

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 QUALITÀ DELLA VITA

MODULO B

Noemi Del Bianco

Università degli Studi di Macerata

Informazioni utili

(A) N. Del Bianco; Autodeterminazione e autorappresentanza nelle persone con disabilità: percorsi di pedagogia speciale per l'inclusione FrancoAngeli, 2024; pp. 1-150

(A) C. Giaconi, N. Del Bianco In Azione. Prove di inclusione FrancoAngeli, Milano, 2018 » Pagine/Capitoli: Parte I, capp. 3,4,5 (pp. 34-63)

- Dispense fornite dalla docente

Calendario

mer 9 ott 2024 17:00 - 20:00 Aula 3

ven 11 ott 2024 11:00 - 14:00 Festival Humanities

mer 16 ott 2024 17:00 - 20:00 Festival Humanities

ven 18 ott 2024 11:00 - 14:00 Festival Humanities

mer 23 ott 2024 17:00 - 20:00 Aula 3

ven 25 ott 2024 11:00 - 14:00 Aula 3

mer 30 ott 2024 17:00 - 20:00 Aula 3

mer 6 nov 2024 17:00 - 20:00 Aula 3

mer 13 nov 2024 17:00 - 20:00 Aula 3

ven 15 nov 2024 11:00 - 14:00 Aula 1 _ ***Prova parziale***

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?

Fonti: es. Wehmeyer, 1998; Stancliffe, Abery, Springborg, Elkin, 2000; Wehmeyer, 2005; Ward, 2005; Wehmeyer, Abery, 2013

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



Quadri concettuali: sistemi di classificazione

- **ICD-10 (OMS-1992)**
- DSM-IV-TR (APA-2000)
- **ICF (OMS-2001)**
- AAMR (2002)
- **ICF-CY (OMS-2007)**
- AAIDD (2010)
- **DSM 5 (APA-2013)**
- **ICD-11 (OMS-2018)**

ICD-10/11

- La **classificazione ICD** (dall'inglese *International Classification of Diseases*; in particolare, *International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death*) è la classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati, stilata dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS-WHO).

ICD-10

- Il Capitolo V include disturbi psichici e comportamentali di natura organica (F00-F09), dovuti all'uso di sostanze psicoattive (F10-F19), affettivi (F30-F39), nevrotici (F40-F48), legati a disfunzioni fisiologiche (F50-F59), disturbi della personalità (F60-F69), dello sviluppo psicologico (F80-F89) e comportamentali (F90-F98).
- Sono elencate tra le malattie la schizofrenia (F20) e vari ritardi mentali (F70-F79). La sezione dello sviluppo psicologico comprende i disturbi dell'apprendimento: F81.1-F81.9

ICF

- Nel 2001 l'Assemblea Mondiale della Sanità dell'OMS ha approvato la nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF)* raccomandandone l'uso negli Stati parti
- Strumento importante per i professionisti dell'ambito sanitario, sociale, assicurativo, economico, politico, legislativo dell'istruzione e del lavoro
- L'Italia è tra i 65 paesi che hanno contribuito alla sua creazione
- E' stato accettato da 191 paesi come standard per misurare e classificare salute e disabilità

ICF

- L'ICF si delinea come una classificazione che vuole descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro **ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo)** al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto **socio-culturale** di riferimento possono causare disabilità.
- Tramite l'ICF si vuole quindi descrivere non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare non solo la persona come avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l'unicità e la globalità

ICF

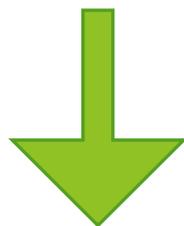
- L'ICF vuole fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente, arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una **condizione di salute in un ambiente sfavorevole**.
- L'OMS, attraverso l'ICF, propone un modello di disabilità universale, applicabile a qualsiasi persona.
- Recepisce pienamente il modello sociale della disabilità considerando la persona non solo dal punto di vista «sanitario», ma promuovendone un approccio «globale»
- Descrive le capacità possedute e le performance possibili ***intervenendo*** sui fattori contestuali.

ICF - CY

- **ICF-CY 2006** strumento per documentare le caratteristiche della salute e del funzionamento nei bambini e negli adolescenti
- Le manifestazioni del funzionamento della disabilità e delle condizioni di salute **nell'infanzia e nell'adolescenza** hanno impatto, intensità, e conseguenze diversi da quelle degli adulti

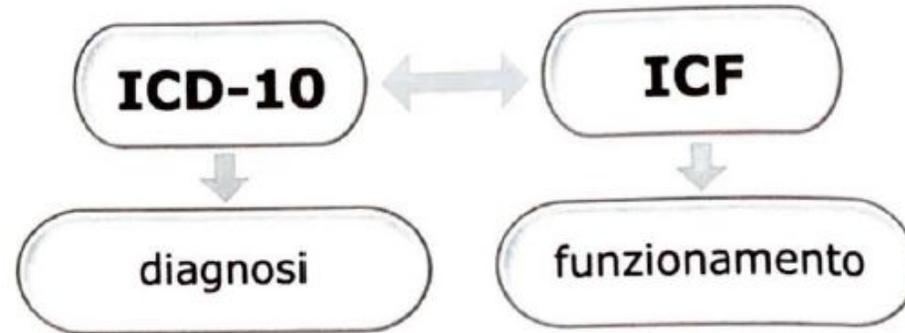
ICF - CY

- ▣ *L'ICF-CY* è stato quindi sviluppato tenendo conto dei cambiamenti associati alla crescita e allo sviluppo
- Il contenuto è conforme alle convenzioni e alle dichiarazioni internazionali nell'interesse e a tutela dei diritti dell'infanzia



- CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELL'INFANZIA (1989)
- CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' (2006) Articolo 30.

L'ICD-10 considera le menomazioni come elementi del sistema che dà origine (e forma) alla malattia mentre l'ICF, come vedremo in seguito, le considera problemi delle funzioni corporee associate alle condizioni di salute.



L'ICD-10 e l'ICF risultano essere, pertanto, complementari poiché entrambi partono dal sistema corporeo indicando menomazioni riferite a strutture e funzioni corporee per cui è auspicabile utilizzarli assieme.

L'ICD-10 fornisce, dunque, una diagnosi delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute e questa informazione può arricchirsi delle informazioni offerte dall'ICF relative al funzionamento.

☞ Quindi, l'associazione di informazioni sulla diagnosi e sul funzionamento fornisce un quadro più ampio e significativo della salute delle persone.



Due persone con la stessa malattia possono avere diversi stati funzionali mentre due persone con lo stesso stato funzionale non hanno necessariamente la stessa malattia

Esempio codice ICD-10 e ICF

CODICE	DEFINIZIONE
F70	Ritardo mentale lieve
F71	Ritardo mentale di media gravità
F72	Ritardo mentale grave
F73	Ritardo mentale profondo
F80	Disturbo evolutivo specifico dell'eloquio e del linguaggio
F81	Disturbo evolutivo specifico delle abilità scolastiche (Comprende Dislessia) (D.S.A.)
F82	Disturbo evolutivo specifico delle abilità motone
F83	Disturbi evolutivi specifici misti
F84.0	Autismo Infantile
F84.1	Autismo atipico
F84.2	Sindrome di Rett
F84.3	Sindrome disintegrati va dell'infanzia di altro tipo
F84.4	Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati
F84.5	Sindrome di Asperger
F90.0	Disturbo dell'attività e dell'attenzione
F90.1	Disturbo ipercinetico della condotta
F90.8	Sindrome ipercinetiche di altro tipo
F93	Disturbi della sfera emozionale con esordio caratteristico dell'infanzia
F94	Disturbo del funzionamento sociale con esordio specifico nell'infanzia e nell'adolescenza
F95	Disturbi di tipo tic
F98	Altri disturbi comportamentali e della sfera emozionale con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza

cerca il bollino numerato
per consultare la
descrizione dei codici



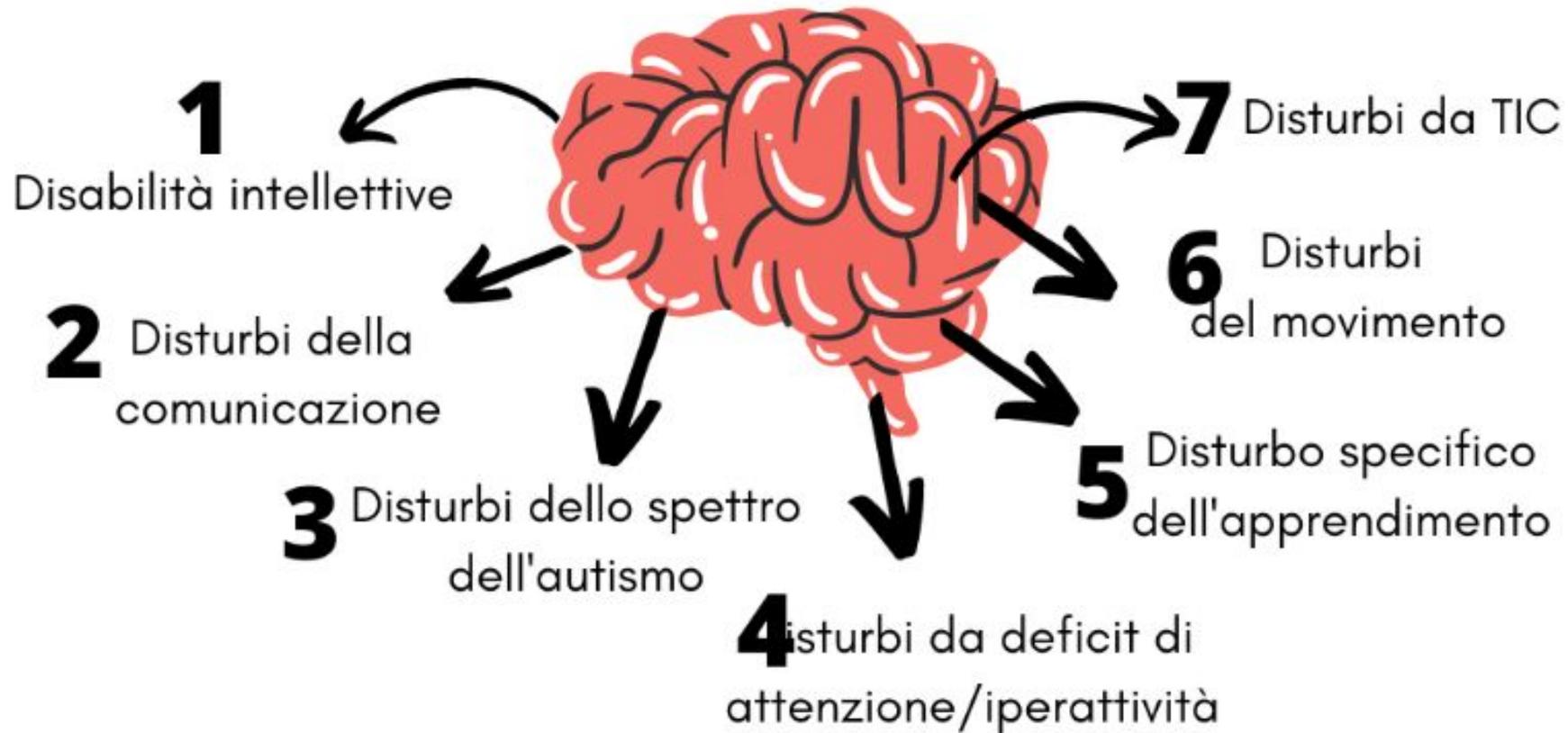
AREA COGNITIVA	
Livello di sviluppo ICF b117	Funzioni intellettive Funzioni mentali generali richieste per capire ed integrare in modo costruttivo le varie funzioni mentali, incluse tutte le funzioni cognitive e il loro sviluppo nell'arco di vita.
Capacità di integrazione delle competenze ICF b164 (da b1640 a b1649)	Funzioni cognitive di livello superiore <ul style="list-style-type: none"> - Astrazione - Organizzazione e pianificazione - Gestione del tempo - Flessibilità cognitiva - Insight - Giudizio - Soluzione di problemi - Funzioni cognitive di livello superiore, altro specificato - Funzioni cognitive di livello superiore, non specificato

DSM - V

- Il **Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali**, noto anche con la sigla **DSM - V** (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), è uno dei sistemi nosografici per i disturbi mentali o psicopatologici, più utilizzati da medici, psichiatri e psicologi, sia nella pratica clinica sia nell'ambito della ricerca.
- Classifica i disturbi del **neurosviluppo** come condizioni con esordio nel periodo dello sviluppo (spesso prima che il bambino inizi la scuola primaria) e sono caratterizzati da difficoltà dello sviluppo che causa una **compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico e lavorativo**

Disturbi del neurosviluppo

secondo il DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali)

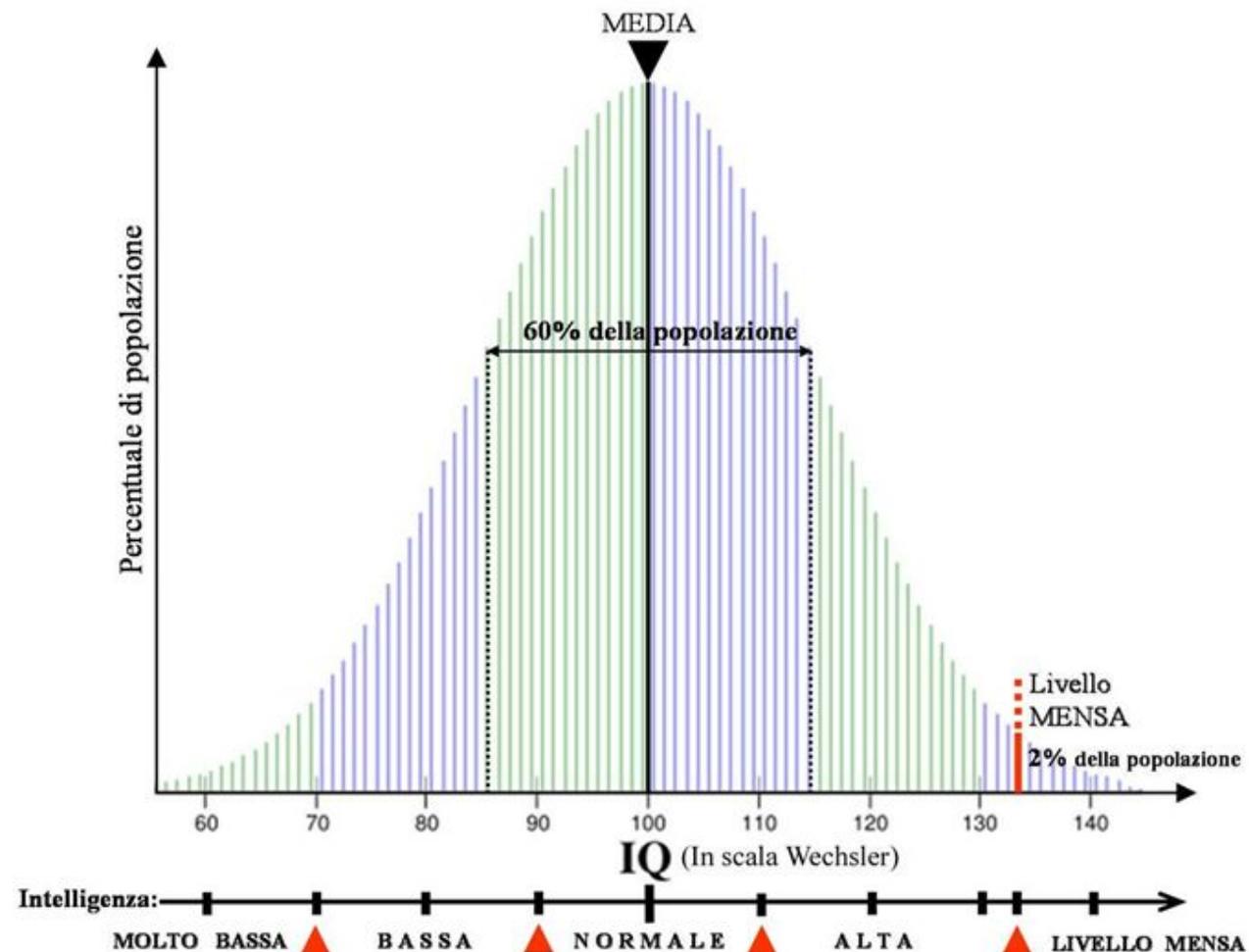


Disturbi del neurosviluppo DSM-V

- **Disabilità intellettive**
- Disturbi della comunicazione
- **Disturbi dello spettro autistico**
- Disturbo da deficit di attenzione e iperattività
- Disturbo specifico dell'apprendimento
- Disturbi del movimento
- Disturbi da Tic

Disabilità intellettive

- Prevalenza: 1% della popolazione generale; 6:1000
- Sviluppo e decorso: variabile in base alla gravità e alla eziologia”..interventi precoci e continuativi possono migliorare il funzionamento adattivo”
- Fattori di rischio: prenatali (sindromi genetiche, errori del metabolismo, malformazioni cerebrali) perinatali, postnatali



Evoluzioni terminologiche

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



Oggi:
disabilità
intellettive

Disabilità intellettive: evoluzioni terminologiche

- 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*.

Disabilità intellettive: evoluzioni terminologiche

4- **AAMR**, (1992), 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).

Disabilità intellettive: evoluzioni terminologiche

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).

Disabilità intellettive: evoluzioni terminologiche

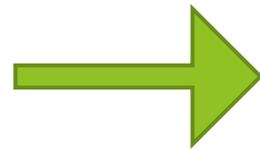
Per poter formulare una diagnosi di disabilità intellettiva “soddisfacente” (APA, 2013) devono essere presi in considerazione 3 criteri:

- **funzioni intellettive** (valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate);
- **funzionamento adattivo** (mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali che limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana);
- **esordio durante il periodo di sviluppo**; la sola compromissione cognitiva non è sufficiente a formulare una diagnosi.

Disabilità intellettive: evoluzioni terminologiche

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

Precisazione Terminologica

DISABILITA' INTELLETTIVE (AL PLURALE):

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 neuro-psicopatologico.

EZIOLOGIA

Genetiche (40%): Anomalie numeriche o strutturali del corredo cromosomico o mutazioni di singoli geni → **molteplici Sindromi**

Non genetiche

- Prenatali (esposizione a sostanze tossiche, quali alcool, farmaci, sostanze voluttuarie, metalli pesanti, radiazioni; malattie infettive; malattie metaboliche materne quali diabete, ipotiroidismo, anemia, ipertensione, cardiopatie ecc.; traumi; ritardo di crescita intrauterino)
- Perinatali (asfissia) → **Paralisi Cerebrali Infantili**
- Postnatali
- **Ambientali** (15-20%): contesti di deprivazione ed ipostimolazione, fame, disastri naturali, guerra, depressione materna o psicopatologia genitoriale, abbandono, abuso ecc.

Sindromi rare

- Ad oggi sono state individuate oltre 750 tipologie di origine genetiche
- Ogni sindrome presenta caratteristiche peculiari, ma all'interno del quadro sindromico è indispensabile conoscere 'individualità e unicità del funzionamento del singolo individuo
- S. di Williams, S. di DiGeorge, X fragile, Spina Bifida

- Comorbilità: condizioni mentali mediche e fisiche sono frequenti nella DI con un'incidenza 3-4 volte superiore rispetto alla popolazione generale.

es. Sindromi genetiche, Malattie metaboliche, Epilessia, Paralisi Cerebrali Infantili, Disturbi dello Spettro Autistico

Gradi di severità

Non più in base al QI ma al funzionamento adattivo nei tre domini

LIEVE

MODERATO

GRAVE

ESTREMO

I **gradi di gravità** della disabilità intellettiva (**lieve, moderato, grave e profondo/estremo**) 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 simili);

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).

Esempi DSM-V



Livello di gravità	Ambito concettuale	Ambito sociale	Ambito pratico
Lieve	<p>Nei bambini in età prescolare, possono non esserci anomalie concettuali evidenti. Nei bambini in età scolare e negli adulti, sono presenti difficoltà nell'apprendimento di abilità scolastiche quali lettura, scrittura, capacità di calcolo, concetto del tempo o del denaro, che rendono necessaria qualche forma di supporto in una o più aree di apprendimento per poter soddisfare le aspettative correlate all'età. Negli adulti, sono compromessi il pensiero astratto, la funzione esecutiva (per es., pianificazione, elaborazione di strategie, definizione delle priorità e flessibilità cognitiva), e la memoria a breve termine, così come l'uso funzionale delle abilità scolastiche (per es., lettura, gestione del denaro). È presente un approccio a problemi e soluzioni in qualche modo concreto rispetto ai coetanei.</p>	<p>Rispetto ai coetanei con sviluppo regolare, l'individuo è immaturo nelle interazioni sociali. Per esempio, vi possono essere difficoltà nel percepire accuratamente gli stimoli sociali provenienti dai coetanei. La comunicazione, la conversazione e il linguaggio sono più concreti o più immaturi rispetto a quanto atteso in base all'età. Vi possono essere difficoltà nel controllare emozioni e comportamento in modi adeguati all'età; tali difficoltà vengono notate dai coetanei nelle situazioni sociali. È presente una limitata comprensione del rischio nelle situazioni sociali; la capacità di giudizio sociale è immatura rispetto all'età, e la persona è a rischio di essere manipolata dagli altri (credulità).</p>	<p>L'individuo può funzionare in maniera adeguata all'età per quanto concerne la cura personale. Gli individui possono avere maggiormente bisogno di supporto nelle attività complesse della vita quotidiana rispetto ai coetanei. Nell'età adulta, il supporto riguarda generalmente il fare acquisti di alimenti, l'utilizzo dei trasporti, la gestione della casa o dei bambini, la preparazione dei pasti, la gestione delle finanze. Le capacità di svago sono simili a quelle dei coetanei, sebbene la capacità di giudizio relativa al proprio stato di benessere e all'organizzazione del tempo libero richieda sostegno. Nell'età adulta, un impegno competitivo è spesso osservato in quei lavori che non enfatizzano abilità concettuali. Gli individui hanno generalmente bisogno di un supporto nel prendere decisioni che concernono la salute e l'ambito legale, e nell'apprendere adeguatamente lo svolgimento di una professione adeguata. Tipicamente il supporto è necessario per riuscire a formare una famiglia.</p>



Moderato Per tutto il periodo dello sviluppo, le abilità concettuali dell'individuo restano marcatamente inferiori a quelle dei coetanei. Nei bambini in età prescolare, il linguaggio e le abilità prescolastiche si sviluppano lentamente. Nei bambini in età scolare, i progressi nella lettura, nella scrittura, nel calcolo e nella comprensione dei concetti di tempo e di denaro si verificano lentamente nel corso degli anni scolastici e sono notevolmente limitati rispetto a quelli dei coetanei. Negli adulti, lo sviluppo delle abilità scolastiche è tipicamente fermo a un livello elementare, ed è necessario un supporto per l'uso completo delle abilità scolastiche nel mondo del lavoro e nella vita quotidiana. Per portare a termine le attività concettuali nella vita di ogni giorno è richiesta un'assistenza continua su base quotidiana, e altri al posto dell'individuo possono occuparsi completamente di queste responsabilità.

L'individuo mostra marcate differenze rispetto ai coetanei nel comportamento sociale e comunicativo durante lo sviluppo. Il linguaggio parlato è tipicamente uno strumento primario per la comunicazione sociale ma risulta essere molto meno complesso rispetto a quello dei coetanei. La capacità di relazione è evidente nei legami stretti con i membri della famiglia e con gli amici, e l'individuo può sviluppare amicizie solide nel corso della vita e a volte relazioni amorose in età adulta. Tuttavia, gli individui possono non percepire o non interpretare in modo corretto gli stimoli sociali. La capacità di giudizio sociale e di prendere decisioni è limitata, e il personale di supporto deve assistere la persona nelle decisioni della vita. Le relazioni di amicizia con coetanei con sviluppo regolare sono spesso influenzate dalle limitazioni sociali e comunicative. È necessario un sostegno sociale e comunicativo significativo per avere successo nel campo lavorativo.

L'individuo può prendersi cura dei propri bisogni personali, compresi il mangiare, il vestirsi, l'evacuazione e l'igiene, allo stesso livello di un adulto, sebbene siano richiesti un ampio periodo di insegnamento e molto tempo affinché l'individuo diventi indipendente nella gestione di tali bisogni, e può esserci bisogno di sollecitazioni. Allo stesso modo, nell'età adulta può essere raggiunta la partecipazione a tutte le attività domestiche, sebbene sia necessario un esteso periodo di insegnamento e tipicamente abbiano luogo forme di sostegno continuo per garantire delle prestazioni adeguate all'età adulta. L'indipendenza lavorativa può essere raggiunta in lavori che richiedono limitate abilità concettuali e comunicative, ma è necessario un notevole sostegno da parte di colleghi, supervisori e altri nella gestione delle aspettative sociali, delle difficoltà lavorative e delle responsabilità ausiliarie quali pianificazione, trasporto, salute e gestione del denaro. Possono essere sviluppate svariate capacità ricreative. Queste tipicamente richiedono sostegno supplementare e opportunità di apprendimento per un periodo prolungato. In una minoranza significativa di individui è presente un comportamento disadattivo che causa problemi sociali.

Grave	<p>Il raggiungimento di abilità concettuali è limitato. L'individuo in genere comprende poco il linguaggio scritto o i concetti che comportano numeri, quantità, tempo e denaro. Il personale di supporto fornisce un sostegno esteso nella risoluzione dei problemi durante tutta la vita.</p>	<p>Il linguaggio parlato è abbastanza limitato per quanto riguarda il vocabolario e la grammatica. L'eloquio può essere composto da singole parole o frasi e può essere facilitato con l'aiuto di strumenti aumentativi. L'eloquio e la comunicazione sono incentrati sul "qui e ora" degli eventi quotidiani. Il linguaggio è usato per la comunicazione sociale più che per dare spiegazioni. Gli individui comprendono i discorsi semplici e la comunicazione gestuale. Le relazioni con i membri della famiglia e con altri familiari sono fonte di piacere e aiuto.</p>	<p>L'individuo richiede un sostegno in tutte le attività della vita quotidiana, compresi i pasti, il vestirsi, il lavarsi e l'evacuazione. L'individuo ha bisogno di supervisione in ogni momento. L'individuo non può prendere decisioni responsabili riguardanti il proprio benessere o il benessere di altri. Nell'età adulta, la partecipazione a compiti domestici, attività ricreative e lavoro richiede assistenza e supporto continuativi. Un comportamento disadattivo, compreso l'autolesionismo, è presente in una minoranza significativa di individui.</p>
-------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Estremo Le abilità concettuali in genere si riferiscono al mondo fisico piuttosto che ai processi simbolici. L'individuo può usare gli oggetti in modo finalizzato per la cura personale, il lavoro e lo svago. Possono essere acquisite determinate abilità viso-spaziali, come il confronto e la classificazione basati su caratteristiche fisiche. Tuttavia, concomitanti compromissioni motorie e sensoriali possono impedire l'uso funzionale degli oggetti.

L'individuo ha una comprensione molto limitata della comunicazione simbolica nell'eloquio o nella gestualità. Può comprendere alcuni gesti o istruzioni semplici. L'individuo esprime i propri desideri ed emozioni principalmente attraverso la comunicazione non verbale, non simbolica. L'individuo gradisce i rapporti con i membri della famiglia, con il personale di supporto e con altri familiari ben conosciuti, e partecipa e risponde alle interazioni sociali attraverso segnali gestuali ed emozionali. Concomitanti compromissioni sensoriali e fisiche possono impedire molte attività sociali.

L'individuo è dipendente dagli altri in ogni aspetto della cura fisica, della salute e della sicurezza quotidiane, sebbene possa essere in grado di partecipare ad alcune di queste attività. Gli individui senza gravi compromissioni fisiche possono collaborare ad alcune attività domestiche quotidiane, come portare i piatti a tavola. Le azioni semplici con alcuni oggetti possono rappresentare la base per la partecipazione ad alcune attività professionali in presenza di alti livelli di sostegno continuativo. Le attività ricreative possono comportare, per esempio, ascoltare musica, guardare film, uscire per una passeggiata o partecipare ad attività in acqua, tutto con il supporto di altre persone. Compromissioni fisiche e sensoriali concomitanti rappresentano ostacoli frequenti alla partecipazione (al di là della semplice osservazione) ad attività domestiche, ricreative e professionali. È presente comportamento disadattivo in una minoranza significativa di individui.

Disabilità intellettive a scuola



Media percentuale complessiva degli studenti con disabilità intellettiva nei diversi gradi di istruzione (formulato sulla base delle fonti MIUR e ISTAT).

Questioni chiave

- Bambino (fattori personali) nel contesto della famiglia/scuola (fattori ambientali)

FUNZIONI INTELLETTIVE

(ragionamento, problem solving, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza)

ESORDIO E ADATTAMENTO DURANTE LO SVILUPPO

(i qualificatori cambiano nel tempo)

FUNZIONAMENTO ADATTIVO

(la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita autonoma, attraverso molteplici ambienti quali casa, scuola, ambiente lavorativo e comunità.)

Disabilità Intellettiva: aspetti qualitativi

L'aspetto qualitativo è caratterizzato dal **funzionamento adattivo** del soggetto nell'ambiente in cui vive (**Vineland**)

- comunicazione
- cura della persona
- abilità domestiche
- abilità sociali
- capacità di utilizzare le risorse della comunità
- autodeterminazione
- autonomie che riguardano la propria salute/sicurezza
- abilità scolastiche
- abilità di gestione del tempo libero
- abilità lavorative

Cosa attenzionare

- limitazioni nella creatività e immaginazione
- apprendimento spontaneo ridotto
- difficoltà nel compiere ragionamenti/ rigidità cognitiva
- difficoltà nel memorizzare
- difficoltà nel pianificare
- comprendere concetti astratti
- difficoltà ad inferire stati mentali altrui
- difficoltà nella comunicazione
- regolazione emotiva e del comportamento
- prendere decisioni

DA ATTENZIONARE NEL GIOCO:

- povertà ideativa e immaginativa (gioco solitario/ripetitivo; no gioco simbolico e di finzione)
- difficoltà nell'iniziativa al gioco (tempo di inattività)
- difficoltà nel comprendere gli obiettivi in giochi semi-strutturati (come quello simbolico)
- difficoltà a mantenere il comportamento di gioco orientato all'obiettivo (mantenere e portare a termine il gioco)
- difficoltà ad inibire stimoli distraenti
- difficoltà nel gioco condiviso (attenzione condivisa)
- criticità a carico di strategie di problem solving

GARANTIRE IL DIRITTO AL GIOCO

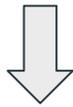
GIOCO LIBERO

**ATTIVITA'
LUDIFORMI**

Quali obiettivi di gioco possono essere pensati

SU COSA LAVORARE:

- ***lavorare sull'attenzione:***
acquisizione e consolidamento di un repertorio di strategie pro-attentive



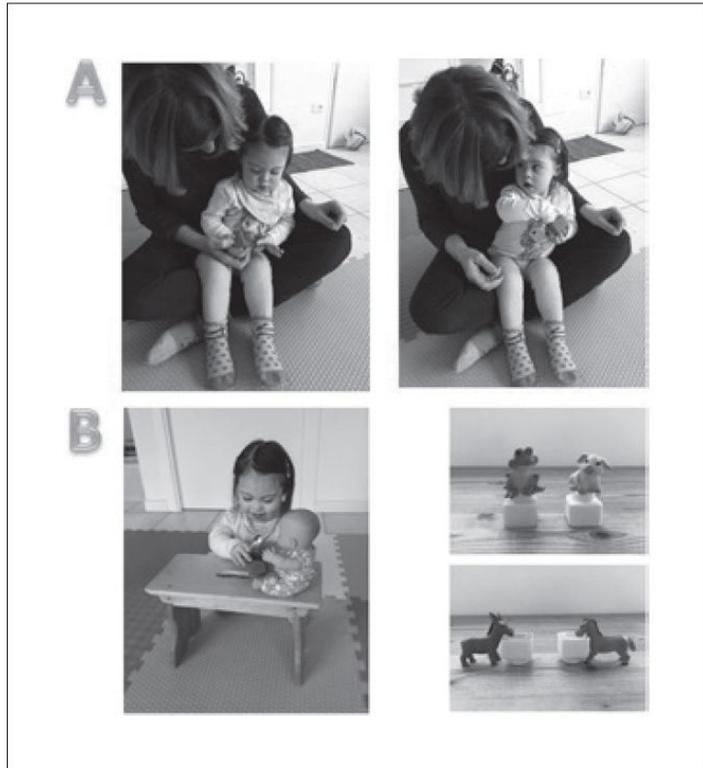
- ***formazione di Concetti Base:***

concetti spaziali, di colore, forma, dimensione, primi concetti di numero, quantità e relazioni temporali.

COME LAVORARE:

- Individuare l'obiettivo del gioco (che va comunicato);
- strutturare/organizzare l'ambiente di gioco e i materiali;
- Descrivere il gioco al bambino;
- Guidare il bambino nelle fasi del gioco;
- Aumentare progressivamente la complessità delle proposte.

Esempio



Fonte: Pavan, Leoni (2020), p. 64

Obiettivi

- Affinare la coordinazione oculo-manuale.
- Costruire un repertorio di attività fino-motorie.
- Imparare a raccogliere informazioni relative a un oggetto, favorendo un approccio analitico guidato da criteri cognitivi.
- Strutturare il vocabolario ricettivo e produttivo sotteso.
- Sviluppare l'abitudine all'attenzione condivisa.

Classificare per colore

A



B



Fonte: Pavan, Leoni (2020), p. 66

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 text is positioned on the left side of the frame, set against a plain white background.

Dall'infanzia all'età adulta.
Prospettive progettuali.

LA PERSONA CON DISABILITÀ' 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

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:

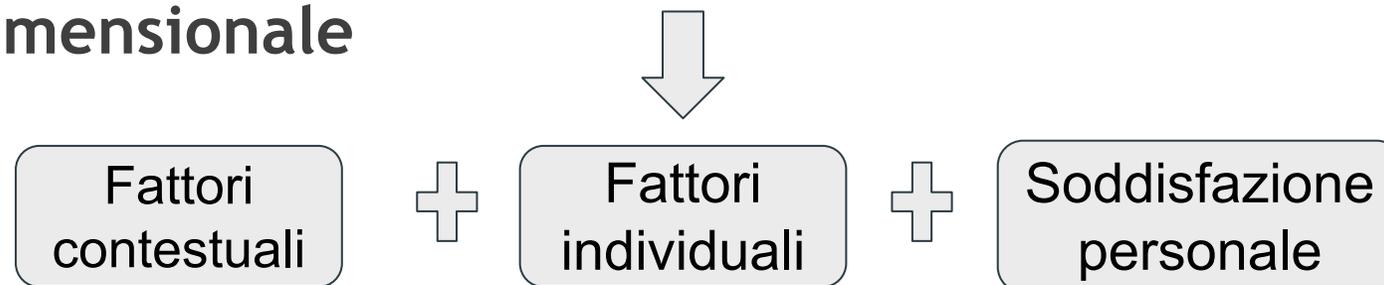
- *Il modello di Felce e Perry* (Felce, 1997; Felce, Perry, 1995)
- *Il modello di Schalock e Verdugo Alonso* (2002;2006)

Costrutto della Qdv

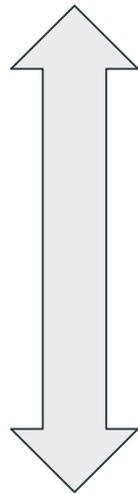
- ▶ indirizza le politiche sociali
- ▶ orienta le scelte amministrative ed organizzative dei servizi alla persona
- ▶ strumento di tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità UNCRPD, 2006).
- ▶ riferimento per le valutazioni e le progettazioni educative

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**



BUONI LIVELLI DI AUTODETERMINAZIONE



MAGGIORI LIVELLI DI QDV

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).

