



Udine 26 gennaio 2019

La valutazione della condizione di disabilità: innovazioni e prospettive sulle modalità di sostegno

Carlo Francescutti



Cambiare prospettiva

La Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità ha segnato uno spartiacque fondamentale tra vecchie e nuove politiche e interventi per le persone con disabilità



Un doppio assunto

Fare in modo che ogni persona sia trattata come degna di rispetto

Operare affinché ciascuna persona possa realizzare una “piena fioritura”
(opportunità e sostegni)



Un cambio di «status» con la persona con disabilità

Non un malato, un paziente, un utente,
un minorato, un minus...

...ma un “Cittadino portatore di diritti”
con cui rapportarsi in una logica di
rispetto e reciprocità.



Conseguenze pratiche

La necessità di un cambio di relazione con la persona basato sul suo pieno riconoscimento come essere umano

L'uomo capace, l'uomo valido ruota attorno a 4 cardini: "io posso dire", "io posso fare", "io posso raccontare e raccontarmi", "io sono responsabile"

(Ricoeur P, Il riconoscimento)

Questi quattro cardini sono le polarità attraverso cui possiamo valutare le nostre prassi relazionali, professionali e di sostegno



“io posso dire”

*“io sono
responsa-
bile”*

Spazio
dell'incontro
con, e della
conoscenza
della persona
umana

*“io possa
raccontare e
raccontarmi”*

“io posso fare”



Conseguenze pratiche

La seconda conseguenza pratica è che cambia lo sguardo nei confronti della persona.

Non dobbiamo valutare la sua condizione di disabilità dobbiamo conoscere la sua condizione di vita attuale e del suo mondo reale..

L'itinerario comincia dal cercare di cogliere e far emergere le sue attese, le sue preferenze e le sue specificità

Conseguenze pratiche



Dobbiamo essere in grado di fare un accurato bilancio dei suoi punti di forza e dei suoi punti di debolezza.

(In questo bilancio senz'altro di dovrà tener conto delle sue menomazioni, delle sue limitazioni, della sua condizione di salute e dei bisogni che questa comporta...)

Bisogna proseguire cercando di mettere a fuoco le risorse personali, relazionali e contestuali che sono sempre molto più ampie e più ricche di quanto non si pensi

Una logica processuale



Tutto questo avviene in un processo che si sviluppa nel tempo.

(Incontro, fiducia, definizione di un patto di lavoro e di conoscenza reciproca con la persona e la sua famiglia)

Dobbiamo superare la logica unidirezionale di tipo medico che «inquina» il nostro pensiero e le nostre pratiche: **sintomi-accertamenti-diagnosi-terapia**; per adottare una logica circolare/relazionale



Es. «Sentirsi a casa»

Le persone esprimono in modo diversi il desiderio/bisogno di sentirsi a “casa”, ed è la casa spesso una preconditione per dare dignità e sicurezza alle persone. E’ chiaro che non si tratta solo dell’edificio, dell’abitazione come muro, ma di quello che anche nel linguaggio comune chiamiamo “sentirsi a casa” o come dicono gli anglosassoni “feeling at home”



«Sentirsi a casa»

E' importante che consideriamo a fondo e in tutta la sua portata l'importanza dell'espressione "sentirsi a casa"

L'asse emozioni-sentimenti è diventato tema di ricerca scientifica per la centralità e il valore che assume nella comprensione della complessità dell'esperienza umana, intreccio neuro-biologico, psicologico, sociale e culturale che vale anche per la persona con disabilità intellettiva.



«Sentirsi a casa»

"La casa fornisce un luogo in cui gli esseri umani possono **prepararsi ad affrontare il mondo esterno**: parte di questa preparazione comporta **stabilire rapporti** profondi con gli altri che poi ci aiuteranno a «farcela» anche fuori casa, essere preparati significa **riposare nel corpo e nella mente**, e la casa è, naturalmente, il posto privilegiato in cui ci riprenderci dalle fatiche mondane: sentirsi a casa emerge quindi dai sentimenti intrecciati che sperimentiamo intorno al riposo, al «ricreare noi stessi» e alle relazioni (con persone e luoghi) ".

(da "Home: Come Habitat ci ha resi umani (edizione inglese)" di John S. Allen)



«Sentirsi a casa»

"La casa fa parte del nostro patrimonio evolutivo, ci ha aiutato a diventare la specie che siamo oggi, fa parte della nostra umanità condivisa, serve i nostri bisogni fisiologici e psicologici di base e fornisce il nucleo della nostra vita come esseri sociali. Attraverso i processi evolutivi e la modellizzazione ambientale, la casa ha sviluppato un'influenza fondamentale sulla nostra cognizione. La casa riguarda il mantenimento e il miglioramento del nostro benessere. Migliorare la casa, il sentirsi meglio a casa, migliora la vita.

(da "Home: Come Habitat ci ha resi umani (edizione inglese)" di John S. Allen)



I diritti

Articolo 19.

Vita autonoma ed inclusione nella comunità Gli Stati Parti di questa convenzione riconoscono l'eguale ***diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità***, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità

(Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità)

I diritti



- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi al suo interno e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

(Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità)



I diritti

- c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

(Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità)



Dai diritti agli obblighi

La scrittura del testo della Convenzione esprime bene il duplice carattere della dichiarazione dei diritti: un aspetto di garanzia “negativa” ***eliminazione di vincoli*** (che nel caso della casa sono ben richiamati dalla nozione delle capacità giuridica e del potere di agire); e un aspetto di ***promozione attiva del diritto***. Non accade che una persona con disabilità intellettiva possa facilmente realizzare un proprio progetto di abitare senza un quadro adeguato di sostegni.



Operatori competenti e progetti efficaci

Un progetto di abitare ma in generale ogni progetto di inclusione richiede ***grande competenza e uno sforzo interdisciplinare***: accurata conoscenza dei punti di forza e debolezza delle persone; capacità di attivare processi di autodeterminazione e apprendimento; capacità di affrontare imprevisti e momenti critici; una capacità di proiezione comunitaria e progettualità sociale (perché il mondo non è lì pronto a darci una mano); promuovere nuove forme di sostenibilità economica.



Una nuova generazione di servizi

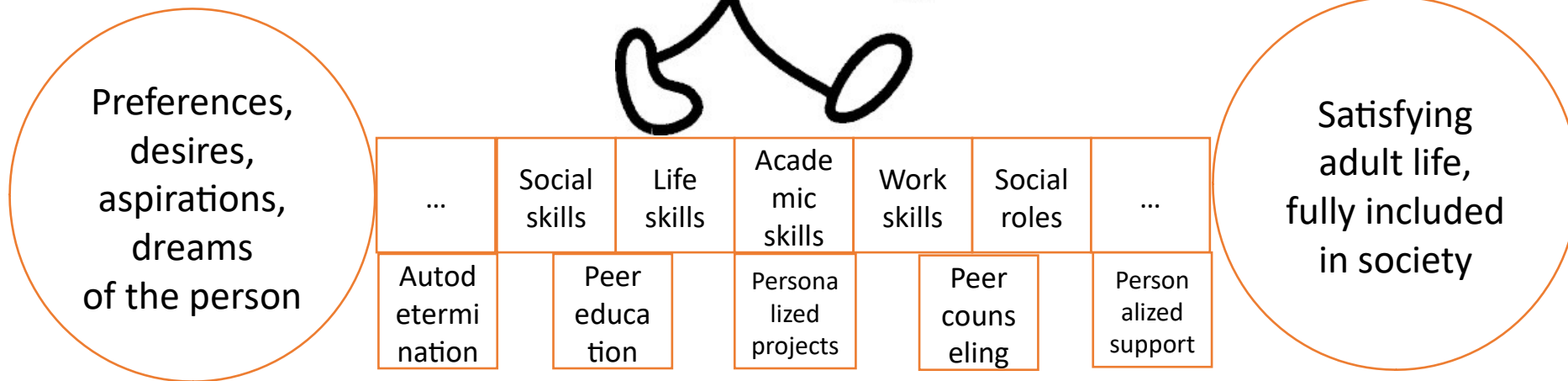
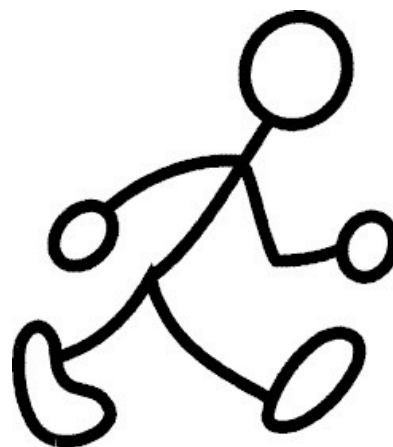
Servizi capaci di generare opportunità e costruire le condizioni effettive di un progetto di inclusione sociale e di un abitare dignitoso.

«Case dove si vive con sostegni adeguati e non strutture residenziali dove la gente vive».





Traiettorie di vita adulta





E un sistema qualità e di finanziamento dei servizi?

Deve essere «isomorfo» rispetto a questa complessità di sguardo

(Sono questi i motivi per cui la rilevazione regionale ha voluto esplorare tante dimensioni: uno stimolo a guardare le persone sotto un'altra prospettiva da quelle comune)

Un sistema di qualità e il modello di finanziamento devono «riconoscere» lo sforzo di costruire un accompagnamento alla vita, piuttosto che il solo sforzo assistenziale



E conveniente questo modo di finanziare?

Certo perché l'unica possibilità di accrescere autonomia indipendenza, ridurre l'assistenza, contenere la protezione dentro confini di appropriatezza

L'alternativa è la segregazione, lo sviluppo di vite parallele

Dovremmo smetterla di applaudire chi fa strutture per disabili, sempre più grandi e sempre più costose, chi ha la bulimia del mattone. Non c'è una sola pagina di letteratura scientifica e tecnica a sostegno di questo tipo di politica e di logica.



Le aree indagate nell'indagine regionale

- Anagrafica e sociodemografica
- Sostegni al funzionamento
- Qualità di vita
- Opportunità
- Salute
- Comportamenti problema



Alcune suggestioni dalla rilevazione regionale

Uscite nella giornata e amicizie	No	%	Si	%
Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri?	785	46,5	903	53,5
Hai degli amici che non siano i compagni del centro diurno o residenziale	1085	64,3	603	35,7
Dei 603 che hanno risposto "Si" quanti escono con gli amici	190	31,4	414	68,7

Mobilità autonoma	No	%	Si	%
Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a (es. treno, corriera, autobus)?	1463	86,7	225	13,3
Utilizzi la bicicletta?	1475	87,4	213	12,6
Utilizzi il motorino/scooter?	1678	99,4	10	0,6
Guidi l'auto?	1682	99,6	6	0,4



Opportunità di vita	1	2	3	4	5
Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona	52,5	10,9	10,6	15,1	11,0
Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie	58,3	9,9	9,9	15,1	5,7
Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne	64,7	10,9	8,2	12,2	3,9
Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicini o frequenti	36,0	10,4	12,5	18,7	22,3



Quando parli	%
Riesco ad esprimermi in modo chiaro e comprensibile	16,7
Riesco ad esprimermi anche se non in modo fluente	27,5
Riesco ad esprimere frasi semplici ma ho bisogno di essere aiutato per farmi capire	19,1
Riesco a pronunciare solo alcune parole ma devo essere aiutato quasi completamente	15,6
Non mi esprimo verbalmente	21,0

Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa	%
Riesco ad esprimere ad altri bisogni ed esperienze	19,4
Riesco ad esprimere bisogni ed esperienze ma sono con certe persone	31,6
Riesco ad esprimere solo bisogni di base	23,9
Riesco ad esprimere la presenza di un bisogno ma non sono in grado di specificarlo (urlo, mi picchio, piango)	14,6
Non riesco ad esprimere i bisogni	10,5



Ausili per l'esercizio di abilità	% d'uso
Per terapia esercizio di comunicazione	1,5
Per l'esercizio di comunicazione aumentativa	1,4
Per l'addestramento alla continenza	0,5
Per l'esercizio delle abilità cognitive	3,3
Per l'esercizio di abilità di base	4,2
Per addestramento uso di dispositivi di comando	1,0
Per addestramento ad attività di vita quotidiana	3,3



Ausili per la comunicazione	
Per vedere	11,6
Per l'udito	2,3
Per la produzione verbale	0,8
Per disegno e scrittura	0,8
Per eseguire calcoli	0,7
Per gestire comunicazioni audio e video	0,7
Per la comunicazione interpersonale	1,7
Per telefonare e inviare messaggi telematici	1,1
Per indicazioni, segnalazioni promemoria e allarmi	0,6
Per leggere	2,0
Computer e terminali	2,7
Dispositivi di ingresso computer	0,6
Dispositivi di uscita computer	0,7



