

**LINEE GUIDA**  
**PER LA FORMULAZIONE DEI PROGETTI INDIVIDUALI**  
**PER LE PERSONE CON DISABILITA'**

( Gruppo di lavoro permanente per la disabilità Distretto n. 2 Brescia Ovest)

I componenti del tavolo di lavoro permanente per la disabilità del Distretto 2 Brescia Ovest hanno condiviso alcuni concetti base del lavoro con le persone con disabilità e con le loro famiglie. Hanno proceduto accogliendo diversi punti di vista (persone con disabilità, famiglie, operatori, amministratori), interrogandosi sui bisogni e sulle risorse, ricercando una metodologia di aiuto che faciliti l'integrazione dei diversi servizi e dei differenti saperi professionali ed esperienziali. Tutto ciò al fine di individuare e condividere una metodologia operativa che, tramite i progetti individuali, realizzi l'inclusione sociale delle persone con disabilità nei Comuni del Distretto n. 2.

Il lavoro ha per sua stessa natura le caratteristiche di un *work in progress* da attuare e condividere con il maggior numero possibile di persone e viene quindi esposto nelle presenti ***linee guida per la formulazione dei progetti individuali per le persone con disabilità.***

Dall'analisi della normativa si è convenuto di riportare i seguenti riferimenti, ritenuti cruciali ed inderogabili.

**Legge 104/92 articolo 7**

***CURA E RIABILITAZIONE***

1. *La cura e la riabilitazione della persona handicappata si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità. (..)."*

**Legge 104/92 articolo 8**

***INSERIMENTO ED INTEGRAZIONE SOCIALE***

1. *l'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante:*
  - a) *interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico ai sensi della normativa vigente, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita;*
  - b) *servizi di aiuto personale alla persona handicappata in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale;*
  - c) *interventi atti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;*
  - d) *provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata, con particolare riferimento alle dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, a linguaggi specializzati, alle prove di valutazione e alla disponibilità di personale appositamente qualificato, docente e non docente;*
  - e) *adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali;*
  - f) *misure atte a favorire la piena integrazione nel mondo del lavoro, in forma individuale o associata, e la tutela del posto di lavoro anche attraverso incentivi diversificati;*
  - g) *provvedimenti che assicurino la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblico e privato e la organizzazione di trasporti specifici;*
  - h) *affidamenti e inserimenti presso persone e nuclei familiari;*
  - i) *organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case-famiglia e analoghi servizi residenziali inseriti nei centri abitati per favorire la deistituzionalizzazione e per assicurare alla persona handicappata, priva anche temporaneamente di una idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria, un ambiente di vita adeguato;*
  - l) *istituzione o adattamento di centri socio riabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di rendere possibile una vita di relazione a persone temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l'obbligo scolastico, e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme di integrazione lavorativa. Gli standard dei centri socio-riabilitativi sono definiti dal Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per gli affari sociali, sentita la*

*Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano di cui all'articolo 12 della legge 23 agosto 1988, n. 400;*

- m) organizzazione di attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività educativa in continuità ed in coerenza con l'azione della scuola.*

## **Legge 104/92 articolo 12**

### ***DIRITTO ALL'EDUCAZIONE E ALL'ISTRUZIONE***

- 1. Al bambino da 0 a 3 anni handicappato è garantito l'inserimento negli asili nido.*
- 2. E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie.*
- 3. (..)*
- 4. (..)*
- 5. All'individuazione dell'alunno come persona handicappata, all'acquisizione della documentazione risultante dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministro della pubblica istruzione. Il profilo indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata.*
- 6. alla elaborazione del profilo dinamico funzionale iniziale, con il concorso degli operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie, verifiche per controllare gli effetti dei diversi interventi e l'influenza esercitata dall'ambiente scolastico.*
- 7. (..)*

## Legge 328/2000 articolo 14

### **PROGETTI INDIVIDUALI PER LE PERSONE DISABILI**

- 1. per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'art. 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, secondo quanto stabilito al comma 2.*
- 2. 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, 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 definite le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.*

