C.RE.A SOC. COOP SOCIALE
UNIstore - 2018 - 2018/386313

NORMA ITALIANA

Servizi socio-sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio

UNI 11010

AGOSTO 2016

Health care and social services - Services for living and for social inclusion of people with disabilities - Service requirements

La norma definisce i requisiti dei servizi per l'abitare e dei servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità (PcD) in età adulta. La norma individua i principi generali e i requisiti a cui l'organizzazione si deve attenere al fine di offrire una pluralità flessibile e differenziata di servizi orientati alla specificità dei profili di funzionamento delle PcD cui sono dedicati, indipendentemente dalla natura e gravità delle loro limitazioni.
Sono esclusi dalla norma i servizi domiciliari e i servizi orientati specificatamente all'inserimento al lavoro.

TESTO ITALIANO

La presente norma sostituisce la UNI 11010:2002.

ICS 03.080.30

ENTE ITALIANO DI NORMAZIONE

© UNI
Riproduzione vietata. Legge 22 aprile 1941 N° 633 e successivi aggiornamenti.
Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte del presente documento può essere riprodotta o diffusa con un mezzo qualsiasi, fotocopie, microfilm o altro, senza il consenso scritto dell'UNI.

PREMESSA

La presente norma è stata elaborata sotto la competenza della Commissione Tecnica UNI
Servizi

La Commissione Centrale Tecnica dell'UNI ha dato la sua approvazione il 3 agosto 2016.

La presente norma è stata ratificata dal Presidente dell'UNI ed è entrata a far parte del corpo normativo nazionale il 30 agosto 2016.

Le norme UNI sono elaborate cercando di tenere conto dei punti di vista di tutte le parti interessate e di conciliare ogni aspetto conflittuale, per rappresentare il reale stato dell'arte della materia ed il necessario grado di consenso.
Chiunque ritenesse, a seguito dell'applicazione di questa norma, di poter fornire suggerimenti per un suo miglioramento o per un suo adeguamento ad uno stato dell'arte in evoluzione è pregato di inviare i propri contributi all'UNI, Ente Nazionale Italiano di Unificazione, che li terrà in considerazione per l'eventuale revisione della norma stessa.

Le norme UNI sono revisionate, quando necessario, con la pubblicazione di nuove edizioni o di aggiornamenti.
È importante pertanto che gli utilizzatori delle stesse si accertino di essere in possesso dell'ultima edizione e degli eventuali aggiornamenti.
Si invitano inoltre gli utilizzatori a verificare l'esistenza di norme UNI corrispondenti alle norme EN o ISO ove citate nei riferimenti normativi.

INDICE

	INTRODUZIONE	1
1	**SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE**	2
2	**RIFERIMENTI NORMATIVI**	2
3	**TERMINI E DEFINIZIONI**	2
4	**INFORMAZIONI ALLE PcD**	3
5	**REQUISITI GENERALI DEL SERVIZIO**	3
5.1	Missione	3
5.2	Politica	3
5.3	Modello organizzativo	4
5.4	Carta dei servizi	4
5.5	Rapporto della PcD con il contesto	4
5.6 R	PcD e progetto di vita	5
6	**REQUISITI SPECIFICI DEL SERVIZIO**	5
6.1	Programma personalizzato	6
6.2	Tutela della salute e sicurezza	9
6.3	Promozione della salute	11
6.4	Gestione del farmaco	11
6.5	Infrastrutture e spazi	12
6.6	Gestione dei beni di proprietà della PcD	12
7	**PERSONALE**	13
7.1	Competenze di base del personale	13
7.2	Gestione del personale	13
7.3	Gruppo di lavoro	13
7.4	Altre risorse (volontariato)	14
7.5	Piano formativo	14
APPENDICE A (informativa)	**RAZIONALE**	15
APPENDICE B (informativa)	**CORRELAZIONE TRA I PUNTI DELLA PRESENTE NORMA, LA UNCRPD E L'ORDINAMENTO ITALIANO**	17
prospetto 1	Tabella di correlazione tra i punti della presente norma, la UNCRPD e l'ordinamento italiano	18
	BIBLIOGRAFIA	22

INTRODUZIONE

La presente norma nasce dalla necessità di recepire, anche sul piano organizzativo e dei processi di qualità dei servizi, l'evoluzione culturale, etica e giuridica, che ha portato a riconoscere nella persona con disabilità (PcD) pari diritti di dignità rispetto agli altri cittadini, indipendente dalla natura delle proprie menomazioni, dall'età, dal genere o da qualsivoglia altra caratteristica personale e sociale.

Sintesi di tali principi è la Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities - UNCRPD). In questa ottica i servizi alla persona non possono più essere considerati mera forma organizzata di "risposta al bisogno" ma si configurano come fondamentali strumenti per la "promozione e la garanzia dei diritti", le pari opportunità, l'inclusione sociale. Questo cambio di prospettiva è reso evidente a partire dal titolo della presente norma che non si caratterizza per un qualche attributo tecnico, organizzativo o strutturale quanto piuttosto per la finalità dei servizi.

Nel caso specifico la norma si riferisce a servizi che concorrono al compimento di alcuni essenziali diritti della persona con disabilità (PcD):

- il diritto alla vita indipendente (sia al proprio domicilio o nella comunità di riferimento sia presso un servizio) e a poter disporre di forme di sostegno che nel rispetto della dignità intrinseca e della diversità di funzionamenti propri della persona creino le condizioni effettive per realizzare questo obiettivo;
- il diritto ad un abitare dignitoso che anche in presenza di importanti limitazioni nella attività o in assenza di sostegni famigliari, non pregiudichi il principio dell'autodeterminazione della persona e dell'espressione delle proprie potenzialità di funzionamento e della partecipazione alla vita sociale e comunitaria;
- il diritto a vivere significative opportunità ed esperienze di inclusione sociale, di autodeterminazione, di cittadinanza, a sviluppare relazioni interpersonali e forme di interdipendenza con la comunità locale e le sue istituzioni, esprimere e arricchire le proprie competenze e abilità sul piano fisico, intellettivo e relazionale, evitare l'emarginazione sociale e l'istituzionalizzazione, ritardare per quanto possibile la perdita della propria autonomia;
- il diritto a una corretta e completa valutazione delle necessità, dei desideri, delle aspettative, dei valori e delle risorse personali secondo le migliori evidenze disponibili, oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali sia oggettivi che soggettivi, e all'erogazione di sostegni professionali e naturali che siano congruenti e adeguati a queste valutazioni.

La norma è ispirata da due principi di fondo:

- il principio dell'autodeterminazione della PcD e della sua capacità di scelta, del rispetto per le sue preferenze e i suoi orientamenti di valore;
- il principio dell'accomodamento ragionevole, ovvero della ricerca individualizzata delle soluzioni per rispettare il diritto di partecipazione alla vita comunitaria su basi di uguaglianza.

La norma ribadisce che la definizione di principi di qualità necessita di un solido riferimento ai progressi della ricerca scientifica e metodologica in tema di abilitazione e riabilitazione, accompagnamento allo sviluppo delle capacità e inclusione sociale della PcD.

I punti della presente norma la cui numerazione è seguita dalla lettera (R), trovano i razionali corrispondenti nell'appendice A informativa.

1 SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE

La norma definisce i requisiti dei servizi per l'abitare e dei servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità (PcD) in età adulta. La norma individua i principi generali e i requisiti a cui l'organizzazione si deve attenere al fine di offrire una pluralità flessibile e differenziata di servizi orientati alla specificità dei profili di funzionamento delle PcD cui sono dedicati, indipendentemente dalla natura e gravità delle loro limitazioni.

Sono esclusi dalla norma i servizi domiciliari e i servizi orientati specificatamente all'inserimento al lavoro.

2 RIFERIMENTI NORMATIVI

Non applicabile.

3 TERMINI E DEFINIZIONI

Ai fini della presente norma si applicano i termini e le definizioni seguenti.

3.1 **burnout**: In campo psicologico si intende una condizione di esaurimento fisico ed emozionale che emerge a seguito dell'esposizione di una persona a fattori stressogeni sia di natura interna che ambientale unita all'inefficacia delle azioni utilizzate per far fronte a queste condizioni.

3.2 **comorbidità (comorbilità)**: Due o più condizioni mediche che si aggiungono alla diagnosi iniziale.

