



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PARMA

FACOLTÀ DI PSICOLOGIA

Dottorato in Psicologia della Educazione e delle Disabilità

**È possibile orientare gli interventi
per le disabilità intellettive in base
al costrutto di Qualità di Vita?**

**Due studi sui bisogni di sostegno su popolazioni di disabili
adulti, con approfondimento sul caso dell'autismo**

Tutor:

Chiar.ma prof. Silvia Perini

Dottorando:

Mauro Leoni

Novembre 2010

Indice

Prefazione: su questa tesi	pag. 7
1. Comportamento e comunicazione: la provocazione di Whitehead	pag. 7
2. La questione del bicchier d'acqua e il linguaggio operante come evento risolutivo	pag. 9
3. Skinner, i 'comportamenti privati' e Goffman	pag. 11
4. Skinner e la pragmaticità del contesto	pag. 12
5. Ciò che resta da fare dopo una garbata provocazione	pag. 14
6. Dall'educazione alle riflessioni sulla qualità di vita	pag. 15
7. Skinner e altre analogie di lettura del contesto	pag. 27
8. La psicopedagogia in Skinner	pag. 33
9. L'apprendimento in Skinner	pag. 34
10. L'educazione secondo Skinner	pag. 43
11. La questione delle 'macchine che insegnano'	pag. 51
12. Riflessioni conclusive	pag. 60
 1. Disabilità intellettive: verso una visione d'insieme	pag. 65
1.1. L'evoluzione storica della definizione di ritardo mentale	pag. 66
1.2. Dal deficit al concetto di 'funzionamento'	pag. 68
1.3. Il comportamento adattivo	pag. 68
1.4. La questione dell'intelligenza	pag. 70
1.5. Analisi critica della definizione AAMR del 1992	pag. 72
1.6. Le maggiori critiche	pag. 76
1.7. Il consenso attuale	pag. 79
1.8. La questione dei sostegni	pag. 82
1.9. Modello AAIDD, bisogni e implementazioni cliniche	pag. 84
 2. Il concetto di qualità della vita	pag. 87
2.1. Introduzione	pag. 87
2.2. Il concetto di qualità della vita: significato, rilevanza e concettualizzazione	pag. 89
2.3. Ritardo mentale e disabilità intellettive	pag. 95
2.4. Integrazione nella comunità e deistituzionalizzazione	pag. 97
2.5. Domini e indicatori della qualità della vita	pag. 98
2.6. Il modello della Qualità di Vita	pag. 105
 3. Principali modelli teorici di qualità della vita: un confronto più approfondito	pag. 111
3.1. Le proposte di Soresi	pag. 111
3.2. Le proposte di Schalock	pag. 121
3.3. Le proposte di Felce e Perry	pag. 142
3.4. Le proposte di Cummins	pag. 153

4. Il paradigma dei sostegni e la Supports Intensity Scale (SIS)	pag. 169
Introduzione	pag. 169
4.1. Cos'è la SIS	pag. 170
4.2. Cinque orientamenti che hanno determinato la necessità della SIS	pag. 171
4.3. Visione d'insieme della SIS	pag. 175
4.4. In che modo la SIS differisce dagli strumenti che misurano la competenza personale	pag. 176
4.5. Somministrazione della SIS	pag. 178
4.6. Usare la SIS per sviluppare piani di sostegno individualizzati centrati sulla persona	pag. 179
4.7. I vantaggi della focalizzazione dei bisogni di sostegno nella pianificazione individualizzata	pag. 181
4.8. Precauzioni nell'utilizzo delle informazioni raccolte con la SIS in relazione alla pianificazione centrata sulla persona	pag. 183
5. Parte sperimentale	pag. 185
STUDIO 1	pag. 185
Sindromi psicopatologiche e bisogni di sostegno: il caso di Fondazione Sospiro	
Studio comparativo su 406 soggetti adulti con disabilità intellettiva, attraverso sistemi diagnostici classici e la Supports Intensity Scale	
STUDIO 2	pag. 249
Sindromi psicopatologiche e bisogni di sostegno: il caso dell'autismo	
Studio comparativo su 525 soggetti, tra condizioni di autismo, ritardo mentale e patologie psichiatriche tramite l'impiego della Supports Intensity Scale	
STUDIO 3	pag. 263
Modellare l'intervento riabilitativo individuale in base ai bisogni di sostegno: il caso dell'autismo	
Studio su soggetto con autismo, attraverso intervento comportamentale e Supports Intensity Scale	
Conclusioni	pag. 281
Bibliografia generale	pag. 283
Appendici	pag. 299

[...] io tutte le sere quando finisco un concerto, desidererei rivolgermi alla gente e dire loro “Tutto quello che avete ascoltato fino ad adesso è assolutamente falso”, così come sono assolutamente veri i sentimenti e gli ideali che mi hanno portato a scrivere queste canzoni.

Ma con gli ideali e i sentimenti si costruiscono delle realtà sognate, la realtà quella vera è quella che ci aspetta fuori dalle porte del teatro, e per modificarla se vogliamo modificarla, c'è bisogno di gesti concreti, reali.

Fabrizio De Andrè

Prefazione: su questa tesi

(o in alternativa: *Uno scorpione nero si aggira su questa tavola?*)

Cosa accade a una persona con disabilità intellettiva nel 2010? Ci sono differenze rispetto a quanto si faceva nei servizi sociosanitari 10, 20 o 50 anni fa?

Abbiamo dati che indichino che il livello di conoscenze nelle discipline affini, educative, sanitarie e sociali, abbia opportunamente condizionato la presa in carico reale delle persone disabili?

Questi interrogativi aleggiavano come spettri in un contesto, quello delle disabilità, che può essere considerato certamente fra i più complessi di tutte le scienze sociali, non fosse altro che per le difficoltà insite nella condizione stessa di disagio intellettivo e per la storica povertà di spinte sociali a sviluppare sistemi più efficaci.

Pertanto si è scelto di utilizzare una speculazione a largo spettro sull'approccio educativo, prendendo gli spunti e le esperienze che originano dal pensiero e dal lavoro di B. F. Skinner come pretesto strategico di lettura (vedremo poi che, in fondo, sarà ben più di un espediente retorico, diventerà un referente metodologico) per contestualizzare un'analisi molto specifica (che viene presentata attraverso 3 studi sperimentali su un ampio campione di persone disabili e su singolo soggetto), all'interno di una riflessione più ampia sui ruoli e le possibilità attuali.

1.1. Comportamento e comunicazione: la provocazione di Whitehead

Il titolo di questo paragrafo dedicato al lavoro di B.F.Skinner (1904/90) è ovviamente una provocazione. Chi ha letto il saggio di questo autore sul comportamento verbale dedicato "...non già a un'analisi sperimentale a sostegno di una teoria, ma a una proposta teorico-metodologica

per lo studio del comportamento verbale”¹, sa che quel testo, nell’edizione italiana, iniziava con un aneddoto. Crediamo sia utile riportarlo per esteso.

“1934. Sono di fronte, a colazione alla Harvard Society of Fellows il professor Alfred North Whitehead, emerito filosofo e matematico (quello che sosteneva che gli uomini pensano per concetti generali, ma vivono poi di ‘particolari’) e Burrhus F. Skinner, ancora giovane ricercatore, e al giovane ricercatore non sembra possibile rovesciare il suo entusiasmo per il behaviorismo a cotanto ‘ascoltatore’. Una opportunità da non trascurare, diceva, data la buona disponibilità del professor Whitehead a prestare la sua attenzione.

“Dopo un certo tempo le posizioni erano le seguenti: egli era d’accordo che la scienza potesse avere successo nel dar conto del comportamento umano, purché si accettasse il comportamento *verbale*: quanto a questo insisteva e doveva esserci in opera qualcos’altro; terminò la discussione con una sfida amichevole: ‘Mi faccia vedere’, disse, ‘come dà conto del mio comportamento consistente nel sedermi a questo posto dicendo: ‘Nessuno scorpione nero sta cadendo su questa tavola’”.²

Possiamo immaginare che il giovane Skinner rimase, in quel momento senza parole, ma non si perse d’animo (anzi, da ciò che poi scrisse possiamo dedurre facilmente che fu riconoscente di quel paradosso) e il giorno seguente, come lui stesso ammette “...misi su carta lo schema del presente studio”.³ La risposta però arrivò ventitré anni dopo (anche se poi la versione definitiva de *Il comportamento verbale* è, come afferma Skinner, del 1955). Questa:

“È forse tempo di prendere in considerazione la sfida del prof. Whitehead: siamo veramente in grado di dar conto del suo aver detto ‘Nessuno scorpione nero sta cadendo su questa tavola?’ come caso di comportamento verbale emesso in un insieme di circostanze, oggi, da gran tempo, largamente dimenticate, non possiamo: è sleale chiedere di farlo a una scienza del comportamento, come lo sarebbe chiedere alla scienza fisica di dar conto delle modificazioni di temperatura che avvenivano in stanza in quel medesimo momento. Supponiamo che se non fosse stata fatta una registrazione termografica con cui oggi potessimo ricostruire tali modificazioni almeno tanto esattamente quanto io ho ricostruito il comportamento verbale del prof. Whitehead: cosa ce ne potremmo fare? La registrazione fornirebbe un approssimativo resoconto di una serie di modificazioni in una variabile dipendente, ma fornirebbe poca informazione, o nessuna, circa le variabili indipendenti di cui quelle modificazioni erano funzione. Il fisico si troverebbe impotente perché non disporrebbe della storia nella sua interezza: potrebbe, naturalmente, *suggerire* che una improvvisa caduta della temperatura potrebbe essere occorsa perché qualcuno aveva lasciato aperta la porta, o perché, circa in quel momento era stata aperta una finestra, o era stato spento l’impianto di riscaldamento: ma risulta ovvio, sia al fisico, sia a chiunque altro, che si tratta solo di tirare a indovinare (...).

“Pochi fatti rilevanti sulle condizioni in cui il prof. Whitehead fece la sua osservazione sono attualmente disponibili: per quanto ne so non c’erano scorpioni neri che cadessero sulla tavola; la risposta venne per far

¹ R. Gentile, P. Moderato, O. Pino, *Linguaggio e riabilitazione: analisi teorica e proposte operative*, in Caracciolo-Rovetto, *Ritardo mentale*, ed Franco Angeli, 1997, p. 114

² B.F. Skinner, *Difesa del comportamentismo*, ed. Armando, 2006, p. 41

³ *idem*, 41

punto, come piovesse dal cielo; ma il punto del mio esempio in realtà era questo: perché il prof. Whitehead non disse ‘foglie autunnali’ o ‘fiocchi di neve’ anziché ‘scorpioni neri’? La risposta voleva essere un rompicapo proprio perché non era ovviamente controllata da uno stimolo presente; ma questo naturalmente, è quella specie di materiale che i freudiani prendono in considerazione perché soggiace, per l’appunto, a circostanze tali che altre variabili hanno occasione di manifestarsi. La forma della risposta poteva essere stata debolmente determinata, ma non era necessariamente libera. Forse esisteva uno stimolo che evocò la risposta *scorpioni neri che cadono su questa tavola*, che a sua volta portò all’autoclitica *nessuno*. Non occorre che lo stimolo fosse granché, ma, in un sistema determinato, deve essere stato qualche cosa. Proprio come il fisico potrebbe suggerire varie spiegazioni della caduta di temperatura per mostrare che essa potrebbe essere spiegata in termini di leggi fisiche, così non è del tutto estraneo al nostro argomento emettere una supposizione: e dunque, io suggerisco che *scorpione nero* fosse una risposta metaforica all’argomento discusso: lo scorpione nero era il behaviorismo”.⁴

2. La questione del bicchier d’acqua e il linguaggio operante come evento risolutivo

Quel che Skinner afferma ne *Il comportamento verbale*, una delle sue opere più importanti, è la funzionalità del linguaggio. Una comunicazione, un sistema linguistico, modelli verbali di relazione hanno significato solo se ‘modificano’ l’ambiente. L’esempio “Vorrei un bicchiere d’acqua” (uno dei primi citati da Skinner nel paragrafo dedicato all’*Analisi funzionale del comportamento verbale*) è emblematico. Pronunciare questa frase in una stanza da soli e senza la possibilità di muoversi non produce nessun mutamento significativo. Se oltre al ‘parlante’, come lo chiama Skinner, esiste un ‘ascoltatore’ è probabile che il bicchiere d’acqua arrivi a chi ne ha bisogno. In questo senso *parlare diviene necessariamente un comportamento*. Il linguaggio dunque esiste solo se produce mutamenti? No, ma la sua funzione è quella di produrli, altrimenti è dimostrata la verità semantica dell’espressione ‘parlare a vanvera’. Chi è, verrebbe spontaneo chiedersi, la signora Vanvera? Crediamo che i diffidenti, gli scettici, gli increduli sarebbero inclini ad ammettere di aver intravisto, non si sa bene dove né quando questa signora che si fa chiamare Vanvera, piuttosto che ripetere l’esperimento del bicchiere d’acqua nelle stesse condizioni di sete e di immobilità fisica.

⁴ B.H. Skinner, *Il comportamento verbale*, ed. Armando, 2008, pp.41/3

È un po' quanto afferma a proposito della funzione del comportamento verbale Renato Gentile nel suo *Comportamento verbale: nuovi orientamenti dell'analisi sperimentale*.

“L'analisi funzionale applicata agli eventi linguistici enfatizza, a differenza dell'approccio linguistico che considera esclusivamente la struttura formale del linguaggio, *le proprietà comportamentali del linguaggio* (c.n.). L'unità di analisi è il contesto in cui la risposta verbale si presenta: la relazione fra il comportamento di chi parla, quello di chi ascolta e la situazione in cui l'episodio si verifica. La domanda cui lo studioso di analisi del comportamento deve rispondere è: quale funzione esercita il comportamento verbale su chi ascolta? (...) Il comportamento verbale consente ad un individuo di operare attraverso la mediazione di altre persone. Ricercare le condizioni filogenetiche ed ontogenetiche prerequisite allo sviluppo del comportamento verbale, significa riconoscere e isolare una miriade di apprendimenti, che si stabiliscono durante lo sviluppo, responsabili del processo di sensibilizzazione dell'organismo alle contingenze sociali. In altri termini si tratta di scoprire quando un individuo ha imparato a rispondere agli stimoli discriminativi di tipo sociale; solo allora è pronto a diventare un 'buon' ascoltatore e sviluppare di conseguenza, il comportamento verbale. A questo punto l'atto verbale acquista valenza di stimolo discriminativo per il comportamento di chi ascolta; questi a sua volta fornisce le opportune conseguenze a chi parla. È probabile, quindi, che la funzione centrale del comportamento verbale sia quella di modificare il comportamento di chi ascolta e che le altre funzioni derivino da questa. La funzione centrale...viene definita 'controllo istruzionale' (v.n.) e si riferisce alla proprietà che il linguaggio ha di modificare il comportamento di un individuo *verbalmente competente* (c.n.) che funge da ascoltatore. Lo stimolo verbale non è altro che uno stimolo discriminativo che assume il controllo della probabilità di comparsa di un determinato comportamento”.⁵

A queste funzioni si aggiungono, affermano R.Gentile, P. Moderato, O.Pino, riprendendo appunto Skinner, le relazioni di equivalenza (le classi di risposta di cui parlava Skinner) e i processi autoclitici, cioè gli 'atteggiamenti proposizionali', e che hanno la funzione di modulare l'impatto, cioè l'effetto di una affermazione sull'ascoltatore⁶. In parte, ciò che la stilistica chiama retorica. Sosteneva ancora Skinner:

“È raro che, gridando, facciamo crollare le mura di Gerico e che comandiamo con successo al Sole di fermarsi o alle acque di acquietarsi. Gli insulti non rompono ossa. Le conseguenze di un comportamento del genere sono mediate da un seguito di eventi non meno fisici o inevitabili di quanto lo sia l'azione meccanica diretta (...) un comportamento che ha tante proprietà distintive, dinamiche e topografiche, da giustificare una sua speciale trattazione e, addirittura di esigerla (...) Il termine 'linguaggio' è oggi abbastanza sciolto dal suo originario collegamento al comportamento vocale, ma ormai si riferisce alla prassi di una comunità linguistica piuttosto che al comportamento di un suo qualsiasi membro”.⁷

⁵ R. Gentile, P.Moderato, O.Pino, op. cit., p. 118

⁶ idem, p. 118

⁷ B.H. Skinner, op.cit., p. 50

3. Skinner, i 'comportamenti privati' e Goffman

Skinner, insomma, si proponeva di analizzare i 'comportamenti privati', un po' quel che fa Goffman in sociologia parlando di relazioni 'face-to-face', 'frame', 'comportamento in pubblico', 'rituali delle interazioni', 'forme del parlare'. Due semplici esempi danno giustificazione di quanto affermato. Nel testo *Il rituale dell'interazione*, che è del 1967, Goffman parla di 'sociologia delle occasioni' in questi termini:

"L'organizzazione sociale rimane il tema centrale, ma ciò che deve essere oggetto di studio sistematico è l'incontro occasionale di persone di diverso status e le interazioni temporanee che ne possono derivare. È in discussione una struttura normativa stabilizzata, una 'riunione sociale' che ha tuttavia *il carattere di una entità instabile, necessariamente evanescente, creata dagli arrivi e distrutta dalle partenze* (c.n.)".⁸

Ciò che è stato sottolineato in corsivo, a proposito dei rituali interattivi, fa molto pensare alle condizioni contestuali di cui parla Skinner, anche se questi a differenza di Goffman si pone il problema della 'fissazione' della parola e dei suoi rinforzi, come origine e formazione del linguaggio, mentre Goffman si limita ad osservare come 'lavora' il linguaggio durante una interazione. Entrambi però danno importanza alla selezione delle contingenze, come motore dell'interscambio verbale.

E anche in *Forme del parlare* troviamo un'altra 'vicinanza' a Skinner:

"Quando una parola viene pronunciata, tutti coloro che si trovano nel campo percettivo dell'evento avranno qualche forma di status partecipativo in relazione ad esso".⁹

Altra analogia può essere riscontrata, per non dilungarci oltre i limiti che questa breve premessa ci impone, nella pagina di apertura di un altro testo di Goffman, quello che lo rese famoso nel 1959, *La vita quotidiana come rappresentazione*. Scrive l'autore canadese:

"La prospettiva che viene usata in questo lavoro è quella della rappresentazione teatrale; i principi che ne derivano sono di tipo drammaturgico. Prenderò in esame il modo in cui un individuo, in normali situazioni di lavoro, presenta se stesso e le sue azioni agli altri, il modo in cui guida e controlla le impressioni che costoro si fanno di lui, e il genere di cose che può o non può fare mentre svolge la sua rappresentazione in loro presenza".¹⁰

Come se Goffman dicesse che non si può sfuggire al 'contagio' delle circostanze. E non è forse, fatte le dovute distinzioni metodologiche ed epistemologiche, quel che andava affermando

⁸ E. Goffman, *Il rituale dell'interazione*, Ed. Il Mulino, 2001, pp. 4/5

⁹ E. Goffman, *Forme del parlare*, Ed. Il Mulino, 2000, p. 28

Skinner? Sarebbe a nostro avviso molto interessante un confronto fra questi due autori, scopriremmo, per certi versi, molti punti di contatto fra comportamentismo radicale e sociologia degli eventi privati.

4. Skinner e la pragmaticità del contesto

La ricerca di Skinner marciava nella direzione, si potrebbe dire, di un contesto pragmatico, almeno a noi (e non solo a noi) così è apparsa. Un lavoro orientato a conoscere gli effetti operanti dei condizionamenti, piuttosto che soffermarsi sulle strutture neurologiche del linguaggio o alla sua organizzazione formale, così come fa per alcuni aspetti Noam Chomsky. In questo senso è determinante la definizione di 'operante' così come la riassumono Paolo Moderato e Philip Chase con il saggio *Temi critici nell'analisi del comportamento: operanti, relazioni verbali e rule governance*.

"Il concetto di operante è stato usato in molti modi: non sorprende, quindi, che sia stato frainteso. La descrizione di operante data da Skinner (1953;1957;1989) si concentra su tre caratteristiche critiche:

- a) un operante è una relazione bidirezionale che implica il comportamento e le sue conseguenze: il comportamento ha un effetto sull'ambiente che, a sua volta, lo influenza;
- b) un operante è una classe di risposte. Anche se gli scienziati desiderano predire un singolo evento a dimostrazione che le variabili responsabili sono state correttamente identificate, esse ne misurano sempre ripetuti esempi poiché raramente uno solo è una sufficiente dimostrazione di previsione o controllo (post-visione). Quando questi esempi sono raggruppati insieme sulla base dei loro effetti sull'ambiente, formano una classe chiamata operante. Inoltre, gli scienziati basano le proprie previsioni su un'analisi di una classe di eventi simili che si sono verificati in precedenza. È praticamente impossibile costruire un'analisi sulla base di singoli esempi;
- c) la classe di risposte può essere compresa solo in termini di probabilità la probabilità descrive la forza di una classe di risposte rispetto ad altre classi: nell'accezione di Skinner essa consiste nella probabilità osservata di una classe di risposte. Così, unendo la proprietà della probabilità alla proprietà della classe, possiamo vedere che l'operante descrive una relazione osservata; la relazione fra comportamento 'y' e conseguenza 'x' è la probabilità osservata di una classe di comportamenti rispetto ad altre classi misurate. Questa relazione osservata è usata per fare previsioni e per misurare l'adeguatezza di queste ultime".¹¹

¹⁰ E. Goffman, *La vita quotidiana come rappresentazione* Ed. Il Mulino, 1969, p. 9

¹¹ Paolo Moderato e Philip Chase, *Temi critici nell'analisi del comportamento: operanti, relazioni verbali e rule governance*, in *L'uomo che cambia*, a cura di Paolo Moderato-Saulo Sirigatti, Ed Franco Angeli, 1995, pp. 148/9

Viene spontaneo, dopo quanto affermato, riprendere Skinner.

“La responsabilità ultima deve rimanere alle scienze comportamentali, e in particolare alla psicologia. Cosa accada quando un uomo parla, o risponde a un discorso, è evidentemente una questione inerente al comportamento umano, e dunque una questione cui si deve rispondere con i concetti e le tecniche della psicologia quale scienza sperimentale del comportamento (...) Per ragioni che, in retrospettiva, non sono troppo difficili da scoprire, essa (la psicologia in generale, n.n.) si è lasciata indurre a trascurare alcuni degli eventi che necessitano di un’analisi funzionale o causale; e lo ha fatto perché il posto di tali eventi è stato occupato da certe cause fittizie che la psicologia è stata lenta ad abiurare (...) In generale si è assunto che spiegare il comportamento, o qualsiasi suo aspetto, significhi attribuirlo a eventi che hanno luogo all’interno dell’organismo...”¹²

In conclusione di questo paragrafo possiamo dire che il nostro titolo altro non è che questo: ci si è messi, ad un certo punto, ad osservare come quello ‘scorpione nero’ (il comportamentismo, secondo Skinner) si sia mosso su quel tavolo e quali reazioni abbia provocato. Sempre provocatoriamente e con tutto il rispetto dovuto a uno studioso della statura intellettuale di Skinner la nostra riflessione conclusiva sull’identità dello scorpione nero non sarebbe stata probabilmente una affermazione né ‘forte’, né ‘veloce’ (“lo scorpione nero era il behaviorismo”), non lo fu nemmeno quella di Skinner che in realtà ci deve aver pensato a lungo, ma una domanda: ‘quando il behaviorismo è diventato uno scorpione nero? Le domande non sono forse un modo per modificare (dal momento che spingono a reazioni e a ri-organizzazioni del contesto), prudentemente, il mondo intorno a sé? Quel che Skinner andava a definire nella categoria dei ‘mand’.

¹² B.H. Skinner, *Il comportamento verbale*, op. cit., p.53

5. Ciò che resta da fare dopo una garbata provocazione

Restano comunque tante cose da spiegare, poi. Tipo: la comunicazione verbale è solo una delle interazioni attraverso le quali è possibile innescare e manipolare, comportamenti altrui? Se si fa il gesto di tirare un pugno vi sarà una molteplicità di segnali corporei di reazione che potranno dire qualcosa, o molto di chi si ha di fronte. A seconda del feedback (rinforzo in termini comportamentistici) si potrebbe reiterare o meno il gesto a nostro vantaggio. (Automatismi, valore della minaccia in quanto evocativo di scenari che fisicamente sarebbero, magari, poco probabili; è capitato di avere successo minacciando fisicamente uno grosso il doppio di voi?, ecc.). Nessuna necessità di aggiungere comunicazioni verbali. O, in realtà, ininfluenti se non come marginale rafforzativo.

Il linguaggio verbale ha, comunque, grosse potenzialità per quanto riguarda l'inganno e, quel che ci pare peggio, l'auto-inganno (auto-assoluzione, auto-celebrazione, tecniche di 'motivazione' ecc.).

È qui che, personalmente, si vedono, come dire, 'grossi problemi'. Facciamo troppo affidamento sulla logica del linguaggio verbale e finiamo per pensare in quei termini. Ammettiamo tuttavia che è davvero difficile pensare in termini diversi da quelli linguistici. Ma è possibile. Crediamo. E proficuo, anche. Ad esempio, e andiamo su livelli *alti* della comunicazione: l'amore, preso sul serio (protezione e privilegio del 'bene' dell'altro) e, quindi, in particolare l'amore per i cuccioli, è forse uno dei migliori esempi di un comportamento per il quale la razionalizzazione verbale ha poco senso; è, al massimo, una sovrastruttura superflua, qualcosa che occorre proporre come tentativo di condivisione di valori/esperienze a chi non ne è privo.

Infine, possiamo estendere il senso della provocazione di questa apertura alla riflessione che colpisce oggi il mondo delle disabilità intellettive: qual è la reale e sensata posizione di chi si pone come **'agente di modificazione'** nel contesto di vita delle persone disabili? Quali sono le possibilità delle interazioni comunicative, siano esse verbali o non verbali? Cosa accade quando lasciamo che la pedagogia delle disabilità sia scevra da queste riflessioni e animi senza identità e responsabilità la gestione dei servizi sociosanitari?

6. Dall'educazione alle riflessioni sulla qualità di vita

(Una lunga strada vista attraverso l'evoluzione delle scienze comportamentali)

Per tutta la vita B. Skinner ha cercato di perfezionare questa scienza. Vediamo come viene spiegata nei manuali questa lunga ricerca.

Negli anni Settanta Burrhus F. Skinner era considerato come colui che rinnovava il vecchio comportamentismo watsoniano. Come ha scritto MacLeod (1959), "lo spirito di Watson è indistruttibile". Ripulito e purificato, esso seguita ad aleggiare negli scritti di B.F. Skinner".¹³

"Quello di Skinner è un rigoroso comportamentismo di tipo esclusivamente descrittivo, dedicato allo studio delle risposte e di natura squisitamente ateoretica. Pertanto il suo obiettivo è quello di descrivere il comportamento, non di spiegarlo. Skinner si occupa solo del comportamento osservabile e ritiene che il compito della indagine scientifica sia di stabilire relazioni funzionali tra le condizioni-stimolo originarie, accuratamente controllate dallo sperimentatore, e la successiva risposta dell'organismo. Skinner evita nel modo più assoluto di teorizzare o avanzare ipotesi sui processi che possono avvenire all'interno dell'organismo"¹⁴

E subito dopo aggiunge:

"Il suo programma prescinde da ogni riferimento a presunti fenomeni interni, sia sotto forma di variabili intermedie che di processi fisiologici. Secondo Skinner tutto ciò che può aver luogo fra lo stimolo e la risposta non rappresenta nulla che sia traducibile in dati oggettivi d'interesse per il comportamentista. non a caso questo comportamentismo di tipo esclusivamente descrittivo è stato denominato 'psicologia dell'organismo vuoto'.

"In contrasto con gran parte degli psicologi contemporanei, Skinner non crede nell'uso di schiere numerose di soggetti sperimentali né in quello di confronti statistici fra le risposte medie dei singoli gruppi. Al contrario egli ha sempre insistito sullo studio intensivo e sistematico di un solo soggetto".¹⁵

Qui D.P. Schultz cita da *Scienza e comportamento umano*, del 1953:

"Spesso la previsione di ciò che può fare l'individuo medio si rivela di scarso o nessun valore se rapportata a un singolo individuo in carne e ossa...Una scienza serve a studiare l'individuo solo nella misura in cui le sue leggi abbiano per oggetto gli individui. Una scienza del comportamento che si occupi solo del comportamento dei gruppi non ha alcuna probabilità di aiutarci a capire i casi singoli".

¹³ In Duane P. Schultz, *Storia della psicologia moderna*, ed Giunti-Barbera, 1974, p. 288

¹⁴ idem, p. 288

¹⁵ idem, p. 288

Quanto appena riportato può ottenere un grande avallo ancora dallo stesso Skinner che parecchi anni dopo scriverà, proprio nell'introduzione a *Difesa del comportamentismo*, non solo la 'difesa' degli individui, ma addirittura la fiducia concessa alle emozioni degli individui:

"Una recensone del libro di Gerald Zuriff, *Behaviorism: A Conceptual Reconstruction* (1985), pubblicata nel *London Times Literary Supplement*, inizia con una storiella su due comportamentisti. Dopo aver fatto l'amore, uno di loro dice: 'Per te è stato bello. Come è stato per me?'. Il recensore, P.N. Johnson-Laird, sostiene che c'è una 'verosimiglianza' con la teoria comportamentista. Si suppone che i comportamentisti non abbiano sensazioni, o almeno che non ammettano di averle. Fra i tanti modi in cui il comportamentismo è stato frainteso per tanti anni questo forse è il più comune. "Un tale equivoco può essere stato causato da una preoccupazione forse eccessiva per l' 'oggettività'. I comportamentisti metodologici, come i positivisti logici, hanno sostenuto che la scienza si deve limitare agli eventi che possono essere osservati da due o più persone; la verità deve essere verità per convenzione. Ciò che si vede attraverso l'introspezione non conta. C'è un mondo privato dei sentimenti e degli stati mentali, che non è raggiungibile da una seconda persona e quindi dalla scienza. Questa posizione non era certamente soddisfacente. Ciò che la gente prova è spesso non meno importante di ciò che fa".¹⁶

Tuttavia Skinner, parlando di 'sensazioni' tiene a precisare alcuni punti fermi, e lo fa prendendo a prestito un paradosso di William James, fratello del più famoso scrittore. Diceva James, il filosofo: "Noi non piangiamo perché siamo tristi, ma siamo tristi perché piangiamo".

Come spiega questo paradosso Skinner? Con quei punti fermi di cui si accennava più sopra e quindi:

- a) ciò che noi vediamo (le lacrime, nel caso citato) ci avvertono di uno stato d'animo
- b) senza quelle lacrime, senza quell'azione, l'azione del piangere, direbbe Skinner, non sapremmo nulla di quello stato d'animo
- c) la tristezza è allo stesso tempo premessa (stimolo) e risposta (azione)
- d) ma non basta, le risposte vengono sempre elaborate da chi ci sta osservando (ascoltando)
- e) un dolore, ad esempio, lo deduciamo non dal dolore in sé (se non lo stiamo provando noi) ma da un'azione che il dolore produce (portarsi la mano alla guancia se duole un dente, ad esempio).

Dice ancora Skinner:

"Per secoli, naturalmente, si è detto che ci comportiamo in certi modi a causa delle nostre sensazioni. Mangiamo perché ci sentiamo affamati, c'infiammiamo perché ci sentiamo adirati, e in generale facciamo quello che ci sentiamo di fare. Se ciò fosse vero, la nostra erronea conoscenza delle sensazioni sarebbe

¹⁶ B.H. Skinner, op. cit., p. 11

disastrosa. Non sarebbe possibile alcuna scienza del comportamento. Ma ciò che viene 'sentito' non è una causa iniziale o iniziatrice"¹⁷.

Quanto affermato per poi risolvere il paradosso di William James in questo modo:

"William James è certamente caduto in errore circa i suoi 'perché'. Noi non piangiamo *perché* siamo tristi o ci sentiamo tristi *perché* piangiamo; noi piangiamo *e* ci sentiamo tristi perché è accaduto qualcosa (per esempio qualcuno che amavamo è morto). È facile confondere ciò che sentiamo con la causa per cui lo sentiamo mentre agiamo (o anche prima di agire), ma i fatti che sono realmente responsabili di ciò che facciamo (e quindi di ciò che sentiamo) si trovano in un passato probabilmente lontano. L'analisi sperimentale del comportamento accresce la nostra comprensione delle sensazioni chiarendo i ruoli delle condizioni ambientali sia passate che presenti"¹⁸.

Le sensazioni sono collegate agli eventi, insomma: ma saremmo in grado di cogliere un evento se non provassimo sensazioni, se non avessimo appreso a modularle? Dice Oliver Sacks in *Musicofilia*:

"Noi diamo per scontati i nostri sensi. Pensiamo, per esempio, che il mondo visivo ci sia offerto completo di profondità, colore, movimento, forma e significato, tutti perfettamente combinati e sincronizzati. Di fronte a questa apparente unità, può sfuggirci il fatto che una singola scena visiva si compone di molti diversi elementi che devono essere tutti analizzati, separatamente e poi messi insieme. Questa natura composita della percezione visiva è forse più evidente agli occhi di un artista o di un fotografo; in altri casi può *diventare* evidente quando, a causa di qualche danno o di un insufficiente sviluppo, uno qualsiasi degli elementi che la compongono è difettoso o va perduto"¹⁹.

Ora, a noi non interessano in questo contesto le deduzioni neurologiche a cui arriva Sacks, ma si può sicuramente sottolineare come uno studioso di altra scuola faccia notare come le nostre risposte sensoriali siano 'educabili', 'manipolabili', 'estinguibili'. Insomma siano sottoposte a condizionamenti di vario genere

Per concludere questo aspetto della ricerca di Skinner, D.P.Schultz aggiunge che secondo lo psicologo sperimentista "...è possibile ottenere risultati veramente validi e generalizzabili senza ricorrere ad analisi di tipo statistico, a patto che si riesca a raccogliere un vasto complesso di dati da un singolo soggetto mantenuto in condizioni sperimentali rigorosamente controllate".²⁰

¹⁷ B.H. Skinner, op. cit., p. 13

¹⁸ idem, p. 13

¹⁹ Oliver Sacks, *Musicofilia*, ed Adelphi, 2008, p.124

²⁰ In Duane P. Schultz, *Storia della psicologia moderna*, op. cit. p. 288

Per Skinner il comportamento umano può essere studiato efficacemente se lo si osserva e lo si descrive in particolari condizioni attraverso la legge dell'acquisizione, secondo la quale la forza di un comportamento operante viene accresciuta ogni qual volta tale comportamento viene rinforzato da uno stimolo. Il rinforzo diventa la variabile che decide del comportamento.

Cosa intendeva Skinner per comportamento operante? In parte la risposta l'abbiamo fornita, nella prima parte di questo paragrafo, riportando la efficace sintesi di Moderato-Chase. Tuttavia è il caso di aggiungere un'altra riflessione che esce proprio dagli esperimenti condotti da Skinner.

In questo senso il comportamento operante diviene tutto ciò che si verifica in assenza di stimoli esterni osservabili: al di là di quelle che sono ormai le riflessioni conosciute universalmente sul famoso 'Skinner-box' e la distinzione fra comportamento operante e comportamento rispondente (Pavlov). Se il comportamento rispondente è la risposta suscitata da una situazione-stimolo specifica e osservabile, il comportamento operante si verifica proprio in assenza di qualsiasi stimolo osservabile. Per Skinner il comportamento operante riusciva a spiegare meglio, di qualsiasi altro approccio, a rappresentare le reali situazioni entro le quali si muove la specie. Da ciò deriva che se si vuole giungere ad una scienza attendibile del comportamento umano è necessario dedicarsi allo studio del condizionamento e allo studio dell'estinzione dei comportamenti rispondenti.

Ciò che distingueva Skinner da Pavlov era proprio la differenza fra comportamento operante e rispondente. Il secondo è suscitato da una situazione-stimolo (il cane e la sua reazione di salivazione che anticipa addirittura la ricezione del cibo, il famoso riflesso innato o incondizionato di Pavlov) il primo è funzionale al raggiungimento dello stimolo (appagamento del bisogno: il cibo per il ratto di Skinner, nello Skinner-box) in modo del tutto autonomo.

Si possono inserire qui alcune riflessioni sulla questione del rapporto fra linguaggio e 'contingenza'. E lo si può fare raffrontando il comportamento degli animali e il comportamento dell'uomo.

"Il comportamento umano che precede, da un punto di vista ontogenetico e filogenetico, l'acquisizione del linguaggio è pressoché sovrapponibile a quello degli organismi non umani, anche se si presenta generalmente più complesso. Ben presto tuttavia si evidenziano drammatiche differenze. Mentre il comportamento animale, laddove è programmato geneticamente, risulta sistematicamente guidato dai *pattern di contingenza* (c.n.) presenti nell'ambiente naturale, nel comportamento umano, man mano che si sviluppa il linguaggio, si osserva un *progressivo distacco dalle contingenze ambientali* (c.n.) (Baron e Galizio, 1983; Lowe, 1979; Skinner, 1969) e una crescente 'attenzione' alle istituzioni verbali.

Stai attento a quando sposti una pietra in montagna', 'non ripararti sotto gli alberi durante un temporale', sono istruzioni che descrivono le precauzioni da adottare se si vuole evitare di morire avvelenati per il morso di una vipera o colpiti da un fulmine sotto un albero. Il comportamento suggerito dalla regola viene adottato, generalmente, anche se la situazione descritta non si è mai verificata o, addirittura, se le contingenze mostrano una realtà contraria (...) *Il comportamento verbale possiede questa originale caratteristica, quella di modificare il comportamento di chi ascolta aggirando la funzione dell'esperienza* (c.n.); il comportamento verbale genera nell'essere umano moduli di risposta che rendono inefficace il ruolo della contingenza (Hayes, 1986). Questa peculiarità che rende il linguaggio umano unico ed originale, diverso cioè dagli altri 'linguaggi' atti a comunicare comportamenti stabili, è di fondamentale interesse per la ricerca. Dall'analisi di questa proprietà prendono il via le ipotesi di ricerca sulle altre proprietà funzionali del comportamento verbale"²¹

Il livello estremamente stringato, e per certi versi, se non proprio riduttivo, sicuramente semplicistico del manuale citato, ci porta a prendere in considerazione altre letture.

Nel dicembre 1992 si tiene a Siena il VII Congresso dell'Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento sul tema "50 anni di comportamentismo in Italia". Ospite d'onore Virgilio Lazzeroni, cui è dedicata una giornata per festeggiare la vita accademica. La raccolta dei principali contributi viene curata da P. Moderato e da S. Sirigatti e pubblicata nel 1995 per i tipi di F. Angeli sotto il titolo *L'uomo che cambia: nuovi percorsi di intervento psicologico*. In questo saggio molti interventi ruotano attorno al valore delle indicazioni metodologiche e scientifiche suggerite da Skinner. Sono parecchi gli interventi che a quel convegno e nel testo successivo che li ha raccolti possono essere utilizzati in questa breve ricerca, sia per la loro tenuta nel tempo, sia per la loro efficacia euristica, sia perché hanno avuto un alto valore esplicativo del pensiero di Skinner, saggi di sicuro impatto mediativo e facilitante, di aiuto insomma anche a chi potrebbe essere sprovveduto rispetto al mondo del behaviorismo. Ne prenderemo alcuni.

È interessante partire forse da quanto affermava lo stesso 'ufficializzatore' del comportamentismo in Italia, Virgilio Lazzeroni, al quale, come anticipato, veniva dedicato nel '92 il Congresso AIAMC.

È questo "senese arguto ma non beffardo", definizione di Marcello Cesa Bianchi, ad introdurre nel nostro paese il modello S-R nello studio del comportamento dell'uomo. In un articolo apparso sul n.38 della *Rivista di psicologia* nel 1942, Lazzeroni affermava che il fenomeno psicologico non è più

²¹ R. Gentile, P. Moderato, O. Pino, *Linguaggio e riabilitazione: analisi teorica e proposte operative*, in Caracciolo-Rovetto, *Ritardo mentale*, op. cit., pp. 117/8

un fatto di coscienza, ma “...un momento dell’esperienza, riducibile al comportamento degli organismi animali in situazioni date”.²²

E qual è il punto di vista di questo patriarca del comportamentismo in Italia a proposito del lavoro di Skinner ?

“Se l’introduzione del rapporto S-R costituisce, come notava Kimble (1967), il presupposto di interpretazione del comportamento quale oggetto della psicologia, essa non era meno destinata a provocare una sorta di divaricazione fra coloro che direttamente o indirettamente si rifacevano a Watson. Assai meno teorico di quanto si sia creduto, Watson non ha dato una valutazione univoca del rapporto S-R, ma ha oscillato tra interpretazioni differenti, configurandolo ora su un piano fisiologico, ove le risposte coincidono con secrezioni ghiandolari e movimenti muscolari, ed ora in forma più ampia del tipo ‘qualsiasi cosa fa l’animale’. Posizione che dette luogo alla nota critica di Tolman e alla susseguente distinzione fra comportamento ‘molare’ e comportamento ‘molecolare’, da cui derivarono la prima e la seconda impostazione postwatsoniana.

“Legata in modo particolare al nome di Skinner la prima impostazione assume come quadro generale la tesi ‘molare’ e quale schema di azione la modificazione centrata su ‘come’ e ‘quando’ si costituisce il rapporto S-R dopo che i due termini sono stati depurati da ogni intenzionalità. Tutto è ricondotto all’analisi delle relazioni fra una variabile dipendente costituita dal comportamento e molteplici variabili indipendenti, in una impostazione che rende conto di ‘tutti gli aspetti del comportamento umano’ e fornisce ‘leggi altrettanto valide come quelle della fisica e della biologia’, come dirà nel 1974 nel suo libro *About behaviorism*.

“Malgrado i successi riportati e la diffusione avuta negli Stati Uniti e in Europa, la revisione skinneriana del paradigma watsoniano appare debole sul piano teorico e incapace di fornire una interpretazione del comportamento. Come ha sottolineato Woodworth (1958) ‘le obiezioni sollevate alla formula S-R significano che essa è troppo limitata. Essa sembra implicare che niente di importante avviene fra lo stimolo e la risposta motoria, oppure indicare che lo stimolo sensoriale è il solo fattore causativo del sorgere di una risposta’. Più di recente Bowers (1973) ha rilevato alla base di essa una serie di presupposti appartenenti al primo positivismo logico che ne invalidano le modalità restrittive. Tali presupposti ‘identificano l’obiettività con l’osservabilità’ e postulano che ‘la causalità implichi un’azione invariante di un osservabile su un altro’. Non considerano che ‘la contiguità invariante di due eventi’ non è sufficiente per spiegare una connessione empirica e che ‘occorre una qualche maniera di comprendere l’invarianza’.

“Posizioni tutte alle quali Robinson (1979) ha aggiunto che l’impostazione skinneriana si ispira in toto alla posizione humiana della causalità, espressa con la formula *post hoc ergo propter hoc*, dimenticando che già Kant l’aveva corretta con quella *propter hoc ergo post hoc*, più coerente alle caratteristiche dell’esperienza immediata.

“È in quest’ultima direzione che appare avviata la seconda delle posizioni postwatsoniane nella spiegazione del paradigma S-R ove l’aspetto centrale è dato dal riconoscere che nell’esperienza immediata l’agire umano e animale, espresso dal comportamento, non è distinguibile dall’organismo che si comporta. Da qui la

²² Ora in Saulo Sirigatti, V. Lazzeroni, *clinico e generalista*, in Moderato-Sirigatti, *L’uomo che cambia*, op. cit. p. 14

modifica operata da Woodworth (1958) del rapporto S-R in quello S-O-R, in cui l'O inserito fra S e R rende esplicito nel processo l'ovvio ruolo dell'organismo vivente e *attivo* (...) Collegate insieme queste indicazioni sfociano in una modifica del paradigma di Watson-Skinner nella quale appare evidente il legame fra il 'come', il 'perché' ed il 'dove', mentre il 'quando' acquista un nuovo significato. A differenza della prima posizione in cui veniva rilevato un 'dove' definito dalla relazione fra variabile dipendente e variabili indipendenti, la seconda posizione riferisce 'dove' e 'quando' all'organismo e alle sue modificazioni".²³

Abbiamo riferito per esteso la posizione di Lazzeroni, non solo perché rimane comunque l'invito a riflessioni di più ampio respiro da parte di quel che potremmo considerare il fondatore di una scuola di pensiero comportamentista in Italia, ma per confrontare questa posizione non del tutto benevola nei confronti dello schema di Skinner con autori che, nella stesa scuola, e in quello stesso contesto (il convegno del '92) assunsero posizioni diverse e svolsero il tema della posizione metodologica di Skinner con altre riflessioni, in parte già anticipate. Giovambattista Presti ad esempio nel suo saggio sull'eredità di Skinner, afferma:

"Nell'ambito di una scienza giovane qual è la psicologia, è Skinner che, abbandonando i modelli meccanicistici di tipo S-R, adotta, al pari di Darwin, il concetto di *selezione* (c.n.) come *causa* anche se lo deriva, in prima istanza, dall'opera del fisico Ernest Mach..."²⁴

E più avanti così sintetizza l'epistemologia di Skinner:

"Benché il termine *comportamentismo radicale* sia stato utilizzato in modi ed accezioni diverse (Day, 1987) , l'uso più diffuso è per designare formalmente l'epistemologia di Skinner e, quindi, la formulazione dello scopo, dei compiti e dei metodi della psicologia.

"La sua filosofia della scienza è articolata intorno ad alcuni assunti:

- a) il comportamento è ordinato e regolare e può essere studiato con i metodi delle scienze naturali;
- b) lo scopo di una scienza del comportamento è la predizione e il controllo;
- c) va rifiutato ogni mentalismo nella spiegazione causale del comportamento e va enfatizzata l'analisi delle variabili ambientali;
- d) va rifiutata ogni spiegazione basata sulla relazione sillogistica 'se-allora' e la preferenza va data a una spiegazione basata su una visione contestualistica degli eventi;
- e) lo studio sperimentale delle leggi che regolano il comportamento è condotto in laboratorio in situazioni semplici e strettamente controllate;
- f) i principi elaborati studiando animali in laboratorio possono essere generalizzati all'uomo. Tale generalizzazione è fatta in modo che gli assunti siano suscettibili di verifica sperimentale;

²³ V. Lazzeroni, *Gli sviluppi del concetto di comportamento*, in *L'uomo che cambia*, op. cit., pp. 33/5

²⁴ G.B. Presti, *Complessità, variabilità e caos nella behavior analysis: l'eredità di B.F. Skinner*, in *L'uomo che cambia*, op. cit., p. 113

- g) è ammissibile lo studio degli eventi privati, per indagare come 1) venga acquisito e mantenuto un vocabolario che descrive gli eventi privati e le condizioni del corpo di chi parla e 2) in che modo il comportamento di tipo covert esercita un controllo discriminativo sul comportamento di tipo overt.
- “Per Skinner la ‘predizione’ si consegue descrivendo le modificazioni nelle variabili dipendenti a seguito dei cambiamenti in quelle indipendenti; il ‘controllo’ attraverso le *manipolazioni* (c.n.) delle variabili così identificate”.²⁵

Inoltre per Skinner esiste una sola categoria, o se si preferisce una classe di categorie di eventi che possono soggiacere alle regole della predizione e della manipolazione: gli eventi esterni. È per questo che Skinner individua le *cause* in tutto ciò che risiede nelle variabili indipendenti. Il comportamento è una funzione di queste cause. Invocare tipo l’intelligenza, l’ansia, l’astrazione, il pensiero o altri processi che si rifanno alle operazioni mentali, significa riportare la spiegazione degli atti comportamentali all’interno del loro stesso dominio con la conseguenza di:

- a) impedire il controllo e la manipolazione della variabile indipendente (non si può manipolare l’ansia, ma gli eventi che scatenano il comportamento ansioso);
- b) mantenere una dualità implicita all’interno del sistema esplicativo: da una parte esiste ciò che noi osserviamo e dall’altra le cause di ciò che abbiamo osservato.

“Skinner (1953) non ha mai negato l’esistenza del pensiero o di eventi *sotto la pelle*: gli eventi cognitivi sono atti comportamentali al pari di quelli pubblicamente osservabili. La loro non accessibilità all’osservazione pubblica non è un limite posto al loro studio. Tuttavia, ridurre le cause del comportamento pubblicamente osservabile a comportamenti *covert* porterebbe ad una analisi causa-effetto di tipo comportamento-comportamento, inefficace in una scienza del comportamento. Dato che gli eventi *covert* sono, in ultima analisi, causati dai cambiamenti che avvengono nell’ambiente in cui vive l’organismo, a questi ultimi ci si deve rivolgere (Hayes e Brownstein, 1987)”²⁶

Qual è allora la spiegazione da cercare? Per Skinner la ‘risposta’ è di scarsa efficacia in un ambiente continuamente mutabile, se non si va a monitorare l’ambiente. Le relazioni S-R o C-A (causa-effetto) non convincono il ricercatore. Tutto va riconsiderato all’interno della ‘relazione funzionale’ fra i cambiamenti nell’ambiente, ciò che si considera come variabile indipendente, e ciò che sono i cambiamenti dell’organismo, ciò che consideriamo variabile dipendente.

Ancora G. Presti:

²⁵ idem, p. 114

²⁶ idem, p. 115

“Il livello di analisi che Skinner sceglie è quello della classe di risposte: l'*operante* (c.n.) è una classe di risposte. È assolutamente insufficiente ed inadeguato parlare di comportamento in termini di riflesso e di singole risposte: esse si presentano una volta sola ed ognuna non è mai uguale ad un'altra, in quanto può variare nella forma, forza, ampiezza e direzione”.²⁷

Presti conclude questo gruppo di riflessioni tese a superare la semplice spiegazione del pensiero di Skinner nei termini della 'semplificazione' S-R, ma invita a prendere in considerazione un altro criterio *le proprietà funzionali di una classe di risposte*. Si arriva così al concetto di operante, spesso equivocado, afferma Presti, e al concetto di 'rinforzo', altrettanto causa di problemi.

“Le contingenze di rinforzo, in quanto modellano e mantengono il comportamento di un organismo, possono essere considerate simili alla selezione naturale che agisce nell'evoluzione delle specie. La nozione di selezione, esercitata su un universo di comportamenti, è simile al concetto di pressione evolutiva esercitata su una specie. Tale analogia fu espressa da Skinner, per la prima volta, nel suo libro *Science and human behavior* (1953) e ripresa successivamente in varie occasioni (1966; 1969; 1985; 1990). Egli traccia tre scenari evolutivi che contribuiscono a titolo diverso all'adattività individuale:

- a) il livello della specie (evoluzione biologica);
- b) il livello del singolo organismo (comportamento operante);
- c) il livello delle pratiche culturali di gruppo (comportamenti sociali).

“Nel parallelismo che traccia fra scienza del comportamento e darwinismo, egli mette a confronto i diversi meccanismi di selezione. Quello darwiniano è visto come progressivo modellamento (*shaping*) della specie verso forme più adattive, dove le contingenze ambientali agirebbero a livello del singolo incrementando la sua probabilità di sopravvivenza all'ambiente che lo circonda. Skinner non nega che i due livelli, quello filogenetico e quello ontogenetico si intersechino, in maniera che uno potenzi o limiti l'altro. Vi sono ovviamente delle differenze fra i geni, gli atti ed i tratti culturali, ma Skinner sottolinea la sostanziale continuità nei meccanismi di sviluppo che stanno alla loro base”.²⁸

Quanto affermato sopra ha una finalità precisa; rendere evidente quanto in Skinner siano avvicinabili i concetti di 'classe' (di risposte) e di 'specie' (intesa come classe di individui).

“Il concetto di operante come *classe* di risposte, fatte salve alcune caratteristiche particolari, è simile al concetto di *specie* come classe di individui. L'operante è l'insieme di atti che si presentano nel tempo quando si verificano determinate condizioni ambientali”.²⁹ (pp. 117/8)

Visto che stiamo parlando del comportamento verbale in quale modo si può caratterizzare l'operante? Come definire il complesso sistema (ecostrutturato, potremmo aggiungere usando un

²⁷ idem, p. 116

²⁸ idem, p. 117

²⁹ idem, pp. 117/8

linguaggio a noi vicino) comunicativo tenendo presente il concetto di operante? In quale sistema di contingenze, altri direbbe contesto comunicativo, avvengono le relazioni verbali?

Secondo Skinner le relazioni verbali sono definibili attraverso tre elementi: chi parla, chi ascolta, la comunità verbale di appartenenza. A questi se ne potrebbe aggiungere un quarto, secondo Chase e Danforth, ricorda Presti, 'le relazioni arbitrarie fra stimoli'. Tornando tuttavia a Skinner, Presti così sintetizza:

“La classificazione che Skinner (1957) da degli operanti verbali è basata sull'identificazione di queste occasioni pubblicamente osservabili o *private*, raggruppabili in tre classi principali:

- a) eventi che sono essi stessi comportamenti verbali;
- b) eventi non verbali che risiedono nell'ambiente fisico o aversivo;
- c) eventi che derivano dall'interazione di a) e b) (p. 121).

Ma cosa pensava Skinner del comportamento operante a distanza di qualche decennio dall'invenzione dello 'Skinner-box'? Il suo pensiero poteva essere riassunto, ridotto in termini molto semplicistici, più o meno così:

- a) noi non siamo nella testa delle persone, quindi non sappiamo cosa si apprestano a fare;
- b) ad un certo punto una determinata persona agisce;
- c) a me non interessa conoscere il suo stato mentale o fisiologico come causa dell'azione che io chiamo comportamento osservo il comportamento e osservo soprattutto quale modificazione ha operato nell'ambiente (modificazione delle condizioni dell'ambiente o dello stato della persona o di quelle presenti, ecc.)
- d) quella modificazione ha avuto poi un effetto anche sul comportamento della persona che ha agito (parlando, muovendosi, correndo, spostando oggetti, facendo una telefonata, uscendo o entrando in una stanza, ecc.)
- e) non credo di andare lontano nel dire che la reazione a quel comportamento, ciò che succede per effetto di quel comportamento, che io chiamo 'contingenze di rinforzo', mi dice qualcosa di molto attendibile sugli 'antecedenti' che hanno dato il via al comportamento
- f) il comportamento operante è questa, come dire, riorganizzazione del contesto per effetto delle reazioni ('risposte') ad una azione-comportamento ('stimolo').

Riprendendo una breve citazione di Giovanbattista Presti:

“Skinner non ha mai negato l'esistenza del pensiero o di eventi *sotto la pelle*: gli eventi cognitivi sono atti comportamentali al pari di quelli pubblicamente osservabili. La loro non accessibilità all'osservazione pubblica

non è un limite posto al loro studio (...) Qual è l'unità più adatta per questa analisi? La risposta, nello studio del comportamento, ha una utilità limitata, poiché ha significato solo in un ambiente immutabile. Nella visione skinneriana la relazione stimolo-risposta, causa-effetto, è sostituita dalla relazione funzionale fra i cambiamenti nell'ambiente (variabile indipendente) ed i cambiamenti nel comportamento di un organismo (variabile dipendente). Le relazioni funzionali non implicano contiguità nel tempo o nello spazio o strutture o processi di mediazione esterna o interna all'organismo. Sistemi di rinforzo differenziale rispetto a particolari qualità dello stimolo modellano (*shape*) il comportamento e fanno emergere nuove classi di risposte".³⁰ (Presti, pp. 115/6).

Skinner, nel breve saggio *Il lato operante della terapia del comportamento* scrive: "I terapeuti sono sempre stati interessati a ciò che si fa non meno che a ciò che si sente (c.n.). I terapeuti del comportamento attribuiscono ciò che si fa a due tipi di conseguenze selettive (c.n.): il comportamento innato alla selezione naturale; il comportamento appreso al rinforzo operante. Un dato caso è solitamente un prodotto congiunto di entrambi. C'è un lato operante per l'emozione, per esempio. La paura non è solamente una risposta delle ghiandole e del muscolo involontario, ma anche una probabilità ridotta di spostarsi verso un oggetto temuto e una probabilità aumentata di sottrarsi d'esso. Il lato operante della rabbia è una maggiore probabilità di fare del male a qualcuno ed una minore probabilità di riuscirci gradito" (Skinner, *Difesa del comportamentismo*, p. 99). Ci pare che quanto sostenuto da Skinner e 'riversitato' da Presti vadano nella stessa direzione.

Per Skinner non c'è una risposta diretta 'R' a uno stimolo 'S', ma all'interno di un particolare contesto esistono classi di 'R' e di 'S'. Ancora Presti:

"Il livello di analisi che Skinner sceglie è quello della classe di risposte: l'operante è una classe di risposte. È assolutamente insufficiente ed inadeguato parlare di comportamento in termini di riflesso e di singole risposte: esse si presentano una volta sola ed ognuna non è mai uguale ad un'altra, in quanto può variare nella forma, forza, ampiezza e direzione. Due o più risposte possono condividere identiche proprietà strutturali o formali, ma non saranno mai uguali fra di loro. È perciò necessario ricorrere a un criterio, quello delle *proprietà funzionali* (c.n.) che permetta di riunire in una classe risposte che condividano tale proprietà, che coesistono nella relazione che lega le risposte agli eventi antecedenti e a quelli conseguenti" (Presti, p. 116).

Ed è ciò che, fatti i dovuti distinguo fra comportamenti e sensazioni, Skinner riafferma a proposito di queste ultime, e di quanto i fraintendimenti sul comportamentismo abbiano deviato il concetto di sensazione. Scrive Skinner:

³⁰ idem, pp. 115/6

“Si suppone che i comportamentisti non abbiano sensazioni, o almeno che non ammettano di averle. Fra i tanti modi in cui il comportamentismo è stato frainteso per tanti anni questo forse è il più comune. Un tale equivoco può essere stato causato da una preoccupazione forse eccessiva per l’oggettività’. I comportamentisti metodologici, come i positivisti logici, hanno sostenuto che la scienza si deve limitare agli eventi che possono essere osservati da due o più persone; la verità deve essere verità per convenzione. Ciò che si vede attraverso l’introspezione non conta. C’è un mondo privato dei sentimenti e degli stati mentali, che non è raggiungibile da una seconda persona e quindi dalla scienza.”

Uno dei capitoli a nostro avviso più interessanti che troviamo in *Difesa del comportamentismo* è il terzo, dove si affronta il tema del concetto di individuo. Questo che è anche uno degli ultimi contributi di Skinner per una definizione operativa dell’io inizia con una serie di domande:

“C’è posto, nell’analisi scientifica del comportamento, per un io iniziante, originante, creativo? Avendo fatto a meno di Dio come creatore, la scienza deve anche fare a meno di quell’immagine di Dio che si chiama Uomo? Noi sentiamo il bisogno di un Dio creatore poiché vediamo il mondo, ma molto poco dei processi attraverso i quali è venuto in esistenza: vediamo il prodotto, ma non il processo di produzione. Forse, proprio perché vediamo il comportamento umano, ma molto poco del processo attraverso il quale esso viene in esistenza, noi sentiamo il bisogno di un ‘io’ creativo”. (p.41)

Poi distingue fra *io* e *persona*. Dice esplicitamente:

“ In un lungo capitolo intitolato *Self-control*, in *Science and Human Behavior*, 1953 [trad. it. *Scienza e comportamento. Interpretazione, previsione e controllo nelle scienze dell'uomo*, Milano 1978], usai la parola ‘io’ in modo molto simile a come ora userei *persona*. In questa’opera passavo in rassegna le tecniche attraverso le quali una persona manipolava le variabili ambientali delle quali il suo comportamento era una funzione e distinguevo tra i tipi di ‘io’ che controllano e quelli che sono controllati, definendoli come repertori di comportamento. Ma questo accadeva trent’anni fa, e nel frattempo la teoria comportamentista è andata avanti. Ora è possibile una più chiara distinzione tra *persona* e *io*: una persona, in quanto repertorio di comportamento, può essere osservata da altri; l’io, in quanto insieme di stati interiori che l’accompagnano, viene osservato solo attraverso il sentimento o l’introspezione”. (42)

Sul concetto di ‘io’ credo sia stato detto di tutto e di più, sia in filosofia che nelle discipline sociali (dal momento che non solo la psicologia, ma anche la sociologia ha parlato diffusamente di individuo, e pure, e bene, lo ha fatto l’antropologia) e chissà quanto ancora si scriverà, credo (del resto lo stiamo facendo anche noi). Non credo sia il caso di metter giù una silloge di quanto è stato detto in questi decenni, ci porterebbe necessariamente a compilare un manuale.

Ci limiteremo quindi ad alcune riflessioni strumentali, pertinenti, crediamo, all’economia del discorso che stiamo affrontando, provando magari ad uscire per un po’ dal campo della psicologia.

Skinner riassume così la sua posizione su ciò che lui chiama l' *io iniziante*:

“Abbiamo analizzato molti degli ‘io’ dei quali spesso si parla. Tra questi vi sono:

- a) un ‘io osservato’ (una condizione corporea che accompagna il comportamento);
- b) un ‘io stimato’ (una condizione corporea che risulta dalla lode da parte di altri o dall’autocompiacimento appreso da altri);
- c) un ‘io fiducioso’ (che si accompagna a un comportamento positivamente rinforzato);
- d) un ‘io responsabile’ (che si accompagna al risultato di contingenze aversive);
- e) un ‘io razionale’ (che si accompagna al comportamento governato da regole, comprese le regole formulate dallo stesso individuo che si comporta).

Abbiamo attribuito questi ‘io’ alle contingenze di rinforzo responsabili sia del comportamento che delle condizioni corporee che lo accompagnano, e alle contingenze necessariamente verbali responsabili dell’osservarsi, dello stimarsi, del sentirsi fiduciosi, responsabili e razionali”. (pp. 48/9)

Ci pare di poter dire che queste cinque ‘versioni’ dell’*io* ci parlino comunque di un *io* che agisce, e che lascia poco spazio a riflessioni di tipo ‘dinamico-introspettivo’. Alcune riflessioni di altre scuole di pensiero possono in qualche modo rinforzare (pur con dei chiari distinguo) la declinazione dell’*io* che Skinner ci ha consegnato.

7. Skinner e altre analogie di lettura del contesto

Ad esempio la teoria parsoniana dell’azione. Cosa fa Talcott Parsons? Prende in esame inizialmente un ‘attore’, che può essere sia un individuo singolo, che una collettività. Parsons vede l’attore come motivato a impegnarsi per raggiungere lo scopo desiderato, secondo quanto stabilito dal sistema culturale, dentro il quale ognuno vive. Questo attore si pone un obiettivo, nel caso di Parsons, l’attore vuole raggiungere l’obiettivo: diploma in lettere. L’azione si colloca in una situazione che comprende mezzi (facilitazioni, strumenti, o risorse) e condizioni (ostacoli che possono sorgere nel perseguire il fine).

Parsons dice che l’attore possiede la capacità intellettuale, il denaro necessario per il corso, ma lavora a tempo pieno, per cui diventa essenziale per lui (nell’esempio di Parsons è una ‘lei’) seguire i corsi fissati in orari successivi al lavoro, trovare tempo durante il lavoro o scegliere un’occupazione che gli conceda il tempo di cui ha bisogno. I mezzi e le condizioni connesse alla situazione possono quindi rendere quest’attore, questa persona in condizioni di precarietà. Infine,

e questo è di estrema importanza nello schema parsoniano, tutti gli elementi di cui sopra sono regolati dagli standard normativi del sistema sociale.

Nel caso di 'Ann Doe' (l'attore di cui parla Parsons), è obbligatorio superare tutti gli esami previsti dal corso di studi. Gli attori non possono ignorare le regole del gioco; esse definiscono i loro stessi scopi e il loro modo di comportarsi, e le aspettative normative devono essere soddisfatte da ogni attore che voglia perseguire un certo scopo. Infatti le norme sono state interiorizzate dall'attore il quale è motivato ad agire in maniera appropriata. Possiamo capire ora perché si dice che le norme sono il cuore della teoria parsoniana dell'azione e perché egli consideri primario il 'sistema culturale' che le legittima.

La teoria onnicomprensiva dell'azione parsoniana, teoria del comportamento totale potremmo dire, fornisce concetti adatti a descrivere un'ampia gamma di comportamenti e a mettere in rilievo l'interdipendenza tra le varie componenti sociali, piuttosto che ad avanzare affermazioni dirette su ciò che l'individuo farebbe nelle diverse situazioni, o strutture sociali.

Ci sono delle variabili che non sono proprio in linea con quanto va affermando Skinner: ad esempio si può dire che Skinner sembra più portato, secondo noi, a dedurre proposizioni ed ipotesi concrete, mentre Parsons è più orientato a fornire 'orientamenti generali' entro i quali cogliere poi alcune costanti del comportamento. Tuttavia anche per Parsons l'individuo-attore deve *rispondere* alle sollecitazioni interattive che la cultura a volte 'offre', altre 'intima', altre ancora concede come 'strutture aperte'.

Un'altra scuola di pensiero, quella che fa riferimento ai cosiddetti *teorici critici del conflitto*, pur avendo come oggetto di studio il modo in cui ricchezza, *status* e potere sono distribuiti nella società dà alcune coordinate interessanti per quanto riguarda lo studio delle reazioni dell'individuo al contesto. Considerano, questi studiosi, le questioni individuali come determinate principalmente da un insieme di istituzioni: frequentemente dalla proprietà. Le istituzioni (se ci appoggiamo per un attimo a questa teoria critica della società, delle relazioni, delle interazioni sociali) diventano nel linguaggio skinneriano stimoli (pur sociali) ai quali si deve rispondere 'mediando' comportamenti operativi attraverso i messaggi che queste istituzioni inviano all'individuo. L'individuo non ne può prescindere, e in questo senso i 'rinforzi' o le 'punizioni' che verranno dalle istituzioni saranno una verifica della pertinenza del comportamento dell'individuo alle regole societarie. Per usare un linguaggio di tipo psico-sociale potremmo affermare che

secondo questa teoria avremo almeno tre soggetti diversi: chi si integra, chi soffre di una certa disarmonia, chi emette risposte contrastanti il contesto.

Se consideriamo le istituzioni come 'antecedenti', le risposte saranno doverosamente il comportamento sociale tenuto dall'individuo. Questo sarà il conseguente. Che può assumere il carattere S-R (tipico di chi ha reazioni compulsive a situazioni sociali di conflitto), ma che può anche assumere il carattere di S-O-R, come affermava Woodworth (1958), dove 'O' sta per organismo vivente e attivo. Oppure si può parlare di 'operante' nella misura in cui quell'organismo viene modellato dalle istituzioni e a sua volta le rigenera, le modella.

Il limite di questa scuola, nel tentativo di spiegare il comportamento degli individui, può rintracciarsi nel fatto che si tende o si è propensi ad impiegare una teoria 'mono-causale' della struttura sociale ed a considerare le questioni individuali come determinate principalmente da un insieme di istituzioni: frequentemente dalla proprietà. Come appunto se non esistessero altri stimoli adattivi. Tuttavia anche in questo caso non si può nascondere l'esistenza di un parallelismo almeno fra il paradigma 'operante' e il paradigma 'società-individuo'.

L'autore che però si avvicina più di altri a Skinner, ne era anche amico, è forse George Caspar Homans (1910/89). Questi, nel suo lavoro di ricerca, fa spesso riferimento alla scuola comportamentista. Per Homans economia e psicologia si avvicinavano là dove entrambe cercavano di spiegare, come dire, 'un'etica dello scambio sociale'.

È vero che per gli psicologi empirici non si interessano di per sé alla 'giustizia', tuttavia dedicandosi ad analizzare ciò che avviene quando le aspettative non vengono soddisfatte, quando ad esempio, una ricompensa attesa non diventa realtà, è come se tenessero in grande considerazione l'equità degli scambi sociali. Le prove evidenti di come reagiscono persone e animali costituiscono la base di gran parte della trattazione di Homans sulla *giustizia distributiva*.

Seppure Homans sosteneva di recuperare l'uomo, dandogli un'anima e del sangue, e quindi sconfinando un poco da ciò che è il riferimento a una metodologia scientifica, il suo intento sostenuto tuttavia da una lettura sociologica: osservare l'individuo, meglio osservare l'uomo nel mentre agisce. Lo scopo dichiarato era di portare l'analisi sul comportamento, e lo faceva seguendo una procedura all'interno di un quadro teorico di riferimento.

Le affermazioni generali di Homans sono accettate quasi completamente dagli altri teorici dello scambio e della scelta razionale, tuttavia il lavoro di Homans le ha poste come un sistema deduttivo di collegamento e nella versione più recente si potrebbero configurare così:

- a) *Il principio del successo.* Per tutte le azioni intraprese da persona: quanto più una particolare azione viene ricompensata, tanto maggiore è la probabilità che quella persona compia quella, azione.
- b) *Il principio dello stimolo.* Se in passato il ricorrere di uno stimolo, o di un nuovo insieme di stimoli, ha dato occasione all'azione di un individuo di essere ricompensata, più lo stimolo attuale sarà simile a quelli passati, maggiore è la probabilità che l'individuo compia ancora la stessa azione, o azioni simili.
- c) *Il principio del valore.* Più una persona attribuisce valore al risultato di una determinata azione, più è probabile che la compia
- d) *Il principio della razionalità* (Combinazione della 1 e della 3) Nella scelta tra azioni alternative, una persona opterà per quella in cui, secondo una sua percezione della situazione, il valore - V - del risultato, moltiplicato per la probabilità - p - di ottenerlo, è più alto
- e) *Il principio di privazione-saziamento.* Tanto più spesso una persona nel passato recente, ha ricevuto una particolare ricompensa, tanto meno valore attribuirà a ulteriori ricompense di tal genere
- f) *Il principio di aggressione-appropriazione:*
 - 1) quando l'azione di un individuo non riceve la ricompensa attesa o ottiene un castigo inaspettato, l'individuo assumerà più probabilmente un comportamento aggressivo e giudicherà più validi i risultati di un simile comportamento. (L'ipotesi della frustrazione-aggressione.)
 - 2) quando l'azione di una persona riceve la ricompensa attesa e in particolare una ancor maggiore, oppure quando non viene inflitta una punizione attesa, la persona ne resta compiaciuta e terrà più probabilmente un comportamento di approvazione e i risultati di tale comportamento assumeranno maggior valore ai suoi occhi
- g) *Di alcune critiche e nuove riflessioni costruttive*

Abbiamo tuttavia trovato, e raccolto a titolo esemplificativo, giudizi tranchant su quanto detto da Skinner. Marco Zorzi e Vittorio Girotto nel loro *Fondamenti di psicologia generale*, ed Il Mulino, 2004, a p. 179, affermano: “Dopo la critica di Chomsky il modello comportamentista del linguaggio è stato quasi completamente abbandonato. Ne parliamo qui a fini esclusivamente storici, per dare

un'idea dei tentativi che sono stati fatti per estendere il condizionamento a comportamenti complessi".

Se non fossimo in un contesto di ricerca, ma ci trovassimo a fare dell'ironia verrebbe spontaneo rispondere un semplice: "Ma va!". Basterebbe ricordare forse, e quindi senza entrare nel focus della critica linguistica, che Chomsky e Skinner parlavano magari di due aspetti diversi del linguaggio che potremmo esplicitare così per entrambi gli autori:

- a) *per N. Chomsky, "Se il linguaggio muove da considerazioni innatistiche, logiche, estetiche, autoreferenziali, allora..."*
- b) *per B.F. Skinner, "Se il linguaggio cresce e si sviluppa in un percorso di apprendimento sostenuto da contingenze rinforzanti allora..."*.

In un altro manuale di psicologia generale, Renzo Canestrari e Antonio Codino (*Manuale di psicologia*, ed. Clueb, 2006, pp.103/106), dopo aver trattato degli esperimenti di Pavlov e di Skinner, e con il massimo rispetto, offrono una terza opzione di lettura del comportamento 'strategico' e 'contestuale' parlando dell'apprendimento concettuale o cognitivo: "Una domanda alla quale dobbiamo rispondere è, a questo punto, quale è la relazione fra il lento procedere dell'apprendimento operante e la subitanea comprensione che l'uomo (ma anche gli animali) mostrano nel corso della soluzione di problemi?" (p. 103).

Gli autori, dopo aver citato l'esperimento di Wolfgang Kohler (1887-1968), conosciuto fra gli addetti ai lavori come 'le cassette della scimmia Sultan', dopo avere parlato della 'trasformazione del significato' e della 'capacità di trasferire concetti' (ciò che nel comportamentismo è la strategia di 'problem solving' afferma che:

"La capacità di questa forma di apprendimento varia enormemente da specie a specie, poiché è in rapporto con il livello delle funzioni mentali superiori ed in particolare con la struttura della intelligenza. Un semplice esempio dimostrativo di tale differenza è fornito dalla capacità di aggirare un ostacolo. Immaginiamo di frapporre una lastra di vetro trasparente fra un animale ed una ciotola di cibo. Alcune specie, per esempio i polli, puntano direttamente verso il cibo andando a sbattere contro alla lastra, ripetutamente. Anche dopo parecchi tentativi infruttuosi essi non modificano la loro condotta. A guidare il loro comportamento sembra che sia il semplice dato percettivo della visione del cibo, apparentemente di fronte a loro ed a portata di becco. Il ripetuto insuccesso e l'urto con la lastra non sembra in grado di modificare lo schema mentale consueto (di protendersi a prendere il cibo vicino a sé seguendo una linea retta di spostamento).

“Altri animali, come il gatto o il cane, possono fare uno o due tentativi di avvicinamento diretto al cibo ma a questo punto cominciano ad esplorare la lastra (in genere con l'olfatto) fino a raggiungerne il contorno laterale. Una volta trovato tale limite procedono al di dietro della lastra e quindi raggiungono il cibo aggirando l'ostacolo. Di norma questa prima esperienza di apprendimento ad aggirare l'ostacolo sembra essere memorizzata ed infatti quando viene riproposta in seguito la stessa situazione questi animali procedono senza indugi all'aggiramento della lastra di vetro (senza fare alcun tentativo diretto e con una esplorazione olfattiva minimale o nulla). Nella specie umana la capacità di aggiramento si manifesta in modo precoce (è già osservabile al primo anno di vita) ed arriva nel soggetto adulto ad un livello di efficacia e di complessità molto più alto che negli animali. Tale aggiramento, infatti, non si limita solo alla manipolazione di oggetti ma comprende anche la manipolazione di concetti ed ipotesi alternative.

“Detto in altre parole, la capacità di apprendere (quindi di adattare la propria condotta) è nella specie umana sviluppata ad un livello non solo quantitativamente ma qualitativamente molto superiore”. (p.105).

Noi si potrebbe dire con Skinner che la lastra di vetro è stata una 'contingenza comunicativa' che ha costretto gatti e cani a percepire quel segnale come stimolo aversivo. Non va comunque dispersa o accantonata anche questa percezione delle dinamiche relazionali e vanno tenute in debita considerazione anche le riflessioni conclusive a cui giungono Canestrari-Godino:

“Un'altra modalità di apprendimento non associativo è l'apprendimento osservativo. Si tratta dell'apprendere a fare qualcosa attraverso l'imitazione e la riproduzione. Questo tipo di apprendimento (che è presente anche negli animali) si verifica solo a certe condizioni:

- a) l'attenzione dell'osservatore deve essere focalizzata sul comportamento osservato e tale attenzione si mantiene anche senza essere premiata o rinforzata
- b) l'osservatore deve essere capace di cogliere il comportamento osservato come modello valido per sé
- c) deve esistere la capacità di ricordare e richiamare il modello comportamentale a distanza di tempo e quando si verificano le situazioni appropriate.

“Il punto C è particolarmente importante e distingue l'apprendimento per osservazione da un semplice scimmiettamento o riproduzione passiva.

L'apprendimento osservativo risulta particolarmente importante nelle prime fasi dello sviluppo del bambino (congiuntamente all'apprendimento operante) ed anche a sviluppo completato quando si devono acquisire delle abilità motorie complesse (come nelle attività sportive, nell'uso di strumenti musicali, nella guida dell'auto, ecc.)”. (pp. 105/106).

Anche in questo caso esce evidente la necessità di considerare il contesto e come la sua strutturazione condizioni il comportamento e la ricerca di soluzioni che vadano a rinforzare le scelte premianti. Va da sé che debbano esistere dei prerequisiti: un particolare patrimonio intellettuale, la disponibilità di mettere a frutto la banca dati della memoria, la capacità di

discriminare i segnali che giungono come comunicazione, abilità sociali che presiedono al comportamento adattivo e, ma non ultimo, quel che i tedeschi chiamano (con Archimede) 'aha Erlebnis', *ah, ho trovato!* Una creazione di immagine, come dicono Canetrari-Codino, del tutto nuova dentro la quale ritrovare i dati del problema e delle loro reciproche relazioni e possibili uscite con successo.

8. La psicopedagogia in Skinner

Prima di Skinner possiamo dire che la psicopedagogia si muoveva, tra le altre, fra due scuole di pensiero, quella del fondatore dell'Istituto Rousseau, Claparède e quella del sostenitore della *learning theory*, l'americano Thorndike.

Il primo vede l'individuo come soggetto e pensa all'educazione come fine ultimo della crescita della persona. Affida quindi agli istituti educativi, la scuola in particolare, il compito di andare incontro agli allievi.

Per Thorndike l'accento si sposta sulle realtà di fatto oggettive. Anche l'individuo è visto come 'oggetto' di interventi esterni. L'educazione è adeguamento a standard sociali. La scuola ha il compito di guidare gli allievi.

La teoria dell'apprendimento di Thorndike che si ispira ai principi del comportamentismo vede l'apprendimento nell'ottica conseguente: si occupa più dell'*istruzione* che dell'*educazione*. Ciò significa dare indicazioni dall'esterno, e dall'esterno controllare i processi di apprendimento. Mettere sotto controllo i processi di apprendimento vuol dire osservare quali sono le variabili indipendenti e quelle dipendenti.

Secondo Skinner mediante il condizionamento operante è possibile 'dare istruzioni' affinché da un comportamento preesistente se ne creino dei nuovi, si attivino risorse. In questo modo il processo di crescita umana, la nostra vita, più semplicemente, potrebbe fondarsi più che su ipotesi filosofiche o scelte etiche, a volte discutibili, su dati dell'esperienza validati scientificamente.

Va da sé che il problema del controllo del comportamento solleva grosse questioni morali. A tale proposito così la pensa Skinner, in un capitoletto dedicato al 'cambiamento delle contingenze'. Egli così si esprime:

"Le condizioni delle quali il comportamento è una funzione sono a volte sotto controllo: per esempio, a casa, a scuola, nei posti di lavoro, in ospedale, in prigione. I terapeuti possono cambiare queste condizioni per i loro

propri scopi, se fanno parte di una famiglia o se insegnano, oppure se danno lavoro a degli operai o amministrano ospedali o prigionieri. Se sono terapeuti di professione, danno consigli a chi è impegnato in tali dimensioni. Aiutano i genitori nei loro rapporti con i figli o i coniugi nei loro rapporti; danno consigli agli insegnanti; raccomandano nuove pratiche in ospedali e prigionieri. Essi possono farlo perché alcune delle condizioni nelle quali si vive possono essere controllate.

“Il termine *controllo* solleva un ben noto problema. Quale diritto ha un terapeuta di manipolare le condizioni delle quali il comportamento di una persona è una funzione? La domanda viene posta più spesso sull’uso di conseguenze punitive da parte di pubbliche autorità o di rinforzi positivi da parte degli uomini d'affari e delle industrie. Se la domanda non si pone così spesso per gli psicoterapeuti, è perché costoro non hanno mai mostrato alcun potere di minaccia o perché, come Carl Rogers, sostengono di non esercitare affatto alcun controllo. È più probabile che il problema venga sollevato per i terapeuti del comportamento, perché questi mostrano più spesso la loro efficacia. Le economie “a premio” in ospedali o prigionieri, per esempio, sono state messe in discussione proprio perché funzionano. Il cibo, anche il cibo distribuito da istituzioni, è un rinforzo e spesso può essere fatto dipendere dal comportamento. Ciò può essere fatto a vantaggio di coloro che vengono rinforzati, ma più spesso viene fatto per risolvere problemi di gestione. La questione etica sembrerebbe essere *cui bono*, a chi conviene? Il controllo è etico se è esercitato per il bene del controllato”.
(B.F. Skinner, ‘Il lato operante della terapia del comportamento’, in *Difesa del comportamentismo*, p. 105)

Tutto ciò è legato alla questione della salute, dell’autonomia, delle abilità di confrontarsi con la qualità della vita che ci viene offerta. Che si parli di anzianità o disabilità o tossicodipendenza, chi si occupa di sostenere l’esistenza di persone in condizione di bisogno e di inclusione nella società dovrà fare i conti con il controllo del comportamento, e segnalare al comportamento le vie di fuga, i vantaggi e gli svantaggi di certi percorsi, in altre parole indicare quali sono i supporti più funzionali per riconoscere e utilizzare le vere risorse esistenti.

9. L’apprendimento in Skinner

Da qui ci si sposta allora sull’informazione che fa del comportamento un apprendimento. Vediamolo per un attimo nel dettaglio.

Una definizione di apprendimento ampiamente condivisibile potrebbe essere quella che segue: l’apprendimento è la menzione più o meno stabile, quindi permanente, nel comportamento concreto o potenziale di un soggetto che risulta da una esperienza della persona.

In questo senso il processo dell’apprendimento implica l’acquisizione di una modalità di risposta nuova e stabilmente diversa rispetto a prima (è il come cambiare di Skinner secondo l’approccio

‘operante’). Ad esempio ora che ho imparato a leggere o a guidare l’auto o a nuotare il mio comportamento di fronte all’acqua, alla pagina di un libro o all’auto diventa inevitabilmente diverso da prima.

Anche le cose apprese, se non vengono esercitate nella pratica e/o se non vengono consolidate con la ripetizione, possono tuttavia perdersi con il passare tempo. I meccanismi di questa perdita dell’apprendimento sono fondamentalmente gli stessi dell’oblio nella memoria a lungo termine. Alcune modificazioni transitorie del comportamento, come quelle dovute alla fatica, non rientrano evidentemente nel campo dell’apprendere. Così anche una modificazione transitoria della condotta di tipo imitativo non implica per nulla un apprendimento. Questa definizione dell’apprendimento come causa di una modificazione stabile è anche una definizione ‘operativa’: difatti questa definizione è di tipo concreto ed oggettivo e fornisce gli elementi di fatto per misurare in modo preciso un apprendimento e studiarlo sperimentalmente.

Il secondo caposaldo di questa definizione sta nel fatto che l’apprendimento è il risultato di una esperienza. Non esiste apprendimento, quindi, che non passi per una *elaborazione di uno stimolo*. Ciò vuol dire che da un lato l’apprendimento richiede uno stato di coscienza tale da consentire il recepimento degli stimoli provenienti come nella fase acquisitiva della memoria) ma che, dall’altro, esso è ben distinto dalla maturazione.

Questa ci riporterebbe alla questione della salute, dell’autonomia, dei processi di aiuto e sostegno del bisogno, anche in mancanza di una corretta impostazione (oggi molto di moda) fra problemi di ‘integrazione’, ‘bisogni speciali’, ‘inclusione’, che, ci si passi l’osservazione irriverente, ci paiono solo sciocchezze linguistiche o patologie di una ricerca che a corto di ipotesi forti dal punto di vista politico-amministrativo non trovano di meglio che lavorare sulla ‘specificità euristica’ della parola.

Ma torniamo per un attimo al concetto di salute secondo Skinner:

“Si dice che la psicoterapia promuova la salute mentale nel senso che aiuta a ‘sentirsi bene’ e a ‘pensare chiaramente’. La terapia del comportamento promuove la salute comportamentale nel senso che *aiuta a comportarsi bene* (c.n.), non nel senso di essere educati, ma nel senso di *avere successo* (c.n.). C’è un effetto sulla salute fisica?

Ciò che si fa può avere ovvie conseguenze mediche: comporta, quindi, quello che si mangia, quanto ci si esercita, con quanta attenzione si evitano incidenti, se si fuma o si beve o si prendono droghe, quanto spesso ci si espone alle infezioni, quante medicine si prendano o con quale docilità si seguono i consigli medici. I terapeuti operanti possono migliorare la salute medica aiutando le persone a comportarsi in questi modi. Ma c’è un effetto diretto?

“Qualcosa del genere viene indicato quando si dice che un dato tipo di personalità o nevrosi è associato con un dato tipo di malattia fisica. Se gli psicoterapeuti cambiano personalità o nevrosi dovrebbero essere capaci

di cambiare la salute. Ma la personalità non spiega nulla fino a quando noi non abbiamo spiegato la personalità, e, in quanto correlazione interna del comportamento, una nevrosi è non più utile, qui, di quanto lo sia altrove". (B.F.Skinner, 'Il lato operante...', in *Difesa del comportamentismo*, p. 108)

Tutto ciò ha una ricaduta anche sui problemi di adattabilità sociale? È lo stesso Skinner che riprendendo il tema della salute, nella pagina successiva aggiunge, a complemento di quanto annunciato:

"Per migliaia di anni, i filosofi hanno parlato del comportamento di persone con le quali non avevano avuto alcun contatto e alle quali non avevano alcuna possibilità di chiedere qualcosa sui propri sentimenti o stati mentali. Ed invece, hanno disincarnato i fatti mentali e li hanno discussi separandoli quasi del tutto dalle persone nelle quali questi fatti si verificano. Essi hanno detto che la frustrazione fa crescere l'aggressività, che la bramosia ignora la prudenza, che la gelosia distrugge l'affetto.

"Affermazioni di questo genere sono piuttosto comuni nell'attuale dibattito politico, religioso, economico, e all'interno delle cosiddette (in tal caso impropriamente) scienze comportamentali. Respingendo sentimenti e stati mentali come cause che originano il comportamento, e rivolgendosi invece alle condizioni ambientali responsabili sia di ciò che si fa, sia di ciò che si sente nel farlo, gli analisti del comportamento, e con essi i terapeuti del comportamento, possono avvicinarsi ai problemi maggiori del comportamento umano, in modo molto più efficace.

Rimane da risolvere un problema d'importanza di gran lunga maggiore. Piuttosto che costruire un mondo nel quale tutti viviamo bene, dobbiamo smettere di costruirne uno nel quale sarà addirittura impossibile vivere. Questo è interamente un problema di comportamento umano. Come possiamo essere indotti a consumare non più di quello che ci è necessario, ad evitare un inutile inquinamento dell'ambiente, ad avere un numero di figli sufficiente a sostituirci, a risolvere i problemi internazionali senza rischiare una guerra nucleare? Le contingenze nelle quali oggi si vive sono mantenute da governi, religioni e imprese economiche, ma queste istituzioni sono a loro volta controllate da conseguenze abbastanza immediate che risultano sempre più incompatibili con il futuro del mondo. Abbiamo bisogno di costruire conseguenze relativamente immediate, del comportamento umano che agiranno come agirebbero le conseguenze più remote, se queste fossero già visibili. Ciò non sarà facile, ma possiamo almeno dire di avere una scienza e una tecnologia che indirizzano le proprie energie al problema fondamentale". (B.F.Skinner, idem, pp.111/12).

Se dal generale scendiamo al particolare, se da questa visione di insieme spostiamo il nostro punto di osservazione sulla realtà che stiamo analizzando: qualità della vita di persone con disabilità, sostegno alle loro capacità, procedure di integrazione sociale, ecco che ci torna utile:

- 1) quanto sperimentava Skinner a proposito dei *meccanismi di apprendimento di abilità*;
- 2) quanto Skinner sosteneva a proposito di *scuola e educazione*.

Partiamo dal primo punto: l'apprendimento, in parte già affrontato. Cosa sosteneva Skinner?

Ad esempio che anche la maturazione biologica si accompagna alla modificazione della condotta. Noi possiamo adesso affermare che possono, ad esempio, sparire dei riflessi presenti alla nascita, comparire con la pubertà dei comportamenti prima assenti, ecc.), ma questi cambiamenti costituiscono una modificazione invariante nei diversi individui, ovvero che è presente in ogni soggetto sano ed è indipendente dalle esperienze e dalle diversità ambientali.

L'apprendimento, al contrario della maturazione, tende ad aumentare le differenze fra gli individui. Da questa definizione deriva anche l'interesse per la determinazione, nel tentativo di spiegare le differenze individuali, per il peso relativo delle esperienze e per le predisposizioni innate. Ci basti riflettere sul fatto che il moltiplicarsi delle esperienze nel corso degli anni rende gli individui sempre più diversificati fra di loro. Con gli anni e con l'invecchiamento quindi sarà sempre meno probabile trovare due individui che abbiano un comportamento identico o molto simile (cosa che è la norma nei neonati normodotati) ed è verosimile che gli apprendimenti si siano selezionati e consolidati. A meno che, ci sia concessa un breve deriva critico-sociale, una società eccessivamente conflittuale faccia sentire il peso delle sue scelte politiche, riducendo gli spazi di agibilità sociale autonoma e tendendo così ad unificare le risposte comportamentali.

La definizione di apprendimento che abbiamo prescelto non richiede la comprensione: un comportamento può modificarsi semplicemente perché abbiamo appreso dall'esperienza che una certa risposta ad uno stimolo ci evita un danno o ci procura un vantaggio. Per esempio il suono di un clacson alle nostre spalle ci induce ad una risposta di paura e di evitamento rapido in modo istantaneo ed automatico (senza bisogno di capire cosa stia succedendo) poiché nel passato è stata compiuta una esperienza di associazione fra quel particolare suono ed un pericolo.

L'apprendimento di tipo associativo è insieme la forma più elementare e basilare di apprendimento. Esso costituisce una *capacità adattativa primaria* che è presente sia nell'uomo che negli animali di qualunque specie. I suoi meccanismi possono quindi essere studiati sia utilizzando soggetti umani che animali. I prototipi di tale apprendimento sono, come sappiamo, il 'condizionamento rispondente' (o pavloviano) ed il 'condizionamento operante' (o skinneriano).

L'apprendimento può però anche richiedere una ristrutturazione cognitiva dei dati della esperienza, può cioè fondarsi su un processo di livello più elevato del precedente e nascere da una osservazione e comprensione di una relazione logica fra esperienze e concetti. L'apprendimento cognitivo è presente anche negli animali superiori (come i primati ed i mammiferi) ma è

certamente molto meglio sviluppato nell'uomo. Nel caso dell'uomo, inoltre, esso è molto più facilmente studiabile nei suoi meccanismi formativi grazie alla possibilità (che con gli animali ci è negata) di utilizzare il linguaggio per analizzare le fasi del processo di elaborazione dell'esperienza a livello mentale.

Nel caso dell'animale il processo di *insight* o di comprensione può essere solo dedotto dalla osservazione dei cambiamenti nella sua condotta. Certe condotte di manipolazione di oggetti e di soluzione di problemi costituiscono senza dubbio un indizio preciso a favore di una elaborazione mentale intelligente e della presenza di 'idee' (quanto meno a livello di logica concreta e di anticipazione mentale di un risultato di una determinata azione).

Questa forma elementare di apprendimento per associazione si chiama 'rispondente' perché ad essere appresa non è una azione volontaria ma una risposta riflessa.

Esso si chiama comunemente anche pavloviano poiché il fisiologo russo Ivan Pavlov (1849-1936) è stato colui che ha scoperto e studiato a fondo questa elementare forma di apprendimento. Pavlov stava effettuando delle ricerche sui cani, in particolare stava valutando e misurando la risposta riflessa automatica della salivazione e della secrezione gastrica di fronte alla vista del cibo, quando si accorse che l'animale reagiva con la secrezione salivare e gastrica anche di fronte a stimoli che erano associati alla comparsa della ciotola. Dato che questi stimoli (come il suono di un campanello) in natura non suscitano alcuna risposta riflessa ipersecretiva, il fatto che dopo un certo numero di associazioni il cane avesse 'l'acquolina in bocca' come risposta al solo suono del campanello era la prova che il suo comportamento si era modificato in modo sistematico ed orientato: *che aveva appreso la relazione fra suono ed arrivo del cibo e reagiva di conseguenza*.

Lo stimolo che in natura evoca una risposta riflessa (in questo esempio il cibo) si chiama *stimolo incondizionato* (SI), mentre la risposta riflessa prodotta naturalmente (in questo esempio la salivazione) si chiama *risposta incondizionata* (RI). Lo stimolo che viene associato a quello naturale (in questo esempio il suono del campanello) si chiama *stimolo condizionato* (SC), mentre la risposta della salivazione appresa per associazione e prodotta di fronte al solo suono del campanello si chiama *risposta condizionata* (RC).

Non dobbiamo pensare che questo meccanismo di apprendimento elementare (il condizionamento rispondente) riguardi principalmente gli animali oppure che interessi l'uomo in modo marginale.

Per rendercene conto basta che riflettiamo alla nostra reazione di fronte ad un insulto: con ogni probabilità reagiremo di fronte alla parola insultante sentendoci tesi ed arrabbiati, aumentando la frequenza cardiaca, con una vampata di calore, ecc. *Ora, tutte queste risposte riflesse non costituiscono certo la reazione in natura al suono di quella data parola, non sono cioè reazioni innate ma apprese.*

Almeno in parte la risposta riflessa è una RC e noi reagiamo in questo modo (con segni di rabbia, paura, tensione, ecc.) perché in passato questa parola è stata associata a degli urli, a del dolore fisico o a punizioni di vario tipo.

La parola insultante, in altri termini, è diventata un SC come il suono del campanello per il cane, capace di evocare delle risposte riflesse condizionate anche in assenza degli SI originariamente associati ad essa.

Esempi di questo tipo sono molto numerosi nel comportamento umano normale e sono anche alla base di un certo numero di reazioni riflesse patologiche (come in certe reazioni fobiche). Naturalmente non è affatto detto che questo tipo di apprendimento sia esclusivamente associativo. In misura più o meno grande è esistito anche un processo di comprensione (il cane ha 'capito' che il campanello annuncia l'arrivo del cibo, noi abbiamo capito che la parola, ad esempio, 'idiota' è una offesa alla nostra dignità, e così via).

Quello che è importante ricordare, tuttavia, è che questo tipo di apprendimento si verifica certamente anche in assenza di un nesso logico fra SI e SC ed in mancanza quindi di un processo di comprensione.

La misura dell'apprendimento è data dalla comparsa della RC di fronte alla sola presenza di SC. Il numero di associazioni necessarie per ottenere un condizionamento è variabile a seconda dello SC e della specie animale. Il cane di Pavlov venne condizionato dopo poche decine di associazioni. Si è visto che la curva di apprendimento ha un profilo tipico, cioè che con le prime associazioni l'apprendimento aumenta rapidamente mentre in seguito il guadagno di apprendimento è sempre minore e l'ulteriore aumento di numero di associazioni non porta alla fine alcun ulteriore progresso.

Perché si abbia condizionamento è necessario che SC preceda SI. La anticipazione ottimale è fra mezzo secondo e due secondi, ma si può avere un condizionamento fino ad un intervallo di circa 7 secondi. Se l'intervallo è più lungo (se, ad esempio il campanello suona 15 secondi prima dell'arrivo del cibo) il condizionamento non si verifica oppure è estremamente lento e laborioso.

Se SI precede SC (se cioè arriva prima il cibo e poi il suono del campanello) non si crea associazione né alcun condizionamento.

La risposta condizionata ha una buona stabilità, ma se cessano le associazioni fra SC ed SI per lungo tempo, avremo un calo della forza del condizionamento. In altre parole la risposta condizionata sarà sempre meno costante e ad un certo punto sarà quasi scomparsa: questo è il fenomeno della *estinzione*.

La ripresentazione della associazione determina un recupero rapido (dopo pochissime associazioni fra SC ed SI) della risposta condizionata.

Il fenomeno del recupero è interessante perché può essere utilizzato sia per valutare se un dato soggetto in passato ha già avuto un particolare condizionamento che per misurare la funzionalità della sua memoria.

Se poi noi associamo allo stimolo condizionato un ulteriore SC avremo un condizionamento di secondo ordine. Grazie a questo tipo di condizionamento secondario abbiamo la possibilità di fare apprendere delle cose di complessità maggiore (per esempio non solo un tono del campanello ma una particolare melodia).

Per quanto riguarda, infine, le spiegazioni teoriche su quale sia il meccanismo di azione del condizionamento rispondente Pavlov stesso formulò l'ipotesi che esso operi attraverso una sostituzione dello stimolo: a livello cerebrale si creerebbero delle connessioni neuronali associate al SC che si sostituirebbero, nei loro effetti, a quelle innate associate al SI. Questa teoria richiederebbe che gli SI ed i SC fossero affini fra di loro e quindi che venissero ad attivare dei centri neurali uguali o contigui.

Dato che questo si è dimostrato non vero in molti casi, la teoria esplicativa proposta in origine da Pavlov non ha ricevuto delle valide conferme ed è certamente incompleta, se non falsa. Un'altra teoria esplicativa invoca il meccanismo della contiguità temporale. Anche se il rilievo della difficoltà di ottenere un condizionamento quando l'intervallo temporale fra SC ed SI oltrepassa i 5-7 secondi parrebbe una conferma evidente di tale teoria, esistono molti esperimenti che la smentiscono. I dati più recenti infatti dimostrano che il condizionamento (cioè l'acquisizione di una particolare risposta riflessa in relazione ad un SC) non è in proporzione al numero di associazioni effettuate ma al valore informativo anticipatorio dello stimolo condizionato. Questo rilievo smentisce il semplice meccanismo della contiguità, a favore di un meccanismo più elaborato.

Le ricerche di laboratorio e le osservazioni naturali sembrano convergere verso una spiegazione che si basa sulla attesa e sul valore di segnale dello stimolo condizionato. Se, ad esempio, l'animale ha appreso l'associazione fra suono del campanello e cibo, la aggiunta di un altro SC anche se più

contiguo temporalmente al cibo (come il lampeggiare di una lampadina) sarà poco o per nulla efficace e la RC continuerà ad essere prodotta solo con il suono del campanello. Il valore di segnale rende anche ragione della diversa efficacia relativa degli SC, ma non appare esso stesso in grado di spiegare compiutamente tutti i fenomeni rilevati in questo tipo di apprendimento.

