimento delle attività e proposte che attualmente segue e che funzionano. In merito all'inclusione sociale, A frequenta con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizza le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita gli offrono. In particolare, frequenta, quotidianamente con la famiglia i due bar vicino a casa dove si reca a bere il caffè tutte le mattine. Inoltre, partecipa, insieme alla famiglia, alle iniziative proposte dall'oratorio del paese di appartenenza e frequenta il corso di cucina organizzato dall'associazione N (N è un'associazione di volontariato reale operante nel territorio dove A abita).

Per quanto riguarda l'autodeterminazione si continua a lavorare sulla scelta intercettando i bisogni di A cercando di provare a dargli una qualche risposta.

Rispetto al benessere materiale, la famiglia si ritiene soddisfatta di quello che A ha: percepisce la

pensione che gli consente di dare risposta ai suoi bisogni. Infine, **rispetto ai diritti e doveri**, chiedono di mantenere quelli esistenti e ambiscono ad un aumento dell'accompagnamento per rispondere al meglio ai bisogni del figlio innalzando sempre più la sua qualità di vita che ritengono sia comunque buona. La valutazione e la soddisfazione della famiglia in merito a questo aspetto appaiono positive: dall'incontro appaiono soddisfatti rispetto alla situazione attuale.

FUNZIONAMENTO

Rispetto alle funzioni corporee e alle correlate menomazioni risulta un quadro caratterizzato da una menomazione grave riguardo alle funzioni mentali, nessuna menomazione riguardante l'apparato respiratorio e immunologico, le funzioni dei sistemi cardiovascolare ed ematologico e le funzioni urinarie e di defecazione. Menomazione completa della voce e delle funzioni neuro-muscolo scheletriche e correlate al movimento. Menomazione media riguardo alla digestione. Rispetto alla struttura corporea si delinea, invece, una menomazione completa. Per quanto concerne le limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione si osserva una completa difficoltà riguardante le abilità della persona ad eseguire un compito o una azione. L'unica variazione presente riguarda la vita sociale, civile e di comunità poiché il contesto in cui l'ospite vive offre una serie di iniziative che consentono all'ospite e alla famiglia un buon livello di partecipazione sul territorio (bar, oratorio, chiesa...).

In particolare, i fattori ambientali presenti costituiscono dei facilitatori completi nelle relazioni e nei servizi, sistemi e politiche. Riguardo l'ambiente naturale e i cambiamenti effettuati dall'uomo si presentano, invece, come barriera medio/grave che possono creare difficoltà nello svolgimento o realizzazione dei compiti. In particolare, il clima e il suono interferiscono in modo considerevole nella quotidianità del ragazzo vista la compromissione quasi completa della vista.

Diagnosi medica: cerebropatia con tetraparesi spastica grave con deficit psichico e visivo

Bisogno di sostegno

Il bisogno di sostegno si presenta alto in tutti i domini. Visto il desiderio forte di relazione presente nell'ospite, si è scelto di fornirgli maggior sostegni che vanno in quella direzione.

Definizione degli obiettivi di sostegno

Benessere fisico: Mantenimento dei sostegni già presenti (terme, attività...).

Benessere materiale: Mantenimento dello stato attuale.

Autodeterminazione: Continuare a sostenere ciò che c'è e che funziona.

Sviluppo personale: Mantenere ciò che è presente

Inclusione sociale: Mantenere e valorizzare i contesti d'inclusione presenti.

Relazioni interpersonali: Mantenere le relazioni sociali costruite.

Benessere emozionale: crescita della consapevolezza emotiva.

Diritti e doveri: Mantenimento e rispetto dei suoi diritti e doveri

Sostegni in atto:

Per quanto riguarda il benessere fisico: i sostegni in atto riguardano la frequentazione delle terme 2 volte l'anno, il fisioterapista, le attività proposte dal centro diurno e la famiglia

Rispetto al benessere materiale: percepisce assegno di invalidità e pensione

Autodeterminazione: famigliari, C.D.D, bariste, volontari

Sviluppo personale: C.D.D, famiglia, associazione N e volontari

Inclusione sociale: C.D.D, famiglia

Relazioni interpersonali: C.D.D, famiglia, rete territoriale, volontari, associazione N, gruppi di teatro

Benessere emozionale: C.D.D, famiglia

Diritti e doveri: famiglia, C.D.D

Qualità di vita familiare

Dal questionario proposto alla famiglia riguardo alla qualità di vita familiare la valutazione appare soddisfacente. In particolare, la famiglia appare molto soddisfatta e si ritiene fortunata nell' avere la possibilità di trascorrere del tempo insieme. A tal proposito, i genitori partecipano insieme alle iniziative e proposte fuori e all'interno del centro coinvolgendo anche la figlia, le nipoti e una loro cara amica. Inoltre, si ritengono molto soddisfatti sul sostegno fornito dai vicini di casa e dagli amici e sulla possibilità di avere un mezzo di trasporto ideale per andare nei luoghi necessari.

