
Qualità di vita nella disabilità adulta

Percorsi, servizi
e strumenti psicoeducativi

Lucio Cottini, Daniele Fedeli e Simone Zorzi

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

IL LIBRO

QUALITÀ DI VITA NELLA DISABILITÀ ADULTA

La *disabilità adulta* pone sfide educative e riabilitative molto specifiche, soprattutto nel momento in cui le problematiche tipiche di decadimento cognitivo vanno a intrecciarsi con una maggiore difficoltà degli operatori a mantenere un'ottica progettuale. Da questa premessa deriva la necessità di ripensare la programmazione degli interventi e dei servizi.

Il percorso qui proposto si colloca nell'ambito dei più aggiornati e attendibili modelli di *qualità della vita*, sviluppati a livello internazionale.

Gli obiettivi dei percorsi proposti in questo volume permettono di coniugare il potenziamento della qualità della vita della persona adulta con disabilità e l'innalzamento della qualità della riabilitazione, con una specifica attenzione valutativa all'organizzazione dei sostegni. Un testo ricco di indicazioni operative pronte all'uso da parte di quanti lavorano o dirigono centri e servizi rivolti a persone adulte con disabilità.

Progetti di vita, pieni,
autentici, concreti.
Per un'autonomia
individuale e sociale.
Ma anche
una possibilità di
autodeterminazione
degli adulti
con disabilità.

Nelle Risorse online sono presenti strumenti per le attività di assessment e pianificazione degli interventi.

GLI AUTORI

LUCIO COTTINI

Professore ordinario di Didattica e Pedagogia speciale all'Università di Udine e presidente della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS).

DANIELE FEDELI

Professore associato di Pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Udine, esperto di disturbi cognitivi e del comportamento in età evolutiva e di disabilità intellettive adulte, autore di numerose pubblicazioni.

SIMONE ZORZI

Psicologo, opera come responsabile psicoeducativo di servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva per la realizzazione di progetti e interventi d'inclusione sociale. È autore di varie pubblicazioni in materia di disabilità intellettiva.

€ 19,50



9 788859 101069

www.erickson.it

Indice

7 Prefazione (*Lucio Cottini, Simone Zorzi e Daniele Fedeli*)

PRIMA PARTE Esistenza, percorsi e modelli di riferimento

- 13 CAP.1 Metodologie per la programmazione degli interventi orientati alla Qualità della vita (*Daniele Fedeli*)
- 39 CAP.2 Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto? (*Simone Zorzi*)
- 57 CAP.3 Cosa succede quando l'età avanza per le persone con disabilità intellettiva (*Lucio Cottini*)
- 65 CAP.4 L'avanzamento d'età nei disturbi dello spettro autistico (*Lucio Cottini*)

SECONDA PARTE Gli interventi

- 97 CAP.5 Applicazione dei modelli della Qualità di vita nei servizi per le disabilità (*Simone Zorzi*)
- 125 CAP.6 Verso una nuova programmazione dei servizi (*Simone Zorzi*)
- 139 CAP.7 La pianificazione individualizzata (*Simone Zorzi e Daniele Fedeli*)
- 173 Bibliografia



I materiali online sono accessibili su <http://risorseonline.erickson.it/>

Per visualizzarli e scaricarli basta registrarsi e inserire il codice di attivazione
0590-0790-QVDA-1620

Prefazione

Lucio Cottini, Simone Zorzi e Daniele Fedeli

Operare all'interno delle politiche socio sanitarie e dei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva (DI) richiede attualmente di considerare, con la dovuta attenzione, i numerosi e importanti cambiamenti che si è avuto modo di registrare negli ultimi anni. Tali cambiamenti interessano la stessa definizione e visione sociale della persona con disabilità, i riferimenti normativi, il sistema delle politiche e dei servizi, le pratiche di valutazione e pianificazione degli interventi. I diversi contributi scientifici proposti, indicano che è necessario superare definitivamente i modelli orientati alla «cura» e di tipo «custodialistico», riconoscendo l'indiscutibile superiorità dei costrutti dell'inclusione, della partecipazione e della Qualità di vita (QdV). Quest'evoluzione concettuale e valoriale si fonda prevalentemente sui seguenti punti:

- la dimensione valoriale e dei diritti di uguaglianza, dignità, tutela e inclusione riconosciuti all'interno di diversi documenti ratificati a livello internazionale dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities, 1993; Convention on the rights of persons with disabilities, 2006);
- il considerare la persona nei suoi diversi bisogni umani e personali indipendentemente dalle compromissioni e disabilità;
- le opportunità e i sostegni che devono essere forniti per assicurare alla persona la possibilità di esprimere le proprie potenzialità in direzione del raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

Sicuramente tra le novità più importanti vi è il tema della QdV. L'importanza del costrutto è confermata dalla numerosità di studi e contributi che sono rintracciabili a livello scientifico. I diversi modelli e le molteplici definizioni che sono state proposte in letteratura evidenziano la complessità, la multidimensionalità del costrutto e la necessità di considerare diversi aspetti e fattori che caratterizzano e differenziano le persone. Tale concetto sta diventando la cornice di riferimento e il criterio di validazione e legittimazione degli interventi. Inoltre sta costituendo l'orizzonte interpretativo degli interventi e dei progetti di vita da realizzare in favore delle persone con disabilità intellettiva all'interno di una prospettiva esistenziale decisamente più ampia rispetto a un tempo.

Questi cambiamenti stanno rappresentando delle «nuove sfide» per i servizi nel riuscire ad allineare le proprie risposte alle diverse prospettive e ai mutati bisogni delle persone. Diventa quanto mai importante interrogarsi su quanto le pratiche che per tradizione sono erogate, siano effettivamente in grado di sostenere in modo appropriato i percorsi delle persone nelle diverse fasi della vita. Per questa ragione emerge con sempre più urgenza la necessità di avviare delle concrete azioni di analisi e di ripensamento dei servizi, degli interventi e delle proposte attraverso l'implementazione di strumenti di pianificazione e valutazione basati sull'evidenza. Queste azioni sono possibili in riferimento ad alcuni elementi di forte spinta innovativa che i più recenti contributi scientifici e culturali, in materia di disabilità, hanno contribuito a far emergere in modo sempre più significativo in questi ultimi anni:

- il costrutto della QdV, come riferimento metodologico nella programmazione e valutazione degli interventi;
- il concetto e la pratica dei sostegni al funzionamento individuale;
- il riferimento al «modello ecologico» e alla pianificazione degli interventi nei reali ambienti di vita e contesti sociali di riferimento;
- l'orientamento agli esiti nella verifica e legittimazione delle politiche, programmi e interventi.

