



unimc
UNIVERSITÀ DI MACERATA

DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELLA FORMAZIONE, DEI BENI CULTURALI E DEL TURISMO

Pedagogia Speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse

Giaconi C., Del Bianco N., D'Angelo I.

non
autosuffi
cienza

disabilità
gravissima

pluridisabilità

limitazioni
gravi

Complex
Intellectual
and Sensory
Disabilities
(CISD),

Profound
Multiple
Disabilities
(PMD

non
autosuffi
cienza
grave

disabilità
profonda
multipla

Profound
and Complex
Disabilities
(PCD),

necessità
di
sostegno
intensivo

assenza di
autonomia
significativa

Severe
Intellectual
and Motor
Disabilities
(SIMD),

Severe
multiple
disabilities
(SMD),



PLURALITA' TERMINOLOGICA

➤ PLURALITA' SEMANTICA

➤ CRITICITA'

Applicazione della normativa di
riferimento

Reperimento dati
statistici

Studi scientifico
pedagogici

Global Burden of Disease: «le “disabilità gravi” che riguarderebbe 190 milioni»

World Health Survey: «785 milioni di persone che vivono con una qualche forma di disabilità, 110 milioni presentano difficoltà molto significative»

World Report on Disability «un miliardo le persone con disabilità nel mondo e 200 milioni coloro che incontrano notevoli difficoltà di partecipazione nei loro contesti di vita»



Aumento
dell'aspettativa di vita

Maggiori criticità

- ▶ Aumento dell'aspettativa di vita;
- ▶ Crescente numero delle *non-communicable disease*;
- ▶ Supportare le fasi di transizioni e il passaggio al «Dopo di Noi» (progettazione di emergenza e non di lungo termine);
- ▶ Criticità nel reperimento dei dati epidemiologici + Normativa dei servizi alla persona
- ▶ Benessere (Qualità di Vita) dei *caregivers*

«lasciate senza aiuto perché non rientrano rigorosamente in nessun protocollo burocratico, sanitario o sociale e quindi dimenticate perché malauguratamente si trovano in una “terra di nessuno”»
(D'Alonzo, 2011, p.11)

Denominazioni più comuni nel panorama internazionale

Profound Multiple Disabilities (PMD),
Profound and Multiple Disabilities (P(a)MD),
Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PI(a)MD),
Profound and Complex Disabilities (PCD),
Severe Intellectual and Motor Disabilities (SIMD),
Severe and Profound Intellectual Disabilities (SPID),
Severe multiple disabilities (SMD),
Complex Intellectual and Sensory Disabilities (CISD),
Children with Complex Needs (CCN).

*Special Interest Research Group
on Profound and Intellectual
Disability (SRIG-PIMD)
dell'International Association for
the Scientific Study of Intellectual
Disability (IASSID).*



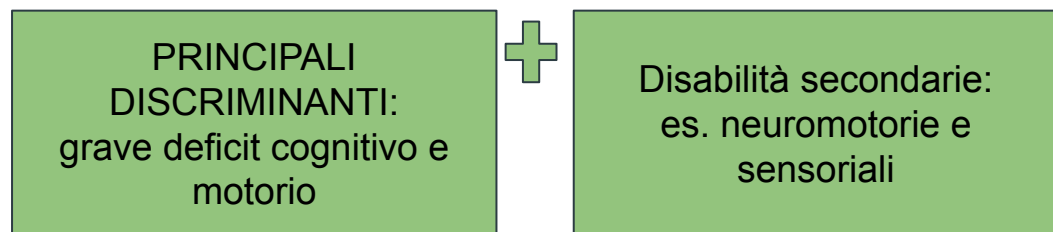
***Profound Intellectual
Multiple Disabilities
(PIMD)***

Definizione internazionale di Profound Intellectual Multiple Disabilities (PIMD)

“The group consists of individuals with such profound intellectual disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity, and who possess profound neuromotor dysfunctions.

These individuals have little or no apparent understanding of verbal language, no apparent symbolic interactions with objects, and nearly no ability for selfsupport[...]. In addition to profound intellectual and physical disabilities, sensory impairments are also frequently experienced, and especially the prevalence of cerebral visual impairment is high [...]. Individuals with profound multiple disabilities also have an overall risk of developing medical complications, and almost all require regularly administered medication [...]. They form a physically vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for everyday tasks.”

(Nakken, Vlaskamp, 2007, p. 85)



**NB: No semplice somma
MA
SPETTRO DELLE
PLURIDISABILITA'**

(Caldin, Visentin, 2010)

Denominazioni più comuni nel panorama italiano

PRIMA

□ Modello MEDICO:

- i gravi, gravissimi
- plurihandicappato grave
- pluridisabilità

OGGI

□ Modello BIO-PSICO-SOCIALE:

- *Disabilità complesse*

(Canevaro, 2009; Caldin, 2011; D'Alonzo, 2011; Goussot, 2011)



- **NO** identificazione tra le condizioni di «gravità» e immutabilità
- **CONSAPEVOLEZZA** che sia la distanza fra le richieste del contesto e i funzionamenti individuali a descrivere le condizioni di disabilità

Normative e pluralità terminologiche

► Legge 104 del 1992

«qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazioni di gravità»

► DPCM n. 159 del 2013

Si specificano le condizioni di 'disabilità grave' e quelle di 'disabilità gravissima'



- criterio dell'**onerosità dell'impegno assistenziale del caregiver**

VS



- La definizione procede secondo un **approccio strettamente medico**

Normative e pluralità terminologiche

- ▶ DPR 4 ottobre 2013:

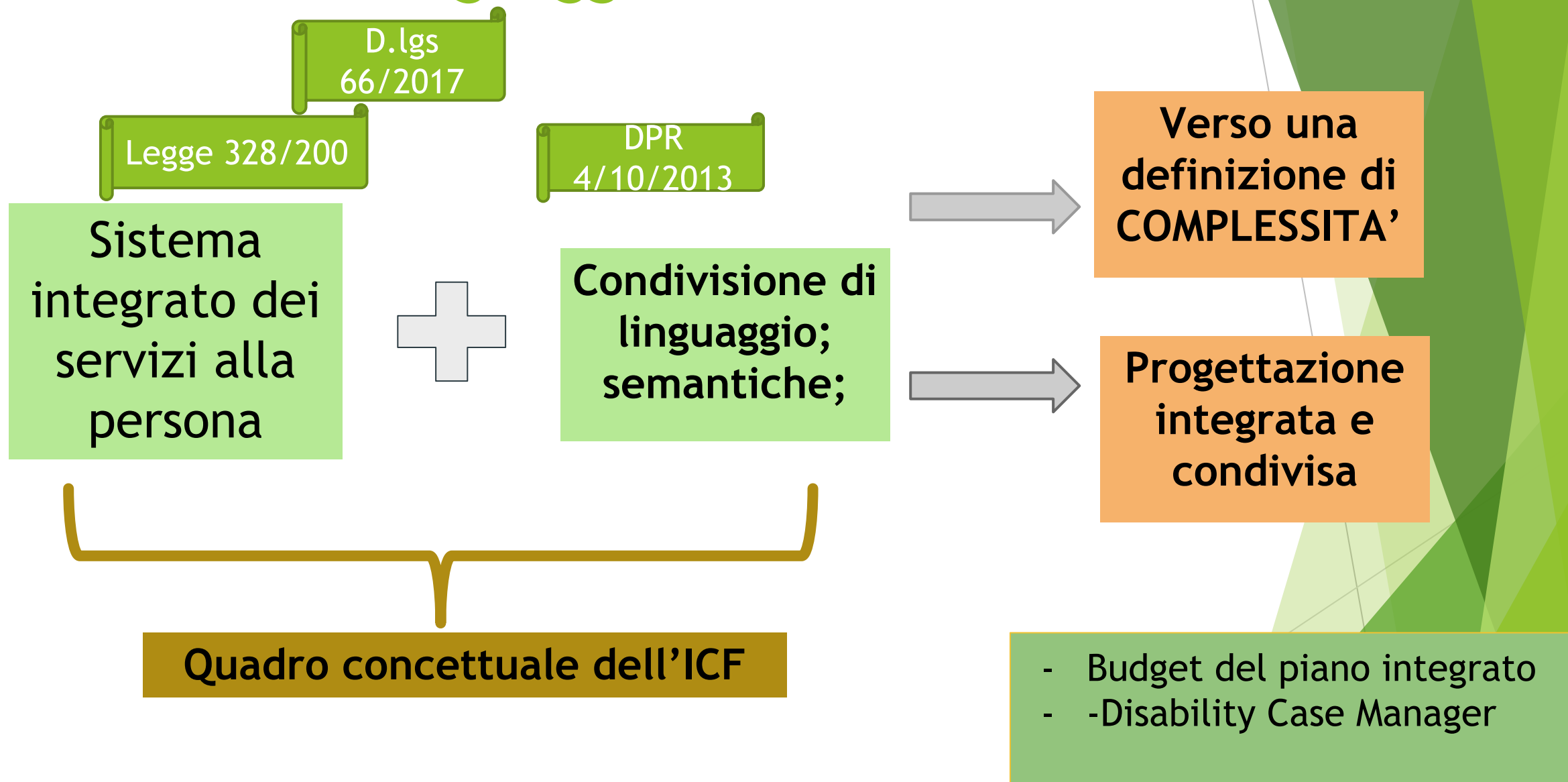
“ridefinire in modo univoco nella legislazione italiana i concetti di gravità e di non autosufficienza conformemente con la Convenzione ONU [...] **“necessità di sostegno intensivo”**, definizione che permette flessibilità di applicazione ad una gamma di necessità di sostegno anche estremamente diverse in termini qualitativi”

- L'accesso ai servizi secondo un «riconoscimento/ valutazione della condizione di disabilità intesa come ***rischio o costanza di esclusione sociale e di assenza di pari opportunità***»



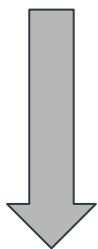
PROSPETTIVA
BIO-PSICO-SOCIALE: ICF

L'ICF come linguaggio condiviso

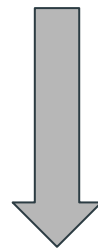


Dietro ai non numeri

Lettura e rilevazione dei dati



**APPROCCIO
BIO-PSICO-SOCIALE:**
-ISTAT (2019)



**APPROCCIO
MEDICO:**
-Piano per le non
autosufficienze (FNA 2018)
- Legge “Dopo di Noi”
(Documento stato di
attuazione)

Seconda relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112.

I fondi stanziati per diverse tipologie di intervento:

- ▶ programmi rivolti alla consapevolezza e sviluppo delle competenze per l'autonomia (dati trascurabili);
- ▶ percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia (3 su 4);
- ▶ percorso di accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare (1 su 4);
- ▶ supporto alla domiciliarità (predominanti in Liguria, Marche e Molise);
- ▶ tirocini per l'inclusione;
- ▶ realizzazione di soluzione alloggiative (380 strutture in tutta Italia, in prevalenza Toscana).
- ▶ l'acquisto di tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living (solo in un terzo delle soluzioni alloggiative)

Dati ISTAT

- ▶ Persone con “limitazioni gravi”: ovvero tali da impedire lo svolgimento di attività abituali sono circa **tre milioni e centomila** (il 5,2% della popolazione, dato in lieve aumento nel 2009 rappresentavano il 5,1% della popolazione).
- ▶ **Famiglia**: istituzione fondamentale per le persone con disabilità.



- ▶ Modello di Welfare italiano molto centrato sulla famiglia
- ▶ **Quale Qualità di Vita dei caregiver familiari??**
«costo rilevante in termini di ridotte opportunità, e non soltanto economiche, per i membri della famiglia, in particolare le donne» (Istat, 2019, p. 21).

Fondo per le disabilità e le “non autosufficienze” 2018



“Piano per la non autosufficienza del triennio 2019-2021”



	Persone con disabilità gravissima beneficiarie di interventi a valere sul FNA- al 31.12.2018
Piemonte	3.890
Valle d'Aosta	n.d.
Liguria	1.243
Lombardia	6.635
Veneto	4.544
Friuli Venezia Giulia	952
Emilia-Romagna	5.599
Toscana	1.445
Umbria	1.852
Marche	2.061
Lazio	3.617
Abruzzo	1.605
Molise	645
Campania	4.283
Puglia	5.145
Basilicata	55
Calabria	1.342
Sicilia	9.161
Sardegna	3.389
Italia	57.463

CRITICITA'

- Necessità di implementare progettazioni condivise (famiglia, persona, i diversi servizi) secondo un linguaggio comune (ICF);
- Potenziare il supporto alle famiglie nell'accesso ai servizi adeguati, al reperimento delle giuste informazioni e sulla rete dei servizi del proprio territorio di appartenenza;
- Avanzamento dell'età della rete familiare e della persona con disabilità complessa: supportare le fasi di transizione;
- Progettazione di emergenza: difficoltà di progettare percorsi di vita indirizzati all'adulità e costruiti su traiettorie di senso e di qualità.