Rispetto a come gestiscono le loro dinamiche interne famigliari, su come si aiutano a realizzare gli obiettivi, sui rapporti con i servizi e sull'aiuto esterno che ricevono per rispondere ai bisogni speciali, si ritengono soddisfatti.

Sintesi progettuale

Valutato ed osservato l'anno di lavoro è opportuno rilevare come le condizioni generali di vita di A all'interno del CDD appaiono oggi soddisfacenti. Analizzando il suo livello di benessere nello stare al

centro e nella partecipazione all'interno delle attività quotidiane si nota un atteggiamento di positività e apertura: A si mette alla prova, si lascia coinvolgere, si mette in ascolto e, se accompagnato, sceglie di sperimentare nuovi percorsi di scoperta. (vedi attività di "corpo in gioco").

A tal riguardo, è da un anno che, con il gruppo di teatro S si sta recando nelle scuole dell'alta/media Valle e partecipa nella messa in scena degli spettacoli realizzati.

Quest'opportunità gli ha consentito, da un lato di mostrare le abilità e le risorse che possiede che vanno oltre la sua compromissione fisica e, dall'altro, ha permesso un lavoro sia sulla consapevolezza nell'uso della voce (uso mirato) che sulla gestione emotiva.

Per quanto concerne quest'ultimo aspetto, negli appuntamenti avvenuti, è stato possibile osservare come A sia maturato dal punto di vista emotivo: l'emozione è presente ma, spesso, non è più una barriera. A tal proposito, grazie alla ripetitività degli spettacoli rivolti all'esterno e alla sua maturazione emotiva, l'ospite è capace di rimanere concentrato sul qui ed ora portando a termine la sua parte attoriale con successo. Riguardo la voce, rispetto all'anno passato abbiamo notato un uso più consapevole e mirato del sì e del no anche se, più volte, quando A è particolarmente entusiasta, tende a usare la voce anche per affermare il suo sì che, a differenza del no, comunica muovendo il capo. Talvolta, quest'uso del sì, mentre, da un lato, tende a creare confusione comunicativa; dall'altro, è segnale di un corpo che ci parla e ci racconta il vissuto emotivo. L'uso della voce in A non solo è un'affermazione chiara sul suo desiderio di esserci (ci sono e mi faccio sentire anche con la voce), ma diventa anche espressione di un corpo che intende relazionarsi con un altro corpo. La relazione diventa il punto focale su cui lavorare e, dopo una serie di osservazioni sulle modalità d'intervento educativo, si è ritenuto necessario la ridefinizione e rivisitazione degli approcci usati. Tra questi, quello che si ritiene più efficace è quello che introduce, dall'inizio un messaggio basato sulla comprensione, fiducia e accoglienza e che cerca di verbalizzare il suo vissuto, e, solo in un secondo momento, introduce la fase di attivazione in cui s'invita l'ospite all'ascolto riformulando la domanda. Si tratta di un "rispecchiamento" e restituzione del vissuto emotivo ("guida emotiva") e, in seconda analisi, di ripresa della comunicazione verbale.

Restando all'area educativa, oltre che lavorare nella direzione enunciata sopra, un obiettivo a esso legato riguarda la coerenza tra scelta, azione e restituzione. Per es. scelgo un libro, decido di pren-

derlo e, al centro provo a raccontare rispondendo con si/no, le scelte compiute. Lavorare sulla scelta è lavorare sul sé adulto che agisce e porta a compimento la decisione presa ricordandosela anche a distanza di tempo. In quest'obiettivo c'è stata un'aggiunta significativa che riguarda la restituzione in un tempo diverso. Per quanto riguarda la sfera relazionale e dell'inclusione sociale, visto il forte desiderio di socialità che A manifesta, si ritiene utile mantenere e accrescere, nei limiti del

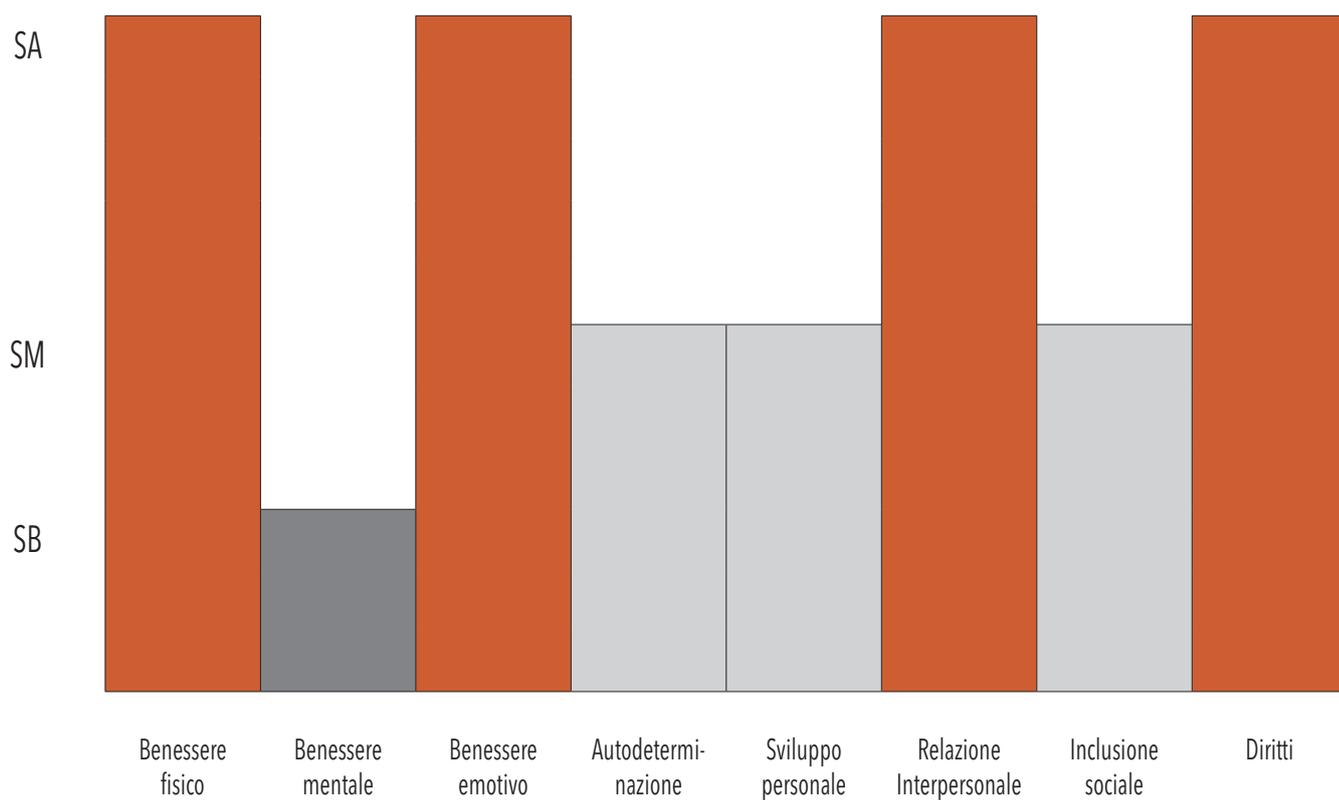
possibile, una quotidianità ricca di proposte, esperienze e relazioni in modo da rispondere e valorizzare il piacere nella relazione. Infine ma non per importanza, altro bisogno fondamentale è quello legato all'area dell'assistenza tutelare e riguarda il mantenimento e, per quanto possibile, l'accrescimento della movimentazione articolare dando uno sguardo mirato agli arti superiori (dita, mani, braccio...) per consentire ad A di sentirsi, rilassarsi, risentirsi e attivarsi anche se in piccoli movimenti.

