



IL PROGETTO INDIVIDUALE PERSONALIZZATO

SABATO 21 MAGGIO 2022

ORE 9,00 - 13,00

PALABANCAEVENTI

VIA MAZZINI, 14 - PIACENZA

**PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA**

*Dott. Gianpaolo Luppi
Npia e PCIS, PDTA Autismo, Ausl di Piacenza*

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA



Istituto Superiore di Sanità

All'Assessorato alle Politiche per la salute, Regione Emilia-Romagna
Coordinatore della Commissione Salute
Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome
commissionesalute@postacert.regione.emilia-romagna.it

e p.c.
commissionesalute@regione.emilia-romagna.it
sanita@regione.emilia-romagna.it

Oggetto: Linee di Indirizzo per la definizione di progettualità regionali e delle province autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su'

Linee di Indirizzo per le Regioni e le Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni

Premessa

Nel loro percorso evolutivo le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD¹) pongono ai sistemi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi una "sfida complessa" e al tempo stesso stimolante, soprattutto nel passaggio alla terza infanzia, dove maggiori sono le sollecitazioni del contesto, e nelle transizioni dall'infanzia all'adolescenza e dall'adolescenza all'età adulta. Oltre l'impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi, aspetto già di per sé irto di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l'aspettativa delle PcASD e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV), nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006) ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n. 18) e dall'Unione Europea (Decisione 2010/48/CE del Consiglio, del 26 novembre 2009), dalla Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'UE (in particolare, Artt. 21 e 26).

***PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA***

- ***PROGETTO DI VITA***
- ***QUALITA' DI VITA (COSTRUTTI DI)***
- ***PERCORSI DIFFERENZIATI***

**PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
BASATO SUI COSTRUTTI DI **QUALITA' DELLA VITA****

**QUALITA' DI
VITA**

UN CONCETTO POLISEMICO
Significato del Mass Media

«Un ideale universale di alta qualità degli aspetti più commerciali e materiali della vita (es. oggetti posseduti, successo nel lavoro, denaro da spendere, ambiente sociale, vacanze e tempo libero, performance fisica)»

Una definizione dell'OMS del 1948 dice:

«Qualità di vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni»

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI **QUALITA' DELLA VITA**

**Attitudine all'auto-attuazione
all'autodeterminazione**

Natura dinamica della vita umana

Qualità di Vita

R.I. Brown and I.Brown. Principles of quality of life and their application: an overview. JIDR, 2004, 48; 4-5; 447

Diritto umano ad una vita il più possibile di qualità

**Unicità dei bisogni umani, dei comportamenti
etc.**

Modello di Brown 1995

Universalità delle caratteristiche umane

Universalità delle caratteristiche umane

Qualità di Vita
Diritto umano ad una vita il più possibile di qualità

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possesi.

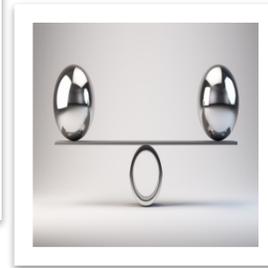


Indipendentemente dal livello del profilo di abilità di partenza

Unicità dei bisogni umani, dei comportamenti etc.

Modello di Brown

- **Importanza** attribuita dall'individuo
- **Soddisfazione** percepita
- **Scelte** fatte dall'individuo
- **Opportunità** disponibili

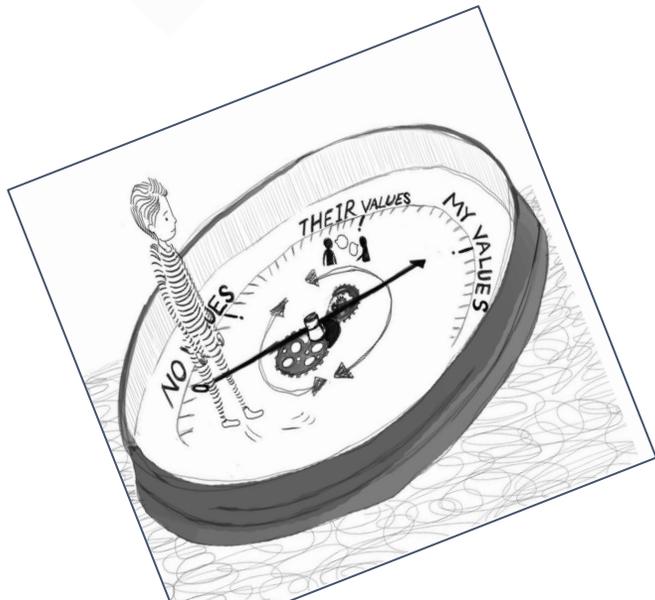
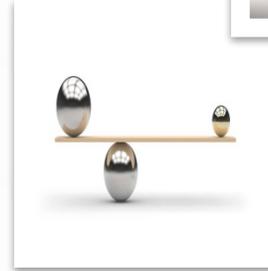
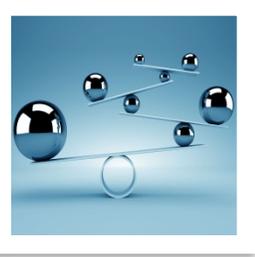


