Sistema Socio Sanitario





## DOPO DI NOI: PROGETTO DI VITA INDISPENSABILE PER ESSERE FELICE. PERCORSI DI CO-COSTRUZIONE PER LE PERSONE CON DISABILITA'. PERCORSI DI EMANCIPAZIONE

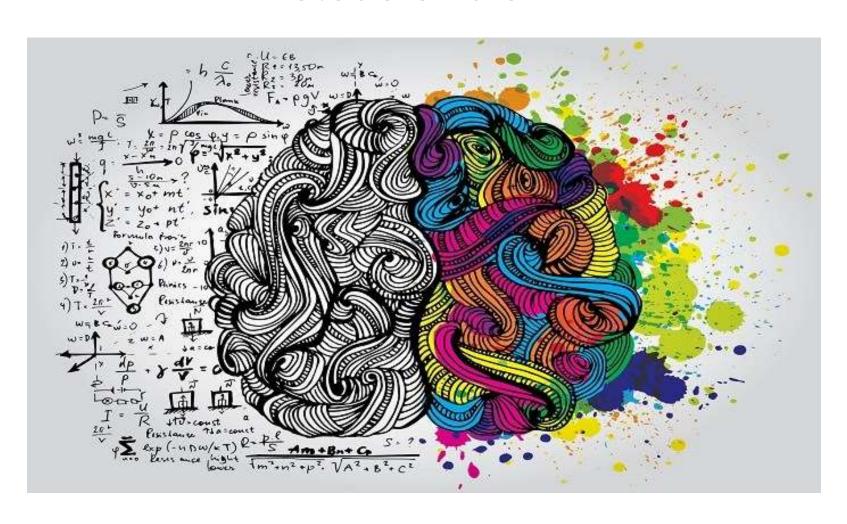
15 marzo 2022

Simone Zorzi

Dirigente Servizi per le disabilità – Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale



## Metodo e Valori



## Qualità di vita – definizioni e dimensioni coinvolte

- il **benessere** psicologico e la soddisfazione
- il benessere fisico e materiale
- le **relazioni sociali** sperimentate
- l'autodeterminazione e le possibilità di scelta
- la competenza personale
- la possibilità di vivere in modo indipendente
- l'integrazione comunitaria
- l'accettazione sociale e lo status sociale
- lo sviluppo personale e la realizzazione
- la qualità dell'ambiente di vita e dei **supporti**
- il tempo libero
- l'avere una occupazione
- la normalizzazione

**EMPOWERMENT** 

(Hughes et al., 1995; Nota e Soresi, 2002; 2007)

## Programmi per le persone con disabilità

Negli ultimi decenni si è progressivamente affermato un cambio di paradigma nel modo di impostare i programmi in favore delle persone con ID che prevede:

- il superamento dell'approccio istituzionalizzante (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, & Beecham, 2007).
- l'adozione di approcci orientati **all'inclusione sociale** (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght & Lynn. 2012; Buntinx & Schalock, 2010; Giangreco, 2017).
- programmi orientati all'incremento dell'**indipendenza e dell'autodeterminazione** (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Stancliffe, 2001).



Nonostante le difficoltà che possono esserci l'indipendenza è considerato un **traguardo importante anche per le stesse persone con ID** (Kuijken, Naaldenberg, Nijhuis-van der Sanden e Van Schrojenstein-Lantman de Valk, 2016).

Un **maggiore livello di indipendenza** è correlato con un aumento degli indicatori di felicità, di soddisfazione personale (Haigh et al., 2013) ed, in generale, di **una migliore Qualità della vita** (Dollar, Fredrick, Alberto, & Luke, 2012; Sigafoos et al., 2005).



## L' Autodeterminazione riguarda tutti!

JASH - Now titled RPSD (Research and Practice for Persons with Severe Disabilities)

copyright 1998 by The Association for Persons with Severe Handicaps

#### Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining **Meanings and Misinterpretations**

Michael L. Wehmeyer The Arc National Headquarters

There appears to be a belief held by many people, both in the field of disability services and among people in the general public, that self-determination is a topic not relevant for people with significant disabilities. This article reviews how the term has been defined and conceptualized, examines misperceptions of the term that may have disabilities, and seeks to find common ground to move forward to promote self-determination for people with significant disabilities.

DESCRIPTORS: adults, choice making, decision making, quality of life, Rehabilitation Act

with significant disabilities?" Until we can answer the former, the latter will remain uncertain and prone to misinterpretation.

