LA PANCHINA DI FORREST

Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione,
Qualità della Vita per la Persona Disabile

RELATORE

Lucio Moderato

Direttore Servizi Diurni e Territoriali, Fondazione Sacra Famiglia, Cesano Boscone, Milano

FONDAZIONE
SACRA FAMIGLIA
ONLUS
Abbiamo cura delle persone disabili.

La presa in carico globale della persona adulta con disabilità intellettiva e autismo attraverso processi di abilitazione nella vita quotidiana

Dr. Lucio MODERATO
Psicologo - Psicoterapeuta
Direttore Servizi Diurni eTerritoriali
Istituto Sacra Famiglia

Il processo di presa incarico della persona deve essere globale in quanto

- Disabilità
- Contesto socio-culturale ed ecosistema
- Esistenza dell'individuo

Sono elementi ad assetto variabile in continua evoluzione, intermodificazione e interazione reciproca

- Le limitazioni nel funzionamento presente devono essere considerate all'interno del contesto degli ambienti comunitari tipici per età e cultura del soggetto.

- Una valutazione efficace deve considerare sia le diversità culturali e linguistiche, sia le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali.

- In una stessa persona le limitazioni spesso coesistono con i punti di forza.

- Un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo dei sostegni necessari.

- Con un adeguato sistema individualizzato di sostegni, forniti per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona con disabilità intellettiva tende a migliorare.

NORMALIZZAZIONE

\- ⟷ +

PARTECIPAZIONE

\- ⟷ +

ASSISTENZA ⟷ **ABILITAZIONE**

INTERVENTO SOSTITUTIVO ⟷ **INTERVENTO COMPENSATIVO**

DISABILITA'

\+ ⟷ -

EVOLUZIONE PERSONALE

\- ⟷ +

LIBERTA'

NORMALIZZAZIONE

E’

BANK MIKKELSEN (1959):

“…. Portare l’handicappato mentale ad ottenere un’esistenza il più possibile vicina alla normalità….”

NIRJE (1980):

“….Rendere disponibili a tutte le persone con ritardo mentale percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano che sono il più possibile vicine alle normali circostanze di vita nella Società.”

I bisogni della persona con disabilità mentale sono

esistenziali

Per affrontare tali bisogni è necessario attivare risorse diverse e articolate presenti solo all'interno ….

….di un progetto di vita che attivi una rete integrata di servizi socio sanitari integrati

RETE ATTIVATA DAL PROGETTO ABILITATIVO

IL PROGETTO ABILITATIVO/EDUCATIVO ORIENTA E GOVERNA LE RISORSE, ATTRAVERSO OBIETTIVI E INTERVENTI PSICOEDUCATIVI SPECIFICI

SCOPI DELLA ABILITAZIONE/EDUCAZIONE

→ + INDIPENDENZA

→ + AUTONOMIA

+ LIBERTA’

L’abilitazione ha lo scopo di fornire alle persone con disabilità intellettiva e DGS, anche grave, abilità cognitive, motorie, sociali e relazionali al più alto livello possibile.

Questo deve potere rendere le stesse persone sufficientemente autonome da poter affrontare situazioni di vita diverse aumentando i loro livelli di indipendenza e di libertà.

Il possesso del numero più alto possibile di abilità nelle diverse aree di sviluppo, (cognitiva, motoria, comunicativa, relazionale) incrementa la qualità della vita dell’utente e dei suoi familiari attraverso l’uso dell’abilità in contesti di vita differenti e articolati.

GLI OBIETTIVI DI:

-AUTONOMIA
-INDIPENDENZA
-LIBERTA'

SI RAGGIUNGONO SOLO ATTRAVERSO
L'ALLEANZA
TRA I GENITORI E LE EQUIPES DEI SERVIZI,
METTENDO IN COMUNE LE PROPRIE ESPERIENZE, CONOSCENZE E COMPETENZE.

OGNI PERSONA HA DIRITTO A UN PROGETTO DI VITA

COMMISURATO CON L'ETA', LE CAPACITA',

EQUILIBRATO RISPETTO ALLE RICHIESTE DELL'AMBIENTE

PROGETTO DI VITA

L'INSIEME ORGANIZZATO DELLE RISPOSTE E DEGLI INTERVENTI, CHE ACCOMPAGNANO LA PERSONA DISABILE NEI SUOI CICLI DI VITA, SEGUENDONE LA MODIFICAZIONE DEI BISOGNI NELLE DIFFERENTI FASCE DI ETA', CON L'OBIETTIVO DI GARANTIRGLI UN'ALTA QUALITA' DELLA VITA

IL PROGETTO E' UNA VISIONE DINAMICA DELL'INTERVENTO A FAVORE DELLA PERSONA DISABILE E SI SVILUPPA TENENDO CONTO DEGLI ECOSISTEMI DI RIFERIMENTO PER IL SOGGETTO SIA NEL PRESENTE CHE NEL PIU' PROBABILE FUTURO, CON LO SCOPO DI INDIVIDUARE E FORNIRE QUELLE ABILITA' PER LA VITA QUOTIDIANA CHE GLI SONO E GLI SARANNO INDISPENSABILI PER AVERE UN'ALTA QUALITA' DI VITA E IL MIGLIOR GRADO DI ADATTAMENTO POSSIBILE

IL MODELLO DI PRESA IN CARICO E DI INTERVENTO MULTIDIMENSIONALE

I. CAPACITA' INTELLETTIVE

II. COMPORTAMENTO ADATTIVO

III. PARTECIPAZIONE, INTERAZIONI, RUOLI SOCIALI

IV. SALUTE

V. CONTESTO

LA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO DI VITA E' FONDAMENTALE PER LA PERSONA CON DISABILITA' INTELLETTIVA, *PROPRIO PERCHE' I GRADI DI LIBERTA' E DI AUTONOMIA POSSONO ESSERE DIVERSI O INFERIORI. IL PROGETTO DI VITA DEVE ESSERE COSTRUITO CON LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DELLA FAMIGLIA*.

LE FAMIGLIE DELLE PERSONE DISABILI, SONO CHIAMATE AD UNA COSTANTE E PARTICOLARE ATTENZIONE SUI PROPRI FIGLI. L'ANGOSCIA CHE SPESSO PROVANO LE FAMIGLIE PER L'INCERTEZZA DEL FUTURO DEL PROPRIO FIGLIO, *PUO' ESSERE ALLEVIATA DA UNA PRECOCE PROGRAMMAZIONE DEL SUO FUTURO.*

ATTRAVERSO LA COSTRUZIONE DEL PROGETTO DI VITA, QUINDI, I GENITORI SONO AIUTATI

A *PRE-OCCUPARSI*….

…CIOE' OCCUPARSI PRIMA DEL FUTURO DEL PROPRIO FIGLIO.

IL PROGETTO DI VITA ADULTA E' PERO' INCOMPLETO SE NON SI PENSA ANCHE ALL'EVOLUZIONE, CHE AVVIENE PER LA MAGGIOR PARTE DELLE PERSONE, DEL CICLO DI VITA :

INFANZIA / ADOLESCENZA → dipendenza

ADULTITA' → autonomia

ANZIANITA' → assistenza

ATTRAVERSO PROCESSI DI PRESA IN CARICO GLOBALE, CHE PREVEDONO L'ELABORAZIONE DI UN PROGETTO DI VITA E L'IMPLEMENTAZIONE DI PROGRAMMI EDUCATIVI/ABILITATIVI , LE FAMIGLIE POSSONO AVERE UNA PRIMA RISPOSTA AI BISOGNI DI VITA ADULTA DEI LORO FIGLI, RISPOSTA VOLTA A FAR ACQUISIRE SEMPRE MAGGIORE LIBERTA', AUTONOMIA ED INDIPENDENZA CON TRATTAMENTI PSICOEDUCATIVI SPECIFICI E STRUTTURATI.

OBIETTIVO PRINCIPALE DI TUTTI GLI INTERVENTI DEVE ESSERE L'INCREMENTO DEI LIVELLI DI QUALITA' DI VITA DELLA PERSONA CON DISABILITA' E DELLA SUA FAMIGLIA.

QUALITA' DELLA VITA

LA "QUALITA' DELLA VITA" VIENE RIFERITA AL GRADO DI AUTONOMIA, REALIZZAZIONE PERSONALE, E DI INTEGRAZIONE SOCIALE DI UNA PERSONA. (Shalock & altri 1989)

IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DELLA VITA E' CONSIDERABILE COME LA MISURA FONDAMENTALE DELL'EFFICACIA DEI PROGRAMMI DI RIABILITAZIONE E DI SVILUPPO E COME INDICATORE DEL GRADO DI ADATTAMENTO DELLE PERSONE AL LORO AMBIENTE.
(Shalock & ALTRI 1989)

IL GRADO DI ADATTAMENTO VIENE CALCOLATO COME PERCENTUALE DI RICHIESTE AMBIENTALI CHE VENGONO SODDISFATTE DALLE ABILITA' PRESENTI NELLA PERSONA CON HANDICAP.
(Krejc, Frankforter & Shalock 1986)

MODELLO SUPERABILITY

APPROCIO GLOBALE ALL'ABILITAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA ATTRAVERSO PROCESSI DI OCCUPAZIONALITA' STRUTTURATA.

IL MODELLO APPLICATO NELLA DIREZIONE SERVIZI DIURNI E TERRITORIALI prevede:

- Assessment funzionale
- Programmazione individualizzata
- Definizione precisa e operativa degli obiettivi
- Training individualizzati
- Attività occupazionali di generalizzazione
- Controllo del follow-up
- Approccio multidisciplinare generalista
- Coinvolgimento dei genitori al progetto

NEL MODELLO

IL PROGETTO ABILITATIVO/EDUCATIVO

E' IL *FULCRO*

SUL QUALE INTERVENGONO LA FAMIGLIA,

I SERVIZI RESIDENZIALI E DI COMUNITA', I SERVIZI DIURNI E DOMICILIARI.

LA *TRASVERSALITA'* DEL PROGETTO DI VITA

E' IL TRAIT D'UNION

TRA I DIVERSI ATTORI E PERMETTE INOLTRE

DI VERIFICARE CONCRETAMENTE

L'EFFICACIA E L'EFFICIENZA DEGLI INTERVENTI ADOTTATI

NEI CONFRONTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E

DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO

IN BASE AGLI OBIETTIVI *CONGIUNTAMENTE DELINEATI.*

METODO

La metodologia consiste nell’insegnare in via prioritaria le singole abilità necessarie per l’esecuzione corretta dell’attività.

L'attenzione si sposta sull'apprendimento delle abilità, in modo tale che queste possano essere utilizzate, non solo per l'esecuzione di quella particolare attività ma anche per tutte quelle utili nella vita quotidiana, che necessitano il possesso di capacità discriminative, fino motorie, logico deduttive etc.

Il modello si articola in tre livelli:

- Valutazione funzionale
- Training individualizzati
- Attività occupazionali di generalizzazione

Un primo livello si occupa dell'assessment e della valutazione funzionale attraverso l'uso di strumenti criteriali. Questa valutazione permette di definire gli obiettivi identificati in abilità.

Il curriculum dell'abilità da insegnare è costruito in modo gerarchicamente organizzato, dal più semplice al più complesso.

Questo costituisce il programma abilitativo.

Il secondo livello riguarda l'implementazione dei training individualizzati basati sulle capacità di apprendimento residue di ogni singolo soggetto. In questo modo viene assicurata attenzione ai diversi tempi e modalità di apprendimento della singola persona disabile.

Ai soggetti, in una situazione ambientale controllata e con l'uso di precise tecniche e strategie della psicologia dell'apprendimento (prompting, fading, chaining, shaping etc.), vengono insegnate singole abilità nelle diverse aree di sviluppo.

Le performances dei soggetti vengono rilevate con specifici strumenti che permettono la costruzione di curve d'apprendimento individuali.

Questo rende più facile il monitoraggio delle difficoltà di apprendimento al fine di correggere eventuali errori metodologici nelle procedure abilitative.

Un terzo livello si occupa direttamente della generalizzazione nelle diverse articolazioni, delle abilità acquisite durante il training.

In tale livello sono studiate opportune modalità di task e job-analysis per rendere più agevole l'uso della abilità che favorisca la generalizzazione del compito in diversi contesti e attività.

Questo livello vede impegnati, oltre agli educatori, terapisti della riabilitazione, operatori socio assistenziali, istruttori e volontari che hanno il compito di formulare diverse proposte di attività occupazionali costruite in modo sinergico e uniforme.

In altre parole, da un lato é presente il Progetto Abilitativo Individualizzato, in cui sono indicate le abilità da insegnare al soggetto.

Dall'altro sono realizzati specifici algoritmi di lavoro (job-analysis) in cui l'identificazione delle operazioni da compiere è compatibile con le abilità/obiettivo contenute nel Programma Abilitativo Individualizzato.
L'insieme degli obiettivi abilitativi e delle attività occupazionali costituiscono il Programma Abilitativo Individualizzato.

In questo modo, le attività degli atelier diventano occasioni di generalizzazione in situazioni allargate, articolate e diversificate delle abilità acquisite durante i training individualizzati.

La predisposizione di specifici algoritmi, consente di identificare per ogni mansione l'attività più adatta per favorire l'acquisizione della competenza da parte dell'utente, rendendo quindi la situazione occupazionale mirata all'apprendimento della singola abilità, e non della singola attività.

In tali algoritmi ogni attività/mansione viene suddivisa in sottounità in modo tale che ognuna di questa possa essere insegnata all'utente singolarmente tenendo in considerazione da un lato il livello di difficoltà di questa, dall'altro il livello di competenza dell'utente.

L'equilibrio tra le abilità possedute dall'utente e le competenze richieste dall'attività lavorativa/occupazionale garantisce la predisposizione di progetti adeguati ai bisogni riabilitativi dei singoli utenti.

In un momento successivo, quando gli utenti hanno acquisito sufficienti abilità di autonomia e indipendenza occupazionale, questi vengono inseriti gradualmente in attività sempre più complesse ed articolate. In questa fase vengono coinvolti i familiari perché richiedano ai propri figli, in ambito domestico,
l'uso dell'abilità acquisite nel Centro.

CONCLUSIONI

Scopo prioritario dell’abilitazione deve essere quello di fornire alla persona "dignità esistenziale" ed un ruolo sociale non totalmente subalterno rispetto alla collettività permettendogli di essere soggetto partecipe della propria esistenza.

Ruolo e funzione dell’operatore socio-educativo è quello di facilitare il compito per rendere possibile l’apprendimento attraverso la gradualizzazione e la strutturazione degli interventi psico-educativi.

Alla base di tutto quanto sopra descritto deve esserci sempre il principio di "normalizzazione" inteso non tanto come volontà di far diventare "normali" gli utenti, ma come diritto/opportunità/necessità di fornire a loro occasioni di vita più vicine possibili alla normalità.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE…