

CONGRESSO NAZIONALE

IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di vita

Riorientare i percorsi di vita delle persone con disturbo del neurosviluppo attraverso programmi personalizzati per le transizioni, l'inclusione e la vita indipendente.

*Giulia Di Gioia
Raffaella Donati
Kelly Sessa
Simone Zorzi*

Servizi per le Disabilità e cambiamenti



PRATICHE BASATE
SULL'EVIDENZA

PIANIFICAZIONE DEI
SOSTEGNI
PERSONALIZZATI

PROGRAMMI CENTRATI
SULLA PERSONA

OUTCOMES
PERSONALIZZATI

QUALITA' DI VITA

AUTODETERMINAZIONE

EMPOWERMENT

INCLUSIONE SOCIALE

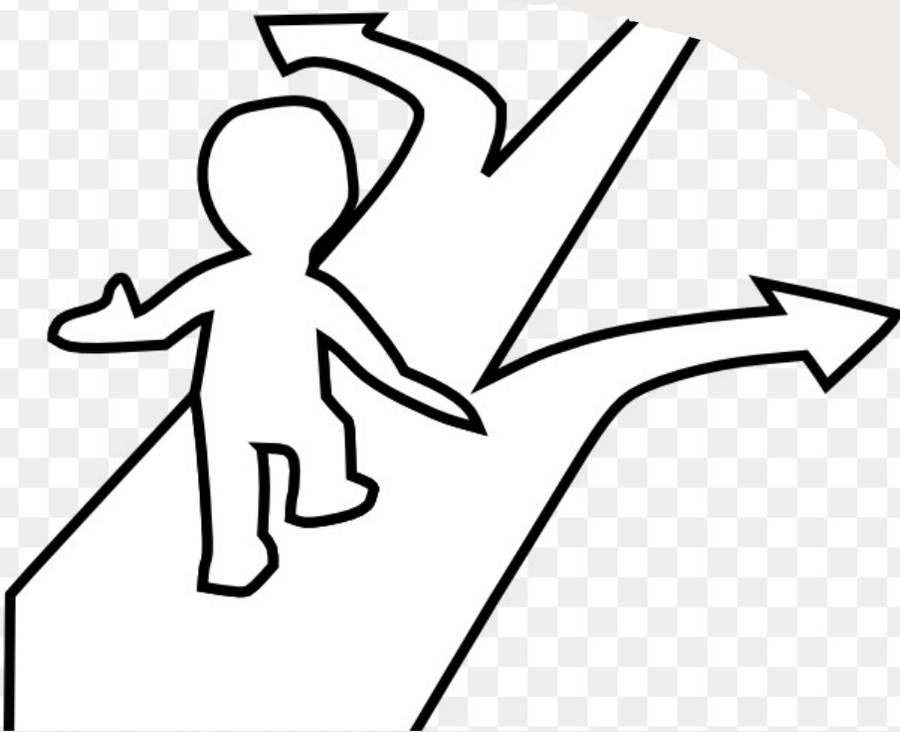
VITA INDIPENDENTE

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza



- superamento dell'approccio istituzionalizzante (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, & Beecham, 2007).
- adozione di approcci orientati all'inclusione sociale (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght & Lynn, 2012; Buntinx & Schalock, 2010; Giangreco, 2017).
- programmi orientati all'incremento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Stancliffe, 2001).

Efficacia ed effetti dei programmi per l'autodeterminazione nelle persone con disabilità



- **Gli studi hanno identificato un collegamento tra lo sviluppo dell'autodeterminazione e outcomes collegati alla vita adulta (Test, Mazzotti et al. 2009):**
- Effetto causale tra sviluppo dell'autodeterminazione e **inclusione nella comunità** (Power et al., 2012);
- Maggior probabilità di ottenere **esiti positivi nell'occupazione e nella partecipazione sociale e nello sviluppo personale** (Shogren, Wehmeyer et al. 2012)
- Viene individuata una ricaduta positiva generale sulla **Qualità di vita** della persona (Lachapelle, Wehmeyer et al. 2015).

Efficacia ed effetti dei programmi per l'indipendenza nelle persone con disabilità

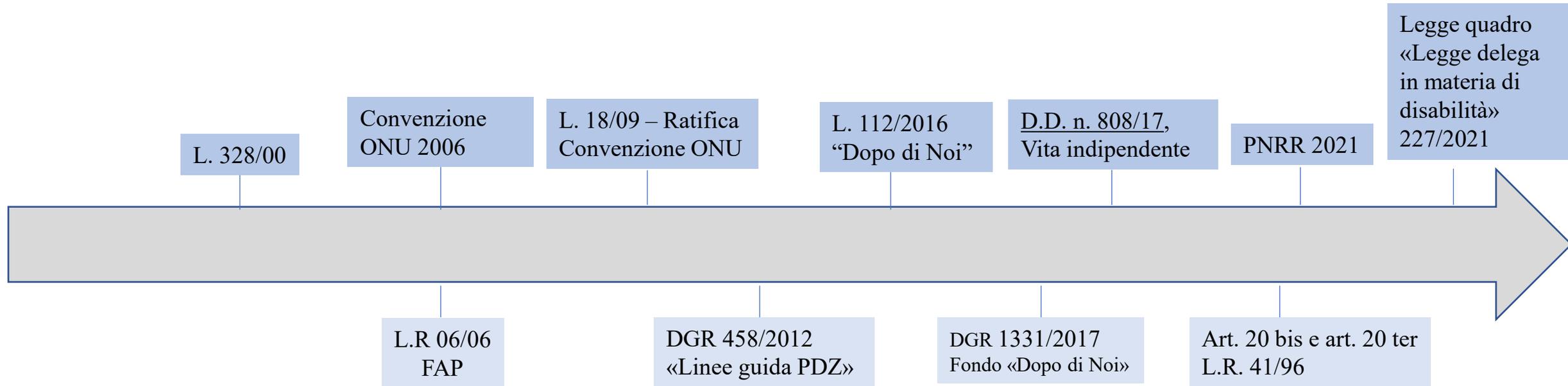


Nonostante le difficoltà che possono esserci, un aumento dei livelli di indipendenza è considerato un **traguardo importante anche per le stesse persone con DI** (Kuijken, Naaldenberg, Nijhuis-van der Sanden e Van Schrojenstein-Lantman de Valk, 2016).