La comparazione tra gli articoli ripresi da due leggi nazionali emanate a distanza di otto anni l'una dall'altra e discusse, nei punti relativi alle indicazioni di una progettazione individualizzata degli interventi sanitari, educativi e sociali per le persone con disabilità, ci impone il confronto e l'individuazione di possibili soluzioni per sciogliere i nodi critici dell'integrazione mancata o insufficiente, dell'assenza di progetti individuali condivisi o parzialmente condivisi. Tale esigenza non può prescindere dalla consapevolezza che è solo grazie all'impegno di tutti che si realizza l'inclusione sociale delle persone con disabilità nelle comunità locali.

La stessa L.R. n.3 del 12/03/2008 ad oggetto "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario", all'art. 7 "diritti della persona e della famiglia" cita:

le persone disabili hanno diritto a " essere prese in carico in maniera personalizzata e continuativa ed essere coinvolte nella formulazione dei relativi progetti" (punto f); "ricevere una valutazione globale, di norma scritta, del proprio stato di bisogno" (punto g).

### **I principi**

Tre sono i principi da condividere:

1. **la persona con disabilità è soggetto di diritti di cittadinanza**
2. **da parte della persona con disabilità non c'è solo la necessità di veder soddisfatti determinati bisogni ma ancor più quella di essere accolto nella propria comunità e di esercitare le proprie autonomie**
3. **è necessario che l'inclusione diventi mentalità e cultura**

## **La Metodologia**

Nel lavoro con le persone con disabilità, con le famiglie, con i diversi professionisti, ognuno è portatore di un proprio specifico punto di vista, di proprie esigenze ed esperienze, e soprattutto di proprie specifiche motivazioni. Tuttavia, affinché sia possibile ottenere il risultato auspicato, tutti devono partecipare dell'azione comune. Facilitare l'azione comune significa riconoscere le diversità, trovare modi per tenerle assieme e per valorizzarle e se per lavoro di rete si intende *l'attività intenzionalmente rivolta a facilitare l'azione comune di un insieme di soggetti* (Folgheraiter, 1998), allora una metodologia che consente di raggiungere tale obiettivo è il **metodo di rete**.

Alcuni **termini di riferimento**, per la metodologia condivisa, è utile che vengano esplicitati, così che possano costituire la base di un linguaggio operativo comune:

## **Presa in carico**

Il concetto di *presa in carico* viene definito dal tavolo di lavoro come un **processo integrato e continuativo** attraverso cui deve essere garantito l'insieme degli interventi coordinati sulle condizioni che ostacolano l'inserimento scolastico e lavorativo e sociale. Tali interventi devono essere finalizzati a favorire la piena affermazione della personalità e il ben-essere delle persone con disabilità.

## **Integrazione e Corresponsabilità nei confronti dell'obiettivo**

E' integrazione **di risorse** (famiglia, servizi e interventi sanitari, educativi e sociali, volontariato), **di saperi professionali** (operatori sanitari, insegnanti ed educatori, operatori sociali) e **di saperi esperienziali** (persone con disabilità e famiglie). Quando si integrano saperi, competenze e si condividono responsabilità si è più efficaci nel raggiungimento dell'obiettivo.

L'integrazione, nel campo della disabilità, che è un sistema complesso di relazioni e di servizi,

richiede un lavoro di rete che non è solo un generico lavorare insieme. L'elemento essenziale del lavoro di rete consiste nel ruolo di guida relazionale dell'operatore sociale, che aiuta le persone coinvolte in un problema a elaborare una maggiore riflessività condivisa e a individuare esse stesse la soluzione adatta per loro (Raineri M. Luisa 2004)

## **Coordinamento**

Tanto più le persone interessate all'inclusione delle persone con disabilità e quindi alla realizzazione dei progetti individuali, riescono ad agire in maniera sinergica e coordinata, tanto è più probabile che i problemi vengano affrontati in maniera efficace. Agire in maniera coordinata non significa soltanto che ognuno fa la propria parte, lavorando magari "in parallelo" con gli altri, significa che l'azione di ciascuno tiene consapevolmente conto dell'azione degli altri, modificandosi di conseguenza, se necessario, per raggiungere l'obiettivo comune.