Qualità di vita	1	2	3	4	5
Ti senti energico e vitale	5,5	18,0	37,4	28,0	11,1
Ti riposi e ti rilassi adeguatamente	4,4	14,6	32,0	33,0	16,0
Ti capita di avere dolori fisici	11,9	29,6	37,6	17,9	3,0
Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi	2,7	6,8	28,0	42,8	19,7
Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice	2,5	4,6	21,2	46,2	25,5
Sei soddisfatto dei cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata	4,7	11,6	37,4	36,0	10,2
Sei soddisfatto degli oggetti personali e/o beni che possiedi e di come puoi disporne	6,4	13,3	28,7	37,1	14,5
Sei soddisfatto dei spazi che ti vengono riservati per rimanere da solo (quando ne hai bisogno) e/o per tutelare la tua privacy	12,9	15,1	22,7	33,2	16,2
I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità , bisogni e preferenze	2,7	9,4	29,8	40,2	17,9



Qualità di vita	1	2	3	4	5
Sei gratificato dalle relazioni che puoi avere con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio	22,6	25,9	23,4	20,5	7,6
I servizi e le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio soddisfano in tuoi bisogni , interessi e desideri	38,8	24,0	19,0	13,8	4,4
Sei gratificato dalle attività che puoi svolgere assieme ad altre persone del vicinato/territorio	15,8	19,4	30,6	24,7	9,5
Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia	8,1	11,9	28,5	33,0	18,6
Hai degli amici cari con cui riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)	38,8	24,0	19,0	13,8	4,4
Hai la possibilità di svolgere attività per te gratificanti assieme ad altre persone	20,3	21,0	26,3	23,1	9,3
Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita	40,0	18,6	20,5	14,6	6,3
Hai appreso delle nuove abilità e/o conoscenze	48,7	18,8	18,1	10,8	3,6
Hai avuto possibilità di accedere a nuovi ruoli e/o opportunità di vita	72,6	11,7	8,2	4,9	2,6
Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare chi frequentare, con chi svolgere certe attività	24,2	23,8	27,4	16,9	7,7

Diagnosi a supporto della certificazione di invalidità civile



Disabilità intellettiva	
	%
No	19,4
Lieve o non specificata	28,1
Media	16,8
Grave	35,7
Totale	100,0

11,3% con doppia diagnosi
(disabilità intellettiva e disturbo psichiatrico)

Disturbi psichiatrici	
	%
No	84,5
Disturbi personalità e altro	7,2
Disturbi psichiatrici maggiori	8,4
Totale	100,0

	Frequenza %	% di chi assume terapia	Severità media (scala 1-5)
Cuore	15,8	36,8%	1,28
Ipertensione	18,8	58,0%	1,35
Apparato vascolare	21,9	59,6%	1,48
Apparato respiratorio	12,8	34,5%	1,20
Occhio, orecchio, naso, faringe, laringe	40,7	52,6%	2,05
Apparato gastrico superiore	22,1	63,2%	1,47
Apparato gastrico inferiore	30,2	73,8%	1,57
Fegato	10,5	24,4%	1,16
Rene	9,5	22,0%	1,16
Apparato genito urinario	29,5	66,9%	1,74
Apparato muscolare	47,7	71,2%	2,34
Sistema nervoso	59,8	83,7%	2,90
Sistema endocrino	23,7	62,7%	1,52
Psicopatologico/comportamentale	72,3	82,3%	3,05



