



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PARMA

DIPARTIMENTO ALEF

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DEI PROCESSI FORMATIVI

COSTRUIRE L'AUTONOMIA E CONTRASTARE I COMPORAMENTI PROBLEMA: L'IMPORTANZA DELL'EDUCAZIONE STRUTTURATA

Relatore:

Chiar.mo Prof. *Dimitris Argiropoulos*

Correlatore:

Chiar.mo Prof. *Andrea Giacomantonio*

Laureanda:

Gaia Gaboardi matricola n° 239809

Anno accademico 2014/2015

È grave voler essere uguali, perché questo significa forzare la natura,
perché questo significa andare contro le leggi di Dio che, in tutti i boschi
e le foreste del mondo, non ha creato una sola foglia identica all'altra.

Veronika decide di morire, Paulo Coelho

Indice

Indice.....	1
Introduzione.....	1
PARTE PRIMA: LA DISABILITA' ADULTA.....	2
Definizione e cause della disabilità.....	3
Come si guarda la disabilità oggi?.....	6
Dopo la scuola.....	12
La disabilità intellettiva: definizione, cause e classificazioni.....	15
PARTE SECONDA: LA RESIDENZIALITA'.....	21
Qualità di vita dei disabili adulti.....	22
Dipendenza ed autonomia.....	24
Le residenze per i disabili.....	27
Che cos'è comunicazione mediata visivamente.....	29
Esempi di ausili visivi utilizzati nelle strutture residenziali.....	32
PARTE TERZA: LA RICERCA.....	36
Le dimensioni dell'educazione strutturata.....	37
La tecnica TEACCH del lavoro indipendente.....	41
Caratteristiche ed esempi di attività strutturate.....	44
Il gruppo di lavoro: le storie di vita.....	47
Legenda delle tabelle.....	51
Scheda di rilevazione attività occupazionali e tempo di impiego.....	63
Scheda di rilevazione attività occupazionali e tempo di impiego.....	77
Osservazione dei dati.....	80
Conclusione.....	82
Ringraziamenti.....	83
Bibliografia.....	84

Introduzione

Parlare di disabilità non è cosa semplice: essa infatti si pone come crocevia di interventi sanitari, di attenzioni pedagogiche e psicologiche, di processi speciali di insegnamento e di apprendimento, di ricerca tecnologica ed urbanistica, di interessi di natura economica e di politiche per l'inclusione e l'integrazione.

La tesi, di tipo esperienziale, si pone l'obiettivo di mostrare l'importanza dell'educazione strutturata nell'aumentare l'autonomia e nel contrastare i comportamenti problema nei disabili adulti dell'istituto ospedaliero di Sospiro.

Nella prima parte verrà trattato il tema della disabilità nella sua interezza: dopo una aver formulato la sua definizione e cercato le cause, lo sguardo viene posto sul come si guarda la disabilità oggi e cosa succede dopo la conclusione del percorso scolastico. Al termine di questa sezione si delinearanno le caratteristiche della disabilità intellettiva.

La seconda parte riguarda invece la residenzialità, la qualità di vita dei diversamente abili e alcuni esempi visivi che vengono utilizzati per migliorare la comunicazione e la comprensione anche dei più semplici messaggi.

A conclusione, dopo aver delineato le caratteristiche dell'educazione strutturata ed aver presentato mediante le storie di vita il gruppo di lavoro, vengono presentati i dati elaborati con griglie di valutazione e raccolti durante il periodo della ricerca. Le attività sono programmate all'interno di un progetto personalizzato per ciascun ospite che viene definito a partire dai bisogni individuati come prioritari.

PARTE PRIMA: LA DISABILITA' ADULTA

Definizione e cause della disabilità

Secondo i dati reperiti dalle Nazioni Unite, in tutto il mondo le persone con disabilità sono 650 milioni, corrispondenti circa al 10% della popolazione globale¹.

Le menomazioni possono riguardare diverse strutture o funzioni del corpo, possono essere temporanee o permanenti, progressive o stabili, saltuarie o continue con effetti chiaramente molto diversi sui percorsi di vita di ciascuno.

Dare una definizione del termine disabile non è cosa semplice. L'etimologia sottolinea la mancanza, l'assenza di abilità considerate di normale dominio dell'essere umano e, numerosi sono gli appellativi, anche offensivi, che vengono attribuiti a tali persone. In generale l'handicap è il risultato di una lesione, malattia o disturbo che ha provocato danni fisici, psichici o sensoriali che possono manifestarsi in una diminuita capacità di prestazioni tali da arrecare uno svantaggio nei rapporti con la società. Se dovessimo riassumere il procedimento che colpisce una persona tale da renderla disabile sarebbe dunque così: a seguito di malformazioni, traumi o malattie, una persona può subire una menomazione (detta anche deficit), ossia una perdita o un'anomalia strutturale o funzionale, fisica o psichica e, a sua volta, essa provoca in lei una disabilità, ovvero una limitazione nello svolgimento di una o più attività considerate normali per un essere umano della stessa età; poiché queste persone incontrano barriere culturali, fisiche e sociali che impediscono loro l'accesso a vari sistemi della società, esse sono portatrici, a vario livello, di un deficit.

Le cause di un deficit possono venire raggruppate in quattro grandi categorie: fisico, mentale, sensoriale, misto; a ciascuna di esse, poi, si identificano diversi fattori di rischio²:

- Organizzazione sociale ed ambientale:
 - Fattori socioeconomici
 - Ambiente fisico
 - Salubrità degli alloggi ed urbanistica
 - Organizzazione dei servizi
 - Posto di lavoro

¹ L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato*, Erickson, Trento, 2016, p.17

² Andrea Canevaro, *Pedagogia Speciale. La riduzione dell'Handicap*, Bruno Mondadori, Milano, 1999, p.14

- Comportamento individuale:
 - Rischi sociali, culturali
 - Rischi famigliari
 - Violenza
 - Nutrizione
 - Tabagismo, alcolismo, tossicodipendenza
 - Sedentarietà
 - Igiene

- Incidenti:
 - Di lavoro
 - Della strada
 - Domestici
 - Durante lo sport e lo svago

- Biologia:
 - Rischi genetici
 - Prenatali, perinatali e postnatali
 - Patogeni
 - Organici

I deficit possono colpire³:

- Il sistema nervoso
- Il sistema auricolare
- Il sistema oculare
- Il sistema digestivo
- Il sistema respiratorio
- Il sistema cardio-vascolare
- Il sistema urinario
- Il sistema endocrino

³ Andrea Canevaro, *Pedagogia Speciale La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano, 1999, p. 15

- Il sistema emopoietico ed immunitario
- Il sistema riproduttivo
- Il sistema cutaneo
- Il sistema muscolare
- Il sistema osseo ed articolare
- La morfologia

A loro volta, essi producono delle incapacità collegate (ognuna delle quali si riflette sulle abitudini di vita)⁴:

- Alle attività intellettive
- Al linguaggio
- Ai comportamenti
- Ai sensi e alla percezione
- Alle attività motorie
- Alla respirazione
- Alla digestione
- All'evacuazione
- Alla riproduzione
- Alla protezione e alla resistenza

Occorre riconoscere che vi sono vari gradi di disabilità: alcuni di loro sono molto attivi e capaci, altri presentano forti limitazioni delle attività e della partecipazione nonostante nei contesti di vita ci siano supporti che alleviano gli effetti delle loro menomazioni; i progetti e le pratiche da utilizzare con queste ultime avranno quindi bisogno di un occhio di riguardo in più.

⁴ Andrea Canevaro, Andrea Canevaro, *Pedagogia Speciale La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano, 1999, p. 16

Come si guarda la disabilità oggi?

Nella percezione comune la disabilità è vista come qualcosa che non ci riguarda, che è altro rispetto a noi ed è vissuta come una disgrazia, resa ancora più grande quando attacca anche l'intelletto. Il pietismo sembra essere la risposta al problema e spesso rappresenta un rafforzamento dell'handicap.

Il soggetto con disabilità manca ai nostri occhi di quelle caratteristiche grazie alle quali gli uomini riconoscono i loro simili: quanto più sono gravi le menomazioni, tanto più la parte biologica diventa predominante; è la diversità a prevalere, ad imporsi, ad attirare l'attenzione. Nell'era dello spettacolo in cui viviamo oggi, poi, in cui tutto deve essere bello, snello e sano è ancora più difficile vivere la deformità e l'anomalia del corpo: le immagini reali e quelle ideologiche non coincidono.

Tre sono gli aspetti da prendere in considerazione⁵:

- L'individuo e l'individuazione del suo deficit: si corre il rischio che l'identificazione totale con il deficit comporti la categorizzazione, la perdita cioè di identità originale e l'assunzione di un'identità di categoria; vi è inoltre il pericolo di attribuire al deficit il permanere di alcune condizioni paradossalmente privilegiate
- Il contesto e l'individuazione degli ostacoli possibili: il pericolo è quello di vivere alla giornata, accorgendosi degli ostacoli solo quando si manifestano
- Le relazioni d'aiuto: chi è nelle situazioni di deficit rischia che la relazione d'aiuto diventi una relazione di dominanza permanente; essa dovrebbe invece essere di transizione

La presenza di cittadini con disabilità coinvolge tutta la società ed è proprio la diversità che deve essere un punto di incontro nel dialogo tra le parti.

Tanti progetti sono stati intrapresi a favore delle persone con disabilità ma la questione non è ancora risolta del tutto: sono cadute barriere architettoniche, sono stati scoperti metodi alternativi per parlare, ascoltare, guardare e muoversi, sono state formulate leggi in loro favore, eppure nella nostra evoluta società il pregiudizio e l'atteggiamento negativo delle persone ancora persiste.

⁵ A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna, RN, 2009, p.45

Ragionare sui temi dell'inclusione sociale delle persone adulte con disabilità pone la questione dell'eguaglianza di trattamento nella società di fronte alla possibilità di condurre una vita dignitosa, una vita che, nonostante le disfunzionalità dovute al peggioramento della disabilità o all'emergere di patologie, permetta al soggetto di accedere ad un minimo di socializzazione, di valorizzazione di sé e di affettività.

L'idea di creare le condizioni per una vita in accordo con la dignità umana anche dove è presente la sofferenza e la disabilità non è cosa semplice, ma neanche impossibile.

Gli indicatori più frequenti per la riduzione degli handicap riguardano⁶:

- L'accessibilità a tutti i servizi del territorio per i portatori di deficit
- L'evoluzione delle rappresentazioni sociali
- La possibilità di avere più modi e più modelli di realizzazione
- La garanzia di aiuti tecnici sicuri
- Il monitoraggio costante delle diverse situazioni in cui è coinvolta una persona con disabilità

Questi elementi hanno quindi degli evidenti aspetti positivi sugli individui che vivono in quella situazione.

I sostegni che la realtà può offrire alle persone con disabilità sono molti; i più importanti sono⁷:

- Di accompagnamento: è legato alla necessità che qualcuno ha di affrontare un'esperienza difficile (chiaramente soggettiva) avendo qualcun altro vicino
- Di contro risposta: è la risposta diretta, complementare a un disegno preciso e ben delimitato
- Della mano anonima: è la possibilità che alcune azioni vengano messe in atto con un interscambio di soggetti a seconda di chi si trovi nella condizione di bisogno

⁶ A. Canevaro, *Pedagogia Speciale. La riduzione dell'Handicap*, Bruno Mondadori, Milano, 1999, pp.70-71

⁷ A. Canevaro, *pedagogia Speciale. La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano, 1999, p. 66

- A ping-pong: si basa sulla reciprocità e si può sviluppare una relazione di mutuo aiuto, secondo capacità che sono diverse e che non sempre possono essere individuate e gradite dall'altro
- Di confine: è l'espressione di un desiderio di percepire e cambiare i confini della propria situazione, di non sentirsi perduti senza un punto di riferimento
- Di sfondo: nell'ambiente vi può essere una rappresentazione di sé, non solo come individuo bisognoso ma anche come articolazione di possibilità e bisogni

L'articolazione e la modulazione dei sostegni sono sì articolazione dei bisogni, ma anche connessione e scoperta delle competenze di ciascuno.

Una questione sorge spontanea: perché nelle relazioni umane è importante il fatto che si riconosca il diritto del disabile? Riguarda forse la buona educazione, la gentilezza, il fatto di sapersi mettere nei panni dell'altro che ha delle difficoltà che io non possiedo? Mi devo comportare con un occhio di riguardo nei loro confronti per pena, per obbligo o per non avere rimorsi poi?

La comunità di appartenenza è fortemente implicata nella strutturazione della disabilità e numerosi sono i fattori ambientali a carico del contesto di appartenenza: tra questi si annoverano quelli che riguardano le relazioni ed il sostegno sociale, gli atteggiamenti, i contributi facilitanti od ostacolanti che arrivano dai servizi e dalle politiche ed il ruolo della comunità di appartenenza nei processi di inclusione o, al contrario, di esclusione: sono quindi le conseguenze sociali del deficit che creano le barriere socio-culturali che finiscono per essere interiorizzate dal soggetto con disabilità che crede di non poter fare quello che tranquillamente potrebbe fare. È la situazione handicappante che crea l'handicap.

L'obiettivo comune è quello di promuovere condizioni di vita dignitose ed un sistema di relazioni soddisfacenti nei riguardi delle persone con disabilità intellettiva in modo che esse possano sentirsi parte di una comunità e di contesti relazionali dove poter agire, scegliere e vedere riconosciuto il proprio ruolo e la propria identità, nonostante le menomazioni.

Per garantire benessere, dignità umana e possibilità d'inclusione sociale alle persone adulte con disabilità occorre quindi che si sviluppi una cultura dell'accoglienza, una cultura della cura intesa

come relazione di aiuto e una cultura dell'incontro⁸; questo implica chiaramente una educazione sociale delle comunità territoriali all'accoglienza, al prendersi cura e all'incontro con l'altro diverso per favorirne l'inclusione. Per rendere ancora più semplice questo processo occorre quindi⁹:

- Creare una nuova cultura dell'accoglienza e dell'inclusione dei soggetti con disabilità: ciò significa modificare lo sguardo e le rappresentazioni sociali ed evitare che la differenza diventi disuguaglianza ed inferiorità nella vita sociale, politica e professionale
- Contemplare il ruolo attivo degli stessi soggetti al processo di inclusione attraverso una loro reale partecipazione: se non viene dato nessuno spazio all'intervento del soggetto disabile nelle scelte che lo riguardano si rischia di passivizzarlo e renderlo oggetto passivo di un intervento assistenzialistico. La partecipazione al proprio percorso significa anche la possibilità, per lui, di fare funzionare le proprie capacità e di sviluppare tutte le potenzialità della propria umanità: se ciò non avvenisse, non ci sarebbe inclusione e giustizia
- Superare ogni possibile schematizzazione della malattia: occorre una visione globale della persona disabile con la sua storia, il suo modo d'essere, i suoi vissuti ed i suoi sentimenti, superando l'occhio di riguardo sulla disabilità che lo colpisce e sul tecnicismo utilizzato dagli operatori con cui ha a che fare
- Adottare un atteggiamento promotore delle competenze superando ogni forma di assistenzialismo: anche nella cura vi deve essere uno spazio per l'azione autonoma e la valorizzazione dell'esistenza in quanto il continuo sostituirsi all'altro vuol dire invadere il suo mondo vitale intimo creando una sorta di dipendenza e di passivizzazione
- Formare le risorse umane con processi partecipativi e spazi d'incontro: bisogna promuovere dei percorsi di educazione permanente attraverso la mediazione delle azioni sociali e pedagogiche

⁸ A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna, RN, 2009, p.76

⁹ L. Cottini, *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*, Vannini, Brescia, 2003, p. 18

- Ripensare alla formazione della professionalità: le figure professionali devono imparare a collaborare e a rendere complementari i loro punti di vista, devono dialogare nella gestione della presa in carico e nell'accompagnamento, seppure sia diversa la loro formazione e specializzazione

Le figure professionali che lavorano all'interno di tutte quelle strutture che ospitano persone che vivono un disagio mentale o altre forme di deficit sono molte, ognuno con competenze e bagagli culturali e lavorativi diversi. L'unica persona con cui la persona disabile possa interagire sembra sia il medico che, conoscendo un linguaggio specifico, forbito e distaccato, riesce a fare una diagnosi e lo contestualizza all'interno di una società che, data la sua anormalità, appare parallela rispetto a quella in cui ognuno di noi vive.

Con l'aumento dell'età, soprattutto nelle condizioni di gravità, le risposte dei servizi tendono sempre più ad accentuare la valenza assistenziale e questo non fa altro che accelerare il decadimento funzionale. Molto spesso l'istituzionalizzazione viene vista come la strada maggiormente rassicurante e più agevolmente praticabile.

Gli interventi riabilitativi che vengono messi in atto con queste persone coltivano infatti solo la parte biologica della vita e non viene posta l'attenzione sulle dimensioni quali i tratti del carattere, i desideri profondi, i sentimenti e tutti quegli aspetti personali che rendono ogni persona unica e differente dalle altre. Non è però sufficiente che un individuo sia osservato con le lenti della medicina, della neuropsichiatria, della riabilitazione. Parole come sentimenti, passioni, emozioni non sembrano appartenere a questo linguaggio: ciò non fa altro che aumentare la sofferenza del soggetto ed amplificare le sue frustrazioni di fronte alle sfide quotidiane che deve affrontare come la dipendenza dagli altri, i cambiamenti effettivi intervenuti, l'invecchiamento e l'aggravarsi con il tempo di alcune disfunzioni. Questo può indurre la persona con disabilità a chiudersi o a lasciarsi andare in una condizione depressiva permanente.

Affinché ciò non avvenga, il lavoro riabilitativo ed educativo deve aiutare a¹⁰:

- Far prendere coscienza al soggetto dell'esperienza intrapresa
- Superare lo stato di demotivazione e creare accettazione e convivenza con il proprio stato
- Creare un clima comunicativo e socializzante

¹⁰ L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale ed il progetto personalizzato*, Erickson, Trento, 2014, p.58

- Passare dalla rigidità mentale alla flessibilità
- Non rifiutare le responsabilità ma accettare di farsi carico di compiti ed impegni
- Avere fiducia nella natura umana e non sfiducia
- Arricchire la vita del soggetto con relazioni costruttive ed evitare la povertà di vita

È chiaro che l'affettività, il sentirsi utile ed il sentimento che c'è qualcuno che si preoccupa per lui giocano un ruolo importante nella persona con disabilità: il più delle volte egli ha infatti l'impressione di essere solo un peso per gli altri, di non contare niente e di non poter offrire più nulla dal punto di vista dell'affettività; stando così le cose non può ricevere nulla. Le eccezioni, seppur poche, però esistono: ci sono infatti anche disabili che sono riusciti a realizzarsi sia nella vita di relazione che in quella professionale.

Affinché risulti costruttivo, quali caratteristiche deve avere il rapporto tra disabile ed educatore? Innanzitutto troppo coinvolgimento, rapporti che annullano l'alterità, una cieca fiducia nei dispositivi diagnostici offuscano la possibilità di comprendere e di agire per il bene della persona; occorre invece assumere una giusta distanza che permette di vedere non solo la persona fisica, ma anche gli aspetti che non si è soliti osservare o a cui di solito si è rinunciato a prestare attenzione. La persona disabilità, dunque, per quanto sia complesso il suo quadro clinico, non dovrebbe mai trasformarsi in oggetto di assistenza, di cura educativa o di trattamento riabilitativo: affinché ciò sia possibile occorre che il disabile produca significati attraverso l'azione del corpo e dei gesti e sta all'operatore riuscire a costruire un contatto sufficientemente positivo per comprendere e dare dignità alla parola implicita.

Dopo la scuola

La prospettiva di vita si è allungata per tutti, anche per le persone con disabilità, eppure continua ad essere scarsa l'attenzione sociale e l'interesse scientifico per questa parte della popolazione soprattutto quando concludono il loro percorso scolastico. Mentre frequentano la scuola i bambini disabili sono sentiti come compagni, sfortunati, capaci di occupare uno spazio fisico e relazionale. Al termine di questo periodo di vita, il contesto muta: non vi è più un luogo quotidiano di integrazione, le relazioni si restringono drasticamente e la rete familiare sempre più ristretta non è in grado o non vuole farsi carico del disabile, mancano le risorse economiche per poter pagare servizi di qualità, cambiano gli assetti terapeutici ed assistenziali nelle quali viene meno l'intervento riabilitativo ed aumenta la logica d'aiuto in quanto le loro funzioni cognitive, le capacità di adattamento e di comunicazione interpersonale tendono a peggiorare; la persona tende inoltre a sviluppare una condizione di dipendenza continua e di inferiorità in tutto, compreso nelle proprie reali capacità. Un percorso scolastico e riabilitativo che voglia stimolare le capacità cognitive e di apprendimento, per essere valido, deve proporre fin dall'inizio un progetto di vita che conduca di ruolo in ruolo alla conquista di un'identità sociale sostenibile. Il mondo adulto comincia nell'infanzia e si struttura sull'immaginazione e sulla successiva predisposizione di un progetto di vita adeguato. Ogni esperienza costituisce quindi un elemento di cambiamento e di nuovo adattamento ad una situazione nuova; tra le tante l'invecchiamento biologico sembra portare delle ripercussioni negative sui seguenti processi cognitivi¹¹:

- La rapidità di risposta agli stimoli (tempi di reazione)
- La percezione e discriminazione visiva ed uditiva
- La memoria di lavoro e la memoria a lungo termine
- La comprensione di istruzioni, sequenze, brani e situazioni

Tali difficoltà sono in grado di compromettere sensibilmente la capacità della persona di adattarsi alle richieste dell'ambiente, soprattutto quando ad essi si associano importanti sintomi psicologici e patologici.

¹¹ L. Cottini, *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*, Vannini, Brescia, 2003, p. 32

Per realizzare un progetto di vita occorre quindi ragionare in termini di ciclo di vita in cui è sempre possibile, e non solo nella prima parte di esso, intervenire per educare, formare e correggere; esso non può ridursi a compilare schede o a diagnosticare dall'alto, ma si basa sul contatto vitale tra la persona con disabilità, gli operatori che lo seguono ed il suo contesto di vita.

La persona con disabilità è percepita da molti come un eterno bambino in quanto la maggior parte delle relazioni e del linguaggio utilizzato ha una connotazione infantile; a loro, poi, non è concesso avere proprie abitudini, proprie preferenze e la loro vita affettiva e sessuale è assente: la dimensione dell'a-normalità prende il sopravvento sull'intero essere umano. Oltre a ciò, la persona adulta con disabilità viene considerata come poco produttiva, incapace, problematica: date le sue caratteristiche, viene posta in mezzo a quegli oggetti in mano agli altri da sistemare ed organizzare e non tra i soggetti che esistono, che hanno delle capacità che possono essere sviluppate al meglio e che provano dei sentimenti.

Il rischio che si corre è che la persona con disabilità si senta inferiore, non sappia riorganizzare i vissuti legati alle sue esperienze di vita e perda il controllo sul proprio destino: gli altri scelgono, comprendono e agiscono per lui. La condizione che vive la persona adulta con disabilità in situazione di emarginazione è spesso una vera e propria condizione disumanizzante che annulla il suo desiderio di essere amato e riconosciuto nonché il suo desiderio di comprendere, agire ed essere libero. Affinché sia un essere sociale, l'adulto con disabilità deve avere una molteplicità di legami e soprattutto deve acquisire la capacità di gestirli e mantenerli nel tempo nonostante i mutamenti intervenuti: non di dipendenza ma di amicizia e di riconoscimento, che arricchiscono e fanno star bene perché valorizzano l'esistenza e la rendono ricca di stimoli positivi. Due sono le condizioni necessarie affinché le persone con disabilità siano considerate adulte¹²:

- Il consolidamento di una rappresentazione sociale che la consideri adulta in tutte le sue dimensioni psicologiche, affettive e sociali
- L'esistenza di ruoli sociali valorizzanti che hanno a che fare con il lavoro, il tempo libero e le relazioni affettive e sessuali

Come in un curriculum, il candidato con disabilità deve quindi essere rappresentato nella mente degli altri come adatto e capace ad interpretare i ruoli per i quali si propone.

¹² A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna, RN, 2009, p.35

La qualità di vita dipende innanzitutto dalle capacità potenzialmente raggiungibili e da quelle effettivamente realizzate, piuttosto che dalle risorse materiali disponibili: il benessere che un individuo può ottenere dal possesso di beni dipende infatti dalle caratteristiche personale di ciascuno e dal contesto in cui vive. I parametri della ricchezza o della crescita economica non possono essere direttamente correlati alla felicità dell'individuo: è l'esercizio dell'autonomia personale a diventare condizione per il raggiungimento di uno stato di benessere soggettivo. Più che una condizione stabile il benessere risulta quindi essere una costruzione variabile fatta di tappe intermedie e di modificazioni in costante cambiamento e riadattamento.

Sei sono le categorie di benessere¹³:

- Fisico: è costituito da salute, nutrizione, forma fisica, mobilità e sicurezza personale
- Materiale: comprende reddito, proprietà e vari aspetti della qualità dell'ambiente di vita dove il soggetto risiede quali trasporti, sicurezza e caratteristiche dell'abitazione
- Sociale: racchiude la qualità delle relazioni, il coinvolgimento comunitario e l'inclusione sociale
- Produttivo: include lo sviluppo personale, l'autodeterminazione e le attività costruttive
- Emozionale: contiene la capacità di ricercare e raggiungere serenità e libertà dagli stress, di conseguire stati mentali positivi ed autostima, di professare un credo religioso, di esprimere con soddisfazione la propria sessualità
- Civico: incorpora la capacità di salvaguardare la propria privacy, di essere salvaguardati dalla legge, di votare, di essere coscienti delle responsabilità civili

Nella determinazione dello stato di benessere risultano fondamentali le relazioni che si instaurano nei contesti di vita e in quelli di cura: operatori e famigliari devono quindi muoversi verso questo fine e potenziarlo nel migliore dei modi.

Il viaggio degli individui con disabilità verso il periodo adulto è certamente difficile ma non vuole essere verso un mondo di malattia o di deficit, bensì verso una realtà dove cercare degli spazi di vita accettabili e degli equilibri corretti fra competenze e limiti.

¹³ A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Sant'Arcangelo di Romagna, RN, 2009, p.46

La disabilità intellettiva: definizione, cause e classificazioni

La maggiore longevità ed i bisogni di salute degli adulti con disabilità intellettiva aprono numerose questioni di ordine clinico, sanitario, politico e sociale che devono essere affrontate attraverso studi, ricerche ed attività che pongono al centro dell'intervento l'adulto con disabilità intellettiva ed i suoi bisogni. In relazione agli adulti con disabilità intellettiva uno tra gli aspetti che di norma sono considerati maggiormente critici è data dal fatto che il loro stato di salute complessivo può essere complicato da processi di deterioramento mentale che richiedono particolare attenzione ed impegno sul piano della valutazione e della gestione. Appare evidente che i disabili con disabilità intellettiva presentano una obiettiva complessità clinica e richiedono, a tutti gli operatori che si occupano di loro, un'attenzione maggiore volta alla conoscenza dei principali fattori che caratterizzano la loro condizione.

Il ritardo mentale è una malattia cognitiva permanente causata da un alterato funzionamento del sistema nervoso centrale. La condizione delineata è quella di un incompleto o interrotto sviluppo psico-fisico associata ad una compromissione delle abilità che solitamente si manifestano durante il periodo evolutivo. Non è possibile valutare accuratamente senza riferirsi all'intera persona e al modo in cui essa agisce all'interno del contesto quotidiano: esse di solito migliorano il loro funzionamento con i sostegni individualizzati opportuni.

Cinque sono gli assunti essenziali per comprendere appieno la definizione di ritardo mentale¹⁴:

- Le limitazioni devono essere considerate all'interno del contesto degli ambienti tipici per l'età e cultura del soggetto: l'analisi avviene quindi negli ambienti tipici in cui il soggetto agisce e non isolati o segregati
- Una valutazione efficace deve considerare sia le diversità culturali e linguistiche, sia le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali e comportamentali: per essere indicativa la valutazione deve quindi tener conto non solo la cultura, l'etnia e la lingua, ma anche le limitazioni fisiche e la comunicazione non verbale
- In una stessa persona le limitazioni coesistono con i punti di forza: come tutti, anche i soggetti disabili possono avere capacità e punti di forza che sono indipendenti dalle loro limitazioni

¹⁴ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, USA, 1994, cap.1

- Un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo dei sostegni adeguati e necessari
- Con un adeguato sostegno fornito per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona disabile tende a migliorare: falso è il vecchio stereotipo secondo cui non è possibile riscontrare dei miglioramenti in queste persone; se supportati adeguatamente la capacità individuale di funzionamento generalmente migliora

La quarta edizione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-4)* ha sostituito con il termine ritardo mentale tutte le precedenti parole che denotano questa condizione quali oligofrenia, frenastenia, insufficienza mentale ed imbecillità.

Una persona è affetta da ritardo mentale se sussistono tali condizioni:

- Il funzionamento intellettivo generale è significativamente al di sotto della media (Quoziente Intellettivo pari o inferiore a 70 punti)
- Presenta limitazioni simultanee nell'andamento in due o più aree tra:
 - Comunicazione
 - Cura della persona
 - Vita in famiglia
 - Attività sociali
 - Capacità di usare le risorse della comunità
 - Autodeterminazione
 - Scuola
 - Lavoro
 - Tempo libero
 - Salute
 - Sicurezza
- L'esordio avviene prima dei 18 anni, età in cui le persone, nella nostra società, generalmente assumono il ruolo di adulti

In genere si può definire il livello di gravità del ritardo mentale in alcuni casi già partire dai 6-8 anni, mentre in altri solo verso i 14-16 anni.

Quattro sono i gradi di ritardo intellettivo:

- Lieve (Quoziente intellettivo da 50-55 a 70):

Esso è difficilmente evidenziabile in quanto nei bambini le difficoltà motorie e linguistiche non sono molto visibili e la compromissione in queste aree è lieve e non facilmente distinguibile dalle capacità dei bambini normodotati. Il periodo iniziale in cui si nota il problema è quello dell'inserimento nella scuola in quanto sopraggiungono problemi dell'apprendimento ed è quindi necessario affiancarlo ad un sostegno.

- Moderato (Quoziente intellettivo da 35-40 a 50-55)

Gli individui con ritardo mentale moderato presentano discrete capacità comunicative ma hanno comunque relativa autonomia nei luoghi familiari e nel contesto sociale. Comprensione ed uso del linguaggio sono difficoltosi in quanto acquisiscono la capacità di leggere e scrivere verso i 10-12 anni, il vocabolario appreso resta piuttosto limitato e presentano difficoltà a cogliere i nessi logici; viene inoltre evidenziato uno sviluppo disarmonico delle discipline e anche nel calcolo riescono a contare ma difficilmente a compiere operazioni. La Sindrome di Down e quella di Turner sono due cause piuttosto frequenti di ritardo mentale moderato.

- Grave (Quoziente intellettivo da 20-25 a 35-40)

L'età mentale del soggetto si ferma a 2-3 anni. Lo sviluppo psico-motorio è acquisito con notevole ritardo e spesso si presenta anche goffaggine motoria. I livelli del linguaggio sono minimi o assenti ma durante il periodo scolastico possono imparare a parlare e ad acquisire capacità per riconoscere parole semplici per esprimere i bisogni primari. Se opportunamente seguito, il soggetto può acquisire la competenza basilare di prendersi cura di sé e la capacità di svolgere attività lavorative molto semplici in ambienti protetti con personale specializzato. Egli può soffrire di alcune forme di frustrazione poiché si sente incapace di far fronte agli eventi.

- Gravissimo (Quoziente intellettivo inferiore a 20-25)

Il soggetto presenta un'età mentale inferiore ai due anni e non è in grado di svolgere le principali funzioni della vita quotidiana. Le relazioni sono ridotte ed il linguaggio è per lo più assente o fortemente compromesso. La necessità di sostegno è totale.

Si può parlare anche di ritardo mentale con gravità non specificata quando c'è un forte motivo di supporto ma non si ha modo di valutare il quoziente intellettivo del soggetto attraverso test standardizzati.

La quinta edizione del manuale sostituisce il termine ritardo mentale con quello di disabilità intellettiva. Non si fa più riferimento al punteggio del quoziente intellettivo per stabilire i livelli di gravità ma vengono definiti in base al funzionamento in tre diversi ambiti: concettuale, sociale e pratico.

I criteri diagnostici sono stati ridefiniti nel seguente modo:¹⁵

- Deficit delle funzioni intellettive come ragionamento, problem solving, pianificazione, capacità di giudizio ed apprendimento
- Deficit del funzionamento adattivo
- Esordio del deficit intellettivi ed adattivi durante il periodo dello sviluppo

I livelli di gravità sono:

- Lieve: nei bambini sono presenti difficoltà nella lettura, scrittura, calcolo e concetto del tempo e del denaro; negli adulti invece sono compromessi il pensiero astratto, la funzione esecutiva e la memoria a breve termine. L'individuo è immaturo nelle interazioni sociali e la comunicazione ed il linguaggio sono più concreti rispetto a quanto atteso per l'età; egli può avere maggior bisogno di supporto nelle attività complesse della vita quotidiana proprie dell'ambito pratico
- Moderata: nell'infanzia il linguaggio e le abilità prescolastiche si sviluppano lentamente e sono limitati rispetto ai coetanei; negli adulti si fermano a livello elementare. La capacità di relazione è evidente ma quella di giudizio sociale e di prendere decisioni è limitata e il personale di supporto deve assistere la persona nelle decisioni della vita. L'individuo può

¹⁵ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, USA, 2013, cap.1

prendersi cura dei bisogni personali, sebbene sia richiesto un lungo periodo di insegnamento e di supporto affinché possa diventare indipendente

- Grave: l'individuo in genere comprende poco il linguaggio scritto o i concetti che comportano numeri, quantità, tempo e denaro. Il linguaggio parlato è limitato e può essere facilitato con l'aiuto di strumenti adatti; richiede un sostegno in tutte le attività della vita quotidiana e non può prendere decisioni responsabili riguardo al proprio benessere
- Estremo: il soggetto usa gli oggetti in modo finalizzato e può acquisire determinate abilità visto-spaziali; concomitanti compromissioni motorie e sensoriali possono però impedirgli l'uso funzionale degli oggetti. Può comprendere alcuni gesti o istruzioni semplici ed esprime i propri desideri ed emozioni principalmente attraverso la comunicazione non verbale. La dipendenza dagli altri è totale in ogni aspetto della cura fisica, della salute e della sicurezza quotidiane sebbene possa essere in grado di partecipare ad alcune di queste attività

Le cause sono distinguibili in¹⁶:

- Prenatali: agiscono intorno alla 28^a settimana di gestazione interferendo con i processi dello sviluppo della forma e della struttura dell'organismo sia dal punto di vista evolutivo che ontogenico
- Perinatali: agiscono a partire dalla 29^a settimana di vita intrauterina fino alla 1^a extrauterina
- Postnatali: traumi, infezioni, o disordini neurodegenerativi
- Ignoto: legate al ritardo lieve
- Fattori genetici: fanno riferimento a:
 - Sindrome di Down
 - Sindrome dell'X Fragile
 - Sindrome di Angelman
 - Sindrome di Prader-Willi
 - Sindrome di Rett

¹⁶ American Association on Mental Retardation, *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno*, Vannini, Brescia, 2005, p. 25

PARTE SECONDA: LA RESIDENZIALITA'

Qualità di vita dei disabili adulti

Che cosa significa abitare? Cercando sul dizionario questo concetto si rifà all'idea di risiedere in un luogo che è in grado di soddisfare, grazie alle risorse che propone, i bisogni materiali di ciascun di noi. Ciò però non è tutto. In una casa è il soggetto che vi abita che decide cosa, dove e quando svolgere una determinata attività; è lui che decide se stare o non stare all'interno di essa. La residenzialità è quindi un concetto legato alla libertà del singolo il quale ha il diritto riconosciuto a scegliere per sé in base a ciò che più lo aggrada.

Nelle strutture che ospitano persone con disabilità fisica o mentale, queste condizioni non si verificano: c'è chi decide le regole da mantenere, chi le attività da fare, chi supervisiona dall'alto l'andamento generale; date le difficoltà degli ospiti, esse non sono delle vere e proprie case ma sono più luoghi in cui la persona, aiutata dall'intero team che vi lavora all'interno, acquisisce competenze e capacità abitative, come, ad esempio, la discrezionalità, le decisioni da prendere ed i poteri da assumere. Questo è certamente un lavoro difficile ma non impossibile: prima di tutto non deve essergli imposto con la forza o somministratogli come una cura, ma deve essere piuttosto un percorso deciso e condiviso con il soggetto in modo da poter, allo stesso modo, aumentare in lui la motivazione e l'interesse verso il vero modo di abitare in una casa.

Com'è possibile riuscire in questa impresa? Oltre a prendersi carico della persona con disabilità nella sua interezza, nei suoi bisogni fisici e nelle sue incapacità, l'operatore deve riuscire a costruire un ambiente estremamente ricco e gratificante agli occhi dell'ospite, che sappia far sviluppare in lui una forte motivazione all'agire, al desiderio di fare e all'interesse: uno dei problemi principali che si incontrano con queste persone è infatti la loro rinuncia alla vita, cioè l'aver ridotto o annullato completamente, da parte loro, movimenti, interessi, desideri e bisogni. La povertà motivazionale spesso è il maggior ostacolo ma anche saper sbloccare questo loro ritirarsi dall'esistenza non è cosa semplice.

In un ambiente depravato e povero di risorse la motivazione non si acquisisce e non si sviluppa, così come la competenza sia pratica che cognitiva si indebolisce; al contrario, in un ambiente accessibile ricco di risorse stimolanti, si acquisiscono competenze a fare, cognitive e motivazionali. Per riattivare e sbloccare i meccanismi cognitivi e del funzionamento mentale, bisogna quindi riattivare quei circoli sociali e materiali utili per tutti: fare questo non è cosa

semplice poiché, in primis, costa ed, in più, sempre poche sono le persone qualificate che possano aiutare il disabile nell'attività educativa.

Un altro importante fattore riguarda la rete sociale, ossia la famiglia, il gruppo di riferimento, di amici e di relazioni con cui hanno a che fare e con cui si confrontano questi soggetti: essa ha un potere trasformativo in quanto è in grado di sbloccare il circolo vizioso in cui si è costruita la loro mente patologica ed in più, tramite il dialogo e l'ascolto, ricostruisce il senso di sé, l'autostima e le competenze di ciascuno.

Ciò che si propone all'interno di ecosistemi residenziali è l'idea di concepire la relazione come strumento per la crescita della persona che vive la condizione di disabilità intellettiva: colui che svolge un ruolo educativo ha il compito di studiare le abilità espresse dalla persona con disabilità, di sperimentare con lei cosa è capace di fare, di progettare e costruire concretamente quegli oggetti e quelle attività che permetteranno loro di raggiungere l'autonomia ed apprendere quanto serve. Questo atteggiamento porta ad essere in costante relazione con la persona con disabilità e molto sarà l'orgoglio personale e professionale dell'educatore riguardo la conquista dell'autonomia espressa nel completamento totale di un lavoro, magari anche complesso, in modo indipendente e ben svolto¹⁷.

¹⁷ Cooperativa Sociale ONLUS PROGEST, *Gruppi appartamento Progetti ed esperienze vissute*, Ananke, Torino, 2002, p.33

Dipendenza ed autonomia

I temi della dipendenza e dell'autonomia rivestono un ruolo fondamentale all'interno della ricerca sulle persone con disabilità, anche se essi appartengono a categorie culturali tipiche dell'uomo occidentale, moderno ed individualista.

La dipendenza è una struttura necessaria dell'esistenza e della vita dell'uomo perché il bisogno di socialità gli appartiene: dipendiamo dagli altri per questioni pratiche, per scopi e bisogni che sono intrinsecamente bisogni di relazione ed, in più, perché, tramite l'altro, si costituisce la propria identità; essa quindi non può essere completamente eliminata.

Le sue radici possono riguardare la mancanza di conoscenza, di capacità acquisite o cognitive, di autostima, di fiducia o di insicurezza, oppure può essere obbligata da qualcuno o da qualcosa; nello stesso tempo, però, qualcuno si occupa e si prende cura del disabile nei suoi bisogni e nei suoi diritti.

È possibile costruire, per persone in condizione di disabilità intellettiva anche grave, le abilità per svolgere compiti in modo indipendente? La progettazione della quotidianità di vita in residenza può essere sviluppabile proprio partendo da questo interrogativo. Alcuni elementi cardine per affrontare la questione dell'indipendenza sono¹⁸:

- Compiere una valutazione il più possibile attenta e realistica delle abilità della persona, così da non aggravare la situazione con compiti troppo complessi
- Porre attenzione nella valutazione delle aree di intervento e abilità in cui il soggetto è molto autonomo, così da potersi muovere maggiormente nel campo in cui egli è carente d'indipendenza
- Organizzare l'ambiente fisico in modo che le persone con disabilità possano utilizzarlo nel modo più indipendente e sicuro possibile; deve inoltre essere calmo, tranquillo, e con il giusto tempo per agire
- L'immagine del paziente nella mente della famiglia e di coloro che vi lavorano insieme deve cambiare: essa non deve essere quella di un ragazzo diversamente abile per mano,

¹⁸ L. Hodgdon, *Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*, Vannini, Brescia, 2004, p.26

deve essere quella di un soggetto che cammina dritto e da solo, che cade e che, con le proprie abilità, sa rialzarsi

- Mantenere alto il livello di attenzione del personale verso l'utilizzo di stili educativi che sostengano ed aumentino la consapevolezza verso comportamenti indipendenti
- Associare comportamenti appresi a segnali rilevanti all'interno dell'ambiente in cui i comportamenti attesi devono manifestarsi

Il percorso educativo che si intende promuovere per la persona deve essere caratterizzato da una attenta valutazione, con strumenti formali ed informali, al fine di individuare i reali punti di forza dell'individuo come base per la programmazione dell'intervento. Le strategie, le tecniche, gli strumenti ed i materiali che lo rendono concreto devono caratterizzarsi per essere pensati e programmati per rispondere ai bisogni emergenti della singola persona e, di conseguenza, possono essere modificati, riveduti e corretti in relazione alle necessità e abilità che la persona con disabilità intellettiva manifesta, all'esperienza che la persona matura, a nuovi stimoli e alla creatività che i familiari e gli operatori possono apportare.

L'azione educativa deve tendere a trovare un equilibrio fra le abilità della persona con disabilità intellettiva e relazionale e le capacità che l'ambiente può produrre per essere adatto, e quindi padroneggiabile, dalla persona stessa: affinché ciò avvenga, il lavoro educativo deve necessariamente prendere in considerazione strategie e tecniche di insegnamento che affrontino problemi come il grado di comprensione del compito, la gradualità nell'esposizione alle novità o alle difficoltà, la schermatura da potenziali stimoli distraenti ed il progressivo sganciamento dalla dipendenza dal personale educativo.

I possibili ostacoli che si possono trovare nella conduzione di un lavoro a favore dell'indipendenza possono riguardare la complessità ad agire autonomamente rispetto ad un compito a causa di deficit generali o specifici, la difficoltà ad acquisire soddisfazione e piacere per il completamento autonomo di un compito ed i potenziali errori educativi in cui l'operatore può incappare.

Una possibilità per superare tali potenziali impedimenti riguarda l'organizzazione di tre elementi: l'ambiente di attività, l'attività stessa e l'organizzazione del tempo in cui l'attività è da svolgere.

In questa operazione di programmazione e definizione dell'ambiente il personale educativo riveste un ruolo di prioritaria importanza in quanto a lui è richiesto il compito di "far parlare" l'ambiente per come è organizzato e gli oggetti per come sono disposti e collocati ed in più deve essere una persona in grado di confondersi e mimetizzarsi con l'ambiente in modo da non sembrare presente ma, al tempo stesso, essere costantemente presente nell'opera di assistere i pazienti e l'ambiente in cui lavora. Stando così le cose, è l'interazione tra la persona con disabilità intellettiva e l'organizzazione dell'ambiente a determinare la produzione di comportamenti critici attesi che riassumono nella concretezza della quotidianità il senso dell'azione educativa.

Nella prospettiva della strutturazione di un lavoro educativo mirante alla promozione dell'autonomia, tre sono gli elementi che vanno considerati¹⁹:

- La valutazione delle abilità della persona rispetto al compito che si deve proporre
- Una conoscenza precisa delle abilità richieste per lo svolgimento del compito ed una conoscenza della sequenza con la quale si devono presentare nel corso dell'attività
- Una attenta organizzazione del modo in cui l'attività va svolta in modo che i miglioramenti della persona con DI siano risultanti dalle variabili inerenti all'attività e non alle possibili interferenze del personale educativo

Il lavoro professionale verso la costruzione di una relazione nutriente per la promozione umana non può esaurirsi solo nell'indipendenza e nell'autonomia: vanno approfondite le aree di relazione con gli altri, le abilità di comunicazione, le abilità sociali, le abilità di espressione e gestione delle emozioni...

Questi percorsi saranno possibili solo se prima le persone cresceranno come soggetti in grado di relazionarsi non più come contatto fisico, assistenza, aiuto nella debolezza e nell'isolamento, ma come tensione verso il contatto fra cittadini del mondo.

¹⁹ E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, p. 51

Le residenze per i disabili

Le residenze sanitarie per disabili (RSD) sono delle strutture a carattere socio-sanitarie e socio-assistenziale destinate a persone con disabilità che risultano prive del necessario supporto familiare o per le quali la permanenza in essa non risulta più possibile.

L'approccio globale ai bisogni dell'ospite è garantito da un'équipe multidisciplinare e dalla definizione di un progetto individuale, condiviso con la famiglia, in grado garantire a ciascun paziente le risposte ai suoi bisogni riabilitativi, educativi, di cura, di socializzazione e di integrazione sociale: l'approccio è quindi centrato sulla persona nella sua integrità.

I progetti personalizzati prevedono attività pratiche, espressive, motorie e ricreative, tutte inserite nei laboratori di:

- Attività occupazionali
- Psicomotricità e fisioterapia
- Logopedia e globalità dei linguaggi

Gli interventi includono inoltre attività ludico-ricreative, educative, religiose e socializzanti.

Nel piano educativo un ruolo importante è rivestito dalla famiglia del disabile ed il rapporto con essa è fondamentale e sempre presente: il servizio si propone infatti di offrire loro un sostegno, un aiuto e un coinvolgimento attivo nella realizzazione del progetto.

Sfruttando la loro urgenza di avere una organizzazione stabile, è possibile mettere in atto piccoli cambiamenti ambientali che permettono alla persona con disabilità intellettiva di esprimersi con una rigidità minore proprio grazie ad una maggiore e più soddisfacente comprensione degli eventi che porta alla manifestazione di un loro comportamento più rilassato e tranquillo.

Rendere chiara e comunicativa la struttura della giornata nel susseguirsi dei suoi momenti, dell'organizzazione delle attività e del singolo compito: questo è quindi l'impegno che si trova ad affrontare chi svolge la propria professione al servizio di persone con gravi disabilità dello sviluppo soprattutto se adulte; per far ciò è importante rafforzare la capacità di analizzare le dimensioni fondamentali in cui la realtà può essere strutturata e quindi facilitante l'indipendenza

di queste persone proprio perché si esprime con un linguaggio intelligibile, chiaro, concreto ed immediatamente evidente.

Queste fondamentali dimensioni riguardano:

- *La struttura delle azioni/attività che si svolgono nel tempo*: si definiscono le attività della giornata su delle vere e proprie agende costruite con materiale personalizzato sul livello delle abilità degli individui che le devono utilizzare. Questa strutturazione contribuisce a diminuire il senso di ansia del paziente, una sua maggiore disponibilità ad accogliere piccole modificazioni di routine rigide apprese nel passato ed una maggiore disponibilità ed efficienza nell'affrontare attività e proposte educative che si susseguono nei diversi momenti della giornata. Gli ambiti che vengono strutturati nell'agenda riguardano la cura della persona, la gestione dei luoghi di vita economica e domestica e la gestione del tempo libero
- *La struttura dello spazio fisico*: la gestione e organizzazione dello spazio fisico dove svolgere l'attività può essere pensata attraverso l'individuazione di centri o luoghi discriminati attraverso materiale concreto, colori distintivi, segnali, immagini, fotografie o altri simboli di identificazione. Questi stimoli hanno la funzione di dire al soggetto per cosa si caratterizza quel determinato luogo
- *La struttura dello schema di attività e dell'organizzazione del compito*: questa organizzazione permette al soggetto di svolgere l'attività da solo, scavalcando le possibili difficoltà legate all'apprendimento di istruzioni o al concatenamento di sequenze di azioni associate rigidamente. Il materiale da utilizzare chiaramente dovrà essere completo e sufficiente per tutti

Tutto quanto detto serve quindi a migliorare la permanenza del soggetto con disabilità intellettiva nelle strutture residenziali, migliorando così la sua qualità di vita.

Che cos'è comunicazione mediata visivamente

Affinché una comunicazione risulti efficace è necessario un notevole sforzo da parte di entrambi gli interlocutori, soprattutto se il ricevente è affetto da disabilità intellettiva: essi infatti hanno enormi difficoltà nel partecipare al processo comunicativo quotidiano e bisogna quindi trovare una soluzione a ciò. Tale partecipazione può essere migliorata attraverso l'utilizzo di ausili visivi in grado di ampliare il processo comunicativo basandosi sulla capacità delle persone di acquisire l'informazione attraverso la vista di semplici immagini: mezzo universale per eccellenza, queste ultime sono immediatamente riconoscibili, facilmente capibili e universalmente comprensibili. Lo scopo di questi aiuti visivi è quello di ampliare l'efficacia della ricezione, dell'elaborazione dell'azione e dell'espressione di una o più informazioni.

Gli ausili visivi includono:

- Il linguaggio del corpo: è costituito dai movimenti del corpo, sia naturali che formali, raggruppabili a loro volta in:
 - Espressioni facciali
 - Orientamento e la vicinanza del corpo
 - Postura ed i movimenti del corpo
 - Toccare, indicare
 - Contatto visivo, posizione e spostamento dello sguardo
- I segnali ambientali usuali
- Gli strumenti visivi tradizionali per organizzare la vita e dare l'informazione
- Strumenti creati appositamente per venire incontro a bisogni speciali: essi sono creati con delle semplici modifiche apportate all'ambiente o agli strumenti tradizionali, altri invece sono progettati per rispondere a una necessità specifica

Presentare quindi l'informazione a persone con disabilità intellettiva sotto forma visiva²⁰:

- Aiuta a richiamare e a mantenere l'attenzione
- Offre l'informazione in una forma che permette una facile e rapida interpretazione
- Rende più chiaro il messaggio verbale
- Fornisce una soluzione concreta per insegnare concetti come tempo, sequenza e causa-effetto
- Permette di comprendere e di accettare cambiamenti
- Supporta il passaggio da una attività all'altra e da un luogo all'altro

Nelle situazioni patologiche il processo di apprendimento richiede un intervento specifico e l'utilizzo di questi dispositivi ha portato, come dimostrato in letteratura, ottimali risultati con soggetti affetti da²¹:

- Autismo
- Afasia
- Disabilità intellettiva
- Disturbi del comportamento, del linguaggio e dello sviluppo
- Trauma cerebrale

Essendo duraturo, il messaggio visivo permette quindi di rispettare i tempi individuali di ciascuno necessari per accedere all'informazione e alla sua elaborazione.

Tre sono gli obiettivi che appaiono appropriati e realistici tramite l'utilizzo di questi strumenti:

- Insegnare le abilità: ciò significa aiutare i soggetti affetti da disabilità intellettiva potenziare al massimo le abilità che già possiedono. Essi hanno bisogno di imparare delle

²⁰ E. Fioriti, *Costruire l'indipendenza. Strumenti di facilitazione visiva nelle Residenze per disabili*, Vannini, Brescia, 2007, p.47

²¹ E. Fioriti, *Costruire l'indipendenza. Strumenti di facilitazione visiva nelle Residenze per disabili*, Vannini, Brescia, 2007, p.54

strategie che incrementino la loro interazione comunicativa rendendola efficace, efficiente e socialmente comprensibile

- Insegnare strategie compensative: ciò significa aiutare a raggiungere una maggiore autonomia così da poter partecipare alla vita sociale
- Modificare l'ambiente per garantire il massimo dell'apprendimento: modificando l'ambiente e inventando strategie educative che offrano loro l'opportunità di imparare in modo più efficiente, è possibile massimizzare i loro tempi di apprendimento

Questi supporti, di cui verranno presentate le caratteristiche nel successivo capitolo, vengono utilizzati anche all'interno dei reparti dell'Istituto Ospedaliero di Sospiro come elementi chiave di un sistema comunicativo semplice e facilmente comprensibile.

Esempi di ausili visivi utilizzati nelle strutture residenziali

Gli strumenti visivi vengono creati come mezzo di supporto per la comunicazione e possono essere suddivisi a seconda del loro scopo in:

- Strumenti per dare informazioni
- Sussidi per dare indicazioni efficaci
- Strategie visive per organizzare l'ambiente

in questo capitolo verranno presentati alcuni esempi di ausili visivi utilizzati nelle strutture residenziali con le persone affette da disabilità intellettiva del reparto RSD6 dell'Istituto Ospedaliero di Sospiro.

Strumenti per dare informazioni

- Le schede:

Questo strumento, diviso giorno per giorno, informa il soggetto sulle attività giornaliere regolari e straordinarie da svolgere, il momento in cui ne finisce una e ne inizia un'altra e la successione degli eventi. Queste attività vengono calibrate sulle capacità e le abilità già acquisite da ciascuno.

Per creare le schede bisogna:

- Dividere la giornata in segmenti e darne ad ognuno un nome: alcuni nomi possono essere specifici ed indicare una sola attività (ad esempio ginnastica), altri più generici (ad esempio lavoro), altri ancora il luogo in cui recarsi per svolgerla (ad esempio mensa, laboratorio). Alla scheda principale o a quelle personali possono essere aggiunte delle indicazioni di cui hanno bisogno i singoli pazienti (ad esempio prendi le tue pillole- bagno- terapia occupazionale)
- Scegliere un sistema di rappresentazione adeguato alle esigenze di ciascuno, riconoscibile facilmente e rapidamente
- Scegliere il formato dell'ausilio in base a quali dimensioni deve avere (grande, piccolo, maneggevole), dove sarà collocato (appeso alla parete, portato in tasca, incollato su un mobile) ed in quale formato sarà presentato (cartellone, foglio A4)

- Decidere come sarà usata la scheda nell'arco della giornata

Questi ausili vanno:

- Seguiti
- Modificati nel caso in cui non vengano rispettati
- Ricorrendo ad essa ogni volta che la comunicazione faccia riferimento ai suoi contenuti
- Considerandoli uno strumento appropriato
- Lasciando nella programmazione gli spazi di tempo sufficiente per poterli usare in modo efficace
- Utilizzarli anche per strutturare l'ambiente

- Le mini schede:

Esse costituiscono un valido sistema per dare maggiori informazioni su ciò che avviene in un arco di tempo più breve, oppure all'interno di una attività specifica; possono avere lo stesso formato della scheda giornaliera e possono contenere un maggior numero di dettagli che serviranno a raggiungere l'obiettivo. L'elaborazione delle mini schede segue le stesse procedure utilizzate per la preparazione della scheda giornaliera.

- I calendari:

Questi strumenti servono per mediare la comunicazione sugli avvenimenti del giorno, della settimana e del mese fornendo così loro schemi organizzativi per autogestirsi e per aiutarli a trovare una logica e una sequenzialità riducendo ed eliminando problemi comportamentali.

- La tabella delle scelte ed il menù:

Oltre ad offrire l'opportunità di scelta, questa tabella costituisce una fonte informativa; l'opportunità di scelta può essere presentata sotto forma stampata, anche se spesso è conveniente usare oggetti concreti presenti nell'ambiente.

- Segnali di divieto:

Nonostante sia preferibile presentare l'informazione in modo positivo, talvolta accade che sia altrettanto utile fornirla in modo negativo. Gli strumenti possono contenere entrambe le forme così da creare una continuità tra ciò che è errato e ciò che è invece corretto.

Ausili per dare indicazioni efficaci

- Schede per organizzare i compiti:

Sono degli ausili che, passo dopo passo, aiutano la persona con disabilità intellettiva a portare a termine il compito in modo indipendente, alcuni di loro le usano finché non hanno memorizzato la procedura, altri ancora vi ricorrono sempre: il problema della dipendenza da tali strumenti non sussiste in quanto, ciò che conta, è il risultato.

Per elaborare tali schede occorre:

- Fare l'elenco di tutto il materiale necessario
- Elencare e selezionare i passaggi necessari per portare a termine il compito
- Scegliere il sistema di rappresentazione
- Scegliere il formato e la collocazione

Strategie visive. per l'organizzazione dell'ambiente

- Le etichette

Creando questo sistema di segnali si offre al soggetto con disabilità intellettiva l'opportunità di muoversi nell'ambiente con maggiore indipendenza che, altrimenti, non sarebbero in grado di conquistare poiché sempre legati alla disponibilità e all'aiuto del personale della struttura.

Abbiamo, ad esempio, etichette che servono a contraddistinguere gli ambienti, altre invece che contraddistinguono i cassetti ed i contenitori porta oggetti.

Con il supporto di questi ausili visivi si può aiutare il soggetto disabile a:

- Creare un certo ordine che favorisca loro un senso di stabilità
- Percepire una maggiore strutturazione e prevedibilità
- Essere più autonomi
- Acquisire maggiore sicurezza
- Ricordare e trovare quello di cui hanno bisogno

La preparazione di questi ausili richiede tempo e, a volte, non bisogna scoraggiarsi se non sembrano funzionare immediatamente: i miglioramenti del soggetto nell'ambito della comunicazione e del comportamento ripagheranno di immensa gioia tutte le fatiche e le energie spese dall'operatore per creare tali ausili visivi.

PARTE TERZA: LA RICERCA

Le dimensioni dell'educazione strutturata

Le persone con disabilità intellettiva soffrono di uno squilibrio tra la capacità di compiere determinate azioni e la difficoltà a comprendere anche le cose più semplici: se vogliamo che esse superino ciò, allora è necessario lo sforzo di rendere chiara e comunicativa la struttura delle loro attività e dei loro compiti. L'organizzazione di queste ha quindi una duplice funzione: quella di compensare le difficoltà di comprensione dei messaggi e del loro significato e quella di semplificare le richieste e le situazioni presentate. Organizzare la struttura significa trasformare le indicazioni verbali ed astratte in indicazioni concrete esemplificate, ad esempio, nell'arredamento e nei materiali e semplificare l'essenza del compito eliminando complicazioni, confusioni e fraintendimenti.

Prima di cominciare le attività l'educatore dialoga, conosce e valuta accuratamente non solo i deficit, ma anche le risorse sia della singola persona che del suo ambiente di vita: è a partire da ciò che si decide quale tipo di attività strutturata è utile far svolgere.

La prima dimensione da considerare è la struttura dello spazio fisico; essa indica in modo chiaro la risposta al dove si svolge l'attività. I segnali che lo spazio invia devono essere coerenti con le attività che in esso si svolgono e con le abilità che intendono insegnare: il loro svolgimento sarà reso più semplice tramite l'organizzazione concreta delle sequenze di azioni o attività che si svolgono nel tempo ed uno schema della giornata visualizzato, composto da oggetti, fotografie e scritte.

Lo schema di lavoro permette al disabile di lavorare in modo indipendente: egli infatti sa che ad una determinata scatola corrisponde una determinata attività, che a sinistra si trova la scatola con il lavoro da fare, che a destra dovrà porre poi il lavoro finito, il tutto in sequenza prima/dopo.

Un altro importante fattore che non giova sulla concentrazione sul compito da svolgere è il fattore distraente: un tavolo piccolo posizionato davanti ad un muro con al di sopra poche cose e con una sedia sola distrarrà certo meno il soggetto con disabilità intellettiva rispetto ad un tavolo grande, magari posizionato in un'ampia sala rumorosa, con tanti oggetti sopra e tante sedie. Il passaggio da un'ambiente silenzioso e semplice ad uno più complesso deve essere graduale: solo quando la

persona con disabilità intellettiva avrà portato a termine più volte il compito da solo, allora si potrà pensare ad un programma di progressiva esposizione alle distrazioni.²²

Anche le continue raccomandazioni non giovano di certo in quanto creano una sorta di dipendenza dal giudizio dell'educatore e, attraverso ciò, non sarà mai in grado di controllare le distrazioni e a darsi da solo l'istruzione di concentrarsi sul compito. Altrettanto importante è trovare il modo di veicolare con modalità concrete le informazioni di inizio, di pausa e di fine lavoro, cosicché non debba essere sempre presente l'educatore che dice: <<hai finito, ora puoi andare >>.

Per quanto riguarda l'organizzazione delle attività esse vengono posizionate in scatole contrassegnate dalle etichette con i nomi dei giorni della settimana: ad ogni giorno corrisponde quindi un dato esercizio; per chi è analfabeta il cartellino viene sostituito da un determinato colore o da un'immagine; chiaramente i colori ed i contrassegni devono essere riconosciuti dal singolo soggetto. Non è detto che sia facile trovare tutti gli elementi concreti utili, ma uno sforzo per trovarne di alternativi è sempre gradito.

Nell'attività di lavoro al tavolo, tutti gli accorgimenti sopra citati vanno studiati e pensati come mezzi per facilitare lo svolgimento indipendente dell'atto di svolgere operazioni lavorative: sedersi al tavolo, cominciare da solo l'attività sono infatti gli elementi cruciali dell'indipendenza al lavoro.

Anche la possibilità di dare al ragazzo l'idea della durata del tempo e di una sorta di incentivo finale, sia esso un rinforzo sociale o materiale, porta all'autonomia della persona in quanto egli probabilmente potrà dedicarsi al lavoro in modo abbastanza continuo in quanto ha una precisa meta prefissata da raggiungere.

Tutto quanto detto servirà quindi all'educatore ad ottenere dal disabile adulto non solo comportamenti indipendenti, ma anche consoni all'ambiente, privi di rischi e sicuri sia per sé che per gli altri.

²² E' possibile visualizzare delle fotografie sulla strutturazione dell'ambiente di lavoro in E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, pp.29-39

Quattro sono le componenti fondamentali che contraddistinguono le attività²³:

- L'analisi del compito: la costruzione fisica del lavoro da parte dell'educatore permette una consapevolezza delle operazioni necessarie per portarlo a termine e quindi di chiedersi se il ragazzo possiede le abilità necessarie per svolgerlo
- L'organizzazione del materiale in modo che risulti auto evidente, ossia che comprenda in sé in modo percepibile senza fatica le istruzioni e le regole per portarlo a termine con successo
- Il controllo dei comportamenti problema e la loro limitazione ancor prima che essi si verifichino
- L'autoregolazione, la progettazione e la pianificazione: se l'attività si rivolge a chi è capace di organizzarsi il compito sarà organizzato con materiali diversi in un solo contenitore, se il livello invece richiede aiuti in queste abilità, allora il compito sarà organizzato in modo da suggerire la sequenza delle azioni necessarie

L'obiettivo delle singole attività strutturate non si conclude in sé ma deve andare oltre; la metodica del lavoro indipendente può servire infatti:

- A raggiungere singoli obiettivi, singole abilità che vanno poi combinate
- A raggiungere mete significative trasferibili a molte e diverse situazioni
- A raggiungere mete significative così da creare abilità esercitabili poi nell'ambiente di vita o di lavoro

Affinché queste attività siano costruttive e non servino per riempire il tempo, bisogna quindi:

- Variare con adeguata misura i compiti proposti

²³ E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, p.42

- Collegare i compiti esercitati in modo indipendente con il raggiungimento di mete significative
- Usarle per raggiungerle obiettivi utili
- Collegare il lavoro indipendente agli altri aspetti di organizzazione della struttura e alle mete da raggiungere

La tecnica TEACCH del lavoro indipendente

La questione dell'indipendenza è un'impresa cruciale per il mondo della disabilità mentale ma non impossibile in quanto molti risultati possono essere raggiunti anche facilmente. In questa sfida sono coinvolti molti protagonisti e molti fattori; alcuni di questi ultimi sono²⁴:

- Il potenziale di apprendimento di abilità nella persona
- La valutazione competente, approfondita e realistica delle abilità della persona
- L'ambiente organizzato per l'indipendenza
- Calma, tempo e tranquillità
- La gestione del rinforzo
- Il controllo degli stimoli

La tecnica TEACCH del lavoro indipendente consiste nel proporre compiti non solo organizzati secondo un'appropriata gradazione di difficoltà, allo scopo di favorire apprendimento senza errori, ma anche materialmente organizzati in modo da garantire assoluta indipendenza nella comprensione del compito, del modo di svolgerlo, della sua durata e della sua fine. Nata all'interno del programma statale del Nord Carolina fondato da Eric Schopler negli anni '70, questa metodologia ha come scopo il trattamento e l'educazione delle persone affette da disturbi generalizzati dello sviluppo e con disabilità intellettiva, comprende servizi di diagnosi valutazione, programmazione educativa, training dei genitori, degli insegnanti e degli operatori e si occupa di persone con autismo e disabilità intellettiva dall'infanzia all'età adulta, dalla scuola materna all'impiego e vita nella comunità; esso è l'unico programma universitario statale autorizzato per legge a fornire servizi, ricerca e formazione multidisciplinare per questi tipi di problematiche.