Un **maggiore livello di indipendenza** è correlato con un aumento degli indicatori di felicità, di soddisfazione personale (Haigh et al., 2013) ed, in generale, di **una migliore Qualità della vita** (Dollar, Fredrick, Alberto, & Luke, 2012; Sigafos et al., 2005).



Riferimenti normativi





Cosa succede tipicamente
nei servizi?

Q-VAD: valutazione delle condizioni di vita della PcD

Gruppo di Lavoro Regionale per la Disabilità
 Area Welfare di Comunità
 Decreto n. 1050/SPS del 03/08/2017



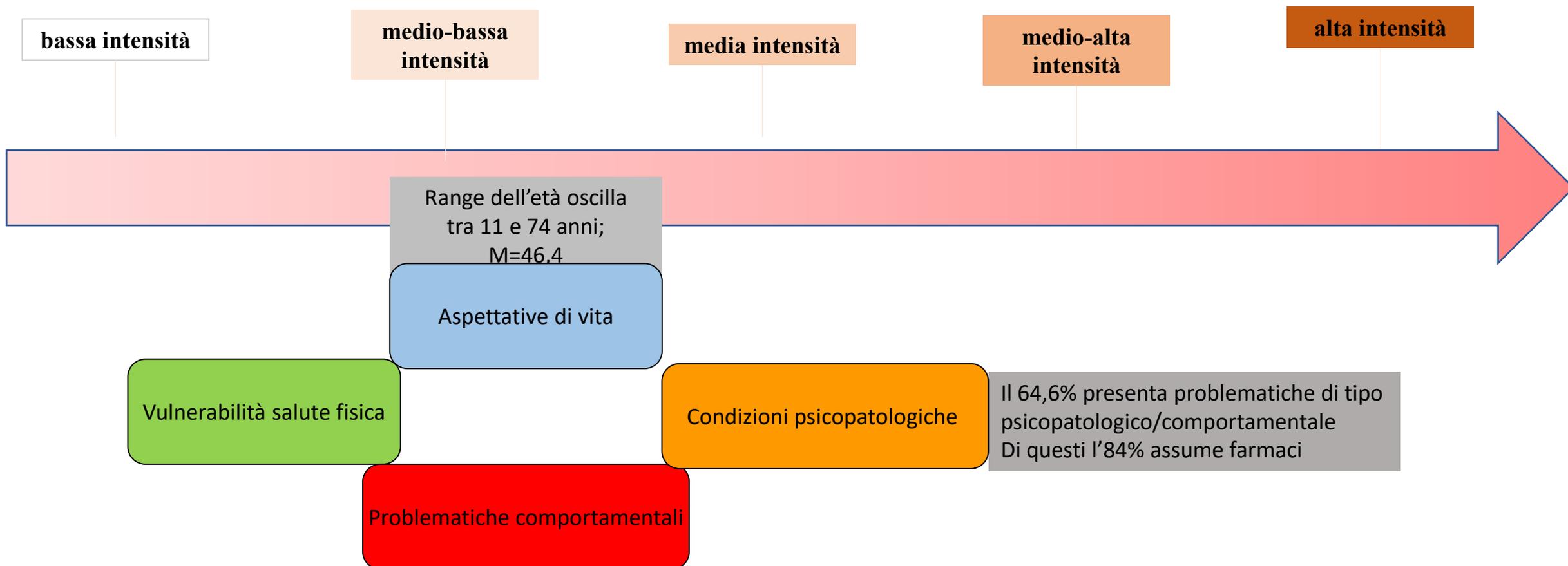
<p>1. Sezione Socio anagrafica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informazioni anagrafico certificative e rappresentative delle condizioni di vita delle persone (abitative, tempo libero, relazioni, tecnologie ...).
<p>2. Sostegni al funzionamento</p> <ul style="list-style-type: none"> • indaga i repertori più rappresentativi ed essenziali del vivere quotidiano della persona.
<p>3. Qualità di vita</p> <ul style="list-style-type: none"> • raccoglie e orienta la valutazione su dimensioni qualitative riferite al benessere personale
<p>4. Opportunità</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analizza le opportunità ed i sostegni forniti dai servizi alle persone
<p>5. Disturbi del comportamento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Approfondisce la presenza dei disturbi del comportamento rintracciabili con maggior frequenza in questa popolazione
<p>6. Salute</p>

Quali sono i bisogni di sostegno?

Sezione 2: Sostegni al funzionamento

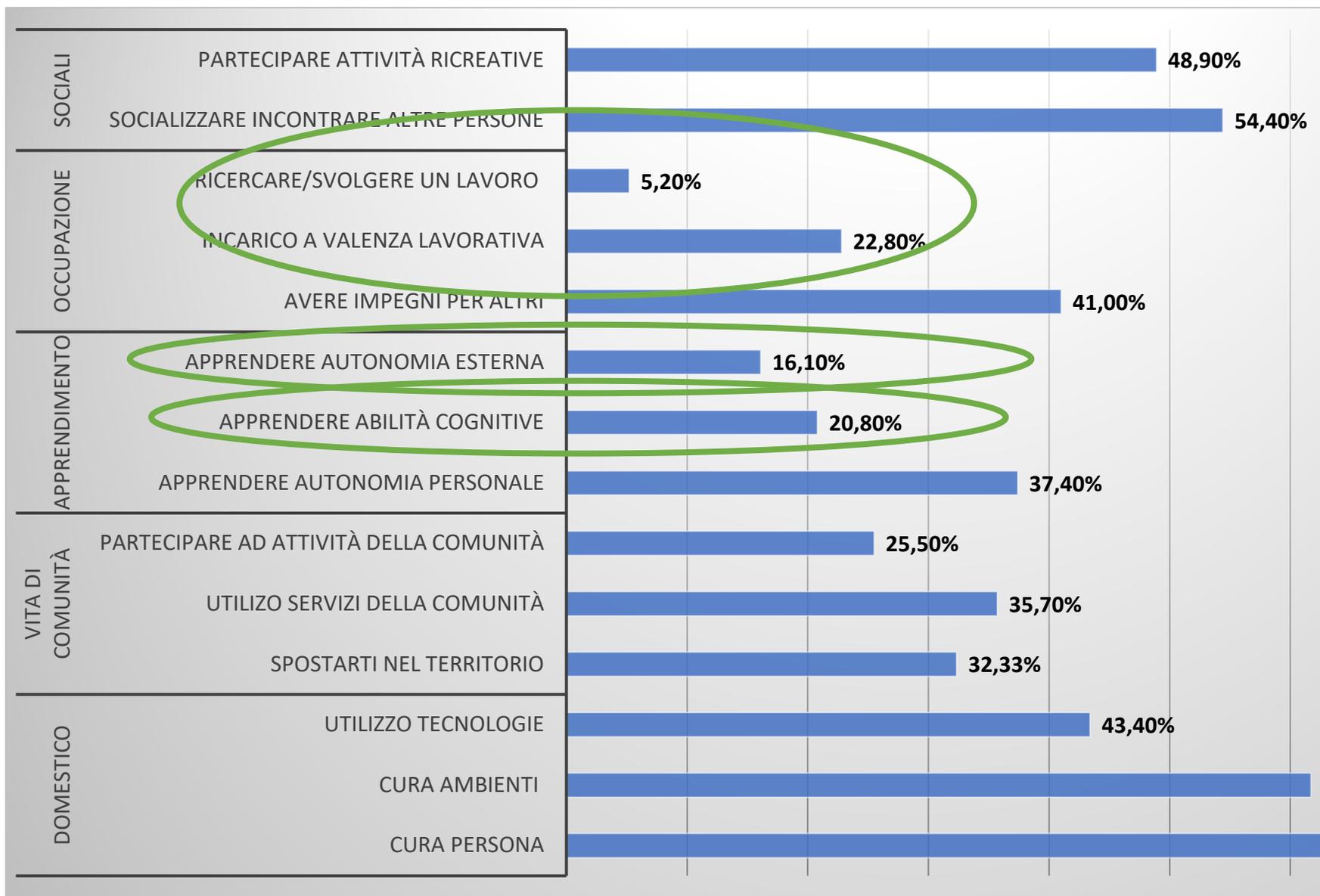
Sezione 5: Disturbi del comportamento

Sezione 6: Condizioni di salute



Quali sono le opportunità?

Sezione 4: Opportunità

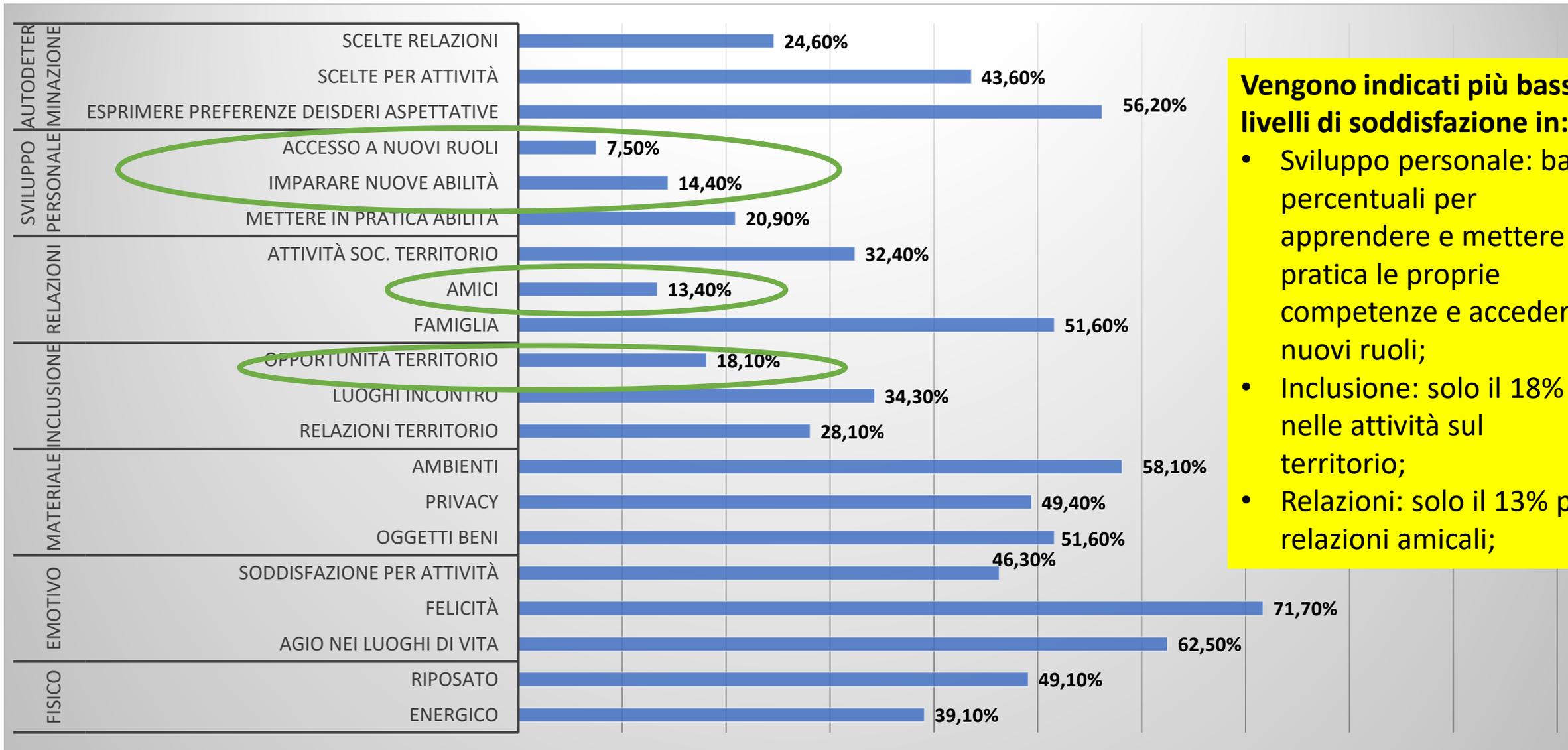


Non ha mai o quasi mai avuto l'opportunità di:

- ricercare/svolgere un lavoro (94,8%);
- apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie (79,20%);
- sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (83,90%)

Quali sono i livelli di soddisfazione per la propria vita?

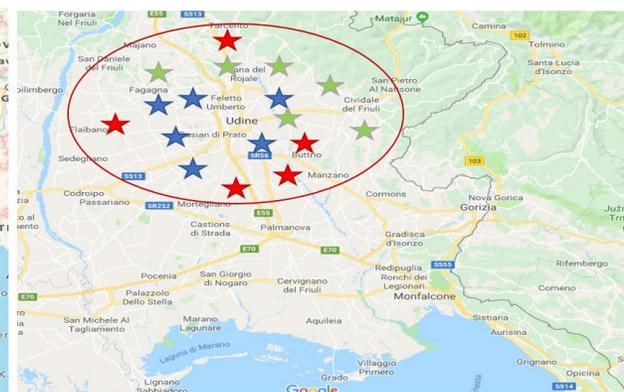
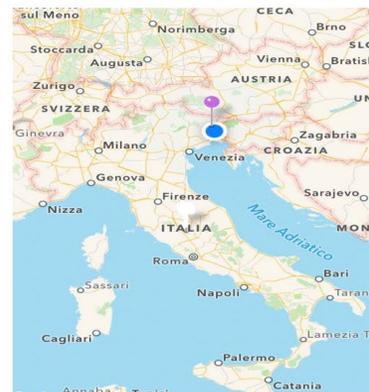
Sezione 3: Indicatori di Qualità di vita



Vengono indicati più bassi livelli di soddisfazione in:

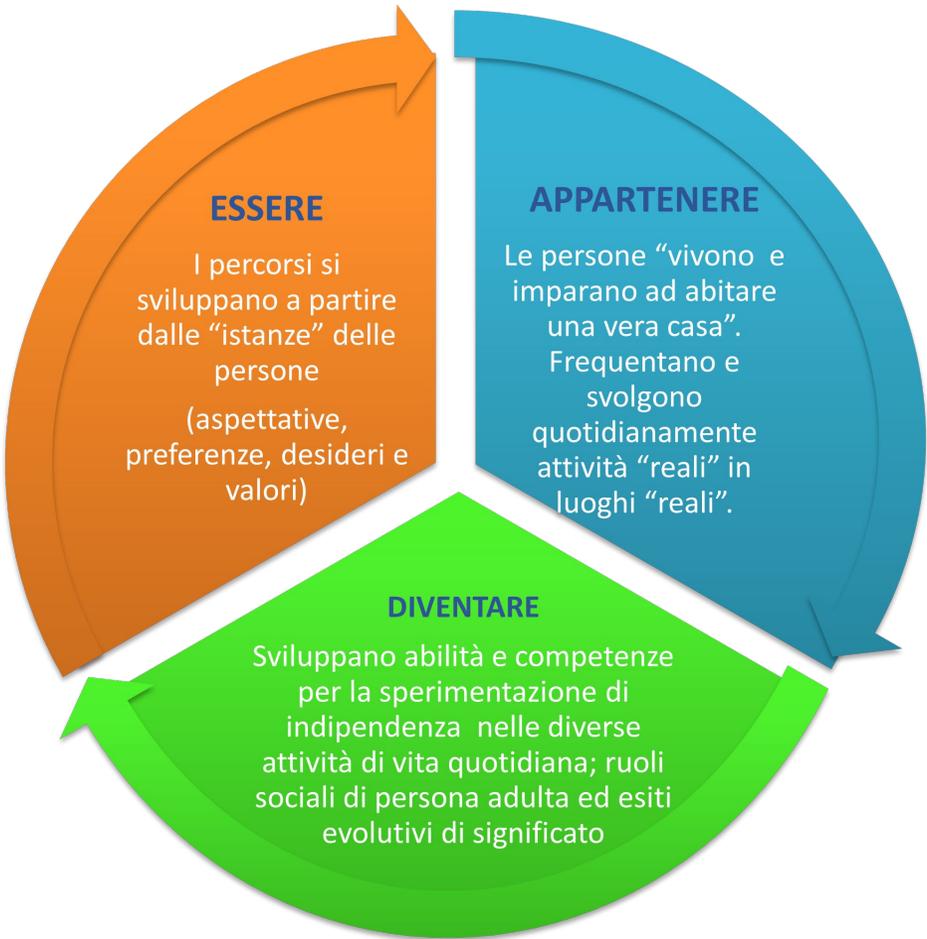
- Sviluppo personale: basse percentuali per apprendere e mettere in pratica le proprie competenze e accedere a nuovi ruoli;
- Inclusione: solo il 18% nelle attività sul territorio;
- Relazioni: solo il 13% per relazioni amicali;

Cosa stiamo
provando a
modificare nel
nostro sistema di
programmazione dei
servizi?



Tipologia di servizi		Percentile SIS Range	N. servizi	N. Persone accolte
Servizi diurni	Centri diurni ad alta intensità di bisogni di sostegno	65/75 - 100	5	54
	Centri diurni a media intensità di bisogni di sostegno	65/75 – 35/45	6	77
	Centri diurni a bassa intensità di bisogni di sostegno	< 35/45	7	96
	Servizi per la transizione inclusione e la vita indipendente	< 35/45	2	17
		Tot.	20	229
Servizi residenziali	Residenze protette ad alta intensità di bisogni di sostegno	65/75 - 100	1	25
	Comunità alloggio per medio-alta intensità di bisogni di sostegno	65/75 – 35/45	5	38
	Comunità alloggio per medio-bassa intensità di bisogni di sostegno	< 35/45	2	19
	Progetti di Cohousing per la vita indipendente	< 35/45	1	4
		Tot.	9	86

Servizi dei SD-ASUFC Udine
RICONVERSIONE



abilitante

Per complessità clinico funzionale;
Per risposte abilitative a giovani adulti.

abitare

Abitare a bassa soglia.

inclusione

Servizi diurni alternativi sperimentali per l'inclusione sociale.

(Renwick e Brown,1996)

Covid-19: da catastrofe ad acceleratore di cambiamenti

Review > [Intellect Dev Disabil.](#) 2020 Oct 1;58(5):355-360. doi: 10.1352/1934-9556-58.5.355.