Dall'adozione nella pratica dei principi e dei concetti sopra esposti possono derivare interessanti sviluppi operativi nello sviluppo del welfare locale, in quanto l'adozione della metodologia di rete come strumento operativo non può prescindere:

1. dal **coinvolgimento della persona con disabilità e dei suoi familiari** come condizione fondamentale per rendere il sistema dei servizi e degli interventi sociali e sanitari più efficace ed efficiente;
2. dallo sviluppo di efficaci **strumenti operativi di coordinamento tra i servizi** per una maggiore integrazione tra sanitario, sociale, educativo e formativo;
3. dalla predisposizione di un **progetto globale individuale**, inteso sia come strumento tecnico fondamentale per l'integrazione delle competenze sia, al tempo stesso, come modalità operativa .

Questi tre punti sono evidentemente interconnessi ed interdipendenti ed è possibile prendere ognuno di essi come nucleo a partire dal quale rendere esplicita, almeno parzialmente, la strategia finalizzata a realizzare la piena inclusione sociale delle persone in situazione di handicap, il Distretto n. 2, ad esempio, ha già approntato uno strumento di coordinamento tra i servizi sul territorio del tipo citato al secondo punto dell'elenco: l'Accordo di programma per l'integrazione scolastica.

Si ritiene importante procedere condividendo l'importanza del **Progetto Globale Individuale** per le persone con disabilità ai fini del percorso di una reale inclusione sociale e individuando delle **linee guida** che ne aiutino la predisposizione.

## **Progetto Globale Individuale**

### **1) Progetto Globale Individuale: in quali luoghi ed in quali contesti?**

In quali luoghi e contesti un qualsiasi nostro progetto di vita può svilupparsi? Si potrebbe semplicemente rispondere che lo fa negli ambiti quotidiani della vita in cui la persona articola il suo essere: l'abitare, l'età evolutiva e la scuola, il lavoro e l'età adulta, il tempo libero, i servizi, il territorio, la cura e la riabilitazione. Perciò:

**L'abitare.** L'abitare rappresenta il diritto ad un progetto personalizzato di futuro, è collegato ad una casa quale dimensione familiare ma, nello stesso tempo, all'accessibilità di una abitazione posta tra le case, collocata in una dimensione di normalità, adeguata ai bisogni connessi con la propria disabilità, integrata con le altre case del paese. L'autonomia residenziale è spesso pensata come il risultato di accadimenti negativi nella vita di una persona disabile, ad esempio il decesso o l'anzianità dei genitori, ma deve, invece, essere un processo di crescita preparato e realizzato per tempo e con risorse e sostegni adeguati.

**L'età evolutiva e la scuola.** L'età evolutiva, è determinante per lo sviluppo delle abilità, per la costruzione di una identità, per la strutturazione di una rete relazionale vitale, per la realizzazione della persona, ed ancor più per quella di una persona con disabilità. Il tavolo di lavoro sulla disabilità ha investito ed intende investire significative risorse progettuali sul processo dell'integrazione scolastica, convinto che la scuola sia un luogo pedagogico determinante per la crescita e la valorizzazione della persona umana, per la comprensione e il rispetto delle differenze e dell'identità di ciascuno, per la costruzione della convivenza sociale.

**Il lavoro.** Per ogni persona il lavoro rappresenta la fonte di reddito e nello stesso tempo un'azione quotidiana attraverso la quale esercita il proprio ruolo adulto nella società, costruisce le relazioni, manifesta uno scambio con la comunità. Il diritto al lavoro esercitato nel sistema ordinario, anche attraverso percorsi di facilitazione, di sostegno e di accompagnamento, fornisce alla persona disabile, che può accedere a questo percorso, quella dimensione di appartenenza alla comunità, di

piena soggettività e di relazione di qualità che attribuisce senso e significato alla propria esistenza e alla propria dignità.

**I servizi.** I servizi rappresentano una possibilità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità, forniscono alla persona strumenti ed opportunità per vivere una vita dignitosa, unendo ed integrando le prestazioni socio-assistenziali, educative, sociosanitarie e sanitarie in un progetto personalizzato. Tale progetto è costruito per la persona, sui suoi bisogni sulle sue diverse abilità, insieme ad essa e alla sua famiglia, il più possibile integrato nel contesto ambientale e culturale/antropologico della persona stessa.

**Il tempo libero e il territorio.** Tempo e spazio sono concetti, categorie, dimensioni in cui si situa la nostra esperienza di vita, in cui ci si plasma e si cambia. Sono inevitabilmente legati fra loro nella nostra esperienza soggettiva di tempo e di ambiente. Tutti noi siamo soggetti singoli ma in continuo e costante rapporto-confronto con l'esterno, l'ambiente e gli altri. Questi aspetti concorrono ad individuare quello che è un nodo cruciale, il tema dell'**Integrazione Sociale**. Essere integrato, per tutti, significa soggettivamente sentirsi in armonia con sé e con gli altri ed oggettivamente essere riconosciuto come persona in quanto tale, senza alcuna mediazione. L'integrazione si realizza attraverso il riconoscimento di un ruolo sociale e di un'identità d'appartenenza, liberamente scelta, rispetto al territorio e al gruppo amicale. Il **Tempo Libero** è uno dei momenti privilegiati in cui si sperimenta l'integrazione sociale; è il tempo libero da occupazioni di lavoro, dalla frequenza ai Servizi, è tempo che può essere dedicato al riposo o alla cura dei propri interessi, tempo per il quale si **sceglie autonomamente**. L'attenzione di un progetto in tal senso è finalizzata ad offrire opportunità nelle quali spendere il proprio tempo libero, per evitare che diventi vuoto per costrizione e non per scelta. La scelta dei tempi e dei luoghi da utilizzare non può essere né casuale, né residuale, ma deve implicare una specifica progettualità tesa a comporre una rete di collaborazioni. Se si considera l'elevata difficoltà odierna, per tutti, di costruire autentici rapporti con gli altri, è evidente che in presenza di gravi disabilità possono servire per tale progettualità risorse educative professionali qualificate, "adulte", duttili e creative che, pur muovendosi singolarmente, trovino nel contesto progettuale promotore una chiara interiorizzazione degli obiettivi ed un efficace coordinamento degli interventi. Il tempo ed il tempo libero non possono essere considerati accessori della vita, ma sua parte integrante, densa di significato esistenziale.

**La riabilitazione:** Le Linee Guida in merito (Decreto Ministro Sanità, 7 maggio 1998) parlano sia di attività di riabilitazione sanitaria che di attività di riabilitazione sociale. Infatti, si intendono quali **"attività sanitarie di riabilitazione** gli interventi valutativi, diagnostici e terapeutici e le altre

procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o a minimizzare le sue disabilità. Si definiscono **attività di riabilitazione sociale** le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap”.

Abbiamo, quindi, l'individuazione dei luoghi/momenti/contesti nei quali si realizzano progetti diversi che devono integrarsi in un **Progetto Globale**: l'abitare, l'età evolutiva e la scuola, il lavoro, i servizi, il tempo libero e il territorio, la riabilitazione.

Ora, **tutti questi elementi si intrecciano con modalità diverse nello scorrere della vita delle persone, uniche e irripetibili, e, pertanto, nel loro possibile progetto individuale.** Come detto in precedenza, inoltre, tutto ciò non può prescindere dalla **partecipazione e dal coinvolgimento** del diretto interessato e di chi lo rappresenta.

Questo è un aspetto fondamentale che non può essere ridimensionato o semplificato. L'assenza di tale condizione, infatti, farebbe cadere ogni elemento di **valore sociale** di qualsiasi linea guida progettuale: *“Il nodo della partecipazione/coinvolgimento assume pertanto le caratteristiche di un vero e proprio elemento di verifica circa la possibilità concreta di innovare in profondità un meccanismo di presa in carico che troppo sbrigativamente - trattandosi di situazioni personali spesso gravemente compromesse o rese di difficile, se non difficilissima lettura- viene risolto con un più o meno alto livello di garanzia del diritto all'informazione”.*

## **2) Cos'è un Progetto Globale Individuale**

- E' uno strumento integrato, condiviso dalla persona con disabilità o da chi legalmente la rappresenta e dagli operatori, per fronteggiare e/o prevenire situazioni di handicap e di esclusione sociale;
- E' una modalità concreta per accompagnare la persona con disabilità nel suo percorso di vita e sostenere l'inclusione sociale.

## **3) Perché predisporre un Progetto Globale Individuale**

La predisposizione di un Progetto Globale Individuale, se attuata correttamente e nell'ottica di quanto in precedenza esplicitato, consente di perseguire, ed auspicabilmente conseguire, alcuni risultati particolarmente importanti:

- il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia nella progettazione e nella realizzazione degli interventi necessari, nell'ottica del diritto alla cittadinanza e della valorizzazione della persona.
- l'attivazione delle risorse personali della persona con disabilità e della sua rete familiare e l'individuazione delle abilità e delle autonomie presenti;
- l'individuazione di un percorso personalizzato;
- la costruzione di una rete di servizi orientata a integrare gli interventi;
- un utilizzo più razionale delle risorse.

#### **4) Chi predispone il Progetto Globale Individuale**

Il Comune, cui spetta il compito di predisporre il Progetto Globale Individuale d'intesa con l'ASL (L.328/00 art. 14) si fa promotore e garante di un percorso di analisi e di valutazione congiunta, coinvolgendo i servizi del territorio, rispondere in maniera complessiva ai bisogni e alle aspirazioni della persona con disabilità, coordinando e integrando servizi, interventi e progetti

#### **5) Quali sono le condizioni per la formulazione del Progetto Globale Individualizzato**

Il Progetto Globale Individualizzato è pensato e condiviso con il coinvolgimento attivo della persona con disabilità o del suo legale rappresentante.

Il Progetto Globale Individualizzato deve rispondere ai bisogni e alle aspirazioni della persona con Disabilità.

Nel Progetto Globale Individualizzato deve essere indicato un referente istituzionale, di fiducia della persona, che garantisca il coordinamento tra i diversi programmi e i progetti specifici, che sia

di riferimento informativo per la persona con disabilità e per la sua famiglia.

Il Progetto Globale Individuale “*comprende, oltre alla **valutazione diagnostico-funzionale**, le **prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN**, 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. Sono definite le potenzialità e gli eventuali sostegni del nucleo familiare*”.( L. 328/00 art. 14)

Comprende inoltre:

- la rete sociale relazionale della persona con disabilità;
- le risorse e le potenzialità della persona con disabilità;
- gli interessi e le aspirazioni della persona con disabilità;
- il progetto di integrazione scolastica di cui agli articoli 12 e 13 della legge n. 104/92;
- il progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all’art. 2 e seguenti della legge n. 68/99;
- il progetto di inclusione sociale di cui alla legge n. 162/98;
- il progetto educativo;
- il programma di assistenza

Il Progetto Globale Individualizzato è un percorso che si svolge nel tempo, un processo in divenire; pertanto è necessaria la predisposizione di criteri e strumenti condivisi di verifica e di valutazione degli obiettivi prefissati e raggiunti.

Il Progetto Globale Individualizzato per le persone con disabilità può diventare lo strumento che consente di abbattere i diversi ostacoli che si frappongono all’inclusione sociale delle persone con disabilità, è una sfida all’esercizio delle diverse responsabilità (personali, familiari, professionali, politiche, sociali), una sfida alle capacità di lavorare insieme.