<https://www.youtube.com/watch?v=iODFJM78uas>

Coordinate concettuali

Trame filosofiche

Trame socio-politiche

Trame psicologiche

Trame pedagogiche

Teorizzazioni di autodeterminazione

RIFERIMENTI TEORICI	AUTORI DI RIFERIMENTO
1. SELF-DETERMINED LEARNING THEORY	Mithaug, 1991, 1993, 1996; Wolman et al., 1994; Mithaug et al., 2003.
2. FUNCTIONAL MODEL OF SELF-DETERMINATION; CAUSAL AGENCY THEORY	Wehmeyer, 1992, 1999. Wehmeyer, Mithuag, 2006; Shogren et al., 2015a, 2015b.
3. ECOLOGICAL THEORY OF SELF-DETERMINATION SOCIO-ECOLOGICAL MODEL	Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Walker et al., 2011; Wehmeyer, Abery et al., 2011; Shogren, 2013.

Self-determined learning theory

AUTODETERMINAZIONE □ efficace forma di
AUTOREGOLAZIONE



Capacità e Opportunità

Functional model of self-determination

AUTODETERMINAZIONE □ caratteristica **funzionale**
dell'individuo per diventare **AGENTE CAUSALE**

COMPONENTI ESSENZALI:

**autonomia, autorealizzazione, *empowerment* psicologico,
autoregolamentazione.**

CORRELATE alle DIMENSIONI:

capacità, opportunità, supporti

Causal Agency Theory

Oltre le caratteristiche (uguali al functional), verso le MODALITA' e le AZIONI CAUSALI per l'autodeterminazione

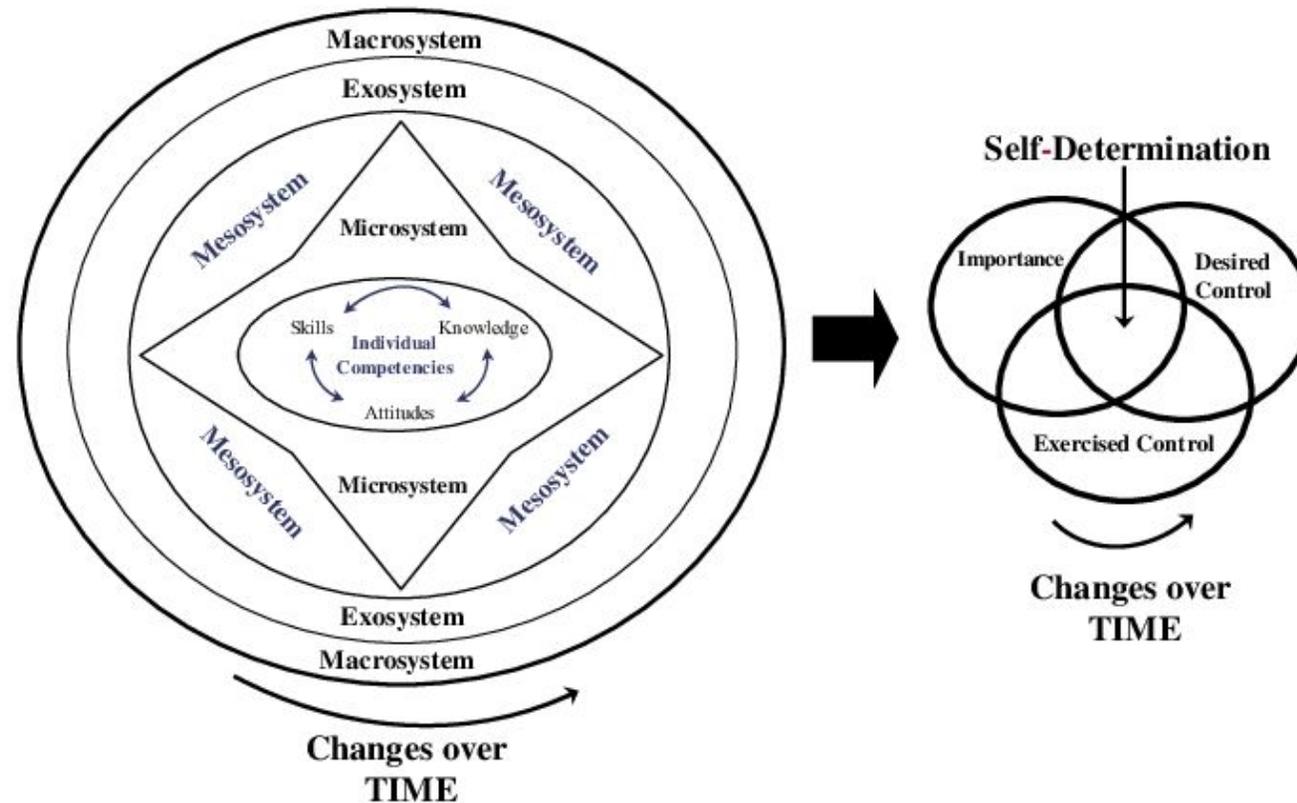
AUTODETERMINAZIONE □ caratteristica **disposizionale** dell'individuo per diventare AGENTE CAUSALE

AZIONI AUTODETERMINATE:

- Volitive;
- Controllate;
- Agentive.

Ecological theory of self-determination

AUTODETERMINAZIONE □ processo di interazione dinamica



Definizioni di autodeterminazione

RIFERIMENTI TEORICI	Definizioni
1. SELF-DETERMINED LEARNING THEORY	Gli studenti autodeterminati realizzano il loro potenziale fissando aspettative leggermente più alte di quanto pensino di essere in grado di raggiungere e quindi scegliere comportamenti e strategie che producano risultati che soddisfino tali aspettative (Mithaug, 1996, p. 148).
2. FUNCTIONAL MODEL OF SELF-DETERMINATION; CAUSAL AGENCY THEORY	«Self-determination is a dispositional characteristic of an individual» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). «agire in qualità di agente causale primario nella propria vita, prendere decisioni e fare scelte riguardanti la propria qualità di vita, liberi da indebite influenze esterne o interferenze» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). «caratteristica disposizionale manifestata come agente causale nella propria vita» implica che «le persone autodeterminate (cioè gli agenti causali) agiscono al servizio di obiettivi liberamente scelti» (Shogren et al., 2015, p. 258)
3. ECOLOGICAL THEORY OF SELF-DETERMINATION SOCIO-ECOLOGICAL MODEL	«What is self-determination?» Abery e Stancliffe (1996) affermano: «that it is a complex process. This process can be viewed as driven by the intrinsic motivation of each of us to be the primary determiner of our thoughts, feelings, and behavior» (p. 112). Abery (1994) in prospettiva “Ecologica”, afferma che l’autodeterminazione può essere concettualizzata «come un prodotto di una continua interazione tra gli individui e i molteplici ambienti in cui funzionano» (Abery e Stancliffe, 1996, p. 114).

Definizioni di autodeterminazione

L'autodeterminazione **NON** è:

- mera scelta
- una prestazione indipendente di comportamenti, da intendersi come autoaffermazione o autosufficienza.

ottenimento di risultati specifici

avere successo o agire in modo efficace: il processo di autodeterminazione può avere esiti multipli, come risultati desiderati, o esiti non voluti, o addirittura nessun risultato (Wehmeyer, 1998).