Framework concettuale

QUALITY OF LIFE

Paradigma in grado di restituire una *visione globale dei bisogni* della persona, situandoli in quella necessaria dimensione prospettica in grado di *orientare e valutare* le *progettazioni* su *esiti di qualità*



PROPOSTE DI SISTEMATIZZAZIONE TEORICA CHE AFFRONTEREMO NEL TESTO:

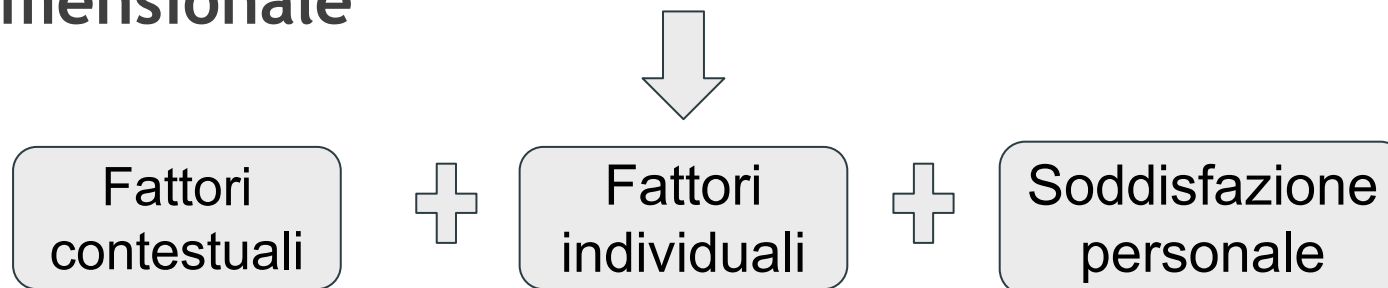
- *Il modello di Felce e Perry* (Felce, 1997; Felce, Perry, 1995)
- *Il modello di Schalock e Verdugo Alonso* (2002;2006)

Costrutto della Qdv

- ▶ indirizza le politiche sociali
- ▶ orienta le scelte amministrative ed organizzative dei servizi alla persona
- ▶ strumento di tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006).
- ▶ riferimento per le valutazioni e le progettazioni educative

QdV come costrutto complesso e multidimensionale

- ▶ Anni '60 primi modelli di QdV (fattori oggettivi)
- ▶ Anni '60-'80 ingresso nei modelli dei concetti di bene individuale: felicità soddisfazione, benessere psicologico: primi quadri multidimensionali
- ▶ Anni '90 applicazione dei diversi costrutti di QdV: + di 1000 strumenti di valutazione e oltre 100 definizioni
- ▶ Anni 2000: orientamento della comunità scientifica verso la definizione della QdV quale **costrutto complesso e multidimensionale**



Principi teorici condivisi dalla comunità scientifica

1. Si compone degli stessi fattori sia per le persone con disabilità intellettiva importanti sia per quelle senza disabilità;
2. Si sperimenta quando i bisogni e i desideri di una persona sono soddisfatti e quando ha l'opportunità di perseguire un arricchimento della propria vita nei principali contesti di vita;
3. ha componenti sia soggettive che oggettive, ma è principalmente la percezione dell'individuo che riflette la qualità della vita che sperimenta;
4. si basa su esigenze, scelte e controllo individuali;
5. è un costrutto multidimensionale influenzato da fattori personali e ambientali, come relazioni intime, vita familiare, amicizie, lavoro, quartiere, città o comune di residenza, istruzione, salute, standard di vita e stato della propria nazione.

Modelli multidimensionali di QdV

Proposta di Schalock e Verdugo Alonso (2002;2006)



Il modello di Felce e Perry

<i>Domini</i>	<i>Topics</i>
Benessere fisico	salute, nutrizione, mobilità, sicurezza personale, forma fisica
Benessere materiale	beni, qualità dell'alloggio, trasporti ecc.
Benessere sociale	relazioni interpersonali, coinvolgimento nella comunità ecc.
Benessere produttivo	sviluppo personale, attività, controllo delle scelte ecc.
Benessere emotivo	Felicità, autostima, credo religioso, salute mentale, assenza di stress, sessualità
Benessere civico	privacy, ruoli sociali, responsabilità, diritto di voto ecc.

«The quality of life constitutes a general well-being influenced by objective circumstances and subjective perceptions across a variety of life domains issues»
(Felce, Perry, 1995, p. 63)

Il modello di Schalock e Verdugo

<i>Domini</i>	<i>Indicatori</i>
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione nella comunità, ruolo, sostegni, accettazione
Benessere fisico	Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero
Relazioni interpersonali	Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociali, intimità
Benessere materiale	Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza
Benessere emotivo	Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità
Autodeterminazione	Opinioni e preferenze personali, decisione e scelte, controllo personale.
Sviluppo personale	Arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione
Diritti	Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto.