

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI

Emilio Rota

Presidente Anffas Lombardia

**Introduzione e presentazione
del gruppo di lavoro**

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI

INTERVERRANNO:

Maria Villa Allegri, vice Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

Giovanni Daverio, Consulente Anffas Lombardia, Consigliere Fondazione Piatti a marchio Anffas

Lo sviluppo dei servizi: dalla frammentazione alla qualità della vita

Angelo Nuzzo, Consulente tecnico Anffas Lombardia, Presidente coop Radici nel Fiume a marchio Anffas

L'impostazione e gli strumenti della ricerca-azione

Dott. Matteo Moscatelli, Ph.D, Ricercatore, Facoltà di Psicologia, Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia

Dott.ssa Nicoletta Pavesi, Ph.D. Professore Associato, Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Dipartimento di Sociologia



Università Cattolica del Sacro Cuore

Primi risultati della ricerca

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI

Introduzione e presentazione del gruppo di lavoro

Emilio Rota, Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

Maria Villa Allegri, vice Presidente Anffas Lombardia

Lo sviluppo dei servizi: dalla frammentazione alla qualità della vita

Giovanni Daverio, Consulente Anffas Lombardia, Consigliere Fondazione Piatti a marchio Anffas

L'impostazione e gli strumenti della ricerca-azione

Angelo Nuzzo, Consulente tecnico Anffas Lombardia, Presidente coop Radici nel Fiume a marchio Anffas

Primi risultati della ricerca

Università Cattolica del Sacro Cuore

Dott. *Matteo Moscatelli*, Ph.D, Ricercatore, Facoltà di Psicologia, Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia

Dott.ssa *Nicoletta Pavesi*, Ph.D. Professore Associato, Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Dipartimento di Sociologia

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI

Maria Villa Allegri
Vice Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI

Introduzione e presentazione del gruppo di lavoro

Emilio Rota, Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

Maria Villa Allegri, vice Presidente Anffas Lombardia

Lo sviluppo dei servizi: dalla frammentazione alla qualità della vita

Giovanni Daverio, Consulente Anffas Lombardia, Consigliere Fondazione Piatti a marchio Anffas

L'impostazione e gli strumenti della ricerca-azione

Angelo Nuzzo, Consulente tecnico Anffas Lombardia, Presidente coop Radici nel Fiume a marchio Anffas

Primi risultati della ricerca

Università Cattolica del Sacro Cuore

Dott. Matteo Moscatelli, Ph.D, Ricercatore, Facoltà di Psicologia, Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia

Dott.ssa Nicoletta Pavesi, Ph.D. Professore Associato, Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Dipartimento di Sociologia

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI SERVIZI

Giovanni Daverio
Project Leader

**Lo sviluppo dei servizi:
dalla frammentazione alla qualità di vita**

Nuova transizione: contesto in continua evoluzione ...

Terminato picco emergenza pandemica, nuovi cambiamenti di portata immaginaria !!!

- *Costi energetici*
- *Guerra*
- *Carenza materie prime*
- *Questione demografica*

PNNR: strumento di sistema in atto per la ripresa del paese e delle comunità.

Quali ricadute sui sistemi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, politiche dei servizi in particolare con riferimento all'inclusione delle persone con disabilità?

Fare questo lavoro oggi. significa confrontarsi con una realtà estremamente complessa in un momento in cui i paradigmi che contraddistinguono la capacità di risposta ai bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità devono tenere conto di un contesto che si è modificato in modo radicale e si compone di elementi di assoluta novità e di transizione.

Ricadute e spazi di lavoro

- *Pandemia e crisi economica rischiano di avere effetti concreti e deleteri sulla QdV in particolare delle persone con disabilità, anche rispetto alla qualità degli interventi e dei servizi.*
- *Le restrizioni sociali degli anni passati hanno determinato effetti negativi rispetto a domini di QdV già tipicamente fragili per le PcD come, ad esempio, quello relativo all'inclusione sociale.*
- *La crisi economica porta con sé una crisi sociale sempre più diffusa che si riflette 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 questo particolare momento e contesto risulta necessario fermarsi e focalizzare che cosa hanno generato le esperienze di questi ultimi anni in termini di pensiero culturale, di metodologie di lavoro, di pratiche di intervento e di risultati concreti, **a partire dal mondo Anffas che molto ha prodotto e diffuso.***
- *Ma anche considerare gli sviluppi sul piano istituzionale attenti agli effetti derivanti dall'approvazione e dalla applicazione della CRPD sui diritti delle persone in condizioni di disabilità.*
- *Con una particolare attenzione a riflettere e verificare la distanza tra le modalità di realizzazione, coordinamento e gestione di servizi e la costruzione dei progetti di vita delle persone che li frequentano in una prospettiva inclusiva e di promozione della qualità della vita.*

Snodi acquisiti ?

Centralità ed esplicito riferimento alla CRPD sui diritti delle persone con disabilità con cui vengono riconosciuti ed affermati i diritti di uguaglianza, rispetto della dignità, non discriminazione, pari opportunità, coinvolgimento nelle scelte. Da qui la prospettiva inclusiva (dalla centralità del deficit allo spostamento della persona a livello sociale) all'interno di un cambiamento del sistema culturale e sociale e la creazione di contesti inclusivi.

Sviluppo di azioni di partecipazione e di relazioni interpersonali influenzate dalle opportunità che la società, l'ambiente, i contesti mettono a disposizione delle persone all'interno dei diversi sistemi relazionali

Ruolo e funzione della valutazione multidimensionale nel contesto delle progettualità e dei servizi quale adempimento essenziale per l'accesso alle misure e come condizioni di fattibilità delle azioni di sostegno e dei conseguenti interventi.

Centralità del progetto individuale in termini di opportunità concreta (ma anche obbligo normativo) onde consentire alle persone di poter scegliere se avviarsi verso percorsi di vita inclusivi. Ciò in una logica di condivisione tra tutti i soggetti (PcD, famiglie, operatori pubblici e degli enti gestori, livelli associativi, etc).

Il budget di progetto per la sostenibilità dei percorsi inclusivi e dei progetti individuali (importanza primariamente economica ma non solo).

Capacità degli attori coinvolti nel sistema di garantire un setting integrato, di lavorare insieme, superando la logica – o meglio – le logiche di frammentazione. Passare da un ottica di settorializzazione degli interventi ad un ottica di progetto di qualità di vita e di maggiore integrazione dei supporti sanitari, sociosanitari, socioassistenziali.

Esempi di azioni

Azioni di Anffas Lombardia – esempio 1 Ricerca-azione I-inc (laboratorio inclusione sociale disabilità)

Intervento di attivazione comunitaria e di ripensamento delle politiche di welfare per la disabilità alla luce della nascita, su diversi territori, di servizi e interventi concepiti per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità (area nord Milano).

Sperimentazione della progettazione personalizzata e la metodologia del budget di salute nel contesto del funzionamento della rete dei servizi sociali e socio-sanitari territoriali (60 persone con disabilità molto differenziata per età, genere, condizioni di vita, tipologie di compromissione funzionale, intensità di bisogno con un progetto che ha alla base il tentativo di riconoscere il diritto di tutte le persone con disabilità alla vita indipendente e all'inclusione sociale.).

Perimetro di intervento: largo, gli interventi inclusivi non sono stati legati e vincolati alle strutture/servizi di accoglienza ma a percorsi e progetti di inclusione e partecipazione alla vita della comunità in cui la persona ha avuto modo di fare esperienza di vita sociale e mettere in gioco il proprio sé ed il proprio modo di essere.

L'ascolto e l'attenzione come punto di partenza che ribalta l'ottica di un welfare che prevede una offerta statica a standard di prestazioni o risorse a secondo delle caratteristiche della persona.

Sviluppo di più modelli applicativi del budget di salute 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

Esempi di azioni

Azioni di Anffas Lombardia - esempio 2

Ricerca-azione
Inclusione sociale e
disabilità

Le politiche devono limitarsi all'istituzione dei servizi alla persona o assumere un pensiero progettuale?

Presupposti per un pensiero inclusivo:

- 1) sfondo concettuale e culturale orientato a restituire la voce alle persone con disabilità
- 2) peculiarità di politiche e servizi: debolezza della dicotomia fondata su un dentro (servizi) e fuori (sociale, istituzioni) che ispira l'organizzazione e la natura dei servizi
- 3) componente famiglia: riproporre come nodo importante della rete sociale, no al suo isolamento

Superamento politiche basate sulla standardizzazione del corso di vita e servizi intesi come luoghi privilegiati e funzionalmente dedicati alle persone con disabilità anziché inteso come uno dei riferimenti che rientrano nel progetto di vita. Servizio come territorio, superamento della rete burocratica e tecnica per una rete ricca e contro l'autoreferenzialità.

Raccogliere la sfida inclusiva nei servizi: coerenze ed incoerenze presenti nel passaggio tra il dire (linee di intervento proiettate verso il modello inclusivo) e il fare (le prassi generate nei servizi).

Individuazione del metodo ACISD (autovalutazione delle capacità inclusive dei servizi per la disabilità) come proposta per stimare costantemente i cambiamenti e, nel tempo, le conseguenze dei propri modi di pensare ed agire.

Azioni istituzionali:

Esempio n. 1

Il Par di Regione Lombardia

Azioni istituzionali- 1

- **PAR, Piano d'Azione Regionale 2021-2023 sulla disabilità come strumento per rilanciare un significativo intervento che sappia fare tesoro dell'esperienza e migliorare la vita delle persone con disabilità.**
- **Concorrono alla realizzazione del piano la maggior parte delle Direzioni Generali della RL con un lavoro di raccordo con i gestori dei servizi e le associazioni a sostegno delle persone con disabilità**
- **Adozione di un rilevatore trasversale di efficacia delle azioni in favore delle persone con disabilità art. 19 CRPD: diritto a vivere nella società con le stesse libertà di scelta delle altre persone**
- **Il PAR si sviluppa su tre macroaree: Accessibilità – Inclusione sociale - Salute e benessere**
- **Promozione del Fondo Unico per la Disabilità mediante un approccio trasversale capace di promuovere l'integrazione delle politiche e la ricomposizione delle risorse. Si tratta di realizzare politiche integrate e definire programmi e progetti condivisi. Il Fondo Unico per la Disabilità rappresenta uno strumento strategico per favorire il coordinamento delle competenze e delle risorse attuali all'interno di una programmazione complessiva.**
- **Costruzione di percorsi personalizzati e integrati nelle risposte a bisogni sociali, sociosanitari, sanitari, di inserimento lavorativo e più in generale di inclusione e accessibilità, intesa non solo come accesso/fruibilità dei servizi ma anche come esigibilità degli stessi, a tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e della loro qualità vita.**
- **Creazione di un organizzativo gestionale con una precisa definizione dei percorsi di presa in carico / modularità dei diversi interventi e più elasticità nell'uso delle risorse economiche.**
- **Elaborazione di un protocollo per la sperimentazione del Fondo Unico in due territori regionali: uno di questi orientato alla disabilità gravissima in cui rientra anche la persona affetta da disturbi dello spettro autistico.**

Azioni istituzionali:

Esempio n. 2

Dgr 6674 e seguenti
in materia

di Durante e Dopo di noi

Azioni istituzionali - 2

Attuazione della n. 112/2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, cosiddetta Dopo di Noi attraverso la sistematizzazione delle misure di assistenza, cura e protezione delle persone con disabilità grave e la realizzazione del programma operativo regionale.

Introduzione di forti innovazioni centrate sulla domanda, intesa come aspettativa delle persone con disabilità di una migliore qualità della vita, per evitare rigidi meccanismi i attribuzione di condizionino i progetti di vita delle persone.

Descrizione delle procedure relative alla valutazione multidimensionale effettuate dalle equipe multiprofessionale, secondo i principi bio-psico-sociali in coerenza con il sistema di classificazione ICF e integrata dalla valutazione sociale riverita al contesto relazione e di vita.

Possibilità di utilizzare sistemi orientati ai domini relativi alla qualità della vita e conseguenti sostegni presenti, in via sperimentale, a livello regionale.

Il progetto individuale deve tendere a garantire alle persone con disabilità grave una vita più possibile autonoma nel proprio contesto sociale di attraverso forme di convivenza assistita o di vita indipendente.

Descrizione delle modalità di coinvolgimento dei soggetti interagenti, nel rispetto della volontà con modalità diffusa o mirata.

Azioni istituzionali:

Esempio n. 3

Piano nazionale non autosufficienza 2022-2024

Azioni istituzionali - 3

- Il Piano è l'atto di programmazione nazionale delle risorse afferenti al Fondo per le non autosufficienze e individua lo sviluppo degli interventi ai fini della graduale attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali da garantire su tutto il territorio nazionale.
- 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 di assistenza individualizzato (PAI) definito, con il concorso del destinatario, dalle équipe multidimensionali operanti presso i Punti Unici di accesso (PUA).
- Le équipe sono rafforzate mediante l'utilizzo delle risorse destinate al reclutamento del personale aggiuntivo con professionalità sociali. Il Servizio Sanitario Nazionale e gli ATS garantiscono, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza, alle persone in condizioni di non autosufficienza l'accesso ai servizi sociali e ai servizi sociosanitari attraverso punti unici di accesso (PUA) presenti nelle « Case della comunità ».
- Le équipe integrate presenti nei PUA sono composte da personale appartenente al SSN e agli ATS assicurano la valutazione multidimensionale della capacità bio-psico-sociale della persona e procede alla definizione del progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno.

Azioni istituzionali:

Esempio n.4

Legge delega al Governo
in materia di disabilità
nr. 227/2021

Azioni istituzionali- 4

- **Attuazione di una delle riforme previste dalla Missione "Inclusione e Coesione" del PNRR.**
- **Riguarda tutte le persone con disabilità ed 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 una effettiva inclusione nella società.**
- **Il Governo adotta uno o più decreti legislativi per la revisione ed il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione, in conformità alle previsioni della Convenzione ONU, della relativa ratifica (L. 3.3.2009 n. 18)_della Strategia dei diritti delle persone con disabilità 2021 – 2030 della CE del 3.3.2021 e alla risoluzione adottata dal Parlamento europeo (7 ottobre 2021).**
- **La finalità perseguita è quella di garantire alla persona con disabilità il riconoscimento della propria condizione, anche mediante una valutazione della stessa 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.**
- **Frutto di un lavoro che ha visto il coinvolgimento delle Federazioni FISH e FAND.**

Dal dire al fare ... c'è di mezzo il dover fare ...

Nei documenti di programma o nei provvedimenti assunti dalla pubblica amministrazione (mi riferisco in particolare ai livelli regionali ma anche al piano nazionale) – sempre più frequentemente in una logica partecipativa con le rappresentanze delle persone con disabilità e le loro famiglie – si evidenziano obiettivi e procedure che nella descrizione sembrano aver superato i limiti legati alla settorializzazione degli interventi, alla loro frammentazione, alla diversità delle competenze e degli attori che interagiscono nel sistema.

Vengono bene evidenziati in termini di centralità degli snodi di significato per garantire una corretta risposta ai bisogni attraverso puntuali sottolineature collegate al progetto di vita delle persone, alla qualità di vita delle persone stesse, ai percorsi intrapresi in una logica di integrazione tra i diversi livelli istituzionali, le rappresentanze delle persone con disabilità e le loro famiglie, gli enti gestori nella realizzazione dei progetti individuali che tengono conto delle preferenze delle persone e delle famiglie.....

Sul piano concreto e attuativo però riemergono riproposizioni cristallizzate di prassi consuete e modalità applicative fortemente condizionate da limiti economici, regolamentari, personalistici... con blocchi operativi e ricadute negative sullo sviluppo del sistema nel suo complesso e sulla vita delle persone con disabilità.

Questi elementi fanno parte di un dibattito più che ventennale ma oggi richiedono una attenzione più finalizzata con un passaggio dall'elaborazione teorica – che sembrerebbe consolidata – alla sua concreta attuazione nella quotidianità delle persone e delle famiglie, con particolare attenzione a quelle caratterizzate da livelli assistenziali elevati e da autonomia limitata.

Piste d'azione

- Analizzare e valorizzare le informazioni definite in questi anni dalle riflessioni e dalle esperienze , per selezionare gli elementi in cui le competenze conoscitive interne ai processi di ricerca e alla prassi in atto facciano emergere le potenzialità da sviluppare e le criticità da risolvere.
- Rivedere sistematicamente gli studi e le ricerche prodotte attraverso chiavi di lettura e indicatori sintetici che veicolino i per orsi di intervento in linea con i principi afferenti l'inclusione sociale delle persone con disabilità.
- Costruire uno strumento metodologico e operativo a sostegno delle progettazioni, realizzazione e aggiornamento dei servizi per le persone con disabilità intellettive in grado di attivare percorsi utili al recepimento e alla concretizzazione da parte delle norme e delle prassi .
- Redigere periodicamente linee guida, raccomandazioni ed indicatori oggettivi e condivisi nella redazione, e verifica, del progetto di vita coinvolgendo il servizio pubblico in particolare per quanto riguarda: valutazione dei sostegni, coinvolgimento della persona e raccolta dei desideri e preferenze, coinvolgimento familiari o caregiver, valutazione dei sostegni necessari, valutazione degli esiti in termini di Qualità della vita.
- Assumere chiavi di interpretazione e lettura sintetiche come cornice di riferimento per la piena realizzazione delle persone individuale in contrapposizione all' abilismo ed a percorsi ed obiettivi predefiniti e standardizzati.

Chiavi interpretative per lo sviluppo dei servizi

La qualità di vita:

insieme dei domini fondamentali, descrivibili concretamente come obiettivi, valori, peculiarità all'interno della vita di ciascuno.

Gli studi recenti in materia evidenziano modelli tipici di qualità della vita evidenziando, in modo particolare, otto domini: benessere fisico, materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti ed empowerment.

Il progetto di vita:

sistema complesso orientato a sviluppare azioni finalizzate al raggiungimento di obiettivi personali in una logica inclusiva e dando valore e funzione sociale alle persone.

TESTIMONIANZA

Grandi attività del mondo associativo a favore delle disabilità intellettive: tanto lavoro ma poco si è tradotto in qualità della vita, inclusione, benessere, scelte per le stesse persone con disabilità, in qualunque fase della vita.

«Ce lo ricordano costantemente: le persone con disabilità e le loro famiglie... Come accaduto di recente, in occasione della cerimonia di apertura di un grande convegno mondiale sulla disabilità intellettiva, come ha fatto una giovane donna con disabilità che, dopo aver ringraziato con garbo l'autorevole assise di esperti e professionisti per l'enorme mole di lavoro svolto nel corso degli anni, ci ha ricordato che, tutto sommato, abbastanza poco si è tradotto in qualità di vita, inclusione, benessere, scelta per le stesse persone con disabilità. In qualunque fase della vita ». *Luigi Croce*

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE»

UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI

Introduzione e presentazione del gruppo di lavoro

Emilio Rota, Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

Maria Villa Allegri, vice Presidente Anffas Lombardia

Lo sviluppo dei servizi: dalla frammentazione alla qualità della vita

Giovanni Daverio, Consulente Anffas Lombardia, Consigliere Fondazione Piatti a marchio Anffas

L'impostazione e gli strumenti della ricerca-azione

Angelo Nuzzo, Consulente tecnico Anffas Lombardia, Presidente coop Radici nel Fiume a marchio Anffas

Primi risultati della ricerca

Università Cattolica del Sacro Cuore

Dott. Matteo Moscatelli, Ph.D, Ricercatore, Facoltà di Psicologia, Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia

Dott.ssa Nicoletta Pavesi, Ph.D. Professore Associato, Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Dipartimento di Sociologia

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE»

UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI
SERVIZI

Angelo Nuzzo

Consulente tecnico Anffas Lombardia

**L'impostazione e gli strumenti
della ricerca-azione**

OBIETTIVI DELLA «RICERCA-AZIONE»

1. Costruzione di linee di indirizzo per:

- > il superamento della frammentazione dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale
- > mettere al centro la co-progettazione del PdV ed il relativo BPV
- > migliorare la Qualità di Vita

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

3. Costruzione di set di indicatori per innovare:

- > i contenuti del Progetto Individuale
- > il processo di co-progettazione in una logica dialogica e condivisa

4. Costruzione di proposte di miglioramento degli elementi strutturali, organizzativi e gestionali delle unità d'offerta per:

- > garantire l'effettiva realizzazione del PdV
- > determinare il livello e i criteri per la determinazione del BPV con il concorso di risorse pubbliche di natura diversa (sociale, sanitaria, ecc.)

RICERCA-AZIONE: UNA METODOLOGICA

Coinvolgimento attivo delle persone oggetto o destinatari della ricerca:

- > persone con disabilità
- > famiglie
- > operatori dei servizi e degli enti pubblici

Permette:

- > di valorizzare l'efficacia delle loro competenze conoscitive all'interno del processo di ricerca
- > di avviare percorsi di pratica riflessiva utile a far emergere potenzialità e criticità delle esperienze
- > di identificare le potenzialità evolutive per promuovere il cambiamento

Strumenti:

- > interviste strutturate e semi strutturate
- > attività narrative, esplicitazione delle percezioni
- > auto-valutazione delle pratiche e delle progettualità

IMPOSTAZIONE METODOLOGICA

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 PdV
- > l'impatto sui servizi, gli operatori, le famiglie e le persone



2. Analisi sul campo presso le strutture coinvolte e il coinvolgimento dei diversi attori per cogliere informazioni su:

- > metodologie di progettazione e coinvolgimento dei diversi attori
- > impatto della standardizzazione dei servizi sui bisogni, su PdV e BDP, persone e familiari
- > buone prassi, potenzialità e criticità



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

ANALISI SUL CAMPO - FASE 1 (agosto / dicembre 2022)

Focus su metodologie di progettazione:

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

ANALISI SUL CAMPO - FASE 1 (agosto / dicembre 2022)

Interviste strutturate a operatori dei servizi

Ogni intervistato ha preso in considerazione una persona con disabilità frequentante il servizio di cui è operatore di riferimento. Tutti i dati sono stati raccolti in forma anonima.

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

- domande chiuse (risposte SI / NO)
- domande aperte per raccogliere elementi in grado di qualificare le risposte alle domande chiuse

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE» UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI

Introduzione e presentazione del gruppo di lavoro

Emilio Rota, Presidente Anffas Lombardia

I motivi della Ricerca-Azione

Maria Villa Allegri, vice Presidente Anffas Lombardia

Lo sviluppo dei servizi: dalla frammentazione alla qualità della vita

Giovanni Daverio, Consulente Anffas Lombardia, Consigliere Fondazione Piatti a marchio Anffas

L'impostazione e gli strumenti della ricerca-azione

Angelo Nuzzo, Consulente tecnico Anffas Lombardia, Presidente coop Radici nel Fiume a marchio Anffas

Primi risultati della ricerca

Università Cattolica del Sacro Cuore

Dott. Matteo Moscatelli, Ph.D, Ricercatore, Facoltà di Psicologia, Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia

Dott.ssa Nicoletta Pavesi, Ph.D. Professore Associato, Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Dipartimento di Sociologia

