

The background features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of green, ranging from light lime to dark forest green. The shapes are primarily triangles and polygons, creating a dynamic, layered effect. The overall composition is clean and modern, with the text centered on a white background.

# PROGETTAZIONE E MODELLI DI QUALITA' DELLA VITA

*MODULO B*

*Noemi Del Bianco*

*Università degli Studi di Macerata*

# Informazioni utili

## Testo - Modulo B

- N. Del Bianco (2019) *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive*, FrancoAngeli, Milano.
- Dispense fornite dalla docente

# Calendario

## ***Termine lezioni 12 dicembre 2020 (prova finale modulo B)***

Lun 21 nov 2022 17:00 - 20:00

---

Mar 22 nov 2022 14:00 - 17:00

---

Lun 28 nov 2022 17:00 - 20:00

---

Mar 29 nov 2022 14:00 - 17:00

---

Lun 5 dic 2022 17:00 - 20:00

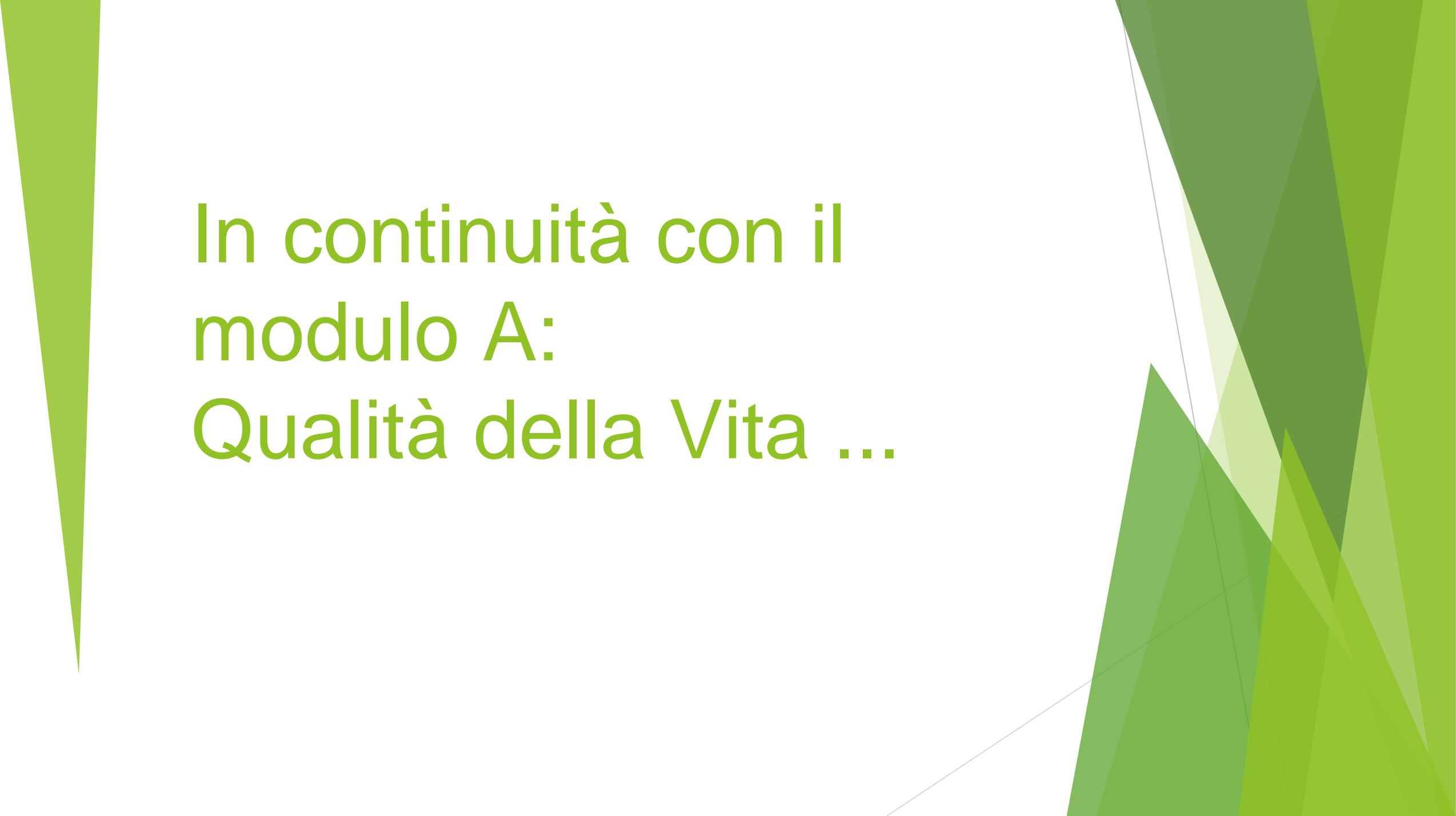
---

Mar 6 dic 2022 14:00 - 17:00

---

Lun 12 dic 2022 17:00 - 20:00

---



In continuità con il  
modulo A:  
Qualità della Vita ...

# AUTODETERMINAZIONE

Concetti base e motivazioni scientifiche per parlare di autodeterminazione nei progetti di vita delle persone con disabilità

# Motivazioni scientifiche e pedagogiche

- Bassi livelli di autodeterminazione nelle persone con disabilità (soprattutto intellettive)
- Progettazione nel «durante di Noi» (procedure e interventi per la vita adulta)

# Motivazioni:

## ➤ **Bassi livelli di autodeterminazione nelle persone con disabilità (soprattutto intellettive)**

1- la tendenza dominante circa l'**eccessiva sostituzione** nelle decisioni che spettano alle persone con disabilità intellettive da parte di persone "esterne".

*«For example, it is easier to assume that Johnny wants chocolate chip ice cream because he seems to like this flavor, rather than taking the time to set up his communication device and wait for him to slowly type his preference» (Ward, 2005, p. 109).*

2- le **scarse conoscenze** circa l'importanza e la spendibilità dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive.

*Formazione dei professionisti: «i professionisti dei servizi dovrebbero essere formati nei metodi di supporto all'autodeterminazione, insieme alla filosofia del perché questo sia un imperativo» (Ward, 2005, p. 109).*

3- la **sottovalutazione** delle potenzialità del soggetto con disabilità intellettiva

*Quali sono le effettive possibilità/potenzialità che le persone con disabilità intellettive, anche severe, hanno di poter attingere o meno al costruito?*

# Motivazioni:

- **Progettazione nel «durante di Noi» (procedure e interventi per la vita adulta)**

