



# “Interventi riabilitativi e qualità di vita: criticità ed opportunità nella presa in carico di adulti con D.I. e con Autismo”

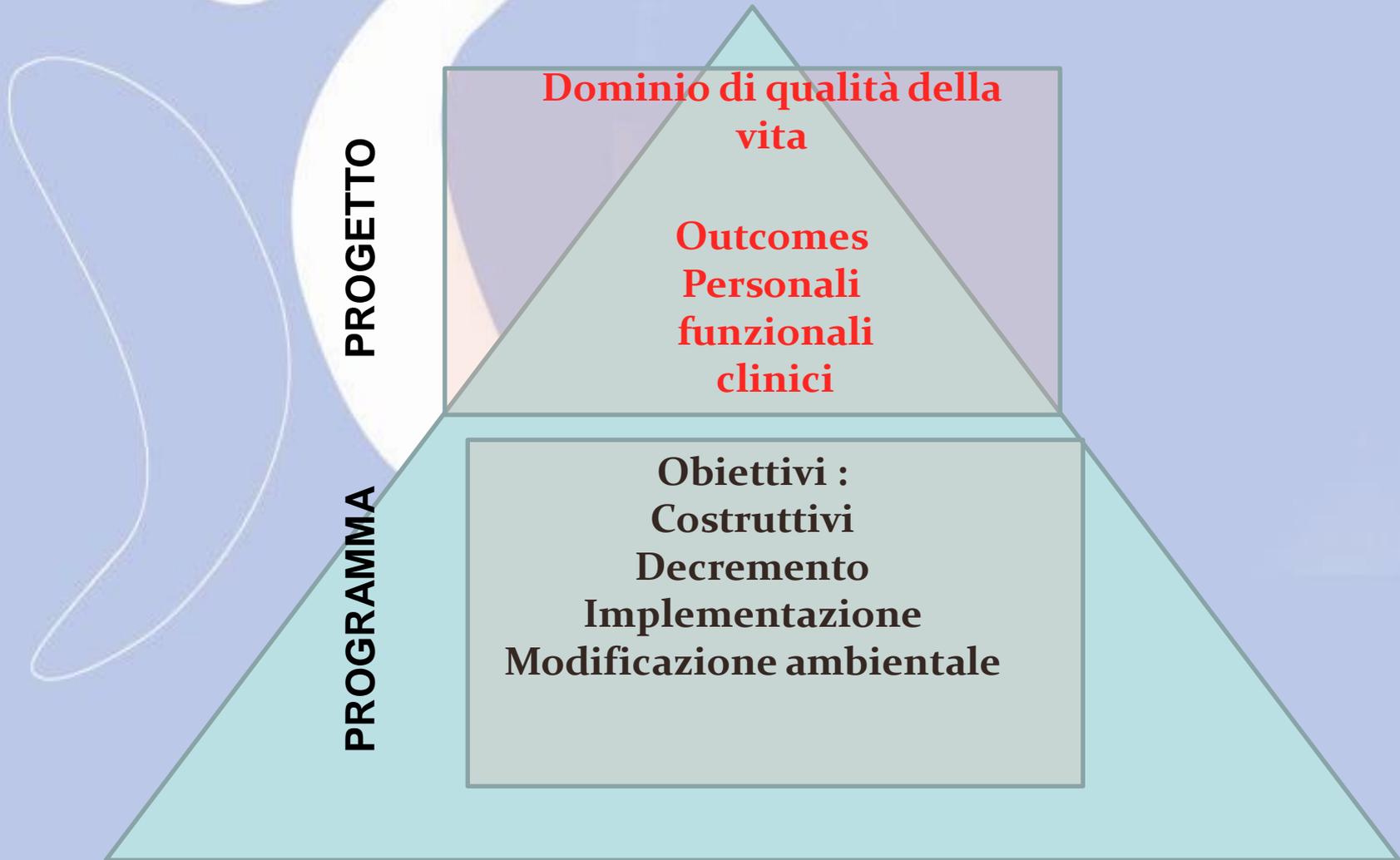
Serafino Corti, PhD

Direttore Dipartimento Disabili Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr, Italia)

