



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MACERATA

**CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN
FORMAZIONE, PATRIMONIO CULTURALE E TERRITORI
CICLO XXXV**

**TITOLO DELLA TESI
VIRTUAL LEARNING ENVIROMENT PER PERSONE CON DISABILITÀ COMPLESSE**

**SUPERVISORE DI TESI
Chiar.ma Prof.ssa CATIA GIACONI**

**DOTTORANDO
Dott.ssa ILARIA D'ANGELO**

**COORDINATORE
Chiar.ma Prof.ssa Anna Ascenzi**

ANNO 2022

Introduzione	5
I. Inquadramenti teorici	15
1. Premesse	15
2. Qualità della Vita e proposte di sistematizzazione teorica	18
2.1 La proposta di Felce e Perry	25
2.2 Il modello di Schalock e Verdugo Alonso	28
3. Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Bisogni comunicativi Complessi	31
3.1 Evoluzione dei modelli di intervento di CAA	35
3.2 Modelli di intervento e principi operativi	37
II. Le disabilità complesse in Italia: definizioni e sfide	40
1. Normative e pluralità terminologiche	40
2. Dietro ai non numeri	47
3. Questioni aperte	54
III. Qualità della Vita e disabilità complessa: ambiti di ricerca e implicazioni pedagogiche	59
1. Premesse	59

2. Ricerche sulla Qualità di Vita di persone con PIMD	61
3. La Qualità di Vita dei caregivers	67
4. La Qualità dei servizi alla persona con disabilità complessa	73
IV. Disabilità complesse e comunicazione: criticità, sfide e prospettive	79
1. Premesse	79
2. Una comunicazione complessa	82
3. CAA e disabilità complesse	88
3.1 Identificare i comportamenti comunicativi	92
3.2 Favorire gli stati di vigilanza	95
V. Procedure di valutazione nelle persone con disabilità complessa	100
1. Premesse	100
2. La valutazione nella prospettiva della Qualità della Vita	103
2.1 Criticità e prospettive di rilevazione	106
2.2 Procedure di assessment	110
2.3 Strumenti per la rilevazione	115
2.3.1 QOL-PMD	118
2.3.2 San Martin Scale	122

3. La valutazione della comunicazione nelle persone con PIMD: criticità e prospettive	129
3.1 Procedure di assessment in CAA	136
3.1.2 Social Network	142
4. Riflessioni e prospettive	147
5. Per riassumere	151
VI. Il progetto “Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse”	153
1. Premesse	153
2. Il progetto e il contesto di ricerca	156
2.1 Fase 1: Analisi delle percezioni degli educatori	160
2.2 Fase 2: percorso di formazione attivato su QdV, ICF, BCC	167
2.3 Fase 3 e Fase 4: creazione di un repository per gli strumenti di rilevazione e sperimentazione	169
2.4 Fase 5: strutturazione di un protocollo di progettazione educativa per persone con disabilità complesse	170
2.5 Fase 6: analisi della soddisfazione dell'équipe	173
3. Un primo bilancio	178
VII. Il caso di A.	181
1. Premesse	181
2. La scheda osservativa su base ICF	182

2.1 Osservazioni dell'educatrice F.	184
2.2 Osservazioni dell'educatore P.	190
2.3 Osservazioni dell'educatrice T.	195
2.4 Triangolazione delle osservazioni	200
3. La Scala San Martìn	205
3.1 Figura assistenziale del caso A.	206
3.2 Figura educativa del caso A.	208
3.3 Figura familiare del caso A.	211
3.4 Confronto grafico delle figure di riferimento per il caso A.: triangolazione delle percezioni	214
4. Social Networks	215
5. Prospettive operative	221
VIII. Riflessioni conclusive	223
1. La sintesi del percorso	223
2. I risultati raggiunti	227
3. Riflessioni critiche	231
4. Prospettive di implementazione	234
Bibliografia	237
Allegati 1	279
Allegato 2	281
Allegato 3	283
Allegato 4	285

Introduzione

Lo scenario della Pedagogia Speciale rappresenta l'ambito disciplinare di riferimento entro cui si iscrive il presente lavoro. Il percorso di dottorato di ricerca EUREKA (2019-2022), che sarà presentato a seguire, è stato realizzato grazie alla partnership tra l'Università degli Studi di Macerata, la Regione Marche e la Comunità di Capodarco di Fermo ed ha avuto come focus l'approfondimento di tematiche connesse alla realizzazione di progetti di vita per le persone con disabilità complesse, nel segno della loro Qualità di Vita (Giaconi, 2015).

Prima di addentrarci nella delineazione della trattazione, appare necessario far chiarezza sulla terminologia che verrà utilizzata, in linea con le precisazioni concettuali e le normative in ambito internazionale. Tra le principali ravvisiamo, il sistema di classificazione ICF, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e il costrutto della Qualità della Vita.

Nel dettaglio, chiarimenti su cosa si intenda con il termine disabilità complesse appaiono non solo opportuni, ma essenziali per la trattazione che ci accingiamo ad affrontare.

Come ricostruito in precedenti lavori (Giaconi *et al.*, 2021; D'Angelo,

2020) la pluralità semantica che caratterizza la letteratura sulle disabilità complesse, sia a livello nazionale che internazionale, costituisce, a tutt'oggi un elemento di criticità importante in riferimento alla condivisione di una definizione clinica, al reperimento e all'analisi di dati necessari alla costruzione di statistiche epidemiologiche e all'indirizzo di politiche in materia. Tali criticità, si legano inoltre a difficoltà di presa in carico delle persone con disabilità complesse.

Il punto di partenza per addentrarci nei cambiamenti concettuali del poliedrico quadro delle disabilità complesse è la definizione di *Profound Intellectual Multiple Disabilities* (PIMD) fornita dallo *Special Interest Research Group on Profound and Intellectual Disability* dell'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability - *IASSID*, che ne formula la seguente definizione (Nakken, Vlaskamp, 2007, p. 85):

The group consists of individuals with such profound intellectual disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity, and who possess profound neuromotor dysfunctions. These individuals have little or no apparent understanding of verbal language, no apparent symbolic interactions with objects, and nearly no ability for self-support [...]. In addition to profound intellectual and physical disabilities, sensory impairments are also frequently experienced, and especially the prevalence of cerebral visual impairment is high [...]. Individuals with profound multiple disabilities also have an overall risk of developing medical complications, and almost all require regularly administered medication [...]. They form a physically vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for everyday tasks.

La pluralità terminologica e semantica che per decenni ha

caratterizzato il panorama internazionale sul tema, registra pertanto un accordo intorno all'acronimo PIMD.

In Italia, come approfondito da Caldin e Visentin (Caldin, 2011; Caldin, Visentin, 2010), in linea con il passaggio dall'approccio medico all'approccio bio-psico-sociale alla disabilità (WHO, 2001), vengono abbandonate termini quali disabilità grave, plurihandicappato grave ecc., per aderire alla dimensione semantica più adeguata alla descrizione del funzionamento umano di questo gruppo di individui, veicolata dall'espressione disabilità complesse (D'Angelo, 2020).

Il passaggio dai tradizionali repertori diagnostici al sistema di classificazione bio-psico-sociale ICF - *International Classification of Functioning, Disability and Health* (WHO, 2001), presentato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità¹, ha consentito infatti di osservare il funzionamento umano attraverso l'interazione che le componenti soggettive hanno con i molteplici elementi contestuali (WHO, 2001; 2007). In questa stessa direzione, nella definizione *disabilità complesse*, come affermano Caldin e Visentin (2010, p. 134), viene ad essere veicolato un approccio alla disabilità:

- maggiormente transitorio e suscettibile di evoluzioni;
- prevalentemente legato ai contesti e alle opportunità che [la persona] incontra;
- intrecciato con imprevisti sviluppi/miglioramenti/ mutazioni che il deficit può presentare;
- rapportabile agli aggiornamenti, ai progressi, alle scoperte, alle

¹ www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_en.pdf

tecnologie dell'area medico-sanitaria.

Parlare di *disabilità complesse* consente, dunque, di scardinare quell'identificazione tra le condizioni di gravità e l'idea di immutabilità, ponendo al centro dei significati le dinamiche di tipo non lineare che si instaurano tra le dimensioni cliniche e psicosociali. Questo conduce alla consapevolezza che sia piuttosto la distanza fra le richieste del contesto e i funzionamenti individuali a descrivere le condizioni di disabilità e di 'gravità' (Bortolotti, Sorzio, 2014).

L'evoluzione di tale prospettiva viene ribadita anche dalla Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità (Nazioni Unite, 3/5/2008)². I presupposti che vennero stabiliti al suo interno fanno emergere elementi concettuali di elevato spessore culturale e pedagogico nei confronti delle disabilità, come ad esempio la partecipazione e la cittadinanza attiva di tutti, i diritti inviolabili di ogni uomo e la dignità di ciascuno. Nel dettaglio, è all'Art. 1 che viene affermato come la disabilità sia il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere attitudinali e ambientali che le stesse incontrano.

Ponendo lo sguardo sulla presa in carico delle persone con disabilità complesse, importanti ricerche evidenziano un'esponenziale crescita di questa popolazione, sia per l'allungamento della vita media che per le più ampie possibilità di sopravvivenza alla nascita (*World Health*

² https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf

*Survey*³; *World Report on Disability*⁴). L'avanzamento dell'età registrata conduce necessariamente ad un adeguamento delle modalità di presa in carico, facendo emergere il bisogno di sostenere e supportare le delicate fasi di transizione che la persona e la sua rete familiare si troverà a vivere (Giaconi, 2015). Per evitare il rischio di un atteggiamento orientato alla predestinazione (Pesci, 2009; Maes *et al.*, 2007), ovvero all'idea della persona con PIMD come «non modificabile nel tempo, incapace di intendere e di volere, [...], deprivata di ogni potere di intenzionalità» (Goussot, 2009, p. 20) e non incorrere in soluzioni improvvise o addirittura di emergenza nell'età adulta (Pavone, 2009) ci chiediamo come i professionisti delle pratiche educative possano realizzare la progettazione di un percorso che sia pensato e costruito nel tempo (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015).

La costruzione di adeguati strumenti di accompagnamento per le persone con disabilità complessa, per i servizi preposti al loro accoglimento e per le loro famiglie, non può più essere prorogabile.

La complessità insita nei processi di sviluppo delle persone con PIMD ci porta a riflettere sugli orizzonti progettuali che possono guidare azioni educative a sostegno di un'adultità possibile. Ci domandiamo, nello specifico, quali possano essere le occasioni di potenziamento e di supporto pedagogico progettabili negli assetti educativi indirizzati a persone con disabilità complesse e le loro famiglie, ovvero nei servizi alla persona. Nel dettaglio, chiarimenti concettuali e motivazioni scientifiche, che divengono lo sfondo teorico e valoriale entro cui si

³ www.who.int/healthinfo/survey/whresults/en/index1.html

⁴ www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/About/en/.

sviluppa il presente lavoro, possono essere circoscrivibili in due prospettive.

In primo luogo, le ricerche internazionali (Schalock *et al.*, 2010; Scott, Havercamp, 2018) mettono in luce il crescente interesse volto ad approfondire gli aspetti di una vita qualitativa anche nelle persone con disabilità complesse (D'Angelo, 2020; Nieuwenhuijsen *et al.*, 2019). Questo sta conducendo negli ultimi anni a quadri sempre più chiari di definizione del concetto di Qualità della Vita anche nelle persone con PIMD (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; 2019; Negri *et al.*, 2019; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Petry, Maes, Vlaskamp, 2007; 2005), consentendo l'orientamento delle politiche sociali e delle progettazioni educative, assumendo, così, la connotazione di criterio cardine per la pianificazione di interventi efficaci e per l'organizzazione di servizi di qualità (Friedman, 2019; Gomez *et al.*, 2014; Schalock, Verdugo Alonso, 2006). Per tali ragioni, i confini della cornice pedagogica della Qualità della Vita verranno indagati a seguire, prendendo forma in quanto presupposti epistemologici di riferimento per la realizzazione di percorsi in grado di migliorare la presa in carico delle persone con disabilità complesse e delle loro famiglie all'interno dei servizi alla persona.

In secondo luogo, in linea con la letteratura che dimostra come maggiori livelli di Qualità della Vita si ottengano attraverso un lavoro orientato ad implementare i livelli di autodeterminazione (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2006; Wehmeyer *et al.*, 2013; Del Bianco, 2019) e come questo premetta il pieno esercizio del diritto alla comunicazione, viene approfondita la pratica clinica educativa della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Sigafos *et al.*, 2021; Chadwick *et al.*, 2019;

Beadle-Brown *et al.*, 2016; Hamm, Miranda, 2006) in relazione a quelli che vengono definiti Bisogni Comunicativi Complessi.

Le motivazioni scientifiche considerate, aprendosi ad ipotesi di implementazione delle progettazioni pedagogiche entro i servizi alla persona, hanno preso forma all'interno di un contesto privilegiato che si occupa della presa in carico di persone adulte con disabilità complesse, ovvero la Comunità di Capodarco di Fermo. Grazie al supporto di carattere scientifico-pedagogico dell'Università degli Studi di Macerata, questa struttura ha deciso di avviare un percorso di ricerca volto a colmare le criticità che possono emergere durante l'erogazione di servizi educativi per persone adulte con PIMD, attraverso linee strategiche orientare tanto al miglioramento della presa in carico delle persone e delle loro famiglie, quanto al sostegno di percorsi di vita adulta. La proposta progettuale, dal nome "*Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse*", si configura come il risultato di tale percorso di dottorato. Nel dettaglio, con la finalità di implementare l'accessibilità ai supporti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, è stato implementato un ambiente virtuale per la progettazione educativa in favore di persone con disabilità complesse. Tale ambiente, consentendo l'integrazione di procedure di rilevazione tanto della comunicazione quanto del costrutto di Qualità della Vita e della Scala dei Sostegni, ha permesso di orientare la programmazione del servizio verso la strutturazione di reali opportunità di autodeterminazione ed empowerment personale (Giacconi 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Wehmeyer, 2005).

Partendo da tali quadri chiarificatori il percorso di ricerca, che verrà

presentato in questo lavoro, ricostruisce nel primo capitolo i due importanti assetti epistemologici alla base del tema di indagine: quello della Qualità della Vita e quello della Comunicazione Aumentativa e Alternativa.. Nello specifico, in seguito ad approfondimenti concernenti l'assetto epistemologico della Qualità della Vita l'attenzione sarà diretta verso le motivazioni fondanti la garanzia al diritto di esercizio di influenza dei propri ambienti di vita, attraverso canali comunicativi efficaci per persone con disabilità complesse. Come vedremo, il focus viene centrato su tali costrutti poiché lo snodo per la realizzazione di traiettorie di vita significative per persone con disabilità complesse e per il benessere di tutti i suoi caregiver è rappresentato dalla possibilità di usufruire di modalità comunicative efficaci. Pertanto, la delineazione della pratica educativa della Comunicazione Aumentativa e Alternativa permetterà di apprezzare le connotazioni teoriche e gli ancoraggi scientifici di riferimento anche negli interventi con persone con disabilità complesse.

Considerando l'applicabilità di questi approcci di cruciale rilevanza per i contesti che hanno in carico persone con disabilità complesse, strumenti di valutazione e rilevazione corrispondenti ai due paradigmi verranno approfonditi nella seconda parte di questa tesi. Da qui si giunge alla riflessione concernente la progettazione educativa che nello specifico sarà condotta sulla necessità di integrare i diversi livelli di osservazione al fine di allineare la scelta dei supporti ad obiettivi di qualità che siano al contempo reali e sostenibili.

Nella seconda parte di questa trattazione si entrerà nel cuore della proposta attuativa, grazie alla presentazione del progetto "*Virtual*

Learning Environment per persone con disabilità complesse". In considerazione della ricostruzione del percorso di ricerca, condotto nel triennio 2019-2022, presso la sede centrale della Comunità di Capodarco di Fermo, saranno approfonditi gli step progettuali che hanno condotto alla stesura di due protocolli progettuali. Il primo integra strumenti di *osservazione* per l'assessment iniziale e il monitoraggio, il secondo propone un assetto progettuale per la stesura dei piani educativi individualizzati. La scelta di procedere in tale direzione sorge in relazione all'analisi delle criticità rilevate nella presa in carico di persone con disabilità complesse residenti presso la comunità. Il disorientamento espresso dagli educatori in relazione alle procedure di progettazione educativa ha condotto alla scelta di avviare un percorso di formazione sui paradigmi che guidano la progettazione nella Pedagogia Speciale. In questa direzione e in considerazione dei profili di funzionamento delle persone con disabilità complesse è stato avviato un percorso di formazione sul linguaggio ICF, sul costrutto della Qualità della Vita e sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Le prassi messe in atto, frutto dell'interazione sinergica tra le parti che hanno partecipato al percorso di formazione, verranno presentate attraverso uno studio di caso. La proposta presentata vuole, quindi, divenire un'esemplificazione di come possibili piste di lavoro possano concretizzarsi nei servizi alla persona.

In ultimo, riflessioni pedagogiche concluderanno questa trattazione, con l'intenzione di rilanciare traiettorie di ricerca e ipotesi di future attuazioni pratiche da indirizzare ai servizi alla persona con disabilità complessa.

I. Inquadramenti teorici

1. Premesse

Le cornici epistemologiche che sono state prese come riferimento nel presente lavoro di ricerca sono due, ovvero quella della Qualità della Vita e quella della Comunicazione Aumentativa e Alternativa. I motivi sottesi alla scelta di tali quadri concettuali verranno di seguito chiariti.

La prospettiva della Qualità della Vita nell'ambito della Pedagogia Speciale può rappresentare l'assetto centrale delle teorizzazioni e delle pratiche volte alla costruzione di contesti inclusivi, essendo in grado di orientare i processi della presa in carico di persone con disabilità (Giaconi, Del Bianco, 2018; Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016; Giaconi, 2015).

I significati di una prospettiva orientata alla Qualità della Vita consentono di definire le dimensioni progettuali per la persona con disabilità (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Giaconi, 2015), anche di

fronte a situazioni di elevata complessità (Gomez *et al.*, 2015; Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2007).

Per tali ragioni, la prospettiva epistemologica della Qualità della Vita risulta essere direttamente collegata e applicabile sia al progetto di vita dei soggetti con disabilità, sia al percorso di implementazione dei servizi alla persona (Giaconi, 2015).

Le proposte di sistematizzazione teorica della Qualità di Vita, che si orientano verso modelli multidimensionali (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Felce, Perry, 1995), che andremo a presentare in questo primo capitolo, si articolano in precise dimensioni concettuali, tra le quali quelle dell'autodeterminazione o benessere produttivo. In riferimento a queste dimensioni le ricerche mostrano che una progettazione mirata di interventi educativi che abbiano come finalità quella di far raggiungere elevati livelli di autodeterminazione conduca al raggiungimento di migliori livelli di Qualità della Vita (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015).

Tuttavia, come approfondiremo, persone di tutte le età con disabilità complesse sperimentano sfide significative in relazione alla comunicazione, con una comprensione limitata del parlato e un uso della comunicazione a livelli pre-simbolici o proto-simbolici (Sigafos *et al.*, 2021; Chadwick *et al.*, 2019).

L'accesso ad una comunicazione funzionale, rappresenta la condizione necessaria all'esercizio del costruito dell'autodeterminazione. Quando, infatti, le modalità di comunicazione di una persona non sono note o rimangono incerte è impossibile pensare di poter strutturare piste di lavoro che conducono al raggiungimento di

livelli soddisfacenti di autodeterminazione e, parallelamente, di Qualità di Vita (Lund, Light, 2007; Light, McNaughton, 2014).

L'apprendimento di competenze comunicative e la comprensione linguistica (Sevcik, Ronski, 2002) sono elementi necessari all'adattamento all'ambiente e alla partecipazione sociale e possono avere ricadute sullo sviluppo emotivo e cognitivo della persona (Galdieri, Zappalà, 2021; Hewitt, Nye-Langerman, 2019; Giacconi, 2015). I processi comunicativi si configurano come processi in grado di rispondere alle esigenze di partecipazione attiva di ciascun individuo (WHO, 2001; 2007), pertanto il loro potenziamento può rappresentare un fattore facilitante per l'apprendimento e per l'inclusione sociale (Light, 1997; Light, Binger 1998; Lund, Light, 2007).

Nel riconoscimento del diritto universale alla comunicazione come possibilità di influenzare il proprio contesto di vita (National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons With Severe Disabilities 1991) la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, come approfondiremo, consente di valorizzare le capacità comunicative esistenti, prevedendo, laddove necessario, l'introduzione di alternative comunicative, per migliorare la comunicazione di quanti non possono soddisfare le proprie esigenze comunicative attraverso i canali naturali che possiedono (Beukelman, Ray, 2010).

In tal senso, la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, rappresenta una pratica clinica ed educativa in grado di rilevare i Bisogni Comunicativi Complessi di persone che presentano disabilità comunicative. Le persone con disabilità complesse, si inscrivono all'interno di questo quadro, presentando una comunicazione altamente

idiosincratica che, come avremo modo di approfondire, rappresenta l'aspetto più critico nell'inquadramento dei loro bisogni e desideri. Questo genera una serie di sfide a carico non solo della Qualità di Vita delle persone con disabilità complesse, ma anche in riferimento ai livelli di benessere o, da contro, di *burnout* dei loro caregivers. I più recenti studi (Sigafos *et al.*, 2021; Reinsfeld *et al.*, 2020; Chadwick *et al.*, 2018) sembrano confermare come un lavoro intenzionalmente diretto sulla comunicazione delle persone con disabilità complesse possa avere ricadute positive in tale direzione.

Per le ragioni scientifiche sopra esposte, nel seguente capitolo passeremo in rassegna prima la cornice teorica della Qualità della Vita, e successivamente quella della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, presupposti essenziali per la realizzazione di spazi e servizi educativi per persone con disabilità complesse.

2. Qualità della Vita e proposte di sistematizzazione teorica

Come anticipato l'articolazione del concetto di Qualità di Vita fornisce quella visione globale necessaria all'individuazione delle azioni volte alla promozione del benessere della persona durante il suo intero percorso di vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2006; Felce, Perry, 1995; 1996).

Tale costrutto, nel corso degli ultimi trent'anni è stato sempre più assunto quale quadro di indirizzo delle politiche sociali (Verdugo *et al.*, 2012). Essendo in grado di guidare le scelte amministrative di

riorganizzazione dei servizi alla persona (Caserta *et al.*, 2015), la prospettiva della QdV si delinea, infatti, quale lo strumento di tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006).

Il crescente interesse della ricerca nell'ambito della percezione del benessere ha contribuito ad approfondire la tematica della Qualità della Vita in relazione a plurali connotazioni e sfumature attuative (Giaconi, 2015). L'ampio interesse rivolto al costrutto da parte di diversi studiosi (Giaconi, 2015; Gomez *et al.*, 2015; Townsend-White *et al.*, 2011; Schalock, Verdugo, 2002) ha moltiplicato la letteratura su questo tema a tal punto da dar luogo a un dedalo di definizioni e procedure applicative. La sua concettualizzazione è, pertanto, di difficile applicazione e a tutt'oggi, pur rilevando dei nuclei tematici di consenso generale, è costante oggetto di indagine e valutazione (Gomez *et al.*, 2015).