1- costruire «nel tempo e per tempo» azioni educative congiunte

2- supportare nelle fasi di transizione

3- prospettiva di vita coerente e preparata in anticipo: outcomes positivi

**Fonti:** es. Giaconi, 2015; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007

# Autodeterminazione: disabilità intellettive



# Focus: disabilità intellettive

**Passato:** *idiozia,  
handicap mentale,  
insufficienza  
mentale, ritardo  
mentale/cognitivo,  
deficit*



**Oggi:**  
*disabilità  
intellettive*

# Focus: disabilità intellettive

1- **OMS** (1954): classificazioni di matrice psicometrica (test psicometrici del Q.I.)

2- **OMS** (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) distinzione (etimologica ed epistemologica) tra:  
“menomazione” “handicap” “disabilità”

3- American Association on Mental Retardation (**AAMR**) (1983) adotta la prima definizione di “ritardo mentale”

4- American Psychiatry Association (**APA**) (1987) *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali* (DSM-III-R), adotta la prima definizione di «ritardo mentale» come caratterizzato da tre aspetti principali:

- un livello di *funzionamento intellettuale* generale sotto la norma (misurato attraverso i test di intelligenza standardizzati);
- una *concomitante incapacità o difficoltà di adattamento*;
- un'insorgenza in *età evolutiva*.

# Focus: disabilità intellettive

- 4- **AAMR**, grazie agli studi di Luckasson e colleghi (1992), pur mantenendo i tre criteri diagnostici già presenti nel DSM-III-R, descrive il ritardo mentale come un *funzionamento intellettivo* significativamente al di sotto della media che coesiste con *concomitanti limitazioni* (in riferimento all'età dell'individuo e a uno specifico contesto di vita) *in due o più* delle seguenti aree di abilità adattive: comunicazione, cura di sé, abilità domestiche, abilità sociali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, salute e sicurezza, capacità di funzionamento scolastico, tempo libero, lavoro.
- 5- **APA** (1994) nel DSM-IV adotta nuovi criteri diagnostici per definire la disabilità intellettiva e il relativo livello di gravità, come una *descrizione accurata dei punti di forza e debolezza* rilevabili nelle *capacità soggettive e nell'ambiente* e, soprattutto, la specificazione dei *supporti* necessari nelle varie aree di sviluppo (Zanobini & Usai, 2018: 114-115).
- 6- **AAMR** (2002) propone una specificazione dei criteri diagnostici e il ritardo mentale è definito come «*una disabilità caratterizzata da limitazioni significative, sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche, con insorgenza precedente ai 18 anni*» (Buono, 2010: 30).

# Focus: disabilità intellettive

7- APA (2013) *DSM -V* la dicitura “ritardo mentale” è definitivamente sostituita dall’espressione “disabilità intellettiva”.

La disabilità intellettiva rientra, a livello generale, all’interno della categoria dei *disturbi del neurosviluppo*.

**La disabilità intellettiva è un disturbo dello sviluppo** (ha esordio nel periodo dello sviluppo, entro il diciottesimo anno di età) **caratterizzato da significative limitazioni nel funzionamento intellettivo e adattivo**, ovvero negli ambiti concettuali, sociali e pratici (APA, 2013).

# Focus: disabilità intellettive

Stabilire il **funzionamento intellettivo e nel comportamento adattivo** (APA, 2013):

- i deficit delle **funzioni intellettive** devono essere confermati sia da una valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate;
- deficit del **funzionamento adattivo** che si manifesta col mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali relativi all'autonomia e alla responsabilità; si tratta di deficit adattivi che, in assenza di un supporto costante, limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana;
- **esordio** dei deficit intellettivi e adattivi **durante il periodo di sviluppo**; la sola compromissione cognitiva non è sufficiente a formulare una diagnosi.

# Focus: disabilità intellettive

I **gradi di gravità** della disabilità intellettiva (**lieve, moderato, grave e profondo/estremo**) riprendendo la tripartizione già presente nelle classificazioni precedenti, vanno valutati in ciascuno dei seguenti domini (APA, 2013):

*concettuale* (comprende le competenze linguistiche, le abilità di lettura, scrittura, calcolo, ragionamento, memoria e anche le conoscenze generiche);

*sociale* (riguarda la capacità empatica, il giudizio sociale e interpersonale, la capacità di comunicazione, la capacità di fare e mantenere amicizie e capacità similari);

*pratico* (concerne la gestione di ambiti personali come il sapersi prendere cura di se stessi, la responsabilità sul lavoro, la gestione del denaro o le attività svolte nel tempo libero, nonché tutti gli aspetti organizzativi legati alla scuola e al lavoro).

# Focus: disabilità intellettive

## **Passato:**

valutazione  
psicometrica del QI  
→ ***idiozia,***  
***handicap mentale,***  
***insufficienza***  
***mentale, ritardo***  
***mentale/cognitivo,***  
***deficit***



## **Oggi:**

condizione clinica  
eterogenea (per  
eziologia, caratteristiche  
e gravità) contraddistinta  
da una limitazione nel  
funzionamento intellettuale  
e adattivo, soprattutto per  
quel che riguarda le  
abilità concettuali, sociali  
ed esecutive →  
***disabilità intellettive***

# Focus: disabilità intellettive

## **PRECISAZIONE ETIMOLOGICA:**

DISABILITA' INTELLETTIV**E** (AL PRURALE):

Gruppo fortemente eterogeneo di individui sia negli aspetti eziopatologici sia nelle possibili tappe di sviluppo e funzionamento. In particolare, con l'avanzamento dell'età, assieme ad un incremento delle possibili comorbilità e del loro impatto sul già precario equilibrio neuropsicopatologico.

# Focus: disabilità intellettive

## **CLASSIFICAZIONE EZIOLOGICA:**

- Fattori biologici:

- A- cromosomici e genetici

- B- non genetici

- Fattori ambientali:

- A- di rischio

- B- di ruolo

# Focus: disabilità intellettive

## LA PERSONA CON DISABILITA' INTELLETTIVA DIVENTA ADULTA?

sono rintracciabili nelle persone con disabilità intellettive adulte tre differenti tipologie di problematiche (De Vreese et al., 2009):

- a) una diminuzione dei livelli di **autonomia** personale e inclusione sociale;
- b) un progressivo **deterioramento** del **funzionamento cognitivo** con ripercussioni in pressoché tutte le aree del **comportamento adattivo**;
- c) la comparsa o l'esacerbazione di **comportamenti problematici** derivanti dalla combinazione tra le variabili legate all'instabilità o alla compromissione del profilo prestazionale, all'inadeguato supporto ambientale e a condizioni mediche (internistiche o psichiatriche) ex novo o riacutizzate.

