

Progetti personalizzati per il "Dopo di Noi" per persone con disabilità senza il necessario supporto familiare

La regione Campania ha pubblicato l'*Avviso Pubblico per la selezione di progetti personalizzati per il "Dopo di Noi" per persone con disabilità senza il necessario supporto familiare (Legge 22 giugno 2016, n. 112 - azioni a, b, c degli Indirizzi di Programmazione 2016 e 2017)*, (Decreto dirigenziale n° 2 del 12.1.2018).

Il decreto finanzia progetti personalizzati proposti agli ambiti sociali di zona dalle persone con disabilità o da loro familiari o legali rappresentanti se non possono rappresentarsi da soli.

Beneficiari

I beneficiari sono persone in condizione di disabilità grave certificata ai sensi della L 104/1992 art. 3, comma 3, prive del sostegno familiare, ossia, persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare.

Possono proporre istanza di finanziamento le persone con disabilità, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, in possesso dei seguenti requisiti minimi di accesso:

- certificazione di disabilità grave, riconosciuta ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92 o di invalidità con il beneficio dell'indennità di accompagnamento;
- di un'età compresa tra 18 e 64 anni (è possibile sostenere la continuità degli interventi, anche in deroga al limite massimo di età, tenuto conto che i beneficiari sono persone con disabilità grave non dovuta al naturale invecchiamento o a patologie connesse all'età);
- anche se beneficiari delle misure previste dalla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione delle persone con disabilità realizzata dagli Ambiti Territoriali con fondi trasferiti alla Regione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, e delle azioni previste dai Programmi regionali FNA.

Hanno priorità:

- a. persone con disabilità grave, mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- b. persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- c. persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare

Procedure

Presentare all'Ambito Territoriale competente per territorio di un'istanza a firma del richiedente il beneficio (o se impossibilitato da chi ne cura gli interessi), nella quale si attesta il possesso dei requisiti soggettivi di ammissibilità e che illustra le caratteristiche essenziali relative alla situazione individuale, la situazione familiare, gli obiettivi del progetto di vita autonoma e i servizi e le prestazioni richiesti a supporto (Allegato A). **Nella domanda si indica anche l'associazione Volontariato/Promozione Sociale che ha collaborato alla stesura del progetto personalizzato,**

redatto sulla base dell'art. 14 della L. 328/2000 che viene allegato (Allegato A). In alternativa si può chiedere anche la collaborazione di cooperative sociali.

Si raccomanda che l'ente che collabora alla stesura del progetto abbia competenza nella progettazione di interventi che hanno l'obiettivo di favorire la vita indipendente o progettare il "dopo di noi".

Al progetto va allegato il certificato ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) ristretto, perché verranno valutate anche le condizioni economiche dei beneficiari.

Alla domanda quindi vanno allegati i seguenti documenti:

1. Progetto corredato dal quadro finanziario;
2. Documento di identità del richiedente e del beneficiario se non coincidenti;
3. Certificazione medica attestante che la disabilità non è determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità;
4. Certificazione di disabilità grave, riconosciuta ai sensi dell'art.3, comma 3 della legge 104/92 o di invalidità con il beneficio dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18;
5. Certificato dell'ISEE ristretto;
6. Titolo di proprietà o contratto di locazione dell'abitazione.

I progetti non sono alternativi ad altre provvidenze economiche, ma integrativi e cumulabili.

L'Ambito territoriale costituisce una commissione di valutazione dei progetti individuali composta dai componenti dell'Ufficio di Piano e del Servizio Sociale Professionale. Tale commissione opera nel rispetto delle priorità di accesso ai servizi di cui al DM 23.11.2016 tenendo in considerazione i seguenti criteri definiti dalla valutazione/rivalutazione multidimensionale da parte della UVI per la valutazione della disabilità:

- a. Limitazioni dell'autonomia del soggetto;
- b. Sostegni e supporti familiari;
- c. Condizione abitativa ed ambientale.

L'ambito territoriale individua un case manager responsabile del progetto individuale.

Nell'esame dei singoli progetti individuali i beneficiari devono chiedere la presenza dell'ente competente che ha collaborato alla stesura del progetto personalizzato.