I primi riferimenti a modelli di Qualità di Vita si rintracciano già agli inizi degli anni '60, tuttavia, questi erano orientati verso la disamina dei soli fattori oggettivamente misurabili (Gomez *et al.*, 2015). È tra gli anni '60 e '80, in concomitanza con una crescita di sensibilità rispetto alla necessità dell'estensione dei processi di democratizzazione anche ai gruppi storicamente più marginalizzati (Belli, 1991), che entrano a far parte della Qualità di Vita i concetti di bene individuale e bene comune, in quanto orientamenti essenziali all'interpretazione del senso e del significato della vita (Croce *et al.*, 2014). Nozioni quali la felicità, la soddisfazione, il benessere psicologico, le aspirazioni e i valori vengono affiancati agli aspetti più oggettivi del costrutto situandolo in nuove cornici concettuali di tipo multidimensionale.

Gli anni '90 rappresentano gli anni delle applicazioni dei costrutti della Qualità di Vita, dei risultati e della loro divulgazione (Gomez *et al.*, 2015). In questo decennio le ricerche si vanno moltiplicando, dando origine ad oltre 100 definizioni (Cummins, 1997) e a più di 1000 strumenti di valutazione (Hughes *et al.*, 1995). Sono questi gli anni che vedono i ricercatori impegnati a rispondere alla sempre più pressante necessità di fare chiarezza circa l'articolazione e la natura del costrutto (Gomez *et al.*, 2015). Tra i modelli di Qualità della Vita maggiormente apprezzati emergono la *Comprehensive Quality of Life Scale* di Cummins (1996, 2000, 2005), il modello di Felce and Perry (1995, 1996), ed il modello proposto da Schalock e Verdugo (Schalock, Verdugo, 2002; 2006; Verdugo *et al.*, 2010).

Agli inizi degli anni 2000, sulla base della numerosa letteratura elaborata e dei diversi studi di meta-analisi condotti (Giaconi, 2018), la comunità scientifica (Cummins, 1997; Felce, Perry, 1996; Hughes, Hwang, 1996; Schalock, 1996; Schalock *et al.*, 2000; Schalock, Verdugo Alonso, 2002) ha progressivamente orientato il suo consenso verso la complessità e multidimensionalità del concetto di Qualità di Vita. Tale elaborazione verte sia su fattori individuali che contestuali, ma nel quale è soprattutto la percezione dell'individuo a giocare un ruolo importante (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Verdugo *et al.*, 2005; Cummins, 2005).

Cinque sono i principi chiave di concettualizzazione del Qualità della Vita elencati nel report internazionale di ricerca di Schalock e collaboratori (2002, p. 460), nel quale la comunità scientifica mostra consenso:

1. *Is composed of those same factors and relationships for people with intellectual disabilities that are important to those without disabilities;*
2. *Is experienced when a person's needs and wants are met and when one has the opportunity to pursue life enrichment in major life settings;*
3. *has both subjective and objective components, but is primarily the perception of the individual that reflects the quality of life he/she experiences;*
4. *is based on individual needs, choices, and control;*
5. *is a multidimensional construct influenced by personal and environmental factors, such as intimate relationships, family life, friendships, work, neighborhood, city or town of residence housing, education, health, standard of living, and the state of one's nation.*

I principi teorici espressi individuano delle linee guida di definizione, applicazione e misurazione del concetto di Qualità di Vita, sostenendo la pluralità dimensionale e operativa dei modelli (Gomez *et al.*, 2015).

Le attuali posizioni scientifiche convergono sul riconoscimento della Qualità della Vita come «costrutto complesso costituito da una pluralità di aree rilevanti, sia di carattere soggettivo che oggettivo» (Giacconi, 2015, p. 19), applicabile a tutte le persone, anche con disabilità, con valutazioni diverse da persona a persona (Giacconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006; 2002, Felce, 1997). Tale costrutto, infatti, è sensibile alle dimensioni spazio temporali, poiché cambia sia sull'asse sincronico che diacronico, ovvero può subire cambiamenti nel tempo e negli spazi di vita dei singoli (Giacconi, 2015; Schalock *et al.*, 2010).

2. Qualità di Vita e Disabilità complessa: Models of Quality of Life

Negli ultimi trent'anni, la ricerca sul costrutto della QdV si è indirizzata sulla sua natura multidimensionale (Verdugo *et al.*, 2012), procedendo all'individuazione delle aree in grado di caratterizzarlo.

Cinque sono i quadri concettuali che hanno ottenuto un riconoscimento da parte della comunità scientifica internazionale, rappresentati nella Tabella 1.

Tabella 1- *modelli multidimensionali della QdV*

<i>Autori</i>	<i>Dimensioni della Qualità di Vita</i>
Schallock, Keith e Hoffman (1990)	Soddisfazione, produttività, <i>empowerment</i> e appartenenza sociale
World Health Organization (WHO, 1995)	Condizioni fisiche, condizioni psicologiche, ambiente, relazioni sociali, livello di indipendenza, credenze spirituali/personali/religiose
Felce e Perry (1995)	benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, benessere sociale, benessere produttivo;
Cummins (1997)	salute, benessere emotivo, benessere materiale, intimità, posizione nella comunità, sicurezza e produttività;

Schalock e Verdugo (2002) benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione e diritti.

Fonte: Adatt. Conner (2015)

Le coordinate terminologiche di riferimento per l'approfondimento di queste prospettive multidimensionali, provengono dalla proposta metodologica maggiormente riconosciuta a livello internazionale, ovvero l'approccio proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002).

Secondo tale modello la Qualità di Vita si articola in domini di base, «intesi come ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona» (Giaconi, 2015, p. 21), ed indicatori⁵ quali «percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini di QOL che riflettono la Qualità di Vita reale o percepita della persona» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 67).

Più recenti indirizzi (Giaconi, Rodriguez, 2018; Giaconi, 2015) rilanciano un ulteriore passaggio metodologico nella specificazione

⁵ Verdugo e collaboratori (2005) sottolineano come gli indicatori abbiano un'importanza strategica ai fini dell'incremento del benessere personale. Pertanto, la loro misurazione dovrebbe restituire il grado di variazione di eventuali miglioramenti e corrispondere dei risultati dei diversi indirizzi della presa in carico e delle caratteristiche dei singoli contesti. Gli indicatori possono inoltre essere selezionati nel rispetto di una serie di proprietà psicometriche: la validità, ovvero l'indicatore deve effettivamente misurare ciò che si intende misurare; l'attendibilità, cioè deve registrare un accordo tra soggetti o valutatori diversi; la sensibilità, ossia essere in grado di rilevare dei cambiamenti; la specificità, vale a dire la capacità di riflettere solo quei cambiamenti attinenti la situazione considerata (Giaconi, 2015). Inoltre gli indicatori non dovrebbero richiedere costi esosi in termini sia di tempo che economici, essere utilizzabili in modo longitudinale, essere sensibili a livello culturale, essere una guida per l'osservazione degli operatori dei servizi alla persona piuttosto che una mera classificazione (Verdugo *et al.*, 2005, p. 710).

concreta dei significati di ciascun dominio e indicatore (Buntinx, Schalock, 2010) attraverso l'individuazione dei descrittori ovvero «i comportamenti o situazioni osservabili rilevanti per il contesto di riferimento» (Giaconi, 2015, p. 23). La progressiva individuazione degli indicatori e dei descrittori permette di uscire da una mera definizione astratta del costrutto della QdV (Giaconi, 2015) e di procedere alla sua operazionalizzazione⁶ (Gomez *et al.*, 2015), passaggio fondamentale per la costruzione e somministrazione degli strumenti di rilevazione.

Accanto a questa linea di definizione multidimensionale si affiancano delle proposte di analisi che prevedono l'individuazione di aree trasversali (Giaconi, 2015) nelle quali la Qualità di Vita è intesa come una struttura gerarchica composta da dimensioni in grado di orientare ulteriormente le pratiche attuative (Gomez *et al.*, 2015). Tra tali articolazioni annoveriamo in modo esemplificativo la proposta di Renwick e Brown (1996), il modello delle 3C di Cottini e Fedeli (2007) e la proposta di implementazione di Schalock e collaboratori (2010).

Queste teorizzazioni (Schalock *et al.*, 2010; Cottini, Fedeli, 2007; Renwick *et al.* 1996) assumono una rilevanza centrale nelle fasi di progettazione e monitoraggio degli interventi educativi, in particolare rispetto a quelli volti all'istituzione di traiettorie di vita adulte in persone con disabilità (Giaconi, 2015).

La Qualità della Vita, pertanto, costituisce un paradigma in grado di restituire una visione globale dei bisogni, situandoli in quella necessaria

⁶ Operazionalizzare il costrutto della Qualità di Vita significa procedere nella definizione di indicatori per ciascun dominio e di descrittori per ciascun indicatore, rendendo osservabile e misurabile la QdV (Giaconi, 2015).

dimensione prospettica in grado di orientare e valutare le progettazioni su esiti di qualità. Lavorare nella prospettiva della Qualità della Vita, significa indirizzare lo sguardo alla valorizzazione delle opportunità e potenzialità di ciascuno, trovando le giuste forme di accompagnamento affinché le criticità, caratterizzate in ogni fase della vita, anche di quella adulta, possano essere accolte (Giaconi, 2015).

La rilevazione del costrutto della Qdv consente, inoltre, di procedere verso un orizzonte condiviso degli interventi socio-sanitari e di allineare le aspettative dei diversi professionisti della presa in carico.

Ai fini della nostra trattazione approfondiremo ora i modelli più utilizzati in letteratura (Nieuwenhuijsen, 2019; Gomez *et al.*, 2015; Verdugo Alonso *et al.*, 2014; Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2007; 2009), nella disamina della Qualità di Vita di persone con PIMD. In tale direzione presenteremo i modelli multidimensionali proposti da Felce e Perry (1995; 1996) e da Schalock e Verdugo Alonso (2002; 2006). Criticità e prospettive dell'applicazione del costrutto della Qualità di Vita nelle persone con PIMD saranno esposte nei capitoli successivi, pertanto ci limiteremo di seguito alla sola presentazione dei modelli.

2.1. Il modello di Felce e Perry

Il modello proposto da Felce e Perry (Felce, 1997; Felce, Perry, 1995), è stato il primo ad essere applicato e adattato alla rilevazione della Qualità di Vita di persone con PIMD (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2006).

Felce e Perry (1997) forniscono la seguente definizione di Qualità di Vita: «The quality of life constitutes a general well-being influenced by objective circumstances and subjective perceptions across a variety of life domains issues» (p. 63). La proposta si compone di tre ambiti che cercano di integrare una descrizione oggettiva delle condizioni di vita della persona, una valutazione soggettiva della soddisfazione e i valori e le aspirazioni personali.

Gli autori (Felce, Perry, 1995) hanno identificato cinque categorie principali o domini in grado di concettualizzare la Qualità di Vita: il benessere fisico; il benessere materiale; il benessere sociale; il benessere emotivo e il benessere produttivo. Felce (1997) ha ampliato la sua teoria aggiungendo un ulteriore dominio nel 1997, il benessere civico (Tab. 3).

La loro *review* non identifica in modo specifico degli indicatori, ma include, tuttavia, una serie di *topics* suddivisi per ciascun dominio (Conner, 2015).

Tabella 3 – Esempi di domini e topics

<i>Domini</i>	<i>Topics</i>
Benessere fisico	salute, nutrizione, mobilità, sicurezza personale, forma fisica
Benessere materiale	beni, qualità dell'alloggio, trasporti ecc.
Benessere sociale	relazioni interpersonali, coinvolgimento nella comunità ecc.

Benessere produttivo	sviluppo personale, attività, controllo delle scelte ecc.
Benessere emotivo	Felicità, autostima, credo religioso, salute mentale, assenza di stress, sessualità
Benessere civico	privacy, ruoli sociali, responsabilità, diritto di voto ecc.

Fonte: Adatt. Felce, 1997

Il dominio del benessere fisico sussume il concetto di salute, nutrizione, sicurezza personale e mobilità e forma fisica. Con riferimento a questi due ultimi aspetti Felce (1997) asserisce che possono essere meglio compresi come le capacità funzionali della persona in relazione ad attività specifiche.

Il benessere materiale include ricchezze e proprietà della persona, l'accesso ai mezzi di trasporto e la qualità del proprio ambiente di vita, che viene esaminata trasversalmente a partire dalla qualità del cibo di cui si dispone, giungendo all'arredamento fino alle caratteristiche del vicinato.

Il dominio del benessere sociale si articola in due dimensioni: la qualità e l'estensione delle relazioni interpersonali che la persona possiede e l'inclusione sociale, ovvero il numero di attività a cui di prende parte nella comunità e il livello di accettazione o supporto fornito da quest'ultima. Felce (1997) sottolinea come entrambe le dimensioni possono essere sintetizzate come ruoli o status sociale.

Il benessere produttivo abbraccia tre aree interconnesse: lo sviluppo personale, l'autodeterminazione e le "attività costruttive" ovvero la

capacità della persona di usare il proprio tempo in maniera costruttiva a seconda dei principi personali.

Nel dominio del benessere emotivo assumono un ruolo centrale l'assenza di fattori stressori e il grado di autostima e soddisfazione per le proprie condizioni personali.

Infine, il benessere civico raccoglie le dimensioni della tutela e dei diritti quali il rispetto della privacy, il diritto di voto, le responsabilità civiche ecc.

2.2 Il modello di Schalock e Verdugo Alonso

I movimenti di riforma⁷ dell'ultimo decennio del ventesimo secolo hanno di certo avuto, sia in termini di pluralismo metodologico che di teorizzazione sistematica (Schalock, Verdugo, 2002), un'influenza significativa sull'elaborazione del modello di Qualità di Vita ad oggi maggiormente riconosciuto dalla comunità scientifica nazionale (Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016; Giaconi, 2015; Croce *et al.*, 2014) e internazionale (Gomez *et al.*, 2015). Pur in presenza, infatti, di un certo consenso tra i diversi modelli di Qualità di Vita fino ad ora maggiormente accreditati (Cummins, 1966, 2005; Felce, Perry, 1997; Schalock, 1996), il modello

⁷ I movimenti di riforma si riferiscono ai cambiamenti in ambito educativo, sanitario e sociale che hanno indirizzato il focus della valutazione dei rispettivi programmi sui processi di output ovvero sul valore e la qualità degli stessi in riferimento alla soddisfazione del consumatore, in un più generale contesto di attuazione di iniziative di responsabilità volte a migliorare la gestione e l'efficacia dei servizi attraverso lo sviluppo di nuovi modelli di intervento centrati sulla qualità (Schalock, Verdugo, 2002).

euristico proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), proponendo un'articolazione basata su domini ed indicatori misurabili a tre livelli: personale, funzionale o oggettivo e sociale (Schalock, Verdugo, 2002, p. 57), ha raccolto un consenso costante e progressivo. Numerosi studi sono stati condotti sulla sua formulazione, validazione, sulle proprietà etico-emiche, e più recentemente sull'implementazione del modello rispetto alle variabili di mediazione e moderazione (Gomez *et al.*, 2015).

Il modello che Schalock e Verdugo Alonso (2006; 2002) propongono articola il costrutto della Qualità di Vita in otto domini e rispettivi indicatori. La Tabella n. 2 fornisce un'esemplificazione del modello.

Tabella 2 – Esempio di domini e indicatori

<i>Domini</i>	<i>Indicatori</i>
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione nella comunità, ruolo, sostegni, accettazione
Benessere fisico	Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero
Relazioni interpersonali	Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociali, intimità
Benessere materiale	Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza
Benessere emotivo	Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità

Autodeterminazione	Opinioni e preferenze personali, decisione e scelte, controllo personale.
Sviluppo personale	Arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione
Diritti	Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto.

Fonte: Giaconi, 2015, p. 23; Adatt. da Schalock e Verdugo Alonso, 2006

Il modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso, inoltre, si contraddistingue per declinarsi in maniera sistemica ed ecologica (Schalock, Verdugo Alonso, 2010; 2002). Nel dettaglio, il concetto di QdV, a livello micro-sistemico, può essere visto come una nozione sensibilizzante circa una vita di qualità; a livello meso-sistemico, come costruito sociale che «fornisce un modello di assessment per i domini cruciali del QOL» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 54); a livello macro-sistemico, come tema unificante che «fornisce una globale struttura di lavoro per applicare politiche e prassi orientate alla qualità della vita» (*Ivi*).

La lettura dei domini sulla base dei tre sistemi, offre traiettorie significative per le pratiche scientifiche che si occupano di Qualità della Vita, inquadrando il costruito in dimensioni più ampie di quella individuale e ponendolo come criterio di orientamento delle pratiche educative e delle politiche sociali.

Nel 2014 il modello di Qualità di Vita proposto da Schalock e Verdugo Alonso è stato la base di uno studio volto a migliorare la

conoscenza e la comprensione di che cosa significhi fare esperienza di una Vita di Qualità per persone adulte con disabilità complessa (Verdugo *et al.*, 2014; Gomez *et al.*, 2015).

In conclusione a queste brevi note introduttive, vogliamo ricordare come lo scopo ultimo di qualsiasi intervento orientato alla Qualità di Vita sia quello di tendere al miglioramento del benessere della persona e di progettare ambienti in grado di aumentare le opportunità del soggetto di influenzare e controllare gli aspetti della propria vita (Del Bianco, 2019). La Qualità di Vita, in questa direzione, può essere letta come costruito in grado di favorire la costruzione di processi di *empowerment* nella persona, promuovendo la costruzione di percorsi di vita orientati, in grado di orientarsi nel tempo e per tempo all'adulità (Giaconi, 2015).

La rilevanza che il concetto di Qualità ricopre nella Vita di ciascuno (Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2012) conduce, pertanto, la nostra indagine a focalizzare l'attenzione sull'applicazione concreta di questo costruito, al fine di capire come tale concetto divenga, anche per chi opera nei servizi alla persona, l'obiettivo verso cui tendere nella presa in carico di persone con disabilità complessa.

3. Comunicazione Aumentativa e Alternativa e Bisogni comunicativi Complessi

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) si riferisce a un'area di ricerca e di pratica clinica e educativa (Beukelman, Mirenda, 2014) che mira alla valorizzazione delle capacità comunicative della

persona e prevede, quando ritenuto opportuno, l'introduzione di alternative comunicative. Gli interventi di CAA sono tesi, infatti, in prima istanza ad accrescere la comunicazione (in questo senso il termine "aumentativa") attraverso il potenziamento delle abilità presenti e dei canali naturali. In secondo luogo, e se ritenuto necessario, introducono modalità o mezzi di comunicazione alternativi, per lo più ascrivibili all'interno del campo delle tecnologie assistive, al fine di soddisfare le esigenze comunicative di quanti non possono fare affidamento al solo canale naturale per stabilire una comunicazione efficace (Beukelman e Ray, 2010).

La finalità che la CAA persegue è, dunque, quella di «aumentare l'interazione, le occasioni di comunicazione e quindi la partecipazione sociale della persona con complessi bisogni comunicativi negli ambienti in cui questa vive» (Rivarola, 2014, p. 18). In questa direzione, attraverso gli interventi di CAA si mira ad accrescere le occasioni e le opportunità di partecipazione (WHO, 2001). Tale obiettivo viene perseguito attraverso strategie di intervento mirate (Sigafos, Kelly, Butterfield, 2007), osservazioni e azioni valutative condivise.

Il riconoscimento della comunicazione come un diritto e un bisogno primario dell'individuo (Light, 1997; Tomasello, 2009) viene a delinearsi all'interno di una prospettiva olistica rispettosa dei più recenti indirizzi di lettura del funzionamento umano (WHO, 2001). Gli interventi di CAA mirando, infatti, all'acquisizione di competenze comunicative funzionali alla partecipazione alla vita comunitaria, enfatizzano l'acquisizione di risultati in contesti reali con specifici partner comunicativi, «allo scopo di sviluppare le competenze di espressione dei propri bisogni e desideri, di scambiare informazioni e, più in generale, di partecipare agli eventi sociali

della vita della comunità» (Fontani, 2017, p.120). Come sottolineato da Fontani «una simile concezione dei processi comunicativi rappresenta un'anticipazione delle linee guida della stessa prospettiva della ICF (WHO, 2001) secondo la quale i fattori contestuali che ostacolano o facilitano l'apprendimento si configurano determinanti per la limitazione o per l'incremento della Qualità della Vita della persona con disabilità» (2017, p.120).

La CAA può essere utilizzata sia per promuovere la comunicazione espressiva che per supportare la comprensione del linguaggio per coloro che presentano dei Bisogni Comunicativi Complessi. Il termine Bisogni Comunicativi Complessi (BCC), o *Complex Communication Needs*, descrive la complessità che si determina «dall'incontro fra il bisogno di stabilire la comunicazione con gli altri e la particolarità dei modi, delle forme, degli strumenti mediante i quali questo bisogno può essere soddisfatto» (Corradi *et al.*, 2017, p. 4). I sistemi di CAA, adottando quale focus di intervento l'intero contesto comunicativo della persona con Bisogni Comunicativi Complessi, (Light, McNaughton, 2014; Simeonsson *et al.*, 2012) consentono l'apprendimento di codici comunicativi semplificati, moltiplicando le occasioni di comunicazione presentate dall'ambiente (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Mirenda, 2013).

Il potenziamento dell'ambiente di apprendimento, in questo caso, viene favorito attraverso la moltiplicazione delle opportunità comunicative offerte alla persona (Beukelman, Mirenda, 2014) in tutti i suoi contesti di vita: famiglia, scuola, servizi alla persona ecc. Ciò si verifica grazie ad una valutazione multidisciplinare e all'applicazione di strategie multimodali che consentono tanto di implementare le competenze comunicative

esistenti, quanto di selezionare alternative comunicative integrandole in un sistema personalizzato e flessibile capace di restituire canali comunicativi efficaci.

In questa direzione, come approfondiremo nel quinto capitolo, gli interventi di CAA si basano sul Modello della Partecipazione (Beukelman, Mirenda, 2013) in cui vengono valorizzate procedure di rilevazione delle abilità e competenze, di individuazione dei facilitatori e delle barriere nel contesto comunicativo e di agentività dei principali e potenziali partner comunicativi. Questo spostamento degli interventi, da un piano esclusivamente individuale con l'utente, ad uno più indiretto rivolto al contesto di vita, è il frutto di un'evoluzione culturale sul piano dei requisiti di accesso agli interventi di CAA.

Grazie all'evoluzione dei paradigmi di riferimento si è, infatti, passati dal Modello dei Prerequisiti al Modello Universale. Una breve digressione su tale passaggio ci consentirà di confutare, fin da queste note introduttive, uno tra i pregiudizi più diffusi su l'inapplicabilità della CAA con persone con disabilità complesse. Con tale finalità, nel prossimo paragrafo presenteremo in breve i passaggi storico-culturali che hanno determinato l'abbandono del Modello dei Prerequisiti in favore dell'adozione del Modello Universale nelle procedure di CAA, conducendo alla possibilità di diffondere principi e competenze tra gli operatori dei diversi servizi alla persona (Fondazione Zancan, 2011).

3.1 Evoluzione dei modelli di intervento di CAA

Prima degli anni 60' gli interventi rivolti a persone con disabilità comunicative erano perlopiù basati sulla terapia del linguaggio (Zangari, Lloyd, Vicker, 1994). Le persone con disabilità complesse venivano sistematicamente escluse da tali interventi poiché ritenuti non in grado di beneficiarne (Kangas, Lloyd, 1988). Si riteneva, infatti, che dovessero essere presenti e accertati alcuni prerequisiti cognitivi al fine di avviare interventi di CAA.

Tale approccio, in uso sino agli anni 80, valutava come indispensabile la capacità di comprendere e produrre suoni linguistici, l'abilità di mantenere il contatto oculare e le abilità di autocontrollo necessarie a sostenere i tempi delle sedute (Beukelman, Mirenda, 2013). Coloro che non erano in grado di dimostrare di possedere tali competenze non potevano pertanto accedere alle pratiche di CAA.

Tra gli anni 70' e 80', il dibattito internazionale ha messo in discussione l'idoneità di tale approccio (Cres, Marvin, 2003; Reichle, Karlan, 1985) anche alla luce di quanto asserito dal *National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities* (NJC) ovvero che «Communication may be intentional or unintentional, may involve conventional or unconventional signals, may take linguistic or nonlinguistic forms, and may occur through spoken or other modes. Thus, all persons do communicate in some way; however, the effectiveness and efficiency of this communication vary with a number of individual and environmental factors» (1992, p. 120). Questo assunto ha contribuito, nel tempo, a spostare il focus di attenzione dalle capacità del singolo alle

responsabilità che possono essere attribuite ai contesti comunicativi, *ivi* compresi i partner di interazione (Brady *et al.*, 2016; Downing, Falvey, 2015). In questa direzione, oggi gli interventi di CAA, seguono il *Modello Universale*, approccio che ha esteso la gamma dei potenziali fruitori a tutti i soggetti con disabilità comunicative (Fontani, 2018; Light e McNaughton, 2014; Beukelman e Mirenda, 2013; Mirenda, Iacono, 2009). Mentre, dunque, il Modello dei Prerequisiti prevedeva «l'adattamento dell'individuo all'intervento, sulla base della presenza/assenza dei prerequisiti cognitivi, l'approccio universale ha indicato la necessità di adattamento del modello di intervento alle esigenze educative specifiche di ogni individuo attraverso la generazione di linee di ricerca basate sull'adozione di codici comunicativi sempre più trasparenti e di immediata accessibilità» (Fontani, 2018, p. 122).

Come approfondiremo, il passaggio dal Modello dei Prerequisiti a quello Universale è stato favorito anche dalla transizione verso codici caratterizzati da alti livelli di trasparenza e da bassi livelli di complessità (Mirenda e Iacono, 2009). Questo ha permesso anche alle persone con disabilità complesse di usufruire dei vantaggi offerti dagli interventi di CAA.

In conclusione non vengono poste condizioni di idoneità all'intervento. La diagnosi, il profilo di funzionamento, l'età cronologica non costituiscono mai criteri di esclusione dalle pratiche di CAA (Corradi *et al.*, 2017). Allo stesso modo, i bisogni comunicativi sono intesi, in CAA, in modo estensivo: «essi riguardano tanto la sfera personale quanto quella sociale, attengono alla possibilità di influenzare i partner e l'ambiente con ogni modalità disponibile, sono sempre

interpretati nel quadro del miglioramento della qualità di vita indipendentemente dalle abilità disponibili» (Corradi *et al.*, 2017, p.12).

3.2 Modelli di intervento e principi operativi

Come anticipato, gli interventi di CAA sono basati sul Modello della Partecipazione (Beukelman, Mirenda 1988), ufficialmente adottato dall'*American Speech-Language Hearing Association* (ASHA) nel 2004 come schema di riferimento nella valutazione degli interventi di CAA.

La programmazione degli interventi di CAA permette un lavoro condotto sulla rilevazione dei bisogni di partecipazione e comunicazione della persona all'interno dei suoi contesti di vita. In questa direzione, la valutazione degli interventi di CAA va integrata all'interno del più ampio progetto educativo della persona, con lo scopo di allineare gli obiettivi e le risorse, definendo le priorità di indirizzo (Corradi *et al.*, 2017). L'obiettivo è quello di rilevare le differenze nella partecipazione verificando la presenza di *barriere di opportunità e/o barriere di accesso* che possono contribuire alla generazione di tali differenze (Schlosser, Lee, 2000).

Con l'espressione *barriere di opportunità* vengono definite le restrizioni legate ai fattori di carattere ambientale (politiche, prassi operative, attitudine dei partner comunicativi ecc.), mentre l'espressione *barriere di accesso* rimanda agli aspetti del profilo di funzionamento della persona stessa. All'analisi di tali elementi si affianca, come approfondiremo nel quinto capitolo, la valutazione delle *opportunità di comunicazione e partecipazione* necessarie alla costruzione di reali occasioni di interazione e partecipazione sociale (Corradi *et al.*, 2017). L'obiettivo finale degli

interventi di CAA è, infatti, quello di supportare lo sviluppo della competenza comunicativa⁸ di persone con Bisogni Comunicativi Complessi, affinché sia per loro possibile influenzare il proprio ambiente di vita ed esserne parte attiva e partecipe (Beukelman, Mirenda, 2014). La competenza comunicativa è, dunque, un aspetto essenziale nella determinazione dei livelli di Qualità della Vita di cui le persone con BBC possono fare esperienza (Lund, Light, 2007), consentendo, di fatto, l'autodeterminazione e l'*empowerment* personale (Del Bianco, 2019).

A tale scopo la CAA si avvale dell'utilizzo di vari strumenti, strategie, tecniche e tecnologie declinati sulla specificità dei profili di funzionamento e delle finalità dei progetti educativi.

Si possono distinguere due principali aree di intervento.

La prima, definita di *Early Communication*, è rivolta ai comunicatori iniziali, ovvero a persone, che a prescindere dalla loro età cronologica, «necessitano di supporto per apprendere la possibilità di influenzare, attraverso la comunicazione, il loro ambiente di vita» (Corradi *et al.*, 2017). L'intervento è diretto in particolar modo ai partner comunicativi al fine di far acquisire loro la capacità di elaborare risposte contingenti in grado di sostenere i potenziali pattern di comportamenti comunicativi attivati dalla persona con disabilità complessa, nella finalità di sostenere la loro intenzionalità comunicativa.

8 Per competenza comunicativa intendiamo la capacità di interpretare un certo numero di informazioni linguistiche, in considerazione del contesto comunicativo e delle conoscenze generali che possediamo. Tale competenza matura nel corso dello sviluppo della persona, passando da una fase comunicativa pre-intenzionale fino all'utilizzo dei più elevati livelli di espressione simbolica.

La seconda area di intervento riguarda, invece, lo sviluppo della comunicazione simbolica. In generale è possibile procedere secondo una macro distinzione all'interno degli interventi a sostegno dello sviluppo della comunicazione simbolica: quelli relativi ai sistemi di CAA *aided* (CAA assistita) e *unaided* (CAA non assistita).

La CAA non assistita non prevede l'utilizzo di strumenti per l'interazione. Sono *unaided* il linguaggio parlato, la lingua dei segni, la mimica o i vocalizzi. Per comunicazione assistita si intende, invece, l'intervento che si incentra sull'uso di strumenti per la composizione di messaggi in forma linguistica» (Corradi *et al.*, 2017, p. 29). Per sistema *aided* si intende l'utilizzo del semplice foglio di carta e penna, fino ad ausili elettronici a bassa o alta tecnologia.

Alla luce di quanto finora ricostruito, e come approfondiremo nei capitoli successivi, la pratica clinica/educativa della Comunicazione Aumentativa e Alternativa risulta essere pienamente in linea con quanto determinato dai paradigmi che attualmente orientano la progettazione educativa nell'ambito della Pedagogia Speciale, ovvero l'ICF e la Qualità della Vita. In questa direzione, è possibile già da ora ipotizzare che le procedure di valutazione e intervento di CAA costituiscano un patrimonio strumentale importante per la presa in carico educativa di persone con disabilità complesse.

II. Il mondo delle disabilità complesse in Italia: tra definizioni e sfide⁹

1. Normative e pluralità terminologiche

Orientare la persona con disabilità al raggiungimento della condizione adulta significa indirizzare la progettualità verso traiettorie di senso «che garantiscano adeguati livelli di Qualità di Vita in termini di indipendenza, partecipazione sociale e benessere» (Giacconi, 2015 p. 127). Il progetto di vita, quale percorso «esistenziale di etero/auto-orientamento» (Mura, 2016, p. 193) si estende, dunque, non solo all'interno delle aspirazioni e dei desideri del singolo, ma implica un'azione che tende a «prospettare le condizioni entro le quali i contesti e le organizzazioni possono ridefinirsi» (Meghedini, 2006, p. 10), affinché i primi possano realizzarsi. Per il raggiungimento di tale prospettiva l'attenzione deve essere posta, da un lato, sui quadri

⁹ Il presente capitolo è tratto da , D'Angelo, I. (2020). *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*. Milano: FrancoAngeli.

normativi e organizzativi che indirizzano le azioni progettuali e le offerte dei servizi di sostegno alle persone con disabilità, dall'altro, sulle rilevazioni statistiche ed epidemiologiche che restituiscono il quadro complessivo delle politiche attuate e delle criticità non ancora accolte.

In riferimento alle disabilità complesse esiste, tuttavia, una pluralità terminologica e semantica che spesso influisce tanto sugli studi scientifico pedagogici, quanto sull'applicazione della normativa della materia e sulla preziosa ricognizione dei dati statistici (D'Angelo, 2020). Questo genera delle ricadute sul piano della ricerca, della progettazione, dell'assessment e della presa in carico (Caldin, Visentin, 2010) della persona con disabilità.

Se, come anticipato nell'introduzione di questo elaborato, all'interno del panorama scientifico pedagogico un accordo concettuale sembra essere ormai condiviso dalla maggior parte della comunità accademica, altrettanto non si è ancora verificato entro i quadri normativi italiani che disciplinano la materia, altrettanto non si è ancora verificato entro i quadri normativi italiani che disciplinano la materia (D'Angelo, 2020).

Come ricostruito in D'Angelo 2020, tra le prime definizioni che il legislatore ha fornito, e che rappresentano ancora oggi un riferimento normativo essenziale nell'accesso ai servizi, troviamo quella disciplinata all'articolo 3 della legge 104 del 1992: «qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazioni di gravità» (art. 3). La legge regola i principali temi di indirizzo alla tutela dei diritti di libertà e autonomia

delle persone con disabilità, disponendo misure in materia di assistenza, integrazione scolastica, lavorativa e sociale attraverso un primo approccio integrato dei servizi (art. 8/9/10) il quale troverà pieno compimento nella Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (Legge n. 328/2000). Quest'ultima, infatti, dispone la predisposizione di progetti individuali volti a superare quella frammentazione progettuale che spesso grava sulle famiglie con persone con disabilità, disorientate rispetto ad un sistema di servizi non in grado di indirizzare i propri sostegni verso un progetto comune, incidendo, in particolar modo, sulla Qualità di Vita di persone che si trovano a vivere situazioni di elevata complessità (Ianes, 2007b).

Successiva specificazione terminologica, decisiva anche nelle attuali politiche di indirizzo, è quella stabilita all'interno del D.P.C.M. n.159 del 2013, Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente). In tale documento vengono, infatti, decretate le condizioni che possono individuare una condizione di 'disabilità gravissima' e di 'disabilità grave'. L'approccio di rilevazione è, in questo caso, duplice. Per le disabilità 'gravissime' si intende una visione strettamente medica della disabilità, i cui i criteri di individuazione sono stabiliti da scale di funzionamento di tipo esclusivamente diagnostico (allegato 3 del D.P.C.M.), mentre per le disabilità 'gravi' si fa riferimento a criteri di onerosità dell'impegno assistenziale che grava sul caregiver familiare (art.7).

Nello stesso anno, all'interno del D.P.R. 4/10/2013, Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, viene da contro espressa la necessità di ridefinire in modo univoco nella legislazione italiana i concetti di gravità e di non autosufficienza conformemente con la Convenzione ONU, dove tali condizioni sono definite come “necessità di sostegno intensivo”, definizione che permette flessibilità di applicazione ad una gamma di necessità di sostegno anche estremamente diverse in termini qualitativi (Capitolo 8, Linea di intervento 6, D.P.R. 4/10/2013).

In questo caso viene ad essere valorizzata una logica bio-psico-sociale della valutazione dei bisogni e della progettazione educativa individuale. Nel dettaglio, la prima linea di intervento norma la riformulazione del sistema di verifica delle condizioni di disabilità e di accesso ai benefici economici, predisponendo l'utilizzo degli stessi strumenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ovvero l'International Classification of Diseases (ICD 10) e l'International Classification of Functioning (I.C.F., 2001). Il cambiamento è, pertanto, sostanziale. L'accesso ai servizi avviene di fatto attraverso un «riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità intesa come rischio o costanza di esclusione sociale e di assenza di pari opportunità» (Capitolo 3, D.P.R. 4/10/2013). Lo stesso legislatore riconosce come la nuova modalità di valutazione assuma un «significato di pratico e operativo supporto alla progettazione personalizzata, superando definitivamente le logiche “tutte al negativo” di: percentualizzazione

dell'inabilità/invalidità, della capacità lavorativa, dell'handicap» (Capitolo 3, D.P.R. 4/10/2013).

Il programma di azione biennale, inoltre, aggiunge due specifiche importanti che sembrano accogliere almeno in parte le criticità legate all'accesso ai servizi sanitari da parte di persone con disabilità complessa (Fondazione Zancan, 2011). Queste sono: il budget del piano integrato e il Disability Case Manager. Nel primo caso si intende l'insieme «di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata» (art. 2, comma 2, DM 23/2016). Nel secondo si procede con l'identificazione della figura del Disability Case Manager cui spetta la responsabilità di realizzazione e monitoraggio degli interventi. La normativa specifica come a tale figura spetti il compito di assicurare la partecipazione della persona con disabilità ai diversi livelli della società partendo dall'esame delle necessità della stessa e organizzando con lei una risposta adeguata ai suoi bisogni. Il Case Manager, dunque, si propone come interlocutore tra la persona e le istituzioni, facilitando l'accessibilità alle informazioni. Ricordando come i servizi di sostegno nelle fasi di transizione, per famiglie e adulti con disabilità sono fondamentali nei processi decisionali indirizzati ad una Vita di Qualità (Giacconi, 2015), tale figura può rivestire un ruolo cruciale sia nell'accompagnamento di persone con PIMD e delle loro famiglie nella costruzione di percorsi orientati all'adulità, sia nella garanzia dell'attuazione di un sistema di long term care, così come disposto nello stesso D.M.

La normativa italiana, nel corso degli anni, ha provveduto inoltre a istituire politiche di indirizzo volte a sostenere le persone con disabilità

complesse e le loro famiglie nel delicato passaggio al “Dopo di Noi”. In tale direzione la Legge n. 112 del 2016, denominata Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori (art.1, 112/2016).

Tale provvedimento istituisce il Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che è volto a stabilire (art. 4, 112/2016):

- a. percorsi programmati di accompagnamento per l’uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;
- b. interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative;
- c. programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, e, in tale contesto, tirocini finalizzati all’inclusione sociale, all’autonomia delle persone e alla riabilitazione;
- d. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare (art. 4, 112/2016).

Tuttavia, le disposizioni in materia di definizione della gravità, così come sancite nel D.P.C.M. n. 159 del 2013, permangono quale criterio di accesso ai servizi predisposti nella normativa. Sembrano di fatto essere state abbandonate le indicazioni contenute nell'Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, per la definizione delle situazioni caratterizzate da notevole complessità.

In linea con quanto sottolineato dal legislatore (D.P.R. 4/10/2013), riteniamo che sia essenziale, ai fini di un reale sistema integrato di servizi socio-sanitari, la condivisione di semantiche e terminologie e che la soluzione possa essere trovata nell'adozione del linguaggio dell'ICF. Solo all'interno di una rete di supporti aderente ad una visione etica e concettuale del funzionamento umano come intreccio tra fattori biologici, personali e ambientali, possono essere immaginati, pensati e condivisi percorsi esistenziali orientati all'adultità di persone la cui condizione di disabilità esige risposte complesse. Inoltre, ciò consentirebbe di procedere verso una maggiore omologazione delle definizioni presenti nella normativa italiana, le quali, secondo tale direzione, potranno essere più rispondenti agli attuali quadri epistemologici internazionali (ONU, 2006; WHO, 2001).

Prima di proseguire rispetto ai risvolti che tale pluralità terminologica dimostra avere in diversi ambiti, esplicitiamo al lettore che nella trattazione del presente volume saranno adottati i termini di *Profound Intellectual Multiple Disability (PIMD)* e di *disabilità complessa*. La scelta del primo termine vuole dare seguito alla significativa

concordanza raggiunta a livello internazionale dal gruppo SIRG-PIMD, mentre l'aderenza semantica al secondo termine richiama l'approccio epistemologico alla Pedagogia Speciale che si vuole condividere nelle pagine di questo testo.

2. Dietro ai non numeri

Come ricostruito nel testo "Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse" (D'Angelo, 2020), la molteplicità di definizioni concettuali che vengono espresse all'interno dei quadri normativi italiani si lega ad una difficoltà significativa nella ricognizione dei dati sul mondo delle disabilità complesse.

Un punto di partenza per la nostra riflessione ci viene fornito dal documento Istat "Conoscere il mondo delle disabilità. Persone, relazioni e istituzioni", pubblicato nel dicembre del 2019. Esso rappresenta il primo importante tentativo, da parte dell'Istituto Statistico Nazionale, di procedere verso la raccolta e l'analisi dei dati aderenti al modello concettuale dell'I.C.F. (WHO, 2001). L'Istat (2017), infatti, pur nel riconoscimento delle difficoltà legate all'inesistenza di uno strumento statistico in grado di descrivere l'interazione negativa tra lo stato di salute di una persona e il contesto sociale, dalla quale scaturisce la condizione di disabilità, e in assenza di rilevazioni statistiche inerenti le diverse 'gravità' dei funzionamenti delle persone, è riuscita a fornire una visione d'insieme sul mondo della disabilità in Italia. I dati Istat sono stati analizzati in riferimento ad importanti nodi tematici quali:

l'istruzione e la formazione, il mondo del lavoro, la partecipazione sociale e culturale, la soddisfazione per la vita quotidiana, le famiglie con persone con disabilità e il sistema welfare del nostro paese. Pur non procedendo rispetto ad una specificazione statistica dei dati relativi alle disabilità complesse, l'Istat dichiara che le persone con problemi di salute e "limitazioni gravi", ovvero tali da impedire lo svolgimento di attività abituali, sono circa tre milioni e centomila (il 5,2% della popolazione), dato in lieve aumento se riferito alle stime prodotte nel 2009 (5,1% della popolazione). Di queste quasi due milioni hanno un'età superiore ai 65 anni (Istat 2017). Il dato è particolarmente indicativo se associato a quello inerente all'assenza di autonomia che si rileva per circa un milione e quattrocentomila persone.

Ulteriore dato significativo all'inquadramento nel contesto generale italiano delle disabilità complesse, è quello relativo alle condizioni di vita dei nuclei familiari in cui sono presenti persone con disabilità. La famiglia viene riconosciuta come l'istituzione fondamentale per la vita delle persone con disabilità, intorno alla quale le Istituzioni hanno da sempre organizzato diversi servizi integrativi di sostegno (Istat, 2019, p. 20). In Italia sono circa due milioni e trecentomila le persone che vivono con almeno una persona con limitazioni definite "gravi". I dati documentano come l'impegno che tali famiglie investono nel cercare di superare le limitazioni «spesso abbia un costo rilevante in termini di ridotte opportunità, e non soltanto economiche, per i membri della famiglia, in particolare le donne» (Istat, 2019, p. 21).

Ad emergere, inoltre, sono i forti squilibri, sia regionali sia territoriali, in riferimento alle reti familiari, alle risorse materiali, relazionali e di

supporto, che insieme al progressivo invecchiamento della popolazione, rischiano di mettere in crisi la sostenibilità del modello di welfare italiano (Ibidem).

A questo quadro epidemiologico, vicino ad una lettura più bio-psico-sociale delle condizioni di salute, si affiancano rilevazioni numeriche più dettagliate, che tuttavia aderiscono ad un approccio alla disabilità ancora prevalentemente medico. I dati che andremo a mostrare si inquadrano, infatti, in definizioni di disabilità “grave” e “gravissima” così come stabilite dal D.P.C.M. n. 159 del 2013.

Informazioni più specifiche in riferimento alle disabilità complesse possono essere rinvenute grazie alla consultazione dei dati relativi alla rilevazione straordinaria sui beneficiari degli interventi del “Piano per la non autosufficienza del triennio 2019-2021”, effettuata per il riparto del “Fondo per le disabilità e le non autosufficienze” (FNA).

Secondo la rilevazione, nell’anno 2018 i beneficiari di interventi di FNA in condizione di "disabilità gravissima" sono stati circa cinquantasei mila, pari a quasi dieci persone ogni diecimila residenti. I dati riportati nell’indagine sono, tuttavia, parziali e nella loro analisi va ricordato come il processo di adeguamento delle Regioni alla definizione di "disabilità gravissima", richiesta nel D.M. del 26 settembre 2016, al momento della rilevazione fosse in parte ancora non concluso.

Non tutte le regioni hanno reso disponibili i propri dati (Valle D’Aosta) e, in alcuni casi, le rilevazioni rispetto alle condizioni di disabilità sono state parziali. Ad esempio, la Basilicata raccoglie dati per i soli casi di persone in stato vegetativo e con patologie neuromuscolari (FNA, 2020, p. 8).

Il documento fornisce, inoltre, delle specifiche circa le tipologie di criticità che vengono annoverate all'interno dell'espressione "disabilità gravissime". Circa l'80% delle persone presenta patologie o 'menomazioni' che comportano "gravi limitazioni" a carico delle autonomie personali, tra cui le più diffuse sono quelle relative alle patologie neurodegenerative e alle disabilità intellettive "profonde". Da segnalare la frequenza di casi non direttamente identificabili con determinate patologie (24%) ma che richiedono un'assistenza continuativa.

A questi numeri vanno affiancati quelli relativi ai fondi stanziati per le "non autosufficienze gravi" la cui specificazione, tuttavia, risulta essere ancora non univoca a livello nazionale, in quanto rimessa alle singole regioni (FNA, 2020, p. 12). Se, infatti, a livello nazionale la rilevazione delle condizioni della cosiddetta "massima gravità" è affidata all'utilizzo di scale funzionali sulle specifiche patologie o menomazioni (D.P.C.M. n.159, 2013), questo non accade per le persone che possono essere individuate sotto il termine "disabilità gravi" che invece fa seguito all'identificazione della natura del sostegno elargito. Sotto tale definizione sono stati individuate sessantamila persone, un dato leggermente superiore a quello dei 'gravissimi' (cinquantacinquemila e seicento). Anche in questo caso non tutti i dati sono disponibili per ogni regione e va sottolineato come la «Basilicata sembrerebbe aver indicato tra i gravi anche gran parte dei gravissimi» (FNA, 2020, p. 12).

Nel documento presentato è lo stesso legislatore (FNA, 2020) ad affermare che le difficoltà maggiori siano relative sia alla non universalità dell'approccio di rilevazione utilizzato per i "gravissimi",

nel quale si adottano specifiche rilevazioni funzionali che non consentono di procedere verso una differenziazione delle situazioni di bisogno prescindendo dalle patologie o menomazioni, sia rispetto alla stessa valutabilità dei dati forniti per i "non autosufficienti gravi". Le scelte regionali dei criteri di individuazione di persone con "disabilità gravi", dipendono spesso dal loro sistema di welfare, per cui «ad esempio, un basso numero di gravi potrebbe essere in alcuni casi – quelli di sistemi «forti» – l'effetto della copertura di queste platee con risorse regionali, mentre in altri – sistemi «deboli» – l'effetto di una destinazione dell'intero ammontare delle risorse del Fondo per i gravissimi» (FNA 2020, p. 15).

Un'ulteriore ricostruzione dei quadri epidemiologici delle persone con PIMD, ci viene fornita dalla Seconda relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n.112.

Secondo i dati trasmessi nel documento, lo stato di attuazione dell'importante Legge sul 'Dopo di Noi' è ancora in atto, le informazioni raccolte sia sui beneficiari che sulle strutture sono ancora parziali e non rilevabili per tutto il territorio nazionale. Rispetto all'identificazione dei destinatari, solo dodici regioni sono state in grado di identificare i beneficiari, il cui numero, nella fascia d'età compresa tra i 18 e i 64 anni, risulta essere poco meno di seimila. Secondo la relazione, le persone con "disabilità grave" che mancano del tutto di risorse economiche e di entrambi i genitori, nella media nazionale, ricoprono il 15% dei destinatari della legge. Tuttavia, questo dato si caratterizza per una notevole variabilità regionale. Nelle regioni del sud i dati salgono fin quasi a rappresentare la metà dei destinatari, che invece sono meno di

uno su dieci nelle regioni del nord. Più significativi i dati relativi ai beneficiari “con genitori che non sono più nella condizione di continuare a garantire il sostegno genitoriale”. Si tratta di un dato che interessa il 40% dei destinatari nella media nazionale, con punte di quasi il 60% (Marche) e una quota mai inferiore al 17% (Friuli Venezia-Giulia).

In generale i progetti del "Dopo di Noi" attuati hanno riguardato, nella maggioranza dei casi (tre su quattro), la realizzazione di «un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e in un caso su cinque [...] l'uscita dal nucleo familiare; meno diffusi [...] sono quelli che prevedono la rivalutazione delle condizioni abitative (6%)» (FNA, 2020, p. 20). Anche in questo caso la variabilità regionale è elevata

[...] i programmi di accrescimento della consapevolezza e sviluppo di competenze per l'autonomia in alcune Regioni sono relativamente poco diffusi (nelle Marche e in Liguria assenti, in Abruzzo trascurabili, in Campania meno dello 0%, nel Veneto poco di più), mentre in altre riguardano quasi la metà dei beneficiari (Friuli Venezia-Giulia ed Emilia-Romagna, appena sotto Toscana e Piemonte, con più del 40%). Gli interventi di supporto alla domiciliarità in alcuni casi sono predominanti (Liguria, 80%) se non esclusivi (Marche e Molise), in altri inferiori al 10% (Friuli Venezia-Giulia e Veneto). I tirocini per l'inclusione sono attivati da poche Regioni (sette delle dodici rispondenti), ma in un caso- il Veneto- riguardano quasi un beneficiario su cinque e in un altro - la Campania- uno su otto (FNA, 2020, p. 22).

Per quanto riguarda le soluzioni alloggiative ad aver beneficiato del fondo sono 380 strutture abitative. Secondo il D.M. del 23 novembre 2016 quest'ultime devono ricostruire quanto più possibile un ambiente familiare e, pertanto, prevedere la presenza massima di cinque ospiti per ogni soluzione abitativa. La Toscana è la regione in cui è stato finanziato

il maggior numero di alloggi (179), seguita da Lombardia e Veneto, rispettivamente con 50 e 42 soluzioni abitative. I tassi di copertura, relativi ai posti assegnati per numero di beneficiari, sono piuttosto difforni sull'intero territorio nazionale attestandosi per il 61,6% al Nord, il 42,8% al Centro e solo il 10,9% al Sud. Infine, in riferimento a quanto disposto nel D.M. attuativo, ovvero lo stanziamento di fondi per l'acquisto di tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living, i dati mostrano come questi sono stati usufruiti solo in un terzo delle soluzioni abitative.

La lettura delle informazioni fornite nella Seconda relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016 n.112 mette in evidenza l'esistenza di alcune criticità che possono essere lette a partire dalla parzialità dei dati forniti, indicando come l'attuazione del provvedimento sia ancora in itinere. Tuttavia, alla logica di una risposta di emergenza (Giaconi, 2015; Ianes, 2007b) emerge come si stia progressivamente sostituendo una progettualità pensata nel tempo, nel 'Durante di Noi', in grado di garantire alla persona con disabilità e alla sua famiglia il diritto ad una vita autonoma significata da traiettorie di valore personale (Giaconi, 2020; 2015). Dall'altro canto, lo scarso impiego dei fondi per l'utilizzo delle nuove tecnologie sembra, individuare la necessità di acquisire una migliore consapevolezza da parte di formatori, pedagogisti, educatori circa le potenzialità dell'integrazione di quest'ultime nei progetti individualizzati (Nakken, Vlaskamp, 2007) soprattutto di persone con disabilità complesse, anche in riferimento al mantenimento di condizioni di autonomia (Besio, 2005).

Se i dati fin qui presentati possono colmare almeno in parte la scarsità di dati epidemiologici specifici sulle persone con PIMD, più volte denunciata (Fondazione Zancan, 2011), questi non possono essere considerati esaustivi e rispondenti di una visione complessiva sul mondo delle disabilità complesse in Italia. Le criticità maggiori sono relative alla natura plurale dei presupposti di reperimento dei dati, strettamente legati a definizioni terminologiche e semantiche diverse.

Ne deriva una necessità cogente di ripensare le cosiddette "casistiche delle patologie" secondo modalità che siano in grado di determinare un bisogno assistenziale complesso sulla base della risultante della relazione del singolo funzionamento con il contesto. Come abbiamo precedentemente avuto modo di esporre, l'Istituto Nazionale di Rilevazione Statistica, riconoscendo la necessità di sviluppare strumenti di rilevazione in grado di aderire al modello dell'I.C.F. sulla disabilità, ha già mosso i primi passi in tale direzione (2019).

Pur in presenza dei limiti esposti e in mancanza di una piena comparabilità dei dati rilevati, si può affermare che le persone con disabilità complessa in Italia siano circa centoventimila, ovvero il 2% della popolazione totale.

3. Questioni aperte

Se l'attuale quadro normativo delle politiche nazionali e regionali orienta sempre più la progettazione educativa «alla valorizzazione delle capacità e potenzialità della persona e della famiglia riconoscendo le

responsabilità e le competenze nello sviluppo delle abilità e delle autonomie che diventano presupposto indispensabile per migliorare la Qualità di Vita e le possibilità di vita indipendente» (CNMR, 2009, p. 3) delle persone con disabilità, i dati mostrano un quadro differente.

Il criterio di una valutazione multidimensionale (D.M. 23 novembre 2016), realizzata da un'équipe specializzata che unisca competenze sanitarie e sociali, vede da contro l'inesistenza di pratiche, strumenti e criteri condivisi (FNA, 2020). Il risvolto è una valutazione spesso sterile, non in grado di supportare processi di riorganizzazione e differenziazione dei servizi e degli interventi (Ibidem) e, dunque, incapace di sostenere non solo l'accesso ad un adeguato servizio, ma anche gli stessi processi decisionali delle famiglie e delle persone con disabilità complessa.

Ciò costituisce un rilevante ostacolo all'effettiva realizzazione di progetti di vita indirizzati all'adulità. Questa, infatti, si lega ad un immaginario (Ianes, Cramerotti, 2007) pensato, preparato, ponderato e gestito nel tempo (Ianes, 2007a; Montobbio, Lepri, 2000), in cui la progettualità stessa, pur evitando aspettative dannose, non si è chiusa a vincoli o condizionamenti, ma si è orientata a concrete opportunità (Dainese, 2015). Essenziale, in tale direzione, risulta essere proprio il lavoro di rete tra territorio, enti, istituzioni e famiglie affinché la condizione di complessità possa trovare risposte adeguate.

Quanto evidenziato dai dati è ancor più critico in riferimento all'aumento dell'aspettativa di vita di persone con PIMD. Il bisogno di pianificare l'assistenza socio sanitaria a lungo termine dei propri cari con disabilità (Lindahl *et al.*, 2019; Ianes, 2007a) è diventato sempre più stringente.

Gli studi mostrano come molti genitori e fratelli provino ansia rispetto ad una progettazione a lungo termine per la persona con disabilità (Lindahl *et al.*, 2019; Davys, Mitchell, Haigh, 2010) e come spesso provvedano alla predisposizione di un solo piano di emergenza, lontano da prospettive di presa in carico globale a lungo termine (Lindahl *et al.*, 2019). Le fasi di transizione che occorrono in virtù dell'avanzamento dell'età della rete familiare di supporto e della stessa persona con disabilità, costituiscono dei delicati passaggi esistenziali che possono «influenzare il significato che la persona stessa attribuisce all'esperienza di vita» (Giaconi, 2015, p. 74). La letteratura evidenzia come persone con «disabilità intellettiva grave facciano esperienze di transizioni più stressanti, in parte a causa di servizi per adulti non adeguati, o a volte, non sufficientemente conosciuti dalle famiglie» (Ibidem).

La stessa difficoltà di reperire informazioni circa i servizi socio educativi, extra scolastici, dedicati alla presa in carico delle persone con disabilità complessa, sembra accreditare ciò che la letteratura sul tema delle condizioni di vita di persone con disabilità in età adulta ha spesso denunciato, ovvero quella di essere situate in uno stato di invisibilità (Cottini *et al.*, 2016; Giaconi, 2015; Goussot, 2009).

Gli interventi e i servizi stabiliti dalla legge 112 del 2016 sul “Dopo di Noi”, pur predisponendo azioni integrate verso una progettualità personalizzata in grado di sostenere le delicate fasi di transizione (Giaconi, 2015), dimostrano di essere in ritardo in riferimento al loro stato di attuazione. La stessa individuazione dei beneficiari non è ancora stata completata in circa la metà delle regioni italiane.

La prospettiva longitudinale (Cottini, 2003), insita nelle disposizioni emanate che mirano a promuovere l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità complesse, se da un lato viene accolta all'interno di una discreta percentuale di progettazioni attivate per il "Durante di Noi", dall'altro, si scontra con l'esiguo numero delle strutture effettivamente finanziate e con la loro non omogenea distribuzione nell'intero territorio nazionale. Permangono, infatti, le disuguaglianze tra il Sud e il Nord del paese (Fondazione Zancan, 2011). Ciò continua ad incidere in maniera significativa sulla Qualità di Vita della rete familiare di supporto che, come mostrato nei dati della rilevazione Istat del 2019, pur essendo riconosciuta come un perno fondamentale del sistema di welfare del nostro paese, spesso non è destinataria di interventi e di sostegni adeguati al carico sociale, economico e psicologico che deve affrontare.

Sul medesimo piano, gli studi condotti sul tema delle disabilità complesse ribadiscono la centralità delle criticità emerse nell'analisi dei dati.