# Focus: disabilità intellettive

**Caratteristiche di funzionamento** possibili rispetto ad alcune aree di sviluppo dell'adulto con disabilità intellettiva:

- 1- Funzioni cognitive ed esecutive***
- 2- Comportamento adattivo***
- 3- Difficoltà affettivo-relazionali***
- 4- Funzionamento senso-percettivo***
- 5- Sviluppo linguistico e comunicativo***
- 6- Funzionamento motorio***

# Focus: disabilità intellettive

## **1- Funzioni cognitive ed esecutive**

*Peggioramento di alcune specificità e condizioni che caratterizzano il disturbo*



- *condizione di stagnazione*
- *decadimento precoce della MEMORIA e dell'ATTENZIONE*

## **2- Comportamento adattivo**

Ambiente ruolo primario



Impedimento alla vita indipendente

# Focus: disabilità intellettive

## **3- Difficoltà affettivo-relazionali**

Sviluppo affettivo *connesso* allo sviluppo cognitivo



- scambi affettivi meno sfumati e più esclusivi
- maggiori difficoltà a superare le pulsioni libidiche
- accentuata sensibilità alle frustrazioni.



natura psicopatologica e psichiatrica: “*Dual diagnosis*”

# Focus: disabilità intellettive

## **4- Funzionamento senso-percettivo**

*Compromissioni apparato visivo e uditivo* 

- aggravio sulle abilità linguistiche e comunicative
- generalizzata difficoltà di organizzazione senso-percettiva degli *input* esterni
- lentezza, imprecisione e sincretismo
- percezione globale rigida e stereotipata, ancorata ad esperienze passate già fissate
- scarso grado di focalizzazione dell'attenzione sugli oggetti, ma per tempi relativamente lunghi

# Focus: disabilità intellettive

## ***5- Sviluppo linguistico e comunicativo***

*Compromissione del linguaggio e della comunicazione:*

- produzione
- area fonologica e, in parte, morfologica
- sviluppo e apprendimento lessicale
- comunicazione non verbale e gestualità dichiarativa



*comunicazione aumentativa e alternativa*

*distinzione tra comunicazione intenzionale e pre-intenzionale*

# Focus: disabilità intellettive

## **6- Funzionamento motorio**

*Ritardi e carenze nello sviluppo motorio*



- lassità legamentosa e ipotonia muscolare
- ritardi generalizzati nelle componenti:  
grosso-motorie e di autonomia funzionale  
fini-motorie e coordinative
- condotte di vita sedentaria

# Focus: disabilità intellettive

ADULTO CON DISABILITA' INTELLETIVA

→ QUALE QdV POSSIBILE?

<https://www.youtube.com/watch?v=xYJjxTb5x9w>

[https://www.youtube.com/watch?v=v\\_bNwOcaBg8](https://www.youtube.com/watch?v=v_bNwOcaBg8)

# Dalla QdV all'autodeterminazione

livelli più alti di autodeterminazione, sono direttamente proporzionali ad una percezione maggiormente qualitativa della propria vita

- l'autodeterminazione incide sul piano generale della QdV
- l'autodeterminazione incide su altri domini

**Fonti:** Sands, Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005; Smyth, Bell, 2006; Nota et al., 2007; Brown, Brown, 2009; Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2012; Walker et al., 2011; Wehmeyer, Abery, 2013.

## Punti di contatto tra QdV e autodeterminazione:

- natura multidimensionale;
- numerosità di teorizzazioni di riferimento;
- quadri «ecologici» (dimensioni oggettive/soggettive);
- operazionalizzazione;
- «valutazione» per azione → accortezze specifiche.

Autodeterminazione: obiettivo e parametro per la QdV  
(Cottini, 2016)

«Quality of life may be less determined by what you have, and more determined by what you choose to do with what you have»  
(Woodard, 2009, p. 435).