

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Il Progetto Individuale redatto utilizzando il sistema delle Matrici Ecologiche e dei Sostegni

Chiara Canali

Roberta Speciale

Luigi Croce

Alcune critiche appassionate e spassionate a Matrici:

- **Non abbiamo così tanto tempo da perdere per compilare tutti quei moduli e strumenti...**
- **E' troppo complicata!**
- **Richiede troppe collaborazioni, interazioni e poi non si capisce cosa deve fare il pubblico e cosa deve fare il privato...**
- **Così ci dimentichiamo la relazione!**
- **Abbiamo troppo poco personale**
- **Abbiamo già tanta burocrazia!**
- **I nostri colleghi non ci credono...**
- **Non ho competenze informatiche...**

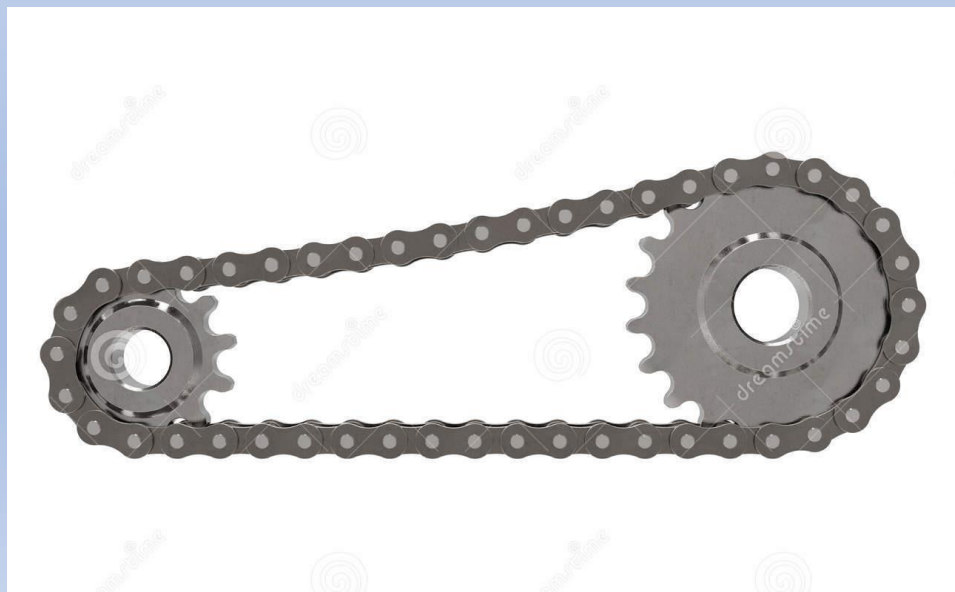
Alcune domande

- 1. Possiamo non avere tempo per ascoltare la Persona e la sua Famiglia?**
- 2. Possiamo dimenticarci di comprendere che cosa desidera, si aspetta, preferisce la Persona?**
- 3. Possiamo dimenticarci di comprendere di cosa ha bisogno la Persona per avere opportunità, non essere discriminato, vedere rispettati i propri diritti Umani?**
- 4. Possiamo dimenticarci di comprendere che cosa è efficace, funziona ed è sostenibile nelle nostre offerte di servizi e di sostegni?**
- 5. Possiamo dimenticarci di esplorare e valutare il contesto, l'ambiente, la comunità come fonte di opportunità?**
- 6. Possiamo escludere il lavoro di rete, non occuparci delle connessioni e delle interfacce tra pubblico e privato?**
- 7. Possiamo dimenticarci che ruolo sociale e inclusione non dipendono dalle prestazioni delle Persone?**
- 8. Possiamo dimenticarci che la qualità di vita è una prospettiva realistica per chiunque?**
- 9. Possiamo dimenticarci che una vita di qualità per ogni Persona, anche con disabilità, arricchisce la qualità di vita di tutti?**
- 10. Possiamo permetterci di non raccogliere dati e informazioni a livello aggregato per documentare efficienza ed efficacia e programmare sviluppi e politiche?**



Progetto di Vita e Piano Personalizzato dei Sostegni nella prospettiva della Qualità di Vita