Ma nel concreto a che punto siamo? Che cosa accade quando una persona con disabilità intellettiva diventa grande? Quanto i servizi e gli interventi sono allineati con la letteratura scientifica? Quali sono i cambiamenti e gli orizzonti verso i quali dovremmo tendere?

Il presente lavoro si pone l'obiettivo di provare a dare risposta a questi interrogativi fotografando l'esistente e cercando d'individuare, attraverso i modelli di QdV, alcuni sentieri di tipo applicativo per ripensare i servizi per le persone con disabilità intellettiva. In particolare la prima parte si pone l'obiettivo di affrontare le tematiche che sul piano metodologico, culturale e

scientifico stanno segnando i principali cambiamenti e il diverso modo di concepire l'esistenza delle persone con disabilità intellettiva. A partire dall'analisi dei modelli e dei metodi per la programmazione orientata alla QdV vengono considerate le tematiche esistenziali riferite all'età adulta e all'invecchiamento della persona con disabilità intellettiva e autismo. Nella seconda parte vengono considerate, attraverso l'analisi della letteratura scientifica sul tema le prospettive applicative dei modelli di QdV, le prospettive di cambiamento e alcuni strumenti concretamente spendibili nella realtà dei servizi per le persone adulte.

Metodologie per la programmazione degli interventi orientati alla Qualità della vita

Daniele Fedeli

Una delle maggiori criticità riscontrabili nelle strutture e nei servizi riabilitativi per persone con disabilità riguarda la fase della programmazione: spesso si procede in modo non sistematico, intuitivo o addirittura improvvisato. Le conseguenze di ciò sono molteplici e a diversi livelli:

- *a livello di programmazione degli interventi*, si dà luogo ad attività inutili e irrilevanti per il percorso di vita della persona, oppure caotiche e contraddittorie tra loro, col risultato di creare un ambiente educativo incoerente;
- *a livello di lavoro degli operatori*, si genera una situazione di confusione dei ruoli e di incertezza rispetto alle attività quotidiane, con possibili sentimenti di disorientamento, inefficacia o stress emotivo;
- *a livello di progettazione dei servizi*, diventa difficile o addirittura impossibile verificare il reale impatto dei percorsi riabilitativi sulla crescita di abilità individuali, con inevitabili ripercussioni anche sui costi degli interventi.

Questo *deficit* di programmazione è riportabile a differenti fattori di tipo storico, culturale, tecnico, ecc. Sostanzialmente, però, possiamo descrivere due ampie categorie di variabili: da un lato, i ritardi e le debolezze nel campo della riabilitazione italiana, con approcci spesso privi di forti basi metodologiche «evidence-based» e di qualsiasi supporto empirico-sperimentale; dall'altro lato, il prevalere di una visione tecnicistica orientata al «fare», senza un'adeguata fase di programmazione delle azioni da intraprendere (Cottini, 2006).

Nel corso di questo capitolo discuteremo in maniera generale i rischi e le criticità insite in un agire riabilitativo estemporaneo e non programmato, nonché i principi e le metodologie di base della programmazione nell'ambito della disabilità intellettiva, rimandando al capitolo 6 per un loro approfondimento e una loro declinazione rispetto al concreto lavoro quotidiano nelle strutture per persone adulte e anziane con disabilità.

L'avanzamento d'età nei disturbi dello spettro autistico

Lucio Cottini

Donald Gray Triplett — il caso numero uno descritto da Leo Kanner nel suo articolo sull'autismo del 1943, quindi la prima persona al mondo ad avere avuto una diagnosi di autismo — oggi ha 82 anni e vive in maniera abbastanza adattata a Forest nel Mississippi. Dotato di notevoli capacità e supportato da una famiglia molto presente e con grosse disponibilità economiche, è riuscito a trovare una dimensione soddisfacente nel proprio ambiente.

Ma quanti adulti con autismo seguono traiettorie meno positive, con un ritorno in famiglia finita l'esperienza scolastica o con l'inserimento in contesti poco idonei per la promozione di una reale qualità di vita? Purtroppo sono la grande maggioranza, anche nella realtà italiana che, almeno a livello normativo e di enunciazioni di principio, pone l'integrazione e l'inclusione come elementi fondanti. Stanno indubbiamente migliorando la qualità degli interventi precoci e alcune risposte della scuola, ma «l'autismo non è solo infantile» (Cottini, 2010). Si tratta, infatti, di una condizione che dura per tutta la vita: può variare in maniera molto significativa da individuo a individuo, ma di fatto, mantiene sostanzialmente stabile nel tempo la sua sintomatologia caratteristica di sindrome che non si trasforma con l'aumentare dell'età in qualcosa d'altro. Oltre a ciò ha una prospettiva di vita che risulta, fortunatamente, solo di poco inferiore a quella delle persone a sviluppo e invecchiamento tipico e quindi obbliga ancora di più a pensare all'età che avanza in termini di risposte educative e sociali di qualità.

Alla luce di queste premesse, nel presente capitolo prendo in considerazione alcuni aspetti centrali che caratterizzano la situazione delle persone con autismo in età adulta e anziana, con l'obiettivo di presentare lo stato dell'arte della ricerca in questo ambito e, soprattutto, di definire concrete linee operative per l'intervento.

Cosa succede quando la persona con autismo avanza con gli anni: analisi della letteratura

L'esame della letteratura riferita all'avanzamento d'età nelle persone con autismo evidenzia alcuni aspetti che possono risultare di grosso interesse per la progettazione di servizi e per l'impostazione di azioni di supporto alla persona e alla sua famiglia. Operando una schematizzazione, sicuramente eccessiva, dei diversi contributi, soprattutto di quelli più recenti, possono essere evidenziati, a mio avviso, quattro elementi rilevanti:

- la prospettiva di vita per le persone con autismo è solo di poco inferiore a quella delle persone a sviluppo e invecchiamento tipico;
- con l'avanzamento d'età si mantengono le caratteristiche tipiche della sindrome, specie per quello che riguarda la pesante compromissione della sfera sociale;
- i risultati nel tempo, relativamente alla conquista di autonomia, sono assai limitati;
- l'evoluzione dei sintomi, a livello generale, appare leggermente attenuata in confronto all'età evolutiva e all'adolescenza.

La prospettiva di vita

L'aspettativa di vita per le persone con autismo è stata indagata in uno studio molto significativo, anche se un po' datato, di Shavelle e Strauss (1998). Gli autori, attraverso un ampio confronto nella popolazione, hanno potuto riscontrare che la prospettiva di vita era ridotta nelle persone con autismo in confronto alla popolazione generale. In particolare, escludendo le persone con gravi deficit fisici, hanno calcolato l'aspettativa di vita per gli individui con autismo all'età di 5 anni, indicandola con il numero di anni che il 50% di tale coorte avrebbe potuto raggiungere da quel momento in poi. Questa è risultata essere di 62 anni per i maschi e 62,5 anni nelle femmine, a fronte dei dati demografici per la popolazione generale che si attestano sui 68,1 anni per gli uomini e 74,8 anni per le donne. Si tratta di una differenza significativa di 6,1 anni (uomini)

e 12,3 anni (donne). Tuttavia, valutando l'aspettativa di vita a 65 anni, sempre nello studio di Shavelle e Strauss, questa disparità tendeva sensibilmente a ridursi attestandosi a poco più di tre anni, sia per gli uomini che per le donne (uomini con autismo 12 anni, senza autismo 15,4 anni; donne con autismo 16 anni, senza autismo 19,2 anni). Vi sono dei fattori di rischio specifico — che in alcuni studi sono stati individuati principalmente nella presenza di forme gravi di epilessia in numerosi individui e nella maggiore frequenza d'incidenti di vario tipo — i quali condizionano sensibilmente l'aspettativa di vita a 5 anni, ma che incidono molto meno per quella a 65 anni.

In sintesi, quindi, la prospettiva di vita delle persone con autismo appare ridotta in confronto alla popolazione tipica, anche se la differenza non risulta essere troppo rilevante. Il livello di disabilità intellettiva, chiaramente, può influenzare quest'effetto, come riportato negli studi che analizzano in maniera specifica questa parte della popolazione (Bittles et al., 2002). Da questo rilievo deriva la constatazione che i decenni di tempo che le persone con autismo trascorrono nella mezz'età e nell'età adulta e anziana superano di gran lunga quelli dell'infanzia e dell'adolescenza. Pertanto, il nostro livello di conoscenza scientifica lungo tutta la durata della vita dovrà necessariamente essere più proporzionato (Perkins e Berkman, 2012).

Il mantenimento nel tempo delle caratteristiche della sindrome

L'autismo, come già detto, non è una condizione limitata all'età evolutiva e, di conseguenza, la progettazione di interventi per le persone che ne sono affette e per le loro famiglie va pensata nell'intero ciclo di vita. Questa constatazione, apparentemente ovvia e scontata, fa ancora fatica ad assumere la necessaria centralità nel dibattito scientifico e, soprattutto, nella riflessione operativa che deve portare alla predisposizione di adeguati servizi di supporto.

Come sostengono Barale e Ucelli di Nemi (2006), «i bambini autistici, da grandi, qualunque sia il tragitto evolutivo che hanno fatto, gli interventi ricevuti, le competenze acquisite, i cambiamenti anche importanti e talvolta fondamentali per la qualità della loro vita, non diventano persone con patologie diverse [...]. Tutte le evidenze di cui disponiamo, in particolare quelle provenienti da studi di popolazione, testimoniano che in più del 90% dei casi diventano adulti autistici».

Queste considerazioni sono sostenute anche a livello di ricerca sperimentale. Molto significativo appare, a questo proposito, un lavoro di Matson, Wilkins e Ancona (2008). Gli autori hanno confrontato un gruppo composto

da 57 adulti con autismo a basso livello di funzionalità, con un altro gruppo che presentava lo stesso grado di deficit intellettivo, ma senza diagnosi di autismo. I due gruppi, inoltre, erano equiparati anche per l'età, il sesso e le capacità verbali. Vi erano 36 maschi e 21 femmine in ciascun gruppo. L'età per il campione totale oscillava tra i 27 e i 66 anni con una media di 48,18 anni. Tutti i soggetti partecipanti erano inseriti in strutture residenziali per soggetti con disabilità.

Matson e collaboratori hanno utilizzato un'ampia batteria di prove per valutare i soggetti, comprendenti misure intellettive, di comportamento adattivo, di competenze sociali, oltre a schede per l'osservazione sistematica dei comportamenti problema. I risultati principali del lavoro sono illustrati nella figura 4.1.

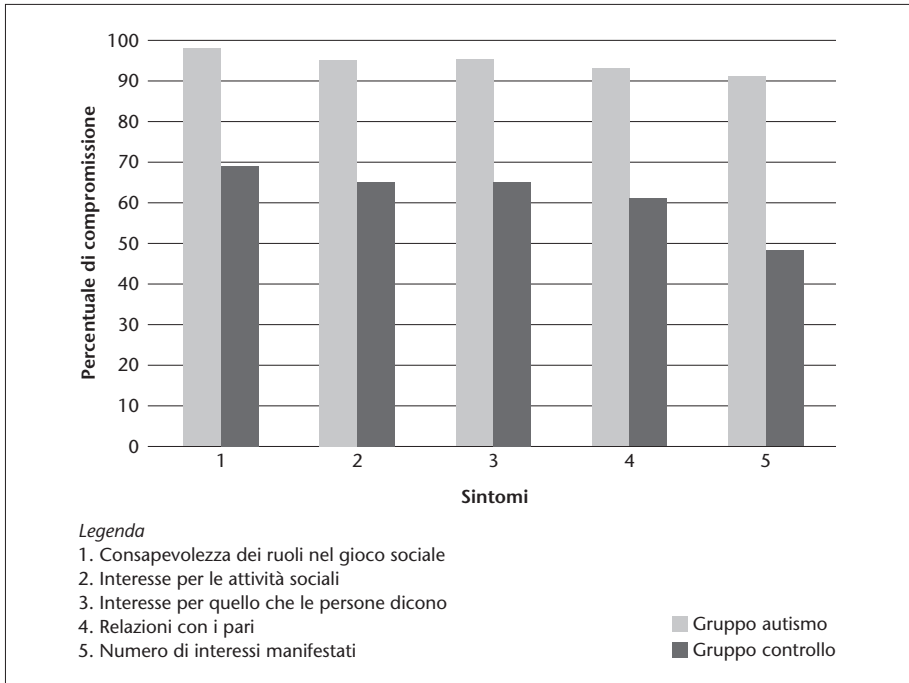


Fig. 4.1 Percentuale di compromissione degli item specifici per la diagnosi di autismo.

