

Matrici ecologiche e dei sostegni: lo strumento per la redazione del progetto individuale ex art. 14 L. 328/00 e per il “Dopo e Durante Noi” – Legge 112/2016

Il progetto individuale secondo la legge 328/2000 e la legge 112/2016!

La redazione del Progetto individuale - L'art. 14 Legge 328/00

La legge n. **328/00** (“ Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) all’ **art. 14**, prevede che, per la realizzazione della piena integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, si **predisponga un progetto individuale per ogni singola persona con disabilità in possesso della certificazione della L. 104/92**” attraverso il quale creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario in un’ottica di un unitario sviluppo della persona.

Nello specifico, il **Comune deve predisporre, d’intesa con la A.S.L.**, un progetto individuale, indicando i vari interventi – ed esempio sanitari, di abilitazione/riabilitazione, sociali, socio-sanitari e socio-assistenziali, nonché le modalità di una loro interazione - di cui necessita la persona con disabilità e che siano volti al miglioramento delle condizioni di benessere della persona ed ad un suo sviluppo personale, anche nella concezione data al concetto di “salute” e “benessere” dalla Costituzione e dall’Organizzazione Mondiale della Sanità.

In base a tale approccio, quindi, la persona con disabilità non è più un semplice utente di singoli servizi, spesso fra loro sconsiderati, ma una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue attitudini da considerare, alimentare e promuovere in chiave olistica.

Il progetto individuale è, quindi, anche un atto di pianificazione che si articola nel tempo e che si rinnova, di volta in volta, in base al risultato delle verifiche. Le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni ottimali affinché l’insieme dei sostegni, degli interventi e dei servizi individuati siano poi concretamente e correttamente posti in essere. In fase di progettazione è possibile anche ricorrere al principio di accomodamento ragionevole positivo, nel rispetto di quanto definito in merito dalla Convenzione ONU.

Le pronunce istituzionali

Quando si parla di progetto di vita occorre anche fare riferimento agli eventuali specifici atti o regolamenti adottati dalle singole Regioni, volti a riaffermare, pur sempre nel rispetto delle prescrizioni e dei principi contenuti nella norma statale sopra richiamata, il diritto al progetto individuale delle persone con disabilità, entrando, ad esempio, nel merito della modalità di svolgimento della valutazione propedeutica alla sua realizzazione e degli strumenti da utilizzare. La sua importanza e centralità è ribadita sia dal primo che dal secondo **Programma Biennale d’azione sulla disabilità** approvati dal Governo, che ne prevedono la piena attuazione, quale diritto soggettivo perfetto e quindi pienamente esigibile, ancorandolo allo stesso percorso di certificazione ed accertamento delle disabilità ed identificandolo quale strumento per l’esercizio del diritto alla vita indipendente ed all’inclusione nella comunità per tutte le persone con disabilità (previsto, in modo particolare, dall’art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). Nonché è utile ricordare quanto l’Istituto Superiore della Sanità, soprattutto negli ultimi anni, si sia mostrato particolarmente attento alla adeguata rilevazione dei bisogni delle persone con disabilità e come l’argomento sia anche oggetto del più ampio PPNR e della Legge delega sulla disabilità.

La redazione del progetto individuale di cui all’art. 14 è stata inoltre ulteriormente ripresa dalle novità introdotte dalla **Riforma della “Buona Scuola”** ed in particolare dal Decreto legislativo n. 66/2017 (“Norme per la promozione dell’inclusione scolastica degli alunni con disabilità, a norma dell’art. 1 commi 180 e 181, lettera c) della legge 13 luglio 2015, n. 107”) **nell’ambito del quale deve oggi ricondursi anche la redazione del PEI** (Programma Educativo Individualizzato) e dei conseguenti interventi di sostegno all’inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

La legge 112/2016 per “Il Durante e Dopo di Noi”

Oggi, la legge n. **112/2016** (“**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare**”), conosciuta dai più come la **Legge “Dopo di Noi, partendo dal durante Noi”** ed il suo Decreto attuativo del 23 novembre 2013 prevedono, quale condizione imprescindibile per attivare i percorsi di sostegno previsti per le persone con disabilità la **redazione del progetto individuale ex art. 14 della Legge 328/2000 e del relativo budget di progetto**. Si tratta del documento che, partendo dai bisogni, aspettative e desideri della persona con disabilità individua quali sono i sostegni e supporti, formali ed informali, che possano permettere alla stessa di poter partecipare alla vita sociale e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

Per la realizzazione del percorso di sostegno al “durante e dopo di noi” la Legge 112 prevede che le equipe multiprofessionali si occupino della **valutazione multidimensionale** della persona, analizzando le diverse dimensioni del funzionamento della persona in prospettiva della sua migliore Qualità di Vita, e in particolare, almeno le seguenti aree:

- a) **cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;**
- b) **mobilità;**
- c) **comunicazione e altre attività cognitive;**
- d) **attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.**

Nel progetto vanno indicati gli specifici sostegni, ovvero le misure, i servizi, le prestazioni e i trasferimenti individuati in grado di supportare il percorso di vita della persona con disabilità per la sua inclusione, nonché il budget di progetto ovvero la definizione quantitativa e qualitative delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato.