Attitudine all'auto-attuazione e all'autodeterminazione



Natura dinamica della vita umana

Qualità di Vita
Diritto umano ad una vita il più possibile di qualità



SALUTE

**Che non è un dato ma una conquista;
Che non viene acquisita una volta per tutte ma va
continuamente ricercata; è un compito, è uno stile di vita, che
si arricchisce di quella dimensione etica che congloba le altre
dimensioni (organica, psichica, ecologica)**

***PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA***

***Restituire tutte le funzioni danneggiate
dalla malattia e un funzionamento normale***
(Normalizzazione)

CURARE

Bertelli M. and Brown I. *Current Opinion in Psychiatry*, 2006

Aiutare ad essere soddisfatti della propria vita
(Approccio a tipo Qualità di Vita)

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA



INTERVENTO ABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO E INTEGRATO

...Rispetto all'intervento, si ritiene utile cercare di porre il focus... sull'esigenza di un'adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività del bambino nel corso di una sua programmazione settimanale abituale, nell'ottica che le esperienze "quotidiane" possano assumere una valenza terapeutica...

...Trasferire le competenze e le esperienze nei vari contesti assume in questo modo una valenza altamente significativa in termini di "effectiveness" (efficacia testata in maniera esperienziale nella realtà di vita del soggetto) e non più solo in termini di "efficacy" (efficacia dimostrata in studi sperimentali controllati) (Moderato, 2003).

In questa prospettiva la "terapia" non è solo quella che si svolge nel servizio di riabilitazione, ma è piuttosto un progetto individualizzato...

Per il lavoro sugli obiettivi riguardanti le specifiche aree sono da considerarsi attuabili a seconda delle necessità sia prestazioni dirette che indirette (incontri di Parent Support / Teachers Training / Supervisioni), individuali e/o di gruppo, in presenza e/o da remoto, ambulatoriali e/o da prevedersi nei diversi contesti di vita al fine di massimizzare e generalizzare i benefici abilitativi in integrazione con gli altri interventi svolti dall'intero "Sistema Curante".

È altresì importante prevedere una verifica del progetto individualizzato da parte dell'equipe curante a seconda delle necessità e delle modifiche cliniche intercorrenti.

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA



PROGETTO DI VITA

...Il progetto di vita deve essere individualizzato e tenere in considerazione i livelli di gravità anche per determinare il livello di supporto necessario.

Per quanto attiene al Progetto di vita in integrazione con il programma di cura, in particolare occorre **prevedere**:

A) TRATTAMENTI SANITARI ...

B) PERCORSI SANITARI INTEGRATI CON ALTRI SERVIZI

Strutturazione di percorsi integrati con altre **agenzie sanitarie ospedaliere e territoriali**: sulla base delle esperienze aziendali già in corso (**Dama di Bologna**) prevedere un protocollo di **accesso al PS e la possibilità di accessi programmati a visite ed esami specialistici**. Il percorso prevede accessi sia in ambito territoriale (Case della Salute, Poliambulatori e simili) sia in ambito ospedaliero, prevedendo a tal fine **spazi attrezzati e percorsi formativi adeguati ad accogliere e curare persone con ASD e disturbi della comunicazione e del comportamento**.

C) PROGRAMMI PERSONALIZZATI INTEGRATI CON IL PROGETTO DI VITA

Per quanto riguarda i Programmi Personalizzati integrati con il Progetto di Vita sviluppati anche con Budget di Salute, rivolti all'abilitazione e all'esercizio dei diritti di cittadinanza, occorre sviluppare interventi nelle seguenti aree:

1) FORMAZIONE E LAVORO

2) SOCIALIZZAZIONE, INCLUSIONE e COMUNICAZIONE

3) ESPERIENZE DI AUTONOMIA (compresa l'attuazione della legge 112/2016 e Programmi Vita Indipendente)