Vediamo ora di passare al *condizionamento operante*.

Questa forma elementare di apprendimento si chiama condizionamento operante *in quanto ad essere 'condizionate' sono delle operazioni o, per meglio dire, delle azioni dei muscoli volontari*. Mentre infatti nel condizionamento classico abbiamo a che fare con dei riflessi già presenti in natura e che vengono prodotti con il condizionamento in risposta a stimoli che in natura non li indurrebbero, in questo caso abbiamo a che fare con delle condotte che possono essere nuove e/o modellate grazie all'apprendimento.

Anche in questo caso il primitivo modello di studio è un animale, ma risultati sono ampiamente estensibili all'uomo. La tipica situazione di ricerca utilizza quella che è stata poi chiamata gabbia di Skinner, o *Skinner box*, nella quale viene posto un animale (di norma una cavia o un ratto).

L'animale è in uno stato di alta attivazione motivazionale (ovvero è affamato perché a digiuno da molte ore): egli quindi sarà tendenzialmente attivo e spinto alla ricerca del cibo. Del cibo è posto effettivamente dietro alla gabbia ma viene distribuito dentro di essa solo quando, premendo una leva, si apre uno sportellino. Questa leva è posta dentro la gabbia, quindi è azionabile dall'animale con la flessione di una zampa. Accanto alla leva (o pulsante), che 'funziona' premia l'animale fornendogli del cibo, esistono anche una o più leve e sono identiche a quella attiva ma 'non funzionano'.

Cosa succede quando l'animale viene posto dentro la *Skinner box*?

Egli può, muovendosi in modo casuale, prima o poi premere la leva giusta che riversa del cibo nella gabbia. Dopo alcune volte che ha premuto la leva 'giusta' in modo casuale si osserva che esso si dirigerà senza esitazione verso la leva che gli fornisce il cibo. A questo punto possiamo dire che l'animale ha appreso questa particolare operazione, che nel gergo skinneriano viene detta *operazione condizionata*.

Il cibo fornito come premio per l'operazione da apprendere viene detto *rinforzo positivo*. Esiste infatti anche il *rinforzo negativo*: se vogliamo che l'animale non tocchi una data leva possiamo punirlo con una debole scossa elettrica.

Come nel caso del condizionamento rispondente anche qui è importante il fattore tempo: perché si abbia un apprendimento è necessario e il rinforzo segua immediatamente (o dopo pochissimi secondi) l'azione del soggetto.

Anche in questo caso esiste il fenomeno della estinzione: se per un certo numero di volte si cessa di rinforzare (dando un premio, del cibo, ecc.) comportamento bersaglio, il soggetto, non più premiato, cessa di farlo.

Trascorso un certo lasso di tempo (che sarà più o meno lungo a seconda della specie animale e della condotta richiesta) vedremo che il soggetto si muove in modo apparentemente casuale, come prima di aver iniziato l'apprendimento. Questo oblio non è però completo. Se torniamo a fornire il rinforzo vediamo infatti che il riapprendimento è estremamente veloce, talvolta anche solo dopo un singolo rinforzo. Lo schema più semplice di condizionamento operante è quello che si basa sul rinforzo positivo costante: tutte le volte che viene compiuta l'operazione desiderata il soggetto riceve un premio. Questo schema si chiama *rinforzo continuo*.

Questo piano di rinforzo ha una efficacia abbastanza ridotta, in quanto ad un certo punto l'animale si sazia e non è più motivato ad agire ulteriormente.

Malgrado ciò il rinforzo continuo risulta utile quando si deve addestrare un animale a modificare gradualmente un certo comportamento. La prima volta viene premiato un comportamento che si avvicina a quello che vogliamo che impari (anche se è solo approssimativo) e poi verranno via via premiate solo le esecuzioni che progrediscono nella direzione corretta. Questo tipo di condizionamento è detto *modellamento*. *È grazie a tale tecnica che vengono addestrati gli animali dei circhi ma è anche grazie a tecniche molto simili che i bambini imparano gradatamente a camminare, a parlare, a controllare gli sfinteri, a vestirsi da soli, ecc.*

Attraverso le tecniche di modellamento si è potuto studiare il fenomeno della *generalizzazione*. In pratica si è osservato che il soggetto (animale o uomo) tende a rispondere con il comportamento bersaglio (il comportamento che lo sperimentatore desidera che egli apprenda) non solo di fronte allo stimolo esatto ma anche di fronte ad uno stimolo che assomiglia ad esso. La risposta non è quindi del tutto specifica ma copre, per così dire, una gamma di variazione dello stimolo.

Ora, il processo del modellamento consiste proprio nell'utilizzare questa capacità di 'adattamento' della risposta al massimo grado, nel senso che successive e sempre più articolate modificazioni della risposta motoria vengono rinforzate. Il limite di complicazione della risposta motoria è molto elevato, in quanto corrisponde sostanzialmente al limite delle capacità di memorizzazione a lungo termine.

Oltre allo schema detto del rinforzo continuo esiste anche quello del rinforzo intervallato: la risposta corretta non viene sempre premiata. Si è visto che questo tipo di schema mantiene più elevata l'attesa e la motivazione del soggetto e quindi la risposta è più forte e l'apprendimento è più resistente.

10. L'educazione secondo Skinner

Veniamo ora al secondo punto: cosa propone Skinner per l'educazione. È interessante riprendere quanto afferma Skinner a proposito di scuola, educazione e macchine per insegnare, nello scritto 'La scuola del futuro', che appare ora in *Difesa del comportamentismo* (pp. 113/14).

“ ‘Come ho detto prima’, ‘Come abbiamo visto’, ‘Per ripetere’ sono altrettante espressioni appartenenti a quel genere da me chiamato delle ‘autoclitiche’ (1957). Noi le usiamo per dire all'ascoltatore o al lettore qualcosa su ciò che stiamo per dire: negli esempi addotti, ciò sarà qualcosa che già abbiamo detto. Diciamo le cose più di una volta per vari motivi. Forse non siamo stati capiti; forse l'ascoltatore o il lettore hanno dimenticato e hanno bisogno che si solleciti la loro memoria. Un altro motivo non sempre è riconosciuto. Jorge Luis Borges, il famoso poeta argentino, era sincero su questo fatto: 'Che cosa posso fare a settantuno anni - ebbe a dire -, se non plagiare me stesso?' Non è necessariamente colpa dell'età. Quando si è acquisito un ampio repertorio verbale, si hanno tante cose da dire, e troppo spesso queste semplicemente sfuggono. Durante i passati trent'anni, per esempio, ho pubblicato venticinque articoli o capitoli in libri sull'educazione. Quali sono le possibilità che ora dica qualcosa che non mi sia già capitato di dire prima?

“Reclamo il diritto di ripetermi. Ciò che ho detto, sia o non sia stato compreso o ricordato, non ha certo avuto un grande effetto sulle scuole americane. Esse non sono migliori (sono probabilmente peggiori) di quando iniziai a parlarne. Tuttavia, per proteggere il lettore per quanto è possibile da un autoplagio, non ho riletto alcuno di quei venticinque lavori mentre preparavo questo, con una sola eccezione: un articolo intitolato *Programmed Introduction Revisited* (1986) ["Una rivisitazione dell'istruzione programmata"], dal quale è stato tratto il capitolo successivo a questo. L'articolo fu scritto solo qualche anno fa, e forse per questo motivo il suo primo paragrafo mi sembra ancora del tutto valido, tanto da non potermi trattenere dal citarlo:

‘La scuola pubblica fu inventata per offrire i servizi di un tutore privato a più di uno studente insieme. Con l'aumento del numero di studenti, ciascuno riceveva necessariamente minore attenzione. E quando si arrivò al numero di venticinque o trenta, l'attenzione personale non poteva essere, nel migliore dei casi, che sporadica. I libri di testo furono inventati per sostituire una parte del lavoro del tutore, ma essi non potevano fare due cose importanti. Non potevano, ciò che invece era possibile al tutore, valutare immediatamente ciò che ciascuno studente diceva, e neppure dire allo studente con esattezza cosa fare successivamente. Le macchine

per insegnare e i testi programmati furono inventati per ripristinare queste importanti caratteristiche dell'istruzione tutoriale' ”.

“Come implica questo paragrafo, la storia dell'educazione è stata la storia di piccole modifiche in un sistema stabilito”. (pp. 113/114).

Al di là delle riflessioni che si potrebbero fare sulla opportunità di investire nelle scuole private o paritarie piuttosto che in quelle pubbliche crediamo che sia importante raccogliere le osservazioni fatte da Skinner perché vanno nella direzione di una risposta strutturata e mirata rispetto ai bisogni degli allievi, e che noi potremmo declinare rispetto alle persone in difficoltà o disabili. Cosa fa osservare in fondo Skinner? Dice delle cose ovvie, di buon senso, condivisibili. Non solo ma se quelle cose che dice sono di buon senso hanno anche un *peso metodologico*. Vediamo.

- 1) L'aumento del numero di studenti in una classe (dai 25 ai 30) abbassa di necessità l'attenzione che l'insegnante può dedicare a ciascun studente;
- 2) Il libro di testo, pur utile, lo abbiamo usato tutti, non garantisce un apprendimento che si autoimplementa;
- 3) Lo studente prende dal libro delle informazioni che pur consolidate dall'esperienza non si traducono in dialogo con l'altro e/o ricostruzione personale di ciò che il libro comunica;
- 4) Viene a mancare una specie di certezza su quanto si apprende;
- 5) Da ultimo, manca una vera e propria applicazione delle nozioni apprese.

A cosa si riduce allora la scuola, secondo Skinner? Lo spiega così:

“Qualcosa è sbagliato nella situazione in cui si verifica l'insegnamento. Come giocatori d'azzardo che alla fine perdono le loro fortune, gli educatori hanno svolto un gioco che è diventato sempre meno vantaggioso. I giocatori d'azzardo continuano a giocare perché talvolta vincono, e noi proseguiamo con lo stesso sistema di educazione perché a volte gli insegnanti insegnano bene. Alcune persone riescono bene come insegnanti; ma riuscirebbero bene in quasi tutto ciò che dovessero fare. Questi insegnanti sanno mantenere l'attenzione, anche l'affetto, di un gran numero di studenti. Anche alcuni giovani sono dei bravi studenti, che a malapena hanno bisogno qualcuno che insegni loro. Essi apprendono nonostante la scarsa qualità dell'insegnante o della scuola. (...) Non sono molti gli insegnanti in grado d'insegnare bene nelle attuali condizioni, e non sono molti gli studenti in grado di apprendere quando l'insegnamento è scadente. Abbiamo bisogno di scuole nelle quali gli insegnanti a disposizione insegneranno con successo a studenti dotati di un'ampia gamma di abilità”. (idem, p.114).

Ecco allora che Skinner chiedere risposte adeguate ai problemi che si sono creati con la scuola di massa, problemi che si sono ulteriormente amplificati con l'inclusione nella scuola pubblica di persone con difficoltà cognitive. Rispetto a Skinner che parla di allievi con "un'ampia gamma di abilità" nelle scuole o nelle strutture preposte a migliorare la QdV delle persone con disabilità si devono approntare interventi che misurino la loro efficacia confrontandosi con *una ristretta gamma di abilità o con abilità da incrementare e sostenere*.

Viene quasi naturale a questo punto andare a riprendere alcune osservazioni che faceva Andrea Canevaro in *L'integrazione scolastica* (ed. Erickson, 2007). A proposito del problema dell'etica sociale e della questione collegata di costruire identità sostenibili lavorando con le persone con disabilità, affermava:

"Si entra tra i personaggi e molti cominciano ad immaginare di vivere veramente solo il giorno in cui possono apparire. Per contrastare questa deriva, bisogna costruire dei percorsi di comprensione delle ragioni dell'etica della conoscenza, che non siano subordinate all'andare in scena. Questo è un punto delicato su cui la riflessione etica ha bisogno della forza della volontà individuale ma anche di qualche contributo collettivo. Anche su questo punto, la pedagogia speciale e le professioni inclusive sono sfidate. Non perché siano conosciute e interpellate pubblicamente. Sono sfidate nei fatti, chiamate a dimostrare di avere *competenze fondate* (c.n.). Come farlo? La richiesta di competenze può indurre a restringere il campo di studi e ricerche a una specifica disabilità. Possiamo forse temere che sia poco credibile una competenza genericamente dispiegata su diversità e disabilità imprecisate.

"L'Italia ha sottoscritto un documento scientifico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che va sotto il nome di Icf, ovvero la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (OMS, 2002).

"La sottoscrizione di questo documento avrebbe dovuto far riflettere sulla necessità di andare oltre la categorizzazione e a non utilizzare espressioni sbagliate. La logica dell'Icf vuole una decostruzione della situazione di disabilità, evitando di chiudere la singola situazione nell'ottica deframante della categoria.

"Anni fa (neanche molti), la riflessione partiva da un dato che sembrava del tutto naturale: la collocazione di coloro che oggi chiamiamo soggetti con disabilità in luoghi diversi ed esclusivi, o escludenti. Oggi partiamo dal parametro dell'inclusione: è evidente che tutto o molto è cambiato. E cambierà ancora.

"Sembra utile segnalare alcuni punti di riflessione (non in ordine di importanza), dai possono dipendere scelte di criteri e di prospettive:

- 1) in vari Paesi con strutture e culture simili al nostro, l'organizzazione in 'categorie' (disabili sensoriali, disabili motori, ecc.) viene considerata sempre più limitante e poco utile. Vi sono Paesi che, dopo aver moltiplicato le categorie in termini molto dettagliati, sono arrivati a considerare di scarsa importanza il conteggio di soggetti per categorie e hanno deciso che vi è una percentuale costante di soggetti con 'bisogni speciali' in relazione a un dato modello di vita sociale e culturale, rinviando alle comunità locali le analisi più specifiche dei bisogni, e l'organizzazione delle risposte ai bisogni;

- 2) la dinamica dell'inclusione è soprattutto strutturale, questo significa che le risorse non sono da conteggiare in una divisione per numero di soggetti con bisogni speciali. Può accadere che un solo soggetto permetta di realizzare un intervento strutturale di cui potranno beneficiare molti soggetti è evidente che un intervento strutturale che parta da una specificità individuale, allarga i benefici a un ventaglio di bisogni che va oltre la singola specificità" (p. 23).

È, questo di Canevaro, un modo di ragionare che va nella direzione della ricerca. Trovare il modo per rispondere, non tanto alla specificità, ma alla globalità relazionale delle strutture di accoglienza, che sia queste la scuola o altre agenzie. Restiamo nell'ambito della scuola così da riprendere poi quanto affermava Skinner sull'educazione.

La scuola è il contesto entro il quale si sviluppa la relazione didattica, che ne rappresenta il cuore, la ragione per la quale viene istituita. Lo scopo fondamentale è quello dell'insegnamento, *anche se che cosa insegnare e come farlo non è qualcosa di consolidato*, stabilito una volta per tutte, inteso da tutti nello stesso modo. Nel tempo cambiano le richieste che la società avanza, anche perché strettamente in relazione con i cambiamenti che si verificano a livello economico, sociale, scientifico, culturale. A questo riguardo oggi viviamo in una dimensione di cambiamento particolarmente intenso, che non risparmia nessun aspetto della nostra quotidianità e che non accenna a diminuire di intensità, anzi si fa progressivamente più profondo e accentuato. I sistemi scolastici sono sollecitati a misurarsi con questa realtà, che li spinge a ridefinire le tradizionali missioni e a ripensare curricula e condizioni di lavoro, in un processo di riforma che fa della scuola un cantiere aperto e che ormai sembra destinato a essere continuo.

Un potente fattore di cambiamento è costituito dall'evoluzione che riguarda la *ricerca sull'apprendimento e le modalità dell'insegnamento efficace*. Psicologia dello sviluppo, psicologia dell'educazione e didattica sono scienze che forniscono continuamente nuovi apporti e spingono a modificare i modi tradizionali di impostare l'azione dell'insegnamento, per renderli più efficaci circa i risultati e più significativi per gli alunni.

Il cambiamento pone nuovi problemi e la ricerca offre nuove conoscenze, ma utilizzare queste ultime e saper fronteggiare le nuove domande richiede che la scuola disponga di un criterio interpretativo adeguato, che è di natura pedagogica. Ci sono modi diversi, infatti, per affrontare uno stesso problema. Di quale scuola c'è bisogno? Quale modello scegliere?

Torniamo a Skinner. Cosa proponeva a proposito del metodo di studio o del modo di interpretare l'azione educativa, tra approccio comportamentista e approccio cognitivista?

“Si consideri questo semplice esempio. Casualmente, una porta può essere aperta facendola scorrere solo da un lato. Forse noi lo scopriamo facendola scorrere quando non si è aperta in altri modi. Uno psicologo cognitivista direbbe che noi, allora, ‘sappiamo come aprire la porta’. Poi vediamo un amico che spinge e tira la porta, e gli diciamo: ‘Falla scorrere da un lato’. Agendo così, specifichiamo un’azione e impliciamo una contingenza di rinforzo.

“Oppure diciamo ‘La porta si apre se la fai scorrere da un lato’, descrivendo in maniera più completa le contingenze.

“Uno psicologo cognitivista direbbe che anche il nostro amico, allora sa come aprire la porta o come la porta può essere aperta. Ma c’è una grande differenza. La nostra conoscenza era ciò che Bertrand Russell chiamava ‘conoscenza per esperienza’, mentre quella del nostro amico è ancora soltanto ‘conoscenza per descrizione’. Quando poi egli spinge la porta da un lato e la apre, comunque la sua conoscenza cambia da un tipo ad un altro. Come direbbe un comportamentista, il suo comportamento è prima governato da regole e poi diventa modellato dalle contingenze.

“Qualcosa del genere accade nell’educazione. Gli studenti quasi sempre iniziano col conoscere attraverso la descrizione. Ad essi viene detto ciò che può essere fatto o ciò che avverrà quando si farà qualcosa. Infine, se ciò che imparano si dimostra utile, essi acquisteranno la conoscenza per esperienza quando il loro comportamento avrà conseguenze rinforzanti. Ma ciò di solito accade molto più tardi. Le scuole preparano gli studenti per un mondo che si trova in un futuro piuttosto lontano.

“Ci sono grandi differenze tra un comportamento governato da regole ed un comportamento modellato da contingenze. Il comportamento che si dice dovuto alla conoscenza per esperienza (il prodotto di contingenze immediate di rinforzo) viene messo in atto molto più efficacemente di quanto accada con la conoscenza per descrizione. Si provi ad insegnare il nuoto ad un amico dicendogli ciò che deve fare con la testa, le braccia, le gambe, o perché poi si muoverà agevolmente nell’acqua”. (idem, pp.115/6).

Qui Skinner si cimenta ancora solo con ciò che chiamiamo la micro-metodologia. Semplici informazioni su come svolgere un compito elementare. Ma non si chiude qui l’approccio skinneriano. Parla anche di *motivazione* collegata alle ‘punizioni’ o ai ‘premi’. Poi il discorso si allarga ancora in senso tecnico (la situazione relazione dell’insegnamento e l’apprendimento veloce), e in senso filosofico, potremmo dire. In senso tecnico parla dell’insegnamento parlando del modellamento come di ‘un suggeritore muto’ e poi si occupa delle macchine per insegnare, potremmo quasi dire: una specie de *Elogio del computer*, visto che a Skinner piaceva molto Borges. Vediamo il primo dei due aspetti tecnici: *l’insegnamento*.

“I membri di altre specie ‘acquisiscono le loro conoscenze’ gli uni dagli altri attraverso l’imitazione, un processo attribuibile sia alla selezione naturale che al condizionamento operante. Essi a volte modellano il comportamento da imitare, ma solo i membri della specie umana sembrano farlo intenzionalmente perché altri poi li imitano. Il proporre modelli è un tipo d’insegnamento, ma ha un effetto duraturo solo quando viene sostenuto da rinforzi positivi o negativi.

“Immaginiamo di trovarci in Giappone e di esserci recati da un maestro di origami, cioè di quella particolare arte con cui si ottengono varie figure semplicemente piegando fogli di carta, senza usare né forbici né colla. Noi desideriamo imparare quest'arte, ma egli non parla la nostra lingua e noi non comprendiamo la sua. Egli però può *mostrarci* come si piegano i fogli. Avrò anche bisogno di dire in qualche modo quale sia il procedimento 'corretto' e quale quello 'sbagliato'. Qualcuno gli ha detto che noi siamo esperti di condizionamento operante, ed allora ci mostra quello che dovremo fare: una colomba di carta.

“Egli ci dà un foglio quadrato di carta e ne prende uno anche lui. Poi esegue una prima piegatura con il suo foglio e aspetta che noi facciamo altrettanto. Solo quando l'avremo fatto, egli passerà a un'altra piegatura: è questo il suo modo per dire 'corretto'. Quando procediamo in maniera sbagliata, egli semplicemente aspetta: è questo il suo modo per dire 'sbagliato'. Quando proviamo di nuovo ed eseguiamo correttamente, egli passa a una successiva piegatura. E proseguiremo in questo modo fino a quando non avremo ottenuto una colomba di carta, con becco, petto, ali e coda, in modo tale che, muovendo la coda, si agitano anche le ali.

“È ovvio che noi non riusciremo a eseguire le piegature da soli. Se fosse stato qualcosa di molto semplice (un aeroplano di carta, per esempio), forse ci saremmo riusciti, ma imparare una forma complessa richiede qualcosa di più”. (pp.118/9).

Ed ecco che arriva il salto successivo nella relazione d'insegnamento, o se si vuole 'educativa':

“Il maestro ci dà un nuovo foglio di carta e ne prende uno anche lui. Questa volta egli ci guarda e aspetta. Siamo noi, ora, che dobbiamo eseguire la prima piegatura. Dopo che noi l'abbiamo eseguita, egli la esegue in maniera identica: è il suo modo di dire 'corretto'. Poi noi facciamo un'altra piegatura ed egli di nuovo ci segue. Ma dopo un'altra piegatura, egli semplicemente aspetta: è il suo modo di dire 'sbagliato'. Ne proviamo un'altra, ed egli ancora aspetta. Alla fine ci fermiamo. Non riusciamo a eseguire la successiva piegatura. Forse egli ora la farà per noi, ma c'insegnerà più rapidamente se eseguirà la piegatura solo in parte, giusto per metterci in grado di proseguire da soli. Infine, completeremo una seconda colomba. Ancora non riusciremo a farne una senza aiuto, ma a mano a mano che ne facciamo delle altre, diminuisce sempre di più il bisogno di essere aiutati, e alla fine non si avrà alcun bisogno di aiuto. Il maestro ha compiuto la sua opera. Ora sappiamo come costruire una colomba secondo l'arte origami”. (p. 119)

Dove vuole arrivare Skinner con questo esempio? Vuole solo sostenere che l'azione educatrice è tanto più feconda quanto più è immediato il rinforzo o l'informazione che guida il nostro pensiero: ora sto seguendo la procedura, ora invece esco dalla procedura. Il 'corretto' e lo 'sbagliato' del maestro. Skinner porta poi l'esempio riguardante l'insegnamento verbale. In che modo insegnava, e in fretta alla figlia a recitare una poesia a memoria. Skinner non faceva differenze fra comportamento manuale, prossemico, verbale. Infatti afferma:

“Quando impariamo a costruire una colomba con la tecnica origami o impariamo a memoria una poesia, noi acquisiamo un comportamento di una data topografia di comportamento. Gli stimoli che assumono il controllo sono generati dal comportamento stesso. Questo potrebbe sembrare un tipo inferiore di co-

noscenza, ma il comportamento verbale risulta sotto il controllo di altri tipi di stimoli alla stessa maniera. Noi insegniamo a un bambino molto piccolo a dire una parola, sollecitandola. Diciamo, per esempio, 'papà' o 'mamma' e rinforziamo qualsiasi ragionevole approssimazione. Portiamo una risposta verbale sotto il controllo di un oggetto mostrando l'oggetto, dicendo la parola, e rinforzando una sufficiente approssimazione: solleviamo un cucchiaino, diciamo 'cucchiaino', e rinforziamo una risposta ragionevole; in seguito, aspettiamo che sia data una risposta al solo apparire del cucchiaino. Insegniamo ciò che significa una parola pronunciando questa parola e mostrando l'oggetto. In seguito, rinforziamo indicando l'oggetto quando abbiamo pronunciato la parola. I bambini non hanno bisogno, ovviamente, di una tale istruzione esplicita. Essi imparano a parlare, ma molto più lentamente, sotto contingenze di rinforzo mantenute da un ambiente verbale" (p. 121).

Va da sé che tutta la teoria di Skinner (parlare di teoria in Skinner è un po' una contraddizione, lo si fa per comodità di esposizione) è una critica alla tesi che il pensiero ha un modo di funzionare autonomo, con proprie strutture, processi evolutivi, modalità di raccordi e di organizzazione dei dati dell'esperienza; in realtà il pensiero (come del resto anche il linguaggio e le altre funzioni superiori) è una forma di comportamento che non possiede una propria autonomia interna e di cui pertanto occorre conoscere le componenti.

Skinner rifiuta la posizione di coloro che postulano una serie di motivazioni, bisogni, interessi immediati nel fanciullo. Presupponendo invece che determinati eventi (detti 'rinforzi') abbiano un valore particolare per gli individui in quanto il loro prodursi riduce o aumenta lo stato di tensione interna, il modo più efficace per promuovere un certo tipo di condotta mentale sta nel mettere a punto rinforzi con caratteristiche contingenti (contingenze di rinforzo) tali da esercitare un controllo positivo del comportamento. Normalmente nell'educazione si fa ricorso al controllo disciplinare, mentre sarebbe più proficuo rafforzare le risposte, le condotte, le azioni ecc. ritenute positive con opportuni interventi. Si possono perciò tracciare dei programmi di rinforzo che determinano la quantità, la qualità, la frequenza dei rinforzi necessari per ottenere lo stabilizzarsi di certi comportamenti.

L'affermazione più radicale di Skinner sta forse proprio nel sostenere che discriminare, generalizzare, astrarre non sono atteggiamenti del pensiero e a un certo stadio dell'età evolutiva, ma comportamenti acquisiti in seguito a una serie di operazioni nell'ambito delle quali viene favorita quella ritenuta più valida. Lo stesso dicasi per il linguaggio, per le attività espressive e creative.

In generale la società cerca di raggiungere questo obiettivo usando però termini e modi impropri, anche perché esiste una difficoltà reale nel rafforzare in termini immediati e temporali i comportamenti promozionali. Si tratta invece di puntare sulla scelta di appropriate contingenze rafforzative, sulla semplificazione dei contenuti da apprendere, su passaggio lineare da un'unità di comportamento e di apprendimento all'altra, sul controllo immediato, sull'eliminazione dell'errore, sull'apprendimento individualizzato. Si rende dunque necessaria un'impostazione programmata secondo linee curriculari ben specificate, sia come gradualità di progressione sia come momenti di apprendimento e di verifica, in modo da ottenere un insieme organizzato di comportamenti che sia aperto, non ripetitivo e non meccanico.

Ispirandosi al romanzo *Walden* di H. D. Thoreau (1854), Skinner propone di costruire una società in cui il rispetto della libertà e della dignità della persona viene ottenuto con un sistema educativo fondato sul condizionamento operante, senza punizioni e repressioni; una società *paneducativa* che anziché punire tardivamente i comportamenti negativi, si fonda sul rinforzo precoce di quelli desiderabili. Poiché l'istruzione tradizionale, mentre presuppone che le conoscenze necessarie vengano acquisite da tutti in modo uguale, trova poi difficoltà a individualizzare l'insegnamento per adattarlo ai ritmi di ciascuno, Skinner ritiene che sia necessario progettare delle sequenze di apprendimento uguali per tutti ma nello stesso tempo in grado di individualizzarsi per le esigenze di ciascuno e di verificare accuratamente i risultati ottenuti, utilizzando per la loro fissazione adeguate attività di rinforzo. La pedagogia deve diventare *tecnologia dell'insegnamento*, avvalendosi del supporto di tecnologie esterne.

Infatti la pedagogia di Skinner, proprio presupponendo l'esame e il controllo analitico dei processi e delle strutture psichiche da formare negli allievi, privilegia la progettazione, la programmazione, l'istruzione programmata. In tale contesto si inserisce l'impiego delle macchine per insegnare: già realizzate nei primi esemplari fin dagli anni '20, Skinner le progetta, al fine di individualizzare l'insegnamento, secondo un modello a sequenza lineare. Nel caso più semplice si tratta di un tabulato con le unità di apprendimento proposte e la domanda, lo spazio per le risposte costruite, l'eventuale arresto nel caso di risposta errata, la possibilità di ritorno all'unità di apprendimento proposta o il passaggio rinforzato alle unità successive. In ogni caso esse si fondano sul principio di realizzare accurate sequenze di contenuti e quesiti che ogni alunno può affrontare con i propri tempi e modi, avendo la garanzia di un feedback immediato attraverso il rinforzo che segue alla risposta (variamente costituito da un avanzamento o blocco della sequenza, o da un mutamento di sequenza ecc.). Infatti la programmazione lineare permette l'individualizzazione

dell'insegnamento, la possibilità di frazionare in maniera analitica i contenuti da apprendere secondo una progressione algoritmica che consente di evitare in modo totale l'errore, di favorire la retroazione, di fornire risposte costruite, di controllare immediatamente la risposta data, di realizzare progressi sicuri e costanti nell'apprendimento. In esso interesse, impegno personale, attenzione, memoria, nuove acquisizioni, risistemazione culturale si verranno a saldare con la padronanza dei metodi e delle tecnologie. È chiaro che l'impiego di questi strumenti ai fini dell'insegnamento non si può certo inserire nella scuola tradizionale ma solo in un progetto che si propone di creare scuole modello, di formare insegnanti preparati, di semplificare e di programmare ciò che si deve apprendere, di migliorare la prestazione dei materiali utilizzati, di definire in modo più organico gli obiettivi, di costruire curricoli scolastici articolati nello spazio, nel tempo, nei contenuti, nei sistemi di verifica e di controllo.

11. La questione delle 'macchine che insegnano'

Skinner alla fine degli anni '80 così si esprimeva:

“Le macchine per insegnare furono progettate per trarre vantaggio dal potere rinforzante di conseguenze immediate. Più di sessant'anni fa Sidney Pressey inventò una macchina che somministrava un test a scelta multipla. Gli studenti pigiavano dei bottoni per scegliere le loro risposte e, come Pressey ebbe a rilevare, poiché veniva detto loro immediatamente se la risposta era stata giusta o errata, la macchina non solo verificava, ma insegnava; Pressey (1932) predisse l'avvento di una 'rivoluzione industriale' nell'educazione.

“Nel 1954, presso l'Università di Pittsburg, dimostrai il funzionamento di una differente macchina per insegnare, che era un'anticipazione meccanica del computer. (Un modello migliore, costruito dall'IBM, si trova ora nella Smithsonian Institution). Essa presentava un problema di aritmetica, che lo studente risolveva spostando opportunamente delle figure. La macchina percepiva la soluzione del problema e, se questa era corretta, conduceva lo studente al successivo problema”. (p. 122).

Eccola la rivoluzione: il primo approccio di apprendimento senza errori. Tuttavia fra la macchina di Pressey e quella di Skinner essitevano differenze da non sottovalutare. Ancora Skinner:

“Le due macchine differivano per tre importanti aspetti:

- a) Quella di Pressey doveva essere usata dopo che lo studente aveva già studiato un determinato argomento. Essa forniva una specie di conferma delle risposte corrette. La mia insegnava dall'inizio.
- b) Con la macchina di Pressey, gli studenti sceglievano le loro risposte; con la mia, essi le componevano. Si tratta di una differenza notevole. È possibile leggere un'altra lingua fluentemente, per esempio, ed ottenere un voto massimo in un test a scelta multipla, senza essere capaci di parlarla,

- c) Il materiale nella macchina di Pressey non era programmato. (Avrebbe potuto esserlo, e in seguito vennero scritti programmi per macchine simili). La mia macchina era programmata per trarre profitto da ciò che noi avevamo imparato sull'immediatezza del rinforzo nell'analisi sperimentale del comportamento. Gli studenti progredivano a piccoli passi e, per essere sicuri che procedessero con successo, il loro comportamento veniva attentamente sollecitato o suggerito e quindi rinforzato. Sollecitazioni e suggerimenti venivano 'fatti scomparire' il più presto possibile". (idem, p. 122).

È il concetto espresso nell'esempio dell'apprendimento dal maestro di origami: subito evidente ciò che è da ritenersi *corretto*. Muta insomma la situazione didattica: lo stimolo educativo viene offerto come aiuto per non sbagliare e viene gradualmente tolto (fading) quando il soggetto inizia a padroneggiare la nuova abilità o le procedure di un compito. Afferma ancora Skinner:

"Ben presto ho usato una macchina basata sugli stessi principi per insegnare parte di un corso sul comportamento umano, con un programma scritto in collaborazione con James G. Holland (1961). *Come ho detto molte volte*, Allan Calvin usò macchine piuttosto simili in una scuola di Roanoke, in Virginia, per insegnare in una classe ottava, *tutta* l'algebra della nona classe in mezzo anno.

La classe ottenne dei punteggi superiori a quelli standard della nona classe quando, l'anno successivo, fu sottoposta a test di verifica". (p. 123).

Tuttavia la chiusa di questo paragrafo trova Skinner in una situazione di sconforto:

"Per alcuni anni è stato in auge un movimento per la promozione di macchine per insegnare. Sull'argomento hanno visto la luce centinaia di articoli e una ventina di libri; e cominciarono ad essere pubblicati ogni anno cataloghi di programmi disponibili. Un quarto di secolo più tardi, tuttavia, l'istruzione programmata nelle scuole è rara. Non è riuscita a trovare spazio nelle scuole, ma è viva e vegeta nell'industria, dove si spendono ogni anno milioni di dollari per programmi d'istruzione. L'insegnamento, nell'industria, una volta si chiamava addestramento, e in quanto tale è stato più o meno messo da parte, ma ciò che oggi imprenditori e impiegati hanno bisogno d'imparare è simile a ciò che viene insegnato nelle scuole e nei college. Le macchine per insegnare mancano nelle scuole non perché l'istruzione programmata sia fallita, ma perché nell'attuale sistema educativo è difficile essere ritenuti affidabili se non si dà spazio a modi migliori di insegnamento". (idem, p. 123).

In un altro paragrafo però l'autore si chiedeva come avrebbero potuto configurarsi la scuola e l'educazione del futuro, e in questo paragrafo appare tutta l'idealità di Skinner e la fiduciosa credenza, per lui così pragmatico, nel delineare un futuro ben diverso. Scriveva:

"È difficile dire come apparirà la scuola del futuro. L'architettura probabilmente seguirà la funzione, e la funzione della scuola nel suo insieme non è ancora chiara. Possiamo essere sicuri, comunque, che le scuole saranno molto diverse da quelle che abbiamo visto fino ad oggi. Esse saranno luoghi piacevoli. Come negozi, ristoranti e teatri razionalmente gestiti, avranno un bell'aspetto, un buon profumo e una buona musica. Gli

studenti verranno a scuola non per la minaccia di punizioni qualora non dovessero andarci, ma perché ne saranno attratti". (idem, p. 125).

A voler essere generosi si potrebbe dire, con un eufemismo, che francamente questo aspetto è ancora in corso di realizzazione. Magari fra qualche decennio, magari non qui, qui in Italia intendiamo. Dove invece l'utopia skinneriana c'ha preso, almeno in parte, sta scritto in quanto segue:

"Gli studenti trascorreranno più tempo a scuola. Cominceranno quando saranno più piccoli, in parte anche per la minore possibilità di cure in casa, per il fatto che le madri saranno impegnate in occupazioni professionali. Gli studenti rimarranno a scuola più a lungo, nei fatti se non per principio, grazie alla minore mortalità scolastica. Le scuole insegneranno molte più cose. E dovranno farlo necessariamente, se impartiranno un insegnamento di doppia durata rispetto al passato. Se ciò che oggi viene insegnato in 12 anni dovesse equivalere a ciò che una volta veniva insegnato in 6, l'istruzione risulterebbe sfasata rispetto alla crescita personale, e le imprese sarebbero costrette a trovare posti di lavoro per lavoratori molto giovani. Invece di finire prima, gli studenti studieranno molte altre cose". (pp. 125/6).

In fondo si può leggere fra le righe anche l'aspetto negativo dovuto alla scuola intesa come parcheggio onde evitare un esubero di forza lavoro che il mondo produttivo non è in grado di accogliere:

"L'istruzione programmata permetterà agli studenti di scegliere tra molti più campi, perché i curricoli non saranno limitati alla competenza degli insegnanti disponibili. Gli studenti brillanti saranno in grado di proseguire in determinati campi molto più in là di quanto sia possibile oggi, grazie ai programmi a disposizione. Gli studenti saranno liberi di passare allo studio di materie che risulteranno loro particolarmente interessanti e rinforzanti in stesse. Avranno meno motivi per cercare altrove i loro rinforzi per esempio, nel sesso, nella violenza, nelle droghe".

Anche questa previsione si è un poco smarrita all'interno, come direbbe Skinner stesso, del condizionamento operante esercitato dalla società dei consumi o della società liquida, come direbbe Bauman.

"Gli insegnanti avranno più tempo per parlare coi loro studenti. Le discussioni in classe sono attualmente rare e non molto simili a conversazioni tra amici o colleghi. Pochi di noi godono di una conversazione in cui si viene apprezzati. Tra amici una risposta brillante viene applaudita; in classe è più probabile che venga punita come tentativo di accattivarsi il favore dell'insegnante, e le punizioni gestite da altri studenti possono essere severe. Nelle prime scuole dei Gesuiti uno studente veniva esplicitamente contrapposto ad un 'emulo', a qualcuno da emulare. Quando uno studente non riusciva a rispondere, l'insegnante si rivolgeva all'emulo. I due di solito si odiavano. Qualcosa del genere è sopravvissuto. In molte classi si dice che gli studenti bravi non rispondono

prontamente o non rispondono affatto e che inventano talvolta risposte sbagliate per mantenere un posto accettabile nel gruppo.

“Gli insegnanti del futuro fungeranno molto più da consiglieri, stando probabilmente a contatto con determinati studenti per più di un anno e riuscendo a conoscerli meglio. Gli insegnanti saranno più in grado di aiutare gli studenti a scegliere i campi più consoni ai loro interessi. Anziché insegnare soltanto a dei singoli in modo inefficace, come nelle condizioni attuali, essi avranno la soddisfazione di far parte di un sistema che dovrà insegnare efficacemente a tutti gli studenti. Grazie all’aumentata produttività, l’insegnamento diverrà una professione non solo gratificante, ma anche riccamente remunerata”. (pp.126/127)

Anche su quanto scritto in questa parte si potrebbero, dati alla mano, fare obiezioni che la realtà ci metterebbe con naturalezza in bocca. Oggi, e non solo nel nostro paese, la condizione degli insegnanti non è fra le più invidiabili. È anche vero che Skinner si rendeva conto dell’utopia che stava elaborando, dal momento che aggiungerà:

“Possiamo permetterci questo tipo di scuola? La vera domanda è se possiamo permetterci di continuare con quello che abbiamo ora. A lungo andare, le scuole buone faranno risparmiare una grande quantità di denaro. I governi non avranno bisogno di spendere il denaro che spendono ora per il fatto che le scuole sono così scadenti. Ci sarà meno bisogno di forze di polizia, che ora spendono tanto del loro tempo per porre rimedio al fallimento dell’educazione. I governi saranno migliori se i cittadini che li mandano al potere saranno più saggi e più responsabili. Le attività commerciali e industriali, alle quali è legata in definitiva l’educazione, avranno una forza lavoro molto più preparata. La vita sarà migliore per tutti, e persone meglio preparate si prenderanno una maggiore responsabilità per il futuro del mondo”. (p. 127).

Con un certo grado di attendibilità, e forse in parte un poco lontano dal desiderio che muoveva Skinner, si può affermare che oggi sono disponibili due grandi modelli, che si presentano entrambi come capaci di rispondere alle sfide del cambiamento, ma che sembrano porsi come reciprocamente alternativi, quello *funzionalista* e quello *antropocentrico*. Così scrive Italo Fiorin, (‘La scuola luogo di relazioni e apprendimenti significativi’ in Andrea Canevaro, *L’integrazione scolastica*, ed Erickson, 2007):

“La prospettiva *funzionalista* intende la scuola al servizio del progresso economico, e considera corretto che sia il ‘mercato’ a dettare gli indirizzi che devono i curricula scolastici, fissando le competenze ritenute indispensabili. Dal punto di vista del disegno curricolare, l’impostazione privilegiata segue un andamento *top-down* competenze da sviluppare riguardano i saperi ritenuti utili, cioè funzionali alla domanda del mercato. Identificati i profili di uscita finali, attraverso un movimento deduttivo di progressiva semplificazione, si definiscono gli obiettivi specifici di apprendimento ritenuti via via adeguati alle età degli studenti. La sopravvalutazione dei saperi utili non comporta, di per sé, la scomparsa di altri insegnamenti meno immediatamente spendibili, ma certamente la loro marginalizzazione.

“Al contrario, la prospettiva *antropocentrica* costruisce il curricolo non a partire dai profili di uscita, ma dalle esigenze profonde di sviluppo della persona. Il curricolo nasce dal basso, e le competenze di riferimento non sono identificate avendo riferimento l’*output* finale, dal momento che è troppo lontano il termine del percorso di scolarizzazione, ma riguardano le dimensioni costitutive della persona, che chiedono all’azione educativa di essere riconosciute, sostenute e valorizzate. Questo non significa indifferenza nei confronti dell’esigenza di garantire agli studenti buone competenze in vista della professione scelta o del successivo indirizzo universitario, ma il riferimento agli aspetti esplicitamente funzionali dell’itinerario formativo viene spostato in avanti e non è mai esclusivo; soprattutto nei cicli iniziali dell’istruzione prevale una attenzione all’integralità, all’unitarietà della persona. ‘Imparare ad apprendere’ è uno dei valori guida, ma altrettanto lo sono l’‘imparare a vivere’ e l’‘imparare a convivere’.

“La prospettiva antropocentrica non è disposta a sostituire la logica pedagogica con la logica economicistica. Non rifiuta la provocazione che deriva alla scuola misurarsi con la realtà esterna, non mette in discussione la necessità che un sistema di istruzione e formazione debba saper abilitare i giovani ai saperi professionali, così come oggi sono richiesti. Rifiuta, però, di lasciarsi definire e giudicare esclusivamente in termini di *utilità*. Le capacità che vanno riconosciute e fatte evolvere in competenze sempre più ricche sono riferite a tutte le dimensioni costitutive della persona. I saperi funzionali sono importanti, ma lo sono anche i saperi relativi alla dimensione corporea, quelli estetici, quelli sociali, quelli etici, quelli della cittadinanza. E lo sono per tutti gli alunni, nessuno escluso”. (p.130)

Qui si parla di scuola, ma credo che l’invito a leggere da una prospettiva che non sia meramente di ‘mercato’ anche gli altri servizi che si occupano di persone con disabilità, possa essere raccolto e fatto diventare operativo.

Del resto il cosiddetto ‘Modello dei sostegni’ proposto dal dall’AAMR va proprio in quella direzione. Questo infatti è quanto si legge nella 10° edizione del Manuale AAMR, a p. 177, ed. Vannini, 2005:

“Il modello si fonda su un approccio ecologico per la comprensione del comportamento che dipende dalla valutazione del divario tra capacità e abilità e tra abilità adattive della persona e competenze richieste per il funzionamento efficace in un ambiente.

“I fattori idiosincratici, sia di rischio sia protettivi, relativi alla salute fisica e mentale, l’ambiente con le relative richieste e le disabilità correlate possono influenzare i sostegni che migliorano il livello di funzionamento della persona.

“Il divario tra abilità e richieste è valutato in termini di nove potenziali aree di sostegno: sviluppo della persona, insegnamento ed educazione, vita nell’ambiente domestico, vita nella comunità, occupazione, salute e sicurezza, comportamento, socializzazione e protezione e tutela legale.

“L’intensità dei sostegni necessari è determinata per ciascuna di queste nove aree di sostegno.

“I sostegni hanno funzioni diversificate che agiscono in modo da ridurre il divario tra una persona e le richieste del suo ambiente. Queste funzioni del sostegno sono l’insegnamento, il favorire i legami tra le

persone, la programmazione finanziaria, l'assistenza sul lavoro, il sostegno comportamentale, l'assistenza nell'ambiente domestico, l'accesso e utilizzo dei servizi della comunità e l'assistenza sanitaria.

“Le fonti di queste funzioni del sostegno possono avere carattere naturale o basarsi sui servizi. Quindi i servizi dovrebbero essere considerati un tipo di sostegno fornito da enti e/o professionisti.

“Gli esiti personali desiderati derivanti dall'uso dei sostegni includono l'aumento dell'indipendenza, la creazione di relazioni, i contributi personali, la partecipazione scolastica e alla vita di comunità e il benessere personale”.

Prendiamo ora, poiché questo avvicina molto l'approccio di Skinner, il penultimo di questi sette punti, quello che richiama la funzione di sostegno del servizio. In cosa si avvicina a quanto diceva Skinner? Sul carattere dell'intervento teso a *organizzare le conseguenze del sostegno*. E non è ciò che sosteneva Skinner quando affermava che “...noi non impariamo ‘facendo’, come sosteneva Aristotele; impariamo quando ciò che facciamo ha *conseguenze rinforzanti* (c.n.)” (p. 132, ‘Una rivisitazione dell’istruzione programmata: estratti da un altro saggio sulle macchine per insegnare’ in *Difesa del comportamentismo*, ed Armando, 2006).

Crediamo che un servizio per persone con disabilità costituisca un valore aggiunto nel momento in cui è in grado di organizzare ‘conseguenze rinforzanti attraverso i sostegni’.

Skinner si spese molto per sostenere l'utilità delle conseguenze rinforzanti. Per vincere la diffidenza rispetto ai suoi esperimenti si attivò con dimostrazioni pubbliche. È forse il caso di ricordare l'esperimento del cane e le sue applicazioni e le riflessioni a cui arrivò Skinner grazie a quello e a altri esperimenti.

“Costruendo attentamente certe ‘contingenze di rinforzo’, è possibile cambiare rapidamente il comportamento e mantenerlo efficace per lunghi periodi di tempo. Posso illustrare il processo centrale, il condizionamento operante, con un episodio.

“Molti anni fa pubblicai un articolo intitolato *How to Teach Animals* [‘Come insegnare agli animali’] (1951). I redattori di *Look* trovarono difficile credere quanto asserivo e mi sfidarono. Se davvero riuscivo ad insegnare ad un animale così rapidamente come sostenevo, essi volevano delle fotografie. Accettai la sfida. Avrei insegnato ad un cane a stare sulle sue zampe posteriori in pochi minuti. Non avrei toccato il cane o attirato la sua attenzione in alcun modo. Non gli avrei dato alcuna ragione per stare eretto (tenendo, per esempio, un pezzo di carne al di sopra della sua testa). Avrei semplicemente rinforzato il suo comportamento.

“Sarebbe stata necessaria una certa preparazione. Un rinforzo è molto potente quando segue in modo molto rapido: in misura ottimale, in una frazione di secondo. Dare ad un cane affamato un pezzo di carne è operazione troppo lenta. Il cane deve vedere la carne, avvicinarsi e afferrarla, e ciò richiede del tempo. Se il rinforzo deve essere essenzialmente istantaneo, è necessario un rinforzatore condizionato. Nel mio articolo avevo spiegato in quali condizioni sistemare il suono di un congegno metallico come rinforzatore. Dovendo prendere delle fotografie, avrei preferito il flash. I membri che componevano lo staff di

Look dovevano comperare un cane e dargli la razione quotidiana nel modo seguente: mentre il cane si muoveva intorno alla stanza, essi dovevano scattare un flash e quindi dare al cane un pezzo di carne. Esso avrebbe risposto ben presto al flash avvicinandosi per farsi dare il cibo; e se, dopo un giorno o due, il cane avesse fatto così istantaneamente, io avrei vinto la sfida.

“Quando vidi il cane per la prima volta, presi l’interruttore che azionava il flash e dissi al fotografo di puntare l’obiettivo della macchina fotografica sul cane. Avevo posto delle linee orizzontali su una parete della stanza, e quando il cane si avvicinava ad esse, facevo scattare il flash. Il cane andava verso il reporter di *Look* per essere nutrito e poi tornava vicino alle linee: era prevedibile dato che avevo appena rinforzato il fatto che si era recato in quel punto. Prendendo la mira al livello della testa del cane, scelsi una linea un po' al di sopra della sua posizione normale e rinforzai il primo movimento che portò la sua testa a quell'altezza. Quando il cane ritornava dopo essere stato nutrito, risultava chiaro un effetto: l'animale teneva la sua testa notevolmente più in alto, ed allora potevo scegliere una linea ancora più in alto. A mano a mano che mi spostavo da una linea ad un'altra più in alto, le zampe anteriori del cane cominciavano a staccarsi dal pavimento, finché l'animale assunse una posizione eretta, come dovevasi dimostrare. Poiché era avanzata della carne, proseguii questo 'rinforzo differenziale' fino a quando il cane *saltò con il corpo in posizione eretta*, con le zampe posteriori quasi a trenta centimetri dal pavimento. Era stata scattata una foto per ciascun flash, e *Look* ne pubblicò una che mostrava lo spettacolare salto finale.

“Nella maggior parte dei testi introduttivi di psicologia non si troverà una corretta spiegazione di questo genere di esperimento da me compiuto col cane”. (idem, pp.129/130).

Ovviamente, aggiunge Skinner, non insegniamo in questo modo con i bambini, con le persone. Si agisce con procedure diverse, ma l'aspetto centrale del rinforzo (del sostegno) è identico. Aggiunge ancora Skinner:

“Non insegniamo al bambino a fare un nodo con un rinforzatore condizionato, dando al bambino due pezzi di spago e quindi rinforzando ogni mossa che contribuisce a fare un nodo. Invece, *mostriamo* al bambino come si fa un nodo; noi modelliamo il comportamento, ed il bambino ci imita. Ma perché il bambino dovrebbe fare così?

“Prima che noi possiamo mostrare al bambino come si fa un nodo, egli deve avere imparato ad imitare, e tale apprendimento avrà avuto luogo attraverso il condizionamento operante. Poiché la muscolatura vocale della specie umana è venuta sotto il controllo operante, noi possiamo anche *dire* al bambino come si fa un nodo, e in tal caso il bisogno di un repertorio operante acquisito è ancora più ovvio.

“Mostrare e dire sono mezzi per 'sollecitare' il comportamento, per indurre le persone a comportarsi in una data maniera per la prima volta, in modo tale che il comportamento possa essere rinforzato. Noi non impariamo per imitazione, comunque, o perché ci viene detto quello che dobbiamo fare. Debbono seguire i delle conseguenze. Si pensi al modo in cui la maggior parte di noi ha imparato a guidare un'automobile. All'inizio, giravamo lo starter quando vedevamo l'istruttore fare così, premevamo il pedale del freno quando egli ci diceva 'premi' e così via. Ma le mosse che facevamo avevano delle conseguenze. Quando giravamo la chiavetta, si accendeva il motore; quando premevamo il pedale del freno, la macchina rallentava o si

fermava. Queste erano conseguenze naturali, e dipendevano molto più strettamente dal comportamento di quanto dipendesse il comportamento del cane del flash. Esse infine modellavano un guida esperta. Fino a quando rispondevamo a delle istruzioni, la macchina si muoveva ma non eravamo noi a guidarla. Noi abbiamo 'imparato' a guidare, nel senso di guidare bene, solo quando le contingenze di rinforzo mantenute dalla macchina hanno preso il sopravvento" (idem, pp.131/132)

Ancora qualche riflessione su rinforzatori e ricompense in ambito educativo, partendo da quel che dice Skinner, tra affermazioni connotate da un tratto che potremmo definire 'ideale' e altre che invece hanno sicuramente una corrispondenza nella 'realtà' e non solo in quella della ricerca. Vediamo:

"Si afferma spesso che l'educazione è preparazione. 'Preparazione alla vita', si diceva una volta. Gli insegnanti dimenticano spesso, però, che preparare non è la stessa cosa che vivere. Le conseguenze che inducono gli studenti a venire a scuola, ad ascoltare i loro insegnanti, a osservare le dimostrazioni, a studiare, a rispondere a delle domande, non sono le stesse che si verificheranno quando essi useranno ciò che hanno appreso. Studenti e insegnanti tendono a spostarsi troppo rapidamente verso la fase 'viva'.

"Lo studente che desidera diventare un violinista o un tennista generalmente vuole subito suonare o giocare; gli studenti che rivendicano il diritto di scegliere quello che studieranno di solito cercano di saltare la fase dell'istruzione. Anche coloro che criticano l'istruzione programmata dicendo che gli studenti dovrebbero imparare a leggere libri *veri* vogliono uscire dallo stadio preparatorio troppo in fretta.

"L'istruzione programmata fu progettata per correggere un errore di base: solo raramente un comportamento in classe può essere immediatamente rinforzato, e uno studente non può procedere subito ad utilizzare nuovi materiali. Ecco perché gli insegnanti debbono ricorrere a qualche tipo di punizione. Un tale ritorno a contingenze aversive può essere impercettibile. Una commissione che si era presa l'incarico di studiare le scuole ebbe a lamentare, significativamente, che 'un allarmante numero di studenti lascia la scuola superiore con l'idea che il mondo adulto tolleri i ritardi, le assenze, e i comportamenti sbagliati'; auspicava, quindi, 'standard di educazione severi e una dura disciplina'. La parola *disciplina* si è molto allontanata dalla sua associazione originaria con la parola *discepolo*; ora significa 'punizione', che a sua volta significa più abbandoni e più atti vandalici.

"La commissione sembrò esserne consapevole e aggiunse che desiderava 'incoraggiare la massima creatività sul modo di raggiungere quegli standard di educazione'. In altre parole, la commissione non sapeva come raggiungerli.

"Tornare a un controllo punitivo significa ammettere che abbiamo fallito nel risolvere un problema centrale dell'educazione. *Risposte corrette e segni di progresso* (c.n.) sono i tipi di rinforzatori più appropriati per l'istruzione come preparazione, ma devono seguire altri rinforzatori, se c'è un senso nell'insegnamento". ('Una rivisitazione dell'istruzione programmata...', pp. 132/133).

La visione realistica e non punitiva di Skinner non può che essere avallata, non solo perché contiene in sé una versione 'civile' dei rapporti umani (basterebbe questo sul piano ideale), piuttosto perché i dati dell'esperienza dimostrano che le punizioni sono meno influenti del rinforzo, del premio.

“Si è soliti affermare che si scrivono articoli o libri per desiderio di denaro o di fama. Queste possono essere ricompense, ma non si verificano abbastanza presto da costituire dei rinforzatori. Sulla propria scrivania i rinforzatori sono costituiti dall'apparire di frasi che hanno senso, risolvono enigmi, rispondono a domande, fanno il punto su determinate questioni. Lo stesso effetto hanno programmi d'istruzione nei quali gli studenti completano delle frasi, anziché doverle scegliere da un insieme di scelte multiple.

“Qualcuno, una volta, ha detto che i programmi che presentano spazi da riempire sono come il formaggio svizzero, pieno di buchi, ma quando gli studenti riempiono gli spazi vuoti con le parole giuste, accade qualcosa che è molto simile a ciò che avviene quando essi utilizzano ciò che hanno appreso. Quando stiamo scrivendo un articolo impegnativo e arriva proprio la parola giusta, si riempie un buco e il nostro comportamento risulta rinforzato.

“Si dice a volte che l'istruzione programmata fornisce un aiuto eccessivo, che non 'sfida' lo studente. Ma non c'è quantità di aiuto che possa ritenersi eccessiva nella fase preparatoria. L'aiuto deve scomparire, ovviamente, quando subentrano altri rinforzatori. Quanto più il programma fornisce aiuto, tanto più (e più facilmente) lo studente riesce ad apprendere”.

Sulla prima parte di questa serie di riflessioni verrebbe spontanea l'ironia. Se i rinforzatori soldi e fama non fossero sufficienti, molti smetterebbero di scrivere e rischieremmo una scuola di pensiero unica. Va da sé che l'affermazione di Skinner contiene oggettivamente un dato reale: ciò che un autore scrive trova rinforzo in ciò che crede, e crede in ciò che la costruzione sulla carta del suo pensiero gli va a mostrare come cosa 'credibile'. Siamo con Skinner dunque quando afferma che il primo e vero rinforzatore sta nell'attendibilità di quel che un autore scrive. Ma la domanda che sorge spontanea e conseguente è allora questa: chi sta dicendo qualcosa di reale? Se è vero che Freud non pensava al successo né alla fama; se altrettanto facevano Claparède, Thorndike, Piaget, Kolher, Wertheimer, e cento altri dove trovare il rinforzatore credibile in un rapporto educativo? Anche ammettendo che non tutti gli autori si siano occupati dello stesso ambito speculativo o di ricerca, tuttavia qualcosa univa questi studiosi, fare luce sulla realtà dinamica (o se si preferisce *in continuo movimento* delle relazioni) e spiegare che cosa rende più credibile un approccio relazionale piuttosto che un altro con ciò che ci sta di fronte (o ciò che ci portiamo dentro).

È sicuramente di elementare evidenza invece quanto Skinner afferma a proposito del metodo in sé: la questione del formaggio coi buchi. Anche un autore affermato a volte spende tantissimo

tempo per trovare la parola da inserire in un contesto. Non sappiamo se Tolstoj o Balzac avrebbero utilizzato con disinvoltura le macchine programmate per l'aiuto o se invece le avrebbero allontanate con alterigia, tuttavia pensiamo che uno sguardo glielo avrebbero gettato, almeno con curiosità.

12. Riflessioni conclusive

Arild Karlsen chiude così la sua prefazione all'ultimo testo di Skinner, *Difesa del comportamentismo*:

“Piuttosto che salvare il mondo cambiando il modo in cui le persone lo percepiscono e lo pensano, sarebbe possibile creare un ambiente in cui la gente acquisisca un comportamento più efficace, lavori in maniera più produttiva, tratti l'altro con maggiore cura, e tenga in maggiore considerazione il futuro”.³¹

In questa affermazione dello psicologo norvegese ci sono quattro verbi ('salvare', 'creare', 'acquisire', 'lavorare') e due sostantivi 'cura e 'futuro' che rinviano immediatamente ad una *presa diretta* sulla realtà. Il primo verbo viene usato proprio per essere negato. È come se Karlsen dicesse: “Siamo scienziati, mica stregoni”. Non rientra nei compiti della scienza sociale 'salvare il mondo', ma può e deve, la scienza sociale, *creare*. Ciò significa, come si affermerà più avanti nella tesi (vedi il paragrafo introduttivo) per chi si occupa di progettazione dei servizi alle disabilità, a ripensare fortemente il modello di intervento per le persone disabili. Le domande essenziali che hanno avviato un processo di ripensamento dei servizi sono così riassumibili: “Come prendersi 'cura' delle persona disabile considerandola 'persona' prima che disabile?”; “Come far vivere non solo più a lungo ma soprattutto meglio le persone con disabilità intellettiva ed evolutiva?”.

Creare, dunque. Ecco il primo verbo usato in senso positivo: le condizioni per una Qualità della Vita migliore, come si usa dire oggi, con espressione forse inflazionata, ma di sicura efficacia.

Una QdV migliore permetterebbe certo al tasso delle competenze sociali di elevarsi. E quali potrebbero essere queste competenze sociali (altri dice 'trasversali' e che Skinner chiamerebbe 'comportamento sociale')?

³¹ in B.H. Skinner, *Difesa del comportamentismo*, op. cit., pag. IV

Solo un breve accenno per non uscire dalla traccia di questa introduzione a Skinner. Gianluca Daffi³², riassumendo i dati di una ricerca condotta su 16 centri di formazione in provincia di Milano, Pavia, Brescia e Novara, annovera 12 temi fondamentali che riguardano le abilità sociali per interagire. Noi ne raccogliamo alcune: la comunicazione; relazionarsi in modo corretto; saper prendere decisioni; gestire le emozioni; essere creativi; apprendere ad apprendere; esprimersi in modo corretto; saper interpretare la realtà; una discreta capacità di adattamento. Raggiungere punteggi alti in questi indicatori non salverà il mondo (bisognerebbe anche chiedersi: 'Da cosa?' 'Cosa minaccia il mondo, quindi la specie, in questo momento?'), ma certamente permetterà di attivare 'comportamenti efficaci', proprio come lascia intendere Karlsen.

L'altro verbo qualificante è 'acquisire', legato all'espressione "un comportamento più efficace" e a nostro avviso richiamante subito il concetto di 'cura', almeno inteso come attenzione all'altro. Se questi passaggi logico-interattivi possono avere una qualche valenza la trovano nel costrutto di *persona civile*.

E cos'è una persona civile? È una persona che in un dato contesto attiva un comportamento che rende agibile, fruibile la propria disponibilità a mettere in comune competenze, intelligenza, sensibilità. Queste tre variabili nel momento in cui diventano valori sociali agiscono sul contesto e lo modificano. Diventano qualcosa di efficace. Potremmo quasi dire che attivare, acquisire avviare comportamenti che riducono le distanze fra le persone è rendere efficace la nostra presenza in contesti problematici e/o interattivi. E non è forse anche questo aver *cura* dell'altro, degli altri? 'Essere civili', 'essere disposti a mettersi in gioco', 'essere aperti' sono espressioni del linguaggio comune che si appellano però a un substrato esperienziale (o forse a un retroterra di valori) che rende la persona attenta alle proprie competenze sociali, al peso che si può esercitare sulla società, cioè, e in pratica, su chi ci sta più vicino. È importante conoscere dunque il proprio, come dire, peso specifico relazionale. Conoscere quel peso è un po' come conoscere se stessi e muoversi con propri passi, consapevolmente. Nei limiti almeno che ci può permettere la consapevolezza rilevata delle nostre attitudini e competenze. Rilevata da cosa? Da quel che facciamo, dalle nostre esperienze, da quel che siamo in grado di compiere quando siamo in presenza di un contesto fatto di stimoli operanti. Tale consapevolezza ci richiama alla mente una affermazione di Norberto Bobbio, che qui, in questo contesto, pare cadere a fagiolo, essere spesa bene:

³² G. Daffi, *Le competenze trasversali nella formazione professionale*, ed. Erickson, 2007, p. 10

“Il *mite* (c.n.) non ha grande opinione di sé, non già perché si disistima, ma perché è propenso più a credere alla miseria che alla grandezza dell'uomo, ed egli è un uomo come tutti gli altri”.³³

Ora, qualcuno potrà chiedersi: che ci fa una riflessione filosofica in un testo di psicologia, in un testo del tutto pragmatico? Forse perché come direbbe Skinner è un'affermazione utile. Del resto Skinner non ha mai negato l'esistenza del 'temperamento'. Più volte nel suo *Comportamento verbale* usa espressioni come 'persona garrula', persona taciturna', persona discreta', 'persona invadente', ecc. Poi l'autore riconduce (in funzione dei meccanicismi, delle regole, del metodo con i quali spiega il comportamento di una persona) la *forza* di quel temperamento (per lui 'risposte') alle condizioni dentro le quali è possibile essere più o meno garruli o più o meno taciturni. Così come molto semplicemente esistono le persone *perbene* e quelle *permale*. La differenza? È anche quella molto semplice. A parità di contesto esistenziale esistono persone che non commetterebbero mai certe azioni, quelle stesse che per altre persone vengono spontanee. Le persone perbene sono quelle che sanno trovare; ci si passi un'espressione 'forte' (come direbbe Skinner) anche dentro lo sterco, e ci sono persone che cercano sterco dentro i fiori. Esempi li abbiamo avuti persino nei campi di sterminio. Come direbbe Hannah Arendt, certe persone farebbero qualsiasi cosa per un patata, altre sacrificano invece la vita. Ci fanno sorridere quei professionisti che preferiscono un'altra professionalità a un indicatore forte di *etica*. Non esiste professione senza etica. Esistono però i narcisisti della professione. Albert Camus (e con questo chiudiamo la digressione etica) ne *La peste* dice di non sapere ben cosa sia l'onestà, ma sostiene “...che fare bene il proprio lavoro gli va parecchio vicino”. Una sola precisazione, nel 'lavoro' Camus non metteva solo le competenze tecniche, ma umanità e buon senso, e non sono doti che si apprendono, anche se lasciano segni nelle interazioni.

Dobbiamo ora spendere qualche parola sul verbo 'lavorare', legandolo al sostantivo 'futuro'. Il futuro direbbe Stendhal è una parola magica. Fa riferimento alle attese, ai sogni, ma anche a un progetto (proprio come diremmo noi oggi *Progetto di Vita*). È avendo presente quel progetto che il lavoro diventa produttivo. Noi, magari più pragmatici di Stendhal, connotiamo in modo meno suggestivo, meno 'letterario', ci leghiamo meno al carattere del *prodigioso*, siamo più attenti ai programmi, alle procedure monitorabili dei comportamenti, tuttavia disegniamo un progetto di lavoro che sia in grado di delineare i contorni probabili di un prossimo futuro. In questo senso il

³³ Norberto Bobbio, *Elogio della mitezza*, ed. Linea d'Ombra, 1994, p.24

futuro non va salvato, va costruito o, se si vuole, costruire professionalmente il futuro è un po' come 'salvarlo' da progettualità effimere, transitorie, lontane dai reali bisogni delle persone. Come direbbe ancora Arild Karlsen: le risposte a quei bisogni sono da stimolo a un futuro più ordinato, migliore, potenzialmente attivo.

Capitolo 1

Disabilità intellettive: verso una visione d'insieme

Di cosa parliamo quando parliamo di disabilità intellettiva (DI), a cosa intendiamo riferirci quando usiamo questa espressione per richiamare un concetto funzionale, che neanche molto tempo fa veniva sintetizzato con l'espressione 'ritardo mentale' (RM)? Diciamo subito che non è intenzione di questo lavoro porsi la questione vagamente etica della differenza delle due espressioni, anche se è naturale approvare qualsiasi mutazione linguistica che oltre a fornire elementi di lettura più appropriati sul piano scientifico, garantiscano anche una comunicazione formale che sia più dignitosa e meno penalizzante. Un esempio credo sia sufficiente a uscire da questa impasse linguistico che è fonte a volte, se non si pone mano al buonsenso, di grandi malintesi. L'Anffas non ha mai cambiato, dalla sua fondazione l'acrostico che distingue questa meritevole associazione, alla quale non credo sia imputabile come indelicatezza o mancanza di sensibilità la 's' finale che sottointende il concetto di 'subnormale'. Questa istituzione ha tenuto la sigla e ha accolto ben volentieri i mutamenti linguistici che sono serviti ad analizzare e a progettare programmi di intervento per le persone disabili.

Addirittura c'è stato un momento, lo si sentiva nei dibattiti dei vari convegni, se era più *corretto* parlare di disabili, handicappati (termine addirittura abolito dall'Oms), diversabili, e la nostra esperienza personale ci porta a ricordare un aneddoto simpatico.

Ad uno dei convegni organizzati dalla Erickson, qualche anno fa a Rimini, era presente Claudio Imprudente, il quale, con l'ironia che tutti gli riconoscono, disse: "Un termine è solo un contenitore, come un bicchiere, dipende da quel che ci si mette dentro. Se è acqua va bene, se è vino è meglio". Ci fu una risata liberatoria e il messaggio sulla funzionalità scientifica dei concetti passò.

Come direbbe Imprudente vediamo allora di capire come è stato riempito nel tempo il concetto RM, prima e di DI, poi, avendo sempre presente come riserva metodologica, che molto spesso troviamo ancora nei manuali e nelle vulgate più diffuse la mescolanza dei vari termini e a ancora il richiamo a

‘handicap’. Crediamo che nel momento in cui si fa un intervento mirato sarebbe strategico utilizzare ciò che la comunità scientifica (vedi quanto diceva Kuhn a questo proposito) ha stabilito, in comune accordo) come paradigma per tutti, ma crediamo anche che non ci si debba scandalizzare e a volte si ricorre a dei sinonimi. Di passata, e senza alcuna pretesa di entrare nel merito, pare che ora una stessa ‘tempesta in un bicchier d’acqua’ agiti il mondo accademico sui concetti di BES (Bisogni educativi speciali), Integrazione, Inclusioni.

In ogni caso il riferimento scientifico principale, viene riportato nel 2007 da R.L. Schalock e dai colleghi Membri dell’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Terminology and Classification Committee, i quali indicano l’etichetta più opportuna per l’ambito disabilità: disabilità intellettive (ed evolutive). Nel corso della dissertazione viene tuttavia utilizzato anche la voce ‘ritardo mentale’, come riferimento alle opere precedenti ai lavori di enti/associazioni internazionali per le disabilità (come sancito dalla conferenza di Montreal, 2006) e del comitato ad hoc (2007).

Quello che ora ci proponiamo è appunto di andare a riassumere nel dettaglio lo sviluppo che ha conosciuto il concetto di deficit mentale, quali contributi sono stati offerti per contestualizzarlo e con quali finalità, e in che modo è diventato operativo nel momento in cui si dovevano poi attivare protocolli di intervento, scrivere leggi e informative, stabilire risorse e sostegni adeguati.

1.1. L’evoluzione storica della definizione di ritardo mentale

Ritorniamo alla domanda iniziale: di che parliamo quando parliamo di DI? Parliamo di valutazioni, di classificazioni e di sostegni.

Quando parliamo di valutazioni intendiamo riferirci al fatto che si cerca di affrontare una serie di temi che vanno dalla definizione di ‘intelligenza’, alla comprensione di ciò che stabiliamo essere i criteri di valutazione di un ‘comportamento adattivo’, e quanto siano pertinenti i legami fra la ‘diagnosi clinica’ e lo scopo di quella diagnosi.

Ecco, quando si parla di DI si parla di tre cose: intelligenza, comportamento, diagnosi. Di questi tre elementi è importante sottolineare la correlazione, il collegamento, la necessità di un raccordo fra le tre valutazioni. Questa sta a significare che non è possibile, o rischia quanto meno una caduta

metodologica, una diagnosi clinica non fondata sui dati che si raccolgono dall'uso dei parametri che valutano intelligenza e comportamento adattivo.

Nel 10° Manuale dell'American Association of Mental Retardation, *Ritardo mentale, Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno* a pag. 126, si sostiene: “ In sintesi il giudizio clinico è un tipo speciale di giudizio che affonda le sue radici in un alto livello di competenza ed esperienza clinica e che emerge direttamente da un insieme di dati molto ampi”.

Si chiede quindi al clinico di far uso non solo della sua esperienza ma di appoggiare le proprie valutazioni sull'applicazione coerente dei dati in suo possesso, avendo cura di aver determinato quei dati con un sistema di ricerca scientificamente validato.

Visto che abbiamo chiamato in causa il 10° Sistema di Valutazione del RM dell'AAMR, vediamo come si caratterizza il RM secondo questo metodo e poi passeremo in rassegna il percorso intrapreso per arrivare a questa definizione. A pag 123 così si legge:

“Il ritardo mentale è una disabilità caratterizzata da limitazioni significative, sia nel funzionamento intellettuale che nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive, concettuali, sociali e pratiche e tale disabilità insorge prima dei 18 anni.

“Per l'applicazione di questa definizione sono necessari questi cinque assunti

- 1) le limitazioni nel funzionamento presente devono essere considerate all'interno del contesto degli ambienti comunitari tipici per età e cultura del soggetto;
- 2) una valutazione efficace deve considerare sia le diversità culturali e linguistiche, sia le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali;
- 3) in una stessa persona, le limitazioni spesso coesistono con i punti di forza;
- 4) un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo dei sostegni necessari;
- 5) con un adeguato sistema individualizzato di sostegni, forniti per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona con ritardo mentale tende a migliorare.

1.2. Dal deficit al concetto di ‘funzionamento’

La definizione del termine ritardo mentale è cambiata in molti modi in questi 65 anni. Per esempio nella prima metà del XX secolo, Tredgold e Doll hanno posto l'accento sull'incurabilità, una posizione che era coerente con le credenze sulla infallibilità della misurazione dell'intelligenza e le diffuse pratiche di eugenetica (STEVENS, 1964; TRENT, 1994). Le persone con ritardo mentale erano viste come predestinate dalle loro limitazioni e conseguentemente impedito nella partecipazione ai tipici ambienti di vita quotidiana a causa del loro basso QI. Al contrario i primi quattro criteri della definizione di Doll (1941) riflettono temi più durevoli che permangono nelle attuali definizioni: (a) scarsa competenza sociale correlata a limitazioni intellettive e (b) limitazioni dello sviluppo che si verificano prima dell'età adulta (SMITH, 1997). L'incurabilità è stata sostituita dall'enfasi data al funzionamento attuale. Heber (1961, p. 3) ha descritto il ritardo mentale "come un sintomo piuttosto che una condizione fondamentale" definito da "manifestazioni comportamentali, piuttosto che organiche". Questa enfasi è rimasta nella definizione del 1992 (LUCKASSON et al., p. 19): "Il ritardo mentale è una definizione del funzionamento attuale piuttosto che uno stato permanente o un modo di essere e il funzionamento generalmente varia lungo il corso della vita di una persona". Così il comportamento adattivo e l'intelligenza riflettono i due temi ricorrenti nella definizione di ritardo mentale.

1.3. Il comportamento adattivo

Dalla sua prima inclusione (HEBER, 1959) come parte della definizione dell'American Association on Mental Deficiency (AAMD, divenuta poi l'AAMR), il concetto di comportamento adattivo e la sua misura sono stati dai più considerati importanti ma poco chiari.

Si riteneva che l'aggiunta delle limitazioni nel comportamento adattivo come criterio per diagnosticare il ritardo mentale riflettesse meglio le caratteristiche sociali della disabilità, riducesse il grado con cui si fa affidamento sui punteggi di QI e diminuisse il numero di "falsi positivi", ossia di persone erroneamente identificate con ritardo mentale. Malgrado lo sviluppo di circa 200 scale di

comportamento adattivo negli ultimi 40 anni, sul costrutto non c'è ancora piena intesa (THOMPSON, MCGREW e BRUININKS, 1999). Infatti, benché il comportamento adattivo sia incluso attualmente in tutti i principali sistemi diagnostici, non c'è accordo unanime sulla struttura fattoriale del comportamento adattivo, sul metodo migliore per valutarlo, sul ruolo che il comportamento adattivo o i deficit di abilità giocherebbero nella definizione e nella diagnosi di ritardo mentale e sulla relazione tra il concetto di intelligenza e quello di comportamento adattivo (SCHALOCK, 1999a, p. 2). Heber (1959) e colleghi hanno introdotto per primi il termine comportamento adattivo, definito semplicemente come una caratteristica associata a un funzionamento generale intellettuale inferiore alla media in persone con ritardo mentale. Le limitazioni nel comportamento adattivo sarebbero intese come difficoltà di adattamento alle normali richieste della vita quotidiana. Un comportamento adattivo compromesso potrebbe presentarsi sotto forma di problemi nella maturazione, nell'apprendimento o nell'adattamento sociale. È anche importante osservare che la definizione di Heber considerava le limitazioni nel comportamento adattivo non come elementi fissi, ma come aspetti soggetti alle richieste sociali e ambientali che esistono per una specifica persona nei vari momenti della sua vita.

Tra il 1959 e oggi, ci sono stati molti dibattiti sull'accuratezza delle misure del comportamento adattivo (e delle abilità adattive) (per esempio, SPREAT, 1999) e sulla valutazione del comportamento adattivo come requisito necessario per diagnosticare il ritardo mentale (per esempio, GREENSPAN, 1999b). Ciononostante, l'importanza del comportamento adattivo è aumentata con la definizione AAMD del 1973 (GROSSMAN), nella quale i deficit nel comportamento adattivo concomitanti con un comportamento intellettuale inferiore alla media sono divenuti una condizione necessaria per la diagnosi. Dal 1973 in avanti, i criteri per la diagnosi di ritardo mentale comprendono limitazioni concomitanti e significative, misurate sia nel dominio del comportamento adattivo (abilità adattive nel 1992) sia nel campo dell'intelligenza. Anche Greenspan (1997, p. 184) sostiene che il QI rimane ancora "il costrutto dominante nell'equazione relativa alla definizione". Per chiarire questo punto, ha provocatoriamente affermato che i punteggi di comportamento adattivo potrebbero essere usati per sostenere che un soggetto che riporta un punteggio di QI al di sotto di 70 non è mentalmente ritardato, ma, viceversa, tali punteggi non potrebbero essere impiegati per sostenere una diagnosi di ritardo mentale quando il punteggio di QI è superiore a 70.

Nel 1992 il concetto di comportamento adattivo globale è stato sostituito da 10 ampie aree di abilità adattive e dal requisito che 2 o più di queste 10 abilità risultino deficitarie. Il dibattito è stato stimolato dalla mancanza di misure per la valutazione delle abilità di comportamento adattivo (piuttosto che del concetto più esteso) e dalle controversie sorte circa l'accuratezza delle 10 aree (GREENSPAN, 1999a). La definizione del 1992 ha ulteriormente enfatizzato la valutazione del funzionamento attuale di una persona, dato l'impatto della variabilità delle richieste dell'ambiente e delle reti di sostegno proprie di ogni persona. Gli assunti delle definizioni affermano che miglioramenti nelle condizioni ambientali o la presenza di sostegni visti come necessari potrebbero avere un impatto positivo sulla capacità di una persona nell'affrontare le richieste della vita quotidiana, migliorando quindi la sua prestazione nella misurazione di abilità adattive. Ne risulterebbe un miglioramento nel funzionamento quotidiano della persona cosicché, seppur in casi rari, la diagnosi di ritardo mentale potrebbe anche non applicarsi più

1.4. La questione dell'Intelligenza

L'intelligenza, intesa come misura del QI, è stata il criterio prevalente nella diagnosi di ritardo mentale.

Benché alcuni professionisti nel nostro campo abbiano raccomandato il ritorno a una definizione basata solo sul QI, altri sollecitano vivamente una riduzione del ricorso a tale costrutto in favore di misure dell'intelligenza che riflettano il concetto in maniera più ampia e complessa del semplice QI (GREENSPAN, 1999b; ZIGLER e TRICKETT, 1978).

Anche prima che il concetto di intelligenza potesse essere misurato, il ritardo mentale veniva considerato come un disturbo caratterizzato da deficit nelle capacità intellettive. Inoltre, anche nel XIX secolo venivano applicati criteri per classificare le persone con ritardo mentale in base al loro livello di "gravità". Nel 1877 sono stati conati due termini per descrivere diversi livelli di funzionamento intellettuale in base al decremento delle abilità linguistiche: imbecillità e idiozia (FIELD e SANCHEZ, 1999). Poiché molti professionisti (GOULD, 1981, p. 159) credevano, e ancora credono, che l'intelligenza umana sia una "entità singola, misurabile", l'arrivo del primo test di intelligenza ai

primi del '900 ha permesso la quantificazione di tali termini: i punteggi di età mentale venivano dunque a sostituire le prassi precedenti, in base alle quali per prevedere le capacità di una persona si misurava forma e dimensione del cranio. Tuttavia, la classificazione in “livelli di funzionamento” dipendeva dall'età mentale, non da una prestazione di comportamento adattivo, un concetto non ancora definito. Da quando il test di intelligenza di Binet-Simon è apparso all'inizio del XX secolo, i sistemi di classificazione basati su punteggi numerici sono stati usati per collocare le persone con ritardo mentale in sottocategorie. Nel 1910 il Committee on Classification of Feeble-mindedness, l'organizzazione precorritrice dell'AAMR, creò tre sottocategorie di soggetti con ritardo mentale; dopo che un soggetto veniva categorizzato come “debole di mente” (ossia con un'età mentale di 12 anni o meno), veniva ulteriormente classificato all'interno di gruppi a età mentale decrescente: “moroni”, “imbecilli” e “idioti” (FIELD e SANCHEZ, 1999).

Successivamente, quando si comprese che l'età mentale non cresce in maniera lineare, i punteggi di QI sostituirono i punteggi di età mentale come misurazione per classificare le persone in base all'intelligenza.

Nei primi anni '50, il Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders (DSM-I) (citato in TRENT, 1994), pubblicato dall'American Psychiatric Association, ha suddiviso categorie diverse di ritardo mentale basate sul livello di QI. Questi livelli, con alcune differenze, si riflettevano nelle successive definizioni dell'AAMR dal 1959 fino al 1983. La definizione del 1992 ha abbandonato i livelli di ritardo mentale basati su punteggi di QI per diverse ragioni:

- a) il ritardo mentale consiste in limitazioni sia del QI sia delle abilità adattive, mentre il “livello di gravità” individuale si basava solo sul QI;
- b) la precisione dei punteggi di QI agli estremi della scala è meno affidabile di quella dei punteggi più vicini alla media;
- c) il “ritardo mentale lieve”, una condizione che rappresenta uno svantaggio considerevole, è un termine fuorviante (TYMCHUK, LAKIN e LUCKASSON, 2001);
- d) infine, veniva riposta troppa fiducia in un sistema di sottoclassificazione delle persone; questo ha spesso influenzato la percezione del potenziale collocamento di queste persone sia all'interno di un'educazione di tipo speciale o differenziata sia nelle diverse tipologie di servizi, come pure la possibilità di fruizione di tali servizi da parte degli adulti.

Da quando la nona edizione (1992) del manuale AAMR ha abbandonato l'uso dei livelli di gravità come sistema di classificazione, i punteggi di QI sono stati impiegati solo per formulare una diagnosi e non per la classificazione. Seguendo una diagnosi di ritardo mentale, un'équipe interdisciplinare esaminava le valutazioni delle abilità adattive di una persona comparandole con giudizi clinici e dati osservativi, interviste e resoconti da parte di coloro che meglio conoscevano la persona. Questo processo ha messo l'équipe in condizione di: (a) identificare punti di forza e necessità di sostegno attraverso le quattro dimensioni (cioè, Funzionamento intellettuale e Abilità adattive; Fattori psicologici ed emozionali; Fattori fisici e di salute; Fattori ambientali) e (b) creare un profilo dei sostegni necessari alla persona.

1.5. Analisi critica della definizione AAMR del 1992

Si sono verificati diversi e importanti cambiamenti nella definizione AAMR 1992 (LUCKASSON et al.) rispetto a quella del 1983 di Grossman:

- Il concetto globale di comportamento adattivo è stato sostituito dalle abilità di comportamento adattivo, definite come un insieme di competenze che riflettono sia come una persona si trovi e funzioni in una data nicchia o in un contesto sociale, sia come quella persona modifichi il suo comportamento per adattarsi alle richieste della situazione;
- La valutazione delle compromissioni globali nel comportamento adattivo è stata sostituita dalla valutazione dei punti di forza e delle limitazioni all'interno di 10 vaste aree di abilità di comportamento adattivo, mentre ai fini della diagnosi il requisito necessario è che siano presenti limitazioni significative in almeno 2 aree importanti dello sviluppo;
- È stata eliminata la nozione di comportamento disadattivo;
- È stata abbandonata la prassi di classificare i soggetti con ritardo mentale in sottogruppi in base al QI (lieve, moderato, grave e gravissimo). Invece i professionisti sono stati incoraggiati ad accompagnare le diagnosi con descrizioni dei sostegni ritenuti necessari per quel soggetto;
- L'applicazione della definizione si basa su quattro assunti: (a) una corretta valutazione, (b) analisi delle abilità adattive all'interno di un contesto rappresentativo di soggetti di pari età, (c) limitazioni coesistenti con punti di forza, (d) sostegni appropriati, presenti per un certo

periodo di tempo, producono generalmente miglioramenti nell'ambito del funzionamento quotidiano;

- In seguito a una diagnosi di ritardo mentale, il progetto di un profilo di sostegni deve includere un esame dei punti di forza e delle necessità in tre ulteriori dimensioni umane, in aggiunta al funzionamento intellettuale e alle abilità adattive: quella psicologica ed emozionale; quella fisica, eziologica e della salute; quella ambientale;
- Crescente specificità è stata data all'adozione del giudizio clinico sia durante la diagnosi che nella definizione del profilo di sostegni necessari, in quanto tale valutazione clinica si basa su fondate osservazioni, all'interno di una varietà di ecologie quotidiane, effettuate da coloro che meglio conoscono il soggetto. In tal senso, l'adozione del giudizio clinico, come anche l'uso di molteplici tipologie di valutazione, è da preferire all'affidarsi soltanto a misure standardizzate, a una singola dimensione di intelligenza o di comportamento adattivo o a un unico valutatore.

Si è a lungo dibattuto se la definizione del 1992 abbia apportato dei cambiamenti circa il cutoff di QI rispetto alle definizioni precedenti (MACMILLAN et al., 1993, 1995; REISS, 1994; SCHALOCK et al., 1994). Determinando il funzionamento intellettuale significativamente inferiore alla media come caratterizzato da un punteggio di "circa 70-75 o inferiore", gli autori del manuale intendevano fornire una maggiore chiarezza, ma non cambiare il cutoff (REISS, 1994). In modo simile a quanto si era verificato con la definizione del 1983 (GROSSMAN), Luckasson et al. (1992, p. 5) hanno incluso le limitazioni significative nell'intelligenza come un requisito per la diagnosi, con riferimento a un punteggio standard di QI pari o inferiore a 70-75. Grossman (1983, p. 11) aveva definito intelligenza significativamente inferiore alla media come un QI uguale o inferiore a 70 in misure standardizzate di intelligenza, precisando poi che "questo limite superiore va inteso come una linea guida; può essere esteso verso l'alto fino a 75 o più, in base all'affidabilità del test d'intelligenza usato".

Valutazioni positive

La definizione del 1992 ha sollevato reazioni positive e negative. Alcuni cambiamenti visti come vantaggiosi dalla Commissione T&C dell'AAMR o dagli addetti ai lavori (per esempio l'eliminazione della classificazione in livelli in base al QI e la maggiore importanza attribuita al giudizio clinico) sono stati giudicati sfavorevolmente da altri.

Una caratteristica apprezzata da alcuni, tra cui molte famiglie, era rappresentata dal passaggio da una focalizzazione centrata sulla compromissione a una elevata consapevolezza della necessità di sostegni (HODAPP, 1995; POLLOWAY, 1997). Questo passaggio era collegato all'eliminazione della classificazione in livelli di ritardo mentale basati sui punteggi di QI e all'attenzione diretta verso i sostegni necessari. Tuttavia c'erano opinioni discordi riguardo all'eliminazione dei livelli di QI come mezzo per ridurre (a) l'errore di una classificazione basata sul QI, (b) la conseguente prassi di segregare le persone in base ai livelli, (c) lo stigma che il livello implica.

Un secondo vantaggio riconosciuto della definizione del 1992 era rappresentato dal modello dei sostegni, concettualizzato come parte del sistema di classificazione delle persone con ritardo mentale, inteso a sostituire il modello centrato sui deficit e a offrire una guida per fornire servizi e sostegni (POLLOWAY, 1997, p. 176). Secondo alcuni, tuttavia, la definizione non si era sufficientemente evoluta, poiché il concetto di sostegno non era stato incluso nella definizione stessa (GREENSPAN, 1997).

Un terzo aspetto positivo era costituito dal fatto che il cambiamento da una concettualizzazione globale di comportamento adattivo all'idea di aree di abilità adattive veniva considerato favorevolmente dai membri della Division on Mental Retardation and Developmental Disabilities in the Council for Exceptional Children (SMITH, 1994). L'elenco di sottoabilità è stato visto come un modo per guidare i valutatori a prendere in considerazione sottoabilità di altre importanti aree di abilità adattive oltre a quella scolastica. Anche il DSM-IV (1994) ha inserito la valutazione delle abilità adattive come uno dei tre criteri per la definizione della diagnosi.

Come quarto aspetto, alcuni studiosi hanno apprezzato lo specifico ruolo del giudizio clinico nel determinare i punti di forza e i limiti nel comportamento adattivo e nella diagnosi di ritardo mentale (GREENSPAN, 1999a).

Quinto, probabilmente per la prima volta, le persone con ritardo mentale sono state incluse nei gruppi di discussione sulla definizione del 1992 e "hanno manifestato, in un dibattito dopo l'altro, il loro desiderio di inserimento, accesso e indipendenza" (REISS, 1994, p. 6). Le organizzazioni dei consumatori hanno apprezzato la nuova definizione, in quanto un modello dei sostegni basato sulla specifica comunità garantisce l'incentivo a un miglioramento dei servizi. Ma in questo decennio i consumatori sono andati oltre e hanno espresso forte insoddisfazione per l'uso protratto del termine ritardo mentale (SNELL e VOORHEES, 2003).

Infine, alcuni hanno visto nell'eliminazione dei livelli di gravità basati sul QI e nel cosiddetto "aumento" del cutoff , una riduzione dell'importanza del QI all'interno del sistema di definizione. Questo si riflette anche in una minore rilevanza del QI in termini di una positiva integrazione nella comunità (GREENSPAN, 1999b).

Valutazioni negative

L'adozione di un'idea nuova rappresenta una questione di non facile soluzione. Nell'analizzare l'accettazione della definizione dell'AAMR del 1992 da parte degli addetti ai lavori, è utile considerare il concetto di indice di adozione sviluppato da Rogers (1995) nel suo classico lavoro *Diffusion of Innovations* (p. 204). L'indice di adozione si riferisce alla velocità relativa con la quale le innovazioni sono adottate dai membri di un sistema. Molti fattori influenzano l'indice di adozione, tra cui gli aspetti dell'innovazione stessa, e anche fattori generali non correlati all'innovazione ma nondimeno importanti ai fini della sua diffusione. Secondo Rogers, l'indice di adozione può essere spiegato da cinque attributi propri dell'innovazione stessa:

- se l'innovazione è vista come un elemento di vantaggio rispetto all'idea precedente;
- se è coerente con i valori, le esperienze precedenti e le necessità di coloro che potenzialmente dovranno adottarla;
- se è percepita come generalmente complessa;
- se è possibile mettere alla prova certe parti dell'innovazione su base ristretta;
- se i risultati dell'innovazione possono essere osservati.
- Il ritmo con cui un'idea innovativa viene adottata è inoltre influenzato da diverse variabili non specificamente correlate all'innovazione in sé:
- la possibilità che l'adozione riguardi una persona sola o un'intera istituzione;
- l'efficacia del canale comunicativo usato per diffondere informazioni sull'innovazione;
- le norme e le interconnessioni del sistema;
- lo sforzo promozionale per l'innovazione.

Il modello di Rogers sembra particolarmente adatto ai fini dell'analisi dell'adozione di una nuova definizione di ritardo mentale. Una recente indagine condotta tra i direttori di strutture di educazione speciale di 50 stati americani indica che ben 44 continuano a usare la definizione di Grossman (1983);

solo 4 invece usano la definizione dell'AAMR del 1992 (benché nessuno utilizzi il modello dei livelli di sostegno). Tre stati non basano le loro diagnosi di ritardo mentale con bambini di età scolare su alcun modello (DENNING, CHAMBERLAIN e POLLOWAY, 2000). Un esame degli studi pubblicati da ricercatori che lavorano con soggetti che hanno ritardo mentale dimostra che meno dell'1% di essi applica il sistema di classificazione 1992 dell'AAMR (POLLOWAY, SMITH, CHAMBERLAIN, DENNING e SMITH, 1999). Per spiegare la limitata adozione della definizione 1992 si possono indicare numerosi motivi. Per prima cosa, il cambiamento nella definizione di ritardo mentale dall'edizione 1983 a quella 1992 ha richiesto nuovi mezzi di valutazione per misurare le abilità adattive, mentre ancora non esistevano modalità standardizzate o ampiamente accettate per valutare punti di forza e limitazioni nelle aree di abilità, a meno che non si ricorresse all'impiego di una combinazione di mezzi a disposizione, di osservazione informale e giudizio clinico. In secondo luogo, l'eliminazione dei livelli di funzionamento basati sul QI ha significato un cambiamento nella terminologia comunemente usata senza possederne ancora una sostitutiva; non era prevista una sostituzione dei livelli di sostegno (LUCKASSON, SCHALOCK, SNELL e SPITALNIK, 1996), malgrado alcuni abbiano frainteso i livelli di intensità del sostegno come una sostituzione dei livelli di compromissione (MACMILLAN, SIPERSTEIN e LEFFERT, 2003). Benché alcuni abbiano apprezzato il passaggio a un profilo dei sostegni, forse i Programmi Educativi Individualizzati, legalmente richiesti per i bambini in età scolare (e i progetti di abilitazione individualizzati per adulti) sembravano essere già sufficienti.

1.6. Le maggiori critiche

Tra il 1992 e il periodo attuale, la definizione del 1992 ha ricevuto diverse critiche nella letteratura professionale. In sintesi:

- 1) *Eliminazione dei livelli di gravità.* Probabilmente le contestazioni maggiori sono state indirizzate all'eliminazione dei livelli di gravità del ritardo mentale: lieve, moderato, grave e gravissimo (MACMILLAN et al., 1993; MACMILLAN et al., 2003). Molti considerano i livelli di gravità come la procedura fondamentale, per educatori, psicologi, fornitori di servizi per adulti e ricercatori, per classificare i soggetti con ritardo mentale.

2) *Equivoci sulla sostituzione dei livelli di sostegno al posto dei livelli di gravità.* Alcuni critici hanno biasimato l'introduzione dei livelli di sostegno al posto dei livelli di gravità, sebbene non vi sia mai stata l'intenzione di sostituirli (LUCKASSON et al., 1996). Tali livelli di sostegno sono stati accusati di mancanza delle qualità psicometriche necessarie per la misurazione; sono stati inoltre giudicati soggettivi, inattendibili e privi di precisione (MACMILLAN et al., 1993). Altri hanno accusato i livelli di intensità del sostegno di essere poco pratici e di costituire una terminologia di rimpiazzo (SMITH, 1994). Sono state manifestate preoccupazioni su come questo nuovo sistema avrebbe influenzato gli attuali requisiti di certificazione, effettuata dagli insegnanti, requisiti che corrispondevano ai livelli di gravità da cui il soggetto doveva essere colpito (SMITH, 1994). Luckasson et al. (1996, pp. 248-249) hanno risposto che i livelli di sostegno non erano mai stati concettualizzati per essere "prodotti statisticamente misurati", ma "elementi personalizzati, individualizzati e tagliati su misura per le necessità del bambino e/o della famiglia". La più recente definizione di ritardo mentale pubblicata dall'American Psychiatric Association nel DSM-IV (1994) ha adottato la definizione 1992 dell'AAMR senza eliminare i livelli di gravità, il che è stato interpretato da alcuni come una critica alla definizione del 1992 dell'AAMR (JACOBSON e MULICK, 1996).

3) *Criterio di QI da 70 a 75.* MacMillan et al. (1993) hanno previsto un significativo aumento del numero di soggetti classificati con ritardo mentale in base al supposto cambiamento nel cutoff del QI.

4) *Imprecisione nell'uso delle abilità di comportamento adattivo e nella loro misura.* Le 10 abilità adattive stabilite nella definizione del 1992 non sono state determinate empiricamente, per esempio attraverso l'analisi fattoriale di test già esistenti sul comportamento adattivo, per validare i 10 domini come coerenti al loro interno e come aree indipendenti di abilità (MACMILLAN et al., 1993). Alcuni critici hanno definito queste aree di abilità "costrutti artificiali" (GREENSPAN, 1997) che non corrispondono ad alcun test esistente (SMITH, 1994), benché recentemente diversi test abbiano riconfigurato sia i loro item che i successivi punteggi all'interno delle 10 aree di abilità. Infine, il criterio secondo il quale bisogna individuare limitazioni significative in 2 o più delle 10 aree di abilità è stato criticato in quanto si ritiene che non sia in grado di rivolgersi in modo uniforme a gruppi di età diversi, quali i giovani, i bambini in età scolare e gli adulti (MACMILLAN et al., 2003).

5) *Soggetti con “ritardo mentale lieve”*. MacMillan e colleghi (MACMILLAN, GRESHAM, BOCIAN e LAMBROS, 1998; MACMILLAN et al., 1993) sostengono che, a causa dell’eliminazione dei livelli di gravità, la definizione del 1992 ha rimosso la categoria del ritardo mentale lieve e si chiedono se quella definizione sia adeguata per questo grande gruppo, che rappresenta circa dal 75% all’89% della popolazione con ritardo mentale (FIELD e SANCHEZ, 1999). MacMillan et al. (2003), riferendosi al loro precedente lavoro (MACMILLAN, GRESHAM, SIPERSTEIN e BOCIAN, 1996), affermano che “la maggior parte dei bambini che rientrano nel range del ritardo mentale lieve viene classificata dalla scuola in termini di disabilità di apprendimento, piuttosto che di ritardo mentale”, a causa dello stigma prodotto dall’etichetta che si applica a un gruppo eccessivamente eterogeneo. Uno studio di MacMillan, Gresham et al. (1996) su 150 alunni di scuola elementare effettuato in cinque distretti scolastici della California meridionale ha mostrato che le scuole esitavano a diagnosticare in termini di ritardo mentale gli alunni che riportavano un livello di QI basso e problemi di apprendimento, preferendo, invece, classificarli come soggetti con “disabilità di apprendimento”. Stime delle statistiche annuali del Dipartimento dell’educazione (degli Stati Uniti) hanno fornito ulteriore prova di questo andamento, in quanto indicano che la percentuale di alunni, in età scolare, classificata con ritardo mentale è diminuita enormemente – del 40% tra l’anno scolastico 1976-1977 e il 1994-1995 (BEIRNE-SMITH, ITTENBACK e PATTON, 1998). Allo stesso tempo, la percentuale di alunni con disabilità dell’apprendimento durante questo periodo è considerevolmente aumentata, alcuni stimano persino un aumento del 207% (MACMILLAN, GRESHAM et al., 1996). La definizione del 1992, che MacMillan e colleghi hanno mantenuto, ha allargato il gruppo di persone identificate come portatori di ritardo mentale sulla base dei risultati di QI, mentre ha abbandonato il termine ritardo mentale lieve. MacMillan et al. (2003) hanno anche fortemente sottolineato il fatto che le persone classificate con ritardo mentale lieve presentano problemi diversi nel funzionamento quotidiano da quelle con ritardo mentale moderato o grave; dovrebbero dunque essere valutate sulla base di una forma distinta di ritardo mentale, con criteri di classificazione separati.

6) *Sovrarappresentazione delle minoranze*. Un’abbondante documentazione riguarda il numero sproporzionato di bambini provenienti dalle minoranze che vengono classificati con ritardo mentale lieve durante gli anni della scuola (MACMILLAN et al., 2003).

7) *L'ampio range di eterogeneità nella popolazione.* La gamma delle persone identificate con ritardo mentale differisce notevolmente al suo interno per eziologia, grado di abilità e disabilità e caratteristiche comportamentali. La classificazione per eziologia e per livelli di ritardo mentale ha permesso ai professionisti di stabilire delle differenze all'interno di questo ampio gruppo. Le persone con ritardo mentale lieve sono numericamente predominanti nella popolazione, costituendo dal 75% all'89% dell'intero gruppo, mentre quelle con diagnosi di ritardo mentale da moderato a gravissimo costituiscono solo dall'11% al 25% del totale. Una specifica e identificabile causa di ritardo mentale può essere rinvenuta solo per una percentuale compresa tra il 25% e il 40% dei soggetti con ritardo mentale lieve (MCLAREN e BRYSON, 1987). (Per la maggior parte di coloro che presentano disabilità di apprendimento è difficile determinare anche l'eziologia.) Al contrario, cause specifiche possono essere identificate per il 60%-75% dei soggetti con ritardo mentale da moderato a gravissimo. MacMillan et al. (1993) sostengono che con un aumento dei limiti superiori del QI, il gruppo "lieve", che spesso non riporta nessuna causa identificabile di ritardo mentale (per il quale fanno riferimento a cause "culturali-familiari"), raddoppierebbe, e il gruppo con più basso punteggio di QI, di solito identificato in tenera età (per il quale fanno riferimento a cause "organiche") diventerebbe proporzionalmente minore. Sostenendo che questi due gruppi ampiamente riconosciuti presentano traiettorie evolutive distinte e modi molto diversi di apprendimento e adattamento nel contesto della scuola e della società, MacMillan et al. (1993) si chiedono se l'AAMR possa rappresentare i loro interessi nel momento in cui i mezzi per una differenziazione all'interno dei gruppi siano stati eliminati.

1.7. Il consenso attuale

Dalle rassegne critiche rivolte all'insieme di definizione, classificazione e sistemi di sostegno dell'AAMR del 1992 derivano numerose implicazioni. Non tutte sono compatibili, molte si presentano complesse e difficili da riassumere in una singola revisione. Alcune implicazioni indicano la necessità di nuove concettualizzazioni dell'intelligenza e del comportamento adattivo, che influenzerebbero le modalità con cui sono misurate abilità e capacità umane.

“Se il RM è effettivo, allora la sua definizione deve basarsi sulla dimostrazione di incompetenze, necessità e vulnerabilità che fanno sì che gli individui siano considerati bisognosi di sostegno e protezione” (GREENSPAN, 2003). Greenspan, come altri, propone che le categorie artificiali di comportamento adattivo e di QI che sono state adottate vengano sostituite da un modello tripartito di intelligenza. Egli nota inoltre che la nozione di QI: a) è usata in modo eccessivo; b) è contestualizzata in modo inadeguato; c) riflette una visione ristretta che si limita all'intelligenza scolastica (GREENSPAN, 1999b). Inoltre, il comportamento adattivo non dovrebbe essere considerato come separato e dipendente da un deficit di QI. Invece di misurare il QI come indicatore di intelligenza, Greenspan e altri propongono di valutare un più largo e sfaccettato costrutto del concetto: l'intelligenza tripartita. Ciò che viene valutato dovrebbe oltrepassare il dominio scolastico dell'intelligenza, per riflettere le capacità pratiche e sociali che corrispondono a una positiva integrazione della persona nella comunità, rendendo in tal modo superflua la valutazione del comportamento adattivo. Greenspan generalmente si riferisce a tale modello tripartito come a un modo più logico di vedere l'intelligenza e di inserire il comportamento adattivo all'interno di essa. Questo modello di competenza rifletterebbe la valutazione di un'intelligenza di tipo sociale, pratico e concettuale, piuttosto che l'analisi di comportamenti o abilità adattivi; i suoi item rispecchierebbero situazioni realistiche incontrate all'interno degli ambienti della comunità, che richiedono complesse assunzioni di decisioni, coinvolgono contesti e compiti critici per la sopravvivenza e il successo in termini sociali, concettuali e pratici. Per esempio, il rischio che affronta nel dominio sociale una persona con un basso livello intellettuale è costituito dalla possibilità di essere vittimizzata e sfruttata da altri, mentre, per ciò che riguarda il dominio pratico dell'intelligenza, i rischi sono costituiti da eventi di tipo fisico (per esempio, perdersi, esporsi a pericoli, essere investiti da un veicolo). Le procedure di valutazione dovrebbero coinvolgere un'ampia varietà di metodi, come le osservazioni da parte di collaboratori bene istruiti che si servano di strumenti di misurazione per valutare le risposte delle persone di fronte alla narrazione o alla visione di filmati in cui vengano messe alla prova credulità e raggirabilità (GREENSPAN, LOUGHLIN e BLACK, 2001). Greenspan (1999b) sostiene che il ritardo mentale è più che una condizione a vita caratterizzata da carenze diffuse in domini vari dell'intelligenza, che è molto fluttuante e che fa riferimento principalmente all'intelligenza concettuale. Adottando misure che fanno emergere l'intelligenza sia sociale sia pratica, oltre alle attività legate alla scuola, e diminuendo i cutoff di diagnosi, si otterrebbe una riduzione del numero

dei soggetti del “gruppo lieve”, soggetti che dopo aver concluso il percorso scolastico spesso scompaiono.

Meno critici di Greenspan sulle misure di QI, MacMillan et al. (2003) hanno espresso preoccupazione riguardo al gruppo di soggetti assegnati alla classe “ritardo mentale lieve”. Questi autori concordano con Greenspan sul fatto che il cutoff del QI sia arbitrario, ma fanno notare che il punteggio di cutoff ha conseguenze molto significative per le persone con QI basso.

Come Greenspan, MacMillan et al. (1993) hanno analizzato criticamente il concetto di comportamento adattivo e la maggior parte dei test che si propongono di valutarlo, ma hanno ripetutamente disapprovato il “criterio del deficit di 2 abilità adattive su 10” presente nella definizione del 1992, a causa sia di una inadeguata base empirica circa le 10 abilità, sia dell’assenza di test affidabili per la loro misurazione. Benché la valutazione del comportamento adattivo sia considerata necessaria da MacMillan et al. (2003), come “un baluardo contro i falsi positivi che si verificherebbero se il QI venisse impiegato come il solo strumento per determinare il ritardo mentale”, questi autori lamentano il fatto che esso non riesce ancora a includere quelle dimensioni di comportamento attinenti alle capacità dei bambini di far fronte alle aspettative del ruolo sociale proprio del setting nel quale ci si aspetta che debbano funzionare.

Sia MacMillan e i suoi colleghi, sia Greenspan concordano sul fatto che il criterio di comportamento adattivo, nella valutazione volta a identificare le persone con ritardo mentale, abbia bisogno di essere riconcettualizzato, perché possa riflettere gli effettivi problemi di adattamento nel funzionamento quotidiano affrontati dalle persone con ritardo mentale lieve. Piuttosto che le abilità pratiche di base nell’ambito della cura di se stessi e della vita nell’ambiente domestico, i terreni di sfida più idonei per la valutazione sarebbero invece quelli che richiedono la capacità di programmare, di prendere decisioni e di giudizio sociale. La competenza sociale dovrebbe porre in risalto il modo in cui le persone si comportano nel mondo reale (GREENSPAN, 1999b, p. 15) e quindi misurare la performance tipica, non la performance massima o la capacità riportata nella valutazione del QI (THOMPSON et al., 1999). Queste critiche, perciò, hanno suggerito lo sviluppo di nuove procedure di valutazione (rivolte al comportamento adattivo da solo o al comportamento adattivo unitamente all’intelligenza) basate su concettualizzazioni diverse delle abilità e capacità umane.

1.8. La questione dei sostegni

Secondo Greenspan (1997) il concetto di sostegno riveste una tale importanza da dover costituire parte integrante della definizione di RM. Più recentemente, Greenspan (2003) ha proposto l'uso di un modello delle competenze o dei bisogni. Questo modello:

- a) dovrebbe far sì che la valutazione venga affrontata attraverso una serie di dimensioni di vita, in modo da
- b) ricondurre a un punteggio che rifletta i risultati maggiormente rilevanti,
- c) il quale punteggio possa essere impiegato per diagnosticare i soggetti con disabilità e differenziarli da quelli senza disabilità in relazione a una linea di demarcazione stabilita da coloro che amministrano i fondi sociali e che
- d) collocherebbe le persone su un continuum che va dall'essere molto bisognosi al non presentare alcun tipo di necessità.

Lo schema di Greenspan è simile a una versione perfezionata del modello e del profilo dei sostegni elaborata nel 1992. Collegato sia alla valutazione delle abilità adattive sia alla valutazione dell'intelligenza sociale e pratica, questo modello delle competenze o dei bisogni richiederebbe nuovi strumenti di valutazione e mezzi per classificare i diversi gradi di necessità e di intensità del sostegno. L'attuale modo di concepire la disabilità da parte dell'OMS (WHO, 2001) stabilisce che per una persona con ritardo mentale esistono molteplici determinanti del funzionamento individuale. Coerentemente con la definizione del 1992 e con la concezione del sostegno elaborata da Greenspan (2003), tali determinanti si riferiscono, in maniera diretta, alle necessità di sostegno di una persona.

Tra le determinanti del funzionamento comunemente citate vi sono:

- a) comportamento adattivo (abilità concettuali, sociali e pratiche);
- b) capacità intellettive;
- c) partecipazione, interazioni e ruoli sociali;
- d) contesto (ambiente, cultura e opportunità);
- e) salute (mentale e fisica) ed eziologia.

Nel momento in cui vengono forniti sostegni attinenti alle necessità reali di una persona in una o più di queste aree, è probabile che il funzionamento individuale migliori.

Il tema dei sostegni è argomento che non può essere tralasciato quando si parla di disabilità, infatti i sostegni sono costituiti da 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 individuale che è il risultato dell'interazione dei sostegni con le dimensioni delle Capacità intellettive, del Comportamento adattivo, della Partecipazione dell'interazioni e dei ruoli sociali, della Salute e del Contesto.

A partire dalla metà degli anni Ottanta, il paradigma dei sostegni ha avuto influenza in almeno due modi significativi sull'educazione e sui programmi di riabilitazione. In primo luogo, il livello, o intensità, della necessità di sostegni da parte di una persona viene usato come elemento di base degli enti, nella programmazione dei sistemi e nei modelli di rimborso. In secondo luogo, l'orientamento al sostegno ha integrato le relative pratiche di programmazione centrata sulla persona, di crescita personale e opportunità di sviluppo, di integrazione nella comunità ed empowerment. Sebbene il concetto di sostegno non sia affatto nuovo, ciò che rappresenta la novità è la convinzione secondo la quale una accorta applicazione dei sostegni può migliorare la capacità funzionale dei soggetti con ritardo mentale. L'importanza dei sostegni risiede nel fatto che comprendono l'obiettivo di fornire una base più naturale, efficiente e continua per favorire la riuscita delle persone, ed è per questo che nella fase di operazionalizzazione dei sostegni si devono considerare tre aspetti importanti: le fonti del sostegno, le funzioni del sostegno e l'intensità dei sostegni necessari.

Una volta messi in atto questi interventi, per determinare se i sostegni sono stati efficaci, bisogna attuare la valutazione dei sostegni; attualmente l'obiettivo della valutazione dei sostegni dovrebbe chiarire se gli esiti individuali, in merito all'indipendenza, alle relazioni, ai contributi personali, alla partecipazione scolastica e comunitaria e al benessere personale siano o meno migliorati; un modello di valutazione che realizzi questo criterio è costituito da tre elementi: le categorie di esiti, gli indicatori chiave e le misure.

Sempre in tema di sostegni si può affermare che il manuale dell'AAMR del 2002 è un riferimento internazionale per definizione, classificazione e sistemi dei sostegni nell'ambito del ritardo mentale. Si tratta di una significativa opportunità per un pubblico più vasto di operatori, amministratori, ricercatori e famiglie, di acquisire un corpus fondamentale di conoscenze relative all'inquadramento

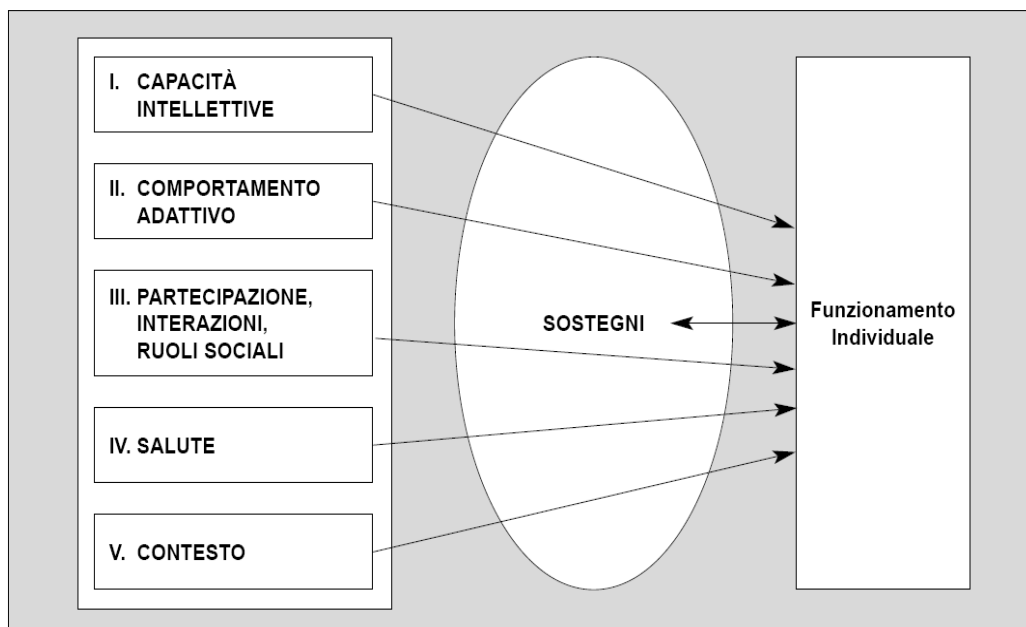
concettuale, diagnostico e operativo del ritardo mentale, termine che possiamo considerare sinonimo di quello più ampio di disabilità intellettiva.

Lo scopo ultimo del manuale 2002 è definire e produrre un sistema aggiornato di diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno per la disabilità attualmente nota come ritardo mentale, ma bisogna tener presente che il campo che si occupa di questa disabilità è attualmente in stato di continua evoluzione riguardo sia alla comprensione della condizione di ritardo mentale sia il linguaggio e il processo usati nel denominare, definire e classificare, quindi è di fondamentale importanza che tutte le persone che si occupano di disabilità si tengano continuamente informati e aggiornati sui cambiamenti e i nuovi studi.

1.9. Modello AAIDD, bisogni e implementazioni cliniche

Il modello dell'AAIDD, 10° Sistema di Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno per le Persone con Disabilità intellettiva ed evolutiva dell'*American Association of Intellectual Developmental Disability* (AAIDD), è stato presentato alla comunità scientifica internazionale dell'Agosto del 2002, pubblicato nella sua prima parte nello stesso anno e completato con la pubblicazione della *Supports Intensity Scale* (SIS) nel 2004.

Il 10° sistema, come tutti i modelli che integrano costrutti multidimensionali sulla qualità di vita e metodologie d'intervento, si presenta come un sistema articolato in diverse dimensioni e domini, costruito per essere non solo compatibile ma soprattutto complementare all'ICF. In modo molto sintetico è possibile riassumere il modello attraverso il grafico presentato di seguito, integrandolo con i Domini della Qualità di Vita.



Modello teorico per la definizione delle disabilità intellettive ed evolutive (Luckasson et al., 2002, ed. it. p.32)

Alla domanda fondamentale “Come prendersi cura delle persona disabile considerandola persona prima che disabile” il 10° sistema risponde proponendo un intervento che prevede un’interazione circolare su tre differenti vettori: A) Il funzionamento individuale, B) I bisogni di sostegni nei diversi domini della qualità di vita, C) la frequenza, tipologia e durata dei sostegni.

- A. Funzionamento individuale. Comprendere il funzionamento individuale significa chiedersi chi è la persona disabile con cui ci si sta relazionando, come funziona e in quale contesto ecologico é inserito analizzando le 5 dimensioni del funzionamento individuale (Abilità Intellettive, Comportamento Adattivo, Partecipazione ed Interazioni nei Ruolo Sociali, e Contesto). In questo primo vettore d’analisi molti sono gli elementi di novità rispetto ad altri modelli; certamente tra tutti risulta particolarmente significativa la richiesta sistematica di definire per ogni dimensione d’analisi sia dei punti di forza che i punti di debolezza del funzionamento individuale. Altro elemento che certamente è degno di nota è il rigore degli strumenti d’analisi presentati in cui, per quasi tutte le dimensioni analizzate, vengono identificati gli strumenti “d’indagine” più appropriati (per appropriati si intende: standardizzati e maggiormente sensibili sia per validità di costrutto che per attendibilità).
- B. I bisogni di sostegni nei diversi domini della qualità di vita. Il secondo vettore d’analisi focalizza la propria attenzione sui bisogni di sostegno in tutti i diversi domini delle QOL. In questa seconda area è fondamentale l’assunto che le persone con Disabilità intellettiva ed evolutiva,

indipendentemente dai livelli e dalla qualità del funzionamento e compromissioni personali, hanno gerarchie di bisogni e diritti equipollenti alle persone con sviluppo tipico (scegliere questo tipo di opzione significa quindi abbandonare una logica paternalistica/pietistica piuttosto che assistenziale per aderire a un paradigma culturale fondato sui diritti e sui bisogni oltre che sulle possibilità che la persona disabile ha di scegliere e controllare la propria vita). Anche in questo secondo vettore di lavoro è possibile identificare diverse novità rispetto ad altri modelli; principalmente l'articolazione dettagliata di 8 domini della Dualità della Vita che coprono pressoché tutto lo spettro dei bisogni cruciali dell'uomo. Altro elemento che contraddistingue il 10° sistema è il tentativo rigoroso e ben studiato di utilizzare uno strumento, la Supports Intensity Scale (SIS), per raccogliere e registrare bisogni di sostegno degli 8 domini delle QOL.

- C. La frequenza, tipologia e durata quotidiana dei sostegni. Con il punto C il 10° Sistema prova ad unire il vettore A al B consapevole che i Disabili intellettivi proprio per il proprio funzionamento individuale (A), senza appropriati sostegni (C), non sono in grado di vedersi garantiti la risposta ai bisogni emersi negli 8 domini del punto B. Ogni tipologia di intervento (sanitari, sociali, educativi, assistenziali, di modifica ambientale ecc.) è quindi costruito perché alla persona disabile sia garantita, attraverso l'erogazione dei sostegni, non solo l'area prossimale di apprendimento ma anche "l'area prossimale di sviluppo del benessere" identificati nei 8 domini della QOL.

Capitolo 2

Il concetto di qualità della vita

2.1. Introduzione

Durante gli ultimi decenni, il concetto di qualità della vita (QDV) è stato sempre maggiormente applicato a persone con bisogni speciali e alle loro famiglie. La qualità della vita è stata assunta come obiettivo per rispondere loro in termini teorici e di ricerca applicata nelle politiche sociali, nel progettare sostegni a persone e gruppi e nei programmi di valutazione. Il principale intento degli studiosi si basa sulla teorizzazione, sulla misura e sulle applicazioni del concetto di qualità della vita nelle aree dell'educazione, (normale e speciale), sulla salute fisica e mentale del ritardo mentale e sulle disabilità intellettive, sull'invecchiamento e sulle famiglie. Queste sei aree sono definite "aree focus" e perseguono sei obiettivi principali:

- a) chiarire il significato e l'importanza del concetto di qualità della vita, insieme con la sua misura e applicazione;
- b) proporre un approccio al concetto di QDV e indicare come si può usare un modello euristico per accedere a questo concetto, applicarlo e valutarlo;
- c) identificare i domini cruciali del QDV e gli indicatori per ciascuna delle aree focus. L'espressione "domini cruciali della qualità della vita" si riferisce all'insieme di fattori che costituiscono il benessere personale; quella di "indicatori cruciali della qualità della vita" è invece riferita a percezioni, comportamenti o condizioni dominio-specifici che riflettono il benessere di una persona;
- d) mostrare come gli indicatori cruciali della qualità della vita possono essere valutati attraverso metodi soggettivi e oggettivi;
- e) indicare come il concetto di qualità della vita possa essere inteso e risultare pertinente sia a livello individuale, che organizzativo e societario;
- f) proporre strategie di valutazione che possano essere usate per fissare standard di qualità sia a livello personale che a livello organizzativo.

Dopo molti studi e ricerche sono stati identificati 8 domini cruciali del concetto di qualità della vita:

1. benessere emozionale,
2. relazioni interpersonali,
3. benessere materiale,
4. sviluppo personale,
5. benessere fisico,
6. autodeterminazione,
7. inclusione sociale,
8. diritti.

Questi otto domini cruciali sono valutati diversamente dai singoli soggetti, anche perché il valore attribuito cambia nel corso della vita, infatti, l'esperienza e le premesse culturali giocano un ruolo importante nella comprensione e nell'applicazione del costrutto.

Tutto ciò, ovviamente, richiede una consapevolezza e una sensibilità nei confronti dei differenti "sistemi" e "fattori contestuali" che influenzano le nostre vite ed è per questo che viene utilizzata una prospettiva ecologica, cioè dei sistemi che include:

- microsistema: l'ambiente sociale ristretto, come la famiglia, la casa, i coetanei e l'ambiente di lavoro, che incidono direttamente sulla vita della persona;
- mesosistema: il vicinato, la comunità, i servizi disponibili e le organizzazioni che incidono direttamente sul funzionamento del microsistema;
- macrosistema: gli schemi sovrastrutturali di cultura, tendenze socio-politiche, sistemi economici e fattori connessi alla società che incidono direttamente sui valori, sui presupposti e sul significato di questi concetti e costrutti.

Inoltre, ciascuna delle sei aree focali viene influenzata da numerosi fattori cultura-specifici ai quali ci riferiamo come a "fattori contestuali", questi sono: educazione, educazione speciale, cura della salute fisica, salute mentale, ritardo mentale e disabilità intellettiva, invecchiamento, famiglie.

2.2. Il concetto di qualità della vita: significato, rilevanza e concettualizzazione

Negli ultimi decenni, il concetto di qualità della vita ha assunto sempre più il ruolo di elemento focale per la ricerca e la prassi nei campi dell'educazione e dell'educazione speciale, della cura della salute (fisica e comportamentale), dei servizi sociali (ritardo mentale, disabilità intellettiva, invecchiamento) e delle famiglie.

Per apprezzare a pieno l'importanza del concetto di qualità della vita, è necessario comprendere l'accezione semantica e capire l'uso che del concetto viene fatto. In riferimento al suo significato, qualità fa pensare all'eccellenza, o a standard ottimali associati a caratteristiche umane e valori positivi come la felicità, il successo, il benessere, la salute e la realizzazione; della vita indica che il concetto ha a che fare con l'autentica essenza e gli aspetti essenziali dell'esistenza umana.

Definire e concettualizzare la qualità della vita è stato e rimane un processo articolato che presenta numerosi problemi, sia di ordine tecnico che filosofico. Questo stato di cose ha portato a suggerire che più che definire il termine è opportuno raggiungere un accordo sui domini e sugli indicatori cruciali della qualità della vita e su numerosi principi che definiscono come la qualità della vita dovrebbe essere concettualizzata. I domini cruciali della qualità della vita (SCHALOCK, VERDUGO ALONSO, 2002) sono definiti come "l'insieme di fattori che compongono il benessere di una persona"; gli indicatori cruciali sono definiti come "percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini del QDV che riflettono il benessere di una persona".

La convinzione comune ha sostenuto l'idea che i fattori oggettivi, come l'eliminazione della povertà, aumenterebbero il benessere personale, tuttavia, per gran parte delle persone risulta essere modesta la correlazione tra reddito e senso di benessere. Il riconoscimento di questo fatto ha portato Campbell, Converse e Rodgers (1976) a osservare che "non c'è alcun dubbio che dal confronto di qualunque verifica della percezione della qualità della vita, sia di cruciale importanza la relazione tra indicatori del benessere soggettivi e oggettivi". Diversamente Edgerton (1996) ha posto la questione della natura della relazione tra fattori oggettivi e soggettivi e ha sottolineato che, almeno per alcune persone, la percezione soggettiva del benessere può non essere così strettamente vincolata a standard di qualità oggettivi.

Parmenter e Donnelly (1997) hanno passato in rassegna diverse ricerche, che sostengono il punto di vista di Edgerton, rivelando correlazioni variabili e talvolta basse tra indicatori oggettivi e soggettivi della qualità della vita. Tuttora non c'è uno standard oggettivo rispetto al quale fare una

valutazione della qualità della vita e i ricercatori sembrano essere d'accordo sul fatto che serve prendere in considerazione la stima della percezione individuale delle esperienze di vita in aree come le relazioni, la vita di comunità, il benessere fisico e materiale, lo sviluppo personale, la soddisfazione e la felicità. Tuttavia, come sottolineato da Hatton, Edgerton e Stancliffe (1988) ci sono potenzialmente alcuni seri problemi nella valutazione soggettiva della qualità della vita: la difficoltà di intervistare persone che mancano di capacità comunicative, la differenza del significato attribuito alle interviste sulla qualità della vita da persone diverse, la preoccupazione che il benessere soggettivo potrebbe essere più il risultato di una disposizione personale che di cambiamenti concreti nelle circostanze di vita.

Felce e Perry (1996) hanno proposto un modello in tre parti che cerca di integrare una descrizione oggettiva delle condizioni di vita e un assessment soggettivo della soddisfazione con una terza dimensione: le aspirazioni e i valori personali. L'importanza dei valori personali e il peso della valutazione attribuita alle esperienze di vita sono stati evidenziati e discussi da Campbell e collaboratori (1976), Cummins (1996) e Renwick, Brown e Raphael (2000). Qualcuno potrebbe obiettare, comunque, che tali influenze, come i valori personali, non siano altro che ulteriori caratteristiche delle dimensioni soggettive, così come Rapley (2000) ha indicato ha proposito del contributo delle relazioni sociali alla stima del benessere soggettivo. Il punto chiave del consenso sta nel fatto che attualmente nessun autore trascurava una dimensione soggettiva in qualsiasi formulazione della qualità della vita, e i modelli sull'argomento.

Nello sforzo di andare oltre questo dibattito soggettivo-oggettivo, Schalock ha suggerito di spostarsi verso il consenso sui domini e gli indicatori cruciali che potrebbero essere misurati a tre livelli: personale, funzionale o oggettivo e sociale. Questo suggerimento è in accordo con quanto proposto da Felce (1997) per il quale la struttura dei domini del QDV dovrebbe coniugare due criteri: riconoscendo la complessità della vita, i domini dovrebbero riflettere la possibilità di un approccio all'assessment articolato e multifocale e devono riflettere in modo generale un'ampia conoscenza delle cose importanti per ciascuno di noi.

La ricerca dei domini cruciali della qualità della vita risale ai lavori pionieristici di Campbell e collaboratori (1976) di conseguenza altre indagini hanno suggerito numerosi domini di QDV che risultano essere simili (HUGES, HWANG, 1996). Questo accordo è mostrato nella tabella 1, dove gli 8 domini cruciali suggeriti da Schalock siano coerenti con quelli proposti da altri autori, essendo, analogamente, sia di natura empirica sia sperimentale. Questi otto domini centrali si prestano ad approcci multipli di misurazione, dato che possono essere esaminati attraverso molteplici

indicatori, inoltre viene chiarita l'artificialità della distinzione tra indicatori oggettivi e soggettivi della qualità della vita.

Le persone vivono in numerosi sistemi che influenzano lo sviluppo di valori, convinzioni, comportamenti e atteggiamenti loro propri, viene quindi proposta una prospettiva ecologica nel descrivere i differenti contesti del comportamento umano. Sono tre i principali livelli di sistemi che influiscono sulla qualità della vita di ciascuno: il microsistema, il mesosistema e il macrosistema.

Tabella 2.1 Esempi di domini della qualità della vita. Manuale di qualità della vita. Schaloch, Verdugo Alonso.

Ricercatore	Domini cruciali
Organizzazione Mondiale della Sanità (1997)	• Salute fisica • Salute mentale • Livello di indipendenza relazioni sociali • Ambiente • Spiritualità, religione, convinzioni personali
Cummins (1996)	• • Benessere materiale • Salute • Produttività • Vita affettiva • Sicurezza • Ruolo nella comunità • Benessere emozionale
Felce (1997)	• • Benessere fisico • Benessere materiale • Benessere sociale • Benessere produttivo • Benessere emozionale • Benessere civico o diritti
Schalock (1996b, 2000)	• • Benessere emozionale • Relazioni interpersonali • Benessere materiale • Sviluppo personale • Benessere fisico

	• Autodeterminazione • Inclusione sociale • Diritti
--	---

La teoria della qualità della vita ha preso le mosse non solo dalla letteratura e dalla tendenza della QDV, ma anche dalla cosiddetta “rivoluzione della qualità”. La rivoluzione della qualità, con la sua attenzione sui risultati ed esiti di qualità, è emersa rapidamente durante gli anni Ottanta, quando si iniziava ad avvertire una crescente attenzione nei confronti del concetto di qualità della vita. Uno dei principali esiti della rivoluzione di qualità è stato “un nuovo modo di pensare” le persone ai margini della società. Questo nuovo modo di pensare ha rafforzato la progettazione centrata sulla persona, i modelli di sostegno, le tecniche di miglioramento della qualità e i risultati di qualità riferiti alla persona. Più nello specifico questo nuovo modo di pensare ha permesso:

- ai servizi di riorganizzare risorse intorno alle persone piuttosto che collocare le persone stesse negli spazi dei programmi;
- agli utenti e ai servizi di fare proprio un paradigma di sostegno;
- ai programmi di valutazione di spostare l’attenzione a risultati di qualità riferiti alla persona che potrebbero essere usati per migliorare l’efficienza organizzativa e migliorare servizi e sostegni riferiti alla persona;
- alle modalità gestionali di focalizzarsi sull’organizzazione degli apprendimenti, sulla riprogettazione degli enti, sull’imprenditorialità e su continui miglioramenti di qualità.

Il concetto di QDV ha avuto due impatti significativi, in primo luogo l’assumere questo concetto è diventato una nozione sensibilizzante, un costrutto sociale e un tema unificante; in secondo luogo, sono emersi molti principi teorici che attribuiscono un significato ulteriore al concetto di QDV tanto che attorno ad esso è possibile organizzare un’applicazione concreta. Lo sviluppo di tutto ciò deriva dal gruppo di ricerca sulla qualità della vita dell’Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (Schalock, 2002) che esplicita cinque principi teorici della qualità della vita:

- si sostanzia in questi stessi fattori e relazioni per le persone nell’educazione e nell’educazione speciale, nella salute fisica e mentale, nel ritardo mentale e nelle disabilità intellettive, nell’invecchiamento e nelle famiglie che sono importanti per tutte le persone;
- se ne fa esperienza nel momento in cui i bisogni di una persona sono riconosciuti e quando questa ha la possibilità di perseguire un miglioramento della vita nei più importanti ambienti di vita;

- comprende sia componenti soggettive che oggettive, ma è principalmente la percezione degli individui che si riflette sulla vita della persona;
- si fonda su bisogni, scelte e controllo individuali;
- è un costrutto multidimensionale sul quale incidono fattori personali e ambientali, come relazioni intime, vita familiare, amicizie, lavoro, vicinato, città o area di residenza, abitazione, educazione, salute, tenore di vita e caratteristiche della popolazione di appartenenza.

Oggi il concetto di qualità della vita si comprende meglio che in passato, e i suoi domini e indicatori centrali sono gradualmente sempre più accettati; il concetto di qualità della vita non può però essere separato dal contesto nel quale le persone con necessità speciali vivono e interagiscono. È stato anche visto che una comprensione completa del concetto richiede una prospettiva sistemica all'interno della quale essere sensibili alle influenze a livello micro, meso e macro su una vita di qualità e sulla sua percezione soggettiva.

Questa ricerca ha rivelato otto domini cruciali di una vita di qualità: benessere emozionale, relazioni interpersonale, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, inclusione sociale e diritti.

Sebbene la qualità della vita abbia un ruolo cruciale per ciascuna persona, la sua importanza per l'educazione, la cura della salute, i servizi assistenziali/sociali e le famiglie ha acquisito un'evidenza maggiore durante gli ultimi due decenni, che a turno sono stati influenzati dalla rivoluzione della qualità e dalle tendenze di riforma. In generale, l'importanza del concetto di qualità risiede nel fatto che fornisce un modello generale centrato sulla persona o sulla famiglia e un insieme di principi per aumentare il benessere psicologico e soggettivo delle persone. L'applicazione della qualità della vita dovrebbe:

1. aumentare il benessere di una persona;
2. essere applicata tenendo in considerazione il contesto etnico e culturale individuale;
3. collaborare al cambiamento a livello di persone, programmi, comunità, nazione;
4. aumentare il grado di controllo personale e le opportunità individuali esercitate dalla persona in relazione ad attività, interventi e ambienti che la coinvolgono;
5. occupare un ruolo di rilievo nell'accumulare prove, nell'identificare predittori significativi di una vita di qualità e nell'indirizzare le risorse per massimizzare effetti positivi.

Prendendo in considerazione il microsistema, il mesosistema e il macrosistema, possiamo affermare quanto segue.

Il *microsistema* è strettamente collegato alla crescita personale e all'opportunità di sviluppo; attualmente sono quattro gli stimoli che più efficacemente agiscono a livello di microsistema per aumentare la qualità della vita percepita a livello personale. Il primo è il fattore appoggio per l'aumento delle opportunità di partecipare al processo complessivo della propria vita, tramite l'aumento di integrazione, equità, possibilità di scelta e autodeterminazione. Il secondo è la collaborazione tra utenti e ricercatori per determinare l'importanza relativa o il valore dei domini centrali della QDV. Il terzo è il coinvolgimento sempre maggiore degli utenti nella valutazione della propria qualità di vita. Il quarto, che punta allo sviluppo personale e all'incremento della formazione al benessere, sta divenendo una direttiva forte nei servizi e nell'erogazione dei sostegni.

Il *mesosistema* fa riferimento ai programmi e alle tecniche di miglioramento ambientale, infatti anche gli enti che forniscono servizi e sostegni tendono ad utilizzare procedure di miglioramento della qualità, rivolte sia all'ambiente sia alla programmazione di servizi e sostegni erogati. Le tecniche di miglioramento su base ambientale coinvolgono la progettazione di ambienti facilmente fruibili e la riduzione di una corrispondenza insoddisfacente tra persona e ambiente. Per esempio: opportunità di coinvolgimento, accesso facile all'ambiente esterno, modificazione di scale, rubinetti maniglie, accessibilità all'abitazione e alla comunità, stimolazione sensoriale, opportunità di scelta e controllo.

Le procedure di miglioramento centrate sui programmi, invece, si riferiscono ai domini centrali di una vita di qualità. In riferimento agli otto domini di base si può migliorare:

- il benessere emozionale, attraverso un miglioramento della sicurezza, ambienti stabili e prevedibili, e da feedback positivi;
- le relazioni interpersonali, favorendo le amicizie, incoraggiando l'intimità e sostenendo le famiglie;
- il benessere materiale, sostenendo la proprietà e l'occupazione;
- lo sviluppo personale, promuovendo l'educazione e la riabilitazione funzionale e usando una tecnologia di accrescimento;
- il benessere fisico, assicurando cure della salute adeguate, mobilità, benessere e un'alimentazione appropriata;

- l'autodeterminazione, incoraggiando scelte, controllo personale, decisioni e obiettivi personali;
- l'inclusione sociale, mettendo in evidenza i ruoli nella comunità, l'integrazione nella comunità, il volontariato;
- i diritti, assicurando accesso al voto, processi equi e l'opportunità di assumersi responsabilità civiche.

Il *macrosistema* invece, fa riferimento alle politiche sociali, in particolare il livello sociale si riferisce ai bisogni degli altri e alla potenziale discrepanza tra ciò di cui le persone hanno bisogno e ciò che effettivamente hanno.

2.3. Ritardo mentale e disabilità intellettive

La ricerca sulla qualità della vita in persone con ritardo mentale o disabilità intellettive è stata oggetto di grande attenzione negli ultimi decenni e attualmente si configura come un obiettivo prioritario per molti ricercatori. I recenti cambiamenti nel modo di concepire la disabilità hanno dato come esito l'avvio di studi più esaustivi a proposito dei bisogni e dei sostegni per queste persone. Inoltre, la tendenza attuale di questi cambiamenti è rivolta a concentrarsi sulle persone più che sui servizi o sui programmi che vengono forniti. Questo approccio alla disabilità, unitamente all'importanza di considerare le persone come consumatori di servizi, è pienamente inserito nell'attuale concezione della qualità della vita.

Il concetto di qualità della vita rappresenta, potenzialmente, un'eccellente sintesi degli intenti perseguiti in tutti i domini da ogni persona e si rivela molto utile anche nella programmazione e nella valutazione dei servizi. Inoltre, oggi il costrutto di QDV è una forza innovatrice che trasforma i programmi e le attività per le persone con ritardo mentale o disabilità intellettive. Parlare di qualità della vita significa portare le persone in prima linea e implica anche parlare della qualità di ciò che facciamo. Il concetto di QDV si concentra sullo sviluppo organizzativo di enti e servizi; può fungere da guida e da indicatore delle aree che richiedono attenzione e azione. Il concetto di QDV anticipa l'innovazione di prassi per i professionisti nel campo della salute, dell'educazione, dei servizi sociali, e delle famiglie verso approcci maggiormente positivi centrati sulla persona, a prescindere dalle limitazioni personali.

Numerosi autori hanno affrontato la qualità della vita nel campo del ritardo mentale e delle disabilità intellettive fin dalla metà degli anni Ottanta, come Brown, Cummins, Goode, Heal, Felce, Perry, Schalock. Il lavoro di questi studiosi ha fornito alle persone con disabilità, alle loro famiglie, agli operatori e alle organizzazioni di sostegno una proposta operativa che può essere applicata in contesti diversi per migliorare le condizioni di vita e di sviluppo delle persone disabili. Infatti, il concetto di QDV si configura come principio applicabile al miglioramento della nostra società, in continuo mutamento.

La qualità della vita è un concetto globale, olistico, che non si riferisce a un momento fisso del tempo e che, sebbene si fonda su un'idea astratta, si è notevolmente sviluppato negli ultimi anni in termini più operativi. Oggi la ricerca si concentra sulle componenti e sul modo di misurarle, ma affronta anche la questione della sua applicabilità in un ampio ventaglio di situazioni. Recentemente i ricercatori hanno raggiunto un accordo che è stato espresso in un documento contenente teoria, misurazione e applicazione del concetto di qualità della vita (SCHALOCK ET AL., 2002). Sebbene concetti e modelli cambino da paese a paese, e persino da un'area all'altra nell'ambito degli stessi stati i documenti che vengono redatti devono tener conto del loro continuo sviluppo.

La qualità della vita è un concetto generale che non si riferisce esclusivamente a singoli gruppi o popolazioni, la maggior parte dei ricercatori, infatti, concorda sulla multidimensionalità di questo concetto, che comprende uguali componenti o domini in persone con o senza disabilità. Tuttavia non si dovrebbe dare per scontato il fatto che le persone con disabilità mostrino le stesse caratteristiche che sono proprie di altri gruppi della popolazione, ma bisogna tenere presente i limiti che le disabilità comportano per quanto riguarda la salute e lo sviluppo cognitivo, a seconda del tipo di disabilità e dell'età delle persone.

Tradizionalmente, la qualità della vita si associa alle competenze di una persona e alle prestazioni dei servizi, inoltre va sottolineato che la competenza personale è un fattore chiave che determina la qualità della vita di una persona. Tuttavia gli sforzi fatti recentemente per dare una definizione del concetto di QDV hanno posto l'attenzione sulle relazioni tra le persone e sugli ambienti nei quali esse vivono.

Nonostante il riconoscimento della sua natura soggettiva, l'attuale diffusione di un approccio ecologico alla qualità della vita nel campo della disabilità sta facendo passi avanti. Il modello ecologico che prende in esame microsistema, mesosistema, macrosistema, permette di

concentrarsi sui bisogni delle persone nei loro ambienti di vita e, di conseguenza, di sviluppare strategie di sostegno più efficienti.

2.4. Integrazione nella comunità e deistituzionalizzazione

Quando si parla della qualità della vita delle persone ritardate mentali è fondamentale conoscere sia gli effetti della deistituzionalizzazione che gli esiti delle nuove possibilità residenziali alternative.

Il tentativo di migliorare la qualità, adottato in genere dai servizi alla persona e dai servizi residenziali in particolare, e lo sviluppo del concetto di QDV come principio fondamentale che orienta le buone prassi, hanno contribuito all'incremento degli studi relativi a questo argomento. Il concetto di QDV ha oltrepassato la valutazione delle possibilità residenziali più funzionali, derivata dal principio di normalizzazione, e attualmente prende in considerazione variabili socioambientali che promuovono la soddisfazione e il benessere della persona. In questo modo gli indicatori oggettivi sono accorpati ai fattori soggettivi riferiti alle aspettative, alla necessità del soggetto, alle convinzioni della persona e alle interpretazioni di se stessi e del proprio funzionamento nel mondo.

Le ricerche fatte da Emerson e Hatton (1996) hanno permesso di concludere che i servizi residenziali nella comunità sono in genere correlati a un aumento della partecipazione dei soggetti alle attività quotidiane e all'uso dei servizi organizzativi; a un maggior contatto con gli operatori, genitori e amici; al potenziamento del comportamento adattivo; a maggiori opportunità di scelta; a un livello più alto di accettazione da parte della comunità.

Il processo di trasferimento delle persone dagli istituti alle comunità residenziali richiede una programmazione individualizzata se è finalizzato al raggiungimento di cambiamenti di vita significativi, infatti nella maggior parte dei casi ciò porta a cambiamenti di rilievo, e più è lungo il tempo trascorso da quando la persona ha lasciato un istituto, migliori sono i risultati. I miglioramenti si notano nei seguenti esiti positivi:

- un miglioramento nelle relazioni interpersonali (maggior contatto con i genitori, amici e personale del servizio);
- un benessere materiale maggiore, una produttività più alta e caratteristiche migliori dei contesti abitativi e residenziali;

- un miglioramento nel comportamento adattivo e nelle competenze, con un numero più ampio di attività educative, formative e ricreative, e maggior coinvolgimento nelle attività;
- un rafforzamento dell'autonomia e dell'indipendenza, con più opportunità di effettuare scelte e prendere decisioni e controllare la propria vita;
- un miglioramento delle reti di sostegno di ciascuno, includendo in esse le più ampie reti sociali, il più basso rapporto personale-residenti, e quindi un contatto più diretto con il personale;
- un accesso più semplice alla comunità, includendo un maggiore uso dei servizi della comunità e la partecipazione in generale;
- più alti livelli di soddisfazione generale.

Oltre alla deistituzionalizzazione un altro obiettivo fondamentale per la qualità della vita delle persone ritardate mentali è l'occupazione, difatti ci sono molte strategie per migliorare la vita lavorativa che si riflettono direttamente sulla QDV. Una di queste è l'evitare uno stile gestionale di tipo direttivo ponendo maggiore attenzione alla partecipazione dell'utente ai processi decisionali; ma anche nel caso di un'occupazione coadiuvata da sostegni; ma la strategia più efficiente proposta per raggiungere un'integrazione reale della persona nel suo ambiente di lavoro è la promozione di sostegni naturali, ovvero i sostegni ricevuti dalle persone sul loro posto di lavoro. I supporti naturali comprendono non solo le persone, ma anche i processi e la cultura del luogo di lavoro, i quali sono fattori chiave per accrescere l'integrazione dell'individuo nell'ambiente di lavoro, la soddisfazione della persona rispetto a se stessa e ai colleghi e la qualità della vita della persona stessa.

2.5. Domini e indicatori della qualità della vita

Gli studi nell'ambito del ritardo mentale e delle disabilità intellettive esaminati in seguito, aderiscono fedelmente al modello presentato sotto. Infatti, la maggior parte degli indicatori impiega prospettive multidimensionali e i modelli più diffusi coincidono a quelli analizzati.

Per quanto riguarda i domini e gli indicatori della qualità della vita riferiti al ritardo mentale e alle disabilità intellettive, i domini affrontati in modo più esteso sono l'inclusione sociale, il benessere fisico, le relazioni interpersonali, e l'autodeterminazione. Di seguito si trovano anche il benessere

materiale e il benessere emozionale, che hanno attratto analogamente l'attenzione dei ricercatori, sebbene con un numero più basso di riferimenti rispetto ai primi quattro. Infine, lo sviluppo personale e i diritti ricevono il minor numero di attenzioni, tuttavia entrambi hanno un numero di riferimenti sufficienti per consentire l'analisi di quali siano gli indicatori maggiormente studiati.

I domini e gli indicatori della QDV riferiti al ritardo mentale e alle disabilità intellettive sono:

Tabella 2.2. Domini e indicatori della Qualità della vita.

1. integrazione sociale - Integrazione nella comunità-partecipazione
▪ accesso
▪ presenza
▪ partecipazione
▪ fruizione della comunità
▪ Integrazione sociale
▪ Ambiente di residenza
▪ normalizzazione
▪ stabilità della residenza
▪ soddisfazione
▪ Ruolo
▪ stile di vita
▪ comportamenti adattivi problematici
▪ Sostegni
▪ servizi e soddisfazione rispetto ai sostegni
▪ Accettazione
▪ Status
2. Benessere fisico - Salute
▪ sicurezza fisica
▪ condizione fisica
▪ ambiente salutare
▪ dormire
▪ salute e benessere
▪ Tempo libero
▪ soddisfazione
▪ sport
▪ comportamento durante il tempo libero
▪ opportunità

▪ Benessere fisico
▪ Attività della vita quotidiana
▪ attività domestiche
▪ Attività ricreative
▪ Nutrizione
▪ Mobilità
▪ Cura della salute
3. Relazioni interpersonali - Interazioni
▪ relazioni lavorative
▪ relazioni sociali
▪ con il personale
▪ qualità delle relazioni interpersonali
▪ Famiglia
▪ relazioni coniugali
▪ relazioni genitori-figli
▪ relazioni della famiglia estesa
▪ Relazioni interpersonali
▪ affiliazione
▪ solitudine
▪ Amicizie
▪ Sostegni
▪ reti sociali
▪ Intimità
▪ sessualità
▪ affetto
▪ relazioni emotivamente caratterizzate
4. Benessere materiale - Occupazione
▪ produttività
▪ condizione lavorativa
▪ vita lavorativa
▪ caratteristiche del lavoro
▪ soddisfazione
▪ Aspetti economici
▪ reddito
▪ sicurezza finanziaria

▪ Benessere materiale
▪ Alloggio
▪ aspetti fisici dell'abitazione
▪ comfort
▪ Status socio economico
▪ Proprietà
▪ Sicurezza
▪ Mezzi di trasporto
5. Benessere emozionale - Soddisfazione
▪ rispetto al lavoro
▪ rispetto alla residenza
▪ rispetto ai sostegni
▪ soddisfazione nell'ambito della comunità
▪ soddisfazione rispetto ai servizi
▪ benessere emozionale
▪ benessere generale
▪ benessere personale
▪ benessere psicologico
▪ concetto di sé
▪ autostima
▪ percezione personale
▪ sé
▪ immagine di sé
▪ Sicurezza
▪ sostegni
▪ stabilità
▪ spiritualità
▪ religione
▪ Felicità
▪ visione positiva della vita
▪ assenza di stress
6. Autodeterminazione - Autonomia
▪ funzionamento indipendente
▪ indipendenza-interdipendenza
▪ Scelte

▪ opportunità
▪ possibilità di scelta
▪ preferenze
▪ Controllo personale
▪ controllo ambientale
▪ empowerment
▪ Decisioni
▪ opportunità
▪ Autonomia decisionale
▪ programmazione personale
▪ Autodeterminazione
▪ Influenza dell'ambiente di residenza
▪ Autotutela
7. Sviluppo personale - Educazione
▪ cultura
▪ opportunità di apprendimento
▪ conquiste
▪ sviluppo intellettuale
▪ Abilità
▪ creatività ed espressione personale
▪ cura di sé
▪ per la vita di comunità
▪ per la casa
▪ per l'impiego
▪ Sviluppo personale
▪ Competenza personale
▪ Realizzazione
▪ Attività propositive
8. Diritti
▪ rispetto
▪ diritti basilari della persona
▪ libertà
▪ cittadinanza
▪ Responsabilità civiche
▪ Tutela

▪ Attività (riferite al Governo nazionale e locale)
▪ Processo dovuto

La dimensione del benessere fisico è molto importante, soprattutto perché la salute è l'indicatore citato più frequentemente. Un numero così alto di riferimenti al benessere fisico verte nello specifico sugli indicatori della salute e del tempo libero. L'indicatore relativo alla salute riceve significative attenzioni generali, ma è anche spesso specificato in termini di sicurezza fisica, importante per tutti e a maggior ragione per le persone con bisogno di sostegni più pervasivi. Il tempo libero è messo in rilievo come indicatore generale, analogamente a quanto accade per l'analisi di ciò che viene svolto nel tempo libero che viene considerato necessario dalle persone, dalle famiglie e dai servizi. Un altro indicatore compreso nell'ambito del benessere fisico è costituito dalle attività della vita quotidiana. L'attenzione data a questo indicatore include tipi diversi di attività riferite alla partecipazione alla vita di comunità.

La dimensione dell'inclusione sociale è stata oggetto di numerosi studi da parte dei ricercatori a partire dagli anni Ottanta. La deistituzionalizzazione e l'integrazione nella comunità hanno favorito l'avvio di un gran numero di studi che hanno preso in considerazione i benefici degli approcci di comunità in confronto agli approcci istituzionali; questi benefici sono stati considerati il fattore determinante di quelle che erano ritenute buone prassi. L'indicatore dell'inserimento sociale che compare più spesso è l'integrazione della partecipazione nella comunità, seguita dalla valutazione della dimensione generale e dell'ambiente residenziale. L'indicatore della partecipazione nella comunità si riferisce alla presenza, all'accesso, all'uso e alla partecipazione ad attività quotidiane della comunità. Questo indicatore è stato considerato un fattore chiave per l'analisi comparativa della qualità della vita in diverse possibilità residenziali, nello studio delle sue relazioni con le caratteristiche personali e nella riflessione sull'adattamento individuale. L'ambiente residenziale, a sua volta, è stato preso in considerazione per confrontare diverse possibilità residenziali al fine di analizzare le condizioni di vita in specifici centri per quella parte di popolazione con disabilità più gravi, altri aspetti ritenuti importanti in questa dimensione sono lo stile di vita, il ruolo e lo status dell'individuo.

Entro la dimensione delle relazioni interpersonali, gli indicatori più citati sono le interazioni e la famiglia; le principali interazioni esaminate si riferiscono alle relazioni sociali, ma anche alle interazioni relative al luogo di lavoro e all'ambito domestico. Le amicizie scelte liberamente e le relazioni interpersonali sono aspetti importanti e sono state anch'esse prese in esame. Nell'ambiente familiare, la ricerca si concentra sulle relazioni familiari, talvolta sono citate anche le

relazioni coniugali e quelle genitori-figli. A questo riguardo, tuttavia, è interessante notare come le relazioni affettive, sessuali, e intime non siano state studiate finora dalla ricerca.

Rispetto all'autodeterminazione, l'indicatore principale è l'autonomia, da intendere come indipendenza personale, scelte, controllo personale e ambientale. Solo recentemente il concetto di autodeterminazione è stato riferito al costrutto di qualità della vita, e troviamo che le persone con disabilità che presentano una qualità di vita migliore ottengono anche livelli più consistenti rispetto all'autodeterminazione.

I riferimenti al benessere materiale riguardano principalmente l'occupazione e la produttività, la relazione tra occupazione e molti altri aspetti della qualità della vita, come l'indipendenza finanziaria, lo stile di vita o la partecipazione alla comunità ha attratto l'attenzione di molti ricercatori. La ricerca si è anche concentrata su tematiche finanziarie, tentando di identificare i fattori associabili al reddito e alla sicurezza economica.

In termini di benessere emozionale ci si è riferiti all'appagamento come all'indicatore principale, ma sono stati presi in considerazione numerosi altri aspetti del benessere emozionale, come il concetto di sé, la spiritualità, la felicità, la sicurezza e l'assenza di stress. Per quanto attiene allo sviluppo personale, si considerano importanti in particolar modo gli indicatori dell'educazione e delle abilità, sebbene nella ricerca siano presenti l'indicatore generale di questa dimensione e anche la competenza personale. Infine, nell'ambito dei diritti è possibile riscontare una molteplicità di indicatori, anche se, di norma, i ricercatori abbiano svolto un'analisi piuttosto generale di questo aspetto.

A partire dagli anni Sessanta, l'attenzione rivolta a persone con ritardo mentale o disabilità intellettive ha conosciuto un progressivo cambiamento spostandosi dagli ambienti protetti a quelli della comunità; gli operatori e i genitori di queste persone hanno chiesto un miglioramento nelle condizioni degli istituti, la deistituzionalizzazione dei residenti e la loro inclusione in ambienti maggiormente aperti alla comunità. La diffusione di principi di normalizzazione ha contribuito significativamente al superamento del semplice consenso nei confronti della soddisfazione dei bisogni di base del soggetto, in vista del miglioramento nella qualità delle prestazioni del trattamento.

Negli anni Ottanta e Novanta il costrutto di QDV è stato il punto di riferimento costante e in una certa misura è divenuto il criterio di valutazione della buona riuscita dei modelli di comunità per quanto attiene alle residenze e ai servizi per l'occupazione. Le caratteristiche principali delle ricerche sulla qualità della vita per persone con ritardo mentale hanno incluso l'utilizzo della QDV

come indicatore degli effetti della deistituzionalizzazione; lo studio dell'invecchiamento e il suo legame con la qualità della vita; l'accresciuta importanza attribuita agli aspetti soggettivi della qualità della vita; l'avere obiettivi diversi, compreso il punto di vista della famiglia; il procedere verso modelli strettamente collegati agli interventi.

2.6. Il modello della Qualità di Vita

Negli ultimi decenni, il concetto di qualità della vita (*Quality of Life, QOL*) ha assunto sempre più il ruolo di elemento focale per la ricerca e la prassi nei campi dell'educazione e dell'educazione speciale, della cura della salute (fisica e comportamentale), dei servizi sociali (ritardo mentale, disabilità intellettive, invecchiamento), e delle famiglie. Basti pensare che sono rintracciabili più di 100 definizioni del termine (Cummins, 1996; Goode, 1994). Per apprezzare a pieno l'importanza del concetto di QOL, è necessario comprenderne l'accezione semantica e capire l'uso che del concetto viene fatto in tutto il mondo. In riferimento al suo significato, qualità fa pensare all'eccellenza, o a "standard ottimali" associati a caratteristiche umane e valori positivi come la felicità, il successo, il benessere, la salute e la realizzazione; della vita indica che il concetto ha a che fare con l'autentica essenza o gli aspetti essenziali dell'esistenza umana (Lindstrom, 1992). Quest'area semantica spiega perché il concetto influenza le aree del funzionamento individuale, perché fa pensare a soggetti, politiche e pratiche che cambiano la vita delle persone e la loro percezione di una vita di qualità. Così abbiamo fatto esperienza di come in tutto il mondo il concetto di QOL venga usato come:

- nozione sensibilizzante che dà un riferimento e una direzione a partire dalla prospettiva individuale, centrandosi sui domini cruciali per una vita di qualità;
- costrutto sociale che fornisce un modello di assessment per i domini cruciali del QOL;
- tema unificante che fornisce una globale struttura di lavoro per applicare politiche e prassi orientate alla qualità della vita.

La qualità della vita è stata interpretata da alcuni come un "vissuto interiore" (Taylor e Bogdan, 1996), come correlato del carattere o della personalità (Edgerton, 1996), come costrutto sensibile all'influenza di aspetti antropologici, sociologici e psicologici (Brown, 2000a), o come prodotto dell'interazione tra persona e ambiente (Rapley, 2000). La natura del costrutto di QOL,

diversamente da una semplice definizione, in letteratura è considerata importante per una ragione convincente: se, come ha sostenuto Edgerton (1996), “le caratteristiche dell’ambiente di una persona sono meno in grado di determinare un vissuto di benessere di quanto lo siano aspetti che riguardano la personalità o il carattere di quella stessa persona” (p. 88), la risposta del campo sarà piuttosto diversa da quella che si avrebbe se Schalock (1997) avesse ragione quando, identificando i migliori predittori della qualità della vita, osservava “questi sono fattori per i quali gli interventi possono fare qualcosa” (p. 252). Nonostante la cautela nell’asserire che i cambiamenti ambientali possono non cambiare la qualità della vita, Edgerton ha comunque identificato un elenco di possibili miglioramenti (per esempio dell’alloggio, della cura della salute, dell’occupazione, degli spazi ricreativi) che ogni società dovrebbe fornire – un elenco molto simile ai predittori del QOL enumerati da Schalock (1997). Così, mentre potrebbe esserci un disaccordo sul peso relativo di fattori che contribuiscono alla qualità della vita, individuali rispetto ad ambientali, l’importanza di migliorare il contesto ambientale per le persone non è in discussione. Inoltre, il significato e l’applicazione della qualità della vita differiscono a seconda del dibattito nel quale il concetto di QOL è inserito. La qualità della vita può essere espressa nel contesto della valutazione di programmi o nelle ricerche di valutazione.

Ancora, il suo significato sarà un “risultato” tra altri risultati valutati dei servizi o programmi. Se si considera la qualità della vita nel contesto delle politiche sociali, il suo significato può essere definito come un obiettivo comune per garantire una buona vita e uguali opportunità per tutti i cittadini. Nel contesto della disabilità, della cura della salute, delle politiche di riabilitazione, il significato di qualità della vita può essere visto come un aumento o un miglioramento dell’uguaglianza per tutte le persone, a prescindere dalla loro condizione. La qualità della vita nel contesto delle preferenze individuali produce il significato forse più diffuso del concetto, cioè le esperienze della vita di ciascuno che variano da un soggetto all’altro. Questa tematica potrebbe essere chiamata “come raggiungere tutte le cose buone che una persona apprezza” (Mattikka, 2000).

Così, le dissertazioni sul concetto di QOL hanno bisogno di essere basate su una sua concettualizzazione, oltre che su una chiara comprensione dei fattori contestuali significativi che ne guidano l’applicazione alle persone nel campo dell’educazione, della salute e degli ambienti dei servizi sociali. Fattori contestuali sono molto importanti, in modo particolare quando definiamo la disabilità, l’indebolimento della salute e l’invecchiamento come corrispondenze problematiche tra una persona e il suo ambiente. Fattori contestuali ulteriori includono (Schalock, 2000):

- un cambiamento di prospettiva riguardo agli elementi che costituiscono le possibilità di vita delle persone malate, disabili o anziane;
- un nuovo modo di pensare a queste persone, che si focalizzi sulla persona, sulle variabili ambientali che influenzano il funzionamento di ciascuno e la praticabilità di un cambiamento sia a livello individuale che sociale;
- le risorse dell'attuale paradigma con la relativa attenzione all'inclusione, l'equità, l'empowerment e i sostegni della comunità;
- la rivoluzione della qualità con l'attenzione a una gestione di qualità e ai risultati di gran valore riferiti alla persona;
- l'evidenza che le persone possono essere più indipendenti, produttive, integrate nella comunità e realizzate quando l'educazione, la cura della salute, i servizi di abilitazione e i sostegni si fondano su politiche e pratiche orientate al concetto di QOL.

L'essenza del concetto di QOL fa pensare in modo diverso alle persone che vivono ai margini della società e a come sia possibile produrre cambiamenti sia a livello individuale che sociale per migliorare il benessere delle persone e ridurre l'esclusione dal corso integrato dell'esistenza. È importante quindi discutere tre aspetti chiave del concetto di QOL:

1. il suo significato a partire da domini e indicatori cruciali;
2. la sua importanza in qualità di struttura generale e insieme di principi e tecniche per aumentare il vissuto di benessere di una persona o di una famiglia;
3. un modello euristico che spiega il nostro approccio al suo assessment, alla sua applicazione e alla sua valutazione.

Questi aspetti e processi stimolano molte domande:

- Quali sono i descrittori chiave per una vita di qualità?
- Quali sono i migliori indicatori di una vita di qualità?
- Come cambiano questi descrittori e indicatori tra le persone, le comunità e i diversi stati?
- Come si può migliorare la qualità della vita di ciascuno?

Da questi spunti è partita la disamina che viene presentata in seguito per definire procedure sperimentali rigorose per declinare interventi evidence-based per le disabilità orientati alla modificazione positiva della QOL.

Tabella 2.3. Esempi di domini della qualità della vita in letteratura:

Ricercatore	Domini
Flanigan (1982)	
	• Benessere fisico e materiale
	• Relazioni con altre persone
	• Attività a livello sociale, di comunità e civiche
	• Sviluppo personale e realizzazione
	• Svago e attività ricreative
World Health Organization (1997)	
	• Salute fisica
	• Salute psicologica
	• Livello di indipendenza
	• Relazioni sociali
	• Ambiente
	• Spiritualità, religione, convinzioni personali
Cummins (1996)	
	• Benessere materiale
	• Salute
	• Produttività
	• Vita affettiva
	• Sicurezza
	• Ruolo nella comunità
	• Benessere emozionale
Felce (1997)	
	• Benessere fisico
	• Benessere materiale
	• Benessere sociale
	• Benessere produttivo
	• Benessere emozionale
	• Benessere civico o diritti
Schalock (1996b, 2000)	
	• Benessere emozionale
	• Relazioni interpersonali
	• Benessere materiale
	• Sviluppo personale
	• Benessere fisico
	• Autodeterminazione
	• Inclusione sociale
	• Diritti

Tabella 2.4. Un modello euristico: misurazione, applicazione e valutazione della qualità della vita (Schalock, 2002; ed. it. p.66).

		Sistema sociale			Focus		
		Micro	Meso	Macro			
Domini della qualità della vita	Benessere emozionale						
	Relazioni interpersonali						
	Benessere materiale						
	Sviluppo personale						
	Benessere fisico	(Indicatori cruciali del QOL)					
	Autodeterminazione						
	Inclusione sociale						
	Diritti						
						Valutazione	
						Applicazione	
						Misurazione	

Capitolo 3

Principali modelli teorici di qualità della vita: un confronto più approfondito

Diversi studiosi negli ultimi decenni si sono occupati di qualità della vita e in particolare dei modelli per valutare la qualità della vita nelle persone con ritardo mentale. Di seguito vengono presi in considerazione alcuni tra i più importanti autori, sia a livello nazionale ma soprattutto internazionale, che negli ultimi anni hanno studiato e fatto delle ricerche riguardo a questo argomento.

3.1. Le proposte di Soresi

Salvatore Soresi è uno tra i pochi studiosi che si è occupato del tema della qualità della vita nel panorama nazionale (2007), docente di psicologia delle disabilità presso la facoltà di psicologia dell'università di Padova sostiene che in quest'ultimo decennio, nel panorama internazionale della letteratura che si occupa di disabilità, si sono registrati alcuni importanti cambiamenti che non tarderanno ad influenzare le pratiche abilitative, riabilitative e assistenziali che vengono programmate a favore delle persone con menomazioni. Tra le novità più significative egli annovera le seguenti:

1. la crescita degli studi e delle ricerche che in questi ultimi anni vengono dedicati ai problemi associabili alla disabilità: nel giro di pochi anni sono comparse nuove riviste specialistiche, e collane di saggi che si occupano di riabilitazione e integrazione;
2. l'esistenza a livello di formazione universitaria di nuovi e diversi percorsi formativi specifici per coloro che sono interessati a impegnarsi professionalmente in questo settore;

3. la presenza, a livello internazionale, di una serie di raccomandazioni a proposito dell'utilizzazione di nuove modalità di classificazione e valutazione delle difficoltà presenti in persone con menomazioni;
4. l'individuazione di nuovi criteri di valutazione dell'efficacia dei trattamenti che, in modo sempre più esplicito, si riferiscono anche agli impatti positivi registrati a proposito della qualità della vita delle persone che a essi sono sottoposte.

Oltre a queste novità che ruotano attorno alla tematica della disabilità una posizione particolarmente rilevante la occupa il dibattito a proposito della qualità della vita.

Si tratta di un concetto importante che sta assumendo persino il ruolo di criterio di legittimazione e validazione degli interventi biomedici, abilitativi e riabilitativi che vengono realizzati dal momento che, con sempre maggior insistenza, si ritiene che lo scopo ultimo di ogni trattamento debba essere quello di far sperimentare alla persona che lo riceve condizioni di vita e livelli di soddisfazione per la propria esistenza decisamente più consistenti di quelli precedentemente esperiti.

I tassi di mortalità e morbidità, che venivano tradizionalmente considerati alla stregua di indicatori di salute, per quanto importanti e utili, sono oggi ritenuti insoddisfacenti per descrivere lo stato di benessere delle persone proprio perché considerano le loro patologie piuttosto che la loro salute. La definizione che di benessere propone l'Organizzazione mondiale della sanità, d'altra parte, si riferisce a uno «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale», e non semplicemente all'assenza di malattia, suggerendo di fatto di considerare la qualità della vita delle persone come una stima particolarmente appropriata e sofisticata degli stessi costrutti di benessere e salute.

Il concetto di qualità della vita fornisce così un interessante contributo per la precisazione del peso che possono avere le malattie, le menomazioni, le disabilità, le restrizioni che si possono registrare nelle attività che le persone svolgono nei loro livelli di partecipazione, ma anche l'efficacia e la validità dei trattamenti e delle cure che vengono poste in essere.

Parlando di benessere si devono infatti considerare, come suggerisce anche Cowen (1994) accanto all'assenza di malattie e alla soddisfazione dei bisogni fondamentali, alcuni aspetti psicologici e relazionali che tradizionalmente non venivano presi in considerazione parlando semplicemente di salute. Si pensi, ad esempio, all'importanza che deve essere riconosciuta a quanto la persona si sente a proprio agio nell'ambiente familiare e professionale (scuola e lavoro), al grado di soddisfazione sperimentato nel corso delle proprie relazioni interpersonali, alla possibilità di svolgere, in relazione all'età e alle possibilità, diversificate attività e mansioni. In tutto ciò alcune dimensioni

psicologiche (il riconoscere di avere degli scopi, il senso di appartenenza, il constatare di riuscire a mantenere sotto controllo il proprio destino e quello di altre persone significative, ad esempio) e lo sperimentare livelli sufficienti di soddisfazione, sono elementi che concorrono a precisare il livello di benessere di fatto goduto.

Si tratta di uno «stato» che, in ogni caso, non può essere considerato raggiunto una volta per tutte, né essere analizzato in termini dicotomici di presenza o assenza: sarebbe più corretto, invece, ipotizzare per esso un continuum sul quale, ad un estremo, si potrebbe collocare lo stato di patologia e malessere e, all'altro, quello di salute e benessere. La stragrande maggioranza delle situazioni delle persone si situerebbe, in ogni caso, tra questi due estremi proprio perché il loro benessere potrebbe essere sempre incrementabile e mai raggiunto in modo definitivo. Se una persona o un gruppo sono collocabili nei pressi del primo «polo», tanto più sarebbe necessaria l'attivazione di attività di prevenzione in grado di ridurre gli effetti delle malattie e dei disagi a differenza di quanto si registrerebbe nei casi opposti per i quali sarebbe più legittimo ipotizzare l'attivazione di iniziative tese all'aumento del benessere.

Soresi riguardo al costrutto della qualità della vita fa riferimento ad alcuni importanti studiosi; egli rifacendosi a Felce e Perry, sostiene che esistono in letteratura numerose definizioni che suggeriscono, di fatto, la centralità di dimensioni e costrutti diversi e, tutto questo, con inevitabili ricadute anche a proposito degli strumenti che vengono proposti per valutarla. Borthwick-Duffy, ad esempio, ritiene che la soddisfazione per la propria esistenza sia determinata dalle condizioni di vita delle persone, dalla tipologia e dalla quantità delle proprie aspirazioni, valori e aspettative. Landesmann sottolinea, invece e soprattutto, che è essenziale considerare il ruolo di aspetto oggettivamente misurabili, quali la salute fisica, il reddito, il tipo e il numero di ambienti frequentati, la quantità di contatti sociali avviati, sottolineando il fatto che la soddisfazione personale può essere concepita anche in termini di risposta soggettiva alle condizioni di cui sopra. Per Edgerton un ruolo centrale andrebbe riservato alla possibilità che la persona percepisce di poter mantenere o cambiare le proprie condizioni di vita e, quindi, di incrementare la qualità della propria vita. Altri autori come Emerson, French, Rogers e Cobb sottolineano infine il legame tra percezione individuale delle proprie condizioni oggettive e i bisogni, i valori e le aspettative della persona, mentre Cummins evidenzia l'importanza che ogni persona di fatto attribuisce agli aspetti che concorrono a determinare le proprie condizioni di vita come, ad esempio, la scala di valori a cui si ispira.

Le numerose componenti che concorrono a precisare il costrutto della QDV e le diverse misure che di fatto sono disponibili per giungere a una sua stima, se da un lato mettono in luce il notevole interesse che l'attività di ricerca sta dimostrando a questo proposito, denunciano, dall'altro, la complessità e la multidimensionalità del costrutto che stiamo considerando e la necessità di rilevare sia aspetti oggettivi che soggettivi, personali e contestuali. È per tutto ciò che la valutazione della QDV richiede sia definizioni operazionali delle condizioni di vita, della soddisfazione per le proprie condizioni, aspirazioni, valori e aspettative, sia la possibilità di ricorrere a procedure di rilevazione dotate di almeno sufficienti requisiti psicometrici. Se da un lato sarebbero oggettivamente rilevabili, e con una certa facilità, gli indicatori relativi ad alcune condizioni di vita, come lo stato di salute fisica, la situazione economica, e le caratteristiche dell'abitazione in cui la persona trascorre la maggioranza del suo tempo, altre, come la qualità delle relazioni sociali, dell'attività lavorativa e le autopercezioni in riferimento alle proprie condizioni, pongono consistenti problemi alle nostre procedure di assesment. Questi problemi si accentuano ulteriormente se si condivide il pensiero di felce e Perry che sottolineano il ruolo che, nell'autovalutazione della QDV, esercitano anche la componente emozionale e il set di valori personali, e che eventuali cambiamenti nelle condizioni oggettive di vita possono, di fatto, modificare il grado di soddisfazione, i valori e gli stili di vita delle persone, così come eventuali loro revisioni potrebbero provocare cambiamenti nelle condizioni oggettive. Nel procedere all'esame della QDV può essere riduttivo analizzare unicamente le condizioni oggettive di vita, in quanto le persone differiscono anche a proposito di ciò che considerano importante e soddisfacente, così può essere ritenuto scorretto enfatizzare solamente le autopercezioni, in quanto gli individui tenderebbero facilmente ad adattarsi alle condizioni di vita che sperimentano tanto che persino i miglioramenti o i peggioramenti oggettivi che potrebbero registrarsi non sempre riescono a produrre valutazioni diverse nei livelli di soddisfazione. Questo sembrerebbe valere anche per le persone con disabilità intellettiva: numerose ricerche hanno già messo chiaramente in evidenza che queste persone continuano a dichiararsi soddisfatte e a rimanere ottimiste circa il proprio futuro nonostante le avverse condizioni di vita nelle quali vivono, nonostante la povertà, la frequenza di ambienti degradati, la presenza di minacce alla loro salute e sicurezza e di conclamati fallimenti nell'inserimento lavorativo e comunitario. Sempre a questo riguardo, avvalorando ulteriormente questi risultati, Holland aveva osservato che persone che vivono in contesti diversi, in istituti o ambienti comunitari ad esempio, tendevano a manifestare gli stessi elevati livelli di soddisfazione e Cummins aveva messo in evidenza che, oltre a non riscontrare differenze

significative nelle autovalutazioni presentate da persone con o senza disabilità intellettive, anche nelle prime era rintracciabile la tendenza a riferire elevati livelli di soddisfazione.

La qualità della vita delle persone sembra essere pertanto sottoposta a un controllo omeostatico determinato da fattori di personalità (l'estroversione e il neuroticismo soprattutto) e da fattori cognitivi (la percezione di controllo, l'autostima e l'ottimismo) che contribuiscono a mantenere la soddisfazione sperimentata entro determinati livelli, generalmente positivi. Tutti questi livelli tendono a mantenere lo status quo nei livelli di soddisfazione, almeno fino a quando non si registra un cambiamento talmente marcato nelle condizioni di vita che diventa difficile poter enfatizzare la positività degli eventi sperimentati. Generalmente, tuttavia, pur imbattendosi in un evento negativo, di tipo interpersonale ad esempio, i fattori di cui sopra possono agire in modo tale da portare l'individuo a dirsi: «Ho comunque imparato qualcosa di positivo da ciò» (controllo), «Ho successo in molte altre cose» (autostima), «Domani andrà meglio» (ottimismo), continuando in questo modo a mantenere una valutazione sufficientemente positiva della propria esperienza. Solo se quanto accade assume connotazioni di negatività particolarmente marcate e intollerabili sembrano accentuarsi la percezione negativa degli eventi e comparire elementi di svalutazione accompagnati da sensi più o meno marcati di depressione. Sempre a questo proposito non può essere sottaciuto, inoltre, il fatto che alcune persone con disabilità, soprattutto intellettive, non sono in grado di esprimere le loro valutazioni in presenza di scale e di altri strumenti di autovalutazione che ricorrono a quesiti a scelta multipla, a completamento e, persino, a item figurati rappresentanti diverse condizioni di vita. È per tutto ciò che Cummins suggerisce di coinvolgere nella valutazione della qualità della vita quei familiari e quegli operatori che, vivendo a stretto contatto con le persone disabili, sarebbero in grado di fornire informazioni maggiormente attendibili da confrontare, in ogni caso e se possibile, con quelle che la stessa persona può fornire. Nonostante le difficoltà qui riassunte si ritiene importante, suggerire di ricorrere a misure anche sofisticate della qualità della vita in quanto il suo scopo ultimo «da una prospettiva oggettiva o soggettiva, è quello di aiutare la persona a stabilire la più alta qualità di vita possibile». Per tutto ciò si ritiene opportuno privilegiare, nella stima della qualità della vita di persone anche gravemente disabili, il ricorso a misure di aspetti oggettivamente rilevabili, nello stesso interesse delle persone più vulnerabili e svantaggiate. Quando si è invece interessati a situazioni di medio e lieve ritardo possono valere, molto probabilmente, le indicazioni che evidenziano l'esistenza di relazioni significative tra la percezione individuale delle proprie condizioni oggettive, i bisogni, i valori e le aspettative.

In ogni caso, per la misurazione della QDV, a prescindere dalla quantità e qualità degli indicatori che si ritiene opportuno utilizzare, si richiede il confronto delle indicazioni fornite da una persona sulle proprie condizioni e sulla propria soddisfazione, con quelle che può avere espresso l'intera popolazione di riferimento per controllare se si distribuiscono in modo analogo. Le norme culturali e il tipo di distribuzione delle valutazioni dell'intera popolazione, sono infatti indispensabili per evidenziare la discrepanza tra la qualità della vita sperimentata dalle persone disabili e gli standard di riferimento. Si tratta di operazioni complesse, proprio perché, oltre ad essere interessati ad un costrutto difficile da definire e da misurare, ci si occupa di persone che hanno difficoltà e che vengono spesso descritte proprio in termini di scostamento e discrepanza dal comportamento «normale» e che raramente palesano, in sede di assesment, livelli soddisfacenti di collaborazione. Per ridimensionare questi problemi è necessario poter disporre di una serie di strumenti paralleli che, con analoghe capacità misurative, riescano a fornire informazioni sulle medesime variabili considerandole da angolazioni diverse e con item aventi formati eterogenei. È in questa direzione che Soresi e colleghi si sono mossi, mettendo a punto strumenti di aiuto ed eterovalutazione che, con alcuni adattamenti, possono essere utilizzati anche con persone presentanti difficoltà e livelli di gravità diverse. Alcuni tra i più importanti sono:

1. I questionari «La mia vita da studente» che stimolano l'analisi di aspetti importanti della QDV di adolescenti di età compresa tra gli 11 e i 14 anni e tra i 15 e i 19 anni quali, ad esempio, la soddisfazione nutrita per la qualità degli ambienti frequentati, per la quantità di autonomia decisionale di fatto sperimentata, per la propria situazione emozionale, per l'esperienza scolastica, per le relazioni intrattenute con compagni e familiari.
2. La «Scala di valutazione della qualità della vita per adulti con ritardo mentale» che raccoglie le eterovalutazioni di operatori sociosanitari a proposito della QDV delle persone che beneficiano degli interventi dei servizi in cui gli stessi si trovano professionalmente inseriti. I fattori che una serie di analisi hanno consentito di individuare sono tre e si riferiscono a valutazioni riguardanti la soddisfazione nutrita a proposito della soddisfazione per:
 - *la qualità del servizio ricevuto*, ovvero quanto la persona sembra soddisfatta del trattamento che riceve dal personale e dal tipo di attività che le viene proposta.
 - *la possibilità di beneficiare di occasioni di integrazione sociale*, ovvero quanto la persona sembra soddisfatta per le possibilità che le vengono offerte di frequentare ambienti nuovi, stimolanti, ed esterni al servizio.

- *le caratteristiche degli ambienti*, ovvero quanto la persona sembra soddisfatta dell'ordine, della pulizia e dell'accuratezza degli ambienti che frequenta.

Nel corso di una serie di studi che Soresi e colleghi hanno realizzato, è stato constatato che la scala è in grado di differenziare le eterovalutazioni sulla base dell'età delle persone considerate e dell'entità delle loro difficoltà. Le analisi multivariate effettuate, in particolare, hanno messo in evidenza differenze associate al livello di difficoltà a proposito della soddisfazione per la possibilità di beneficiare di occasioni di interazione sociale e per la soddisfazione nutrita nei confronti delle caratteristiche degli ambienti frequentati; si è inoltre constatata la presenza di interazioni significative tra livello intellettuale ed età.

3. La check list «Indicatori oggettivi di QDV » che potrebbero essere presi in esame per un'analisi più complessiva della qualità della vita delle persone disabili e per precisare, al contempo, i cambiamenti, anche contestuali, che si dovrebbe tentare di perseguire. Gli ambiti presi in considerazione e il numero di item selezionati al fine di giungere alla valutazione di ciascuno di essi sono:

- **Indicatori oggettivi della QDV**
- Caratteristiche della residenza
- Disponibilità di mezzi di comunicazione e di trasporto
- Proprietà personali
- Relazioni sociali e partecipazione sociale
- Situazione occupazionale
- Routine

L'osservazione diretta delle abilità sociali (Soresi e Nota, 2006).

4. Il questionario «La mia vita da genitore» che, in sintonia con quanto precedentemente affermato a proposito delle relazioni esistenti tra i livelli di benessere sperimentati dalle persone e la QDV di coloro che vivono al loro fianco, considerata, tramite 29 item, la soddisfazione avvertita dai genitori a proposito:

- della qualità delle relazioni instaurate con i figli e il coniuge,
- del livello di sicurezza e tranquillità percepiti,
- dell'attività professionale svolta,
- dei rapporti educativi instaurati con i figli,
- della qualità e quantità del tempo libero che si ha a disposizione,

- della presenza di supporti e sostegni, sia in ambito familiare che al di fuori di questo,
- della propria autodeterminazione, per la possibilità, cioè, di poter prendere con una certa autonomia decisioni importanti, avere spazi propri nell'ambito familiare.

5. Il questionario «La soddisfazione degli operatori» per l'analisi della QDV degli operatori sociosanitari che considera essenzialmente la loro soddisfazione a proposito:

- dell'autodeterminazione avvertita nel corso dell'attività professionale,
- della qualità del proprio ambiente lavorativo,
- delle relazioni con i colleghi,
- della qualità della propria vita e per la propria realizzazione: composto da 2 item.

Soresi concorda con quanti ritengono riduttivo considerare quasi esclusivamente le misure dei ricoveri o delle ospedalizzazioni, delle attività svolte o della sintomatologia dei pazienti, considerandoli come indici di adattamento o di qualità. Impiegando solo questi criteri una persona che vive in un ambiente anche particolarmente scadente, che esegue sempre i medesimi compiti isolandosi socialmente, potrebbe esser ritenuta, addirittura, perfettamente integrata e adatta in quegli ambienti.

Anche nell'analisi della qualità della vita è pertanto opportuno utilizzare un approccio di tipo ecologico effettuando analisi multidimensionali e considerando le caratteristiche fondamentali degli ambienti di vita delle persone, ciò che esse considerano necessario per il loro benessere, ma, soprattutto la qualità e quantità delle relazioni interpersonali che sperimentano, i supporti sociali di cui possono beneficiare, la qualità del loro lavoro e il tipo di partecipazione che riescono a realizzare nella vita comunitaria. È proprio quest'ultima dimensione che dovrebbe essere maggiormente considerata nell'analisi dell'efficienza e dell'adeguatezza dei servizi che vengono erogati in favore delle persone maggiormente disabili. Si ritiene infatti che il sentimento di autoefficacia inteso anche come possibilità che la persona ha di esercitare un controllo su ciò che accade attorno a lei o viene per lei deciso e programmato, sia un importante indicatore della QDV e dell'adeguatezza stessa degli interventi e dei servizi.

La presenza di una mentalità abilitativa o riabilitativa, in opposizione a quella meramente assistenziale, diventa così particolarmente esplicita se, di fatto, è possibile considerare che:

1. gli ambienti in cui viene praticata la riabilitazione sono stati scelti in seguito a un'attenta valutazione della loro effettiva rispondenza nei confronti delle esigenze dei trattamenti che

vengono realizzati e delle persone che debbono ospitarli (troppo spesso gli istituti di riabilitazione sono il risultato di adattamenti di stabili ed edifici che non erano stati certamente progettati per risultare idonei alla riabilitazione), che dovrebbero essere curati da un punto di vista igienico, ma anche esteticamente attraenti;

2. la qualità e la quantità di training e pretraining che vengono di fatto realizzati (training per l'incremento dell'autonomia personale, dell'uso del denaro, delle abilità sociali, delle capacità di lettura e scrittura di stimolazione cognitiva, e così via) puntando sul tipo di abilità che si considera particolarmente importante per il reinserimento della persona nel suo ambiente naturale di vita;
3. la qualità e quantità di interventi che si realizzano al di fuori dei servizi e delle istituzioni e che, in modo esplicito, si propongono la modificazione degli ambienti di provenienza delle persone disabili che beneficiano di un trattamento;
4. l'importanza attribuita soprattutto alle abilità sociali. L'ambito delle abilità sociali, da questo punto di vista, deve trovare molto più spazio nei programmi di diagnosi, e di trattamento delle persone disabili proprio perché è attorno ad esso che si delineano le possibilità dell'impostazione dei programmi effettivamente finalizzati all'integrazione o al reinserimento.

In conclusione, non ci si può non domandare se le operazioni di assesment e gli obiettivi di riabilitazione che vengono scelti negli istituti di riabilitazione e negli stessi servizi territoriali che si occupano di queste persone possano, da questo punto di vista, essere effettivamente considerati alla stregua di servizi specialistici di riabilitazione in grado di ridimensionare le difficoltà delle persone di cui si occupano e, al contempo, di incrementare la qualità della loro esistenza. Il dubbio risiede nella constatazione che troppi programmi di riabilitazione, quando e se vengono attivati, sembrano ricorrere a procedure scarsamente rigorose da un punto di vista metodologico e puntare quasi esclusivamente al mantenimento delle abilità residue o all'incremento di quelle necessarie a sopravvivere in un contesto protetto o a sopportare la vita in questo o quel reparto, centro, cooperativa o comunità.

I servizi, per l'incremento dei livelli di soddisfazione delle qualità della vita delle persone con disabilità, oltre a preoccuparsi di erogare adeguati programmi di abilitazione e riabilitazione, dovrebbero occuparsi di più di coloro che vivono a contatto delle persone disabili, dei loro genitori e degli operatori che quotidianamente si adoperano in loro favore. A proposito dei genitori, nella

maggioranza dei casi necessitano di supporti e di formazione affinché diventino maggiormente autonomi nell'affrontare le difficoltà che quotidianamente possono incontrare nella gestione delle disabilità dei propri figli, più abili nel prendere decisioni, nel risolvere problemi, nella negoziazione e nella contrattazione. Le tematiche di cui i nostri servizi dovrebbero occuparsi, indirizzando le proprie attenzioni ai genitori, sono certamente numerose in considerazione del fatto che le abilità citate sopra, coinvolgendo sia processi sistematici e deliberati (contrapposti a modalità impulsive di elaborazione delle informazioni, a stili di evitamento, a procrastinazione, a passività e dipendenza), si associano ai livelli di locus of control di tipo interno, all'autostima, all'autoefficacia, alla presenza di problemi personali e alle abilità interpersonali e di coping. Si tratta di capacità che vanno considerate come derivanti dall'esperienza e dalle storie di apprendimento degli individui e che, pertanto, potrebbero far registrare degli incrementi grazie a intenzionali e adeguate occasioni di training.

Anche la qualità della vita degli operatori sociosanitari che lavorano con le persone disabili e che si trovano a dover realizzare una serie di compiti spesso complessi e articolati è spesso minacciata. Accanto a condizioni lavorative che consentono a questi professionisti di manifestare al meglio le proprie competenze e potenzialità è necessario il possesso di un'adeguata e specifica formazione e il costante monitoraggio della qualità degli interventi che realizzano affinché anche essi continuino a nutrire elevati livelli di efficacia e soddisfazione per quanto quotidianamente realizzano e che coinvolgono ambiti tra loro notevolmente diversi da quelli strettamente cognitivi a quelli comportamentali e relazionali. Il possesso di formazione e competenza viene generalmente considerato particolarmente importante in quanto le credenze di efficacia professionale e la soddisfazione per quanto concerne l'ambito lavorativo sembrano dipendere essenzialmente da esse.

È sulla base di quanto detto sopra che sono state realizzate delle specifiche attività formative per il personale di servizi per disabili, è stato fatto riferimento a una specifica metodologia che puntava a garantire la partecipazione attiva degli operatori coinvolti, dal dirigente del servizio, all'infermiere professionale, al guardarobiere, avevano aderito al progetto, perché solo in questo modo è possibile garantire una piena qualità della vita alle persone che ci vivono.

3.2. Le proposte di Schalock

La corrente enfasi sulla qualità della vita di una persona con disabilità intellettiva è parte di una più ampia rivoluzione della qualità socio-culturale. R. L. Schalock nel libro “Quality of Life for People with Disabilities” sottolinea il ruolo significativo che il concetto di qualità della vita gioca nelle attuali politiche sociali, nei programmi di riabilitazione e di ricerca. Per Schalock la qualità della vita può essere definita abbastanza semplicemente come: «Le condizioni di vita desiderate da una persona legate principalmente alla vita a casa e nella comunità, alla scuola o al lavoro, alla salute e al benessere». Questo concetto dice chiaramente che la qualità della vita percepita da una persona è strettamente collegata alle esperienze della persona nei tre domini base della vita:

- casa e comunità sociale,
- scuola o lavoro,
- salute e benessere.

Il modello non solo riflette gli sforzi dell'autore nel concettualizzare, misurare e applicare il concetto di qualità della vita a persone con disabilità intellettiva, ma fornisce anche le basi per variare l'intensità dei sostegni con i risultati relativi alla qualità della vita di una persona.

La sensazione di Schalock è che sono 4 le caratteristiche che guideranno i programmi della disabilità intellettiva nei prossimi anni, e queste includono:

1. una concezione cambiata del concetto di disabilità;
2. il focus sulla qualità della vita;
3. i servizi basati sui sostegni;
4. l'importanza critica di risultati valutati e riferiti alla persona.

Grande importanza viene data ai sostegni, definiti come risorse e strategie che:

- riducono il deficit della persona apportando quindi un miglioramento della qualità della vita;
- aumentano la funzionalità di individui con o senza disabilità;
- permettono alle persone l'accesso a risorse, informazioni e relazioni all'interno di scuole, ambienti di lavoro e comunità;

- migliorano l'indipendenza/interdipendenza, la produttività, l'integrazione nella comunità e la soddisfazione.

Ci sono al momento un numero di modi per concettualizzare la fonte di sostegni, insieme con le loro funzioni, l'intensità e i risultati desiderati; le risorse di sostegno includono l'individuo, altre persone, tecnologie e/o servizi. Esistono quattro intensità di sostegno principali: intermittente, limitato, esaustivo e persuasivo. I risultati desiderati da un modello di sostegno includono:

1. miglioramento delle abilità adattive e dei ruoli sociali;
2. obiettivi di abilitazione massimizzati relativi alla vita di comunità e di casa, scuola e lavoro, salute e benessere;
3. aumento della presenza nella comunità, scelta, competenza, rispetto e partecipazione;
4. aumento della soddisfazione personale;
5. miglioramento della qualità della vita.

Sebbene il concetto di sostegni necessari sia senza dubbio nuovo, quello che è nuovo è il credere che l'applicazione attenta di sostegni adeguati può migliorare le abilità funzionali di individui con disabilità intellettiva. Il modello relativo ai risultati dei sostegni faciliterà il lavoro necessario nel rendere operativo e migliorare un modello di sostegni per i servizi di riabilitazione.

Il concetto di qualità della vita e i risultati personali

Schalock tratta in modo approfondito la qualità della vita, e lo fa ponendo attenzione ai risultati personali delle persone con disabilità intellettiva e altre disabilità dello sviluppo mentale. Il "viaggio" che Schalock fa all'interno di questo tema inizia con una discussione approfondita del concetto di QDV e dell'impatto significativo che questo concetto ha avuto nello sviluppo, nell'evoluzione dei servizi e sostegni alle persone con disabilità; per poi proseguire con la descrizione delle strategie di organizzazione fondamentali per il raggiungimento della QDV.

Il dibattito dei risultati personali relativi alle persone con disabilità intellettiva inizia con il concetto di qualità della vita e lo scopo di questo autore è quello di rivedere il concetto recente della qualità della vita e di descriverne l'evoluzione a livello individuale come base per poi valutare i risultati personali. Il concetto di QDV ci fa pensare in modo diverso alle persone che si trovano ai margini della società e a come potremmo cambiare i sistemi organizzativi e la comunità per migliorare il benessere personale e per ridurre il fenomeno della loro emarginazione. La QDV è un concetto multidimensionale che include un certo numero di domini che riflettono i valori positivi e

l'esperienza di vita e sebbene questi domini siano sensibili alle prospettive culturali e di vita, implicano come punto fondamentale il benessere personale. Il concetto della QDV è importante per diversi motivi:

- è un concetto di sensibilizzazione che ci guida dal punto di vista individuale e permette di focalizzare i domini di una vita di qualità;
- è una struttura che consente di valutare i risultati di qualità;
- è un costrutto sociale che guida le strategie di evoluzione;
- è un criterio per valutare l'efficacia di queste strategie.
- Nei programmi attuali di servizi alla persona la qualità è perseguita a tre livelli:
- le persone che desiderano una vita di qualità;
- le persone che vogliono sviluppare delle strategie di successo personale;
- le persone che desiderano ottenere risultati validi per i destinatari dei servizi e che possono unire i servizi e i sostegni per il raggiungimento di questi obiettivi.

Questa enfasi sulla QDV riflette anche una visione trasformata di quello che rappresentano le possibilità di vita delle persone con disabilità intellettiva; riflette un nuovo modo di pensare di queste persone che si basa sulla persona, sulle variabili ambientali che influenzano le funzioni della persona, e la fattibilità di cambiamento a livello individuale, organizzativo e dei sistemi; il cambiamento del paradigma attuale che dà forza all'inclusione, all'equità, e al conferimento di autorità; riflette la rivoluzione della qualità dando importanza al miglioramento della qualità stessa.

Piuttosto che definire il concetto di QDV, ci sono infatti molte definizioni in letteratura, Schalock rappresenta l'evoluzione e l'impatto del costrutto della QDV, distinguendo tra gli indicatori sociali e i risultati personali e i rispettivi cambiamenti nella teoria di valutazione rispetto alla misura e all'uso degli indicatori di qualità e dei risultati personali. Sebbene l'obiettivo principale è la persona, si fa riferimento anche all'organizzazione e al sistema dentro il quale gli individui e le organizzazioni migliorano il concetto di qualità di vita.

La qualità della vita negli ultimi tre decenni

Il concetto di QDV non è nuovo per quanto riguarda il dibattito su cosa rappresenta il benessere e la felicità (già Aristotele e Platone ne parlavano). Nel corso degli ultimi tre decenni, però il discorso è diventato un obiettivo primario di valutazione del risultato della qualità. Per poter apprezzare

pienamente il suo significato semantico che spiega anche l'evoluzione di questo concetto come una nozione di sensibilizzazione, una struttura concettuale, un costrutto sociale e un criterio per stabilire la validità e l'efficacia delle strategie volte a migliorare la qualità è importante capire anche la sua recente storia. Facendo riferimento al suo significato la parola qualità ci fa pensare all'eccellenza o allo standard superiore associato alle caratteristiche umane e ai valori positivi quali la felicità e il piacere; mentre il termine della vita indica che il concetto riguarda l'essenza e gli aspetti essenziali dell'esistenza umana. Sebbene questo concetto semantico sia rimasto uguale negli ultimi tre decenni la sua comprensione e l'uso si è evoluta.

Nella maggior parte del mondo gli anni Ottanta hanno rappresentato un periodo di rivoluzione della qualità e dello sviluppo delle opportunità ad esempio il campo della disabilità intellettiva abbracciava il concetto di QDV già durante gli anni Ottanta per quattro motivi: catturava i vari punti di vista delle persone disabili poiché rifletteva l'autodeterminazione, l'inclusione e l'equità; così durante gli anni Ottanta il concetto di QDV coglieva una visione mutevole e diventava il mezzo attraverso il quale l'equità e la soddisfazione personale poteva essere raggiunta; forniva un linguaggio comune che rifletteva gli obiettivi della normalizzazione, della deistituzionalizzazione; era compatibile con la rivoluzione della qualità dando importanza ai risultati di qualità pertanto il concetto di QDV era applicato ai programmi di servizio alla persona, al modello dei sostegni, ai risultati personali e al miglioramento della qualità; rifletteva le aspettative di coloro che usufruivano dei servizi e dei sostegni migliorando il loro benessere personale.

Negli anni Novanta riguardo alla disabilità intellettiva si videro notevoli cambiamenti anche dal punto di vista politico e legislativo; l'obiettivo era quello di ottenere risultati di qualità e responsabilità. Il costrutto di QDV era spiegato attraverso tre domini principali quali la concettualizzazione la misurazione e l'applicazione.

La concettualizzazione comprendeva:

- la QDV ha più dimensioni ed è influenzata da fattori personali e ambientali e dalla loro interazione;
- la QDV ha gli stessi componenti per tutte le persone;
- ha elementi sia oggettivi che soggettivi;
- la QDV è avvalorata dall'autodeterminazione, dalle risorse e dallo scopo della vita e da un senso di appartenenza.
- La misurazione della QDV comprendeva:
- il grado in cui le persone fanno esperienza di vita che stimano;

- i domini che contribuiscono a una vita piena;
- i contesti degli ambienti fisici, sociali e culturali importanti per le persone;
- sia le esperienze comuni a tutte le persone che quelle individuali.
- L'applicazione della QDV comprendeva:
- il miglioramento del benessere all'interno dei contesti culturali;
- i principi della QDV dovrebbero essere le basi per le misure d'intervento e di sostegno;
- i principi della qualità della vita dovrebbero assumere un ruolo importante nell'istruzione professionale e nella pratica.

Nel corso degli ultimi anni (2000-2005) sono stati fatti degli studi sulla base dei concetti sopra menzionati e sono state definite quattro linee guida con diversi scopi inclusi lo sviluppo personale, il benessere personale e lo sviluppo della qualità, queste linee guida comprendono: riconoscere la multidimensionalità della QDV; sviluppare gli indicatori per la rispettiva qualità dei domini di vita; valutare sia gli aspetti soggettivi che oggettivi della QDV; focalizzare i risultati di qualità.

Riconoscere la multidimensionalità della QDV

È importante dire che la QDV è formata da diversi domini ovvero i fattori che compongono il benessere personale e l'insieme di questi fattori rappresenta il campo sul quale il concetto della QDV si estende e si definisce.

Come sostenuto dalla letteratura internazionale, la maggior parte dei domini dei riferimenti individuali della QDV cadono in una delle otto categorie:

1. relazioni interpersonali,
2. inclusione sociale,
3. sviluppo personale,
4. benessere psicologico,
5. autodeterminazione,
6. benessere materiale,
7. benessere emotivo,
8. diritti.

Sebbene l'insieme dei domini varia in base agli studi, la maggior parte di questi studi suggerisce che il numero dei domini è meno importante del riconoscimento che: ogni modello proposto di

QDV deve riconoscere il bisogno di impiegare una struttura multifattoriale; gli individui conoscono cosa è importante per loro; ogni gruppo di dominio deve rappresentare la completa struttura della QDV. È anche importante capire che: la relativa importanza degli otto domini, sopra menzionati, varia da individuo a individuo e soprattutto in base alle esperienze di vita; l'uso dei domini differisce attraverso il modo di reagire e ai gruppi geografici.

Sviluppare gli indicatori di qualità

Come mostrato nella tabella sotto, i domini della QDV sono operazionalizzati attraverso indicatori di qualità che sono definiti come percezioni connesse alla QDV; comportamenti e condizioni che danno un'indicazione del benessere, della determinazione personale, dello status di una persona, o le sue aspirazioni, e sono riflessi nei risultati personali.

Domini e indicatori della qualità della vita	
Domini	Indicatori e descrizione
Benessere emozionale	• Appagamento (soddisfazione, umore, divertimento) • Concetto di sé (identità, autostima) • Mancanza di stress (prevedibilità e controllo)
Relazioni interpersonali	• Interazioni (rete sociale, contatti sociali) • Relazioni (famiglia, amici, coetanei) • Sostegni (emozionali, psicologici, finanziari,)
Benessere materiale	• Stato finanziario (reddito, entrate economiche) • Impiego (condizione lavorativa, ambiente lavorativo) • Alloggio (tipo di residenza, possesso)
Evoluzione personale	• Educazione (conquista, status) • Competenze personali (cognitive, sociali, pratiche) • Performances (successo, conquista, produttività)
Benessere fisico	• Salute (funzionamento, sintomi, attività fisica, alimentazione) • Attività quotidiane (autonomia nella cura della persona, mobilità) • Tempo libero (hobby, divertimenti)
Autodeterminazione	• Autonomia o controllo personale (indipendenza) • Obiettivi e valori personali (desideri, aspettative) • Scelte (opportunità, opzioni, preferenze)
Inclusione sociale	• Integrazione e partecipazione alla comunità • Ruolo nella comunità (collaboratore, volontario) • Sostegni sociali (rete di supporti, servizi)
	• Umani (rispetto, dignità, uguaglianza)

Diritti	• Legali (cittadinanza, accesso)
---------	--

La tabella riassume i più frequenti riferimenti basati sulla rivisitazione della letteratura internazionale della QDV associati con ognuno degli otto domini. La letteratura della QDV suggerisce consistentemente il bisogno di sviluppare indicatori di qualità specifici per ogni dominio della QDV e di usare la miglior metodologia di misurazione per poterli valutare. Queste linee guida designano un concetto fermo e basi empiriche per la misurazione e l'applicazione del concetto di QDV e dei risultati personali. In passato questi domini e indicatori di qualità erano delineati utilizzando entrambi i metodi, sia quello oggettivo (circostanze e esperienze personali) che soggettivo (soddisfazione e preferenze personali). Infatti, la qualità della vita di una persona ha entrambe le componenti sia oggettiva che soggettiva, perciò la valutazione della QDV include la misurazione sia del benessere soggettivo (incluse le preferenze) sia di quello oggettivo relative all'esperienza della vita.

Storicamente la soddisfazione è stata usata per indirizzare la natura soggettiva della qualità della vita chiedendo agli individui quanto sono soddisfatti dei diversi aspetti della loro vita. Il vantaggio di usare la soddisfazione come una misura dipendente nella ricerca della valutazione della qualità della vita sta nel fatto che: questa è una misura usata comunemente per i domini individuali della vita (lavoro, tempo libero, salute); provvede ad un'ampia ricerca sui livelli di soddisfazione attraverso le persone e i destinatari dei servizi; permette a una persona di valutare l'importanza relativa del dominio individuale della QDV e in tal modo assegnare il significato e il valore ai rispettivi domini.

I suoi maggiori svantaggi sono che questo: mostra una stabilità peculiare nel tempo e non si relaziona con i provvedimenti oggettivi comportamentali; è sensibile alla tendenza della desiderabilità sociale e quindi può tendere a gonfiare i risultati; non è influenzato dalle condizioni ambientali.

Così le seguenti linee guida sono basate sulla proposta di valutare entrambi i componenti di qualità sia quella oggettiva che quella soggettiva. Se si vuole determinare se le persone con disabilità intellettiva sono tanto soddisfatte nella vita quanto gli altri sottogruppi della popolazione bisogna valutare il loro livello di soddisfazione e compararlo. Se i risultati sono uguali la soddisfazione è nella norma. Altrimenti, uno ha bisogno di guardare i fattori personali o dell'ambiente che possono spiegare questa differenza. Comunque l'aspettativa che il benessere

soggettivo (misurato dai livelli di soddisfazione) sia un indicatore sensibile di un programma di servizio e di un buon disegno ambientale è ancora da dimostrare.

Se si vuole valutare il disegno ambientale o i programmi dei servizi allo scopo di incrementare le performances o cambiare programma uno deve usare gli indicatori di vita oggettivi legati all'esperienza e alle circostanze della vita. Alcuni esempi includono il funzionamento fisico, le condizioni ambientali stabili e prevedibili, le reti sociali e le relazioni interpersonali, la partecipazione e l'integrazione alla comunità, la competenza personale, gli ambiti di lavoro e familiari, l'autonomia e l'autocontrollo i diritti umani e legali.

Focalizzare i risultati di qualità

Ci sono due sviluppi significativi che sono avvenuti in questo decennio e spiegano la nostra comprensione sugli esiti personali e il loro uso e questi sono: lo sviluppo di modelli di programma logico; l'uso di disegni di ricerca multivariata.

I modelli di programma logico fanno una distinzione tra: program input, ovvero le risorse; program processis ovvero i servizi individualizzati e i sostegni; program output, fa riferimento al numero dei partecipanti al programma, e al tempo impiegato per il programma; program outcomes, si riferiscono ai risultati personali, agli indicatori di qualità e di performances.

I disegni di ricerca multivariata, invece, sono usati per determinare gli indici significativi dei risultati personali e sono diversi da gruppo a gruppo che focalizzano tratti individuali. Sebbene le comparazioni sono talvolta usate a livello individuale e organizzativo la corrente più efficace è nella comprensione del significato dei risultati personali e di come usare queste informazioni per migliorare la qualità. Alcuni studi hanno dimostrato che le caratteristiche personali, le variabili ambientali e le caratteristiche del fornitore predicono i risultati della qualità della vita.

Le caratteristiche personali riguardano lo stato di salute e le caratteristiche del comportamento adattivo; le variabili ambientali invece, fanno riferimento alla percezione dei supporti sociali, al tipo di luogo di residenza, alla partecipazione alle attività della casa-famiglia, all'accessibilità ai trasporti, ai profitti/guadagno e alle attività integrative. Le caratteristiche del fornitore (provider characteristics) fanno riferimento allo stress lavorativo, alla soddisfazione lavorativa con gli utenti e all'attenzione nei confronti del gruppo.

L'implicazione di questi elementi significativi che predicono i risultati personali è ovvia: le organizzazioni e i sistemi necessitano di focalizzare gli strumenti per: migliorare lo stato di salute e il comportamento adattivo; fornire o facilitare i sostegni sociali, gli ambienti più indipendenti e

produttivi e il coinvolgimento della comunità; portare alle estreme conseguenze le condizioni di lavoro attraverso la soddisfazione lavorativa dello staff; e a uno stress ridotto degli impiegati.

Compatibile con questi suggerimenti è il lavoro fatto negli ultimi decenni passati relativo ai fattori significativi che influenzano il miglioramento della qualità.

I principi di questi fattori sono: l'importanza del coinvolgimento della persona nella pianificazione e valutazione; l'uso delle informazioni per un cambiamento programmatico; i ruoli chiave degli ambienti interni ed esterni all'interno del programma, nell'uso di risultati e nei cambiamenti programmati; la necessità di influenzare la comprensione di coloro che prendono le decisioni; la necessità di cambiare il comportamento delle persone ponendo attenzione agli elementi che predicono i risultati personali; il potenziale effettivo di studiare e modificare gli individui e le organizzazioni.

Riassumendo le quattro linee guida elencate criticano sia la valutazione dei risultati di qualità personale sia la realizzazione del miglioramento della qualità, inoltre tali linee guida riflettono le differenze tra i risultati personali e gli indicatori sociali.

Indicatori sociali contro risultati personali

Gli indicatori sociali generalmente fanno riferimento a condizioni esterne quali la salute, il benessere sociale, l'amicizia, lo standard di vita, l'istruzione, la sicurezza pubblica, i tassi di occupazione, l'alfabetizzazione, la mortalità, le aspettative di vita, gli alloggi, il tempo libero e il vicinato. Tali indicatori sono utili per valutare la qualità collettiva della comunità o della vita nazionale, ad ogni modo sono insufficienti per misurare il benessere personale dell'individuo e i risultati di qualità nei programmi di riabilitazione.

I risultati personali, invece, sono quei fattori che contribuiscono al benessere personale di ogni singolo, le aspirazioni della qualità della vita quindi mentre gli indicatori sociali descrivono la qualità della vita di determinati sottogruppi nazionali e li paragonano a popolazioni nazionali più generiche, i risultati personali sono generalmente definiti all'interno del contesto dei domini e degli indicatori della QDV. Riflettono l'impegno rispetto alle dinamiche psicologiche e sociali del benessere inclusi i fattori relativi all'integrazione e al sostegno sociale, al controllo interno, all'autonomia o indipendenza, alla fiducia alle proprie capacità, alle aspettative e alle aspirazioni, ai valori che hanno a che fare con la famiglia il lavoro e la vita in generale.

C'è ancora una differenza tra gli indicatori sociali e i risultati personali; questo riporta alla nozione dell'interesse normativo. Sebbene questo interesse è la chiave per poter utilizzare e comprendere

gli indicatori sociali le attuali miglior pratiche nell'area dei risultati personali minimizzano l'uso di giudizi normativi e comparativi. L'individuo è il punto di riferimento nei risultati personali e ogni paragone dovrebbe essere fatto con la singola persona e non con gli individui. Questa differenza è molto importante per capire le due prospettive, poiché il concetto di QDV fornisce: un senso di riferimento e di guida nella prospettiva individuale; un principio dominante per accrescere il benessere degli individui e collaborare per cambiare il livello organizzativo; un linguaggio comune e una struttura sistematica per portare un miglioramento della qualità.

In secondo luogo i risultati personali riflettono l'interesse su come i fenomeni temporali siano legati alla QDV e all'importanza relativa dei domini della QDV rispetto all'aspettativa di vita.

Risultati personali e teorie della valutazione

La teoria del programma di valutazione e le strategie sono cambiati in tre diversi modi negli ultimi decenni, per prima cosa è emerso un approccio teorico di valutazione del programma che spiega come gli input del programma e i fattori esterni influenzino i risultati personali. Inoltre per facilitare la comprensione di come funzionano questi programmi un approccio della teoria identifica e dà la priorità alle domande di valutazione e allinea la metodologia della valutazione per rispondere a tali domande.

In secondo luogo il pluralismo metodologico che combina le strategie qualitative e quantitative e il riconoscimento del ruolo chiave giocato dai servizi è risultato essere il metodo principale di valutazione degli indicatori di qualità e degli indicatori personali.

In terzo luogo la valutazione è diventata la norma. Da tale approccio risulta che: la valutazione non dovrebbe focalizzarsi solo sui risultati ma anche sull'entità di strutture di causa che li generano; le strutture formative possono utilizzare la valutazione per il cambiamento programmatico e per migliorare i risultati personali; la valutazione dovrebbe essere utilizzata per modificare o cambiare le strutture.

Riassumendo il costrutto della QDV fornisce la struttura dei risultati personali ed il miglioramento della qualità, attualmente il concetto di QDV è importante perché: è una nozione che ci dà un senso di riferimento e di guida dalla prospettiva dell'individuo focalizzando sull'ambiente della persona e dell'individuo; è una struttura concettuale per valutare gli indicatori di qualità o i risultati personali; è un costrutto sociale che guida le strategie di miglioramento; è un criterio per valutare l'efficacia di tali strategie.

Poiché il concetto di QDV è cambiato nel corso degli anni le politiche e le attività relative alle persone con disabilità intellettiva sono cambiate, di conseguenza anche il metodo di ricerca è cambiato.

L'enfasi ora è sull'uso di domini e indicatori di qualità, metodi quantitativi e qualitativi volti ad identificare le variabili dei risultati.

È stata notata infatti: l'importanza della comprensione e del concetto di miglioramento della misura e dei principi di applicazione; l'uso delle linee guida per utilizzare i risultati personali al fine di migliorare lo sviluppo personale, il benessere personale e il miglioramento della qualità; la distinzione tra risultati personali e indicatori sociali.

Tali processi permettono di allineare il modello di QDV con gli indicatori di qualità e i risultati personali valutati. Il concetto di QDV ci fa pensare in modo diverso rispetto ai destinatari del servizio e ai risultati personali che esperiscono. Sebbene si comprende meglio i fattori che costruiscono una vita di qualità dalla prospettiva dell'individuo c'è ancora il bisogno di apprezzare il lavoro significativo che è stato fatto per chiarire i domini e gli indicatori di qualità.

I domini e gli indicatori della qualità della vita

Secondo Schalock gli indicatori di qualità sono definiti come percezioni legate alla QDV, comportamenti e condizioni che danno un'indicazione riguardo al benessere di una persona. Prima di vedere le attuali pubblicazioni sui domini e gli indicatori della QDV egli pone attenzione a due punti principali: l'obiettivo del testo è centrato sui domini e gli indicatori della QDV di una persona, anche se si sta facendo un lavoro considerevole sulla QDV delle famiglie; è importante capire il contesto e l'uso centrale degli indicatori e il ruolo chiave che essi giocano nella valutazione degli individui con disabilità intellettiva e dello sviluppo mentale.

In seguito vengono riassunti i numerosi domini e indicatori di qualità che sono attualmente utilizzabili, inoltre discute i 10 criteri da utilizzare nella selezione degli indicatori di qualità che serve nella misurazione degli esiti personali.

Indicatori di qualità: contesto e uso

Per quanto riguarda il contesto all'interno del quale si è sviluppato il concetto di indicatori di qualità, possiamo affermare che è emerso a partire dagli ultimi tre decenni in congiunzione con il concetto di qualità della vita, e il tentativo degli autori è quello di riuscire a concettualizzarlo, misurarlo e applicarlo alla persona ritardata mentale. Durante gli anni Ottanta il campo abbracciò

prima il concetto di qualità della vita ma è durante gli anni Novanta che emerge un consenso riguardante la sua multidimensionalità e il bisogno di sviluppare indicatori misurabili relativi ai risultati personali.

Il contesto degli indicatori di qualità può anche essere visto da una prospettiva che relaziona i risultati desiderati con il periodo e i focus, vedi tabella.

Diversità di approcci nei confronti della responsabilità

Periodo	Focus	Risultati
Riforme istituzionali	Protezione, salute, sicurezza	Garanzia della qualità, accreditamento
Deistituzionalizzazione	Pianificazione di abilità	Piano di abilitazione individuale, accreditamento
Opzioni comunitarie	Indipendenza, produttività, integrazione comunitaria	Programma individuale, risultati personali
Sostegni	Inclusione, pianificazione centrata sulla persona, qualità della vita	Programma di supporto individuale, benessere personale, qualità dei risultati

La tabella mostra come il programma principale e i risultati desiderati cambino a seconda dei periodi che si susseguono: riforma istituzionale, deistituzionalizzazione, opzioni comunitarie, sostegni.

Scopi vantaggiosi

Gli indicatori di qualità designano il collegamento concettuale ed empirico tra: la rivoluzione di qualità, con il suo focus di valutazione, i risultati di riferimento personali e il movimento di riforma con la sua enfasi sull'output piuttosto che sugli input e il miglioramento di qualità che sono vantaggiosi per almeno cinque scopi:

1. Consentire la misurazione delle molteplici dimensioni della qualità della vita.

Per prima cosa gli indicatori di qualità permettono di misurare (rendere operativo) la multidimensionalità della QDV. Per esempio il dominio dell'autodeterminazione non può essere capito facilmente fino a che non viene definito e misurato sulla base degli obiettivi personali, facendo scelte personali, in autonomia e sotto il controllo personale.

Similarmente, il benessere emozionale può essere un dominio di QDV evasivo fino a che viene definito e misurato in considerazione della percezione individuale, del grado di soddisfazione, dimostrazione della percezione di se stessi e l'osservazione della libertà da stress. L'uso degli indicatori di qualità permette, a chi ne fa uso, di incrementare la comunicazione tra i vari servizi, misurare i fattori o i domini che includono il benessere personale, riconoscere la multidimensionalità e la prospettiva olistica del concetto di QDV.

2. Facilitare la responsabilità attraverso la misurazione dei risultati personali.

Gli indicatori di qualità permettono di affrontare il bisogno per poter essere accontentati in termini di risultati personali. Per esempio, riguardo alla disabilità mentale, lo stato del Nebraska, pubblica annualmente informazioni sull'erogazione dei servizi, e la qualità di vita valutata dagli individui che ricevono questi servizi. Tra le altre cose ogni erogatore del servizio si adegua ai suoi utenti in base ai punti ottenuti (insieme dei punti degli individui normodotati che abitano nella stessa comunità) secondo i seguenti indicatori di qualità: soddisfazione, competenza/produttività, indipendenza, appartenenza sociale/integrazione comunitaria, diritti, relazioni, sicurezza economica, crescita e percezione del benessere. L'uso dei risultati degli indicatori di qualità rappresenta uno sforzo di responsabilità, e mostra anche come i risultati personali possano essere usati per la valutazione focalizzandosi su un individuo o un'organizzazione.

3. Permesso di segnalazione, programma di miglioramento per sostenere il cambiamento a livello di singolo individuo, di organizzazione, di sistema, e di comunità.

Gli indicatori di qualità si prestano a molteplici usi, tra cui le relazioni, il miglioramento della qualità dei sistemi organizzativi e di cambiamento. In tutto il mondo tale cambiamento è riflesso nei sostegni individuali per il miglioramento dell'autosostegno, dell'autodeterminazione, sviluppo delle opportunità personali; le organizzazioni e i sistemi usano gli indicatori di qualità per mettere in evidenza le dimensioni della qualità dei servizi come l'affidabilità, la responsabilità, l'empatia, l'estensione e l'adeguatezza; le tecniche di

miglioramento della qualità utilizzate si basano sui domini della qualità della vita, i risultati personali, gli indicatori di qualità, gli indici significativi dei risultati personali; la costituzione di concetti e principi chiave di QDV nella politica pubblica.

4. Fornire un quadro di riferimento per le migliori pratiche in materia di scoperta, di bonifica e di miglioramento della qualità.

Gli indicatori di qualità designano una struttura per poter migliorare le pratiche di intervento, supporta opere per fornire risultati di riferimento personali desiderati attraverso 7 dimensioni: l'accesso ai partecipanti, piani di servizio centrati sui partecipanti, fornire capacità e possibilità, tutela, diritti e responsabilità, risultati e soddisfazione dei partecipanti, organizzazione del lavoro.

Questi risultati sono enunciati attraverso il programma di progettazione e di gestione, con tre obiettivi critici:

- scoperta: raccolta di dati e informazioni sull'esperienza diretta degli utenti in modo da valutare l'evoluzione in corso del programma, l'identificazione delle forze, delle risorse e delle opportunità per il miglioramento della qualità della vita;
- rimedi: agire per rimediare a problemi o interessi specifici;
- incremento continuativo della QDV: implica l'utilizzo di dati e informazioni relative di qualità per portare un miglioramento all'interno del programma.

5. Dimostrare stabilità attraverso i gruppi e la sensibilità alla percezione delle persone.

Gli indicatori di qualità sono sensibili al gruppo geografico e alla persona a cui sono rivolti; l'importanza di questo studio è che esso dimostra sia la stabilità della misurazione attraverso indicatori di qualità dei gruppi sia la sensibilità degli indicatori per le differenze di percezione individuale. Queste due caratteristiche sono criteri essenziali per la selezione e l'utilizzo di indicatori di qualità, per ottenere la misurazione dei risultati personali. I cinque punti sopra elencati si riferiscono alla misurazione, segnalazione, miglioramento della qualità, e per il cambiamento a favore dei singoli, ma anche a livello organizzativo, dei sistemi e delle comunità. A causa della loro stabilità attraverso i gruppi e la loro sensibilità alle diversità individuali forniscono una struttura per migliorare le pratiche, mirando al miglioramento della qualità e sostenendo il cambiamento a livello individuale, organizzativo, dei sistemi e di una comunità più ampia.

I domini e gli indicatori di qualità

A causa dell'ubiquità della definizione dei domini e del modello della QDV è necessario sintetizzare questo vasto ammontare di informazioni in un modello realizzabile per incrementare i risultati personali. Vengono presentati i risultati di un'analisi di contenuto appartenenti alla letteratura recente riguardo alla disabilità intellettiva collegata ai domini individuali della qualità della vita.

Questa analisi identifica chiaramente come le esperienze e le circostanze della vita sono riflettori degli indicatori di qualità e di potenziali risultati personali. Con questi domini e indicatori di QDV hanno lavorato molti autori e lo hanno fatto soprattutto a livello organizzativo, individuale e di sistema. Questi tre livelli sono basati sul lavoro di sviluppo e validazione considerevole e hanno una lista di indicatori di qualità associati. In aggiunta a questi domini e indicatori vengono assunti altri investigatori di riferimento comuni e i loro rispettivi indici e domini di QDV così alla fine si dovrebbe avere una buona comprensione dei domini e degli indicatori associati permettendo ai lettori di considerare quali domini e indicatori sono potenzialmente valutabili e utilizzabili.

Analisi di contenuto dei fattori di qualità della vita dell'individuo

Sedici fonti relative alla QDV sono state analizzate per determinare i fattori inclusivi nei rispettivi modelli di QDV. È stata fatta una lista dei fattori grazie a una classificazione della frequenza di ogni fattore segnalato nelle 16 fonti. I risultati di tali analisi sono riportati nella tabella sotto e i fattori presi in considerazione sono, quelli maggiormente presenti nella letteratura della disabilità intellettiva: rapporti interpersonali, inclusione sociale, benessere psicologico, autodeterminazione, benessere materiale, benessere emotivo e diritti. Include anche fattori legati all'ambiente di vita, alla famiglia, al piacere, alla sicurezza e alla salvezza. Questi domini si riflettono nei modelli dei domini della qualità della vita e negli indicatori utilizzati dagli autori.

Fattori di qualità: analisi dei contenuti dei domini e dei riferimenti individuali	
Fattori	Tempi di riferimento su 16 articoli
Relazioni interpersonali	16
Inclusione sociale	15
Sviluppo personale	14
Benessere psicologico	13
Autodeterminazione	13

Benessere materiale	13
Benessere emozionale	9
Diritti	8
Ambiente (casa, residenza, situazione abitativa)	6
Famiglia	5
Divertimento e tempo libero	5
Sicurezza, salvezza	4
Soddisfazione	3

In particolare i domini di qualità e gli indicatori di qualità associati costituiscono un gran lavoro teorico e pratico che porta a costituire tre elementi di domini connessi alla QDV e ai loro rispettivi indicatori.

Misure dei risultati personali associate agli indicatori di qualità della vita	
<i>Domini Indicatori</i>	
Identità	- Le persone scelgono gli obiettivi personali - Le persone scelgono dove e con chi vivere - Le persone scelgono dove lavorare - Le persone hanno relazioni intime - Le persone sono soddisfatte dai servizi - Le persone sono soddisfatte della loro situazione di vita
Autonomia	- Le persone scelgono la loro routine quotidiana - Le persone hanno tempo, spazio e opportunità per la privacy - Le persone decidono quando condividere informazioni personali - Le persone fanno riferimento all'ambiente
Appartenenza	- Le persone vivono in un ambiente integrato - Le persone partecipano alla vita della comunità - Le persone interagiscono con gli altri membri della comunità - Le persone rappresentano i diversi ruoli sociali - Le persone hanno amici - Le persone hanno rispetto
Successi	- Le persone scelgono i servizi - Le persone realizzano obiettivi personali
Sicurezza	- Le persone rimangono attaccate ai sostegni naturali - Le persone sono al sicuro
Diritti	- Le persone esercitano diritti - Le persone sono trattate equamente

Salute e benessere	- Le persone hanno la migliore salute possibile - Le persone sono libere da abusi e trascuratezza - Le persone sperimentano continuità e sicurezza
--------------------	--

Principali domini e indicatori di qualità associati	
Domini	INTERESSE E INDICATORI
Lavoro	- Interesse: le persone si impegnano a trovare e mantenere un'occupazione nella comunità - Indicatori: - I guadagni medi mensili delle persone che lavorano nella comunità - La percentuale di persone che guadagnano un salario basso - La media di ore lavorate al mese - La percentuale di persone che hanno un lavoro nella comunità e che sono assunte dall'anno precedente - La percentuale delle persone che hanno un lavoro nella comunità e che ricevono incentivi lavorativi - La media della durata del contratto di assunzione delle persone all'interno della comunità - La proporzione di ogni individuo che ricevono sostegni quotidiani per ogni lavoro nella comunità
Inclusione nella comunità	- Interesse: le persone si sostengono per partecipare alle attività quotidiane nella comunità - Indicatori: - La percentuale delle persone che partecipano all'attività quotidiana all'interno della comunità
Scelte e decisioni	- Interesse: le persone scelgono della loro vita e sono impegnate attivamente nella pianificazione dei servizi e dei sostegni - Indicatori: - La percentuale delle persone che fanno delle scelte in base alla loro vita quotidiana, incluso il cercare casa, i compagni di stanza, la routine quotidiana, il lavoro e le attività sociali
Autodeterminazione	- Interesse: le persone hanno l'autorità e sono supportati direttamente dai servizi - Indicatori: - La percentuale delle persone che gestiscono i loro budget
Relazioni	- Interesse: le persone hanno amici e relazioni - Indicatori: - La percentuale di persone che hanno amici e curano i rapporti con le altre

	persone di supporto personale e membri della famiglia - La percentuale di persone che hanno un caro amico, qualcuno con il quale confidarsi - La percentuale di persone in grado di vedere i loro familiari e amici quando lo desiderano - La percentuale di persone che si sentono sole
Grado di soddisfazione	- Interesse: le persone sono soddisfatte dei servizi che ricevono - Indicatori: - La percentuale delle persone che sono soddisfatte del luogo in cui vivono - La percentuale delle persone che sono soddisfatte del loro lavoro e delle loro attività quotidiane - La percentuale delle persone che sono soddisfatte della vita personale in genere

Criteri per selezionare gli indicatori di qualità

I potenziali utenti devono essere sensibili a un certo numero di considerazioni generali nel selezionare specifici indicatori di qualità perché c'è un rapporto delicato tra la misurazione della qualità della vita personale e misurazione della realizzazione del programma, inoltre c'è ancora una situazione di passaggio riguardo agli indicatori di qualità.

Quindi questi criteri per selezionare gli indicatori di qualità, che verranno elencati in seguito, riflettono l'interesse di coloro che realizzano i programmi e che riconoscono l'importanza delle persone che ne fanno uso. Le sei considerazioni seguenti riflettono il nostro status transizionale: gli indicatori dovrebbero riflettere su ciò che le persone desiderano nella loro vita; gli indicatori scelti devono riflettere la sfera del programma o dei sistemi e quindi includere gli obiettivi desiderati e i risultati personali; è necessario scegliere gli indicatori di qualità in linea con il loro uso; se lo scopo degli indicatori di qualità è soprattutto la stima personale i criteri di selezione sono meno esaurienti se sono utilizzati per il miglioramento della qualità a livello organizzativo, per l'analisi delle politiche o per la ricerca; gli indicatori di qualità selezionati hanno bisogno di essere interpretati da un gruppo di persone omogenee, e sebbene i servizi variano nelle organizzazioni e nei sistemi c'è una necessità di comunicazione chiara e di una terminologia consistente; gli indicatori di qualità scelti e la loro misurazione necessitano di essere all'interno di un'organizzazione dei sistemi; l'individuo, l'organizzazione e i sistemi devono monitorare gli indicatori di qualità nel tempo.

Gli indicatori e i risultati personali cambiano in base alla scelta individuale, ai servizi e ai sostegni che le persone ricevono, quindi la selezione degli indicatori di qualità deve essere pensata come un processo dinamico e non statico. Con queste considerazioni generali i dieci criteri di selezione degli indicatori di qualità (vedi tabella sotto) appaiono semplici e i potenziali utenti hanno bisogno di esprimere alcune importanti considerazioni: ogni modello di qualità della vita deve essere in linea con i rispettivi domini e indicatori di qualità e gli indicatori devono cambiare e riflettere il benessere personale. Tale considerazione sottolinea l'importanza di essere fedeli a un modello concettuale generico di approccio ai domini, agli indicatori di qualità e ai risultati personali; gli individui valutano molte cose alcune delle quali non rientrano nella lista degli indicatori di qualità; viene fatta una supposizione relativa agli indicatori di qualità e ai risultati personali; ovvero che i servizi di sostegno sono definiti e sono sotto controllo del fornitore del servizio e hanno un impatto sull'utente. Sebbene questa sia una valida supposizione è necessario essere consapevoli di questa considerazione e essere selettivi nella scelta degli indicatori di qualità. In tale deliberazione, Schalock si propone di riflettere il timore che le varie componenti hanno sugli indicatori di qualità e la qualità dei risultati a causa di: a) la distorsione dei programmi per soddisfare i risultati attesi b) la responsabilità sia per il progresso che per il fallimento, il quale non può essere descritto in modo accurato c) il fatto che la vera causa del cambiamento personale è spesso al di fuori del controllo di quelli ritenuti responsabili; sebbene il concetto di qualità della vita è sempre più utilizzato come un agente per il miglioramento dell'organizzazione della qualità piuttosto che come termine di paragone, si può trovare tale paragone anche all'interno di un'analisi del sistema e della politica; vi è la necessità ad essere sensibili a ciò a cui fanno riferimento coloro che valutano i programmi per valutare e utilizzare gli indicatori di qualità e i risultati personali. In termini di valutazione bisogna considerare tre caratteristiche dell'organizzazione e dei sistemi di qualità quando si valuta il tipo e il numero degli indicatori: a) l'atteggiamento e l'impegno dell'entità nei confronti dell'informazione e del suo uso; b) la presenza di catalizzatori di valutazione come la motivazione interna (autosostegni) o esterna (certificazioni); c) la presenza o l'assenza dei componenti necessari, inclusi una serie di dati e competenze (per esempio: tempo, denaro, abilità). Questi tre fattori atteggiamento, catalizzatori e componenti devono essere considerati nella selezione e nell'uso degli indicatori di qualità. Sono stati sviluppati molti modelli per migliorare l'uso delle informazioni tra questi fattori e si sono evidenziati alcuni temi comuni:

- l'importanza del coinvolgimento dei servizi nella pianificazione e nel miglioramento;
- l'utilizzo delle informazioni per migliorare la qualità;

- i ruoli chiave svolti dall'ambiente interno ed esterno;
- la necessità di influenzare la comprensione e l'impegno di coloro che prendono decisioni per cambiare i risultati della qualità e la necessità di cambiare gli stili della leadership;
- potenziale realistico per lo studio dell'organizzazione.

Concludendo possiamo dire che i domini e gli indicatori di qualità rappresentano il ponte tra un modello di qualità della vita e i risultati personali misurati, i quali sono componenti essenziali nel determinare i risultati personali delle persone con disabilità intellettiva, e nel migliorare la qualità. Lo scopo che si è posto Schalock è quello di descrivere il contesto, l'uso e l'importanza degli indicatori di qualità pubblicati e i modelli di QDV, sono stati anche considerati i dieci modelli di selezione degli indicatori di qualità definiti come percezioni, comportamenti o condizioni legate alla QDV che danno un'indicazione rispetto al benessere personale.

Il valore della misurazione dei dati personali

Il valore della misurazione dei dati personali può essere visto da due prospettive: come focus per il pensiero; come base per un'organizzazione di risposta. In questa prima considerazione i risultati personali sono importanti per tutte le persone, e dovrebbero essere pensati allo stesso modo da tutti. La valutazione dei dati personali richiede: una comprensione del modo in cui le persone sperimentano una buona vita; una valutazione della qualità della vita delle persone; il desiderio di accrescere e mantenere le cose che aggiungono ulteriore qualità alla vita. La misurazione della qualità non dovrebbe mai incoraggiare una bassa qualità di vita per nessuno; in aggiunta ogni valutazione dei risultati personali dovrebbe basarsi sulla visione che tutte le persone condividono l'esperienza umana e che ogni essere umano ha il diritto di vivere una vita migliore all'interno della società. Il punto focale è il criterio da usare per misurare i risultati personali, a questo proposito Schalock descrive quattro principi base:

1. La misurazione della qualità della vita implica il modo in cui le persone hanno esperienze di vita e del loro valore, ciò significa:
 - focalizzare gli aspetti chiave della vita che possono essere ulteriormente migliorati;
 - far emergere uno scopo chiaro e pratico che porta le persone verso una vita migliore;

- che è descritta all'interno di una struttura che è potenzialmente positiva, neutrale, negativa, ma che suggerisce che è possibile muoversi verso una situazione ancora più positiva;
 - che è interpretata all'interno di ogni approccio della vita.
2. La misurazione della qualità della vita riflette i domini che contribuiscono a una vita piena e collegata. Questo significa che:
- la misurazione usa un'ampia serie di domini di vita;
 - la misurazione quantitativa usa indicatori chiave di QDV;
 - le procedure di misurazione qualitativa esplorano e descrivono una serie di aspetti all'interno di ogni dominio.
3. La misurazione della QDV considera gli aspetti psicologici, sociali e culturali importanti per le persone. Questo significa che:
- la struttura della misurazione è basata sulla teoria del miglioramento dei domini di vita in generale;
 - il riconoscere il significato delle esperienze di vita che sono valutate positivamente varia in base al tempo e alle culture;
 - la struttura di misurazione fornisce un modo chiaro per dimostrare i valori positivi della vita;
 - la misurazione dei risultati di qualità per le persone incapaci di comunicare verbalmente dovrebbe utilizzare metodologie diverse come l'osservazione partecipata;
 - la misurazione per procura del benessere soggettivo, ciò significa che un'altra persona si prende carico di specificare le prospettive di qualità della vita della persona disabile;
 - l'interpretazione è fatta all'interno del contesto e dell'ambiente della persona disabile e incapace di comunicare.
4. La misurazione della QDV include la misura di esperienze comuni a tutti gli uomini e uniche per gli individui. Ciò significa che:
- la misurazione utilizza indicatori oggettivi e soggettivi;
 - la misurazione utilizza indicatori qualitativi e quantitativi;
 - le misure soggettive riflettono i livelli di soddisfazione della persona, le misure oggettive invece, riflettono le esperienze e le circostanze personali dell'individuo.

Concludendo si può affermare che per Schalock il concetto della qualità della vita è un costrutto fondamentale per lo sviluppo, l'evoluzione dei servizi e dei sostegni, i quali portano un miglioramento della vita della persona su molti aspetti migliorando i singoli domini, che costituiscono una vita di qualità. Dà importanza anche ai risultati personali, che secondo lui hanno un ruolo chiave per la qualità ed è per questo sottolinea l'importanza della loro misurazione oggettiva.

3.3. Le proposte di Felce e Perry

Qualità della vita: portata del termine e misurazione della sua dimensione

Molti provvedimenti sono stati sviluppati per rappresentare l'impatto che i servizi per le persone con disabilità intellettiva hanno sulle loro vite. La letteratura sulla valutazione del servizio, che si occupa di persone con disabilità mentale, si è sviluppata nel corso del tempo e l'iniziale preoccupazione che vedeva la crescita dello sviluppo come misura principale di risultato, è stata rimpiazzata da un desiderio di esplorare l'impatto dell'assistenza su di un'ampia gamma di aspetti pertinenti della vita di tutti i giorni delle persone. La qualità della vita è quindi emersa come un concetto uniformante.

Per questi autori il concetto di qualità della vita può essere definito come «Comprendere il cambiamento relativo allo sviluppo nell'individuo e nella sua identità, la natura delle circostanze, l'esperienza e lo stile di vita, nonché la percezione di se stessi e delle proprie condizioni».

L'interesse per la qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva è fiorito verso la metà degli anni Ottanta. La sua concettualizzazione ha preso le mosse dai lavori sulla valutazione della qualità della vita di gruppi eterogenei di persone e ciò costituisce anche un punto di forza dato che qualunque procedura di valutazione della QDV dovrebbe essere applicabile sia alla popolazione in generale che a sottogruppi particolari. Dal punto di vista storico i tentativi di concettualizzare e valutare la QDV riflettono due prospettive: quella sociale e quella psicologica. La prima enfatizza la valutazione oggettiva delle condizioni e dello stile di vita, la seconda enfatizza la misurazione del benessere psicologico e la soddisfazione personale. Qualunque approccio si segua, la valutazione della QDV si focalizza necessariamente su una molteplicità di esperienze, per questa ragione è stata considerata un costrutto multidimensionale. Nonostante la pluralità di categorizzazioni

rintracciabili in letteratura, vi è un certo accordo sugli ambiti che caratterizzano la QDV anche se non esiste ancora un accordo tra i ricercatori per almeno un aspetto della QDV: è soggettiva, oggettiva o una combinazione di entrambe le prospettive? La combinazione di dati soggettivi e oggettivi non è mai stata discussa in precedenza in letteratura. La scelta di un approccio soggettivo o oggettivo dipende dall'obiettivo per cui si raccolgono i dati e per questo possono essere utili le indicazioni che verranno a riguardo fornite.

La concettualizzazione ha rispecchiato e disegnato la valutazione della qualità della vita per la popolazione intesa nel suo complesso. C'è un accordo generale secondo cui il termine si riferisce ad un concetto multidimensionale, infatti la qualità della vita riguarda: relazioni private, vita familiare, amicizie, standard di vita, lavoro, quartiere di residenza, città o paese di residenza, condizione della nazione in cui si vive, alloggio, salute e autonomia.

In una revisione che Felce e Perry hanno intrapreso di alcuni documenti concettuali estrapolati da testi relativi alla popolazione in generale, alla disabilità mentale e alla salute mentale, sono state trovate notevoli sovrapposizioni tra i vari autori, per quanto concerne le aree rilevanti di valutazione.

I cinque domini della vita e i relativi indicatori di qualità che sono emersi dalla revisione della letteratura sono:

1. benessere psicologico: salute, sicurezza personale, mobilità, fitness;
2. benessere materiale: reddito, alloggi di qualità, trasporti, privacy, pasti/alimenti, possedimenti, quartiere;
3. benessere sociale: relazioni sociali (famiglia, amici), coinvolgimento della comunità (attività e manifestazioni, accettazione e sostegno);
4. benessere emozionale: effetti positivi, status/rispetto, salute e stress mentale, sessualità, adempimento, autostima, fede/credenza;
5. benessere produttivo: competenza, produttività/contributo, indipendenza, scelta/controllo; questi indicatori sono a loro volta legati a : lavoro, vita quotidiana/lavori domestici, hobby/tempo libero, educazione.

Questi cinque domini non sono una struttura ben determinata ma una classifica nella quale si integrano i risultati discussi da vari autori.

In particolare il benessere psicologico risulta direttamente collegato alla salute. Aspetti specifici della salute, menzionati da vari scrittori includono forma fisica, mobilità e sicurezza personale;

forma fisica e mobilità sono entrambi collegati ad aspetti di abilità fisica e possono esser meglio definiti come le capacità funzionali relative ad attività specifiche. Questi aspetti potrebbero quindi parzialmente coincidere con il benessere produttivo. La sicurezza personale, invece, definisce il livello di sicurezza dal farsi del male o subire danneggiamenti e la sua valutazione potrebbe coincidere con quella di qualità del vicinato.

Per quanto riguarda il benessere materiale, é una questione che riguarda la popolazione generale e si riflette ovviamente nel reddito, nei vari aspetti della qualità dell'ambiente in cui si vive, nella qualità dell'abitazione (arredamento), delle apparecchiature tecnologiche a disposizione e nel tipo di vicinato. Ciò che si possiede e, in genere, la sicurezza economica riflette il fatto che le persone sono preoccupate del futuro tanto quanto della propria situazione attuale. L'aver accesso a mezzi di trasporto è una considerazione materiale associata alle opportunità che una persona ha per poter mantenere o migliorare il proprio status sociale, lavorativo, educativo, civico e di svago e potrebbe quindi rafforzare altri aspetti del benessere della persona.

Il benessere sociale include due dimensioni: le relazioni interpersonali e il coinvolgimento nella vita della comunità. La qualità e la durata delle relazioni interpersonali di una persona fanno riferimento non solo a quelle all'interno delle mura domestiche, spesso le più intime e inerenti alla famiglia in senso stretto, ma anche a quelle relative alla famiglia allargata cioè parenti, amici e conoscenti. La dimensione della rete sociale e la durata delle relazioni é un aspetto di analisi, ma lo é anche la qualità della relazione (ad esempio il livello di intimità, di supporto, reciprocità ed uguaglianza). Il coinvolgimento nella comunità é un aspetto più generale della vita che va ben distinto dalle relazioni personali; un aspetto é riflesso nella gamma e nella frequenza di attività intraprese nella comunità, nell'utilizzo di comodità e di servizi disponibili per il benessere della comunità. Un altro aspetto, é il livello di accettazione o di supporto fornito dalla comunità agli individui date dalle loro caratteristiche personali, dalle loro circostanze, dalle loro aspirazioni e necessità "attuali o potenziali", dalle infrastrutture locali e dagli abitanti.

Il benessere emozionale, a sua volta, include affetto, soddisfazione, stress e stato mentale, autostima, status e rispetto, fede religiosa e sessualità. La soddisfazione potrebbe coincidere con il raggiungimento di questi indicatori di qualità. Ma il livello di stress potrebbe rimpiazzare la soddisfazione, in base al modo in cui le condizioni che si inseguono vengono raggiunte, potrebbe condizionare il livello in cui una persona trae soddisfazione dalla vita ed è un fattore che potrebbe contribuire a ridurre il benessere emozionale.

Il benessere produttivo, invece, si occupa della crescita relativa allo sviluppo intellettuale e delle abilità personali nel saper utilizzare il tempo in modo costruttivo e in base ai propri principi. La competenza, lo sviluppo di abilità e l'esperienza sono collegati all'autodeterminazione (l'indipendenza è la capacità di esercitare scelte e controlli autonomamente) e sono collegati al contributo di sé e degli altri. Il tutto potrebbe essere espresso attraverso la ricerca di attività funzionali in diverse aree come casa, lavoro, tempo libero ed educazione.

Valutazione dei temi relativi alla qualità della vita

La validità di questa formulazione multidimensionale relativa alla qualità della vita richiede una base empirica che non è stata ancora raggiunta, tuttavia, un supporto all'importanza dei temi esposti può essere ottenuta attraverso la valutazione pratica.

Molte delle aree di dominio, per esempio, sono rappresentate nella ricerca Britannica sulla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità intellettiva. La ricerca di Emerson e Hatton (1994) pone attenzione agli standard materiali, allo sviluppo di competenze o comportamenti di adattamento, opportunità di scelta, relazioni sociali, partecipazione ad attività, coinvolgimento nella vita comunitaria, accettazione da parte della comunità, stato sociale e soddisfazione relativa allo stile di vita. Tale prospettiva può essere inoltre ritrovata in alcuni degli studi più esaurienti dei servizi nel nostro campo da entrambe le sponde dell'Atlantico.

Alla salute in quanto risultato è stata data poca attenzione. L'importanza della salute viene riflessa negli studi relativi allo stato dell'assistenza sanitaria primaria delle persone che vivono nelle comunità o nelle istituzioni. Glossop e colleghi (1980) hanno incluso come indicatore di salute, il numero annuo di episodi di morbosità specificati in termini di malattia, ferite e convulsioni, nella valutazione del loro match-group, dei servizi istituzionali e residenziali comunitari. La ricerca ha inoltre analizzato l'uso del servizio e il tasso di contatti tra individui e professionisti nel campo dell'assistenza sanitaria. Sebbene quest'ultima disponga solo di un indice indiretto, e vi sono considerevoli difficoltà nell'utilizzare tali informazioni per insinuare qualcosa in merito al benessere fisico, il fatto che un tasso di coinvolgimento professionale è di interesse, riflette, probabilmente, un implicito interesse per la salute come un elemento determinante ed importante della qualità della vita. Esistono strumenti per misurare lo stato della salute della popolazione in genere, e strumenti di esame sono stati sviluppati per persone con disabilità mentali.

Il benessere materiale fa riferimento al reddito di cui si dispone, alla qualità dell'alloggio o dell'ambiente e alla qualità dell'arredamento, apparecchiature e possedimenti/averi. Il tipo di vicinato è rappresentato nella Scala della Soddisfazione dello stile di vita, altri elementi importanti della qualità della vita sono rappresentati dalla sicurezza, sia in termini di possesso dell'alloggio sia di mantenimento di legami.

Il Benessere sociale ha ricevuto notevole attenzione. Fa riferimento all'interazione sociale tra gente che vive in ambienti di servizio residenziale e tra residenti e relativi accompagnatori; ma ha anche riguardato la quantità, la qualità e la reciprocità di interazione all'interno della casa. L'indice della graduatoria è stato sviluppato per misurare il "clima sociale" di un ambiente o il grado di "distanza sociale" tra residenti e staff; l'ampiezza ed il tipo di rete sociale di persone, nonché la frequenza e la natura dei legami sociali è stata analizzata usando dati ricavati da interviste o da registrazioni/annotazioni riferite ad eventi sociali. Il contatto con la famiglia e con le amicizie è stato soggetto dello studio poiché si ha un contatto più generale con la comunità e con i vicini.

Il coinvolgimento della comunità è stato ugualmente e frequentemente oggetto di valutazione, e la gamma e la frequenza di attività sociali intraprese da persone con disabilità mentale su una base giornaliera è stata misurata attraverso questionari e scale di valori nonché annotazioni dirette e categorizzazione di eventi; le attività svolte mediante l'uso di strutture della comunità è stata valutata tramite l'osservazione diretta, l'accettazione all'interno della comunità è stata analizzata in termini di atteggiamento della comunità o del vicinato nei confronti dei servizi residenziali, nonché dai risultati e dai pareri dei proprietari di attività, gestori e personale delle strutture frequentate da persone con disabilità mentali.

La dimensione del progresso relativo allo sviluppo riflette l'importanza dello sviluppo di competenza, indipendenza ed obiettivi del servizio come ad esempio massimizzare il potenziale. tali esiti sono stati visti come alcune delle conseguenze del servizio studiate in modo più coerente, Un aspetto di indipendenza è riflesso nell'avere abilità comportamentali di adattamento per il quale esiste una vasta gamma di misure alternative; un altro è il grado di autonomia ed opportunità di controllo della vita di tutti i giorni. Sono state sviluppate diverse scale per indirizzarsi all'autonomia in questo senso: La Scala Climatica Sociale, La Scala Ambientale di Trattamento, La Scala sul Prendere la Decisione e L'Indice di Autonomia Adulta. Sarebbe probabilmente più preciso immaginare i dati misurati da queste scale di comportamento adattativi vedendole come l'unione di due aspetti: le abilità personali e le opportunità ambientali disponibili.

La quantità della gamma di attività tipiche di vita quotidiana a cui partecipano o vengono coinvolte le persone è una misura diretta delle opportunità e delle loro abilità. Corrisponde inoltre alla nozione di produttività. La ricerca sui modelli di attività è stata condotta tramite intervista e osservazione diretta. Emerson e Hatton hanno riportato, per osservazione diretta, che nella ricerca Inglese sulla deistituzionalizzazione il coinvolgimento nelle attività è stato l'esito maggiormente utilizzato.

La valutazione del benessere emozionale è rappresentato nella letteratura generale dalla qualità della vita ma viene relativamente trascurato nella letteratura per le disabilità mentali. Esiste il potenziale per poter usare misure sviluppate per l'applicazione generale, come la Scala della vita relativa alla Qualità Percepita e la Scala dell'Influenza Positiva e Negativa.

Le scale di stress della vita sono misure generali e comune e potrebbero essere adattate alle persone con disabilità mentali. In questo modo, la ricerca sul concetto di sé e sulla propria identità potrebbe seguire il programma di contatti generale come l'uso della tecnica di "Repertory Grid".

Valutazione oggettiva o soggettiva?

La maggior parte delle ricerche citate si sono basate sulla misurazione oggettiva. Comunque, è opinione comune che la soddisfazione personale del proprio stile di vita è il criterio fondamentale per valutare la qualità della vita. La gente ha opinioni diverse in merito a ciò che vuole, alle proprie priorità, e nel modo in cui decidono di condurre la propria vita, infatti spesso si sostiene che il concetto di qualità della vita non ha senso separato da ciò che la persona sente e vive (in qualità di esperienze). È una questione di ciò che la persona pensa in merito alla propria vita del senso che gli altri vi attribuiscono. Di conseguenza, lo sviluppo delle scale di qualità di vita che riflette la prospettiva dell'utente è risultata un'area di crescita, malgrado i problemi di comprensione e comunicazione inerenti alle disabilità mentali.

Tuttavia esiste una notevole incertezza sul fatto che la qualità della vita sia completamente sinonimo di soddisfazione personale. Borthwick-Duffy (1992) hanno presentato tre prospettive, dove la qualità della vita viene definita come: la qualità delle condizioni di vita vissute dalle persone, il grado di soddisfazione e come combinazione delle due.

La valutazione soggettiva è stata pietra miliare della ricerca sulla qualità della vita della popolazione generale e l'autonomia personale dell'individuo di mantenere o di cambiare la qualità della propria vita è vista come una considerazione di vitale importanza. Eppure, la priorità di soddisfazione espressa come una radiocronaca di gradevolezza delle condizioni di vita

sperimentate si estende sulla supposizione di libertà di scelta che potrebbe essere non realistica. L'esperienza può insegnare ad una persona che ha la possibilità di scegliere, che cambiare è possibile, ma un basso livello di soddisfazione in queste circostanze può indicare che una circostanza desiderata non è stata ottenuta; un alto livello di soddisfazione che invece lo è. Comunque l'esperienza può anche insegnare che un cambiamento desiderato raramente è ottenuto, e alcune espressioni di soddisfazione potrebbero essere obbligate da condizioni di vita penetranti che sono tipiche dell'individuo e della propria classe o gruppo di pari. In tali circostanze, espressioni di soddisfazione possono adattarsi alle condizioni di vita abituale anche se quelle condizioni sono in direzione di un esito meno privilegiato della distribuzione per la popolazione in quanto tale.

La capacità di cambiare le condizioni di vita in linea con la preferenza personale non è così facile. Molti gruppi della società sono svantaggiati economicamente, per ceti, per educazione, per origini razziali o per altri fattori. L'autonomia di mantenere o cambiare le condizioni di vita in linea con la valutazione soggettiva è ristretta e per alcuni gruppi è tipicamente così. La maggior parte delle persone con disabilità mentali manca di indipendenza ed esperienza, di opportunità ed autonomia, una combinazione che spesso risulta in loro come un abitare in un mondo fatto di altre persone. La ricerca su persone con disabilità mentale che vivono una vita relativamente indipendente ha dipinto un quadro con limitate aspettative; gli individui dichiarano di essere soddisfatti nonostante vivano varie situazioni negative tra cui: povertà, abitazioni povere, minacce alla salute o alla sicurezza personale, vittimismo, esclusione sociale, esperienze di perdita o di fallimento per ottenere o mantenere un posto di lavoro. A questo estremo non si può concludere che lo stile di vita necessariamente rifletta la scelta personale o che la soddisfazione sia un'adeguata misura di qualità di vita.

Comunque, il fatto che la valutazione personale abbia validità secondo cui non esiste alternativa se i valori di una persona non vengono imposti da un'altra, implica che la valutazione di qualità di vita dovrebbe tenere conto dei punti di vista soggettivi. Cummins ha inoltre suggerito che la concettualizzazione di qualità di vita dovrebbe tenere conto di strutture di valore individuale così da tener conto dell'importanza relativa che un individuo può dare ad interessi individuali. Questo approccio è coerente con la nozione che il benessere ha radici nel grado di forma tra una percezione individuale della propria situazione e delle proprie necessità, aspirazioni e valori. Ci fornisce un modello dove aspetti della vita oggettivamente valutabili così come valutazioni soggettive di soddisfazione attraverso lo spettro di possibili domini di vita sono addizionati per

formare un singolo e personalizzato indice di qualità della vita in accordo con il peso che una persona dà agli interessi. In questo modo, l'imperativo è che solo gli individui possono decidere il trade-off tra gli aspetti in competizione del loro stesso benessere personale.

Qualità della vita: una struttura multidimensionale

La qualità della vita costituisce un benessere generale influenzato da condizioni oggettive e percezioni soggettive all'interno di una varietà di aree di vita. La differenza individuale non viene semplicemente riflessa nell'elemento della valutazione soggettiva, ma anche nel fatto che tali valutazioni e le circostanze oggettive della persona sono pesate in proporzione ai valori che la persona ha. Quindi la dimensione della rete sociale potrebbe contare di più per una persona socievole mentre il reddito potrebbe contare di più per una persona più materiale. Il dar peso alle cose è relativo ed inevitabilmente crea differenze tra individui e aree di interesse di vita.

Le tre maggiori dimensioni, circostanze oggettive, valutazione soggettiva della circostanza e valori personali, sono potenzialmente interdipendenti allo stesso tempo. Una modifica ad una delle dimensioni potrebbe colpire un'altra. Per esempio, un'esperienza di aumento di ricchezza e di soddisfazione delle opportunità di vita che il reddito comporta, potrebbero alterare il modo in cui una persona apprezza l'importanza del reddito. Potrebbe inoltre portare ad una maggior soddisfazione del reddito in se e ad una revisione dei valori della persona in rispetto al benessere materiale. In alternativa un deterioramento nel senso di soddisfazione della vita, malgrado un aumento di reddito, potrebbe causare un cambio nei valori in direzione opposta. Questo potrebbe di conseguenza condurre a rivedere le priorità e accelerare i cambi nelle circostanze oggettive. Per esempio una persona potrebbe iniziare a credere in una vita non materiale come miglior modo di vivere, essere meno soddisfatto della propria gamma di ricerche funzionali, cambiare il lavoro e ridurre gli standard materiali. Importante corollario a questa analisi è che le relazioni tra i tre elementi che interagiscono per formare la qualità della vita di un individuo non sono né statici né uniformi e la conoscenza di un set non può predire l'altro.

Linguaggio comprensivo e valutazione soggettiva di persone con disabilità intellettiva

Fin a questo punto sebbene le informazioni relative alla valutazione pratica citata provengono da un campo di disabilità mentale, non c'è nulla in merito al modello della qualità della vita descritto che sia specifico a questo gruppo di persone. Infatti, l'importanza dell'abilità di paragonare la

situazione di un particolare gruppo con quello della società in quanto elemento unico implica una preferenza alle definizioni relative alla qualità della vita generali piuttosto che specifiche.

Comunque la competenza di linguaggio è di interesse particolare per quanto concerne le persone con disabilità mentale, un grande passo avanti è stato fatto nel considerare le persone affette da disabilità mentale come capaci di prendere delle decisioni riguardo alla propria vita, le persone con disabilità mentale prendono forza per esprimere le proprie opinioni e nell'attenzione che viene data alle preferenze dell'individuo e alle scelte del vivere quotidiano e nelle analisi di pianificazione del servizio. La ricerca ha inoltre cercato i pareri delle persone con disabilità mentali: sia i resoconti che le loro risposte ad interviste strutturate sono risultati entrambi qualitativi. In aggiunta, un numero di scale di qualità di vita sono state sviluppate per riflettere le prospettive di servizio dell'utente, inclusa la Scala di soddisfazione della vita, il Questionario sulla qualità della vita e il ComQol- ID Version.

Tuttavia è pure vero che acquisendo indici di soddisfazione dalle persone con limitata ricezione e linguaggio espressivo associato a problemi speciali risulta di inconsistente affidabilità e validità incerta. Esiste un enorme scala nella competenza comunicativa e comprensiva tra le persone con disabilità mentali, che varia da un livello di comprensione ed articolazione uguale ad alcune persone non etichettate fino virtualmente a comprensione nulla del linguaggio o significato di espressione.

Spesso infatti, da alcune persone con severe disabilità mentali e da quasi tutte le persone con profonde disabilità mentali, non è possibile ottenere risposta nemmeno a semplici domande. Inoltre l'inconsistenza, l'inaccuratezza e la tendenza ad acconsentire e a scegliere l'ultima della gamma di risposte proposte sono stati altri problemi incontrati. Tali problemi tendevano ad aumentare nei casi di maggiori e più severe disabilità mentali ma la testimonianza indica anche che casi sono stati riscontrati anche in alcune persone con leggera o moderata disabilità mentale. Anche la validità necessita di essere analizzata: in particolare la portata a cui le persone con disabilità mentale hanno la stessa concezione dei termini come le persone con un linguaggio più sviluppato.

Per poter incrementare la velocità di risposta e la coerenza, gli studiosi hanno spesso adottato formati di risposta relativamente semplici supportati da immagini, linee disegnate ed usato scale con pochi punti così che la discriminazione richiesta fosse mantenuta al livello più basso. Mentre tali strategie possono riconoscere e compensare per le difficoltà nella comunicazione espressiva, quali valutazioni vengono fatte in merito alla comprensione dei concetti indirizzati? Sembra

inconsistente riconoscere limitazioni di linguaggio nel produrre una risposta a domande ma non riconoscere ugual limitazione nella comprensione dei termini in cui le stesse sono poste.

Qualunque sia l'effettiva dimensione del problema, cognitiva e di limitazione tra persone con disabilità mentali, implica che l'abilità di ottenere la loro opinione soggettiva e le strutture di valori personali sarà severamente ristretta per una notevole proporzione. Un approccio razionale va preso per l'interpretazione di dati oggettivi sulla qualità della vita in queste circostanze. Un'ovvia possibilità sarebbe quella di paragonare le situazioni oggettivamente valutabili relative alle persone con disabilità mentali come gruppo con la distribuzione di dati simili per la società come un intero. Non si potrebbe essere in grado di avere un punto di vista definitivo del bene individuale senza una valutazione soggettiva dell'individuo stesso, ma il relativo svantaggio o vantaggio in condizioni di vita paragonate al pubblico generale non possono essere stabilite.

Programma di misurazione della qualità della vita

Tale applicazione dei dati relativi alla qualità della vita fornisce un promemoria sul concetto di qualità della vita le cui origini vanno trovate nell'interesse a collegare il benessere delle popolazioni piuttosto che degli individui. Siccome il focus di un individuo porta con sé preoccupazioni del sorvegliante, c'è un'ovvia obiezione ad uno schema qualitativo della vita imposto esternamente, rimpiazzando l'autonomia personale come un meccanismo per prendere decisioni e determinare circostanze personali.

I dati relativi alla qualità della vita nel complesso potrebbero essere di uso considerevole per monitorare l'ineguaglianza sociale e dar forma ad una politica sociale. In generale un punto di vista di una accettabile qualità della vita raggiunta richiederebbe che faccia rimando sia alla soddisfazione espressa con vari aspetti della vita che descrizioni oggettive, e che quegli aspetti fossero a livello o non meno inferiori di ciò che è tipico nella società in quanto tale, ricordando i valori personali dei membri della popolazione. I dati oggettivi nel loro insieme potrebbero quindi essere paragonati come se incorporassero i punti di vista soggettivi. La situazione di un sottogruppo societario può essere stabilito se si compie una valutazione a priori in modo che le variazioni dovute a differenze individuali possano essere simili a quelle del totale della popolazione.

Se le norme culturali e le gamme forniscono uno standard di riferimento per un particolare gruppo di interesse, è chiaro che una qualsiasi concettualizzazione della qualità della vita non può essere limitata ad un particolare vulnerabile o sottogruppo svalutato della società ma deve essere

generalmente applicabile all'intera popolazione. Le 5 aree suggerite da Felce e Perry per categorizzare le aree di contenuti rilevanti alla qualità della vita sono tutte di natura generale e infatti riflettono lo scopo di valutazione di qualità della vita applicabile alla popolazione generale. Questo risulta chiaramente preferibile nella prospettiva di sviluppare un sistema di misurazione della qualità della vita che ha generale utilità. L'adeguatezza dello scopo dei punti necessita essere esaminato da una ricerca che stabilisca quali indicatori di qualità della vita sono sufficienti a riflettere la gamma di interesse comune. Una volta stabilito, il compito di definire una gamma di misure non dovrebbe essere molto difficile; lo scopo del concetto della qualità della vita è vasto, ma la prima breve recensione delle applicazioni di misura dimostra che la ricerca ha anche adottato un focus ad ampio raggio.

Concludendo si può affermare che lo sviluppo di un approccio comune alla qualità della vita applicabile a tutti i gruppi della società ed all'intera popolazione è vitale se l'informazione relativa ad una parte della società vuole essere interpretata con sicurezza. Tale approccio necessita essere multidimensionale e riflette i più diversificati aspetti delle vite complesse degli esseri umani. Una struttura stabilita su un terreno comune è descritta qui, e suggerisce che è importante misurare le condizioni della vita, le valutazioni soggettive della vita e i valori personali, le persone differiscono in ciò che piace loro e in ciò che pensano e questo è importante. I problemi nel dedurre quale alternativa di qualità della vita potrebbe essere ragionevole nel caso individuale sono composti dal fatto che le condizioni della vita e le soddisfazioni della vita variano inevitabilmente da individuo a individuo e in tutti i gruppi della società. Paragoni complessivi potrebbero dare presupposti più certi, informazioni per un definito gruppo di interesse paragonati ad una distribuzione statica per la popolazione intesa in quanto tale, può essere usato per riflettere se le condizioni di vita e la soddisfazione in diverse aree sono tipiche del modello generale o hanno un profilo significativamente differente. La politica sociale potrebbe quindi rispondere ad una cospicua ineguaglianza.

3.4. Le proposte di Cummins

Valutare la qualità della vita

Secondo Cummins potrebbe dare l'impressione che ci sia qualcosa di differente tra la qualità della vita per persone con disabilità quando sono confrontate con la popolazione generale.

Questo infatti è il punto centrale per i ricercatori sulla qualità della vita i quali cercano di definire e misurare la QDV di sottogruppi della popolazione. Quindi le ovvie limitazioni imposte dalla disabilità dovrebbero significare che le aspettative di qualità della vita siano inferiori al normale? La qualità della vita dovrebbe essere misurata in modi differenti rispetto alla popolazione generale? Dovremmo accettare la visione di queste persone sulla loro stessa qualità della vita, oppure dovremmo cercare la visione rappresentata dei loro familiari e amici non disabili? Le risposte a queste domande non sono così nette e chiare per due principali ragioni.

Primo, il campo della qualità della vita è giovane e pochi dati possono essere considerati attendibili per testare la teoria. Secondo, lo schema concettuale all'interno del quale queste domande sono chieste influenza fortemente le risposte. Quindi, ricercatori che sono immersi nell'area delle disabilità sono soliti vedere la qualità della vita all'interno di differenti schemi concettuali elaborati da ricercatori che hanno a che fare esclusivamente con indagini sulla popolazione generale. Proprio per questi due fattori, visioni su questi problemi fondamentali relativi alla qualità della vita per persone con disabilità differiscono marcatamente da un autore all'altro.

Lo scopo di Cummins è quello di esaminare problemi relativi alla valutazione della qualità della vita per persone con e per persone senza disabilità. Questa analisi sarà in termini di sostegni contemporanei teoretici ed empirici dalla letteratura. Il suo "viaggio" procederà attraverso una discussione di otto proposizioni relative alla definizione di qualità della vita e si concluderà con una breve discussione e valutazione di quegli strumenti di qualità della vita che sono stati escogitati per persone con scompensi cognitivi.

Problemi di accordi relativi alle definizioni

La letteratura sulla qualità della vita contiene più di 100 definizioni e modelli. Alcuni sono riferiti specificatamente alla disabilità, altri alla popolazione adulta in generale. Un'analisi di queste varianti concezioni fornisce un modo per studiare l'influenza che vari modelli di referenza hanno

avuto nel concetto di qualità della vita e, a turno, la maniera nella quale le suddette concezioni diventano operazionalizzate come strumento per la valutazione.

Non è né pratico, né necessario, elencare tutti questi approcci; alcuni sono chiaramente più rappresentativi mentre altri sono formati da una così vaga e inclusiva terminologia che il loro valore euristico è quasi nullo. Cosa segue sono alcune delle idee e definizioni che hanno delle chiare implicazioni operazionali per la misurazione della qualità della vita.

Oggettivi contro soggettivi

Il concetto di qualità della vita nella sua forma moderna è stato articolato per la prima volta nei primi anni Sessanta. Prima di questo momento, misure nazionali e internazionali di benessere della popolazione hanno utilizzato indicatori sociali definiti, per esempio, dal Dipartimento della salute, educazione e stato sociale Americano (1969) come statistiche di diretto interesse normativo che facilita un conciso, comprensivo e bilanciato giudizio relativo ai principali aspetti della società. Il numero di questi indicatori è virtualmente illimitato e includono misure come il prodotto nazionale lordo, il costo delle case, il tasso di disoccupazione. Queste misure hanno due importanti caratteristiche: sono oggettivamente misurabili e sono normative ad una popolazione o gruppo.

E così alcune persone, dai politici ai commentatori ai ricercatori nel campo del welfare, iniziarono a pensare in relazione alla qualità della vita per l'individuo con disabilità intellettiva come distinta dalle misurazioni della popolazione globale prodotte da indicatori sociali. Infatti, le persone iniziarono ad argomentare che queste misure erano normalmente richieste per ogni valutazione della condizione umana. Così, lentamente la letteratura sulla qualità della vita, incorporando questo nuovo interesse nell'individuo e nei valori personali, iniziò ad emergere. Questo tasso di crescita esponenziale è stato mantenuto fino ai giorni nostri dove il termine è diventato uno slogan politico e dei mass media.

Ma è possibile affermare che tutto questo si è riflesso sull'area della disabilità? Una risposta è sì; ma molto lentamente. Borthwick-Duffy ha notato che una monografia dell'Associazione Americana di Ritardo Mentale intitolata "Qualità della vita in persone profondamente e severamente ritardate mentali: fondamenti di ricerca per il miglioramento" non conteneva infatti nessuna referenza sulla qualità della vita e si focalizzava invece su temi come ridurre i problemi comportamentali e migliorare le tecniche di insegnamento. Sembra comunque che abbiano considerato la qualità della vita come equivalente alla normalizzazione riportando solo misure

oggettive. Questa sfortunata mal concezione sul cosa costituisce la qualità della vita per persone disabili continua ad essere riflessa da una sostanziale parte della letteratura.

Quando Nirje (1976) e Wolfensberger (1972) stabilirono le basi per la normalizzazione, i loro obiettivi erano chiaramente diretti a rimediare le grosse discrepanze tra persone con disabilità dell'intelletto che vivono in istituti e gli standard di vita della popolazione in generale. Conseguentemente, gli strumenti di misurazione che erano stati sviluppati per dimostrare tali disparità misuravano variabili oggettive. È importante realizzare che, mentre tali misurazioni hanno utilità all'interno dello schema per i quali sono state escogitate, non misurano la qualità soggettiva di vita. Non misurano i livelli di soddisfazione, felicità, pienezza di vita etc. sono correntemente accettati come essenziali a qualsiasi dichiarazione di qualità di vita per le persone nella comunità generale.

C'è ora un generale accordo che il termine qualità della vita implica alcune combinazioni di variabili oggettive e soggettive. In un censimento sulle definizioni di qualità della vita, è stato trovato che circa l'80% incorpora entrambi gli assi del costrutto, il restante 20% restringe la sua attenzione solo verso gli assi soggettivi della qualità della vita. Dunque, tre proposte generali che sembrano avere un'accettazione generale in relazione alla definizione di qualità della vita e che possono essere applicate a tutte le persone sono le seguenti 8 proposte che vengono spiegate in quest'ultima parte del capitolo.

Proposta 1: il termine qualità della vita si riferisce ad entrambi gli assi soggettivi ed oggettivi dell'esistenza umana;

Proposta 2: gli assi oggettivi incorporano misure di benessere riferite alla norma;

Proposta 3: gli assi soggettivi incorporano misure di benessere percepito. Questo asse è anche frequentemente presentato nella letteratura come benessere soggettivo.

Qualità dei domini di vita

Ci sono due approcci di base alla definizione e alla misurazione di qualità della vita: entrambe fanno riferimento alla qualità della vita come una singola e unitaria entità, e come composta da domini discreti.

L'approccio soffre di due ovvie limitazioni. Non può essere applicato a misurazioni relative all'asse oggettivo e da solo una grezza misura del benessere percepito. Di conseguenza la gran maggioranza delle definizioni, dei modelli e degli strumenti hanno tentato di analizzare la struttura della qualità della vita nei suoi domini costituenti. Tuttavia, c'è relativo accordo sia per quanto

riguarda il numero sia per quanto concerne lo scopo di tali domini; un problema di considerevole rilevanza alle altre scale di misurazione della qualità della vita riviste più avanti in questo capitolo. Nonostante la vasta diversità di opinione sul problema, i dati empirici disponibili possono essere usati per dedurre i più probabili domini costituenti. Questi sono presentati nella seguente proposta che è numerata a seguire quelle nella sezione precedente.

Proposta 4: almeno 5 diverse aree di qualità della vita possono essere identificati quali benessere, salute, legami sociali/familiari, ricchezza materiale o benessere, lavoro o altre forme di attività produttiva.

Delle 27 definizioni localizzate, che tentano di identificare i domini della qualità della vita, l'85% include benessere emozionale (emozione) sotto alcune forme (soddisfazione, felicità, autostima), il 70% include la salute, il 70% legami familiari e sociali (intimità), il 59% ricchezza materiale o benessere (materiale) e il 56% lavoro o altre forme di attività produttiva (produttività). Perciò si può concludere che risulta almeno un'opinione di maggioranza secondo cui questi 5 domini dovrebbero essere inclusi in qualsiasi definizione di qualità della vita.

Ulteriore supporto empirico alla conclusione su questi 5 domini è data dai dati dei questionari che sono stati posti per indicare se i vari domini della vita sono per loro importanti. Sono stati localizzati 4 vasti questionari alla popolazione, questionari che hanno dato informazioni rilevanti. Il primo questionario di Abrams (1973) ha individuato che i primi 4 domini elencati sono Salute, Intimità, Materiale e Produttività. Nel 1976 Campbell, Converse e Rodgers hanno chiesto alla popolazione di valutare i domini di importanza basandosi su di una scala di 5 punti, punti di rilevanza ai domini hanno totalizzato Salute 91%, Intimità 89%, Benessere materiale 73%, Produttività 70%. Ancora una volta nessun dominio direttamente collegato all'Emozione veniva incluso. Infine, Flanagan (1978) e Krupinski (1980) hanno entrambi chiesto alle persone cui era posto il questionario, di valutare i domini per importanza. La percentuale di persone che ha dato un punteggio selezionando una delle prime due categorie (molto/estremamente importante, importante/molto importante) sono state rispettivamente: Salute (97%), Intimità (81-80), Emozione (86-73), Benessere materiale (83-70) e Produttività (78-55). Da questi dati si può chiaramente concludere che i 5 domini sono considerati aspetti molto importanti della vita dalla grande maggioranza delle persone.

Altri dati che possono essere portati a sostegno della rilevanza di questi 5 punti sono quanto variano, che loro spiegano nelle misure di benessere soggettivo o soddisfazione della vita. Alcune conclusioni rappresentative sono le seguenti:

1. Benessere materiale: gli indicatori di percezione del benessere materiale sono chiari elementi di indicazione della soddisfazione globale della vita.
2. Salute: le variabili correlate alla salute sono considerate come le più importanti e la salute auto dichiarata determina il benessere soggettivo.
3. Produttività: in termini di ordine di correlazione pari a zero, il rapporto tra soddisfazione lavorativa e benessere soggettivo è risultato essere consistentemente positivo
4. Intimità: la soddisfazione globale della vita è risultata essere costantemente predetta da tali variabili come la soddisfazione dei contatti sociali ed i rapporti interfamiliari.
5. Benessere emozionale: indica come la soddisfazione globale della vita sia significativamente rappresentata dalla percezione di divertimento della vita, e il benessere soggettivo sia influenzato negativamente dalla depressione.

I dati qui citati sono solo illustrativi dell'ampissimo numero di studi che hanno incluso le variabili collegate a questi domini. Tuttavia, il peso di questa estesa letteratura, è consistente e produce ulteriore evidenza che questi 5 domini sono tutti decisamente rilevanti per il benessere soggettivo. Chiaramente, sarebbe ancor più desiderabile avere una conoscenza maggiore di questi domini, in merito alla portata che hanno indipendentemente nel contribuire alla qualità della vita e condividere il variare tra loro. Mentre questi dati sono disponibili in merito a queste questioni, non sono ancora sufficienti per poter permettere alcuna dichiarazione specifica, questo è un compito per il futuro. Ciò che può essere dichiarato, con un po' di convinzione, è che questi cinque domini, dovrebbero essere inclusi in qualsiasi definizione o modello di qualità della vita. Una discussione in merito all'inclusione di ulteriori 2 domini verrà compiuta nella proposta 8.

Proposta 5: i domini, nel complesso, dovrebbero coprire l'intero spettro della qualità della vita.

La qualità della vita è definita come benessere generale nell'insieme, che comprende valutazioni oggettive e soggettive di benessere fisico materiale sociale ed emozionale insieme alla portata dello sviluppo personale e di attività propositiva, il tutto pesato da un insieme di valori personali.

Proposta 6: l'asse oggettivo dovrebbe riflettere valori normativi. L'asse soggettivo dovrebbe riflettere valori dell'individuo che risponde.

È già stato documentato che i dati normativi sostengono la filosofia di misurazione degli indicatori sociali e sembra ragionevole considerare che l'asse oggettivo della qualità della vita contenga inoltre variabili che sono riferibili a norme. Ma per quanto riguarda l'asse soggettivo? Qui la situazione non risulta chiara. Se una persona che risponde ad un questionario relativo alla scala sulla qualità della vita non tiene in considerazione uno o più domini in quanto non hanno molta rilevanza nella loro situazione personale, allora non importa quanto soddisfatto o insoddisfatto sia dei domini, dato che contribuiscono in maniera minima alla vita dell'individuo. Se, dall'altro lato, una persona che risponde, considera che legami forti con la propria famiglia e con gli amici siano una parte integrante della qualità della vita, allora il livello di soddisfazione con tale dominio diventa di importanza vitale. Questo introduce l'idea che l'asse soggettivo dovrebbe essere misurato usando una scala che riflette le differenze individuali nel dominio di rilevanza.

È stato evidenziato che la gente attribuisce gradi di rilevanza differenti ai domini della loro vita, come può essere chiaramente visto negli studi relativi all'importanza dei domini citati precedentemente. In aggiunta, l'evidenza indica che la gerarchia del dominio di rilevanza varia nei gruppi in base a genere (maschio o femmina) ed età, livello di educazione, razza, e alto contro basso livello di soddisfazione generale della vita.

Così, in modo da poter fare dei paragoni significativi tra popolazione e sottopopolazione, si ha la necessità di un sistema che risulti nel soggettivo punteggio finale relativo alla QDV così che rifletta il livello di soddisfazione in merito ai domini di rilevanza in maniera personale. Vari schemi sono stati proposti per raggiungere questo fine, ma tutti utilizzano il livello di importanza del dominio percepito come fattore di misurazione.

Guyatt (1987) ha usato il risultato del punto importanza e soddisfazione, ma ha determinato l'importanza metrica facendo la media dei dati raccolti nei gruppi. L'approccio manca il punto. In ordine per importanza per essere utile come strumento di peso, deve essere calcolato su di una base individuale.

Per riassumere l'argomento fino a questo punto, è stato proposto che l'opinione della maggioranza, derivato dalla letteratura, ritiene che la qualità della vita possa essere descritta sia secondo un asse soggettivo sia secondo un asse oggettivo. Mentre il precedente riflette culturalmente valori di normative, quest'ultimo dovrebbe riflettere la soddisfazione con i domini della vita pesati in accordo con il valore dato dall'individuo. È inoltre stato proposto che il punto di

vista della maggioranza possa essere dedotto per l'esistenza di 5 domini di vita quali benessere materiale, salute, produttività, intimità e benessere emozionale. Più avanti (proposta 8) verrà posto un argomento per aumentare il numero di questi punti a 7, ma prima di questo, è necessario considerare se i domini relativi alla qualità della vita già concordati per la popolazione generale, debbano essere differenti per le persone con disabilità mentale.

Proposta 7: definizioni globali e modelli di qualità della vita devono essere ugualmente rilevanti sia per la popolazione generale sia per tutti i sottogruppi definiti.

Dacché i gruppi di minoranza hanno standard qualitativi inferiori rispetto alla popolazione generale, e le persone disabili ne fanno parte, si corre un gran pericolo nel definire la qualità della vita per tali persone intermini che risultino appropriati per i gruppi di minoranza, ma che risultano inaccettabili alla maggioranza della gente. Questo problema può essere facilmente esemplificato analizzando alcune definizioni della qualità della vita che sono state escogitate specificamente per persone con disabilità mentali.

Qualità della vita è "Un costrutto multidimensionale le cui dimensioni includono condizioni di vita dignitose e normali, alcuni gradi di autonomia, opportunità di crescita personale e felicità generale". Da questo, potrebbe essere dedotto che un'alta qualità della vita è coerente al vivere come gente normale e avere solo una modica autonomia. Gente ordinaria non sarebbe d'accordo. La definizione ha ristretto la visione di ciò che costituisce un'alta qualità di vita focalizzandosi sulla linea base del sottogruppo.

Le stesse quattro dimensioni: ambiente di residenza, relazioni interpersonali, coinvolgimento nelle attività e nella comunità, stabilità, sembrano adeguarsi per descrivere i maggiori aspetti di un modello di qualità della vita, senza tenere conto del livello di intelligenza.

Al contrario, mentre una concentrazione di queste quattro aree sembra abbiano rilevanza quando la visione è ristretta a persone con disabilità mentale, non sono certamente adeguate a rappresentare la qualità di vita quando sono prese in considerazione in contrapposizione alla letteratura della qualità della vita in quanto tale, così come argomentato nella proposta 4.

Tutte queste definizioni indicano come una visione limitata ad un sottogruppo della popolazione può ridurre la visione di ciò che potrebbe costituire un alto livello di qualità della vita per i suoi membri costituenti. Tali definizioni, sono forgiate dai deficit dei gruppi a cui si riferiscono e, di conseguenza, sono state ridimensionate in modo tale da riflettere la supposizione di una qualità della vita minore del normale. Tali assunzioni, tuttavia, è probabile siano invalide. La vasta

letteratura dell'affetto negativo e positivo è coerente nel dichiarare che ognuna è indipendente dall'altra, così che le persone con serie disabilità potrebbero tuttavia descrivere se stesse come felici, entusiaste e eccitate della vita. Inoltre, hanno dimostrato che non esiste differenza per quanto concerne la qualità della vita tra studenti universitari, adolescenti che frequentano la scuola superiori e persone con disabilità mentale, nonostante ampie differenze nella qualità oggettiva della vita tra questi gruppi.

Ad ulteriore testimonianza dei pericoli relativi all'etichettare sottogruppi della popolazione, un ampio spettro di definizioni sono state prodotte dal punto di vista medico, le quali tendono a definire la qualità della vita per le persone che hanno alcune forme di malattia fisica o disabilità.

Schipper, Clinch e Powell (1990), definiscono la qualità della vita funzionalmente, nel considerare la percezione del rendimento dei pazienti in quattro aree: fisico ed occupazionale (forza, energia, abilità a conseguire attività normali), psicologico (le maggiormente analizzate sono ansia, depressione e paura), interazione sociale (abilità a portare avanti interazioni a tu per tu che creano il centro del vivere comune), e sensazioni somatiche (sgradevoli sensazioni fisiche che potrebbero ridurre la qualità della vita).

Il problema qui risulta nella confusione su ciò che potrebbe costituire un ragionevole gruppo di variabili dipendenti per misurare l'esito medico e la qualità della vita. Tutte le variabili sono riferite o a ciò che è normale o a patologie e la metà del costrutto di qualità della vita viene definito attraverso misure collegate medicalmente. Un esempio ancor più estremo di tale pensiero viene provvisto da Wiklund, Lindvall e Swedberg (1986) i quali hanno distinto tre componenti maggiori della qualità della vita, in un ambiente medico: capacità funzionale, percezioni soggettive e sintomi e le relative conseguenze. In questo schema l'attenzione è ristretta quasi interamente ai parametri medici.

Una formalizzazione di questo approccio è apparsa nella letteratura recentemente, nella forma di un costrutto chiamato "Health related quality of life", ovvero qualità della vita collegata alla salute. Per esempio: la qualità della vita è definita come un ampio spettro di caratteristiche fisiche e psicologiche e limitazioni che descrivono l'abilità di un individuo a funzionare e ottenere soddisfazione nel fare cose, tuttavia, per quanto concerne la misurazione dei benefici di medicinali, la qualità della vita collegata alla salute è probabilmente il termine chiave e questo è definito come il livello di benessere e soddisfazione associati alla vita di un individuo e come questo sia colpito da malattia, incidenti o cure.

Proprio come è stato dimostrato per le definizioni riguardanti esclusivamente la qualità della vita per le persone con disabilità mentali, così pure questa definizione è interessata esclusivamente alle limitazioni del funzionamento e ad una qualità della vita che ci si aspetta inferiore al normale. Non abbraccia facilmente l'idea che persone compromesse medicalmente o fisicamente possano comunque godere di un alta qualità di vita come quella della popolazione generale non disabile.

La qualità della vita è un concetto organizzativo che unisce un gruppo di domini collegati alla salute fisica, funzionale, psicologica e sociale di un individuo. Quando usato in questo contesto, viene spesso riferito come "qualità della vita collegata alla salute". La qualità della vita collegata alla salute, coinvolge le 5 dimensioni generali di opportunità, percezione di salute, stato funzionale, morbosità, danneggiamento e mortalità. Questa definizione esemplifica tutti i concetti precedentemente espressi. È un concetto dominato medicalmente, e dalla base più ristretta, che punta l'attenzione solamente sulla patologia. Presumibilmente, la dimensione di mortalità, sarebbe operazionalizzata come variabile dicotomica con certezza assolutamente predittiva, almeno in questa vita.

Riassumendo, le definizioni di qualità della vita con riferimento alla salute impongono un punto di vista troppo ristretto del costrutto. Tendono a produrre profezie auto-soddisfacenti concentrandosi sugli aspetti negativi della malattia. Invece, approcci più generali alla misurazione, permettono un punto di vista più positivo. Ad esempio, i dati citati da Cummins (1995) indicano che, usando tale forme di misurazione generale, le persone con disabilità fisica, disabilità mentale o persone che sono sopravvissute ad un trapianto di organi possono registrare un livello di benessere soggettivo tanto elevato quanto il livello normale per la popolazione.

Concludendo è stato dichiarato che c'è un forte pericolo in qualsiasi concezione di qualità della vita che viene ristretto ad alcuni gruppi di minoranze della popolazione. Inevitabilmente, sembra che tali concezioni siano ristrette nel loro scopo e diretti a misure di patologia o di esistenza al di sotto del normale, piuttosto che permettere la determinazione di qualità della vita ad alti livelli come giudicato su normative di base. Ripetendo, è imperativo che tutte le definizioni e i modelli di qualità della vita siano con riferimento alla popolazione generale sia nel loro concetto sia nella loro misurazione operativa.

Un'esauriente definizione di qualità della vita

Proposta 8: la qualità della vita viene definita come segue: "La qualità della vita è sia oggettiva sia soggettiva, ogni asse risulta poi l'insieme di sette domini: benessere materiale, salute,

produttività, intimità, sicurezza, comunità e benessere emozionale. I domini oggettivi comprendono misure di benessere oggettivo culturalmente rilevanti. I domini soggettivi comprendono la soddisfazione del dominio valutata in base alla importanza data loro dall'individuo".

Questa definizione estremamente operativa è coerente con la Scala Coerente della Qualità della vita di Cummins è coerente con ciascuna delle proposte di qualità della vita che sono state descritte. Nello specifico: Include entrambi le assi sia soggettive che oggettive dell'esistenza umana; l'asse oggettiva include misure di benessere con riferimento a norme; l'asse soggettiva include misure di benessere percepito basato sulla soddisfazione.

La proposta 4 suggeriva 5 domini che avevano un sostanziale supporto dalla letteratura. Questi sono il benessere materiale, la salute, la produttività, l'intimità e il benessere emozionale. A questa lista sono stati aggiunti i domini della sicurezza e della comunità.

Il dominio di sicurezza viene inteso come inclusivo di costrutti quali stabilità, controllo personale, privacy, indipendenza, autonomia, competenza, conoscenza dei diritti e sicurezza residenziale. Delle 27 definizioni localizzate che cercano di definire i domini della qualità della vita, 22% hanno identificato la sicurezza come corrispondente ad uno dei domini. I termini usati sono stati: sicurezza personale e giustizia, autonomia, indipendenza, stabilità, un ambiente di vita che abbracci sicurezza ed autonomia e sicurezza da danni e sicurezza finanziaria. È interessante notare come tutte appartengono specificatamente alla qualità della vita di persone con una disabilità mentale. Questo riflette senza dubbio la preoccupazione speciale che il dominio di sicurezza ha per il benessere di questo particolare gruppo, ma la sua influenza è diffusa anche per la popolazione generale.

Il secondo nuovo dominio indicato dalla definizione riguarda la comunità; è inteso come comprendente i costrutti di classe sociale, educazione, stato di lavoro, integrazione nella comunità, coinvolgimento nella comunità (oggettivo), senso di autostima, opinione personale e aumento di potere, (soggettivo) in aggiunta, a sentimenti associati alle componenti soggettive. Questo dominio di comunità riflette l'influenza di strutture sociali di larga scala e pressioni sulla qualità della vita. Forse il tradizionale sistema di collegamento più forte con la qualità della vita è stato attraverso la sua combinazione con il materiale vivere bene per formare l'indice di stato socio-economico (SES). SES inevitabilmente contribuisce variabilità significativa alla misurazione di qualità della vita e la relativa importanza della componente sociale è stata ben dimostrata in una revisione di Adler e colleghi (1994) hanno trovato che la letteratura sosteneva in maniera molto

forte il legame SES-buona salute all'interno piuttosto che tra i vari stati. Questo suggerisce che l'ingrediente attivo potrebbe essere più associato con la posizione relativa nella gerarchia sociale che non l'assoluta ricchezza in se. La distinzione critica tra questo dominio e l'altro dominio sociale è che l'intimità è fornita dalla famiglia e da amici, senza alcun stato di gerarchia implicito, mentre il posto nella comunità riflette una posizione gerarchica all'interno della comunità di vita che implica nessun livello di intimità.

Nelle 27 definizioni elencate in precedenza, 30% identificavano un dominio corrispondente ad un posto nella comunità. Molti si riferiscono ad una relazione, attività o funzionamenti sociali, a coinvolgimenti comunitari, ad attività politiche o sportive. I collegamenti di questi costrutti di comunità con il benessere sono una moltitudine. Esempi in merito agli assi oggettivi sono: educazione, ruolo lavorativo e coinvolgimento nella comunità. Ovviamente, alcuni ricercatori hanno anche riportato una mancanza di collaborazione, ma i resoconti positivi sono chiaramente la maggioranza, in relazione agli assi soggettivi, la relazione di autostima e l'opinione personale della qualità della vita. In conclusione, c'è una spiegazione logica teoretica ed empirica per ognuno dei sette domini che sono stati proposti. Il fatto che sono troppo numerosi o troppo pochi è una questione empirica a cui si deve rispondere tramite determinazioni sistematiche del contributo che ognuno di essi fornisce alla misurazione della qualità della vita in generale. La definizione della qualità della vita nei termini di questi sette domini rende comunque chiaro che si è tentata l'esigenza di tener conto della proposta 5. I sette domini sono intesi per coprire tutto lo spettro della qualità della vita.

Per quanto riguarda la qualità della vita oggettiva e soggettiva, la proposta 6 dichiara che gli assi oggettivi dovrebbero riflettere valori normativi mentre gli assi soggettivi dovrebbero riflettere i valori di rispondenti individuali. Persone si adattano a deficit abbastanza grossi nel loro mondo oggettivo e forse proprio per questo la correlazione tra variabili soggettive e oggettive è stata generalmente bassa e quindi, proprio per questo, entrambe hanno bisogno di essere misurate e considerate abbastanza separatamente l'una dall'altra.

La preposizione 7 suggerisce che definizioni di qualità della vita dovrebbero essere ampie a sufficienza per essere equamente applicabili a tutti i sottogruppi della popolazione.

In conclusione si può affermare che la definizione di qualità della vita presentata è conciliabile con tutte le proposte che sono state ricavate da revisioni teoretiche ed empiriche. Può essere dimostrato che le persone con disabilità possono avere una vita di qualità simile a quella della popolazione generale a condizione che non siano discriminatorie riguardo alle definizioni o alla

strumentazione. Un gran numero di strumenti per misurare la qualità della vita sono stati pubblicati negli ultimi anni, importante è che chiunque, contemplando lo sviluppo di una nuova scala, deve essere a conoscenza di quelle che sono già state prodotte in precedenza.

Attualmente sono disponibili diversi strumenti che consentono di misurare la qualità della vita soggettiva di persone con disabilità cognitive mentre la ricerca continua a far luce sulla costruzione teorica qualità della vita, ciò che viene raccomandato è che la qualità della vita soggettiva va misurata utilizzando la modalità di risposta di soddisfazione / insoddisfazione. Al fine della ricerca e dell'insegnamento, Cummins ha costruito un documento chiamato "Directory of Instruments to Measure Quality of life and Cognate Areas" che contiene 229 strumenti di misurazione strumenti di misurazione, chiaramente solo una minima parte sono quelli che hanno diretta utilità per le persone con disabilità intellettiva e sono:

- Assessment of resident's satisfaction and family perceptions index (Bowd, 1988).
- Comprehensive quality of life scale (Cummins, 1993, A, B, C).
- Consumer satisfaction survey (Temple University, 1988).
- Life experience checklist (version 4) (Ager & Eglinton, 1989, Ager et al. 1989).
- Pals (Rosen, Simon & McKinsey, 1995).
- Lifestyle satisfaction scale (Heal & Chadsey-Rusch, 1985).
- Personal integration inventory (Bersani & Salon, 1988).
- Quality of life assesment tool (Johnson & Cocks, 1989).
- Quality of life checklist (Malm, May & Dencker, 1981).
- Quality of life index for mental health (Becker, Diamond & Sainfort, 1993).
- Quality of life interview (Lehman, 1988).
- Quality of life interview scale (Holcomb et al., 1993).
- Quality of life interview schedule (developmental consulting program, 1990).
- Quality of life questionnaire (Buigelow, Gareau & Young, 1991).
- Rehabilitation questionnaire: a personal guide to the individual's quality of life (Brown & Bayer, 1992).
- Quality of life scale (Schalock & Keith, 1993).
- Quality of life scale (Heinrichs, Hanlon & Carpenter, 1984).
- Resident lifestyle inventory (Bellamy et al., 1990).
- Residential satisfaction inventory (Burnett, 1989).
- Satisfaction with life domains scale (Baker & Intagliata, 1982).

- Standard of living questionnaire (Skantze et al., 1992).
- Quality of life self-assessment inventory (QLS-100).

Come si può osservare sono molti gli strumenti a disposizione degli studiosi per poter misurare obbiettivamente la qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva, l'importante è farlo correttamente per evitare che fattori esterni possano interferire sul vero livello di QDV.

Molto interessante è anche l'articolo (2008) di Emerson e Hatton pubblicato recentemente sull'*American Journal on Mental Retardation* e intitolato "Stato di benessere delle donne e degli uomini con disabilità intellettive in Inghilterra". In questo articolo gli autori si sono occupati dell'associazione tra indicatori di benessere soggettivo e caratteristiche personali, posizione socio economica e rapporti sociali su un campione di 1,273 di inglesi adulti con disabilità intellettiva. Complessivamente solo il 71% degli intervistati si ritiene soddisfatto della propria vita. La variazione nel benessere soggettivo era soprattutto collegata agli indicatori della posizione socio economica e in modo minore ai rapporti sociali. Per le donne, l'essere single era associato ad un benessere maggiore su tutti gli indicatori.

Negli ultimi tre decenni vi è stato un forte interesse nella misurazione, nello studio e nell'uso del concetto di benessere in rapporto alla politica sociale. Negli anni Sessanta e Settanta, ci fu un investimento significativo nello sviluppo degli indicatori sociali attraverso i quali potevano essere paragonati il benessere o la qualità di vita delle nazioni, delle regioni e delle comunità. Sebbene inizialmente l'obiettivo riguardava gli indicatori economici (il prodotto interno lordo, le entrate, ecc.), verso la fine degli anni Settanta divennero molto più importanti quelli sociali basati sulla stima soggettiva della soddisfazione della vita.

Più recentemente è emerso il campo della psicologia positiva come reazione all'opprimente obiettivo della psicopatologia curativa. Tuttavia, la coalizione di queste tradizioni distinte nel campo della psicologia edonistica ha fornito una solida base retorica attraverso la quale si dovrebbe considerare il benessere soggettivo o la felicità come il parametro dei valori per valutare l'impatto delle politiche economiche e sociali.

Quindi il concetto di benessere è cambiato: inizialmente era radicato nello sviluppo sociale, nell'equità e nella giustizia sociale, mentre, in un secondo momento viene tradotto in un attributo personale apprezzato attraverso una varietà di attività volte al raggiungimento del benessere.

È importante distinguere le tradizioni filosofiche che concettualizzano e misurano il benessere e la ricerca della qualità della vita; le prime sono associate con il benessere soggettivo poiché sono

esprese e misurate negli indicatori sociali o nella ricerca della qualità della vita, la seconda è più legata ad alcune nozioni di benessere psicologico. Gli approcci edonici nei confronti della concettualizzazione e nella misurazione del benessere soggettivo portano a credere che sia un concetto ampio, complesso e vario con tre componenti ben distinte: una stima cognitiva di soddisfazione della vita, una conseguenza positiva e un effetto negativo. I sostenitori degli approcci edonici ritengono che le diverse esperienze di una persona possano essere riassunte in un giudizio globale relativamente solido e facile da descrivere agli altri. Anche se esistono delle sfide metodologiche significative associate con il benessere soggettivo misurato, il suo uso continuo testimonia una validità durevole nel tempo.

Altri gruppi di ricercatori hanno cercato d'identificare i fattori determinanti del benessere soggettivo e della felicità all'interno della società. Questo campo di ricerca ha studiato tra le altre cose le variabili ed i processi cognitivi della personalità, i rapporti personali ed il perseguimento degli obiettivi.

È stato evidente per molto tempo che il benessere soggettivo avesse solo un legame indiretto con le circostanze della vita oggettiva e risulta chiaro che i processi di adattamento assicurino la durata del benessere soggettivo, anche nel caso di cambiamenti esterni. Ciò ha portato recentemente allo sviluppo di un modello omeostatico del benessere soggettivo che si basa sul ruolo della personalità e delle variabili cognitive nello stabilire una serie di elementi volti al raggiungimento del benessere personale. Queste tendenze generali di concettualizzare, di misurare e di utilizzare il termine benessere sono manifestate anche nella ricerca, nella politica e nelle questioni relative alle persone con disabilità intellettuali.

Ad esempio, negli anni Novanta, il concetto di qualità della vita era dominante rispetto alla valutazione delle politiche sociali ed alle leggi per i disabili con problemi intellettuali. Più recentemente si è sviluppata un tipo di psicologia positiva per questo gruppo di disabili. Nonostante qualche critica, il benessere soggettivo è spesso considerato una componente chiave della qualità della vita. Sono stati condotti pochi studi riguardanti il benessere soggettivo ed i motivi sono duplici: nei pochi provvedimenti relativi alla qualità della vita dei disabili, non c'è un particolare interesse per il benessere soggettivo; la maggior parte delle ricerche si sono concentrate su quelle persone con gravi disabilità intellettive. Questa ricerca quindi suggerisce che il benessere soggettivo delle persone con disabilità intellettive è spesso paragonabile a quella sulle persone che non presentano tali handicap.

È stata eseguita una seconda analisi attraverso un sondaggio fatto su un gruppo di adulti con difficoltà d'apprendimento provenienti da diverse situazioni di vita. Tale sondaggio è stato ideato per raccogliere informazioni sulla situazione di vita e sulle esperienze dei partecipanti. Ne è risultato che quegli adulti che vivevano all'interno di una famiglia, non presentavano chiare disabilità intellettive, avevano un diploma scolastico, ed erano soddisfatti del loro stile di vita; coloro che invece vivevano all'interno di strutture private, oltre a non essere stati in grado di rispondere a tutte le domande sul proprio stato di benessere, si sentivano in buona parte tristi, emarginati ed indifesi. La variazione nel benessere soggettivo era associata a problemi di tipo economico e di rapporti sociali. Per le donne, l'essere single implicava un benessere maggiore; per gli uomini invece, non ci sono associazioni tra il loro stato civile ed il benessere. Gli aspetti positivi di tale sondaggio sono l'aver utilizzato un campione di adulti con disabilità intellettive ben selezionati in base al sesso, all'età ed una serie di strategie che hanno permesso di coinvolgere direttamente gli intervistati (ad esempio, veniva chiesto loro d'indicare tramite alcune figure il proprio stato d'animo in relazione a determinate situazioni).

Ma il punto debole di questa ricerca è stato quello di far uso di una serie limitata d'indicatori del benessere e della posizione economica. Il sondaggio non è stato specificatamente ideato per valutare il benessere soggettivo. Tuttavia il benessere soggettivo comprende la valutazione cognitiva della soddisfazione della vita, gli effetti positivi e l'assenza di effetti negativi. Alla luce di tutto questo, sono stati estratti cinque articoli: uno legato alla valutazione della felicità della vita, un altro alla frequenza degli effetti positivi (intimità) e tre legati alla frequenza degli effetti negativi (tristezza, preoccupazione, emarginazione). Le scoperte principali di questa ricerca si aggiungono e completano quella letteratura limitata disponibile sul benessere soggettivo delle persone con disabilità intellettive ed esprimono la loro soddisfazione nei confronti della vita. I livelli di felicità delle persone con disabilità intellettive riportati, possono apparire in netto contrasto con le circostanze di vita oggettiva. Gli adulti inglesi con tali disfunzioni sono esposti maggiormente alla povertà e all'emarginazione sociale, ad una salute precaria e all'abuso.

Come già accennato nell'introduzione, recenti studi hanno suggerito l'esistenza di una sottile associazione tra benessere soggettivo e circostanze di vita oggettiva. L'insensibilità generale del benessere soggettivo rispetto alle condizioni di vita oggettiva e gli alti livelli di felicità della vita suggeriscono che il benessere soggettivo fornisce uno scarso parametro di valori per misurare l'impatto delle politiche sociali. I risultati del sondaggio sono i primi a suggerire l'associazione tra le condizioni economiche sfavorevoli ed il benessere soggettivo nelle persone con disabilità

intellettive. Sebbene il collegamento tra le varie tendenze sia limitato nel campo del benessere soggettivo, vi sono comunque dei legami negli indicatori della posizione sociale (ad esempio le entrate). Tali risultati suggeriscono che simili processi avvengono all'interno della popolazione con disabilità intellettive e che situazioni economiche sfavorevoli possono spiegare, in parte, l'aumento di stati precari di salute, malattie mentali e stato di benessere vissuto dai disabili intellettivi.

Inoltre il benessere soggettivo delle persone con disabilità intellettiva è spesso associato alla frequenza di contatti con amici. I risultati di tale ricerca esprimono l'associazione tra rapporti sociali e benessere soggettivo nelle persone con disabilità intellettive che è particolarmente influenzata dal sesso (maschio/femmina). Per le donne, l'essere single era associato ad un benessere maggiore su tutti gli indicatori. Per gli uomini non c'era alcuna associazione. A causa d'informazioni poco omogenee sull'argomento, sarebbe meglio condurre una nuova indagine su altri campioni, per capire gli effetti e la vastità dei processi che fanno da intermediari nell'associazione tra legami sociali, posizione economica e stato di benessere delle persone con disabilità mentali e la somiglianza o la diversità rispetto ai percorsi e ai processi che operano all'interno di un'ampia parte della popolazione.

Capitolo 4

Il paradigma dei sostegni e la Supports Intensity Scale (SIS)

Introduzione

Questo lavoro ha avuto uno sviluppo secondo queste linee di svolgimento:

- 1) una premessa centrata sugli studi e sugli esperimenti di Skinner non tanto per andare a cercare un paradigma teorico che sostenesse tutto l'impianto complessivo della tesi, quanto piuttosto l'identità di un ausilio strumentale, in breve un 'aiuto' di tipo metodologico. Nel lavoro di ricerca Skinner, come egli stesso sostiene, porta esempi, fa esperimenti, osserva come si muovono i soggetti nella realtà. Senza sviscerare quelle che sono le caratteristiche personologiche di ognuno, è alla realtà che dà importanza, poiché è questa che premia o punisce. Da ciò derivano, anche per questo lavoro, una serie di riflessioni su ciò che è il contesto dentro il quale ci si trova a favorire una Qualità di Vita per persone con disabilità e, allo stesso tempo, un 'indirizzo metodologico' (più che una teoria) che sostiene il percorso da intraprendere nel lavoro con la disabilità;
- 2) la chiamata in causa del 10 Sistema dell'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* per l'inquadramento del funzionamento intellettivo, dei bisogni di sostegno, è servito proprio come schema di riferimento 'strumentale', indicatore scientifico di che cosa dobbiamo intendere con Disabilità Intellettiva, quali parametri usare per la valutazione, dove è opportuno attivare risorse e sostegni;
- 3) si è poi entrati nel merito del costrutto di Qualità di Vita, per capire se ci poteva essere di una qualche utilità per, come recita il titolo di questa tesi, orientare la riabilitazione nelle disabilità, e si è visto come la qualità della vita di una persona stabilisce anche se quella persona ha una vita di qualità, e quindi se in quella vita esiste un percorso di costruzione di senso, se quella vita è inserita in un contesto societario accogliente o in una situazione

esistenziale che invece pone ai margini, e quanto sono determinanti i cosiddetti 'domini cruciali' nello stabilire la percezione della natura, della peculiarità e dell'orientamento del modo di vivere di una persona con disabilità (ma il costrutto, alla pari del modello Icf, potrebbe essere applicato anche a chi ha avuto uno sviluppo socio-integrativo non atipico, alle cosiddette 'persone normali'), ecc.

È proprio a questo punto che interviene il supporto tecnico del paradigma SIS (Supports Intensity Scale).

4.1. Cos'è la SIS

La Supports Intensity Scale (SIS) (THOMPSON et al., 2004) è stata sviluppata in un periodo di cinque anni in risposta ai cambiamenti del modo in cui la società considera e si relaziona alle persone con disabilità. Tali cambiamenti hanno generato la necessità di creare uno strumento che misuri l'intensità dei bisogni di sostegno di un soggetto. Tra questi cambiamenti, i più importanti riguardano:

- le aspettative positive riguardo alle esperienze di vita delle persone con disabilità,
- l'uso di descrizioni funzionali delle condizioni disabilitanti,
- l'interesse centrato sulle attività appropriate all'età cronologica,
- l'espansione di servizi e sostegni orientati all'utente,
- la fornitura di sostegni individualizzati attraverso reti di sostegni.

La SIS fornisce informazioni che possono aiutare le équipes di progettazione degli interventi, gli enti e le organizzazioni a comprendere i bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive; e comprende tre sezioni. La sezione 1, Scala dei bisogni di sostegno, comprende 49 attività di vita, raggruppate in sei subscale di sostegno. La sezione 2, una sottosezione supplementare, comprende otto item correlati alle attività di protezione e tutela. La sezione 3, Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, comprende 15 condizioni mediche e 12 problemi comporta-mentali che in genere richiedono livelli di sostegno del soggetto correlati ad altri domini di attività di vita.

4.2. Cinque orientamenti che hanno determinato la necessità della SIS

Cambiamenti nelle aspettative per le persone con disabilità

Le aspettative per le persone con disabilità intellettive sono cambiate drasticamente negli ultimi 50 anni. Nella prima metà del Novecento si trattava come qualcosa di inevitabile il fatto che adulti con disabilità intellettive e disabilità dello sviluppo strettamente correlate, che non avevano la capacità di adattamento necessarie per poter vivere in modo indipendente e mantenere l'impiego di un lavoro competitivo, vivessero ai margini della società. Molte esperienze di vita, come vivere nella propria casa, mantenere un lavoro retribuito, avere un rapporto di coppia a lungo termine, erano considerate irrealistiche e quindi irraggiungibili per la maggior parte di queste persone. Sebbene alcuni soggetti fossero riusciti ad adattarsi alla vita comunitaria senza sostegni speciali, altri vivevano tra i membri più poveri e indigenti della società; in molti casi i membri della famiglia facevano del loro meglio per provvedere ai bisogni dei propri cari all'interno dell'ambiente domestico, senza alcuna assistenza o sostegno dall'esterno, in altri casi, invece, le persone abbandonavano le proprie famiglie per andare a vivere in ambienti istituzionali che spesso erano gli unici luoghi in cui erano disponibili servizi specializzati.

I tempi sono cambiati. Oggi le persone con disabilità intellettive ricevono sostegni che consentono loro di vivere nelle stesse comunità in cui vivono i propri cari e in case simili a quelle in cui vivono le altre persone. Poiché è stato dimostrato che tutte le persone, incluse quelle con limitazioni funzionali molto consistenti, possono svolgere lavori di un certo rilievo negli ambienti comunitari, è auspicabile che anche le persone con disabilità intellettive svolgano occupazioni normalmente retribuite. Inoltre, l'accesso ad ambienti e servizi pubblici, compresi servizi di trasporto e strutture ricreative utilizzate da tutta la comunità, è ora un diritto legale.

Descrizioni funzionali delle disabilità

Fu la medicina a fornire le prime descrizioni delle disabilità intellettive basate su anomalie biologiche, tuttavia la maggior parte delle descrizioni mediche non si sono rivelate particolarmente utili nell'aiutare le persone con disabilità intellettive a raggiungere obiettivi significativi nella vita. La cura medica non si è dimostrata efficace con le persone le cui disabilità non potevano essere trattate prontamente in senso medico.

Le descrizioni funzionali delle disabilità non si focalizzano unicamente sulle caratteristiche biologiche, ma piuttosto sullo svolgimento di azioni considerate indispensabili per il

funzionamento all'interno di una comunità. Una valutazione di un comportamento adattivo, che rivela limitazioni e punti di forza di un soggetto all'interno di diversi domini di abilità adattive, rappresenta un esempio di descrizioni funzionali e queste ultime si sono rivelate estremamente utili per coloro che cercano di dare risposte a domande riguardanti le disabilità intellettive.

Poiché le descrizioni funzionali danno informazioni riguardo ai modi in cui il livello attuale delle abilità di una persona è compatibile o incompatibile con le esigenze dell'ambiente, esse sono utili per identificare e creare dei sostegni che assistano un soggetto nella sua partecipazione a diversi ambienti e attività. Ad esempio, se la competenza di una persona limita la sua capacità nel fare ciò che vuole, le descrizioni funzionali possono portare all'identificazione di: abilità specifiche che una persona ha bisogno di acquisire e strategie necessarie a insegnare tali abilità al soggetto, strumenti che un soggetto potrebbe usare per migliorare le proprie prestazioni in particolari ambienti o attività, strategie per modificare la progettazione o le esigenze di ambienti e attività in modo che soggetti con capacità diverse possano esservi accolti, oppure una combinazione di questi sostegni. L'interesse per le descrizioni funzionali delle condizioni disabilitanti ha condotto all'interesse per l'individuazione di sostegni che accrescono la piena partecipazione e il buon funzionamento di un soggetto nella vita comunitaria.

Attività adatte all'età cronologica

In passato si riteneva che le persone con disabilità intellettive avessero una "mente" simile a quella dei bambini. La valutazione dello sviluppo adatto all'età ha avuto come conseguenza il fatto che le attività e le esperienze di vita sono state adattate alle "età mentali" delle persone. Per esempio, gli adulti potevano essere incoraggiati a intraprendere attività per bambini come il giocare, in contrasto con le attività tipiche di un adulto. Dal momento che queste persone erano considerate come degli "eterni bambini", era di primaria importanza per il sistema di erogazione dei servizi tenerle al riparo dalle difficoltà della vita.

Al contrario, secondo la prospettiva "adatto all'età cronologica", le persone dovevano avere l'opportunità di fare delle esperienze di vita e di svolgere attività coerenti con la propria età cronologica, senza tenere conto delle capacità o delle limitazioni intellettive. Si è anche scoperto che i soggetti con disabilità intellettive, se sostenuti adeguatamente, funzionavano appieno nel proprio ruolo di adulti all'interno della società.

Servizi e sostegni orientati all'utente

L'offerta dei servizi a livello nazionale, statale e locale si è sviluppata negli ultimi 50 anni con l'espansione dei servizi per le persone con disabilità intellettive. Sebbene questi sistemi offrissero nuove opportunità alle persone disabili e alle loro famiglie, per poter ricevere assistenza i "consumatori" spesso dovevano adattarsi ai programmi che venivano offerti. Per esempio, se una persona con disabilità richiedeva assistenza per trovare lavoro e per mantenere poi quell'occupazione, era costretta a partecipare a un programma professionale dell'organizzazione del servizio. Nel migliore dei casi, la persona aveva diverse opzioni all'interno di un programma, tuttavia in molte circostanze tali opzioni non esistevano e le persone con disabilità intellettive dovevano partecipare ad un programma prestabilito oppure perdevano l'opportunità di ottenere un lavoro.

Al contrario, l'approccio orientato all'utente del servizio richiede a chi fornisce sostegno di adattare i sostegni ai bisogni e alle preferenze della persona e della sua famiglia. In questo tipo di approccio ogni soggetto determina il tipo di ambiente e di attività a cui desidera partecipare e l'onere ricade su chi offre il sostegno che deve collaborare con la persona con disabilità intellettive e con la sua famiglia per individuare e organizzare i sostegni necessari. La rapida crescita di processi di progettazione centrati sulla persona indica che le cose stanno cambiando. I processi di progettazione centrati sulla persona pongono l'attenzione sull'individuazione delle preferenze della persona, delle sue abilità e dei suoi obiettivi al fine di determinare una visione delle esperienze e delle condizioni di vita che la persona desidera avere.

È difficile dedicarsi ai bisogni di sostegno di un soggetto se non si individuano e non si comunicano tali bisogni. La tendenza verso servizi e sostegni orientati all'utente è direttamente correlata al bisogno di strumenti come la SIS che misurano i bisogni di sostegno della persona in modo valido e attendibile.

Reti di sostegno che forniscono sostegni individualizzati

Anche nei confronti di chi fornisce sostegni alle persone con disabilità intellettive e riguardo al modo migliore con cui fornirli è avvenuto un cambiamento concettuale. Nell'approccio tradizionale, le persone con disabilità intellettive, date le limitazioni nelle abilità adattive, necessitavano di operatori retribuiti per essere aiutate a vestirsi, fare toilette, cucinare eccetera. Anche se alcuni soggetti necessitano di assistenza personale, il ruolo dell'operatore ora è considerato troppo limitato per poter soddisfare pienamente i bisogni delle persone, il che

significa che ci sono molti altri essenziali bisogni di sostegno all'interno di una gamma di ambienti e attività che non possono essere ignorati. Inoltre ora si è compreso che anche queste persone hanno bisogno di reti di sostegno composte da diversi soggetti che forniscono molteplici tipi di sostegno.

Benché i sostegni naturali (ovvero quelli inerenti all'ambiente come i colleghi, i vicini di casa, compagni di scuola, autisti di mezzi pubblici, forze dell'ordine) possano non essere sufficienti a fornire tutta la gamma di sostegni indispensabili a molte persone con disabilità intellettive, una vera integrazione e inclusione all'interno della comunità non sarà raggiungibile fino a quando l'offerta di sostegno resterà l'unico scopo degli operatori retribuiti.

Il nuovo "paradigma dei sostegni" sposta l'attenzione dal "prendersi cura di..." a investire tempo nel creare e promuovere reti di sostegno; perciò, il paradigma ridefinisce ma non elimina il ruolo degli operatori retribuiti. Gli operatori retribuiti, infatti, devono dare maggiore importanza all'individuazione e allo sviluppo delle capacità dei "sostegni naturali". Le reti di sostegno offrono diversi vantaggi rispetto a un modello di operatore tra cui: maggiori opportunità per i soggetti di provare un senso di "appartenenza sociale" dovuta all'aumento delle opportunità di stabilire rapporti significativi con gli altri, maggior numero di persone impegnate nella riuscita di un soggetto, maggiore capacità da parte della comunità di includere le persone con disabilità intellettive.

Il "paradigma dei sostegni" ritiene che i sostegni debbano seguire una persona in qualsiasi ambiente in cui la persona voglia o necessiti di fare parte. I sostegni devono essere non solo variabili, ma anche individualizzati ovvero, fatti sulla misura delle caratteristiche dell'individuo e dell'ambiente. Una premessa chiave del paradigma dei sostegni consiste nel fatto che l'assistenza alle persone con disabilità intellettive deve essere fornita negli ambienti in cui l'individuo vuole e ha bisogno di stare. Due implicazioni chiave nel paradigma dei sostegni sono il bisogno di:

- individuare, descrivere e comprendere le persone in merito alla tipologia e all'intensità dei loro bisogni di sostegno,
- concentrare l'attenzione sulla progettazione e sull'erogazione del servizio fornendo dei sostegni che riducono il divario tra il livello della competenza personale di un soggetto e le richieste degli ambienti a cui questo partecipa.

4.3. Visione d'insieme della SIS

La SIS è stata sviluppata negli anni attraverso un processo che includeva:

- la revisione critica di una vasta letteratura scientifica al fine di identificare gli item iniziali ovvero, i potenziali indicatori dei bisogni di sostegno,
- un'indagine attraverso una metodologia Q-sort con cinquanta professionisti che lavoravano nel campo delle disabilità intellettive al fine di determinare la validità di contenuto e il raggruppamento iniziale degli item,
- quattro test di questo settore in cui si raccoglievano dati di più di 1800 persone con disabilità intellettive.

La SIS è composta da tre sezioni. La sezione 1, Scala dei bisogni di sostegno, comprende 49 attività di vita raggruppate in sei subscale: attività relative alla vita nell'ambiente domestico, nella comunità, attività di apprendimento nel corso della vita, attività relative all'occupazione, alla salute e alla sicurezza, attività sociali. La sezione 2, Scala supplementare di protezione e tutela legale, non è usata per determinare l'indice dei bisogni di sostegno della SIS. Quando si compilano le subscale delle sezioni 1 e 2, i bisogni di sostegno di ogni attività di vita sono analizzati rispetto a tre misurazioni del bisogno di sostegno: frequenza, durata quotidiana del sostegno e tipo di sostegno. La frequenza riguarda quanto spesso è richiesto un "sostegno non ordinario" (ovvero, sostegno oltre a quello di cui in genere necessitano le persone senza disabilità) nelle diverse attività della vita. La frequenza viene valutata su una scala 0-4 in cui i numeri più alti indicano i maggiori bisogni di sostegno. La durata quotidiana del sostegno, anch'essa valutata su scala 0-4 in cui i numeri più alti indicano una maggiore durata, mostra la quantità di tempo generalmente dedicata al sostegno nel periodo in cui il soggetto riceve il sostegno. Il tipo di sostegno, anch'esso valutato su scala 0-4, riflette la natura del sostegno di cui un soggetto potrebbe avere bisogno per intraprendere una determinata attività. I tipi di sostegno variano da nessuno, piuttosto modesto a intenso. La sezione 3, Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, elenca 15 condizioni mediche e 12 problemi comportamentali. Da una considerazione di fondo emerge che alcune condizioni mediche e alcuni problemi comportamentali indicano già in precedenza che un soggetto avrà bisogno di un livello maggiore di sostegno, indipendentemente dall'intensità dei bisogni di sostegno in altri domini di vita. Per esempio, i soggetti con maggiore bisogno di sostegno per quanto riguarda l'assistenza alla respirazione hanno bisogno del massimo sostegno nella vita

quotidiana, indipendentemente dal livello dei bisogni di sostegno in specifiche attività relative alla vita nell'ambiente domestico, nella comunità ecc. Allo stesso modo un soggetto che si rende responsabile di aggressioni fisiche avrà bisogno di un ulteriore sostegno, indipendentemente dal suo livello di indipendenza in altri campi di vita.

Una scala 0-2 viene utilizzata per valutare la rilevanza delle condizioni mediche e dei comportamenti problematici relativamente ai bisogni di sostegno: 0= bisogno di sostegno assente, 1= bisogno di sostegno parziale, 2= bisogno di sostegno estensivo.

4.4. In che modo la SIS differisce dagli strumenti che misurano la competenza personale

I concetti di competenza personale e di bisogni di sostegno sono correlati, ma non sono la stessa cosa. C'è un crescente consenso intorno al principio che sia meglio concettualizzare la disabilità intellettiva in quanto limitazione specifica nel concetto multidimensionale della competenza personale. Oltre alla competenza fisica, la competenza personale è teorizzata in concetti che includono i domini dell'intelligenza concettuale, pratica e sociale.

Per quasi cinquant'anni le due pietre angolari nella diagnosi del ritardo mentale sono stati i test del QI e le scale del comportamento adattivo. Se da un lato i test del QI si concentrano principalmente sulla prestazione massima in attività connesse all'intelligenza concettuale, dall'altro le scale del comportamento adattivo si concentrano sul livello dell'abilità che una persona normalmente manifesta quando svolge attività nel proprio ambiente. Le scale del comportamento adattivo misurano aspetti dell'intelligenza concettuale, pratica e sociale, sebbene spesso l'esecuzione di attività che richiedono intelligenza sociale sia sottostimata nelle scale del comportamenti adattivo.

Al contrario, la SIS si focalizza sul modello e sull'intensità dei bisogni di sostegno necessari a consentire al soggetto di condividere ambienti e attività rilevanti. I cinque fattori che maggiormente influenzano i bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive sono: competenza personale (sociale, pratica, concettuale, fisica), numero e complessità delle attività di vita a cui un soggetto prende parte, numero e complessità degli ambienti in cui un soggetto si trova a partecipare, bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico, bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale. Per quanto riguarda il livello di competenza di un soggetto è

probabile che, maggiore è il livello di competenza di un soggetto, minore è l'intensità dei bisogni di sostegno. Viceversa, minore è il livello di competenza personale di un soggetto, maggiori sono i suoi bisogni di sostegno. È improbabile che dedurre il modello e l'intensità dei bisogni di sostegno dalle tradizionali misurazioni della competenza personale possa condurre a conclusioni utili e specifiche, poiché i punteggi del QI e le misurazioni del comportamento adattivo non forniscono la misurazione dettagliata della competenza personale, né tantomeno spiegano gli altri quattro fattori di influenza sopra citati.

In sintesi, la SIS è una scala di valutazione dei bisogni di sostegno e non una scala per misurare le competenze personali. Laddove i test sull'intelligenza e le scale del comportamento adattivo tentano di misurare direttamente gli aspetti della competenza personale, la SIS tenta di misurare direttamente i bisogni di sostegno, in questo modo infatti, si possono fornire informazioni più specifiche e dirette e, quindi, è molto più utile per le équipes di progettazione e per coloro che operano nella gestione del livello dei sistemi di sostegni e che tentano di determinare il modo migliore per sostenere un soggetto negli ambienti comunitari.

Dal momento che la SIS e le scale del comportamento adattivo misurano concetti correlati ma differenti tra loro, le scale devono essere utilizzate per obiettivi diversi. È essenziale comprendere che la SIS non sostituisce il bisogno di scale del comportamento adattivo o di altre misurazioni della competenza personale che sono fondamentali per diagnosticare condizioni di disabilità intellettiva, ovvero il ritardo mentale.

I comportamenti che costituiscono i temi degli item nelle scale del comportamento adattivo convergono concettualmente con le attività di vita che costituiscono i temi degli item della SIS. Entrambi hanno attinenza con la partecipazione alla società ed entrambi riguardano le prestazioni tipiche di un soggetto. Pertanto gli item della SIS e delle scale del comportamento adattivo riguardano fenomeni diffusi o che accadono con regolarità e non affrontano fatti insoliti.

Una distinzione chiave tra le due scale sta nel fatto che le tematiche del comportamento adattivo sono le abilità necessarie per riuscire a vivere all'interno della società, mentre le tematiche della SIS sono attività che un soggetto compie nel corso della partecipazione alla vita quotidiana. Per esempio, una scala del comportamento adattivo si concentra sulle abilità che il soggetto ha riguardo alla preparazione del cibo; la SIS si concentra invece sulla relativa intensità del sostegno di cui quel soggetto ha bisogno per eseguire la preparazione dei pasti.

Sebbene le tematiche degli item sul comportamento adattivo e delle scale dei bisogni di sostegno siano paragonabili, le risposte sono estremamente differenti. Le risposte del comportamento

adattivo riguardano il livello di abilità o di performance. In generale gli item sono valutati su una scala Likert che va da “nessuna abilità” a “qualche abilità” a “pienamente abile”. La risposta in una scala dei bisogni di sostegno riflette l’intensità dei sostegni necessari allo svolgimento dell’attività.

4.5. Somministrazione della SIS

La SIS è una scala multidimensionale studiata per determinare il modello e l’intensità dei bisogni di sostegno di un soggetto. È stata progettata al fine di: valutare i bisogni di sostegno, determinare l’intensità dei bisogni di sostegno, monitorare il progresso, valutare gli esiti degli adulti con ritardo mentale e disabilità dello sviluppo correlate.

Un intervistatore qualificato compila la SIS ottenendo informazioni sui bisogni di sostegno di una persona attraverso un’intervista semistrutturata con una o più persone (gli intervistati) che conoscono bene il soggetto. Se l’intervistatore conosce bene il soggetto, può svolgere anche il ruolo di intervistato. Per ottenere informazioni accurate e dettagliate l’intervistatore dovrebbe consultare tutte le persone necessarie (almeno due). Le informazioni sono raccolte dall’intervistatore nel Protocollo di intervista e profilo personale della SIS.

È di fondamentale importanza che gli intervistatori tengano presenti le seguenti indicazioni ogni volta che compilano la scala:

- compilare tutti gli item anche se il soggetto non ha intenzione di partecipare a determinate attività o se una determinata attività non è adatta al soggetto; fornendo la migliore valutazione della frequenza, della durata quotidiana del sostegno e del tipo di sostegno che il soggetto richiederebbe date le scelte nella scala;
- in ogni item si dà per scontato che il soggetto abbia l’opportunità di partecipare a livelli che potrebbero richiedere la massima frequenza, durata e tipo di sostegno. Perciò gli intervistati devono valutare il soggetto al fine di riflettere questo livello massimo di potenziale attività;
- compilare gli item basati sui sostegni di cui i soggetti possono avere bisogno per riuscire a svolgere efficacemente le attività in un determinato ambiente;
- le risposte devono indicare i sostegni necessari, indipendentemente dal fatto che i sostegni necessari siano attualmente forniti o disponibili, o che non lo siano;

- il mantenimento dei sostegni attualmente ricevuti può non essere richiesto. Alcuni sostegni necessari possono non essere forniti. Le risposte devono riflettere il tipo di sostegno che deve essere disponibile per consentire al soggetto di svolgere efficacemente l'attività desiderata;
- si devono valutare tutti gli item, anche quelli che sembrano essere ridondanti nelle diverse subscale. Ogni item deve essere osservato all'interno del contesto della sua corrispondente subscale o dominio di attività di vita e dello scopo dell'item dell'attività che si sta valutando.

4.6. Usare la SIS per sviluppare piani di sostegno individualizzati centrati sulla persona

Gli enti gestori di servizi, i genitori, i familiari e le persone con disabilità intellettiva possono utilizzare i risultati ottenuti con la SIS per prendere decisioni in merito alle tipologie e all'intensità dei sostegni di cui una persona ha bisogno. Tali decisioni sono prese con cognizione di causa all'interno di un processo sistematico di pianificazione e di monitoraggio che coinvolge attivamente la persona con disabilità, la sua famiglia e gli altri interlocutori chiave del mondo dei servizi.

Il processo di valutazione dei bisogni di sostegno, di pianificazione e di monitoraggio ha quattro fasi:

1. identificare esperienze di vita e obiettivi desiderati da una persona,
2. determinare il modello e l'intensità dei bisogni di sostegno individuali,
3. sviluppare un piano individualizzato di sostegno,
4. monitorare i progressi del piano.

La fase 1 prevede l'identificazione delle aree di priorità verso le quali indirizzare lo sviluppo del piano personalizzato dei sostegni. Tale operazione richiede l'applicazione di un processo di pianificazione centrato sulla persona. L'adozione di un approccio centrato sulla persona per identificare le esperienze di vita e gli obiettivi desiderati assicura: che il soggetto mantenga il controllo dell'intero processo, che la partecipazione del gruppo degli amici e dell'équipe degli operatori sia subordinata al riconoscimento dei sogni e degli obiettivi della persona, che venga

riconosciuto un ruolo ai sostenitori non professionali e che venga posta un'enfasi di primaria importanza sulle risorse della comunità e che si giunga all'individuazione e all'applicazione di strategie orientate al raggiungimento delle esperienze di vita desiderate dalla persona che viene sostenuta.

È essenziale che le attività quotidiane della persona e gli ambienti in cui vive siano messi a confronto con quanto la persona preferisce o considera desiderabile per sé nelle esperienze e nelle situazioni di vita quotidiana. Attraverso l'intervista informale della persona, della sua famiglia, e dei tutori è possibile identificare le aree prioritarie nelle quali la persona desidera effettuare i cambiamenti del proprio stile di vita e le attività in corso che la persona intende mantenere. Inoltre, attraverso l'intervista si è in grado di identificare i sostegni necessari per mantenere o modificare nel modo desiderato le attività ritenute prioritarie. Durante le procedure di intervista, è necessario porre attenzione affinché siano rispettate le caratteristiche etniche, culturali, linguistiche ed economiche del soggetto che fornisce l'informazione e che tutte le risorse come produttori e supporti grafici siano utilizzati ogni qual volta necessario per facilitare la partecipazione al processo stesso.

La fase 2 del processo di pianificazione consiste nella valutazione dei bisogni di sostegno della persona utilizzando una scala dei bisogni di sostegno dalle specifiche caratteristiche psicometriche.

L'informazione raccolta attraverso la SIS può essere utilizzata contemporaneamente alla pianificazione centrata sulla persona per orientare il gruppo di lavoro a sviluppare il piano individualizzato al fine di raggiungere gli obiettivi desiderati dalle persone. Il profilo dei bisogni di sostegno è di particolare utilità per dare informazioni e orientare l'équipe di pianificazione nella identificazione dei sostegni che dovrebbero essere aggiunti, mantenuti o dimessi affinché una persona possa raggiungere uno stile di vita con un valore culturalmente riconosciuto. Le valutazioni di tipo informale, come l'osservazione diretta e le registrazioni episodiche, possono essere utilizzate a integrazione della SIS e della pianificazione centrata sulla persona per identificare i bisogni di sostegno.

La fase 3 del processo di pianificazione consiste nel fatto che l'équipe ha bisogno di integrare le informazioni ricavate dalla fase 1 e dalla fase 2 per sviluppare un piano individualizzato, che possa essere definito come programma individualizzato, piano individualizzato di sostegno, piano individualizzato di abilitazione/riabilitazione. Un piano individualizzato è completo quando il gruppo di lavoro ha identificato: gli interessi e le preferenze della persona, le aree e le attività per

cui la persona ha bisogno di sostegno, gli ambienti in cui è più probabile che la persona si trovi a vivere e le attività che di conseguenza si troverà a svolgere, le specifiche funzioni di sostegno che indirizzeranno i bisogni di sostegno identificati, i sostegni naturali disponibili per la persona, gli esiti ritenuti significativi per la persona, il meccanismo necessario per monitorare l'erogazione e l'efficacia dei sostegni di fatto forniti.

Il risultato dovrebbe essere un piano personalizzato e non ambiguo in grado di descrivere nei dettagli gli ambienti in cui una persona si trova a vivere e le attività in cui si impegna durante una settimana tipica e le tipologie e le intensità dei sostegni che vi saranno forniti.

La fase 4 per l'équipe di pianificazione, consiste nel confrontare gli esiti effettivi del processo di pianificazione dei sostegni con gli esiti desiderati identificati dalla persona e dai suoi operatori. Inoltre in questa fase i sostegni attesi devono essere valutati rispetto a un criterio che mette a bilancio quelli effettivamente ricevuti e quelli in realtà non erogati. Il gruppo di pianificazione può allora identificare gli ostacoli alla realizzazione e al raggiungimento degli esiti previsti e introdurre strategie per promuovere i cambiamenti desiderati nello stile di vita. Un processo è sensibile e reattivo quando è caratterizzato da un sistema di comunicazione regolare tra i membri dell'équipe e quando tiene conto di potenziali cambiamenti dello stesso piano, sulla base del fatto che i bisogni e le circostanze di vita dell'individuo sono essi stessi costantemente in cambiamento.

4.7. I vantaggi della focalizzazione dei bisogni di sostegno nella pianificazione individualizzata

Focalizzare l'attenzione sui bisogni di sostegno quando si sviluppano piani individualizzati produce una serie di vantaggi.

In primo luogo, il processo di pianificazione si sposta dall'idea di stabilizzare o cambiare il soggetto all'individualizzazione e alla progettazione dei sostegni che rendono una persona capace di partecipare alla vita della sua comunità. Ciò è in linea, d'altra parte, con l'evoluzione all'interno dell'AAMR della definizione di ritardo mentale che da un'enfasi sulla fornitura di programmi a persone con ritardo mentale a un'accentuazione sulla progettazione ed erogazione di sostegni individualizzati. La definizione di ritardo mentale dell'AAMR del 2002 (vedi primo capitolo) enfatizza l'importanza dell'interazione tra le limitazioni funzionali di una persona e il contesto sociale o ambientale del funzionamento personale. Il processo di pianificazione centrato sulla

persona, integrato con le informazioni derivate dalla SIS, dovrebbe aiutare a identificare i fattori frequentemente complessi che hanno un impatto su quel contesto.

In secondo luogo, la focalizzazione sui bisogni individuali di sostegno è del tutto compatibile con altri fattori inerenti i principi della pianificazione centrata sulla persona, e il punto focale della pianificazione centrata sulla persona si concentra sulla capacità della persona e si prefigge di promuovere e aumentare l'autodeterminazione. Il processo di pianificazione centrato sulla persona è orientato al futuro e focalizzato sui risultati, enfatizzando l'inclusione e l'integrazione nella comunità, esiti entrambi importanti per persone con disabilità e per le loro famiglie.

In terzo luogo, l'integrazione di una valutazione dei bisogni di sostegno nel processo di pianificazione produce vantaggi per la persona, la sua famiglia e chi li tutela. Per esempio, uno degli usi della SIS è garantire che una vasta gamma dei domini più importanti della vita (vita nell'ambiente domestico, vita nella comunità, occupazione, salute e sicurezza, socializzazione) siano pienamente considerati, tanto da diminuire la probabilità che un aspetto importante della vita di una persona, come il lavoro, sia sottovalutato. Allo stesso modo, viene assicurata attenzione ad aspetti cruciali dei sostegni che hanno a che fare con bisogni non ordinari di tipo medico e comportamentale.

In quarto luogo, è importante valutare in maniera sistematica i bisogni di sostegno per orientare significativi cambiamenti dello stile di vita identificati nelle procedure di pianificazione centrate sulla persona. Per esempio i dati SIS possono rivelare che una persona ha bisogno di prompt verbali e gestuali per un totale di 60 minuti quotidiani per consumare i pasti. Il grado di specificità fornito dalla SIS nell'identificare i sostegni di cui la persona ha bisogno possono aiutare gli operatori a procurare i sostegni disponibili in un determinato ambiente, aspetto che una valutazione globale, più formale può non rilevare. Dal momento che i bisogni di sostegno identificati nel profilo SIS sono misurati con riferimento alla frequenza, alla durata quotidiana e al tipo di sostegno, i cambiamenti dei parametri del sostegno possono essere usati per monitorare e valutare i progressi individuali.

Se i cambiamenti nello stile di vita desiderati non si stanno realizzando, gli operatori possono identificare le barriere che ostacolano il successo, introdurre strategie per modificare i sostegni che una persona riceve e continuare a monitorare i risultati quotidiani così come sono vissuti dalla persona.

4.8. Precauzioni nell'utilizzo delle informazioni raccolte con la SIS in relazione alla pianificazione centrata sulla persona

Numerose sono le precauzioni da adottare nell'utilizzo della SIS nel contesto della pianificazione individualizzata.

In primo luogo, i dati acquisiti con la SIS non devono essere valutati in forma isolata; sono parte di un processo a 4 fasi che si concentra sull'identificazione di obiettivi ed esperienze di vita desiderati, determinando l'intensità dei bisogni di sostegno, sviluppando piani individualizzati e monitorando i progressi individuali.

In secondo luogo, un affidamento eccessivo ai punteggi e alle etichette contraddice la filosofia di fondamentale importanza della pianificazione centrata sulla persona. I punteggi e la classificazione terminologica facilitano la comunicazione, ma non dovrebbero mai essere usati come la descrizione di un individuo. Ogni persona ha talenti e limiti unici e l'individualità della persona è di somma importanza nel disegnare un piano di sostegno.

In terzo luogo, sebbene gli operatori possano percepire i bisogni di sostegno in un determinato dominio come qualcosa di grande importanza, l'individuo o la famiglia possono non essere interessati a cambiamenti significativi rispetto a quanto in quest'area è considerato. A meno che non siano implicati aspetti significativi della salute e della sicurezza, queste preferenze devono essere rispettate, se un dato dominio continua a porre un ostacolo alla persona nel raggiungimento dei suoi obiettivi, si possono trovare approcci alternativi per superare lo stesso ostacolo.

In quarto luogo, bisogna ricordare che la gerarchizzazione dei bisogni rimane una determinazione soggettiva piuttosto che attuariale, basata unicamente sugli interessi e sugli obiettivi della persona e della sua famiglia. Sebbene i dati normativi servano a molte funzioni utili essi sono un aiuto, non una regola o una prescrizione. È probabile che ci sia una sostanziale concordanza tra i risultati della SIS e i bisogni percepiti dalla persona e dagli operatori, ma le differenze individuali e culturali possono condurre a un differente modello di pianificazione dei sostegni.

STUDIO 1

Sindromi psicopatologiche e bisogni di sostegno: il caso di Fondazione Sospiro

Studio comparativo su 400 soggetti adulti con disabilità intellettiva, attraverso sistemi diagnostici classici e la Supports Intensity Scale

Premessa

La prima parte del lavoro introduce l'analisi di una popolazione di persone adulte con disabilità, che presenta ampia variabilità di tutte le caratteristiche di funzionamento, di storia personale e sociale, oltre che di connotazione psicopatologica (il caso del Dipartimento Disabili di Fondazione Sospiro (Cr), 408 utenti)¹.

In genere, il contesto dei servizi abilitativi (o riabilitativi) che offrono progettazione e interventi di sostegno alle persone con disabilità, soffre di alcune condizioni critiche ampiamente legate alla storia dei sistemi socio-sanitari congiuntamente a quelle degli approcci scientifici promossi in questo settore, che possiamo riassumere come segue:

- *Vecchi modelli*: la maggior parte dei servizi italiani utilizzano come fulcro base su cui sviluppare e gestire le loro prestazioni delle procedure di assessment basate sul costrutto di Intelligenza (o meglio di QI), attraverso strumenti (nel mio migliore dei casi) che esaminano limiti e patologie. Questo dato, si suppone, rinforzi la tendenza a enfatizzare le prospettive sulle "limitazioni" del funzionamento delle persone disabili (Corti, 2008); pertanto sia la progettazione psicoeducativa che la gestione quotidiana, condizionando in termini negativi le prospettive stesse di sviluppo dei soggetti con disabilità, sia a livello clinico, che funzionale e personale (AIRIM, 2010);

¹ L'autore desidera ringraziare il Direttore del Dipartimento Disabili, dr Serafino Corti, per la disponibilità concessa attraverso i suoi dirigenti e gli operatori dei servizi, ai fini dello svolgimento del presente studio, dal 2009 ad oggi.

- *Vecchi processi*: le limitazioni nell'assessment si congiungono a limitazioni nella progettazione; se consideriamo che la letteratura suggerisce che il benessere è strettamente collegato all'adattamento all'ambiente (Schalock, 2007), allora nel caso in cui si utilizzino sistemi di progettazione che non siano ancorati a un assessment sulla Qualità di Vita, possiamo ipotizzare che sarà meno probabile riscontrare esiti sugli indicatori stessi di Qualità di Vita.

D'altra parte, possiamo considerare che nell'ambito delle discipline per il benessere psicologico delle persone (non solo nell'ambito delle disabilità), da tempo è riconosciuta la rilevanza e la necessità di considerare, più che meri fattori patologici, cluster di dati riferiti ai bisogni delle persone. Per esempio nell'ambito psichiatrico generico, Joska e Flisher (2005), chiariscono bene che ogni intervento mirato al benessere debba considerare metodologicamente sistemi di bisogni e mantenere un approccio multidimensionale sugli esiti, da quelli clinici a quelli funzionali e personali (per esempio correlati alle aspettative e alle valutazioni soggettive di soddisfazione).

Lo studio presente esplora la distribuzione di una vasta popolazione di disabili residenti nel contesto nazionale, in base a due principali macrosistemi di inquadramento per le disabilità: i sistemi di classificazione diagnostica e psicopatologica che potremmo dire classici, e i sistemi di classificazione centrati invece sui modelli di qualità della vita, portando poi la riflessione dalla fase valutativa dell'assessment a quella dell'intervento, al fine di trarre considerazioni e dati spendibili per tutti i contenuti di intervento alla disabilità italiani.

Ipotesi

Considerate le criticità precedentemente esposte, va aggiunto che probabilmente il campo delle disabilità intellettive è probabilmente quello tra le discipline psicosociali con il più alto bisogno di coerenza in termini di processi ("cosa facciamo"). In altri termini, parafrasando una considerazione di Salvatore Soresi, abbiamo centinaia di modelli, teorie, strategie, ecc., ma siamo ben lontani da adeguati livelli di accordo nella comunità scientifica.

Sono pertanto stati sviluppati due quesiti generali che hanno guidato la definizione di ipotesi più specifiche:

1. Possiamo migliorare le conoscenze sulle persone con disabilità, esplorando un ampio campione con alti livelli di complessità, attraverso l'analisi di numerosi fattori?
2. È possibile elaborare indicazioni per la ricerca futura su come migliorare la coerenza dei processi (dall'assessment all'intervento)?

I quesiti sopra sono stati affrontati attraverso 3 aree di indagine specifiche:

1. LA QUALITA' DELLA VITA: studiare un ampio campione di soggetti con disabilità intellettiva ed evolutiva in un contesto residenziale, attraverso un ampio gruppo di indici di QdV, esaminando differenti sistemi di assessment per diagnosi e classificazione della psicopatologia, funzionamento e bisogni di sostegno;
2. LE RISORSE ECONOMICHE ATTUALI: esaminare la realtà di Regione Lombardia, esplorando come lo strumento per attribuire risorse economiche (scheda SIDI), si rapporta ai dati riferiti alle caratteristiche classiche su gravità e patologia, e ai modelli QdV;
3. GLI INTERVENTI: esaminare i dati dei diversi sistemi di assessment confrontando con gli interventi in atto, allineandoli in una cornice QdV, al fine di elaborare considerazioni generalizzabili per gli operatori del settore.

Metodologia

Il campione

Il campione è composto da:

- N. 406 soggetti con disabilità
- Eta media = 55,992
- SD =11,996; range 18-90 anni
- Genere: n. 297 maschi; n. 109 femmine
- Anni di vita in struttura: Media 32 anni; range 1-70 anni

Strumenti (vedi allegati)

La ricerca è stata condotta attraverso la somministrazione al campione sperimentale di una serie di strumenti di valutazione. Di seguito vengono presentate le caratteristiche dei vari strumenti e i risultati della loro somministrazione al campione (dati descrittivi).

1. *Aberrant Behavior Checklist* - ABC (Aman MG, Borrow WH, Wolford PL., 1995)

Questa scale è stata utilizzata per esplorare tipologia e distribuzione dei comportamenti problematici; la scala ha 58 item, valutati su una scala Likert che discrimina 5 categorie di comportamenti.

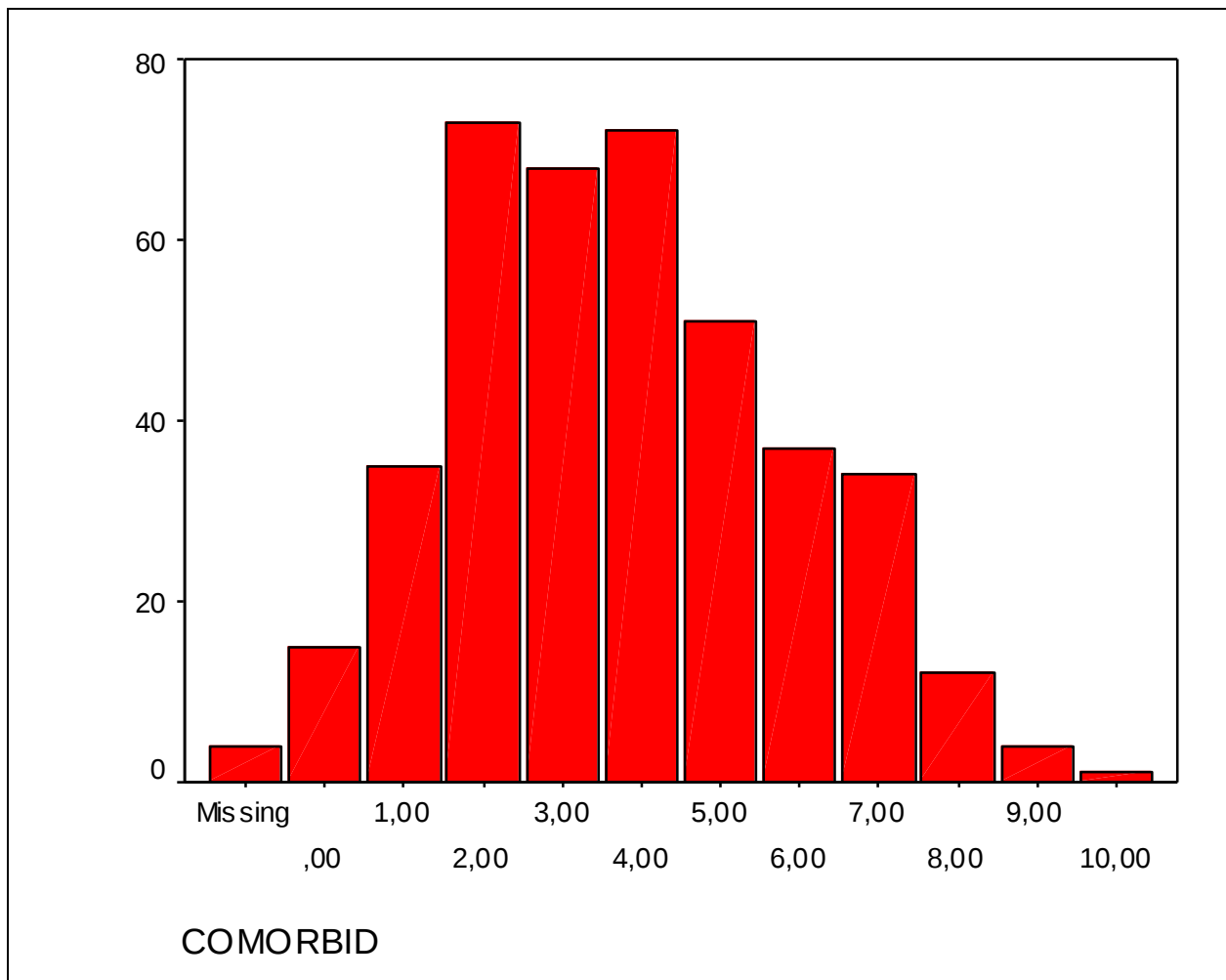
ABC				
irritabilità	letargia	stereotipie	iperattività	linguaggio inappropriato
Media = 6,251 DS = 7,227	Media = 7,014 DS = 7,742	Media = 1,923 DS = 3,321	Media = 6,253 DS = 6,834	Media = 1,194 DS = 1,888

3. *Comorbidity Index Rating Scale* – CIRS (Parmalee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP, 1995; Chiodelli et al., 2009, 2010).

Questa scale è stata utilizzata per esaminare le diverse tipologie di patologie organiche attraverso 14 categorie: 1) Heart (cardiache), 2) Hypertension (ipertensione), 3) Vascular (vascolari), 4) Respiratory (respiratorie), 5) ENT (ear, nose and throat) (orecchio, naso, gola), 6) GI superior (gastroenterico superiore), 7) GI inferior (gastroenterico inferiore), 8) Liver (fegato), 9) Kidney (rene), 10) Genitourinary (genitourinario), 11) Muscle, skeletal, skin (muscoloscheletrico e pelle), 12) SNC (sistema nervoso centrale), 13) Endocrine metabolic (endocrino-metabolico); 14) Psychiatric and behavioral (psichiatriche e comportamentali). Aggiunge due misure sintetiche, Severità e Comorbidità. La scala usa una valutazione su scala Likert a 5 punti: 1: assente; 2: lieve; 3: moderato; 4: grave; 5: gravissimo. È stata usata la versione adattata per la popolazione con disabilità intellettiva (Chiodelli, 2009, 2010).

I dati si riferiscono all'indice di gravità e comorbidità.

CIRS		
Indice Gravità	Indice comorbidità	
Media = 1,898 DS = 0,442	Indice	Numerosità
	0	15
	1	35
	2	73
	3	68
	4	72
	5	51
	6	37
	7	34
	8	12
	9	4
	10	1

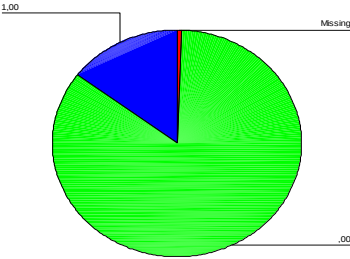
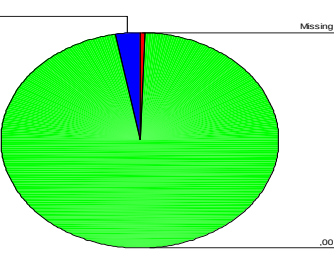
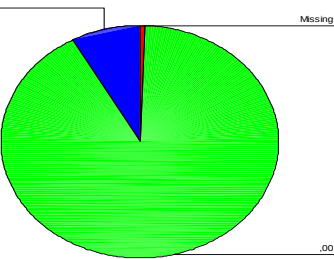
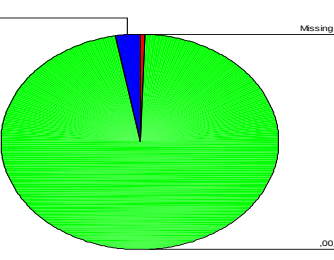
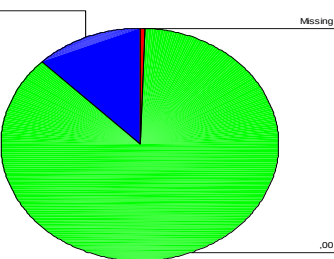


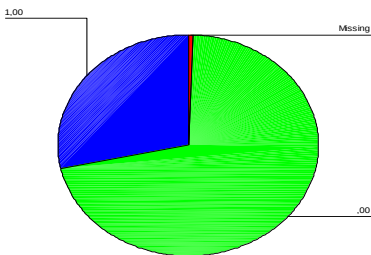
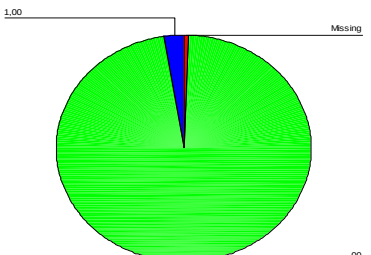
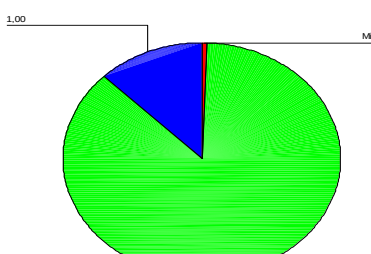
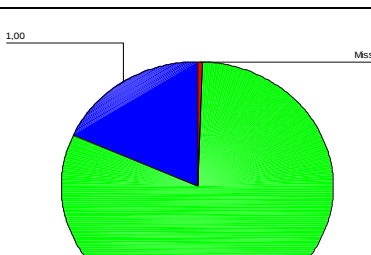
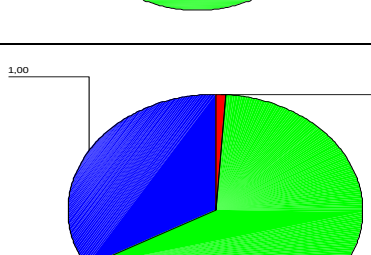
4. *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II* – DASH-II (Matson, J.L., 1991, 1994, 1998; Guaraldi et al., 2002).

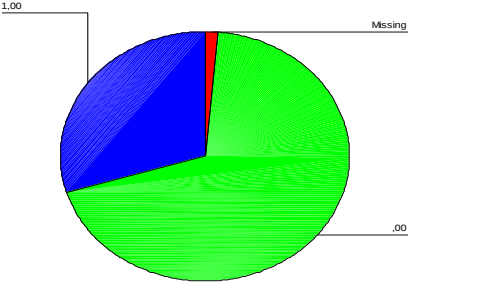
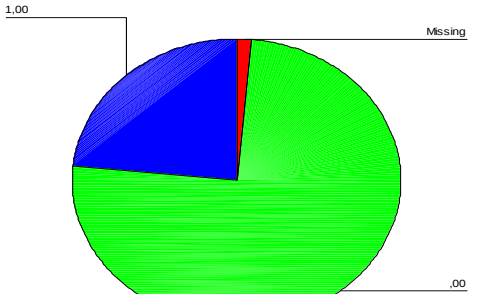
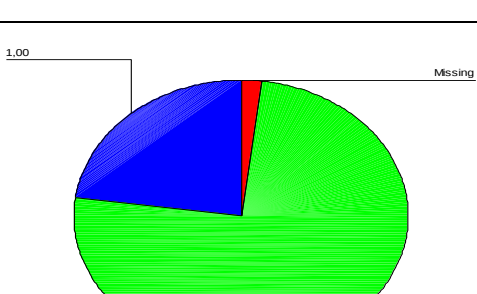
La DASH-II è uno strumento per lo screening delle diverse patologie psicologiche/psichiatriche, con 84 item che valutano 13 subscale: (1) autism and PDD (autismo e DGS), (2) organic syndrome (sindromi organiche), (3) anxiety (ansia), (4) mood d. (umore), (5) mania (maniacalità), (6) schizophrenia (schizofrenia), (7) stereotypies and tics (stereotipie e tic), (8) self-injurious behavior (comportamenti autolesionistici), (9) elimination d. (dell'evacuazione), (10) eating d. (alimentari), (11) sleep d. (sonno), (12) sexual d. (sessuali), and (13) impulse control and other miscellaneous behaviors (del discontrollo degli impulsi più altri comportamenti). Lo scoring è tripartito su frequenza, durata e gravità.

DASH II

Percentuali di diagnosi positive per ogni psicopatologia (in rosso i dati mancanti o non completi)

controllo degli impulsi 1= 50% di positività	0 =344 1 = 60	
Deterioramento 1= 50% di positività	0 =395 1 = 9	
Ansia 1= 50% di positività	0 =371 1 = 33	
Depressione 1= 50% di positività	0 =393 1 = 11	
Mania 1= 50% di positività	0 =345 1 = 59	

Autismo PDD 1= 50% di positività	0 =298 1 = 115	 A pie chart for 'Autismo PDD'. The chart is divided into three segments: a large green segment (0) representing approximately 81%, a blue segment (1) representing approximately 19%, and a very thin red segment (Missing) at the top. Labels '1.00', 'Missing', and '.00' are present with leader lines pointing to the respective segments.
Schizofrenia 1= 50% di positività	0 =394 1 = 10	 A pie chart for 'Schizofrenia'. The chart is dominated by a green segment (0) representing approximately 97%, with a small blue segment (1) representing approximately 3% and a very thin red segment (Missing) at the top. Labels '1.00', 'Missing', and '.00' are present with leader lines.
Stereotipie/Tic 1= 50% di positività	0 =353 1 = 51	 A pie chart for 'Stereotipie/Tic'. The chart shows a green segment (0) representing approximately 75%, a blue segment (1) representing approximately 25%, and a very thin red segment (Missing) at the top. Labels '1.00', 'Missing', and '.00' are present with leader lines.
SIB 1= 50% di positività	0 =330 1 = 74	 A pie chart for 'SIB'. The chart is divided into a green segment (0) representing approximately 75%, a blue segment (1) representing approximately 25%, and a very thin red segment (Missing) at the top. Labels '1.00', 'Missing', and '.00' are present with leader lines.
Discontrollo sfinterico 1= 50% di positività	0 =268 1 = 134	 A pie chart for 'Discontrollo sfinterico'. The chart shows a green segment (0) representing approximately 66%, a blue segment (1) representing approximately 34%, and a very thin red segment (Missing) at the top. Labels '1.00', 'Missing', and '.00' are present with leader lines.

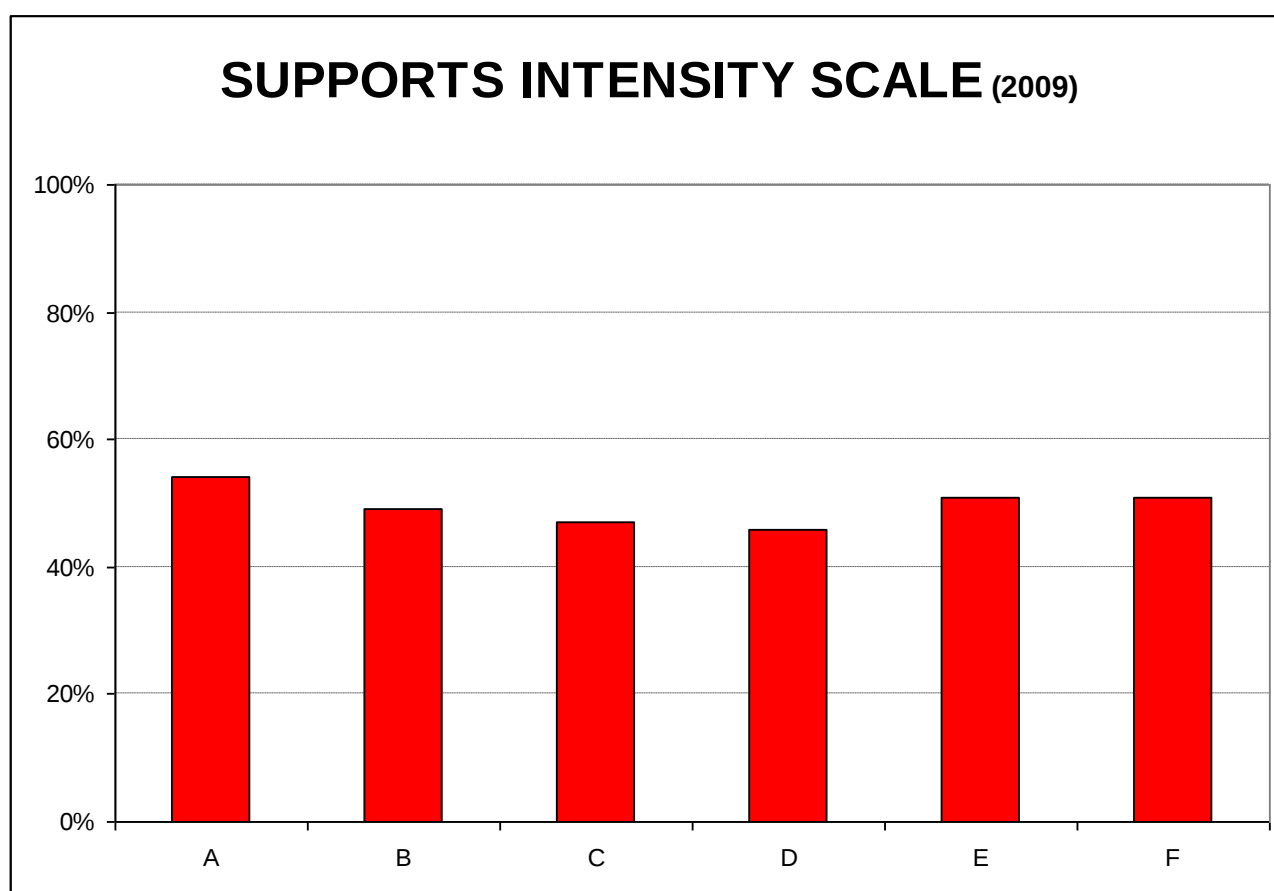
Condotta alimentare 1= 50% di positività	0 =279 1 = 121	
Sonno 1= 50% di positività	0 =305 1 = 95	
Comportamento sessuale 1= 50% di positività	0 =306 1 = 92	

5) *Supports Intensity Scale* - SIS (Thompson et al., 2005; It. trans. 2007-2008):

Questa scala (adattata e standardizzata sul campione italiano) esplora i bisogni di sostegni, valutati attraverso un modello rigoroso di Qualità della vita, attraverso 3 sezioni: sezione 1: 49 item in sub scale, valutati su 3 fattori (tipologia, durata quotidiana, frequenza del bisogno di sostegni); sezione 2: 8 item specifici sui diritti; sezione 3: 2 subscale (medico e comportamentale) sui bisogni di sostegno non ordinari).

Le sub scale della sezione 1 sono: A) Vita nell'ambiente domestico; B) Vita nella comunità; C) Apprendimento; D) Occupazione; E) Salute e sicurezza; F) Attività Sociali.

SIS					
A (percentili)	B (percentili)	C (percentili)	D (percentili)	E (percentili)	F (percentili)
Media = 54,178 DS =27,325	Media = 49,370 DS =24,949	Media = 47,328 DS =25,208	Media = 46,219 DS =25,504	Media = 51,044 DS =26,240	Media = 51,455 DS =27,2558

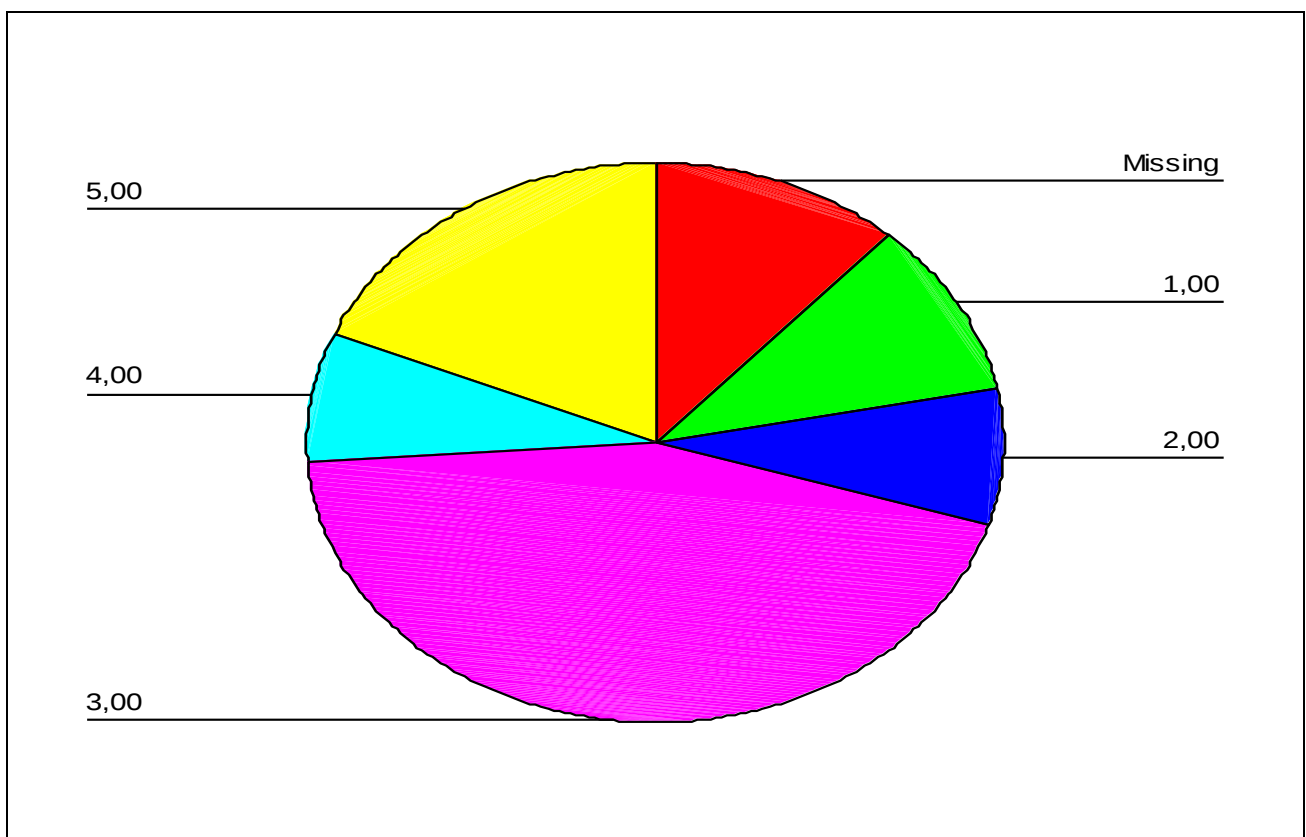


Ci soffermiamo sulla rappresentazione grafica dei bisogni di sostegno attraverso la SIS. I dati rappresentano il percentile, quindi non si tratta di una media del nostro campione ma è descrittivo rispetto alla popolazione nazionale (su cui è stato standardizzato lo strumento). Questo indica che il campione è molto equilibrato: tutte le sub scale si collocano circa al 50° percentile. In questo caso, il dato è bilanciato e rappresentativo, se non lo fosse avremmo dati verso il basso (20° percentile) o l'alto (80° percentile). Le riflessioni sul campione di Sospiro qui presentate quindi sono pertanto generalizzabili a livello del campione nazionale. (Nelle analisi successive sono stati invece usati i grezzi, per consentire analisi statistiche più rigorose.)

6) SIDI (Regione Lombardia):

Si tratta della scheda che Regione Lombardia utilizza per classificare le persone con disabilità ai fini di attribuire loro risorse economiche che vengono quantificate in termini di risorse di personale (ossia minutaggi di operatori professionali, suddivisi poi in tipologie a seconda del tipo di servizio). Utilizza una clusterizzazione in 5 classi, dove 1 è quella riservata alle persone “più gravi” e 5 a quelle “più lievi”.

SIDI
1 = 42; 2 = 32; 3 = 179; 4 = 31; 5 = 75



Anche nel caso è utile commentare i dati, in quanto emerge immediatamente una sproporzione del campione verso la classe mediana, la 3. i dubbi pertanto possono spingersi verso la validità dello strumento nel discriminare i soggetti attraverso le sua classi.

Disegno sperimentale e conduzione della ricerca

L'obiettivo della ricerca si sovrappone con quello della struttura che ospita il campione, che desidera riflettere sull'andamento e sugli esiti della gestione clinica al fine di valutare opportune modificazioni.

La natura dello studio rientra nella categoria delle indagini ad ampio spettro su popolazioni specifiche di soggetti (in questo caso persone con disabilità intellettive ed evolutive e molteplici problematiche sanitarie e psicologiche associate). L'utilizzo dell'ampio sistema di assessment di cui si è detto in precedenza, ha consentito di sviluppare le seguenti indagini sperimentali:

1. LA QUALITA' DELLA VITA: studiare un ampio campione di soggetti con disabilità intellettiva ed evolutiva in un contesto residenziale, attraverso un ampio gruppo di indici di QdV, esaminando differenti sistemi di assessment per diagnosi e classificazione della psicopatologia, funzionamento e bisogni di sostegno:
 - a. Analisi del fattore età
 - i. ETA' vs SIS
 - ii. ETA' vs CIRS
 - iii. ETA' vs ABC
 - iv. ETA' vs DASH
 - b. Confrontare bisogni con patologie
 - i. SIS vs DASH
 1. SIS vs impulse control
 2. SIS vs organic s
 3. SIS vs anxiety
 4. SIS vs depression
 5. SIS vs mania
 6. SIS vs autismo/PDD
 7. SIS vs schizophrenia
 8. SIS vs stereotypies/tic
 9. SIS vs SIB
 10. SIS vs elimination d.
 11. SIS vs eating

12. SIS vs sleep

13. SIS vs sexual d.

ii. SIS vs CIRS

iii. SIS vs ABC

2. LE RISORSE ECONOMICHE ATTUALI: esaminare la realtà di Regione Lombardia, esplorando come lo strumento per attribuire risorse economiche (scheda SIDI), si rapporta ai dati riferiti alle caratteristiche classiche su gravità e patologia, e ai modelli QDV:

- a. SIDI vs età
- b. SIDI vs anni di istituzionalizzazione
- c. SIDI vs SIS
- d. SIDI vs DASH
- e. SIDI vs CIRS
- f. SIDI vs ABC

3. GLI INTERVENTI: esaminare i dati dei diversi sistemi di assessment confrontando con gli interventi in atto, allineandoli in una cornice QdV, al fine di elaborare considerazioni generalizzabili per gli operatori del settore. È stato analizzato l'uso dell'intervento farmacologico sulla popolazione, oltre agli interventi psicoeducativi (codificati nella progettazione individuale e nel fascicolo socio-sanitario) svolti nel periodo di riferimento per ogni utente, codificati attraverso le 9 aree di Sostegno delle aree della Qualità della Vita. Questi due livelli di intervento sono stati poi comparati con i dati dell'assessment come segue:

- a. INTERVENTI nelle 9 aree vs SIS
- b. INTERVENTI nelle aree dove sono presenti meno obiettivi (insegnamento, occupazione, sviluppo personale e socializzazione) vengono confrontati con DASH, ABC, SIDI
- c. INTERVENTI farmacologici con le altre variabili.

Risultati

Analisi dell'indagine sulla LA QUALITA' DELLA VITA:

a. Analisi del fattore età

i. ETA' vs SIS

Gruppi: 1 sotto i 25 anni

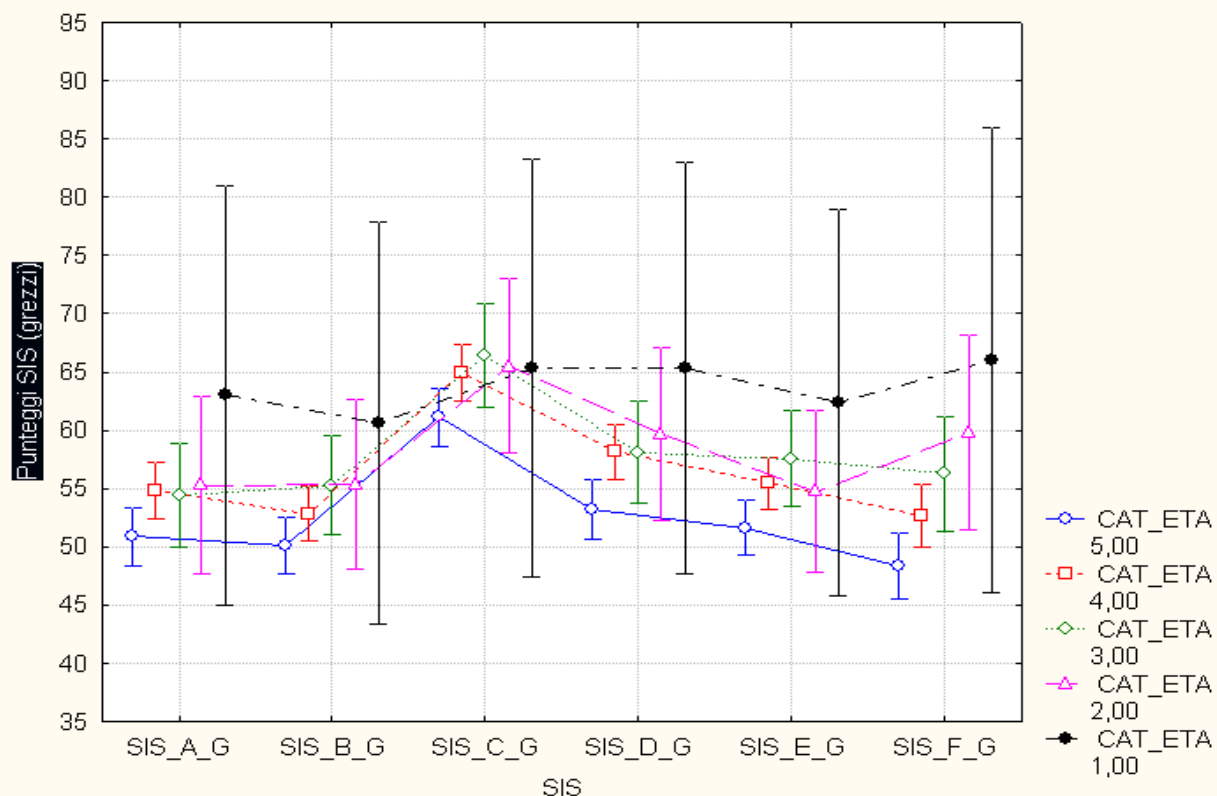
2 da 26 a 35 anni

3 da 36 a 45 anni

4 da 46 55 anni

5 sopra i 55 anni

ETA \ SIS	A	B	C	D	E	F
1	$\bar{X}$ =63,000 s =8,544	$\bar{X}$ =60,666 s =6,658	$\bar{X}$ =65,333 s =6,350	$\bar{X}$ =65,333 s =7,371	$\bar{X}$ =62,333 s =7,023	$\bar{X}$ =66,000 s =6,082
2	$\bar{X}$ =55,294 s =14,614	$\bar{X}$ =55,352 s =11,553	$\bar{X}$ =65,529 s =11,079	$\bar{X}$ =59,647 s =11,683	$\bar{X}$ =54,764 s =11,919	$\bar{X}$ =59,823 s =13,857
3	$\bar{X}$ =54,408 s =12,858	$\bar{X}$ =55,265 s =11,609	$\bar{X}$ =66,408 s =13,504	$\bar{X}$ =58,081 s =13,263	$\bar{X}$ =57,571 s =13,914	$\bar{X}$ =56,306 s =14,264
4	$\bar{X}$ =54,831 s =15,215	$\bar{X}$ =52,843 s =15,444	$\bar{X}$ =64,951 s =16,318	$\bar{X}$ =58,144 s =15,794	$\bar{X}$ =55,445 s =15,602	$\bar{X}$ =52,704 s =18,246
	$\bar{X}$ =50,860 s =17,604	$\bar{X}$ =50,100 s =16,342	$\bar{X}$ =61,093 s =16,332	$\bar{X}$ =53,206 s =16,468	$\bar{X}$ =51,633 s =14,055	$\bar{X}$ =48,326 s =18,137
Anova a 2 vie						
Fattore 1	Età	F = 2,406		p < .05		
Fattore 2	SIS	F = 21,605		p < .00001		
1x2	Interazione	F = 2,119		p < .005		



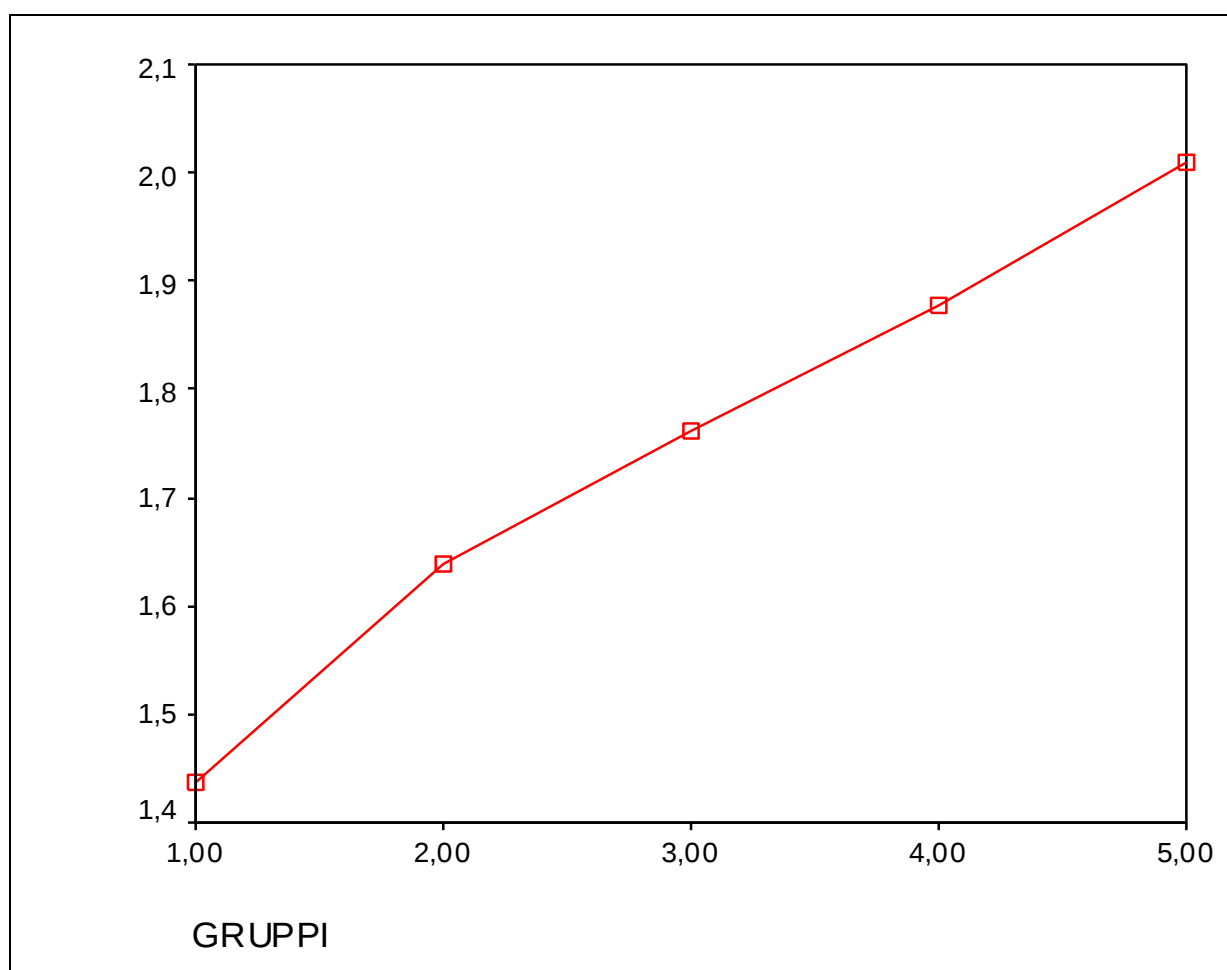
Risultano significativi sia il fattore età relativo alla SIS, che l'interazione fra i due, a dimostrazione che i bisogni di sostegno tendono a diminuire con l'aumento dell'età. In questo caso si suppone che questo fenomeno sia legato a un bias inquadrabile come un calo di aspettative degli operatori che in equipe compilano la SIS.

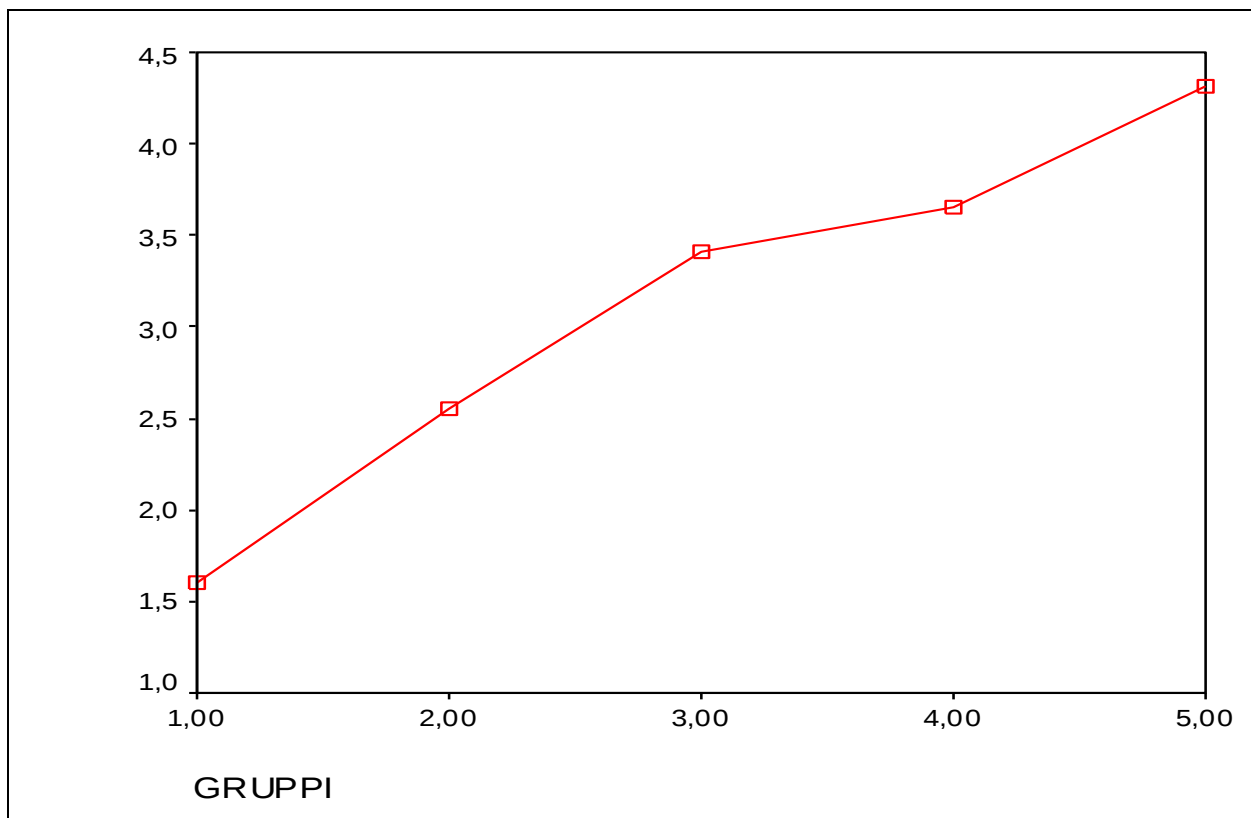
a. Analisi del fattore età

ii. ETA' vs CIRS

ETA' \ CIRS	SEVERITA'	COMORBIDITA'
1	$\bar{X} = 1,436$ $s = ,192$	$\bar{X} = 1,600$ $s = ,894$
2	$\bar{X} = 1,637$ $s = ,375$	$\bar{X} = 2,555$ $s = 1,616$

3	$\bar{X} = 1,762$ $s = ,368$	$\bar{X} = 3,411$ $s = 1,745$
4	$\bar{X} = 1,877$ $s = ,431$	$\bar{X} = 3,659$ $s = 2,064$
5	$\bar{X} = 2,010$ $s = ,454$	$\bar{X} = 4,316$ $s = 2,125$
	Anova a 1 via F = 7,130 p < .0001	Anova a 1 via F = 6,368 p < .0001





Dai dati riferiti all'influenza del fattore età su quelli emersi dalla CIRS, si può notare che al crescere dell'età le problematiche organiche tendono ad aumentare in maniera significativa. Questo dato confrontato con quello sopra rafforza l'idea che SIS e CIRS misurano cose diverse, ossia bisogni di sostegno e patologie organiche sono sistemi differenti e slegati.

a. Analisi del fattore età

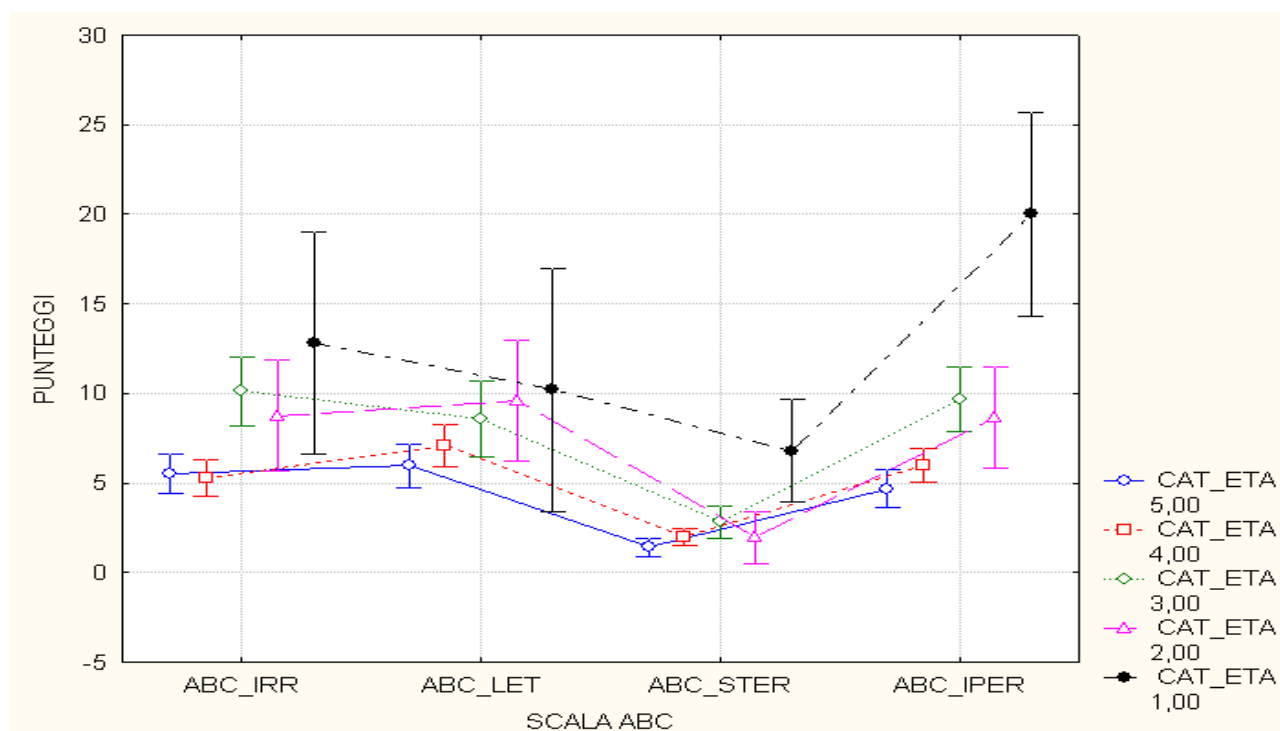
iii. ETA' vs ABC

ETA' \ ABC	IRRITAB.	LETARGIA	STEREOT.	IPERATT.
1	$\bar{X} = 12,800$ $s = 9,628$	$\bar{X} = 10,200$ $s = 7,823$	$\bar{X} = 6,800$ $s = 6,457$	$\bar{X} = 20,000$ $s = 4,690$
2	$\bar{X} = 8,750$ $s = 8,783$	$\bar{X} = 9,600$ $s = 8,094$	$\bar{X} = 1,950$ $s = 3,425$	$\bar{X} = 8,650$ $s = 7,541$

3	$\bar{X} = 10,117$ $s = 8,710$	$\bar{X} = 8,588$ $s = 9,404$	$\bar{X} = 2,823$ $s = 4,255$	$\bar{X} = 9,666$ $s = 7,607$
4	$\bar{X} = 5,291$ $s = 6,523$	$\bar{X} = 7,091$ $s = 7,426$	$\bar{X} = 1,971$ $s = 3,242$	$\bar{X} = 5,977$ $s = 6,750$
5	$\bar{X} = 5,529$ $s = 6,634$	$\bar{X} = 5,974$ $s = 7,336$	$\bar{X} = 1,412$ $s = 2,722$	$\bar{X} = 4,690$ $s = 5,627$

Anova a 2 vie

Fattore 1	Età	F = 9,092	p < .0001
Fattore 2	ABC	F = 22,957	p < .00001
1x2	Interazione	F = 3,887	p < .005



L'applicazione del test post hoc di Tukey permette di evidenziare che la significatività delle differenze è sostanzialmente dovuta ai punteggi superiori ottenuti dai soggetti più giovani. Questo dato non può essere tenuto in grande considerazione perché i soggetti appartenenti al gruppo 1

(sotto i 25 anni) sono solamente 5. La distribuzione nei vari gruppi in relazione all'età è infatti la seguente:

1	5
2	18
3	51
4	173
5	155

b. Confrontare bisogni con patologie

i. SIS vs DASH

SIS vs impulse control

SIS	Dash impulse control (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	328	52,5915	16,4007
	1,00	55	57,0545	12,2949
SIS_B_GR	,00	328	51,5793	15,8187
	1,00	55	55,6545	10,7034
SIS_C_GR	,00	328	62,9329	16,3302
	1,00	55	67,0182	11,0746
SIS_D_GR	,00	328	55,3689	16,2133
	1,00	55	61,3636	10,9059
SIS_E_GR	,00	328	53,3476	14,9317
	1,00	54	58,2407	11,0384

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (CONTR. IMPULSI)

F = 5,614

p < .05

Fattore 2 SIS

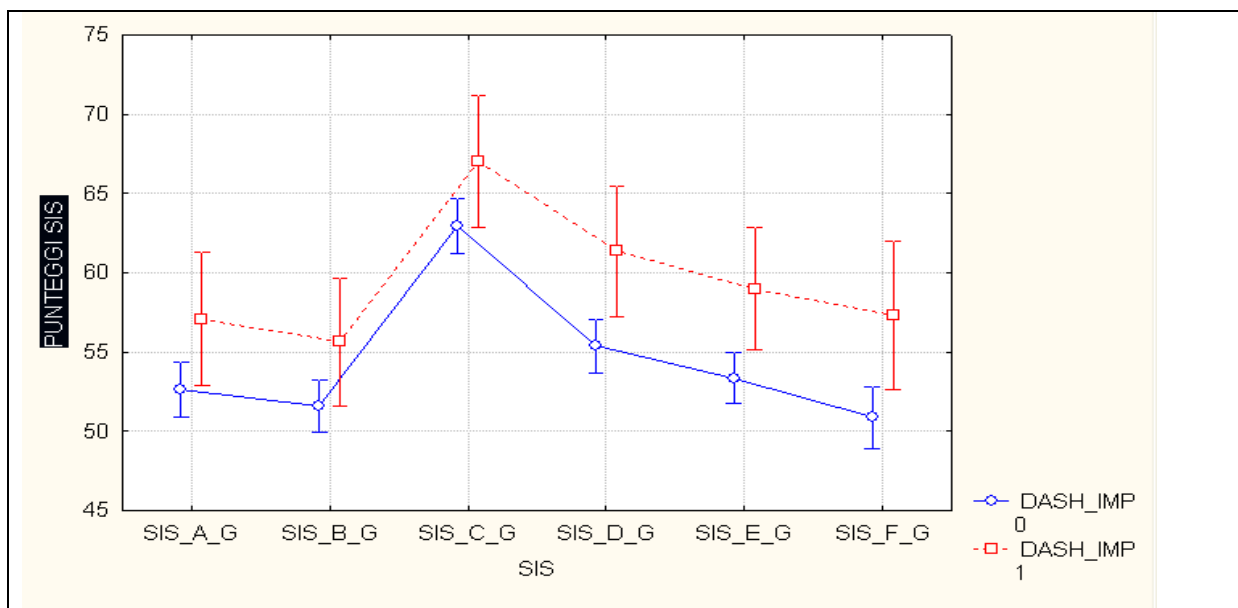
F = 45,740

p < .000001

1x2 Interazione

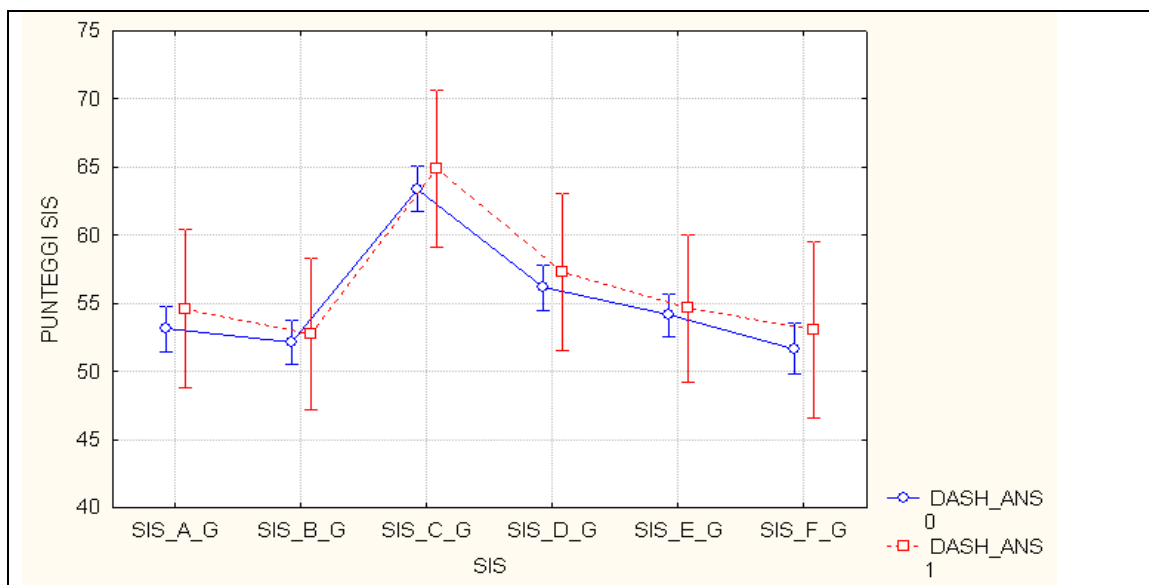
F = 1,114

p = NS



SIS vs anxiety

SIS	Dash anxiety (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	0	354	53,1215	16,0594
	1	29	54,5862	14,5909
SIS_B_GR	0	354	52,1186	15,2712
	1	29	52,7241	15,1914
SIS_C_GR	0	354	63,4096	15,9858
	1	29	64,8621	12,4606
SIS_D_GR	0	354	56,1412	15,9893
	1	29	57,3103	11,6346
SIS_E_GR	0	353	53,9915	14,6994
	1	29	54,6207	12,5454
SIS_F_GR	0	354	51,6695	17,9242
	1	29	53,0345	16,0212
Anova a 2 vie				
Fattore 1	DASH (ANSIA)	F = 0,144	p = ns	
Fattore 2	SIS	F = 59,288	p < .000001	
1x2	Interazione	F = 0,140	p = NS	



SIS vs depression

SIS	Dash depression (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	375	53,0480	15,9866
	1,00	8	61,8750	11,1155
SIS_B_GR	,00	375	52,0293	15,3148
	1,00	8	58,5000	10,3372
SIS_C_GR	,00	375	63,3947	15,7863
	1,00	8	69,3750	12,6935
SIS_D_GR	,00	375	56,0480	15,7469
	1,00	8	64,7500	10,2922
SIS_E_GR	,00	374	53,9011	14,5626
	1,00	8	60,5000	12,1420
SIS_F_GR	,00	375	51,6400	17,8703
	1,00	8	58,0000	11,3011

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (DEPRESSIONE)

F = 1,798

p = ns

Fattore 2 SIS

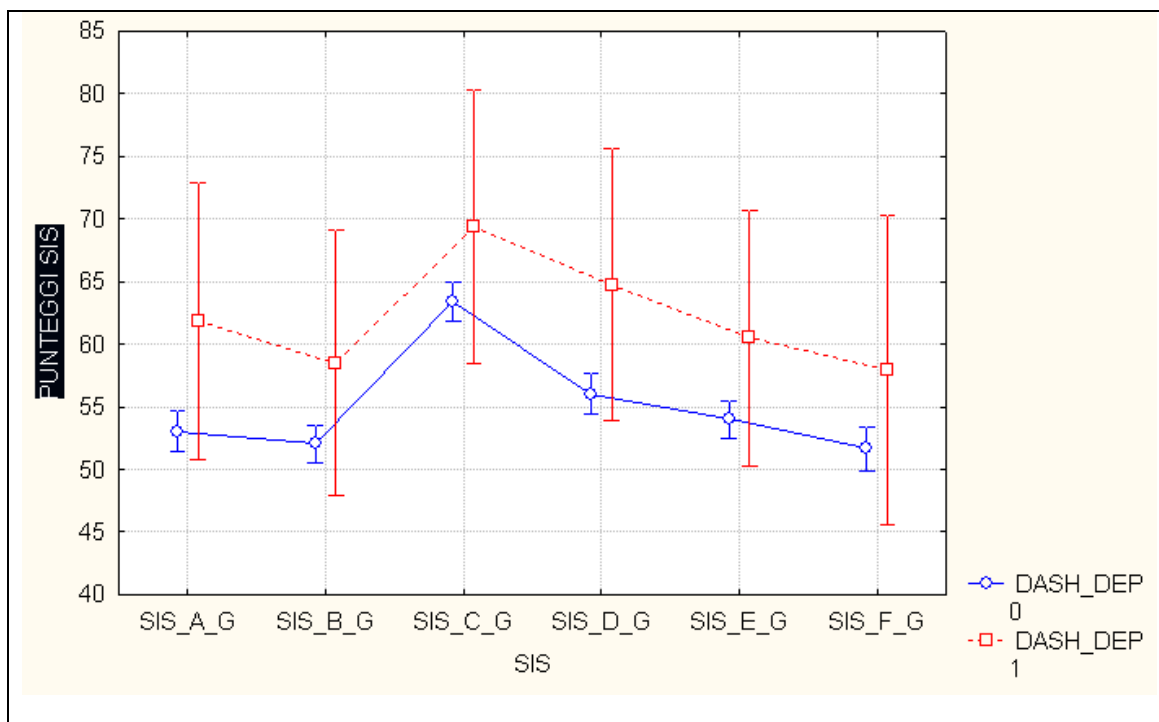
F = 16,115

p < .00001

1x2 Interazione

F = 0,354

p = NS

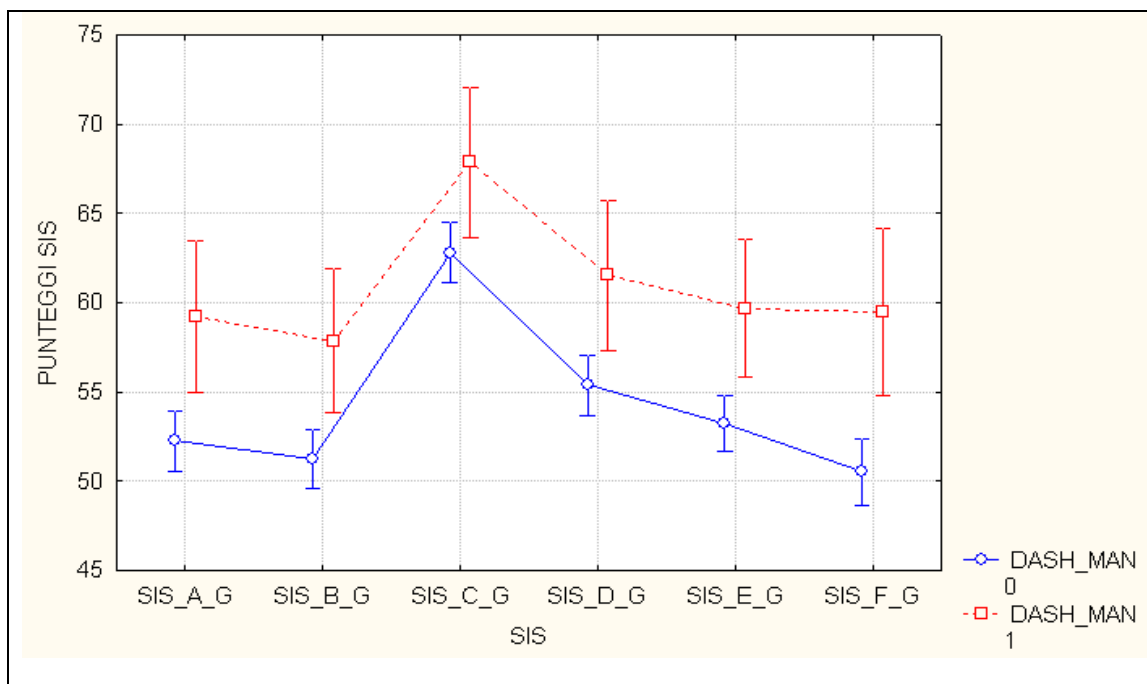


SIS vs mania

SIS	Dash mania (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	329	52,2523	16,3239
	1,00	54	59,2037	11,8280
SIS_B_GR	,00	329	51,2340	15,7595
	1,00	54	57,8333	10,0108
SIS_C_GR	,00	329	62,8085	16,3581
	1,00	54	67,8519	10,3366
SIS_D_GR	,00	329	55,3617	16,3028
	1,00	54	61,5185	9,8474
SIS_E_GR	,00	328	53,1098	14,9185
	1,00	54	59,6852	10,3629
SIS_F_GR	,00	329	50,5076	18,0670
	1,00	54	59,4815	13,6309

