

Progetto di vita, integrazione fra professioni, ICF: si può fare!

A cura di Susanna Savoldi, educatrice professionale, Responsabile area disabilità, C.I.S.A. 12 Nichelino (TO)

Cornice normativa entro la quale ci muoviamo

Brevi cenni

- Legge 8 novembre 2000, n. 328

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

Art. 14. (Progetti individuali per le persone disabili).

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili .. 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,
2. il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, 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.

Art 23

..La valutazione del bisogno si conclude con la predisposizione di un progetto personalizzato, concordato con la persona e la sua famiglia, finalizzato ad indicare la natura del bisogno, la complessità e l'intensità dell'intervento, la sua durata e i relativi costi.

Art. 24

I singoli utenti e le loro famiglie hanno inoltre diritto a partecipare alla definizione del progetto personalizzato ed al relativo contratto informato.

- Legge regionale 8 gennaio 2004, n. 1 "Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di riferimento"
- D.G.R. n. 51-11389 del 23/12/2003 avente ad oggetto "D.P.C.M. 29 novembre 2001, Allegato 1, Punto 1.C. Applicazione Livelli Essenziali di Assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria".
- Piano socio-sanitario regionale 2007-2010

4.3.3. Modalità di lavoro per un governo integrato dei sistemi sanitario e socio sanitario

... La cultura dell'integrazione si costruisce anche utilizzando la leva della formazione: le necessità imposte dal contesto sopra descritto stanno ridisegnando i ruoli organizzativi, richiedendo alle risorse professionali al contempo capacità di integrazione all'interno dei processi assistenziali e insieme specializzazione e flessibilità. Saranno quindi prioritarie, oltre allo sviluppo delle competenze, azioni volte a integrare le competenze e le culture professionali.

4.5.3.2. Le persone con disabilità

Quadro di riferimento

Le politiche per la salute messe in atto con il piano socio-sanitario si pongono l'obiettivo di assicurare alle persone con disabilità e alle loro famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sanitari, socio-assistenziali, educativi, scolastici, formativi, per il diritto al lavoro, per la mobilità e la fruibilità ambientale; di promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza; di prevenire, eliminare o ridurre i fattori che determinano le disabilità, le condizioni di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.

Gli interventi di prevenzione, diagnosi precoce, cura e riabilitazione debbono rispondere a questi fondamentali principi, nel quadro di una nuova cultura della disabilità basata sul concetto di "diversità come normalità della condizione umana" e sul valore positivo della diversità.

Alla giusta e doverosa tutela dei diritti (primo di tutti, il diritto alla salute, sancito dalla Costituzione), si deve affiancare una concreto insieme di iniziative volte a garantire la libertà di vivere come tutti.

In Piemonte le persone con disabilità sono oltre 180.000 (ISTAT 2000) con percentuali di disabilità più alte e maggior livello di dipendenza nelle fasce sociali svantaggiate:

tale situazione deve essere affrontata dagli enti titolari delle attività socio-sanitarie (aziende sanitarie locali ed enti gestori) prevedendo e assicurando, nella programmazione e gestione dei servizi socio-sanitari, la piena attuazione

del diritto delle persone con disabilità in condizioni di gravità di fruizione, come previsto dalle leggi vigenti, con priorità delle prestazioni socio-sanitarie necessarie.

- D.G.R. 34-13176 del 1/02/2010 “Linee di indirizzo integrate per ASL, Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali, Istituzioni scolastiche ed Enti di formazione professionale circa il diritto all’educazione, istruzione e formazione professionale degli alunni con disabilità o con Esigenze Educative Speciali”
- D.G.R. 56-13332 del 15/02/2010 “Assegnazione risorse a sostegno della domiciliarità per non autosufficienze in lungo assistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore a 65 anni. Modifiche ed integrazioni alla DGR 39-11190 del 6 aprile 2009”
- D.G.R. 26-13680 del 29 marzo 2010 “Approvazione delle linee guida sul funzionamento delle Unità multidisciplinari di valutazione della disabilità (UMVD)”

Diffusione dell’ICF sul territorio della regione Piemonte.

Nel 2005 la Regione Piemonte ha avviato la prima formazione sull’ICF rivolta ad operatori sociali e sanitari e nel 2009 per la diffusione dell’ICF children è stato costituito un gruppo di consulenti esperti per facilitare il processo formativo di operatori scolastici, dei servizi sanitari e sociali per la promozione di questo nuovo linguaggio su tutto il territorio della Regione Piemonte, legato all’applicazione della D.G.R. 34-13176/2010, approvata nel febbraio 2010.

Lo scenario normativo regionale si è modificato notevolmente con l’introduzione di ICF quale linguaggio comune per la descrizione del profilo di funzionamento della persona disabile.

ICF è diventato lo strumento per la costruzione del progetto individuale da sottoporre all’Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) – D.G.R. 26-13680 del 29 marzo 2010.

Analisi del percorso previsto dalla D.G.R. 26/2010 e proiezione degli allegati:

1. Richiesta di valutazione
2. Relazione sociale e sanitaria con progetto

Breve cenno al percorso previsto dalla D.G.R. 34/2010 (*eventuale proiezione degli allegati*)

1. Modulo di consenso informato per l’avvio delle Procedure per l’individuazione alunno/a con disabilità o esigenza Educativa Speciale
2. Dichiarazione del genitore/tutore
3. ...

Il progetto individualizzato è lo strumento per rendere possibile la piena inclusione scolastica e sociale dell’alunno con disabilità o con esigenze educative speciali ed è redatto a partire dal profilo individuale di funzionamento redatto secondo il modello bio-psico-sociale ICF.

In questo nuovo scenario l’ICF si configura come elemento centrale per l’individuazione condivisa del progetto di vita in quanto si orienta verso il rafforzamento (empowerment) della consapevolezza delle potenzialità dell’alunno, consentendo una migliore e più attiva partecipazione sua e della sua famiglia nel dialogo con le istituzioni, che sta alla base dell’integrazione.

- permette di descrivere il profilo di funzionamento di un alunno;
- rende più chiara la comunicazione tra i soggetti coinvolti circa il funzionamento dell’alunno
- integra l’ICD 10 nel descrivere le caratteristiche cliniche e funzionali dell’alunno che la sola diagnosi clinica non è in grado di evidenziare
- aiuta i soggetti coinvolti, grazie al profilo di funzionamento, alla scelta del tipo di supporto più idoneo a livello scolastico (Certificazione di disabilità o percorso a seguito di Esigenza Educativa Speciale), per una maggior garanzia d’appropriatezza d’intervento;
- risulta di aiuto per la definizione del progetto (“di vita”) individualizzato

(La Giunta Regionale con le D.G.R. 18-10723 del 9.2.2009 e 13-10889 del 2.3.2009 ha approvato le modalità di prima individuazione degli studenti con Esigenze Educative Speciali (EES), che necessitano di specifica programmazione educativa in quanto presentano una o più delle seguenti problematiche:

Sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico (codici da F80 a F89, escluso F84)

Disturbo evolutivo specifico dell’eloquio e del linguaggio (F 80)

Disturbo evolutivo specifico delle abilità scolastiche (Comprende Dislessia) (F 81)

Disturbo evolutivo specifico delle abilità motorie (F 82)

Disturbi evolutivi specifici misti (F 83)

Altre sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico (F 88)
Sindromi e disturbi non specificati da alterato sviluppo psicologico (F 89)
Sindromi ipercinetiche (comprende ADHD)
Disturbo dell'attività e dell'attenzione F 90.0
Disturbo ipercinetico della condotta F 90.1
Sindrome ipercinetiche di altro tipo F 90.8
Sindrome ipercinetica non specificata F 90.9
Deficit Cognitivo (Livello intellettivo con QI compreso indicativamente tra i valori 70 ed 84).

A che punto siamo nella realizzazione del nuovo percorso previsto dalla recente normativa:

le ASL hanno approvato /stanno approvando i regolamenti attuativi che consentiranno di avviare il nuovo percorso.

Sul territorio dell'ASLTO5 - distretto di Nichelino, i responsabili del servizio sociale e sanitario hanno effettuato una serie di incontri informativi al fine di illustrare a tutti i MMG e PLS le nuove normative e le relative modalità di lavoro.

Le assistenti sociali saranno formate per l'utilizzo delle nuove schede. Un paio di operatori sociali già formati affiancheranno nel primo periodo i colleghi nell'utilizzo dell'ICF al fine di:

- evitare di snaturare lo strumento con compilazioni superficiali ed inutili;
- diffondere il nuovo linguaggio con un utilizzo corretto, che consenta di svilupparne le potenzialità per la costruzione condivisa di progetti individuali che rispondano alle reali esigenze dei cittadini, in uno scenario di risorse limitate, da utilizzare con equità.

La nostra esperienza.

Dal 2005 è stata avviata sul territorio del distretto di Nichelino – aslTO5 (comuni di Nichelino, None, Vinovo, Candiolo) la sperimentazione dell'ICF, utilizzato in particolar modo per l'approfondimento di situazioni particolarmente complesse che hanno richiesto delicate valutazioni da parte dell'UVH in merito al loro progetto di vita (inserimento in struttura residenziale o mantenimento a domicilio, come declinare un adeguato progetto educativo o assistenziale, ecc.) e alle risorse da attivare.

In questi anni abbiamo sperimentato l'utilizzo dello strumento su circa 20 persone disabili, già conosciute dai servizi o che si presentavano per la prima volta con nuove richieste. Dalle esperienze condotte ICF ci sembra lo strumento, inteso come linguaggio, come ordinatore concettuale, particolarmente utile a favorire il lavoro della rete di servizi e professionisti che gravitano intorno alla persona disabile. Il modello bio-psico-sociale favorisce la lettura condivisa di una realtà complessa.

Talvolta della persona noi cogliamo frammenti sovrapposti e duplicati, spesso non comparabili e custoditi da diverse istituzioni.

Si tratta di rovesciare la prospettiva:

una valutazione coerente per descrivere il "volto" della persona (*proiezione di due immagini esplicative*)

ICF concepisce il funzionamento e la disabilità in relazione con l'ambiente di vita dell'interessato, fornisce modalità per descrivere l'impatto dei fattori ambientali, in termini di facilitatori o di barriere, rispetto alle attività ed alla partecipazione di quella persona con una condizione di salute.

Al fine di diffondere tale pratica consentendone l'utilizzo anche agli operatori che non avevano seguito i corsi di formazione, abbiamo pensato di affiancare alcuni colleghi formati agli operatori sociali e sanitari (che non conoscevano lo strumento) referenti della persona disabile per la quale era necessario utilizzare ICF. E' stata così avviata una vera e propria formazione sul campo che ha consentito di evitare compilazioni superficiali ed inutili che snaturerebbero lo strumento. Spesso ho sentito nei diversi contesti commenti del tipo "è complicato, poco maneggevole, di difficile applicazione nella realtà dei servizi..." .

Noi abbiamo sperimentato in più occasioni che in un'ora e mezza/due di colloquio strutturato indagando le componenti di ICF (Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione) è possibile raccogliere in maniera strutturata moltissime informazioni che consentono di avere una visione della complessità ed elementi di dettaglio che altrimenti sfuggono.

Estremamente interessante è inoltre il punto di vista del paziente e/o dei famigliari relativamente alle componenti Funzioni e Attività e Partecipazione, con attenzione a ciò che viene individuato come "Barriera/ostacolo" o "Facilitatore".

A conclusione di questo mio intervento voglio condividere con voi una brevissima proiezione che ci è stata gentilmente messa a disposizione da due colleghe che, in occasione della verifica del progetto individuale, hanno intervistato due giovani ospiti di una comunità alloggio per disabili intellettivi, utilizzando ICF.