Tre sono i principi fondamentali della Division TEACCH²⁵:

²⁴ E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, p.14

²⁵ E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, p.19

- Individualizzazione: mete e obiettivi devono essere scelti in base all'approfondita valutazione individuale e la scelta dei modi per aggirare le difficoltà deve sfruttare i punti di forza riscontrati nel disabile
- Flessibilità: modalità e strumenti dell'educazione, oltre ad essere scelti per rispondere ai bisogni dell'individuo, si devono modificare in base al variare delle sue necessità e delle sue abilità
- Indipendenza: gli sforzi di tutti coloro che lavorano con persone affette da disabilità intellettiva non sono limitati all'insegnamento di nuove abilità, ma concentrati anche nella facilitazione dell'uso indipendente, utile, significativo, flessibile e spontaneo delle abilità possedute. Chiaramente deve essere ridotta al minimo, anche gradualmente, l'interferenza da parte di una persona esterna.

Fondamentale è quindi individuare chiaramente le attuali abilità possedute dal disabile e le abilità necessarie per svolgere il compito proposto: si ha infatti indipendenza in un compito quando esso richiede, per essere svolto, abilità che sono già possedute da chi lo svolge.

Se vogliamo davvero favorire l'indipendenza bisogna ricordare che²⁶:

- È indispensabile una valutazione delle abilità del soggetto con disabilità intellettiva relative al compito da proporre
- Occorre una conoscenza di quali abilità sono necessarie per svolgere il compito proposto (analisi del compito)
- Bisogna controllare il modo il cui si chiedere di svolgere il compito, così da legare il comportamento del soggetto alle variabili inerenti al compito e non alle interferenze

Un concetto fondamentale legato a quanto detto sopra è quello della facilitazione. Facilitare significa adattare i compiti alle abilità già possedute depurandolo da quelle complicazioni che renderebbero l'apprendimento o l'esercizio autonomo impossibile. Se si riuscirà a facilitare frequentemente lo svolgimento dei compiti ai soggetti con disabilità intellettiva, allora sarà più probabile che essi apprendano a svolgere questi compiti in autonomia.

²⁶ E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001, p.44

Possiamo dividere le facilitazioni in due tipi:

- Intervento di aiuto a svolgere il compito: si tratta dell'usuale aiuto graduale. Davanti al compito difficile dal disabile, lo si aiuta a compierlo, ritirando poi progressivamente l'aiuto fino a permettere l'esercizio autonomo del compito appreso. Nel caso in cui l'attività richieda l'uso di abilità non possedute o emergenti, il tempo di aiuto sarà lungo e ciò potrà provocare dipendenza: in questo caso conviene aiutare direttamente il disabile
- Organizzazione facilitata del compito: esso consiste nel:
 - Preparare il compito in modo che esso si presenti di adeguata complessità e alla portata del soggetto con disabilità intellettiva
 - Variare gradualmente questa organizzazione in modo che il soggetto possa affrontare in modo indipendente la novità in quanto quest'ultima comporta l'uso di una abilità che è già presente nel repertorio ma viene usata di solito in compiti diversi
 - Organizzare il compito in modo che fornisca immediatamente il prompt a fare da soli

È in quest'ultima categoria che è contenuta l'educazione strutturata.

Caratteristiche ed esempi di attività strutturate

Data la semplicità, l'evidenza e l'utilizzo nella realizzazione di materiale povero, dal 2014 i medici, la caposala e le educatrici hanno deciso di far svolgere agli ospiti del reparto RSD6 le attività dell'educazione strutturata.

Inizialmente le attività venivano svolte per riempire il tempo, per tenere occupati quei pazienti affetti da gravi disabilità che causavano problemi di tipo relazionale e gestionale, per cercare di creare un ambiente di vita il più possibile ricco di stimoli per tutti e per creare una sorta di autonomia in ciascuno degli ospiti, sempre dipendenti dagli operatori; successivamente, vedendo dei risultati nella maggior parte dei casi positivi, si è deciso di mantenere attivo questo progetto.

Nella realizzazione delle attività, il team ospedaliero ha così agito:

- Stilato una sorta valutazione iniziale il più possibile attenta e realistica delle abilità e delle incapacità di ciascun paziente così da non creare esercizi troppo complessi od inadeguati
- Raccolto il materiale ed assemblato
- Creato un ambiente il più adatto possibile alle esigenze di ciascuno con tavoli, scaffali a destra e a sinistra di ciascun piano d'appoggio, sedie per chi non è in carrozzina
- Mostrato l'iter dell'attività (prendere il materiale dallo scaffale di sinistra, svolgerlo, posizionarlo in quello di destra) tutte le volte che l'educatore lo riteneva disponibile
- Rilevato, tramite griglie, i possibili miglioramenti

Le attività vengono svolte, durante la mattinata, dalle ore 9:45 circa, dopo la colazione e l'igiene personale di ciascuno, alle 11:30 circa, prima del pranzo.

Alcuni esempi di attività strutturate:

- Obiettivo: fare un collage



Abilità pre-requisite: integrazione oculo-manuale, fini-motorie, percezione visiva, prestazioni cognitive

Attività: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore

- Obiettivo: mettere in ordine le stoviglie



Abilità pre-requisite: percezione visiva, fini-motorie, integrazione oculo-manuale

Attività: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nel portaposate

- Obiettivo: imparare l'uso di alcuni attrezzi da lavoro



Abilità pre-requisite: fini-motorie, coordinazione manuale, percezione visiva, integrazione oculo-manuale

Attività: inserire una spina elettrica in una presa

- Obiettivo: Aprire confezioni



Abilità pre-requisite: coordinazione oculo-manuale, percezione visiva, fini-motorie, prestazioni cognitive

Attività: Avvitare/svitare e mettere in un contenitore dei tappi di bottiglia

- Obiettivo: assemblare

Abilità pre-requisite: fini-motorie, prestazioni cognitive, percezione

Attività: Assemblare in sequenza le parti di una biro o di un pennarello



•Obiettivo: abbottonare una camicia

Abilità pre-requisite: percezione visiva, fini-motorie, integrazione oculo-manuale

Attività: chiudere i bottoni di una camicia

Il gruppo di lavoro: le storie di vita

Nato nel 1897 come ricovero per fornire assistenza ai malati cronici poveri e successivamente aperto alle persone affette da demenza, l'Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus (Cr) si presenta oggi come un'azienda che, nell'ambito della Regione Lombardia, offre servizi socio-sanitari residenziali, semiresidenziali e ambulatoriali a circa 700 persone. Esso è diviso in due aree: quella degli anziani e quella dei disabili, a loro volta strutturate in reparti.

Il gruppo di lavoro preso in considerazione dalla ricerca è costituito da 11 persone (5 uomini e 6 donne) del reparto RSD6 dell'area disabili; queste sono le loro storie di vita.

Maria Catena S.

Nata nel 1948, è istituzionalizzata dal 1957. Decina di dieci fratelli di cui quattro aborti, ha uno sviluppo psichico e fisico fortemente deficitari a causa dei genitori consanguinei: il padre era analfabeta, mentre la madre aveva frequentato fino alle quinta elementare; non è scolarizzata. Il linguaggio è ridotto a pochi termini ed i movimenti sono limitati. Soffre di una disabilità intellettiva grave ed è autolesionista (si morde le mani, ha delle crisi di pianto immotivate).

Giovanna B.

Nata nel 1947, è istituzionalizzata dal 1959. I genitori hanno frequentato la scuola fino alle terza elementare e ha due sorelle ed un fratello gemello vivente, normodotato e con diploma di quinta elementare. Al secondo giorno di vita ha sofferto di crisi convulsive e ciò ha compromesso tutte le sue facoltà: la comprensione è limitata, ha una paraparesi spastica degli arti inferiori e soffre di epilessia. Lo sviluppo psichico, scarso in rapporto all'età, non le ha permesso la frequentazione di alcun tipo di scuola.

Ines D.

Nata nel 1948, è istituzionalizzata dal 1960. Ha un fratello ed una sorella viventi normodotati. Per cause non definite legate al parto, soffre di grave cerebropatia, tetraparesi spastica e strabismo divergente. Ha attacchi epilettici e la tubercolosi. Seppur non scolarizzata, riesce a farsi intendere.

Dina B.

Nata nel 1950, è istituzionalizzata dal 1957. I genitori erano agricoltori ed il fratello, vivente, è normodotato. Soffre di cerebropatia grave, tetraparesi spastica e strabismo convergente per cause indefinite legate al parto. La disabilità intellettiva è grave e la loquela ridotta e disarticolata. Per questi motivi non ha conseguito nessun diploma.

Maria Grazia S.

Nata nel 1953, è istituzionalizzata dal 1961. Soffre di postumi da encefalite ed epilessia che si trascina già dall'infanzia. La disabilità intellettiva è grave ed il linguaggio è povero, mal strutturato e limitato a poche e semplici frasi. Seppur la comprensione sia limitata, esegue ordini elementari. Non ha nessun titolo di scolarizzazione ed i due fratelli, viventi, sono normodotati.

Giovanni C.

Nato nel 1944, è istituzionalizzato dal 1958. Il nucleo familiare è separato di fatto: il padre epilettico è cieco per lesioni da forcipe e la madre epilettica è inferma fisicamente e psichicamente; i nonni paterni erano cugini di primo grado. Le condizioni economiche ed abitative erano scadenti: la casa era costituita da due camere in una delle quali dormiva con la madre. Ha problemi dello sviluppo (primi denti a 17 mesi, prime parole a 18 mesi e primi passi a 20 mesi) e all'età di nove anni viene abbandonato a causa di convulsioni epilettiche e della tubercolosi. Ha frequentato la scuola medico pedagogica statale di Alessandria nel gruppo dei meno dotati ma non ha ottenuto nessun diploma anche a causa del suo continuo isolamento. È bipolare, reattivo ed impulsivo verbalmente e fisicamente. Seppur il suo quoziente intellettivo sia pari a 0.60, legge discretamente e disegna molto.

Carlo P.

Nato nel 1947, è istituzionalizzato dal 2004. Fin dai primi giorni di vita ha un ritardo dello sviluppo psico-fisico mentre nell'infanzia soffre di epilessia e di autismo. Ha problemi

d'udito, disturbi dell'andatura e disabilità intellettiva media su cerebropatia. Il fratello è normodotato.

Gianfranco S.

Nato nel 1945, è istituzionalizzato dal 1963. Proveniente da una famiglia priva di tare psicopatiche, il padre è morto per neoplasia polmonare mentre le tre sorelle ed il fratello sono normodotati. A due anni soffre di febbri elevate per circa due mesi; in età scolare viene riscontrato uno sviluppo mentale scarso per cui venne accolto in un istituto di Varese in cui consegue il diploma di quinta elementare all'età di quindici anni (sa quindi leggere e scrivere). Nel 1961 venne ricoverato a Cesano Boscone ma, due anni dopo, poiché violento e pantoclasta, venne trasferito nell'istituto di Sospiro: iniziò un lavoro semplice con esito però negativo a causa dei suoi problemi comportamentali (chiusura relazionale, reattività all'ambiente, irritabilità, indifferenza affettiva ed aggressività verbale e fisica). Attualmente soffre di cirrosi epatica, epatite c, depressione e disabilità intellettiva media con turbe del comportamento. Il suo quoziente intellettivo è uguale a quello di un bambino di dieci anni.

Angelo C.

Nato nel 1959, è istituzionalizzato dal 1965. Le condizioni socio-economiche della famiglia erano discrete e non erano presenti in essa alcune turbe psicologiche, neppure nei quattro fratelli ancora viventi. Il parto risultò complicato a causa di una grave asfissia che, a sua volta, gli provocò lo sviluppo fisico e psichico rallentato. Seppur abbia frequentato una classe occupazionale, non ha sviluppato nessuna capacità di apprendimento; la comprensione è comunque limitata ed il linguaggio molto compromesso (espressioni grafiche senza significato). Ha comportamenti prassici di evasione e di episodi di aggressività. Il quoziente intellettivo non è determinabile: l'età mentale non è superiore ai tre anni.

Renzo L.

Nato nel 1946, è istituzionalizzato dal 1956. La povera e nullatenente famiglia presentava tare mentali e comportamentali: il padre, contadino, era alcolista e la madre, casalinga, oligofrenica. Insieme ai genitori, ad un fratello normodotato, ad uno disabile (ora residente in un diverso reparto dell'Istituto di Sospiro) e a due sorelle di cui non si sa nulla, viveva in un'unica stanza. A due anni si presentarono i primi atti di vita (denti, passi,...) e ciò gli provocò una disabilità intellettiva grave che non gli permise la frequentazione di nessuna scuola o attività lavorativa. La comprensione è limitata, risponde solo se intensamente sollecitato e non ha alcun contatto con la realtà esterna. Presenta spesso oppositività e rifiuta il cibo.

Giuseppe G.

Nato nel 1957, è istituzionalizzato dal 1974. Il padre morì per delirium tremens. Il parto avvenne con forcipe e, cinque giorni dopo si presentarono le convulsioni e l'emiparesi sinistra. Ha tre fratelli e tre sorelle di cui una morta in tenera età per cause sconosciute ed una per leucemia. I primi passi avvennero ad otto anni; frequentò nel 1973 a Castagnino (Castelverde - Cr) una scuola speciale in cui però non sviluppò nessuna capacità di apprendimento e venne poi ricoverato a Villa Salus (Cr) per turbe comportamentali. Attualmente soffre di una disabilità intellettiva grave, tetraparesi spastica, epilessia, pantoclastia e non pronuncia parole semplici ma solo fonemi labiali.

Legenda delle tabelle

Griglia di valutazione Prima e Dopo

Questo strumento si basa sulla valutazione AAPEP (Profilo psico-educativo per adolescenti ed adulti) la quale è costituita da una serie di prove che permettono di definire il profilo psicoeducativo del disabile adulto; il suo obiettivo è quello di definire specifiche abilità di base su cui lavorare al fine di sviluppare nuove abilità. Per ogni item esistono tre punteggi possibili: Acquisito (quell'abilità è saldamente posseduta), emergente (quella determinata capacità risulta essere il possibile insegnamento), non acquisito (l'item è troppo lontano dalle sue momentanee possibilità). Il profilo psicoeducativo completo del disabile deriverà quindi dall'analisi dei successi, degli insuccessi e delle emergenze di ognuno alle diverse prove. Con esse gli educatori valutano e monitorano le abilità di ciascuno, sia all'ingresso che durante tutta la permanenza in istituto del paziente.

Scheda di rilevazione attività occupazionali e tempo di impiego

La scheda mostra le attività che ogni che paziente svolge durante la settimana; possono essere eseguite interamente, parzialmente o non eseguite del tutto per diversi motivi.

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi

Nome: Angelo C. Giorno: 8 Dicembre 2015 Reparto: RSD6

Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni		X	
Accoppia fotografie		X	
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti			X
Accoppia disegni ed oggetti concreti			X
Accoppia fotografie ed oggetti concreti			X
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	x		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi

Nome: Carlo P. Giorno: 8 Dicembre 2015		Reparto: RSD6	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti		X	
Accoppia parole scritte ad immagini		X	
Accoppia parole scritte a fotografie		X	
Accoppia parole scritte a disegni		X	
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi		
Nome: Dina B. Giorno: 8 Dicembre 2015	Reparto: RSD6	

Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini			X
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie			X
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie			X
Accoppia immagini a disegni			X
Accoppia disegni a fotografie			X
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini		X	
Consegna su richiesta fotografie		x	

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi

Nome: Gianfranco S. Giorno: 8 Dicembre 2015
RSD6

Reparto:

Comportamenti attesi

Prima

	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti	X		
Accoppia parole scritte ad immagini	X		
Accoppia parole scritte a fotografie	X		
Accoppia parole scritte a disegni	X		
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Giovanna B.		Giorno: 8 Dicembre 2015	
RSD6		Reparto:	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito

Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie			X
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti			X
Accoppia immagini a fotografie			X
Accoppia immagini a disegni			X
Accoppia disegni a fotografie			X
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie		X	

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi

Nome: Giovanni C. Giorno: 8 Dicembre 2015

Reparto: RSD6

Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		

Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie	X		
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie	X		
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti	X		
Accoppia parole scritte ad immagini		X	
Accoppia parole scritte a fotografie		X	
Accoppia parole scritte a disegni		X	
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Giuseppe G. RSD6		Giorno: 8 Dicembre 2015	
		Reparto:	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni		x	

Accoppia fotografie		x	
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti		x	
Accoppia disegni ed oggetti concreti		x	
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		x	
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie			X
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti		x	
Consegna su richiesta immagini			X
Consegna su richiesta fotografie		x	

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Ines D.		Giorno: 8 Dicembre 2015	
RSD6		Reparto:	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti			X
Accoppia immagini			X
Accoppia disegni			X
Accoppia fotografie			X

Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Maria Catena S. Giorno: 8 Dicembre 2015		Reparto: RSD6	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini			X
Accoppia disegni			X
Accoppia fotografie			X
Accoppia parole			X

Accoppia immagini ed oggetti concreti			x
Accoppia disegni ed oggetti concreti			x
Accoppia fotografie ed oggetti concreti			X
Accoppia immagini a fotografie			X
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie	X		
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti			X
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie			x

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Maria Grazia S.		Giorno: 8 Dicembre 2015	
RSD6		Reparto:	
Comportamenti attesi	Prima		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti			X
Accoppia immagini			X
Accoppia disegni			X
Accoppia fotografie			X
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti			X
Accoppia disegni ed oggetti concreti			X

Accoppia fotografie ed oggetti concreti			X
Accoppia immagini a fotografie			X
Accoppia immagini a disegni			X
Accoppia disegni a fotografie			X
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini			X
Consegna su richiesta fotografie			X

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi				
Nome: Renzo L. RSD6		Giorno: 8 Dicembre 2015		Reparto:
Comportamenti attesi	Prima			
	Acquisito	Emergente	Non acquisito	
Accoppia oggetti concreti			X	
Accoppia immagini			X	
Accoppia disegni			X	
Accoppia fotografie			X	
Accoppia parole			X	
Accoppia immagini ed oggetti concreti			X	
Accoppia disegni ed oggetti concreti			X	
Accoppia fotografie ed oggetti concreti			X	

Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini		X	
Accoppia parole scritte a fotografie		X	
Accoppia parole scritte a disegni		X	
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Scheda di rilevazione attività occupazionali e tempo di impiego

Settimana dal 7 Dicembre 2015 al 11 Dicembre 2015

Maria Catena S.

- Lunedì: assemblare in sequenza le parti di una biro, svolta in parte (3 biro su 5)
- Martedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, non svolta (rifiuto)
- Giovedì: eseguire giochi ad incastro, svolta completamente
- Venerdì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, non presente all'attività (influenza)

Giovanna B.

- Lunedì: associare immagini a seconda di forma e colore, non svolta (falegnameria)
- Martedì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta completamente
- Mercoledì: svitare e mettere in un contenitore dei tappi di bottiglia, svolta in parte (5 tappi su 6)
- Giovedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Venerdì: completare un incastro, svolta completamente

Ines D.

- Lunedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Martedì: completare un incastro, svolta completamente
- Mercoledì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente
- Giovedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate, svolta completamente
- Venerdì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente

Dina B.

- Lunedì: smistare materiali negli appositi contenitori, non svolta (attività religiosa)
- Martedì: eseguire giochi ad incastro, svolta completamente
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Giovedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Venerdì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta completamente

Maria Grazia S.

- Lunedì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Martedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate, svolta completamente
- Mercoledì: smistare materiali negli appositi contenitori, svolta completamente
- Giovedì: completare un incastro, svolta completamente
- Venerdì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta in parte (3 tappi su 6)

Giovanni C.

- Lunedì: inserire una spina elettrica in una presa, non svolta (motivi famigliari)
- Martedì: trascrivere delle parole, svolta completamente
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Giovedì: completare un incastro, svolta completamente
- Venerdì: assemblare in sequenza le parti di una biro, svolta completamente

Carlo P.

- Lunedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette , svolta completamente
- Martedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Mercoledì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Giovedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Venerdì: smistare dei materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente

Gianfranco S.

- Lunedì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore svolta completamente
- Martedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate , svolta completamente
- Mercoledì: svitare e mettere in un contenitore dei tappi di bottiglia, svolta completamente
- Giovedì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta in parte (7 bottoni su 8)
- Venerdì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente

Angelo C.

- Lunedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Martedì: completare un incastro, svolta completamente
- Mercoledì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta in parte (4 pennarelli su 6)
- Giovedì: trascrivere delle parole, svolta completamente
- Venerdì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta in parte (5 carte rosse su 10 e 8 carte nere su 10)

Renzo L.

- Lunedì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta completamente
- Martedì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta in parte (6 carte rosse su 12)
- Mercoledì: inserire una spina elettrica in una presa, non svolta (falegnameria)
- Giovedì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Venerdì: completare un incastro, svolta completamente

Giuseppe G.

- Lunedì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente
- Martedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Mercoledì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Giovedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Venerdì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta completamente

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Angelo C.		Giorno: 9 Febbraio 2016	
		Reparto: RSD6	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni		X	
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti		X	
Accoppia disegni ed oggetti concreti			X
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		X	
Accoppia immagini a fotografie	X		
Accoppia immagini a disegni		x	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi		
Nome: Carlo P.	Giorno: 9 Febbraio 2016	Reparto:
RSD6		

Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti	X		
Accoppia parole scritte ad immagini	X		
Accoppia parole scritte a fotografie	X		
Accoppia parole scritte a disegni	X		
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi		
Nome: Dina B. RSD6	Giorno: 9 Febbraio 2016	Reparto:
Comportamenti attesi	Dopo	

	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie		X	
Accoppia parole		X	
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Gianfranco S. Giorno: 9 Febbraio 2016		Reparto: RSD6	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito

Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie	X		
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti	X		
Accoppia parole scritte ad immagini	X		
Accoppia parole scritte a fotografie	X		
Accoppia parole scritte a disegni	X		
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Giovanna B. RSD6		Giorno: 9 Febbraio 2016	
		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		

Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie		X	
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Giovanni C. RSD6		Giorno: 9 Febbraio 2016	
		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	X		
Accoppia disegni	X		

Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole	X		
Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie	X		
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie	X		
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti	X		
Accoppia parole scritte ad immagini		X	
Accoppia parole scritte a fotografie		X	
Accoppia parole scritte a disegni		X	
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Giuseppe G. RSD6		Giorno: 9 Febbraio 2016	
		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini	x		
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	x		

Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti		X	
Accoppia disegni ed oggetti concreti		x	
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		X	
Accoppia immagini a fotografie		x	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		x	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti		X	
Consegna su richiesta immagini		x	
Consegna su richiesta fotografie		x	

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Ines D.		Giorno: 9 Febbraio 2016	
RSD6		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni		X	
Accoppia fotografie		X	
Accoppia parole			X

Accoppia immagini ed oggetti concreti	X		
Accoppia disegni ed oggetti concreti	X		
Accoppia fotografie ed oggetti concreti	X		
Accoppia immagini a fotografie	X		
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie	X		
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Maria Catena S.		Giorno: 9 Febbraio 2016	
RSD6		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini			X
Accoppia disegni			X
Accoppia fotografie			X
Accoppia parole			x
Accoppia immagini ed oggetti concreti		X	

Accoppia disegni ed oggetti concreti			X
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		x	
Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni	X		
Accoppia disegni a fotografie	X		
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Maria Grazia S. Giorno: 9 Febbraio 2016 Reparto: RSD6			
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti	X		
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni	X		
Accoppia fotografie	X		
Accoppia parole			X
Accoppia immagini ed oggetti concreti		X	
Accoppia disegni ed oggetti concreti		X	
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		X	

Accoppia immagini a fotografie		X	
Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti			X
Accoppia parole scritte ad immagini			X
Accoppia parole scritte a fotografie			X
Accoppia parole scritte a disegni			X
Accoppia frasi semplici			X
Consegna su richiesta oggetti	x		
Consegna su richiesta immagini		X	
Consegna su richiesta fotografie		X	

Griglia di valutazione informale sui codici decodificativi			
Nome: Renzo L. RSD6		Giorno: 9 Febbraio 2016	
		Reparto:	
Comportamenti attesi	Dopo		
	Acquisito	Emergente	Non acquisito
Accoppia oggetti concreti		X	
Accoppia immagini		X	
Accoppia disegni		X	
Accoppia fotografie		X	
Accoppia parole		X	
Accoppia immagini ed oggetti concreti		X	
Accoppia disegni ed oggetti concreti		X	
Accoppia fotografie ed oggetti concreti		X	
Accoppia immagini a fotografie		X	

Accoppia immagini a disegni		X	
Accoppia disegni a fotografie		X	
Accoppia parole scritte ad oggetti concreti		X	
Accoppia parole scritte ad immagini		X	
Accoppia parole scritte a fotografie		X	
Accoppia parole scritte a disegni		X	
Accoppia frasi semplici		X	
Consegna su richiesta oggetti	X		
Consegna su richiesta immagini	X		
Consegna su richiesta fotografie	X		

Scheda di rilevazione attività occupazionali e tempo di impiego

Settimana dal 8 Febbraio 2016 al 12 Febbraio 2016

Maria Catena S.

- Lunedì: assemblare in sequenza le parti di una biro, svolta completamente
- Martedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta in parte (4 etichette su 6)
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Giovedì: eseguire giochi ad incastro, svolta in parte (4 giochi su 5)
- Venerdì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente

Giovanna B.

- Lunedì: associare immagini a seconda di forma e colore, svolta completamente
- Martedì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta completamente
- Mercoledì: svitare e mettere in un contenitore dei tappi di bottiglia, svolta completamente
- Giovedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Venerdì: completare un incastro, non svolta (falegnameria)

Ines D.

- Lunedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Martedì: completare un incastro, svolta completamente
- Mercoledì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente
- Giovedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate, svolta completamente
- Venerdì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente

Dina B.

- Lunedì: smistare materiali negli appositi contenitori, svolta completamente
- Martedì: eseguire giochi ad incastro, svolta completamente
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Giovedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Venerdì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta in parte (3 pennarelli su 5)

Maria Grazia S.

- Lunedì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Martedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate, svolta completamente
- Mercoledì: smistare materiali negli appositi contenitori, svolta completamente
- Giovedì: completare un incastro, non svolta (influenza)
- Venerdì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, non svolta (influenza)

Giovanni C.

- Lunedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Martedì: trascrivere delle parole, svolta in parte (3 parole su 6)
- Mercoledì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Giovedì: completare un incastro, svolta completamente
- Venerdì: assemblare in sequenza le parti di una biro, non svolta (rifiuto)

Carlo P.

- Lunedì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, svolta completamente
- Martedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Mercoledì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Giovedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Venerdì: smistare dei materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente

Gianfranco S.

- Lunedì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Martedì: dividere forchette, coltelli e cucchiari e riordinarle nei portaposate, svolta completamente
- Mercoledì: svitare e mettere in un contenitore dei tappi di bottiglia, svolta in parte (4 tappi su 6)
- Giovedì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta completamente
- Venerdì: copiare dei nomi scritti sulle etichette, non svolta (rifiuto)

Angelo C.

- Lunedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Martedì: completare un incastro, svolta completamente
- Mercoledì: assemblare in sequenza le parti di un pennarello, svolta completamente
- Giovedì: trascrivere delle parole, non svolta (motivi famigliari)
- Venerdì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta in parte (8 carte rosse su 10 e 7 carte nere su 10)

Renzo L.

- Lunedì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta in parte (6 bottoni su 8)
- Martedì: riconoscere le carte dello stesso colore, svolta completamente
- Mercoledì: inserire una spina elettrica in una presa, non svolta (rifiuto)
- Giovedì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore,
svolta completamente
- Venerdì: completare un incastro, svolta completamente

Giuseppe G.

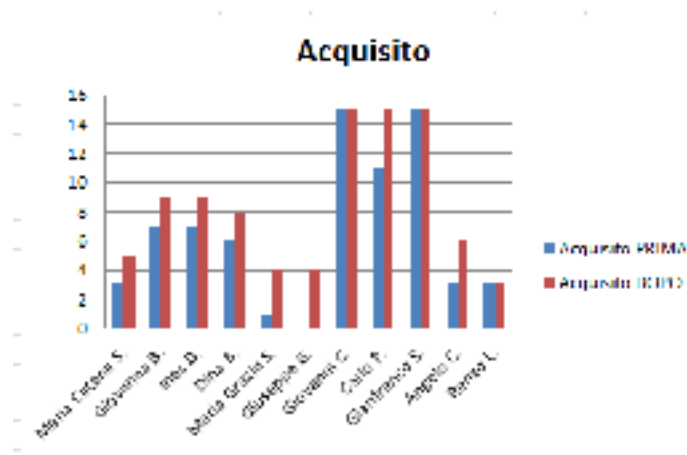
- Lunedì: smistare materiali nei rispettivi contenitori, svolta completamente
- Martedì: avvitare dei tappi sulle bottiglie, svolta completamente
- Mercoledì: associare delle figure geometriche a seconda della loro forma e del loro colore, svolta completamente
- Giovedì: inserire una spina elettrica in una presa, svolta completamente
- Venerdì: chiudere i bottoni di una camicia, svolta completamente

Osservazione dei dati

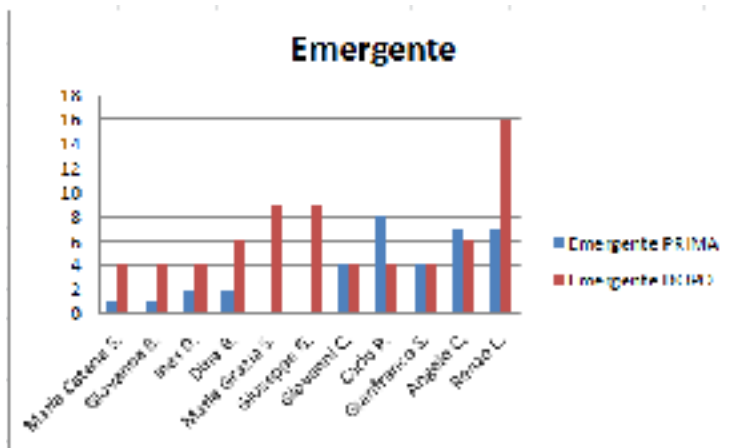
Analisi bivariata con calcolo delle differenze Prima- Dopo:

Casi	Acquisito Prima-Dopo	Emergente Prima-Dopo	Non acquisito Prima-Dopo
Maria C. S.	3 - 5	1 - 4	15 - 10
Giovanna B.	7 - 9	1 - 1	11 - 0
Ines D.	7 - 9	2 - 1	10 - 0
Dina B.	6 - 8	2 - 6	11 - 5
Maria G. S.	1 - 4	0 - 9	18 - 6
Giuseppe G.	0 - 4	0 - 9	10 - 6
Giovanni C.	15 - 15	4 - 4	0 - 0
Carlo P.	11 - 15	8 - 4	0 - 0
G. Franco S.	15 - 15	4 - 1	0 - 0
Angelo C.	3 - 6	7 - 6	9 - 7
Renzo L.	3 - 3	7 - 16	0 - 0

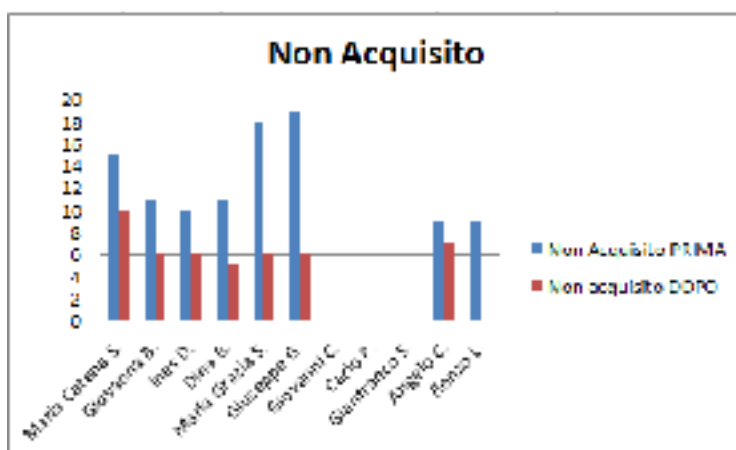
- 2 casi sono rimasti invariati (Giovanni C., Gianfranco S.)
- 9 casi hanno avuto dei miglioramenti in modo totalmente acquisito o emergente (Maria Catena S., Giovanna B., Ines D., Dina B., Maria Grazia S., Giuseppe G., Carlo P., Angelo C., Renzo L.), con una rispettiva diminuzione dei valori nell'ambito dei non acquisiti



Il grafico mostra i dati relativi al punteggio Acquisito: i miglioramenti si notano in tutti i casi tranne in tre casi rimasti invariati (Giovanni C., Franco S., Renzo L.)



Il grafico mostra i dati relativi al punteggio Emergente: nella rilevazione Dopo si notano dei miglioramenti tranne in due casi (Giovanni C., Franco S.) rimasti immutati



Il grafico mostra i dati relativi al punteggio non acquisito: la diminuzione è evidente in tutti i casi tranne nei tre (Giovanni C., Carlo P., Franco S.) in cui i valori sono pari a zero sia Prima che Dopo

Conclusione

La disabilità rappresenta una frontiera maestosa ma non invalicabile.

Di fronte ad una persona con disabilità, la cui vita dipende dalle scelte che altri fanno per loro, non bisogna dimenticarsi della dimensione soggettiva e dei sentimenti che queste persone provano: esse non sono oggetti da manovrare ma individui da stimolare così da far emergere le loro abilità e potenzialità. Per operare positivamente a favore delle persone con disabilità occorre quindi formulare delle possibilità di vita e di benessere che superino le menomazioni reali e visibili. Leggere in modo competente le difficoltà è una delle abilità che gli educatori che si occupano di disabilità devono possedere: la possibilità di mettere a punto strategie ed interventi efficaci dipende anche dalle capacità di formulare ipotesi appropriate e significative rispetto a quei comportamenti ritenuti problematici.

Visti i risultati ottenuti, l'educazione strutturata si è presentata come un'ottima strategia di intervento tesa a costruire ed arricchire l'autonomia dei singoli e a contrastare i comportamenti-problema di ognuno, in un ambiente ricco di stimoli ottimizzando il loro tempo.

Consiglierei dunque l'utilizzo di questo programma anche ad altri istituti ed a soggetti affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo e con disabilità intellettiva e psichica.

Ringraziamenti

Questa tesi è sì un lavoro a due mani, ma non avrebbe portato così importanti frutti senza il prezioso aiuto di tutte le mani che mi hanno accompagnato durante questo lungo ed intenso percorso.

I ringraziamenti più importanti vanno al mio relatore prof. Dimitris Argiropoulos, sempre presente con il suo aiuto e sostegno, al correlatore prof. Andrea Giacomantonio, ai miei genitori Roberta e Roberto ed al mio fidanzato Omar, i quali, con gioia, mi hanno sempre sostenuto, supportato e sopportato nel cammino verso questo importantissimo traguardo.

Non posso dimenticarmi del personale e degli ospiti del reparto RSD6 dell' "Istituto Ospedaliero di Sospiro" dove ho svolto questa ricerca, dei miei parenti, amici e conoscenti: grazie a voi per aver creduto in me e nelle mie capacità.

Ognuno di loro ha dato un contributo unico ed indispensabile per farmi diventare la donna che sono oggi. Una sola parola: GRAZIE.

Bibliografia

A. Canevaro, *Pedagogia Speciale: la riduzione dell'handicap*, Mondadori, Milano, 1999.

A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti ed invecchiano*; Maggioli editore, Santarcangelo di Romagna (RN), 2009.

L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale ed il progetto personalizzato*, Erickson, Trento, 2014.

Cooperativa Sociale Onlus Progest, *Gruppi appartamento. Progetti ed esperienze vissute*, Ananke, Torino, 2002.

E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini, Brescia, 2001.

E. Fioriti, *Costruire l'indipendenza. Strumenti di facilitazione visiva nelle Residenze per disabili*, Vannini, Brescia, 2007.

L. Cottini, *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*. Vannini, Brescia, 2003.

L. Hodgdon, *Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*, Vannini, Brescia, 2004.

American Association on Mental Retardation, *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno*, Vannini, Brescia, 2005.

E. Bardulla, C. Gemma, C. Laneve, G. Mollo, G. Minichiello, R. Pagano, A. Schiedi, *La pedagogia generale. Aspetti, temi, questioni*, Monduzzi Editoriale, 2011.

E. Bardulla, *Scautismo: dal passato al futuro*, Anicia, 2008.

S. Tramma, *Pedagogia sociale*, Guerini, Milano, 2010.

L. Caimi, *Il confine sottile. Culture giovanili, legalità, educazione*, Vita e Pensiero, Milano, 2012.

D. Felini, *Pedagogia dei media. Questione, percorsi e sviluppi*, La scuola, Brescia, 2004.

D. Felini, *Video game education. Studi e percorsi di formazione*, Unicopli, Milano, 2012.

D. Robasto, *La ricerca empirica in educazione. Esempi e buone pratiche*, Franco Angeli, Milano, 2014.

A. Parola, D. Robasto, *Sperimentare ed innovare nella scuola. Strategie, problemi e proposte mediaeducative*, Franco Angeli, Milano, 2014.

R. Carbone, *Lezioni di psicologia dello sviluppo*, Uni.Nova, 2011.

P. Albiero, G. Matricardi, *Che cos'è l'empatia*, Carocci, 2007.

M.B. Ligorio, S. Cacciamani, *Psicologia dell'educazione*, Carocci editore, Roma, 2013.

D. Rollo, M. Pinelli, *Osservare e valutare lo sviluppo*, Franco Angeli, Milano, 2010.

F. Crespi, *Il pensiero sociologico*, Il Mulino, 2002.

M. Henry, *Marx I: una filosofia della realtà*, Marietti, 2010.

W. Griswold, *Sociologia della cultura*, Il Mulino, Bologna, 2005.

E. Besozzi, *Società, cultura, educazione*, Carocci, 2010.

D. Bertasio, *Disarmonie. Il caso del Kitsch*, Liguori, Napoli, 2012.

AA. VV, *Arte e Scienza*, Mimesis, 2013.

C.M. Cipolla, *Piccole Cronache*, Il Mulino, 2010.