Anova a 2 vie

Fattore 1	DASH (MANIA)	F = 9,561	p < .005
Fattore 2	SIS	F = 84,565	p < .000001
1x2	Interazione	F = 2.769	p < .05



SIS vs autismo/PDD

SIS	Dash autismo (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	273	50,0989	16,1467
	1,00	110	61,0091	12,4189
SIS_B_GR	,00	273	49,1905	15,8314
	1,00	110	59,5455	10,5862
SIS_C_GR	,00	273	60,7509	16,4667
	1,00	110	70,3909	11,1587
SIS_D_GR	,00	273	53,5531	16,2577
	1,00	110	62,8727	11,8748
SIS_E_GR	,00	273	51,2051	14,7689
	1,00	109	61,1376	11,1642
SIS_F_GR	,00	273	47,9194	17,9296
	1,00	110	61,3364	13,2348

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (AUTISMO)

F = 44,621

p < .00001

Fattore 2 SIS

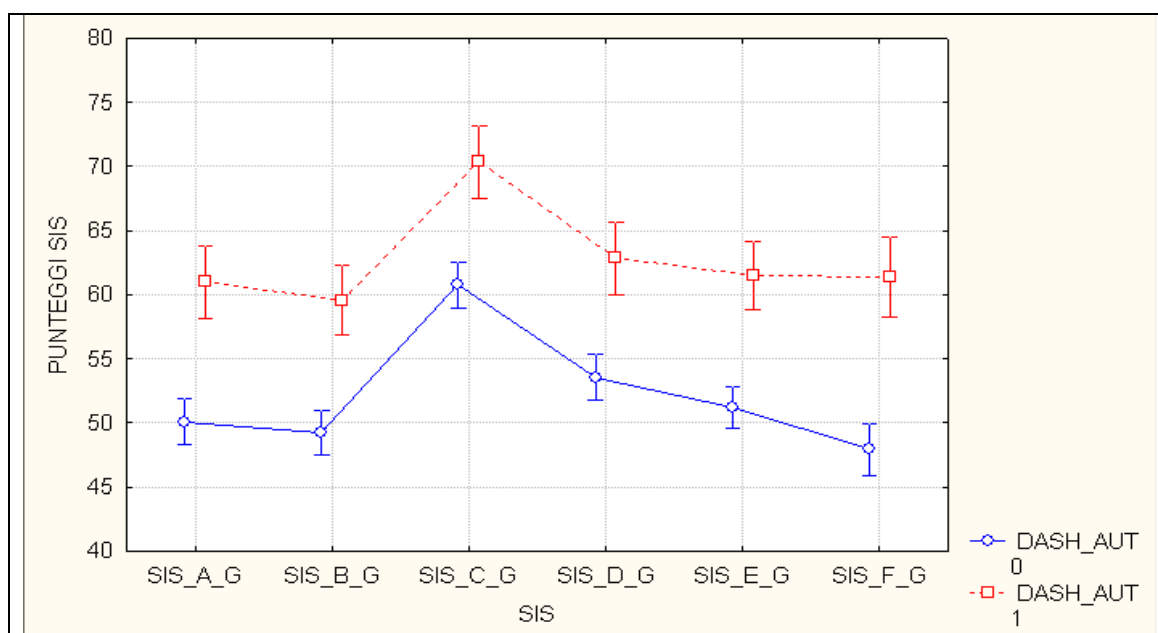
F = 96,575

p < .0000001

1x2 Interazione

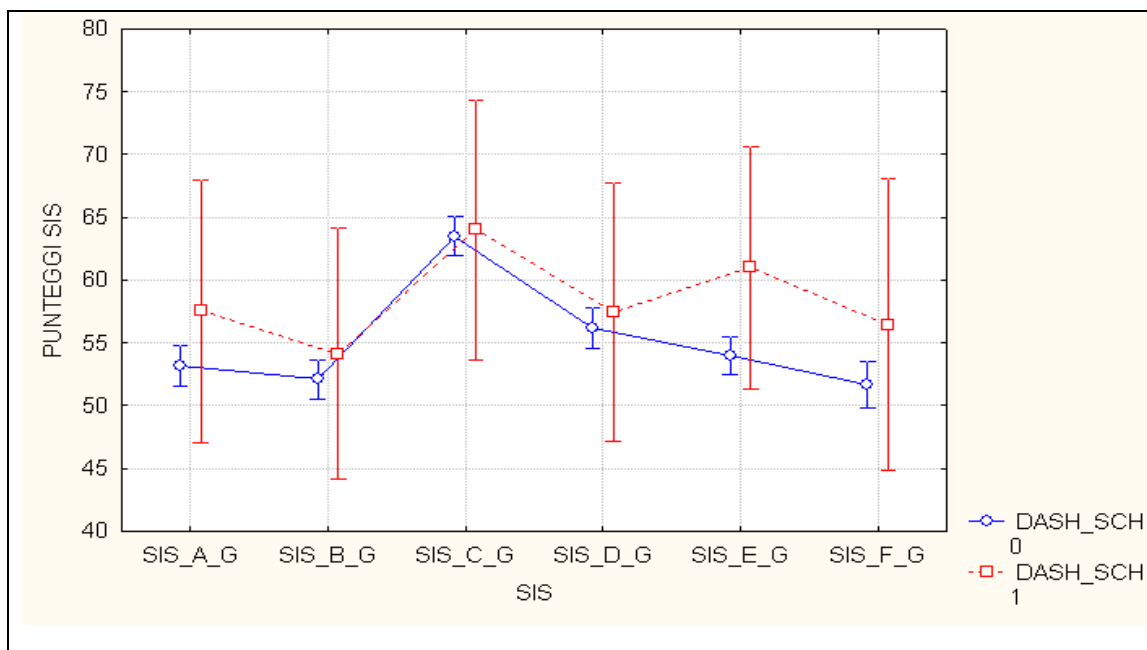
F = 4,742

p < .0005



SIS vs schizofrenia

SIS	Dash schizofrenia (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	374	53,1283	15,9669
	1,00	9	57,5556	14,9676
SIS_B_GR	,00	374	52,1176	15,2195
	1,00	9	54,1111	17,1788
SIS_C_GR	,00	374	63,5080	15,7343
	1,00	9	64,0000	16,8300
SIS_D_GR	,00	374	56,2005	15,7364
	1,00	9	57,4444	14,5440
SIS_E_GR	,00	374	53,9947	14,4908
	1,00	8	56,1250	17,3817
SIS_F_GR	,00	374	51,6604	17,7166
	1,00	9	56,4444	20,5251
Anova a 2 vie				
Fattore 1	DASH (SCHIZOFRENIA)	F = 0,4364	p = NS	
Fattore 2	SIS	F = 14,160	p < .0001	
1x2	Interazione	F = 1,523	p = NS	



SIS vs stereotypies/tic

SIS	Dash stereotypies/tic (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	337	51,8694	16,1402
	1,00	46	63,2174	9,7932
SIS_B_GR	,00	337	50,8694	15,4831
	1,00	46	61,6522	8,8700
SIS_C_GR	,00	337	62,3917	16,1282
	1,00	46	71,7826	8,9961
SIS_D_GR	,00	337	55,2196	16,0447
	1,00	46	63,6304	10,2336
SIS_E_GR	,00	336	52,8482	14,7076
	1,00	46	62,7391	9,4879
SIS_F_GR	,00	337	50,3116	17,9822
	1,00	46	62,4783	11,5542

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (STEREOTIPIE)

F = 20,336

p < .00001

Fattore 2 SIS

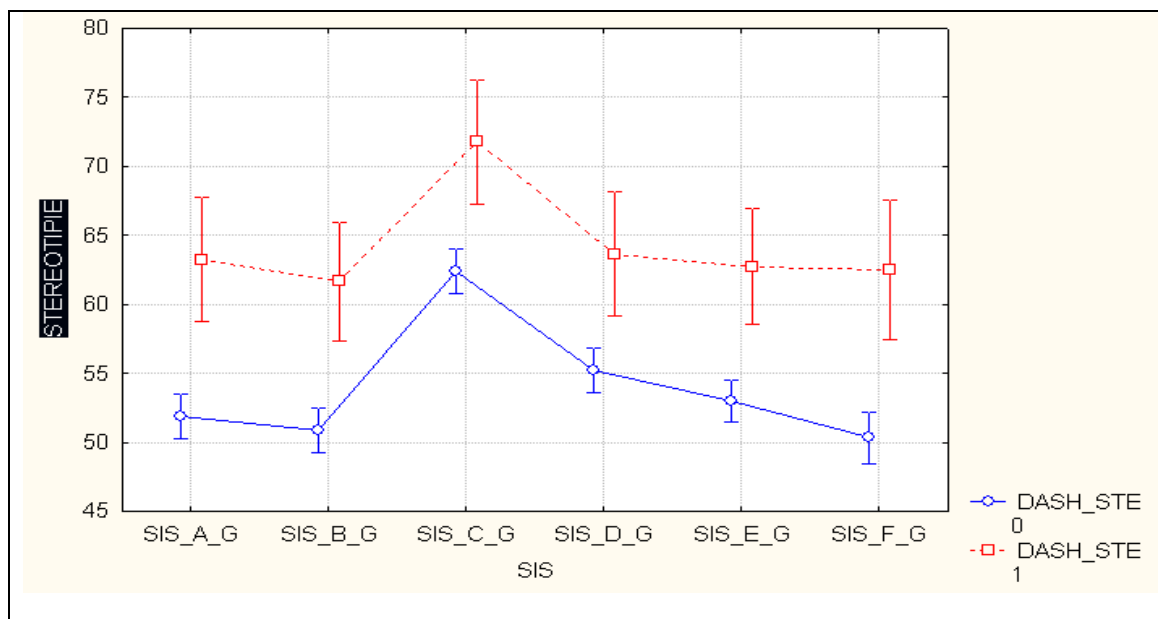
F = 75,413

p < .0000001

1x2 Interazione

F = 2,751

p < .05

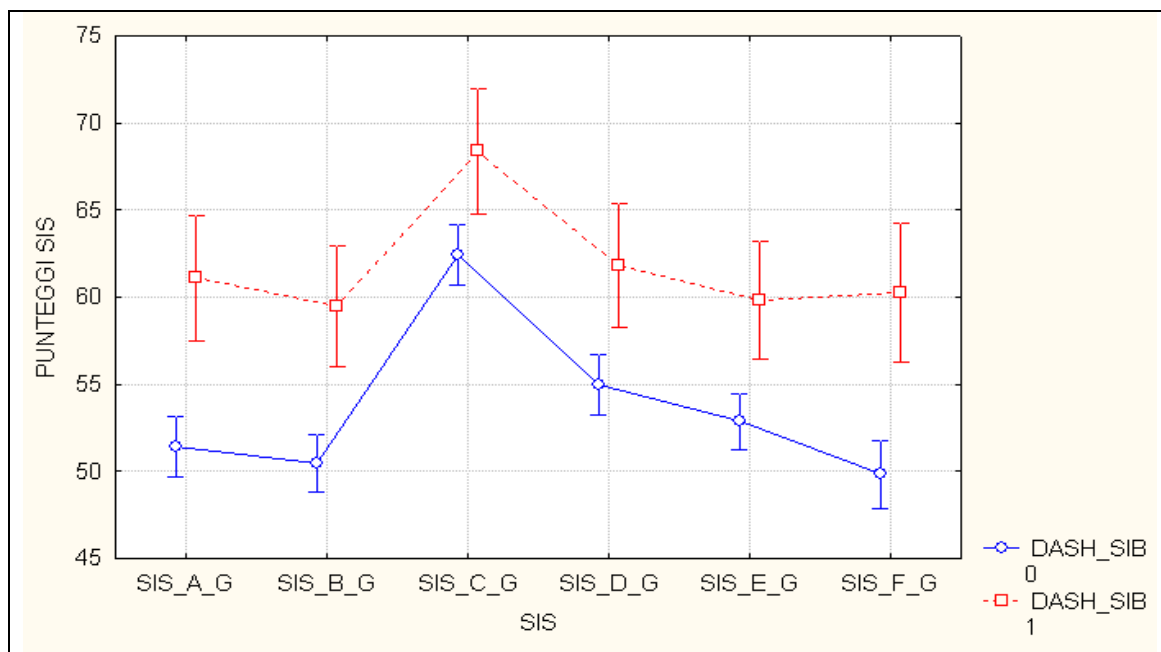


SIS vs SIB

SIS	Dash SIB (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	311	51,4084	16,1110
	1,00	72	61,1111	12,4974
SIS_B_GR	,00	311	50,4727	15,7248
	1,00	72	59,4722	10,2132
SIS_C_GR	,00	311	62,3987	16,3786
	1,00	72	68,3611	11,4895
SIS_D_GR	,00	311	54,9357	16,1727
	1,00	72	61,8194	11,9980
SIS_E_GR	,00	310	52,6935	15,0096
	1,00	72	59,8333	10,5363
SIS_F_GR	,00	311	49,8135	18,0534
	1,00	72	60,2361	13,6655

Anova a 2 vie

Fattore 1	DASH (AUTOLESIONISMO)	F = 18,312	p < .00001
Fattore 2	SIS	F = 86,543	p < .0000001
1x2	Interazione	F = 5,290	p < .0001

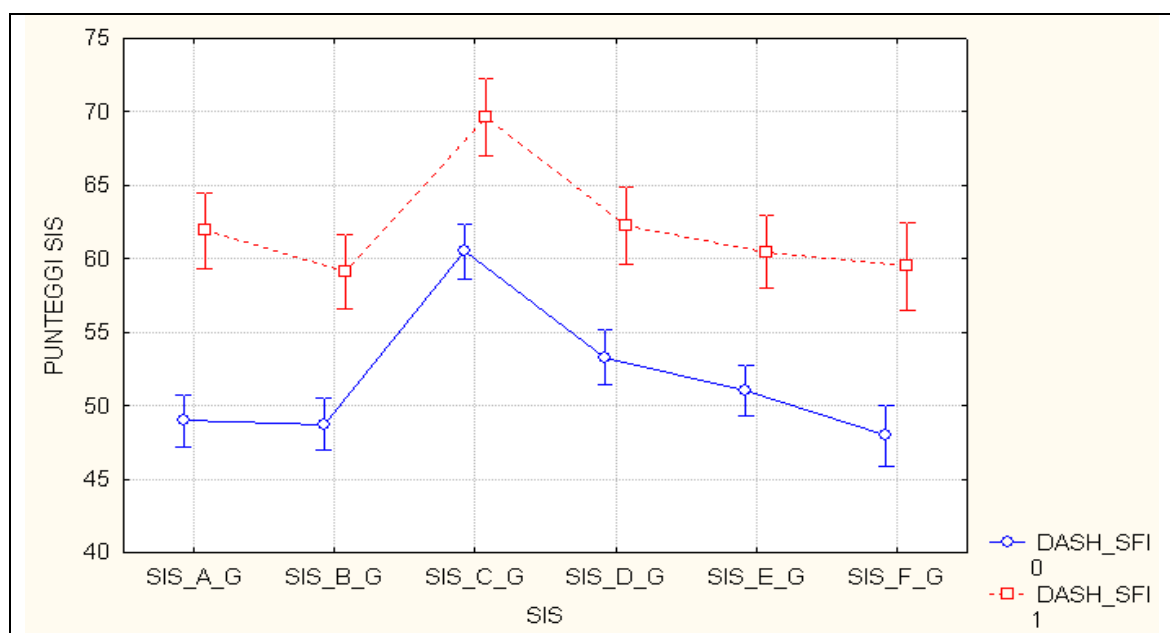


SIS vs elimination d.

SIS	Dash elimination d. (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	256	48,9492	16,1603
	1,00	125	61,9120	11,4251
SIS_B_GR	,00	256	48,7461	15,6749
	1,00	125	59,0960	11,7064
SIS_C_GR	,00	256	60,5156	16,0360
	1,00	125	69,6320	13,3039
SIS_D_GR	,00	256	53,2773	16,2955
	1,00	125	62,2400	12,5694
SIS_E_GR	,00	256	51,0273	14,9163
	1,00	124	60,1452	11,6254
SIS_F_GR	,00	256	47,9570	18,4693
	1,00	125	59,4880	13,4360

Anova a 2 vie

Fattore 1	DASH (CONTR. SFINTERICO)	F = 45,420	p < .000001
Fattore 2	SIS	F = 126,543	p < .00000001
1x2	Interazione	F = 5,9050	p < .0001



SIS vs eating

SIS	Dash eating (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	264	50,0038	16,2182
	1,00	115	60,1739	12,8386
SIS_B_GR	,00	264	49,7879	15,8193
	1,00	115	57,3304	12,5919
SIS_C_GR	,00	264	61,4470	16,7467
	1,00	115	68,0696	12,2265
SIS_D_GR	,00	264	53,5871	16,5454
	1,00	115	62,0609	11,8272
SIS_E_GR	,00	264	51,4508	15,0087
	1,00	114	59,6228	11,6288
SIS_F_GR	,00	264	48,0417	18,4038
	1,00	115	60,0348	13,1128

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (ALIMENTAZIONE) F = 30,532

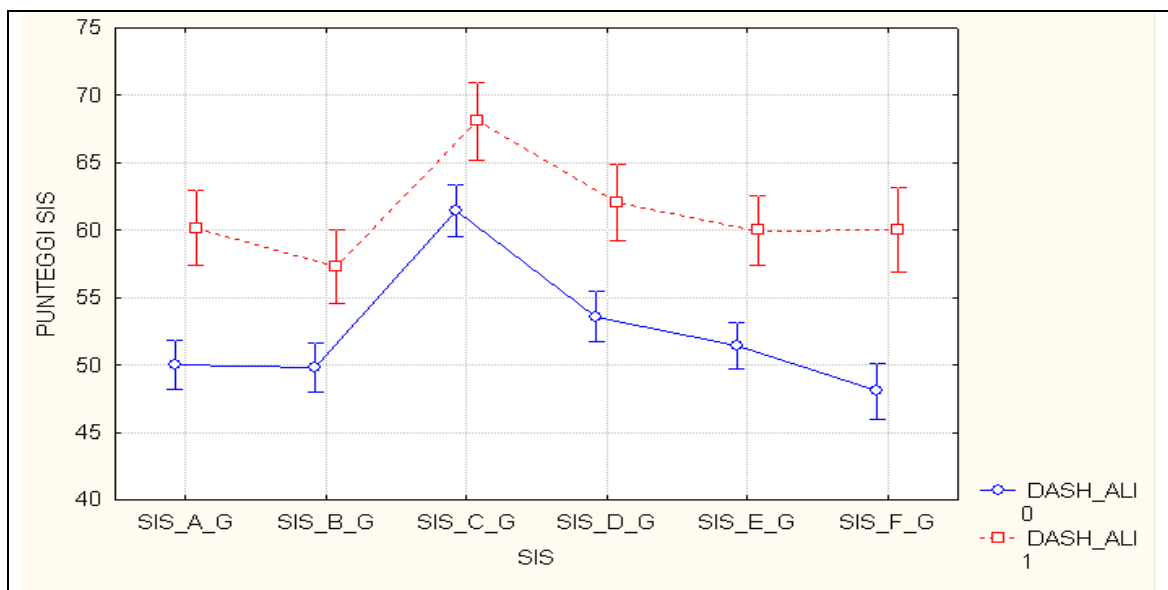
p < .000001

Fattore 2 SIS F = 116,567

p < .00000001

1x2 Interazione F = 8,398

p < .0001



SIS vs sleep

SIS	Dash sleep (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	289	51,4602	16,2724
	1,00	90	58,3222	13,7235
SIS_B_GR	,00	289	50,7093	15,7087
	1,00	90	56,4667	13,0282
SIS_C_GR	,00	289	62,5190	16,1596
	1,00	90	66,4667	14,2365
SIS_D_GR	,00	289	54,9343	16,1525
	1,00	90	60,0889	13,7110
SIS_E_GR	,00	289	52,7163	15,0440
	1,00	89	57,8090	12,1055
SIS_F_GR	,00	289	50,0865	18,2368
	1,00	90	56,8000	15,4797

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (SONNO)

F = 10,098

p < .0001

Fattore 2 SIS

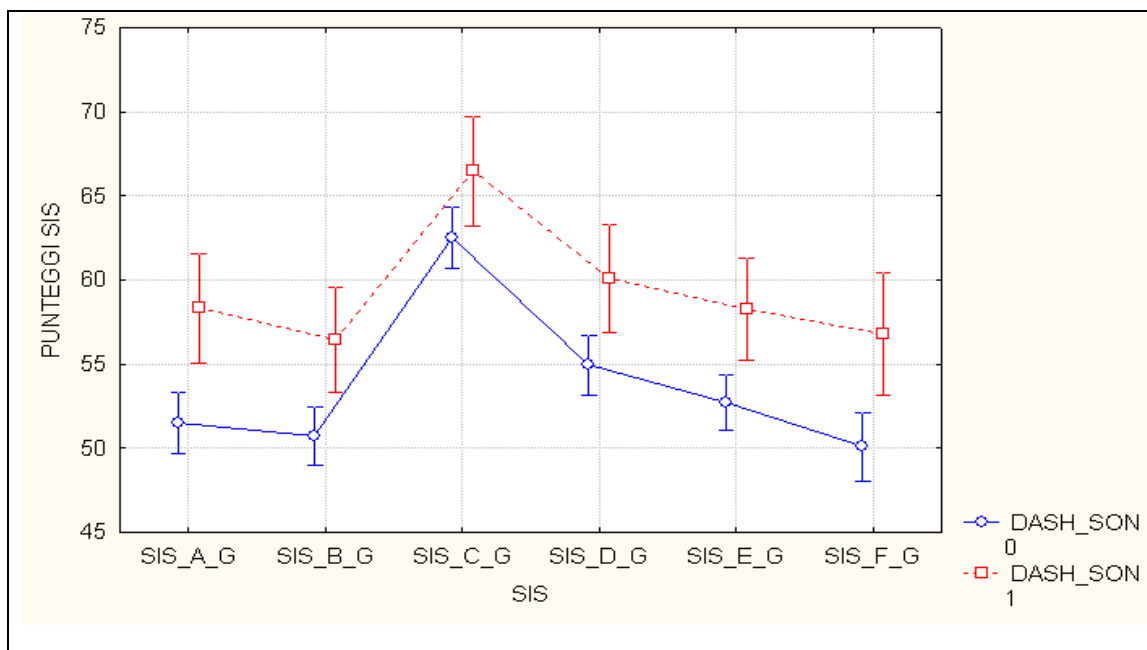
F = 86,564

p < .000001

1x2 Interazione

F = 2,778

p < .05



SIS vs sexual d.

SIS	Dash sexual d. (1= 50% di positività)	N	Mean	Std. Deviation
SIS_A_GR	,00	292	51,1815	16,3845
	1,00	85	59,4588	12,5817
SIS_B_GR	,00	292	50,1336	15,8823
	1,00	85	58,5882	10,7971
SIS_C_GR	,00	292	61,7295	16,1534
	1,00	85	69,1647	12,9604
SIS_D_GR	,00	292	54,2979	15,8132
	1,00	85	62,4235	13,6638
SIS_E_GR	,00	291	51,9794	14,6134
	1,00	85	60,2941	12,2754
SIS_F_GR	,00	292	49,0445	17,9823
	1,00	85	60,3882	14,1532

Anova a 2 vie

Fattore 1 DASH (SESSUALITA')

F = 23,299

p < .00001

Fattore 2 SIS

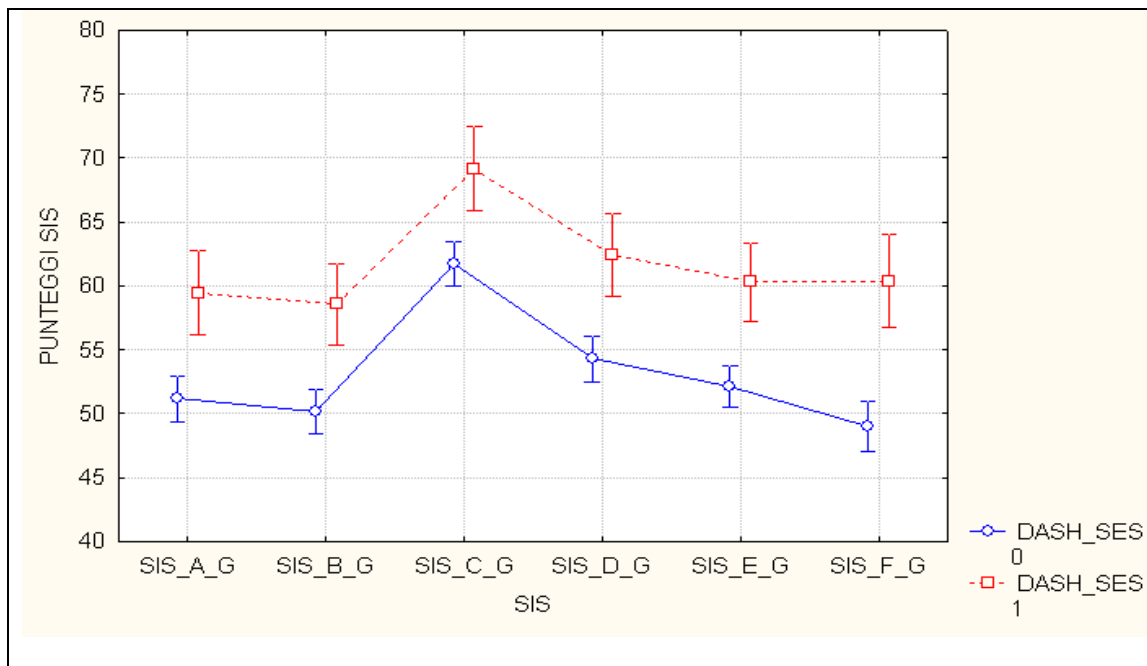
F = 118,532

p < .00000001

1x2 Interazione

F = 3.461

p < .001



Proviamo a sintetizzare le analisi precedentemente presentate, che analizzano i bisogni di sostegno.

1. SIS vs discontrollo: chi ha diagnosi nella categoria discontrollo, presenta maggiori bisogni di sostegno, sebbene la significatività è raggiunta solo con la scala D;
2. SIS vs deterioramento: i soggetti con questa diagnosi sono solo 8 e per quanto vadano peggio, non c'è significatività per colpa della numerosità;
3. SIS vs ansia: non c'è significatività e inoltre sembra che l'ansia NON incida sui bisogni di sostegno (ossia chi ha diagnosi d'ansia non ha bisogni più alti);
4. SIS vs depressione: i soggetti con questa diagnosi sono solo 8 e per quanto vadano molto peggio, non c'è significatività per colpa della numerosità;
5. SIS vs mania: anche questi dati sono coerenti, ossia chi ha diagnosi ha più bisogno di sostegno, e sono tutti significativi (rispetto a quelle non significative il motivo è probabilmente solo la numerosità);
6. SIS vs autismo/PDD: andamento coerente e fortissima significatività;
7. SIS vs schizofrenia: i soggetti con questa diagnosi sono solo 8 e per quanto vadano peggio, non c'è significatività per colpa della numerosità;
8. SIS vs stereotipie/tic: andamento coerente e significatività;
9. SIS vs SIB: andamento coerente e fortissima significatività;
10. SIS vs discontrollo sfinterico: andamento coerente e fortissima significatività;
11. SIS vs condotta alimentare: andamento coerente e fortissima significatività;

12. SIS vs sonno: andamento coerente e significatività (minore con sub scala C);
13. SIS vs comportamento sessuale: andamento coerente e fortissima significatività.

I soggetti che presentano problematiche alla somministrazione della DASH (punteggio 1) sono quelli che hanno un maggiore bisogno di sostegno (punteggi più elevati alla SIS. Complessivamente, quindi, possiamo concludere che il bisogno di sostegno (SIS) è coerente e associato alle diverse psicopatologie (DASH); quando non emerge il motivo è legato alla numerosità.

b. Confrontare bisogni con patologie

ii. SIS vs CIRS

Correlations

		SIS_A_GR	SIS_B_GR	SIS_C_GR	SIS_D_GR	SIS_E_GR	SIS_F_GR	SEVERIT	COMORBID
SIS_A_GR	Pearson Correlation	1,000	,877**	,790**	,787**	,871**	,841**	,576**	,496**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	381	381
SIS_B_GR	Pearson Correlation	,877**	1,000	,849**	,839**	,888**	,906**	,510**	,455**
	Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	381	381
SIS_C_GR	Pearson Correlation	,790**	,849**	1,000	,916**	,889**	,876**	,443**	,391**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	381	381
SIS_D_GR	Pearson Correlation	,787**	,839**	,916**	1,000	,872**	,884**	,449**	,414**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	381	381
SIS_E_GR	Pearson Correlation	,871**	,888**	,889**	,872**	1,000	,890**	,508**	,439**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000
	N	384	384	384	384	384	384	380	380
SIS_F_GR	Pearson Correlation	,841**	,906**	,876**	,884**	,890**	1,000	,451**	,402**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	381	381
SEVERIT	Pearson Correlation	,576**	,510**	,443**	,449**	,508**	,451**	1,000	,929**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000
	N	381	381	381	381	380	381	402	402
COMORBID	Pearson Correlation	,496**	,455**	,391**	,414**	,439**	,402**	,929**	1,000
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	381	381	381	381	380	381	402	402

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Come si può notare esiste una forte correlazione diretta fra i punteggi nelle varie aree della SIS e gli indici di gravità e comorbidità della CIRS.

b. Confrontare bisogni con patologie

iii. SIS vs ABC

Correlations

		SIS_A_GR	SIS_B_GR	SIS_C_GR	SIS_D_GR	SIS_E_GR	SIS_F_GR	ABC_IRRI	ABC_LET	ABC_STE	ABC_IPER
SIS_A_GR	Pearson Correlation	1,000	,877**	,790**	,787**	,871**	,841**	,189**	,255**	,378**	,225**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	385	385	385	385
SIS_B_GR	Pearson Correlation	,877**	1,000	,849**	,839**	,888**	,906**	,210**	,273**	,358**	,236**
	Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	385	385	385	385
SIS_C_GR	Pearson Correlation	,790**	,849**	1,000	,916**	,889**	,876**	,160**	,202**	,326**	,214**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000	,000	,000	,002	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	385	385	385	385
SIS_D_GR	Pearson Correlation	,787**	,839**	,916**	1,000	,872**	,884**	,216**	,251**	,319**	,267**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	385	385	385	385
SIS_E_GR	Pearson Correlation	,871**	,888**	,889**	,872**	1,000	,890**	,224**	,227**	,360**	,272**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000
	N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
SIS_F_GR	Pearson Correlation	,841**	,906**	,876**	,884**	,890**	1,000	,232**	,302**	,383**	,301**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	385	385	385	385
ABC_IRRI	Pearson Correlation	,189**	,210**	,160**	,216**	,224**	,232**	1,000	,313**	,257**	,630**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,002	,000	,000	,000		,000	,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	406	406	406	406
ABC_LET	Pearson Correlation	,255**	,273**	,202**	,251**	,227**	,302**	,313**	1,000	,462**	,404**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
	N	385	385	385	385	384	385	406	406	406	406
ABC_STE	Pearson Correlation	,378**	,358**	,326**	,319**	,360**	,383**	,257**	,462**	1,000	,405**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000
	N	385	385	385	385	384	385	406	406	406	406
ABC_IPER	Pearson Correlation	,225**	,236**	,214**	,267**	,272**	,301**	,630**	,404**	,405**	1,000
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	385	385	385	385	384	385	406	406	406	406

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Altamente significativo. Possiamo concludere che il bisogno di sostegni (SIS) è coerente con il livello dei diversi comportamenti problema (ABC).

Analisi delle RISORSE ECONOMICHE ATTUALI (ovvero Capacità della scala SIDI di determinare il grado di “dipendenza”):

- SIDI vs età
- SIDI vs anni di istituzionalizzazione
- SIDI vs SIS
- SIDI vs DASH
- SIDI vs CIRS
- SIDI vs ABC

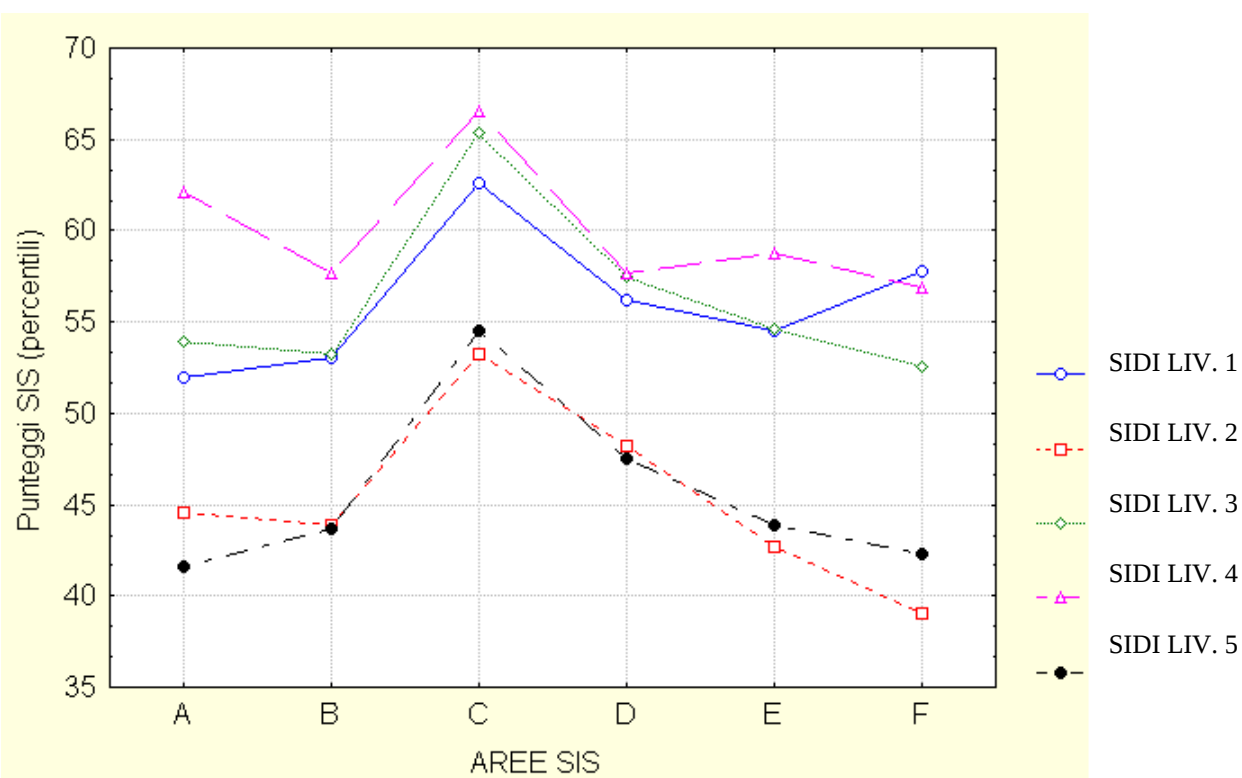
c. SIDI vs SIS

Correlazione fra SIDI e SIS (<i>Support Intensity Scale</i> , Thompson et al., 2004)						
SIDI \ SIS	AMBIENTE DOMESTICO	VITA COMUNITA'	APPRENDI-MENTO	OCCUPAZIONE	SALUTE SICUREZZA	ATTVITA' SOCIALE
SIDI	r= -0,07 p = NS	r= -0,07 p =NS	r= -0,06 p =NS	r= -0,09 p =NS	r= -0,08 p =NS	r= -0,11 p =NS

ANOVA a due vie prevedendo due fattori (SIDI e SIS)						
SIDI \ SIS	AMBIENTE DOMESTICO A	VITA COMUNITA' B	APPRENDI-MENTO C	OCCUPAZIONE D	SALUTE SICUREZZA E	ATTVITA' SOCIALE F
5	$\bar{X} = 35.960$ $s = 27.090$	$\bar{X} = 34.920$ $s = 23.113$	$\bar{X} = 32.840$ $s = 24.813$	$\bar{X} = 30.640$ $s = 22.375$	$\bar{X} = 32.800$ $s = 24.305$	$\bar{X} = 38.7600$ $s = 24.245$
4	$\bar{X} = 66.500$ $s = 24.035$	$\bar{X} = 57.181$ $s = 26.878$	$\bar{X} = 53.863$ $s = 29.793$	$\bar{X} = 53.954$ $s = 26.627$	$\bar{X} = 59.409$ $s = 26.821$	$\bar{X} = 59.772$ $s = 24.554$
3	$\bar{X} = 54.655$ $s = 27.503$	$\bar{X} = 49.344$ $s = 25.349$	$\bar{X} = 48.873$ $s = 25.947$	$\bar{X} = 46.436$ $s = 25.152$	$\bar{X} = 51.632$ $s = 26.220$	$\bar{X} = 51.551$ $s = 26.882$
2	$\bar{X} = 35.764$ $s = 16.452$	$\bar{X} = 33.235$ $s = 18.965$	$\bar{X} = 30.470$ $s = 22.932$	$\bar{X} = 29.764$ $s = 21.767$	$\bar{X} = 28.941$ $s = 24.265$	$\bar{X} = 29.117$ $s = 20.142$
	$\bar{X} = 52.479$	$\bar{X} = 49.882$	$\bar{X} = 46.471$	$\bar{X} = 45.588$	$\bar{X} = 51.588$	$\bar{X} = 60.352$

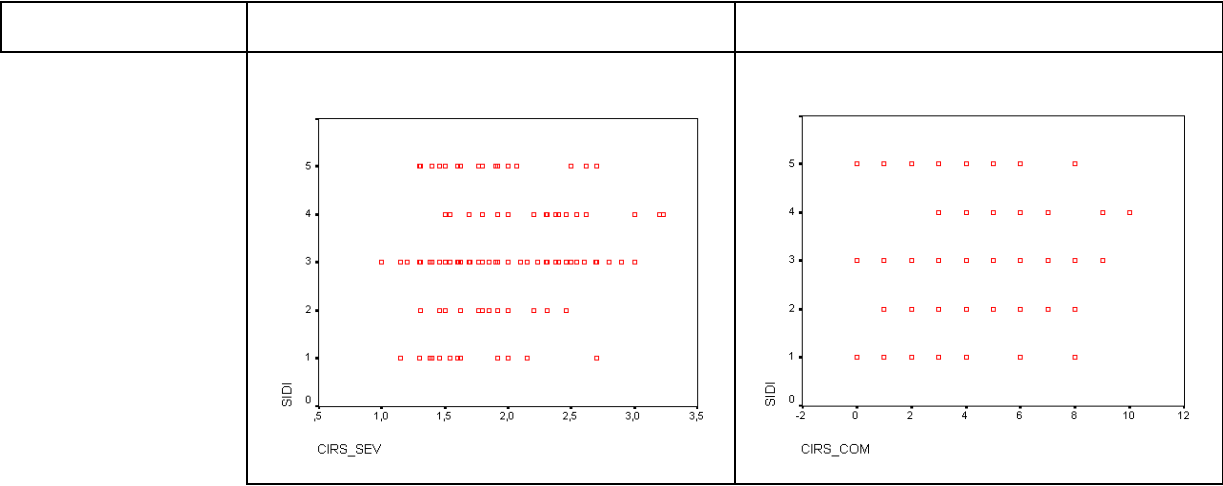
1	$s = 27.081$	$s = 23.032$	$s = 19.529$	$s = 20.991$	$s = 25.702$	$s = 22.926$
---	--------------	--------------	--------------	--------------	--------------	--------------

1 - SIDI (between) $F = 5.494$ $p = .0005$
2 - SIS (within) $F = 956,617$ $p = .000001$
1x2 (interazione) $F = 2,575$ $p = .002$



e. SIDI vs CIRS

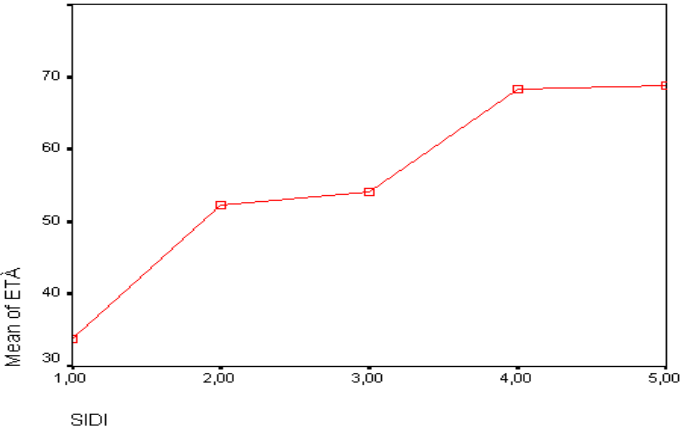
Correlazione fra SIDI e CIRS (severità e comorbidità)		
CIRS \ SIDI	CIRS SEVERITA'	CIRS COMORBIDITÀ
SIDI	$R = 0,12$ $p = NS$	$R = 0,08$ $p = NS$



- a. SIDI vs età
- b. SIDI vs anni di istituzionalizzazione

Livello SIDI	Età media	Deviazione standard	Minimum	Maximum
1,00	33,722	8,013	19	55
2,00	52,277	7,536	42	64
3,00	54,022	7,549	34	65
4,00	68,347	3,241	65	76
5,00	68,827	6,788	47	79

ANOVA F = 89,059 p<0, 000001

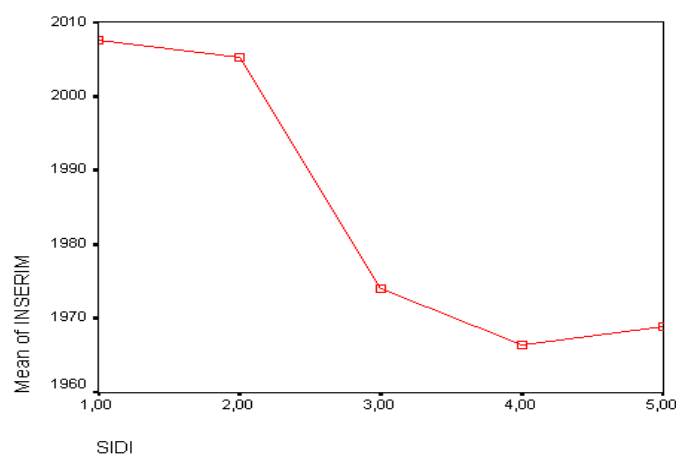


Livello SIDI	Anno di inserimento	Deviazione standard	Minimum	Maximum
1,00	2007	2,092	2002	2010
2,00	2005	2,895	2002	2010
3,00	1974	14,251	1951	1999
4,00	1966	19,035	1946	2005
5,00	1969	17,913	1945	2001

ANOVA

F = 43,877

p<0, 0001



La SIDI, strumento che si prefigge di valutare il carico di dipendenza degli utenti, dovrebbe correlare con altre misurazioni standardizzate che indagano gli stessi parametri. Non dovrebbe essere significativa, invece, la variabile età.

L'analisi dei dati disponibili mette in evidenza un'assenza di correlazione fra SIDI e le scale SIS (in tutte le dimensioni) e CIRS (severità e gravità), che rappresentano strumenti standardizzati per la valutazione dei bisogni di sostegno e della gravità della patologia.

Il parametro che sembra determinare in maniera sostanziale la collocazione all'interno della SIDI non risulta essere la condizione e i bisogni specifici degli individui, quanto la loro età e gli anni di permanenza all'interno della struttura.

Infatti, in fascia 4 e 5 tendono a posizionarsi soggetti di età superiore ai 65 anni o con molti anni di permanenza all'interno della struttura. Gli utenti in fascia 1 e 2, al contrario, sono quelli più giovani e inseriti da poco tempo in struttura. Queste evidenze sono significativamente supportate a livello statistico.

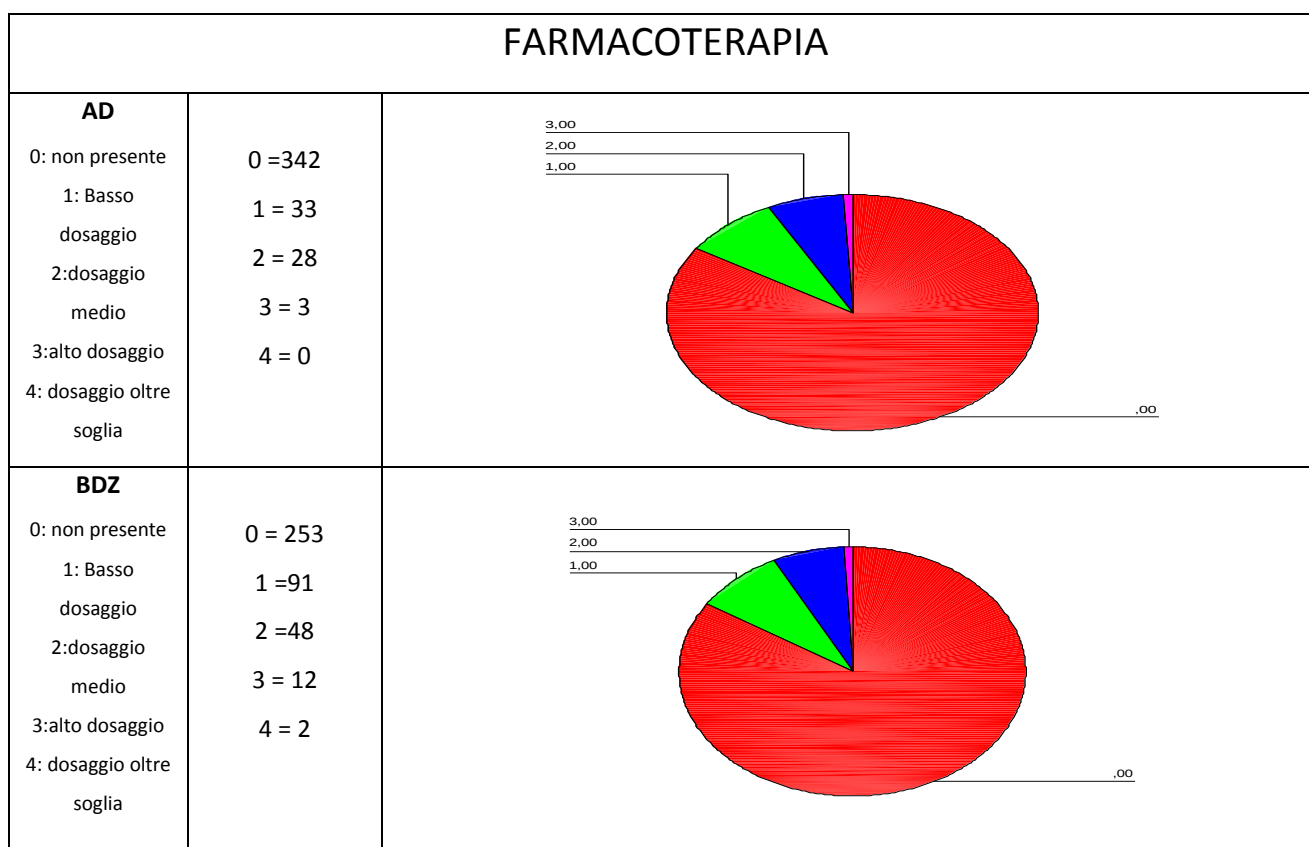
Analisi degli interventi farmacologici ed educativi

C. L'utilizzo dei farmaci

Oltre agli strumenti elencati sopra, per la conduzione della ricerca sono stati considerati gli interventi previsti per i soggetti, distinguendo quelli farmacologici da quelli educativi.

Di seguito vengono riportati i farmaci utilizzati, mettendo in evidenza il dosaggio con le seguenti modalità:

- 0: non presente
- 1: Basso dosaggio
- 2: dosaggio medio
- 3: alto dosaggio
- 4: dosaggio oltre soglia



AP 0: non presente 1: Basso dosaggio 2: dosaggio medio 3: alto dosaggio 4: dosaggio oltre soglia	0 = 163 1 = 87 2 = 86 3 = 55 4 = 15	
AP OFF LABEL 0: non presente 1: Basso dosaggio 2: dosaggio medio 3: alto dosaggio 4: dosaggio oltre soglia	0 = 237 1 = 169 2 = 0 3 = 0 4 = 0	
AED 0: non presente 1: Basso dosaggio 2: dosaggio medio 3: alto dosaggio 4: dosaggio oltre soglia	0 = 213 1 = 128 2 = 124 3 = 25 4 = 6	
ALTRI FARMACI 0: non presente 1: Basso dosaggio 2: dosaggio medio 3: alto dosaggio 4: dosaggio oltre soglia	0 = 27 1 = 379 2 = 0 3 = 0 4 = 0	

Dai grafici notiamo l'uso fatto sul campione per ogni molecola, comprensivo dei dosaggi divisi per categorie. Va citato il fatto che dal 2006 su tutto il campione è stato avviato un processo di riduzione e razionalizzazione degli psicofarmaci, seguendo le linee guida internazionali più

sostenute da evidenze. Studi di questo tipo sono raramente citati in letteratura, pertanto l'osservazione del fenomeno su una scala così vasta rende i dati particolarmente interessanti.

Farmaci vs abc

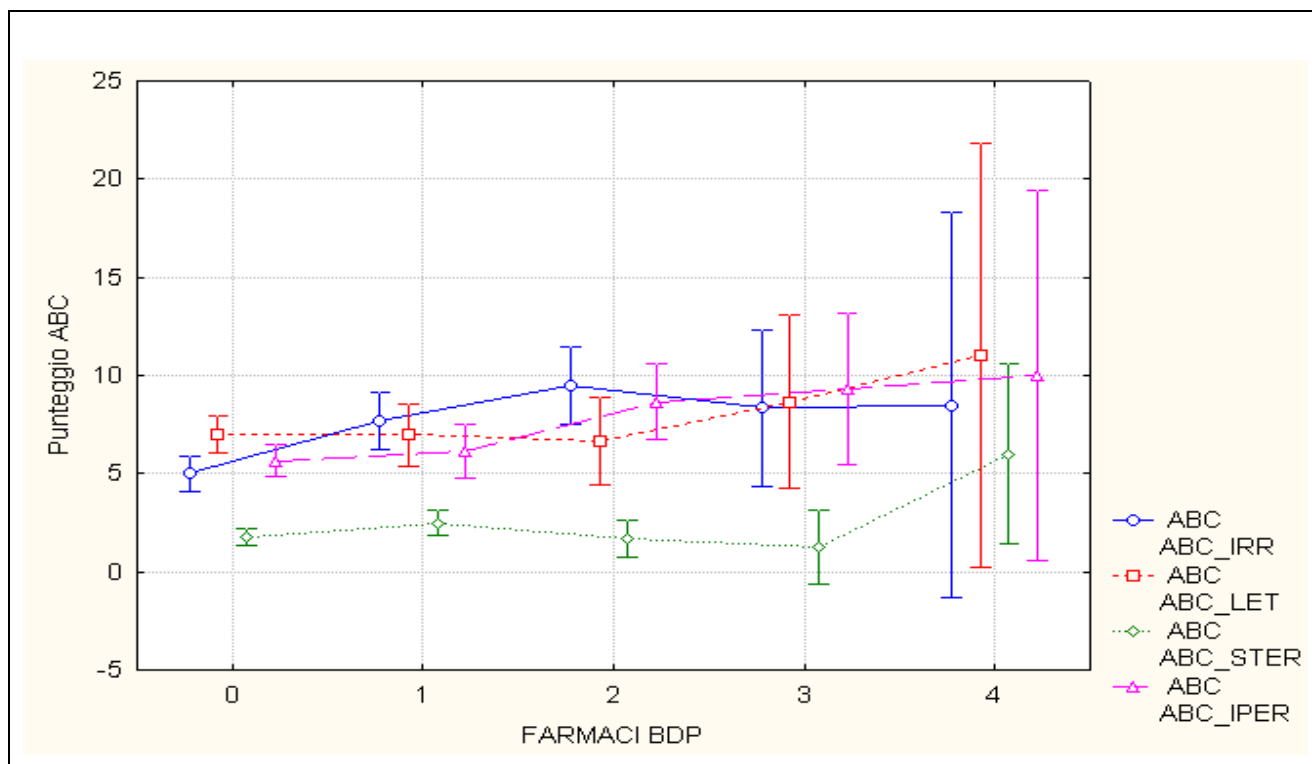
L'analisi statistica viene condotta solo in riferimento ai farmaci che vengono somministrati ai soggetti in tutte le quattro categorie di dosaggio:

- 0: non presente
- 1: Basso dosaggio
- 2: dosaggio medio
- 3: alto dosaggio
- 4: dosaggio oltre soglia

BDZ \ ABC	IRRITAB.	LETARGIA	STEREOT.	IPERATT.
0	$\bar{X} = 4.996$ $s = 1,234$	$\bar{X} = 6.984$ $s = 1,783$	$\bar{X} = 1.754$ $s = 0,321$	$\bar{X} = 5.660$ $s = 1,239$
1	$\bar{X} = 7.703$ $s = 2,081$	$\bar{X} = 6.978$ $s = 2,112$	$\bar{X} = 2.505$ $s = 0,987$	$\bar{X} = 6.142$ $s = 1,767$
2	$\bar{X} = 9.500$ $s = 3,297$	$\bar{X} = 6.666$ $s = 2,953$	$\bar{X} = 1.708$ $s =$	$\bar{X} = 8.666$ $s = 1,956$
3	$\bar{X} = 8.333$ $s = 4.011$	$\bar{X} = 8.666$ $s = 3,765$	$\bar{X} = 1.250$ $s = 3,760$	$\bar{X} = 9.333$ $s = 4,002$
4	$\bar{X} = 8.500$ $s = 3,953$	$\bar{X} = 11.000$ $s = 3,004$	$\bar{X} = 6.000$ $s = 1,639$	$\bar{X} = 10.000$ $s = 4,210$

Anova a 2 vie

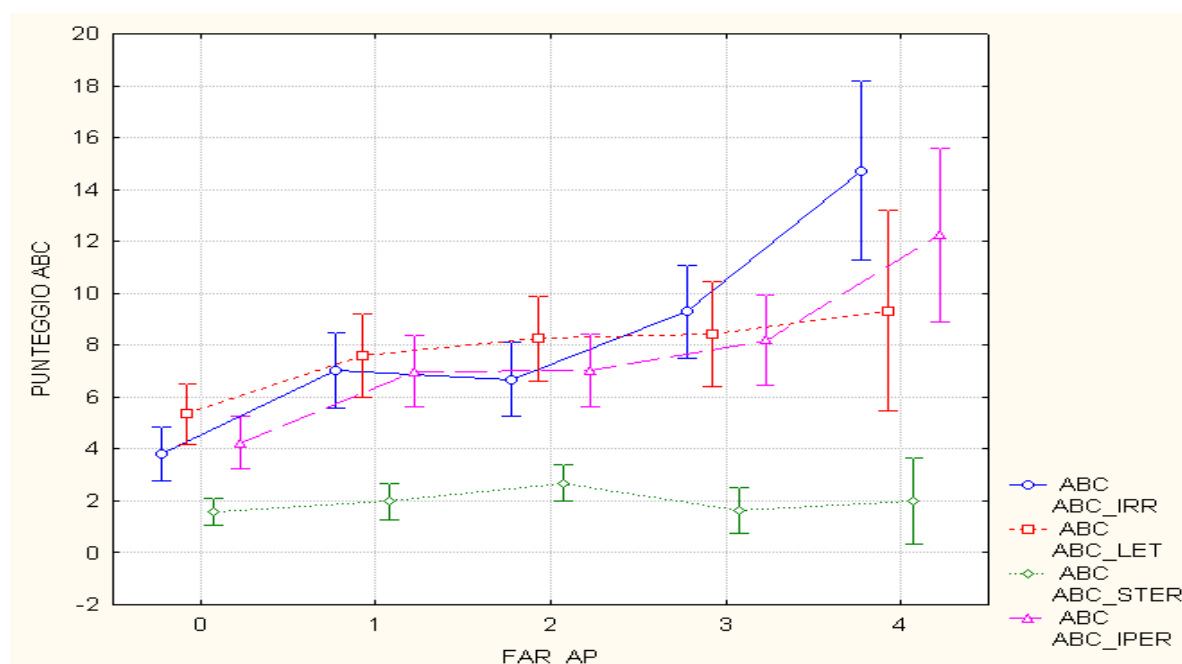
Fattore 1	BDP	F = 9,092	p < .0001
Fattore 2	ABC	F = 22,957	p < .00001
1x2	Interazione	F = 3,887	p < .005



AP \ ABC	IRRITAB.	LETARGIA	STEREOT.	IPERATT.
0	$\bar{X} = 3,797$ $s = 0.987$	$\bar{X} = 5,349$ $s = 1.239$	$\bar{X} = 1,588$ $s = 0,921$	$\bar{X} = 4,239$ $s = 2.011$
1	$\bar{X} = 7,034$ $s = 3.210$	$\bar{X} = 7,609$ $s = 2.997$	$\bar{X} = 1,988$ $s = 0,678$	$\bar{X} = 7,000$ $s = 2,187$
2	$\bar{X} = 6,686$ $s = 1,965$	$\bar{X} = 8,255$ $s = 3.099$	$\bar{X} = 2,674$ $s = 0,212$	$\bar{X} = 7,023$ $s = 2,994$
3	$\bar{X} = 9,290$ $s = 4,012$	$\bar{X} = 8,436$ $s = 3,540$	$\bar{X} = 1,618$ $s = 0,790$	$\bar{X} = 8,200$ $s = 3,671$
4	$\bar{X} = 14,733$ $s = 4,956$	$\bar{X} = 9,333$ $s = 4,899$	$\bar{X} = 2,000$ $s = 1,001$	$\bar{X} = 12,266$ $s = 4,378$

Anova a 2 vie

Fattore 1	AP	F = 10,87	p < .0001
Fattore 2	ABC	F = 77,73	p < .00001
1x2	Interazione	F = 4,66	p < .001

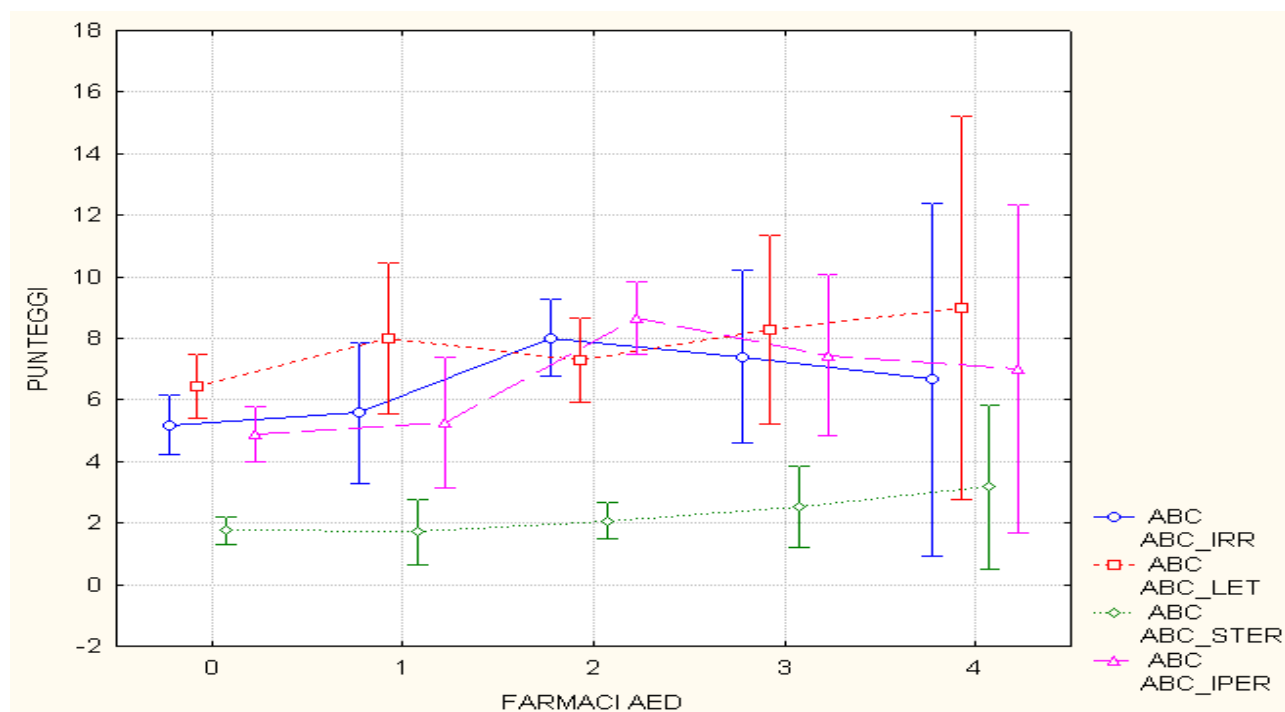


ABC AED	IRRITAB.	LETARGIA	STEREOT.	IPERATT.
0	$\bar{X} = 5,192$ $s = 2,587$	$\bar{X} = 6,460$ $s = 2,312$	$\bar{X} = 1,765$ $s = 0,962$	$\bar{X} = 4,877$ $s = 1,936$
1	$\bar{X} = 5,578$ $s = 2,067$	$\bar{X} = 8,000$ $s = 3,019$	$\bar{X} = 1,710$ $s = 0,938$	$\bar{X} = 5,263$ $s = 2,129$
2	$\bar{X} = 8,024$ $s = 3,743$	$\bar{X} = 7,314$ $s = 3,956$	$\bar{X} = 2,080$ $s = 1,167$	$\bar{X} = 8,645$ $s = 4,003$
3	$\bar{X} = 7,400$	$\bar{X} = 8,280$	$\bar{X} = 2,520$	$\bar{X} = 7,440$

	s =3,923	s =3,798	s =1,185	s =2,996
4	$\bar{X}$ =6,666 s =2,562	$\bar{X}$ =9,000 s =3,512	$\bar{X}$ =3,166 s =1,934	$\bar{X}$ =7,000 s =2,794

Anova a 2 vie

Fattore 1	AED	F = 3,77	p < .01
Fattore 2	ABC	F = 25,51	p < .00001
1x2	Interazione	F = 2,37	p < .01



Dai dati emerge chiaramente che il dosaggio dei farmaci risulta dipendente dai punteggi ABC, relativi ai comportamenti problematici.

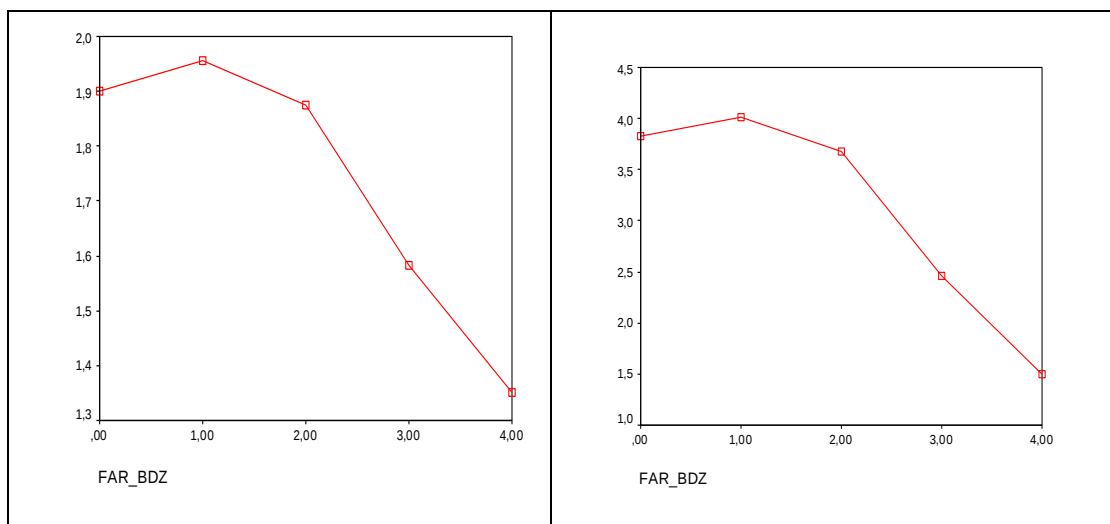
Farmaci vs cirs

L'analisi statistica viene condotta solo in riferimento ai farmaci che vengono somministrati ai soggetti in tutte le quattro categorie di dosaggio:

- 0: non presente
- 1: Basso dosaggio
- 2: dosaggio medio
- 3: alto dosaggio
- 4: dosaggio oltre soglia

BDZ vs CIRS

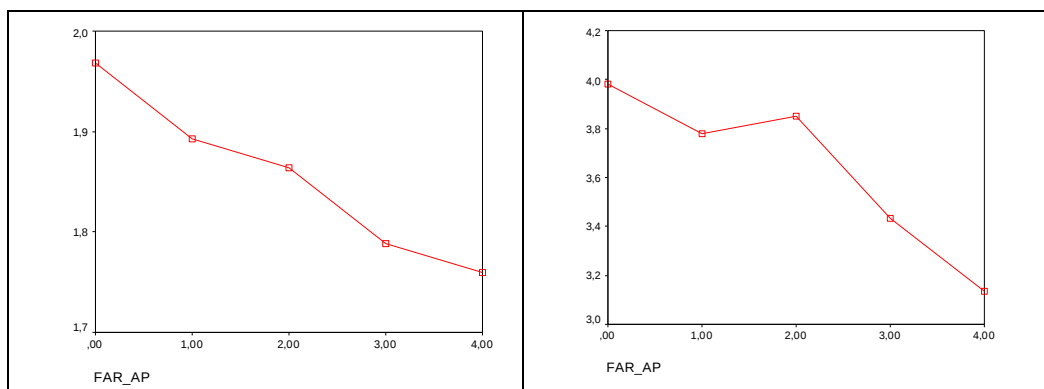
CIRS \ BDZ	Severità	Comorbidità
0	$\bar{X} = 1,894$ $s = 0,443$	$\bar{X} = 3,832$ $s = 2,166$
1	$\bar{X} = 1,956$ $s = 0,431$	$\bar{X} = 4,011$ $s = 1,923$
2	$\bar{X} = 1,874$ $s = 0,427$	$\bar{X} = 3,680$ $s = 1,946$
3	$\bar{X} = 1,581$ $s = 0,228$	$\bar{X} = 2,454$ $s = 1,293$
4	$\bar{X} = 1,350$ $s = 0,199$	$\bar{X} = 1,500$ $s = 0,707$
Anova a una via	F = 2,15 P < NS	F = 2,06 P < NS



Il dosaggio del farmaco BDZ non è significativamente diverso in relazione ai parametri valutati dalla scala CIRS (severità e comorbidità). Va considerato che, come già detto, i due livelli più alti di dosaggio sono poco significativi in quanto sono pochi i soggetti che vi rientrano (livello 3 = 12 e livello 4 soltanto 2). Se l'analisi viene condotta soltanto sui primi tre livelli (con il test post hoc di Tukey), la non significatività è ancora più evidente (questo aspetto si evince bene anche dai grafici).

AP vs CIRS

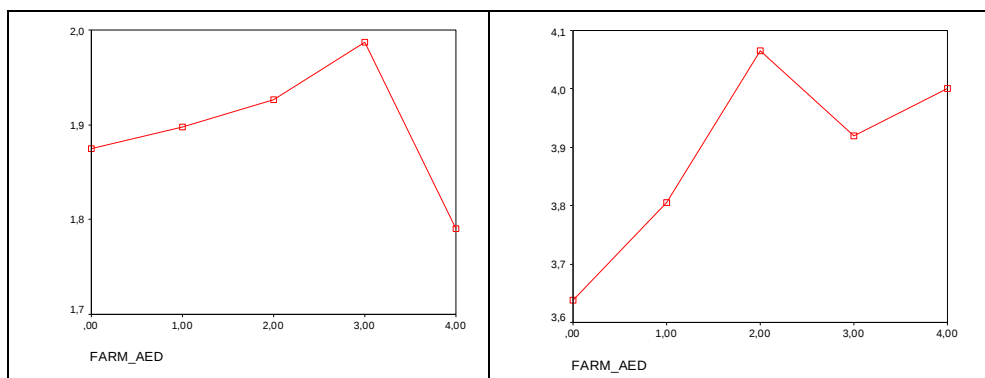
AP \ CIRS	Severità	Comorbidità
0	$\bar{X} = 1,967$ $s = 0,483$	$\bar{X} = 3,981$ $s = 0,178$
1	$\bar{X} = 1,892$ $s = 0,406$	$\bar{X} = 3,779$ $s = 0,208$
2	$\bar{X} = 1,864$ $s = 0,458$	$\bar{X} = 3,848$ $s = 0,233$
3	$\bar{X} = 1,787$ $s = 0,330$	$\bar{X} = 3,434$ $s = 0,219$
4	$\bar{X} = 1,759$ $s = 0,299$	$\bar{X} = 3,133$ $s = 0,400$
Anova a una via	F = 2,21 P= NS	F = 1,12 P= NS



Il dosaggio del farmaco AP non è significativamente diverso in relazione ai parametri valutati dalla scala CIRS (severità e comorbidità).

AED vs CIRS

AED \ CIRS	Severità	Comorbidità
0	$\bar{X} = 1,874$ $s = 0,313$	$\bar{X} = 3,638$ $s = 2,209$
1	$\bar{X} = 1,897$ $s = 0,796$	$\bar{X} = 3,805$ $s = 2,025$
2	$\bar{X} = 1,926$ $s = 0,387$	$\bar{X} = 4,065$ $s = 1,948$
3	$\bar{X} = 1,986$ $s = 0,690$	$\bar{X} = 3,920$ $s = 1,705$
4	$\bar{X} = 1,790$ $s = 0,921$	$\bar{X} = 4,000$ $s = 1,414$
Anova a una via	F = 0,615 P= NS	F = 0,852 P= NS



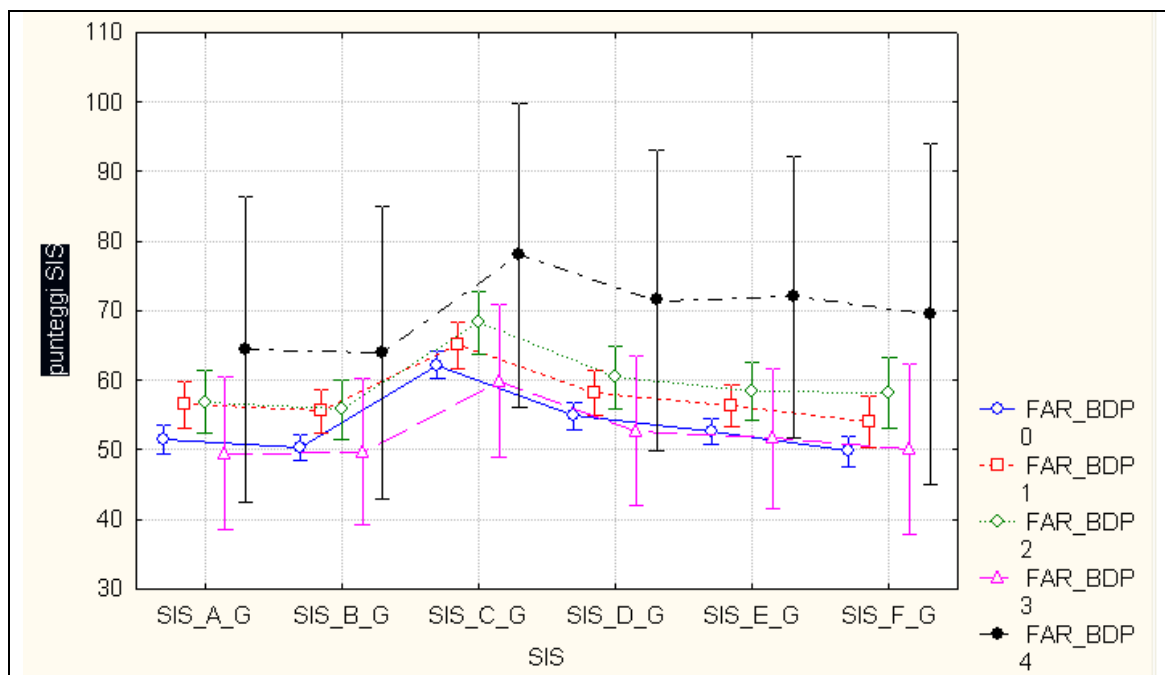
Il dosaggio del farmaco AED non è significativamente diverso in relazione ai parametri valutati dalla scala CIRS (severità e comorbidità).

A livello generale è possibile affermare che non esiste una relazione chiara fra la gravità della patologia organica e la somministrazione di farmaci, in riferimento alle categorie studiate.

Farmaci vs SIS

BDZ vs SIS

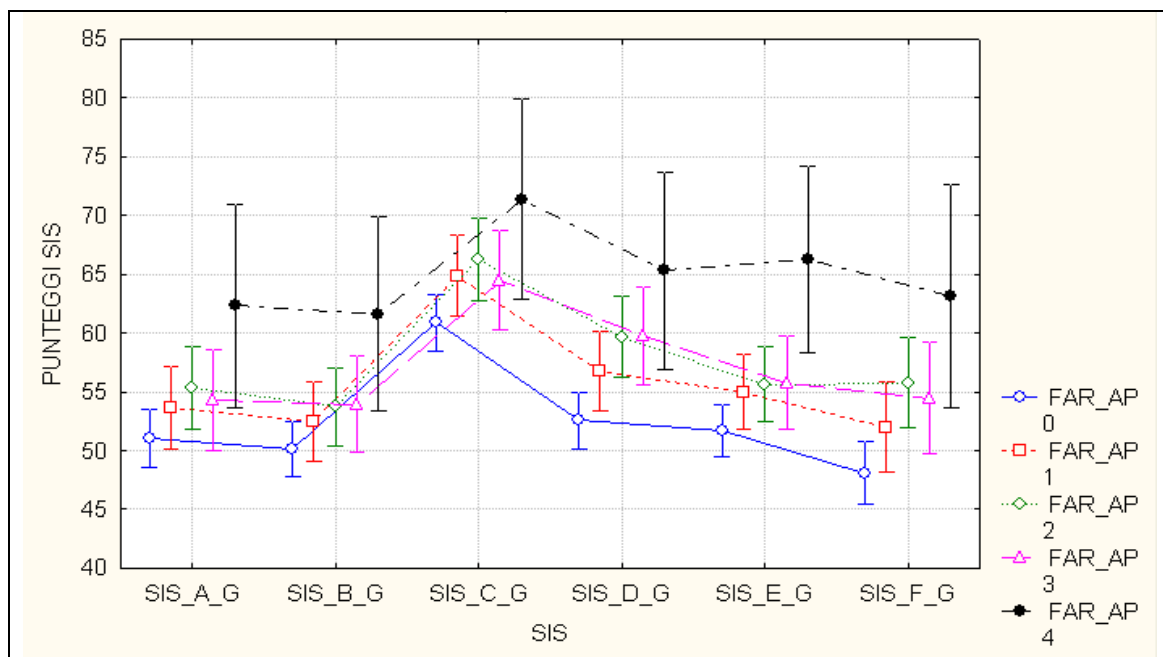
SIS \ BDP	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 51,508$ $s = 17,122$	$\bar{X} = 50,371$ $s = 16,602$	$\bar{X} = 62,213$ $s = 16,492$	$\bar{X} = 54,876$ $s = 16,711$	$\bar{X} = 52,448$ $s = 15,098$	$\bar{X} = 49,793$ $s = 18,752$
1	$\bar{X} = 56,529$ $s = 13,650$	$\bar{X} = 55,552$ $s = 12,370$	$\bar{X} = 65,117$ $s = 15,107$	$\bar{X} = 58,176$ $s = 13,727$	$\bar{X} = 56,352$ $s = 13,226$	$\bar{X} = 53,976$ $s = 15,293$
2	$\bar{X} = 56,895$ $s = 12,793$	$\bar{X} = 55,833$ $s = 11,510$	$\bar{X} = 68,291$ $s = 13,227$	$\bar{X} = 60,395$ $s = 13,341$	$\bar{X} = 58,354$ $s = 12,982$	$\bar{X} = 58,208$ $s = 15,650$
3	$\bar{X} = 49,500$ $s = 11,464$	$\bar{X} = 49,750$ $s = 13,002$	$\bar{X} = 59,875$ $s = 11,025$	$\bar{X} = 52,750$ $s = 13,296$	$\bar{X} = 51,625$ $s = 13,004$	$\bar{X} = 50,125$ $s = 15,122$
4	$\bar{X} = 64,500$ $s = 0,707$	$\bar{X} = 64,000$ $s = 0,017$	$\bar{X} = 78,000$ $s = 12,727$	$\bar{X} = 71,500$ $s = 0,707$	$\bar{X} = 72,000$ $s = 4,242$	$\bar{X} = 69,500$ $s = 0,707$
Anova a 2 vie						
Fattore 1	BDZ	F = 2,96		p < .05		
Fattore 2	SIS	F = 19,45		p < .0001		
1x2	Interazione	F = 0,96		p = NS		



L'anova a due vie mette in evidenza la significatività sia in riferimento al fattore farmaco che alle diverse aree della SIS. Va considerato che, come già detto, i due livelli più alti di dosaggio sono poco significativi in quanto sono pochi i soggetti che vi rientrano (livello 3 = 12 e livello 4 soltanto 2). Se l'analisi viene condotta soltanto sui primi tre livelli (con il test post hoc di Tukey), la significatività è ancora più evidente.

AP vs SIS

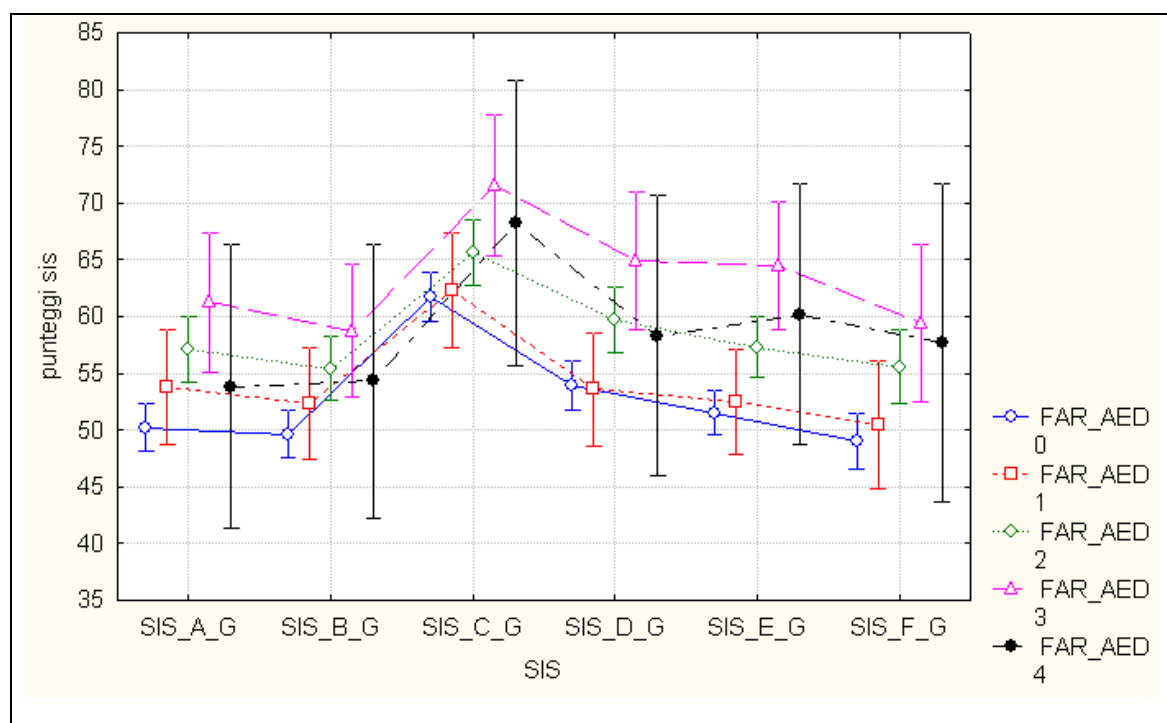
SIS \ AP	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 51,087$ $s = 18,090$	$\bar{X} = 50,087$ $s = 16,992$	$\bar{X} = 60,868$ $s = 17,267$	$\bar{X} = 52,593$ $s = 17,160$	$\bar{X} = 51,712$ $s = 15,413$	$\bar{X} = 48,106$ $s = 19,298$
1	$\bar{X} = 53,675$ $s = 15,212$	$\bar{X} = 52,487$ $s = 15,123$	$\bar{X} = 64,887$ $s = 16,283$	$\bar{X} = 56,762$ $s = 14,998$	$\bar{X} = 54,987$ $s = 14,603$	$\bar{X} = 52,012$ $s = 17,174$
2	$\bar{X} = 55,303$ $s = 14,361$	$\bar{X} = 53,721$ $s = 13,651$	$\bar{X} = 66,253$ $s = 14,450$	$\bar{X} = 59,683$ $s = 13,862$	$\bar{X} = 55,645$ $s = 13,975$	$\bar{X} = 55,759$ $s = 15,806$
3	$\bar{X} = 54,320$ $s = 12,932$	$\bar{X} = 53,962$ $s = 12,767$	$\bar{X} = 64,490$ $s = 12,612$	$\bar{X} = 59,792$ $s = 13,926$	$\bar{X} = 55,792$ $s = 12,866$	$\bar{X} = 54,490$ $s = 16,188$
4	$\bar{X} = 62,307$ $s = 4,534$	$\bar{X} = 61,615$ $s = 4,174$	$\bar{X} = 71,384$ $s = 6,862$	$\bar{X} = 65,307$ $s = 5,822$	$\bar{X} = 63,500$ $s = 5,518$	$\bar{X} = 63,153$ $s = 5,669$
Anova a 2 vie						
Fattore 1	AP	F = 3,72	p < .01			
Fattore 2	ABC	F = 99,31	p < .00001			
1x2	Interazione	F = 1,87	p < .05			



L'anova a due vie mette in evidenza la significatività sia in riferimento al fattore farmaco che alle diverse aree della SIS.

AED vs SIS

SIS \ AED	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 50,214$ $s = 17,328$	$\bar{X} = 49,653$ $s = 16,503$	$\bar{X} = 61,756$ $s = 17,055$	$\bar{X} = 53,907$ $s = 16,876$	$\bar{X} = 51,502$ $s = 15,597$	$\bar{X} = 49,029$ $s = 18,885$
1	$\bar{X} = 53,756$ $s = 14,541$	$\bar{X} = 52,351$ $s = 14,669$	$\bar{X} = 62,243$ $s = 16,472$	$\bar{X} = 53,567$ $s = 16,619$	$\bar{X} = 52,459$ $s = 14,096$	$\bar{X} = 50,486$ $s = 17,858$
2	$\bar{X} = 57,035$ $s = 13,760$	$\bar{X} = 55,419$ $s = 13,346$	$\bar{X} = 65,616$ $s = 13,266$	$\bar{X} = 59,678$ $s = 12,956$	$\bar{X} = 57,285$ $s = 12,188$	$\bar{X} = 55,553$ $s = 15,914$
3	$\bar{X} = 61,280$ $s = 9,112$	$\bar{X} = 58,760$ $s = 10,158$	$\bar{X} = 71,560$ $s = 12,793$	$\bar{X} = 64,880$ $s = 11,508$	$\bar{X} = 63,000$ $s = 10,648$	$\bar{X} = 59,400$ $s = 12,652$
4	$\bar{X} = 53,833$ $s = 10,722$	$\bar{X} = 54,333$ $s = 7,312$	$\bar{X} = 68,166$ $s = 11,686$	$\bar{X} = 58,333$ $s = 9,479$	$\bar{X} = 60,166$ $s = 10,572$	$\bar{X} = 57,666$ $s = 9,416$
Anova a 2 vie						
Fattore 1	AP	F = 4,98		p < .005		
Fattore 2	AED	F = 54,83		p < .00001		
1x2	Interazione	F = 1,43		p = NS		



L'anova a due vie mette in evidenza la significatività sia in riferimento al fattore farmaco che alle diverse aree della SIS. Va messo in evidenza che il livello più alto di dosaggio (livello 4) è poco significativo in quanto vi rientrano solo 6 soggetti. Se si esclude questo livello la significatività è molto più evidente: all'aumentare dei bisogni di sostegno corrisponde un dosaggio farmacologico più alto anche per quanto riguarda il farmaco AED.

In sintesi, anche nel caso della SIS esiste una significatività statistica elevata relativamente al legame fra bisogni di sostegno e somministrazione di farmaci (quando il bisogno di sostegno aumenta, il dosaggio dei farmaci risulta superiore).

Interventi educativi

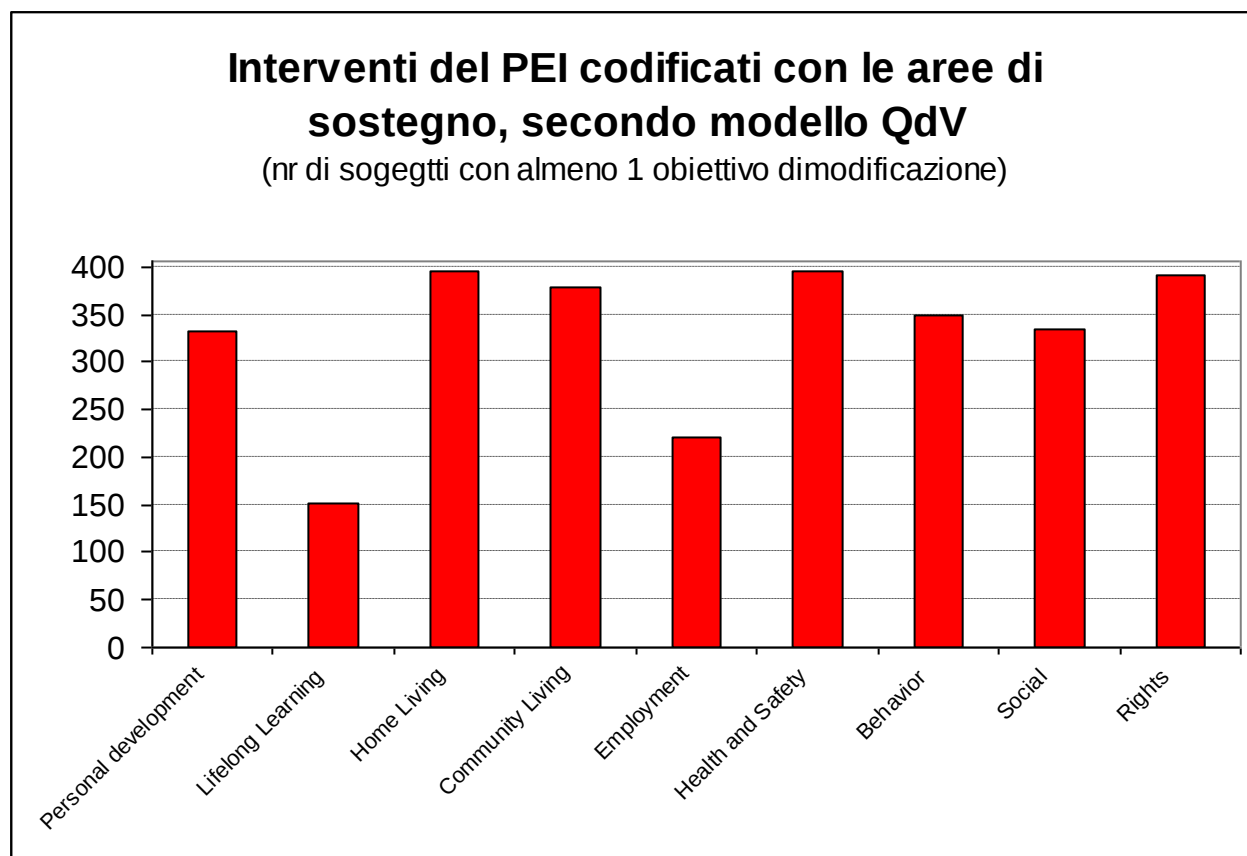
Per quanto riguarda l'intervento educativo la tabella che segue riporta il numero dei soggetti per i quali sono stati previsti obiettivi nelle 9 aree di riferimento.

OBIETTIVI								
0= nessun obiettivo presente								
1= presente almeno 1 obiettivo								
sviluppo personale	insegnamento ed educazione	vita ambiente domestico	vita nella comunità	occupazione	salute	Comportamento	Socializzazione	diritti e tutela
0 = 63	0 =245	0 = 0	0 = 18	0 = 176	0 = 0	0 = 46	0 =61	0 = 4

1 =333	1 =151	1 = 396	1 = 378	1 = 220	1 = 396	1 = 350	1 =335	1 = 392
--------	--------	---------	---------	---------	---------	---------	--------	---------

1.

2.



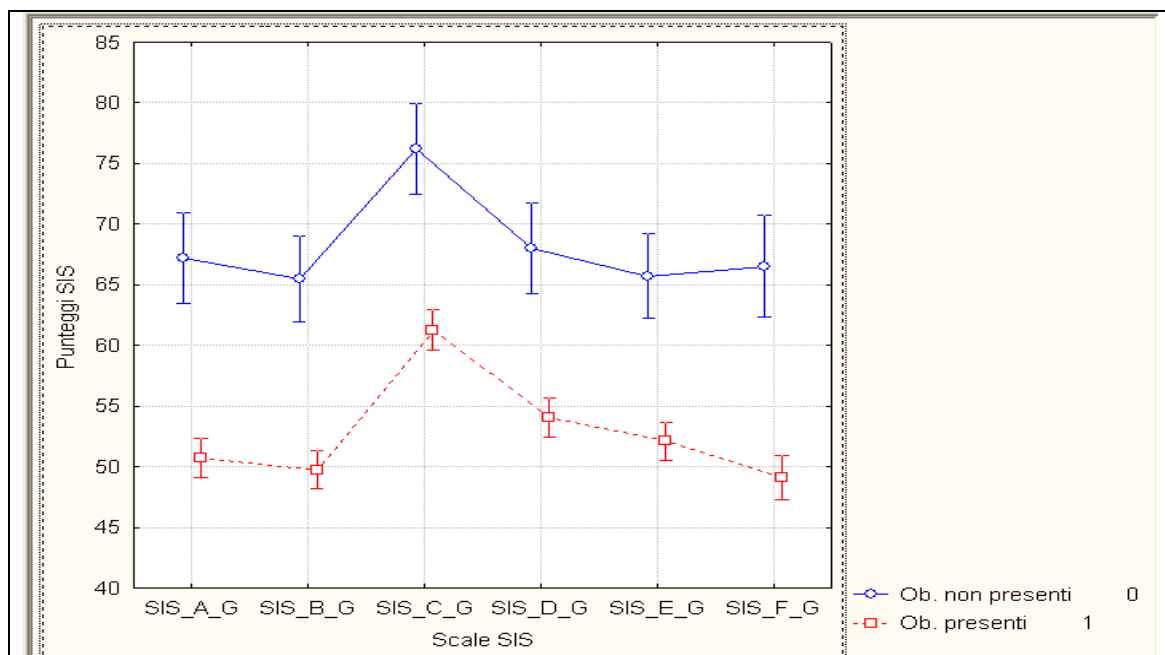
Risulta molto interessante esaminare come si distribuiscono gli obiettivi educativi in relazione ai bisogni di sostegno misurati dalla SIS.