Docente di psicologia delle disabilità, Università Cattolica Brescia



# Un sistema sovraordinato





# Eterogeneità degli outcomes

**Funzionali**

Aumentare le capacità  
nei domini: Sociale,  
concettuale pratico

**Funzionali**

**Personalì**

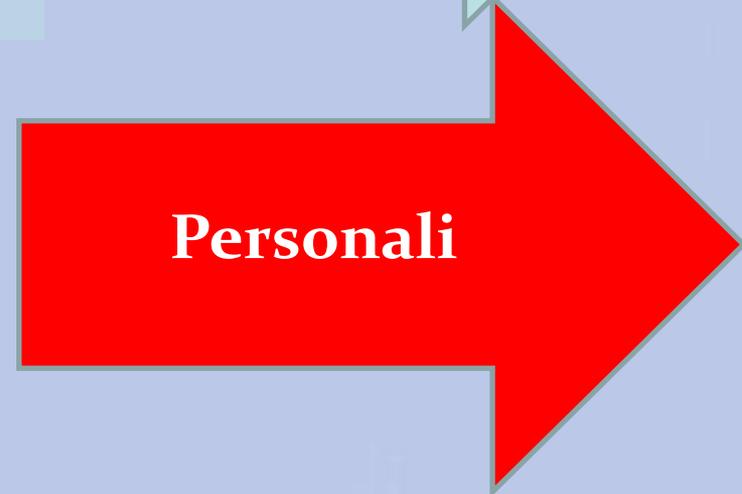
Perseguire propri obiettivi  
per ricavarne senso di  
pienezza esistenziale

**Personalì**

**Clinici**

Benessere e riduzione dei  
sintomi

**Clinici**





# Eterogeneità degli outcomes

## *Criticità*

- Focalizzazione su assistenza, salute o deficit/abilità

## *Punti di forza*

- Potenzialmente possibilità di lavoro su tutte le aree del funzionamento individuale nell'ambiente (no vincoli professionali, normativi)



# Assessment

primato non è più alla diagnosi

## *Criticità*

- Pochissimi strumenti standardizzati per la valutazione
  - Clinica
  - Obiettivi personali (Personal Outcomes Scale 2011)
  - Comportamento adattivo

## *Punti di forza*

- Potenzialmente pieno utilizzo di strumenti (meno variabilità intrapersonale quindi maggior tempo per valutazioni).
- Strumenti oggettivi sui bisogni (SIS) e sul funzionamento (ICF; 11° AAIDD)



# MISURA DEL COMPORTAMENTO ADATTIVO (ABILITA' CONCETTUALI, SOCIALI E PRATICHE)

STRUMENTO	CONCETTUALI	SOCIALI	PRATICHE
<b>AAIDD</b>	AUTOSUFFICIENZA ALL'INTERNO DELLA COMUNITA'	RESPONSABILITA' SOCIALE E PERSONALE	AUTOSUFFICIENZA PERSONALE
<b>Vineland</b>	COMUNICAZIONE	SOCIALIZZAZIONE	ABILITA' QUOTIDIANE
<b>SIB-R</b>	ABILITA' DI VITA NELLA COMUNITA'	ABILITA' DI INTERAZIONE E COMUNICAZIONE	ABILITA' DI VITA PERSONALE
<b>CTAB-R</b>	CONCETTI LINGUISTICI, VITA INDIPENDENTE	ABILITA' SOCIALI	CURA DEL Sé E AMBIENTE DOMESTICO



# Assessment (punti forza e punti di debolezza)

## *Criticità*

- Priorità dei punti di debolezza sui punti di forza per
  - Chi è in situazione di gravità
  - Chi manifesta disturbi della condotta

## *Punti di forza*

- Lavoro multiprofessionale nella rete dei sistemi ecologici





# Assessment e ampliamento dei rinforzatori

## *Criticità*

- Riconducibili a poche categorie (materiali)

## *Punti di forza*

- La visione sistemica della QDV porta a concepire e usare rinforzatori nell'ottica della Autodeterminazione



# Tipologia di obiettivi perseguiti

## *Criticità*

- Si tende a riproporre ciò che “conosciamo e ciò che sappiamo fare” rispetto a ciò che serve alla persona
- Poca abitudine a verificare gli esiti e l'efficacia dell'intervento

## *Punti di forza*

- Chiara concettualizzazione: tutto è orientato verso gli esiti, che sono definiti dai **BISOGNI** (allineamento assessment-processi-outcomes)

# QUALITA' DELLA VITA

QUALITA' DELLA VITA

PROGETTO		PROGRAMMA			
		MODIFICAZIONE ECOLOGICO-COMPORTAMENTALE			
		REPERTORIO INDIVIDUALE			AMBIENTALE
		<b>Obiettivi Costruttivi:</b> costruzione/incremento di risposte precedentemente non posseduta	<b>Obiettivi di Decremento:</b> riduzione parametri di una risposta	<b>Obiettivi di Implementazione:</b> Azioni verso classi di risposte già presenti, suddivise in livelli: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Semplice (esercitare classi di risposta)</li> <li>b) Mantenimento (esercitare e monitorare classi di risposta)</li> <li>c) Incidentale (esercitare classi di risposta apprese incidentalmente)</li> </ul>	<b>Obiettivi di modificazione Ambientale:</b> Azioni rivolte verso gli ecosistemi ambientali per sostenere le classi di risposte già possedute, suddivise in livelli: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Fisica</li> <li>b) Normativa</li> <li>c) culturali</li> <li>d) Relazionale</li> </ul>
OUTCOMES	Outcomes PERSONALI	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni
	Outcomes FUNZIONALI	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni
	Outcomes CLINICI	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni	Parametri dei Sostegni



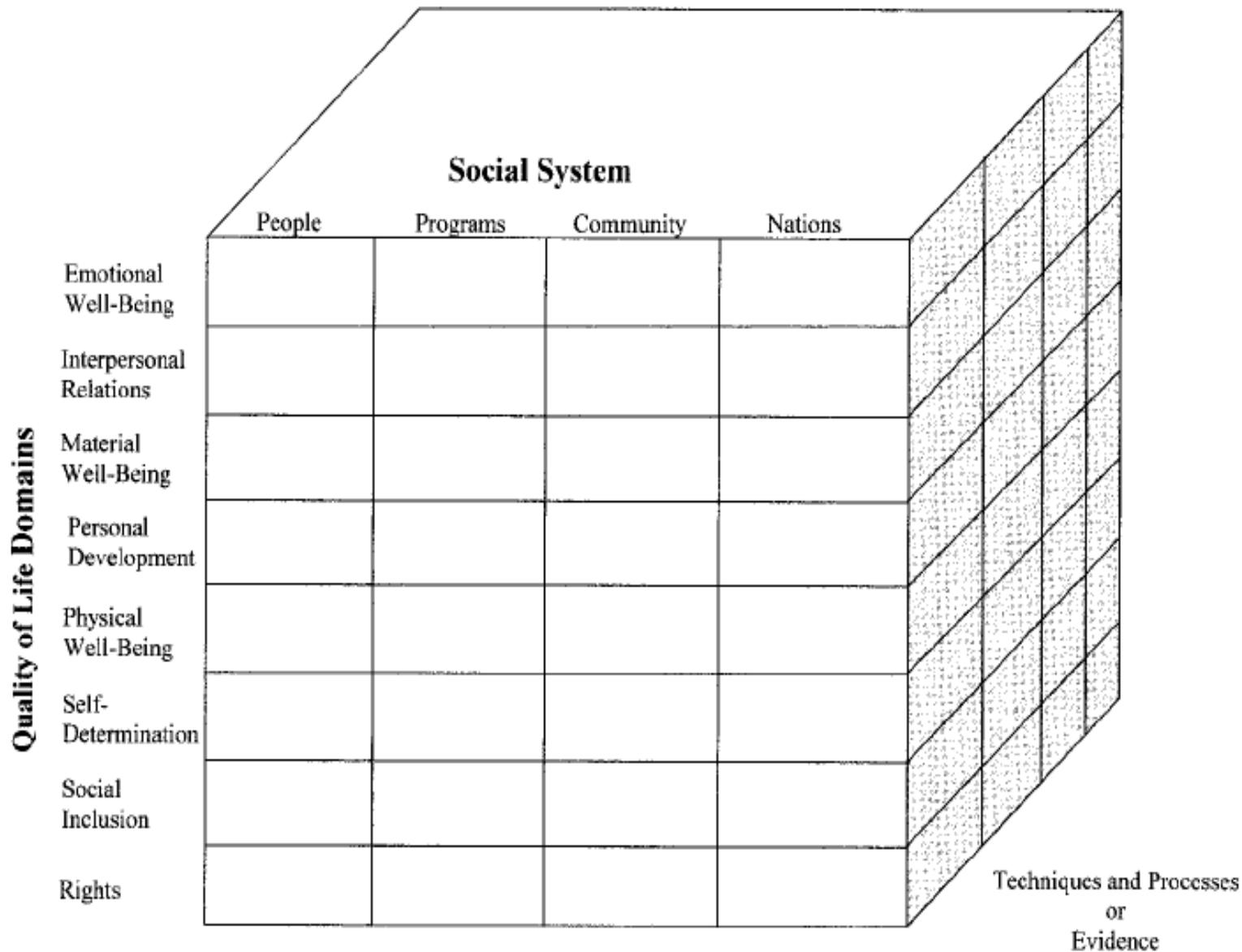
# Progetto di vita

## *Criticità*

- Linee guida su progetto di vita!!!! (Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo: Ottobre 2010).
- Parcellizzazione degli interventi e scomparsa della storia degli interventi

## *Punti di forza*

- Linee guida su progetto di vita (AIRIM)
- Pieno titolo per esperienze reali e trasversali ai diversi domini di qualità di vita



**Figure 1** Quality of life application model.



# Inclusione Sociale

## *Criticità*

- Sostanziale fallimento per gli interventi di inserimento lavorativo per persone con Disabilità intellettiva moderata e grave e per persone con Autismo

## *Punti di forza*

- Lieve disabilità Intellettive (inserimento lavorativo)



# Benessere Emozionale

## *Criticità*

- Scarsità degli interventi e possibilità per lo sviluppo emotivo/sexuale e relazionale

## *Punti di forza*

- Maggior frequenza di presa in carico appropriata dei disturbi della condotta (per necessità, maggior condivisione della tecnologia comportamentale, coerenza interna ai contesti) Komza et al 2009



# Autodeterminazione

## *Criticità*

- La popolazione con D.I. moderata e grave e con disabilità dello sviluppo poco rappresentata (differenziare i sostegni –limitati, intermittenti, estensivi, generalizzati)
- Molto critica la situazione nelle strutture residenziali (parlare la lingua della persona disabile e della famiglia)
- Trasparenza delle persone

## *Punti di forza*

- Maggior consapevolezza del ruolo centrale del dominio e maggior capacità per una fetta della popolazione con D.I. o con DGS di esigerla



# Diritti

## *Criticità*

- Passaggio NPI (sanitario-socio sanitario)
- Calo drastico delle risorse (umane, materiali ed economiche)
- Self- Advocacy e ruolo delle famiglie (lobby o stanchezza?)

## *Punti di forza*

- Convenzione ONU



## Dichiarazione dei diritti delle persone disabili ONU 2008

Le persone disabili hanno diritti non in quanto disabili ma in quanto persone. Stiamo apprendendo quindi che non abbiamo più bisogno che le persone disabili siano speciali (artisti, eccentrici, simpatici, diversamente abili) per attirare il nostro interesse la nostra attenzioni perché il nostro sostegno è dovuto in quanto ciascuno di loro è portatore, quanto noi, di una ordinaria, e quindi straordinaria, umanità.

Ecco allora perché i domini della QOL si trasformano in indicatori di benessere, e quindi interventi, che debbono essere calati dell'individualità della persona e del suo contesto.



# Sviluppo personale

## *Criticità*

- Dove sono gli obiettivi costruttivi???
- Potenzialità ... perché spettare tanto!!



# Risorse umane

## *Criticità*

- Motivazioni (variabilità intra personale delle persone disabili, stabilizzazione delle persone disabili nei servizi)
- Riconoscimento status sociale ed economico

## *Punti di forza*

- Maggior condivisione e conoscenza della tecnologia comportamentale (Loovas; Schopler; Rogers)
- Maggior costanza e presenza dei medesimi operatori



