

Le Residenze Sanitarie per Disabili come spazio di corresponsabilità per le persone con disabilità grave

Federica Floris*

► SOMMARIO

Il funzionamento umano risente dell'interazione tra le competenze personali e i contesti in cui la gente vive. Per rispondere alla domanda ineludibile su che cosa significhi promuovere una vita di qualità nelle persone con disabilità (PcD) grave, vengono precisate le condizioni che rendono idoneo a tale scopo l'ambiente in cui vivono. L'idea che guida la riflessione è che, per ottenere un livello soddisfacente di Qualità di Vita, sia necessario affiancare la PcD con un Progetto di Vita adeguato. Nella seconda parte del contributo viene riportata un'esperienza concreta di Progetto di Vita in una Residenza Sanitaria per Disabili (RSD) italiana.

► PAROLE CHIAVE

Corresponsabilità; Disturbo del Neurosviluppo; Progetto di vita; Qualità di vita; Residenza Sanitaria per Disabili.

***Federica Floris:** Esperta in neuropsicologia, co-founder di ALOS Genova, Liguria. Membro del Consiglio direttivo SIDiN. Lavora presso il Piccolo Cottolengo Don Orione Genova.

Ecco, allora, la corresponsabilità. Nella Chiesa nessuno dev'essere solo spettatore o, peggio ancora, ai margini; ciascuno deve sentirsi parte attiva di un'unica grande famiglia. La corresponsabilità è il contrario dell'indifferenza, come pure del "si salvi chi può"; è l'antidoto contro ogni forma di discriminazione, contro la tendenza a voler primeggiare a tutti i costi, a guardare solo a sé stessi e non a chi ci sta accanto.

Così si è espresso il Santo Padre, papa Francesco, durante l'udienza al Servizio della CEI per la promozione del sostegno economico alla Chiesa Cattolica del 16 febbraio 2023. Le Sue parole sottolineano, una volta di più, l'aspetto della corresponsabilità: il "sentirsi parte attiva", non oggetto ma soggetto dei processi, degli avvenimenti, della partecipazione comunitaria... e, nel caso delle persone con Disturbo del Neurosviluppo (DNS), del proprio Progetto di Vita.

Negli ultimi vent'anni abbiamo assistito a numerosi cambiamenti relativamente al prendersi cura (*care*) della persona con DNS. A fronte dell'evoluzione delle prospettive antropologiche ed etiche, si è manifestata una profonda trasformazione dei modelli e delle pratiche assistenziali e di trattamento. La riflessione valoriale sulla dignità della persona ha favorito l'iter burocratico che ha portato alla promulgazione di leggi per la tutela e la protezione delle persone con disabilità e, dal punto di vista delle aspettative e degli esiti dell'assistenza, si è passati dal concetto d'incurabilità alle prospettive dell'adattamento, dell'inclusione e dello sviluppo della migliore qualità di vita possibile.¹

Il presente contributo è suddiviso in due sezioni: nella prima, si riflette sulle possibilità di corresponsabilità delle persone con DNS e si esaminano i costrutti di Qualità di Vita (QdV) e Progetto di Vita; nella seconda, si presenta un'esperienza concreta di accompagnamento personalizzato di una persona con disabilità (PcD) grave in una struttura residenziale.

1. Qualità di Vita e corresponsabilità

L'approccio ai DNS si è spostato dal *focus* su fattori genetici predeterminati a una valutazione legata alle risorse che la persona ha, o potrebbe avere, in relazione alle capacità individuali (comportamento adattivo) e alle occasioni di accesso a opportunità (sostegni) e soddisfazione di bisogni e desideri che il contesto offre. Si è dunque passati a un approccio ecologico, riconoscendo la centralità della PcD rispetto alla rete delle relazioni e del contesto fisico, sociale e culturale della comunità in cui nasce, cresce e vive. Pertanto, viene superato il modello prettamente medico che riduce la disabilità alla semplicistica valutazione del *deficit* e, dunque, dei soli fattori genetici (infrangendosi con la propria impotenza

¹ Cf. L. CROCE, «Nuovi modelli e nuove prassi nella prospettiva della qualità di vita per le persone con Disabilità Intellettiva», Convegno Internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap, Malta, 24 aprile 2007, <<https://www.liceotroya.edu.it/wordpress01/wp-content/uploads/2017/10/Prassi-nella-prospettiva-della-QdV-prof.-Croce.pdf>>.

rispetto all'obiettivo della guarigione), focalizzando invece l'attenzione su approcci più evoluti e complessi che interpretano la disabilità come la risultante dell'interazione tra la persona e il suo contesto.²

Infatti, il funzionamento umano è influenzato dall'interazione tra le competenze personali e i contesti in cui le persone vivono. Nello sviluppo neurotipico le richieste dell'ambiente corrispondono complessivamente alle competenze personali; per le persone con DNS, invece, emerge una discrepanza tra quelle che sono le risorse individuali e il bagaglio di competenze e capacità che i vari contesti di vita richiedono.³

In un'ottica di inclusione e sostegno sociale (e non solo più medica/guaritrice) risulta sempre più importante parlare di QdV: gli interventi curativi e riabilitativi e le politiche inclusive assumono maggiore significato e importanza poiché tramite essi si persegue l'incremento della salute delle persone e della qualità della loro stessa esistenza. Inoltre, ad oggi, il costrutto della QdV sta assumendo anche il ruolo di criterio di legittimazione e validazione delle riflessioni teoriche che si realizzano nel campo della ricerca e degli interventi biomedici e riabilitativi, da un lato, ma anche di quelli più genericamente di politica sociale e sanitaria, di validazione dei programmi e di valutazione dei loro costi dall'altro.⁴

Ma cosa significa promuovere una vita di qualità nella persona adulta con disabilità?

La Qualità di Vita è data dalla misura in cui una persona in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi.⁵

A partire da questa definizione, la progettazione diviene un intervento di potenziamento individuale, di valutazione e strutturazione dei sostegni e dei supporti, individuando un percorso all'interno di un Progetto di Vita che dia un significato e permetta un investimento personale alle attività e all'agire quotidiano. È, però, da sottolineare come per gli adulti con DSN spesso si verifichi una tendenza a sottostimare le competenze e le potenzialità della persona, determinando un disinvestimento nelle progettualità in età adulta. Emerge così la necessità di identificare alcune caratteristiche individuali non direttamente legate a fattori genetici, bensì rappresentate da aspetti del funzionamento della persona con disabilità quando interagisce, nell'arco della sua vita, con i differenti contesti

² Cf. *Ibidem*.

³ L. CROCE – F. Di COSIMO, *Partecipazione, interazioni e ruolo sociale delle Persone con Disabilità Intellettiva: che cosa abbiamo imparato dal Modello dei Sostegni*, Relazione tenuta al convegno internazionale promosso da Mediterraneo Senza Handicap a Nizza il 21 aprile 2009.

⁴ Cf. R. SCHALOCK – A.M. VERDUGO, *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini-Editoria Scientifica, Brescia 2007.