The premise of this article is that because the meaning of the term has not been understood clearly or. more specifically, has been misunderstood, there is a contributed to the exclusion of people with significant growing and fundamentally mistaken belief that it does not or cannot apply to people with significant disabilities. The following section examines issues related to the definition of self-determination and explores current conceptualizations. The second section examines misconceptions of the construct and their influence on how self-determination is conceived for people with significant disabilities

#### **AUTODETERMINAZIONE VS AUTONOMIA**

AUTODETERMINAZIONE VS LIVELLO DI FUNZIONAMENTO

## Effetti dei programmi per l'autodeterminazione nelle persone con disabilità

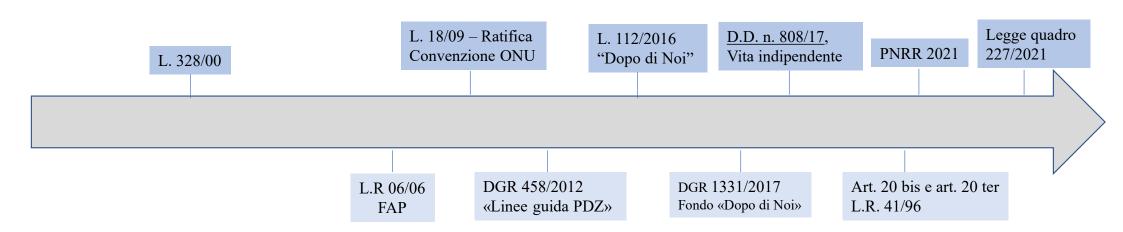
Gli studi hanno indentificato un collegamento tra lo sviluppo dell'autodeterminazione e outcomes collegati alla vita adulta (Test, Mazzotti et al. 2009):

- Incremento dei livelli di autodeterminazione a lungo termine (Shogren, Palmer, Wehmeyer et. al, 2012);
- Effetto causale tra sviluppo dell'autodeterminazione e **inclusione nella comunità** (Power et al., 2012);
- Maggior probabilità di ottenere **esiti positivi nell'occupazione e nella partecipazione sociale e nello sviluppo personale** (Shogren, Wehmeyer et al. 2012)
- Viene individuato una ricaduta positiva generale sulla Qualità di vita della persona (Lachapelle, Wehmeyer et al. 2015).





## Programmazione personalizzata





Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services

Jim Mansell, Julie Beadle-Brown

First published: 11 February 2004 | https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00175.x | Citations: 126



Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability

Wil H. E. Buntinx 🔀 Robert L. Schalock

First published: 13 December 2010 | https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x | Citations: 153



Original Manuscript

Individual support plans of people with intellectual disabilities in residential services: content analysis of goals and resources in relation to client characteristics

M. A. Herps 🔀 W.H.E. Buntinx, R. L. Schalock, G. J. P. van Breukelen, L. M. G. Curfs

First published: 13 November 2015 | https://doi.org/10.1111/jir.12245 | Citations: 10

# Cosa succede nei servizi per adulti e cosa sappiamo **REALMENTE** delle **«condizioni di vita»** di queste persone?



### Q-VAD: valutazione delle condizioni di vita della PcD



Regione Friuli Venezia Giulia Gruppo di Lavoro Regionale per la Disabilità Area Welfare di Comunità

#### Q-VAD

Strumento per la valutazione delle condizioni di vita delle PcD

Francescutti, Zorzi et al. (2017)

Decreto n.1050/SPS del 03/08/2017

Genere	N	%
Femmine	766	45,4
Maschi	922	54,6
Totale	1688	100,0

#### 1. Sezione Socio anagrafica

• Informazioni anagrafico certificative e rappresentative delle condizioni di vita delle persone (abitative, tempo libero, relazioni, tecnologie ...).

#### 2. Sostegni al funzionamento

 indaga i repertori più rappresentativi ed essenziali del vivere quotidiano della persona.

#### 3. Qualità di vita

• raccogliere e orientare la valutazione su dimensioni qualitative riferite al benessere personale