Nell’ambito del progetto verranno quindi indicati i sostegni da attivare per la persona, tenendo conto delle **5 misure adottabili a valere sul Fondo Nazionale** istituito dalla Legge stessa (salvo specificità regionali), ovvero:

- A) **percorsi programmati di accompagnamento** per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;
- B) **interventi di supporto alla domiciliarità** in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiari;
- C) **programmi di accrescimento** della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile anche finalizzati allo sviluppo e valorizzazione di competenze verso l’autonomia e di promozione dell’inclusione sociale e quindi non solo per il soddisfacimento di bisogni abitativi;
- D) **interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative** dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- E) in via residuale, **interventi di permanenza temporanea** in una soluzione abitativa extrafamiliare, ovvero in situazione di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire i sostegni genitoriali necessari per una vita dignitosa e non è possibile avviare ai medesimi con servizi di assistenza domiciliare che permettano la permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio. Solo in tal caso può esser consentito il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle prima indicate e per il tempo strettamente necessario.

Cosa fa Matrici 3.0

Ormai da anni Anffas è impegnata affinché sia riconosciuto alle persone con disabilità il diritto alla predisposizione del progetto individuale nella convinzione che ciò rappresenti, se realizzato in modo adeguato, l'unica via possibile per garantire alle stesse rispetto dei diritti, qualità della vita ed inclusione sociale. Ciò ha fatto emergere in modo evidente **sia la mancata attuazione della normativa che la carenza di strumenti efficaci per la redazione del progetto individuale** nonché la necessità di sperimentare modalità, prassi e strumenti nuovi e capaci di costruire un nuovo sistema di sostegni e di servizi multidimensionale e centrato sulla persona, con il pieno coinvolgimento della persona e della famiglia.

Proprio questa stringente necessità ha portato Anffas a farsi parte attiva, grazie alla collaborazione con i maggiori esperti a livello nazionale ed internazionale, per la sperimentazione di **uno strumento ed un approccio altamente innovativo, quali le matrici ecologiche e dei sostegni**, per la costruzione dinamica ed interattiva di un progetto individuale basato sui modelli più evoluti di diagnosi clinica e di disabilità, di *assessment* e valutazione multidimensionale con un approccio bio-psico-sociale, adeguato e verificabile nel tempo, oltre che orientato agli esiti ed efficacia degli interventi.

Lo strumento ha già riscosso l'interesse ed entusiasmo delle centinaia di professionisti che lo utilizzano in tutta Italia, delle persone con disabilità e delle loro famiglie e di diverse istituzioni, prestandosi in maniera efficace e flessibile alla predisposizione, monitoraggio ed aggiornamento di progetti individuali realmente rispettosi dei diritti ed in linea con i più avanzati paradigmi tecnico-scientifici e culturali in materia.

Forti di tale successo e spinti dalla crescente richiesta di famiglie e professionisti del settore, l'associazione ha deciso di **personalizzare ulteriormente** Matrici ecologiche e dei sostegni, rilasciando la versione di **Matrici 3.0 per l'ulteriore predisposizione dei progetti previsti dalla Legge 112** e ciò anche grazie alle competenze maturate da Anffas in merito al "Durante e Dopo di Noi" ed alla partecipazione attiva che la stessa ha avuto alla stessa stesura ed implementazione della legge stessa.

Matrici ecologiche e dei sostegni 3.0, in tal senso, consente agevolmente ed in maniera flessibile e completamente personalizzabile, **di realizzare progetti individuali contenenti:**

- L'individuazione guidata della **presenza o assenza dei requisiti per l'accesso** alle misure individuate dalla L. 112 e di **eventuali situazioni di priorità;**
- La raccolta di tutti i **dati e le informazioni generali del beneficiario** del progetto per avere una descrizione completa della situazione familiare, scolastica e/o lavorativa e del contesto in cui vive;
- La raccolta in maniera sistematica e continuativa del **contributo sanitario** (ad esempio anamnesi ed esame obiettivo generale e specialistico, valutazioni e schede infermieristica), **educativo, abilitativo/ riabilitativo, psico-sociale, assistenziale, contestuale**
- La classificazione e documentazione del **lavoro di rete e la community care** attivata a beneficio a favore della persona con disabilità e della sua famiglia;
- La **Valutazione multidimensionale** relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti validati e riconosciuti a livello internazionale (tra cui ad esempio le Support Intensity Scale – SIS, ICF, intervista sui desideri ed aspettative), compilabili, commentabili e confrontabili online con realizzazione di scoring e di grafici automatici;
- La **definizione degli obiettivi di sostegno** sulla base della lettura approfondita, attraverso l'uso della **matrice ecologica**, dei risultati dell'*assessment*, della valutazione multidimensionale e dei domini della Qualità di Vita e/o le aree individuate dalla L.112, il tutto sempre in un'ottica di continuità con la compilazione degli indicatori di esito per le successive verifiche al progetto individuale;
- La **puntuale descrizione e classificazione dei sostegni (formali ed informali) in atto** al momento della presa in carico, l'individuazione della discrepanza tra gli stessi ed i bisogni di sostegno della persona, ed il loro monitoraggio nel tempo;
- **La progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei sostegni (stesura e monitoraggio del piano individualizzato dei sostegni);**
- La **definizione dei costi** dei singoli sostegni nonché del costo di servizi/prestazioni/attività che racchiudono in sé più sostegni;
- La costruzione del **budget analitico di progetto** (o di vita, o di salute) con un focus sui sostegni finanziati dalla Legge 112 e la suddivisione dei costi in base alle misure individuate e la sua gestione nel tempo;
- L'individuazione dei **livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati** in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale;
- **Stesura e stampa automatica di report** (per esempio progetto individuale versione estesa e sintetica).

Matrici ecologiche 3.0 permette dunque la realizzazione del **progetto individuale di vita non solo ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00 ma anche con le misure progettate e finanziate secondo la Legge 112** secondo un modello sperimentato e validato su un campione di oltre 3000 persone ed un suo monitoraggio nel tempo.