How COVID-19 May Change the World of Services to People With Intellectual and Developmental Disabilities

Valerie J Bradley ¹

Covid-19 as
«Focusing
Event»

BIRKLAND'S FOCUSING EVENT THEORY

The theory says that unexpected events that disrupt the norms of society can potentially initiate public policy changes.

The theory also says that the amount of recognition the media gives to the situation and the political reactions to the situation is what affects the public policy implications of these events.

Birkland's Type One Focusing Event is considered a normal focusing event, which means the event has occurred in the past and it is predictable.

Birkland's Type Two Focusing Event is considered a new focusing event, which means the event has never occurred before.

❖ Boyle classifies both the Munich Olympic attack and the Boston Marathon Bombings as Type Two Focusing Events.



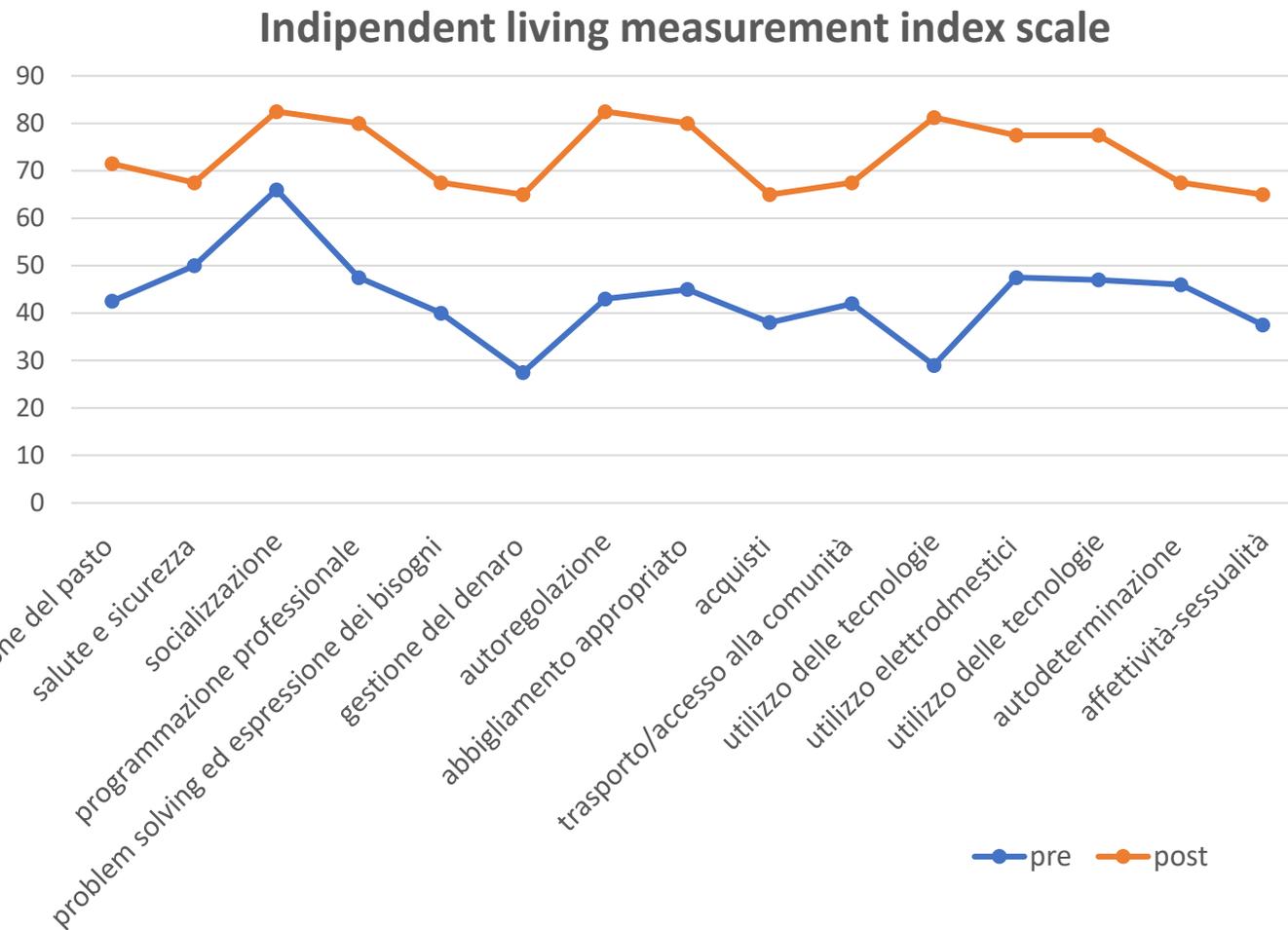
PIANO TERRITORIALE PER LA RIORGANIZZAZIONE SERVIZI PER LA DISABILITÀ'

Se da un lato l'emergenza apre infatti scenari del tutto inaspettati rispetto alle tipologie e alle modalità di erogazione delle prestazioni da garantire alle PcD e alle loro famiglie, dall'altro sembra costituire un **acceleratore rispetto alla necessità di pensare ad un insieme di risposte flessibili e alternative a quelle tradizionali al fine di riconvertire i Servizi per le disabilità (già presenti ante Covid)** richiede di avviare da subito un'ampia riflessione in merito all'attuale assetto e sistema dei servizi dedicati alle persone con disabilità.

Programmi di palestra abitativa, Servizi per la Transizione e la Vita Indipendente



Indipendenza



Il programma personalizzato

	METE QDV	OBIETTIVI - ESITI ATTESTI	TIPOLOGIA	RILIEVANZA	STRATEGIE E ATTIVITA' DI SOSTEGNO	FREQUENZA DEI SOSTEGNI	TIPOLOGIA DEI SOSTEGNI	INDICATORI DI ESITO	VALUTAZIONE 1° val. ____ 2° val. ____ 3° val. ____ Punteggio 0-2	VERIFICA
meta 1	sviluppo personale	consegnare i documenti correttamente	F	x	attività di distribuzione con accompagnamento e progressiva riduzione degli aiuti	settimanale	educativi, ambientali	svolgerà l'attività di consegna per almeno 30 min da solo	1° val.: __1__ 2° val.: __2__ 3° val.: __1__	modifica
	svolgere e mantenere un incarico utile per sé e per la comunità	spostarsi nel territorio in modo autonomo	F		uscite (piedi, bus, bici) commissioni... accompagnamento e riduzione aiuti	quotidiano	educativi, ambientali e tecnologici	raggiungerà il servizio con il bus in modo autonomo	1° val.: __1__ 2° val.: __1__ 3° val.: __2__	continua
		sentirsi utile per l'attività	P		automonitoraggio e riflessione sul lavoro svolto (schede, supporti visivi...) rinforzi sociali	settimanale	educativi	racconterà di sé e dell'attività (indicatori soggettivi)	1° val.: __1__ 2° val.: __2__ 3° val.: __1__	continua

Esiti sull'organizzazione dei servizi

Tipologia di servizio		Gennaio 2020		Gennaio 2022		Differenze	
		N. di servizi	N. di persone	N. di servizi	N. di persone	N. di servizi	N. di persone
Servizi diurni	Centri diurni ad alta intensità di bisogni di sostegno	5	54	5	46	0	-8
	Centri diurni con media intensità di bisogni di sostegno	6	78	4	33	-2	-45
	Centri diurni con bassa intensità di bisogni di sostegno	7	96	7	83	0	-13
	Servizi per la transizione l'inclusione e la vita indipendente	2	17	4	36	2	19
	Assistenza Remota/Teleriabilitazione	-	0	-	18	-	18
Tot		20	247	20	216	0	-31
Servizio residenziale	Residenza protetta ad alta intensità di bisogno di sostegno	1	23	1	24	0	1
	Comunità alloggio per medio-alta intensità di bisogni di sostegno	5	38	5	38	0	0
	Comunità alloggio per medio-bassa intensità di bisogni di sostegno	2	21	2	22	0	1
	Progetti di cohousing per la vita indipendente	1	4	3	10	2	6
Tot		9	86	9	91	0	5

Confronto tra le due tipologie di offerta

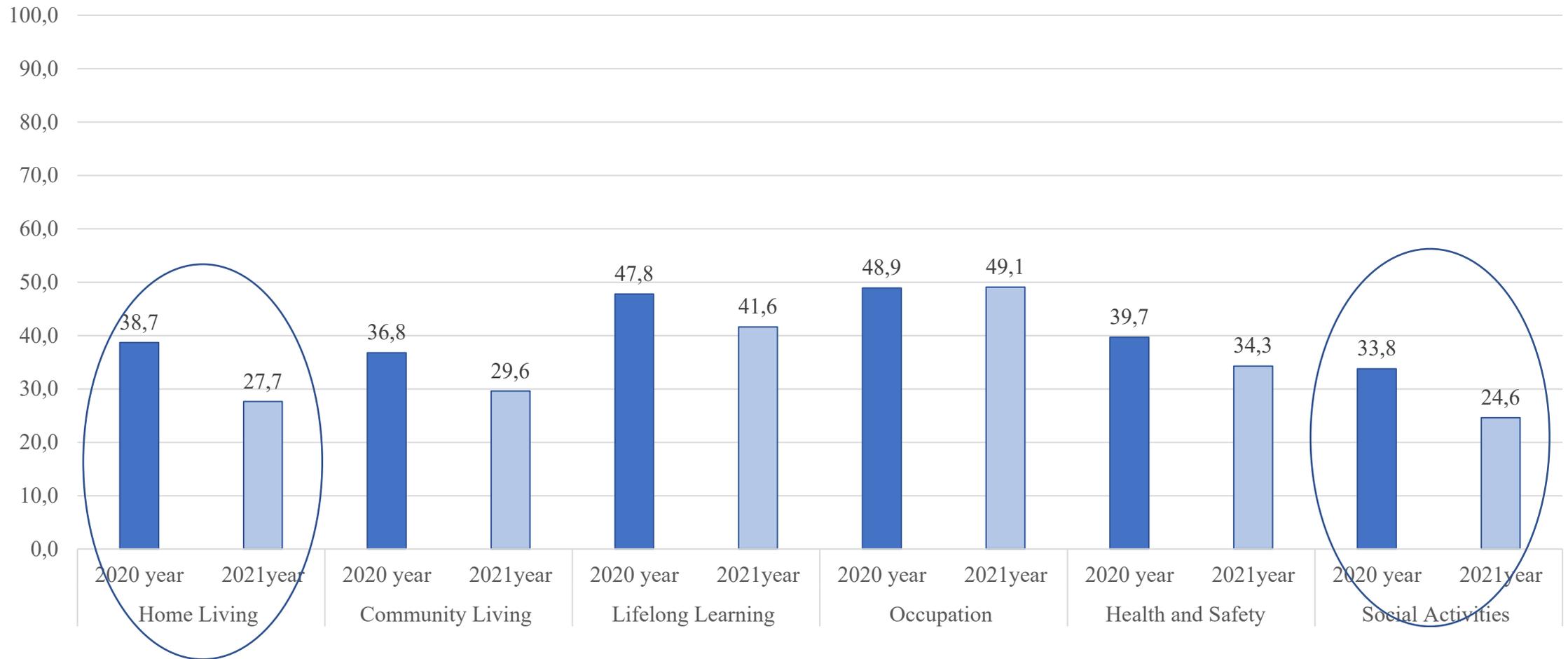


**SERVIZI
TRADIZIONALI
CENTRI DIURNI
RESIDENZE**

**PROGETTI A
VALENZA
ABILITANTE
PER L'ABITARE
E L'INCLUSIONE
SOCIALE**

Confronto dei bisogni di sostegno SIS

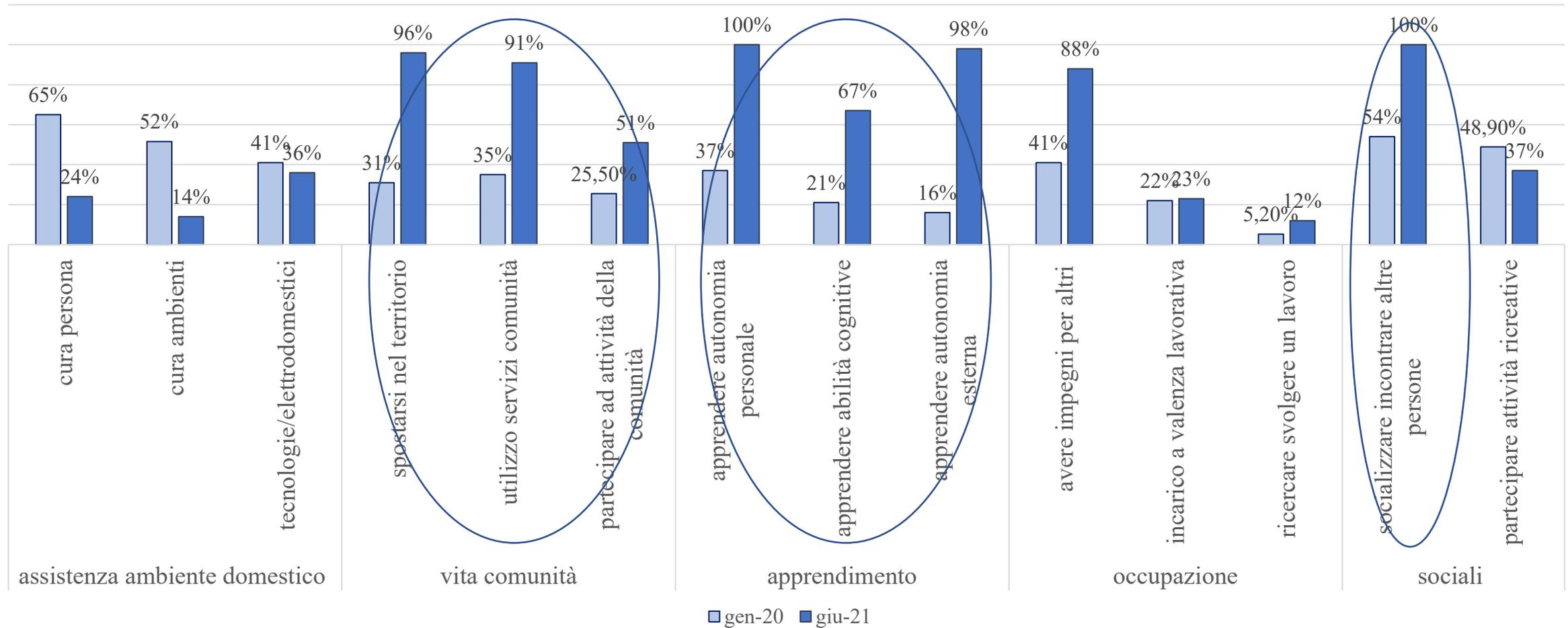
Programmi personalizzati di inclusione vita indipendente e/o abitare $N=31$



Mann-Whitney U test (interval .000 - .015, with a significance level of .05)

Confronto delle opportunità di vita quotidiana (Q-VAD)

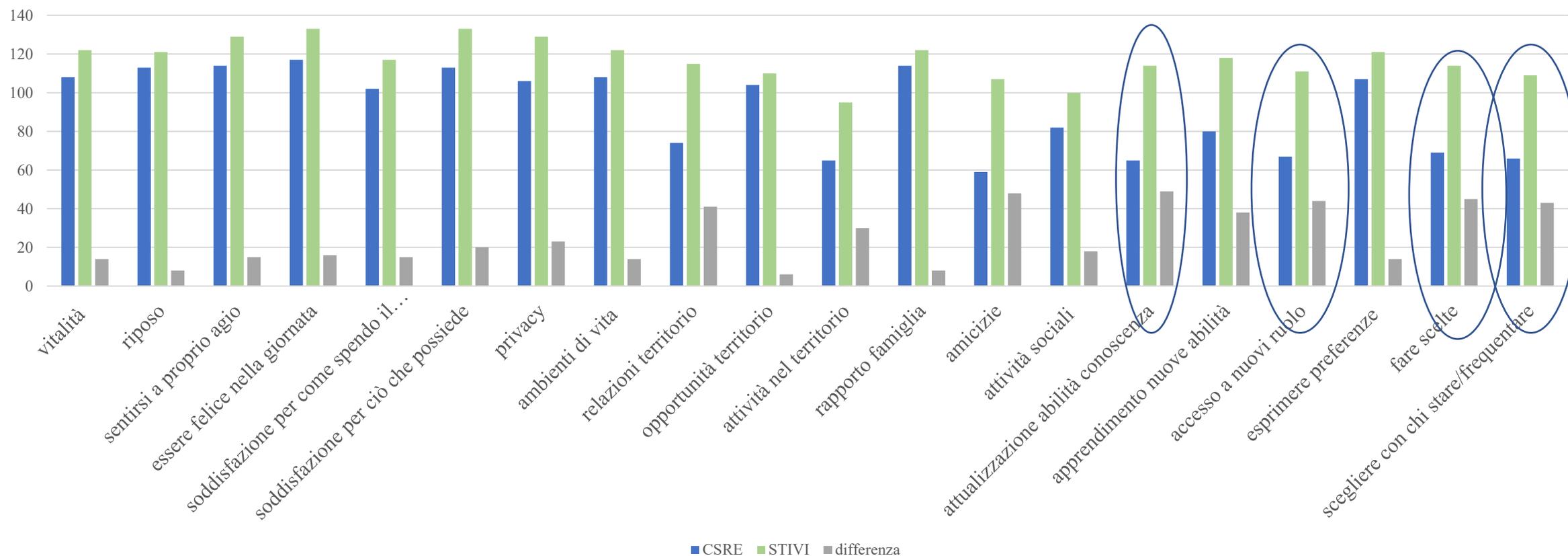
Programmi personalizzati di inclusione vita indipendente e/o abitare N=31



Mann-Whitney U test (interval .000 - .015, with a significance level of .05)

Confronto Indicatori di QdV tra servizio tradizionale e programmi per la transizione, l'inclusione la vita indipendente - N=30