**Progetto
individuale
di Vita**



**Piano
Personalizzato
dei Sostegni**







DATI

INFORMAZIONI

CONOSCENZA

**ESPERIENZA E
PRATICA**

RISULTATI

Il Circolo Virtuoso

- **Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità**
- **Domini della Qualità di Vita**
- **Funzionamento Umano nei contesti di Vita ICF**



JIDR

Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of mencap and in association with IASSID

Journal of Intellectual Disability Research

doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability

M. A. Verdugo,¹ P. Navas,¹ L. E. Gómez² & R. L. Schalock³

¹ *Institute for Community Inclusion, University of Salamanca, Salamanca, Spain*

² *Institute for Community Inclusion, University of Oviedo, Oviedo, Spain*

³ *Institute for Community Inclusion, Hastings College, Hastings, NE, USA*

Table 3 Relationship between quality of life (QoL) domains and articles in the UNCRPD

Domains of QoL	QoL indicators	UNCRPD articles (directly related to QoL indicators)	UNCRPD articles (indirectly related to QoL indicators)		
Personal development	Education status	Article 24	Article 27		
	Personal skills				
	Adaptive behaviour				
Self-determination	Choices/decisions	Article 14	Article 9		
	Autonomy	Article 19	Article 12		
	Personal control	Article 21			
	Personal goals				
Interpersonal relations	Social networks	Article 23	Article 30		
	Friendships				
	Social activities				
	Relationships				
Social inclusion	Community integration/participation	Article 8	Article 19		
	Community roles	Article 9	Article 21		
	Supports	Article 18	Article 24		
		Article 20			
		Article 27			
Rights	Human (respect, dignity, equality)	Article 29			
		Article 30			
	Legal (legal access, due process)	Article 5	Article 14		
		Article 6	Article 16		
		Article 7	Article 18		
		Article 10	Article 21		
		Article 11			
		Article 12			
		Article 13			
		Article 15			
		Article 22			
		Emotional well-being	Safety and security	Article 16	Article 23
			Positive experiences	Article 17	Article 25
Contentment					
Lack of stress					
Physical well-being	Health and nutrition status	Article 16	Article 17		
	Recreation	Article 25			
	Leisure	Article 26			
Material well-being	Financial status	Article 28			
	Employment status				
	Housing status				
	Possessions				

Domini di Qualità di Vita e Articoli della UNCEPD

ICF e NCRPD

Table 3 CRPD rights and ICF categories compared

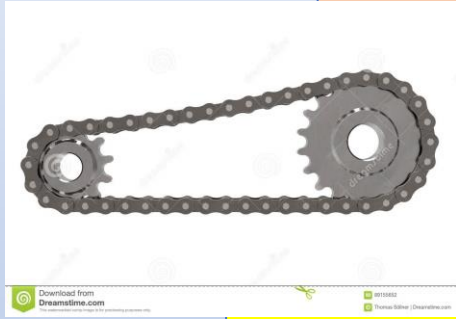
Convention on the Rights of Persons with Disabilities	ICF Participation Domains
Article 19 Living independently and being included in the community	Chapter 5 Self-care Chapter 9 Community, social and civil life
Article 20 Personal mobility	Chapter 4 Mobility
Article 21 Freedom of expression and opinion, and access to information	Chapter 3 Communication
Article 23 Respect for home and the family	Chapter 7 Interpersonal interactions and relationships: Particular interpersonal relationships
Article 24 Education	Chapter 8 Major life areas: Education
Article 25 Health	Chapter 6 Domestic life
Article 26 Habilitation and rehabilitation	Chapter 6 Domestic life
Article 27 Work and employment	Chapter 8 Major life areas: Work and employment
Article 28 Adequate standard of living and social protection	Chapter 8 Major life areas: Economic life
Article 29 Participation in political and public life	Chapter 9 Community, social and civil life
Article 30 Participation in cultural life, recreation, leisure and sport	Chapter 9 Community, social and civil life

Progetto di Vita

Piani Personalizzati di Sostegno

Case Management

Care and Support Management



VMD 1° Livello

Colloquio accoglienza
Aspettative

Intervista
Strutturata
sui Bisogni

Analisi
contestuale
Sostegni
Servizi
Opportunità

Profilo dei
Bisogni della
Persona della
Famiglia

Profilo dei
Sostegni Servizi
Opportunità del
Territorio-
Comunità

Valutazione
Discrepanze

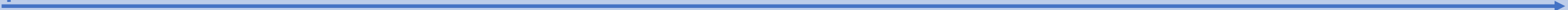
Protocolli di
collaborazione
affidamento

PPS
PEI
PT
PAI
PIL
P112
SI
SM
...

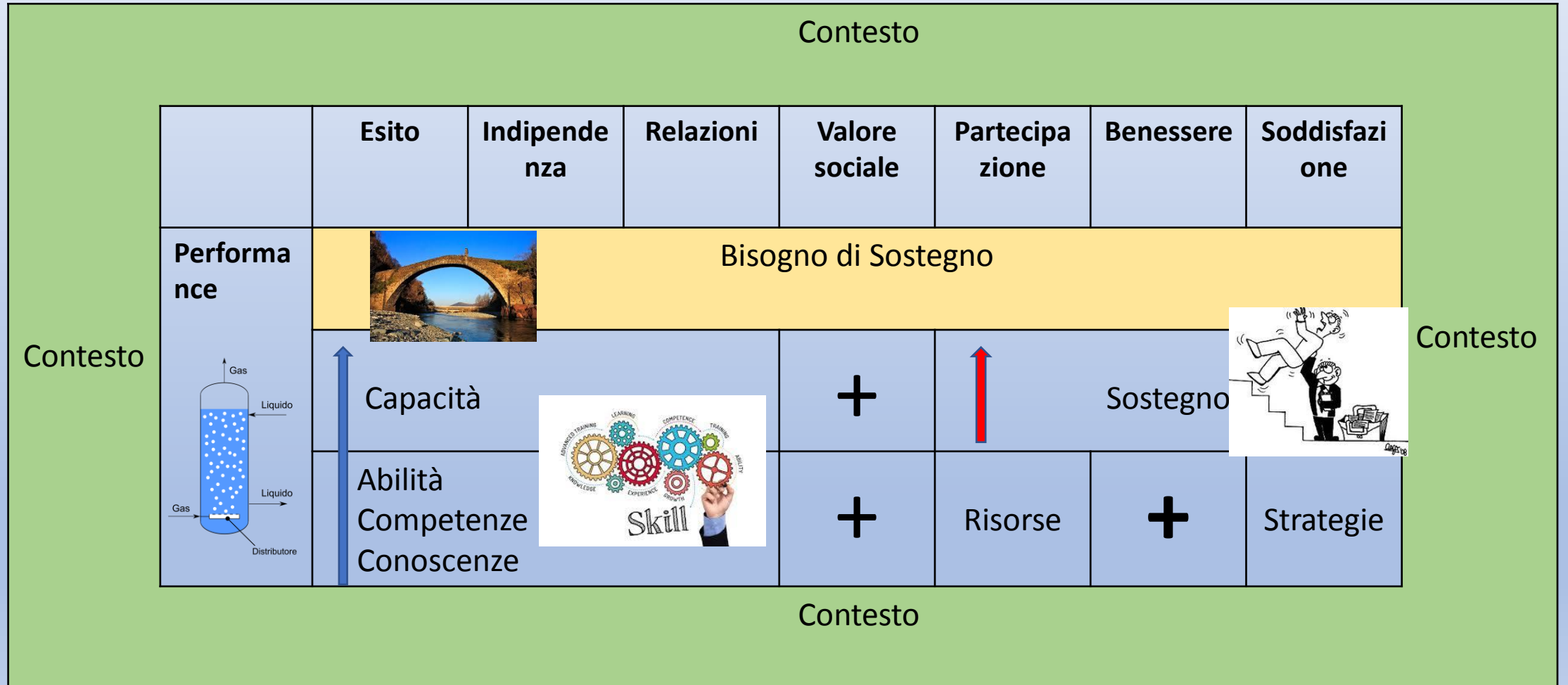
Obiettivi
Sostegni
Esiti

VMD 2°
livello

Presenza in
Carico
Inizio



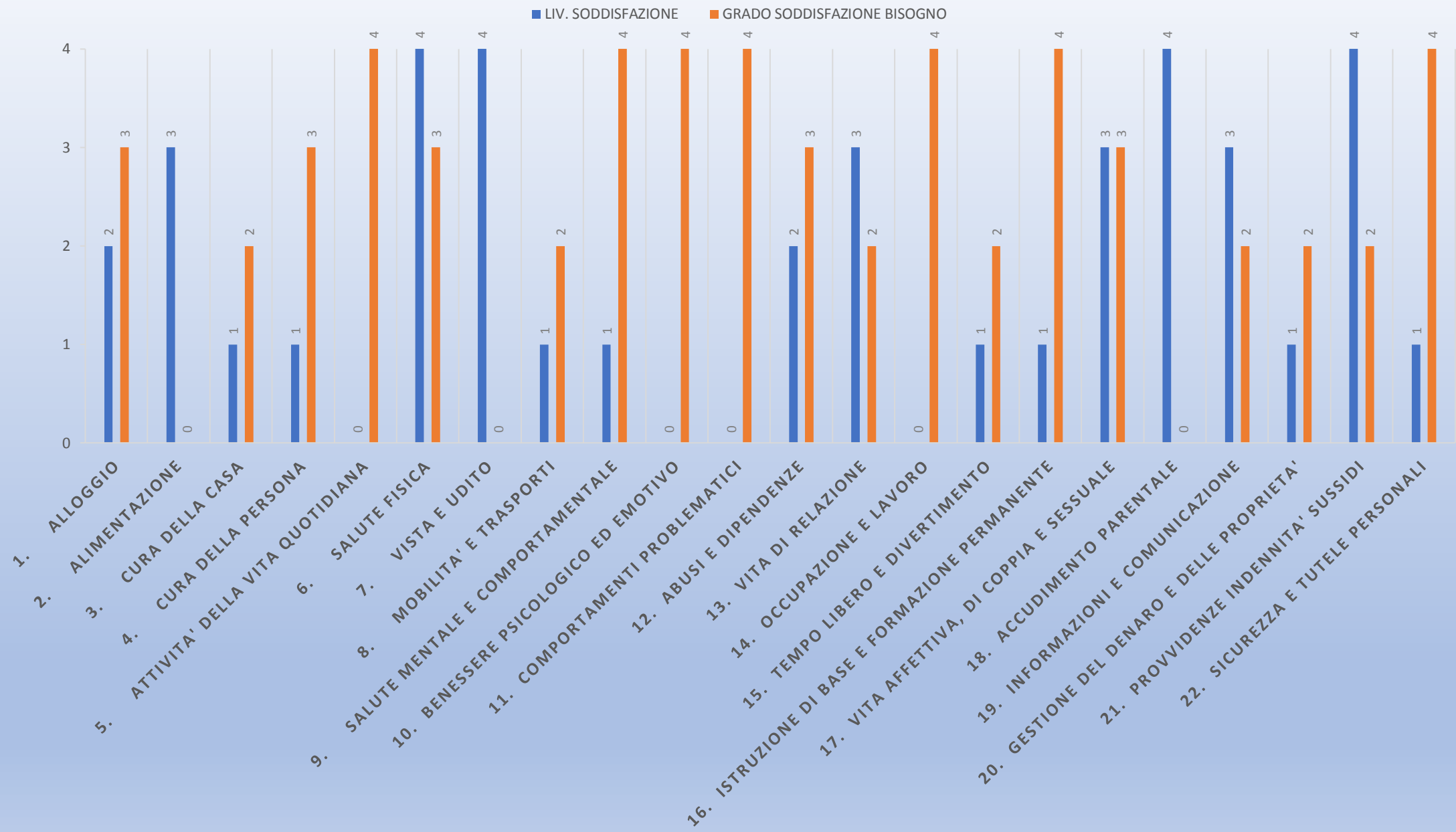
Modello Contestualista del Funzionamento Umano



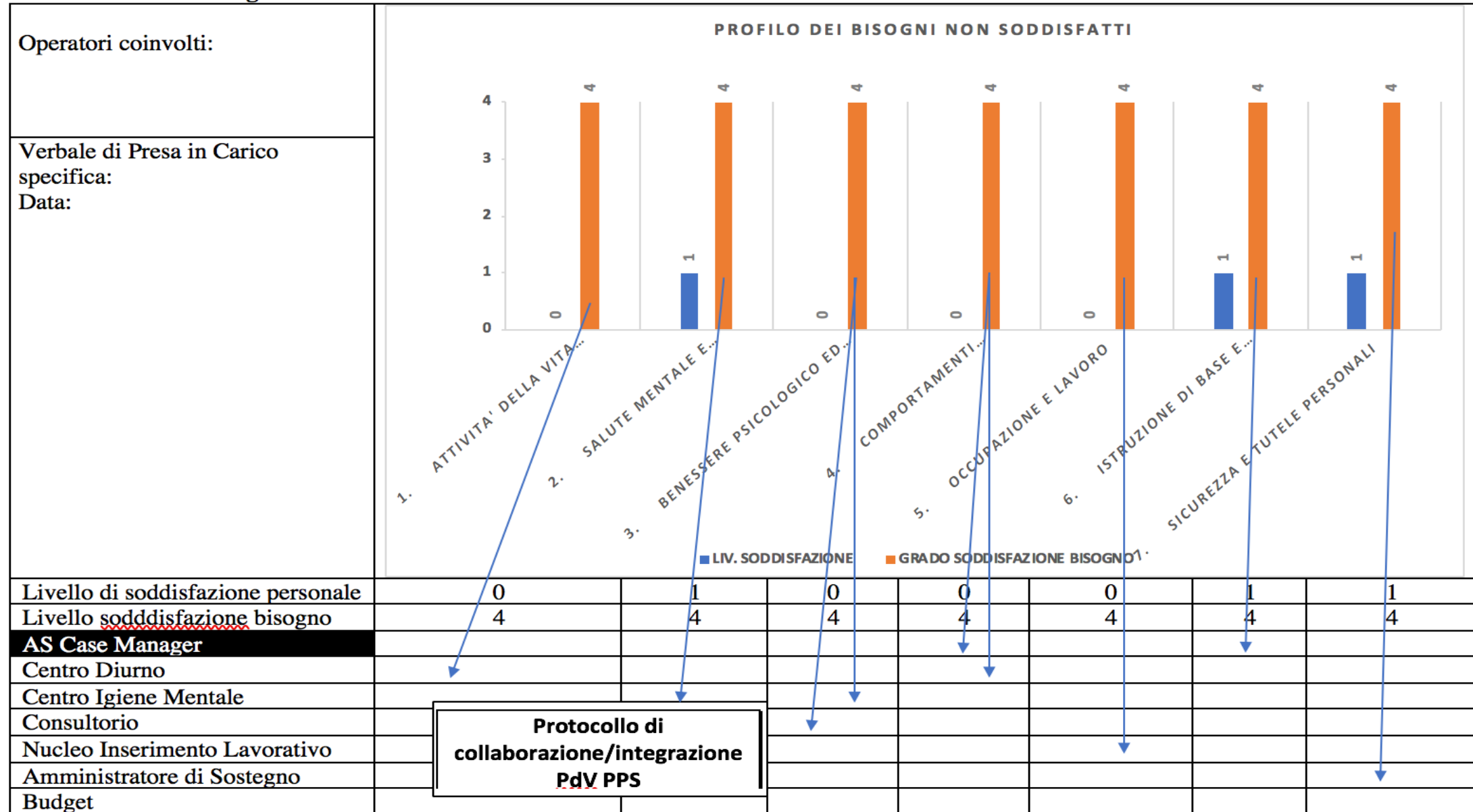
L'Analisi Contestuale nel Case Management

- Esplorare l'ambiente alla ricerca dei fornitori formali e informali di Sostegno
- Attivare Ruolo e Funzione della comunità includente nel produrre opportunità, generare ed espandere la rete
- Esplorare i dintorni anche in termini di risorse e dispositivi normativi
- Trasformare la jungla in città ideale
- Coordinare le Persone con Servizi, Sistemi, Opportunità





Appendice 3: Profilo dei Bisogni di sostegno ed assistenza non soddisfatti e procedura di integrazione tra Progetto di Vita e Piani Personalizzati di Sostegno





**Dare voce alle
Persone con
Disabilità**