Come si può notare, gli adulti con autismo e disabilità intellettiva presentano un chiaro e distinto profilo di sintomi quando vengono comparati con adulti con lo stesso deficit mentale, ma senza diagnosi di autismo. Tutte le differenze presentate in figura sono risultate statisticamente significative. I sintomi caratteristici si riferiscono per lo più ai domini del deficit dell'in-

Verso una nuova programmazione dei servizi

Simone Zorzi

Il ventennio scorso si è caratterizzato per il valore sempre più importante che è stato attribuito agli esiti dei servizi sociosanitari. Sempre di più i governi chiedono agli enti di formulare obiettivi e di rendicontare (accountability) i relativi risultati. Tale orientamento sta incrementando il livello di responsabilità nell'utilizzo delle risorse disponibili e nella valutazione dei risultati in grado di assicurare esiti di qualità degli interventi, la standardizzazione e distribuzione di servizi e sostegni orientati ai diversi bisogni della popolazione. Inoltre i diversi contributi scientifici, proposti negli ultimi anni, stanno indicando la necessità di abbandonare definitivamente i modelli orientati alla «cura» e a visioni di tipo «custodialistico», riconoscendo l'indiscutibile superiorità dei costrutti, dell'inclusione e della partecipazione.

Quest'evoluzione include, a prescindere dai livelli di funzionamento e compromissione, la dimensione valoriale dei diritti di uguaglianza, il riconoscimento dei bisogni umani e le opportunità che devono essere fornite per assicurare a tutte le persone la possibilità di poter esprimere le proprie potenzialità e di raggiungere la migliore qualità di vita possibile.

Inoltre abbiamo considerato, in più occasioni all'interno di questo volume, come il forte incremento delle aspettative di vita della popolazione con disabilità intellettiva abbia modificato in modo determinante i bisogni e le prospettive esistenziali.

Per questa ragione emerge con sempre più urgenza la necessità di avviare, all'interno delle politiche sociosanitarie, delle concrete azioni di analisi e

di ripensamento dei programmi e dei sistemi di pianificazione e valutazione degli interventi. Questi cambiamenti stanno rappresentando per i servizi delle «nuove sfide» da affrontare e senza dubbio pongono gli addetti ai lavori, di fronte a una serie d'interrogativi complessi, ma al tempo stesso imprescindibili per una programmazione orientata alla QdV. Bisogna saper riconoscere che la rapidità con la quale tali cambiamenti si sono realizzati, non sta probabilmente fornendo il tempo necessario per rispondere in modo appropriato a tutte le necessità che sembrano via via emergere. Tutto questo sta richiedendo sforzi ulteriori e complessi, verso i quali non sempre viene riposta la giusta attenzione e il supporto sperato. Nel presente capitolo proveremo a considerare alcune possibili prospettive per ripensare nel concreto i servizi per le persone con disabilità intellettiva.

Ripensare i servizi per le disabilità

Quali sono dunque gli elementi essenziali per sviluppare servizi e progetti di vita significativi per persone con disabilità intellettiva? La letteratura nazionale e internazionale già presentata nel capitolo 5, è da questo punto di vista molto recente e ancora povera di indicazioni da un punto di vista pratico e operativo. Negli ultimi anni alcuni lavori hanno focalizzato l'attenzione sulle condizioni di salute e di vita delle persone con disabilità intellettiva e autismo nei diversi paesi (Mansell, 2006). Altri contributi (già presentati nel paragrafo «La transizione alla vita adulta» del capitolo 2) si orientano in modo più specifico sulle dimensioni legate alla pianificazione del futuro e delle traiettorie esistenziali. Abbiamo esaminato inoltre, sempre nel capitolo 5, i contributi che considerano i modelli della QdV e la loro applicazione, come costruito in grado di guidare i processi di pianificazione dei servizi e degli interventi.

Un ripensamento complessivo dei servizi per le disabilità richiede necessariamente la possibilità di disporre di dati riferiti alle persone (epidemiologici, clinici, anagrafici), alle risorse, alla cultura e alle opportunità delle comunità di riferimento.

L'assenza di questi elementi limita fortemente la possibilità di sviluppare e perseguire obiettivi coerenti con i bisogni della popolazione. Si osserva invece molto spesso la frequente tendenza delle politiche e delle organizzazioni a intraprendere scelte in risposta al contingente, veicolate dal percepito o da logiche di consenso. Quest'abitudine costituisce la base proprio per il mantenimento dei fattori di rischio già presentati nel capitolo 2.

La prospettiva di sviluppo e cambiamento dei servizi passa invece attraverso la trasformazione di questi fattori di rischio in obiettivi da raggiungere. I punti focali indicati dalla letteratura per promuovere azioni di cambiamento e di orientamento verso esiti di qualità sono:

- *l'approccio contestualista e la spinta all'inclusione*: pensare a una cornice esistenziale che promuova il più possibile percorsi evolutivi e che coinvolga le persone in attività tipiche della vita quotidiana, dell'esistenza umana e del contesto sociale di riferimento;
- *la prospettiva lifespan* che prevede la concettualizzazione del progetto di vita e la realizzazione degli interventi secondo un approccio globale che considera l'intera esistenza, che supera le logiche della frammentarietà e della suddivisione tra età evolutiva ed età adulta. Il processo di presa in carico longitudinale risponde di più al naturale processo di sviluppo esistenziale e alle necessità di supporto educativo, sociale e sanitario che le persone possono per natura incontrare nel corso dell'esistenza;
- *il riferimento all'evidenza e alle pratiche* che dimostrano di produrre esiti significativi sul fronte funzionale, personale e clinico. Ciò a superamento della tendenza a muoversi su logiche legate al «fai da te». Abilità, limiti, disturbi del comportamento, condizioni di salute e indicatori soggettivi del benessere personale sono elementi indispensabili per definire obiettivi appropriati e i relativi interventi da mettere in campo. Esiste molto spesso, scarsa abitudine o riluttanza a fare riferimento a strumenti e procedure metodologicamente validate per la loro rilevazione. Di conseguenza, molti processi valutativi e di pianificazione rischiano, in assenza di dati e informazioni precise, di essere fondati su visioni «opinionistiche», piuttosto che sull'evidenza. Nessun progetto, sostegno, intervento può essere legittimamente erogato, se non è preceduto da rigorose operazioni di assessment. Le mete educative viceversa possono essere definite solo a partire da approfondite valutazioni attraverso l'applicazione di strumenti e procedure validate;
- *il costruito dei sostegni*: permette di superare visioni orientate alla definizione di programmi e servizi a partire da aspetti diagnostici, sindromici o psicopatologici focalizzando viceversa l'attenzione sui bisogni e sugli indicatori di QdV di ciascun essere umano. L'appropriatezza dei sostegni costituisce il collegamento con le opportunità, gli indicatori di benessere e di significato esistenziale di ciascuna persona indipendentemente dai suoi livelli di compromissione e funzionamento;
- *la cornice temporale*: molto spesso i progetti che sono costruiti in favore degli adulti con disabilità intellettiva mancano di prospettiva temporale e rimangono agganciati a una sorta di «eterno presente». Si assiste in questi

casi a una cristallizzazione degli interventi, dove le proposte e le opportunità sono fornite in modo ricorsivo e senza una chiara definizione dei risultati attesi. Si tratta in altre parole di «progetti senza obiettivi» e, in quanto tali, difficilmente sostenibili da un punto di vista metodologico e del significato. Stabilire obiettivi, perseguirli e verificare il loro raggiungimento, sono compiti fondanti e connotativi di ciascuna professione d'insegnamento, psicoeducativa o sociale e indispensabili per programmare esiti significativi per le persone;

- *orientamento agli esiti*: in qualsiasi ambito, le prestazioni professionali sono considerate in relazione ai risultati che esse stesse producono. Pensiamo ad esempio ai settori industriali, artigianali, ai trasporti, alle comunicazioni: in ciascuno di questi campi appare chiaro come dev'essere equilibrato un rapporto tra efficienza ed efficacia dei beni o servizi che vengono prodotti. In ambito psicosociale tutto questo, molto spesso, manca. Viceversa, proprio perché stiamo considerando l'esistenza delle persone, le pratiche e le proposte dovrebbero essere attentamente analizzate rispetto al loro effetto e alle loro ricadute. Per questo motivo una programmazione educativa non può prescindere dalla precisione dei risultati attesi e degli strumenti per la loro verifica.

Procedere verso questi orizzonti richiede un concreto ripensamento dell'offerta e della rete dei servizi che sono generalmente proposti.

I servizi del futuro

I dati rintracciabili in alcuni lavori indicano come alcuni esiti significativi per la QdV possono essere raggiunti all'interno dei medesimi domini, indipendentemente dai livelli di funzionamento, compromissione e disturbi del comportamento (Corti et al., 2009; Leoni, 2010; Zorzi, 2012). L'approccio dei sostegni favorisce infatti per tutte le persone con disabilità, al di là della tipologia dei supporti necessari, l'erogazione d'interventi che hanno obiettivi orientati verso gli indicatori di benessere. Se analizziamo i dati della figura 6.1, relativi ai bisogni di sostegno di due gruppi di soggetti considerati in un percorso di riqualificazione di servizi diurni (Zorzi, 2012), si può osservare che, pur variando l'intensità dei bisogni di sostegno, esiste un profilo di bisogni analogo tra i due gruppi.

Questo dato indica che risultano fuorvianti gli approcci che mirano a pensare ai progetti di vita delle persone solo attraverso i filtri della diagnosi, della componente psicopatologica o sindromica. La qualità della vita è la medesima

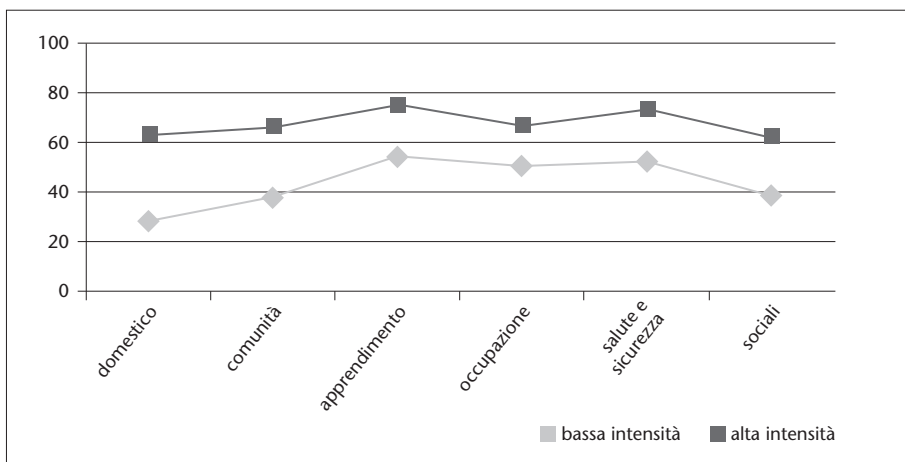


Fig. 6.1 Confronto dei punteggi medi dei bisogni di sostegno della SIS.

per tutti! Non esistono QdV diverse in funzione di caratteristiche diverse delle persone. Allo stesso modo i bisogni esistenziali riguardano qualunque individuo con o senza disabilità, autismo o altri quadri sindromici. Se effettivamente si vuole ragionare in termini di QdV e inclusione, deve essere dunque superata la prospettiva dei «bisogni speciali». I bisogni sono bisogni! Pertanto le leve e le mete progettuali dovrebbero essere orientate verso le medesime direzioni di esito e significato esistenziale. Si osserva come la presenza di disturbi del comportamento o di particolari condizioni sindromiche che possono richiedere interventi specialistici come nel caso dell'autismo, rischiano spesso di oscurare i reali bisogni della persona (effetto ombra) attivando in tal modo programmi e sostegni non sempre appropriati. A tal riguardo inoltre, proprio nel caso dei disturbi dello spettro autistico, la letteratura conferma che le condizioni prognostiche e quindi la tipologia dei sostegni necessari, dipendono dalle condizioni di eterogeneità che sono presenti già a livello intra sindromico (Miles et al., 2005).