Obiettivi relativi allo sviluppo personale

SIS \ S.P.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 67,196$ $s = 6,082$	$\bar{X} = 65,491$ $s = 4,811$	$\bar{X} = 76,180$ $s = 10,075$	$\bar{X} = 68,032$ $s = 8,920$	$\bar{X} = 65,704$ $s = 6,463$	$\bar{X} = 66,524$ $s = 8,570$
1	$\bar{X} = 50,680$ $s = 15,863$	$\bar{X} = 49,736$ $s = 15,290$	$\bar{X} = 61,285$ $s = 15,655$	$\bar{X} = 54,090$ $s = 15,787$	$\bar{X} = 51,943$ $s = 14,658$	$\bar{X} = 49,059$ $s = 17,750$

Anova a 2 vie

Fattore 1	Ob. Sviluppo personale	F = 134,20	p < .000001
Fattore 2	Scale SIS	F = 9,21	p < .0001
1x2	Interazione	F = 3,21	p < .01

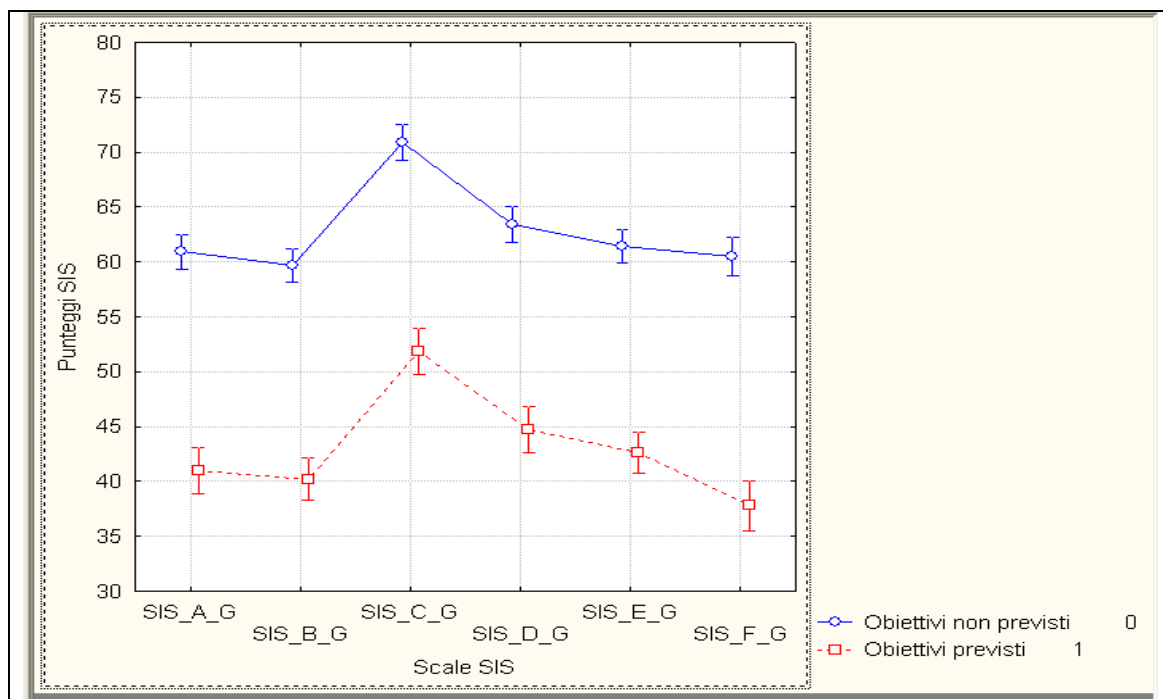


Obiettivi relativi a insegnamento e educazione

SIS I.E.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 60,903$	$\bar{X} = 59,654$	$\bar{X} = 70,936$	$\bar{X} = 63,455$	$\bar{X} = 61,250$	$\bar{X} = 60,506$
	$s = 11,620$	$s = 10,730$	$s = 12,561$	$s = 12,036$	$s = 11,023$	$s = 13,303$
1	$\bar{X} = 40,986$	$\bar{X} = 40,219$	$\bar{X} = 51,842$	$\bar{X} = 44,712$	$\bar{X} = 42,650$	$\bar{X} = 37,774$
	$s = 14,211$	$s = 13,864$	$s = 13,382$	$s = 14,099$	$s = 12,096$	$s = 15,027$

Anova a 2 vie

Fattore 1	Ob. Sviluppo personale	F = 62,09	p < .00001
Fattore 2	Scale SIS	F = 102,03	p < .00001
1x2	Interazione	F = 3,23	p < .01

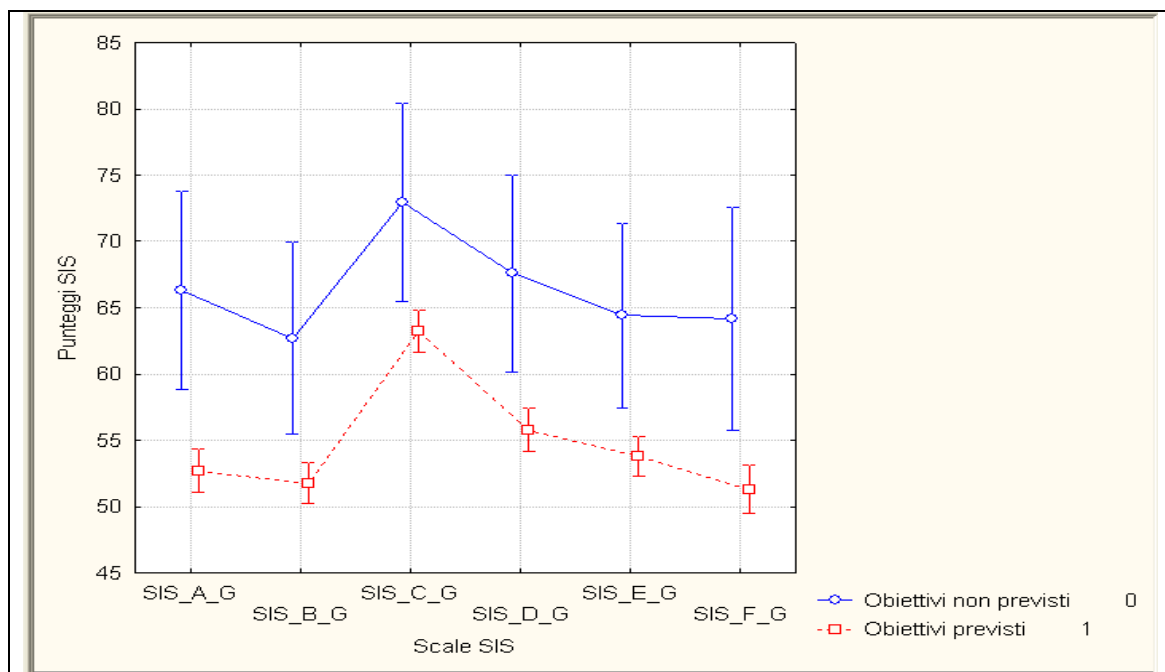


Obiettivi relativi alla vita nella comunità

SIS V.C.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 66,294$ $s = 8,198$	$\bar{X} = 62,705$ $s = 6,342$	$\bar{X} = 72,941$ $s = 12,203$	$\bar{X} = 67,588$ $s = 11,169$	$\bar{X} = 64,411$ $s = 9,605$	$\bar{X} = 64,117$ $s = 11,162$
1	$\bar{X} = 52,707$ $s = 15,955$	$\bar{X} = 51,759$ $s = 15,401$	$\bar{X} = 63,226$ $s = 15,895$	$\bar{X} = 55,786$ $s = 15,745$	$\bar{X} = 53,663$ $s = 14,602$	$\bar{X} = 51,270$ $s = 17,867$

Anova a 2 vie

Fattore 1	Ob. Vita nella comunità	F = 9,979	p < .005
Fattore 2	Scale SIS	F = 29,18	p < .0001
1x2	Interazione	F = 0,95	p = NS

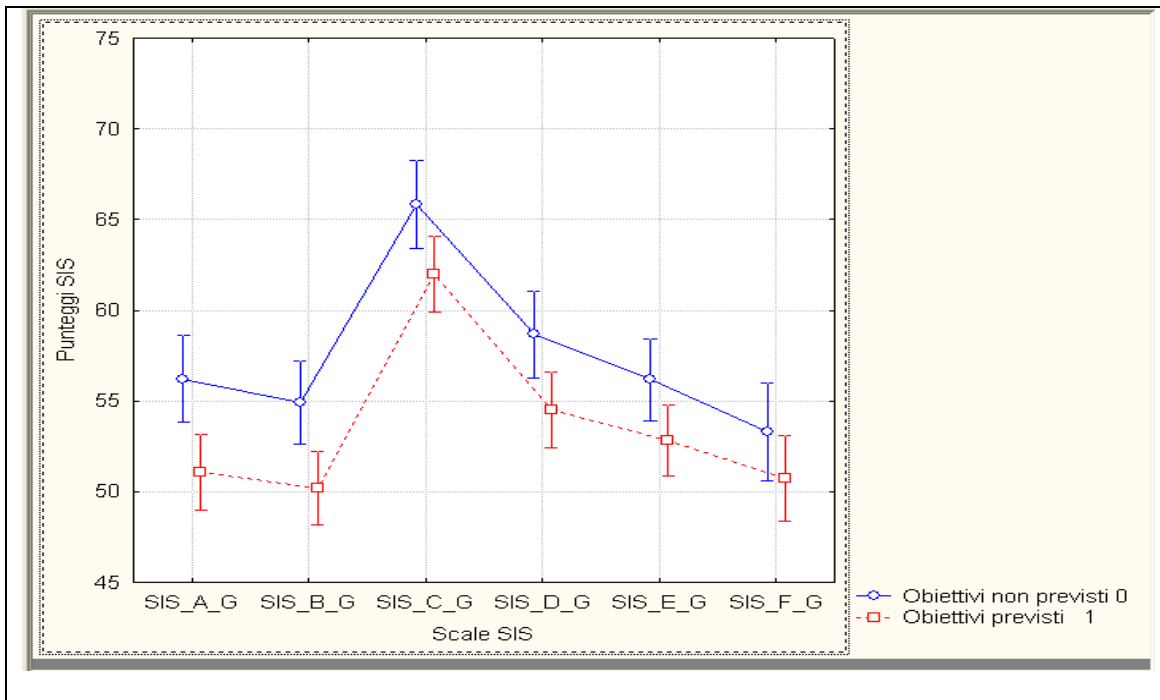


Obiettivi relativi alla occupazione

SIS OC.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 56,216$	$\bar{X} = 54,897$	$\bar{X} = 65,843$	$\bar{X} = 58,680$	$\bar{X} = 56,174$	$\bar{X} = 53,307$
	$s = 14,596$	$s = 13,759$	$s = 14,960$	$s = 14,465$	$s = 13,318$	$s = 16,295$
1	$\bar{X} = 51,087$	$\bar{X} = 50,216$	$\bar{X} = 61,986$	$\bar{X} = 54,497$	$\bar{X} = 52,578$	$\bar{X} = 50,718$
	$s = 16,577$	$s = 16,082$	$s = 16,360$	$s = 16,468$	$s = 15,324$	$s = 18,850$

Anova a 2 vie

Fattore 1	Ob. Occupazione	F = 6,75	p < .05
Fattore 2	Scale SIS	F = 205,01	p < .000001
1x2	Interazione	F = 2,2	p = NS

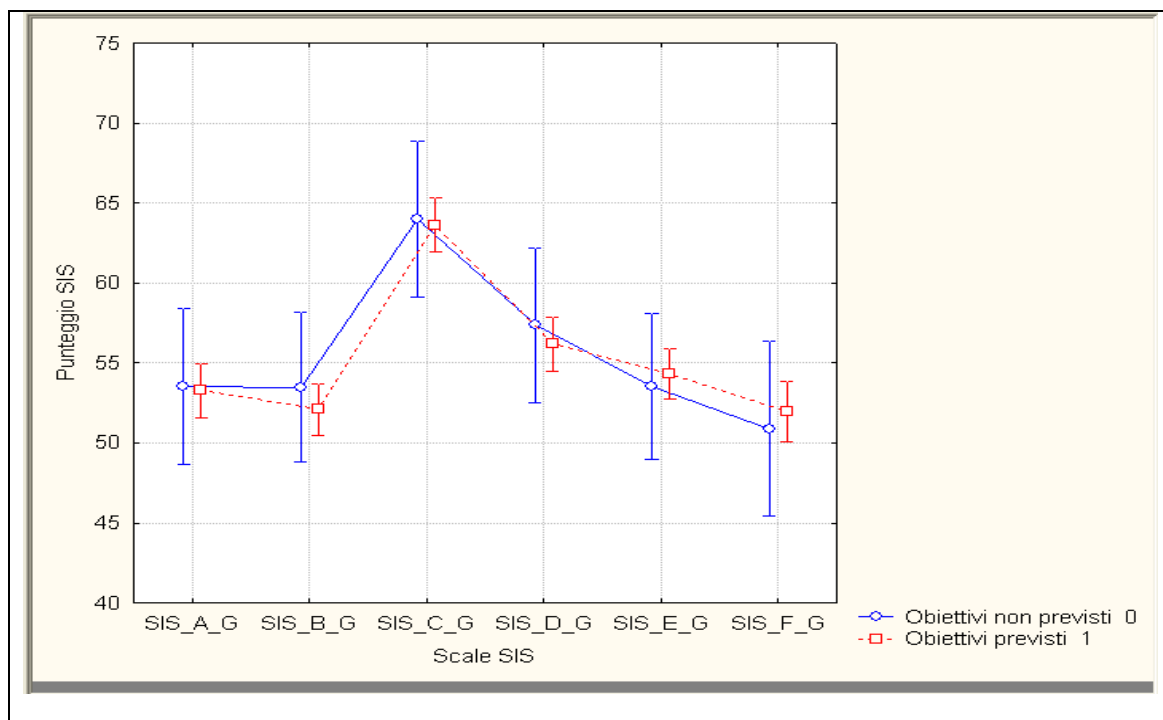


Obiettivi relativi al comportamento

SIS OC.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 53,536$	$\bar{X} = 53,487$	$\bar{X} = 64,024$	$\bar{X} = 57,365$	$\bar{X} = 53,536$	$\bar{X} = 50,878$
	$s = 15,430$	$s = 13,724$	$s = 14,224$	$s = 14,037$	$s = 13,141$	$s = 15,053$
1	$\bar{X} = 53,283$	$\bar{X} = 52,096$	$\bar{X} = 63,614$	$\bar{X} = 56,184$	$\bar{X} = 54,214$	$\bar{X} = 51,956$
	$s = 16,015$	$s = 15,465$	$s = 16,068$	$s = 15,956$	$s = 14,757$	$s = 18,130$

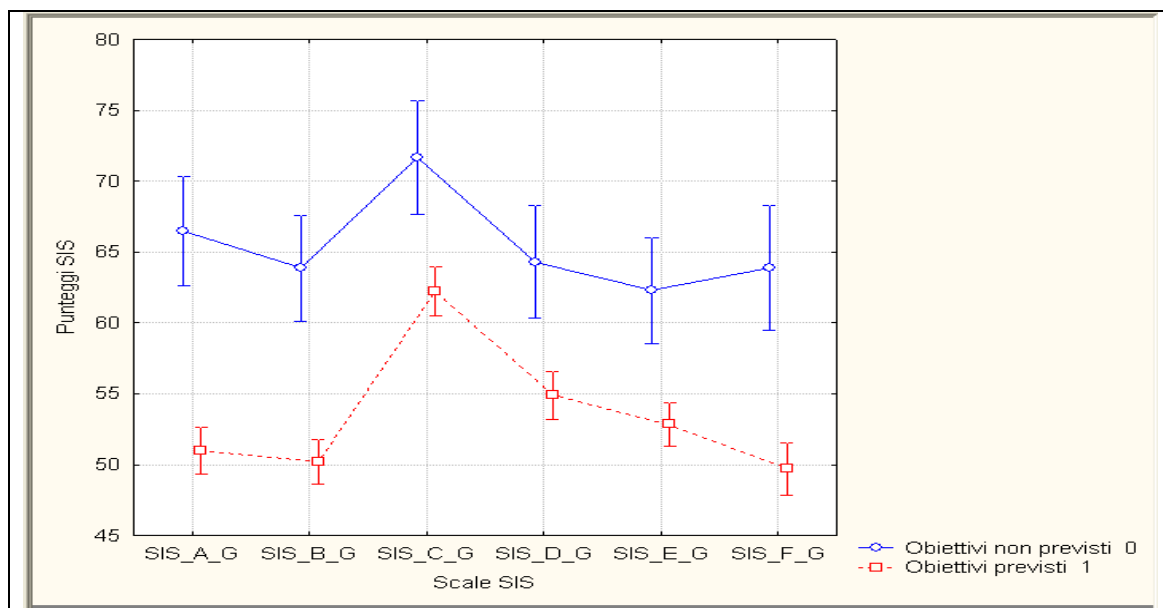
Anova a 2 vie

Fattore 1	Ob. Occupazione	F = 0,09	p = NS
Fattore 2	Scale SIS	F = 83,03	p < .000001
1x2	Interazione	F = 1,4	p = NS



Obiettivi relativi alla socializzazione

SIS SOC.	A.	B	C	D	E	F
0	$\bar{X} = 66,448$ $s = 7,348$	$\bar{X} = 63,844$ $s = 7,085$	$\bar{X} = 71,655$ $s = 10,482$	$\bar{X} = 64,293$ $s = 8,954$	$\bar{X} = 62,275$ $s = 7,915$	$\bar{X} = 63,862$ $s = 9,866$
1	$\bar{X} = 50,966$ $s = 15,920$	$\bar{X} = 50,175$ $s = 15,427$	$\bar{X} = 62,230$ $s = 16,245$	$\bar{X} = 54,886$ $s = 16,275$	$\bar{X} = 52,685$ $s = 15,020$	$\bar{X} = 49,695$ $s = 18,068$
Anova a 2 vie						
Fattore 1	Ob. Occupazione	F = 34,02		p < .0001		
Fattore 2	Scale SIS	F = 82,83		p < .000001		
1x2	Interazione	F = 11,13		p < .001		



L'analisi della varianza condotta nelle aree in cui erano previsti obiettivi ha evidenziato che un minor livello di bisogno di sostegni è correlato a un più alto numero di interventi. Si ipotizza che questo sia dovuto a:

- b. Un bias: gli operatori tendono a fare le cose più semplici con le persone meno complesse;
- c. Un bias: gli operatori tendono a fare ciò che sanno fare, senza riguardo ai bisogni delle persone;
- d. Una strategia motivazionale: promuovere attività con più alta probabilità di successo aumenta la motivazione verso compiti più complessi.

Discussione

I dati si presentano come articolati e analitici, rendendo pertanto complessa una lettura globale. Tuttavia esiste una chiave di lettura principale che può facilitare questo compito. Per dirla con le parole di un operatore (né metodologo né statistico) a cui abbiamo presentato i dati: alla fine, cosa analizzano i dati? Sono davvero necessari tanti sistemi di assessment?

Probabilmente il punto di maggior interesse è proprio questo: vi sono alcuni strumenti di assessment che misurano costrutti radicalmente diversi. Questo è il caso della SIS (sebbene risulti perfettamente coerente con scale importanti quali DASH-II, ABC e CIRS), da cui si nota che i bisogni rappresentano un fattore diverso sia dalla psicopatologia o dalle malattie organiche, che dal livello intellettivo o dall'età e dagli anni di presenza in un servizio. In altri termini: i bisogni non sono legati a quanti anni abbiamo, alle patologie che abbiamo (mentali o fisiche), a quanti soldi ci vengono riconosciuti... Questo dato corrobora quello che Nirje sosteneva già nel 1959 quando discuteva su come "normalizzare" la vita delle persone con disabilità, sostenendo che i parametri esistenziali sono identici a quelli delle persone a sviluppo tipico. Pertanto, sulla scorta di questi dati, potremmo già discriminare tra gli strumenti che raccolgono informazioni sul funzionamento e la SIS. All'interno della prima categoria poi, si può notare la differenza tra quelli che analizzano il funzionamento secondo un modello fondamentalmente basato sui deficit e strumenti come il Quaderno di lavoro dell'AAIDD, già allineato con i modelli di qualità della vita.

Per rispondere alla seconda domanda dell'operatore, potremmo dire che probabilmente non sono molti gli strumenti indispensabili, tra questi sicuramente sarà utile averne uno oggettivo sia per i dati clinici che funzionali, e uno oggettivo sui sostegni (SIS).

Colpisce, a latere della prima considerazione, come invece lo strumento deputato a livello di Regione Lombardia per allocare risorse economiche, risulti completamente slegato da tutti gli altri. In altri termini, la classe SIDI che determina la possibilità di avere maggiori sostegni diretti (ossia minutaggi-operatore), risulta statisticamente non correlata né alla psicopatologia, né alle patologie organiche, e assolutamente inconfondibile con i bisogni di sostegno in ottica QdV. I punteggi SIDI risultano determinati esclusivamente dall'età anagrafica e dagli anni di permanenza in struttura: su un dato con tale forza le considerazioni più ampie, di respiro sociale, portano a riflettere su alcune conseguenze di un uso delle risorse economiche non sostenuto a livello scientifico:

- uso disfunzionale delle risorse, con irrefrenabili quesiti sul fatto che possano essere gestite altrimenti in modo più proficuo...

- strutturazione di pregiudizi e bias sia da parte dei gestori dei servizi (oltre che degli enti governanti) che degli operatori, perché da un lato si trovano i vincoli economici-numeric, mentre vedono concretamente i bisogni che quotidianamente prendono forma;
- aumento dei livelli di frustrazione e carico nell'erogazione delle prestazioni sociosanitarie da parte degli operatori.

Un'ultima considerazione merita di essere fatta sui dati che analizzano l'intervento psicoeducativo erogato, in riferimento alle altre scale. Compisce il fatto che un minor livello di bisogno di sostegni sia correlato a un più alto numero di interventi. Sebbene le tre ipotesi a spiegazione del fenomeno già presentate possano orientare future analisi (gli operatori tendono a fare le cose più semplici con le persone meno complesse; gli operatori tendono a fare ciò che sanno fare, senza riguardo ai bisogni delle persone; promuovere attività con più alta probabilità di successo aumenta la motivazione verso compiti più complessi), rimane da spiegare come mai anche in un struttura così attenta a variabili ritenute cruciali (come l'uso di modelli e metodologie al passo con le letteratura scientifica del settore, la formazione, i sistemi gestionali, la supervisione clinica, ecc.), gli interventi presentino problematiche analoghe a quelle storicamente rilevate (che venivano riassunte nell'introduzione con "vecchi modelli" e "vecchie pratiche"), seppure in misura minore.

A questo dato, probabilmente ingeneroso se preso fuori dal contesto, va aggiunto che il trend di cambiamento della struttura residenziale analizzata è stato impressionante dal 2006 ad oggi, rivoluzionario sia in termini manageriali che metodologici e clinici. I dati motivano a proseguire su questa strada, ma alcuni cambiamenti risultano ancora legati all'operatore in quanto responsabile di moltissime scelte cruciali per la persona disabile, sia in termini quotidiani che prospettici.

Conclusioni

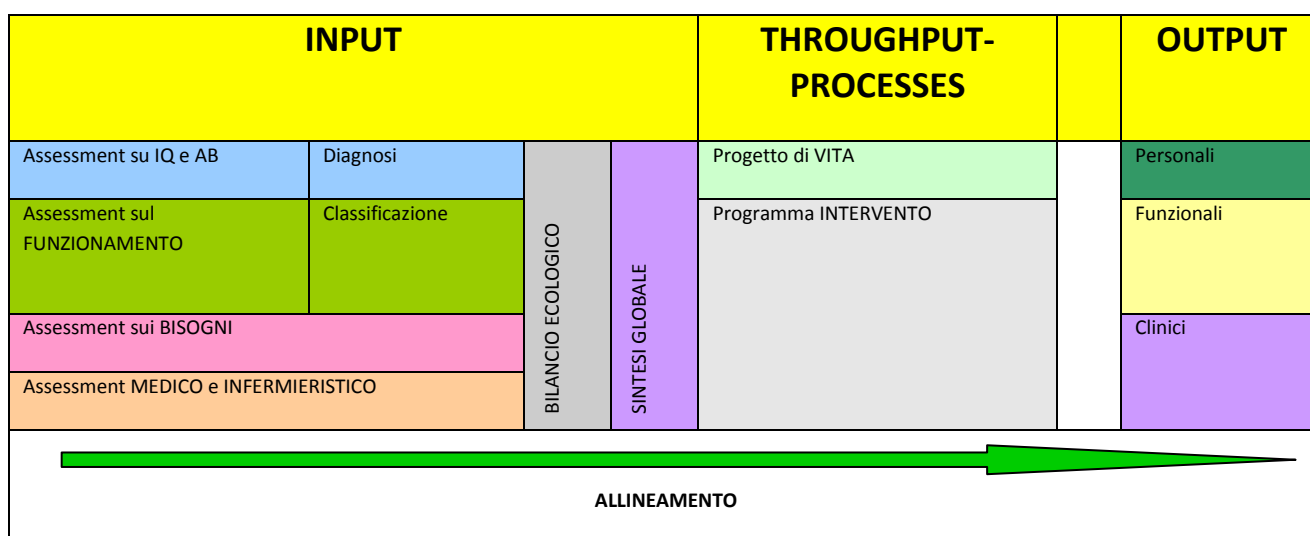
Nella letteratura scientifica ci sono da tempo solide evidenze a sostegno di un approccio integrato, psicoeducativo e medico:

- maggiore efficacia degli approcci cognitivo-comportamentali rispetto a quelli meramente farmacologici sui comportamenti problematici (Wieseler, 1999; Emerson, 2002);
- maggiore efficacia dei modelli biopsicosociali per la comprensione dei problemi comportamentali e psichiatrici (Ellis, 1980; Dosen, 2005);
- necessità di un modello ecologico-comportamentale per sviluppare processi di qualità (Hovell et al., 2002).

Così come è noto il forte bisogno di migliorare la gestione clinica, attraverso procedure basate sulle evidenze (Heyness 2001; AAMR, 2000; Deb, 2006).

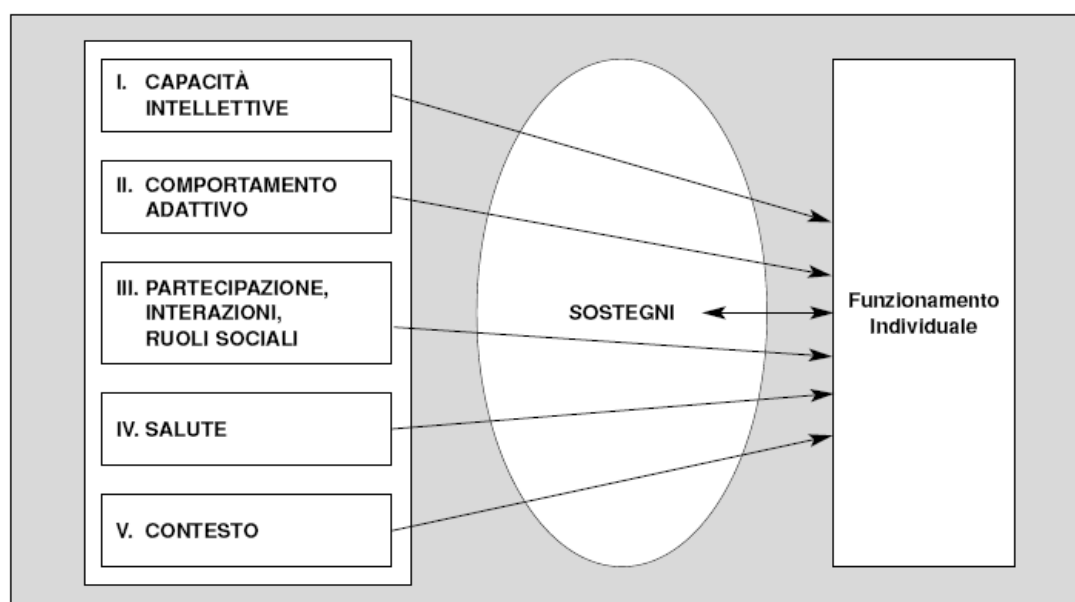
Un altro dato cruciale riguarda la qualità della vita. Dal punto di vista della “misura”, l’uso del costruito QdV sta cambiando. Se all’inizio era usato come un fattore per sensibilizzare, un costrutto sociale e unificante; ora sempre più viene utilizzato come una cornice di riferimento concettuale per l’assessment degli outcome di qualità, un costrutto sociale che orienta le strategie per sviluppare qualità, oltre che un criterio per valutarle. Questo ruolo pone maggiore enfasi sulla necessità di assessment in chiave QdV (Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ, 2005).

Pertanto, sembra che una per avere migliori risultati nello sviluppo di outcome positivi nell’intervento per persone con disabilità intellettive, abbiamo bisogno di una prospettiva basata sulla QdV, che parta dall’assessment e che studi come allineare le procedure diagnostiche a processi/interventi e alle misure degli esiti. Particolarmente utile a tal proposito, risulta il riferimento delle recenti “LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcomes”, promosse e pubblicate da AIRIM – Associazione Intellettiva per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (2010), che illustrano molto chiaramente come orientare gli sforzi di ricerca e clinica, al fine di allineare i dati di assessment a quelli degli interventi (o processi), considerando sempre il fine di ottenere esiti e la loro misurazione.



La ricerca futura dovrà quindi considerare, alla luce di quanto rilevato e presentato in questa sede, la necessità di ulteriori studi che aiutino il panorama riabilitativo italiano a variare le proprie abitudini (potremmo dire disfunzionali), centrate sull'utilizzo di strumenti di misurazione del funzionamento intellettuale, come ad esempio le scale Weschler. Va aggiunto che è addirittura molto più limitato il ricorso alla valutazione di altri aspetti del funzionamento quotidiano del soggetto con disabilità cognitive, come ad esempio il grado di adattamento all'ambiente, le abilità d'autonomia, ecc. Si tratta di una carenza rilevante che limita sia la pratica di valutazione che la progettazione educativa e riabilitativa, nel momento in cui la maggior parte degli studi sulla Qualità della Vita della persona in condizione di disabilità legano il suo benessere psicofisico al grado di adattamento al proprio ambiente (Schalock, 2007; Cottini e Fedeli, 2007). Ancor più rilevante è l'assenza di strumenti normativi che si colleghino direttamente alla progettazione degli interventi educativi e riabilitativi, non in base a un individuale livello di funzionamento cognitivo, ma alla qualità d'interazione tra i bisogni di sostegno manifestati dal soggetto nel contesto di vita e la predisposizione di un sistema di sostegni.

In base ai dati di letteratura, oltre a quelli dell'esperienza analizzata, emerge la necessità di un linguaggio e una metodologia maggiormente condivisa a livello nazionale (possono forse dare un contributo le Linee guida di AIRIM?), il bisogno di un modello di riferimento per il framework complessivo sul funzionamento della persona con disabilità intellettive. Ci pare che la proposta della *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), che descrive un quadro di analisi basato su un modello multiassiale a 5 dimensioni (Luckasson et al., 2002) sia un prezioso punto di partenza.



Il modello AAIDD infatti offre il collegamento più diretto all'uso di strategie basate sul costrutto di Qualità della Vita, in particolare quando la valutazione dei bisogni della persona e dei gruppi di persone con disabilità viene valutato da uno strumento sovrapponibile ai domini e agli indicatori di Qualità di Vita.

Portando nuovamente un ultimo sguardo sui risultati globali, è possibile trarre alcune considerazioni conclusive:

- Il campione sembra molto interessante se studiato da una prospettiva multidisciplinare e basata sui modelli QDV: questo percorso metodologico di analisi dovrebbe essere replicato su altre realtà in quanto i dati che ne risultano sono potenzialmente utilissimi per tutti i livelli strategici di programmazione;
- La SIS porta dati differenti da tutti gli altri strumenti, indicando che costituisce una fonte indipendente di informazione molto importante;
- I dati in genere indicano le necessità di prestare molta attenzione alle metodologie utilizzare per orientare le scelte cliniche e gestionali;

Sicuramente rimane forte il bisogno di ulteriori studi per comprendere aspetti medici, bisogni, comportamenti problematici, nella popolazione con disabilità, e soprattutto per allineare strategie di intervento al fine di migliorare gli esiti.

Riferimenti bibliografici

Aman MG, Borrow WH, Wolford PL. (1995). The Aberrant Behavior Checklist-community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal on Mental Retardation* 100:283–292.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Eleventh edition). Washington, DC: Author. (Trad. it. *Disabilità intellettive: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (11° edizione), Vannini Editoria Scientifica, Gussago (BS), in press.).

American Association on Mental Retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Tenth Edition. Washington, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (10° edizione), Vannini, Gussago (BS), 2005.).

- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Masson, 2001.)
- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM) (2010). *LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia - Assessment, interventi, outcomes*. Genova: Autore.
- Bertelli, M. et al. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Giorn Ital Psicopat* 2010;16:53-63
- Carpenito-Moyet, L.J.(2007). *Handbook of Nursing Diagnosis - 12th edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Conwell Y, Forbes NT, Cox C, Caine ED. Validation of a measure of physical illness burden at autopsy : the Cumulative Illness Rating Scale. *J Am Geriatr Soc* 1993;41:38-41.)
- Costello, H., Moss, S., Prosser, H., et al (1997) Reliability of the ICD–10 version of the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability (PAS–ADD). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 339–343.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce. L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano – Standardizzazione e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation*, Edizione Italiana, 6, 1, 21-38.
- Council on quality and leadership - CQL (2005). *Personal Outcome Measures®*. Towson, MD: Author.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189–198.
- Guy, W. (1976). Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS). In: ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology: Revised (DHEW publication number ADM 76-338). Rockville,MD, US Department of Health, Education and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse and Mental Health Administration, NIMH Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs, 534–7.
- Guy, W. (1976). The Clinical Global Impression Scale. In: ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology-Revised. Rockville, MD: US Dept. of Health, Education and Welfare, ADAMHA, MIMH Psychopharmacology Research Branch, pp 218-222.
- Matson, J.L. (1994). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). User's Guide*. Scientific Publishers Incorporated, Baton Rouge.
- North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) (2009). *Nursing Diagnoses 2009-2011: Definitions and Classification*. New York: Wiley-Blackwell.
- Pilone M, Muzio C, Levrero A. VAP-H. (2000). *Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap*. Trento: Erickson.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77–87.

- Schalock, R.L. and Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Brescia: Vannini, 2006.)
- Schalock, R.L., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40, 6, 457–470.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R.L., Verdugo Alonso, M.A. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: AAIDD. (Trad. it. *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Vannini, Gussago (BS), 2008.)
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R.L., and Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, NL: Arduin Steichlich and Gent, Belgium: Department of Special Education, University of Gent.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1993). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati. ICD 10ª revisione*. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, 2001.)
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1996). *ICD-10: Guide form Mental Retardation*. Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000a). *International classification of functioning and disability (ICIDH-2). Full version*. (Beta-2). Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000b, December). *International classification of functioning, disability and health: Prefinal draft (ICIDH-2)*. Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. ICF*. Trento: Erickson, 2002.)

STUDIO 2

Sindromi psicopatologiche e bisogni di sostegno: il caso dell'autismo

Studio comparativo su 525 soggetti, tra condizioni di autismo, ritardo mentale e patologie psichiatriche tramite l'impiego della Supports Intensity Scale

Premessa

Tradizionalmente, il panorama riabilitativo internazionale è stato caratterizzato e dominato da due assunti fondamentali: da un lato, la centralità del quoziente intellettivo, considerato al contempo la base esplicativa di qualsiasi disturbo emotivo e comportamentale e il focus di ogni intervento educativo e riabilitativo; dall'altro lato, l'enfatizzazione delle peculiarità intersindromiche, con la ricerca approfondita di differenze spesso sottili nel funzionamento cognitivo e comportamentale (Simonoff, Bolton & Rutter, 1998). Entrambe queste direttrici si collegano ad un'impostazione operativa consistente nel partire dall'analisi dei deficit dell'individuo, per risalire alla progettazione di interventi personalizzati (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000).

L'introduzione della Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano costituisce un indubbio elemento di novità, in quanto sposta il focus valutativo dalla sfera dei deficit individuali alla complessa interazione tra la persona ed il suo ambiente di vita. In tal modo, diviene possibile una progettazione educativa che parte direttamente dai bisogni di sostegno nell'adattamento al proprio ambiente di vita (Leoni & Croce, 2008). Sono immediatamente evidenti i vantaggi a livello soprattutto di pianificazione dei servizi di assistenza e di riabilitazione, che possono essere calibrati in base al profilo di sostegni che emerge dall'utilizzo dello strumento. Lo studio presentato compie un ulteriore passo nell'implementazione di questo approccio valutativo, nel tentativo di verificare l'esistenza di specifici profili di sostegno differenziati per tipologia di disabilità. Negli ultimi anni, infatti, si sta sviluppando un promettente settore di ricerca sulle condizioni di comorbidità legate al ritardo mentale, al fine di evidenziare peculiari sfide riabilitative. In che misura, la presenza di disturbi psicopatologici o di condizioni autistiche modula o aggrava le richieste riabilitative ed

assistenziali della persona con disabilità intellettiva? È ipotizzabile una differenza qualitativa nel profilo di bisogni di sostegno tra la persona con autismo e quella con un deficit intellettivo ‘puro’? Oppure possiamo rintracciare solamente differenze quantitative, che pongono le diverse sindromi lungo un continuum di intensità di sostegni? In altre parole, la dimensione ‘qualitativa’ che caratterizza la diagnosi di autismo, rispetto alla disabilità intellettiva, si riflette nella peculiarità dei sostegni?

Obiettivi

L’analisi della struttura dei bisogni di sostegno in differenti sindromi o condizioni morbose costituisce un requisito per la progettazione di interventi mirati non più sul profilo di disabilità, ma su quello di richieste per l’adattamento. A livello operativo, l’obiettivo della ricerca presentata nelle pagine seguenti è duplice:

1. verificare la sovrapponibilità, ovvero le diversità, nei profili di sostegni tra soggetti con disabilità intellettiva ‘pura’ (definita da un funzionamento intellettivo significativamente inferiore alla norma), con autismo e ritardo intellettivo e con comorbidità psichiatrica;
2. analizzare il ruolo di variabili socio-demografiche (età, livello di ritardo mentale, ecc.) nel rapporto tra sindrome e profilo di sostegni.

L’ipotesi è che in condizioni di sindrome autistica, accompagnata da deficit intellettivo, il bisogno di sostegni tenda a collocarsi su un livello di maggiore intensità (dimensione quantitativa) e al contempo si caratterizzi in maniera idiosincratica su specifiche sub scale, come ad esempio quella relativa alle attività sociali (dimensione qualitativa).

Il campione

Sono stati raccolti i dati relativi alla SIS di 525 soggetti disabili in carico a servizi alle disabilità a livello nazionale prevalentemente riferiti alla rete Anffas, di cui 346 presentano un funzionamento intellettivo inferiore alla norma, in assenza di ulteriori morbidità di tipo cognitivo, sensoriale o

motorio; 133 soggetti presentano un ritardo mentale in associazione a disturbi psichiatrici di varia natura, codificati attraverso i criteri diagnostici del DSM-IV-TR (APA, 2000; per es. disturbi dell'umore, stati d'ansia, schizofrenia, ecc.); infine 46 soggetti con deficit intellettivo¹ e diagnosi aggiuntiva di sindrome autistica. L'età media dei tre gruppi è la seguente: ritardo mentale = 41,6 (con un range di 19 – 73); autismo = 29,6 (17 – 51); disturbi psichiatrici = 40,2 (18 – 65). La distribuzione in base al sesso e al livello di ritardo mentale è riportata nelle tabelle seguenti:

Tabella 1. Distribuzione del campione in base al sesso			
	<i>Ritardo mentale</i>	<i>Autismo</i>	<i>Disturbi psichiatrici</i>
Maschi	173 (50%)	29 (63,04%)	81 (61,36%)
Femmine	173 (50%)	17 (36,96%)	52 (39,64%)

Tabella 2. Distribuzione del campione in base al livello di RM			
	<i>Ritardo mentale</i>	<i>Autismo</i>	<i>Disturbi psichiatrici</i>
Lieve	62 (17,6%)	3 (5,9%)	36 (26,4%)
Moderato	138 (40,2%)	6 (13,7%)	35 (25,7%)
Grave	91 (26,3%)	19 (41,2%)	42 (33,8%)
Gravissimo	55 (15,9%)	18 (39,2%)	19 (14,2%)

È interessante analizzare anche la composizione dei tre sottogruppi in base ad altre due variabili significative, ai fini della progettazione di un intervento riabilitativo, ossia la condizione abitativa e quella occupazionale:

Tabella 3. Distribuzione del campione in base alla condizione abitativa			
	<i>Ritardo mentale</i>	<i>Autismo</i>	<i>Disturbi psichiatrici</i>
Vive in famiglia	58,4%	67,6%	55,8%
Vive in strutture residenziali medio/piccole	14,6%	16,1%	17,9%
Vive in strutture residenziali grandi	27,0%	16,3%	26,3%

¹ Per il presente studio si utilizza la dicitura Ritardo mentale, con riferimento all'etichetta diagnostica ancora comune nel nostro paese, nonostante le recenti consensus conference internazionali indichino la dicitura Disabilità intellettive ed evolutive come il comune riferimento sia per la ricerca che per le nomenclature generiche a indicare la condizione di disabilità connotata da ritardo mentale.

Come si può notare, è presente una sovrarappresentazione di condizioni abitative familiari o di grandi strutture, mentre sono ridotte in tutti e tre i casi le esperienze medio-piccole (case-famiglia, gruppi-appartamento, ecc.). Una fotografia congruente la otteniamo nel caso della situazione occupazionale, con una ridotta percentuale di soggetti impegnati in attività lavorative:

Tabella 4. Distribuzione del campione in base alla condizione occupazionale			
	<i>Ritardo mentale</i>	<i>Autismo</i>	<i>Disturbi psichiatrici</i>
Scuola o formazione professionale	2,9%	12,2%	5,5%
Servizio diurno o residenziale	91,5%	88,8%	89,2%
Lavoro (protetto o non)	5,6%	0,0%	6,5%

In definitiva, quindi, i tre gruppi presentano una sostanziale omogeneità rispetto alle condizioni di vita quotidiana, mentre il gruppo dei soggetti autistici manifesta un'età media più bassa e una maggiore incidenza delle fasce di ritardo più gravi.

Strumenti e procedure

I soggetti sono stati valutati tramite la SIS – Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004), nel suo adattamento italiano (Leoni e Croce, 2008). Questa scala permette di rilevare i bisogni di sostegno in sei dimensioni fondamentali: 1) Attività relative alla vita nell'ambiente domestico; 2) Attività relative alla vita nella comunità; 3) Attività di apprendimento nel corso della vita; 4) Attività relative all'occupazione; 5) Attività relative alla salute ed alla sicurezza; 6) Attività sociali. Inoltre, dalla somma ponderata di queste sei subscale è possibile derivare un Indice composito dei bisogni di sostegno. Ai fini di questa ricerca, invece, non sono state considerate le scale aggiuntive 'Attività di protezione e tutela legale' e 'Sostegni necessari di tipo medico e comportamentale non ordinari', in quanto non sono state oggetto di specifica standardizzazione italiana (Cottini, Fedeli, Leoni e Croce, 2008). È inoltre opportuno ricordare che la taratura italiana della SIS, in linea con quanto effettuato nell'edizione originale americana, ha previsto una standardizzazione dei punteggi con parametri simili ai test intellettivi (per quanto riguarda le sei subscale $M=100$, $DS=3$; relativamente all'Indice composito $M=100$, $DS=15$).

La somministrazione della SIS ai soggetti è stata effettuata dagli operatori dei centri riabilitativi in parte già coinvolti nel progetto di taratura italiana dello strumento nel 2007, specificamente formati da un gruppo di specialisti associati all'AAMR (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). In questo modo, è stato possibile ridurre eventuali fonti di bias derivanti dall'utilizzo improprio dello strumento o dalla soggettività del rater.

Analisi dei dati

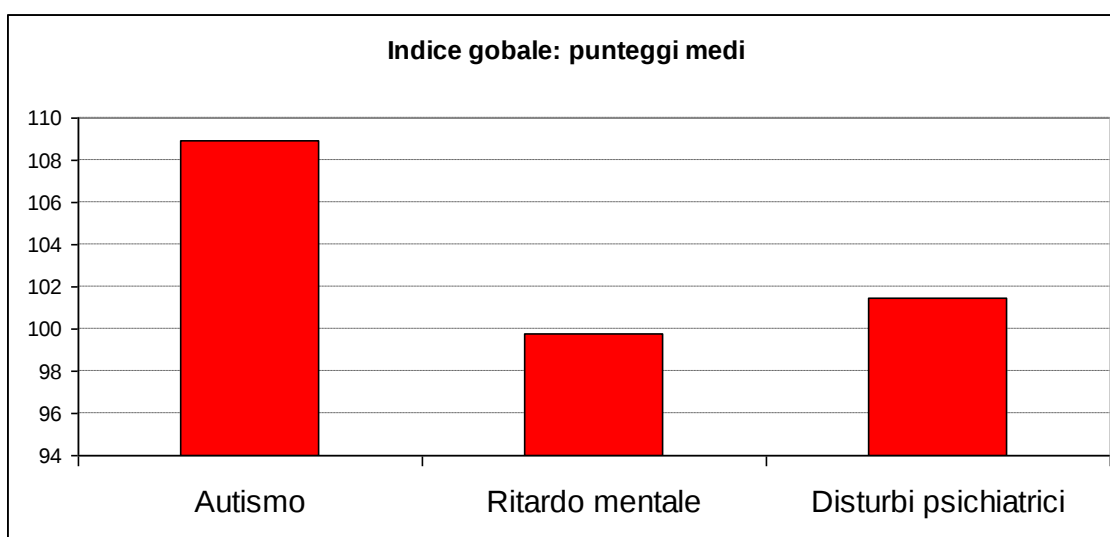
In linea con gli obiettivi della ricerca, l'analisi dei dati si è sviluppata in tre step consecutivi: 1) confronto dei punteggi standard delle 6 subscale e dell'Indice composito tra i tre gruppi considerati; 2) ripetizione del confronto utilizzando alcune variabili di stratificazione, con specifica attenzione all'età ed al livello di disabilità intellettiva; 3) confronto interno al gruppo dei soggetti con autismo, al fine di evidenziare eventuali disomogeneità significative nel profilo di sostegni.

Confronto tra condizioni

Nella tabella seguente sono riportati i punteggi medi standardizzati dei tre sottogruppi considerati nelle 6 subscale della SIS e nell'Indice composito:

Tabella 5. Confronto tra medie (Deviazione Standard)							
	<i>Vita domestica</i>	<i>Vita in comunità</i>	<i>Apprendimento</i>	<i>Occupazione</i>	<i>Salute</i>	<i>Attività sociali</i>	<i>Indice globale</i>
Autismo	11,2 (2,4)	11,4 (1,6)	11,5 (2,4)	12,1 (1,7)	11,8 (2,2)	12,2 (2,1)	108,9 (9,2)
Ritardo mentale	9,3 (2,6)	9,7 (3,0)	9,7 (2,9)	9,8 (3,1)	9,5 (3,0)	9,7 (3,0)	99,8 (14,6)
Disturbi psichiatrici	9,8 (2,6)	9,9 (2,7)	10,2 (2,7)	10,4 (2,6)	9,8 (3,0)	10,2 (2,7)	101,5 (11,9)

Come si può notare, i soggetti con sindrome autistica riportano un bisogno di sostegni maggiore rispetto agli altri due gruppi, come evidenziato anche dal grafico seguente:



All'analisi della varianza le differenze risultano essere tutte altamente significative:

Subscale e indice composito SIS	Punteggio e significatività della varianza
<i>Vita domestica</i>	$[F_{(2, 525)} = 14,817, p < ,01]$
<i>Vita in comunità</i>	$[F_{(2, 525)} = 12,995, p < ,01]$
<i>Apprendimento</i>	$[F_{(2, 525)} = 11,921, p < ,01]$
<i>Occupazione</i>	$[F_{(2, 525)} = 12,977, p < ,01]$
<i>Salute</i>	$[F_{(2, 525)} = 13,961, p < ,01]$
<i>Attività sociali</i>	$[F_{(2, 525)} = 17,376, p < ,01]$
<i>Indice composito</i>	$[F_{(2, 525)} = 15,816, p < ,01]$

L'analisi post-hoc tramite Tukey HSD conferma un'elevata significatività nei singoli confronti, evidenziando in tutte le scale e nell'Indice composito un bisogno di sostegni maggiore nei soggetti autistici, rispetto alle persone con ritardo mentale puro ed a quelle con disturbi psichiatrici in comorbidità (tutti i confronti risultano significativi con $p < ,01$).² Viceversa, tra questi due ultimi sottogruppi non emerge alcuna differenza significativa. Questo primo dato tenderebbe pertanto ad evidenziare una specificità dell'autismo, rispetto ad altre condizioni di disabilità, soprattutto in termini quantitativi, ossia con riferimento ad una maggiore richiesta di sostegni, indipendentemente dalla dimensione considerata. Si ritiene pertanto necessaria un'analisi

² In riferimento alla significatività indicata, verrà in seguito effettuata un'analisi sull'intensità dell'effetto, utilizzando il fattore "eta quadrato".

dell'intensità di questo effetto, che verrà pertanto sviluppata su questi dati e approfondita con studi futuri.

Attraverso la lettura dei dati di kurtosi e skewness, è possibile anche apprezzare come la condizione autistica comporti una forte asimmetricità della distribuzione dei punteggi, rispetto alla sola presenza di deficit intellettivo:

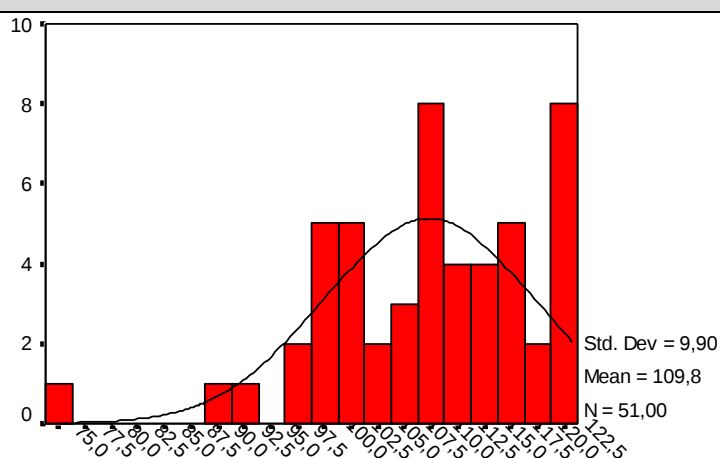
Tabella 6. Kurtosi e skewness (Indice composito) nei gruppi

	<i>Ritardo mentale</i>	<i>Autismo</i>	<i>Disturbi psichiatrici</i>
Kurtosis	-,131	1,621	-,492
Skewness	-,545	-,912	-,381

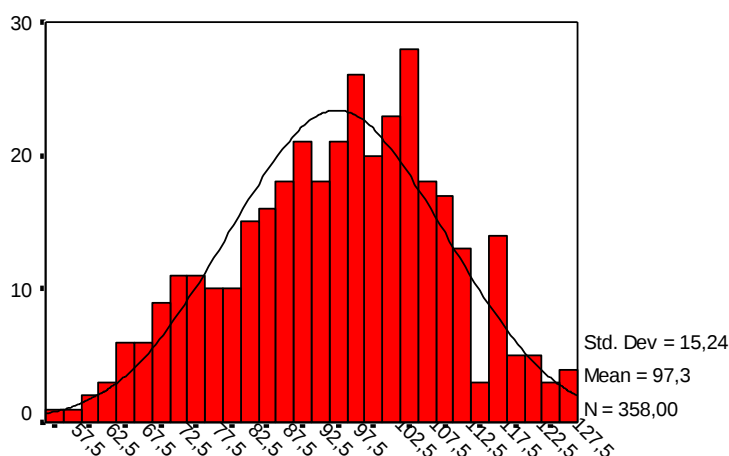
L'irregolarità viene confermata anche dall'analisi visiva compiuta sull'Indice composito nei tre gruppi:

Tabella 7. Distribuzione dell'Indice composito (punti standard) nei tre gruppi

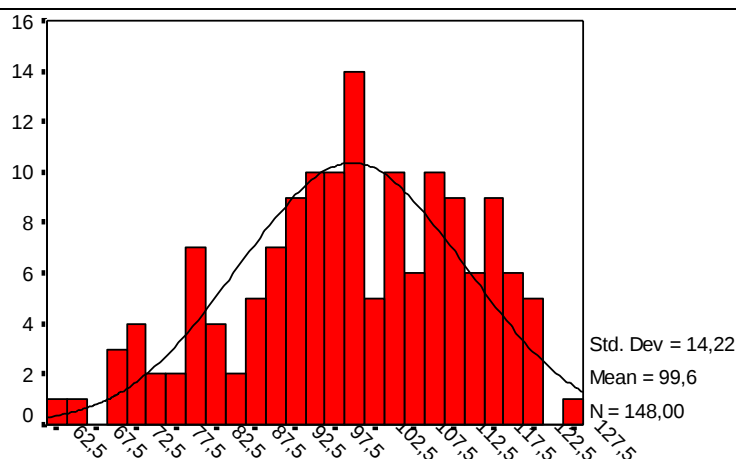
Autismo



Ritardo mentale



Disturbi psichiatrici



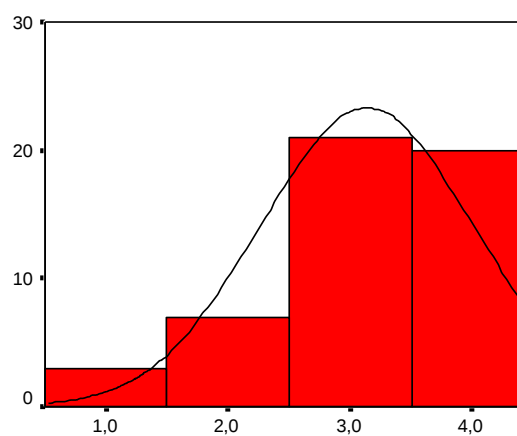
Nell'analisi di tali irregolarità, tuttavia, oltre alla specificità della sindrome autistica, è necessario considerare anche la diversa numerosità dei tre gruppi, indicando pertanto l'opportunità di ripetere in futuro la ricerca con campioni maggiormente numerosi.

Analisi delle variabili di stratificazione

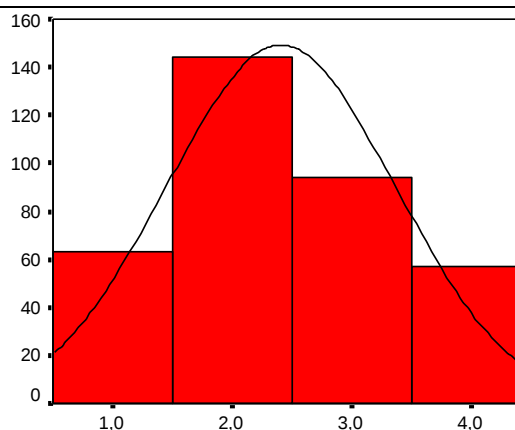
Nell'analisi dei dati precedentemente illustrati è necessario considerare l'influenza di due variabili demografiche: il livello di funzionamento intellettivo e l'età dei soggetti. Per quanto riguarda il primo fattore, la distribuzione dei livelli di ritardo mentale nei tre gruppi risulta essere significativamente disomogenea al test di Kruskal Wallis [$\chi^2_{(2)}=26,604$, $p<,01$]. La differenza è immediatamente evidente anche all'analisi visiva:

Tabella 8. Distribuzione del livello di RM nei tre gruppi

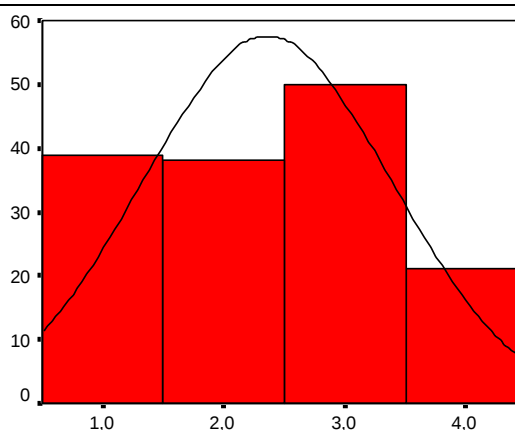
Autismo



Ritardo mentale



Disturbi psichiatrici



Legenda: 1=RM lieve; 2=RM moderato; 3=RM grave; 4=RM gravissimo.

In virtù di queste differenze, si è proceduto in primo luogo ad un'analisi multivariata, che ha evidenziato la non significatività delle differenze tra i tre gruppi, nel momento in cui si considera il livello di ritardo mentale: Attività domestiche [$F=2,615$, ns]; Vita in comunità [$F=1,967$, ns]; Apprendimento [$F=,823$, ns]; Occupazione [$F=,992$, ns]; Salute [$F=,821$, ns]; Attività sociali [$F=1,334$, ns]; Indice composito [$F=1,029$, ns]. Una nuova analisi condotta sui punteggi standard delle 6 subscale e dell'Indice composito, stratificando i gruppi in base ai livelli di ritardo mentale, ha confermato la non significatività:

Tabella 9. Analisi della varianza stratificata per livelli di RM

Lieve	<i>Vita domestica</i>	[$F_{(2, 101)} = 1,51$, ns]
	<i>Vita in comunità</i>	[$F_{(2, 101)} = 3,176$, ns]
	<i>Apprendimento</i>	[$F_{(2, 101)} = 1,061$, ns]
	<i>Occupazione</i>	[$F_{(2, 101)} = 1,088$, ns]
	<i>Salute</i>	[$F_{(2, 101)} = ,912$, ns]
	<i>Attività sociali</i>	[$F_{(2, 101)} = 2,122$, ns]
	<i>Indice composito</i>	[$F_{(2, 101)} = 1,873$, ns]

Moderato	<i>Vita domestica</i>	[F _(2, 179) = 2,872, ns]
	<i>Vita in comunità</i>	[F _(2, 179) = 1,346, ns]
	<i>Apprendimento</i>	[F _(2, 179) = 2,185, ns]
	<i>Occupazione</i>	[F _(2, 179) = 3,207, p < ,05]
	<i>Salute</i>	[F _(2, 179) = 2,177, ns]
	<i>Attività sociali</i>	[F _(2, 179) = 1,995, ns]
	<i>Indice composito</i>	[F _(2, 179) = 2,145, ns]
Grave	<i>Vita domestica</i>	[F _(2, 152) = 7,323, p < ,01]
	<i>Vita in comunità</i>	[F _(2, 152) = 3,116, p < ,05]
	<i>Apprendimento</i>	[F _(2, 152) = 1,525, ns]
	<i>Occupazione</i>	[F _(2, 152) = 2,122, ns]
	<i>Salute</i>	[F _(2, 152) = 4,798, p < ,05]
	<i>Attività sociali</i>	[F _(2, 152) = 7,551, p < ,01]
	<i>Indice composito</i>	[F _(2, 152) = 6,003, p < ,01]
Gravissimo	<i>Vita domestica</i>	[F _(2, 92) = 4,665, p < ,05]
	<i>Vita in comunità</i>	[F _(2, 92) = 2,531, ns]
	<i>Apprendimento</i>	[F _(2, 92) = ,935ns]
	<i>Occupazione</i>	[F _(2, 92) = ,611, ns]
	<i>Salute</i>	[F _(2, 92) = ,212, ns]
	<i>Attività sociali</i>	[F _(2, 97) = 1,248, ns]
	<i>Indice composito</i>	[F _(2, 97) = ,559, ns]

Come si può facilmente evincere dalla lettura dei dati, stratificando il campione in base al livello di compromissione intellettiva, le differenze tra i gruppi in base alla sindrome e al tipo di comorbidità tendono a perdere di significatività statistica. È interessante notare come alcune differenze permangano soprattutto nella fascia di ritardo mentale grave e nelle scale relative all'adattamento all'ambiente di vita quotidiano, piuttosto che nelle dimensioni prestazionali classiche (apprendimento e occupazione). In specifico, nelle scale relative alla vita domestica e in comunità, alle attività sociali ed a quelle di salvaguardia della propria salute, i soggetti con autismo risultano essere maggiormente esigenti di sostegni, rispetto alla sola condizione di ritardo mentale ed a quella di comorbidità psichiatrica.

La seconda variabile di stratificazione considerata è rappresentata dall'età dei soggetti. Infatti, anche in questo caso la distribuzione non risulta omogenea nei tre gruppi [F_(2,525)=23,711, p<,01]. In specifico, il gruppo di soggetti con autismo risulta essere significativamente più giovane rispetto agli altri due gruppi. Anche in questo caso, un'analisi multivariata evidenzia la non significatività delle differenze ai punteggi della scala SIS, nel momento in cui si considerano simultaneamente la

variabile 'gruppo' e la variabile 'fascia d'età': Attività domestiche [$F=,923$, ns]; Vita in comunità [$F=,831$, ns]; Apprendimento [$F=,799$, ns]; Occupazione [$F=,749$, ns]; Salute [$F=,815$, ns]; Attività sociali [$F=,816$, ns]; Indice composito [$F=,699$, ns]. Ad un'analisi maggiormente approfondita e stratificata per fasce d'età, emerge che alcune differenze tra soggetti autistici e soggetti con ritardo mentale si manifestano specificamente in alcune scale maggiormente significative ai fini dell'adattamento all'ambiente, come mostrato nella tabella seguente:

Tabella 10. Differenze significative tra soggetti con autismo e soggetti con ritardo mentale stratificate per fascia d'età							
	<i>Fasce d'età</i>						
	16-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70 e oltre
<i>Vita domestica</i>	n.s.	sig.	n.s.	sig.	n.s.	n.s.	n.s.
<i>Vita in comunità</i>	n.s.	sig.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<i>Apprendimento</i>	n.s.	sig.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<i>Occupazione</i>	n.s.	sig.	sig.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<i>Salute e sicurezza</i>	n.s.	sig.	sig.	sig.	sig.	n.s.	n.s.
<i>Attività sociali</i>	n.s.	sig.	n.s.	sig.	sig.	n.s.	n.s.
<i>Indice composito</i>	n.s.	sig.	n.s.	sig.	n.s.	n.s.	n.s.

Legenda: sig. = differenza significativa a $p<0,05$; n.s. = differenza non significativa

Come si può notare, le principali significatività si mantengono nella scala 'Salute e sicurezza' e in quella 'Attività sociali', nelle quali i soggetti con autismo presentano un bisogno di sostegni maggiore rispetto al gruppo con deficit intellettivo.

Analisi dell'omogeneità/disomogeneità dei profili di sostegni

L'ultima analisi ha riguardato la verifica di eventuali disomogeneità significative nel profilo dei sostegni nel gruppo dei soggetti con autismo, considerata la caratteristica qualitativa di tale disturbo. A tal fine è stata condotta un'analisi della varianza per misure ripetute: risultando violata l'assunzione di sfericità (Mauchly's test = 0,559, $p<0,01$), è stata introdotta la correzione conservativa di Greenhouse-Geisser [$F = 2,642$, $p>0,05$]. Come si può notare, non si registrano differenze significative tra le sei subscale della SIS, manifestandosi invece un profilo sostanzialmente omogeneo.

Discussione

L'analisi dei dati evidenzia alcuni elementi di riflessione che confliggono, almeno parzialmente, con un'impostazione eccessivamente focalizzata sulle differenze intersindromiche. Infatti, è possibile enucleare alcuni aspetti significativi:

1. le differenze nel bisogno di sostegni tra soggetti con e senza autismo tendono a annullarsi, laddove vengano considerati i fattori 'livello di deficit intellettivo' ed 'età'. In altri termini, pareggiando alcune variabili demografiche, i bisogni di sostegno tenderebbero a presentare un'evidente similitudine, anche in condizioni sindromiche o di comorbidità differenti;
2. focalizzando l'attenzione in specifico sui soggetti con autismo, si registra un profilo di bisogni di sostegno sostanzialmente omogeneo, mentre non si rilevano cadute in specifiche subscale della SIS;
3. alcune differenze tra gruppi si rilevano soprattutto nella fascia d'età 20-29 anni. Sarà opportuno con ulteriori ricerche verificare in che misura incidano su tale risultato le esperienze di vita tipiche di questa fascia d'età, spesso coincidenti con la fase di inserimento lavorativo;
4. infine, laddove si continuano a registrare alcune differenze tra gruppi, pur pareggiando le variabili demografiche prima considerate, si evidenzia il ruolo soprattutto delle scale 'Salute e sicurezza' e 'Attività sociali'. In queste dimensioni, i soggetti autistici manifestano comunque un maggior bisogno di sostegni, lamentando evidentemente forti problematiche nella sfera dell'adattamento all'ambiente e dell'autonomia personale.

In conclusione, allora, questa ricerca si pone come un possibile studio pilota, volto a verificare in quale misura l'adozione di uno strumento quale la SIS possa determinare un radicale cambiamento di prospettiva nell'approccio riabilitativo, rimettendo in discussione le differenze sindrome come principale criterio guida degli interventi riabilitativi.

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Masson, 2001.)
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M. & Croce L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano. Standardizzazione italiana e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation*, 6, 21-39.
- Dykens E.M., Hodapp R.M. & Finucane B.M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore: Paul Brookes.
- Leoni M. & Croce L. (2008, Eds.). *Supports Intensity Scale. Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*. Brescia: Vannini.
- Prior M. & Ozonoff S. (1998). Psychological factors in autism (pp. 64-108). In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Simonoff E., Bolton P. & Rutter M. (1998). Genetic perspectives on mental retardation (pp. 41-79). In J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: AAIDD. (Trad. it. *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Vannini, Gussago (BS), 2008.)

STUDIO 3

Modellare l'intervento riabilitativo individuale in base ai bisogni di sostegno: il caso dell'autismo

Studio su soggetto con autismo, attraverso intervento comportamentale e Supports Intensity Scale

Introduzione: la condizione di Autismo

L'autismo è ad oggi una delle patologie a cui è dedicata maggiore attenzione da parte sia della comunità scientifica sia del contesto sociale (famiglie, enti pubblici, come si nota per esempio nell'erogazione dei fondi alla ricerca) e dei servizi (scuole, servizi residenziali, diurni e ambulatoriali, sia per minori che per adulti). Peraltro esiste una mole notevole di dati in letteratura che chiariscono numerosi aspetti legati al funzionamento delle persone con tali problematiche. Risulta tuttavia utile scorrere le caratteristiche principali sia del funzionamento autistico che delle ipotesi eziopatologiche, in modo da rendere più sostanziale l'oggetto del presente studio, che punta a confrontare la differenza tra gli approcci orientati in base alle connotazioni psicopatologiche piuttosto che l'adeguamento dell'intervento sui bisogni individuali codificati attraverso il modello della Qualità della Vita.

Come è noto, l'autismo è un disturbo specifico della funzione cerebrale, che influenza in modo pervasivo tutto lo sviluppo, dall'infanzia fino all'età adulta. In assenza, a tutt'oggi, di certezze relative all'eziologia del disturbo, i manuali diagnostici (es. DSM-IV-TR) utilizzano come criteri di riconoscimento indicatori comportamentali. In particolare, la sindrome autistica appare caratterizzata da sintomi tipici:

- 1) Compromissione qualitativa dell'interazione sociale (manifestata per esempio da problemi come marcata compromissione nell'uso di svariati comportamenti non verbali, incapacità

di sviluppare relazioni con i coetanei, mancanza di ricerca spontanea nella condivisione con altri, mancanza di reciprocità sociale ed emotiva);

- 2) Compromissione qualitativa della comunicazione (manifestata per esempio da problemi come ritardo o totale mancanza del linguaggio, compromissione della capacità di conversazione, uso di linguaggio stereotipato e ripetitivo, mancanza di giochi di simulazione o imitazione sociale);
- 3) Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati (manifestata per esempio da problemi come dedizione assorbente a uno o più tipi di interessi ristretti e stereotipati, sottomissione rigida a inutili abitudini o rituali, manierismi motori stereotipati e ripetitivi, persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti.
- 4) Ritardi o funzionamento anomalo in almeno una delle seguenti aree, con esordio prima dei 3 anni di età: 1) interazione sociale, 2) linguaggio, 3) gioco simbolico o di immaginazione.

L'eziologia della sindrome autistica, come già segnalato, non è ancora chiarita definitivamente, sebbene molti studiosi concordino nel ritenere la causa di tipo biologico e, quindi, nel considerare l'autismo come la conseguenza di disfunzioni a livello organico.

Le teorie che hanno cercato di spiegare l'origine dell'autismo e dei disturbi simili sono state numerose, anche se è solo negli ultimi 20-25 anni che le ipotesi proposte sono state supportate da dati sperimentali. L'autismo è stato spiegato ricorrendo a diversi livelli di analisi, da quello biologico, a quello emotivo-relazionale a quelli cognitivo e neuropsicologico.

Purtroppo la confusione non si risolve del tutto con una scelta epistemologica. Infatti gli operatori e i genitori hanno difficoltà a orientarsi anche davanti alle diverse proposte che condividono una scelta scientifica. L'ingresso nel nostro paese di informazioni sugli interventi per l'autismo di tipo psicoeducativo, derivati dalle nuove conoscenze sviluppate soprattutto in ambiente anglosassone, ha portato a un fraintendimento foriero di gravi conseguenze: l'idea che le varie facce e i vari aspetti dell'intervento psicoeducativo fossero in realtà metodi di cura contrapposti e che quindi ognuno di questi metodi fosse adatto a diverse esigenze, a diverse età, a diversi problemi. Per esempio: TEACCH per le autonomie e il "cognitivo", TED per lo scambio sociale, CAA per la comunicazione, ABA per i bambini piccoli, ecc. Questa confusione ha come principale effetto la difficoltà di creare operatori in grado di affrontare la complessità del disturbo dello sviluppo di tipo autistico con interventi complessi. Mantiene l'illusione che attività settoriali, che possono essere parte importante di un intervento psicoeducativo, possano avere lo statuto di terapie. Senza la

consapevolezza che l'intervento psicoeducativo può avere diverse facce e che può contenere modalità di lavoro da applicare ad aspetti specifici, si può facilmente dimenticare che l'intervento deve essere generale, unitario, e rivolto ai numerosi diversi aspetti della vita e dello sviluppo del bambino, e che il fine ultimo rimane quello di promuovere il raggiungimento di livelli di qualità della vita oggettivi e soggettivi migliori.

Obiettivi

In base a queste riflessioni il caso di un soggetto con autismo, con una storia personale afflitta e affetta da molti dei fenomeni descritti poco sopra, è parso come la migliore opportunità per testare modelli e strumenti di Qualità di Vita, come utili ed efficaci "bussole" per orientare l'intervento. Come ricordava uno dei maggiori esperti di autismo italiani, Enrico Micheli infatti, non basta un buono strumento o un buon metodo, quanto invece è necessario un buon livello logico che consenta costantemente di collegare la pratica quotidiana con la filosofia di fondo (Tabella 1). E in questo studio si analizza cosa accade utilizzando il costrutto di Qualità della vita come epistemologia di riferimento.

TABELLA 1. La gerarchia dei livelli logici negli interventi riabilitativi

1. Filosofie (epistemologie, scelte di priorità, scopi, valori, approcci di fondo)
2. Organizzazioni
3. Metodologie
4. Curricula
5. Strategie
6. Tecniche
7. Strumenti

Lo studio presente analizza l'intervento riabilitativo definito per un soggetto autistico con gravi compromissioni, esplorando come variano gli esiti attesi introducendo una modificazione nel trattamento, a seguito dell'assessment sui bisogni nelle aree di Qualità di Vita.

Soggetto

Il soggetto oggetto di studio è nato nel 1984 e ha tardivamente ricevuto diagnosi di gravi disturbi della comunicazione e Autismo. Successivamente è stata aggiunta anche una diagnosi di Ritardo mentale. Ha raggiunto le tappe evolutive basilari, frequentando la scuola fino alle medie, principalmente con il sostegno di un educatore ad personam. La sua storia personale presenta elementi di tipicità, con buona presenza di attività normative sia a livello familiare che sociale, fino all'età dell'adolescenza, periodo in cui si inizia a riscontrare una significativa riduzione delle attività nel contesto domestico e in quello sociale. Contemporaneamente aumentano le condotte aggressive, l'evitamento e l'isolamento. Un percorso di inserimento lavorativo fallisce e porta all'ipotesi di inserimento nella tipologia di servizio diurno in assoluto più protetto, cioè il CSE (Centro Socio-Educativo). Anche quest'ultima fallisce e i servizi concordano un invio presso un "centro per l'Autismo" sottolineando la necessità di stabilità e prevedibilità di ambienti. Ma anche questo inserimento non va a buon fine e il ragazzo si rinchiusa in casa o meglio ancora nella sua camera da letto nella quale vive per circa due anni manifestando comportamenti di rifiuto di contatti sociali (non frequenta servizi diurni, mangia da solo in camera, passa molto tempo a letto), rifiuto del cibo, comportamenti ritualistici e oppositività a fronte di situazioni nuove; a questi va aggiunto un crescendo di comportamenti di aggressività eterodiretta di rilievo nei confronti dei familiari. L'emergere e il predominare dell'attenzione sui disturbi del comportamento, in particolare quelli con più evidente impronta aggressiva hanno determinato l'avvio di una farmacoterapia a base di neurolettici (in particolare, è stato impostato un regime farmacologico con Risperidone, psicofarmaco che appartiene alla categoria degli antipsicotici di nuova generazione altrimenti detti antipsicotici atipici).

Assessment

Nell'assessment vengono descritti gli esiti dei due principali sistemi di valutazione utilizzati: 1) l'inquadramento psicopatologico classico; 2) quello riferito ai modelli e alle dimensioni di Qualità della Vita.

- 1) L'inquadramento secondo i classici modelli psicopatologici, in questo caso la diagnosi DSM-IV-TR (APA, 2000) evidenzia:

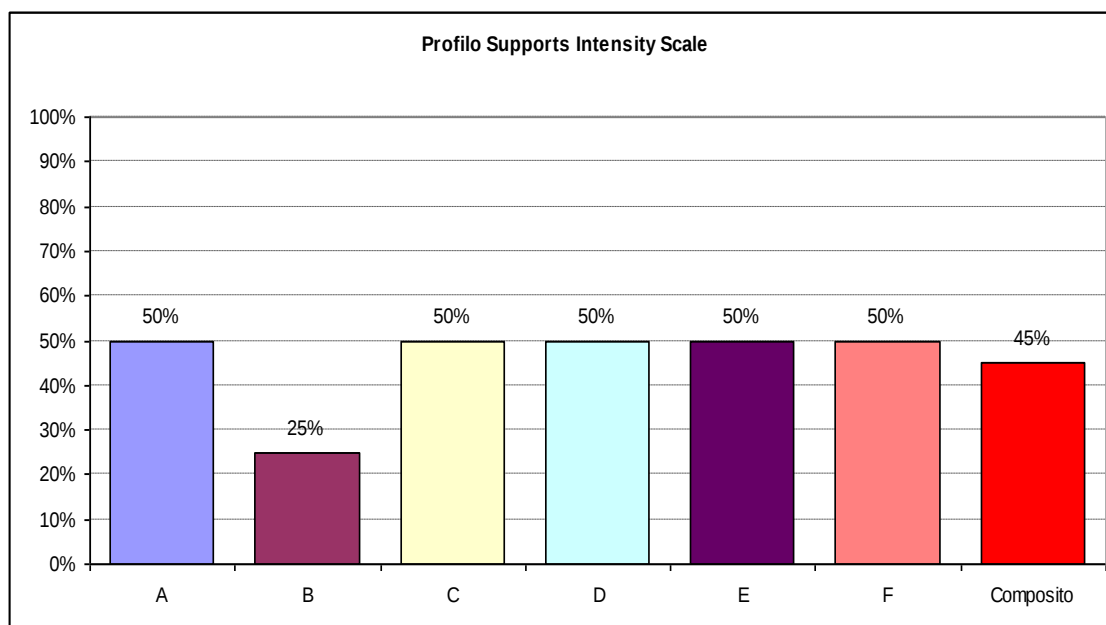
- Asse I: Autismo (F84.0 [299.00]) (in precedenza era stato diagnosticato anche un Disturbo Psicotico Non Altrimenti Specificato, F29, [298.9])
- Asse II: Ritardo Mentale Grave (F72 [318.1]) con gravi compromissioni del comportamento, particolarmente Autolesionismo e Ritardo mentale grave
- Asse III: /
- Asse IV: la situazione psicosociale vede una famiglia attenta alle esigenze del ragazzo, con un funzionamento fortemente connotato da caratteristiche ansiose (con predominanti elementi di anticipazione dei rischi, apprensione, ricerca del controllo degli eventi, ecc.), ma sono riscontrabili problemi significativi in quasi tutte le aree (Problemi Psicosociali ed Ambientali; Problemi con il gruppo di supporto principale; Problemi legati all'ambiente sociale; Problemi di istruzione; Problemi lavorativi; Problemi abitativi; Problemi economici; Problemi di accesso ai servizi sanitari; Problemi legati all'interazione con il sistema legale/criminalità; Altri problemi psicosociali e ambientali)
- Asse V: 1-20 Globale, l'entità relazionale è divenuta troppo mal funzionante per consentire una continuità di contatto e di attaccamento.

2) L'analisi dei bisogni di sostegno secondo il modello di Qualità della Vita viene affrontata tramite lo strumento standardizzato Supports Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004), nell'adattamento italiano (Leoni e Croce, 2008). Valutando gli esiti prodotti dalla SIS è emerso quanto segue:

- Indice dei bisogni Composito: il soggetto risulta al 50° percentile – ciò significa che 50% dei disabili italiani ha più bisogno di sostegno di lui. Pertanto possiamo considerare il suo bisogno di sostegni “medio” in senso proprio.
- SEZ. 1 (scala dei bisogni di sostegno) le subscale A (Attività relative alla vita nell'ambiente domestico), C (Attività relative all'apprendimento), D (Attività relative all'occupazione), E (legate a salute e sicurezza), F (Attività sociali), sono al 50° percentile.
La sub scala B (vita nella comunità) risulta invece al 25° percentile, indicando pertanto che il 75% dei disabili italiani ha più bisogno di sostegno del soggetto in queste attività di vita.

- SEZ. 2 (scala supplementare di protezione e tutela legale): presenta alto bisogno di sostegni nel tutelarsi, gestire il denaro e nel fare scelte e prendere decisioni, tuttavia rimane ad alto bisogno di sostegno nella principali aree di tutela di sé.
- SEZ. 3B (bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale). Emergono bisogni parziali ed estensivi negli item:
 1. Prevenire attacchi e lesioni verso altri
 4. Prevenire l'autolesionismo
 9. Prevenire scoppi d'ira o accessi emozionali
 12. Mantenere i trattamenti per il benessere mentale
 13. Prevenire altri problemi di comportamento gravi.

Il profilo della sezione 1 è rappresentato nel grafico sotto, espresso in punteggi percentili:



Legenda: A = Attività relative alla vita nell'ambiente domestico; B = Attività relative alla vita nella comunità; C = Attività relative all'apprendimento; D = Attività relative all'occupazione; E = attività legate a salute e sicurezza; F = Attività sociali.

Dal profilo SIS emerge un'immagine particolarmente evocativa del soggetto. Nonostante il livello di autonomia mostrato dal soggetto nelle attività quotidiane tipiche e registrato nei diari quotidiani sia stremamente basso, la codifica dettagliata attraverso la SIS di tutte le attività di vita in base ai parametri di assessment (tipologia, intensità e frequenza dei sostegni necessari), emerge

che i bisogni non sono quelli propri di un quadro di gravità estremo. Infatti nelle subscale della sezione 1 della SIS (Attività relative alla vita nell'ambiente domestico; Attività relative all'apprendimento; Attività relative all'occupazione; Attività sociali; Attività relative alla salute e alla sicurezza) il soggetto si colloca generalmente al 50° percentile, confrontato con la popolazione statistica di riferimento. Il punteggio composito globale è al 45° percentile. Addirittura nella subscale Attività relative alla vita nella comunità risulta un punteggio al 25° percentile! Questi dati sembrano riferirsi a una condizione che, con etichette oramai datate, potremmo definire propria di un quadro di media gravità, ma tuttavia appare contrastare fortemente con l'immagine suggerita dal quadro diagnostico (Autismo e Ritardo mentale grave), e ha costituito un fondamentale elemento di riflessione per l'équipe nella ridefinizione del programma di intervento. Infine, la sezione 3 della SIS, relativa ai Bisogni di sostegno non ordinari, di tipo medico e comportamentale, segnala alcuni item a punteggio massimo di sostegno richiesto, con particolare riferimento ai comportamenti di aggressività.

Intervento

Procedure

La situazione è stata affrontata attraverso la costruzione di un progetto di sostegno condiviso l'équipe multidisciplinare del servizio residenziale dove è inserito il soggetto (Dipartimento Disabili, Fondazione Sospiro, Cremona). Si sono svolti alcuni incontri di pianificazione a cui hanno partecipato gli operatori. Il primo passaggio ha visto la definizione di obiettivi, metodi, tempi e ruoli delle figure professionali presenti. Ogni attività e ogni risorsa è stata distribuita nel corso delle giornate. Il criterio metodologico di riferimento ha previsto una fase di creazione delle ipotesi, una fase di intervento diretto o indiretto e una costante valutazione dell'andamento attraverso osservazioni degli operatori e dell'autore (Celi & Fontana, 2003).

I comportamenti target condivisi sono stati definiti come:

1. Attacchi fisici contro persone (picchiare, tirare calci e pugni, graffiare, strappare capelli)
2. Urla

Le prime osservazioni hanno mostrato un soggetto con un funzionamento fortemente problematico, caratterizzato da scarsissimi livelli di attivazione spontanea, scarsa aderenza al coinvolgimento anche in presenza di forti sostegni, alto livello di comportamenti problematici

quando inserito in un ambiente in presenza di altre persone. Il progetto di intervento precedentemente attuato, che viene considerato come condizione di base, prevedeva l'impiego di un approccio di matrice cognitivo-comportamentale basato sull'uso di specifiche contingenze di rinforzamento e sull'impiego di sistemici iconici di comunicazione.

Questo intervento, seppur avesse modificato in modo significativo il funzionamento del soggetto (che al momento dell'ingresso in struttura non usciva spontaneamente dalla propria camera rimanendo a letto tutto il giorno), lasciava ampio spazio alle critiche sia degli operatori che dei famigliari in quanto rimanevano presenti su base quotidiana significativi comportamenti di aggressività verso persone e oggetti e di urla, che nascondevano l'impatto positivo dell'intervento lasciando emergere lo sconforto verso la complessità del caso. Inoltre uno stallo nel miglioramento, che perdurava da diversi mesi, si era associato ad una progressiva perdita di motivazione e all'emergere di sentimenti di paura e condotte di evitamento da parte degli operatori.

Pertanto in relazione agli esiti dell'assessment effettuato con la Supports Intensity Scale, dove emerge chiaramente che c'è una importantissima area di buon funzionamento (in questo caso letta come area di minor bisogno di sostegni), relativa alle attività nella comunità (ossia all'esterno della propria abitazione), si è definito un intervento che manteneva le stesse caratteristiche metodologiche di quelli in atto, ma inseriva in alcuni contesti di attività un sistema di rinforzamento cumulativo (token economy), che come rinforzo finale prevedeva (ed erogava) attività proprio nell'area di miglior funzionamento: attività ricreative o di tempo libero, nell'ambito della comunità; e andare a fare visita agli amici e alla famiglia.

Sono stati così individuati tre situazioni che sarebbero divenute oggetto dell'intervento:

- pranzo;
- tempo libero (che il soggetto per lo più spendeva nell'area di educazione strutturata secondo l'approccio Teacch);
- spostamenti tra i diversi ambienti nella struttura residenziale (controllo).

Per l'analisi dei dati è stato utilizzato un disegno a linee di base multiple *across situations* dove l'intervento è stato inserito nei vari contesti critici (pranzo, tempo libero, spostamenti) in momenti diversi; contemporaneamente è stato mantenuto il monitoraggio dell'impatto sulla frequenza dei due comportamenti target (Cottini, 1999). Si è intervenuto prima sui contesti che alla linea di base mostravano frequenza maggiore di comportamenti problema.

Osservazioni. L'autore ha iniziato un percorso di valutazione con osservazioni durante le diverse attività. Sono state effettuate 8 osservazioni. Le osservazioni sono state suddivise in 3 modalità: 1) le osservazioni non strutturate hanno reso possibile una raccolta iniziale di informazioni circa il comportamento individuale e le interazioni; 2) le osservazioni tramite assessment funzionale hanno indagato le situazioni e gli stimoli che scatenano o rinforzano i comportamenti problema. Lo strumento ci ha aiutato a comprendere nel dettaglio il percorso di attivazione reciproca che dava origine all'escalation di comportamenti aggressivi; 3) Le osservazione con plotter hanno permesso di registrare la comparsa e la frequenza dei comportamenti problema. I diagrammi sono stati utilizzati anche per monitorare l'andamento nel tempo dei comportamenti target. Sono state effettuate 24 osservazioni sistematiche della durata di 20 minuti per ogni situazione critica. Le osservazioni sono state distribuite in tre periodi di circa un mese con 8 osservazioni per ogni periodo, rispettivamente prima di ogni intervento, durante l'intervento nel contesto pranzo e durante l'intervento nel contesto del tempo libero. Il numero medio di comportamenti problema per osservazione nei diversi periodi è descritto nella Tabella 1.

Tabella 1. Medie delle linee temporali nei contesti critici e per i diversi comportamenti target

Comportamento	Situazione	Baseline	Trattamento	Trattamento
			pranzo	tempo libero
Aggressività fisica	Pranzo	7,625	0,125	1,5
	Tempo libero	7	5,75	0,5
	Spostamenti	5,75	4,125	3,375
Aggressività verbale	Pranzo	10,375	1,25	1,75
	Tempo libero	8,75	8,25	1,875
	Spostamenti	6,625	5,5	4,625

Intervento

Il percorso di valutazione attraverso l'analisi della storia individuale, dei dati di assessment SIS e dei colloqui con gli operatori, ha consentito di sviluppare una modificazione dell'intervento in atto con le caratteristiche seguenti:

Contesto 1: pranzo (comprende tutti i momenti di pasto condiviso con i compagni)

In questo caso semplicemente l'uso delle strategie visive di comunicazione già in atto è stato con un sistema di rinforzamento tramite token iconici, che vedeva un rinforzo quotidiano legato alla gestione autonoma di alcune attività legate al pasto, che poi veniva sommato nel corso della settimana e dava accesso in caso di raggiungimento del criterio a un'attività codificata proprio nell'area di minor bisogno di sostegni secondo l'assessment SIS. In questo caso il rinforzo settimanale era la partecipazione a un momento di gioco con gli animali in un parco vicino alla struttura.

Contesto 2: tempo libero

Anche in questo caso si è inserito nella sessione di attività di tempo libero gestite secondo il sistema di intervento Teacch, un sistema di rinforzamento secondario quotidiano, che poi veniva accumulato nel corso della settimana e dava accesso in caso di raggiungimento del criterio a un'attività codificata proprio nell'area di minor bisogno di sostegni secondo l'assessment SIS. In questo caso il rinforzo settimanale era la visita presso l'abitazione ai propri familiari, accompagnato da un operatore.

Ogni intervento è stato mantenuto per circa 4 settimane prima di introdurre la strutturazione in un'altra situazione.

Statistiche

Sono stati condotti Test C per l'analisi delle serie cronologiche (Tyron, 1982; Caracciolo, Larcán e Cammà, 1986); i dati raccolti nei diversi periodi sono stati aggregati per verificare la presenza di trend significativi nelle variazioni della frequenza dei comportamenti target.

Risultati

I due comportamenti target sono stati monitorati durante le tre situazioni critiche nei tre periodi da maggio a ottobre 2009 come descritto in FIGURA1 e FIGURA2. L'osservazione delle medie delle linee temporali mostra una rilevante diminuzione della frequenza dei comportamenti problema in corrispondenza all'inizio dell'intervento. La fluttuazione dei dati è ridotta per cui il cambiamento può essere considerato stabile.

Per entrambi i comportamenti target il test C rileva una riduzione altamente significativa ($p < 0,01$) tra baseline e trattamento sia nel contesto "*pranzo*" (AvsB) che nel contesto "*tempo libero*" (AvsB; A'vsB). Per il contesto "*pranzo*" questa differenza si estende anche tra baseline e generalizzazione

(AvsA'). Non esiste differenza significativa tra le due baseline del contesto "*tempo libero*" (AvsA'). Il contesto "*spostamenti*" che rappresenta la situazione di controllo non mostra una riduzione dei comportamenti problema significativa in nessuno dei confronti tra serie aggregate (AvsA'; A'vsA''; AvsA''). In tutte le situazioni la latenza dei cambiamenti corrisponde all'inizio dell'intervento. Questi risultati non confutano l'ipotesi che l'intervento di implementazione delle procedure comportamentali in riferimento all'assessment SIS sulle aree di Qualità di Vita sia stato il fattore generatore del cambiamento in ciascun contesto e per ciascun comportamento target. I risultati del test C sono riassunti nella TABELLA2 e TABELLA3.

Discussione

I risultati mostrano come un adattamento a un intervento (già in parte efficace e rigoroso dal punto di vista metodologico), agito in base a una precisa analisi dei bisogni di sostegno riferiti al modello di Qualità della Vita, porta a un'implementazione significativa del funzionamento individuale anche quando il quadro sindromico e la storia personale riducono sensibilmente lo spettro delle aspettative (sia degli operatori che della famiglia, oltre che, verosimilmente dello stesso soggetto disabile).

L'intervento precedentemente in atto, seppur avesse modificato in modo significativo il funzionamento del soggetto (che al momento dell'ingresso in struttura non usciva spontaneamente dalla propria camera rimanendo a letto tutto il giorno), stava corroborando negli operatori convinzioni negative verso il metodo comportamentale e di immodificabilità verso il soggetto, aprendo a molteplici rischi sia sul piano motivazionale che su quello clinico e gestionale. L'assessment effettuato con la Supports Intensity Scale, fa emergere chiaramente che c'è una importantissima area di buon funzionamento (in questo caso letta come area di minor bisogno di sostegni), relativa alle attività nella comunità (ossia all'esterno della propria abitazione). Questa è un'assoluta novità rispetto alle aspettative legate all'inquadramento psicopatologico classico (DSM-IV-TR): nessuno in base alla diagnosi poteva aspettarsi un minor bisogno di sostegno in queste aree. Questo dato è particolarmente significativo se pensiamo che nemmeno gli stessi operatori che hanno compilato lo strumento erano consapevoli di questa cosa e sono stati i primi ad esserne sorpresi quando hanno computato i dati!

Se l'intervento si fosse limitato solamente alle caratteristiche tipiche dell'autismo e alla forte presenza di comportamenti aggressivi, non sarebbe apparsa sensata la proposta di intervenire su aree così critiche per gli autistici come quelle che presuppongono il contatto con persone e contesti nuovi. Pertanto, nonostante il campo dell'autismo sia tra i più studiati in termini di eziopatogenesi e di epistemologie di riferimento, appare rischioso trascurare nella valutazione e nell'intervento una procedura che consenta di vedere in modo sistematico i bisogni di sostegno nei domini tipici di tutti gli individui.

In conclusione, in base ai risultati emersi si ritiene che le potenzialità di arricchimento della progettazione individuale attraverso i dati SIS debbano essere ulteriormente studiate, su campioni più ampi e diversificati.

Figura1 – Monitoraggio comportamento: aggressività fisica

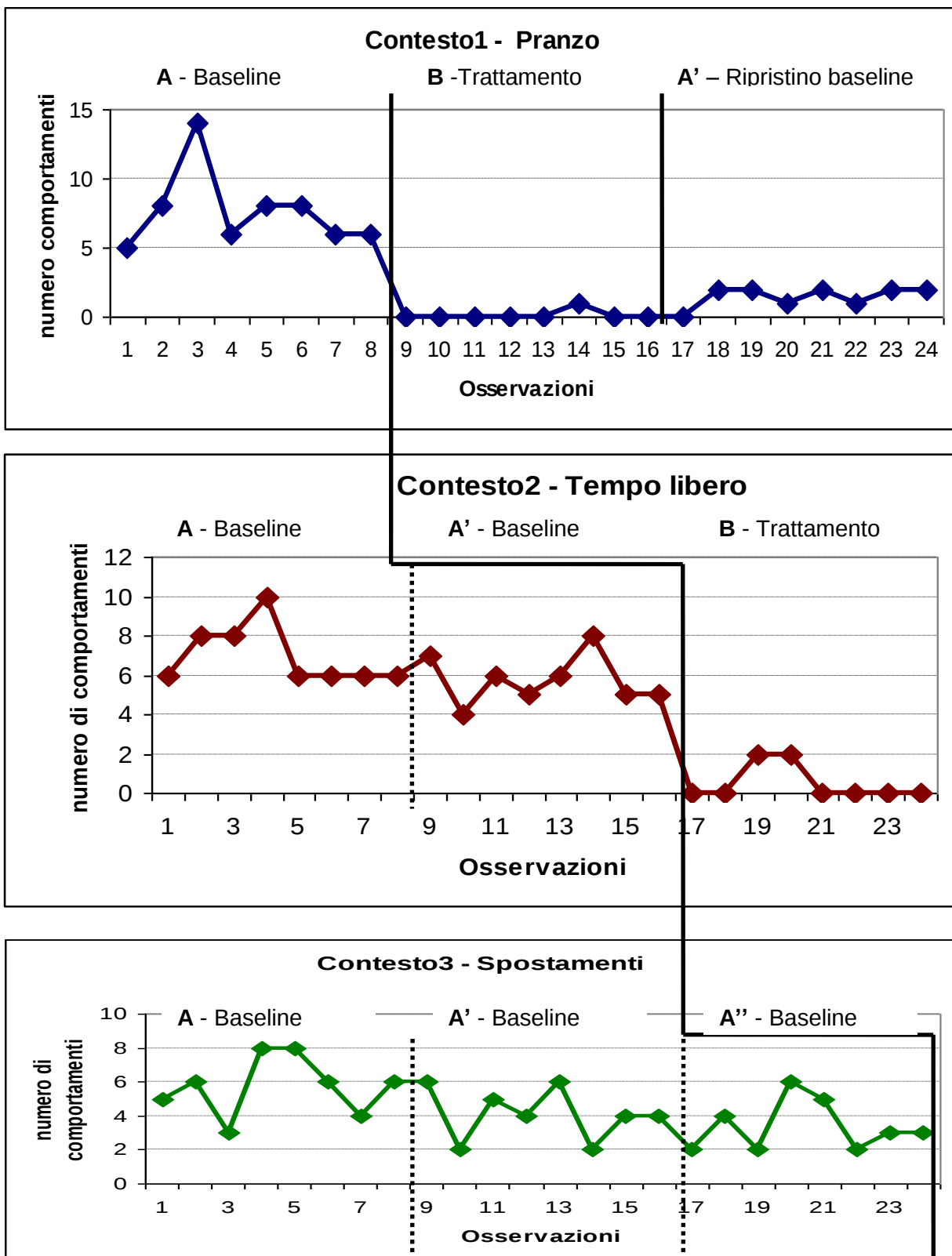


Figura2 – Monitoraggio comportamento: urlare

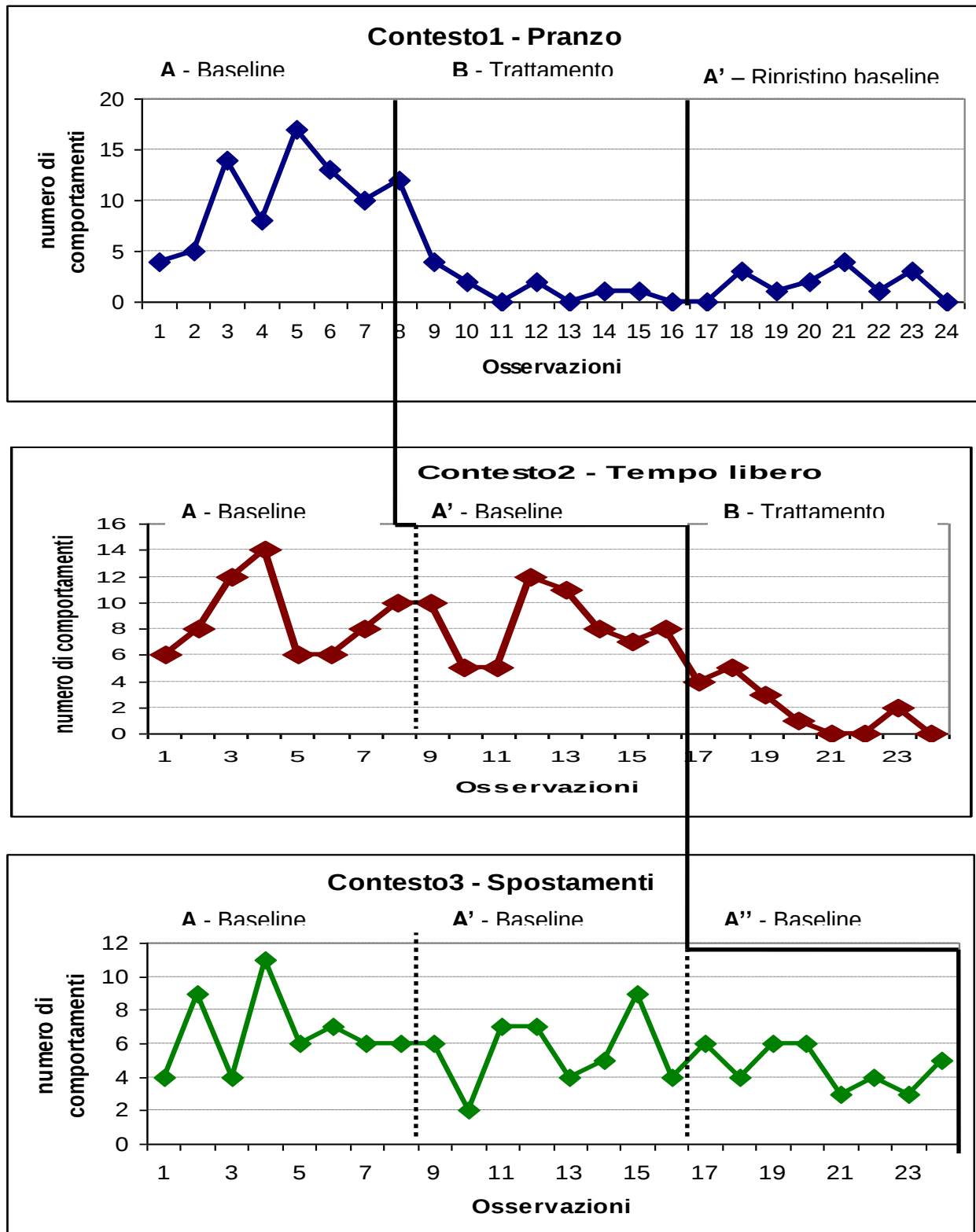


Tabella 2. Analisi delle serie aggregate comportamento: aggressività fisica (test C)

Contesto1: pranzo	A vs B	B vs A'	A vs A'
	C = 0,73	C = 0,4	C = 0,64
	Z = 3,09**	Z = 1,71*	Z = 2,72**
Contesto2: tempo libero	A vs A'	A' vs B	A vs B
	C = 0,17	C = 0,84	C = 0,82
	Z = 0,72	Z = 3,57**	Z = 3,49**
Contesto3: spostamenti	A vs A'	A' vs A''	A vs A''
	C = 0,01	C = -0,39	C = 0,29
	Z = 0,04	Z = -1,66	Z = 1,23

** la differenza è significativa per $p < 0,01$ (una coda)

*la differenza è significativa per $p < 0,05$ (una coda)

Tabella 3. Analisi delle serie aggregate comportamento: urlare (test C)

Contesto1: pranzo	A vs B	B vs A'	A vs A'
	C = 0,65	C = 0,03	C = 0,6
	Z = 2,77**	Z = 0,28	Z = 2,55**
Contesto2: tempo libero	A vs A'	A' vs B	A vs B
	C = 0,19	C = 0,75	C = 0,8
	Z = 0,8	Z = 3,19**	Z = 3,4**
Contesto3: spostamenti	A vs A'	A' vs A''	A vs A''
	C = -0,38	C = -0,21	C = -0,07
	Z = -1,6	Z = -0,89	Z = -0,3

** la differenza è significativa per $p < 0,01$ (una coda)

*la differenza è significativa per $p < 0,05$ (una coda)

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Masson, 2001.)
- Caracciolo, E., Larcán, R. & Cammà M. (1986). Il Test C: un modello statistico per l'analisi clinica e sperimentale di dati in serie temporale relativi a un soggetto singolo (N=1), *Bollettino di Psicologia Applicata*, 175, 43-54.
- Carr, E.G. (1998). *Il problema di comportamento è un messaggio*. Trento: Erickson.
- Cavagnola, R., Moderato, P., & Leoni, M. (2005). Autismo: che fare? Orientarsi nella complessità dei trattamenti e delle teorie. Gussago (BS): Vannini.
- Celi, F. & Fontana, D. (2003). *Fare ricerca sperimentale a scuola. Una guida per insegnanti e giovani ricercatori*. Trento: Erickson.
- Cohen, D.J., Volkmar F.R. (2004). Autismo e disturbi generalizzati di sviluppo. Vol. II. Gussago (Bs): Vannini.
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M. & Croce L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano. Standardizzazione italiana e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation*, 6, 21-39.
- Cottini, L. (1999). Fare ricerca a scuola. Parte prima: principi generali. *Psicologia e scuola*, 97, 46-56.
- Demchak, M., & Bossert, K.W. (1996). *Assessing Problems Behavior*. American Association on Mental Retardation. (Trad. It. *L'assessment dei comportamenti problema*, Gussago (BS): Vannini, 2004).
- Dykens E.M., Hodapp R.M. & Finucane B.M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore: Paul Brookes.
- Fioriti, E. (2007). *Costruire l'indipendenza. Strumenti di facilitazione visiva nelle residenze per disabili*. Gussago (BS): Vannini.
- Kiernan, C., & Kiernan, D. (1994). Challenging behaviour in school for pupils with severe learning difficulties. In *Mental Handicap Research*, 7, 117-201.

- Leoni M. & Croce L. (2008, Eds.). *Supports Intensity Scale. Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*. Brescia: Vannini.
- Martin, G. & Pear, J. (2000). *Strategie e tecniche per il cambiamento. La via comportamentale*. Milano: McGraw-Hill.
- Micheli, E. & Zacchini, M. (2001). *Verso l'autonomia. La metodologia T.e.a.c.c.h. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Gussago (BS): Vannini.
- Olley, J.G. & Reeve, C.E. (1995). Issues of Curriculum and Classroom Structure. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 484-511). (Trad. it. Questioni relative al curriculum e alla struttura della classe. IN D.J. Cohen & F.R. Volkmar (a cura di), *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol. II* (pp. 5-39). Gussago (BS): Vannini Editrice, 2004).
- Prior M. & Ozonoff S. (1998). Psychological factors in autism (pp. 64-108). In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schalock, R., & Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: AAMR. (Trad. it., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2006.)
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.
- Schopler, E., & Mesibov, G. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-268). New York: Plenum Press.
- Schopler, E., & Mesibov, G. (1997). *L'educazione strutturata*. In E. Schopler & G. Mesibov (a cura di), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*. Milano: Mc-Graw-Hill.
- Simonoff E., Bolton P. & Rutter M. (1998). Genetic perspectives on mental retardation (pp. 41-79). In J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washigton, DC: AAIDD. (Trad. it. *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Vannini, Gussago (BS), 2008.)

- Tyron, W.W. (1982). A simplified time-series analysis for evaluating treatment interventions. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 15, 423-429.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31 (1), 3-12.
- Wiesler, N.A., & Hanson, R.H. (2005). Challenging Behaviors of persons with mental health disorders and severe developmental disabilities. Washington, DC: AAMR. (Trad. it., Psicopatologia delle disabilità intellettive. Implicazioni psicoeducative e farmacologiche. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)

Conclusioni

Questo lavoro ha avuto uno sviluppo articolato, toccando numerose tematiche.