In caso di esigenza di natura socio-sanitaria, ai fini di una valutazione multidisciplinare, l'Ambito Territoriale competente attiva l'U.V.I. L'ambito territoriale verifica se le prestazioni sociosanitarie richieste nel progetto personalizzato siano congrue in relazione alla condizione del disabile richiedente facendo seguire alla valutazione l'elaborazione di un progetto personalizzato. In ogni caso gli interventi sanitari non sono coperti dal fondo del dopo di noi.

L'Ambito Territoriale verifica la sussistenza dei requisiti di accesso al contributo, lo inserisce in maniera cronologica, basata sulla data di presentazione, ammettendo a finanziamento; l'ambito contribuisce all'elaborazione del progetto e lo approva, il Progetto dopo di Noi che ha superato positivamente l'iter istruttorio e trasmette, entro 30 (trenta) giorni dalla presentazione dell'istanza del richiedente il beneficio, gli atti (istanza del soggetto, progetto individuale, progetto personalizzato, ammissione a finanziamento) alla Regione Campania, la quale provvede a formalizzare la concessione del finanziamento a valere sulle risorse disponibili. Il provvedimento concessorio viene notificato contestualmente al beneficiario ed all'Ambito Territoriale.

L'Ambito Territoriale competente per territorio sottoscrive con il soggetto beneficiario e il suo nucleo familiare un apposito contratto per l'attuazione del Progetto dopo di Noi riportante gli obblighi reciproci e gli obiettivi principali del Progetto stesso, il dettaglio delle spese ammesse a

finanziamento, le fasi e le modalità di erogazione del contributo e di rendicontazione delle spese. La Regione Campania eroga al beneficiario per il tramite dell'Ambito Territoriale competente l'importo assegnato per il finanziamento del Progetto dopo di Noi, nella misura del 70% ad avvenuta sottoscrizione del contratto tra il beneficiario e l'Ambito Territoriale e il saldo del 30% ad avvenuta rendicontazione della somma già anticipata.

La Regione Campania concede il finanziamento entro 30 (trenta) giorni dalla ricezione degli atti da parte dell'Ambito Territoriale.

La Regione Campania, in collaborazione con gli Ambiti Territoriali, effettua una complessiva azione di monitoraggio dei progetti Dopo di Noi ammessi a finanziamento. A tal proposito, la Regione elaborerà un scheda quali-quantitativa che, opportunamente compilata dall'Ambito territoriale, consentirà la rilevazione dei dati utili al monitoraggio.

Il progetto personalizzato

Il progetto personalizzato è redatto sulla base dell'art. 14 della L. 328/2000 (Progetti individuali per le persone disabili) che così recita:

Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale.

Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

I progetti individualizzati sono orientati verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare, per favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, come indicano gli articoli 3 e 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18.

Le schede progettuali riferite agli interventi e servizi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare per il 2016-2017 suddividono l'importo massimo di 40.000€ a progetto in tre azioni:

a. promuovere percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione.

Descrizione degli interventi:

Percorsi di Autonomia Abitativa allo scopo di promuovere una vita quanto più possibile autonoma dell'individuo partendo dalla sperimentazione di esperienze di vita in gruppo e di miglioramento della qualità della vita della persona presso il suo nucleo familiare sostenendo la famiglia nei momenti di

separazione, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare. In questo contesto, sono strutturabili servizi di ospitalità periodica che consentano alle persone con disabilità grave di sperimentare occasioni di autonomia, vivendo in un luogo diverso dalla propria casa, insieme ad un piccolo gruppo, per periodi definiti e programmati, mantenendo le proprie principali attività abituali.

Operativamente, i percorsi dovranno prevedere:

- 1) Ascolto e analisi delle problematiche (dei familiari, della persona con disabilità, del contesto)
- 2) Individuazione della rete di strutture ospitanti per l'esecuzione del percorso di autonomia abitativa, delle azioni opportune e delle professionalità necessarie
- 3) Valutazione delle strategie più idonee
- 5) Valutazioni di possibili sinergie o partnership con altri enti
- 6) Avvio degli interventi programmati.