⁵ Cf. L. COTTINI – D. FEDELI – S. ZORZI, *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Erickson, Trento 2016, 29.

quotidiani. Tali caratteristiche possono essere indagate e sono la base per acquisire maggior forza e migliore precisione nella stesura di Progetti di QdV efficaci e condivisibili.⁶

Ed è proprio nel dare significato e garantire un investimento personale che nasce la corresponsabilità e si concretizza il “sentirsi parte attiva” nella stesura del proprio Progetto di Vita: dalla condivisione degli obiettivi e delle azioni emergono i doveri e le responsabilità proprie di chi, seppur con gli adeguati sostegni, decide per sé stesso.

Sostenere questa partecipazione attiva però prevede che il contesto residenziale (e non solo) abbia ben chiari alcuni processi e tenga in considerazione diversi costrutti, perché se la disabilità è la risultante dell’interazione tra la persona e il suo contesto, allora diviene fondamentale che il contesto attui tutte le azioni possibili per ridurre e mitigare la discrepanza tra le richieste/aspettative e le risorse che la persona ha.

Per far sì che ciò avvenga, il contesto deve avere consapevolezza di alcuni costrutti/concetti fondanti che possono supportare la persona con DSN nel suo percorso verso la corresponsabilità ed effettuare adeguate valutazioni per approfondirne il funzionamento.

Quando la competenza di una persona limita la sua capacità nel fare ciò che desidera, le valutazioni funzionali facilitano l’individuazione di abilità specifiche necessarie per acquisire autonomie e competenze utili alla soddisfazione di desideri e bisogni, aiutano nell’individuazione di ausili e supporti utilizzabili per migliorare le proprie prestazioni in particolari ambienti o attività, e agevolano la strutturazione di strategie per modificare la progettazione o le esigenze di ambienti e attività in modo che persone con capacità diverse possano esservi accolti.

1.1. L’Autodeterminazione

L’autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei costrutti sottesi alla progettazione secondo il paradigma QdV che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un’importanza sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà, ecc. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti e quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.⁷

Una persona con DNS è autodeterminata se può «agire come agente causale primario nella propria vita e fare scelte e prendere decisioni relativamente alla propria qualità di vita, liberi da indebite influenze o interferenze».⁸ Viene

⁶ Cf. M. LEONI et alii, *Sindrome dell’X-fragile e disabilità intellettive nell’adulto. Un modello per lo studio del Progetto Individualizzato*, in «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities - Edizione italiana» 9 (2011) 1, 85-109.

⁷ Cf. R. FRANCHINI, *L’autodeterminazione nella riforma dei servizi per le persone con gravi limitazioni dell’indipendenza*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 8 (2022) 14, 35-42.

⁸ M.I. WEHMEYER, *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, P.H. Brooks, Baltimora 1996, 17-36: 24.

dunque sottolineata l'importanza della consapevolezza relativamente alle proprie priorità e alla necessità di sviluppare modalità proprie per raggiungere specifici obiettivi.

Poter decidere, poter scegliere quali strade intraprendere e quali progetti realizzare, sono presupposti imprescindibili per una QdV percepita come soddisfacente. La possibilità di scegliere è l'asse portante della realizzazione di ogni singolo individuo: riconoscere a ognuno il diritto di autodeterminazione significa riconoscere l'individuo come persona, nella sua totalità e nella sua unicità; infatti «quando si considera come tradurre la scelta in azione, è importante comprendere che la scelta è un aspetto fondamentale della qualità di vita, almeno quanto la manifestazione dei propri desideri e della direzione che si vuol dare alla propria vita».⁹

Wehmeyer afferma che esiste una relazione stretta fra i due costrutti in questione; infatti, «essere l'agente primario è un elemento critico per promuovere il miglioramento della qualità della vita: potenzialmente ogni scelta e decisione ad ogni livello – fisico, psicologico e sociale – contribuisce a qualche aspetto del costrutto».¹⁰ Poter esercitare il diritto di scelta, riguardi esso aspetti banali oppure cruciali per la propria esistenza, conduce a un aumento della qualità della vita.

Martin e Marshall, inoltre, definiscono autodeterminate le PcD quando

a partire da una consapevolezza dei propri bisogni, le persone autodeterminate scelgono i propri obiettivi, che perseguono tenacemente. Questo favorisce una partecipazione della persona che persegue le proprie necessità, valutando i progressi per raggiungere gli obiettivi, adeguando la performance e sviluppando un proprio approccio per la risoluzione dei problemi.¹¹

L'autodeterminazione, quindi, è un tassello importante nel percorso di assunzione di corresponsabilità, perché favorisce la partecipazione e il perseguimento degli obiettivi.

1.2. I comportamenti adattivi

Il comportamento adattivo è «l'insieme delle abilità concettuali, sociali, e pratiche che sono apprese e vengono messe in atto dalle persone nella loro vita quotidiana. Il costrutto comprende tutte le abilità che una persona deve esercitare per poter avere una vita piena, appagante e serena».¹² Il funzionamento adattivo fa riferimento all'efficacia con cui i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita e al grado di adeguamento agli *standard* di autonomia personale previsti per la loro fascia di età, retroterra socioculturale e contesto ambientale.

⁹ I. BROWN – R.I. BROWN, *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, in «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities» 6 (2009) 1, 11-18: 12.

¹⁰ M.L. WEHMEYER – M. SCHWARTZ, *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation: Education and Training*, in «Mental Retardation and Developmental Disabilities» 33 (1998) 1, 3-12: 4

¹¹ J. MARTIN – L. MARSHALL, *Choicemaker. A comprehensive self-determination transition program*, in «Intervention in School and Clinic» 30 (1995) 3, 147-156: 147.

¹² R. LUCKASSON et alii, *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10th ed.), American Association on Mental Retardation, [s.l.] 2002, 32.

Alla luce di quanto detto finora i comportamenti adattivi diventano fondamentali per sostenere l'autodeterminazione nelle persone con DNS. Infatti, Stancliffe, Abery e Smith hanno trovato una stretta relazione tra comportamento adattivo e autodeterminazione.¹³ Questi ricercatori, analizzando un campione composto da 74 persone con DNS, hanno rilevato che coloro che presentavano maggiori livelli di adattamento erano persone con più alti livelli di capacità di autodeterminazione. Heller, Miller e Hsieh ritengono che tale risultato può essere attribuito al fatto che persone con un buon comportamento adattivo hanno la possibilità di integrarsi maggiormente nei propri contesti di riferimento e di effettuare scelte in autonomia.¹⁴

Quindi, quanto più il contesto lavora per favorire nelle persone con DSN il raggiungimento dei più alti livelli di autonomia possibile, quanto più si concretizza la possibilità che queste persone possano scegliere e conquistare i propri obiettivi.

1.3. Bisogno di sostegni

I sostegni sono definibili come le risorse e le strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'istruzione, gli interessi e il benessere personali della persona e che accrescono il funzionamento umano nel suo complesso interagire con gli ambienti di vita.