#### 4. Opportunità

· Analizzare le opportunità ed i sostegni forniti dai servizi alle persone

#### 5. Disturbi del comportamento

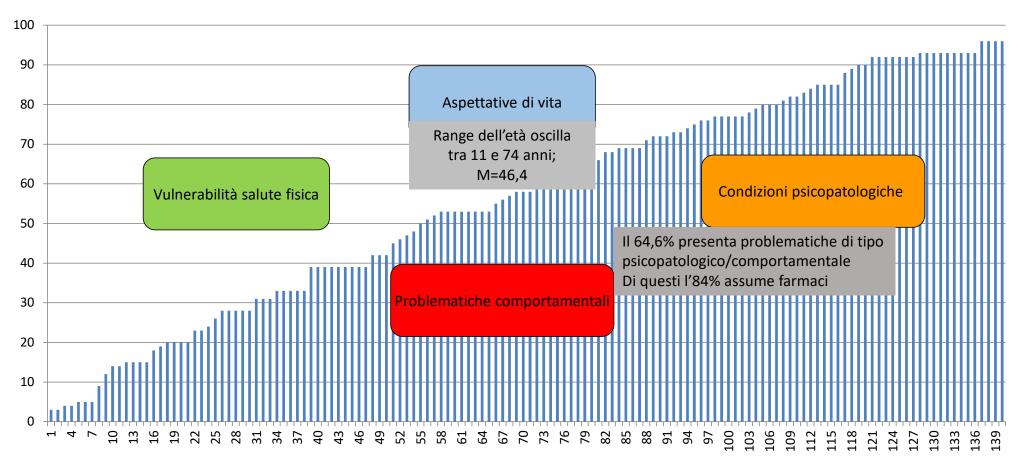
• Approfondire la presenza dei disturbi del comportamento rintracciabili con maggior frequenza in questa popolazione

#### 6. Salute

## Quali sono i bisogni di sostegno?

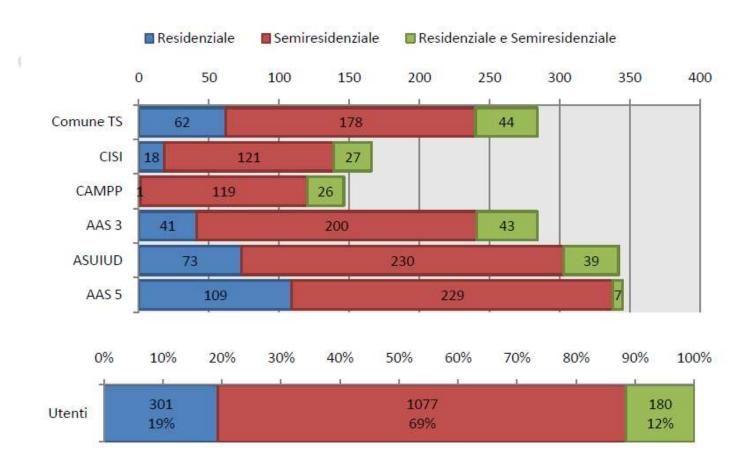
Sezione 2: Sostegni al funzionamento Sezione 5: Disturbi del comportamento

Sezione 6: Condizioni di salute

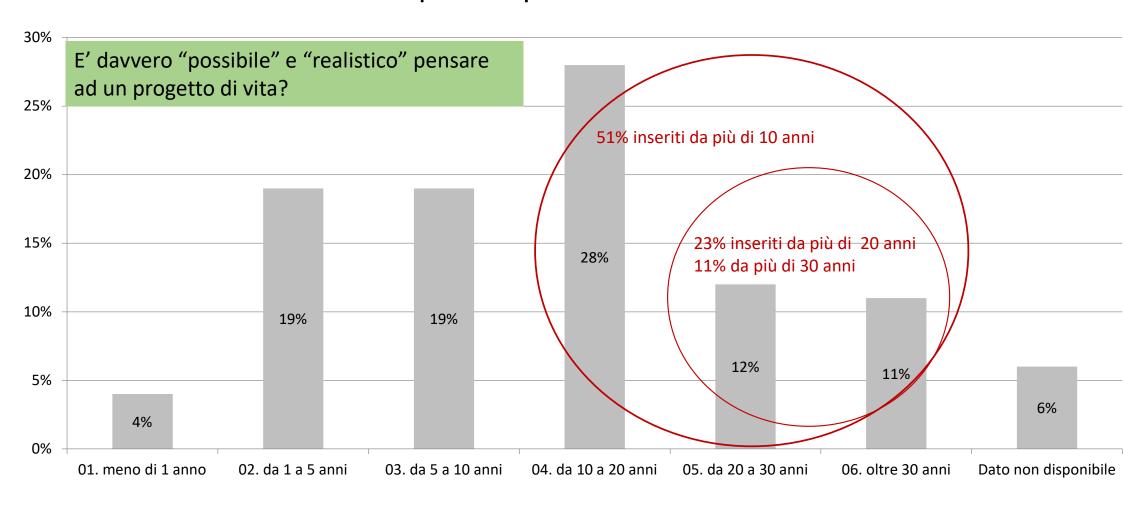


## Quali sono le risposte attuali?





## Primo rischio: tempo di permanenza nei servizi



## Alcuni indicatori "preoccupanti"

Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri?

Solo la metà delle persone dichiara di poter uscire nel corso della giornata per svolgere le attività che desiderano.

Hai degli amici che non siano i compagni del centro diurno o residenziale?

**Solo 1 persona su 3 dichiara di avere amici** fuori dal circuito dei servizi e di questi solo 2/3 ha anche la possibilità di uscire con loro

Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a? (pubblici o di proprietà)

Solo **poco più di una persona su 10 usa un mezzo pubblico** autonomamente e sempre uno su 10 usa la bicicletta.

Uscite nella giornata e amicizie	NO	SI
Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri?	46,5	53,5
Hai degli amici che non siano i compagni del centro diurno o residenziale?		35,7
Esci con loro?	31,3	68,7

Mobilità autonoma	NO	SI
Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a (es. treno, corriera, autobus)?	86,7	13,3
Utilizzi la bicicletta?	87,4	12,6
Utilizzi il motorino/scooter?	99,4	0,6
Guidi l'auto?	99,6	0,4

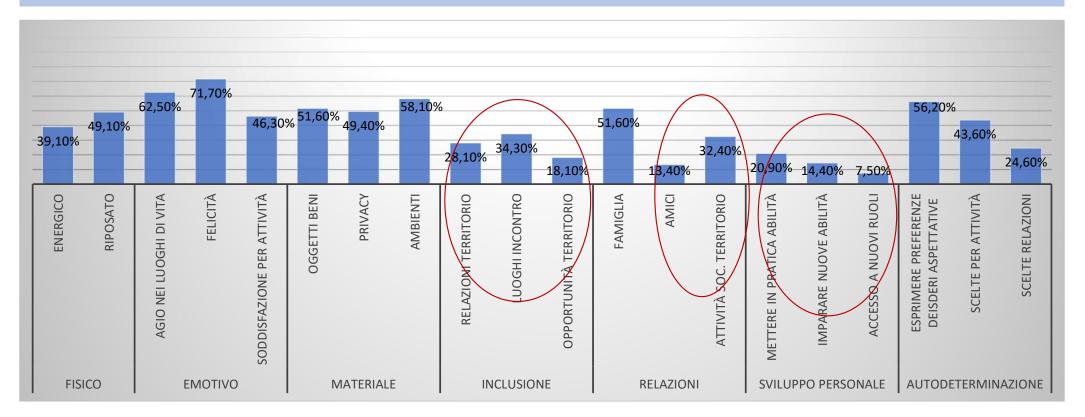
Rischio di vivere una vita parallela

### Quali sono il livelli di soddisfazione per la propria vita?

Sezione 3: Indicatori di Qualità di vita

#### Vengono indicati più bassi livelli di soddisfazione in:

- Inclusione: solo il 18% nelle attività sul territorio;
- Relazioni: solo il 13% per amici;
- Sviluppo: basse percentuali per apprendere e mettere in pratica le proprie competenze e accedere a nuovi ruoli;

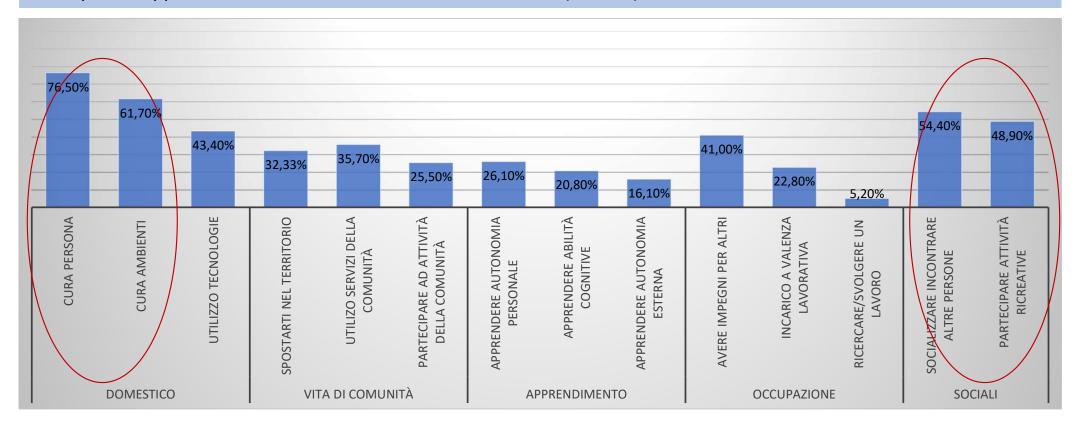


### Quali sono le opportunità?

Sezione 4: Opportunità

#### Non ha mai o quasi avuto l'opportunità di:

- migliorare le abilità per la cura della propria persona (63,4%);
- apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie (68,20%);
- per sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (75,60%)



## Quali sono le relazioni tra opportunità, qualità di vita e sostegni?

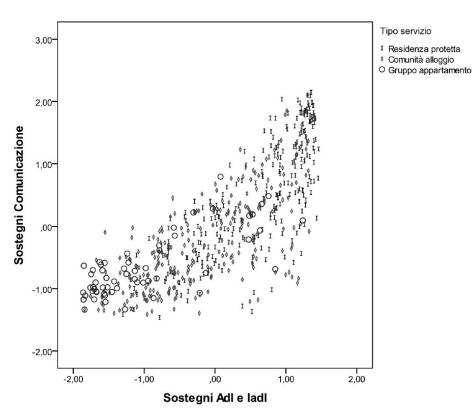
Più del 50% presenta delle vulnerabilità in riferimento a dimensioni di Opportunità o di Qualità di vita

Opportunità, qualità di vita e sostegni	N. casi	96	Gruppo
++-	632	37,4	1
+++	170	10,1	2
+	80	4,7	3
+-+	98	5,8	4
-+-	99	5,9	5
-++	147	8,7	6
	70	4,1	7
+	392	23,2	8
Totale	1.688	100,0	

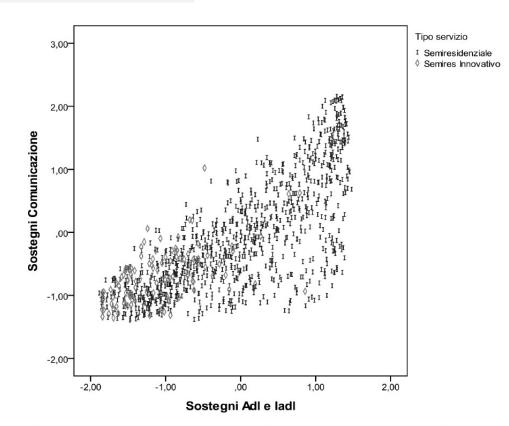
Nel primo e secondo gruppo, che rappresenta quasi il 50% della popolazione, rientrano tutte le persone che indipendentemente dal livello di necessità di sostegno mostrano alti livelli di Opportunità e di Qualità di vita. I gruppi dal secondo al sesto presentano vulnerabilità nelle Opportunità o nella Qualità di vita, talvolta associate ad alte necessità di sostegno (4 e 6) e talvolta anche in presenza di basse necessità di sostegno (3 e 5). Gli ultimi due gruppi rappresentano una quota di popolazione con basse Opportunità e Qualità di vita, in assenza di rilevanti necessità di sostegno (gruppo 7) o con elevate necessità di sostegno (gruppo 8).

### Quali sono le relazioni tra tipologia di servizio e intensità di sostegno?

#### La questione dell'appropriatezza dei sostegni



Il grafico descrive un'estesa sovrapposizione tra le necessità di sostegno per le diverse tipologie di servizio. In particolare i profili delle persone in comunità alloggio (rombo grigio) e quelli in residenze protette (asta nera) sono sovrapposti a tutti i livelli di necessità di sostegno. Evidente anche la sovrapposizione tra il profilo degli utenti dei gruppi appartamento (cerchio nero) e delle comunità alloggio e in qualche caso anche con gli utenti delle residenze protette.



Il profilo per necessità di sostegno dei servizi per l'inclusione è più nettamente differenziato, tuttavia nel primo quadrante, quello delle persone con necessità di sostegno inferiori alla media sia per le ADL-IADL che per la comunicazione, la sovrapposizione di profili per centri diurni e servizi innovativi è pressoché completa.

## Abbiamo iniziato a guardare diversamente la persona con disabilità?



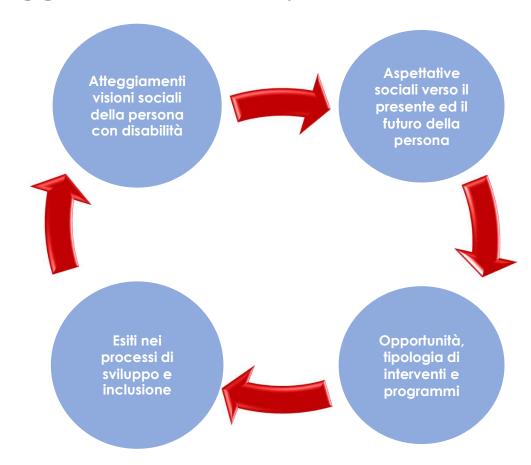
### Fattori contestuali: atteggiamenti ed aspettative

Le aspettative sociali sono cruciali nei processi di trattamento ed inclusione sociale e lavorativa. (Colella, DeNisi, e Varma, 1998; Belle e Klein, 2001).

Le aspettative dei 'professionisti' influenzano tutti gli aspetti dell'inclusione sociale. (Annable et al. 2004).

Gli atteggiamenti sono un indicatore predditivo dei processi d'inclusione lavorativa (Nota, L., Santilli, S., Ginevra, M. C., & Soresi, S. 2013).

Le aspettative degli insegnanti sono correlate con la probabilità di accesso al lavoro (Holwerda A., Browuer e al. 2015).



### Inclusione sociale a che punto siamo?

#### Journal of Intellectual & Developmental Disability

ISSN: 1366-8250 (Print) 1469-9532 (Online) Journal homepage: http://www.tandfonline.com/loi/cjid20

"We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability

Jessica Merrells, Angus Buchanan & Rebecca Waters

**To cite this article:** Jessica Merrells, Angus Buchanan & Rebecca Waters (2017): "We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability, Journal of Intellectual & Developmental Disability, DOI: <a href="https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310822">10.3109/13668250.2017.1310822</a>

To link to this article: http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2017.1310822

#### Trenitalia, operatore non fa il biglietto al gruppo di ragazzi disabili: "Troppo lenti"



Il caso alla stazione di Conegliano Veneto: "Ogni volta che i nostri ragazzi si presentano a uno sportello c'è il pregiudizio e tutti vogliono parlare con l'educatore, non tengono conto che loro sono perfettamente in grado di capire",

#### Ragazzi con la sindrome di Down cacciati dalla pizzeria, «Non sappiamo come gestirli»

La denuncia di una mamma su Facebook: «Una cosa che in tanti anni non mi era mai successa e che ci ha provocato un'amarezza incredibile». Poi le scuse del titolare: «Una frase infelice, un grosso malinteso, un gran dolore per tutti»

di Valentina Santarpia



### Tra «rischio» e inclusione

"Il mondo in cui viviamo non è sempre sicuro, protetto e prevedibile ... Ogni giorno che ci svegliamo e viviamo la nostra giornata, vi è un possibilità che ci troviamo nella condizione di rischiare tutto, anche la nostra vita. Questo è il modo in cui il mondo è reale. Dobbiamo lavorare per sviluppare tutte le risorse umane dentro di noi, al fine di prepararci a questi giorni. Negare a qualsiasi persona la propria esperienza di rischio è renderla incapace di una vita sana"

Perske, R. (1972). "The dignity of risk". In Wolfensberger, W.P. The principle of normalization in human services





## Come programmare sostegni appropriati per le persone con disabilità



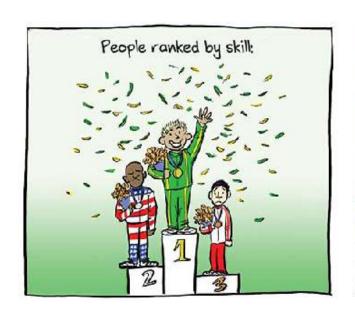
## Appropriatezza dei sostegni

"IMPORTANT FOR"
Fornire il "giusto
sostegno" alla persona per
svolgere le attività della vita
quotidiana



"IMPORTANT TO"
Individuare e fornire il "giusto
sostegno" che le persone
vogliono ricevere

## Integrare la questione del bisogno con quella del diritto





Indicatori oggettivi VS indicatori soggettivi

## Espandere opportunità

inclusion they deserve.



Accepted for publication 17 May 2016

Servizi per la transizione, l'inclusione e la vita indipendente (STIVI)



- Dal contesto «artificiale» al contesto di vita tipico
- Dai «perimetri dei servizi» ai contesti di comunità
- Dal «programma di servizio» ai programmi personalizzati
- Dal «servizio dove stare» al «servizio dove transitare»
- Dalla logica del «carico assistenziale» a quella dell'esito personale
- Dall'assistenza all'esistenza

#### **ESSERE**

I percorsi si sviluppano a partire dalle "istanze" delle persone

(aspettative, preferenze, desideri e valori)

#### **APPARTENERE**

Le persone "vivono e imparano ad abitare una vera casa".

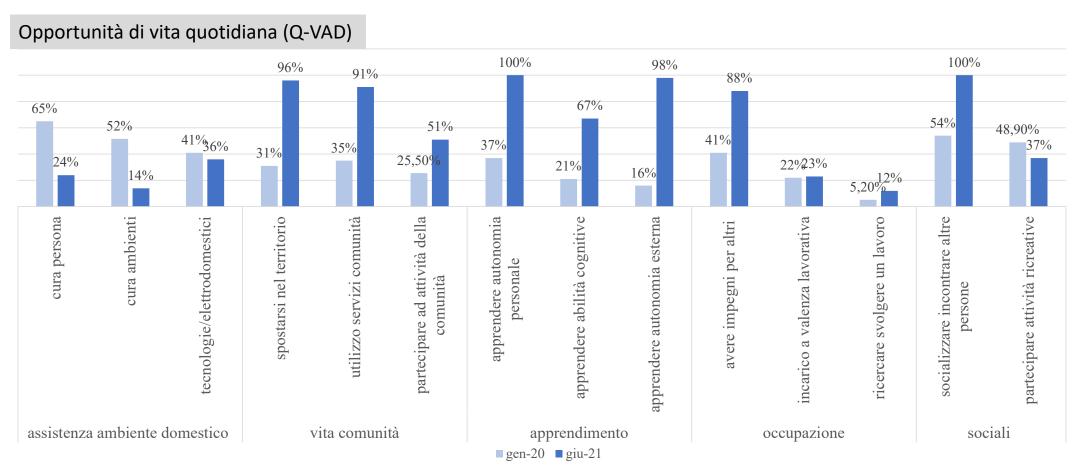
Frequentano e svolgono quotidianamente attività "reali" in luoghi "reali".

#### DIVENTARE

Sviluppano abilità e competenze per la sperimentazione di livelli di indipendenza nelle diverse attività di vita quotidiana; assumono ruoli sociali di persona adulta ed esiti evolutivi di significato

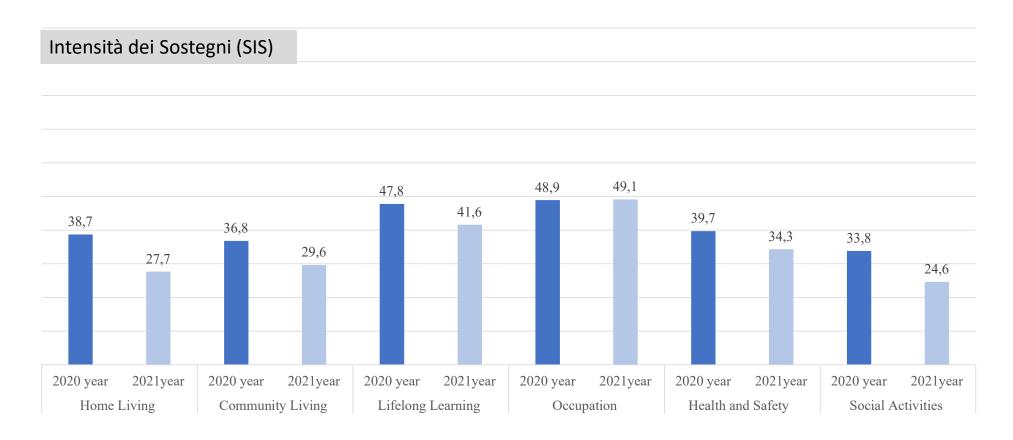
Renwick & Brown, (1996)

## Confronto tra Servizi diurni tradizionali e Programmi personalizzati di inclusione, vita indipendente e abitare (STIVI e L. 112/16) N=25



Mann-Whitney U test (interval .000 - .015, with a significance level of .05)

## Confronto tra Servizi diurni tradizionali e Programmi personalizzati di inclusione, vita indipendente e abitare (STIVI e L. 112/16) N=25



## La mia vita da persona adulta

"LA MIA VITA DA PERSONA	S. S. L. HORAND
ADULTA"	O TEST PROPO SI FRALO
NOME E COGNOME:	PAN VOSCIO PACCIO?
DATA:	POSSE PARLO
CONSAPEVOLEZZA E SVILUPPO PERSONALE	
Secondo me diventare grandi/essere adulti significa	
Vivere senza genitori significa/richiede	
Essere indipendenti significa	
Per diventare più autonomi serve	
Le cose che sono più bravo a fare sono	
<u> </u>	
Le cose che mi mettono più in difficoltà sono	·····
Quelle che sto imparando a fare sono	

"LA MIA VITA DA PERSONA	S. 5 Proper
ADULTA"	See the seed of th
MTA: 06 02 2018	Man so see summer
CONSAPEVOLEZZA E SVILUPPO PERSONALE	
Secondo me diventare grandi/essere adulti significa - fatte of a pola le male c	ose oh ogni giorno
Whose sense genitori significa/richiede QUAMAD AMA PARA PARA PARA PARA PARA PARA PARA	fours le cose da solo
Essere indipendenti significe	di gesture da sola
Per diventare più aytonomi serve - outle mantante prin autor	na per fare le cose
le cose che sono più brayo a fere sono	brana.
e cose che mi mettono più in difficoltà sono  B. Triemo, le (2017, 1970, 1 ) pui le sono e company e co	2mine outobus
uelle che sto imparando a fare sono —	e tonte sortames
petto alla mia autonomia penso	da rola quando

#### **Bibliografia**

American association on mental retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. Tenth Edition. Washigton, DC: Author. (Trad. it. Ritardo mentale: Definizione. Classificazione e Sistemi di Sostegno (10° edizione). Vannini, Gussago (BS), 2005.