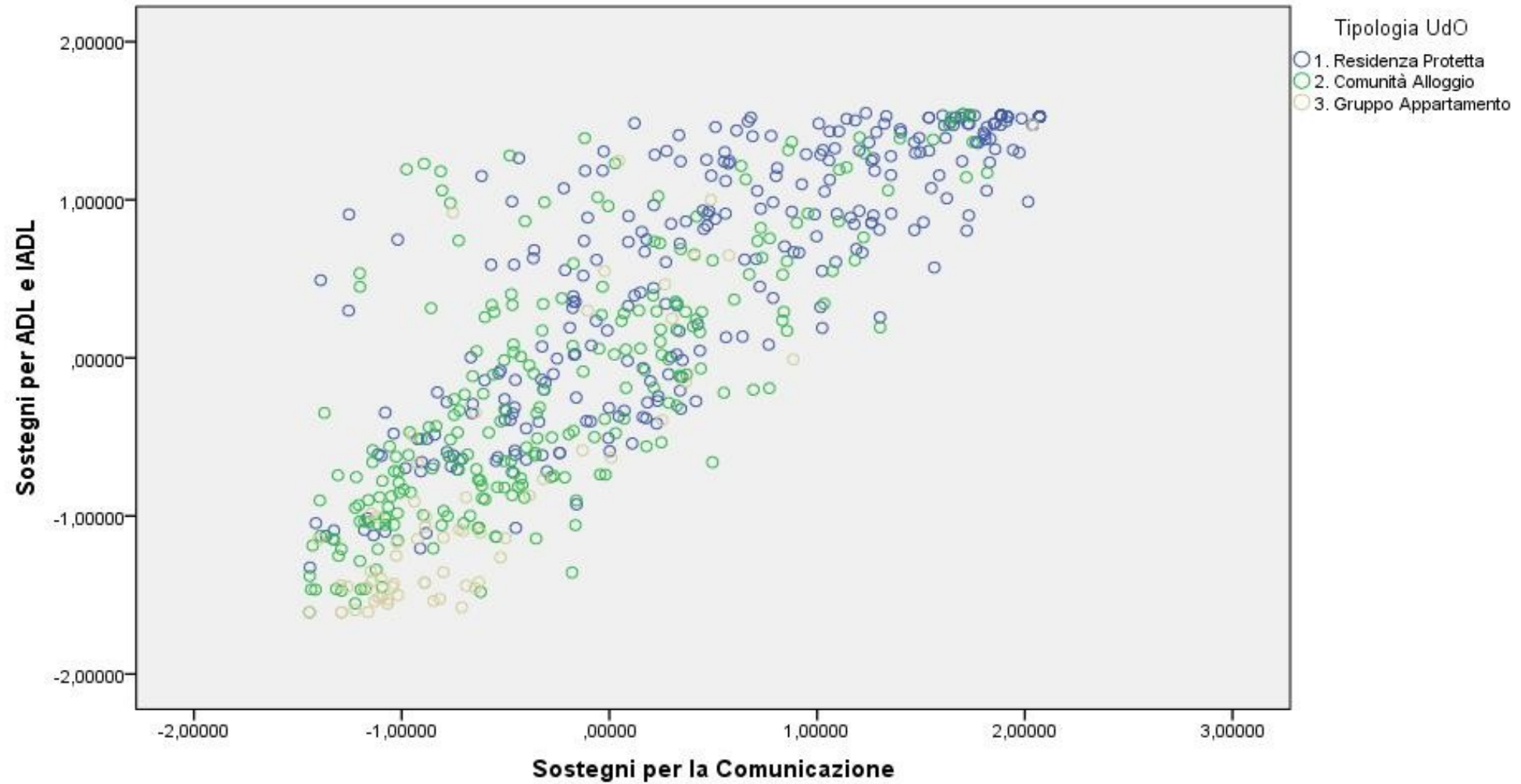


Intensità del comportamento

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5
Aggressività autodiretta	74,2	13,2	8,1	3,6	1,0
Aggressività eterodiretta	52,7	27,2	10,5	7,2	2,4
Aggressività verso le cose	76,8	14,8	4,0	3,1	1,3
Stereotipie	51,5	19,9	15,6	8,8	4,1
Ingestione sostanze non commestibili	93,3	4,1	1,1	0,8	0,7
Oppositività marcata	44,3	32,2	12,0	8,2	3,3
Comportamenti sociali inappropriati	54,4	26,1	10,5	6,0	3,0
Comportamenti sessuali inappropriati	86,8	10,7	1,4	0,7	0,4

