

CONGRESSO NAZIONALE

IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

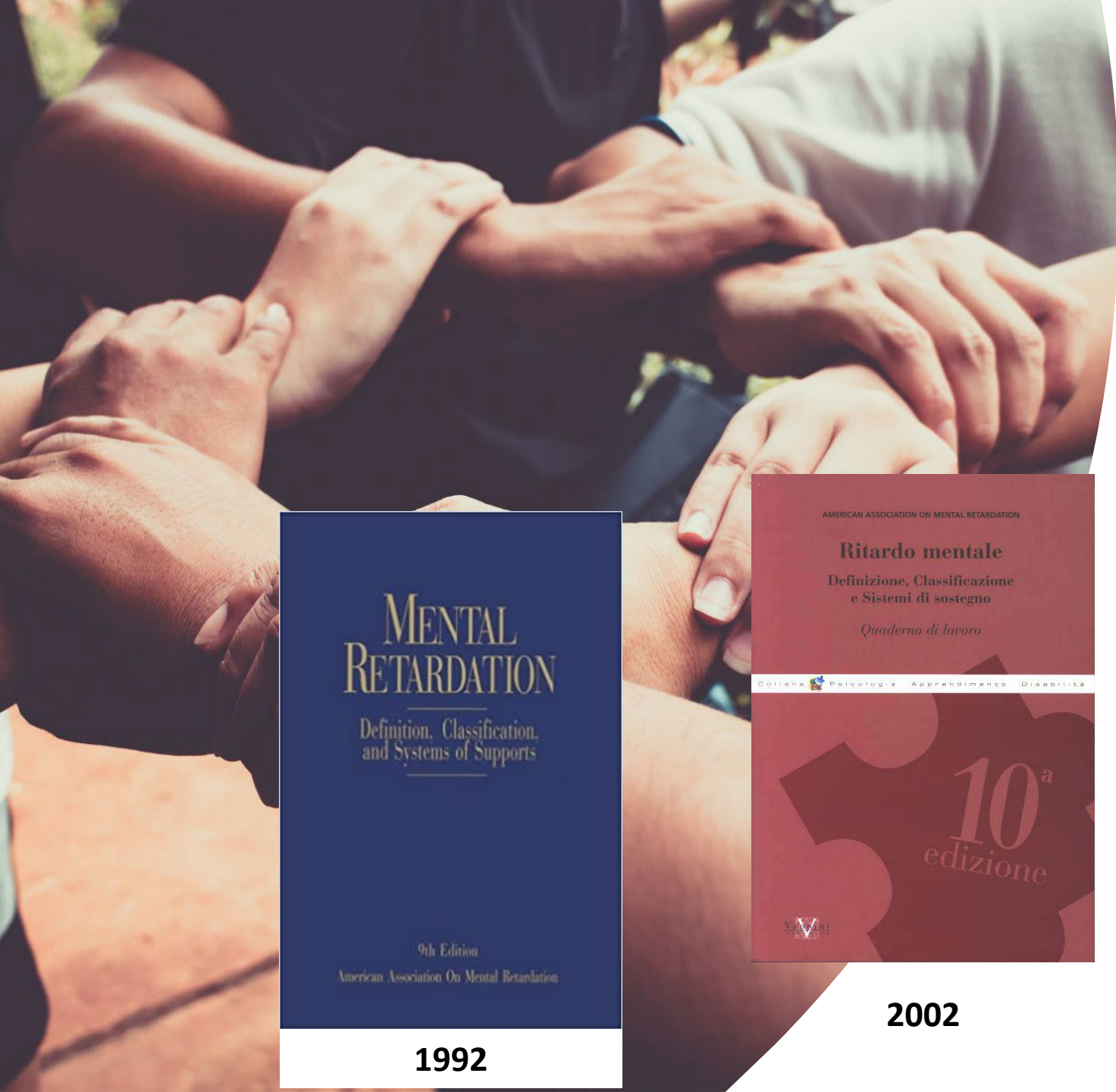
L'organizzazione dei sostegni tra standard e personalizzazione

Roberto Cavagnola

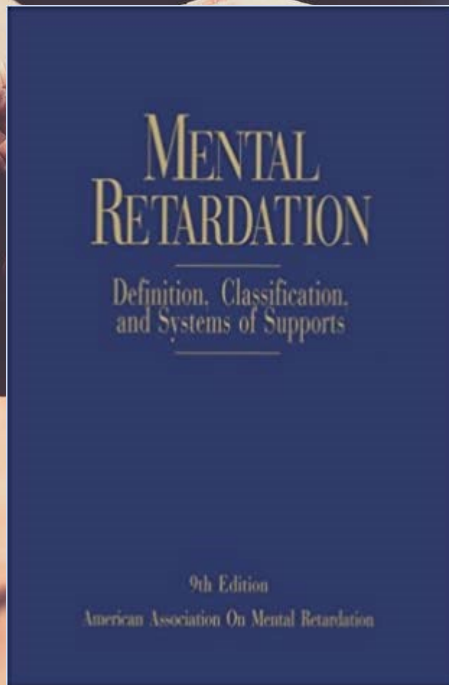


Alcune premesse...

- Prima di potere affrontare il tema posto dal titolo «sostegni standard vs sostegni individualizzati» è necessario:
- fare una piccola premessa
- Rispondere a due domande:
 - Cosa sono i sostegni
 - A cosa servono i sostegni



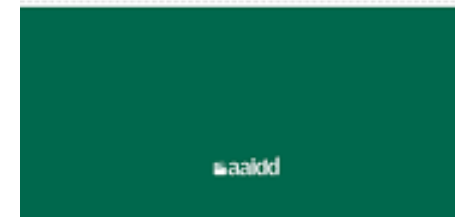
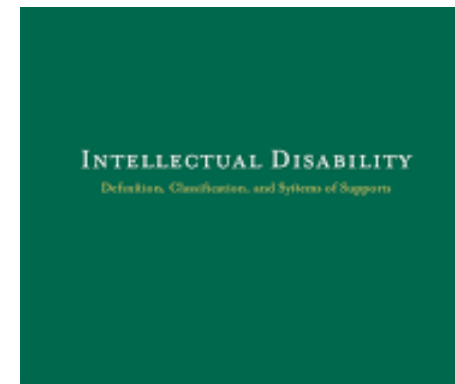
- Parliamo di sostegni da circa 30 anni...



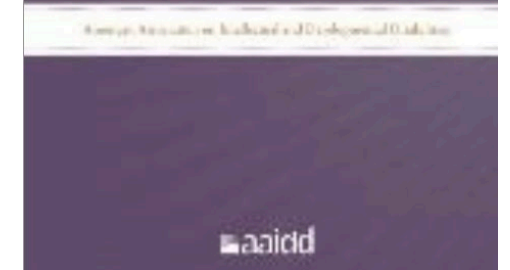
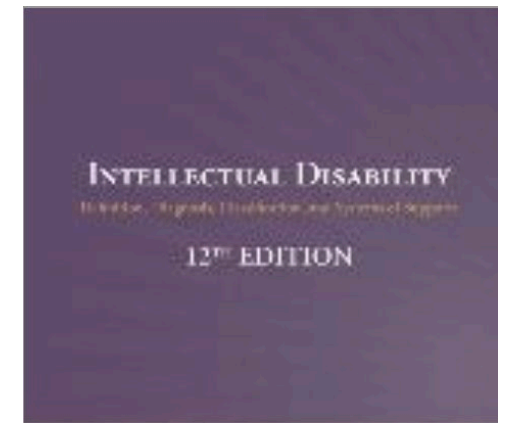
1992



2002



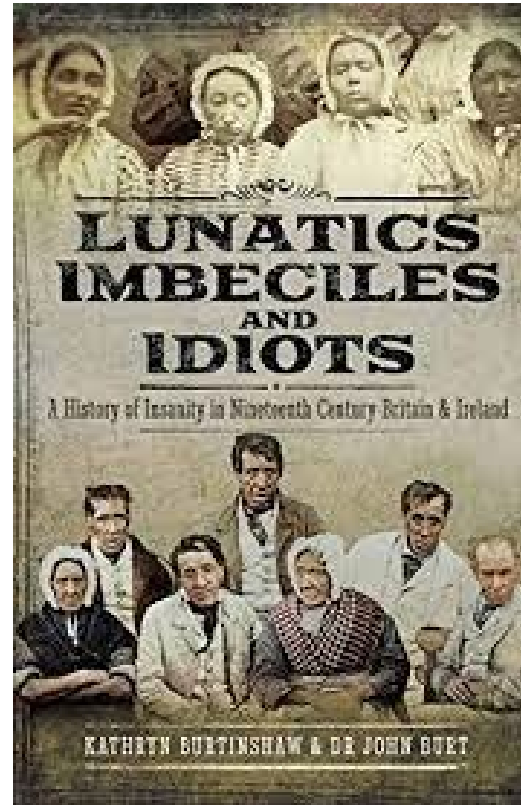
2010



2021

È stato possibile parlare di sostegni in seguito dell'affermarsi di due diverse concettualizzazioni

- Uno shift sul piano diagnostico: il passaggio cioè dal modello diagnostico del «ritardo mentale» a quello di disabilità intellettiva



Dal «Ritardo» alla Disabilità Intellettiva

Come ben spiegato da Wehmeyer...

«Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... & Yeager, M. H. (2008). **The intellectual disability construct and its relation to human functioning.** *Intellectual and developmental Disabilities*, 46(4), 311-318».



Il termine ritardo mentale si riferiva a una condizione interna alla persona, come la lentezza mentale, la entificazione della intelligenza intesa come un «qualcosa» che manca o è presente in una «quantità» ridotta nella persona

- In una concettualizzazione internalizzata non ci può essere spazio per un costrutto come quello di sostegno in quanto il problema è tutto interno alla persona



La disabilità intellettiva

- il termine disabilità intellettiva, contrariamente alla tradizionale definizione di Ritardo mentale, si riferisce invece **ad uno stato di funzionamento e non a una condizione**
- La concettualizzazione della disabilità intellettiva, come funzionamento e non come ad una condizione, è la condizione necessaria ma non sufficiente per potere dare spazio al costrutto dei sostegni

Disabilità intellettiva come definizione riferita ad altri costrutti

- Il secondo shift riguarda infatti **la definizione di disabilità intellettiva in relazione ad altri costrutti**
- **In particolare lo shift riguarda la dimensione multidimensionale del funzionamento umano**

L'approccio multidimensionale del funzionamento umano

- L'approccio multidimensionale del funzionamento della persona, dilata l'approccio diagnostico, presente nella definizione di Disabilità Intellettiva,
- **La concettualizzazione della disabilità viene posta all'interno di una prospettiva ecologica e multidimensionale e che sottolinea il ruolo significativo dei sostegni individualizzati per il miglioramento del funzionamento umano.**
- È solo dentro questo frame concettuale che ha trovato spazio ed evidenza il tema dei **sostegni** (supports)

Funzionamento umano

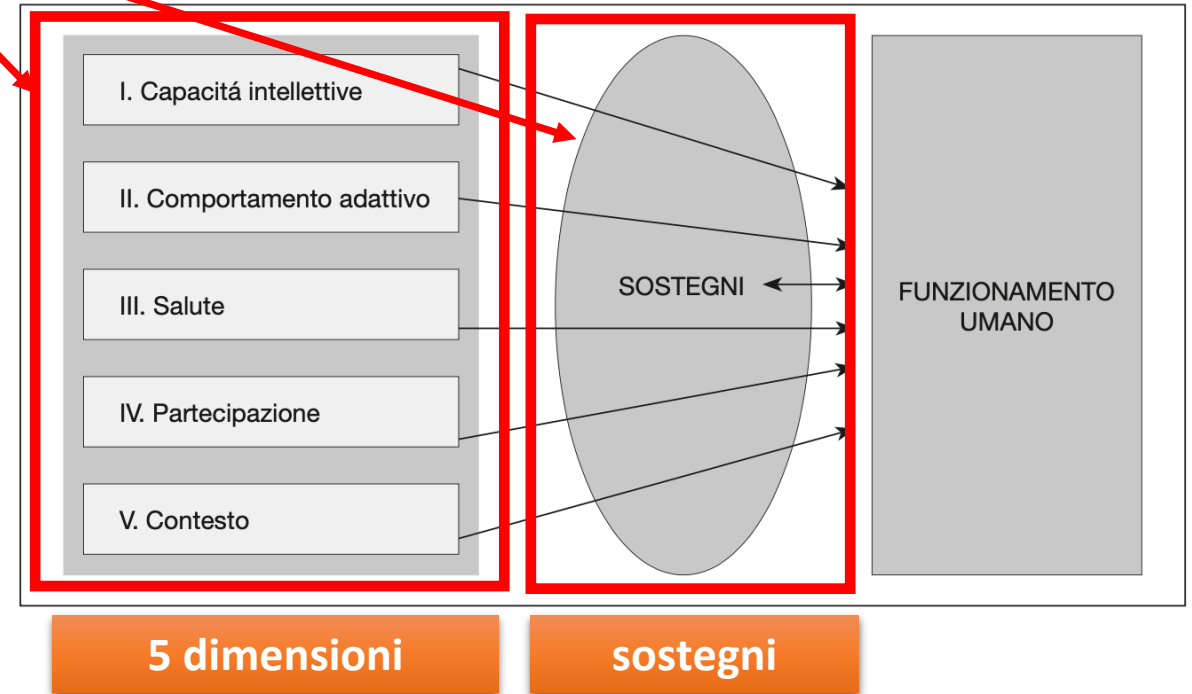


È funzione della interazione reciproca e dinamica tra le sue due componenti: le cinque dimensioni ed i sostegni

concettualizzato



- Un primo modello multidimensionale del funzionamento umano era stato proposto nel *Manuale AAMR* del 1992 (Luckasson et al., 1992)
- ridefinito nell'edizione 2002 (Luckasson et al., 2002) (10° sistema AAIDD).
- Perfezionato e riproposto nell' 11° sistema (AAIDD)



Il modello multidimensionale del comportamento umano consente di dare una prima risposta alle due domande poste in premessa...



Cosa sono i sostegni?

- ***i sostegni*** sono «risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi e il benessere di una persona e che ne migliorano il funzionamento».



I sostegni: molteplici ed ubiquitari



I sostegni: molteplici ed ubiquitari



A cosa servono i sostegni?

- Servono a migliorare il complesso del funzionamento umano



- ... Tuttavia il modello multidimensionale del funzionamento umano ci consente di anticipare anche la risposta alla domanda posta dal titolo della relazione: **Sostegni standard o sostegni individualizzati?**



I. Capacità intellettive

Riflette una capacità ampia e complessa di comprendere ciò che ci circonda: afferrare e intuire il senso delle cose o prefigurarsi quale comportamento mettere in atto.

II. Comportamento adattivo

Il *comportamento adattivo* consiste nell'insieme delle abilità concettuali, sociali e pratiche che sono state apprese e che le persone eseguono per il funzionamento nella loro vita quotidiana.

III. Salute

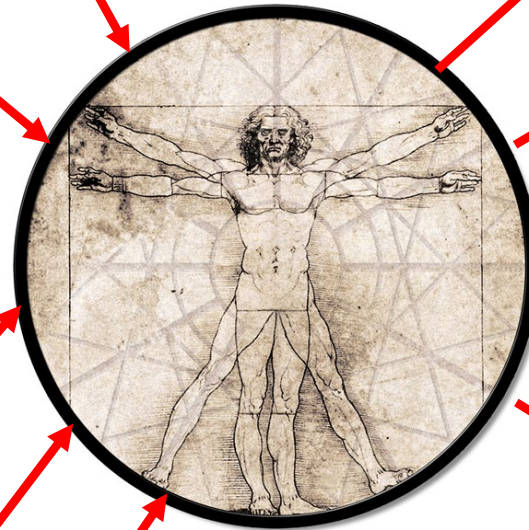
L'Organizzazione Mondiale della Sanità (1999) ha definito la *salute* come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale.

IV. Partecipazione

La *partecipazione*, ovvero la performance associata al funzionamento dell'individuo nella società.

V. Contesto

Il complesso delle condizioni in cui le persone vivono quotidianamente.



Sostegni individualizzati e specifici

Sostegni individualizzati e specifici

Sostegni individualizzati e specifici

Sostegni individualizzati e specifici

Sostegni individualizzati e specifici

Bisogni di sostegno individuali

L'interazione tra le 5 dimensioni del funzionamento umano e i sostegni è irriducibilmente un fatto individuale... non esistono quindi sostegni standard

Questo significa che i bisogni di sostegno sono diversi

Parlare di sostegni individualizzati implica, di conseguenza, affrontare un altro costrutto: quello dei BISOGNI

Sostegni e bisogni di sostegno

se i sostegni sono “risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l’educazione, gli interessi e il benessere di una persona e che ne migliorano il funzionamento” (Luckasson et al., 2002).

I **bisogni di sostegno** sono “**costrutti psicologici** che si riferiscono alla tipologia e all’intensità dei sostegni necessari affinché una persona possa partecipare alle attività associate al funzionamento umano tipico” (Thompson et al., 2009).

Il bisogno di sostegno

- Il *concetto di bisogno* si riferisce genericamente a una condizione caratterizzata dall'assenza di alcuni requisiti essenziali
- **Quindi in ultima analisi ad una condizione «privativa»**



- Nella letteratura **scientifica inerente al tema della salute** il concetto di bisogno si riferisce tradizionalmente a una condizione caratterizzata da **“un disturbo della salute e del benessere”** (M. Donabedian, 1973)
- Nel campo della psicologia, il bisogno viene definito come **“ciò che è necessario alla salute e al benessere di un organismo”** (Harré e Lamb, 1988) oppure una **condizione motivazionale che deriva da “una sensazione di insoddisfazione o di deprivazione del sistema biologico... che si manifesta in una spinta a colmare tale mancanza”** (Colman, 2001)

I bisogni di sostegno

- bisogni di sostegno globali possono essere articolati in almeno **quattro tipologie di bisogni** (Bradshaw, 1972; Van Bilsen, 2007)
 - Bradshaw, J. (1972). *Taxonomy of social need*.
 - Pascale M. A. Van Bilsen, (2007) *Care for the elderly; an exploration of perceived needs, demands and service use*, Medicine, Political Science

Bisogni di sostegno

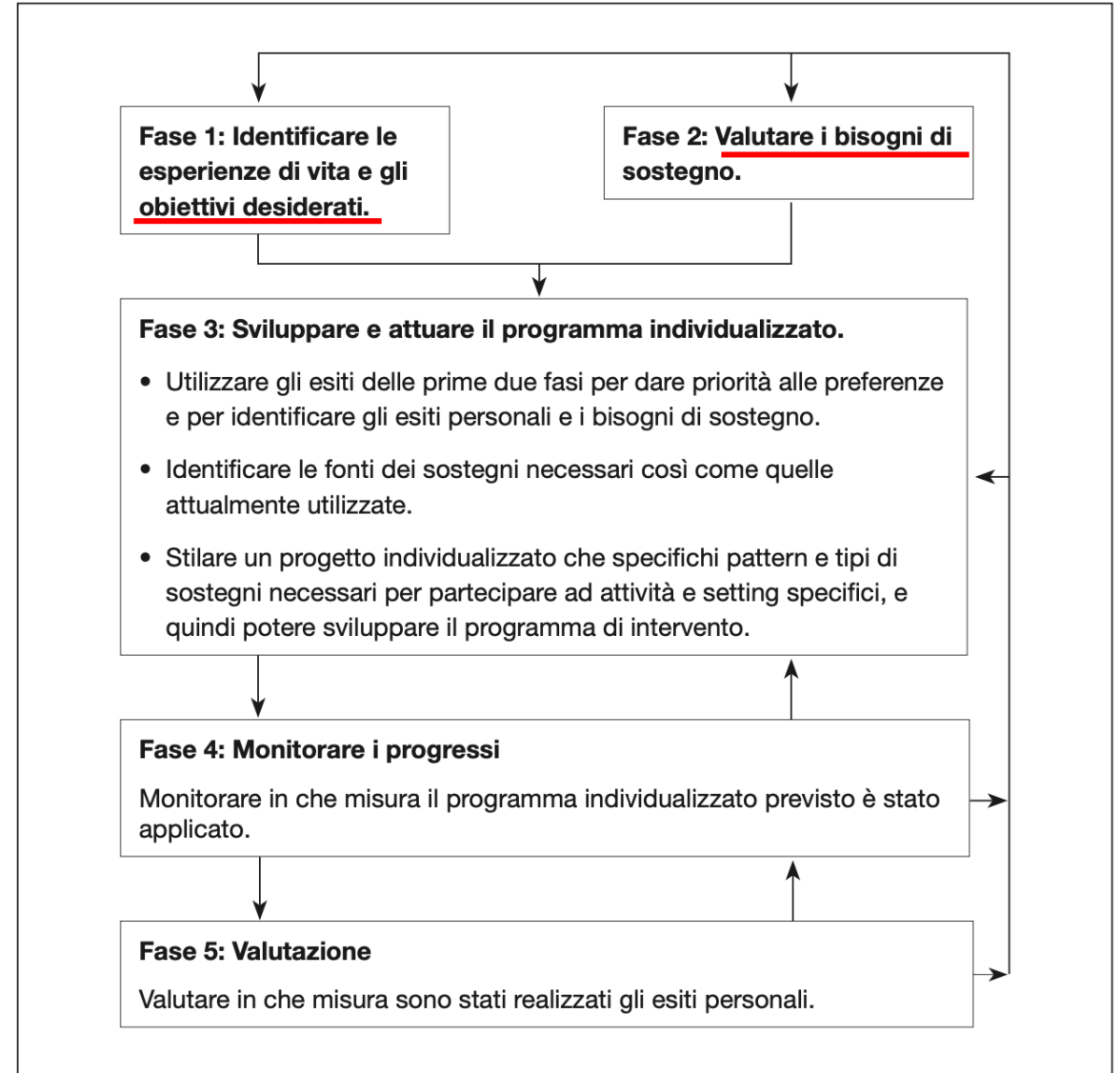
- **Bisogno tipico**: il bisogno definito da un professionista sulla base di uno scostamento dallo standard tipico (salute, comportamento adattivo...) della situazione espressa da un soggetto.
- **Bisogno percepito**: ciò che la persona desidera o si rappresenta come una necessità o come cosa importante. Per ottenere questa informazione, si deve interloquire, a diversi livelli, con la persona.
- **Bisogno o richiesta espressa**: un bisogno percepito che diventa un'azione di richiesta. Un bisogno di sostegno espresso lo si può avere per esempio quando una persona chiede di accedere a determinati servizi.
- **Bisogno relativo**: questa informazione si ottiene analizzando le caratteristiche di una popolazione che riceve un determinato servizio. Se persone con le stesse caratteristiche non ricevono un servizio, ciò significa che ne hanno bisogno.

Le fonti del sostegno

- Come si può evincere quindi il tema del bisogno rimanda a due importanti fonti:
 - Quella «**soggettiva**» ciò che la persona desidera, vuole (in forma percepita o manifesta)
 - Quella «**oggettiva**» ossia lo scostamento da quello che è una **condizione «tipica»** (stato di salute; grado di responsività alle richieste dei contesti di appartenenza...) o **da quello che tipicamente viene accordato ad una popolazione con le medesime caratteristiche**

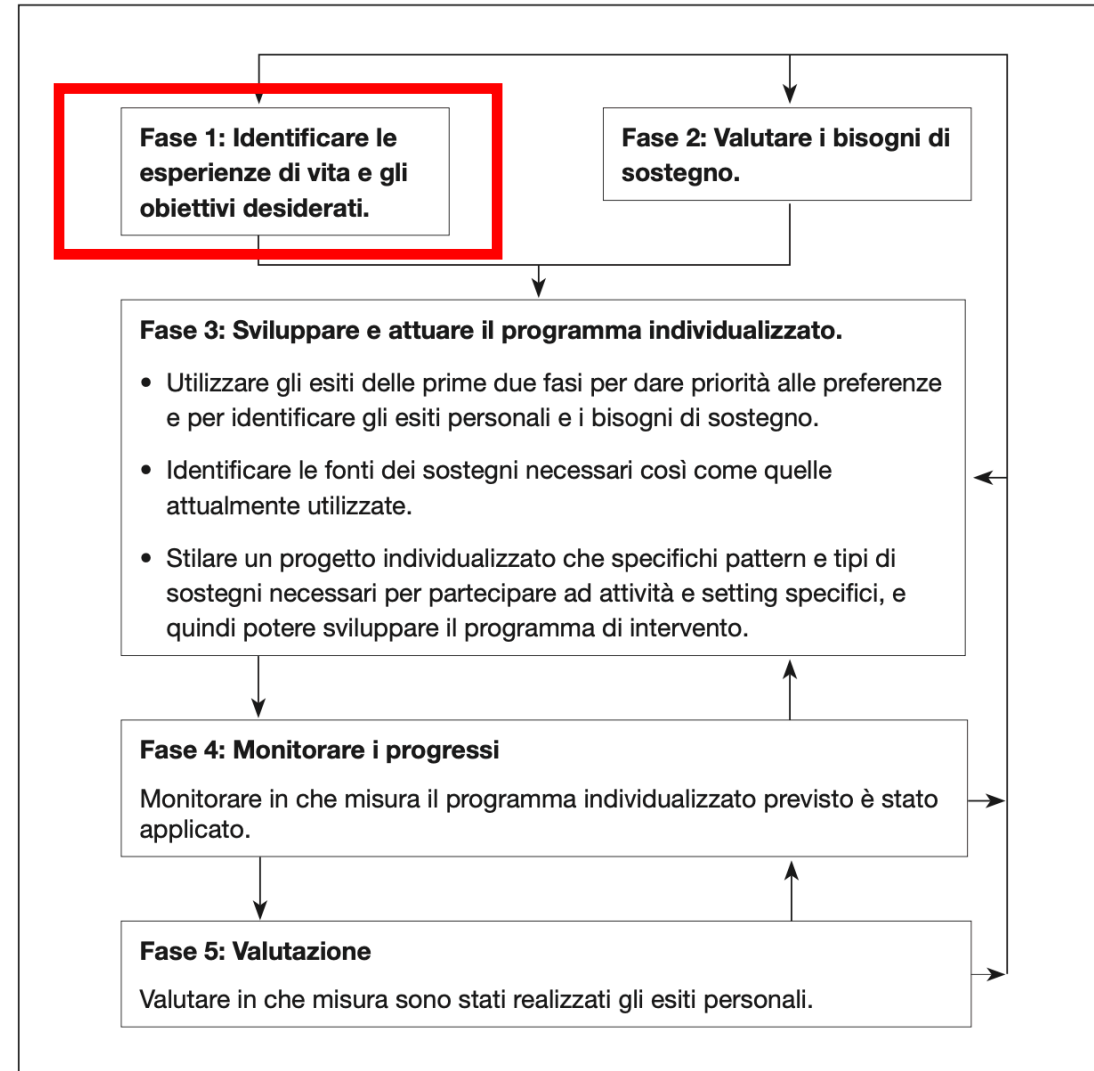
Il programma dei sostegni

- Queste due fonti del sostegno stanno alla base del **Processo a cinque fasi per valutare, programmare ed erogare sostegni** (Thompson et al. 2002, 2004).



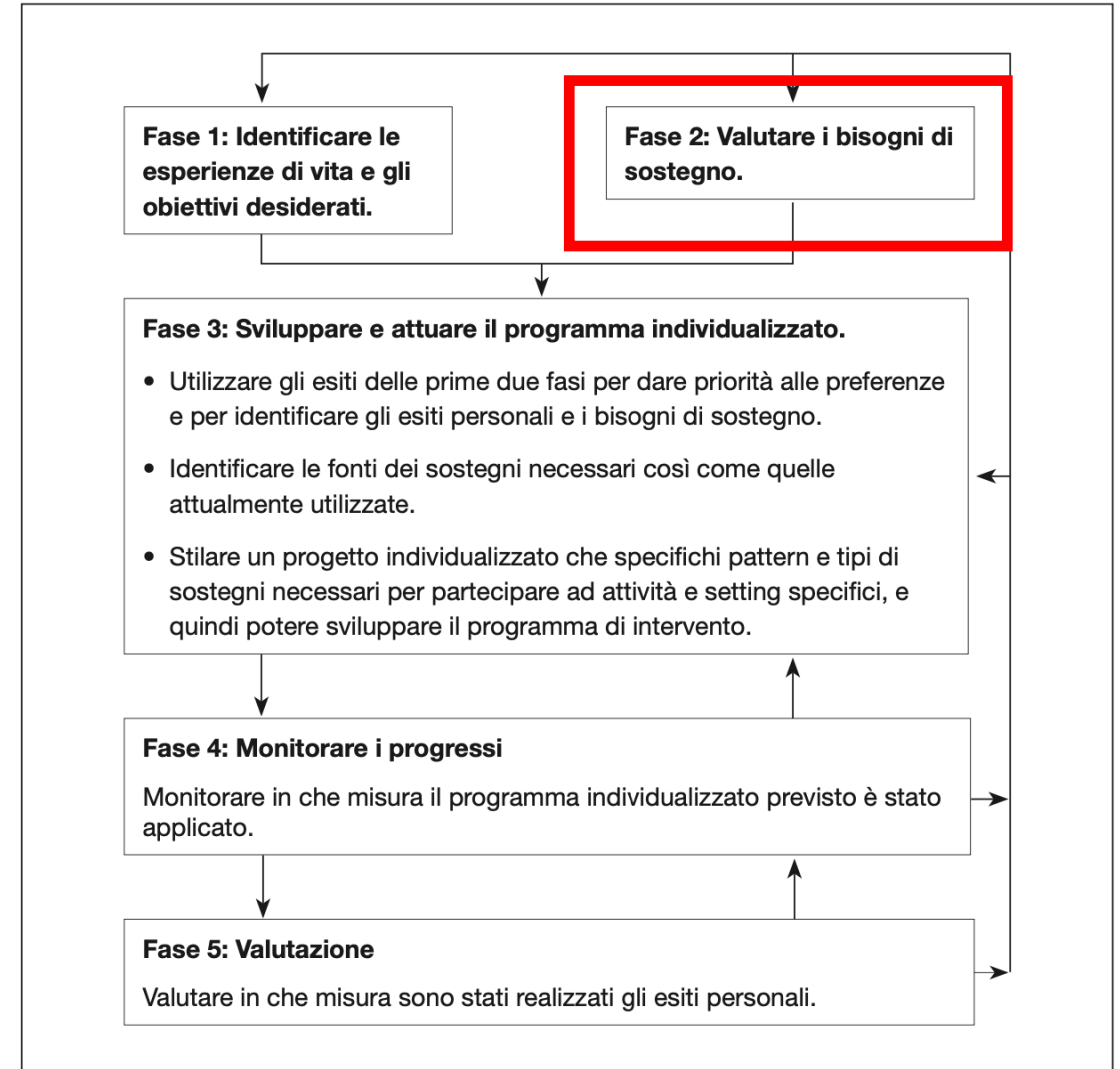
Obiettivi desiderati

- La prima fase della procedura di programmazione dei sostegni richiede l'uso di processi centrati sulla persona. **Una delle caratteristiche chiave di questi processi è il focus sulle preferenze e sugli interessi della persona; l'obiettivo primario sta quindi nell'individuare ciò che conta per il soggetto**
- Tale visione **considera quegli aspetti della vita attuale che sono favorevoli per la persona (quindi aspetti da mantenere) e aggiunge fattori che nel futuro possono migliorare la sua vita dal punto di vista dei suoi outcome personali (aspetti da modificare).**



Valutare i bisogni di sostegno

- La seconda fase della procedura di programmazione dei sostegni non ordinari riguarda la valutazione dei bisogni di sostegno. Fa riferimento a quegli scostamenti dalla dimensione normativa o tipica (salute, adattamento...). **Si tratta quindi di una valutazione che integra e va oltre il bisogno espresso soggettivamente sotto forma di desiderio o preferenze.**



Allineare desideri e preferenze e i bisogni di sostegno

- Talvolta, per esempio, **le équipes** che si occupano della programmazione di sostegni **si focalizzano unicamente su ciò che un soggetto è o non è in grado di fare e, di conseguenza, organizzano i sostegni affinché i soggetti acquisiscano capacità** per svolgere più attività. Benché questo tipo di programmazione contribuisca a migliorare il funzionamento di una persona, **non è detto che anche gli outcome personali migliorino se queste non sono basate sulle preferenze e sulle priorità della persona.**
- **Analogamente, è sbagliato anche considerare unicamente preferenze e priorità senza fare un'analisi accurata del divario tra le capacità della persona e le richieste dell'ambiente e senza valutare la necessità di altri sostegni nella direzione di competenze funzionali utili alla persona, di migliorare il suo quadro comportamentale o delle sue condizioni di salute**

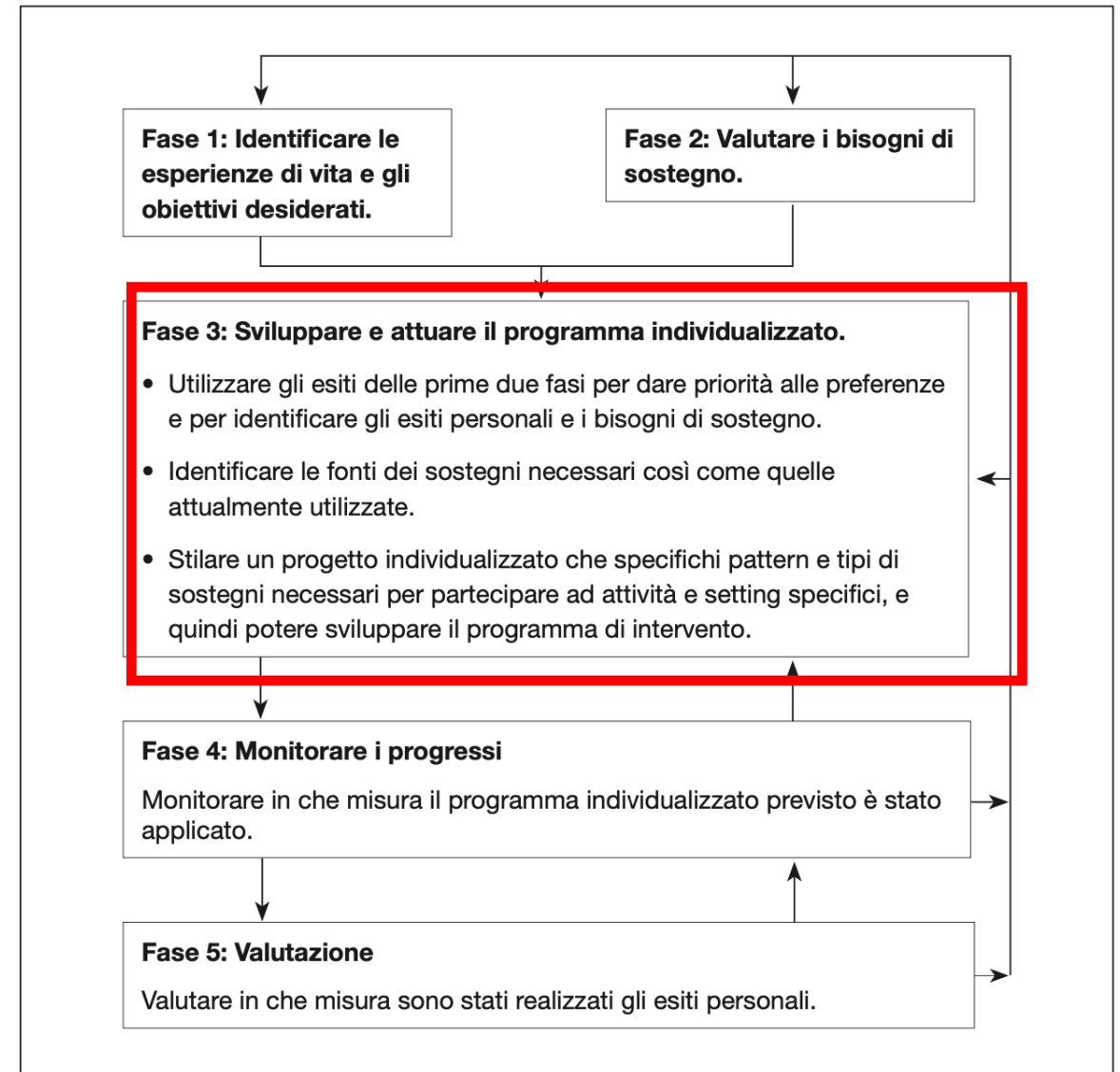
Preferenze, bisogni di sostegno e opportunità

- Le persone scelgono, sviluppano desideri e preferenze nel contesto di esperienze... quindi l'esperienza generata dalla opportunità è la condizione necessaria per poter scegliere
- Un principio generale alla base del benessere umano può essere sintetizzato dalla seguente affermazione: "Comportati sempre in modo da aumentare le possibilità di scelta»
- Le persone con disabilità evolutive hanno pochissime opportunità di effettuare delle scelte rispetto ai loro coetanei (Reid,1990)
- **Quindi prima di implementare il quadro dei sostegni necessari è opportuno includere le diverse opportunità che devono essere parte integrante del programma individualizzato dei sostegni**

Anche le opportunità attengono alla programmazione dei sostegni

- Almeno tre sono le sfide da affrontare
 - "Come" **occasionare e programmare opportunità crescenti e "salienti"** di esperienza capaci di fare davvero la differenza per la "QdV" dei nostri utenti:
 - "Come" intervenire per **promuovere la disponibilità a fare esperienza** in soggetti con DNS spesso inflessibili e refrattari alle proposte di cambiamento
 - "Come" aggiungere opportunità, e quindi esperienze, che consentano di **sperimentare azioni efficaci (behavioral Cusp) che aprano a nuove fonti di rinforzamento**

- il riferimento al **programma individualizzato dei sostegni** (Thompson et al. 2002, 2004b) ci consente di dare una ulteriore risposta in tema di individualizzazione dei sostegni: **il bisogno di sostegno si ricava dal progetto di vita della persona che è squisitamente individuale.**



- **Sostegni standard o sostegni individualizzati: il tema della tipologia e della intensità del sostegno**

Possiamo inoltre formulare una terza risposta alla domanda «sostegni standard» «sostegni individualizzati»

Parlare di sostegni individualizzati significa fare specifici riferimenti a dimensioni, quantitative e tipologiche, differenti, persona per persona

Questo ulteriore spunto introduce la necessità della misurazione del bisogno di sostegno o, per essere più chiari, dei sostegni necessari per rispondere a quel bisogno

Misurare i sostegni

- «...Le scienze sociali differiscono di gran lunga dalle scienze pure, e per i costrutti come i bisogni di sostegno non vi sarà mai una misura precisa come, ad esempio, per i concetti di temperatura e peso. **Tuttavia è importante sviluppare strumenti per misurare la tipologia e l'intensità dei bisogni di sostegno**»
- L'importanza è chiaramente legata alla necessità programmatica degli stessi
J. Thompson (2004)



- I bisogni di sostegno di una persona possono essere misurati con vari gradi di accuratezza mediante strumenti di self-report e altri indicatori dell'intensità dei bisogni di sostegno, come la Supports Intensity Scale (SiS; Thompson et al., 2004a, 2004b)



Un'ultima considerazione in tema di sostegni

- Esiste un'altra accezione per cui possiamo parlare di standard e di individualizzazione
- È una distinzione forse più sottile ma altrettanto pertinente:
- **Se tutti, nessuno escluso, può potenzialmente rappresentare un sostegno per le persone con DI, non necessariamente tutti i sostegni possono essere esercitati da chiunque**

I sostegni devono essere sostegni

- Le persone con disabilità intellettiva devono fruire di tutte le **pratiche sanitarie basate sull'evidenza scientifica** e (Lakin e Stancliffe, 2005);
- Questo ha valore non solo per gli interventi sanitari in senso stretto, ma anche per il complesso delle problematiche di salute mentale e per le pratiche abilitative
- **Il diritto al trattamento efficace che non corrisponde necessariamente con quello che siamo in grado di fare**

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism: recognition, referral and **diagnosis** of children and young people on the autism spectrum (NICE clinical guideline 128). London: National Collaborating Centre for Women's and Children's Health; 2011. [cited 1/12/2013]. Available from url: <http://www.nice.org.uk/guidance/CG128>
- Public Health Institute of Scotland (PHIS). Autistic Spectrum Disorders: **Needs Assessment** Report. Glasgow: PHIS; 2001. [cited 10 June 2015]. Available from url: <http://www.gov.scot/resource/doc/1095/0076895.pdf>
- Royal College of Psychiatrists. **Good practice in the management** of autism (including Asperger syndrome) in adults. London: Royal College of Psychiatrists; 2014. [cited 16/05/2016]. Available from url: <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/CR191.pdf>

- Chambless, D.L., Ollendick, T.H. (2001). **Empirically supported psychological interventions**: controversies and evidence. *Annual Review of Psychology*, 52, 685-716.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). **Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline**. SIGN, Edinburgh, 2007. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html> (visitato il 06/03/2012).

- Concludendo possiamo dire: **si i sostegni devono esserci ed esserci in modo individualizzato**, non solo perché si legano a stati di funzionamenti diversi ma anche per rispondere alla esigenza di promuovere gli outcome personali nel progetto di vita che rappresentano il pezzo di strada tracciata dalla persona (J. Thompson, 2004)
- Lo studente è colui che costruisce la propria strada e l'insegnante è colui che lo accompagna lungo il cammino" (Lev Semënovič Vygotskij)