

CONGRESSO NAZIONALE



IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

Da «crisalide a farfalla»: percorsi di trasformazione dell'Istituto di Agazzi

Dott. Fabrizio Giorgeschi, Dr. Giorgio Apazzi, Dr.ssa Lucia Sabbioni, Dott.ssa Roberta Ghignoni, Dott.ssa Valentina Albiani, Dott.ssa Teresa Ricci



ISTITUTO PRIVATO
DI RIABILITAZIONE
MADRE
DELLA DIVINA
PROVVIDENZA
DEI PADRI PASSIONISTI



L'obiettivo del nostro lavoro è quello di presentare l'esperienza di trasformazione dell'Istituto di riabilitazione Madre Divina Provvidenza e dei valori e principi che hanno determinato nel corso degli ultimi 30 anni tale cambiamento, con particolare riferimento ai servizi che si rivolgono ai percorsi a/riabilitativi delle persone con disabilità intellettiva



ISTITUTO PRIVATO
DI RIABILITAZIONE
MADRE
DELLA DIVINA
PROVVIDENZA
DEI PADRI PASSIONISTI



E' la storia di un ... **'chi eravamo, chi siamo e chi vorremo essere'** che ha inizio a metà degli anni '80 quando ereditammo l'onore e l'onere di guidare un cambiamento significativo ... affrontare i temi dell'INSERIMENTO, INTEGRAZIONE oggi parleremo di INCLUSIONE, dovendosi scontrare con una cultura del servizio scarsamente evoluta, marcatamente ASSISTENZIALISTA, CUSTODIALISTA e PATERNALISTICA

CHI ERAVAMO



- - cameroni da 10-14 persone, grandi soggiorni
- - docce comuni, ' i lavifici'
- - gruppi indifferenziati per patologia e per livelli di DI
- - differenziazioni rigide sul genere sessuale
- - attività basate su interessi e abilità degli operatori invece che sugli utenti e senza nessun obiettivo di autonomia, integrazione, inclusione
- - assenza assoluta di piani di comunicazione esterna e di collegamenti con il territorio, una rete di collaborazioni...
- - organizzazione del personale basata sulla figura 'totipotente' dell'educatore, presenza 'leggera' di figure dirigenziali e psico 'da Alotto'
- - assenza di percorsi formativi

L'ERA DELL'UOVO



L'ERA DEL BRUCO



L'ERA DELLA CRISALIDE

L'ERA DELLA FARFALLA

Anni '70-'80 Istituto Medico Psico Pedagogico



L'istituto era un servizio unico, isolato dal territorio ... aveva una sola sede, e accoglieva 130 utenti in un'unica struttura ...
Inizio di una minima integrazione con il territorio dovuta all'accoglienza di qualche persona con disabilità proveniente dal contesto comunitario limitrofo e al contempo dall'apertura di una casa famiglia in città con responsabilità dell'istituto ...

Piano piano l'istituto, cercando di **rispondere a nuovi bisogni socio-sanitari** presenti nel territorio e investendo strategicamente sulla diversificazione dei servizi ha **creato nuovi realtà assistenziali** che sono andati ad affiancarsi al servizio storico sulle disabilità intellettive in età adulta

- START – Servizio Disabilità Intellettive in età adulta
- A-RIA – Servizio Patologie Ortopediche e Neurologiche
- FUTURABILE – Servizio Ambulatoriale Disturbi in Età Evolutiva
- AURYN – Servizio Disturbi del Comportamento Alimentare



Azioni di miglioramento

- Ristrutturazione Locali** (da cameroni a 12 persone a camere a 2/3/4, da docce comuni a docce singole, ecc...)
- Riorganizzazione gruppi di residenza** (da un tutto indifferenziato a gruppi differenziati per patologia e per livelli di DI, da differenziazioni rigide sul genere a gruppi misti)
- Riorganizzazione attività** (da attività basate su interessi e abilità degli operatori ad attività più centrate sugli utenti e con connotazioni più 'normalizzanti' e con un'occhio particolare all'acquisizione di 'ruolo professionale', autonomie di vita e socio-comunitarie, benessere fisico)
- Implementazione di piani di comunicazione interni** (equipe) ed **esterni** (sito web, passaggi in tv e testate giornalistiche)
- Riorganizzazione del personale** con una maggiore rilevanza dell'èquipe multidisciplinare, gestione risorse umane e qualità, formazione, manager delle attività lavorative, manager delle attività sociali)
- Investimento sulle attività formative** (Soresi, Powers, Master Iescum Aba, Master Amico-Di)

Le origini delle riflessioni e del cambiamento

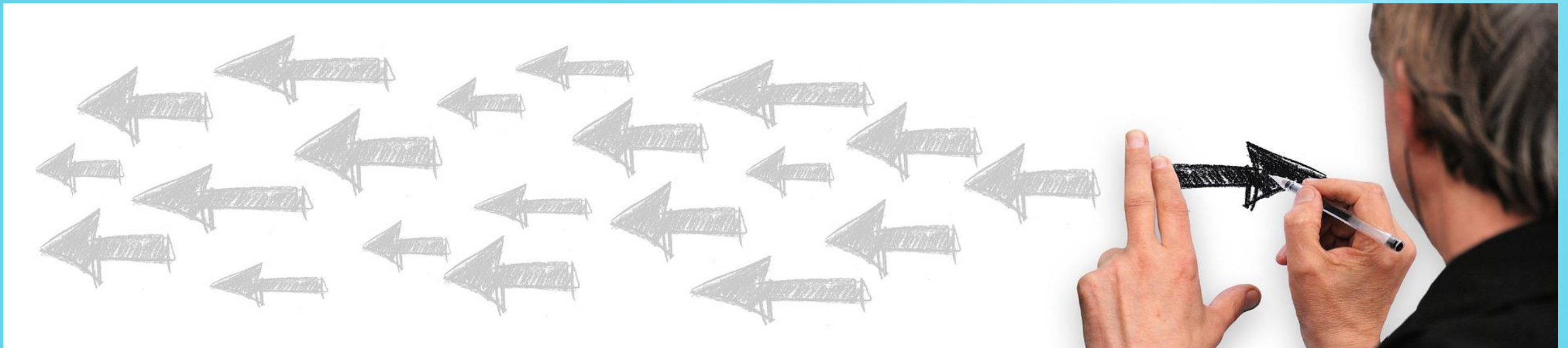
I valori cristiani

Le opinioni degli utenti

Le opinioni dei familiari

Le opinioni di osservatori esterni

Le normative



I valori cristiani

la carità intesa come amore incondizionato per l'altro indipendentemente dalle sue caratteristiche a carità

l'amore per la verità, anche quando questa è scomoda, anche quando ci fa male, nella verità intesa amore per ciò che serve realmente all'altro e non riserva di sentimentalismi o guscio vuoto

la giustizia che come diceva Paolo VI è la misura minima della carità, non possiamo donare agli altri del nostro senza aver dato loro ciò che gli compete secondo la giustizia

il bene comune, è quel bene di noi tutti, legato al vivere sociale con particolare riferimento alle periferie esistenziali, a quei luoghi e a quelle persone che rischiano di essere più facilmente dimenticate

Le opinioni degli utenti

Le risposte dei nostri utenti sia alle indagini di soddisfazione che ai colloqui di sostegno psicologico che nelle interazioni quotidiane dove venivano prodotti risultati di basso gradimento ('sono qua dentro da 30 anni', 'non voglio stare più in quel gruppo', 'perchè gli altri sono in comunità e io no?', 'voglio stare fuori, in appartamento') o, al contrario di elevato gradimento anche quando le condizioni di vita nelle quali sono accolti sarebbero insopportabili per la totalità delle persone (Bias: la tendenza della persona con d.i. a compiacere fornendo le risposte attese ponendoci un forte problema circa l'attendibilità del dato o quanto meno il problem solving su come si lavora quando esiste uno scollamento tra fattori di qdv oggettivi e fattori di qdv soggettivi).

Le opinioni dei familiari

Anche i genitori di persone con DNS possono fornire i medesimi risultati, con atteggiamento di critica verso le condizioni di vita dei propri figli (sicurezza nei confronti dei cp di altri utenti, programmi non adeguati rispetto agli interessi, quantità delle uscite, ecc...) che potevano sfociare poi in atteggiamento querulomane anche in situazioni che non lo giustificano o al polo opposto in «adulazione» nei confronti di chi assicura il ricovero residenziale

Le opinioni di osservatori esterni

“Strutture del tipo appena descritto, per loro natura, non possono essere luoghi dove i diritti umani delle persone con disabilità possano essere promossi, protetti e garantiti”

“Oggi queste persone rischiano di vivere, e in parte già vivono, in istituti che, certo, non sono le mega-istituzioni del Novecento, ma che ne riprendono, nei tratti essenziali, l’organizzazione e vedono vanificare percorsi di miglioramento ed emancipazione”.

(a cura di Daniela Bucci, FISH)

Le opinioni di osservatori esterni

“Strutture del tipo appena descritto, per loro natura, non possono essere luoghi dove i diritti umani delle persone con disabilità possano essere promossi, protetti e garantiti”

“Oggi queste persone rischiano di vivere, e in parte già vivono, in istituti che, certo, non sono le mega-istituzioni del Novecento, ma che ne riprendono, nei tratti essenziali, l’organizzazione e vedono vanificare percorsi di miglioramento ed emancipazione”.

(a cura di Daniela Bucci, FISH)

L'ERA del BRUCO

OBIETTIVI PRINCIPALI DETTATI DALLE NORMATIVE

Legge 104 (1992)

Linee guida Ministero Sanità (1998)

Legge 68 (1999)

Piano di indirizzo sulla riabilitazione, Conferenza Stato Regioni (2011)

Centri Integrati di Servizi: DGRT 841 (2012)

Legge 112 (2016)

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PcD



OBIETTIVO DEISTITUZIONALIZZAZIONE

Risale al 1999 l'apertura del primo Appartamento Supervisionato a cui ha fatto seguito l'apertura di altri **9 APPARTAMENTI** di cui **5 SUPERVISIONATI** con minima assistenza durante la settimana e **5 ASSISTITI** con operatore di notte e nel fine settimana di cui **2** per persone con disturbi di spettro autistico e **3** per persone con DI (per un totale di **27** persone) oltre a **2 COMUNITA' ALLOGGIO** con **28** persone

55 persone
deistituzionalizzate



TRASFORMARSI O DISTRUGGERSI?

Ispirandosi anche ad alcuni modelli Europei che percorsero la via della deistituzionalizzazione senza distruggere la propria organizzazione ma cercando di trasformarla, si cercò all'epoca di disegnare un futuro di rifacimento strutturale delle RSD da 40 posti che erano e sono collocate ancora su alcuni piani dell'istituto in appartamenti con ingresso indipendente da 6-8 posti ... alla luce della legge 112 sarebbe fuori norma sia per il numero di abitanti sia per la contiguità ...



OBIETTIVO INSERIMENTO LAVORATIVO

ATTIVITA' INTERNE ED ESTERNE ALL'ISTITUTO



L'ERA del BRUCO

ATTIVITA' PER IL BENESSERE EMOTIVO, FISICO E LA SOCIALIZZAZIONE



ATTIVITA' ESTERNE ALL'ISTITUTO














ATTIVITA' INTERNE ALL'ISTITUTO



OBIETTIVO NON ISTITUZIONALIZZAZIONE

SPERIMENTAZIONE ATTIVITA' PSICOEDUCATIVE AL SERVIZIO FUTURABILE «FIT FOR LIFE»

	PLAY LAB	Gioco (solitario, da spettatori, parallelo, cooperativo), Sport, Teatro, Musica, Arte, Cinema, ecc..
	CHEF LAB	Preparare pasti e servire pasti, utilizzare elettrodomestici per cucinare
	SHOP LAB	Fare spesa, procurarsi beni, usare negozi e servizi
	FRIENDS LAB	Fare amicizia, Interazioni semplici e complesse
	MOVE LAB	Spostarsi all'esterno, utilizzare mezzi di trasporto, guidare, abilità pedonali
	TECH LAB	Computer, tablet, telefoni, videogiochi
	HOUSE LAB	Fare i lavori di casa, lavare, asciugare, pulire
	DIDA LAB	Focalizzare l'attenzione, leggere, scrivere, fare calcoli
	JOB LAB	Formazione al lavoro, apprendistato
	SMILE LAB	Controllare il proprio comportamento, Regole Sociali
	CARE LAB	Lavarsi, vestirsi, bisogni corporali

APERTURA SERVIZIO SPECIALISTICO ABA



E POI ...?



Covid-19,
la foto simbolo che
ha cambiato l'Italia

L'ERA DELLA CRISALIDE

- Il COVID, ha occasionato una serie di conseguenze negative sulla vita dell'istituto e dei suoi assistiti ...
- Decessi ...
- Chiusure di appartamenti ...
- Cessazione di attività lavorative ...
- Grandi limitazioni di opportunità nel tempo libero soprattutto negli spazi esterni e comunitari per la chiusura delle palestre, piscine, club ippici, cinema ...
- Dimissioni di operatori migranti verso le Aziende Sanitarie Pubbliche ...
- Decremento massiccio della qualità di vita degli utenti su molti versanti e più in generale della qualità dei servizi prestati ...



Non tutti i 'MALI-D' vengono per nuocere

Quali cambiamenti positivi
ci stanno aspettando in
questo futuro?

What positive changes are waiting
for us in the future?

Dott. Fabrizio Giorgeschi Istituto Madre Divina Provvidenza

L'ERA DELLA FARFALLA



Covid-19 come «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.

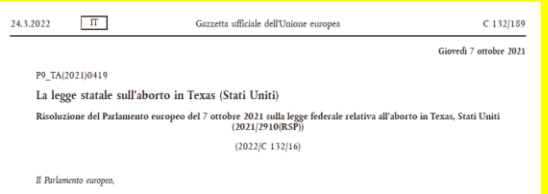
Boyle classifies both the Munich Olympic attack and the Boston Marathon bombings as Type Two Focusing Events.