Centrale nella definizione di questi percorsi è il coinvolgimento di soggetti del terzo settore e della cittadinanza attiva, oltre che delle stesse persone con disabilità e/o loro familiari.

Esempio:

Il progetto personalizzato si basa sul coinvolgimento pieno della persona con disabilità e/o di chi lo rappresenta legalmente, dovendo basarsi sul miglioramento della sua autonomia, legata ad una qualità di vita scelta dal beneficiario, attraverso un processo di acquisizioni di capacità e competenze, e sul progressivo trasferimento dei carichi assistenziali gestiti dalla famiglia alle stesse persone con disabilità o a soluzioni di convivenza in piccole soluzioni abitative assistite. Importante è individuare gli obiettivi da conseguire, i sostegni appropriati (in termine di sostegni umani, strumentali - anche tecnologici -, organizzativi).

b. promuovere interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative

Descrizione degli interventi:

- 1) Soluzioni alloggiative per persone con disabilità grave prive di sostegno familiare che presentino caratteristiche di abitazioni o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.
- 2) Sperimentazione di soluzioni di co-housing che offrano a un piccolo gruppo di persone con disabilità di avvicinarsi alla residenzialità condivisa, effettuando esperienze di vita quotidiana senza il supporto familiare, al fine di potenziare la propria autonomia nell'ambiente domestico. L'obiettivo è quello di consentire alle persone con disabilità, in numero ridotto, di trascorrere soggiorni brevi, medi o lunghi al di fuori del proprio contesto familiare, per sperimentare esperienze di residenza in un contesto di vita "tra pari". Mira, inoltre, a consentire l'acquisizione delle competenze necessarie alla gestione della vita domestica con il massimo grado di autonomia possibile, potenziare capacità, abilità e competenze di socializzazione e condivisione di spazi, tempi e attività comuni e potenziare l'autostima attraverso un percorso di autonomia. In questa voce, rientrano anche gli assistenti personali di fiducia della famiglia e del/la beneficiario/a, i sostegni all'inclusione in comunità (trasporti, partecipazione ad attività ricreative e culturali, partecipazione a gite e visite, vacanze ecc.);

Esempio

Persona con disabilità che può usufruire di un appartamento proprio o dell'appartamento in cui vive in affitto. Il soggetto può continuare a vivere nel suo appartamento (o trasferirsi in un nuovo appartamento) attraverso una progressiva separazione dei carichi assistenziali dalla famiglia ad un operatore preposto. Qualora il beneficiario non sia in grado di acquisire un'autonomia individuale e non abbia una capacità di autodeterminarsi, si possono utilizzare soluzioni abitative in comune (co-housing) con altre persone di non più di 5 posti letto (è possibile prevedere anche 1 posto letto in più da utilizzare in caso di famiglie in situazioni di emergenza o che richiedano per un periodo breve un periodo di sollievo dai carichi assistenziali)

Nel caso la famiglia voglia vincolare proprietà e risorse economiche alla qualità di vita del proprio congiunto, la legge 112/2016 prevede apposite soluzioni normative. In questo caso è necessario individuare una persona competente di fiducia per definire la migliore soluzione.

c. promuovere programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale

Descrizione degli interventi:

1) Promozione di programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità gravi e ai diritti delle persone con disabilità (art. 8, Legge 3 marzo 2009, n. 18) con particolare riferimento ai processi di empowerment della persona con disabilità grave e della propria famiglia. A tal proposito, è possibile utilizzare metodologie come il peer-counseling che consentono di facilitare i processi di accrescimento della consapevolezza chiamando in causa le competenze attive della persona, rendendola in grado di esercitare un realistico controllo della propria vita, di far fronte ai cambiamenti e di produrre essa stessa dei cambiamenti.

2) Tirocini per l'inclusione sociale finalizzati a favorire l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità in risposta a bisogni complessi che richiedono interventi personalizzati di valutazione, consulenza, orientamento, attivazione di prestazioni sociali, nonché attivazione di interventi in rete con altre risorse e servizi pubblici e privati del territorio. Detti tirocini dovranno essere realizzati con i competenti servizi di collocamento mirato e coinvolgere l'intera rete di strutture istituzionali e del privato e privato sociale coinvolte nei programmi di politiche attive del lavoro.

Esempio

Per promuovere l'accrescimento della consapevolezza della persona con disabilità, motivandola a riflettere sulla propria condizione e stimolandola a rafforzare le proprie motivazioni a costruire un percorso di vita indipendente è possibile, su volontà del beneficiario, utilizzare dei consulenti alla pari (peer counsellor). Queste persone sono anch'esse persone con disabilità che hanno conseguito un buon livello di indipendenza e sono in grado di accompagnare altre persone con disabilità - attraverso informazioni sulle risorse del territorio, conoscenza delle normative, soluzioni praticabili e discussioni singole e/o di gruppo - in un processo di crescita di consapevolezza ed acquisizione di abilità. Solo alcune associazioni in Campania sono in grado di favorire questo processo di empowerment, indirizzato all'abilitazione e allo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana. Il beneficiario così può essere accompagnato da persona competente ed esperta nell'acquisizione delle competenze possibili da sviluppare secondo le sue capacità e potenzialità, in modo da conseguire le abilità necessarie (vestirsi, igiene personale, gestione della casa, gestione delle uscite, etc.).

Al fine della formulazione del progetto individuale, il cittadino e il suo nucleo familiare dovranno avvalersi delle UVI impegnate nel settore della disabilità dell'Ambito Territoriale competente per territorio, solo in caso di esigenze di natura socio-sanitaria.

Le risorse economiche che finanziano il Progetti Dopo di Noi non possono dare copertura a prestazioni sanitarie, né ad ausili protesici, né per la mobilità e la comunicazione, già assicurati dal Servizio Sanitario.

Il costo complessivo del progetto non potrà superare l'importo di €. 40.000,00 per la durata di 12 mesi.

Le schede progettuali prevedono, che i finanziamenti siano erogati tramite riparto non competitivo nel caso degli Ambiti di zona e tramite procedura ad evidenza pubblica nel caso di soggetti del terzo settore/privati e che, in particolare, sono adottate procedure ad evidenza pubblica per quanto riguarda i punti a, b e c con lo scopo di selezionare, tramite gli Ambiti territoriali, i progetti più rispondenti ai contenuti programmati nelle schede, ed è effettuato un riparto non competitivo delle risorse per quanto riguarda il punto d nel rispetto degli effettivi bisogni del territorio.

Sostegno tecnico all'elaborazione dei progetti personalizzati.

Per sostenere e collaborare all'elaborazione dei progetti personalizzati del "Dopo di noi" è possibile rivolgersi a:

Alessandro PARISI
ANFFAS ONLUS SALERNO
Cell. 3279335759– FAX 089302393
Email: affarigenerali@anffas.sa.it – alessandro.parisi@hotmail.it

Rosaria Duraccio
MOVI CAMPANIA
Cell. 3772017230
Email: rosaria.duraccio@libero.it- movi.campaniaonlus@gmail.com

Daniele Romano
FEDERHAND/FISH CAMPANIA
Cell.3894374835
Email: federhand.fishcampania@gmail.com

Allegato A

*Avviso Pubblico per la selezione di progetti personalizzati per il “Dopo di Noi”
per persone con disabilità senza il necessario supporto familiare
(Legge 22 giugno 2016, n. 112).*

MODULO DI DOMANDA

Ambito Territoriale Sociale
di _____
pec _____

Il/La sottoscritto/a _____ in qualità di soggetto
destinatario del beneficio, nato a _____ il _____,
residente in _____ alla via _____

Oppure, se impossibilitato

Il/La sottoscritto/a _____ nato a _____

Il _____, residente in _____ alla via
_____ in qualità di rappresentante/curatore degli interessi del soggetto

destinatario del beneficio, sig./sig.ra _____ nato a _____

il _____, residente in _____ alla via

visto l'Avviso Pubblico approvato con Decreto Dirigenziale del Direttore Generale della Direzione
Politiche Sociali e Sociosanitarie del 12 gennaio 2018, n. 2, e consapevole che la mancata
rispondenza anche ad una soltanto delle condizioni di ammissibilità in esso indicate costituirà
motivo di esclusione

CHIEDE

di partecipare all'Avviso Pubblico per la selezione di progetti personalizzati per il “Dopo di Noi”
per persone con disabilità senza il necessario supporto familiare.

Consapevole delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR n. 445/2000, per le ipotesi di falsità
in atti e dichiarazioni mendaci **dichiara** di essere in possesso dei requisiti soggettivi di
ammissibilità ed in particolare, che:

- la disabilità di cui è portatore non è determinata dal naturale invecchiamento o da patologie
connesse alla senilità;

Indicazione del case manager:

Il/la sottoscritto/a, informato ai sensi del D.Lgs. n. 196/2003 e del regolamento regionale attuativo n. 2/2006 e s.m.i., autorizza il trattamento dei dati personali da parte degli uffici regionali per le finalità previste.

Si allega:

- progetto corredato dal quadro finanziario;
- documento di identità del richiedente e del beneficiario se non coincidenti;
- certificazione medica attestante che la disabilità non è determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità;
- certificazione di disabilità grave, riconosciuta ai sensi dell'art.3, comma 3 della legge 104/92 o di invalidità con il beneficio dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18;
- certificato dell'ISEE ristretto;
- titolo di proprietà o contratto di locazione dell'abitazione.

Firma del Richiedente il beneficio

Data _____

Il Progetto Individuale / Progetto Personalizzato

Il progetto individuale (PI) rappresenta un modello di intervento focalizzato sui diritti della persona con disabilità (PcD). Quanti collaborano con la PcD o con chi la rappresenta, per l'elaborazione del PI dovrebbero conoscere la storia, le abitudini e le priorità del beneficiario nonché i servizi e le opportunità offerte dal territorio.

Il progetto individuale:

1. recepisce i desideri e le aspettative della PcD;
2. analizza il contesto evidenziando a livello di microsistema (persona, famiglia, tutore, operatori, amici...), mesosistema (residenza, servizi, territorio...) e macrosistema (normative regionali e nazionali...), barriere e facilitatori;
3. valuta le abitudini, il funzionamento e i bisogni della PcD ritenendo conto del contesto in cui agisce;
4. struttura la rete dei servizi e degli interventi già fruiti dalla PcD;
5. individua ulteriori sostegni - risorse e strategie finalizzate a promuovere sviluppo, educazione, interessi e benessere della PcD – in grado di migliorare la qualità della vita della PcD e dei suoi familiari;
6. definisce gli indicatori rispetto ai domini della qualità della vita;
7. sviluppa il budget di progetto.

1. DESIDERI e ASPETTATIVE

Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della PcD, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. La possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta vanno garantiti, anche alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Qualora la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi.

La raccolta dei desideri e delle aspettative avviene attraverso una intervista strutturata o semistrutturata (vedi, a solo titolo esplicativo, allegato 1).

2. ANALISI del CONTESTO

L'analisi del contesto deve riguardare i fattori determinanti la salute.

I fattori determinanti prossimali (composizione - vedi allegato 2 - e atteggiamento della famiglia, del caregiver e della rete sociale, disponibilità di operatori impegnati nelle professioni d'aiuto) possono essere esplorati con la scheda C della SVAMDI.

L'atteggiamento del caregiver dovrebbe essere valutato con strumenti validati ad es. la **Caregiver burden inventory (CBI) – Livello di stress dell'intervistato** (vedi allegato 3)

I fattori determinanti distali (accessibilità ai servizi) dovrebbero essere registrati in un Profilo di Comunità che si basa su un sistema di indicatori sociosanitari in grado di descrivere le caratteristiche e le risorse territoriali e consente di conoscere le potenzialità (sostegni) e le criticità (barriere) presenti.

3. ABITUDINI, FUNZIONAMENTO e BISOGNI della PCD

Intervista per conoscere le abitudini.

ICF per classificare il funzionamento della persona.

Relativamente ai bisogni sarebbe opportuno strutturare una griglia che, anche se non in maniera gerarchica, riprenda la Piramide di Maslow e la mette in relazione ai domini della qualità della vita.

Dimensione Personale

DIMENSIONI ICF				DOMINI QUALITÀ DELLA VITA	INDICATORI
MENOMAZIONI FUNZIONI E STRUTTURE CORPOREE	BISOGNI	F. AMBIENTALI			
		BAR	FAC		
				Benessere fisico	
				Benessere emozionale	
				Benessere materiale	
				Sviluppo personale	

			Autodeterminazione	
			Relazioni interpersonali	
			Inclusione sociale	
			Diritti	

Dimensione relazionale

DIMENSIONI ICF				DOMINI QUALITÀ DELLA VITA	INDICATORI
ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONI	BISOGNI	F. AMBIENTALI			
		BAR	FAC		
				Benessere fisico	
				Benessere emozionale	
				Benessere materiale	
				Sviluppo personale	
				Autodeterminazione	
				Relazioni interpersonali	
				Inclusione sociale	
				Diritti	

4. RETE dei SERVIZI e degli INTERVENTI

Valutare primariamente i sostegni e i benefici già fruiti

ITEM		cod	q
1	Piano terapeutico per Malattia rara		
2	Assegno di cura		
3	Prestazioni di Riabilitazione (L. 833/78, art. 26)		
4	Ausili, protesi, ortesi, presidi (DM 332/1999)		
5	Progetto di vita indipendente / Assistente personale (L 162/98)		
6	Indennità di frequenza / Invalidità civile		
7	Indennità di accompagnamento		
8	Riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità		
9	Progetto Individuale (L 328/2000)		
10	Piano Educativo Individualizzato (L. 104/92, art. 12)		
11	Ausili e sussidi didattici (L. 104/92, art. 13)		
12	Prestazioni sociosanitarie (DPCM 14.02.2001)		
13	Inserimento lavorativo (L 68/99)		
14	Trasporto individuale (L 104/92, art. 26 comma 2)		
15	Agevolazioni fiscali (acquisto veicolo, eliminazioni barriere architettoniche ...)		
16			

5. ULTERIORI SOSTEGNI

La persona beneficiaria, oltre ai sostegni già fruiti e riportati al punto 4, di quali altri sostegni necessita per promuovere un Progetto di Vita Indipendente. Ad es.

ITEM	
	Rendere accessibile l'abitazione (aperture, illuminazione, controllo elettrodomestici, letto elettrico, richiesta assistenza ...)
	Rimuovere barriere ambientali (ad es. montascale, trasporto personalizzato, software per consentire ad un non vedente di navigare sul web ...)
	Promuovere nella comunità la cultura del diritto, delle pari opportunità e della non discriminazione
	Compensare le limitazioni nell'attività (fornendo ad es. comunicatore, carrozzina, posate con impugnatura facilitata ...)
	Rendere possibile il ricorso continuo e flessibile all'assistente personale
	Rendere possibile il ricorso all'assistente sessuale
	Altro

Per una valutazione sistematica dei sostegni si potrebbe utilizzare la Scala dell'intensità dei sostegni (SupportsIntensityScale - SIS).

QUESTIONARIO

Nome dell'intervistato

Beneficiario

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/sua figlio/a per avere una buona qualità della vita nell'ambito del **Benessere Fisico?**

Buona alimentazione ad es. mangia a sufficienza, mangia cibi sani verdura frutta carne e pesce.

Buono Discreto Scarso

.....
.....

Buone abitudini di igiene personale e di vita (ad es. coprirsi bene, prendere le medicine, fare attività fisiche /ricreative come andare in bici, nuotare, fare passeggiate e giocare a calcio).

Spesso A volte Raramente o mai

.....
.....

Cure che ricevono/riceviamo (come valuta la salute fisica - ha dolori, ha malattie).

Molto buona Discreta Scarsa

.....
.....

Possibilità di controllare il dolore e lo stress (es. è preoccupato per una nuova malattia o per il peggioramento).

Raramente A volte Regolarmente

.....
.....

L'opportunità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente (ad es. si riposa sul letto o sul divano quando è stanco, quando è stressato riesce a fare qualcosa per rilassarsi come guardare un film, ascoltare musica o leggere un fumetto).

Spesso A volte Raramente o mai

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per avere una buona qualità di vita nell'ambito del **Benessere Materiale**?

Possibilità di disporre risorse materiali: denaro, propri effetti personali, abiti, oggetti (ad es. ha abbastanza soldi per scegliere quello che preferisce fra le cose che vuole comprare –come un vestito che costa di più, il cd, giochi, Bigiotteria/o solo comprare quello di cui ha realmente bisogno come vestiti necessari, le cose da mangiare).

Spesso A volte Mai

Possiede una tv, mp3, un computer, cellulare o altri oggetti di valore.

Molti Alcuni Pochi o nessuno

Di un proprio posto in casa (ad es. possiede una casa/ appartamento/ stanza che può chiudere a chiave).

Sì Dipende No

Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizione di povertà (ha la possibilità di mettere da parte dei soldi in un conto bancario personale o in altre forme di risparmio che può usare).

Sempre A volte Mai

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per avere una buona qualità della vita nell'ambito del **Benessere Emozionale**?

Possibilità di sentirsi contenti di noi stessi e della nostra vita (esprime la sua soddisfazione con commenti positivi, gesti o espressioni facciali ad es. quando ha successo in un'attività come vincere in un gioco, finire un lavoro che gli piace ed è apprezzato per quello che ha fatto; esprimere agli altri i suoi sentimenti di amore e affetto ad es. glielo dice, scrive o dimostra con baci, abbracci e carezze).

Sempre A volte Mai

Apprezzare come positivo il nostro stato d'animo (quanto spesso esprime la sua felicità, ad es. con sorrisi, risate, esclamazioni di gioia).

Sempre A volte Mai

Percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo (come valuta la sicurezza dei posti che frequenta quotidianamente ad es. è tranquillo, a suo agio, non vi sono persone che lo spaventano).

Molto sicuro Abbastanza sicuro Non sicuro

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per aver una buona qualità della vita nell'ambito della Autodeterminazione?

Capacità e soddisfazione di fare le nostre scelte (possibilità di scegliere cosa indossare, mangiare e in quali luoghi andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare, ecc..).

Spesso A volte Raramente o mai

Esprimere con le capacità ed i mezzi che abbiamo le nostre preferenze (può fare ciò che vuole di almeno una parte dei suoi soldi e decidere come spenderli ad es. prendere un caffè o uno snack al bar, comprare un giornalino).

Sì Più o meno No

Usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità (gli viene data l'opportunità di scegliere ad es. tra due attività proposte).

Spesso A volte Raramente o mai

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per avere una buona qualità di vita nell'ambito dello **Sviluppo Personale**?

Soddisfazione e Capacità di conquistare la propria autonomia nel presidio e nella comunità (ha la possibilità di dimostrare le competenze che possiede in tutto ciò che sa fare, ad es. girarsi e sollevarsi quando viene lavato, spostamenti negli spazi interni o nel circondario esterno).

Spesso A volte Raramente o mai

In casa (preparare i pasti, rifare il letto, prendere i farmaci senza dimenticarsene, nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi).

Riesce a stare da solo Gli serve aiuto Non riesce a farlo da solo

Nel tempo libero (fare cose che interessano ad es. andare in biblioteca, visitare musei, ecc).

Spesso A volte Raramente o mai

Nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita (quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato, ad es. usare il computer, pulizia della sua stanza, fare un lavoro, delle attività o dei giochi).

Molte Alcune Poche/nulla

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per aver una buona qualità della vita nell'ambito delle **Relazioni Interpersonali**?

Goderci i contatti e lo scambio con i familiari (ad es. apprezzare e rispettare le sue idee incoraggiandolo e sostenendolo nel proseguimento dei suoi obiettivi).

Sì Più o meno No

Gli amici e le persone che conosciamo e che ci aiutano (ha delle persone alle quali chiedere aiuto, consiglio e sostegno, ha una rete sociale).

Si **Più o meno** **No**

Quanto di solito parla con i suoi amici e le persone che lo conoscono e lo aiutano (di persona o al telefono).

Spesso **A volte** **Mai**

Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa (partecipazione ad attività sociali come ad es. uscire, cene, cinema, andare a feste, andare a ballare insieme ad amici e conoscenti).

Spesso **A volte** **Mai**

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/a figlio/a per avere una buona qualità di vita nell'ambito dell'Inclusione Sociale?

Sentirci parte di un gruppo, fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirci esclusi (comunica con i vicini di casa –aiuta in qualche lavoretto come dare da mangiare ai gatti o accompagnare a fare la spesa o altro –quante persone riconosce che vivono nel suo quartiere o vicinato).

Spesso **A volte** **Raramente o mai**

Molti \geq 5 **Alcuni 4 - 2** **Pochi \leq 1**

Frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono (quanto utilizza i servizi o sfrutta le opportunità del luogo in cui vive come parrucchieri, supermercati, alimentari, tabaccherie ecc, bar, chiesa, stadio, utilizza i mezzi pubblici).

Spesso **A volte** **Raramente o mai**

Di che cosa ha bisogno o di che cosa ha bisogno suo/sua figlia per avere una buona qualità di vita nell'ambito dei **Diritti ed Empowerment?** (Garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. Poter fare le cose che fanno tutti gli altri ad es. uscire quando lo desidera, avere delle cose sue come un animale domestico, avere un fidanzato/a).

Si Si, ma solo in alcune situazioni No

E' una condizione di vita di qualità dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono .(Poter manifestare la propria opinione anche tramite il voto).

Si Si, ma solo in alcune situazioni No

Data

Intervistatore

Domini Qualità della Vita

BENESSERE FISICO Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
BENESSERE MATERIALE Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
BENESSERE EMOZIONALE Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
AUTODETERMINAZIONE Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base ai nostri desideri e alla nostra intenzionalità.
SVILUPPO PERSONALE Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita.
RELAZIONI INTERPERSONALI Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa.
INCLUSIONE SOCIALE Per qualità della vita nell'ambito dell'inclusione sociale s'intendono le azioni e gli interventi volto ad eliminare qualunque forma di discriminazione all'interno di una società, ma sempre nel rispetto della diversità.
DIRITTI ED EMPOWERMENT Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono.

COMPOSIZIONE NUCLEO FAMILIARE – NUCLEO CONVIVENZA

N.	Cognome e Nome	anni	parentela	scolarità	a. lavorativa	Liv. Auton.		
1								
2								
3								
4								

Altro

In tabella vanno riportati i dati relativi a tutti i componenti che convivono con la persona con disabilità.

Livello di autonomia va indicato con un codice a tre cifre.

La successione delle cifre è riferita alla frequenza, durata e tipologia di sostegno richiesto.

LIVELLO SOSTEGNO: frequenza, durata e tipo

P	Frequenza	Durata quotidiana	Tipologia
0	Stagionale	Nessuno	Nessuno
1	Mensile	Meno di 30 minuti	Monitoraggio
2	Settimanale	Tra 30 e i 120 minuti	Prompt verbale o gestuale
3	Giornaliera	Tra le 2 e le 4 ore	Assistenza fisica parziale
4	Oraria	4 ore o più	Assistenza fisica totale

Esempio utilizzo codice

Codice			VALUTAZIONE AUTOSUFFICIENZA
F	D	T	
≤ 1	≤ 1	≤ 2	Autonomo
≤ 2	≤ 2	≤ 2	Richiede vigilanza
≥ 3	≥ 4	≥ 3	Completa dipendenza

Alla voce ALTRO riportare dati significativi, ad es. se la convivenza è occasionale, se l'attività lavorativa è saltuaria ...

Caregiver burden inventory (CBI) – Livello di stress dell'intervistato

Tipo di Carico	Riportare per Tipo di carico solo l'affermazione che l'intervistata/o ritiene più consone alla sua condizione					Totale tipo	
Temporale	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4	
	Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4	
	Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4	
	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4	
	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai compiti di assistenza	0	1	2	3	4	
Evolutivo	Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4	
	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4	
	La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4	
	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4	
	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4	
Fisico*	Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4	
	La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4	
	Il compito di assisterlo mi ha resa/o più fragile di salute	0	1	2	3	4	
	Sono fisicamente stanco/a	0	1	2	3	4	
Sociale	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4	
	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4	
	Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4	
	Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4	
	Provo risentimento verso miei familiari che mi aiutano	0	1	2	3	4	
Emotivo	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4	
	Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4	
	Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4	
	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4	
	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4	
★ I valori riferiti all'impegno fisico vanno moltiplicati per 1,25		Totale ___/___					