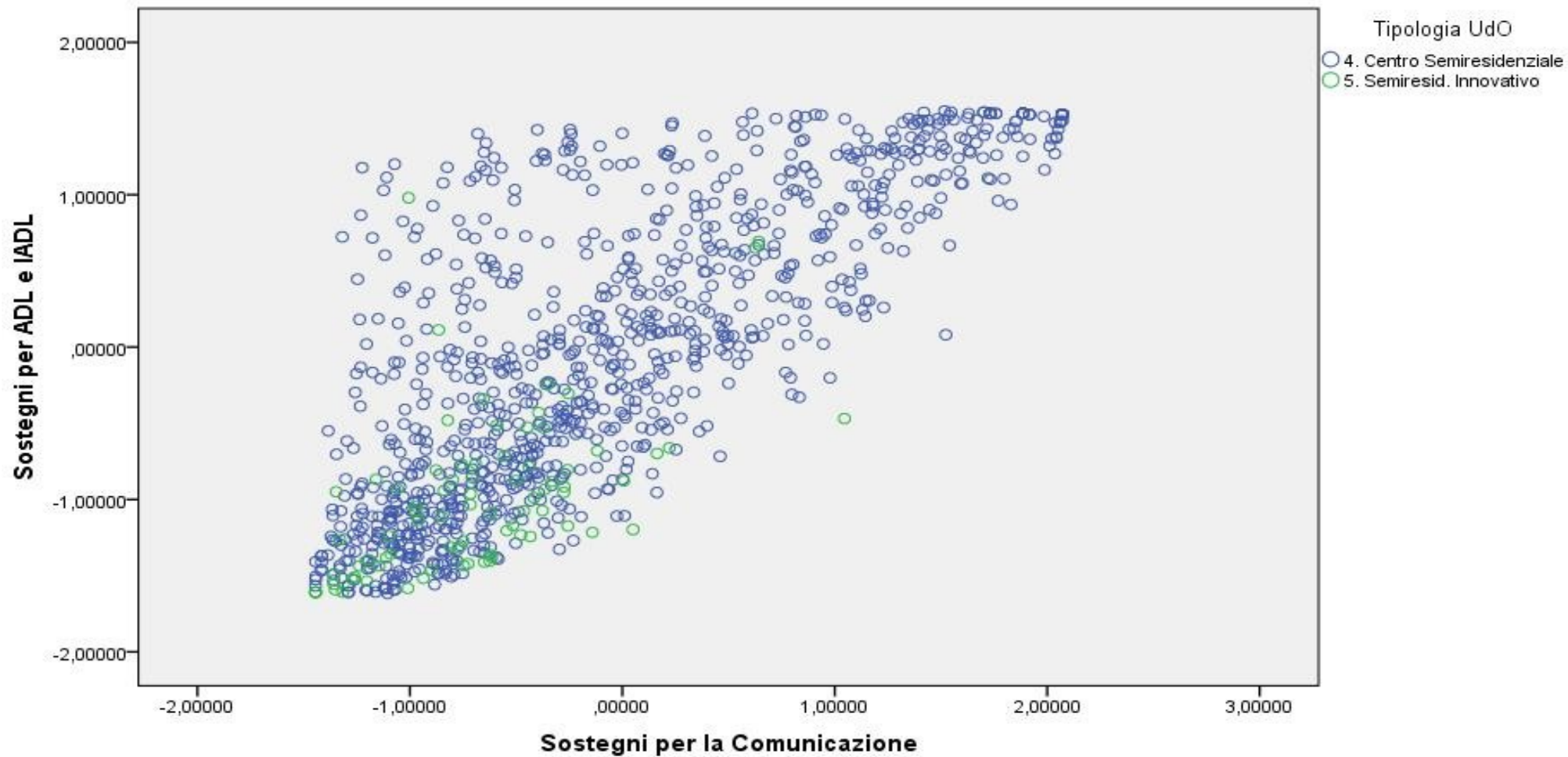


Intensità dei sostegni in punteggi fattoriali: gruppi appartamento (giallo), comunità alloggio (verde), residenze protette (blu)





Intensità dei sostegni in punteggi fattoriali: servizi semiresidenziali innovativi (giallo), servizi semiresidenziali (blu)



Suggerimenti per il miglioramento della qualità di vita: un modello multilivello



- Le variabili significativamente associate alla qualità della vita sono l'età (Eta2017), le opportunità (Opportunità_Imparare e Opportunità_Fare) l'intensità dei sostegni per la comunicazione (Sost_Comunicazione), il numero dei comportamenti problema segnalati (Challenge).
- Il genere (categoria di riferimento "maschi" M), l'intensità dei sostegni per i funzionamenti di base (Sost_ADL_IADL), l'essere in carrozzina (Si) e la tipologia di servizio in cui si è inseriti non modificano in modo significativo la qualità di vita.
- Ci sono elementi interessanti in questo modello nel senso che quattro predittori significativi su 5 enfatizzano l'aspetto delle opportunità e della relazione come cruciali per la qualità della vita più che aspetti assistenziali e strutturali.
- La componente fissa del modello spiega circa il 60% della variabilità totale nella qualità della vita. Il restante 40% dipende da fattori interni alla singola struttura e che possiamo per la gran parte attribuire a fattori organizzativi locali, a chi dirige e coordina, agli operatori