

Convegno CTE  
12.06.2013

**I criteri di efficacia tradizionali** utilizzati dai politici per impiegare le risorse a disposizione non sono capaci di intercettare l'importanza della specializzazione degli interventi (necessitabili di risorse mirate e consistenti) e della ricerca scientifica necessari per la tutela della qualità di vita di persone con disabilità grave.

E' quindi urgente definire ed utilizzare criteri nuovi.

# Autismo, giovani e adulti in residenze

Ciro Ruggerini

## Concetto di *Ben-divenire*

Sono 20 anni che la letteratura evidenzia come se si verificano condizioni opportune sono possibili progressi in tutto l'arco della vita, anche nelle aree che costituiscono il nucleo forte del problema (comunicazione, socializzazione, ventaglio di interessi).

L'utilizzo di Centri (diurni e residenziali) per persone con Disabilità Intellettiva Grave si rende opportuna quando c'è **sbilanciamento fra bisogni della persona e possibilità territoriali di dare adeguata risposta** (ad es. a fronte dei dist. comportamentali; difficoltà ad attendere, collaborare e controllare gli impulsi –specie in presenza di disturbo autistico)

# Questi CENTRI devono essere luoghi pieni di risorse

Abbiamo pochi studi sulla QdV di DI+Autismo in Residenze (review di Gerber et al., 2011)

L'innovazione dentro le Residenze è possibile in presenza di:

1. *Episteme* (=esplicitazione della filosofia del servizio)
2. Preparazione/azione tecnica
3. Organizzazione (coinvolgimento della Direzione, partnership scientifica, stile del rapporto nell'equipe multiprofessionale)

## *Episteme*

Riguarda il *cosa facciamo*, il *come guardiamo alle persone con disabilità*, la filosofia di fondo (inclusiva, dei diritti universali da applicare alle persone con disabilità)

«A tutti va permesso lo sviluppo secondo quello che la loro natura concede loro»

La persona con disabilità mentale grave va vista come una cascata (dinamica, vitale, sempre nuova) e non come un lago piatto (sempre la stessa).



*Tecnica*

TEACCH, CAA

QABF (Matson)

## *Organizzazione*

Si esplicita continuamente la filosofia secondo la quale si sta lavorando: es. «l'organizzazione (il suo clima, la sua politica democratica...) è uno strumento evolutivo»

Nel gruppo con DI Grave e DSA possono esserci altre persone con disabilità.

Ad es. nel nostro gruppo ci sono 6 persone con DI + autismo, ma anche 2 ospiti (con solo DI), considerati

«membri collanti»,  
che possono utilizzare le opportunità offerte.

Analizzare scientificamente se quanto  
si fa è efficace  
è un tema etico con risvolti  
economici

*Non riflettere sui risultati di ciò che si  
sta facendo non è etico!*

# DOMANDE

Si ha Ben-divenire (quadro di riferimento di *Capability*)?

Sono stati ridotti gli ostacoli?

Sono stati acquisiti nuovi funzionamenti?

Quanto sceglie in modo funzionale?

# CRITERI

**Riduzione degli ostacoli al funzionamento  
(metodi quantitativi)**

Daily Drug Dosage (riduzione)

Frequenza problemi di comportamento (diminuzione)

(Gerber, 2011) Un programma psicoeducativo strutturato è una premessa per la costruzione del benessere e del bendivenire (QdV)

Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviors

2012

Autore: Townsend-White et al.

Journal Intellectual Disability Research



Ci vogliamo spostare dai metodi  
quantitativi ai metodi qualitativi  
(medicina narrativa)

Narrazione e disabilità intellettiva  
(ed. Erickson)

## L'intervento funziona?

Bisogna chiederlo alle persone stesse (o ai proxies, tipo familiari o educatori)

Si chiede agli operatori:

1. una descrizione libera (*originale*) del cambiamento,
2. poi una narrazione guidata (condivisibile),
3. poi una narrazione condivisa degli esiti (evita le etichette)

Poi si valuta le variazioni di QdV

(vd. Aree di Schalock e Verdugo Alonso, 2002)

Coinvolge gli operatori; ci permette di non essere conformisti (base del processo creativo, a pro degli operatori e degli utenti)

# Strumenti

AAPEP

Vineland

Nuove scale QdV

Metodi narrativi

Scala autoderminaz (scelte)

Valutaz. avoidant vs. sensation seekers

(Cutajar) Va valorizzato e reso  
strutturato e scientifico il giudizio  
dell'operatore e del familiare  
(semiologia individuale della persona  
con DI e Autismo, padroneggiata più  
dal caretaker che dal medico)

(Cutajar) Va posta attenzione al principio e al Valore che sta alla base della nostra azione, valore non negoziabile.

Bisogna rinverdire le motivazioni negli interventi.

LA MALFA



«Perché le persone ci vedono sempre come se non avessimo colori? Forse i colori nostri sono meno brillanti ma voglio che tu ci veda con tali colori...»  
(18enne con Asperger Syndrome)

I DI con Aut vivono come tutte le crisi evolutive (adolescenza, uscita dalla scuola, menopausa, ecc.).

Dalla cura passiamo a un concetto di promozione della salute (partecipazione, identità, abitare, lavoro) e della QdV

Non esiste la disabilità intellettiva in  
senso lato, ma ci sono tante persone  
diverse con DI.

1,5 per 1000 con DI+autismo

# Riferimenti

2009 – Ratifica convenzione ONU sulla Disabilità

Linee di indirizzo autismo sanitario Toscana 2011

Nota ministeriale di **non applicabilità della spending review al capitolo disabilità**

# Linee guida dei Dist autist in bambini e adolesc (ISS)

Ci sono alcuni paragrafi sull'adulto

Indicazioni di: multidisciplinarietà, formazione, rete fra agenzie, flessibilità e continuità assistenziale

**Efficienza** = efficacia (obiettivi  
perseguiti) + appropriatezza (alla  
singola persona) + sostenibilità (dei  
costi)



# Misure di esito

E' un diritto/dovere dell'operatore valutare quello che fa (DIVERSO dal *far passare/ammazzare il tempo*)

## VALUTAZIONI

Diagnosi (STA-DI, Vineland, ecc.)

Target (psicopatologo, evolutivo)

Outcomes (obiettivi PRI)

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Future research needs: Interventions for adolescents and young ...

CERCARE IL DOCUMENTO

Bacciottini, Psicologo CTE

# Per intervenire sui comportamenti problema

Persone dedicate

? Formazione teorica (es. saper rispettare il modo di respirare del «contenuto») e pratica

Prevenzione di burnout

Piani specifici

Impegno coerente da parte di tutti

Organizzazione

Formazione

Supervisione di equipe

Leadership democratica

**Opportuno lavorare su**

Resilienza

Coping individuale

Empowerment

# Opportuni

Colloqui individuali per  
raccolgere bisogni e criticità



Migliorare il clima (vd. concetto di *riabilitazione di struttura*) fra operatori e le risorse dell'operatore, migliora il servizio.

Dr. Bucca

Negli adulti mancano un riferimento assistenziale, isolamento familiare, regressione e rischio di istituzionalizzazione.

# SFIDE PER IL GIOVANE ADULTO

Socializzazione

Tempo libero

Fine scuola (socializzazione, lavoro, tempo libero)

Sessualità (rifiuto di persone di cui la persona si è innamorata)

Invecchiamento dei familiari

Madri rinunciano al lavoro o  
riducono l'orario

DI + DA

50 in Diurno

45 in Residenza

## LAVORI PER DI E DSA

Lavori d'ufficio, biblioteche, stoccaggio magazzini, PC, cucina e ristorazione, laboratori artigianali, produzione e commercializzazione di prodotti alimentari (es. dr. Montobbio a Genova e Progetto ILSA > Legge 68(99)

Un **Job coach** deve supportare l'inserimento.

Cascina Rossago (Pavia),  
Farm community, 2002



Cosa gli piace? Come possiamo sfruttare questo suo interesse per un'attività produttiva?

Dr.ssa ...

Montalto

«Il paziente va sognato»

(Cutajar:) Immaginare, sperare, confidare PER IL PAZIENTE...

«Gli operatori devono essere portatori per il paziente della parte viva del proprio sé».

# Funzione del «più grande» che dà testimonianza al più piccolo

E' utile che gli utenti più funzionali e anziani diano il buon esempio.

Nel gruppo *si dà significato a ciò che avviene*, con rispecchiamento nel gruppo.

Si riducono le scissioni, le relazioni simbiotiche, si accolgono le speranze e i progetti, si avvicinano le parti di sé temute e rifiutate.

# Gruppo con le famiglie

Un educatore riassume su fogli a lavagna, o legge brani scelti  
C'è anche l'assistente sociale

**Temi trattati coi familiari**

Contatto col dolore mentale

Rabbia per istituzioni ECC.



E' aumentato il senso di appartenenza, mentre è diminuito l'isolamento; si è stimolato l'auto-aiuto e si sono coltivate speranze di cambiamento

Un terreno emotivo e uno spazio attrezzato aumentano le capacità mentali, emotive e pratiche dei partecipanti.

Si mantiene la storia del paziente.

Tutto avviene nel gruppo, grazie al gruppo.

«I rododendri sono bellissimi se trovano il terreno giusto»

Marta Bigozzi

M-Chat al 18° mese: screening  
(rischio) - Checklist

## CARATTERISTICHE PRECOCI del Dist. Spettro Autistico

Contatto dello sguardo anormale

Mancanza di iniziativa; ipoattività

Umore piatto, mancanza di modulazione (nella reazione all'ambiente)

Manca attenzione congiunta (pointing che richiama l'attenzione dell'altro sulla cosa che ti interessa)

Interesse per stimoli non sociali («mi porti a far conoscere la tua lavatrice»)

Lo SCREENING POSITIVO depone per un Dist autistico OPPURE comunque per un severo disturbo del linguaggio, ADHD, Dis Intell, Altro problema rilevante.

Più è precoce l'intervento più si abbatte la gravità dell'autismo

DINAMICA FREQUENTE

Il familiare arrabbiato (con Dio?)  
poi sposta («fa pagare») la sua  
rabbia agli operatori

# L'Intervento

Va costruito sui punti di forza

Deve essere abilitativo

Deve essere strutturato



FASTIDI IMPENSATI: Scarpe  
strette, stipsi, mal di denti,  
eczemi, pruriti

Il PECS aumenta il linguaggio, non lo  
sostituisce né lo ostacola!