Dall'analisi della letteratura (ossia dalla precedente rassegna), emergeva la necessità di scegliere aree molto specifiche di indagine. Tuttavia questo, sebbene comprensibile e rigoroso per gli aspetti sperimentali, ci risultava limitante dal punto di vista epistemologico: non c'è stato giorno durante lo svolgimento degli studi, in cui non abbiamo pensato che molte (troppe) delle scelte educative messe in atto, siano condizionate da variabili individuali, stili di pensiero, classi di comportamento stantie...

Così è stata dedicata la premessa agli studi e sugli esperimenti di Skinner non tanto per andare a cercare un paradigma teorico che sostenesse tutto l'impianto complessivo della tesi, quanto piuttosto l'identità di un ausilio strumentale, in breve un 'aiuto' di tipo *metodologico*. Nel lavoro di ricerca Skinner, come egli stesso sostiene, porta esempi, fa esperimenti, osserva come si muovono i soggetti nella realtà. Senza sviscere quelle che sono le caratteristiche personologiche di ognuno, è alla realtà che dà importanza, poiché è questa che offre conseguenze. Da ciò derivano, anche per questo lavoro, una serie di riflessioni su ciò che è il contesto dentro il quale ci si trova a favorire una Qualità di Vita per persone con disabilità e, allo stesso tempo, un 'indirizzo metodologico' (più che una teoria) che sostiene il percorso da intraprendere nel lavoro con la disabilità;

La parte sperimentale si è avvalsa poi di alcune aree di informazioni (capp. 1-4): dall'analisi sul costrutto di disabilità, a quello di Qualità di Vita, alla Supports Intensity Scale.

Si è ritenuto utile strutturare la ricerca in modo coerente a quanto emerge per esempio dalla breve speculazione sulle opere di Skinner: è dal metodo stesso che si ottengono i risultati. In questa prospettiva lo studio iniziale prende in esame una vasta popolazione disabile adulta attraverso numerosi fattori, per arrivare in effetti a considerazioni molto forti. Da qui nasce la necessità di un secondo studio, su un campione in parte compreso da quello del primo studio e per la parte rimanente acquisito dalla rete di servizi nazionale, per focalizzare la comprensione del metodo nel caso specifico dell'autismo (che oggi rappresenta uno dei maggiori interessi del mondo associativo). Infine, l'ultimo studio è l'applicazione a livello individuale dei metodi studiati

precedentemente. Se è vero che dal metodo comprendiamo il senso dei paradigmi, potrebbe valere un motto: spesso un buon lavoro su soggetto singolo ($n=1$) vale più di mille indagini multicentriche. In questo caso abbiamo compreso più di quanto immaginavamo sul primo studio, grazie al disegno sperimentale $n=1$...

In merito ai quesiti iniziali e complessivi di questo lavoro, ossia se è possibile definire punti di riferimento per, come recita il titolo di questa tesi, orientare la riabilitazione nelle disabilità. Si è visto come la qualità della vita di una persona stabilisce anche se in quella vita esiste un *percorso* (un progetto esistenziale o di vita, per citare l'AIRIM) di costruzione di senso, se quella vita è inserita in un contesto societario accogliente o in una situazione esistenziale che invece pone ai margini, e quanto sono determinanti i cosiddetti 'domini cruciali' nello stabilire la percezione della natura, della peculiarità e dell'orientamento del modo di vivere di una persona con disabilità.

Comprendere i dati cruciali per orientare questa prospettiva di vita (di qualità) sembra essere l'investimento più proficuo per il lavoro con persone con disabilità e coi i loro ecosistemi: questa è la direzione verso cui tutto il lavoro presentato ci spinge...

Bibliografia¹

- ADAMS, 1999. Comprehensive Test of Adaptive Behavior-Revised. Seattle, WA: Educational Achievement Systems.
- AIKEN, L.R. (1994). Psychological testing and assessment (8th ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- AINSWORTH, BELL, STAYTON, 1971. Individual differences in strange situation behavior of 1 year olds. In H. Schaffer (ed.), The origins of human social relations. London: Academic Press.
- AMERICA EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION, AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION & NATIONAL COUNCIL ON MEASUREMENT IN EDUCATION, 1999. Standards for educational and psychological testing. Washington, DC: American Educational Research Association.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, 2002. Ritardo mentale. Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. 10ª Edizione. Vannini Editrice. Gussago-Brescia.
- American Association on Mental Retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. Tenth Edition*. Washigton, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno (10ª edizione)*, Vannini, Gussago (BS), 2005.).
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994. Traduzione Italiana. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. DSM-IV. Milano: Masson 1996.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2000. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Traduzione italiana. DSM-IV-TR. Milano: Masson 2002.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Masson, 2001.)
- AMERICANS WITH DISABILITIES ACT, 42 USC§ 12101, 1990.
- ANASTASI, A., & URBINA, S. (1997). Psychological testing (7th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Andrews, A. B. (2004). Start at the end: Empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27 (3), 275-285.
- ARVEY, BOUCHARD, CARROLL, CATTELL, 1994. Mainstream science on intelligence. Wall Street Journal.
- BALLA, 1967. The verbal action of the environment on institutionalized and noninstitutionalized retardates and normal children of two social classes. Unpublished doctoral dissertation, Yale University, New Haven, CT.
- BANDURA, 1977a. Self-efficacy: Toward unifying theory of behavioural change. Psychological review.
- BANDURA, 1977b. Social learning theory. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- BANDURA, 1986. Social foundations of thought and action: Social cognitive theory. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- BELLUGI, WANG, JERNIGAN, 1994. Williams Syndrome: An unusual neuropsychological profile. In S.H. BROWMAN & GRAFRAM (eds), Atypical cognitive deficits in developmental disorders. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- BHIRLE, BELLUGI, DELIS, MARKS, 1989. Seeing either the forest or the trees: Dissociation in visuospatial processing. Brain Cognition.

¹ La prefazione, considerate la natura del lavoro, segue l'uso delle norme "letterarie" (Lesina, 1994); il resto del lavoro invece è impostato secondo le norme editoriali APA (*Publication Manual of the American Psychological Association*, APA, 5th ed.).

- Binder, C. (1990). Precision Teaching and Curriculum Based Measurement. *Journal of Precision Teaching*, 7 (2), 33-35.
- BIRENBAUM, A., & COHEN, H.J. (1993). On the importance of helping families: Policy implications from a national study. *Mental Retardation*, 31, 67-74.
- Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R, Glasson, E.J., Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on expectancy. *Journal of Gerontology: Biological Sciences*, 57(7), 470-2.
- Bonham, G. S., Basehart, S., & Marchand, C. B. (2005, December). *Ask Me! FY 2006: The QOL of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded supports*. Annapolis, MD: Bonham Research.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. G., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42 (5), 338-355.
- BORTHWICK-DUFFY. 1992. Quality of life and quality of care in mental retardation in the year 2000. Ed. Rowitz, Berlino.
- BRADDOCK, D.L. (Ed.). (2002). Disability at the dawn of the 21st century and the state of the states. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- BREGMAN, LECKMAN, 1988. Fragile X syndrome: Genetic predisposition to psychopathology. *Journal of the American Academy of Child and adolescent Psychiatry*.
- BROWN, 1997. Quality of Life for People with Disabilities. Stanley Thorners. Seconda Edizione. Cheltenham, United Kingdom.
- BROWN, BAYER, McFERLANE, 1989. Rehabilitation Programs: Performance and Quality of Life of Adult with Developmental Handicaps. Lugus Productions, Toronto.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L.A., Isaacs, B., & Braum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-229.
- BROWN, L., BRANSTON, M.B., HAMRE-NEITUPSKI, S., PUMPIAN, I., CERTO, N., & GREENEWALD, L. (1979). A strategy for developing chronological-age-appropriate and functional curricular content for severely handicapped adolescents and young adults. *Journal of Special Education*, 13, 81-90.
- BRUININKS, MCGREW, MARUYAMA, 1988. Structure of adaptive behavior in samples with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*.
- BRUININKS, R.H., HILL, B.K., WEATHERMAN, R.F., & WOODCOCK, R.W. (1986). ICAP: Inventory for Client and Agency Planning. Chicago: Riverside.
- BRUININKS, R.H., WOODCOCK, R.W., WEATHERMAN, R.F., & HILL, B.K. (1996). Scales of Independent Behavior-Revised. Itasca, IL: Riverside.
- BRUININKS, WOODCOCK, WEATHERMAN, HILL, 1996. Scales of Independent Behavior-Revised. Itasca, IL: Riverside.
- BUTTERFIELD e ZIGLER, 1965 The effects of success and failure on the discrimination learning of normal and retarded children. *Psychology*.
- BUTTERWORTH, HAGNER, KIERNAN & SCHALOCK, 1996. Natural supports in the workplace: Defining an agenda for research and practice. *Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps*.
- BUTTERWORTH, J., STEERE, D.E., & WHITNEY-THOMAS, J. (1997). Using person-centered planning to address personal quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume 2: Application to persons with disabilities* (pp. 5-23). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- BYBEE, QUILES, ZIGLER, 1998. Imitation in daily living: Costs and benefits among students with and without mental retardation. Manuscript in preparation, Suffolk University.

- BYBEE, ZIGLER, 1993. Is outerdirectedness employed in a harmful or beneficial manner by normal and mentally retarded children? *American Journal of Mental Retardation*.
- CAMPBELL, CONVERSE, RODGERS, 1976. *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfaction*. New York: Russell Sage.
- Caracciolo, E. (1976). *L'intelligenza e la sua misura*. Firenze: Le Monnier.
- Caracciolo, E., Larcan, R. & Cammà M. (1986). Il Test C: un modello statistico per l'analisi clinica e sperimentale di dati in serie temporale relativi a un soggetto singolo (N=1), *Bollettino di Psicologia Applicata*, 175, 43-54.
- CASKEI, PIZZUTI, FENWICK, NELSON, 1992. Triplet repeat mutations in human diseases. *Science*.
- Center for the Study of Social Policy (1996, August). *Beyond lists: Moving to results-based accountability*. Washington, DC: Author.
- Chorpita, B. F. (2003). The frontier of evidence-based practice. In A. E. Kazdin and J.R. Weisz (Eds.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 42-59). New York: Oxford.
- CICCHETTI, D.V., & SPARROW, S.A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 127-137.
- CLAY, S. (2003). The reliability and validity of the AAMR Supports Intensity Scale. Unpublished study. Normal: Illinois State University, Department of Special Education.
- Corley, E. A. (2007). A use-and-transformation model for evaluating public R & D. *Evaluation and Program Planning*, 30 (1), 21-35.
- Cottini, L. (2003). *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale*. Gussago (BS): Vannini.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce, L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano – Standardizzazione e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana*, 6, 1, 21-38, 2008.
- COWEN, 1994. Community psychology and routes to psychological wellness, in J.R. Rapport e E. Seidman, *Handbook of Community Psychology*, New York, Wiley.
- CROMWELL, 1963. A social learning approach to mental retardation. In N.R. Ellis (ed.), *Handbook of mental deficiency*. New York: McGraw-Hill.
- CRONBACH, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16 (3), 297-334.
- CUMMINS, 1996. The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*.
- CUMMINS, 1997a. Assessing quality of life for people with disabilities. In R.I. Brown (ed.), *quality of life for people with disabilities: models, research, and practice*. Cheltenham, England: Stanley Thorners.
- CUMMINS, 1997b. Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*.
- Cummins, A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Assessing quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 16-150). London: Stanley Thornes Publishes Ltd.
- Cummins, R. A. (2004). Issues in the systematic assessment of quality of life. In J. H. Hogg and A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: A service provider's guide* (pp. 140-172). London: Blackwell.

- Cummins, R.A. (2007). *Bibliography on quality of life and cognate areas of study*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- DAS, NAGLIERI, KIRBY, 1994. Assessment of cognitive processes: the PASS theory of intelligence. Boston: Allyn & Bacon.
- De Walle, I., van Loon, J. van Hove, G., & Schalock, R. L. (2005). Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 229-239.
- Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000, Publ. L. No. 106-402, 114 Stat. 1678 (2000).
- Devlieger, J.P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (2003). Rethinking disability as same and different: Towards a cultural model of disability. In J.P. Devlieger, F. Rusch, and D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 9-16). Antwerp, Belgium: Garant Publishers.
- Donaldson, S. E. & Gooler, L.E. (2003). Theory-driven evaluation and action. *Evaluation and Program Planning*, 26 (4), 355-366.
- Drucker, P. F. (1994). *Managing for results*. New York: Harper and Row.
- Dwyer, J. & Makin, S. (1997). Using a program logic model that focuses on performance measurement to develop a program. *Canadian Journal of Public Health* (Nov/Dec), 421-425.
- Dykens E.M., Hodapp R.M. & Finucane B.M. (2000). Genetics and mental retardation syndromes. Baltimore: Paul Brookes.
- DYKENS, HODDAP, LECKMAN, 1994. Behavior and development in fragile X syndrome. Thousand Oaks.
- DYKENS, VOLKMAR, 1997. Medical conditions associated with autism. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (2nd ed). New York: Wiley.
- EBEL, R.L. (1972). Essentials of educational measurement (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- EDGERTON 1996. A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In Schalock, quality of life: vol.1. Conceptualisation and measurement. Washington, DC: AAMR.
- EDGERTON, 1990. Quality of life from a longitudinal research prospective. In R.L. Schalock. Quality of life: Perspective and issues. Washington, DC: AAMR.
- EDGERTON, R.B. (1967). The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded. Berkeley: University of California Press.
- EDGERTON, R.B. (1984). (Ed.). Lives in process: Mildly retarded adults in a large city. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- EDGERTON, R.B. (1993). The cloak of competence (revised and updated). Berkeley: University of California Press.
- EINFELD, TONGE, FLORIO, 1997. Behavioural and emotional disturbance in individuals with Williams Syndrome. American Journal on Mental Retardation.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C. , Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netten, A., & Walsh, P. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401-415.
- EMERSON, HATTON, 1994. Moving Out: Relocation from Hospital to Community, HMSO, Londra.
- EMERSON, HATTON, 1996. Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcome for service users. Journal of Intellectual and developmental Disability.

- EMERSON, HATTON, 2008. Self-Reported Well-Being of women and Men With Intellectual Disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*. Volume 113.
- EVANS, 1991 Testing and diagnosis: A review and evaluation. In MEYER, PECK, BROWN, *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul Brookes.
- EWART, MORRIS, ATKINSON, STERNES, SPALLONE, STOCK, KEATING, 1993. Hemizygoty at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome. *Nature Genetics*.
- FELCE, 1997. Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual disability research*.
- Felce, D., & Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 56–70). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- FELCE, PERRY, 1996. Assessment of quality of life. In R.L. Schalock. *Quality of life: vol 1. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: AAMR.
- FELCE, PERRY, 1997. Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In Brown, *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice*. Cheltenham, England: Stanley Thorners.
- FISCH, 1992. In autism associated with the fragile X syndrome? *American Journal of medical Genetics*.
- FLANAGAN, 1982. Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*.
- Gambill, E. (1999). Evidence-based practice: An alternative to authority-based practice. *Families in Society*, 80, 341-350.
- GARDNER, 1957. Probability learning with two and three choices. *American Journal of Psychology*.
- GARDNER, 1958. Reactions of intellectually normal and retarded boys after experimentally induced failure. Unpublished doctoral dissertation. Nashville, TN: George Peabody College for Teachers.
- Gardner, J. F. & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43 (3), 157-174.
- GARRETT, H. (1965). *Testing for teachers*. New York: American Book.
- GLOSSOP, FELCE, SMITH, KUSHLICK, 1980. Evaluation of alternative residential facilities for the severely mentally handicapped in Wessex: contact by professional and client morbidity.
- GOODNOW, 1955. Determinants of choice-distribution in two-choice situations. *America Journal of Psychology*.
- GOTTFREDSON, 1997 Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*.
- GREENSPAN, GRANFIELD, 1992. Reconsidering the construct of mental retardation: Implications of a model of social competence. *American Journal on Mental Retardation*.
- GREENSPAN, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6-18.
- GRUEN, ZIGLER, 1968. Expectancy of success and the probability learning of middle-class, lower-class, and retarded children. *Journal of Abnormal Psychology*.
- GUILFORD, J.P., & FRUCHTER, B. (1978). *Fundamental statistics in psychology and education*. New York: McGraw-Hill.
- HAMMILL, D.D., BROWN, L., & BRYANT, B.R. (1992). *A consumer's guide to tests in print*. Austin, TX: Pro-Ed.
- HARRISON, OAKLAND, 2000. ABAS: Adaptive Behavior Assessment System. San Antonio, TX: Psychological Corp.

- HARTER, 1981. A new self-report scale of intrinsic versus extrinsic orientation in the classroom: Motivational and informational components. *Developmental Psychology*.
- HARTER, ZIGLER, 1974. The assessment of effectance motivation in normal and retarded children. *Developmental Psychology*.
- HARTER, ZIGLER, 1968. Effectiveness of adult and peer reinforcement on the performance of institutionalized and noninstitutionalized retardates. *Journal of Abnormal Psychology*.
- Hartley, S. L. & MacLean, W.E. Jr. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Part II), 813-827.
- HATTON, 1998. Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental retardation*.
- HEAL, L.W., JOHNSON, L.J., & FUJIURA, G.T. (1983). Variations in destructiveness. *Residential Facilities for Mental Retardation*, 2, 40-42.
- HEBER, 1957. Expectancy and expectancy changes in normal and mentally retarded boys. Unpublished doctoral dissertation. Nashville, TN: George Peabody College for Teachers.
- HERMAN, S. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation*, 32, 416-421.
- HILL, 1999. Adaptive and maladaptive behavior scales. ICAP User's Group Home page. Available: <http://www.isd.net.bhill/compare.htm>.
- HOLBURN, S., & VIETZE, P. (Eds.). (2002). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- HORWITZ, KERKER, OWENS e ZIGLER, 2000. The health status and needs of individual with mental retardation. Washington, DC: Special Olympics.
- HUGES, HWANG, 1996. Attempts to conceptualise and measure quality of life. In Schalock: *Quality of life*. Vol.1. Conceptualization and measurement. Washington; DC: AAMR.
- Human Services Research Institute and National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services. (2003). *National core indicators: 5 years of performance measurement*. Cambridge, MA, Alexandria, VA.: Authors.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 70 U.S.C. 1400 et seq. (2004).
- Isaacs, W. (1999). *Dialogue and the art of thinking together*. New York: Currency.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (part 10), 734-739.
- Kalafat, J., Illback, R. J., & Sanders, D. Jr. (2007). The relationship between implementation fidelity and educational outcomes in a school-based family support program: Development of a model for evaluating multidimensional full-service programs. *Evaluation and Program Planning*, 30 (2), 136-148.
- KAMPHAUS, 1987 Conceptual and psychometric issues in the assessment of adaptive behavior. *Journal of Special Education*.
- KARMILOFF-SMITH, GRANT, BERTHOUD, DAVIES HOWLIN, UDWIN, 1997. Language and Williams syndrome: How intact is "intact"? *Child Development*.

- KASS, STEVENSON, 1961. The effect of pretraining reinforcement conditions on learning by normal and retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*.
- Kazdin, A. E. & Weisz, J.R. (2003). *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. New York: The Guilford Press.
- Keith, K.D. & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (part 10), 799-805.
- Keith, K.D. & Schalock, R. L.(2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- KIER, ZIGLER, 1969 Probability learning strategies of lower and middle class children and the expectancy of success hypothesis. Unpublished manuscript, Yale University.
- KIERNAN, W.E., & SCHALOCK, R.L. (1997). Integrated employment: Current status and future directions. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kotter, J. P. (1996). *Leading change*. Boston: Harvard Business School Press.
- KOUNIN, 1939. Experimental studies of rigidity as a function of age and feeble-mindedness. Unpublished doctoral dissertation. State University of Iowa, Ames.
- KOUNIN, 1941a. Experimental studies of rigidity: The measurements of rigidity in normal and feeble-minded persons. *Character and Personality*.
- LACHIEWICZ, 1992. Abnormal behavior of young girls with fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*.
- LAMBERT, NIHIRA, LELAND, 1993. AAMR Adaptive Behavior Scale-School and Community.
- Langberg, J. M. & Smith, B. H. (2006). Developing evidence-based intervention for deployment into school settings: A case example highlighting key issues of efficacy and effectiveness. *Evaluation and Program Planning*, 29 (4), 323-334.
- LARSON, S., LAKIN, C., ANDERSON, L., & KWAK, N. (2001). Characteristics of and service use by persons with MR/DD living in their own homes or with family members: NHIS-D Analysis [MR/DD Data Brief, 3 (1)]. Minneapolis: Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- LEWIN, 1936. A dynamic theory of personality. New York: McGraw-Hill.
- LHUTAR, ZIGLER, 1988. Motivational factors, school atmosphere, and SES :Determinants of children's probability task performance. *Journal of Applied Developmental Psychology*.
- Lick, D. W. (2006). A new perspective on organizational learning: Creating learning teams. *Evaluation and Program Planning*, 29 (1) 88-96.
- Lighter, D.E. & Fair, D.C. (2004). *Quality Mangement in Health Care. Principles and Methods*. Boston: Jones and Bartlett publishers.
- Lindsley, O.R. (1971). *From Skinner to precision teaching: The child knows best*. In J.B. Jordan & L.S. Robbins (Eds.), *Let's try doing something else kind of thing* (pp. 1-11). Arlington, VA: The Council for Exceptional Children.
- LINN, R.L., & GRONLUND, N.E. (2000). *Measurement and assessment in teaching* (8th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- LUCKASSON, COULTER, POLLOWAY, REISS, SCHALOCK, SNELL, SPITALNIK, STARK, 1992. *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports* (9th ed) Washington DC: American association on Mental Retardation.

- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E. M., REEVE, A., et al. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation (Trad. it. Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M., & STARK, J.A. (1992). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- LUCKASSON, SCHALOCK, SNELL, SPITALNIK, 1996. The 1992 AAMR definition and preschool children: A response from the Committee on Terminology and Classification. Mental Retardation.
- MACEACHRON, A.E. (1982). Basic statistics in the human services. Austin, TX: Pro-Ed.
- MANK, D., O'NEILL, C., & JENSEN, R. (1998). Quality in supported employment: A new demonstration of the capabilities of people with severe disabilities. Journal of Vocational Rehabilitation, 11, 83-95.
- MARRONE, J., HOFF, D., & HELM, D.T. (1997). Person-centered planning for the millennium: We're old enough to remember when PCP was just a drug. Journal of Vocational Rehabilitation, 8, 285-297.
- Martin, G., & Pear, J. (1999). *Behavior modification: What it is and how to do it*. New York: Prentice Hall.
- Matson, J.L. (1994). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-II)*. Baton Rouge: Scientific Publishers. World Health Organisation. (1992). International Classification of Diseases-10th revision (ICD-10). Geneva: WHO.
- McCLELLAND, ATKINSON, CLARK, LOWELL, 1953. The achievement motive. New York: Appleton-Century-Crofts.
- McDavid, J.C. & Hawthorne, L. L. (2006). *Program evaluation and performance measurement*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- McGREW, BRUININKS, JOHNSON, 1996. Confirmatory factor analytic investigation of Greenspan's model of personal competence. American Journal on Mental Retardation.
- MCKEOWN, B., & THOMAS, D. (1988). Q methodology. Newbury Park, CA: Sage.
- MCLOUGHLIN, J.A., & LEWIS, R.B. (2001). Assessing students with special needs (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice-Hall.
- MEDICODE, 1998. Classificazione internazionale delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche. ICD-9-CM. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, 2001.
- MEYERS, NIHIRA, ZETLIN, 1979. The measurement of adaptive behavior. In N.R. Ellis (ed), Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- NAGLIERI, DAS, 1997. Cognitive Assessment System: Interpretive handbook. Itasca, IL: Riverside.
- NAGLIERI, ROJAHN, 2001. Intellectual classification of Black and White children in special education programs using the WISH-III and the Cognitive Assessment System. American Journal on Mental Retardation.
- Nebraska Department of Health and Human Services. (2006). *2006 Nebraska developmental disabilities provider profiles: Information on Nebraska's community-based service providers*. Lincoln, NE: Author.
- NIHIRA, 1999. Adaptive behavior: A historical overview. In Schalock, Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation. Washington, DC: AAMR.

- NIHIRA, K. (1999). Adaptive behavior: A historical overview. In R.L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- NIHIRA, K., LELAND, H., & LAMBERT, N. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scales-Residential and Community Version* (2nd ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- NUNNALLY, J.S., & BERNSTEIN, I.H. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
- OFFICE OF THE SURGEON GENERAL, 2002. *Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation*. Washington, DC: Author.
- PARISH, S.L., BRADDOCK, D., HEMP, R., & RIZZOLO. (2000). Status of family support services and spending in the United States. *Mental Retardation*, 38, 547-550.
- PARMENTER, DONELLY, 1997. An analysis of the dimension of quality of life. In Brown: *quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice*. Cheltenham, England: Stanley Thorners.
- Perini, S., & Rollo, D. (1996). Applicazione educativa del disegno a soggetto singolo: un caso di mutismo elettivo. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1, 19-27.
- Perry, J. & Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.
- Prior M. & Ozonoff S. (1998). Psychological factors in autism (pp. 64-108). In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PYRCZAK, F. (1973). Validity of the discrimination index as a measure of item validity. *Journal of Educational Measurement*, 10, 227-231.
- RAPLEY, 2000. The social construction of "quality of life": The impersonal production of well-being revisited. In KEITH & SCHALOCK, *Cross-cultural perspective on quality of life*. Washington: AAMR.
- REISS, FREUND, 1990. Fragile X syndrome, DSM-III-R and autism. *Journal of the American Academy of child and Adolescent Psychiatry*.
- RENWICK, BROWN, RAPHAEL, 2000. Person-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In KEITH & SCHALOCK, *Cross-cultural perspective on quality of life*. Washington, DC: AAMR.
- SALVIA, J., & YSELDEYKE, J.E. (2001). *Assessment* (8th ed.). Boston: Houghton-Mifflin.
- SARASON, 1953. *Psychological problems deficiency*. New York: Harper.
- SATTLER, 1988. *Assesment of children's intelligence and special abilities*. San Diego: Author.
- SCHALOCK BROWN, CUMMINS, FELCE, MATIKKA, KEITH, PARMENTER, 2002. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for person with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*.
- SCHALOCK, 2000. Three decades of quality of life. In WEHMEYER & PATTON (Eds.), *Mental retardation in the 21st Century*. Austin, TX: Pro-Ed.

- SCHALOCK, GARDNER, BRADLEY, 2007. Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. American Association on intellectual and Developmental Disabilities. AAIDD.
- Schalock, R. & Verdugo Alonso, M.A. (2002). Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. & Bonham, G.S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26 (3), 229-235.
- Schalock, R. L. & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, and T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). London: John Wiley and Sons, Ltd.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204-215.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-87.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C.R. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23 (1), 77-88.
- Schalock, R. L., Gardner, J.F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Lemanowicz, J., Conroy, J. & Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3, 59-73.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G. S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (1), 1-30.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- SCHALOCK, R.L. (2002). Definitional issues. In R.L. Schalock, P.C. Baker, & M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 45-66). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40, 6, 457-470.
- Schalock, R.L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M. & Wehmeyer, M. (2007). User's Guide. *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10th edition. Applications for Clinicians, Educators, Disability Program managers, and Policy Makers. Washington D.C.: AAMR.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. & Bradley, V.J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: AAIDD.

- Schallock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems. Washington, DC: AAIDD.
- Schallock, R.L., Verdugo Alonso, M.A. (2006). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Brescia: Vannini.
- Schallock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, Chr., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lachappelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298-311.
- SCHALOCK, VERDUGO ALONSO, 2006. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Vannini Editrice. Gussago-Brescia.
- SCHEERENBERGER, R. (1983). A history of mental retardation. Baltimore: Paul H. Brookes.
- SCHIPPER, CLINCH, POWER, 1990. Definitions and conceptual issues, in quality of life Assesment in clinical trials. Edizioni Spilker. New York.
- SCHWARTZ, A.A., JACOBSON, J.W., & HOLBURN, S. (2000). Defining person-centeredness: Results of two consensus methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 235-258.
- Senge, P. M. (2006). The fifth discipline: *The art and practice of the learning organization (revised edition)*. New York: Doubleday.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H.T. & Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities : A Comparative Study. *Mental Retardation*, 43, (4), 281-291.
- Shoemaker, P.J., Tankard, J.W., Jr., & Larorsa, D. L. (2004). *How to build social service theories*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Simonoff E., Bolton P. & Rutter M. (1998). Genetic perspectives on mental retardation (pp. 41-79). In J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- SKEELS, UPDEGRAF, WELLMAN, 1938. A study of environmental stimulation. University of Iowa Study of Child Welfare.
- Skevington, S. M., Bradshaw, J., & Saxena, S. (1999). Selecting national items for the WHOQOL: Conceptual and psychometric considerations. *Social Sciences and Medicine*, 48, 473-487.
- SMITH, G.A., PROUTY, R., & LAKIN, K.C. (2001). Trends and milestones: Medicate long-term services for people with developmental disabilities—that was then, this is now. *Mental Retardation*, 39, 488-491.
- Soggetti con disabilità intellettive, senza filtri specifici per altre variabili demografiche o psicopatologiche.
- SORESI, 2007. Psicologia delle disabilità. Il Mulino.Bologna.
- SPARROW, BALLA, CICHETTI, 1984. Revisione della Vineland Adaptive Behavior Scales. Revisione della Vineland Social Maturity Scale di A. Doll. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali, 2003.
- SPARROW, S.S., BALLA, D.A., & CICHETTI, D.V. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, MN: American Guidance Services.
- SPITALNIK, WHITE-SCOTT, 2001. Access to health services: Improving the availability and quality of health services for people with mild cognitive limitations. In TYMCHUK, LAKIN, LUCKASSON (Eds). *The forgotten generation: individual with mild cognitive limitations in American Society*. Baltimore: Paul Brookes.
- SPREAT, ROSZKOWSKI, ISETT, 1983. Adaptive behavior. In BREUNING, MATSON, BARRET (Eds), *Advances in mental retardation and developmental disabilities (Vol 1)*.Greenwich, CT: JAI Press.
- STANCLIFFE, 2000. Proxy respondents and quality of life. Evaluation and program planning.

- Stancliffe, R. & Lakin, C. K. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 552-568.
- Stancliffe, R. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23 (1), 89-93.
- STEVENSON, ZIGLER, 1957. Discrimination learning and rigidity in normal and feeble-minded individuals. *Journal of Personality*.
- Summers, J.A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49 (10), 777-783.
- SUPPORT INTENSITY SCALE-USER MANUAL (SIS), 2004. AAIDD. Vannini Editrice. Gussago-brescia.
- SWAAB, PURBA, HOFMAN, 1995. Alterations in the hypothalamic paraventricular nucleus of Clinical and its oxytocin neurons (putative satiety cells) in Prader-Willi syndrome: A study of five cases. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*.
- SWITZKY, H.N., & GREENSPAN, S. (Eds.). (2003). What is mental retardation? Ideas for an evolving disability. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Available: www.DisabilityBooksOnline.com
- TAYLOR, R.L. (2002). *Assessment of exceptional students* (6th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- TERMAN, e MERRIL, 1969. Stanford-Binet. Houghton Mifflin. (Traduzione italiana: Scala di intelligenza Stanford-Binet- Forma L-M. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali, 1986)
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: AAIDD. (Trad. it. *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Vannini, Gussago (BS), 2008.)
- THOMPSON, J.R., HUGHES, C., SCHALOCK, R.L., SILVERMAN, W., TASSÉ, M.J., BRYANT, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- THOMPSON, J.R., MCGREW, K.S., & BRUININKS, R.H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristics. In R. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- THOMPSON, J.R., MCGREW, K.S., & BRUININKS, R.H. (2002). Pieces of the puzzle: Measuring the personal competence and support needs of persons with mental retardation and related developmental disabilities. *Peabody Journal of Education*, 77 (2), 21-37.
- THOMPSON, MCGREW, BRUNINKS, 1999. Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristics. In Schalock, *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: AAMR.
- THORNDIKE, HAGEN, SATTLER, 1986. Technical manual for Stanford-Binet Intelligence Scale (4th ed.). Chicago: Riverside.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revised: Relation of number of residents to self-determination and deprivation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- TRACH, J.S., & SHELDON, D.L. (1999). *Natural supports: A foundation for employment*. Innovations, Vol. 16. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tucker, M.S. & Coddling, J. B. (1998). *Standards for our schools: How to set them, measure them, and reach them*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

- Tyron, W.W. (1982). A simplified time-series analysis for evaluating treatment interventions. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 15, 423-429.
- U.S. Department of Health and Human Services, Centres for Medicare and Medicaid Services. (2005). Quality letters (1-9). Retrieved December 1, 2007, from <https://cms.hhs.gov/medicaid/waiversqcom.asp>
- U.S. General Accounting Office (GAO). (1998, December). *Managing for results: measuring program results that are under limited control*. (Report GAO/GGD-19-16). Washington, DC: Autor.
- Van Hove, G. & van Loon, J. (2007). *Personal Outcomes Scale*. Department of Special Education, Universit of Gent. Gent, Belgium.
- Van Loon, J. (2008). Aligning quality of life domains and indicators to Support Intensity Scale data. In R. L. Schalock, J.R. Thompson, and M.J. Tasse (Eds.), *Supports Intensity Scale companion guide: A resource for SIS users* (pp. 80-87). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Veerman, J.W. & van Yperen, T. A. (2007). Degrees of freedom and degrees of certainty: A developmental model for the establishment of evidence-based youth care. *Evaluation and Program Planning*, 30 (2), 136-148.
- Verdugo, M.A., Gomez, L., Arias, B., & Martin, J.C. (2006). Validation of the eight domain model of quality of life. Presentation at the Symposium on Quality of Life outcomes: Their empirical development, verification, and use. *International Symposium on Social Inclusion*, Montreal, CA (May 2-6).
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Gomez, L., & Arias, L. (in press). Developing multi-dimensional quality of life scales focusing on the context: Th Gencat Scale. *Siglo Cero*. (Spain)
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Keith, K.D., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- VOELKER, SHORE, BROWN-MORE, MILLER, PERRY, 1990. Validity of self-report of adaptive behavior skills by adults with mental retardation. *Mental Retardation*.
- WALLACE, G., LARSEN, S.C., & ELKSNIN, L. (1992). *Educational assessment of learning problems* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Walsh, P., Erickson, E., Bradley, V., Moseley, C., & Schalock, R. L. (2006). *Quality of life report: Ireland*. Dublin: Irish Department of Human Services.
- Walter, A. I., Helgenberger, S., Wiek, A., & Scholz, R. W. (2007). Measuring societal effects of transdisciplinary research projects: Design and application of an evaluation model. *Evaluation and Program Planning*, 30 (4), 325-338.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (in press). The cross-cultural validation and analysis of quality of life domains: Demonstrating construct comparability and measurement equivalence. *American Journal on Mental Retardation*.
- WEAVER, 1966. The effects of motivation-hygiene orientation and interpersonal reaction tendencies in intellectually subnormal children. Unpublished doctoral dissertation. George Peabody College for Teachers, Nashville, TN.
- WEAVER, BALLA, ZIGLER, 1971. Social approach and avoidance tendencies of institutionalized retarded and non institutionalized retarded and normal children. *Journal of Experimental Research in Personality*.
- WECHSLER, D. (1991). *Wechsler Intelligence Scale for Children* (3rd ed.). San Antonio, TX: Psychological Corp., Harcourt Brace.
- WECHSLER, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale* (3rd ed.). San Antonio, TX: Psychological Corp., Harcourt Brace.

- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31 (1), 3-12.
- WEIR, 1964. Developmental changes in problem-solving strategies. *Psychological review*.
- Westley, B., Zimmerman, B., & Patton, M.Q. (2006). *Getting to maybe: How the world is changed*. Toronto: Random House.
- WHITE, 1959. Motivation reconsidered : The concept of competence. *Psychological Review*.
- WHO 2000a. International classification of functioning and disability (ICIDH-2). Full version. Geneva: Author.
- WHO 2000b. International classification of functioning, disability and health: Prefinal draft (ICIDH-2). Geneva, Switzerland: Author.
- WIDAMAN, BORTHWICK-DUFFY, LITTLE, 1991. The structure and development of adaptive behaviors. In BRAY, International review of research in mental retardation. San Diego: Academic Press.
- WIDAMAN, K.F., & MCGREW, K.S. (1996). The structure of adaptive behavior. In J.W. Jacobson & J.A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 97-110). Washington, DC: American Psychological Association.
- WIDAMAN, MCGREW, 1996. The structure of adaptive behavior. In JACOBSON, MULICK (Eds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association.
- WIDAMAN, STACY, BORTHWICK-DUFFY, 1993. Construct validity of dimensions of adaptive behavior: a multitrait-multimethod evaluation. *American Journal on Mental Retardation*.
- Wieseler, N.A., & Hanson, R.H. (2006). *Psicopatologia delle disabilità intellettive. Implicazioni psicoeducative e farmacologiche*. Brescia: Vannini.
- WIKLUND, LINDVALL, SWEDBERG, 1986. Assesment of quality of life in clinical trials. *Acta medica scandinavica*.
- WOLFENBERGER, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author.
- ZIGLER, 1958. Social deprivation and rigidity in the performance of feeble-minded children. Unpublished doctoral dissertation, University of Texas.
- ZIGLER, 1969. Developmental versus differences theories of mental retardation and the problem of motivation. *American Journal of Mental deficiency*.
- ZIGLER, BALLA, BUTTERFIELD, 1968. A longitudinal investigation of the relationship between preinstitutional social deprivation and social motivation in institutionalized retardates. *Journal of Personality and Social Psychology*.
- ZIGLER, BENNET-GATES, 2002. *Sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale*. Edizioni junior. Bergamo.
- ZIGLER, BUTTERFIELD, CAPOBIANCO, 1970. Institutionalization and the effectiveness of social reinforcement: A five and eight year follow-up study. *Developmental Psychology*.
- ZIGLER, BUTTERFIELD, GOFF, 1966. A measure of preinstitutional social deprivation for institutionalized retardates. *American Journal of Mental Deficiency*.
- ZIGLER, HODGDEN, STEVENSON, 1958. The effect of support on the performance of normal and feeble-minded children. *Journal of Abnormal Psychology*.

- ZIGLER, WILLIAMS, 1963 Institutionalization and the effectiveness of social reinforcement : A three year follow-up study. *Journal of Abnormal and Social Psychology*.
- Zigman, W.B., Schupf, N., Devenny, D.A., Mizejesku, C., Ryan, R., Urv, T.K., Schubert, R., Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (2),126-141.

Appendice

Si riportano gli originali utilizzati per il presente studio, delle scale:

- The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II – DASH-II (Matson, J.L., 1991, 1994, 1998; Guaraldi et al., 2002)
- Aberrant Behavior Checklist - ABC (Aman MG, Borrow WH, Wolford PL., 1995):
- Comorbidity Index Rating Scale – CIRS (Parmalee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP, 1995; Chiodelli et al., 2010)
- Supports Intensity Scale - SIS (Thompson et al., 2005; ed. it. 2007-2008)
- Quaderno di lavoro del 10° Sistema per la classificazione, diagnosi e sistemi di sostegno (AAIDD, 2002; ed. it. 2005-2008)
- SIDI (Regione Lombardia).

SCALA DAS-H 2

(Diagnostic Assessment for Severely Handicapped)

Nome e Cognome

Data

(Per la conclusione diagnostica segnare se Positiva-P, se Negativa-N, se Sottosoglia-S)

DISTURBO DEL CONTROLLO DEGLI IMPULSI E MISCELLANEA DI PROBLEMI COMPORTAMENTALI ***(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)***

COMPORTAMENTO	F	D	S
Colpisce, calcia o pizzica gli altri			
Mostra un eccessivo bisogno di attenzione o di approvazione da parte degli altri			
Quando deve attendere per soddisfare le sue necessità o chiede di essere aiutato è impaziente			
Lancia oggetti contro gli altri			
E' di umore bizzarro o rabbioso senza motivo			
Cerca di sottrarsi al controllo			
Prende gli oggetti degli altri			
Si rifiuta di eseguire le indicazioni e le direttive dei famigliari o dello staff			
Distrugge o danneggia gli oggetti			
Cerca di accendere fuochi			
Urla e grida senza motivo			
Maneggia o gioca con la saliva, il muco nasale o con le feci			
Offende le persone			
Morde gli altri			

E' spesso frustrato dalla difficoltà che incontra nell'eseguire un compito			
Disturba gli altri urlando o gridando			

DETERIORAMENTO NEUROSENSORIALE

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
E' irrequieto o agitato			
Malgrado non sia cieco non si accorge di luci vicine o movimenti			
Malgrado non sia sordo non risponde a stimoli rumorosi o vicini			
Si distrae facilmente			
L'eloquio è divenuto meno comprensibile			
Non ricorda cose che una volta sapeva			
Dimentica le parole o le usa meno appropriatamente di prima			
Risponde lentamente			
Ha rapidi sbalzi di umore			

ANSIA

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Si appoggia alla famiglia o allo staff quando è posto di fronte a particolari oggetti o situazioni			
Scappa o si nasconde da particolari oggetti o situazioni			
Piange quando si trova di fronte a particolari oggetti o situazioni			
Si agita o piange quando viene separato dai familiari o conoscenti			
Trema o si agita senza motivo			
Il suo respiro diviene più frequente di fronte a particolari oggetti o situazioni			
Suda visibilmente di fronte a particolari situazioni			

DEPRESSIONE

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Si lamenta della propria incapacità mentale			
E' irrequieto o agitato			
Ha difficoltà a rimanere sveglio durante il giorno			
Ha poco appetito			
Si sveglia frequentemente durante la notte			
Mostra disinteresse per le cose che lo divertivano			
E' volubile o irascibile			
L'eloquio o la produzione di suoni è lenta o priva di emozioni			

Ha difficoltà ad addormentarsi			
Ha molto appetito			
Risponde lentamente (in modo verbale o analogico)			
Manca di interesse per le sue attività abituali o per i suoi oggetti preferiti			
Si lamenta delle proprie inabilità fisiche			
Si lamenta dell'assenza di certe persone			
Piange facilmente e senza motivo			

MANIA

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
E' irrequieto o agitato			
Dorme meno del solito			
E' volubile o irascibile			
Si distrae facilmente			
E' estremamente felice e sereno senza motivo			
Parla a voce alta			
Parla velocemente			

AUTISMO E DISTURBO PERVASIVO DELLO SVILUPPO

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Si diverte con un numero limitato di oggetti o svolgendo attività altamente ripetitive			
Mostra poca o nessuna attenzione quando gli altri cercano di rapportarsi a lui			
Compie movimenti ripetitivi			
E' contrariato dai cambiamenti dell'ambiente o della routine quotidiana			
Ripete le stesse parole o suoni			
Parla continuamente degli stessi soggetti o oggetti			

SCHIZOFRENIA (ALTRE PSICOSI)

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
L'umore non è appropriato alle circostanze			
Parla con persone immaginarie o oggetti inanimati come la televisione o i quadri			
Il linguaggio è un'insalata di parole o un insieme di idee che hanno poco o nessun senso			

Sente cose immaginarie			
Sta in piedi o seduto in posizioni bizzarre o non appropriate			
Ha sensazioni tattili immaginarie			
Vede cose immaginarie			

STEREOTIPIE-TIC

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Si diverte con set di oggetti limitati o svolgendo attività altamente ripetitive			
Colleziona o ammassa oggetti			
Compie movimenti ripetitivi			
Ha improvvise attività motorie o vocali come cinguettare, battere o gridare			
Ripete le stesse parole o suoni			
Parla sempre degli stessi soggetti e oggetti per ore e ore			
Succhia o bacia ripetutamente parti del proprio corpo			

COMPORTAMENTO AUTOLESIONISTICO (SIB)

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA.....)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Batte la testa contro gli oggetti			
Si tocca ripetutamente ferite o piaghe			
Si morde			
Si strappa i capelli			
Si picchia			

CONTROLLO DEGLI SFINTERI

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Non mantiene il controllo sfinterico benché lo abbia acquisito			
Ha incontinenza urinaria (controllo sfinterico acquisito)			

CONDOTTA ALIMENTARE

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Ruba il cibo			
Ha poco appetito			
Consuma voracemente grandi quantità di cibo			
Si ingozza di cibo o si sente male perché ha mangiato troppo in fretta			
Vomita o rigurgita il cibo (ha mangiato troppo)			
Prova o mangia oggetti non commestibili, come carta, matite a colori,			

giocattoli			
------------	--	--	--

SONNO

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Ha difficoltà a restare sveglio durante il giorno			
Si sveglia spesso durante la notte			
Ha difficoltà ad addormentarsi			
Cammina nel sonno			
Si sveglia piangendo o urlando			

COMPORTAMENTO SESSUALE

(CONCLUSIONE DIAGNOSTICA)

COMPORTAMENTO	F	D	S
Si spoglia o espone le parti intime in pubblico			
Si impegna in toccamenti inopportuni o carezze con gli altri			
Si masturba in pubblico			

Legenda:

F (frequenza) corrisponde al numero di volte in cui il sintomo o il comportamento sono comparsi nel corso delle due settimane antecedenti l'intervista

F-0: mai

F-1: da 1 a 10 volte

F-2: più di 10 volte

D (durata) corrisponde alla persistenza del sintomo o del comportamento nei dodici mesi precedenti

D-0: il sintomo è presente da meno di un mese

D-1: il sintomo è presente da 1 a 12 mesi

D-2: il sintomo è presente da più di 12 mesi

S (severità) corrisponde all'impatto che il sintomo o il comportamento hanno sulla vita del soggetto nelle due settimane precedenti l'intervista in termini di interruzione di attività consuete o ricorso a interventi terapeutici

S-0: non ha causato danni o interruzioni

S-1: non ha causato danni ma ha interrotto le attività degli altri (pazienti o operatori)

S-2: ha causato danni fisici o ha richiesto un trattamento specifico da parte dello staff

ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST – COMMUNITY

Cognome e Nome del Cliente

Cognome e Nome dell'Esaminatore.....

Genere del Cliente: M (Maschio) F (Femmina)

Relazione con il Cliente (marcare):

Data di nascita:...../...../.....

- ☐ Parente
- ☐ Insegnante
- ☐ Educatore/Supervisore
- ☐ Altro (specificare):

Data di compilazione:...../...../.....

Luogo in cui è stata svolta l'osservazione (marcare):

- ☐ Casa
- ☐ Scuola
- ☐ Struttura residenziale
- ☐ Lavoro
- ☐ Altro (specificare):

Se l'osservazione è stata svolta a scuola è necessario specificare la classe:

- ☐ Con altri Disabili Intellettivi
- ☐ Con Gravi disturbi del comportamento
- ☐ Con Polihandicap
- ☐ Altro (specificare):

Condizioni mediche del cliente:

a. Sordità No Si Non si sa

b. Cecità No Si Non si sa

c. Epilessia No Si Non si sa

d. Paralisi cerebrale No Si Non si sa

e. Altro (specificare):

Attuale terapia farmacologia (dose, modalità e tipi di farmaci):

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

5. _____
6. _____

ISTRUZIONI

La ABC-Community rating scale è progettata per essere usata con clienti che vivono in comunità. Si prega di porre attenzione al fatto che il cliente può essere un bambino un adolescente o un adulto. Si prega di annotare il comportamento del cliente presente nelle ultime quattro settimane. Per ogni items viene chiesto di annotare il livello di gravità del comportamento problematico cerchiando il numero più appropriato tra i seguenti:

- 0 = nessun problema
1 = il comportamento crea problemi trascurabili
2 = il comportamento presenta problemi di media entità
3 = Il comportamento è severo nel suo manifestarsi

Quando si valuta il comportamento del cliente si deve tenere presente quanto segue:

- a) la frequenza relativa di ogni comportamento specifico (il comportamento può essere considerato severo anche se è poco frequente)
- b) se hai a disposizione l'informazione confronta la tua esperienza con questo cliente con quella di altri caregiver; se hai notato delle differenze nel comportamento espresso tienile in mente
- c) prova a considerare se lo specifico comportamento interferisce con lo sviluppo, il funzionamento o le capacità di relazione del cliente

Non trascorrere troppo tempo nel trovare la risposta, l'affermazione più immediata è quella più corretta

1. Eccessivamente attivo a casa, a scuola, al lavoro o in altre sedi	0	1	2	3
2. Si fa del male di proposito	0	1	2	3
3. Inattivo, lento, farraginoso	0	1	2	3
4. Aggressivo verso gli altri (verbalmente o fisicamente)	0	1	2	3
5. Cerca l'isolamento dagli altri	0	1	2	3
6. Ricorrenti movimenti del corpo non finalizzati	0	1	2	3
7. Chiassoso, inappropriatamente rumoroso e disturbante	0	1	2	3
8. Urla inappropriate	0	1	2	3
9. Parla eccessivamente	0	1	2	3
10. Temperamento irascibile, imprevedibile	0	1	2	3

11. Comportamento stereotipato; movimenti anomali e ripetitivi	0	1	2	3
12. Preoccupato; sguardo fisso nel vuoto	0	1	2	3
13. Impulsivo (agisce senza pensare alle conseguenze)	0	1	2	3
14. Irritabile e piagnucoloso	0	1	2	3
15. Senza riposo, incapace di stare fermo	0	1	2	3
16. Solitario; preferisce attività da solo	0	1	2	3
17. Strano, bizzarro	0	1	2	3
18. Disobbediente, difficile da controllare	0	1	2	3
19. Urla in circostanze inappropriate	0	1	2	3
20. Espressione facciale fissa; manca di reciprocità emotiva	0	1	2	3

21. Disturba gli altri	0	1	2	3
22. Linguaggio ripetitivo	0	1	2	3
23. Non fa nulla ma sta seduto e guarda gli altri	0	1	2	3
24. Non collabora	0	1	2	3
25. Umore depresso	0	1	2	3
26. Rifiuta ogni forma di contatto fisico	0	1	2	3
27. Muove o ruota il capo all'indietro e in avanti ripetutamente	0	1	2	3
28. Non pone attenzione alle istruzioni date	0	1	2	3
29. Le richieste devono essere soddisfatte immediatamente	0	1	2	3
30. Isola se stesso dagli altri	0	1	2	3

31. Altera le attività del gruppo	0	1	2	3
32. Si siede o sta fermo in un posto per lungo tempo	0	1	2	3
33. Parla a se stesso ad alta voce	0	1	2	3
34. Piange facilmente al minimo danno o disturbo	0	1	2	3
35. Ripetuti movimenti delle mani del capo e del tronco	0	1	2	3
36. Rapide modificazioni dell'umore	0	1	2	3
37. Non modifica il proprio comportamento di fronte ad attività proposte	0	1	2	3
38. Non sta seduto sulla seggiola durante un'attività	0	1	2	3
39. Non starà seduto per lungo tempo	0	1	2	3
40. E' difficile da raggiungere o da toccare o dargli qualcosa	0	1	2	3

41. Piange e urla inappropriatamente	0	1	2	3
42. Preferisce essere da solo	0	1	2	3
43. Non prova a parlare o a comunicare con i gesti	0	1	2	3
44. E' facilmente distraibile	0	1	2	3
45. Muove o agita le estremità ripetutamente	0	1	2	3
46. Ripete parole o frasi all'infinito	0	1	2	3
47. Batte i piedi o colpisce gli oggetti o sbatte le porte	0	1	2	3
48. Costantemente salta o gira nella stanza	0	1	2	3
49. Ruota in avanti e indietro il corpo ripetutamente	0	1	2	3
50. Deliberatamente si fa del male	0	1	2	3

51. Non pone attenzione quando parla agli altri	0	1	2	3
52. Fa violenza fisica a sé	0	1	2	3
53. Inattivo, non si muove mai spontaneamente	0	1	2	3
54. Tende ad essere eccessivamente attivo	0	1	2	3
55. Risponde negativamente alle attenzioni	0	1	2	3
56. Ignora deliberatamente le indicazioni	0	1	2	3
57. Ha un temperamento iroso, clamoroso quando non può muoversi	0	1	2	3
58. Mostra scarso interesse sociale verso gli altri	0	1	2	3

ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST

Foglio dei punteggi

Nome e Cognome del cliente

Data...../...../.....

Compilatore.....

<u>Sottoscala 1</u> Irritabilità	<u>Sottoscala 2</u> Letargia	<u>Sottoscala 3</u> Stereotipie	<u>Sottoscala 4</u> Iperattività	<u>Sottoscala 5</u> Linguaggio inappropriato
2	3	6	1	9
4	5	11	7	22
8	12	17	13	33
10	16	27	15	46
14	20	35	18	
19	23	45	21	
25	26	49	24	
29	30		28	
34	32		31	
36	37		38	
41	40		39	
47	42		44	
50	43		48	
52	53		51	
57	55		54	
	58		56	
TOT	TOT	TOT	TOT	TOT

Cognome _____

Nome _____

Data _____

ASSESSMENT SANITARIO

CUMULATIVE ILLNESS RATING SCALE (CIRS)¹

Patologie cardiache	1	2	3	4	5		
Iipertensione			1	2	3	4	5
Patologie vascolari	1	2	3	4	5		
Patologie respiratorie	1	2	3	4	5		
O.O.N.G.L.		1	2	3	4	5	
Apparato G.I. superiore		1	2	3	4	5	
Apparato G.I. inferiore		1	2	3	4	5	
Patologie epatiche		1	2	3	4	5	
Patologie renali		1	2	3	4	5	
Altre patologie genito-urinarie	1	2	3	4	5		
Sistema muscolo scheletrico-cute	1	2	3	4	5		
Patologie sistema nervoso	1	2	3	4	5		
Patologie endocrine-metaboliche	1	2	3	4	5		
Patologie psichiatriche-comportamentali	1	2	3	4	5		

Punteggi:1=assente, 2=lieve, 3=moderato, 4=grave, 5=molto grave

Indice di Severità (è la media dei punteggi delle prime 13 categorie):

Indice di Comorbidità (rappresenta il numero delle categorie nelle quali si ottiene un punteggio superiore o uguale a 3 (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali):

¹ Adattamento per l'uso delle persone con disabilità (G. Chiodelli, 2009).

MONITORAGGIO CIRS

Cognome _____

Nome _____

Data _____

Patologie cardiache	1	2	3	4	5		
Iipertensione			1	2	3	4	5
Patologie vascolari	1	2	3	4	5		
Patologie respiratorie	1	2	3	4	5		
O.O.N.G.L.		1	2	3	4	5	
Apparato G.I. superiore		1	2	3	4	5	
Apparato G.I. inferiore		1	2	3	4	5	
Patologie epatiche		1	2	3	4	5	
Patologie renali		1	2	3	4	5	
Altre patologie genito-urinarie	1	2	3	4	5		
Sistema muscolo scheletrico-cute	1	2	3	4	5		
Patologie sistema nervoso	1	2	3	4	5		
Patologie endocrine-metaboliche	1	2	3	4	5		
Patologie psichiatriche-comportamentali	1	2	3	4	5		

DATA	Indice di severità	Indice di comorbidità



Supports Intensity Scale

Protocollo di intervista e profilo personale

Versione per l'adulto (>16 anni)

Per ulteriori copie del protocollo contattare lo 030.31.3374 o visitare il sito www.vannineditrice.it

ISBN: 9788874361267

SOGGETTO		CODICE IDENTIFICATIVO		
Nome _____	_____	Giorno _____	Mese _____	Anno _____
Cognome _____	_____	Data intervista _____	_____	_____
Indirizzo (via, CAP, città) _____	_____	Data nascita _____	_____	_____
_____	_____	Età _____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
Telefono _____ / _____	_____	Principale lingua parlata a casa _____	_____	_____
Persone o enti che forniscono i sostegni di base:				
Nome _____	Relazione _____	Telefono _____ / _____	_____	_____
Nome _____	Relazione _____	Telefono _____ / _____	_____	_____
Nome _____	Relazione _____	Telefono _____ / _____	_____	_____
Altre informazioni rilevanti _____				

INTERVISTATI		
Nome e Cognome	Relazione con il soggetto	Lingua parlata
1. _____	_____	_____
2. _____	_____	_____
3. _____	_____	_____

INTERVISTATORE	
Nome e Cognome _____	Qualifica _____
Ente/Servizio/Affiliazione _____	Telefono _____ / _____
Indirizzo _____	Email _____



Vannini Editrice



American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Sezione 1. Scala dei bisogni di sostegno

Istruzioni: Individuare Frequenza, Durata quotidiana del sostegno e Tipo di sostegno che si ritiene necessario affinché la persona superi positivamente le difficoltà contemplate nei sei domini di attività (Parti A-F). Cerchiare il numero appropriato (0-4) per ciascuna misurazione (ovvero, Frequenza, Durata quotidiana del sostegno e Tipo di sostegno; si veda la Legenda di attribuzione dei valori a fondo pagina). Sommare i valori dei singoli punteggi per ogni riga in modo da ottenere il punteggio grezzo. Quindi sommare i valori nella colonna dei punteggi grezzi per ottenere il Punteggio grezzo totale per ciascuna Parte.

1. Questa scala deve essere compilata senza fare riferimento ai servizi e ai sostegni attualmente forniti o disponibili.
2. I punteggi devono riflettere i sostegni necessari al soggetto per svolgere efficacemente l'attività.
3. Se un soggetto utilizza tecnologie assistive, deve essere valutato quando tali tecnologie sono effettivamente utilizzate.
4. Compilare TUTTI gli item anche se il soggetto al momento non mette in atto la specifica attività considerata.

Parte A: Attività relative alla vita nell'ambiente domestico	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Utilizzare il gabinetto	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Prendersi cura degli abiti (compreso fare il bucato)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparare i pasti	0	1	2	3	✕	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Consumare i pasti	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Riassettare e pulire la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	✕	✕	0	1	2	3	4	
6. Vestirsi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Fare il bagno e prendersi cura dell'igiene e della propria persona	0	1	2	3	✕	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Adoperare elettrodomestici e tecnologie per la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE																
Attività relative alla vita nell'ambiente domestico																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 52) nel Profilo SIS a pagina 8, Sezione 1A, Parte A, Attività relative alla vita nell'ambiente domestico

LEGENDA DI ATTRIBUZIONE DEI VALORI

FREQUENZA:

Con che frequenza è necessario il sostegno in questa attività?

- 0 = nessuna o meno di una volta al mese
- 1 = almeno una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana
- 2 = almeno una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno
- 3 = almeno una volta al giorno, ma meno di una volta all'ora
- 4 = ogni ora o con maggior frequenza

DURATA QUOTIDIANA DEL SOSTEGNO:

In una giornata tipica in cui il sostegno è necessario, quanto tempo deve essergli dedicato?

- 0 = nessuno
- 1 = meno di 30 minuti
- 2 = da 30 minuti a meno di 2 ore
- 3 = da 2 ore a meno di 4 ore
- 4 = 4 ore o più

TIPO DI SOSTEGNO:

Che tipo di sostegno deve essere fornito?

- 0 = nessuno
- 1 = monitoraggio
- 2 = prompt verbale o gestuale
- 3 = assistenza fisica parziale
- 4 = assistenza fisica totale

Sezione 1. Scala dei bisogni di sostegno (continua)

Cerchiare il numero appropriato (0-4) per ciascuna misurazione (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item anche se il soggetto al momento della valutazione non mette in atto la specifica attività considerata. Sommare i valori dei singoli punteggi per ogni riga in modo da ottenere il punteggio grezzo. Quindi sommare i valori nella colonna dei punteggi grezzi per ottenere il Punteggio grezzo totale.

Parte B: Attività relative alla vita nella comunità (territorio)	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Spostarsi da un posto all'altro nel territorio	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Partecipare ad attività ricreative o di tempo libero, nell'ambito della comunità	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Fare uso di servizi nella comunità	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Andare a fare visita agli amici e alla famiglia	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Prendere parte alle attività che per il soggetto sono importanti nell'ambito della comunità (es.: chiesa, volontariato, ecc.)	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Fare spese e acquistare beni e servizi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Interagire con i membri della comunità	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Accedere a luoghi e strutture pubbliche	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE Attività relative alla vita nella comunità																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 90) nel Profilo 215 a pagina 9, Sezione 1A, Parte B, Attività relative alla vita nella comunità

Parte C: Attività di apprendimento nel corso della vita	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Interagire con gli altri nelle attività di apprendimento	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Partecipare alle decisioni relative all'educazione o alla formazione	0	1	2	3		0	1	2	3		0	1	2	3	4	
3. Apprendere e usare strategie di problem solving	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Utilizzare strumenti e tecnologie per l'apprendimento	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Accedere ai contesti educativi o formativi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Apprendere abilità scolastiche funzionali (es.: leggere i segnali, calcolare il resto, ecc.)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Apprendere abilità per la salute e l'educazione fisica	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Apprendere abilità di autodeterminazione	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Apprendere strategie di gestione autonoma della propria persona	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE Attività di apprendimento nel corso della vita																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 104) nel Profilo 215 a pagina 9, Sezione 1A, Parte C, Attività di apprendimento nel corso della vita

Sezione 1. Scala dei bisogni di sostegno (continua)

Cerchiare il numero appropriato (0-4) per ciascuna misurazione (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item anche se il soggetto al momento della valutazione non mette in atto la specifica attività considerata. Sommare i valori dei singoli punteggi per ogni riga in modo da ottenere il punteggio grezzo. Quindi sommare i valori nella colonna dei punteggi grezzi per ottenere il Punteggio grezzo totale.

Parte D: Attività relative all'occupazione	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Fruire delle opportunità lavorative	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Apprendere e utilizzare abilità lavorative specifiche	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Interagire con i colleghi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Interagire con i supervisori o gli istruttori	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Svolgere i compiti relativi al lavoro con rapidità accettabile	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Svolgere i compiti relativi al lavoro con qualità accettabile	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Cambiare incarichi lavorativi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Richiedere informazioni e assistenza al datore di lavoro	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE Attività relative all'occupazione																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 87) nel Profilo SGA pagina 8, Sezione 1A, Parte D, Attività relative all'occupazione

Parte E: Attività relative alla salute e alla sicurezza	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Assumere farmaci	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Evitare pericoli per la salute e la sicurezza	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Ricevere prestazioni da servizi sanitari	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Camminare e andare in giro	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Apprendere come accedere ai servizi di emergenza	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Mantenere un regime alimentare appropriato	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Mantenere salute e benessere fisico	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Mantenere il benessere emozionale	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE Attività relative alla salute e alla sicurezza																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 94) nel Profilo SGA pagina 8, Sezione 1A, Parte E, Attività relative alla salute e alla sicurezza

LEGENDA DI ATTRIBUZIONE DEI VALORI		
FREQUENZA: Con che frequenza è necessario il sostegno in questa attività?	DURATA QUOTIDIANA DEL SOSTEGNO: In una giornata tipica in cui il sostegno è necessario, quanto tempo deve essergli dedicato?	TIPO DI SOSTEGNO: Che tipo di sostegno deve essere fornito?
0 = nessuna o meno di una volta al mese	0 = nessuno	0 = nessuno
1 = almeno una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana	1 = meno di 30 minuti	1 = monitoraggio
2 = almeno una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno	2 = da 30 minuti a meno di 2 ore	2 = prompt verbale o gestuale
3 = almeno una volta al giorno, ma meno di una volta all'ora	3 = da 2 ore a meno di 4 ore	3 = assistenza fisica parziale
4 = ogni ora o con maggior frequenza	4 = 4 ore o più	4 = assistenza fisica totale

Sezione 1. Scala dei bisogni di sostegno (continua)

Cerchiare il numero appropriato (0-4) per ciascuna misurazione (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item anche se il soggetto al momento della valutazione non mette in atto la specifica attività considerata. Sommare i valori dei singoli punteggi per ogni riga in modo da ottenere il punteggio grezzo. Quindi sommare i valori nella colonna dei punteggi grezzi per ottenere il Punteggio grezzo totale.

Parte F: Attività sociali	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Socializzare con i propri familiari	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Partecipare ad attività ricreative o di tempo libero con altri	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Socializzare al di fuori della famiglia	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Instaurare e mantenere amicizie	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Comunicare agli altri i propri bisogni personali	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Utilizzare abilità sociali appropriate	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Impegnarsi in relazioni sentimentali e intime	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Impegnarsi in attività di volontariato	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Punteggio grezzo TOTALE Attività sociali																

Inserire il punteggio grezzo (massimo 92) nel Profilo S15 a pagina 9, Sezione 1A, Parte F, Attività sociali

Sezione 2. Scala supplementare di protezione e tutela legale

Cerchiare il numero appropriato (0-4) per ciascuna misurazione (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item anche se il soggetto al momento della valutazione non mette in atto la specifica attività considerata. Sommare i valori dei singoli punteggi per ogni riga in modo da ottenere il punteggio grezzo. Ordinare i punteggi grezzi dal più alto al più basso (1 equivale al più alto). Inserire le prime quattro attività dell'elenco ordinato (1-4), con i relativi punteggi, nel Profilo S15.

Attività di protezione e tutela legale	SOSTEGNI															Punteggi grezzi	Punteggi grezzi ordinati dal più alto al più basso
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo						
1. Tutelare se stessi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. Gestire il denaro e le finanze personali	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Proteggersi dallo sfruttamento	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. Esercitare diritti legali e rispettare le leggi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Appartenere e partecipare a organizzazioni di autotutela o sostegno	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. Ottenere servizi di tutela legale	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7. Fare scelte e prendere decisioni	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8. Tutelare gli altri	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

Elencare le quattro attività di Protezione e tutela legale con i punteggi grezzi più alti (dal più alto al più basso) sul Profilo S15, pagina 9, Sezione 2.

Sezione 3. Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale

Cerchiare il numero appropriato per indicare quanto sostegno è necessario in ciascuno degli item sottoindicati. Sommare tutti i valori cerchiati 1 e 2 per ottenere due totali parziali, quindi sommare i totali parziali per ottenere il punteggio totale complessivo (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item.

Sezione 3A: Bisogni di sostegno di tipo medico	Bisogno di sostegno assente	Bisogno di sostegno parziale	Bisogno di sostegno estensivo
Assistenza alla respirazione			
1. Terapia inalatoria o ossigeno terapia	0	1	2
2. Drenaggio posturale	0	1	2
3. Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche	0	1	2
4. Aspirazione bronchiale e tracheale	0	1	2
Assistenza all'alimentazione			
5. Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola	0	1	2
6. Alimentazione con sonda (es.: nasogastrica)	0	1	2
7. Alimentazione per via parenterale (es.: endovenosa)	0	1	2
Assistenza alla postura per la prevenzione di piaghe da decubito			
8. Rotazione o riposizionamento	0	1	2
9. Medicazione delle piaghe da decubito	0	1	2
Altra assistenza medica non ordinaria			
10. Prevenzione delle malattie infettive dovute a compromissione del sistema immunitario	0	1	2
11. Gestione delle convulsioni	0	1	2
12. Dialisi	0	1	2
13. Medicazione delle stomie	0	1	2
14. Sollevamento e/o trasferimento	0	1	2
15. Attività terapeutiche specialistiche	0	1	2
16. Altro (specificare) _____	0	1	2
Totale parziale dei valori 1 e 2			
Totale (sommare i totali parziali dei valori 1 e 2)			

Inserire il Totale nel Profilo 315 a pagina 8, Sezione 3A: Considerazioni relative ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, Tipo medico

LEGENDA DI ATTRIBUZIONE DEI VALORI

- 0 = Bisogno di sostegno assente
- 1 = Bisogno di sostegno parziale (es.: fornire monitoraggio e/o assistenza occasionale)
- 2 = Bisogno di sostegno estensivo (es.: fornire assistenza regolare per gestire la condizione medica o il comportamento)

Sezione 3. Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale (continua)

Cerchiare il numero appropriato per indicare quanto sostegno è necessario in ciascuno degli item sottoindicati (si veda la Legenda di attribuzione dei valori). Compilare TUTTI gli item.

Sezione 3B: Bisogni di sostegno di tipo comportamentale	Bisogno di sostegno assente	Bisogno di sostegno parziale	Bisogno di sostegno estensivo
Aggressività eterodiretta			
1. Prevenire attacchi e lesioni verso altri	0	1	2
2. Prevenire la distruzione di oggetti o proprietà (es.: incendiare o rompere mobili)	0	1	2
3. Prevenire i furti	0	1	2
Aggressività autodiretta			
4. Prevenire l'autolesionismo	0	1	2
5. Prevenire la pica (ingestione di sostanze non edibili)	0	1	2
6. Prevenire i tentativi di suicidio	0	1	2
Area della sessualità			
7. Prevenire episodi di aggressione sessuale	0	1	2
8. Prevenire comportamenti non aggressivi ma inappropriati (es.: esposizione in pubblico di parti intime, esibizionismo, toccamenti o gestualità inappropriata)	0	1	2
Altro			
9. Prevenire scoppi d'ira o accessi emozionali	0	1	2
10. Prevenire la tendenza al vagabondaggio	0	1	2
11. Prevenire l'abuso di sostanze	0	1	2
12. Mantenere i trattamenti per il benessere mentale	0	1	2
13. Prevenire altri problemi di comportamento gravi. Specificare	0	1	2
Totale parziale dei valori 1 e 2			
Totale (sommare i totali parziali dei valori 1 e 2)			

Inserire il Totale nel Profilo SIS a pagina 8, Sezione 2B: Considerazioni relative
ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, Tipo
comportamentale

LEGENDA DI ATTRIBUZIONE DEI VALORI

- 0 = Bisogno di sostegno assente
- 1 = Bisogno di sostegno parziale (es.: fornire monitoraggio e/o assistenza occasionale)
- 2 = Bisogno di sostegno estensivo (es.: fornire assistenza regolare per gestire la condizione medica o il comportamento)

PUNTEGGIO E PROFILO PERSONALE

COCCHE IDENTIFICATIVO

Nome

Data di compilazione

Giorno

Mese

Anno

Nome dell'intervistatore

SEZIONE 1A: Attribuzione dei punteggi ai bisogni di sostegno

1. Inserire i Punteggi grezzi della parti A-F, pp. 2-5.
2. Inserire i Punteggi standard e i Percentili usando l'appendice 7.1.
3. Inserire l'Indice dei bisogni di sostegno SIS utilizzando l'appendice 7.2.

Subscale delle attività	Totale punteggi grezzi (pp. 2-5)	Punteggi standard (vedi appendice 7.1)	Percentili delle subscale (vedi appendice 7.1)
A. Attività relative alla vita nell'ambiente domestico			
B. Attività relative alla vita nella comunità			
C. Attività di apprendimento nel corso della vita			
D. Attività relative all'occupazione			
E. Attività relative alla salute e sicurezza			
F. Attività sociali			
TOTALE dei punteggi standard (somma)			
Indice dei bisogni di sostegno SIS (Punteggio standard composito) (vedi appendice 7.2)			
Percentile dell'Indice dei bisogni di sostegno (vedi appendice 7.2)			

SEZIONE 1B: Profilo dei bisogni di sostegno secondo la standardizzazione italiana

Cerchiare il Punteggio standard per ciascuna subscale delle attività e l'Indice dei bisogni di sostegno SIS. Quindi collegare i valori cerchiati nelle subscale in modo da tracciare un grafico.

Ranghi percentili	A. Vita nell'ambiente domestico	B. Vita nella comunità	C. Apprendimento nel corso della vita	D. Occupazione	E. Salute e sicurezza	F. Sociale	Indice dei bisogni di sostegno SIS	Ranghi percentili
> 99	18-20	18-20	18-20	18-20	18-20	18-20	120-121	> 99
99	17	17	17	17	17	17	120-120	99
98	16	16	16	16	16	16	124-125	98
95	15	15	15	15	15	15	122-123	95
91	14	14	14	14	14	14	120-121	91
90							119	90
84	13	13	13	13	13	13	115-116	84
80							112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	112	75
70							110-111	70
62	11	11	11	11	11	11	108-109	62
60							106	60
50	10	10	10	10	10	10	100-106	50
40							98-99	40
37	9	9	9	9	9	9	96-97	37
30							92-95	30
25	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20							86-88	20
16	7	7	7	7	7	7	82-85	16
10							79-82	10
9	6	6	6	6	6	6	78	9
5	5	5	5	5	5	5	72-77	5
2	4	4	4	4	4	4	66-71	2
1	3	3	3	3	3	3	62-65	1
< 1	0-2	0-2	0-2	0-2	0-2	0-2	58-62	< 1

SEZIONE 2: Considerazioni sul sostegno relative ai punteggi delle attività di protezione e tutela legale

Elencare le 4 attività di protezione e tutela legale con ordine più alto

Attività	Punteggio grezzo
1. _____	
2. _____	
3. _____	
4. _____	

SEZIONE 3: Considerazioni relative ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale

A. MEDICO

1. Inserire il numero del punteggio totale di pagina 6	
2. Il totale è maggiore di 5?	Si No
3. C'è almeno un valore 2 cerchiato nella subscale dei bisogni di sostegno di tipo medico a pagina 6?	Si No

B. COMPORTAMENTALE

1. Inserire il numero del punteggio totale di pagina 7	
2. Il totale è maggiore di 5?	Si No
3. C'è almeno un valore 2 cerchiato nella subscale dei bisogni di sostegno di tipo comportamentale a pagina 7?	Si No

Se il "Si" è stato cerchiato in ciascuna delle domande sopra indicate è altamente probabile che questo soggetto abbia maggiori bisogni di sostegno di coloro che hanno lo stesso Indice dei bisogni di sostegno SIS.

Protocollo di valutazione del 10° Sistema di definizione, classificazione e sistemi di sostegno dell'AAIDD

 **aaidd** American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities

Nome e cognome

Data **Data di nascita**

Equipe

.....

Vannini • Editoria Scientifica



Collana GEA

Responsabili: Roberto Caragolla (Anaffa Brescia Onlus), Paolo Moderato (Università IULM di Milano)

Comitato di Redazione: Serafino Corti (Fondazione Scapito), Luigi Croce (Università Cattolica di Brescia), Marco Falai (Anaffa Brescia Onlus), Umberto Mezzana (Società Editrice Vannini), Tarcisio Sartori (Centro Studi Futura-Anaffa - Brescia)

Coordinatore Scientifico: Mauro Leonì

Titolo originale: *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports - Forum*

10ª Edizione - American Association on Mental Retardation

Copyright © 2002 by the American Association on Mental Retardation (ora American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)

ISBN 978-88-6445-001-8

Copyright © 2009 by Vannini Editoria Scientifica s.r.l.

Sede legale: Via Mandolaccia, 117/A - Uffici: Via Leonardo da Vinci, 6 - 25064 Gussago (Brescia)

Tel. 030 313374 - Fax 030 314078

e-mail: gea@vannineditrice.it - web: www.vannineditrice.it

Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte del libro può essere riprodotta o diffusa con qualsiasi mezzo senza il permesso scritto dell'Editore. L'Editore è a disposizione degli aventi diritto, non poteri reperire, per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.

2. Comportamento adattivo

Valutazione del comportamento adattivo	Data del test	Esaminatore	Punteggio	Errore standard di misura
VALUTAZIONE ATTUALE				
1.				
.....				
2.				
.....				
VALUTAZIONE PRECEDENTE				
1.				
.....				
2.				
.....				
Ulteriori commenti sul comportamento adattivo				
.....				
.....				
Valutazioni aggiuntive (controllare quanto raccolto)				
☐ Fonte genitori			Data	
☐ Fonte insegnanti			Data	
☐ Dati di osservazione			Data	
☐ Modulo funzione 2 (Classificazione e descrizione)			Data	
☐ Altre fonti			Data	
☐ Altre fonti			Data	
Informazioni di sostegno allegate (elenco):				
Informazioni aggiuntive sul comportamento adattivo:				
.....				
Significative limitazioni in:				
• Abilità concettuali del comportamento adattivo	☐ sì	☐ no		
• Abilità pratiche del comportamento adattivo	☐ sì	☐ no		
• Abilità sociali del comportamento adattivo	☐ sì	☐ no		
• Comportamento adattivo generale	☐ sì	☐ no		
Significative limitazioni nel comportamento adattivo			☐ sì	☐ no
<i>(Approssimativamente due deviazioni standard al di sotto della media in uno dei soprastanti domini o di un punteggio complessivo; considerare l'errore standard di misura dei test)</i>				

3. Età di Insorgenza

Commenti circa la determinazione dell'età di insorgenza:

.....

.....

.....

.....

.....

Età di insorgenza delle limitazioni nel funzionamento intellettuale e nel comportamento adattivo:

Prima dell'età di 18 anni? ☐ sì ☐ no

4. Diagnosi

Sono stati riscontrati i seguenti assunti essenziali per la definizione?

1. Le limitazioni nel funzionamento presente sono state considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei coetanei e della cultura del soggetto?
☐ sì ☐ no ☐ incerto
2. Le valutazioni hanno preso in considerazione le diversità culturali e linguistiche così come le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali?
☐ sì ☐ no ☐ incerto

Si riscontrino i seguenti assunti nelle funzioni 2 e 3:

3. Nella stessa persona, spesso le limitazioni coesistono con i punti di forza
4. Un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo dei sostegni necessari
5. Con un adeguato sistema individualizzato di sostegni, forniti per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona con ritardo mentale tende a migliorare.

Si conferma la diagnosi di ritardo mentale se sono verificate le seguenti condizioni:

- a. Significative limitazioni nel funzionamento intellettuale
- b. Significative limitazioni nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità concettuali, sociali e pratiche
- c. Età di insorgenza prima dei 18 anni

I criteri diagnostici per il ritardo mentale sono riscontrati: ☐ sì ☐ no

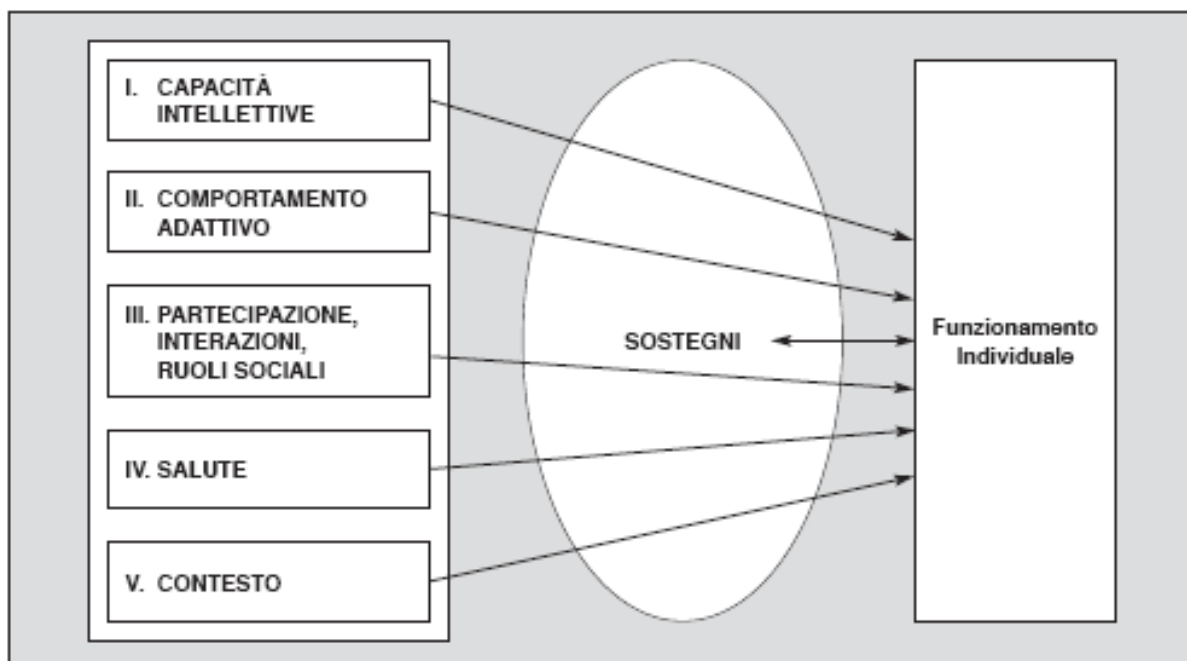
Si descrivano i punti di vista e la partecipazione della persona e della sua famiglia:

FUNZIONE 2: Classificazione e descrizione

Utilizzare questo modulo per descrivere i punti di forza e le limitazioni della persona in ciascuna delle cinque Dimensioni. Questa informazione può essere impiegata per sviluppare i piani di sostegno individuale, finanziamento dei servizi, ricerca, classificazione e comunicazione delle specifiche caratteristiche selezionate (se necessario).

Nome: Data: Data di nascita:

Equipe:
.....
.....



Modello teorico di ritardo mentale

Dimensione I. Capacità Intellettive

Descrivere i punti di forza e le limitazioni nelle capacità intellettive basandosi sulla valutazione di test e sull'osservazione. Indicare la fonte.

Punti di forza	Limitazioni	Fonti di informazione

Dimensione II. Comportamento adattivo

Descrivere i punti di forza e le limitazioni nel comportamento adattivo basandosi sulla valutazione di test e sull'osservazione. Indicare la fonte.

Abilità concettuali del comportamento adattivo (abilità cognitive e comunicative/ scolastiche)

Linguaggio ricettivo

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Linguaggio espressivo

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Lettura

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Scrittura

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Concetto di denaro (aritmetica, economia, gestione del denaro)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione II. Comportamento adattivo (continua)
Abilità concettuali del comportamento adattivo (abilità cognitive e comunicative/ scolastiche) (continua)

Autonomia decisionale

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Altro

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Abilità sociali del comportamento adattivo
Abilità interpersonali

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Responsabilità

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Autostima

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione II. Comportamento adattivo *(continua)*
Abilità sociali del comportamento adattivo *(continua)*
Raggirabilità (probabilità di essere ingannata o manipolata)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Inesperienza (capacità logiche limitate, scarsa comprensione del meccanismo causa-effetto, capacità limitata di fare previsioni, limiti nella programmazione strategica)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Capacità di seguire le regole

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Rispetto delle leggi

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Capacità di evitare la vittimizzazione

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione II. Comportamento adattivo *(continua)*
Abilità sociali del comportamento adattivo *(continua)*

Altro

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Abilità pratiche del comportamento adattivo
Attività della vita quotidiana (comprende comportamenti legati all'autosufficienza e al mantenimento personale)

1. Alimentazione

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

2. Spostamenti / Mobilità

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

3. Igiene personale

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

4. Capacità di vestirsi

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione II. Comportamento adattivo <i>(continua)</i>	
Abilità pratiche del comportamento adattivo <i>(continua)</i>	
Attività strumentali della vita quotidiana (comprende comportamenti correlati alla vita indipendente e/o di comunità)	
1. Preparazione dei pasti Punti di forza: Limitazioni:	Fonti:
2. Lavori domestici Punti di forza: Limitazioni:	Fonti:
3. Trasporti Punti di forza: Limitazioni:	Fonti:
4. Assunzione di farmaci Punti di forza: Limitazioni:	Fonti:
5. Gestione del denaro Punti di forza: Limitazioni:	Fonti:

Dimensione II. Comportamento adattivo *(continua)*
Abilità pratiche del comportamento adattivo *(continua)*

Attività strumentali della vita quotidiana (comprende comportamenti correlati alla vita indipendente e/o di comunità)
(continua)

6. Uso del telefono

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Abilità lavorative (comprende comportamenti correlati alle prestazioni lavorative e comportamenti sul posto di lavoro)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Mantenimento della sicurezza ambientale (comprende incendi, elementi tossici, manutenzione della casa, sicurezza della casa)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione III. Partecipazione, Interazioni, ruoli sociali

Descrivere i punti di forza e le limitazioni individuali nei ruoli sociali e nelle interazioni, utilizzando l'osservazione diretta delle attività quotidiane. Indicare la fonte.

Partecipazione (es., attività, eventi, organizzazioni)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Interazioni (es., amici, famiglia, compagni, vicini)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Ruoli sociali (comprende attività significative che sono considerate tipiche per uno specifico gruppo di età)

1. Ruoli personali

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

2. Ruoli scolastici

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

3. Ruoli nella comunità

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione III. Partecipazione, Interazioni, ruoli sociali *(continua)*
Ruoli sociali (comprende attività significative che sono considerate tipiche per uno specifico gruppo di età) *(continua)*
4. Ruoli lavorativi

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

5. Attività ricreative e del tempo libero

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

6. Vita spirituale

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

7. Altro

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione IV. Salute (salute fisica, salute mentale ed eziologia)

Descrivere i punti di forza e le limitazioni individuali nella salute fisica e mentale. Elencare le diagnosi della salute personale, le diagnosi psichiatriche e i fattori che le determinano sulla base dell'osservazione comportamentale, la valutazione clinica o la diagnosi formale. Indicare la fonte. Indicare i fattori di rischio che contribuiscono all'eziologia.

Salute fisica

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Salute mentale

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Dimensione IV. Salute (salute fisica, salute mentale ed eziologia) (continua)

Eziologia	Fattori di rischio che contribuiscono all'eziologia	Implicazioni per i sostegni (considerati pienamente nella funzione 3)
Aspetti biomedici		
Aspetti comportamentali		
Aspetti sociali		
Aspetti educativi		

Interazioni tra i fattori di rischio

Diagnosi correlate

Dimensione V. Contesto

Descrivere i punti di forza e le limitazioni individuali basandosi sull'osservazione o sulle interviste. Considerare l'educazione scolastica, l'ambiente di vita, il lavoro, le attività ricreative e di tempo libero, la sicurezza, il benessere materiale, la sicurezza finanziaria, le attività civiche e la vita spirituale. Considerare i contesti tipici dei coetanei della persona e il suo bisogno di sostegni. Indicare la fonte.

Immediate vicinanze (persona, famiglia, tutore, sostenitori diretti)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Comunità, vicini (residenza, servizi residenziali, area circostante, organizzazioni di sostegno)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

Società (cultura, paese, aspetti sociopolitici)

Punti di forza:

Limitazioni:

Fonti:

I seguenti assunti sono già stati riscontrati nella funzione 1.

1. Le limitazioni nel funzionamento presente devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei coetanei e della cultura del soggetto.
2. Una valutazione efficace considera la diversità linguistica e culturale così come le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali.

Riscontrare i seguenti assunti nelle funzioni 2 e 3.

3. Le limitazioni e i punti di forza individuali sono stati considerati entrambi?
☐ sì ☐ no ☐ incerto
4. L'obiettivo della descrizione delle limitazioni è stato quello di sviluppare un profilo dei sostegni necessari?
☐ sì ☐ no ☐ incerto
5. Si riesce a prevedere che il funzionamento della persona tenderà a migliorare con gli appropriati sostegni personalizzati forniti per un certo periodo di tempo?
☐ sì ☐ no ☐ incerto

FUNZIONE 3: Profilo dei sostegni necessari

Utilizzare questo modulo per elencare le aree di sostegno, le attività, le intensità dei sostegni richiesti e la persona responsabile dell'erogazione dei sostegni. Il profilo dei sostegni necessari può essere impiegato durante l'intero arco di vita della persona. Alcune aree di sostegno possono essere più o meno importanti durante diversi periodi della vita di ciascuno. Per esempio, per i bambini e i giovani la vita nella comunità e l'impiego possono non essere così importanti; così come per gli anziani l'impiego può essere poco importante.

Aree di sostegno	Attività	Intensità (Vedi a più pagina per i codici)			Persona responsabile
		Frequenza	Durata quotidiana del sostegno	Tipo di sostegno	
Sviluppo della persona					
Insegnamento ed educazione					
Vita nell'ambiente domestico					

Frequenza

1. Meno di una volta al mese
2. Mensile
3. Settimanale
4. Quotidiana
5. Oraria o più frequente

Durata quotidiana del sostegno

1. Nessuna
2. Meno di 30 minuti
3. Da 30 minuti a meno di 2 ore
4. Da 2 ore a meno di 4 ore
5. 4 ore o più

Tipo di sostegno

1. Nessuno
2. Monitoraggio
3. Prompt verbale o gestuale
4. Assistenza fisica parziale
5. Assistenza fisica totale

Aree di sostegno	Attività	Intensità (Vedi pag. preced. per i codici)			Persona responsabile
		Frequenza	Durata quotidiana del sostegno	Tipo di sostegno	
Vita nella comunità					
Occupazione					
Salute e sicurezza					
Comportamento					
Socializzazione					
Protezione e tutela					

Aree di sostegno e attività di sostegno

ATTIVITÀ DI SVILUPPO DELLA PERSONA

- Fornire opportunità di sviluppo fisico che comprendono la coordinazione oculo-manuale, le abilità fine-motorie e le attività grosso-motorie
- Fornire opportunità di sviluppo cognitivo connesse a esperienze di coordinazione sensoriale, di rappresentazione del mondo con parole e immagini, di ragionamento logico su eventi concreti e di ragionamento secondo modalità più ideali e logiche
- Fornire attività di sviluppo socio-emozionale connesse alla fiducia, all'autonomia, all'iniziativa, alla competenza e all'identità

ATTIVITÀ DI INSEGNAMENTO E EDUCAZIONE

- Interagire con formatori o insegnanti e compagni di apprendimento o di corso
- Partecipare alle decisioni relative alla formazione o all'educazione
- Imparare e fare uso di strategie di problem-solving
- Utilizzare le tecnologie per l'apprendimento
- Accedere ai contesti educativi o formativi
- Apprendere e utilizzare abilità scolastiche funzionali (es., leggere segnali, calcolare il resto)
- Apprendere e utilizzare abilità di educazione fisica e sanitaria
- Apprendere e utilizzare abilità di autodeterminazione
- Ricevere servizi di orientamento per la transizione (tra i diversi livelli scolastici)

ATTIVITÀ RELATIVE ALLA VITA NELL'AMBIENTE DOMESTICO

- Utilizzare il bagno
- Fare il bucato e prendersi cura degli abiti
- Preparare e consumare i pasti
- Riassetare e pulire la casa
- Vestirsi
- Fare il bagno e prendersi cura dell'igiene e della propria persona
- Usare elettrodomestici e tecnologie per la casa
- Partecipare ad attività ricreative in casa

ATTIVITÀ RELATIVE ALLA VITA NELLA COMUNITÀ

- Utilizzare i mezzi di trasporto
- Partecipare ad attività ricreative o del tempo libero nell'ambito della comunità
- Fare uso di servizi nella comunità
- Andare a fare visita agli amici e alla famiglia
- Prendere parte alle attività preferite nell'ambito della comunità (es., la chiesa o il volontariato)
- Fare spese e acquistare beni
- Interagire con i membri della comunità
- Usufruire di ambienti e edifici pubblici

ATTIVITÀ RELATIVE ALL'OCCUPAZIONE

- Accedere a oppure fruire delle disponibilità in ambito lavorativo
- Apprendere e utilizzare abilità lavorative specifiche
- Interagire con i colleghi
- Interagire con i supervisori o gli istruttori
- Completare i compiti relativi al lavoro con rapidità e qualità accettabili
- Cambiare incarichi lavorativi
- Accedere a e disporre di interventi e assistenza in caso di crisi
- Accedere ai servizi di assistenza sul lavoro

ATTIVITÀ RELATIVE ALLA SALUTE E ALLA SICUREZZA

- Accedere a oppure disporre di servizi di cura
- Assumere farmaci
- Evitare i pericoli per la salute e la sicurezza
- Ricevere assistenza sanitaria a domicilio
- Camminare e andare in giro
- Comunicare con gli operatori sanitari
- Avere accesso ai servizi di emergenza
- Mantenere un regime alimentare appropriato
- Mantenere la salute fisica
- Mantenere la salute mentale o il benessere emozionale
- Rispettare norme e leggi
- Accedere alle cure respiratorie, per la nutrizione, dermatologiche, di gestione delle crisi epilettiche, osteoarticolari e alle cure per altri bisogni medici eccezionali

ATTIVITÀ COMPORTAMENTALI

- Apprendere abilità o comportamenti specifici
- Apprendere o assumere decisioni appropriate
- Accedere a oppure fruire di trattamenti di salute mentale
- Accedere a oppure fruire di trattamenti per l'abuso di sostanze
- Completare scelte e prendere iniziative
- Integrare le preferenze personali entro le attività quotidiane
- Mantenere un comportamento socialmente appropriato in pubblico
- Apprendere o utilizzare strategie di autogestione
- Gestire la rabbia e l'aggressività
- Aumentare i comportamenti e le abilità adattive

ATTIVITÀ SOCIALI

- Socializzare all'interno della famiglia
- Partecipare ad attività ricreative o del tempo libero
- Prendere decisioni sessuali appropriate
- Socializzare al di fuori della famiglia
- Fare e mantenere amicizie
- Gestire l'approccio o il distacco dalle persone
- Comunicare con altri sui propri bisogni personali
- Utilizzare abilità sociali appropriate
- Impagnarsi in relazioni d'amore e intime
- Offrire aiuto e assistere altre persone

ATTIVITÀ DI PROTEZIONE E TUTELA LEGALE

- Tutelare se stessi e gli altri
- Gestire il denaro e le finanze personali
- Proteggersi dallo sfruttamento
- Esercitare diritti legali e responsabilità
- Appartenere e partecipare a organizzazioni di autotutela o sostegno
- Ottenere servizi legali
- Fare scelte e prendere decisioni convenienti
- Usufruire delle banche e riscuotere assegni

S.I.Di. - Scheda Utente

srv_id

Scheda Anagrafica

Codice identificativo utente
 Cognome Nome
 Data di nascita Luogo di nascita
 Sesso ☐ maschio ☐ femmina Stato civile ☐ celibe/nubile ☐ coniugato ☐ convivente
 Residenza anagrafica
 Cittadinanza
 Codice ASL di residenza Data ricovero
 Codice fiscale Codice S.S.N.
 Situazione pensionistica ☐ anzianità sociale ☐ invalidità civile ☐ infortunio sul lavoro altro
 Indennità di accompagnamento ☐ sì ☐ no

Dati Anamnestici

Diagnosi principale (codice)
 Evento indice Data evento indice
 Proveniente da ☐ casa ☐ altra struttura ☐ ospedale
 Attività prima del ricovero ☐ nulla/pensionato ☐ lavoratore ☐ studente
 Genitori in vita n° Fratelli/sorelle conviventi n° Familiari conviventi n°
 Fratelli/sorelle non conviventi Familiari non conviventi
 Ultima classe ☐ non conclusa obbligo ☐ concluso obbligo ☐ formazione professionale
☐ scuola superiore ☐ scuola universitaria ☐ laurea

Anno conclusione

Servizio/attività lavorativa ☐ nessuna ☐ c.s.e. ☐ s.f.a. ☐ tirocinio lavoro ☐ lavoro
 Respirazione ☐ nessun problema ☐ respira con ventilatore ☐ necessita di broncoaspirazione
 Alimentazione ☐ alimentazione naturale ☐ alimentazione parenterale ☐ alimentazione speciale
 Cateterismo ☐ nessun cateterismo ☐ cateterismo permanente ☐ cateterismo intermittente
 Evacuazione ☐ evacuazione naturale ☐ evacuazione assistita (presenza i.p.) ☐ evacuazione supportata (presenza operatore)
 Piaghe ☐ non ha piaghe da decubito ☐ condizione di rischio ☐ ha piaghe da decubito
 Controlli infermieristici (24 ore) ☐ non necessita di controlli continui nelle 24 ore ☐ necessita di controlli continui nelle 24 ore

Indicatori di Mobilità

Sa spostarsi usando apparecchi ausili (icf d465)
☐ non usa apparecchi e ausili ☐ usa apparecchi e ausili ☐ necessita di assistenza perché non è in grado di usare ausili/apparecchi
 Si muove su superfici diverse (icf d4502)
☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore
 Si muove per brevi distanze (icf d4500)
☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore
 Sa camminare attorno a degli ostacoli (icf d4503)
☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore
 Sa spostarsi all'interno della struttura (icf d4600)
☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

S.I.Di. - Scheda Utente

srv_id

Sa trasferirsi da seduto (icf d4200)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa trasferirsi da sdraiato (icf d4201)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa sdraiarsi (icf d4100)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa sedersi (icf d4103)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa lavare parti del corpo (icf d5100)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa lavarsi tutto il corpo (icf d5101)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa curare i denti (icf d5201)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa asciugarsi (icf d5102)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa curare i capelli e i peli (icf d5201)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Regolazione della minzione (icf d5300)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Regolazione della defecazione (icf d5301)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa mettersi indumenti (icf d5400)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa togliersi indumenti (icf d5401)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa mettersi le calzature (icf d5402)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa togliersi le calzature (icf d5403)

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Usa la forchetta

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Usa il cucchiaino

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Usa il coltello

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa versare da una bottiglia

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa usare il bicchiere

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Sa spezzare il pane

- ☐ autonomamente ☐ con aiuto o supervisione ☐ solo se assistito da un operatore

Aspetti Cognitivo Comportamentali

Presenta comportamenti auto-etero aggressivi

- ☐ no, solo eccezionalmente ☐ talvolta in modo ricorrente ☐ spesso, più volte nell'arco della settimana o del giorno

Intraprende compiti semplici (icf d2100)

- ☐ senza nessuna difficoltà ☐ con difficoltà media ☐ con difficoltà totale

Intraprende compiti articolari (icf d2101)

- ☐ senza nessuna difficoltà ☐ con difficoltà media ☐ con difficoltà totale

Sa completare la routine quotidiana (icf d2302)

- ☐ senza nessuna difficoltà ☐ con difficoltà media ☐ con difficoltà totale

o che comportano controllo

S.I.Di. - Scheda Utente

srv_id

Comunica con-riceve messaggi verbali (icf d310)

☐ senza nessuna difficoltà ☐ con difficoltà media ☐ con difficoltà totale

Comunica con-riceve messaggi non verbali (icf d315)

☐ senza nessuna difficoltà ☐ con difficoltà media ☐ con difficoltà totale

Aspetti Amministrativi

Data presentazione domanda

Altra RSD

☐ sì ☐ no

Comunità alloggio

☐ sì ☐ no

Residenza collettiva

☐ sì ☐ no

Residenzialità temporanea

☐ sì ☐ no

Classe *Quota* *Onere retta*

Data Dimissione *Motivo dimissione*

Data inserimento *Data modifica* *Data accettazione modifica*

Utente non più in carico

☐ sì ☐ no