

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI VERONA

Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia

SCUOLA DI DOTTORATO IN SCIENZE UMANE E FILOSOFIA

CORSO DI DOTTORATO IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

E DELLA FORMAZIONE CONTINUA

XXV ciclo

LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA DISABILITÀ COMPLESSA ED IL PROGETTO PERSONALIZZATO

S.S.D.: M-Ped/03

Coordinatore: Prof. ALBERTO AGOSTI

Tutor scientifico: Prof. ANGELO LASCIOLI

Dottorando: Dott. LUCIANO PASQUALOTTO

Copyright © 2013 Luciano Pasqualotto

Quest'opera viene rilasciata con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 3.0 Italia.

Per leggere una copia della licenza visita il sito web <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/it/> o spedisce una lettera a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA.

Si è liberi di riprodurre, distribuire, comunicare al pubblico, esporre, in pubblico, rappresentare, eseguire e recitare quest'opera alle seguenti condizioni:

- *Attribuzione* — Devi attribuire la paternità dell'opera nei modi indicati dall'autore o da chi ti ha dato l'opera in licenza e in modo tale da non suggerire che essi avallino te o il modo in cui tu usi l'opera.
- *Non commerciale* — Non puoi usare quest'opera per fini commerciali.
- *Non opere derivate* — Non puoi alterare o trasformare quest'opera, né usarla per crearne un'altra.

*Non è nella certezza del risultato
che sta il senso del nostro impegno contro
l'emarginazione, l'esclusione, l'ingiustizia e a
favore dell'inclusione,
bensì nella sua irrinunciabilità*

Luigi Ciotti (2005)

INDICE

Abstract	I
Introduzione	9
1. DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISABILITÀ COMPLESSE	15
1.1 Sulle definizioni della disabilità	17
1.2 Disabilità e funzionamento nella prospettiva dell'ICF.....	20
1.2.1 "Dentro" la classificazione ICF	23
1.3 La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	26
1.4 Le disabilità complesse.....	28
1.4.1 Disabilità gravi, pluridisabilità ed altre definizioni	29
1.4.2 La logica della complessità nella definizione della disabilità	30
1.4.3 Deficit cognitivo e deficit intellettivo	32
1.4.4 Le cause delle disabilità complesse	35
1.4.5 Epidemiologia della disabilità complessa	37
2. SGUARDI SULLA DISABILITÀ	39
2.1 Oltre la razionalità, la relazione.....	39
2.1.1 Dalla nosografia allo sguardo biografico.....	41
2.1.2 L'approccio pedagogico globale	44
2.1.3 La disabilità, un problema di relazione	47
2.2 Una prospettiva ecologica	51
2.2.1 Il ruolo della comunità di appartenenza.....	52
2.3 La teoria delle capacità.....	54
2.3.1 Il diritto di avere una vita dignitosa.....	57
3. LA VITA DOPO LA SCUOLA.....	63
3.1 La famiglia.....	65
3.1.1 I bisogni delle famiglie	66
3.1.2 Il difficile distacco	68
3.1.3 Il "dopo di noi"	69
3.2 Disabilità adulta: quale progetto di vita?.....	71
3.2.1 Diventare adulti.....	72

3.2.2	Deficit cognitivi e deficit di ruolo	74
3.2.3	La dimensione affettiva e sessuale.....	76
3.2.4	Obiettivo autonomia.....	79
3.2.5	La possibilità di ben-essere, nonostante la disabilità	82
3.2.6	Conclusioni	85
4.	I SERVIZI SOCIO-SANITARI PER I DISABILI ADULTI	87
4.1	La Legge del 5 febbraio 1992, n. 104	88
4.2	Quadro normativo sui servizi socio-sanitari	88
4.2.1	La Legge quadro sui Servizi Sociali.....	89
4.2.2	L'Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie	90
4.2.3	I livelli essenziali di assistenza.....	91
4.3	Il sistema dei Servizi per la disabilità adulta	93
4.3.1	Le cooperative sociali	96
5.	PRESENTAZIONE DELLA RICERCA.....	101
5.1	Il contesto di riferimento.....	102
5.1.1	Il sistema socio sanitario veneto per la disabilità	103
5.1.2	Il Centro Diurno per persone con disabilità.....	105
5.1.3	Questioni aperte sulla funzione e l'organizzazione dei Centri Diurni.....	107
5.1.4	La valutazione della disabilità in Veneto.....	110
5.1.5	Il progetto personalizzato secondo la Regione Veneto.....	112
5.2	Domande di ricerca.....	113
5.2.1	Assunzioni in merito alle domande di ricerca	115
5.3	Analisi della letteratura e delle esperienze in atto	116
5.3.1	L'impiego di "core set" dell'ICF	117
5.3.2	La <i>Disability Assessment Scale</i>	118
5.3.3	Lo strumento I-CAN.....	121
5.3.4	Valutare per stabilire obiettivi.....	122
5.3.5	Le esperienze in Italia	124
5.4	Orientamento teoretico ed epistemologico	128
5.5	L'approccio metodologico	129
5.5.1	Una ricerca partecipativa	129
5.5.2	Validità e attendibilità	131
6.	IL PERCORSO DELLA RICERCA	135

6.1	Partecipanti	135
6.2	Fasi della ricerca.....	137
6.2.1	Prima definizione del progetto di ricerca (maggio– agosto 2010).....	137
6.2.2	Costituzione della comunità di ricerca (sett.-nov. 2010).....	137
6.2.3	Definizione della prima versione della scheda di osservazione (nov. – dic. 2010).....	138
6.2.4	Prima sperimentazione della scheda (gen.-apr. 2011)	139
6.2.5	Prima applicazione sistematica della scheda (mag.-ott. 2011).....	141
6.2.6	Dalla valutazione alla progettazione (ott. 2011-ott. 2012)	143
6.2.1	Applicazione extracontestuale della scheda (set. 2011-feb. 2012)	145
6.2.2	Terza revisione della scheda di osservazione (mar. 2012).....	150
6.2.3	Seconda applicazione sistematica della scheda (apr.-ott. 2012)	151
6.2.4	Verifica conclusiva del percorso di ricerca (gen. 2013).....	151
7.	ESITI DELLA RICERCA	157
7.1	Lo strumento di osservazione ed il profilo di funzionamento	157
7.1.1	Modalità di utilizzo.....	159
7.1.2	Sull’impiego dei qualificatori	162
7.1.3	Affidabilità dello strumento di osservazione.....	164
7.1.4	Considerazioni dei partecipanti.....	167
7.1.5	Il profilo di funzionamento.....	170
7.1.6	Validità dello strumento di osservazione	174
7.1.7	Conclusioni	177
7.2	Il progetto personalizzato.....	179
7.2.1	Il criterio di significatività.....	181
7.2.2	Il modello definito ed adottato.....	183
7.2.3	La programmazione dei fattori ambientali.....	188
7.2.4	Il coinvolgimento dell’utente e dei familiari	189
7.2.5	Considerazioni dei partecipanti.....	191
7.2.6	Il rapporto tra lo strumento di osservazione ed il PP	192
7.2.7	Conclusioni	194
8.	CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE.....	195
9.	Riferimenti bibliografici, sitografici e normativi	201
	Appendice	215

ABSTRACT

MULTIDIMENSIONAL EVALUATION OF COMPLEX DISABILITY AND PERSONALIZED INTERVENTION PROGRAM

Problems and objectives of research

The research project was aimed at identifying ways and tools capable of operating a multi-dimensional evaluation of the person with complex disabilities, with a view to detecting priority needs on which converging educational and assistance interventions.

The concept of complexity connotes a deficient diagnostic framework because of which it reduces the rehabilitation and social inclusion opportunities for an individual who is going to become an adult. The most typical intervention of the network of services is to place disability people into semi-residential centers, defined "Centri Diurni". In this way, adults with severe disabilities become invisible and are looked after within protected places.

The first objective was to get to evaluating not only care, relational or support needs, ie the ones usually taken into account, but more generally every life need. For this aim, we adopted the bio-psycho-social paradigm of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), issued by WHO in 2001. Through the ICF grammar and syntax, the research inquired the possibility of identifying, in accordance with evidence, some priorities among the different needs of the disabled person. This was the second objective of the research.

The third and final question concerns the possibility of a *valid* and *reliable* assessment of outcomes of educational and care work in favor of disabled people.

The problem is placed by a requirement of Regione Veneto, according to which «*must be defined and adopted a system of evaluation of the results (valid and reliable) on the individual user and the data output from this system should be used to redefine personalized programs of intervention*» that is annually drawn up for each user of the Centri Diurni.

Epistemological framework and methodology

The research arose from the meeting with a group of about 50 educators and operators of the Centri Diurni of Vicenza and tried to grasp some practical problems, attributable to the issue of educational assessment and of tools needed for this purpose.

It is therefore "a joint research from a pragmatist viewpoint" (Mortari, 2011), where the goal is to arrive at a "local theory, situated, i.e. generated in the context" (Elden & Levin, 1991), which finds its validation in the context itself.

From the methodological point of view the path has been guided by the tenets of participatory action research, according to which "the participants negotiate and decide what they want to study, the nature of the questions, methods of data collection, the way in which results are written and communicated "(Richards & Morse, 2009).

Beside the main methodology, algorithms have been used for the analysis of operating profiles and comparison of observational data, in order to identify priority needs to orientate the educational intervention and rehabilitation.

Research results

The first and foremost question was aimed at investigating the possibility of an analysis of care and educational needs of the disabled person that should be methodologically reliable and carried out at a multi-dimensional level, open to the needs of the whole life aspects. The research community has been moving towards the construction of an observation form based on the ICF model that seems to be successful for capturing the

different needs in a reliable manner, overcoming the self-perceptions of the professionals.

The second challenge of the research concerned the possibility of giving an order to those needs, that is, to identify priorities in a way that should be based on some evidence.

In this regard, the adoption of the ICF let the research identify in the concept of "functioning", the criterion on which then was built the functioning profile, based on the observational data processing, that restores an evaluation of priority, both in analytical way and through a graph of synthesis.

The third issue was the most problematic because it referred to the need of making a follow-up evaluation onto the personalized intervention program (PP) which is annually defined for each guest of the Centri Diurni. This resulted in the overhaul of the planning model in use at the participating centers. The scheme of PP that the research community has produced is adherent to the multidimensional assessment carried out through observation and meets the requirements of Regione Veneto.

Nevertheless, it was not possible to proceed to a rigorous evaluation of follow-up, comparing the data of the first and second evaluation, due to the revisions that the instrument of observation has had along the way, and as well as for the changes within the research community.

Considering the education complexity, it must be admitted that an outcome evaluation, even when it was comparable to a precise point of starting, it could leave more than a few doubts about its legitimacy from the quantitative point of view. The uncertainty of educational process (Larocca, 2003), the context in which interventions have produced requires a paradigm evaluative able of giving an account of the changes even when they do not occur linearly. On this aspect, so important to qualify the educational work, it is urgent to reflect and produce experiments.

Future prospects

The research was confronted itself with the world of adults with severe or, as we preferred to define, complex disability. It is a field still too neglected

by pedagogical reflection and experimentation. The care professionals need of cultural stimuli and operational tools that support their effort to keep alive the motivation in the presence of chronic illnesses or deteriorating health of people with disabilities.

The tools developed in this experience may provide a starting point for further study and research.

The observation tool, in particular, may be subject to revisions also in view of a formal validation. It should, however, do not neglect the need of having tools that are not only useful but also usable, so that they have to require an investment of time and resources commensurable with the general daily work.

***Keywords:** ICF, SVaMDi, observation, evaluation, assessment, intervention planning, personalized intervention program, PEI, cognitive disability, intellectual disability, complex disability.*

ABSTRACT

Problemi ed obiettivi della ricerca

Il progetto di ricerca è stato volto ad individuare modalità e strumenti in grado di operare una valutazione multidimensionale della persona con disabilità complessa, al fine di identificare i bisogni prioritari su cui far convergere gli interventi educativi ed assistenziali.

Il concetto di complessità connota un quadro diagnostico particolarmente compromesso, a causa del quale il soggetto in uscita dall'età evolutiva si vede ridurre le opportunità ri-abilitative e di integrazione sociale. La risposta più tipica della rete dei servizi per la disabilità è la collocazione in strutture semiresidenziali definite Centri Diurni. In questo modo i disabili adulti in situazione di gravità rischiano di diventare degli esseri invisibili, custoditi entro luoghi "protetti".

Il primo obiettivo è stato quello di arrivare a valutare non solo i bisogni assistenziali, relazionali o "di mantenimento", cioè quelli solitamente presi in considerazione, ma più complessivamente i bisogni di vita. Lo si è fatto assumendo il paradigma bio-psico-sociale della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF), emanata dall'OMS nel 2001. Attraverso la grammatica e la sintassi dell'ICF la ricerca si è confrontata con la possibilità di individuare, sulla base di evidenze, alcune priorità tra i diversi bisogni della persona disabile. E' stato questo il secondo obiettivo della ricerca.

La terza ed ultima questione riguarda la possibilità di una valutazione *valida ed attendibile* degli esiti del lavoro educativo ed assistenziale a favore delle persone disabili.

Il problema viene posto un requisito normativo della Regione Veneto, secondo il quale *"deve essere definito e adottato un sistema di valutazione dei risultati (valido e attendibile) sul singolo utente e i dati in output da tale sistema"*

devono essere utilizzati per ridefinire il Progetto Personalizzato” che annualmente viene redatto per ciascun utente dei Centri Diurni.

Cornice epistemologia e metodologia

La ricerca è scaturita dall’incontro con un gruppo di circa 50 educatori ed operatori dei Centri Diurni di Vicenza ed ha cercato di cogliere alcuni problemi di ordine pratico con cui essi si stavano confrontando, riconducibili al tema della valutazione educativa e degli strumenti necessari a questo scopo. Si tratta perciò di «una ricerca solidale in senso pragmatista» (Mortari, 2011), il cui l’obiettivo è di arrivare ad una «teoria locale, situata, ossia generata nel contesto» (Elden & Levin, 1991), che trova nel contesto stesso la sua validazione.

Dal punto di vista metodologico il percorso è stato guidato dagli assunti della ricerca-azione partecipativa, secondo i quali “i partecipanti negoziano e decidono ciò che vogliono studiare, la natura delle domande, le modalità di raccolta dei dati, il modo in cui i risultati sono scritti e comunicati” (Richards & Morse, 2009).

Alla metodologia principale è stato affiancato l’impiego di algoritmi di analisi dei profili di funzionamento e di comparazione dei dati osservativi, al fine di individuare i bisogni prioritari su cui orientare l’intervento educativo e riabilitativo.

Risultati della ricerca

La prima e principale domanda era volta ad indagare la possibilità di effettuare un’analisi delle necessità assistenziali ed educative della persona disabile che fosse metodologicamente fondata e multidimensionale, cioè aperta sui bisogni di tutte le aree di vita. La comunità di ricerca si è orientata verso la costruzione di una scheda di osservazione basata sul modello dell’ICF che sembra riuscire in buona misura a cogliere i diversi bisogni in modo attendibile, superando le percezioni autoreferenziali degli operatori.

La seconda questione con cui si è misurato il gruppo di ricerca era relativa alla possibilità di dare un ordine a quei bisogni, cioè di individuare le priorità in un modo che potesse essere basato su di una qualche evidenza.

A questo riguardo, l'adozione dell'ICF ha consentito di identificare nel concetto di funzionamento il criterio su cui, poi, è stato costruito metodologicamente il profilo di funzionamento, cioè quell'elaborazione dei dati osservativi che restituisce una valutazione di priorità, sia in modo analitico sia attraverso un grafico di sintesi.

La terza questione era la più problematica perché si riferiva alla necessità di fare una valutazione di *follow up* sul progetto personalizzato (PP) che viene annualmente definito per ogni ospite dei Centri Diurni. Ciò ha comportato la revisione radicale del modello di progettazione in uso presso i Centri partecipanti. Lo schema di PP che la comunità di ricerca ha prodotto è aderente alla valutazione multidimensionale operata attraverso l'osservazione e soddisfa i requisiti richiesti dalla Regione Veneto.

Ciononostante non è stato possibile procedere in modo rigoroso alla valutazione di *follow up*, confrontando i dati della prima e della seconda valutazione, a causa sia delle revisioni che lo strumento di osservazione ha avuto durante il percorso, sia per i cambiamenti avvenuti in seno alla comunità di ricerca.

Considerando la complessità dell'azione educativa, occorre comunque ammettere che una valutazione di esito, anche quando fosse confrontabile con un preciso dato di partenza, lascerebbe più di qualche dubbio sulla sua legittimità dal punto di vista quantitativo. L'aleatorietà propria del processo educativo (Larocca, 2003), il contesto in cui gli interventi sono prodotti richiedono un paradigma valutativo capace di render conto dei cambiamenti anche quando non avvengono in modo lineare. Su questo aspetto, così importante per qualificare il lavoro educativo, è urgente riflettere e produrre sperimentazioni.

Prospettive future

La ricerca si è confrontata con il mondo dei disabili adulti in condizione di gravità o, come abbiamo preferito definire, di complessità. Si tratta di un

ambito ancora troppo trascurato dalla riflessione pedagogica e dalla sperimentazione. Gli operatori hanno bisogno di stimoli culturali e di strumenti operativi che li sorreggano nello sforzo di tenere desta l'attenzione educativa di fronte alla cronicità o al deterioramento delle condizioni di salute della persona disabile.

Gli strumenti messi a punto vanno in questa direzione e possono fornire una base di partenza per ulteriori approfondimenti e ricerche.

La scheda di osservazione, in particolare, può essere oggetto di revisioni anche in vista di una validazione formale. Occorre però non trascurare la necessità di avere strumenti che siano non soltanto utili, ma anche utilizzabili, cioè devono richiedere un investimento di tempo e di risorse proporzionato all'economia generale del lavoro quotidiano.

Parole chiave: ICF, SVaMDi, osservazione, progettazione, valutazione, progetto personalizzato, PEI, disabilità cognitiva, disabilità intellettive, disabilità complesse.

INTRODUZIONE

La disabilità è crocevia di interventi sanitari, di attenzioni pedagogiche e psicologiche, di processi speciali di insegnamento ed apprendimento, di ricerca tecnologica ed urbanistica, di politiche per l'inclusione e l'integrazione, di interessi di natura economica.

E' un universo complesso e multiforme, che include circa il 10% della popolazione mondiale (Schianchi, 2009, p. 11) ma che è in attesa, ancora, di molte risposte; fa riflettere che le persone con disabilità non siano citate in alcun punto del *Millenium development goals*, cioè degli Obiettivi del Millennio che 191 Stati membri dell'ONU si sono impegnati a perseguire per l'anno 2015 (ONU, 2000)¹.

Nonostante questo misconoscimento, peraltro denunciato anche dal recente *World Report on Disability* (WHO, 2011, p. 12), la comunità scientifica è sempre più consapevole che le *non-communicable disease*, cioè le malattie che comportano grave perdita di autonomia e non autosufficienza, peseranno sempre di più sulle politiche sanitarie. Lo ha evidenziato l'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 19-29 settembre 2011, sollecitando decisori politici, società civile, organizzazioni non governative, mondo produttivo e ricercatori a dedicare ad esse maggiore attenzione e a investire di più per dare risposte a questi problemi (Koehlmoos, 2011).

Lo studio che qui si presenta intende dare un contributo in questo ambito a partire dalla prospettiva della pedagogia speciale, il cui interesse principale è di promuovere per la persona con disabilità una condizione esistenziale piena e significativa (D'Alonzo, 2006, p. 85).

Nello specifico si tratta di una ricerca volta ad individuare modalità e strumenti in grado di operare una valutazione multidimensionale della

¹ La Dichiarazione del Millennio delle Nazioni Unite, firmata nel settembre del 2000, impegna gli Stati a: 1. Sradicare la povertà estrema e la fame; 2. Rendere universale l'istruzione primaria; 3. Promuovere la parità dei sessi e l'autonomia delle donne; 4. Ridurre la mortalità infantile; 5. Migliorare la salute materna; 6. Combattere l'HIV/AIDS, la malaria ed altre malattie; 7. Garantire la sostenibilità ambientale; 8. Sviluppare un partenariato mondiale per lo sviluppo.

persona con disabilità complessa, al fine di identificarne in modo ampio i bisogni.

Il concetto di complessità, che verrà approfondito nel primo capitolo, connota un quadro diagnostico particolarmente compromesso, a causa del quale il soggetto in uscita dall'età evolutiva si vede ridurre le opportunità riabilitative e di integrazione sociale. La risposta più tipica della rete dei servizi per la disabilità è la collocazione in strutture semiresidenziali definite Centri Diurni. In questo modo i disabili adulti in situazione di gravità rischiano di diventare «degli esseri invisibili; sono in luoghi "protetti", dei luoghi in cui degli "esperti" si occupano di loro, sono come parcheggiati in strade senza via di uscita. Sulla vita dignitosa di queste persone, di questa umanità spesso abbandonata, nessuno sembra preoccupato» (Goussot, 2009, p. 70).

La ricerca, invece, ha inteso occuparsi proprio di questo: il primo obiettivo è stato quello di arrivare a valutare non solo i bisogni assistenziali, relazionali o "di mantenimento", cioè quelli solitamente presi in considerazione, ma più complessivamente i bisogni di vita. Lo ha fatto assumendo il paradigma bio-psico-sociale della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF), emanata dall'OMS nel 2001. Attraverso la grammatica e la sintassi dell'ICF, che verranno presentate nel primo capitolo, la ricerca si è confrontata con la possibilità di individuare, sulla base di evidenze, alcune priorità tra i diversi bisogni della persona disabile. E' stato questo il secondo obiettivo del percorso che qui si documenta.

La ricerca ha inteso esplorare inoltre la possibilità di una valutazione, *valida ed attendibile*, dell'efficacia degli interventi educativi effettuati nei Centri Diurni per persone disabili. Tali interventi sono programmati all'interno di un progetto personalizzato per ciascun ospite, che – per essere rigoroso - dovrebbe essere definito proprio a partire dai bisogni individuati come prioritari.

Si tratta di un cambio di prospettiva rispetto al modo diffuso di guardare ai "disabili gravi" in età adulta: per poterlo adeguatamente comprendere occorre assumere un sguardo globale, ecologico e biografico, capace di vedere chi è limitato dalle menomazioni come soggetto che ha diritto ad una vita dignitosa; essa diviene possibile nella misura in cui si

riescono ad alimentare immaginari familiari, professionali e comunitari che aprono occasioni di vita e di realizzazione anche per le persone con disabilità. Su questi temi sono centrati il secondo ed il terzo capitolo.

Nel quarto capitolo avviene un cambio di registro, necessario per poter definire con precisione il panorama dell'offerta socio-sanitaria ed assistenziale a favore della disabilità. E' un capitolo che serve a riportare l'afflato etico e pedagogico che caratterizza i paragrafi precedenti ad una dimensione di realtà: i servizi per le persone disabili sono regolati da provvedimenti legislativi che ne delineano la fisionomia, in un sistema di vincoli e di opportunità che il discorso pedagogico, se vuole essere pragmatico, non può ignorare.

Nella seconda parte di questo lavoro si presenta il percorso di ricerca, a partire dal contesto entro cui si è collocata e nel confronto con altre esperienze analoghe del panorama italiano ed internazionale.

La ricerca è scaturita dall'incontro con un gruppo di educatori che operano nei Centri Diurni di Vicenza ed ha cercato di cogliere alcuni problemi di ordine pratico con cui essi si stavano confrontando, riconducibili al tema della valutazione educativa e degli strumenti necessari a questo scopo. Si tratta perciò di «una ricerca solidale in senso pragmatista» (Mortari, 2011, p. 17), il cui l'obiettivo è di arrivare ad una «teoria locale, situata, ossia generata nel contesto» (Elden & Levin, 1991, p. 128), che trova nel contesto stesso la sua validazione.

Dal punto di vista metodologico, come si leggerà nel capitolo quinto, il percorso è stato guidato dagli assunti della ricerca-azione partecipativa, secondo i quali "i partecipanti negoziano e decidono ciò che vogliono studiare, la natura delle domande, le modalità di raccolta dei dati, il modo in cui i risultati sono scritti e comunicati" (Richards & Morse, 2009, p. 77). La comunità di ricerca e le fasi del percorso sono presentate nel capitolo sesto.

In definitiva, la ricerca si è misurata con una duplice sfida. Da un lato vi è stato lo sforzo di portare la valutazione al di fuori dei "territori noti" della didattica, dove esiste ancora troppo poca sperimentazione; dall'altro si è esplorata la possibilità di realizzare, entro un paradigma qualitativo, una valutazione rigorosa, *valida* e *attendibile*, come prescritto nella Regione Veneto da una specifica norma rivolta ai servizi per la disabilità adulta.

Gli esiti di questi sforzi sono presentati nel settimo capitolo: si tratta di due strumenti prodotti dalla comunità di ricerca, attraverso i quali è possibile cogliere i diversi bisogni della persona disabile, superando percezioni autoreferenziali nella definizione delle priorità, e di conseguenza progettare gli interventi personalizzati nel Centro Diurno. Agli strumenti si chiede anche di valutare gli esiti del lavoro socio-educativo sul singolo utente a distanza di tempo, ad esempio alla fine di un anno educativo.

Nel presentare questo lavoro, che ha coinvolto per tre anni decine di educatori ed operatori, non si nasconderanno le difficoltà ed i quesiti rimasti insoluti, con l'auspicio che ciò spinga verso ulteriori approfondimenti, nella prospettiva ultima di contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone disabili.

Parole chiave: ICF, SVaMDi, osservazione, progettazione, valutazione, progetto personalizzato, PEI, deficit cognitivo, disabilità intellettive, disabilità complesse.