Il costrutto dei sostegni viene indicato dalla ricerca scientifica come un modello utile e solido nel definire contenuti e strategie per concretizzare l'approccio centrato sulla persona verso il miglioramento del funzionamento. L'approccio centrato sui sostegni individualizzati ha applicazioni a più livelli: avere un quadro dei bisogni di sostegno è la base del progetto individualizzato; il tema dell'assegnazione di risorse economiche ha trovato soluzioni più efficaci quando si sono usati i bisogni di sostegno come criteri di scelta; usare approcci fondati sui sostegni ha allineato le prassi connesse al progetto centrato sulla persona, le opportunità di crescita e di sviluppo personali, l'inclusione sociale e l'*empowerment*.

1.4. Valori e bisogni: la Qualità di Vita

In un primo momento il significato del termine QdV può apparire di facile comprensione, anche a causa della banalità dell'accezione più frequentemente attribuitagli. Nel suo significato più *mainstream*, infatti, il concetto di QdV viene spesso utilizzato come sinonimo di felicità, con riferimento ad una vita di qualità, in riferimento ad ambiti dell'esistenza più materiali e commercializzabili, come i

¹³ Cf. R.J. STANCLIFFE – B.H. ABERY – J. SMITH, *Personal control and the ecology of community living settings. Beyond living-unit size and type*, in «American Journal on Mental Retardation» 105 (2002) 6, 431-454.

¹⁴ Cf. T. HELLER – A.B. MILLER – K. HSIEH, *Eight-year follow up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities*, in «Mental Retardation» 40 (2002) 5, 366-378.

beni posseduti, la carriera lavorativa, gli ambienti frequentati o la *performance* fisica.¹⁵

Nella salute mentale, l'applicazione della QdV non consiste affatto nel raggiungimento di una vita di alta qualità, ma vira decisamente su aspetti qualitativi più che quantitativi, come una modalità d'approccio al sistema paziente-persona, alternativa o integrativa a quella tradizionalmente seguita in medicina, in cui ci si riferisca alle possibilità di scegliere un percorso invece che al raggiungimento di un obiettivo. Perseguire il miglioramento della QdV con le persone con DSN significa fare tutto il necessario per aiutarle a essere più soddisfatte possibile della propria vita.¹⁶ L'opinione attuale della comunità scientifica è che la valutazione della QdV debba identificare gli aspetti della vita ai quali una persona attribuisce la maggior importanza, offrire la possibilità di provare in questi ambiti la massima soddisfazione e, in questo modo, favorire un percorso di implementazione della qualità generale dell'esistenza.¹⁷ La misurazione della QdV dovrebbe essere eseguita in un setting naturalistico e basarsi contemporaneamente sia su aspetti comuni a tutti gli esseri umani sia sul modo con cui essi si declinano individualmente.

Esistono in letteratura molti strumenti, prevalentemente questionari, per l'indagine della QdV, ma nessuno può essere considerato esaustivo, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto alla struttura concettuale.

Le scale e i relativi modelli teorici più adatti all'uso sopra tratteggiato nella persona con DNS sono quelli "generici", ovvero riferiti alla persona nella sua complessità e non specificamente alle aree di disfunzionamento di una determinata condizione clinica.¹⁸

Tra gli strumenti più diffusi si cita il QoL-Q, creato da Robert Schalock e dai suoi collaboratori statunitensi.¹⁹ Questo strumento propone otto domini di QdV: sviluppo personale, auto-determinazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti, benessere emozionale, benessere fisico e benessere materiale.

¹⁵ Cf. M. BERTELLI - E. RONDINI, *La Qualità di Vita nelle persone con Disabilità Intellettiva e Disturbo Dello Spettro Autistico a basso funzionamento*, in «Spiritualità e Qualità di Vita» 1 (2016) 2, 79-92.

¹⁶ Cf. *Ibidem*.

¹⁷ Cf. R.L. SCHALOCK - M.A. VERDUGO-ALONSO, *Handbook on quality of life for human service practitioners*, America Association on Mental Retardation, Washington DC 2002 [ed. it., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Vannini, Brescia 2002].

¹⁸ Cf. BROWN - BROWN, *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*.

¹⁹ Si veda R.L. SCHALOCK - K.D. KEITH, *Quality of life questionnaire*, IDS Publishing Corporation, Worthington, OH 1993; R.L. SCHALOCK - G.S. BONHAM - M.A. VERDUGO, *The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*, in «Evaluation and Program Planning» 31 (2008) 2, 181-190; W.H.E. BUNTINX - R.L. SCHALOCK, *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports. Implications for Professional Practice*, in «Journal of Police and Practice in Intellectual Disabilities» 7 (2010) 4, 283-294.

Un altro strumento è quello del Centro di Salute Mentale di Toronto, basato sul modello interpretativo dell'importanza/soddisfazione.²⁰ Questo modello prevede che siano definiti ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: importanza attribuita e soddisfazione provata, dalla relazione delle quali dipende il punteggio di QdV, partecipazione decisionale e opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. In questo strumento i principali ambiti della vita sono riconducibili a 9 aree organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita).

Attraverso tali questionari è possibile raccogliere i bisogni e i *desiderata* delle persone con DNS attraverso un processo strutturato e guidato, che garantisce l'esplorazione di tutti quegli ambiti universalmente riconosciuti come emici per l'essere umano.

1.5. Progetto di vita

Dalla raccolta degli aspetti legati al profilo di funzionamento e alla QdV emergono le informazioni, gli obiettivi e le azioni che concorrono al progetto della persona con DSN, progetto, che prendendo in considerazione ambiti universalmente riconosciuti come fondamentali per l'uomo, non può più essere denominato PEI o PRI (Progetto Educativo Individualizzato o Progetto Riabilitativo Individualizzato), ma PdV, Progetto di Vita.

La definizione del progetto di vita prevede poi una articolazione nel tempo, con differenti passaggi:

1. identificare le esperienze di vita desiderate,
2. determinare il modello e l'intensità dei bisogni di sostegno,
3. sviluppare il piano di intervento individualizzato,
4. monitorare i progressi,
5. revisione.

Due sono pertanto le importanti novità della definizione del processo sopra sinteticamente rappresentato. La prima è la priorità dell'analisi dei bisogni, delle aspettative e dei desideri identificabili della persona con disabilità, la seconda è l'enfasi posta sul paradigma dei sostegni che supera il vecchio modello del funzionamento AIRIM.²¹

Progettare secondo il paradigma della QdV impone, quindi, di valutare diversi aspetti: che l'ambiente di vita risponda alle esigenze delle persone che li frequentano e faciliti interventi abilitativi e riabilitativi adeguati alla persona; che gli interventi siano specifici e favoriscano l'espressione e l'incremento delle abi-

²⁰ Cf. I. BROWN – R. RENWICK – D. RAPHAEL, *Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities centre for health promotion*, University of Toronto, Toronto 1997.

²¹ AIRIM - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO DELLE DISABILITÀ INTELLETTIVE E DELLO SVILUPPO, *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva - Assessment, interventi, outcomes*, AIRIM, Genova 2010.

lità individuali; che siano previsti interventi che si realizzino al di fuori dei servizi; che venga riconosciuta particolare importanza all'incremento delle abilità sociali.²²

Questo tipo di progettazione, che pone come *conditio sine qua non* il coinvolgimento diretto della persona con DNS attraverso la valutazione della QdV, pone le basi per la corresponsabilità: avere un ruolo attivo nel proprio Progetto di Vita facilita l'assumersi l'impegno nel perseguire gli obiettivi definiti, significa avere la consapevolezza che il proprio impegno porta un contributo essenziale per il raggiungimento del risultato sperato: incrementare la qualità generale dell'esistenza.

2. «Una storia di impegno»

Il Sig. M. ha 33 anni quando giunge al Villaggio della Carità di Don Orione di Genova. Viene trasferito d'urgenza dalla sua abitazione a causa dell'improvvisa scomparsa del padre. È orfano di madre dall'età di 14 anni e ha sempre vissuto tra i *caruggi*²³ di Genova, che percorreva quotidianamente insieme al padre, frequentando taverne e osterie.

Spesso si recavano in altre città, ad esempio a Torino o a Milano, per poter vedere le partite della Juventus, di cui il padre era un grande tifoso, anche se la passione del sig. M., ereditata dalla madre, è sempre stata la Sampdoria.

Il sig. M. non ha mai frequentato con assiduità i programmi riabilitativi impostati dalla ASL, poiché il padre li riteneva superflui. Lo scarso investimento in questi spazi, l'utilizzo della carrozzina elettrica (guidata però dal padre) e la tendenza a imboccarlo, hanno determinato la sua graduale perdita di mobilità e autonomie.

Dopo un primo periodo di ambientamento, durante il quale è stato effettuato un importante intervento di sostegno per l'elaborazione del lutto e la presa di coscienza dell'impossibilità di rientrare a casa, il Sig. M. ha iniziato a instaurare diverse relazioni significative, in particolare con alcuni operatori.

A fronte della valutazione della QdV del Sig. M. e delle sue caratteristiche mediche, neuropsicologiche e ortopediche, si è cercato di sviluppare un Progetto di Vita che rispondesse alle sue necessità esistenziali e ne sostenesse al contempo quelle necessità cliniche.

Anamnesi medica: Dal punto di vista clinico, il Sig. M. presenta buone condizioni generali. Fin dall'età infantile è portatore di colostomia definitiva per malformazione congenita del tratto ano-rettale e presenta una disabilità intellettiva. Proprio successivamente a tale intervento il Sig. M. ha presentato una condizione di sepsi, complicata da encefalite con tetraparesi spastica maggiore a destra e ritardo mentale come esiti.

Dal suo ingresso nella nostra struttura il sig. M. non ha presentato acuzie particolari, fatta eccezione per riacutizzazioni di idrosadenite suppurativa reci-

²² Cf. M. LEONI et alii, *Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto*.

²³ I vicoli del centro storico di Genova.

divante a livello scrotale, sacrale e ascellare bilaterale che necessitano di medicazioni giornaliere, visite specialistiche e, talvolta, antibioticoterapia. La colostomia è ben funzionante e viene gestita dagli operatori.

Valutazione fisioterapica e ortopedica: Il Sig. M. viene visitato in ingresso dal fisiatra, il quale lo descrive come collaborante e tranquillo, anche se malinconico. Viene rilevato un peso ponderale superiore a quello auspicato.

Il sig. M. presenta una tetraparesi spastica maggiore al lato destro e distonie. La manualità sufficiente, specie a sinistra. Il controllo del tronco è buono, deambula con aiuto umano bilaterale, presentando un maggiore impaccio a destra, i piedi sono ben atteggianti.

Viene prescritta una rieducazione neuromotoria all'utilizzo della carrozzina a spinta, con avvio alla deambulazione con girello e ascellari e/o aiuto umano; nonostante alcune parziali autonomie appaiano presenti, emerge la necessità di un ricondizionamento della deambulazione. I fisioterapisti hanno iniziato a lavorare secondo un programma che prevedeva incontri trisettimanali in palestra. Il sig. M. si dimostrava però distratto, svogliato ed estremamente poco motivato. Per questi motivi non era in grado di verticalizzarsi e deambulare se non con notevole aiuto, doppio appoggio umano e una forte insistenza.

Nonostante la manualità fosse sufficiente, mancava di motivazione e finalità, al punto di necessitare sempre maggior aiuto da parte del personale per semplici attività di vita quotidiana, principalmente durante i pasti.

Profilo funzionale e tratti psicopatologici: Il Sig. M. presenta una disabilità intellettiva di tipo grave, come definita in base ai criteri del DSM-V²⁴ e dell'ICD-11.²⁵ Il suo funzionamento intellettivo, valutato con il reattivo WAIS IV,²⁶ risulta significativamente compromesso (QI pari a 32), determinando criticità nella comprensione verbale (problematicità nella comprensione di semplici consegne e ragionamenti verbali, nella formulazione ed espressione di pensieri e ragionamenti semantici), nel ragionamento di tipo visuoperceptivo, (difficoltà nell'orientamento visuo-spaziale, nell'organizzazione di informazioni secondo un ordine di "importanza-attinenza" rispetto ad uno scopo e, di conseguenza, importanti problematiche nell'individuazione di sequenze adeguate di azioni per il raggiungimento dell'obiettivo), a livello della memoria di lavoro (significative difficoltà nella rielaborazione delle informazioni e a livello attentivo) e della velocità di elaborazione delle informazioni (estrema lentezza nell'analisi e nell'elaborazione di stimoli visivi, nell'elaborazione di stimoli routinari con difficoltà nel passaggio alla memoria a lungo termine). Tali difficoltà inficiano il suo funzionamento nella

²⁴ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (5th ed.), 2013, <<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>>.

²⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.), 2016, <<https://icd.who.int/>>.

²⁶ D. WECHSLER, *WAIS IV. Wechsler Adult Intelligence Scale*, (4th ed.), 2008.

vita quotidiana, sia dal punto di vista delle autonomie sia dal punto di vista relazionale. Infatti, i suoi livelli adattivi, valutati con la VABS II,²⁷ appaiono sensibilmente al di sotto della media: la scala composta e le sottoscale della Comunicazione e delle Abilità del vivere quotidiano presentano punteggi corrispondenti a -5 deviazioni *standard* rispetto alla norma.

Dal punto di vista della necessità di sostegno, stimate utilizzando la SIS (*Support Intensity Scale*,²⁸ il Sig. M., viste le sue caratteristiche cognitive, di autonomia e cliniche, richiede alti livelli di supporto, sia dal punto di vista assistenziale sia educativo. Oltre a presentare importanti bisogni nelle principali aree di funzionamento adattivo (Sez.1 Scala dei Bisogni di Sostegno), emergono anche ambiti di rischio, per i quali sono necessari un significativo supporto e un attento monitoraggio (Sez. 2 Scala supplementare di protezione e tutela legale). Questi ambiti riguardano in particolare la gestione del denaro (difficoltà di comprenderne il valore e il suo utilizzo), l'evitamento di eventuali raggiri e sfruttamenti e la tutela della propria persona. Inoltre, le criticità mediche del sig. M. richiedono un ulteriore incremento dei bisogni di sostegno rispetto a quelli individuati nella Sez.1, determinando la necessità di pianificare regolari e attenti interventi infermieristici.

Relativamente ai tratti psicopatologici, valutati con lo SPAID-G,²⁹ non emergono criticità.

Il sig. M. presenta buone capacità relazionali e affettive; riesce facilmente ad entrare in contatto con le persone e a coinvolgerle nei suoi interessi e *hobby*.

Valutazione della Qualità di Vita in ingresso (2017): Il BASIQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita), traduzione e adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) del Centro per la Salute Pubblica dell'Università di Toronto,³⁰ si basa su un modello interpretativo della QdV-G che integra aspetti qualitativi e quantitativi, soggettivi e oggettivi, lasciando una posizione centrale alla relazione individuale tra attribuzione di importanza e percezione di soddisfazione. Il BASIQ è costituito da tre questionari: un'intervista diretta alla persona, un questionario rivolto al *proxy* (*caregiver*, operatore socio-assistenziale di prima linea, ecc.) e un questionario per il valutatore esterno (medico di medicina generale, medico specialista, amministratore di sostegno, ecc.).

Le aree della vita che compongono il questionario sono nove, raggruppate nelle tre macroaree dell'Essere, dell'Appartenere e del Divenire. Attraverso l'articolazione in sei *item* per area, i questionari del QoL-IP permettono di indagare la QdV generica nel modo ad oggi più esaustivo. Le nove aree rappresentano infatti quegli ambiti della vita che i vari percorsi di ricerca internazionale degli

²⁷ S.S. SPARROW et alii, *Vineland Adaptive Behavior Scales-II*, (Second ed. - Survey Interview Form), 2016.

²⁸ J.R. THOMPSON et alii, *SIS - Supports Intensity Scale*, 2008.

²⁹ M. BERTELLI et alii, *Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: Uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G*, in «Giornale Italiano di Psicopatologia» 16 (2010) 1, 53-63.

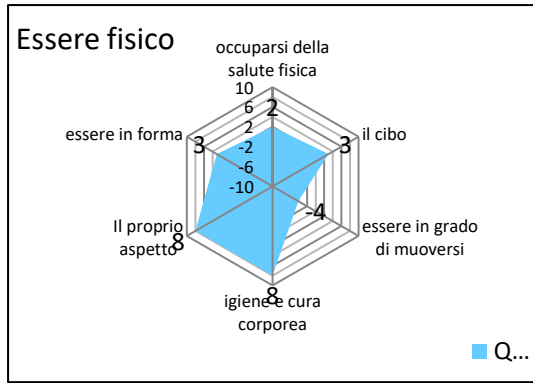
³⁰ M. BERTELLI et alii, *La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ). Validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, in «Giornale Italiano di Psicopatologia» 17 (2011) 2, 205-212.

ultimi 30 anni hanno dimostrato avere un valore qualitativo per la vita di tutte le persone in tutto il mondo. *L'Essere*, che descrive le caratteristiche principali della persona, si divide in fisico, psicologico e spirituale. L'Essere fisico si riferisce ad aspetti come la salute fisica, l'alimentazione, l'agilità e la forma fisica, l'igiene personale, il vestirsi o il curare il proprio aspetto. L'Essere psicologico include dinamiche interne dell'individuo come il controllo delle emozioni e dei sentimenti, l'iniziativa, l'auto-accettazione, l'autostima, l'indipendenza dallo *stress* o da eventuali problemi psichiatrici. L'Essere spirituale non si riferisce solo alla fede religiosa ma riguarda, con un'accezione estensiva, tutto ciò che ha a che fare con il significato soggettivo dell'esperienza. Include aspetti come l'aver valori personali, criteri di giusto e sbagliato, buono e cattivo, cose per cui vivere e nelle quali aver fede. Esempi di queste ultime possono esser dati dal sentirsi in pace con sé stessi, agire per altruismo, festeggiare le ricorrenze o gli eventi speciali in un modo che aggiunga significato alla vita.

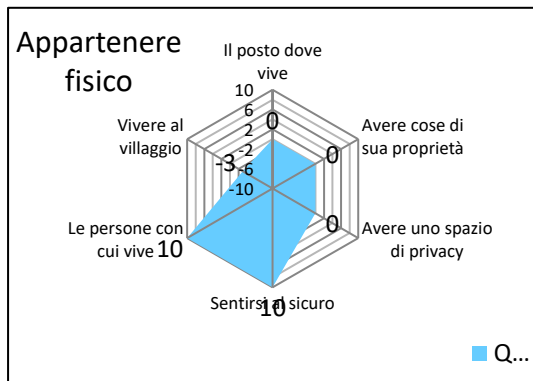
L'Appartenere, che descrive la relazione tra la persona e l'ambiente circostante, si divide in fisico, sociale e della comunità. L'Appartenere fisico fa riferimento al posto dove si vive, agli oggetti che si possiedono o al sentirsi al sicuro. L'Appartenere sociale considera aspetti come il sentirsi in accordo con il *partner*, i membri della famiglia, gli amici, appartenere a gruppi sociali, culturali o d'interesse. L'area dell'Appartenere alla comunità indaga il rapporto esistente tra un individuo e le risorse a disposizione della maggior parte dei membri della comunità, come avere accesso ad un'educazione, ad un impiego, all'assistenza medica e sociale, partecipare ad avvenimenti e spettacoli o avere supporti finanziari.

Il *Divenire*, che descrive quello che una persona fa nella vita e che cosa voglia diventare, si divide in pratico, tempo dedicato a sé e crescita. Il Divenire pratico si riferisce al lavoro retribuito, ai lavori di casa, allo studiare, al seguire un percorso formativo, alle eventuali attività di lavoro volontario, alle quotidiane routine per la cura di sé o all'interessarsi delle proprie pratiche burocratiche. Il Divenire nel tempo dedicato a sé comprende le cose che si fanno per divertimento o per passione, come giocare a ping-pong, andare a giro con gli amici, leggere, guardare la TV, coltivare un *hobby*, andare al cinema. Infine il Divenire come crescita si riferisce all'adattamento ai cambiamenti della vita ed alla capacità di migliorarsi, come imparare cose nuove, potenziare o mantenere le capacità.

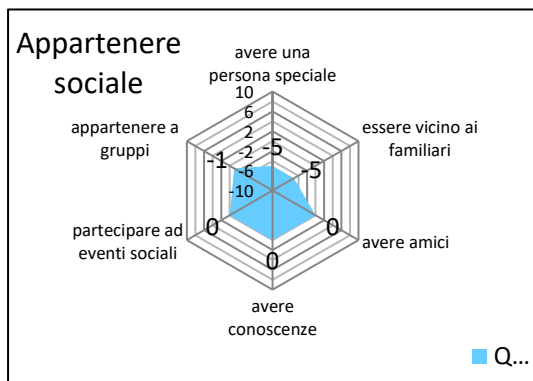
Alla prima intervista diretta condotta con il BASIQ emergeva insoddisfazione relativamente alle aree dell'ESSERE FISICO, dell'APPARTENERE FISICO, dell'APPARTENERE SOCIALE, dell'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ e al DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SÉ.



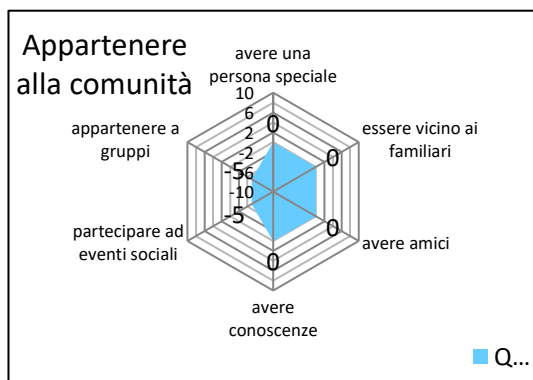
Rispetto all'area dell'ESSERE FISICO, il sig. M. verbalizzava insoddisfazione rispetto alla propria capacità di muoversi.



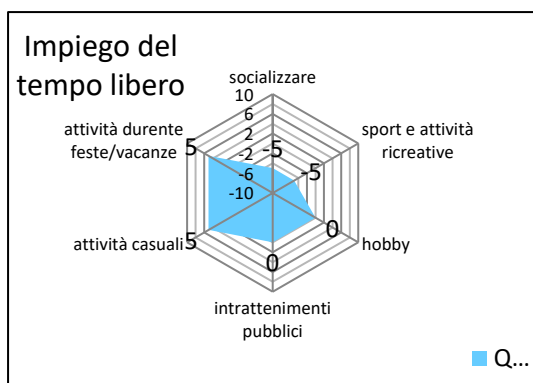
Nell'APPARTENERE FISICO emerge il bisogno di avere uno spazio in cui possa avere accesso alle proprie cose con facilità, poter vedere telefilm e cartoni animati e, per quanto gli siano molto simpatiche sia le persone che lavorano nel suo nucleo sia gli altri "Signori", vorrebbe condividere la sua stanza con quelli che ha individuato come i suoi due amici più cari.



Nell'area dell'APPARTENERE SOCIALE emerge il desiderio di avere maggiori occasioni di socializzazione e di partecipare ad eventi nella comunità.



Rispetto all'area dell'APPARTENERE ALLA COMUNITA' appare importante potenziare le occasioni di frequentazione di frequenza di attività sul territorio; i restanti item sembrano non interessare particolarmente al sig. M.



Nell'area del DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SÉ emerge il desiderio di avere maggiori occasioni di accesso ad attività di socializzazione e ricreative, e di poter coltivare qualche *hobby* che a casa poteva seguire.

Le azioni condivise nel Progetto di Vita

Essere Fisico

Viste le caratteristiche cliniche del Sig. M. (tetraparesi spastica maggiore al lato destro, distonie) e la sua insoddisfazione rispetto alla capacità di muoversi, l'équipe decide di intervenire attivando subito un programma fisioterapico piuttosto intensivo, caratterizzato da tre sedute settimanali.

A fronte della sua sufficiente manualità, specie a sinistra, il buon controllo del tronco e la capacità di deambulare con aiuto, il lavoro è stato impostato con l'obiettivo di favorire l'utilizzo della carrozzina con auto-spinta e raggiungere una rieducazione neuromotoria con avvio alla deambulazione con girello e ascclari e/o aiuto umano.

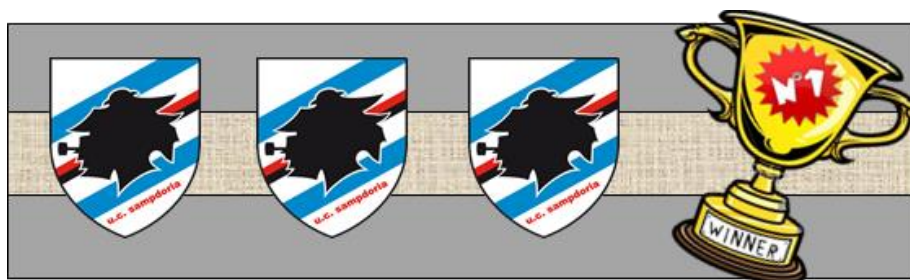
Il primo mese di riabilitazione fisioterapico è risultato piuttosto faticoso, poiché il Sig. M. si dimostrava distratto, svogliato ed estremamente poco motivato. Per questi motivi non era in grado di verticalizzarsi e deambulare se non con notevole aiuto e doppio appoggio umano. Tutto questo con una ricaduta anche sulle attività quotidiane in reparto: difficoltà nei passaggi posturali e nelle pratiche quotidiane di cura della persona, tendenza a farsi imboccare, difficoltà nel programmare uscite, ecc.

Al sig. M. vengono proposti dei colloqui individuali con la psicologa per ritornare sugli obiettivi del suo Progetto di Vita, partendo proprio dai bisogni/desideri espressi. Il porre l'accento sulle insoddisfazioni verbalizzate ha permesso di fare leva sulla motivazione personale e sulla necessità di un impegno individuale più costante. È stato altresì sottolineato come il contesto può sostenere i desideri e aiutare a soddisfarli, ma che senza una presa di responsabilità personale nulla è raggiungibile.

Viste le caratteristiche di funzionamento è stato necessario elaborare, però, un progetto che sostenesse la motivazione manifestata dal Sig. M. verso il raggiungimento di adeguate autonomie, e che gli permettesse l'accesso ad attività per lui motivanti e soddisfacenti.

Partendo da una valutazione dei rinforzi, ma soprattutto degli ambiti di insoddisfazione rilevati attraverso la somministrazione del BASIQ, è stato utilizzato un sistema di *token economy*.³¹ La tecnica – utilizzata in diversi contesti educativi – è volta a motivare il Sig. M. nella frequenza, nella responsabilizzazione e nella motivazione rispetto alla partecipazione alle sedute di fisioterapia.

Il rinforzo a breve termine è stato individuato in un gettone a forma di scudetto della Sampdoria: ogni qualvolta il Sig. M. svolgeva tutti gli esercizi e in modo qualitativamente adeguato, alla fine della seduta, riceveva il gettone e lo applicava alla striscia di conteggio in velcro posizionata su una parete della palestra della fisioterapia, striscia posta a un'altezza tale da consentire il posizionamento del gettone in autonomia.



Ogni volta che il Sig. M. raggiungeva tre scudetti aveva accesso a un premio più sostanzioso, come un poster per la camera, o il simbolo di un supereroe a lui particolarmente gradito (Superman, Batman, Flash, Wonder Woman, ecc.) da applicare alle ruote della carrozzina, da un *gadget* della Sampdoria o da una bevanda particolare al bar.

Per mantenere alta la motivazione si è cercato, inoltre, di incrementare la frequenza rispetto alle uscite sul territorio, uscite che necessitano di adeguati livelli di autonomia e di facilità nei passaggi posturali (andare all'acquario, al cinema, a mangiare fuori, ecc.), con conseguente ricaduta positiva anche sui domini relativi all'*Appartenere Sociale* e all'*Appartenere alla Comunità*.

In fisioterapia ci si è concentrati così sul potenziamento dell'utilizzo degli arti superiori e, in reparto, è stato stimolato durante i pasti ad alimentarsi in autonomia; relativamente agli arti inferiori si è lavorato invece sul potenziamento della deambulazione con supporto.

Il sig. M. è stato rivisitato dal fisiatra a settembre 2018 e la valutazione dello specialista è stata la seguente: «Migliorato, deambulazione con *walker* (deambulatore con ruote) e sorveglianza; difficoltà maggiore all'arto inferiore destro. Ancora flesso sulle anche. Continuare rieducazione neuromotoria di mantenimento».

³¹ In italiano *economia simbolica*, *economia a gettoni* o anche *sistema di rinforzo a gettoni*, è una tecnica sviluppata dalla psicologia comportamentale. Consiste in una forma di "contratto educativo", tramite il quale l'educatore stipula un accordo con il soggetto: a ogni comportamento corretto, quest'ultimo riceverà un gettone - o altri oggetti simbolici - e a ogni infrazione, gliene sarà tolto uno o non gliene verrà assegnato alcuno. In cambio di un certo numero di gettoni sarà garantito al soggetto l'accesso a un determinato "premio".

A oggi, il Sig. M. deambula con *walker* e minimo aiuto del fisioterapista dovuto alle scarse reazioni di equilibrio presenti; è estremamente motivato nell'utilizzo di tale ausilio che gli permette di camminare per brevi tratti (andare al bar della struttura, intrattenersi con altri ospiti e/o operatori).

Attualmente, gli obiettivi nel dominio *Essere Fisico* sono quelli di mantenere e stimolare la deambulazione, l'autonomia nell'alimentazione e nello svolgimento di semplici attività di vita quotidiana, e incrementare il miglioramento nei passaggi posturali.

Appartenere fisico

Per poter permettere al Sig. M. di avere a sua disposizione gli effetti personali, sono stati effettuati diversi passaggi nella sua vecchia casa così da recuperare quante più cose possibili. Coerentemente con le richieste emerse nell'intervista, sono stati effettuati degli spostamenti affinché il Sig. M. e i suoi due più cari amici potessero condividere la stessa stanza e avere più spazi possibili per la condivisione del tempo libero.

Avendo a disposizione gli oggetti personali prelevati nella vecchia casa, è stato sviluppato un progetto che prevede la personalizzazione della stanza, in risposta alle esigenze dei tre giovani: librerie per libri, fumetti e dvd, un impianto stereo, televisione e lettore dvd. Inoltre, è stato possibile personalizzare pareti e armadi. Questo processo è in divenire, in quanto inserito in un più ampio intervento di riqualificazione dell'intero nucleo abitativo in cui il sig. M è inserito.

Appartenere sociale

Vista la difficoltà rispetto al poter soddisfare il desiderio di avere accanto i propri familiari (al di là dell'essere rimasto orfano, i vicini di casa che in passato lo hanno spesso accolto fraternamente attraversano a oggi un periodo di difficoltà e non riescono a essere molto presenti), si è cercato di soddisfare al massimo e con adeguati supporti il coinvolgimento del Sig. M. in attività di gruppo (partecipa a diverse attività di socializzazione organizzate dalla Comunità di Sant'Egidio), così da favorire anche la conoscenza di nuove persone, e sostenere il più possibile il rafforzamento di legami amicali significativi (cf. condivisione della stanza con gli amici e compartecipazione a diverse attività nel Villaggio e sul territorio).

Appartenere alla comunità

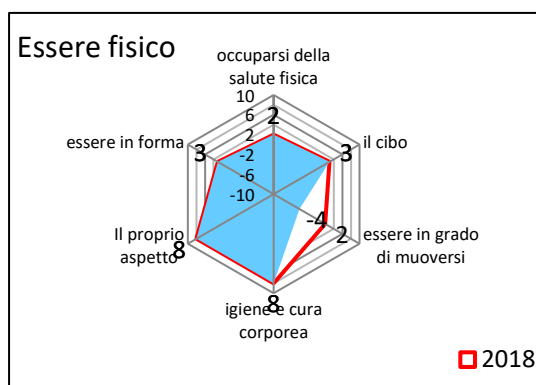
Visto l'importante livello di insoddisfazione rispetto alla frequentazione di spazi comunitari, sono state incrementate le uscite sul territorio per visitare attrazioni, mangiare al ristorante o andare al cinema. Questo intervento ha avuto anche un ritorno positivo rispetto alla creazione di amicizie e nuove conoscenze (dominio *Appartenere Sociale*) e nella motivazione a effettuare con maggiore impegno le attività fisioterapiche, in quanto l'aumento di mobilità e il calo ponderale hanno permesso al Sig. M. un minore affaticamento e una più semplice partecipazione alle varie attività (dominio *Essere Fisico*).

Diventare come tempo dedicato a sé

Il sig. M. esprimeva la necessità di avere maggiori occasioni di socializzazione e ricreative. Sono stati così coinvolti numerosi volontari nel suo accompagnamento alle diverse attività (interne e sul territorio) per rispondere alle necessità di sostegno specifiche (in particolare legate agli spostamenti in carrozzina). Inoltre, poiché questo era ed è un bisogno emerso trasversalmente in tutta la struttura, si è lavorato per implementare occasioni di intrattenimento e condivisione, lavorando dal punto di vista organizzativo e stilando un calendario di eventi.

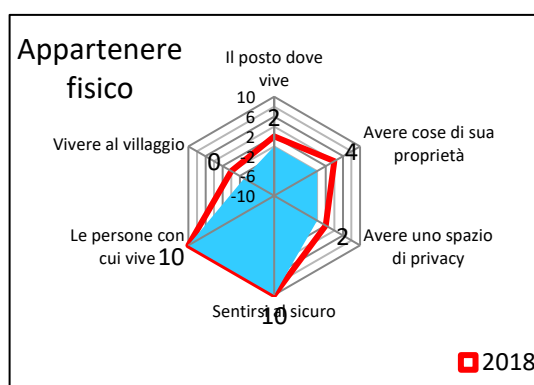
Rispetto agli *hobby*, il signor M. è un appassionato di calcio, di musica e di libri da colorare: su sua specifica richiesta, e coinvolgendolo nella scelta, sono stati acquistati, *in primis*, una radiolina portatile e poi un lettore MP3, album di figurine dei calciatori (che scambia con i suoi amici) e alcuni libretti degli Avengers da colorare.

Valutazione della Qualità di Vita (2018)



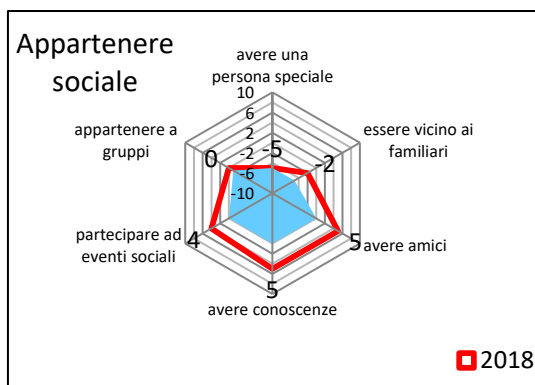
miglioramento a cascata anche sugli altri domini QdV.

L'intervento nel dominio dell'ESERE FISICO è stato preciso e circostanziato e ha permesso al Sig. M. di migliorare sensibilmente il suo benessere percepito rispetto alla possibilità di avere maggiore mobilità fisica. L'importante lavoro sul mantenimento del senso di corresponsabilità sugli obiettivi da raggiungere attraverso un impegno e una responsabilità personali, hanno permesso un

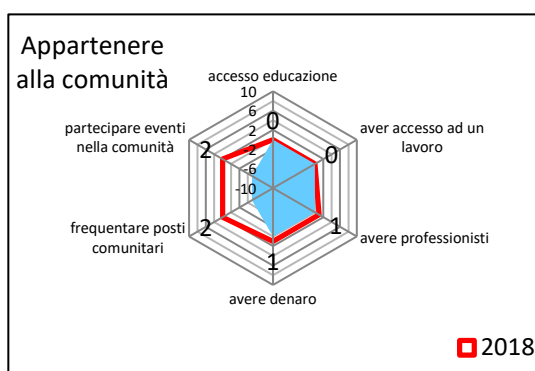


del 2017 allo 0 del 2018, con un'implementazione della soddisfazione di un punto, da 2 a 3).

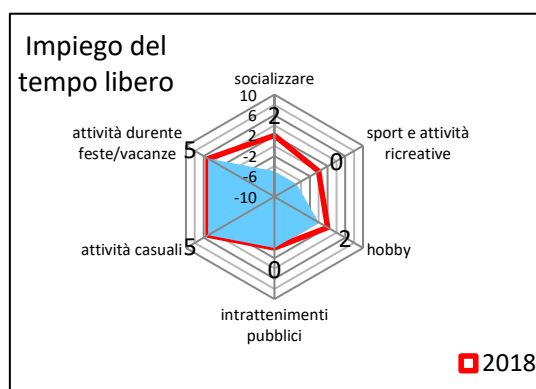
Rispetto all'APPARTENERE FISICO, si è intervenuti principalmente sulla stanza personale. Gli interventi strutturali dovranno essere ulteriormente implementati per rispondere in maniera più completa alle esigenze del Sig. M. Questo tipo di intervento è stato da lui apprezzato e ha avuto una ricaduta implicita anche sul benessere percepito rispetto al vivere al Villaggio (dal -3



Rispetto all'APPARTENERE SOCIALE, la creazione di legami amicali e l'estensione delle conoscenze ha migliorato i livelli di soddisfazione in questo ambito. Il venirsi a creare di una rete affettiva ha inoltre avuto una ricaduta positiva rispetto all'essere vicino ai familiari, con un'implementazione di punteggio da -5 a -2.



Rispetto all'APPARTENERE ALLA COMUNITÀ, l'implementazione di momenti di coinvolgimento rispetto a eventi fuori e dentro il Villaggio hanno determinato un significativo miglioramento dei livelli di soddisfazione percepita.



Nel DIVENIRE COME TEMPO DEDICATO A SÉ l'intervento è apparso efficace rispetto alla soddisfazione per lo sport, le attività ricreative e la socializzazione. Occorrerà perseguire un miglioramento rispetto alla partecipazione ad intrattenimenti pubblici, poiché in quell'ambito la soddisfazione del Sig. M. risulta invariata. In particolare, sarà importante individuare una modalità per consentirgli di frequentare, anche saltuariamente, lo stadio, in corrispondenza delle partite della Sampdoria.

importante individuare una modalità per consentirgli di frequentare, anche saltuariamente, lo stadio, in corrispondenza delle partite della Sampdoria.

Risultati

Il Progetto di Vita del Sig. M. è stato sviluppato cercando di pianificare interventi che coniugassero benessere percepito e necessità cliniche, e altri rivolti esclusivamente alle necessità esistenziali.

È stato svolto un importante percorso riabilitativo, affiancando alla fisioterapia un intervento psico-pedagogico che ha permesso al Sig. M. di:

- attivare un senso di responsabilità personale rispetto agli obiettivi: avere dei bisogni determina un investimento attivo di risorse personali, uscendo dall'ottica del *care* come accettazione passiva dei processi di cura;

- incrementare il senso di autodeterminazione, attraverso l'ampliamento delle autonomie;
- incrementare i livelli di QdV percepiti, anche se permangono importanti ambiti che necessitano di miglioramento

Conclusione

Ogni contesto può essere spazio di corresponsabilità, ma il contesto stesso deve dotarsi di strumenti e modalità progettuali che sostengano e facilitino le persone con DNS nell'essere parte attiva del proprio percorso. Come scrive Roberto Franchini:

Ogni operatore ha, tra i suoi compiti principali, quello di mettere a punto il progetto individuale sulla persona con disabilità. Se a prima vista non c'è nulla da dire al riguardo (il progetto individuale è persino una conquista nei nostri servizi), in realtà, a ben guardare, sotto questa dinamica professionale c'è un paradosso antropologico, che deve fare riflettere. Quale adulto desidererebbe che qualcun altro avesse il potere di progettare la propria vita, decidendo ad esempio quale cibo è salutare per lui, quali relazioni e quali attività condurre nella vita quotidiana? In realtà, ogni persona adulta è chiamata a progettare autonomamente la propria esistenza, in riferimento a priorità, valori e desideri (e in parte anche in base ai problemi che sperimenta nella vita quotidiana).³²

Per coinvolgere le persone, renderle corresponsabili, è fondamentale trovare modalità che facilitino un investimento diretto della persona e la condivisione con essa del Suo Progetto di Vita: il Paradigma Qualità di Vita e gli strumenti per valutarla sono un fondamentale tassello, che riconosce un altro aspetto alle persone con DNS, spesso sottostimato, quello dell'adulthood. Fornire alle persone i giusti sostegni, incrementare i livelli di autonomia, permette loro di autodeterminarsi, di fare scelte e portare avanti obiettivi. La responsabilità dei luoghi di vita diviene quindi quella di sostenere e facilitare questo processo.

³² R. FRANCHINI, *Dal paradigma funzionale a quello esistenziale. Progettare la Qualità di Vita della persona con disabilità*, in «Appunti sulle politiche sociali» (2015) 3, 1-4: 1, <<http://www.grisol.it/informazioni/14-05-17.PDF>>.

Care Homes for the Disabled, as spaces of co-responsibility for people with severe disabilities

► ABSTRACT

Human functioning is affected by the interaction between personal skills and the contexts in which people live. To answer the inevitable question of what it means to promote a quality life in people with severe disabilities, the conditions which render the environment in which they live suitable for this purpose, are specified. The idea that guides the reflection is that, to obtain a satisfactory level of Quality of Life, it is necessary to support the PwD with an adequate Project of Life. In the second part of the contribution is reported a concrete experience of Life Project in an Italian HRD.

► KEYWORDS

Care Homes for the Disabled; Co-responsibility; Life project; Neurodevelopmental Disorder; Quality of life.

✉ federicafloris82@gmail.com