Annable G., Watters C., Stienstra D., Symanzik A., Tully B.L., Stuewer N. (2003). Students with disabilities: Transition from post-secondary education to work, Phase I report, Winnipeg, Canadian Centre of Disability Studies.

Baker B.L. e Brightman A. (2008). Passi per l'indipendenza: Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità, Brescia, Vannini.

Binks J.A., Barden W.S., Burke T.A. e Young N.L. (2007). What do we really know aboutm the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 88, n.8, pp. 1064-1073.

Bowe F.G. (2003). Transition for deaf and hard-of-hearing students: A blueprint for change, «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 8, n. 4, pp. 485-493.

Burchardt T. (2004). Aiming high: The educational and occupational aspirations and of young disabled people, «Support for Learning», vol. 19, n. 4, p. 181-186.

Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. Research in Developmental Disabilities, 26, 1–15.

Carr J.E, Nicolson A.C e Higbee T.S. (2000). Evaluation of a brief multiple-stimulus preference assessment in a naturalistic context, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 33, pp. 353-357.

Clark, G. M., & Patton, J. R. (1997b). Transition planning inventory: Administration and resource guide. Austin, TX: PRO-ED

Caton S. e Kagan C. (2007). Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts, «Disability and Society», vol. 22, n. 5, pp. 473-88.

Colella A., DeNisi A.S. e Varma A. (1998). The impact of ratee's disability on performance judgments and choice as partner: the role of disability-job fit stereotypes and interdependence of rewards, «Journal of Applied Psychology», vol. 83, n. 1, pp. 102-111.

Committee On Disability In America (2007). Health care transitions for young people. In M.J. Field e A.M. Jette (a cura di), Future of disability in America, Washington DC, The National Academies Press, pp. 98-135.

Community Living Research Projects (2006). Young adults with developmental disabilities: Transition for high school to adult life. Literature and initial program review, Vancouver, Community living research project.

DeLeon I.G e Iwata B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 29, pp. 519-532.

Ente Italiano di Normazione (2016). Norma UNI 11010:2016 "Servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità" (www.uni.it).

Francescutti, C., Corti, S., Faini, M., Leoni, M. (2016). Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Maggioli (in press).

Holwerda A., Brouwer S., de Boer M.R., Groothoff J.W. e van der Klink J.J (2015). Expectations from different perspectives on future work outcome of young adults with intellectual and developmental disabilities, «Journal of Occupational Rehabilitation», vol. 25, n. 1, pp. 96-104.

Myers E., Davis B.E., Stobbe G. e Bjornson K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood, «Journal on Autism and Developmental Disorder», vol. 45, n. 8, pp. 2373-2381.

Soresi S. (2007). Psicologia delle disabilità, Bologna, Il Mulino.

Renwick, R. & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage.

Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A., (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. (Brescia. Vannini).

Shogren, K.A. (2013). Self-Determination and Transition Planning. The Brookes Transition to Adulthood Series. Brookes Publishing.

Stewart, D., Law, M., Rosenbaum, P., Willms D.G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics 21(4):3-21.

Stewart D., Stavness C., King G., Antle B. e Law M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities, «Physical and occupational therapy in pediatrics», vol. 26, n. 4, pp. 5-24.

United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities, New York, United Nations. L. 18/09 "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".

Virues-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M.S.H., Temple, B., Julio, F. e Yu, C.T. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 119(2), 151-170.

Wagner M., Kutash K., Duchnowski A.J. e Epstein M.H. (2005). The special education elementary longitudinal study and the national longitudinal transition study: Study designs and implications for children and youth with emotional disturbance, Journal of Emotional and Behavioral Disorders», vol. 13, n. 1, pp. 25-42.

Wehmeyer, M.L. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellectual and developmental disabilities, 46, 4, 311-318.

Wong M.E. (2004). Higher education or vocational training? Some contributing factors to post-school choices of visually impaired students in Britain: Part 1, Great Britain, «British journal of visual impairments», vol. 22, vol. 1, pp. 37-42.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). International classification of functioning, disability, and health (ICF). Geneva: Author. (Trad. it. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. ICF. Trento: Erickson, 2002).

Zorzi, S. (2016). Progetto di vita o salto nel vuoto? Tratto da Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S. Qualità di vita nella disabilità adulta, percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Erickson, 2016.