3.3 **comportamento problema**: Comportamento individuale le cui caratteristiche (per frequenza, intensità, durata) mettono a rischio la persona o terzi, oppure conduce a un impoverimento della qualità della vita (per esempio limitando l'accesso alle opportunità e alle esperienze quotidiane) e viene mantenuto in base alle conseguenze prodotte. Il comportamento problema non equivale ad una patologia organica o ad una psicopatologia.

3.4 **committente**: Soggetto privato o pubblico che commissiona la realizzazione di un servizio destinato alle PcD affidandolo a organizzazioni in possesso dei requisiti necessari a poterlo svolgere.

3.5 **direzione**: Persona o gruppo di persone che gestisce l'organizzazione del servizio e ha la responsabilità sulla disponibilità e l'attribuzione delle risorse.

3.6 **disabilità intellettiva**: Condizione caratterizzata da significative limitazioni nel funzionamento intellettivo e nel funzionamento adattivo (concettuale, sociale e pratico), che emergono durante il periodo dello sviluppo.

3.7 **Persona con Disabilità (PcD)**: Persona che presenta durature limitazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la sua piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri (fonte: UNCRPD).

Nota Ogni volta che nella presente norma viene utilizzato il termine PcD si intende persona con disabilità, i familiari e/o chi la rappresenta.

3.8 **progetto di vita (progetto personalizzato a lungo termine)**: Insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la PcD nei suoi cicli di vita, elaborato dai livelli istituzionali d'intesa con la PcD stessa, al fine di garantirle la più alta **qualità di vita** (punto 3.10) possibile.

3.9 **programma personalizzato**: Insieme organizzato dei **sostegni** (punto 3.12) per la PcD e il suo ambiente, individuati ed erogati in un arco temporale ristretto (anno solare) che rappresenta la piena operazionalizzazione del **progetto di vita** (punto 3.8).

3.10 **qualità della vita**: Stato di benessere globale, risultante da oggettive e soggettive, mediate dai valori personali, del proprio sviluppo personale e benessere fisico, materiale, sociale ed emotivo.

Nota È un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali; questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone anche se possono variare individualmente per il valore e l'importanza relativi.

3.11 **servizio**: Insieme delle attività destinate a dare risposte ai bisogni e/o promuovere forme di sostegno alle PcD nel corso della loro vita per quel che concerne l'autonomia, le relazioni sociali, l'accesso alle opportunità offerte dal territorio, l'esercizio dei propri diritti, indipendentemente dalle modalità organizzative e dalla gestione.

3.12 **sostegni**: Risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'istruzione, gli interessi e il benessere personali di una persona e che accrescono il funzionamento umano nel suo complesso interagire con gli ambienti di vita. Il bisogno di sostegni è un costrutto psicologico che si riferisce al pattern e all'intensità dei sostegni necessari perché una persona partecipi alle attività connesse con il funzionamento umano tipico.

3.13 **valutazione multidimensionale**: Processo articolato attraverso il quale vengono analizzate le misure delle differenti dimensioni del funzionamento della PcD al momento della valutazione stessa finalizzato a sostenere la programmazione personalizzata o monitorarne gli esiti.

3.14 **vision**: Aspirazione di ciò che un'organizzazione desidera diventare come espressa dall'alta direzione (fonte: UNI EN ISO 9000:2015, punto 3.5.10).

4 INFORMAZIONI ALLE PcD

L'organizzazione deve, coerentemente con la propria "missione", rendere accessibile alle PcD la documentazione riguardante il servizio. L'organizzazione deve dare evidenza di aver applicato:

- soluzioni pratiche per aumentare il livello di accessibilità della comunicazione;
- strategie per facilitare e valutare oggettivamente il livello di comprensione dei contenuti con riferimento specifico alle PcD di tipo intellettivo.

Tali strategie e soluzioni costituiscono un processo di verifica e valutazione di esito continuo, e devono essere formulate sulla base di evidenze scientifiche e metodologiche e di esperienze in ambiti similari adottate allo scopo.

L'organizzazione deve rendere disponibili e accessibili i media, in particolare gli strumenti di informazione e partecipazione offerti dalle tecnologie informatiche al fine di ridurre per quanto possibile forme di esclusione dagli strumenti e dai canali digitali.

5 REQUISITI GENERALI DEL SERVIZIO

5.1 Missione

La Direzione deve definire e documentare la mission, descrivendo in dettaglio il proprio impegno nella promozione dei diritti e dell'inclusione sociale della PcD, attraverso l'erogazione dei servizi.

5.2 Politica

La Direzione deve precisare la natura del servizio e descrivere le caratteristiche delle PcD alle quali lo stesso è destinato.

Nel definire e documentare la propria politica la Direzione si impegna ad adottare metodologie e soluzioni atte a garantire e promuovere:

- la massima partecipazione attiva delle PcD nella definizione delle scelte che orientano la gestione del servizio, nel pieno rispetto della loro dignità intrinseca;
- la rilevazione oggettiva dei funzionamenti, dei bisogni, delle preferenze, dei desideri e delle aspirazioni, dei valori delle PcD a cui offrono servizi;
- l'effettiva traduzione della "missione" nella programmazione del servizio in azioni coerenti con il principio dell'autodeterminazione e della qualità di vita della PcD;
- la formazione specialistica degli operatori e il loro aggiornamento in linea con le migliori evidenze di efficacia disponibili (protocolli, procedure, linee guida, ecc.).

5.3 Modello organizzativo

La Direzione deve provvedere alla redazione di un documento che indichi le risorse, il modello di funzionamento e i contenuti tecnico professionali che caratterizzano il servizio specificando almeno:

- la tipologia di servizio erogato;
- i valori, i fini e gli obiettivi che orientano il servizio;
- le regole principali che governano l'erogazione del servizio;
- il numero di persone che possono essere ospitate all'interno del servizio, inclusi i livelli di cura e assistenza garantiti;
- i servizi aggiuntivi, le attrezzature, gli strumenti, le tecnologie e le mediazioni disponibili per facilitare l'accessibilità e la piena partecipazione della PcD;
- i termini e le condizioni del contratto di servizio, o documento similare, incluse le fasi di ammissione e di dimissione;
- le caratteristiche dei luoghi dove si svolge il servizio con particolare riferimento all'accessibilità e alla fruibilità degli spazi e delle dotazioni;
- le procedure per le fasi di ammissione al servizio e di dimissione che tengano conto dei diritti delle PcD e siano coerenti con i principi generali della presente norma;
- i ruoli e le competenze del personale con particolare riferimento alle responsabilità nelle diverse articolazioni previste dal modello organizzativo.

5.4 Carta dei servizi

La Direzione deve predisporre una sintesi dei contenuti della propria missione, della politica e del modello organizzativo in forma di Carta dei Servizi in modo che la natura, gli orientamenti e le forme operative di svolgimento del servizio siano pienamente accessibili alle PcD.

5.5 Rapporto della PcD con il contesto

L'organizzazione deve garantire che il servizio fornito sia integrato nel tessuto sociale, nella rete istituzionale, culturale e comunitaria. Il servizio deve essere luogo aperto alla relazione con il territorio e sintonizzato con gli eventi e i fatti che vi accadono con l'intento di promuovere una cultura non discriminante nei confronti delle PcD che faciliti la loro partecipazione sociale, in collaborazione con altri enti del territorio. A tale scopo l'organizzazione deve provvedere:

- all'aggiornamento periodico relativo alle offerte messe a disposizione da parte del proprio territorio per quel che riguarda attività culturali, ricreative, ecc., e ad informare le PcD sui fatti e gli avvenimenti locali, nazionali e internazionali qualora non siano in grado di apprenderli in autonomia;
- alla stipula di accordi formali con i soggetti del territorio con cui sono in corso progetti, scambi, forme di reciproco servizio (convenzioni, contratti, "patti di rete" o simili);

- alla redazione di resoconti di attività, o altri documenti simili, dei progetti e delle azioni che realizzano forme di inclusione comunitaria delle PcD, come per esempio la partecipazione ai momenti della vita sociale, culturale, ricreativa del territorio e/o l'opportunità per la PcD di rendere un servizio alla comunità;
- alla rendicontazione del raggiungimento degli obiettivi, dei sostegni e delle strategie utilizzate inerenti alla partecipazione sociale e a tutte le attività potenzialmente correlate.

5.6 R PcD e progetto di vita

Per garantire che il programma personalizzato sia coerente con il progetto di vita l'organizzazione deve garantire evidenza delle azioni intraprese nei confronti del committente.

Al riguardo l'organizzazione partecipa ai momenti istituzionali e formali di incontro con altri servizi e promuove attivamente la raccolta di informazioni sul quadro di interventi che diversi soggetti locali mettono in atto a favore della PcD.

Nota Per azioni intraprese dall'organizzazione si intendono sia le comunicazioni formali intercorse tra l'organizzazione e il committente, sia le dichiarazioni rese dai rappresentanti dell'organizzazione in occasione di incontri con i servizi socio-sanitari del territorio di appartenenza della PcD.

L'organizzazione deve prevedere specifiche azioni volte a mantenere rapporti con il committente nel corso dell'intero processo di redazione e attuazione del programma personalizzato, in particolare nelle fasi di:

- ammissione;
- redazione del programma personalizzato;
- monitoraggio ed eventuale revisione del programma personalizzato;
- dimissione.

La PcD, che è coinvolta nei diversi passaggi sopraelencati, deve essere aggiornata sulle relazioni, le azioni e gli esiti dei rapporti in corso con il committente.

In assenza del progetto di vita, l'organizzazione deve:

- documentare le motivazioni che impediscono di adempiere agli obblighi sopra descritti;
- inserire nel programma personalizzato, sin dalla fase di osservazione (valutazione multidisciplinare), elementi progettuali riferibili al contesto di vita della PcD (famiglia, comunità di appartenenza, luoghi significativi, ecc.);
- fornire alla PcD le informazioni e i riferimenti necessari per elaborare un Progetto di vita e richiedere i relativi sostegni.

6 REQUISITI SPECIFICI DEL SERVIZIO

L'organizzazione deve definire, durante tutte le fasi del servizio, le modalità di comunicazione con la PcD. Tali modalità devono essere flessibili e soggette a verifica e rivalutazione periodica.

L'organizzazione deve dare evidenza delle modalità adottate per garantire il coinvolgimento della PcD che deve potere esprimere le proprie opinioni e preferenze sull'organizzazione generale del servizio oltre che riguardo all'accettazione o al rifiuto delle attività proposte. L'organizzazione deve dare evidenza della registrazione delle opinioni, aspettative e preferenze della PcD, anche nel caso in cui non siano rispettate e/o accolte. L'orientamento alla persona e il suo coinvolgimento nelle decisioni che la riguardano devono essere assicurate anche nel caso di PcD con significative limitazioni di funzionamento o alti bisogni di sostegno.

6.1 Programma personalizzato

L'organizzazione deve definire per ogni PcD un programma personalizzato che esprima i principali obiettivi attesi nel rispetto dei fondamentali diritti umani e sociali della persona, delle sue aspirazioni e preferenze e in coerenza con la specifica missione del servizio. Il programma personalizzato deve essere coerente con il progetto di vita, qualora esplicitamente formulato.

Il programma personalizzato deve prevedere una progressiva e contestuale riduzione dei sostegni, in funzione del raggiungimento progressivo del massimo livello di autonomia e autodeterminazione possibile della PcD, anche in direzione di una successiva dimissione della persona o di un suo inserimento in soluzioni abitative diverse. A tale scopo il programma personalizzato deve essere periodicamente valutato e revisionato (vedere punto 6.1.8).

La pianificazione del programma personalizzato è un processo partecipato che vede il coinvolgimento di diversi soggetti e l'integrazione delle competenze multidisciplinari necessarie a raccogliere e sistematizzare tutti i punti di vista e le informazioni essenziali. L'organizzazione deve adoperarsi per coinvolgere nel processo di pianificazione:

- la PcD;
- i suoi eventuali rappresentanti;
- il committente
- i contesti familiari, amicali e sociali di appartenenza;
- enti e figure professionali con specifiche competenze;
- altri soggetti significativi.

Al fine di garantire la messa in atto del programma personalizzato e la tempestiva e integrale realizzazione degli interventi, l'organizzazione deve individuare per ogni PcD un operatore che funge da responsabile di programma.

Il programma personalizzato, redatto in forma scritta, deve essere formalmente condiviso attraverso la sua sottoscrizione da parte della PcD, anche in caso di aggiornamento, e deve essere conservato nella cartella della PcD. Ogni PcD e/o suo rappresentante devono riceverne una copia in un formato accessibile.

Nota Tutti i dati devono essere gestiti secondo quanto previsto dalle normative vigenti in materia di riservatezza dei dati personali.

6.1.2 R Obiettivi del programma personalizzato

L'organizzazione deve definire gli obiettivi all'interno del programma personalizzato avendo come riferimento prioritario la promozione dei diritti della persona così come delineati nella UNCRPD, tenuto conto del proprio specifico ambito di responsabilità nel quadro del progetto di vita della PcD.

Tali obiettivi devono essere sottoposti ad una valutazione di fattibilità in relazione alle risorse disponibili del servizio o attivabili a livello di contesto e alle caratteristiche emergenti dalla valutazione multidisciplinare della PcD.

Laddove applicabile, gli obiettivi del programma personalizzato devono essere misurabili attraverso l'utilizzo di strumenti di misura riconosciuti e validati scientificamente (liste di controllo, scale, test).

Ogni obiettivo deve prevedere le condizioni, i criteri e gli indicatori di processo e di esito, le strategie e le tecniche (procedure operative) scelti per il loro raggiungimento.

6.1.3 Contenuti del programma personalizzato

Il programma personalizzato deve contenere indicazioni precise dei sostegni e degli interventi ritenuti necessari per il raggiungimento degli obiettivi previsti, incluse le indicazioni relative alle fasi di ammissione e dimissione dal servizio.

Un approccio personalizzato non equivale a interventi individuali o all'individuazione di personale dedicato quanto piuttosto a una configurazione di azioni e interventi orientata in modo intenzionale e efficace alla PcD.

Il programma personalizzato deve essere strutturato nella forma di un'articolata proposta operazionale e deve includere:

a) la valutazione dei dati emergenti sulla PcD che derivano dalla valutazione multidisciplinare, che deve tenere in considerazione:
   - necessità di sostegno (vedere punto 6.1.4);
   - aspirazioni e preferenze (vedere punto 6.1.5),
   - i principali elementi di conoscenza della PcD (vedere punto 6.1.6),

b) gli obiettivi che descrivano le azioni quotidiane necessarie che devono essere coerenti con le valutazioni emerse nella valutazione multidisciplinare (vedere punto 6.1.2);

c) le scelte dei sostegni e interventi da erogare (il contenuto del programma) sulla base delle risorse disponibili;

d) la strutturazione degli ambienti di vita in funzione dei bisogni e del funzionamento della PcD (vedere punto 6.5);

e) gli esiti ottenuti e misurati a livello funzionale e clinico (livello oggettivo, ossia valutato da un professionista) e gli esiti personali (livello soggettivo, ossia dal punto di vista della PcD).

6.1.4 Definizione e realizzazione dei sostegni e degli interventi

Gli interventi devono essere descritti in termini di esiti attesi, quindi misurabili secondo principi e strumenti scientificamente riconosciuti e definiti per tipologie, tra le quali almeno:

- interventi, prestazioni e servizi sanitari;
- istruzione, apprendimento permanente, accesso alla cultura;
- servizi di sostegno per l'occupazione;
- servizi sociali;
- sviluppo e promozione di una rete di sostegno personale comunitario;
- servizi di trasporto;
- ausili e tecnologie.

In fase di realizzazione degli interventi deve essere tenuto conto del grado di soddisfazione della PcD o di chi la rappresenta e data la possibilità di modificarne il quadro di azioni pianificate.

Gli interventi proposti, pur nel rispetto dei diversi profili di funzionamento e necessità di sostegno della PcD, devono promuovere il maggior grado di coinvolgimento e di autodeterminazione possibile.

Tutte le figure professionali che cooperano alla realizzazione di sostegni e interventi stabiliti dal programma personalizzato concorrono alla rilevazione degli esiti utili alla successiva verifica e revisione del programma personalizzato, secondo le modalità stabilite dall'organizzazione.

6.1.5 R Aspirazioni e preferenze della PcD

Ai fini della definizione degli obiettivi e della scelta dei sostegni e degli interventi l'organizzazione deve tener conto all'interno del programma personalizzato delle indicazioni espresse dalla PcD. A tale scopo l'organizzazione deve documentare di aver raccolto e valutato le esperienze, le aspettative, le preferenze e i desideri della PcD nell'ambito di tutti i principali domini di Qualità della vita.

Nei casi in cui le opinioni e le preferenze della PcD non siano state accolte, l'organizzazione deve registrare le scelte compiute, riportando sempre le motivazioni addotte.

6.1.6 Conoscenza della PcD

L'organizzazione, attraverso un coinvolgimento attivo degli operatori (personale), deve garantire un processo continuo di miglioramento della conoscenza della PcD e del suo contesto di vita. Tale processo deve coinvolgere tutti gli operatori, anche se con modalità differenziate mediante l'utilizzo di strumenti e metodologie che facilitino la condivisione dell'informazione e la loro completezza e attendibilità.

L'organizzazione deve:

a) redigere e tenere aggiornata la "biografia" della PcD che deve includere almeno
   - gli eventi di vita in ordine cronologico,
   - i fattori di apprendimento,
   - gli interventi e i sostegni erogati, incluse le aree di vulnerabilità in relazione all'integrità psichica e fisica della PcD,
   - il percorso evolutivo, la condizione attuale e gli scenari evolutivi,
   - le fonti delle informazioni descritte, se disponibili

b) disporre e tenere aggiornato il profilo essenziale delle preferenze, delle aspirazioni, delle attitudini, delle competenze e abilità acquisite dalla PcD;

c) mantenere aggiornato un profilo essenziale del funzionamento della PcD relativo alla condizione di salute e alle macro aree delle funzioni e strutture corporee, sulle principali classi di attività cognitive e strumentali, di forme di partecipazione comunitaria e sociale;

d) raccogliere e organizzare le valutazioni documentali, comprese le certificazioni sanitarie, ottenute nel quadro di una collaborazione con altri enti di riferimento e durante la realizzazione di interventi da parte di altri enti.

L'organizzazione deve inoltre definire:

e) la frequenza di osservazione della PcD nel suo contesto di vita;

f) gli strumenti e le metodologie di valutazione e misura delle informazioni, se applicabili (liste di controllo, scale, test, ecc.) validate scientificamente.

6.1.7 Fase di ammissione

L'organizzazione deve informare la PcD sulle opportunità offerte, sugli interventi e sulle caratteristiche generali del servizio.

L'organizzazione deve prevedere per l'ammissione di ogni PcD la possibilità di visitare il servizio e di rimanervi senza impegno per un congruo periodo di tempo prima di prendere una decisione definitiva, in modo tale da permettere alla PcD di conoscere il personale del servizio e di concordare le modalità di inserimento.

La fase di ammissione, compresa la sua durata e le modalità di svolgimento devono essere specificate nel programma personalizzato che viene delineato in via preliminare in collaborazione con la PcD e i servizi invianti. Il programma personalizzato deve essere successivamente integrato e riesaminato dopo l'avvenuta ammissione al servizio della PcD. Prima di qualsiasi ammissione la PcD deve essere informata dal servizio inviante delle possibili alternative a tale soluzione, delle modalità per attivare i relativi sostegni per tale soluzione alternativa, delle eventuali modalità per le successive dimissioni.

A tutela del diritto delle PcD che sono già inserite nel servizio, l'organizzazione deve dare evidenza delle modalità con le quali ha informato le PcD su ciascun nuovo ingresso. In relazione agli esiti di tale attività l'organizzazione deve avviare tutte le possibili azioni di adattamento finalizzate alla serena convivenza tra le PcD. Tali azioni devono essere documentate, rese note alle PcD e al committente ed entrano a far parte delle attività connesse alla definizione della programma personalizzato.

6.1.8 Valutazione e revisione

L'organizzazione deve attuare un processo di valutazione del raggiungimento degli obiettivi del programma personalizzato e di revisione periodica dello stesso in accordo con gli esiti della valutazione.

L'organizzazione deve definire la frequenza e la periodicità della revisione, la quale però dovrà essere effettuata ogniqualvolta si verifichino significativi cambiamenti nella PcD o nel suo contesto di vita e comunque almeno con cadenza annuale.

La revisione del programma personalizzato coinvolge la PcD, chi lo rappresenta e tutti gli operatori che sono stati coinvolti nella sua pianificazione e realizzazione. Il processo di revisione deve essere registrato e le motivazioni di eventuali modifiche al programma personalizzato devono essere documentate.

6.1.9 Fase di dimissione

L'organizzazione deve definire una procedura di dimissione dal servizio che tenga conto dei diritti delle PcD e che sia coerente con i principi generali della presente norma.

L'organizzazione deve dare evidenza che, nel caso in cui si verifichino dimissioni dal servizio delle PcD contro la loro volontà, queste siano motivate esclusivamente da:

- un aggravamento documentato delle condizioni sanitarie a fronte del quale l'organizzazione non sia nelle condizioni di garantire alla PcD un'adeguata tutela della salute;
- altre cause esterne al servizio e indipendenti dalla PcD adeguatamente motivate.

L'organizzazione deve procedere alla dimissione dal servizio e all'eventuale passaggio ad altre organizzazioni consultando la PcD garantendo tutte le azioni di supporto necessarie a ridurre le eventuali difficoltà legate al cambiamento e a facilitare la comprensione dei vantaggi in termini di qualità della vita che ne deriveranno alla PcD.

L'organizzazione deve tenere in particolare considerazione le richieste di dimissione che provengano dalla PcD che siano finalizzate all'incremento del suo benessere secondo criteri di evidenza documentati e condivisi e che siano rivolte ad una maggiore indipendenza e inclusione sociale.

6.2 Tutela della salute e sicurezza

L'organizzazione deve dotarsi di un sistema di gestione dei rischi al fine di garantire la sicurezza delle PcD e degli operatori, individuando le priorità di intervento per le quali avviare azioni preventive e protettive mediante l'utilizzo di strumenti e soluzioni riconosciuti e validati.

L'organizzazione deve provvedere alla diffusione delle informazioni relative alla prevenzione dei rischi per la salute e la sicurezza informando tutte le parti interessate (PcD ed operatori) stimolandone la partecipazione e il coinvolgimento, ponendo in particolare evidenza i ruoli e le specifiche responsabilità nell'ambito del sistema di gestione dei rischi e dei pericoli.

L'organizzazione deve definire procedure per la gestione, valutazione, revisione e registrazione degli incidenti e degli eventi avversi che riguardano la PcD e/o gli operatori fermi restando gli obblighi previsti dalla legge.

L'organizzazione deve adeguare la segnaletica interna e ogni altro dispositivo o procedura connessa alla gestione dei rischi in modo da assicurarne la massima accessibilità alle PcD.

6.2.1 Protezione da abusi, maltrattamenti, trattamenti degradanti e negligenze

L'organizzazione deve prevedere specifiche politiche e procedure di supporto per garantire che la PcD all'interno del servizio e negli altri suoi contesti di vita sia protetta da ogni forma di abuso, maltrattamento, trattamento degradante o negligenza che la possa esporre a rischi ingiustificati. Le politiche e le procedure adottate e/o programmate devono essere disponibili e comunicate a tutto il personale (inclusi volontari o tirocinanti e a tutti coloro che a diverso titolo, entrano in relazione con la PcD) sin dal momento della selezione e nelle fasi di formazione. L'applicazione delle stesse deve essere oggetto di specifica valutazione durante l'affiancamento del personale e/o altri sistemi di monitoraggio del personale applicati.

Al fine di evitare il verificarsi di tali situazioni, l'organizzazione deve dare evidenza delle azioni adottate e/o programmate utili per prevenire, rilevare e correggere qualsiasi deviazione dal corretto comportamento che ogni operatore deve tenere con la PcD, compresa l'analisi di indicatori di condizioni di disagio e sofferenza dell'operatore stesso (per esempio monitoraggio del burnout).

L'organizzazione deve registrare ogni genere di eventi, situazioni e comportamenti che possano configurarsi come potenziali condizioni di abuso, maltrattamento e rischio per l'incolumità delle PcD e valutarne la consistenza e la necessità di intervento.

Nel caso in cui si verifichino episodi di abuso, maltrattamento, trattamenti degradanti o negligenza, fermi restando gli obblighi di legge, tutti gli eventi, indipendentemente dalla loro gravità e/o casualità, devono essere registrati e devono essere previste specifiche procedure di supporto e consulenza alla PcD per affrontare in modo appropriato le conseguenze fisiche e psicologiche dell'evento. Devono essere garantite adeguate informazioni affinché possa adire eventualmente alle vie legali.

L'organizzazione deve prevedere programmi di educazione per la PcD che includano lo sviluppo di adeguate conoscenze e competenze necessarie per la cura di sé e la protezione della propria integrità fisica e psichica. Le aree di vulnerabilità di ciascuna PcD devono essere identificate e registrate e l'organizzazione deve mettere in atto forme specifiche e personalizzate di protezione.

6.2.2 Rispetto della vita privata e della riservatezza della PcD

L'organizzazione deve dare evidenza delle azioni adottate e/o programmate atte a garantire il rispetto della vita privata e della riservatezza della PcD, con particolare attenzione riguardo ad almeno:

- rispetto delle preferenze e delle opinioni riferite alle relazioni interpersonali, alle opinioni politiche e alle appartenenze religiose;
- rispetto dell'orientamento sessuale;
- gestione del tempo libero (per esempio letture, visione e ascolto programmi video e audio) nell'ambito di quanto previsto dal programma personalizzato;
- gestione della corrispondenza.

6.2.3 Gestione dei comportamenti problema

L'organizzazione deve definire e redigere in forma scritta linee guida individualizzate per la PcD per la gestione dei comportamenti problema, specificando tempi e modalità di attuazione degli interventi specialistici e terapeutici.

Le linee guida devono tener conto di indicazioni e riferimenti provenienti da interventi basati sull'evidenza scientifica e comunque nel massimo rispetto dei diritti, della dignità della PcD e dell'integrità fisica e psichica delle persone. L'organizzazione deve provvedere ad informare la PcD relativamente a tali linee guida e a formalizzare e condividere le procedure di gestione del comportamento problema con la PcD.

L'organizzazione deve dare evidenza di aver svolto una formazione specialistica a tutti gli operatori che erogano sostegni alle PcD con disturbi del comportamento.

Il personale deve essere formato alla gestione dei comportamenti problema e alla comprensione delle forme di comunicazione verbale e non verbale che possono indicare disagi e problematiche non esplicitate da parte della PcD.

Nel caso di intervento su disturbi del comportamento dove sia stato riconosciuto un rischio significativo per le persone o per il contesto l'organizzazione deve garantire la supervisione tecnica (sugli interventi dedicati ai comportamenti problema) agli operatori da parte di un consulente specificatamente formato.

L'organizzazione che applica una qualsiasi forma di contenzione o restrizione alla libertà della PcD deve dare evidenza di averne fatto ricorso solo in condizioni di assoluta emergenza, di rischio per l'incolumità personale e per un tempo limitato, secondo le linee guida scientifiche più aggiornate e le normative vigenti e sotto stretto controllo da parte del responsabile del servizio. Il ricorso a questo tipo di misure deve essere registrato, documentato e rigorosamente monitorato.

6.3 Promozione della salute

L'organizzazione deve prevedere e realizzare iniziative volte a promuovere la salute delle PcD, inclusi i piani terapeutici, in accordo e in collaborazione con le stesse, se opportuno promuovendo la nomina di un amministratore di sostegno.

L'organizzazione deve rendere disponibili alla PcD le informazioni sanitarie e comunicare le possibilità di interventi sia all'interno del servizio che nella comunità locale relativamente almeno a quanto segue:

- dieta e nutrizione;
- salute mentale;
- rischi associati al fumo, consumo di alcool e droghe;
- esercizio e attività fisica;
- rapporti sessuali e salute sessuale;

L'organizzazione deve prevedere programmi di educazione per la PcD per l'adozione di stili di vita sani e la promozione della propria salute.

In particolare l'organizzazione deve dare evidenza di aver preso contatto con i servizi coinvolti nella promozione della salute della PcD.

6.3.1 Accesso alle cure e agli interventi di prevenzione

L'organizzazione, sollecitando la collaborazione con le strutture del servizio sanitario, in particolare deve:

- garantire che ogni PcD riceva un adeguata valutazione multidimensionale dei propri bisogni di assistenza sanitaria e che questa valutazione sia regolarmente aggiornata;
- svolgere un ruolo di comunicazione e integrazione tra i diversi servizi sanitari, se necessario;
- facilitare e monitorare l'accesso agli screening e alla diagnosi precoce e all'intera gamma di servizi sanitari e assistenziali della comunità, comprese le cure dentarie e l'accesso ai servizi di salute mentale.

L'organizzazione deve dare evidenza di aver intrapreso azioni che facilitino nella PcD la comprensione dei propri bisogni di salute e dei trattamenti che ricevono.

6.4 Gestione del farmaco

L'organizzazione deve definire procedure scritte per la somministrazione e la gestione dei farmaci, secondo norme e pratiche documentate e in stretta collaborazione con i servizi sanitari preposti. L'organizzazione deve assicurare che la somministrazione del farmaco avvenga solo in caso di prescrizione medica mantenendo le opportune registrazioni.

Le procedure devono includere:

- la gestione delle prescrizioni;
- le modalità di conservazione dei farmaci;
- le modalità di somministrazione;
- il monitoraggio e rilevazione degli incidenti.

L'organizzazione deve dare evidenza di aver intrapreso azioni che facilitino nella PcD la comprensione degli effetti provocati dai farmaci assunti.

A seguito di una valutazione dei rischi e delle capacità, l'organizzazione incoraggia la PcD a sentirsi responsabilmente coinvolta e partecipe al processo di cura e all'assunzione del farmaco nel rispetto dei propri orientamenti e preferenze.

6.5 Infrastrutture e spazi

La strutturazione e successiva modifica degli ambienti, ossia degli spazi fisici, in termini di accessibilità, di fruibilità, di funzionalità e completa intellegibilità da parte della PcD, è parte integrante del programma personalizzato. In termini generali la strutturazione degli ambienti, interni ed esterni, deve partire da una valutazione delle caratteristiche di funzionamento, dei bisogni e delle preferenze di ogni PcD, e deve essere finalizzata a garantire la massima opportunità di accesso ai luoghi e alle attività che tipicamente scandiscono l'esistenza quotidiana. L'organizzazione deve dare evidenza dei processi di scelta e degli esiti (specifici per ogni PcD) relativi alla strutturazione degli ambienti.

Al fine di mantenere l'adeguatezza delle condizioni di accessibilità alle PcD, l'organizzazione deve inserire tali aspetti nella pianificazione degli interventi di manutenzione ordinaria, nella progettazione ed esecuzione degli interventi di manutenzione straordinaria e di modifica e/o creazione di nuovi spazi e/o strutture e attrezzature.

L'organizzazione deve inoltre dare evidenza delle azioni adottate e/o programmate che garantiscano alla PcD la possibilità di poter godere di adeguati periodi di riservatezza, individuando a tale scopo determinati spazi fisici. In caso di impossibilità a garantire in tale modo il diritto alla riservatezza, l'organizzazione deve dare evidenza degli impedimenti esistenti e, al contempo, degli accomodamenti ragionevoli che possano soddisfare tali esigenze.

In particolare, nei servizi per l'abitare, l'organizzazione deve garantire il diritto alla riservatezza, nel rispetto delle norme in materia di sicurezza e prevenzione dai rischi, attraverso la definizione di procedure organizzative che contemplino le esigenze delle PcD con quelle della gestione del personale e dei programmi di attività connessi al riordino e alla pulizia degli ambienti di vita.

In relazione agli spazi privati (camere da letto) l'organizzazione deve, consentire alle PcD di potere utilizzare in tutto o in parte propri mobili, oggetti e ogni altro elemento che risulti gradito e scelto dalla PcD stessa, nonché la possibilità che la PcD utilizzi nel corso della giornata spazi specifici o, in caso di impossibilità, utilizzando temporaneamente la propria camera da letto.

Sempre nel caso dei servizi per l'abitare, e fermo restando quanto indicato in termini di accessibilità, quando l'organizzazione debba o intenda apportare modifiche significative alla struttura e alle attrezzature direttamente fruite dalle PcD occorre sia data evidenza della raccolta delle preferenze delle persone stesse, delle motivazioni che ne impediscano il rispetto e degli sforzi che si intende attuare per rimuovere tali impedimenti.