La pandemia del Covid-19 costituisce **un** buon esempio di quello che nell'analisi delle politiche pubbliche è chiamato 'focusing event' cioè un evento che – per la sua natura dannosa, inaspettata e improvvisa – forza opinione pubblica e decisori politici a inserire nell'agenda pubblica e istituzionale temi che non necessariamente vi sarebbero entrati o che almeno non lo avrebbero fatto con la stessa forza, la stessa visibilità e la stessa rapidità. In altre parole, è **un evento di tale portata che** – per un certo lasso di tempo – **sconvolge l'intero processo pubblico di agenda setting**, focalizza l'attenzione collettiva su alcuni temi distogliendola da altri, ridefinisce rapidamente le priorità, aiuta a superare (almeno in parte e a certe condizioni) inerzie istituzionali e resistenze al cambiamento, agendo come potenziale innesco per un cambio di policy (Birkland 1998).

ASPETTI POSITIVI PER L'ISTITUTO

- Maggiore flessibilità funzionale degli operatori – 'Yoga Istituzionale'
- Maggiore coinvolgimento dei familiari anche in teleassistenza
- Maggiore capacitazione degli utenti in virtù della perdita di sostegni
- Accelerazione sulla riconversione dei servizi già presente in epoca non-covid in termini di personalizzazione, flessibilizzazione e co-progettazione
- Allocazione per ragioni di separazione dei diurni gravissimi a piano terra
- Revisione economica

ERA DELLA FARFALLA ULTERIORI SPINTE NORMATIVE




La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
Promulga

la seguente legge:
Art. 1

Oggetto e finalità della delega

1. Il Governo è delegato ad adottare, entro venti mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto dei principi e criteri direttivi di cui all'articolo 2, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e in conformità alle disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, alla Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, di cui alla comunicazione della Commissione europea COM(2021) 101 final, del 9 marzo 2021, e alla risoluzione del Parlamento europeo del 7 ottobre 2021, sulla protezione delle persone con disabilità, al fine di garantire alla persona con disabilità di

ERA DELLA FARFALLA ULTERIORI SPINTE NORMATIVE



- la centralità e l'autodeterminazione della persona
- i suoi desideri e le sue aspettative sui temi dell'abitare, della vita indipendente, del lavoro, degli affetti e della socialità
- per chi gestisce servizi congreganti come il nostro il tema dell'accompagnamento alla deistituzionalizzazione e della non istituzionalizzazione
- della riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente
- della riconversione/chiusura delle strutture residenziali congreganti

GAZZI



ISTITUTO PRIVATO
DI RIABILITAZIONE
MADRE
DELLA DIVINA
PROVVIDENZA
DEI PASSIONISTI

PROGETTO

«E' un mio diritto a...
Una vita di qualità»

È MIO DIRITTO
UNA VITA DI QUALITÀ

È MIO DIRITTO
UNA VITA DI QUALITÀ

Il Progetto “E’ un mio diritto” ha la finalità di garantire alle persone con Disturbi del neurosviluppo accolte presso l’Istituto ‘Madre della Divina Provvidenza’ l’esigibilità dei diritti sanciti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.

È MIO DIRITTO
rticolo 9
Avere accesso

È MIO DIRITTO
rticolo 21
Esprimermi

È MIO DIRITTO
rticolo 23
Amare

È MIO DIRITTO
rticolo 19
Vivere indipendente

È MIO DIRITTO
rticolo 24
Una scuola inclusiva

È MIO DIRITTO
rticolo **25**
Essere curato

È MIO DIRITTO
rticolo
Avere un lavoro

È MIO DIRITTO
rticolo **26**
Diventare competente

È MIO DIRITTO
rticolo **30**
Divertirmi

PASSI DI OGNI PROGRAMMA

Per ogni articolo della Convenzione sopra citato verrà attualizzato un programma che prevede:

- Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico** (*la presenza di un Rappresentante dell'Alta Direzione ed eventualmente in alcune fasi di un Amministrativo garantisce l'allineamento tra i desideri della persona e le risorse umane, organizzative, strutturali, economiche a disposizione degli stessi al fine di valutare la fattibilità di qualsiasi intervento successivo*)
- Raccolta dati interni e statistiche** (tempo T0) sul tema dell'articolo
- Intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato**
- Formazione agli operatori sul tema trattato**
- Attivazione di programmi di training sul tema trattato**
- Verifica degli esiti** (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità)
- Implementazione programma di Miglioramento.**



È MIO DIRITTO

rticolo

19

Vivere indipendente

Programma VITA INDIPENDENTE*



- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità).
- g) Implementazione programma di Miglioramento.

* tale tema prevede comunque alcune misure di accompagnamento imprescindibili per una realizzazione dei diritti come ad esempio l'approvvigionamento di residenze più piccole, appartamenti, ecc... Ciò non toglie che all'interno dei percorsi interni abilitativi non si debbano implementare training per le abilità di VI e Inc Com (vedi punto e)



Programma VITA INDIPENDENTE*



- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità).
- g) Implementazione programma di Miglioramento.

* tale tema prevede comunque alcune misure di accompagnamento imprescindibili per una realizzazione dei diritti come ad esempio l'approvvigionamento di residenze più piccole, appartamenti, ecc... Ciò non toglie che all'interno dei percorsi interni abilitativi non si debbano implementare training per le abilità di VI e Inc Com (vedi punto e)

RESIDENZIALI in ISTITUTO	105
RESIDENZIALI in COMUNITA' ALLOGGIO PROTETTA	28
RESIDENZIALI in APPARTAMENTO SUPERVISIONATO	11
RESIDENZIALI in APPARTAMENTO ASSISTITO	10

È MIO DIRITTO
 articolo **19**
Vivere indipendente

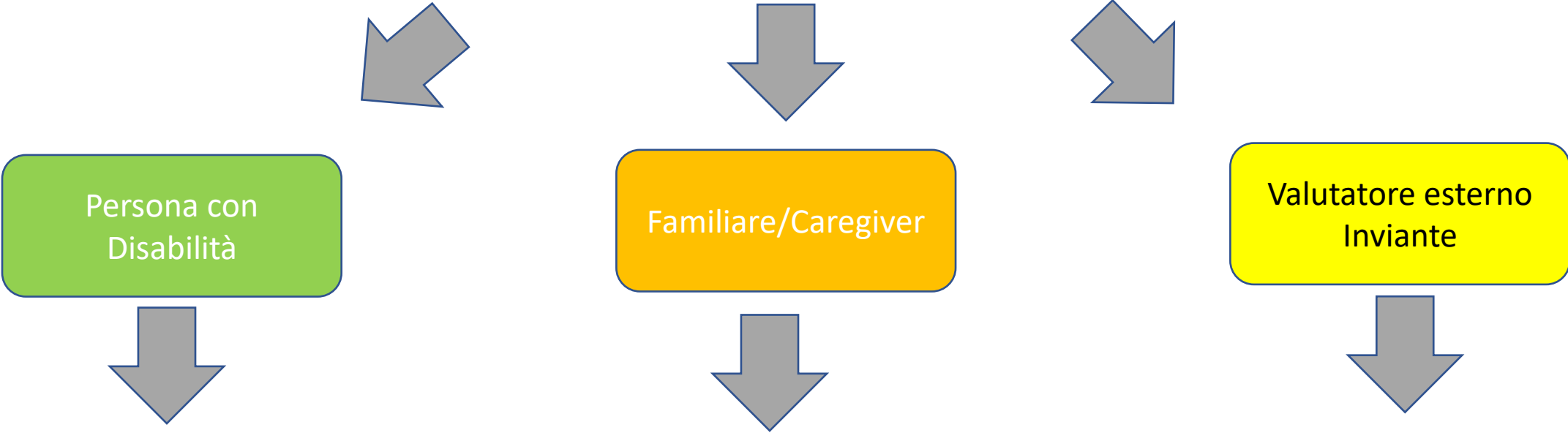
Partecipazione della PERSONA al Programma VITA INDIPENDENTE*

- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità).
- g) Implementazione programma di Miglioramento.

* tale tema prevede comunque alcune misure di accompagnamento imprescindibili per una realizzazione dei diritti come ad esempio l'approvvigionamento di residenze più piccole, appartamenti, ecc... Ciò non toglie che all'interno dei percorsi interni abilitativi non si debbano implementare training per le abilità di VI e Inc Com (vedi punto e)

**Progetto di Vita
 INDIVIDUALE
 PERSONALIZZATO
 PARTECIPATO**

Somministrazione della scala di Qualità di Vita BASIQ



APPARTENENZA FISICA: IL TUO POSTO E LE TUE PROPRIETÀ

1. Quanto è importante per te la casa in cui vivi?
 Quanto sei soddisfatto della casa in cui vivi?
Dimmi qualcosa della casa in cui vivi.
Hai la tua stanza privata? Il tuo bagno personale?
C'è la televisione?
Quali stanze ci sono nella tua casa?
Cosa ti piace del posto in cui vivi?
Cosa non ti piace?
Quanto ti importa del posto dove vivi?
Quanto ti piace dove vivi adesso?

4. APPARTENERE FISICO

	I	S	D	O	QV
1. Il posto dove vive					
2. Avere cose di sua proprietà					
3. Avere uno spazio per la sua privacy					
4. Sentirsi al sicuro					
5. Il vicinato, le persone con cui vive					
6. Vivere a ----- (nome del posto)					

4. APPARTENENZA FISICA

1. Questa persona vive in un alloggio/sistemazione che lei/lui considera come essere "a casa"?
 si piuttosto no
2. C'è la ragione per credere che la maggior parte delle persone si sentirebbero libere in questa sistemazione/alloggio?
 si piuttosto no
3. Questa persona si trova bene con i suoi vicini di casa più stretti?
 si piuttosto no
4. Questa persona parla o mostra segnali di appartenere, o di identificarsi con un largo gruppo culturale (es., gruppo etnico, gruppo con speciali interessi, compaesani)?
 si piuttosto no

BASIQ per interrogare desideri, opportunità e possibilità di decidere

È MIO DIRITTO
 articolo 19
Vivere indipendente

CENTRE FOR HEALTH AND QUALITY OF LIFE
 University of Toronto
BASIQ
Strumenti per l'indagine della Qualità di vita
INTERVISTA DIRETTA ALLA PERSONA ADULTA CON DISABILITÀ INTELLETTIVA
versione integrale
 Traduzione ed adattamento italiani di Marco O. Bertelli, MD
 Nome ed iniziale Cognome del paziente _____
 Data test _____
 File numero _____
 Codice ricercatore _____

APPARTENENZA FISICA: IL TUO POSTO E LE TUE PROPRIETÀ

1. Quanto è importante per te la casa in cui vivi?
 Quanto sei soddisfatto della casa in cui vivi?
Dimmi qualcosa della casa in cui vivi.
Hai la tua stanza privata? Il tuo bagno personale?
C'è la televisione?
Quali stanze ci sono nella tua casa?
Cosa ti piace del posto in cui vivi?
Cosa non ti piace?
Quanto ti importa del posto dove vivi?
Quanto ti piace dove vivi adesso?
2. Quanto è importante per te avere cose tue, di tua proprietà?
 Quanto sei soddisfatto di ciò che possiedi?
Hai cose di tua proprietà? Quali?
Dove prendi le tue cose?
Qual è la cosa di tua proprietà che preferisci?
Quanto ti importa di avere cose?
Quanto sei felice con le tue cose?
3. Quanto è importante per te avere uno spazio per la tua privacy?
 Quanto sei soddisfatto dello spazio che hai per la tua privacy?
Hai un posto dove puoi stare solo?
Hai la tua stanza privata?
Puoi decidere tu se una persona può entrare nella tua stanza?
Ti interessa avere un tuo spazio privato?
Quanto?
Quanto sei soddisfatto dello spazio che hai attualmente per stare solo?

PROBLEMI DI VITA PRIORITARI: CHI DECIDE? QUALI OPPORTUNITÀ?

SCALA PUNTEGGI CHI DECIDE

La persona da sola	La persona con altri	Altri
3	2	1

1. Dove vivi?
 Quanto hai vissuto qui?
 Quando sei venuto qui chi ha deciso che avresti vissuto qui?
 Pensi mai di poter vivere in un altro posto?
(Se SI) Perché? Potresti farlo?
(Se NO) Perché? Se tu lo volessi, potresti?
 Se tu volessi andartene, in che tipo di posti potresti andare?
2. Quali sono le tue attività giornaliere? Cosa fai di solito durante il giorno?
 Chi ha deciso che tu debba fare queste cose?
 Pensi mai di fare qualcos'altro durante il giorno?

(NOTA. Se SI) Perché? Potresti farlo?
(NOTA. Se NO) Perché? Se tu volessi fare altre cose, potresti? Quali cose?
3. Come usi il tuo denaro?
 Hai il tuo denaro personale da spendere? Che tipo di cose compri?
 Quando vuoi comprare qualcosa, chi sceglie cosa?
 Quali sono alcune altre cose che potresti comprare con il tuo denaro?
 Se tu volessi spendere il tuo denaro in qualcos'altro, potresti?
 Cosa compreresti?

PROBLEMI DI ROUTINE: CHI DECIDE? QUALI OPPORTUNITÀ?

SCALA PUNTEGGI OPPORTUNITÀ

Ampie	Limitate	Nessuna
3	2	1

1. Cosa mangi?
 Cosa hai mangiato per cena ieri sera?
 Chi ha deciso che tu avresti mangiato quella cosa?
 Chi sceglie di solito la tua cena? La colazione? Il pranzo? Gli spuntini?
 Se tu volessi mangiare qualcosa di diverso per cena, potresti?
 Quali cose potresti avere?
2. Cosa fai per divertirti?
 Cosa fai quando ti vuoi divertire?
 Quando lo fai, chi lo sceglie?
 Se tu volessi fare altre cose per divertimento, quali cose potresti fare?
 Se non vuoi fare qualcosa con le altre persone, puoi restare a casa se vuoi?
3. Quando vai a dormire? A che ora vai a letto?
 C'è un'ora particolare in cui tutti vanno a letto nella tua casa?
 Vai a letto quando vuoi tu o è qualcun altro a dirti quando andare?
 Se vuoi stare alzato fino a molto tardi alcune notti, puoi farlo? Quali notti?
 Se vuoi andare a letto presto, puoi?



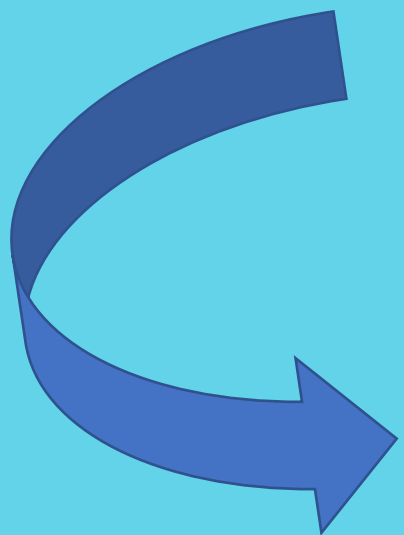
Nuovo appartamento di VITA INDIPENDENTE

Delibera 735 Regione Toscana Dopo di Noi

	7 utenti (1 residente in famiglia, 1 in CAP e 5 in istituto)	7 famiglie	7 inviati (psichiatri)
Consenso/parere favorevole/desiderio a trasferimento in appartamento	6 hanno dato l'assenso 1 ha detto che preferisce rimanere in CAP	5 hanno dato l'assenso 2 si sono opposte alla deistituzionalizzazione da RSD	6 hanno dato l'assenso 1 si è opposto per timori di recrudescenza di CP

**ESITO in termini di DEISTITUZIONALIZZAZIONE E VITA INDIPENDENTE:
3 UTENTI TRASFERITI (1 DA CASA E 2 DA RSD)**

**ESITO in termini di AUTODETERMINAZIONE della PcD:
4 UTENTI SODDISFATTI (i 3 insoddisfatti non da cause legate all'istituto)**



Programma VITA INDIPENDENTE*



CENTRE FOR HEALTH PROMOTION
QUALITY OF LIFE RESEARCH UNIT
UNIVERSITY OF TORONTO

BASIQ

BAtterria di Strumenti per l'Indagine
della Qualità di vita

INTERVISTA DIRETTA ALLA PERSONA ADULTA
CON DISABILITÀ INTELLETTIVA
versione integrale

Traduzione ed adattamento italiani di Marco O. Bertelli, MD

Nome ed iniziale Cognome del
paziente _____
Data test _____
File numero _____
Codice ricercatore _____

	9 utenti (6 residenti in RSD, 3 in CAP)	9 famiglie	9 invianti (psichiatri)
Consenso a trasferimento in appartamento	3 desiderano rientrare a casa 3	3 famiglie degli utenti che desiderano un rientro a casa hanno detto di non gradire	3 invianti degli utenti che desiderano un rientro a casa hanno detto che nn è opportuno
	3 utenti desiderano vivere in CAP (1 è attualmente in RSD gli altri 2 in CAP)	3 famiglie degli utenti che desiderano vivere in CAP sono d'accordo	3 invianti degli utenti che desiderano vivere in CAP sono d'accordo
	1 utente desidera vivere in appartamento ma in città (è attualmente in RSD) 1 vorrebbe rientrare in istituto (è attualmente residente in CAP) 1 vorrebbe tornare in un altro istituto vicino a casa		



TRAINING VITA INDIPENDENTE gli attuali RESIDENTI DELL'HOUSING

- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai



Sezione 2 – AZIONI PROGETTUALI

2.1. Ambito di intervento A:

Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione.

AMBITO A

- A01 - attività abilitative, anche diurne, propedeutiche alle fasi residenziali, di conoscenza e condivisione finalizzati alla nascita del gruppo-casa. Tutto ciò potrà essere realizzato anche attraverso la costituzione di ambienti di simulazione della vita quotidiana, e per verificare la compatibilità tra le persone;
- A02 -percorsi di de-istituzionalizzazione rispettosi dei tempi di adattamento alle nuove condizioni da parte dei diretti interessati, con il coinvolgimento delle strutture residenziali di provenienza;
- A03 - cicli di giornate e/o weekend fuori casa finalizzati all'accrescimento dell'autonomia e all'apprendimento della gestione delle relazioni interpersonali e del management domestico;
- A04 - periodi medio-brevi di esperienze fuori dal nucleo di origine per il consolidamento dell'autonomia e dell'indipendenza;
- A05 - periodi medio-lunghi di abitare supportato con presenza di personale (educatore, tutor, facilitatore, assistente personale o altre figure di supporto).

TRAINING VITA INDIPENDENTE gli attuali RESIDENTI DELL'HOUSING



È MIO DIRITTO
 art. 19
Vivere indipendente

Bisogni di sostegno sanitario elevati ... ma tutti hanno diritto

CARATTERISTICHE UTENZA

**1 Utenti con elevati
 bisogni di sostegno
 assistenziale**



È MIO DIRITTO
 articolo 19
Vivere indipendente

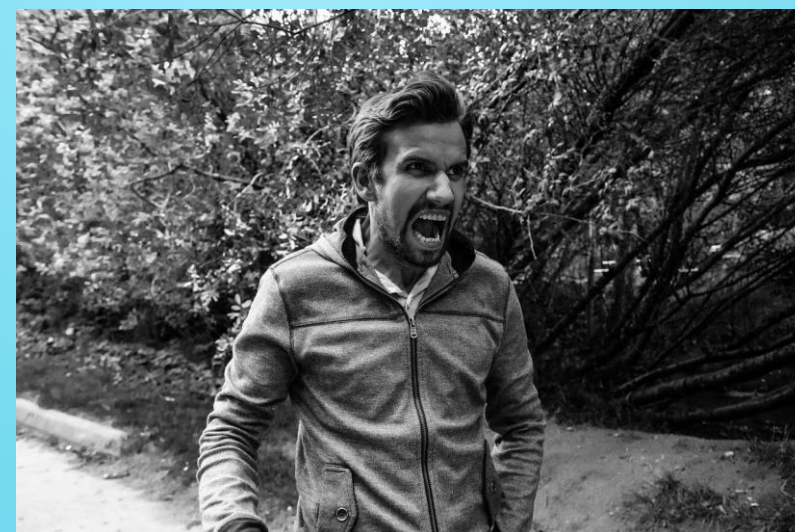
Bisogni di sostegno psicologico-educativo elevati ... ma tutti hanno diritto



Mettere il pezzetto della legge

CARATTERISTICHE UTENZA

2 Utenti con comorbidity psichiatriche (DdP) ed elevati bisogni di sostegno psicologico - educativo



Art. 19 VITA INDIPENDENTE

11) prevedere che nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità;

CARATTERISTICHE SOSTEGNI IMPIEGATI

- h 24
- Sostegni «professionali»



In Toscana

Su 45 esperienze di appartamento Vita
Indipendente attivate
33 richiedono sostegni h24

Il costo medio di un
appartamento è 470 euro die
Totale annuo 171.550,00

Ad Agazzi

COSTI ANNUI 3 PERS.

Personale	86.421,28
Costi generali di gestione	26.416,48
Trasporti	2.944,80
TOTALE	115.782,56

RICAVI ANNUI 3 PERS.

Compartecipazione famiglia	24.637,50 (22,50 die)
Fondi DdN	46.000,00
TOTALE	70.637,50

ESITI PARZIALI ...

ASPETTI POSITIVI

- Realizzazione di un diritto
- Aumento soddisfazione dei familiari
- Aumento soddisfazione degli utenti
- Aumento funzionamento degli utenti

ASPETTI NEGATIVI

- Lievi miglioramenti sui comportamenti problema e i livelli di psicopatologia
- Insostenibilità dei costi con le risorse 'istituzionali'

Appartamento del DdN anche come Palestra di Vita e di Autonomia



Allestimento di spazi per attività di TRAINING alla VITA DOMESTICA per adolescenti con DI e DSA

- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità).
- g) Implementazione programma di Miglioramento.

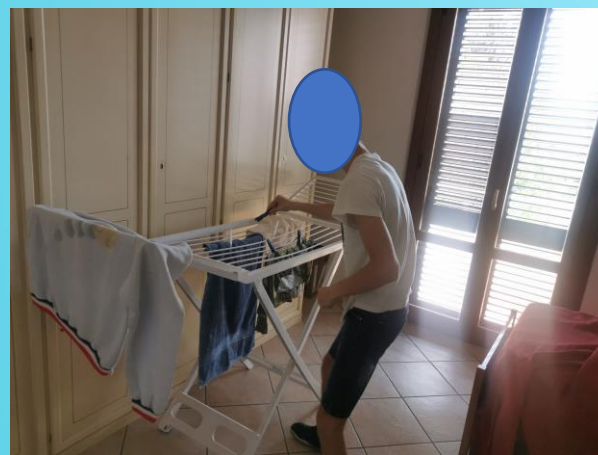
* tale tema prevede comunque alcune misure di accompagnamento imprescindibili per una realizzazione dei diritti come ad esempio l'approvvigionamento di residenze più piccole, appartamenti, ecc... Ciò non toglie che all'interno dei percorsi interni abilitativi non si debbano implementare training per le abilità di VI e Inc Com (vedi punto e)

Appartamento come Palestra di Vita e di Autonomia per Adolescenti con DI e DSA

Allestimento di spazi per
attività di TRAINING alla
VITA DOMESTICA per
adolescenti con DI e DSA

È MIO DIRITTO
articolo 19
Vivere indipendente

Foto
autismo



È MIO DIRITTO
articolo **19**
Vivere indipendente

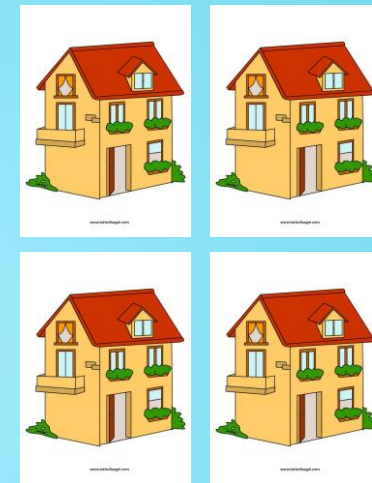
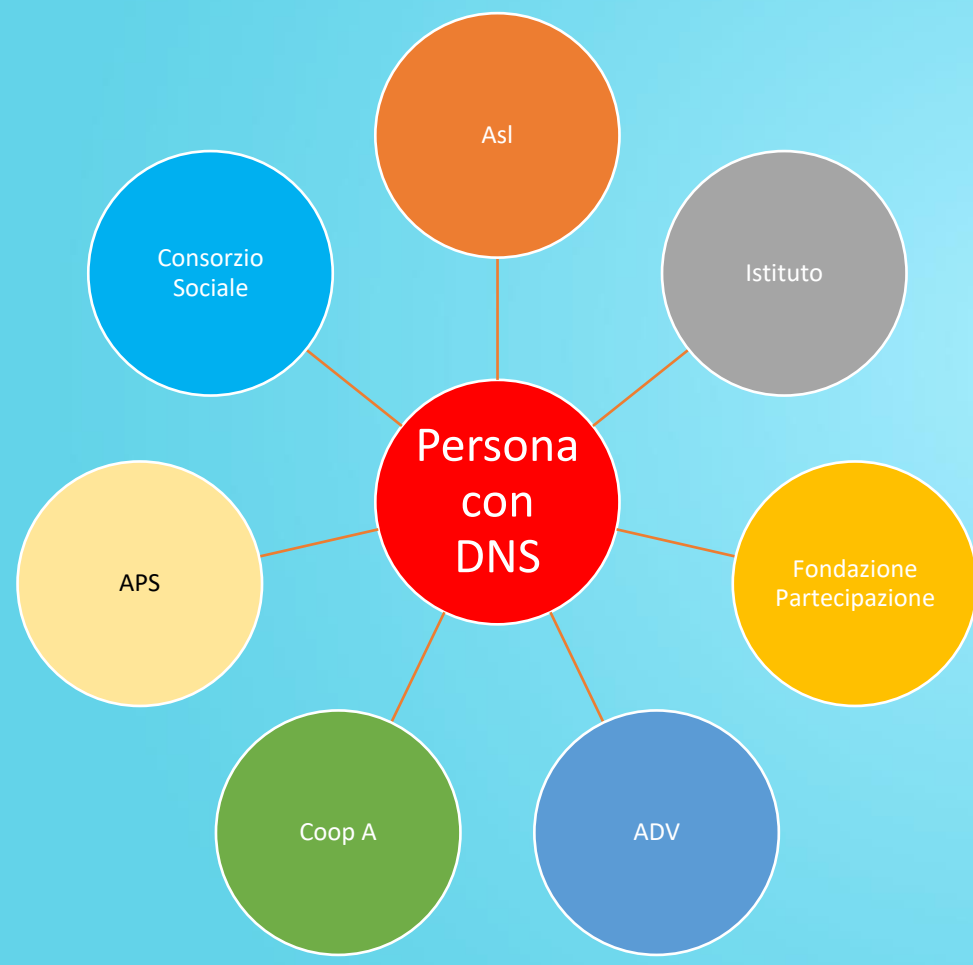
Nuovi appartamenti in funzione a altri da affittare per i residenti extra ASL

Durante il COVID sono stati chiusi 3 appartamenti assistiti ma in compenso abbiamo aperto un **housing per 5 persone (APPARTAMENTO ASSISTITO)** e stiamo affittando altri **2 appartamenti** per deistituzionalizzare utenti di altre zone a seguito dell'interrogazione sui desiderata



Co-progettazione Zona Aretina

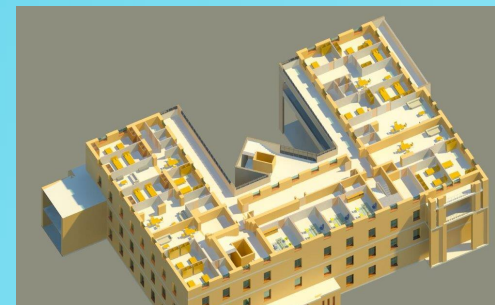
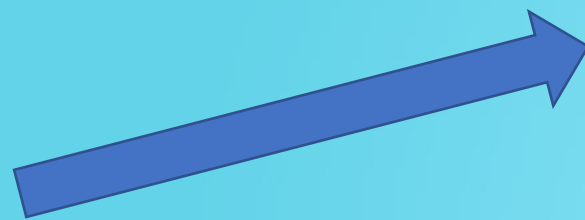
Ulteriore esperienza abilitativa alla Vita Indipendente viene promossa all'interno del tavolo di co-progettazione della zona aretina al quale partecipiamo che sta sperimentando, all'interno dei bandi sul Dopo di Noi, esperienze di programmazione dei sostegni articolate (dalle autonomie di vita e residenziali, distacchi dalla famiglia ed esperienze fuori casa, alla creazione di housing e al loro rafforzamento, e la sensibilizzazione delle famiglie con l'attivazione di sportelli di ascolto)



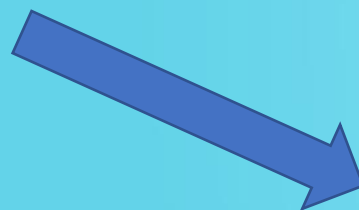
4 co-housing
con 17 persone
attualmente
residenti

È MIO DIRITTO
articolo **19**
Vivere indipendente

Per le persone con bisogni di sostegno più elevato che necessitano di rilevanti cure mediche e psichiatriche?