Ripartendo dai modelli della QdV (Renwick e Brown, 1996; Schalock e Verdugo-Alonso, 2002), dalle esperienze applicative presenti in letteratura e dallo strumento presentato nel capitolo 5, emergono tre nuclei centrali che dovrebbero essere appropriatamente considerati nella pianificazione dei servizi e nella costruzione dei progetti di vita: l'identità (essere) e il benessere personale, l'appartenenza (appartenere) e l'inclusione sociale, l'indipendenza e lo sviluppo personale (diventare). L'orizzonte esistenziale promosso dai due modelli di QdV individua i macrofattori illustrati nella tabella 6.1. Tali fattori

La pianificazione individualizzata

Simone Zorzi e Daniele Fedeli

Dopo aver considerato l'applicazione dei principi ispiratori dei modelli di QdV nella prospettiva orientata alla programmazione dei servizi, nel presente capitolo ci focalizzeremo sulla pianificazione individualizzata. La costruzione dei progetti di vita e dei piani individuali costituisce per i servizi una parte indispensabile del loro mandato. Al tempo stesso quest'ambito di attività presenta innumerevoli questioni sul piano metodologico in riferimento ai processi decisionali e alle scelte da intraprendere, come anticipato nel corso del primo capitolo. Stabilire obiettivi e prendere decisioni sono elementi essenziali di qualunque programma psico-educativo e socio-assistenziale. Al tempo stesso, come abbiamo avuto modo di vedere, pianificare gli interventi in favore della persona con disabilità in età adulta, apre una serie d'interrogativi sul piano metodologico e di significato esistenziale.

Molto spesso si osserva come le cure, le attenzioni e gli interventi di *caregiver* e professionisti finiscono per risultare sostitutivi di buona parte delle decisioni e attività di vita quotidiana, da quelle più semplici a quelle più cruciali, della persona con disabilità. D'altro canto, qualcuno direbbe, soprattutto con le persone che presentano elevati livelli di compromissione, come si potrebbe fare diversamente? Fermo restando le importanti necessità assistenziali, occorre riflettere attentamente su quali siano gli elementi che ci portano a valutare il maggior livello di autonomia e autodeterminazione che una persona può raggiungere nella propria esistenza e, in ragione di ciò,

l'intensità dei supporti necessari e i livelli di coinvolgimento nelle attività di vita che vengono promossi. Occorre inoltre riflettere su quanto gli interventi realizzati raggiungano realmente lo scopo prefissato. Oltre a ciò occorre domandarsi quali sono gli elementi che ci permettono di affermare che una persona con disabilità in età adulta sia veramente soddisfatta degli interventi e delle opportunità che le vengono fornite. Sono interrogativi particolarmente complessi, ma che diventa fondamentale porsi se si intende costruire progetti di vita e piani d'intervento che abbiano reale fondatezza e rilevanza. Tali questioni ci portano a considerare un aspetto, forse ovvio, ma che a parere di chi scrive non viene sempre adeguatamente considerato: assistenza e educazione sono interventi per loro natura invasivi. Proprio perché «invadono» lo spazio soggettivo (molto spesso quello fisico), devono porsi l'obiettivo di svilupparsi in modo appropriato, con etica e rigore. Etica, salvaguardando la soggettività, il rispetto, la dignità e i diritti della persona. Rigore, garantendo competenza ed evidenza nella qualità dei supporti e degli interventi che vengono erogati. Gli operatori, come qualunque altro tipo di professionista, operano al fine di migliorare la realtà attraverso l'erogazione di interventi che dovrebbero andare a vantaggio delle persone con disabilità. Hanno il compito di promuovere abilità e conoscenze, migliorare le condizioni di vita e i livelli di soddisfazione personali, operando, come abbiamo già avuto modo di affermare, ripetute e intenzionali scelte.

In tal modo ogni percorso che gli operatori intendono intraprendere in favore degli utenti che vengono loro affidati, andrebbe articolato in specifici passi finalizzati al raggiungimento di obiettivi abilitativi o di esiti personali. In entrambi i casi il compito del professionista sarebbe sincerarsi che l'obiettivo sia raggiunto, verificando, nel primo caso, che l'apprendimento sia effettivamente avvenuto e rilevando nel secondo, alcuni indicatori di soddisfazione personale. Avendo a che fare con situazioni particolarmente eterogenee è chiaro che i programmi non possano prevedere una rigida sequenza di passaggi da attuare indipendentemente dalle caratteristiche delle persone e dei diversi contesti di vita. Viceversa, all'interno di una cornice concettuale di riferimento, dovrebbero essere precisati i singoli obiettivi, i cambiamenti che si ritiene importante produrre, le attività e le tecniche educative, assieme alle condizioni di apprendimento personalizzate ritenute in grado di raggiungerli. In altre parole dovrebbero essere precisati e descritti gli obiettivi, ossia gli esiti che ci si aspetta di determinare in favore delle persone alle quali sono rivolti le attività e gli interventi. Le operazioni di scelta delle strategie educative e di verifica della loro efficacia, non risultano infatti possibili in assenza di una precisa descrizione degli obiettivi.

Con questo intento nelle pagine successive, viene proposto un percorso che, a partire dall'assessment, si articola nei processi decisionali finalizzati alla definizione degli obiettivi personalizzati per la costruzione del progetto di vita e del piano individualizzato. In particolare, riprendendo i modelli presentati nei capitoli precedenti, saranno illustrati alcuni strumenti utili per la raccolta dei dati, per orientare le scelte, per stabilire mete e obiettivi, e per guidare le azioni quotidiane degli operatori.

Il progetto personalizzato

Quali sono i passi che guidano la realizzazione del progetto personalizzato? Nel capitolo 5 abbiamo visto come i modelli di QdV, il Sistema dei sostegni e il Funzionamento siano tra loro integrabili e costituiscano il framework applicativo attraverso il quale pianificare gli interventi e valutare la loro efficacia. Essi ci indicano alcune importanti chiavi di lettura per l'analisi del benessere umano e per la progettazione dell'esistenza. Inoltre il valore euristico del paradigma dei sostegni sta consentendo il perpetuarsi di un sempre più concreto cambiamento nell'approccio alla persona con disabilità e alle azioni di supporto rivolte in suo favore. La sua matrice ecologica e contestualista si fonda su tre elementi centrali che assumono notevole rilevanza nella pianificazione individualizzata:

- il contesto: in riferimento alle variabili sociali e ambientali all'interno del quale si sviluppano i comportamenti degli individui;
- la natura dinamica del funzionamento umano quale risultante dell'interazione di reciproca influenza e alterazione tra individuo e ambiente;
- il ruolo attivo nel proprio percorso esistenziale e di sviluppo che viene riconosciuto alla persona.

Questa è la cornice di riferimento all'interno della quale progettare mete e interventi di significato e fondatezza metodologica. La concettualizzazione del funzionamento umano (AAIDD, 2002) può infatti includere gli otto domini di QdV (Schalock e Verdugo-Alonso, 2002).

La loro integrazione consente una valutazione del funzionamento umano e l'individuazione dei sostegni che permettono alla persona di raggiungere esiti in direzione della miglior QdV possibile (figura 7.1). Il Sistema consente all'operatore di rendere concretamente applicabile la pratica dei sostegni attraverso un sistema aggiornato di diagnosi, classificazione, funzionamento e interventi. La costruzione del progetto di vita e del piano d'intervento si articola in un processo circolare che collega l'assessment del funzionamento,

la definizione e l'erogazione dei sostegni individualizzati alla valutazione degli esiti (figura 7.1). Questo ciclo rappresenta una sequenza logica di azioni che deve fungere da guida per i servizi che si occupano di disabilità. Ogni modello rappresenta un quadro di riferimento per le specifiche azioni e gli interventi. Utilizzeremo questo framework come struttura per l'analisi dei diversi passaggi nella realizzazione dei progetti di vita e dei piani d'intervento.

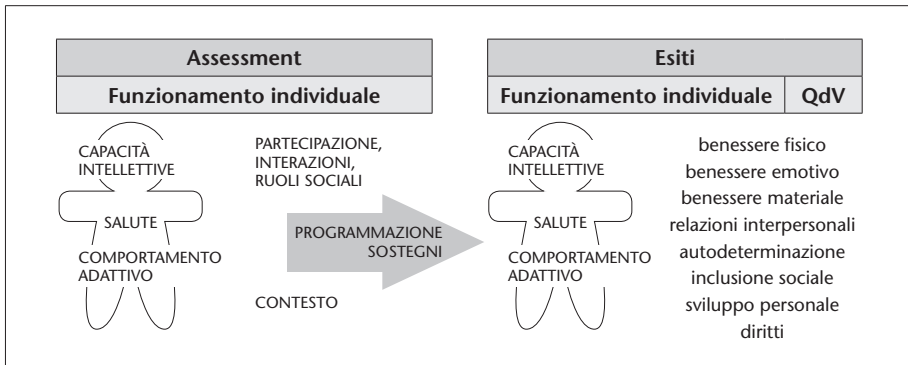


Fig. 7.1 Concettualizzazione del piano d'intervento attraverso l'integrazione con gli 8 domini del modello di Qualità di vita.

Assessment

È ampiamente noto che una programmazione personalizzata in grado di prevedere obiettivi rilevanti per la persona e basati sull'evidenza, non può prescindere da una rigorosa attività di assessment. Se consideriamo il framework di figura 7.1, possiamo osservare nella parte di sinistra le componenti del funzionamento individuale descritto attraverso le cinque dimensioni dell'assessment (Luckasson et al., 2002).

- *Capacità intellettive*: la prima dimensione descrive l'intelligenza della persona, intesa come capacità mentale generale, che comprende il ragionare, pianificare, risolvere problemi, pensare in astratto, comprendere idee complesse, imparare rapidamente e apprendere dall'esperienza. Tutte le definizioni di disabilità intellettiva (compresa la V edizione del DSM, 2013) includono «una significativa limitazione delle capacità intellettive» tra i criteri diagnostici. Tuttavia da oltre un secolo gli studi non hanno ancora consentito di giungere a una definizione di intelligenza univoca e condivisa (Cianciolo e Sternberg, 2004). Sono rintracciabili in letteratura molteplici definizioni del costrutto che risultano a volte coerenti e integrabili altre volte piuttosto

contraddittorie. Questo a conferma del fatto che la sua definizione è un compito piuttosto arduo. Inoltre, se già stabilire che cosa sia l'intelligenza risulta estremamente difficile, ancora più complesse sono le operazioni connesse alla costruzione di strumenti per la sua misurazione e per la sua valutazione (Schalock et al., 2010). La maggior parte dei dibattiti scientifici sul tema riguardano l'attendibilità e la validità delle misure dei test che da sempre sono abbinati al costrutto d'intelligenza. Se ci pensiamo, essendo l'intelligenza non osservabile, tutti i parametri che vengono considerati per la sua valutazione, di fatto, altro non sono che prestazioni (e quindi comportamenti) osservabili che il valutatore considera come «descrittori del livello di efficienza» di specifiche funzioni cognitive. Inoltre le prove previste dai *test*, hanno scarso valore ecologico (vengono somministrate in ambienti artificiali e non riguardano attività di vita tipiche) e rischiano in tal modo di fornire poche informazioni, se non addirittura fuorvianti, dell'effettivo livello di funzionamento e del potenziale della persona.

In altre parole, la valutazione dell'intelligenza per quanto utile per aspetti di tipo diagnostico e classificatorio, rischia di essere piuttosto debole per quanto riguarda le informazioni necessarie per la costruzione del progetto abilitativo. Per questo motivo una significativa letteratura invita a privilegiare le misure del comportamento adattivo e a condurre assessment ecologico-comportamentali all'interno dei contesti di vita in cui la persona vive.

- *Comportamento adattivo*: il modello medico ha caratterizzato la maggior parte degli approcci alla disabilità intellettiva del secolo scorso valorizzando molto il concetto di intelligenza come elemento cardine per la diagnosi di ritardo mentale. In realtà, già prima dell'introduzione dei primi test per la rilevazione del quoziente intellettivo, l'analisi dei deficit mentali veniva attuata attraverso l'osservazione di alcuni indicatori che rientrano nell'insieme degli elementi che costituiscono ciò che oggi chiamiamo comportamento adattivo (Vianello, 2008).

Il comportamento adattivo riguarda l'insieme delle attività che una persona deve compiere quotidianamente per rispondere in modo adeguato alle attese degli ambienti di vita per un individuo di pari età e contesto culturale (Grossman, 1973; Nihira, 1999). Riguarda, in altre parole, l'efficacia e il grado con cui l'individuo raggiunge gli standard di indipendenza personale e sociale riferiti all'età o al gruppo culturale di appartenenza. La valutazione delle abilità adattive rispetto all'analisi del quoziente intellettivo, ha il vantaggio di descrivere in modo più esaustivo le caratteristiche personali e sociali dell'individuo, enfatizzare i punti di forza, diminuire il ricorso all'utilizzo di etichette e a valutazioni grossolane prevalentemente orientate ai deficit. Il

costrutto sottolinea poi l'importanza di valutare il soggetto, considerando quelle attività che abitualmente svolge in contesti di vita tipici.

Esiste accordo sul fatto che il comportamento adattivo sia correlato all'età: si sviluppa in età evolutiva e declina con l'invecchiamento (Widaman, Borthwick-Duffy e Little, 1991). Allo stesso tempo la letteratura indica che i livelli di comportamento adattivo dipendono dalle caratteristiche e dalle aspettative dell'ambiente, cosa che li rende difficilmente definibili a priori solo in riferimento all'età della persona (Tasse et al., 2012).

Negli anni sono state condotte molte ricerche per rilevare la natura e la struttura fattoriale del costrutto. Attraverso tali studi sono stati identificati i seguenti 12 repertori di abilità adattive (Heal e Tasse, 1999) che costituiscono l'operazionalizzazione più esaustiva del costrutto:

1. Abilità espressive
2. Abilità recettive
3. Abilità scolastiche di lettura/scrittura
4. Abilità scolastiche di calcolo
5. Abilità sociali
6. Gestione del tempo libero
7. Cura di sé
8. Cura della propria salute
9. Sicurezza
10. Abilità domestiche
11. Abilità lavorative
12. Uso dei servizi della comunità.

Uno degli strumenti maggiormente utilizzati per il comportamento adattivo è la scala Vineland (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984). La Vineland, pur non misurando l'insieme delle dodici abilità, permette la valutazione dei quattro principali fattori che compongono il comportamento adattivo: comunicazione, abilità quotidiane, socializzazione e abilità motorie. Lo strumento consiste in un'intervista da condurre con un caregiver del soggetto esaminato. Tale strumento fornisce una valutazione complessiva che consente di ottenere dati fondamentali in termini di punti di forza e deficit nei repertori di abilità, attraverso i quali diventa possibile progettare interventi educativi e abilitativi personalizzati (Hayes, 2002; Hwang et al., 2002).

All'interno delle risorse online viene proposto uno strumento per la stesura del profilo funzionale costituito da una serie di *rating scale* finalizzate all'analisi dei livelli di padronanza per i principali repertori di abilità riferite al comportamento adattivo. Nella figura 7.2 viene illustrato un esempio di profilo funzionale ricavato attraverso l'utilizzo dello strumento.

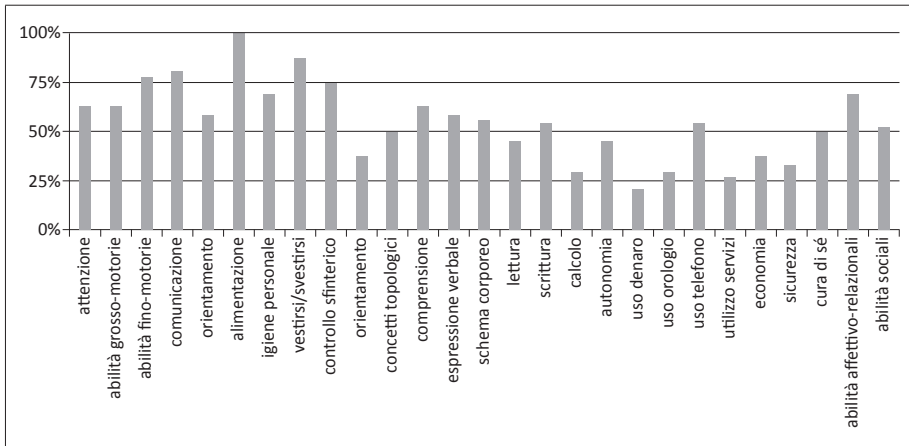


Fig. 7.2 Esempio di profilo funzionale.

- *Partecipazione, interazione e ruoli sociali*: la partecipazione si riferisce al livello di coinvolgimento dell'individuo nei compiti e nelle attività tipiche della vita quotidiana del contesto sociale di riferimento. Il contesto include i *setting* all'interno dei quali le persone vivono, apprendono, lavorano, partecipano ad attività sociali, di tempo libero, costruiscono e mantengono rapporti interpersonali (Luckasson et al., 2002). Ambienti stimolanti, inclusivi e supportivi facilitano la crescita, lo sviluppo e il benessere personale. Tra i domini cruciali della QdV ritroviamo l'inclusione sociale e le relazioni interpersonali. Per questa ragione, i programmi per le persone con disabilità intellettiva dovrebbero considerare i medesimi ambienti di vita dei loro coetanei e prevedere quei sostegni in grado di massimizzare i livelli di coinvolgimento e di soddisfazione personale. Stare negli ambienti tipici aumenta le probabilità d'inclusione ossia di riuscire a socializzare, partecipare e assumere un ruolo attivo nella propria esistenza e nel contesto sociale. I ruoli sociali si riferiscono alle attività rilevanti e tipiche di uno specifico gruppo di età e contesto culturale come andare a scuola o uscire con gli amici per i giovani, oppure avere un'occupazione e un ruolo attivo nella società per gli adulti. Durante l'assessment diventa fondamentale quindi considerare gli ambienti di vita e, rispetto a essi, i livelli di coinvolgimento e di restrizione che la persona sperimenta nel loro accesso.
- *Salute*: la quarta dimensione considera le condizioni di salute fisica e mentale, l'eventuale presenza di malattie e compromissioni che incidono in modo significativo sul funzionamento e sui fattori eziologici responsabili della disabilità intellettiva (OMS, 2001).