4) SOSTEGNO AL CAREGIVER E SOLLIEVO

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA

SFIDA AMBIZIOSA MA IMPORTANTE E NECESSARIA



Istituto Superiore di Sanità

All'Assessorato alle Politiche per la salute, Regione Emilia-Romagna
Coordinatore della Commissione Salute
Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome
commissionesalute@postacert.regione.emilia-romagna.it

e.p.c.
commissionesalute@regione.emilia-romagna.it
sanita@regione.emilia-romagna.it

Oggetto: Linee di Indirizzo per la definizione di progettualità regionali e delle province autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life" e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su

Linee di Indirizzo per le Regioni e le Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di "Quality of Life" e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni

Premessa

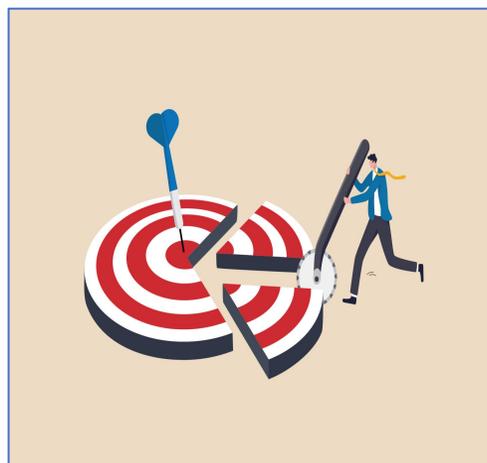
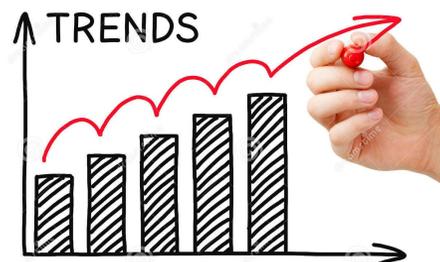
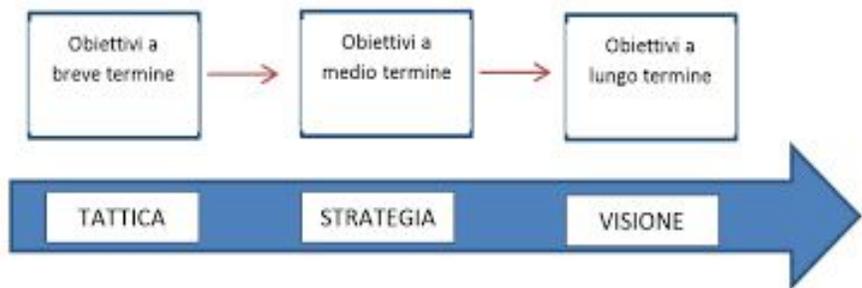
Nel loro percorso evolutivo le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD¹) pongono ai sistemi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi una "sfida complessa" e al tempo stesso stimolante, soprattutto nel passaggio alla terza infanzia, dove maggiori sono le sollecitazioni del contesto, e nelle transizioni dall'infanzia all'adolescenza e dall'adolescenza all'età adulta. Oltre l'impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi, aspetto già di per sé irto di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l'aspettativa delle PcASD e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV), nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006) ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n. 18) e dall'Unione Europea (Decisione 2010/48/CE del Consiglio, del 26 novembre 2009), dalla Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'UE (in particolare, Artt. 21 e 26).

PRIA 2022-2026
Bozza Programma PRIA



PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITA' DELLA VITA

SFIDA AMBIZIOSA MA IMPORTANTE E NECESSARIA



IL PROGETTO INDIVIDUALE PERSONALIZZATO

SABATO 21 MAGGIO 2022

ORE 9,00 - 13,00

PALABANCAEVENTI

VIA MAZZINI, 14 - PIACENZA

PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
BASATO SUI COSTRUTTI DI QUALITÀ DELLA VITA

Dott. Gianpaolo Luppi

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

SE NON PUOI ESSERE UN PINO SU UN MONTE
SII UNA SAGGINA NELLA VALLE,
MA SII LA MIGLIORE PICCOLA SAGGINA
SULLA SPONDA DEL RUSCELLO.

SE NON PUOI ESSERE UN ALBERO

SII UN CESUGLIO.

SE NON PUOI ESSERE UNA VIA MAESTRA

SII UN SENTIERO.

SE NON PUOI ESSERE IL SOLE

SII UNA STELLA.

SII SEMPRE IL MEGLIO

DI CIÒ CHE SEI.

CERCA DI SCOPRIRE IL DISEGNO
CHE SEI CHIAMATO A ESSERE,
POI METTITI A REALIZZARLO NELLA VITA.

DA UN DISCORSO DI:
Martin Luther King
DA UNA POESIA DI D. MALLOCH

by
BURA
BACIO
18