In attesa dei decreti attuativi della Legge ...



Quale abitare per le persone con elevati bisogni di sostegno?

- Nell'elaborazione del progetto si è tenuto conto dei feedback e dei desideri espressi dai vari residenti. Ad esempio, si consideri il numero di parcheggi che sono stati modificati nel progetto dopo il feedback. Il nucleo residenziale di Rittenburg è costituito da due edifici residenziali con due villini bifamiliari al piano terra e 16 piccoli appartamenti di cura al primo piano. Inoltre, è previsto un edificio per le attività e le cure diurne. Questo edificio è collegato a uno degli edifici residenziali.

- Gli edifici residenziali si affacciano sulla strada/zona residenziale. Sul retro sono chiusi spazi esterni per i residenti. Dall'altra parte del sito c'è uno spazio pubblico all'aperto dove i residenti e le persone del quartiere circostante possono incontrarsi. C'è anche un sentiero per il parco dietro di esso.

Asilo nido, sale per trattamenti e altro ancora

Oltre a diverse abitazioni, i nuclei consistono anche in spazi per le attività diurne, spazi per cure e uffici. Di conseguenza, i residenti non devono viaggiare molto e tutto è vicino. Le zone residenziali sono poste ai margini di un quartiere in modo che servizi come un supermercato siano facilmente accessibili, ma allo stesso tempo vi siano anche sufficienti opportunità per fare una tranquilla passeggiata.



Quale abitare per le persone con elevati bisogni di sostegno?

- Nell'elaborazione del progetto si è tenuto conto dei feedback e dei desideri espressi dai vari residenti. Ad esempio, si consideri il numero di parcheggi che sono stati modificati nel progetto dopo il feedback. Il nucleo residenziale di Rittenburg è costituito da due edifici residenziali con due villini bifamiliari al piano terra e 16 piccoli appartamenti di cura al primo piano. Inoltre, è previsto un edificio per le attività e le cure diurne. Questo edificio è collegato a uno degli edifici residenziali.
- Gli edifici residenziali si affacciano sulla strada/zona residenziale. Sul retro sono chiusi spazi esterni per i residenti. Dall'altra parte del sito c'è uno spazio pubblico all'aperto dove i residenti e le persone del quartiere circostante possono incontrarsi. C'è anche un sentiero per il parco dietro di esso.

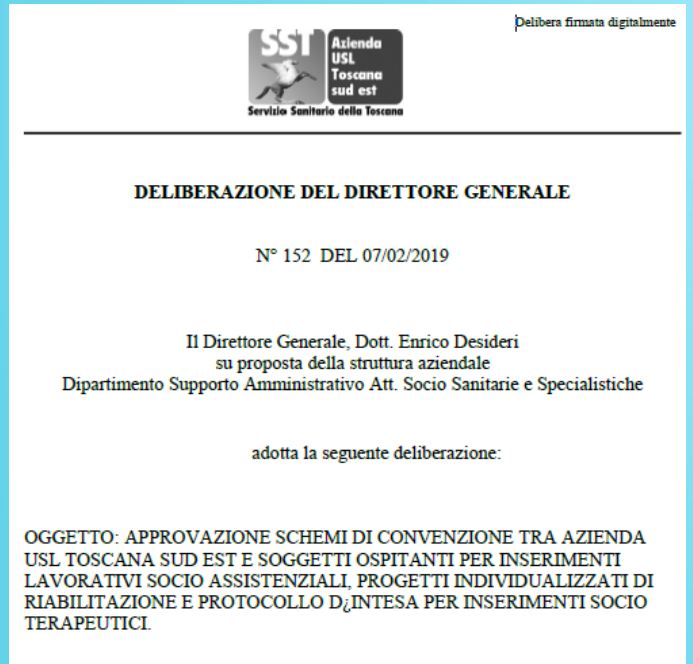


Autodeterminazione non solo nella scelta della casa ...

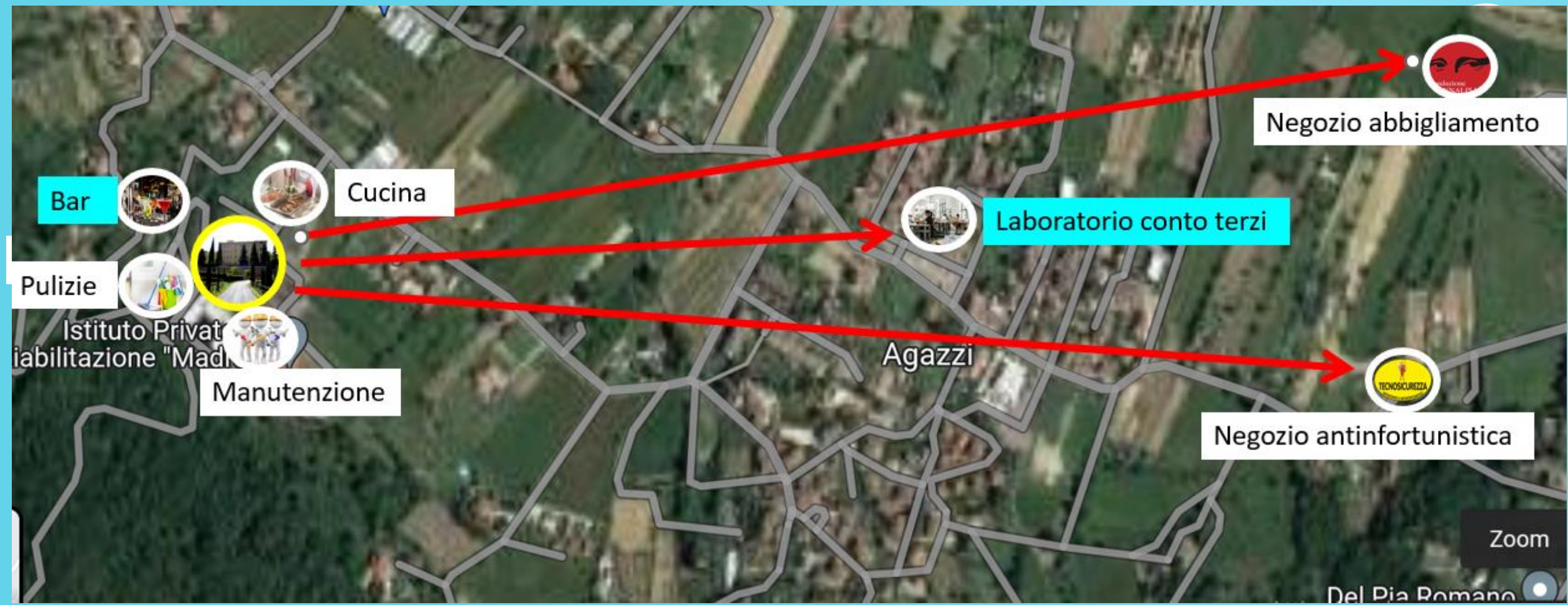
Che tipo di lavoro ti piacerebbe fare?

È MIO DIRITTO
articolo **27**
Avere un lavoro

1 fase 3 mesi	2 fase
Inserimento socio-terapeutico senza incentivo	- Assunzione



TEAM L'INSERIMENTO LAVORATIVO
 Con la funzione di contattare aziende, promuovere valutazioni della PcD e degli ambienti/attività lavorative per valutare la compatibilità, sensibilizzare e formare i contesti ...
«OPERATORE come MEDIATORE LAVORATIVO»



FORMAZIONE



SYLLABUS

Unità didattiche sull'abilitazione delle persone con DNS (Applied Behavior Analysis)

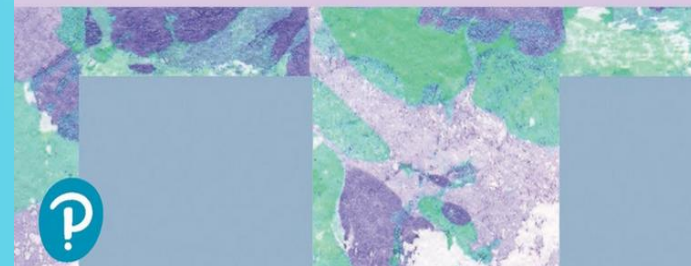
Unità didattiche sull'abilitazione dei contesti all'inclusione (Organizational Behavior Management)



Applied Behavior Analysis

THIRD EDITION

John O. Cooper • Timothy E. Heron • William L. Heward



An Applied Behavior Analysis Subspecialty

ORGANIZATIONAL BEHAVIOR MANAGEMENT

SUB AREAS

- ▶ Performance Management
- ▶ Behavior-based Safety
- ▶ Behavioral Systems Analysis
- ▶ Consumer Behavior Analysis
- ▶ Health and Wellness
- ▶ Monetary Incentive Systems
- ▶ Training and Development
- ▶ Leadership and Culture

OVERVIEW

Organizational Behavior Management (OBM) focuses on assessing and changing the work environment to improve employee performance and workplace culture. OBM consultants and managers work in a variety of industries (e.g., health care, human services, education, government, nonprofits, manufacturing, financial services, retail) to achieve meaningful and sustainable behavior change and improved business outcomes.

OBM practitioners typically facilitate change initiatives, improve and develop processes and systems, close gaps in employee performance, retain and develop staff, and support business growth. Organizational results often include reduced accidents and injuries, improved employee retention, improved customer satisfaction and retention, cultural integration after mergers and acquisitions, improved quality standards, and increased revenue and profits.

LEARN MORE

Initial Publication

Brethower, D. M. (1972). *Behavior analysis in business and industry: A total performance system*. Kalamazoo, MI: Behaviordella, Inc.

Recommended Reading

Daniels, A. C. (2000). *Bringing out the best in people: How to apply the astonishing power of positive reinforcement*. New York: McGraw-Hill Companies.

Daniels, A. C., & Bailey, J. S. (2014). *Performance management: Changing behavior that drives organizational effectiveness* (5th ed.). Atlanta, GA: Performance Management Publications.

McSween, T. (1995). *The values-based safety process*. New York, NY: John Wiley and Sons.

Additional Resources

- ▶ OBM Network
- ▶ Cambridge Center for Behavioral Studies
- ▶ International Society for Performance Improvement

- a) Costituzione di Team dedicato al tema preso in carico (Psichiatra, Psicologo, Coordinatore Educatore, Educatore, Amministrativo, Rappresentante legale)
- b) Raccolta dati interni e statistiche (tempo T0) sul tema dell'articolo (ad esempio per l'art. 19 verranno raccolte informazioni sulla residenzialità dell'utenza in termini di popolazione attualmente collocata nelle varie tipologie di accoglienza - Residenza Sanitaria Disabili, Comunità Alloggio Protetta, Appartamento Assistito/Supervisionato).
- c) intervista alle persone con DNS e/o ai loro familiari relativamente a desideri/preferenze sul tema trattato (sempre rimanendo sull'esempio dell'art. 19 verrà promossa un'intervista alla persona con DNS avente come tema il 'dove e con chi vorresti vivere' – se la persona non è in grado di rispondere verranno interpellati i familiari/operatori e promosse analisi comportamentali per la verifica di indicatori di felicità/infelicità-interesse/disinteresse al fine di comprendere l'appropriatezza della residenza rispetto di desideri della persona).
- d) formazione agli operatori (sul tema della Vita indipendente e sulle metodologie di insegnamento di abilità utili all'inclusione sociale e basate su evidenze).
- e) attivazione di programmi di training per l'abilitazione delle persone alla Vita Indipendente sia in struttura che in ambiente comunitario.
- f) Verifica degli esiti (confronto tra tempo T0 e T1) e disseminazione dei risultati (ai familiari, agli operatori, alle istituzioni e alla comunità).
- g) Implementazione programma di Miglioramento.

* tale tema prevede comunque alcune misure di accompagnamento imprescindibili per una realizzazione dei diritti come ad esempio l'approvvigionamento di residenze più piccole, appartamenti, ecc... Ciò non toglie che all'interno dei percorsi interni abilitativi non si debbano implementare training per le abilità di VI e Inc Com (vedi punto e)



Conclusioni: Il ruolo dei servizi residenziali

1. **Aiutare le persone a sviluppare il proprio potenziale mantenendo una forte funzione abilitativa**
2. **Creare opportunità abitative, lavorative, di tempo libero anche con la costruzione di reti tra soggetti sociali**
3. **Innovare l'organizzazione di spazi abitativi e comunitari in direzione della soddisfazione di desideri ma anche di bisogni**
4. **Promuovere percorsi di deistituzionalizzazione in età adulta e di non istituzionalizzazione promuovendo a partire dall'età evolutiva percorsi innovativi di progettazione di vita**
5. **Garantire percorsi assistenziali specializzati per i bisogni di sostegno sulle situazioni ad alta complessità clinica e funzionale**
6. **Sostenere i diritti delle persone non dimenticandosi della loro individualità e soggettività**

Conclusioni: Il ruolo dei servizi residenziali

La deforestazione, l'agricoltura intensiva, l'inquinamento e i cambiamenti climatici sono i peggiori nemici per la sopravvivenza delle farfalle ...

Per tali motivi il ruolo dei grandi servizi 'congreganti' deve anche essere quello di **«aiutare la comunità ad evolversi socialmente e culturalmente al fine di diventare più inclusiva»**

Solo così ... potremo permettere ad ogni persona di diventare farfalla, garantendogli l'opportunità di spiccare il volo, di dirigersi e di posarsi dove meglio crede



Grazie!

