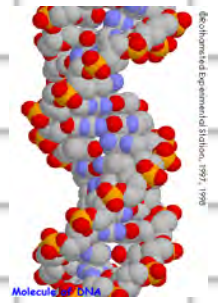
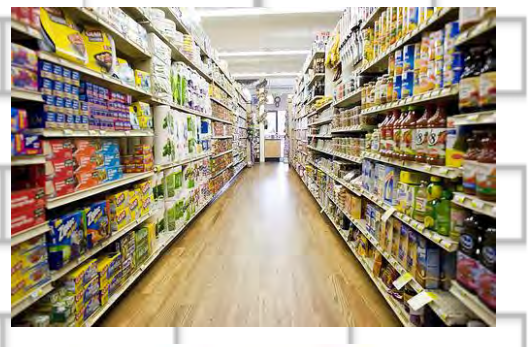
La progettazione personalizzata e i sistemi di intervento per l'inclusione delle persone con disabilità: a che punto siamo?

Casarsa della Delizia, 16 giugno 2021

Simone Zorzi
Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

Inclusione





Sostegni e interventi

Fattori individuali

Fattori contestuali

Cosa succede attualmente nei servizi per adulti e cosa sappiamo **REALMENTE** delle **«condizioni di vita»** di queste persone?

Q-VAD: valutazione delle condizioni di vita della PcD

Regione Friuli Venezia Giulia
Gruppo di Lavoro Regionale per la Disabilità
Area Welfare di Comunità

Q-VAD

Strumento per la valutazione delle condizioni di vita delle PcD

Francescutti, Zorzi et al. (2017)

Decreto n.1050/SPS del 03/08/2017

1. Sezione Socio anagrafica

- Informazioni anagrafico certificative e rappresentative delle condizioni di vita delle persone (abitative, tempo libero, relazioni, tecnologie …).

2. Sostegni al funzionamento

- indaga i repertori più rappresentativi ed essenziali del vivere quotidiano della persona.

3. Qualità di vita

- raccogliere e orientare la valutazione su dimensioni qualitative riferite al benessere personale

4. Opportunità

- Analizzare le opportunità ed i sostegni forniti dai servizi alle persone

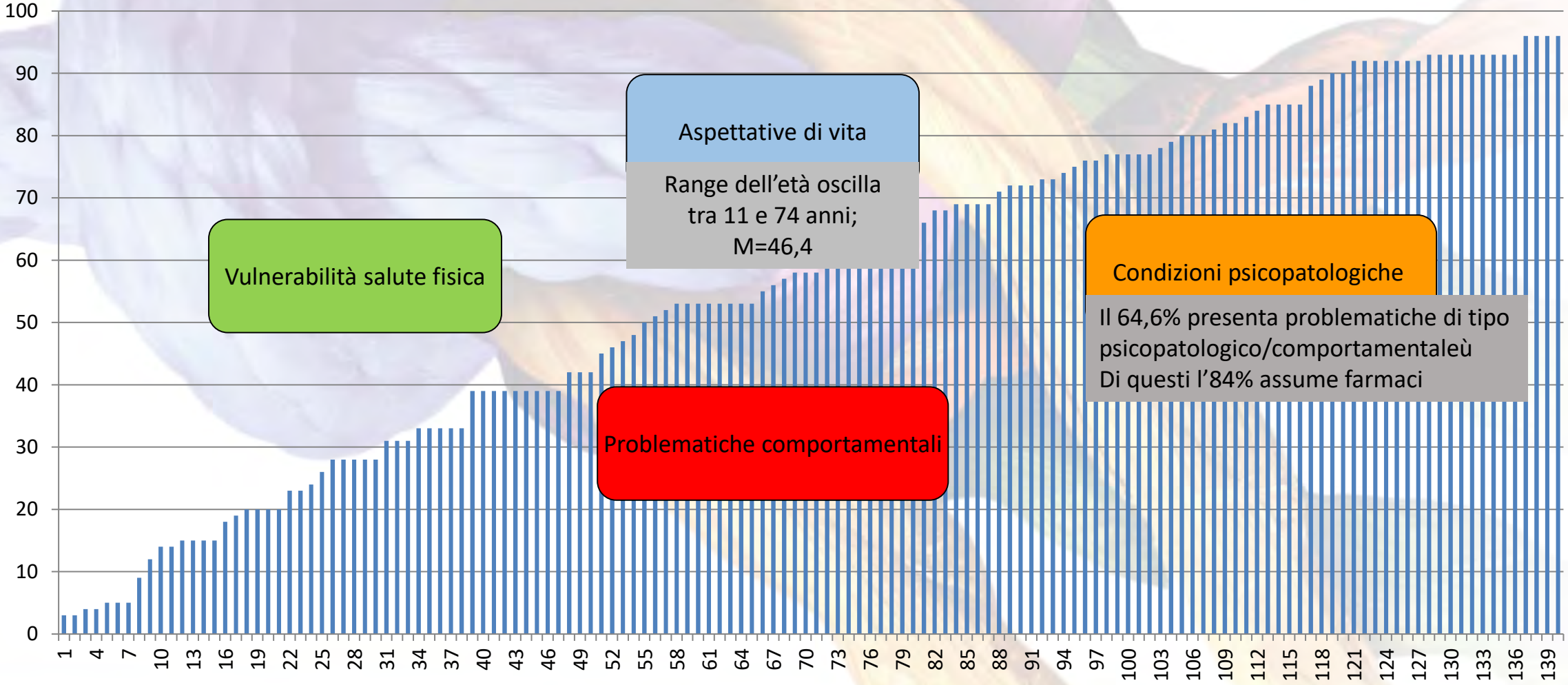
5. Disturbi del comportamento

- Approfondire la presenza dei disturbi del comportamento rintracciabili con maggior frequenza in questa popolazione