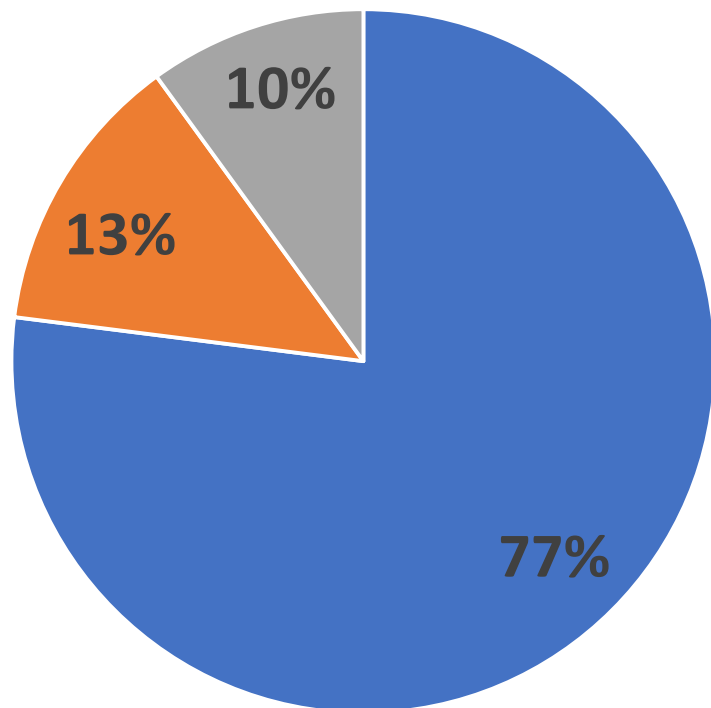
Presentazione RICERCA- AZIONE



Nicoletta Pavesi, Ph.D,
Professore Associato, Università Cattolica di Milano
Matteo Moscatelli, Ph.D,
Ricercatore, Università Cattolica di Milano

**Primi risultati di ricerca:
l'analisi qualitativa delle interviste**

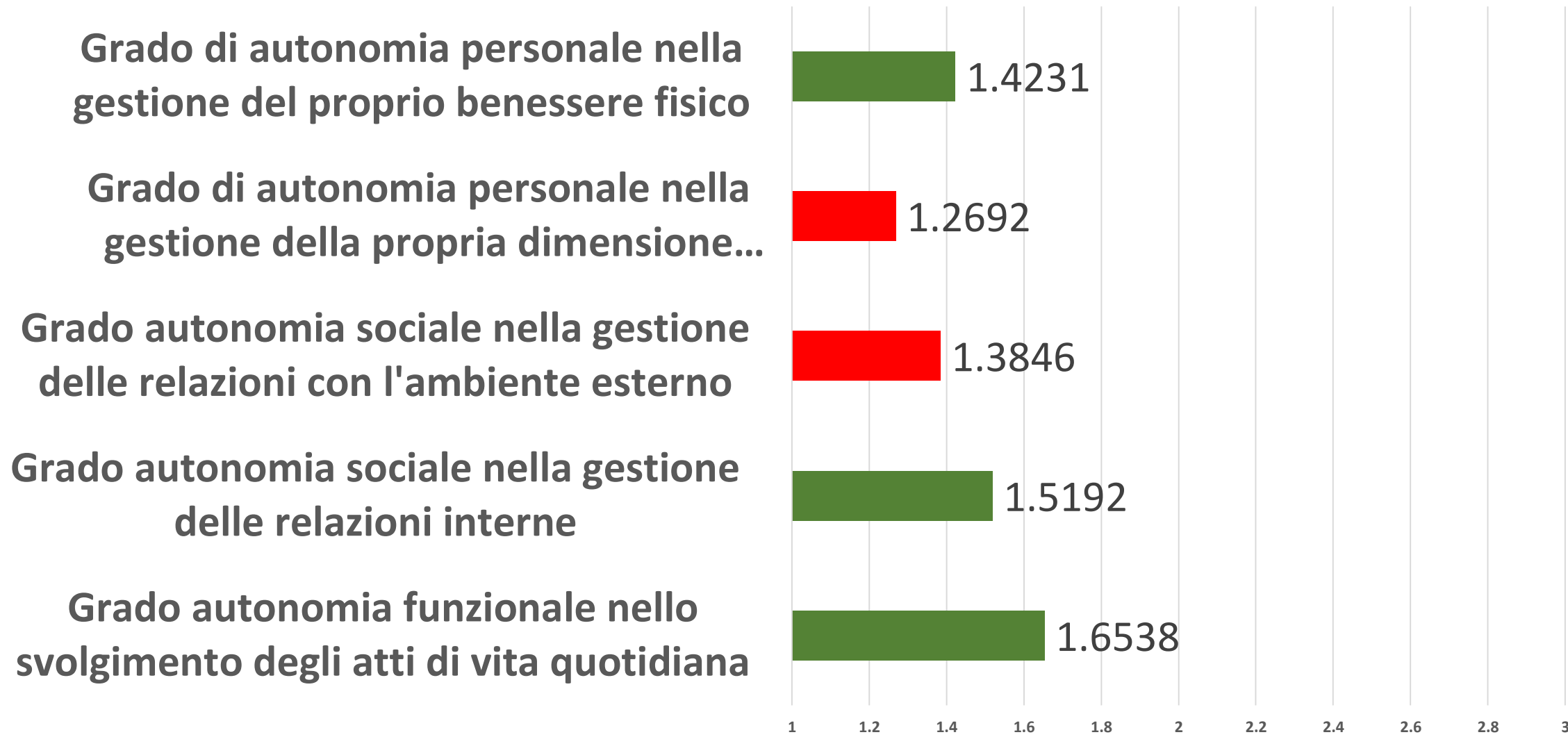
IL CAMPIONE (52 interviste)



- Persone con disabilità intellettiva
- Persone con disabilità intellettiva e motoria
- Persone con disabilità intellettiva, motoria e sensoriale

| | 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 Autonomia | 5 | 9,6 |

IL CAMPIONE (52 interviste)



Coinvolgimento attivo delle persone con disabilità:

- > frequenza variabile;
- > oggetto del coinvolgimento: obiettivi, preferenze, benessere, vita quotidiana;
- > chi la realizza (educatori mediatori, familiari intermediari/destinatari)

Metodi quantitativi e mixed method:

- la scala San Martin
- la scala POS
- l'assessment delle preferenze a stimolo singolo "Stimulus Preference Codex System" (SPCS) e multistimolo senza riposizionamento (MSWO);
- la valutazione delle preferenze a stimolo appaiato (attività, cibo, compagni, operatori)
- check list basata su criteri espressi nell'ICF;
- la compilazione scheda ADL/IADL per le attività di vita quotidiana/strumentali, etc.

Metodi qualitativi:

- colloqui individuali strutturati e non strutturati;
- la storia di vita;
- intervista sui valori;
- osservazione diretta ed etnografia, etc.

COINVOLGIMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E VALUTAZIONE DELLE SUE PREFERENZE - *PUNTI DI FORZA E DEBOLEZZA*

PUNTI DI FORZA

- Relazione di conoscenza con la PdC
- Benessere e raggiungimento obiettivi PdV
- Autodeterminazione
- Lavoro di squadra/triangolazione

PUNTI DI DEBOLEZZA

- **Aspettative eccessive**
- **Mancanza di tempo**
- **Risorse economiche insufficienti**
- **Compliance della persona**
- **Validità degli strumenti**
- **Sovraccarico di responsabilità, testardaggine, ossessività e pensiero rigido (sia della persona che dell'educatore)**

COINVOLGIMENTO DEI CAREGIVER

Caregiver sia familiari che professionali (rete di operatori)

Dichiarato in 49 casi su 52

Disomogeneità rispetto al coinvolgimento pratico dovuto ai diversi tipi di servizi indagati

Maggiore attenzione al coinvolgimento dei familiari

Gli strumenti del coinvolgimento:
colloqui in presenza (anche con
l'utilizzo di strumenti standardizzati)
che seguono sia tempistiche precise
(6 mesi/un anno/5 anni) sia
realizzati al bisogno; colloqui
telefonici (settimanali, al bisogno);
altri strumenti (cartacei).

Il contenuto del coinvolgimento:
dimensione informativa a due vie.

Punti di forza:

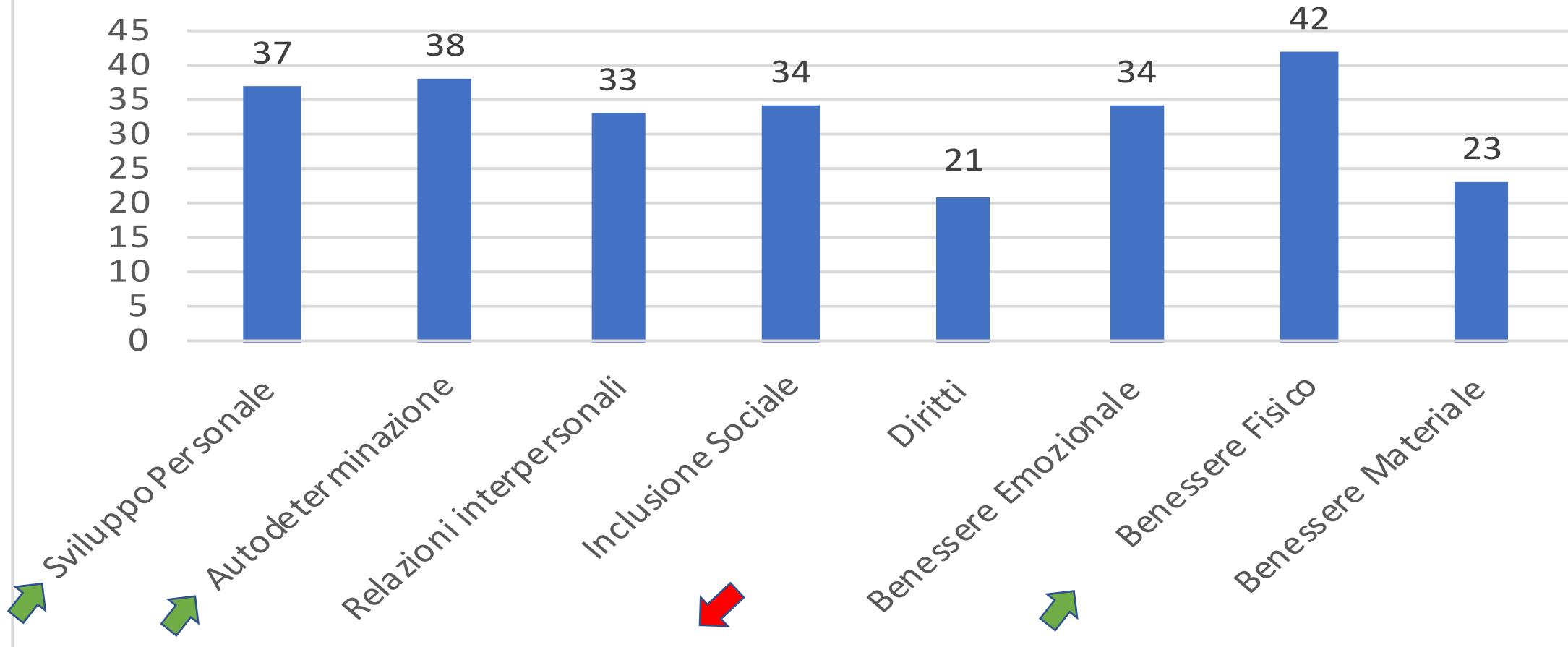
- vantaggio informativo per una lettura multidimensionale della situazione di vita della PcD
- proattività dei caregiver che diventano alleati degli operatori nel perseguire obiettivi condivisi e congiunti

Elemento di criticità: caratteristiche dei caregiver familiari :

- Visione cristallizzata della PcD che non consente di vedere possibilità di sviluppo
- aspettative irrealistiche
- difficoltà di comprensione della condizione di vita della PcD e/o le indicazioni degli operatori (mancanza di compliance)

DEFINIZIONE DELLE METE E DEGLI OBIETTIVI DEL PROGETTO DIVITA

Frequenze degli indicatori trasversali ai servizi



DEFINIZIONE DELLE METE E DEGLI OBIETTIVI DEL PROGETTO DIVITA

Strumenti importanti che aiutano gli operatori a personalizzare il percorso dei soggetti in carico, rendere misurabili il cambiamento intrapreso tenendo in considerazione diverse dimensioni di vita nello stesso tempo.

QdV FATTORI

Indipendenza

Partecipazione Sociale

Benessere

Basarsi solamente sugli indicatori qui presentati è riduttivo: occorre identificare altri strumenti di valutazione in grado di raccogliere le altri elementi e motivazioni per cui gli indicatori vengono raggiunti oppure no, raccogliendo informazioni sul processo di cambiamento del soggetto.

LA VERIFICA DEGLI ESITI DEL PROGETTO DI VITA: STRUMENTI E TEMPISTICHE

Residenze Sanitarie per Disabili.

Le verifiche semestrali avvengono in supervisioni e si affiancano a verifiche annuali condotte in equipe multidisciplinari.

- Punti di forza: parametri oggettivi.
- Punti di criticità: criteri da adottare, formazione professionisti.

Dopo di Noi.

Ogni sei mesi attraverso schede di monitoraggio e annualmente grazie alla stesura della “relazione di verifica degli obiettivi”.

- Punti di forza: coinvolgimento attori.
- Punti di criticità : difficile accordo e tempistiche.

Comunità Socio Sanitarie.

Il progetto di vita viene verificato e aggiornato, anche in questo caso, ogni sei mesi attraverso la compilazione periodica dei diari di intervento della persona e osservazioni dirette.

- Punti di forza: osservazione cambiamenti e ri-progettazione.
- Punti di criticità: tempistiche, soggettività dei professionisti.

LA VERIFICA DEGLI ESITI DEL PROGETTO DI VITA: STRUMENTI E TECNICHE

Centri Diurni per Disabili.

La verifica avviene semestralmente e annualmente come in tutti gli altri servizi fin ora analizzati.

- Punti di forza: monitoraggio del cambiamento, riprogettazione.
- Punti di criticità: fatica confronto in equipe, calibrazione col momento di partenza della PcD.

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.

- Punti di forza: valutazione cambiamento.
- Punti di criticità: non segnalati.

Servizio 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 individuale avviene una volta all'anno con la famiglia e il servizio sociale.

- Punti di forza: monitoraggio e valutazione del cambiamento.
- Punti di criticità: non segnalati.

PRESENTAZIONE «RICERCA-AZIONE»

*UTILE ALLA RICONVERSIONE IN CHIAVE INCLUSIVA DEI
SERVIZI*

Dibattito e conclusioni