| Domini | B.F | B.M | A.D | S.P | I.S | R.I | B.E | D.D |
|--|--|--|---|---|---|---|---|---|
| Aspettative/preferenze/desideri | Mantenere lo status attuale | Mantenimento dello stato attuale | Mantenimento dell'attenzione rispetto alle preferenze | Mantenimento del si e del no | Mantenimento dei contesti di inclusione che già frequenta | Mantenimento e valorizzazione delle relazioni dentro e fuori dal territorio | Crescita di consapevolezza emotiva | Mantenimento del rispetto dei suoi diritti e doveri |
| Profilo Q.d.v | | | | | | | | |
| S.I.S* | Bisogno di sostegno alto dal punto di vista fisico | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto | Bisogno di sostegno alto |
| I.C.F* | Menomazione completa | Non applicabile | Forte limitazione | Forte limitazione | Le relazioni sociali sono un facilitatore completo | Difficoltà completa | Gode di un buono stato emotivo L'entusiasmo che manifesta lo spinge ad accogliere positivamente le proposte che li vengono fatte. | Non applicabile |
| Diagnosi | Totale compromissione articolare | Utilizzo ausili ad hoc Ambiente familiare idoneo | Grave Limitazione | Grave Impedimento | Limitazioni al contatto fisico e Comunicativo | Limitazioni al contatto fisico e Comunicativo | (Manifesta per lo più emozioni positive) | Grave Compromissione |
| Comportamenti problematici | Rischio caduta (se non è ben legato alla carrozzina rischia di scivolare in avanti e cadere) | Attualmente non ha alcun impatto | | | | | Guida emotiva | |
| Sostegni in atto | Terme fisioterapista famiglia C.D.D | Percepisce assegno di invalidità e pensione | Famigliari (caffè al bar assecondare alcune richieste esplicite: es entrare al mare) C.D.D. | C.D.D Famigliari associazione Noi altri volontari | C.D.D. Famigliari | C.D.D famigliari reti territoriali (bar, negozi...) associazione noi altri partecipazione ai soggiorni climatici del centro | C.D.D Famigliari amici di famiglia volontari (Facilitatori) | C.D.D. Famigliari |
| Obiettivi di sostegno | Mantenimento dei sostegni già presenti | Mantenimento dello stato attuale | Continuare a sostenere ciò che c'è | Mantenere ciò che è presente | Mantenere e valorizzare i contesti di inclusione presenti | Mantenere le relazioni sociali costruite | Guida emotiva | Mantenimento dei diritti e doveri presenti |

*S.I.S.: SCALA DI INTENSITÀ DEI SUPPORTI

*I.C.F.: CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE

RILEVAZIONE GRAFICA DEI SOSTEGNI NECESSARI



- SA = SOSTEGNO ALTO - Il bisogno di sostegno è maggiore del 50%
- SM = SOSTEGNO MEDIO - Il bisogno di sostegno è maggiore del 25%
- SB = SOSTEGNO BASSO - Il bisogno di sostegno è minore del 25%

Alcune testimonianze che rappresentano diverse e significative competenze

Sono state poste ad alcuni rappresentanti dei corsisti le seguenti domande:

1) Ritieni che lo strumento appreso nel percorso di ricerca-azione (matrici ecologiche...) possa essere un valido supporto per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità?

2) Pensi che l'applicazione di questo strumento ed il suo utilizzo uniforme a livello provinciale da parte dei soggetti coinvolti nel progetto di vita della persona disabile possa costituire un valore aggiunto per la sua qualità di vita?

**CRISTINA BORLOTTI e ANGELA LO RE
ATS Bergamo**

Rispetto alla prima domanda, riteniamo che lo strumento appreso nel percorso di ricerca-azione possa essere un valido supporto per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Infatti, lo strumento "matrici ecologiche" coniuga diverse variabili permettendo di avere una visione ampia della persona con disabilità. Nello stesso tempo, raccoglie le informazioni utili, rilevanti, dando un quadro di ciò che è essenziale per il suo Progetto di vita. Infine, si pone degli obiettivi realistici e funzionali alla qualità della vita, frutto dell'integrazione di più variabili ecologiche. Rispetto alla seconda domanda, pensiamo che l'applicazione di questo strumento ed il suo utilizzo uniforme a livello provinciale da parte dei soggetti coinvolti nel Progetto di vita della persona disabile, possa costituire un valore aggiunto per la sua qualità di vita. Infatti, permetterebbe la condivisione di un linguaggio comune e uno scambio più efficace tra i soggetti che si occupano, a vario titolo, della persona con disabilità. Inoltre, l'acquisizione di un approccio metodologico così procedurato e l'utilizzo di strumenti standardizzati, potrebbe facilitare il lavoro ed accrescere la padronanza professionale degli operatori. Infine, anche la comunicazione con le famiglie sarebbe favorita dall'utilizzo di uno strumento chiaro e condivisibile. Tutto ciò, naturalmente, non può che concorrere al raggiungimento della finalità ultima che è il miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità

**MARIANGELA TAVERNA
Assistente Sociale ASST BG-OVEST**

il percorso ha consentito sicuramente di avere un occhio diverso, capace di guardare l'esistente ma

anche di cogliere aspetti diversi, anche quando i nostri occhi non possono vedere oltre, o possono farlo solo in parte.

Il percorso ha dato la possibilità di iniziare a lavorare per poter indossare degli "occhiali" per guardare, ma anche per sentire e percepire l'altro, pur con le sue fragilità ma anche con le sue risorse nel suo contesto familiare ed allargato.

«A volte, più che di un mondo nuovo, c'è bisogno di occhi nuovi per guardare il mondo» come diceva Baglioni, forse l'intento dello strumento presentato nel percorso condiviso insieme è proprio questo. Avendo comunque la consapevolezza che certamente di punto in bianco tante situazioni e problematiche non si risolveranno, posso, e mi piace pensare, che sicuramente avendo uno strumento che ti permette di vedere con occhi diversi, occhi più consapevoli nel cogliere le diverse sfumature dell'esistente, in ciascuna situazione, ciò ti consente di operare con un'attenzione maggiore alla qualità di vita delle persone con disabilità, auspicando sempre di riuscire, anche un poco, a migliorarla.

Penso che l'utilizzo di questo strumento posso incidere positivamente a cascata anche rispetto alla qualità di vita delle persone, e rispetto allo strumento in se, per quanto ho potuto cogliere nel percorso effettuato, auspicherei che venga un po' ridimensionato, nel senso di renderlo più snello, di più veloce applicazione/utilizzo, lo dico avendo presente i limiti che talvolta purtroppo vi sono nei servizi di avere poco tempo per poter effettuare colloqui mirati e costruire progetti ad hoc davvero funzionali alle persone con fragilità.

**EDVIGE INVERNICI
Volontaria UILDM Bergamo**

Rispetto alla prima domanda dico sì perché è un modello che si propone come strumento innovativo capace di allineare le procedure di presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie passando attraverso la pianificazione degli interventi di sostegno, l'erogazione delle prestazioni e la valutazione finale degli esiti.

Inoltre, la "qualità di vita" possibile è determinata dal risultato della correlazione fra domini e indicatori chiave. Non certamente dall'offerta standardizzata di ciò che è disponibile.

Rispetto alla seconda questione, sicuramente la

sperimentazione delle Matrici Ecologiche e delle Matrici dei Sostegni produce importanti indicazioni negli ambiti etico, antropologico, giuridico e politico, quindi può fornire strumenti e dispositivi di programmazione, gestione ed erogazione delle politiche sociali in funzione dei reali bisogni e dei desideri dei singoli. Secondo me, sarebbero fondamentali per la formulazione dei Piani di Zona. Applicarle a livello provinciale contrasta le disuguaglianze e le discriminazioni che, purtroppo, sono tuttora presenti a tutto vantaggio dell'equità sociale e del bene delle comunità.

MICHELA GHIDINI

Referente Assistenti Sociali Ambito di Clusone

lo strumento può essere un valido supporto per progettare interventi mirati che rispettino le potenzialità/desideri/aspettative della persona con disabilità al fine di cercare di migliorare la qualità della sua vita. Per quanto riguarda la sua applicazione sarebbe auspicabile che a livello provinciale si utilizzasse in modo uniforme per raggiungere un livello maggiore di qualità della vita, anche se credo che sarà difficile da raggiungere. Sarebbe almeno opportuno applicarla a livello di ambiti territoriali in quanto ci sono regolamenti/protocolli/convenzioni diverse che gestiscono gli interventi sulle persone con disabilità e nei servizi che cercano di migliorare la loro qualità.

GIGI PIEVANI

Coordinatore CDD di Almenno S.B.

Rispetto al punto matrici ecologiche credo che in generale possa aiutare a migliorare la qualità di vita delle persone disabili proprio perché aiuta noi operatori a porre al centro questo tema nella relazione e nel rapporto con le persone. Lo fa senza stravolgere chissà che la realtà dei servizi magari l'attività servizi però sicuramente permette di sistematizzare e di mettere al centro proprio il tema della qualità della vita delle persone con disabilità. Se poi questo potesse portare ad una rivisitazione completa dei servizi perché appunto non a tutti è congeniale o è opportuno proporre lo standard 9-16 questo è una prospettiva ulteriore.

Rispetto alla seconda domanda, sicuramente applicare questo modello al livello provinciale potrebbe permettere facilitare appunto un innalzamento della qualità della vita e della qualità dei servizi in primis. Come dicevo prima non va a stravolgere tantissimo nel senso che magari le aspettative di qualche familiare sono che, applicando matrici ecologiche, i servizi improvvisamente cambino al 100%. Noi abbiamo visto che tutto sommato anche all'interno della realtà del

CDD dell'Agro alcuni principi erano già presenti. Anche l'applicazione su quei soggetti per cui abbiamo sperimentato l'applicazione della matrice ecologica non è andato a stravolgere chissà cosa. Certo la prospettiva dell'operatore è differente: c'è una attenzione molto più marcata a quelli che sono le aspettative, i desideri e le preferenze dei familiari, delle persone e soprattutto appunto si pone un po' più di attenzione alla qualità della vita non dando per scontato che la qualità di vita voglia dire magari per tutti, o quasi tutti, la stessa cosa. Perciò riuscire un po' a calibrare rispetto alla situazione quello che è il reale bisogno della persona. Questo, anzi secondo me, come diceva anche il Dott. Croce, può aiutare anche gli operatori che spesso rischiano di porsi degli obiettivi troppo alti con conseguente frustrazione. Invece ricalibrare l'intervento e le proprie attenzioni su quello che è la realtà della persona stessa può facilitare anche il compito dell'operatore perché in effetti tante volte non deve andarsi ad inventare chissà che ma deve porre attenzione alle piccole cose ai piccoli gesti che però all'interno della tematica della qualità della vita sono fondamentali.

LUCA GIUDICI

Educatore Professionale CDD di Albino

La mia esperienza vissuta nel percorso ha visto momenti alti e bassi e soprattutto nella fase iniziale mi ha accompagnato una dose di diffidenza e di cinismo, caratteristiche che fanno parte comunque della mia persona e che mi hanno accompagnato purtroppo fino alla fine. Non sono riuscito ad eliminarle, nel senso che a volte mi sembrava un po' troppo utopico quello che ci veniva illustrato; infatti dopo aver fatto l'università e dopo aver studiato tanto tematiche su sociologia, pedagogia, pedagogia speciale, molte volte purtroppo la percezione che si avverte è che la teoria è bellissima ma nel momento in cui ci si confronta con la pratica si ha la sensazione che alcune cose non sono per niente applicabili. Sarebbe molto bello aprirle ma non è veramente possibile.

Questo strumento, come stato detto anche all'interno della verifica finale, richiede un appoggio, una convinzione per il suo utilizzo da parte di diverse figure: quindi io ti dico che è utile ed è valido con determinate modifiche perché in alcune cose in realtà mi sembra che per la disabilità adulta non vada così bene mentre sembra più adeguato per i bambini. Secondo me allora bisognerebbe riprendere e migliorare ancora lo strumento per ritrovarsi tutti d'accordo sul suo valore.

Allora sì, se si crea una rete di sostegni fatta bene lo strumento, secondo me, è valido e in grado di

migliorare la qualità di vita delle persone disabili e di conseguenza costituirebbe un valore aggiunto. Ho il grande timore che in generale non siamo ancora pronti, anche se è certo che da qualche parte bisogna iniziare e quindi va bene.

LE FAMIGLIE

Il ruolo in tre verbi

Le famiglie hanno tre compiti fondamentali per quanto riguarda la prospettiva della qualità della vita delle persone con disabilità. Il primo compito è quello di esprimere. Esprimere sia i propri desideri, le proprie aspettative, le proprie capacità di sostegno ma soprattutto esprimere quelli che sono i desideri, le aspettative e le capacità delle persone con disabilità che sono a loro fianco, qualora queste non siano in grado di farlo. Per esprimere questo punto di vista sono certamente i servizi che dovrebbero mettere a disposizione dei momenti di intervista strutturata o semi strutturata, ma devono essere anche le famiglie stesse a dover chiedere di essere ascoltate o che il loro familiare con disabilità venga ascoltato.

Un altro verbo importante è attuare, attuare nel

senso che buona parte del piano individualizzato dei sostegni può riguardare anche sostegni informali come ad esempio la disponibilità di fare la barba a una persona che non ha la manualità adeguata a farlo da parte del papà tutte le mattine, se ciò è rilevante per lui.

È un sostegno informale che però per essere attuato ha bisogno della collaborazione della famiglia e quindi bisogna giocare anche in questo. Dopo aver espresso quali sono i bisogni bisogna anche mettersi a disposizione per attuarli.

Il terzo compito, che forse è il più importante e può essere attivato già da ora a prescindere da quale che sia il grado di attuazione di questi principi di qualità della vita nei singoli servizi, è quello di monitorare gli esiti che ci si era prefissati.

Chiedendo di tanto in tanto come va l'attività, su quali specifici domini si sta lavorando e con quali esiti in modo da tenere alta l'attenzione su questi aspetti che non sono semplicemente aspetti così di contorno ma sono determinanti perché quello che viene effettuato all'interno di un servizio sia davvero di valore per la persona che frequenta quel servizio, quel posto e quell'attività.

Annotazioni sul progetto

a cura del Coordinamento Bergamasco per Integrazione

Da anni le organizzazioni che rappresentano ad ogni livello le persone con disabilità e le loro famiglie, sono impegnate affinché vengano predisposti “Progetti individualizzati di vita” che rappresentano un passaggio fondamentale rivolto all’inclusione sociale e alla qualità di vita delle persone; con questo obiettivo anche il CBI ha fortemente voluto, insieme al Gruppo di lavoro provinciale, la

realizzazione del progetto di “ricerca/azione” condotta dal professor Luigi Croce.

Il percorso ha impegnato un “gruppo operativo” di 50 persone, ovvero coloro che hanno partecipato, impegnandosi per circa un anno con frequenza mensile, alle 12 giornate di formazione previste dal percorso, nello specifico:

- n. 16 educatori professionali (2 per ogni CDD coinvolto nella sperimentazione)
- n. 1 rappresentante del mondo del volontariato organizzato
- n. 8 assistenti sociali o altre figure individuate dagli Ambiti per ciascuno dei territori dei CDD coinvolti
- n. 8 coordinatori e/o responsabili per ciascuno degli 8 CDD coinvolti
- n. 8 familiari per ogni CDD coinvolto (non necessariamente degli 8 prescelti per la sperimentazione)
- n. 3 referenti per ATS Bergamo
- n. 3 referenti per Consiglio di Rappresentanza e Ambiti
- n. 3 assistenti sociali ASST

La sperimentazione ha interessato i seguenti 8 dei 23 CDD della provincia (5 a gestione privato-sociale e 3 a gestione pubblica). Per ognuno degli 8

CDD selezionati, entro il termine del percorso formativo, sono stati realizzati 3 “progetti di vita” (in totale 24):

CDD di Spirano della Cooperativa Sociale “Itaca”
CDD di Pedrengo – Cooperativa Sociale “Progettazione”
CDD di Albino della Cooperativa Sociale “La Fenice”
CDD di Bergamo – Comune di Bergamo
CDD di Bergamo – Fondazione “Angelo Custode”
CDD di Almenno S. Bartolomeo – Cooperativa Sociale “Lavorare Insieme”
CDD di Piario – Comune di Clusone
CDD di Trescore B. – Consorzio Servizi Val Cavallina

Il percorso di ricerca-azione è stato monitorato da una “cabina di regia” composta da:

- n. 2 rappresentanti di ATS Bergamo
- n. 1 rappresentante del Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci
- n. 1 rappresentante di Confcooperative Bergamo
- n. 1 rappresentante delle Organizzazioni Sindacali dei Lavoratori
- n. 2 rappresentanti del Coordinamento Bergamasco per l’Integrazione – Leda
- n. 2 rappresentanti degli enti gestori privati
- n. 1 rappresentante degli enti gestori pubblici
- n. 1 rappresentante dell’Università degli Studi di Bergamo

Nella tabella che segue sono evidenziati il titolo, l'orientamento, i referenti, gli obiettivi e i risultati attesi

| Componenti | Percorso formativo e progettuale di ricerca azione |
|-------------------------------------|---|
| Titolo | Progettare Qualità di Vita per le Persone con Disabilità, le loro Famiglie, i Servizi e la Comunità: costruire, applicare e documentare Il Piano Individualizzato dei Sostegni e il Piano dei Sostegni alla Comunità in chiave ecologica |
| Orientamento | <p>Si tratta di un percorso formativo e di ricerca azione orientato a co-progettare e sperimentare un modello innovativo di presa in carico, pianificazione e produzione di Sostegni a beneficio di Persone con Disabilità Intellettive e del Neuro sviluppo orientato agli esiti di miglioramento della Qualità di Vita</p> <p>Il percorso formativo riflette le fasi di sviluppo, applicazione, implementazione operativa e documentazione del Piano Individualizzato dei Sostegni</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Presa in carico 2. Valutazione Multidimensionale Multiprofessionale Interistituzionale 3. Definizione degli Obiettivi di Sostegno 4. Pianificazione dei Sostegni 5. Monitoraggio dei Sostegni 6. Verifica degli Esiti |
| Referenti | ATS Bergamo - CRS Bergamo - Coordinamento Bergamasco Integrazione - Confcooperative/Enti gestori CDD - OO.SS.: CGIL-CISL-UIL - Forum Volontariato Socio Sanitario |
| Docenza e Training | Docenza: Luigi Croce e collaboratori |
| Obiettivi e Risultati attesi | <p>Alla fine del Programma i partecipanti dispongono di:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. un modello concettuale condiviso del Funzionamento Umano e della Disabilità proposto dall'OMS 2. conoscenze e competenze rispetto al Paradigma dei Sostegni e del Modello della Qualità di Vita 3. informazioni relative ai Fattori Ambientali che influenzano il funzionamento della Persona con Disabilità 4. conoscenze relative alla costruzione di un Piano Individualizzato dei Sostegni <p>e sono in grado di:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Formulare e iniziare a sperimentare un Modello scientificamente fondato e basato sulle evidenze per Progettare Inclusione Sociale e Qualità di Vita più in generale, per le Persone con Disabilità, le loro Famiglie, i Servizi individuati e la Comunità 6. Individuare appropriati indicatori di processo e di esito del Piano individualizzato dei sostegni e del piano di sostegno alla comunità 7. Individuare fornitori naturali e informali di sostegno come risorse nella rete del territorio <p>In sintesi:</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Costruire, applicare e documentare il Piano Individualizzato dei Sostegni per un campione di Persone con Disabilità Intellettive attualmente in carico presso i servizi coinvolti |

Rilancio per un impegno futuro

A cura del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione

Teniamo a sottolineare che questo stampato non ha l'ambizione di restituire analiticamente i contenuti del percorso formativo della "ricerca-azione" svolta e nemmeno quella di provarne scientificamente la validità, in tal caso l'avremmo affidata ad esperti professionisti; la scelta effettuata, che ci auguriamo sia di stimolo ad approfondire ulteriormente l'argomento, è la semplicità di comprensione e la piena accessibilità a tutti

Certamente l'obiettivo di questa pubblicazione, oltre allo scopo di far conoscere e ribadire l'importanza del "Progetto di vita" per ogni persona con disabilità, è quello di suscitare un certo interesse in quanti sono impegnati, ad ogni titolo, nei servizi: tanti di essi hanno partecipato al percorso dimostrando tanta voglia di far bene e di migliorare le proprie competenze per poter fare ancor meglio il proprio lavoro e per questo li ringraziamo di cuore e speriamo e ci auguriamo possano informare, coinvolgere e sensibilizzare altri loro colleghi.

Auspichiamo che quanto realizzato possa diventare patrimonio comune, a partire dalle Istituzioni (in particolare: l'Azienda Tutela della Salute, il Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, gli Ambiti Territoriali e i Comuni) e da quanti hanno a cuore il benessere delle persone con disabilità e contribuisca a realizzare strumenti capaci di porre al centro la persona intervenendo positivamente e con le adeguate competenze sulla sua qualità di vita nel rispetto della sua autodeterminazione.

Certamente i momenti che stiamo vivendo sono difficili ed impegnativi per l'intera società, ma siamo convinti che con l'impegno di tutti, con il contributo di idee, competenze e responsabilità di ognuno, si possa, con coraggio e lungimiranza, mettere in campo una rinnovata forte collaborazione che porti al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, delle loro famiglie, degli operatori dei servizi, del contesto e dell'intera comunità.

Ringraziamenti

Ringraziamo di cuore il professor Luigi Croce, la professoressa Serenella Besio e il professor Fabio Sacchi dell'Università di Bergamo per la grande disponibilità, professionalità, sensibilità e pazienza dimostrate nel corso del progetto.

Ringraziamo quanti hanno partecipato a questa interessante e bella esperienza ed in particolare quanti hanno reso le loro testimonianze riportate da pagina 21 dello stampato.

Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione onlus

Soci: Agenha, Aipd, Amici di Giovanni, Amici di Samuel, Anffas Bergamo, Arcobaleno, Ci sono anch'io, D'ora in poi, Genitori Costruire Integrazione, Genitori Presolana Acca, Il Gabbiano, Gruppo Aperto, Il Gruppo del Sorriso, Informa Handicap, Gruppo Ge.Di, Gruppo Noialtri, Gulliver, Le Ali della solidarietà, I Pellicani, Ok ci sono anch'io, Oltre Noi, Piccoli passi per, Seconda luna, Spazio autismo, Tempo di Agire, Terra d'Europa, Uildm Bergamo, Fondazione Giovanni XXIII, e altri 5 soci a carattere individuale.

- Realizzazione a cura del CBI con la preziosa consulenza di Giorgio Bonfanti.
- Progetto grafico a cura della cooperativa sociale Why Not Via Promessi Sposi 24/A
- Stampa "La Solidarietà" Via 4 novembre 3 Dalmine Tel. 035564193
- Contatti CBI: presidenza@coordinamentobergamascointegrazione.org,
www.coordinamentobergamascointegrazione.org

Bergamo, Ottobre 2020

Realizzazione a cura del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione

cbi

Il percorso di ricerca_azione tenuto dal Prof. Luigi Croce è stato realizzato con il contributo di: Concooperative Bergamo, ATS, CdRS, Cgil Bergamo, Cisl Bergamo, Uil Bergamo, Forum associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasche, Centri Diurni Disabili di Spirano, Pedrengo, Albino, Bergamo, Almenno S.B., Piario, Trescore B., Bergamo "Angelo Custode".

Sistema Socio Sanitario



ATS Bergamo



CGIL



con il supporto scientifico dell'università di Bergamo Dipartimento di scienze umane e sociali.