AUTODETERMINAZIONE

Capacità di fare scelte/Esprimere preferenze/Autosufficienza (riuscire a fare cose nella quotidianità);

Avere un controllo personale/Indipendenza;

Espressione del proprio sé/Aumentare la propria soddisfazione personale;

Essere agente delle proprie azioni/Dirigere la propria vita;

Processo complesso di interazione tra persona e **ambiente**

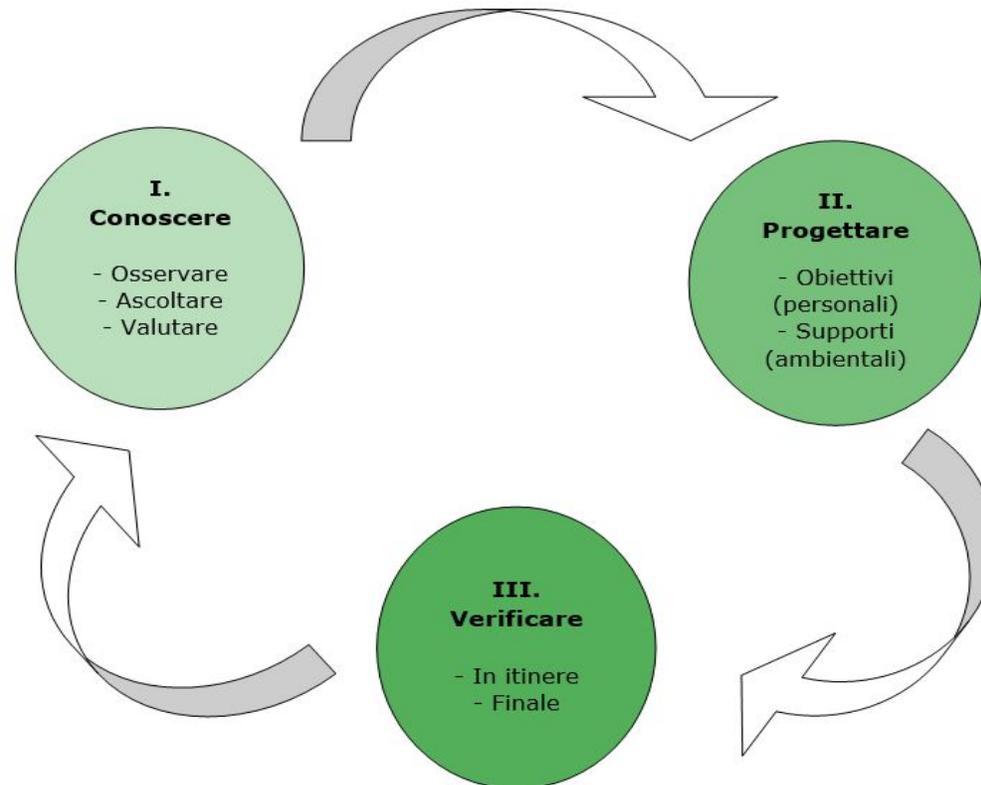
Definizioni di autodeterminazione

processo di *scelta* o *decisionale* **complesso** e articolato, basato su una *serie di opzioni desiderabili*, che può essere raggiunto attraverso la vicendevole relazione che si instaura tra **l'azione** del soggetto con disabilità (Wehmeyer, 1998, 2005) e le **dinamiche ambientali** con cui lo stesso interagisce (Abery, 1993; Mithaug, 1998; Shogren et al., 2013).

Esercitazione: pensando ad un adolescente con disabilità intellettiva in cui ha osservato uno scarso livello di autodeterminazione, si progettino attività per implementare il costrutto (descrivere accuratamente l'ATTIVITÀ) da proporre in un centro diurno

Linee di intervento

IMPIANTO ORGANIZZATIVO E METODOLOGICO: modello ecologico

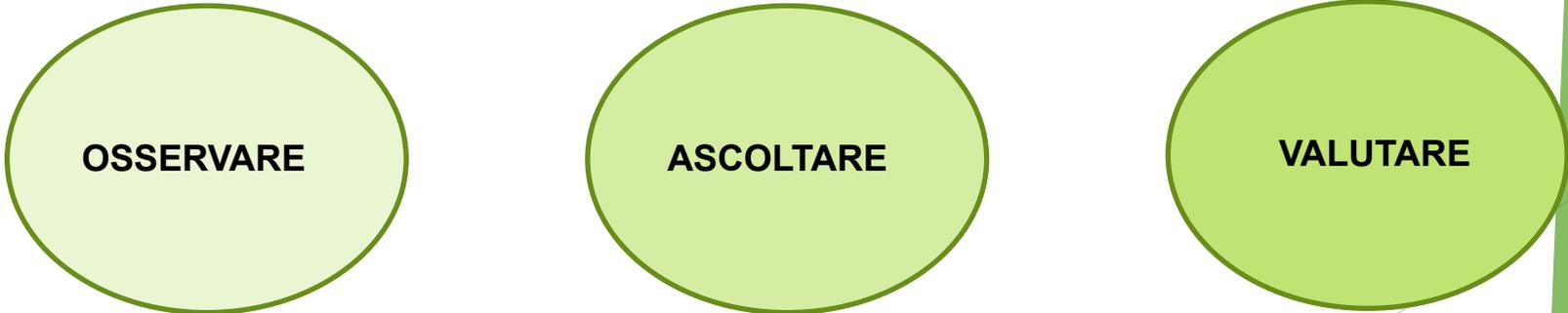


Linee di intervento

I. Conoscere

Obiettivo:

«conoscenza più estesa e la comprensione più approfondita possibile» (Ianes, Cramerotti, 2009, p. 32) della persona con disabilità.



OSSERVARE

ASCOLTARE

VALUTARE

OSSERVARE

Punti di **forza**:

Ambiente naturale

Relazione tra i
comportamenti

Relazione tra i
comportamenti e i contesti

Punti di **debolezza**:

- Soggettività

Strumenti strutturati

- check-list
- scale di valutazione
- griglie di osservazione
- osservazione videoregistrata

ASCOLTARE

Punti di **forza**:

Umanizzazione dei rapporti

Quotidianità

Punti di **debolezza**:

interpretazione
dettagliata e
contestualizzata di
uno o più fenomeni

VALUTARE

Punti di **forza**:

Risultati utili per promuovere lo sviluppo e la pianificazione delle prassi educative orientate all'incremento dei costrutti

Punti di **debolezza**:

Scelta strumento
Self-report / report of other

Esercitazione:

Prendendo come riferimento gli strumenti di osservazione adattarne uno al costrutto dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità

Valutare l'autodeterminazione: gli strumenti



Strumenti di valutazione

<i>Principali teorizzazioni dell'autodeterminazione</i>	<i>Strumenti per valutare l'autodeterminazione</i>
<i>Self-Determined Learning Theory</i>	AIR Self-Determination Scale
<i>Functional Model of Self-Determination</i>	The Arc's Self-Determination Scale
<i>Causal Agency Theory</i>	Self-Determination Inventory: Student/ Parent/Teacher Report (SDI:SR)
<i>Ecological Theory of Self-Determination</i>	The Minnesota Self-Determination Scales

AIR Self-Determination

Scale

SCOPO

- produrre un **profilo** del livello di autodeterminazione;
- identificare le aree di **forza** e le aree che necessitano di **miglioramento**;
- identificare specifici **obiettivi** educativi che possono essere incorporati nel programma educativo individuale e nel programma individuale di transizione;
- sviluppare strategie per costruire la **capacità** e le **opportunità** dello studente di divenire più autodeterminato e meglio preparato per una vita adulta massimamente indipendente.

Sottoscala delle CAPACITA'

Abilità;
Conoscenze
Percezioni

Sottoscala delle OPPORTUNITA'

A Casa
A scuola

The Arc's Self-Determination Scale

SCOPO

- valutare le proprie **credenze** su se stessi e sulla propria autodeterminazione;
- effettuare un lavoro di **collaborazione** con gli educatori per identificare le proprie aree di forza e limitazioni relative agli obiettivi di autodeterminazione;
- **autovalutare** i progressi nel tempo della propria autodeterminazione.

Autonomia:

agire in modo indipendente, sottodominio "Independence", e agire sulla base di preferenze, credenze, valori e abilità, indicato come sottodominio "Choice".

Empowerment psicologico:

locus of control, auto-efficacia e aspettativa di esito. Indicazioni generali sulle potenzialità psicologiche che meglio descrivono il soggetto.

Autorealizzazione:

l'auto-consapevolezza, l'auto-accettazione, la fiducia in se stessi, l'autostima e l'autorealizzazione.

Autoregolazione:

: "Interpersonal Cognitive Problem-Solving" e "GoalSetting and Task Performance".

Self-Determination Inventory Student/Parent/Teacher-Report (SDI:PTR)

SCOPO

- identificare le aree di **forza** e le aree che necessitano di **implementazione**;
- tenere **traccia** dei progressi degli studenti nello sviluppo delle capacità di autodeterminazione nel tempo;
- segnalare lo **stato** e i risultati dell'autodeterminazione dello studente, della classe, della scuola e del distretto.

Azione intenzionale:

compiere scelte intenzionali e consapevoli basate sulle preferenze e sugli interessi. I due aspetti indagati sono autonomia e iniziative personali;

Azione agentiva:

auto-indirizzare e gestire le azioni verso gli obiettivi prefissati nei termini di pensare i possibili percorsi, definire la direzione ed autoregolarsi;

Credenze di controllo delle azioni:

convinzione di poter utilizzare le proprie capacità e le risorse (ad esempio, le persone, i supporti) per raggiungere un obiettivo, *empowerment* (credere di avere le carte in regola per raggiungere i propri obiettivi) e realizzazione di sé.

The Minnesota Self-Determination Scale

SCOPO

- valutare i livelli di esercizio del controllo personale dell'individuo (***Exercise of Control***);
- Valutare i livelli desiderati di decisione del singolo (***Decision-Making Preference***);
- valutare il grado in cui gli individui stanno effettivamente prendendo decisioni nella loro vita (***Importance of Control***);
- valutare il grado in cui l'autodeterminazione è supportata nei contesti in cui gli adulti con disabilità trascorrono il loro tempo (***Environment***).

otto domini:

1-A casa, 2-Tempo libero, 3-Amicizia, 4-Salute, 5-Al lavoro, 6-Progetti, 7-
supporto economico, e 8-Personale di supporto

Gli *items* all'interno delle scale rivolte agli adulti condividono lo stesso contenuto.
Solo le affermazioni iniziali variano in riferimento a ciò che viene valutato.

Ad esempio "Quanto ti preoccupi di ~" sulla scala "Importance of Control", "Chi
decide ~" sulla scala "Exercise Control", e "Chi vuoi che decida ~" sulla scala
"Decision-Preference".

Strumenti di valutazione

Punti di contatto:

profilo generale del livello di autodeterminazione

dimensioni sensibilizzanti e non caratterizzazione definitiva

Tutti *self-report*, alcuni anche *report of others*

Linee di intervento

II. Progettare

Attuare una visione educativa
ecologica ed ecosistemica tra

PERSONA

e

CONTESTI DI RIFERIMENTO

Progettare: *azioni educative di autodeterminazione*

STRATEGIE DI AZIONE

1. Modalità attuative

- Vicine al reale;
- In connessione all'età cronologica
- Arco temporale opportuno

2. Linguaggio

- Accessibile

3. Procedure

- organizzatori temporali, spaziali, visivi

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

Effettuare ed esprimere scelte

atto di selezione tra diverse opzioni/alternative, oltre alla comunicazione delle proprie preferenze

STRATEGIE EDUCATIVE POSSIBILI:

COMUNICAZIONE

OCCASIONI QUOTIDIANE di scelta ed espressione (SPERIMENTAZIONE REALE / visualizzazione concreta degli scenari di scelta)

FILTRARE EVENTUALI DISTRAZIONI

DARE UNA RISPOSTA

FORMULARE DOMANDE COME «SCELTE»

AUMENTARE GRADUALMENTE LE ALTERNATIVE

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

b) Porsi e pianificare obiettivi

partendo dagli interessi manifestati, e che hanno un significato personale, è possibile supportare il soggetto verso ciò che desidera raggiungere

STRATEGIE EDUCATIVE POSSIBILI:

CONOSCENZA E ASCOLTO ATTIVO

VISUALIZZAZIONE

RIFORMULARE O PARAFRASARE

RI-DICHIARARE LE RISPOSTE

AUTOVALUTAZIONE

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

c) Problem-solving

situazioni in cui la soluzione o i percorsi migliori per il raggiungimento degli obiettivi siano sconosciuti, non chiari o non disponibili

STRATEGIE EDUCATIVE POSSIBILI:

IDENTIFICAZIONE DEL PROBLEMA (reale e supportato)

PIANIFICARE IPOTESI E OPZIONI RISOLUTIVE (esame risorse e alternative)

SELEZIONE DELLE IPOTESI

IMPLEMENTAZIONE O MODIFICA DELLA RISPOSTA

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

d) Prendere decisioni

Il processo che conduce alla decisione è una tassonomia di come una decisione viene presa (Hickson, Khemka, 2013; Wehmeyer *et al.*, 2017)

STRATEGIE EDUCATIVE POSSIBILI:

CHIARIRE OBIETTIVI

GENERALIZZARE LE OPZIONI PRATICABILI

ACCERTARSI DEI FATTI

CONSIDERARE GLI EFFETTI (pensiero divergente e condizionale)

REVISIONARE IL PROPRIO PROCESSO

AUMENTO DELLE OPZIONI E DIMINUZIONE DELLE INDICAZIONI

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

d) Auto-rappresentanza

3 prospettive:

1- dimensione fondante dell'autodeterminazione

2- abilità o azione indipendente dall'autodeterminazione

3- stretta correlazione tra l'autodeterminazione e l'auto-rappresentanza

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

d) Auto-rappresentanza

correlazione tra l'autodeterminazione e l'auto-rappresentanza:

Per le persone con disabilità intellettive far proprie le differenti capacità e abilità di autodeterminazione significa poter comunicare e far valere i propri interessi, bisogni e diritti, ovvero autorappresentarsi (Van Reusen et al., 1994; Van Reusen, 1996).

Progettazione: *azioni educative_ esempi di azioni autodeterminate*

d) Auto-rappresentanza

STRATEGIE EDUCATIVE POSSIBILI:

ANALISI DI BISOGNI ED ESIGENZE PERSONALI

COMUNICAZIONE DI BISOGNI ED ESIGENZE

LEADERSHIP



Oltre il dominio dell'autodeterminazione: prospettive di autorappresentanza

Quando nasce?

A partire dalla fine degli anni '80 del 900, sulla scia dei movimenti emancipatori sorti, il filone della self-advocacy si sviluppa principalmente in riferimento alle idee emergenti legate alla deistituzionalizzazione e al nuovo modello sociale della disabilità.

Self-advocacy e persone con disabilità intellettive

Scandinavia → *FUB* (poi *Klippan*) e *Grunden*

Nord America → *People First* e *The Arc*

Regno Unito → *Central England People First*

“NOTHING ABOUT US
WITHOUT US”



Dall'autodeterminazione all'autorappresentanza: un'interazione complessa

[Video](#)

- **Autorappresentanza come dimensione dell'autodeterminazione**

<i>Autori</i>	<i>Teorie</i>
Williams, Shoultz, 1982	autorappresentanza dimensione fondante del costrutto di autodeterminazione
Ward, 1988; Field et al., 1998; Johnson, 1999; Olney, 2001; Eisenman, Tascione, 2002; Lachapelle et al., 2005	caratteristica dell'autodeterminazione
Wehmeyer, Berkobien, 1991; Furney et al., 1993	interdipendenza dei due costrutti
Williams, 1998	autorappresentanza come componente cruciale per il raggiungimento di una piena autodeterminazione

● Interconnessione dei costrutti

Field, 1996; Wehmeyer, Schwartz, 1997; Johnson, 1999	esplorare l'autodeterminazione permette di giungere al miglioramento delle proprie capacità di autorappresentarsi
Eisenman, Tascione, 2002	si è autodeterminati quando si agisce creando soluzioni alle diverse problematiche = <i>advocates for self</i>
Van Reusen et al., 1994; Van Reusen, 1996	livelli più elevati di autodeterminazione contribuiscono a far raggiungere abilità sempre più raffinate di self-advocacy

● Intercambiabilità dei costrutti

Poehls, 2009	autodeterminazione e autorappresentanza utilizzati in modo intercambiabile
--------------	----------------------------------------------------------------------------

Verso una definizione di autorappresentanza

disabilities-speak affermazione-diritti stessi-affermazione **VOICE-**
manifestare people team-member obiettivi-difesa
right-of themselves-capacità **effective-leader** diritti-perseguimento parlare-
stessi **affermazione-decisioni** **decisioni-scelte** sentire-roca **consapevolezza-persona**
rights diritti-civili **assertive-but** **compromise-use** for-themselves
Voce-vita **assertivamente-**
aspettative stessi-interessi **responsibilities-exist**
voce-indipendenza scelte-consapevolezza **manifestare-**
assertivamente comunicare-bisogni **exist-**
raggiungimento be-assertive **use-persuasion** **be-**
effective interessi-cittadinanza **assunzione-responsabilità** **learning-be** cittadinanza-
attiva **of-people** **rights-responsibilities** **not-aggressive** interessi-
assunzione **esprimere-dimostrare** **comunità-**
persone difesa-stessi **member-** comprensione-diritti **bisogni-obiettivi**
luoghi-comunità indipendenza-affermazione **persone-**
disabilità **negotiate-compromise** forza-debolezza **civili-right**
perseguimento-interessi **persuasion-be** **aggressive-negotiate** **vita-**
qualità capacità-comunicare **preferenze** speak-for
aspettative-leader-team persona **responsabilità-far**
punti-forza attiva-comprensione **esprimere** -learning **qualità-**

Autorappresentanza

- **Definizioni di autorappresentanza**

dimensione in cui le persone con disabilità intellettiva possono sviluppare non solo la loro fiducia, le loro abilità e la loro capacità di leadership, ma anche un'identità collettiva, fornendo un essenziale punto punto di partenza per l'attivismo di base	Tilley, 2013
condizione necessaria per il raggiungimento di una cittadinanza attiva, diretta ad aumentare la conoscenza e la comprensione dei propri diritti, facendo sì che la persona possa cogliere le fondamentali responsabilità umane e civili	Hallgren, Norsman, Bier, 1977
perseguimento di interessi, la consapevolezza di diritti e l'assunzione di responsabilità nell'affrontare le condizioni di violazioni di tali tutele e, di conseguenza, consente di far sentire la propria voce anche collettivamente	Williams, Shoultz, 1982

- **Definizioni di autorappresentanza**

affermazione dei diritti civili	Sievert, Cuvo, Davis, 1988
diritto delle persone con disabilità a parlare per se stesse (to speak up for themselves)	Philips, 1990
permette di esprimere e/o dimostrare e manifestare assertivamente aspettative e preferenze, allo scopo di ottenere servizi e politiche rispondenti a necessità e bisogni	Cone, 1999; Calkins et al., 2002
capacità di comunicare con gli altri per acquisire informazioni e chiedere aiuto per soddisfare bisogni e obiettivi personali	Balcazar, Fawcett, Seekins, 1991
consapevolezza della persona circa i propri punti di forza e debolezza, con la conseguente capacità di articolare richieste di supporto	Wehmeyer, Schwartz, 1997
imparare ad essere assertivi, ma non aggressivi, a negoziare, a scendere a compromessi e a usare la persuasione; come essere un leader efficace e un membro del team; e quali diritti e responsabilità esistono	Izzo, Lamb, 2002

Le componenti concettuali dell'autorappresentanza

Conoscenza di sé

Consapevolezza di punti di forza e debolezze

Conoscenza dei diritti

Comprensione dei propri diritti personali e civili

Comunicazione

Capacità di esprimere efficacemente bisogni e desideri

Leadership

Abilità di rappresentare sé stessi e gli altri

Autorappresentanza e Autodeterminazione → sebbene a volte trattati come concetti separati



sono profondamente interdipendenti.



Livelli elevati di **autodeterminazione** tendono a **facilitare** l'acquisizione di abilità di **autorappresentanza**, il che può portare a un miglioramento complessivo della **Qualità della Vita**.



Ruolo della famiglia nello sviluppo dell'auto-rappresentanza

- 1** Supporto precoce
Fondamentale per lo sviluppo dei costrutti
- 2** Contesto quotidiano
Offre opportunità di scelta e decisione
- 3** Educazione continua
Promuove autonomia e indipendenza nel tempo

Importanza nel Contesto Scolastico

Integrazione nelle pratiche



Favorisce partecipazione attiva
degli studenti

Pianificazione del futuro



Supporta transizioni e scelte di
carriera

Formazione docenti



Cruciale per implementare i
costrutti

Sfide nell'Età Adulta

1

Transizione

Passaggio dall'adolescenza all'età adulta

2

Indipendenza

Ricerca di autonomia e vita indipendente

3

Inclusione

Partecipazione attiva nella comunità

[Video](#)

Ruolo dei Servizi alla Persona



Formazione



Comunità



Supporto



Benefici per la Qualità della Vita

- **Maggiore occupazione lavorativa**
- **Indipendenza personale ed economica**
- **Accesso a percorsi di vita indipendente**
- **Ambienti più inclusivi**

[Video](#)

La valutazione dell'autorappresentanza

- Advocacy Competencies Self-Assessment Survey©
- Self-Advocacy Skills Assessment
- Student-Veteran Self-Advocacy Skills Assessment
- Self-Advocacy Skills Inventory Beta

Prospettive Future



Inclusione

Partecipazione attiva in tutti gli ambiti sociali



Leadership

Ruoli di responsabilità per persone con disabilità



Attivismo

Maggiore coinvolgimento nel processo decisionale politico

Inclusion Europe

http://inclusion-europe.eu/?page_id=83

Easy to read

**Linee guida
per persone
con disabilità intellettive**

<http://easy-to-read.eu/teaching-materials/>

Prima di iniziare a produrre le vostre informazioni

- ▶ Bisogna sempre raccogliere **tutte le informazioni** possibili sulle persone che utilizzeranno l'informazione che state preparando e sui loro bisogni
- ▶ Scegliete il **formato** migliore per le vostre informazioni (SCRITTO, ELETTRONICO, AUDIO)
- ▶ Bisogna usare sempre il **linguaggio giusto** per la **persona** alla quale sono rivolte le informazioni. Per esempio **non** bisogna usare un linguaggio per **bambini** se l'informazione è rivolta agli **adulti**.
- ▶ Ricordatevi che le persone che utilizzeranno le vostre informazioni potrebbero non sapere molto dell'argomento trattato. Dovete essere sicuri di **spiegare** l'argomento in modo **chiaro**, inoltre spiegate anche **ogni parola difficile** legata all'argomento.
- ▶ **Coinvolgete sempre** le persone con **disabilità intellettiva** quando realizzate le informazioni.
Per esempio possono prendere parte nelle decisioni: § sull'argomento; § su cosa dire a proposito di un argomento; § su dove rendere disponibili le informazioni.



Coinvolgimento

► DUE MODALITA' OPERATIVE:

► Scrivere il vostro testo **direttamente** in linguaggio facile da leggere (CONSIGLIABILE)

► **Tradurre** un testo difficile in linguaggio facile da leggere

potete lavorare con persone con disabilità intellettiva direttamente dall'**inizio**.

Ciò significa che dovete sedervi accanto a loro e leggere il testo difficile.

Poi dovete vedere che **cosa capiscono** e **spiegare il resto**.

Alla fine voi (insieme a loro) potete scrivere una versione facile da leggere.

Potete produrre la prima **traduzione** in linguaggio facile da leggere da soli.

Poi potete chiedere alle persone con disabilità intellettiva di **leggere e controllare** quello che avete scritto. (NUMEROSE ACCORTEZZE: opuscolo "*Non scrivete su di noi senza di noi*" ES. -Chiedere alle persone di **evidenziare** qualsiasi parola o frase che non capiscono bene mentre leggono il documento. -Non chiedete cose tipo "È facile da capire?". Invece fate domande per vedere se le persone hanno capito. Per esempio: "Di cosa tratta questo documento?" "Che cosa hai capito?")



Linee guida per la lingua italiana

1. Fate attenzione con i **numeri**: non usate mai numeri romani come V, X oppure XVI.
2. Quando possibile, usate il **tempo presente** piuttosto che il tempo passato. Se dovete usare il passato, usate il passato **prossimo** al posto del passato remoto.
3. Cercate di usare soprattutto il **modo indicativo** ed **imperativo** invece del modo condizionale e congiuntivo
4. Quando possibile scrivete le **date per esteso**. Per esempio: mercoledì 18 aprile 2012 e non 18.04.2012.



Parole

- ▶ Usate parole **facili** da capire che le persone **conoscono bene**.
- ▶ **Non usate parole difficili**. Se avete bisogno di usare parole difficili cercate di **spiegarle** sempre in modo molto chiaro.
- ▶ Usate **esempi** per spiegare le cose. Cercate di usare esempi che le persone conoscono nella loro **vita di tutti i giorni**.
- ▶ Usate la **stessa parola** per descrivere la **stessa cosa** in tutto il documento.
- ▶ **Non** usate concetti difficili come le **metafore**. Una metafora non significa quello che dice.
- ▶ **Non** usate parole di **altre lingue** a meno che non siano molto conosciute come la parola inglese “baby sitter” nella lingua italiana.
- ▶ **Evitate** di utilizzare **sigle** ed **abbreviazioni**. Usate la parola per intero dove possibile. Se dovete usare delle sigle spiegatele. Per esempio se scrivete “UE”, spiegate che si tratta dell'Unione Europea.
- ▶ Le **percentuali** (come 63%) e i **numeri grandi** (come 1.758.625) sono difficili da capire. Piuttosto utilizzate parole come “**alcuni**” e “**molti**” per spiegare che cosa volete dire.



Frasi

- Usate sempre frasi **brevi**.
- Parlate **direttamente** alle persone. Usate parole come tu, voi o lei.
- Usate frasi di **senso positivo** invece che negativo, quando è possibile. Per esempio dite “devi rimanere fino alla fine dell'incontro” invece che “non devi andartene prima della fine dell'incontro”.
- Usate i verbi in una forma **attiva** piuttosto che passiva, quando è possibile. Per esempio dite “io mangio una mela” invece che “una mela viene mangiate da me”.



Come organizzare le informazioni

Organizzate sempre le informazioni in modo che siano **facili** da **capire** e da **seguire**.

Mettete **vicine** tutte le informazioni sullo **stesso argomento**.

È corretto **ripetere** le informazioni **più importanti**. È corretto **spiegare** le parole difficili **più di una volta**.



Linee di intervento

III. Verificare

monitoraggio dell'efficacia dell'intervento

in itinere

alla fine



per vagliare se i risultati raggiunti possono ritenersi soddisfacenti
o necessitano di essere ripensati e riprogettati