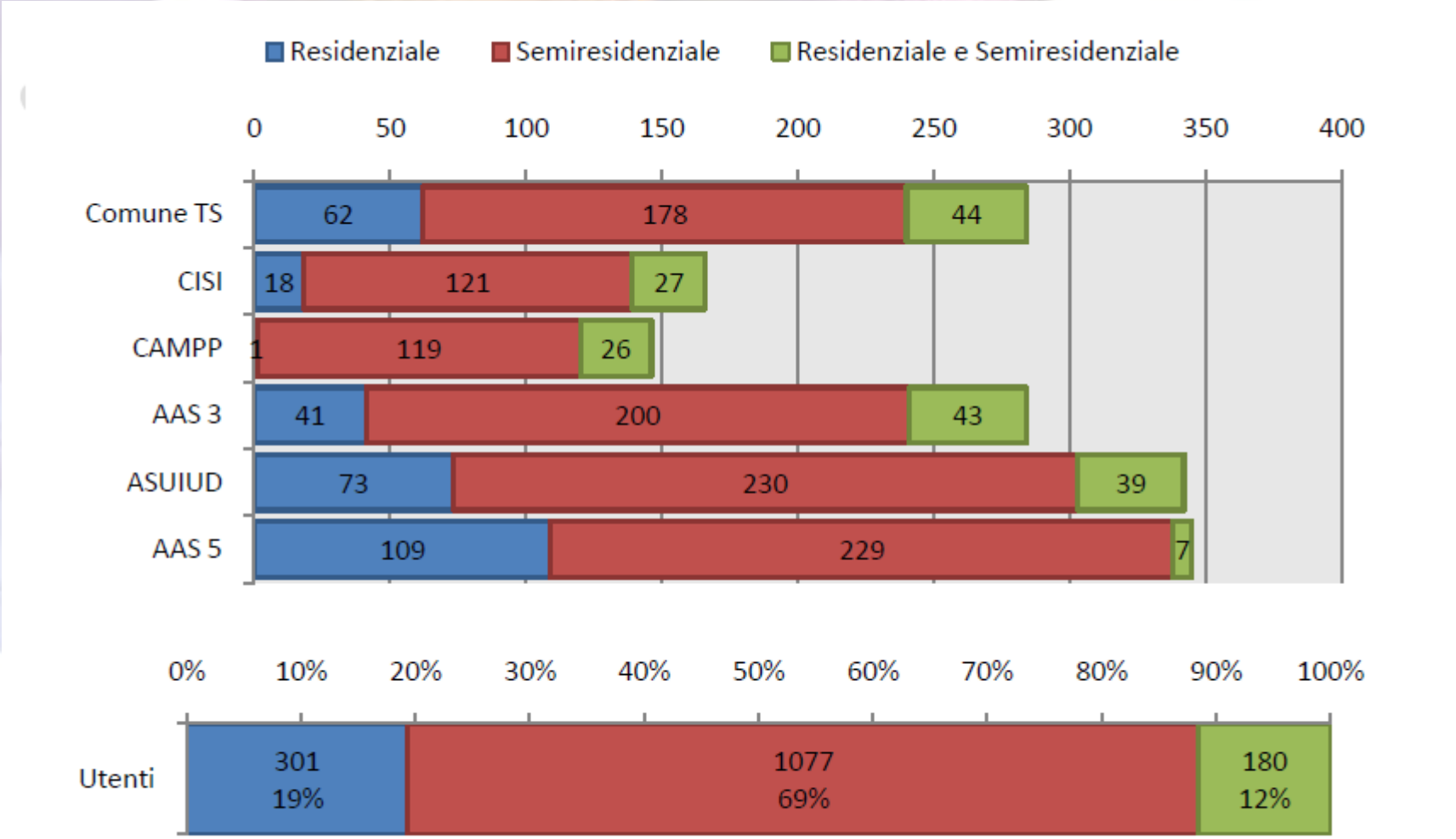
6. Salute

Quali sono i bisogni di sostegno?

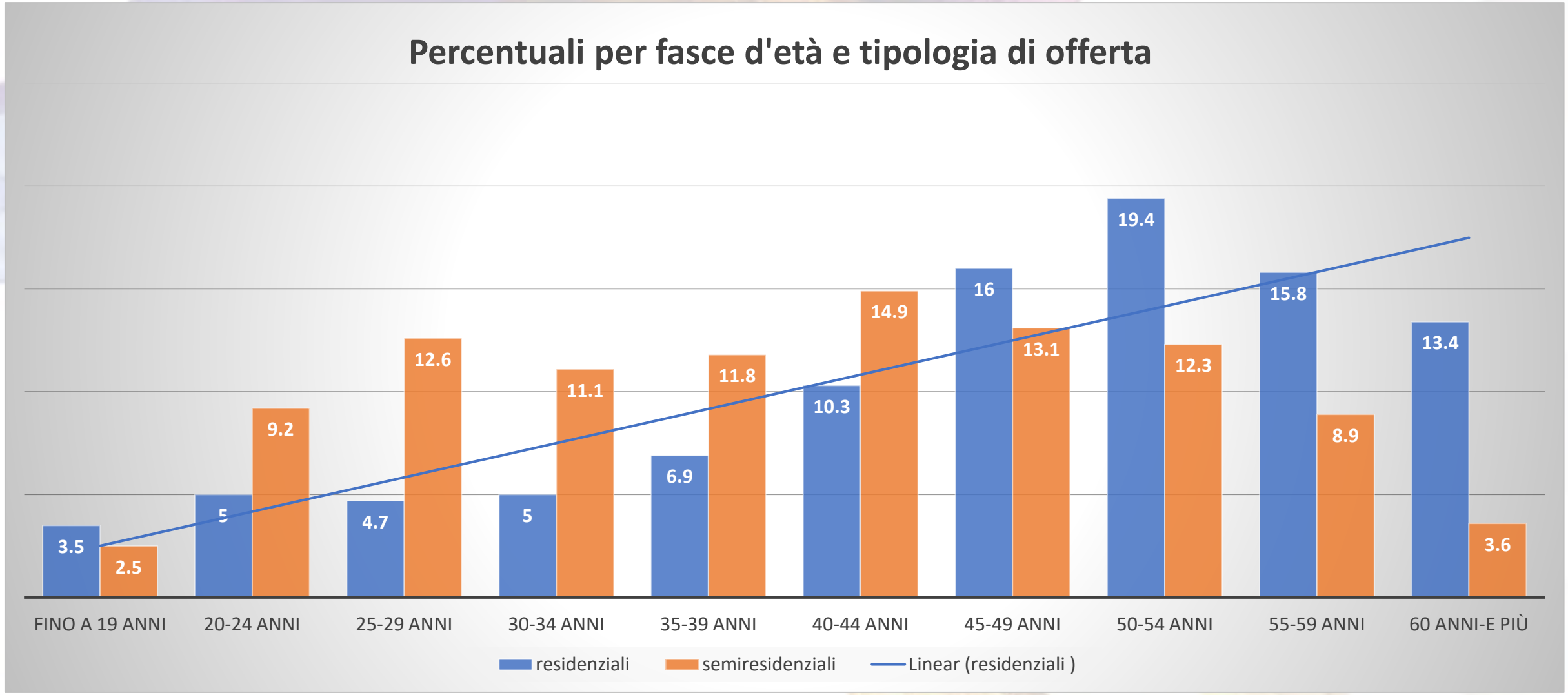
Sezione 2: Sostegni al funzionamento
Sezione 5: Disturbi del comportamento
Sezione 6: Condizioni di salute



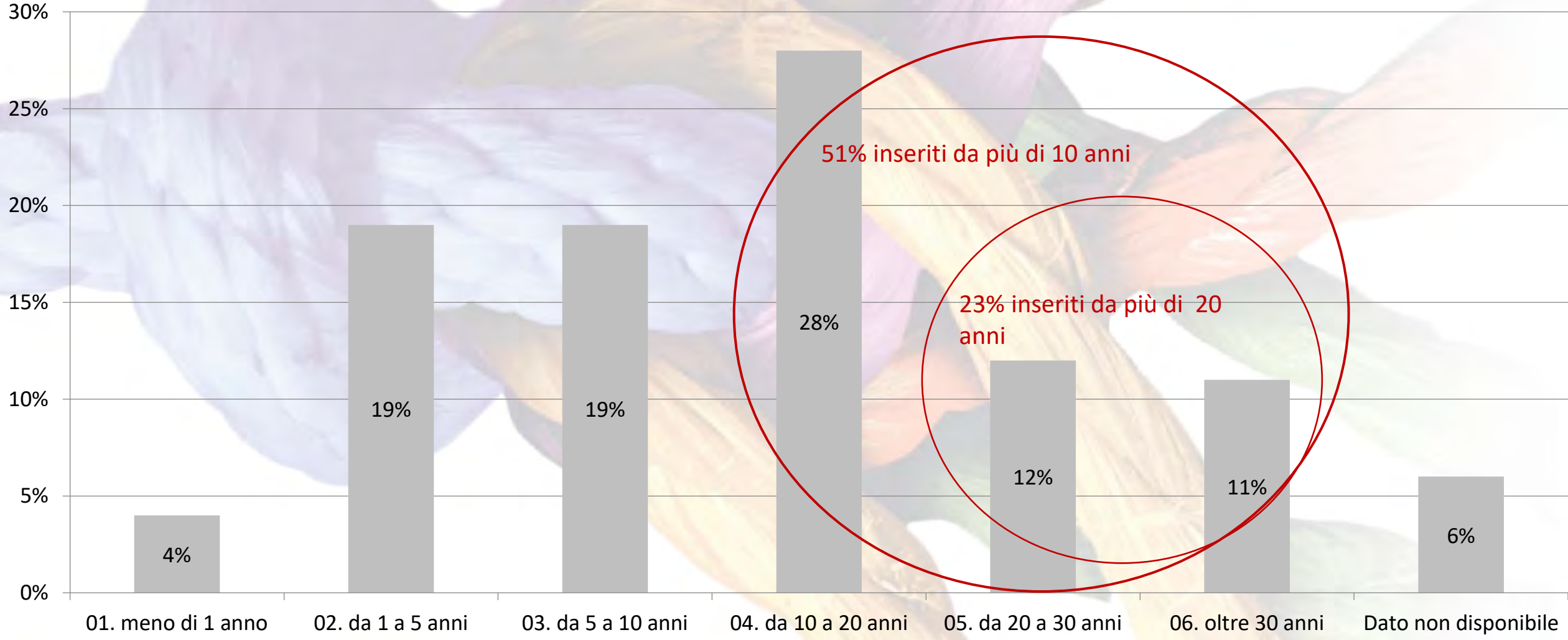
Quali sono le risposte prevalenti?



Distribuzione per fasce d’età e tipologia di offerta

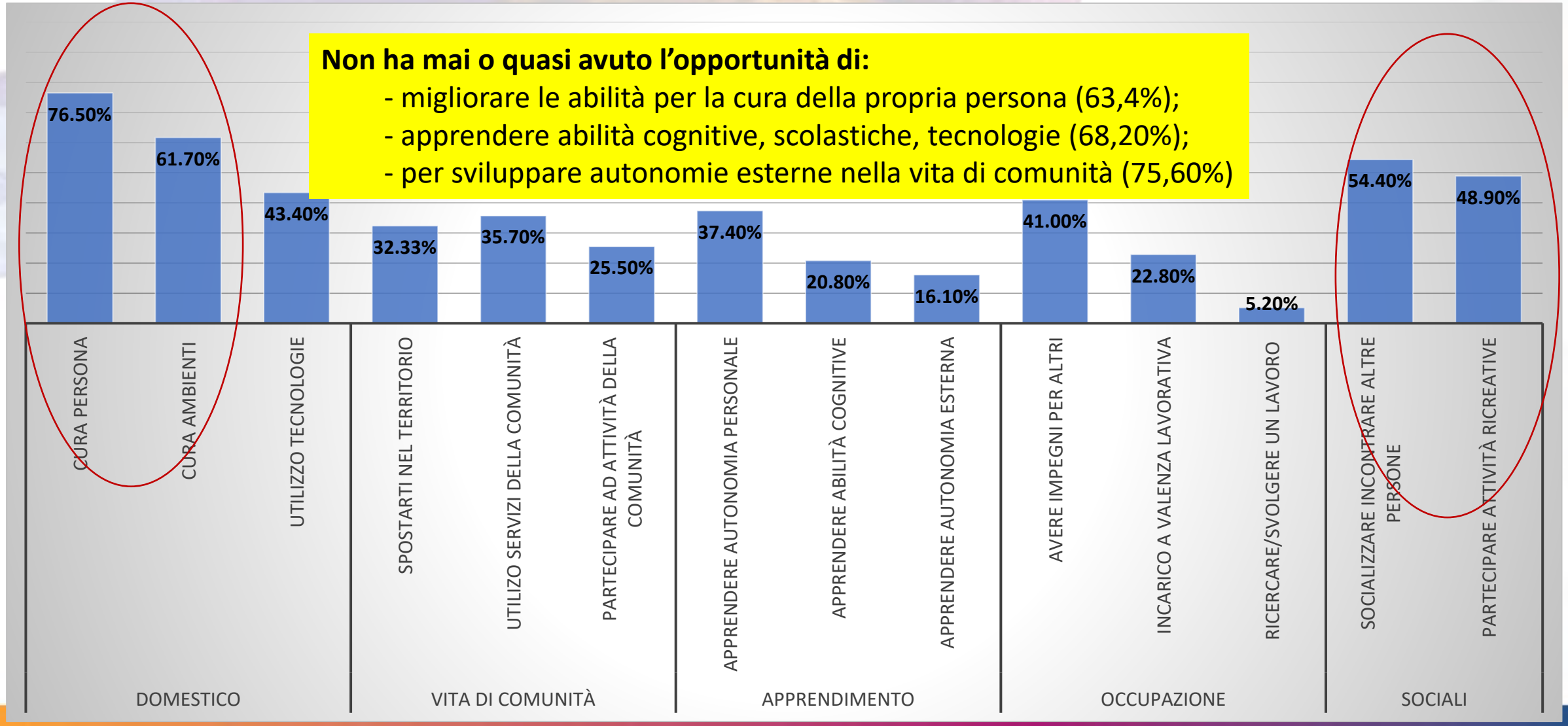


Tempo di permanenza nei servizi diurni



Quali sono le opportunità?

Sezione 4: Opportunità



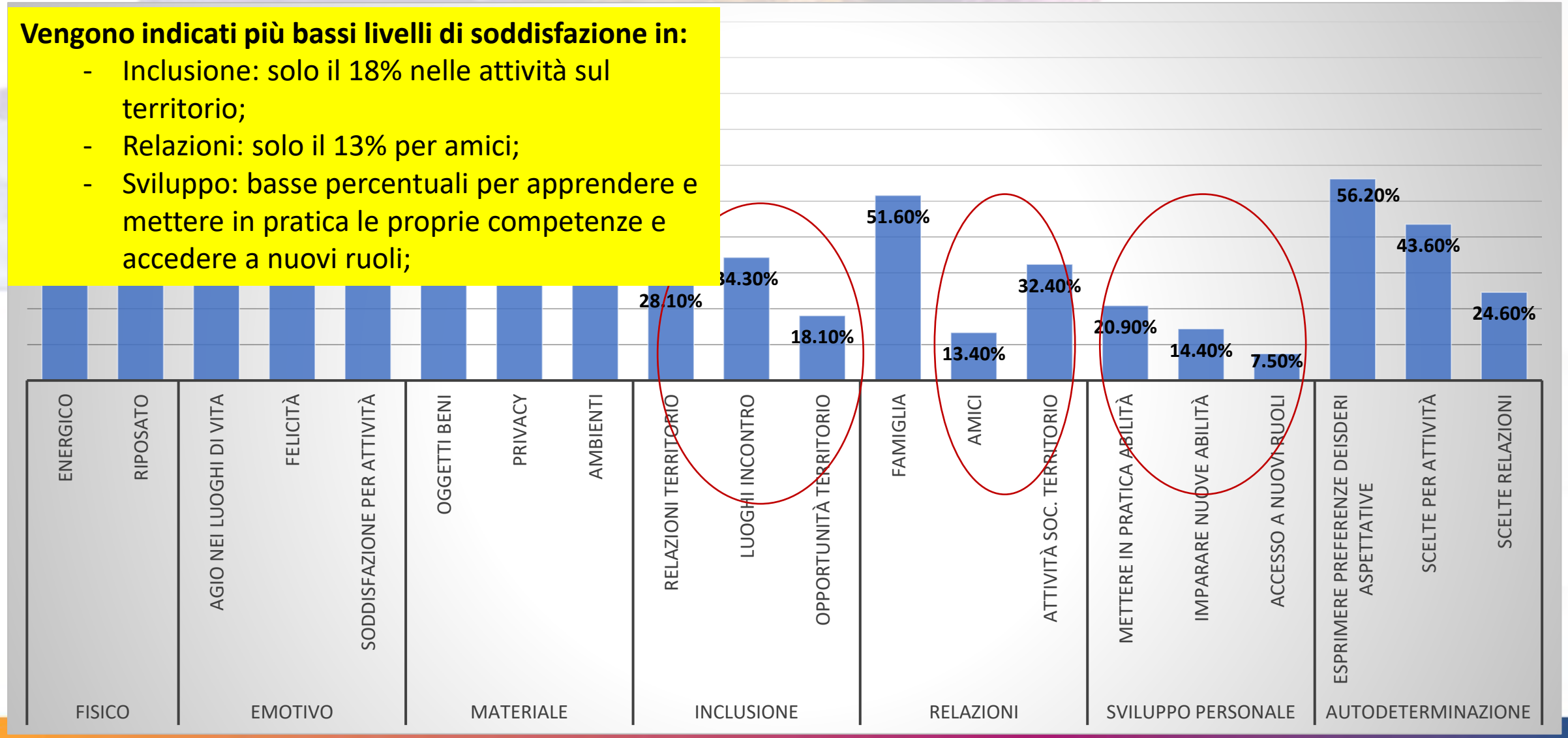
Non ha mai o quasi avuto l'opportunità di:

- migliorare le abilità per la cura della propria persona (63,4%);
- apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie (68,20%);
- per sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (75,60%)

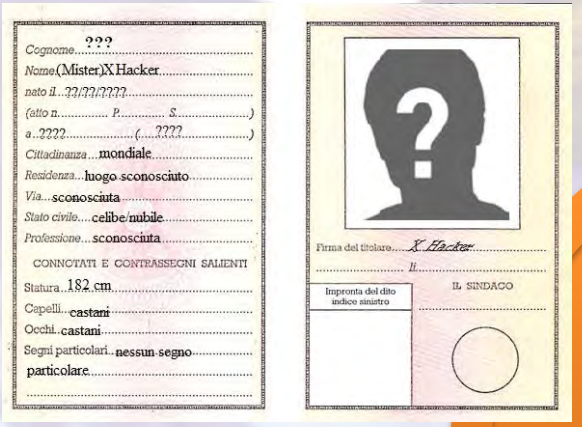
Quali sono il livelli di soddisfazione per la propria vita? Sezione 3: Indicatori di Qualità di vita

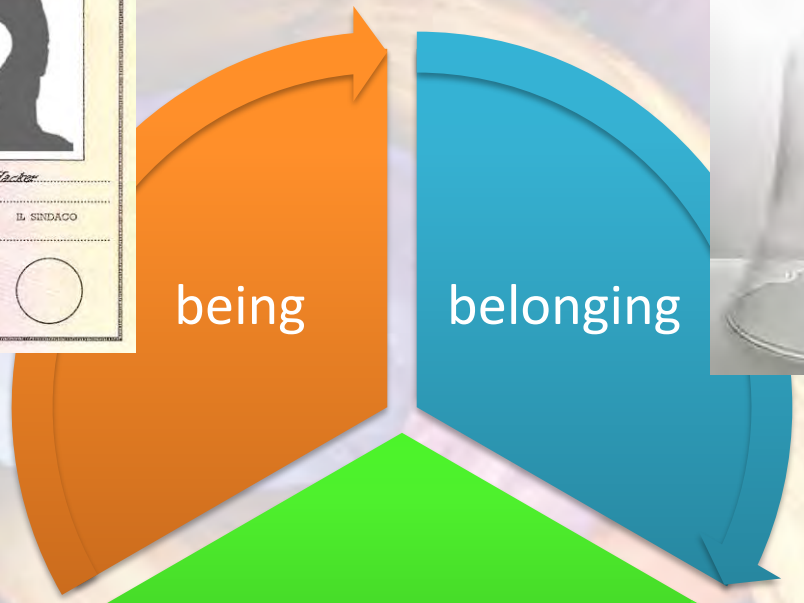
Vengono indicati più bassi livelli di soddisfazione in:

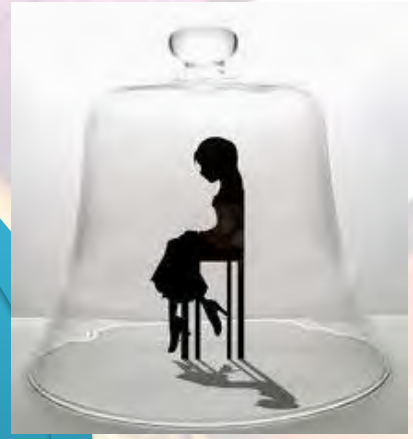
- Inclusione: solo il 18% nelle attività sul territorio;
- Relazioni: solo il 13% per amici;
- Sviluppo: basse percentuali per apprendere e mettere in pratica le proprie competenze e accedere a nuovi ruoli;



L’orizzonte progettuale


Cognome ???
Nome (Mister) X Hacker
nato il ??/??/????
(atto n. ..... P. ..... S. .....)
a ???? (.... ????)
Cittadinanza mondiale
Residenza luogo sconosciuto
Via sconosciuta
Stato civile celibe/nubile
Professione sconosciuta
CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI
Statura 182 cm
Capelli castani
Occhi castani
Segni particolari nessun segno particolare





Abbiamo davvero iniziato a «pensare che queste persone possono diventare ed essere riconosciute adulte»?

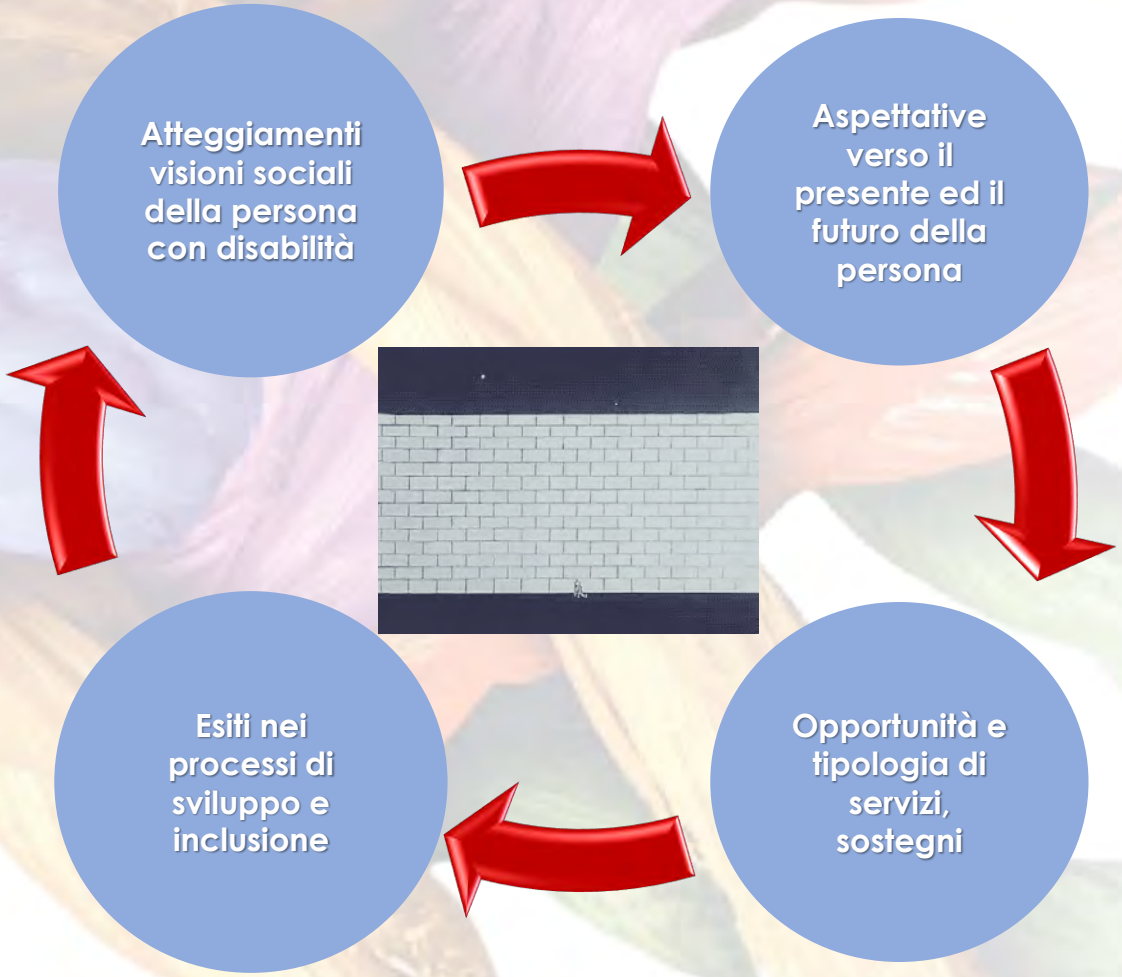
Fattori contestuali: atteggiamenti ed aspettative

Le aspettative sociali sono cruciali nei processi di trattamento ed inclusione sociale e lavorativa.
(Colella, DeNisi, e Varma, 1998; Belle e Klein, 2001).

Le aspettative dei 'professionisti' influenzano tutti gli aspetti dell'inclusione sociale.
(Annable et al. 2004).

Gli atteggiamenti sono un indicatore predditivo dei processi d'inclusione lavorativa
(Nota, L., Santilli, S., Ginevra, M. C., & Soresi, S. 2013).

Le aspettative degli insegnanti sono correlate con la probabilità di accesso al lavoro (Holwerda A., Browuer e al. 2015).



Ostacoli all'inclusione

Journal of Intellectual & Developmental Disability

ISSN: 1366-8250 (Print) 1469-9532 (Online) Journal homepage: http://www.tandfonline.com/loi/cjid20

"We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability

Jessica Merrells, Angus Buchanan & Rebecca Waters

To cite this article: Jessica Merrells, Angus Buchanan & Rebecca Waters (2017): "We feel left out": Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disabi Journal of Intellectual & Developmental Disability, DOI: 10.3109/13668250.2017.1310822

To link to this article: http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2017.1310822

IL CASO

Ragazzo autistico "cacciato" da B&B a Pietra Ligure: il sindaco invita la famiglia gratis

Sta facendo discutere in tutta Italia il caso del ragazzo bergamasco di 21, autistico, "cacciato" dal B&B di Pietra Ligure "perché troppo rumoroso e problematico", come ha spiegato la famiglia. Ora è intervenuto il sindaco della cittadina rivierasca invitandolo a una vacanza a spese del Comune.

Ragazzi con la sindrome di Down cacciati dalla pizzeria, «Non sappiamo come gestirli»

La denuncia di una mamma su Facebook: «Una cosa che in tanti anni non mi era mai successa e che ci ha provocato un'amarezza incredibile». Poi le scuse del titolare: «Una frase infelice, un grosso malinteso, un gran dolore per tutti»

di Valentina Santarpia

Ragazzi autistici cacciati da un autogrill: "Via dai tavolini, non vogliamo disabili qui"

La denuncia del padre di uno dei giovani su Facebook. Il gestore dell'area di servizio sull'A4 poi si scusa: «Farò una donazione»

Il gestore dell'Autogrill, nell'immagine (mascherata) finita sui social

LUISA MOSELLO

PUBBLICATO IL 07 Agosto 2020 ULTIMA MODIFICA 07 Agosto 2020 ora: 21:08

Trenitalia, operatore non fa il biglietto al gruppo di ragazzi disabili: "Troppo lenti"

Il caso alla stazione di Conegliano Veneto: "Ogni volta che i nostri ragazzi si presentano a uno sportello c'è il pregiudizio e tutti vogliono parlare con l'educatore, non tengono conto che loro sono perfettamente in grado di capire",

Tra «rischi» e inclusione

“Il mondo in cui viviamo non è sempre sicuro, protetto e prevedibile ... Ogni giorno che ci svegliamo e viviamo la nostra giornata, vi è un possibilità che ci troviamo nella condizione di rischiare tutto, anche la nostra vita. Questo è il modo in cui il mondo è reale. Dobbiamo lavorare per sviluppare tutte le risorse umane dentro di noi, al fine di prepararci a questi giorni. Negare a qualsiasi persona la propria esperienza di rischio è renderla incapace di una vita sana”

Perske, R. (1972). “The dignity of risk”. In Wolfensberger, W.P. The principle of normalization in human services

Come ripensare i servizi?

Appropriatezza dei sostegni

“IMPORTANT TO”
Fornire il “**giusto sostegno**” alla persona per svolgere le attività della vita quotidiana

“IMPORTANT FOR”
Individuare e fornire il **“giusto sostegno”** che le persone vogliono ricevere

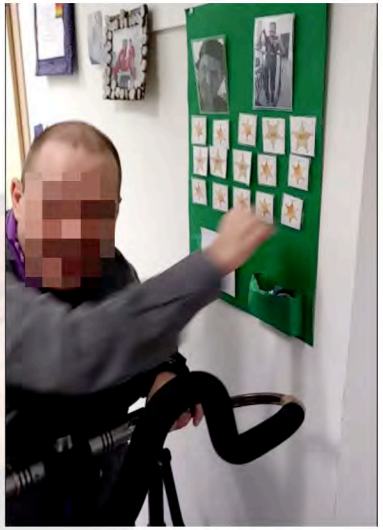
Identità - aspettative, preferenze, desideri e valori

Indicatori oggettivi VS indicatori soggettivi

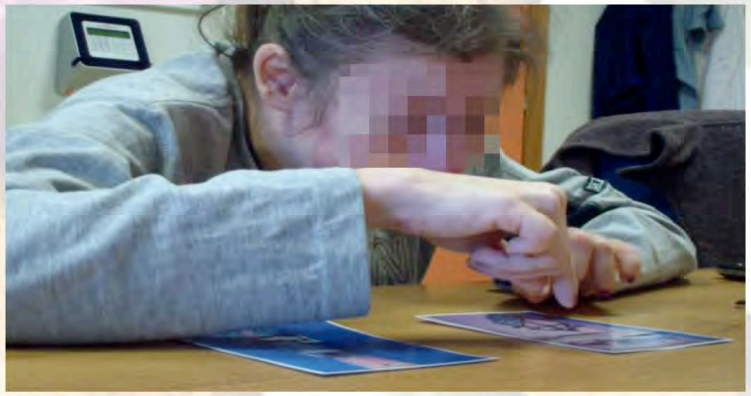
Essere: identità, preferenze, obiettivi personali

Si può pensare di aiutare qualcuno senza sapere che cosa è per lui importante?

La letteratura evidenzia come sia possibile, anche in favore di chi presenta importanti difficoltà di comunicazione e interazione con l'ambiente indagare aspettative e preferenze (De Leon e Iwata, 1996; Carr et al. 2000; Cannella et al., 2005; Virues-Ortega et al., 2014)



OUTCOMES PERSONALI E AUTODETERMINAZIONE



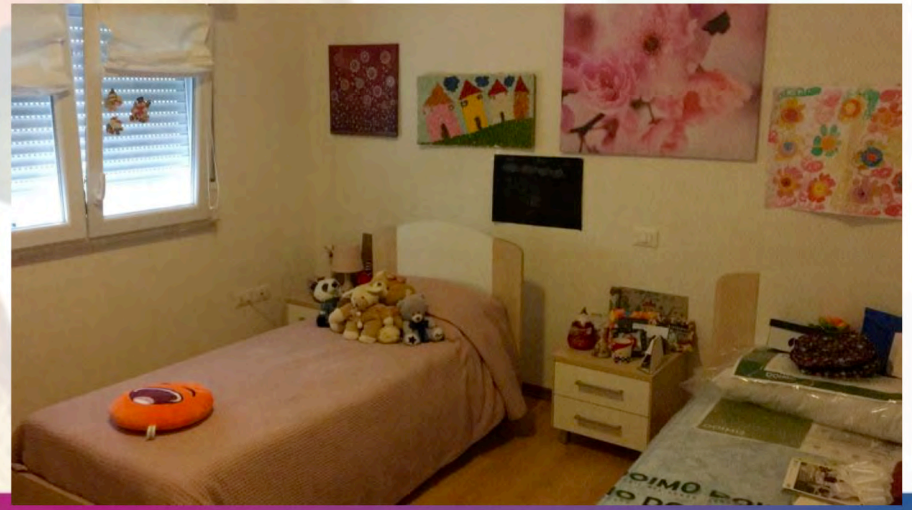
La sola misura dell'autodeterminazione può essere un indicatore rappresentativo della qualità della vita (Wehmeyer, 1996, 1998; Felce e Perry, 1995; Felce, 1997) che incide fortemente nella riduzione dei comportamenti problema (Wieseler e Hanson 2005).

AUTODETERMINAZIONE E' DIVERSO DA AUTONOMIA!

L'autodeterminazione riguarda principalemte le opportunità ed i sostegni, più che le abilità

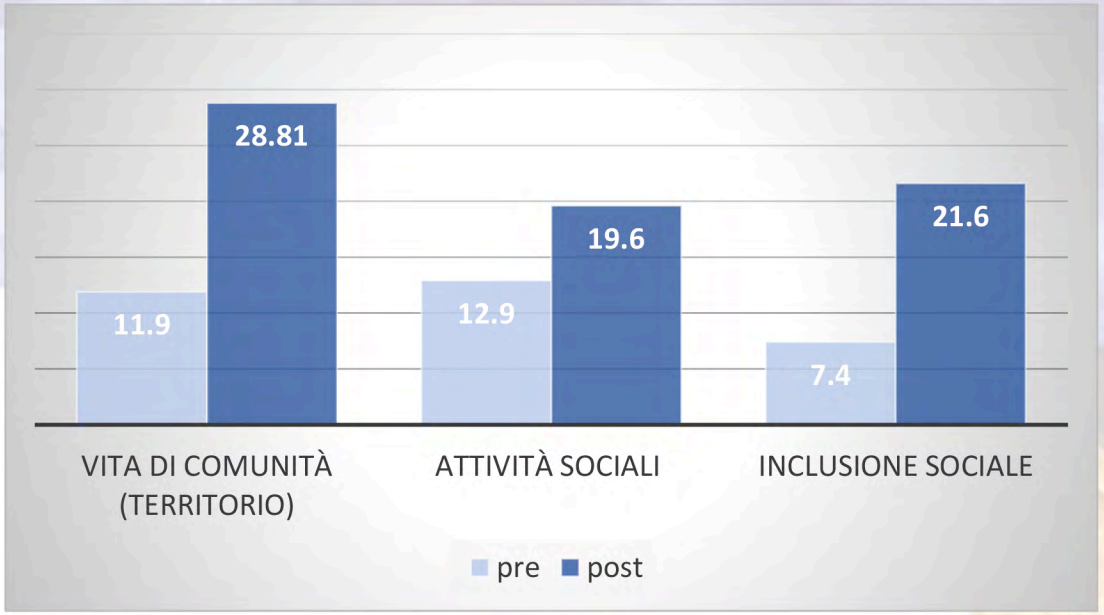
Appartenere: partecipazione alle attività di vita sul territorio, ruoli sociali, frequentare contesti tipici, svolgere attività tipiche

Contesti di vita tipici: «abitare»

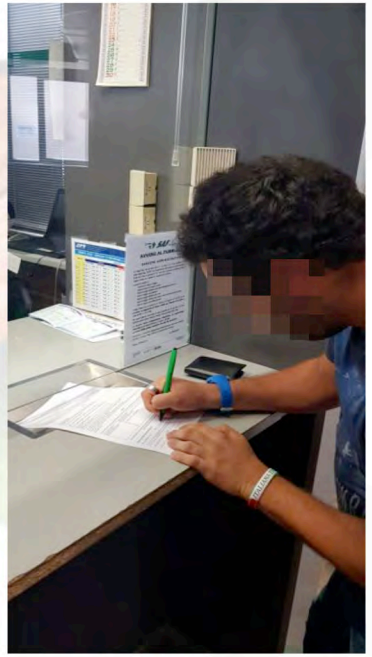


Appartenere: partecipazione alle attività di vita sul territorio, ruoli sociali, frequentare contesti tipici, svolgere attività tipiche

Contesti di vita tipici

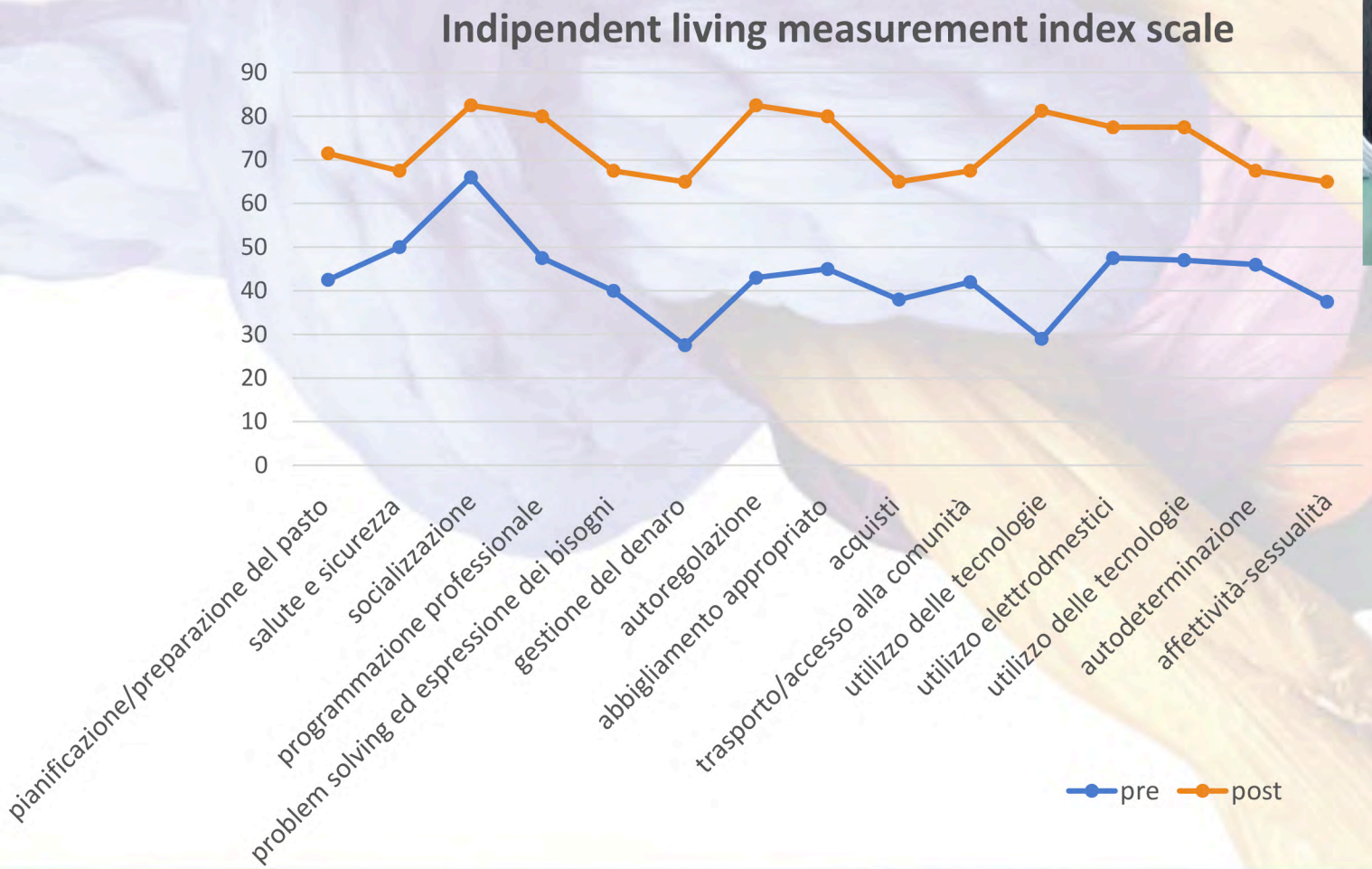


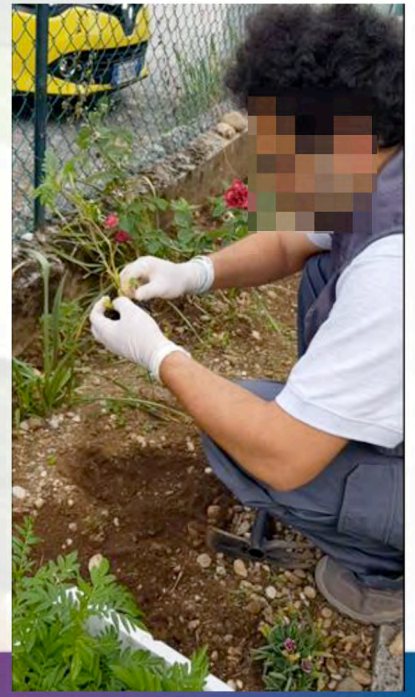
La costruzione dell'identità e lo sviluppo delle abilità dipende in buona parte anche dalle opportunità che alla stessa vengono fornite



Progetto Atena - Udine

Diventare: acquisizione di abilità, sviluppo personale, indipendenza, accesso a nuovi ruoli e condizioni esistenziali.





Abbattere alcune barriere

1. Guardare la persona, non la disabilità o il disturbo
2. Utilizzare un approccio appropriato all'età
3. Sostenere l'accesso a contesti di vita tipici
4. Individuare esiti di sviluppo e apprendimento
5. Incoraggiare la spinta abilitante
6. Utilizzare i supporti naturali

autism speaks

What Is Autism? | Help & Information | Our Work | Get Involved | Que es el autismo? | Donate

Transition to Adulthood

Planning for adult life

As your child reaches adolescence, you will begin to work with him or her, your school district and others to develop a plan for the transition to adulthood.

It's best to think about what adult life will include - a job, post-secondary education, a day habilitation program, living outside of the family home? Once the goals are decided upon (and they can change), a transition plan will be developed that builds the skills necessary for your child to be able to achieve these goals in adult life.

It is important to start early.

Preparation for the transition process happens in school. Students with autism have the right to receive comprehensive transition services. Under IDEA, school districts are responsible for providing the supports they need to meet their goals for after high school to the best of their abilities.

April 2017 | Volume **74** | Number **7**
Differences, Not Disabilities Pages 52-57

Issue Table of Contents | Read Article Abstract

Expanding Opportunities for Students with Intellectual Disability

Michael F. Giangreco

These six actions can move students from limited access to the supported inclusion they deserve.

JARID bild
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2016

Community Involvement of Young Adults with Intellectual Disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion

Sarah A. Hall
Department of Inclusive Services and Exceptional Learners, Ashland University, Columbus, OH, USA

Accepted for publication *17 May 2016*

Bibliografia

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 (10° edizione), Vannini, Gussago (BS), 2005.

Annable G., Watters C., Stienstra D., Symanzik A., Tully B.L., Stuewer N. (2003). Students with disabilities: Transition from post-secondary education to work, Phase I report, Winnipeg, Canadian Centre of Disability Studies.

Baker B.L. e Brightman A. (2008). Passi per l'indipendenza: Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità, Brescia, Vannini.

Binks J.A., Barden W.S., Burke T.A. e Young N.L. (2007). What do we really know aboutm the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 88, n.8, pp. 1064-1073.

Bowe F.G. (2003). Transition for deaf and hard-of-hearing students: A blueprint for change, «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 8, n. 4, pp. 485-493.

Burchardt T. (2004). Aiming high: The educational and occupational aspirations and of young disabled people, «Support for Learning», vol. 19, n. 4, p. 181-186.

Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. Research in Developmental Disabilities, 26, 1–15.

Carr J.E, Nicolson A.C e Higbee T.S. (2000). Evaluation of a brief multiple-stimulus preference assessment in a naturalistic context, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 33, pp. 353-357.

Clark, G. M., & Patton, J. R. (1997b). Transition planning inventory: Administration and resource guide. Austin, TX: PRO-ED

Caton S. e Kagan C. (2007). Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts, «Disability and Society», vol. 22, n. 5, pp. 473-88.

Colella A., DeNisi A.S. e Varma A. (1998). The impact of ratee's disability on performance judgments and choice as partner: the role of disability-job fit stereotypes and interdependence of rewards, «Journal of Applied Psychology», vol. 83, n. 1, pp. 102-111.

Committee On Disability In America (2007). Health care transitions for young people. In M.J. Field e A.M. Jette (a cura di), Future of disability in America, Washington DC, The National Academies Press, pp. 98-135.

Community Living Research Projects (2006). Young adults with developmental disabilities: Transition for high school to adult life. Literature and initial program review, Vancouver, Community living research project.

DeLeon I.G e Iwata B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 29, pp. 519-532.

Ente Italiano di Normazione (2016). Norma UNI 11010:2016 "Servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità" (www.uni.it).

Francescutti, C., Corti, S., Faini, M., Leoni, M. (2016). Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Maggioli (in press).

Holwerda A., Brouwer S., de Boer M.R., Groothoff J.W. e van der Klink J.J (2015). Expectations from different perspectives on future work outcome of young adults with intellectual and developmental disabilities, «Journal of Occupational Rehabilitation», vol. 25, n. 1, pp. 96-104.

Myers E., Davis B.E., Stobbe G. e Bjornson K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood, «Journal on Autism and Developmental Disorder», vol. 45, n. 8, pp. 2373-2381.

Soresi S. (2007). Psicologia delle disabilità, Bologna, Il Mulino.

Renwick, R. & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage.

Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A., (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. (Brescia. Vannini).

Shogren, K.A. (2013). Self-Determination and Transition Planning. The Brookes Transition to Adulthood Series. Brookes Publishing.

Stewart, D., Law, M., Rosenbaum, P., Willms D.G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics 21(4):3-21.

Stewart D., Stavness C., King G., Antle B. e Law M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities, «Physical and occupational therapy in pediatrics», vol. 26, n. 4, pp. 5-24.

United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities, New York, United Nations. L. 18/09 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

Virues-Ortega, J., Pritchard,K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M.S.H., Temple, B., Julio, F. e Yu, C.T. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119(2), 151-170.

Wagner M., Kutash K., Duchnowski A.J. e Epstein M.H. (2005). The special education elementary longitudinal study and the national longitudinal transition study: Study designs and implications for children and youth with emotional disturbance, Journal of Emotional and Behavioral Disorders», vol. 13, n. 1, pp. 25-42.

Wehmeyer, M.L. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellectual and developmental disabilities, 46, 4, 311-318.

Wong M.E. (2004). Higher education or vocational training? Some contributing factors to post-school choices of visually impaired students in Britain: Part 1, Great Britain, «British journal of visual impairments», vol. 22, vol. 1, pp. 37-42.

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).

Zorzi, S. (2016). Progetto di vita o salto nel vuoto? Tratto da Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S. Qualità di vita nella disabilità adulta, percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Erickson, 2016.