6.6 Gestione dei beni di proprietà della PcD

L'organizzazione deve verificare che la PcD sia adeguatamente informata o disponga della necessaria consulenza e supporto per la gestione del denaro e dei propri beni anche promuovendo, la nomina di un amministratore di sostegno al fine di garantirne pienamente la protezione giuridica.

In nessun caso l'organizzazione è autorizzata, senza ricevere uno specifico consenso da parte della PcD (o da parte di chi esercita il ruolo di protezione giuridica) a gestire in autonomia i beni della PcD stessa, sempre che l'utilizzo di tali beni sia finalizzato al miglioramento della Qualità della vita della PcD e sempre che tali obiettivi siano condivisi e adeguatamente motivati e descritti nel programma personalizzato.

Nel caso in cui l'organizzazione riceva dalla PcD (o da parte di chi esercita il ruolo di protezione giuridica) il mandato a gestire, anche parzialmente, i propri beni, occorre dare evidenza delle procedure adottate in relazione al loro deposito sicuro, e al loro impiego. Le procedure in uso devono sempre essere specificatamente approvate dalla PcD o da chi esercita il ruolo di protezione giuridica, e devono necessariamente prevedere le modalità di rendicontazione e verifica da parte dei mandanti.

In assenza di chi eserciti ruoli di protezione giuridica, e in presenza di eventi o rischi di abuso da parte di terzi l'organizzazione deve assicurare la tutela della PcD.

7 PERSONALE

7.1 Competenze di base del personale

L'organizzazione deve valutare, sin dalla fase di selezione, le competenze di base di tutto il personale di seguito indicate e monitorarle durante l'erogazione del servizio:

a) di comunicazione e relazione, con particolare attenzione alle PcD;

b) di conoscenza dei problemi di comprensione e uso del linguaggio verbale o delle problematiche relazionali specifiche (in particolar modo nel caso di PcD con diagnosi che rientrano nello spettro autistico);

c) promozione dell'autonomia, dell'autodeterminazione e dell'auto-rappresentanza della PcD;

d) collaborazione interdisciplinare e di inquadramento del proprio ruolo in plurimi contesti di lavoro (formali e informali);

e) rappresentare in modo puntuale i motivi di disagio personale e nel rapporto con la PcD e di ricerca di strategie di soluzione dei problemi.

7.2 Gestione del personale

L'organizzazione deve condividere con il personale la missione e i valori fondanti l'attività del servizio indipendentemente dal ruolo, responsabilità e mansionario.

L'organizzazione deve formalizzare una procedura per la gestione del personale che includa almeno quanto segue:

a) un mansionario (job description) che includa la descrizione del ruolo, gli elementi minimi di qualifica richiesti (titoli, esperienze lavorative, ecc.), attività o compiti previsti, obiettivi e responsabilità in conformità ai regolamenti di autorizzazione/accreditamento regionale, laddove applicabili;

b) criteri di qualifica del personale in conformità ai regolamenti di autorizzazione/accreditamento regionale, laddove applicabili e secondo quanto previsto dall'organizzazione a livello di mansionario;

c) obiettivi qualitativi e/o quantitativi di performance del personale definiti per ciascun ruolo o a livello individualizzato;

d) obiettivi qualitativi e/o quantitativi di mantenimento o miglioramento delle competenze attese per ciascuna figura professionale che devono essere misurabili e coerenti con gli obiettivi generali e di miglioramento dell'organizzazione stessa;

e) sistema di valutazione e monitoraggio del personale, con frequenza definita, comunque almeno annuale, che includa i punti sopra citati.

L'organizzazione deve condividere i risultati delle valutazioni con il soggetto valutato e tali risultati vengono utilizzati quali elementi in ingresso per la costruzione del piano formativo.

L'organizzazione deve promuovere un sistema di sostegno al personale per promuovere il benessere individuale del lavoratore.

7.3 Gruppo di lavoro

L'organizzazione deve promuovere un lavoro di gruppo multidisciplinare prevedendo periodici momenti di incontro al fine di condividere obiettivi, informazioni, strategie operative e sintesi valutative con particolare attenzione alle problematiche aperte. Il gruppo deve essere coordinato da una figura formalmente riconosciuta dall'organizzazione secondo i criteri definiti dal mansionario.

L'organizzazione deve prevedere attività di consulenza che includano i seguenti ambiti:

- tecnico, sugli aspetti legati all'erogazione di interventi e sostegni e alle difficoltà correlate; come per esempio i disturbi del comportamento, le strategie comunicative, la gestione degli ambienti e le tecniche assistenziali,
- di processo al fine di garantire o potenziare la coerenza del servizio alla missione e ai valori generali.

L'attività di consulenza deve essere svolta da personale qualificato e possibilmente indipendente ed esterno all'organizzazione stessa.

7.4 Altre risorse (volontariato)

L'organizzazione deve prevedere periodici momenti di incontro al fine di condividere obiettivi, informazioni, strategie operative e sintesi valutative anche con le altre risorse impiegate nel servizio (volontari e/o tirocinanti) al fine di permettere loro di operare in maniera coerente con le figure professionali che svolgono ruoli di sostegno alla PcD e contribuire alla promozione dei diritti e all'attuazione di processi di inclusione sociale delle PcD.

7.5 Piano formativo

Al fine di aggiornare e migliorare le competenze necessarie e previste per rispettare la missione del servizio l'organizzazione deve pianificare annualmente le azioni formative e di aggiornamento per tutto il personale, inclusi i volontari che hanno relazioni dirette con le PcD, sulla base di specifiche valutazioni da parte del responsabile del servizio (o suo delegato).

Il piano formativo deve obbligatoriamente includere i seguenti elementi:

- formazione di base sulle competenze previste per ciascuna figura professionale e sulla vision dell'organizzazione;
- formazione sulla UNCRPD;
- formazione su strumenti e metodologie per rispondere ai bisogni della PcD, incluso il tema del coinvolgimento delle PcD e strumenti di comunicazione tra il servizio e i familiari e/o chi ricopre il ruolo di protezione giuridica;
- formazione specialistica alla gestione dei "comportamenti problema" e alla comprensione delle forme di comunicazione verbale e non verbale che possono indicare disagi e problematiche non esplicitate da parte della PcD;
- formazione su strumenti e metodologie dedicate al potenziamento del benessere dell'operatore;
- esiti delle valutazioni precedenti del personale da parte dei responsabili;
- valutazione degli obiettivi attesi dal personale o dall'organizzazione.

Il piano formativo deve includere inoltre gli obiettivi di competenza attesi raggiungibili attraverso la realizzazione dei corsi di formazione, nonché i tempi e le modalità di valutazione dell'efficacia del corso formativo a livello di esiti per la PcD e/o per il servizio.

APPENDICE A (informativa) RAZIONALE

Punto 5.6

La UNCRPD indica con precisione che ogni PcD ha diritto, su basi di uguaglianza con gli altri, a partecipare alla vita della Comunità nella quale vive, contribuendo al suo sviluppo e al suo funzionamento. Occorre quindi che oltre agli interventi sulla persona (tutela della salute, autonomie, apprendimenti, ecc.) siano definite le azioni che occorrerebbe implementare a livello di contesto per ridurre gli ostacoli che impediscono o limitano la partecipazione e l'accesso alle opportunità di vita. Questi interventi mirano ad abbattere le discriminazioni e sono protesi verso la creazione di contesti inclusivi. L'insieme di questi elementi costituisce il senso globale del Progetto di vita della PcD.

Dal punto di vista giuridico e formale, il progetto di vita dovrebbe essere un insieme di proposizioni condivise dalla PcD ed elaborate dai livelli istituzionali che ne hanno titolarità (committente).

Nota La legislazione vigente (L.328/2000, art. 14 - Progetti individuali per le persone disabili) individua i livelli di responsabilità per l'attivazione del processo di predisposizione del progetto di vita.

Il progetto di vita deve essere il più possibile coerente con il quadro generale di interventi promossi da altri servizi e istituzioni in modo da facilitare la promozione globale dei diritti della persona e il suo Progetto di vita.

Il contenuto e la struttura del progetto di vita dovrebbe essere declinato nella forma di mete (definizioni globali e prospettiche) con esplicito riferimento ai domini e alle dimensioni di un modello di Qualità della vita riconosciuto dalla comunità scientifica (i modelli di qualità della vita si prestano a questo uso, in quando sono declinati in Domini - ossia macro categorie - che a loro volta descrivono attività di vita e potenziali indicatori da scegliere per connotare le intenzioni progettuali auspicate per la PcD). La suddetta definizione in mete consente di allineare la declinazione del programma di intervento e degli obiettivi in esso contenuti (ossia le finalità definite con criteri qualitativi e quantitativi).

Punto 6.1.2

Per definire gli obiettivi del programma personalizzato è opportuno prevedere tipologie di obiettivi in base alle seguenti categorie:

1) costruzione/incremento di risposte precedentemente non possedute;
2) riduzione parametri di una risposta;
3) mantenimento di classi di risposte già presenti;
4) modificazioni rivolte verso gli ecosistemi ambientali (aspetti fisici, normativi, culturali, relazionali);
5) aspetti bio-medici che si configurano come il risultato di azioni dirette a:
   a) prevenire il rischio di disturbi fisici e psichici a cui le PcD sono esposte per stile di vita, fascia di età e vulnerabilità legata alla condizione stessa di disabilità intellettiva,
   b) curare/trattare i disturbi fisici e psichici in comorbidità con la disabilità intellettiva,
   c) ridurre e/o controllare la sintomatologia fisica e psichica di disturbi e malattie in comorbidità con la disabilità intellettiva per le quali non è possibile la guarigione;
   d) recuperare, abilitare, riabilitare e mantenere funzioni corporee menomate/compromesse per effetto della condizione stessa di disabilità intellettiva e/ o disturbi o malattie in comorbidità;
   e) rendere salubri e sicuri gli ecosistemi ambientali della PcD.

Punto 6.1.5 La valutazione delle aspirazioni e delle preferenze della PCD nell'ambito dei Domini della qualità della vita indica il continuum tra i valori esistenziali e le preferenze sui singoli stimoli, quindi garantisce un'adeguata valutazione per tutti i tipi di limitazione della PcD (inclusa le gravissime limitazioni comunicative e motorie). Esempi di fattori da rilevare e utilizzare sono:

- preferenze e aspettative riguardo gli stimoli di base che scandiscono la giornata della PcD;
- i desideri della PcD in relazione ai luoghi dove vorrebbe vivere e/o che vorrebbe frequentare;
- i desideri o le aspirazioni della PcD relativamente ad amicizie, alle forme di partecipazione a organizzazioni, formali e informali presenti nella comunità;
- le volontà della PcD di passaggio a servizi diversi o di cambiamenti legati a transizioni e fasi del ciclo di vita;
- le aspirazioni personali a breve e lungo termine in relazione ad apprendimenti, formazione, e in generale acquisizione di nuove competenze e conoscenze;
- le volontà relative alle modalità di realizzazione degli interventi in particolare se rischiosi per l'integrità fisica e psichica, oppure se legati a fasi particolarmente critiche del ciclo di vita (per esempio fine vita).

Punto 6.2.2 Per quanto riguarda le strategie e le competenze per la gestione dei comportamenti problema deve essere documentata la capacità da parte degli operatori del servizio di utilizzare correttamente le procedure e i principi di intervento contestualistici (per esempio analisi funzionale e utilizzo di sistemi appetitivi e centrati sullo sviluppo di comportamenti positivi) dedicati ai disturbi del comportamento, in linea con protocolli e linee guida specialistiche.

Punto 7.2 L'organizzazione deve promuovere un sistema di sostegno al personale, che sia allineato con le più recenti evidenze dal mondo della ricerca e della clinica per questo specifico settore. In base allo stato dell'arte, le organizzazioni dovrebbero investire primariamente e stabilmente nella promozione del benessere individuale del lavoratore, attraverso la riorganizzazione della gestione quotidiana, pertanto non solo in modo estemporaneo né solo con interventi di prevenzione primaria per stress e burnout.

Pertanto l'organizzazione deve dare evidenza documentata di essersi dotata di misure atte a:

- sensibilizzare e formare il personale sulla rilevanza degli eventi personali interni (pensieri ed emozioni) collegati agli stati di benessere e di disagio (per esempio stress e burnout);
- adeguare i modelli organizzativi e di gestione del personale alle indicazioni le più recenti evidenze dal mondo della ricerca e della clinica circa il potenziamento del benessere e della motivazione primaria degli operatori;
- valutare in modo periodico attraverso metodologie e strumenti gli aspetti psicologici rilevanti per sviluppare i repertori comportamentali più efficaci nel potenziare il benessere individuale del lavoratore (in particolare la flessibilità psicologica, una forma particolare di resilienza), piuttosto che nel tentare di ridurre i fattori esacerbanti
- introdurre pratiche quotidiane (per esempio colloqui individuali o briefing) e/o settimanali (per esempio nel gruppo) dedicate al benessere del personale e al buon funzionamento dell'intero gruppo di lavoro (clima interno) includendo sistemi di misura degli esiti personali e degli esiti nel lavoro, con indicatori specifici e derivanti dalle evidenze citate.

APPENDICE B (informativa) CORRELAZIONE TRA I PUNTI DELLA PRESENTE NORMA, LA UNCRPD E L'ORDINAMENTO ITALIANO

Il processo di cambiamento del sistema dei servizi alla persona proposto dalla presente norma si basa sul legame indissolubile tra Persona-Rispetto della sua libertà, uguaglianza e dignità. Vi è cioè la convinzione, sancita dall'ordinamento giuridico, che i sostegni erogabili attraverso un servizio debbano progressivamente mutare le proprie finalità e modalità organizzative e professionali uniformando il proprio funzionamento alla "variabile" dei diritti umani e, conseguentemente, dell'intero corpo dei diritti civili, sociali ed economici.

Nasce da qui l'esigenza di correlare tra loro i passaggi-chiave della norma con il sistema dei diritti vigente nel nostro Paese e nell'ambito Europeo ed Internazionale, a partire dalla UNCRPD, per rendere evidenti quei legami che possono accrescere la consapevolezza da parte di chi opera nei servizi per l'abitare e nei servizi per l'inclusione sociale e di chi li utilizza.

E' noto come la UNCRPD individui negli Stati Parti i soggetti che si devono attivare, attraverso misure legislative e politiche, per garantire il rispetto e la promozione dei diritti di tutte le PcD, su basi di uguaglianza con gli altri cittadini, ma è altrettanto implicito come la Convenzione esprima un sistema di valori, di principi e di modalità che investono le responsabilità di tutti (persone, istituzioni, ecc.). Pertanto, si è considerato che il servizio dove la PcD vive una parte (o interamente) del suo tempo, debba intendere la propria missione al pari di quella dello Stato, chiaramente nei limiti delle responsabilità giuridiche e sostanziali che contraddistinguono le due entità.

La tabella di correlazione proposta nel prospetto 1 deve essere vista come uno strumento in evoluzione, che può essere modificato nel tempo in relazione ai progressi della ricerca, al mutare delle professionalità, degli strumenti e delle opportunità e alle esperienze risultanti dall'applicazione della presente norma.

prospetto 1 **Tabella di correlazione tra i punti della presente norma, la UNCRPD e l'ordinamento italiano**

Significato	Punto della presente norma	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti normativi	Note e/o altri significati richiamati		
				Significato	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti
Dignità	Introduzione 5.1 5.2 5.5 6.1 6.2.3	• Preambolo – lett. a); h); n); j); q); t) • Art. 1 – scopo • Art. 3 – principi generali • Art. 8 co. 1 lett. b) – accrescimento della consapevolezza • Art. 9 co. 2 lett.b) – accessibilità • Art. 11 – situazioni a rischio ed emergenze umanitarie • Art. 15 co. 1 – diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti • Art. 16 – diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti • Art. 17 – protezione dell'integrità della persona • Art. 18 co. 1 lett.a) – libertà di movimento e di cittadinanza • Art. 19 co. 1 lett. a) – vita indipendente ed inclusione nella società • Art. 22 co. 1 – rispetto della vita privata • Art. 23 co. 1 lett. a); b); c) – rispetto del domicilio e della famiglia • Art. 25 co. 1 lett. d) – salute • Art. 28 co. 1; 2 lett.a) – adeguati livelli di vita e protezione sociale	• Costituzione Italiana Artt. 2, 3 • Legge 5 febbraio 1992, n. 104 – art. 1 comma 1 lett. a) • Decreto del Presidente della Repubblica del 4.10.2013 – introduzione; linea di intervento 1, 3 • Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea – Titolo I (2000/2003)	Universalità, indivisibilità, interdipendenza, interrelazione dei diritti umani Uguaglianza Non discriminazione	• Preambolo – lett. c) • Preambolo – lett. a); b); i); j); p); q); r); s); v) • Artt. 5; 9; 29; 30 • Preambolo - lett. c); d); h); p); q); • Artt. 2; 3; 5; 6; 25; 27; 28; 29 • Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea – Titolo III – art. 21 (2000/2003)	
Vita indipendente	Introduzione 5.2 6.2.2 6.5 6.6	• Preambolo lett.n) • Art. 3 – principi generali • Art. 9 co. 1 – accessibilità • Art. 19 - vita indipendente ed inclusione nella società • Art. 20 – mobilità personale • Art. 22 – rispetto della vita privata • Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia • Art. 28 – adeguati livelli di vita e protezione sociale	• Legge 5 febbraio 1992, n. 104 – Artt. 1, 5; 8; 39 co.2 e) ter • Decreto Direttoriale n° 182 del 21-10-2014 - Linee Guida in materia di Vita Indipendente			

prospetto 1 **Tabella di correlazione tra i punti della presente norma, la UNCRPD e l'ordinamento italiano** (Continua)

Significato	Punto della presente norma	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti normativi	Note e/o altri significati richiamati		
				Significato	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti
Inclusione sociale	Introduzione 1 5.1 5.2 5.5	• Preambolo lett. e); h); j); o); v); • Art. 1 co.2 – scopo • Art. 2 – definizioni (prog.universale – accom.ragionevole) • Art. 3 co. 1 lett.c) – principi generali • Art. 6 co. 2 – donne con disabilità • Art. 8 co. 1 – accrescimento della consapevolezza • Art. 12 co.1 – uguale riconoscimento davanti alla legge • Art. 14 co. 1 lett. a) – libertà e sicurezza della persona • Art. 18 co. 1 – libertà di movimento e cittadinanza • Art. 19 – vita indipendente ed inclusione nella società • Art. 20 – mobilità personale • Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia • Art. 29 – partecipazione alla vita politica e pubblica • Art. 30 co. 2 – partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport	• Legge 8 novembre 2000, n. 328 Art. 14 – progetti individuali per le persone disabili			

prospetto 1 **Tabella di correlazione tra i punti della presente norma, la UNCRPD e l'ordinamento italiano** (Continua)

Significato	Punto della presente norma	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti normativi	Note e/o altri significati richiamati		
				Significato	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti
Autodeterminazione	Introduzione 4 5.5 6.1 6.1.5 6.2 6.2.1 6.2.2 6.5	• Preambolo n); o); j) • Art. 3 lett. a) – principi generali • Art. 8 co. 1 lett. c) – accrescimento della consapevolezza • Art. 9 co. 1 – accessibilità • Art. 12 co. 4 - uguale riconoscimento davanti alla legge • Art. 15 co. 1 - diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti • Art. 16 (in relazione allo sfruttamento) - diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti • Art. 18 co. 1 - libertà di movimento e cittadinanza • Art. 19 co. 1 lett. a) - vita indipendente ed inclusione nella società • Art. 20 co. 1 lett. a) - mobilità personale • Art. 21 co. 1 – libertà di espressione e opinione e di accesso all'informazione • Art. 22 co. 1 - rispetto della vita privata • Art. 23 – rispetto del domicilio e della famiglia • Art. 29 co. 1 lett. a) – partecipazione alla vita politica e pubblica	Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Art. 4, comma 1 lett. a): Domiciliarità, gruppi appartamento, deistituzionalizzazione - Art. 4, comma 1 lett. c): Co-housing			
Diritti di cittadinanza	Introduzione	Art.18				
Accomodamento ragionevole	Introduzione 6.1 6.1.7	• Art. 2 – definizioni • Art. 14 comma 2 – libertà e sicurezza della persona • Art. 24 comma 2 lett. c); comma 5 – educazione	• Legge 9 agosto 2013, n. 99 • Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Art. 4 comma 1 lett. b): Permanenza temporanea, ricoveri di emergenza	Progettazione universale	• Art. 2 – definizioni • Art. 4 comma 1 lett. f) – obblighi generali	

prospetto 1 **Tabella di correlazione tra i punti della presente norma, la UNCRPD e l'ordinamento italiano** (Continua)

Significato	Punto della presente norma	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti normativi	Note e/o altri significati richiamati		
				Significato	Riferimento UNCRPD	Altri riferimenti
Programma personalizzato	6.1		• Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - non vi sono riferimenti specifici al programma personalizzato, ma riferimenti ad interventi assistenziali nella sfera individuale, ai piani individuali per il diritto allo studio, alla dotazione individuale di presidi e ausili • Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Art. 1 comma 2: Progetto personalizzato • Legge 8 novembre 2000, n. 328 Art. 14 – progetti individuali per le persone disabili	Non vi sono riferimenti espliciti al programma personalizzato, anche se l'intero impianto della Convenzione è riferibile alla dimensione umana individuale/intrinseca, propria del diritto umano		
Accessibilità	4 6.2 6.5	• Art. 2 – definizioni ("comunicazione", "progettazione universale") • Art. 4 - lett. f), g), h) – Obblighi generali • Art. 9 – Accessibilità • Art. 21 (lett. a) e b)) – Accesso all'informazione	• Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (art. 24) – si riferisce ad eliminazione di barriere architettoniche esistenti e a vincoli nelle successive edificazioni • Decreto Ministeriale 236/1989 – fissa standard tecnici e prestazionali per la progettazione accessibile negli edifici privati o di edilizia residenziale e di edifici privati aperti al pubblico. • Decreto del Presidente della Repubblica 503/1996 – fissa standard tecnici e prestazionali per l'accessibilità degli edifici pubblici • Legge 9 gennaio 2004 n. 4 – fissa misure per favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici • Decreto del Presidente della Repubblica 75/2005 stabilisce i criteri e i principi operativi e organizzativi generali per l'accessibilità sei sistemi informatici e telematici dei siti della Pubblica Amministrazione			

BIBLIOGRAFIA

- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 December 2006
- Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea - 2012/C 326/02
- Costituzione della Repubblica Italiana
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 - "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009)
- Legge 8 novembre 2000, n. 328 - "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", incluse successive modifiche
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", incluse successive modifiche
- Legge 8 novembre 2000, n. 328 - "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 265 del 13 novembre 2000 - Supplemento ordinario n. 186)
- Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 - Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.303 del 28-12-2013)
- Decreto Direttoriale n.182 del 21 ottobre 2014, con il quale sono state adottate le Linee Guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di Vita Indipendente ed esclusione nella società delle persone con disabilità per l'anno 2014
- Legge 9 gennaio 2004, n. 4 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici" (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 13 del 17 gennaio 2004)
- Decreto del Presidente della Repubblica, 1 marzo 2005, n. 75 - Regolamento di attuazione della legge 9 gennaio 2004, n. 4 per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 101 del 3 maggio 2005)
- Decreto Ministeriale del 14 giugno 1989, n. 236 - Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.145 del 23-6-1989 - Supplemento Ordinario n. 47)
- Decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1996, n. 503 - Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.227 del 27-9-1996 - Supplemento Ordinario n. 160)
- Legge 9 agosto 2013, n. 99 - Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 giugno 2013, n. 76, recante primi interventi urgenti per la promozione dell'occupazione, in particolare giovanile, della coesione sociale, nonché in materia di Imposta sul valore aggiunto (IVA) e altre misure finanziarie urgenti (13G00142) (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.196 del 22-8-2013)
- Legge 22 giugno 2016, n. 112 Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (16G00125) (GU Serie Generale n.146 del 24-6-2016)

ENTE ITALIANO
DI NORMAZIONE

Via Sannio, 2 - 20137 Milano
Via delle Colonnelle, 18 - 00186 Roma
www.uni.com

Riproduzione vietata
Legge 22 aprile 1941 N° 633
e successivi aggiornamenti.