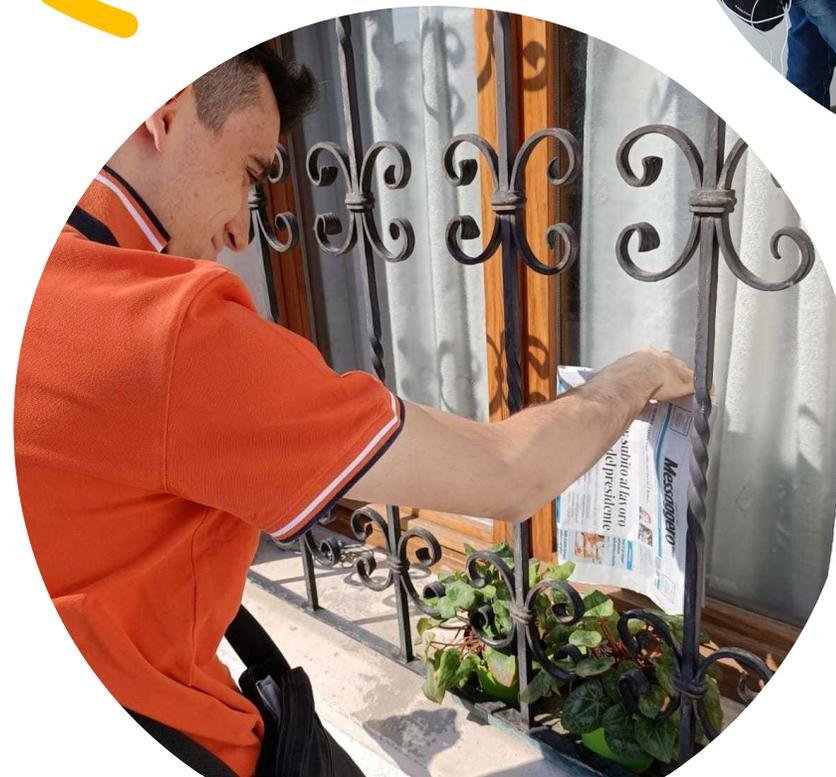
Confronto indicatori di QdV CSRE - STIVI N=30



Mann-Whitney *U* test (interval .000 - .015, with a significance level of .05)

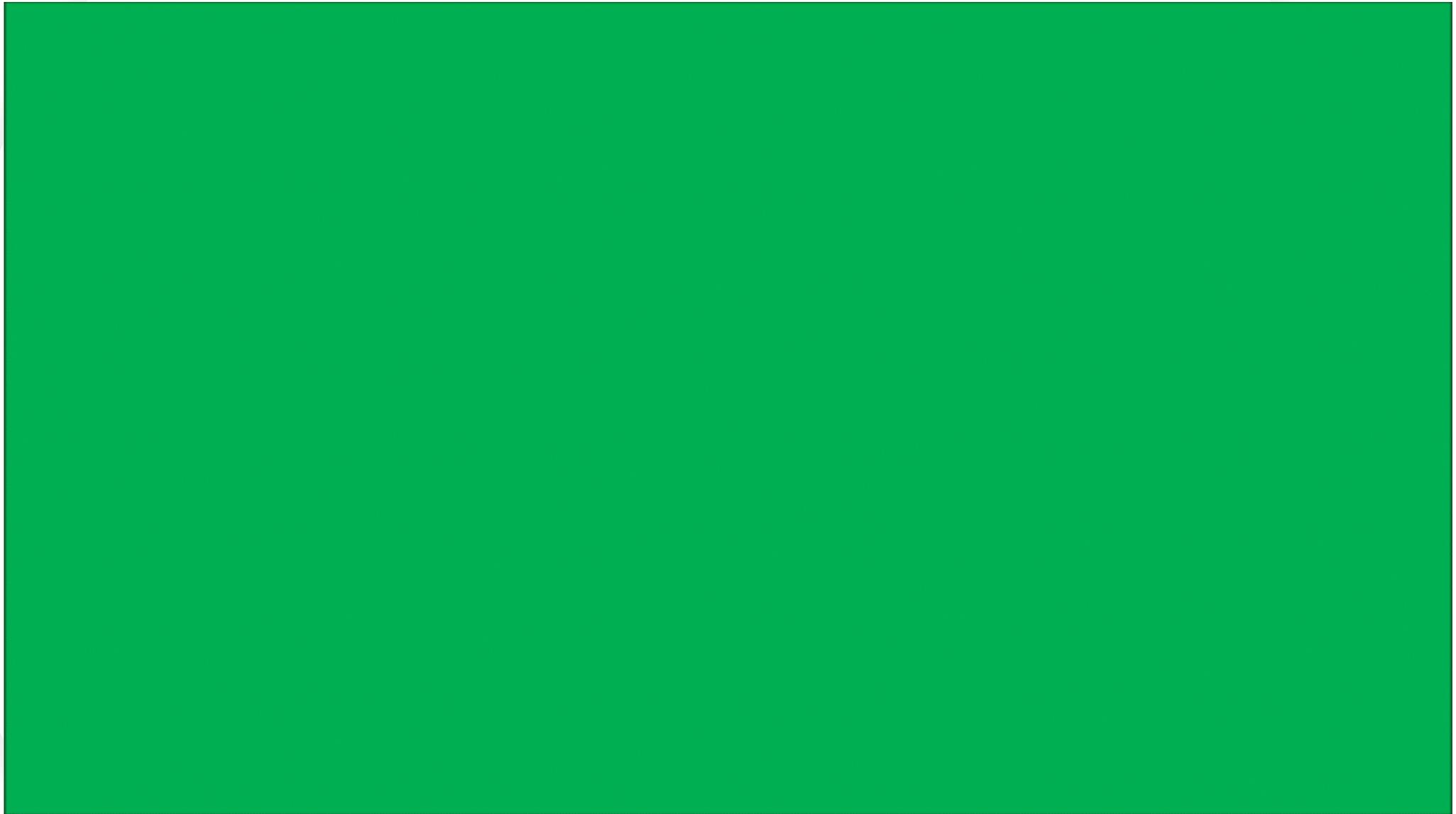
Altri esiti funzionali e personali N=30

N. persone	Esito
3 persone	Abitano assieme
2 persone	Avviate a percorsi di inserimento lavorativo
1 persona	Abita da sola in casa di proprietà



E ancora rispetto agli
esiti...
Diamo la parola alle
persone

Video intervista in riferimento a Q-VAD



Ostacoli e difficoltà



- Cambiamento di prospettiva dei servizi
- Costruzione di reti e opportunità con il contesto sociale di riferimento
- Difficoltà dell'operatore a proporsi e a lavorare in un contesto poco strutturato, senza la sicurezza delle «regole della struttura»
- Rischio di appiattimento esistenziale e solitudine