La letteratura, come approfondiremo nel terzo capitolo, mette in luce l'esistenza di una stretta correlazione tra la Qualità di Vita della famiglia e quella della persona con disabilità (Giacconi, 2015; Blacher, 2001). Fondamentali risultano essere le interazioni che si instaurano nelle relazioni di cura (Dainese, 2015) e la determinazione di ciò che può costituire una barriera o un supporto alla costruzione di percorsi di adultità all'interno di queste (Lindahl *et al.*, 2019). L'accompagnamento educativo di persone con PIMD incontra, infatti, come gli stessi dati dimostrano, numerose criticità di orientamento e progettazione. In tale

direzione, d'Alonzo (2011) suggerisce come la nozione di “benessere” possa rappresentare un concetto-guida per le persone che si occupano di persone adulte con disabilità complesse. Concordiamo con lo studioso nell'affermare che «il futuro del soggetto con deficit è strettamente legato alla progettazione di un adeguato progetto personale che abbia come obiettivo non l'oggi della persona, ma la Qualità di Vita futura lontana» (d'Alonzo, 2011, p. 10). Tuttavia in tale prospettiva, fornire sostegni adeguati a persone con PIMD rimane ad oggi una sfida aperta in gran parte legata, come approfondiremo nel quarto capitolo, alla necessità di implementare strumenti validi e affidabili che possano essere utilizzati per la valutazione della loro Qualità di Vita (Wessels, van der Putten, 2017).

3. Qualità di Vita e disabilità complessa: ambiti di ricerca e implicazioni pedagogiche¹⁰

1. Premesse

La riflessione del presente capitolo si muove all'interno dello scenario della Qualità di Vita quale paradigma centrale delle teorizzazioni e delle pratiche volte alla presa in carico di persone con disabilità (Giaconi *et al.*, 2020; Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016; Giaconi, 2015).

Come affrontato nelle premesse di questo volume, la QdV nelle sue attuali concettualizzazioni (Giaconi *et al.*, 2020; 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006) viene definita come costruito multidimensionale articolato in una pluralità di aree, o domini, (Schalock *et al.*, 2002; Felce, Perry, 1995) e in una serie di indicatori e descrittori (Giaconi, 2015). Il processo di specificazione delle aree di vita secondo l'identificazione dei

¹⁰ Il presente capitolo è tratto da: D'Angelo, I. (2020). *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*. Milano: FrancoAngeli.

rispettivi indicatori e descrittori, che prende il nome di operazionalizzazione, consente di condurre l'osservazione secondo piani di lettura progressivamente più ancorati ai contesti di vita e alle specifiche situazioni individuali, permettendo di rilevare il significato di Qualità di Vita.

Che cosa possa significare fare esperienza di buoni livelli di QdV per persone con disabilità complessa è quanto vogliamo indagare nel presente capitolo.

In questa direzione la prima pista che percorreremo attiene la ricostruzione dello stato dell'arte degli studi condotti sulla validazione dei domini del costrutto della QdV per le persone con PIMD e dei successivi filoni di ricerca diretti nel merito della loro operazionalizzazione nei diversi contesti di vita.

Il secondo orientamento riguarda, invece, gli studi sulla Qualità di Vita dei *caregivers*, sia familiari che professionali, e della relazione che sussiste tra il benessere di chi si prende cura della persona con disabilità complessa e la sua Qualità di Vita.

La terza traiettoria di ricerca attiene, infine, il tema della valutazione delineata con l'obiettivo di esplorare e descrivere ciò che indirizza alla qualità nei servizi alle persone con disabilità complesse. La rilevazione della Qualità di Vita delle persone con PIMD, sarà invece affrontata nel terzo capitolo.

2. Ricerche sulla Qualità di Vita di persone con PIMD

Le ricerche condotte sui domini della Qualità di Vita delle persone con PIMD partono dalla validazione degli stessi e dall'individuazione degli indicatori caratterizzanti ogni area (Schalock, Verdugo Alonso 2006; 2002; Felce, Perry, 1995). A causa delle evidenti peculiarità dei bisogni e dei contesti di vita delle persone con disabilità complessa (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005), diverse possono essere le criticità che gli studiosi della QdV devono affrontare sia dal punto di vista metodologico, sia dal punto di vista della definizione delle aree significative per la vita delle persone con PIMD (Friedman, 2019; Petry, Maes, Vlaskamp, 2005).

La maggior parte delle ricerche in questa direzione sono state condotte a partire dai primi anni del 2000, quando diversi ricercatori hanno voluto indagare se la Qualità di Vita, nelle sue articolazioni accreditate (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Felce, Perry 1995, 1996), potesse essere considerata valida anche per le persone con disabilità complesse.

Petry, Maes e Vlaskamp (2005; 2007), ad esempio, partendo dal modello di Qualità di Vita proposto da Felce e Perry (1995, 1996) e indagano il processo di operazionalizzazione condotto da genitori e operatori dei servizi alla persona. Tale ricerca ha avuto il duplice obiettivo di rilevare la validità dei domini di base della Qualità di Vita e di individuare l'insieme di *items* considerati rilevanti per il benessere delle persone con disabilità complessa. Ricordiamo, infatti, come gli indicatori possano variare in termini valoriali, d'importanza e di percezione (Giaconi, 2015) andando a rilevare le condizioni specifiche

che caratterizzano le esperienze di vita qualitative, corrispondendo della natura relazionale che si instaura tra i funzionamenti individuali delle persone e i loro contesti di vita.

Le ricercatrici hanno utilizzato per i loro studi interviste (Petry, Maes, Vlaskamp ,2005; 2007) e un questionario appositamente strutturato (Petry, Maes, Vlaskamp, 2009) per genitori ed operatori dei servizi alla persona. I risultati delle loro indagini hanno confermato la validità dei domini di base della QdV anche per le persone con PIMD ed hanno descritto gli indicatori in grado di specificarli (Tab. 1).

Tabella 1 – Domini e indicatori nelle PIMD

<i>Domini</i>	<i>Indicatori</i>
Benessere fisico	Mobilità, salute, igiene personale, alimentazione, riposo
Benessere materiale	Ambiente di vita, ausili tecnologici, trasporti
Benessere sociale	Comunicazione, sicurezza, legami familiari, relazioni sociali, attenzione individuale, partecipazione sociale
Benessere produttivo	Coinvolgimento nelle attività, influire sull'ambiente, effettuare scelte, sviluppo personale
Benessere emozionale	Positività affettiva, individualità, rispetto/stima, status, atmosfera dell'ambiente

Fonte: Adatt. Petry, Maes, Vlaskamp, 2005

Entrando nel merito dello studio (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005) in riferimento all'area del 'benessere fisico' la quasi totalità degli intervistati ritiene che la corretta mobilità fisica sia un elemento fondamentale per il mantenimento dell'indipendenza e delle abilità motorie residue nella persona con disabilità complessa. Un approccio multidisciplinare e un'osservazione continua agli stati di salute devono essere garantiti al fine di prevenire e curare stati di dolore. Il tempo dedicato all'igiene personale, in tale direzione, viene declinato come spazio di cura e di osservazione da parte dei *caregivers*. A causa della frequenza di condizioni di disfagia o problemi di digestione, l'alimentazione viene considerata un indicatore essenziale del benessere fisico delle persone con PIMD¹¹, insieme ad un adeguato riposo.

Condizioni di 'benessere materiale' (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005) vengono principalmente specificate nella descrizione delle caratteristiche che gli ambienti di vita devono avere. Requisiti di accessibilità, sicurezza e *comfort*, che vanno dalla spaziosità delle stanze, alla adeguatezza della ventilazione e temperatura, sono considerati decisivi. Sul medesimo piano si colloca l'atmosfera dell'ambiente che può essere migliorata dalla presenza di mobili, luci e musica adeguati. Altrettanto decisivi sono gli ausili tecnici progettati a sostegno delle condizioni di salute della persona, in quanto permettono opportunità di partecipazione alle attività. Ultimo indicatore del benessere materiale

¹¹ Un 'adeguata formazione del personale di cura sulla somministrazione di bevande e alimenti viene annoverata tra i fattori decisivi del benessere delle persone con PIMD, insieme alla capacità di riconoscere e rispondere prontamente ai segnali di stanchezza.

rilevato è la presenza o la possibilità di usufruire di modalità di trasporto adeguate, sicure e confortevoli.

Secondo la quasi totalità degli intervistati, a costituire l'indicatore fondamentale del 'benessere sociale' (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005) è la presenza di modalità di comunicazione. Mettere la persona con PIMD nella condizione di esprimere i propri sentimenti, desideri, di prendere decisioni e influenzare l'ambiente circostante è fondamentale secondo l'opinione sia dei genitori che dei professionisti. Competenze nell'osservazione e interpretazione dei comportamenti comunicativi sono ritenute, dunque, decisive nella tutela e nella percezione di buone condizioni di sicurezza per la persona con PIMD. Un buon legame con la famiglia è considerato un indicatore di miglioramento del benessere sociale, accanto alle opportunità di stabilire contatti sociali all'interno e al di fuori dei centri diurni o residenziali, attraverso la costruzione di ambienti che siano al contempo flessibili e prevedibili, e nei quali vi siano occasioni di attenzioni e relazioni individuali.

Il 'benessere produttivo', ovvero l'area dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione, è declinato secondo indicatori di coinvolgimento nelle attività, influenza nei propri contesti di vita e sviluppo delle abilità personali (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005). Poter influenzare il proprio ambiente di vita e avere l'opportunità di effettuare delle scelte sono elementi determinanti per la Qualità di Vita anche di persone con disabilità complessa. I *caregivers* ritengono importante dover tener conto delle scelte della persona e consentirle di poter

controllare il proprio ambiente, anche attraverso lo sviluppo e il mantenimento delle sue competenze e capacità¹².

Infine, il 'benessere emotivo' viene declinato secondo gli indicatori dell'affettività, dell'individualità, del rispetto/stima, dello status e dell'atmosfera ambientale. Viene riconosciuta l'importanza di stabilire con le persone con PIMD modalità relazionali basate su un approccio attento, sensibile e caloroso in grado di riconoscere le caratteristiche personali e di apprezzarle come potenzialità.

Gli studi di Petry, Maes e Vlaskamp (2005; 2007; 2009) hanno avuto il merito di fornire una prima risposta a cosa possa voler dire fare esperienza di una vita di qualità per le persone con disabilità complessa, sottolineando come le condizioni di realizzazione personale e sociale dipendano totalmente dall'esistenza e dalla natura dei supporti attuati dai *caregivers*.

Le autrici (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2007; 2009), infatti, da un lato evidenziano come le persone con PIMD abbiano bisogno di relazioni sicure, stabili e sensibili con i propri *caregivers* nella soddisfazione dei propri bisogni ed esigenze, dall'altro, mettono in luce il ruolo che l'ambiente e la sua organizzazione rivestono sulla Qualità di Vita delle persone con disabilità complesse (Petry, Maes, Vlaskamp, 2007)¹³.

¹² Una consapevolezza più matura rispetto alla correlazione esistente tra i costrutti dell'autodeterminazione e della Qualità di Vita (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015) sta emergendo anche in riferimento alle persone con PIMD. Recenti studi hanno sottolineato la necessità di condurre approfondimenti sul tema (Nieuwenhuijse, 2017) esaminando cosa può poter significare, nella vita quotidiana di persone con disabilità complessa, autodeterminarsi e direzionare la propria vita verso uno scopo (Munde, Vlaskamp, 2019; Nieuwenhuijse, 2017).

¹³ L'operazionalizzazione del costrutto di Felce e Perry (1996; 1995), così come proposta da Petry, Maes e Vlaskamp (2007; 2005), non può essere considerata

A partire dagli studi esposti, Nieuwenhuijse e collaboratori (2019; 2020), più recentemente, hanno condotto due ricerche qualitative al fine di individuare gli elementi richiamati nella descrizione di buoni o bassi livelli di QdV di medici (2019), operatori socio-sanitari ed educatori (2020) che vivono a stretto contatto con persone con PIMD¹⁴. In linea con gli studi precedenti (Petry, Maes, Valamkamp, 2005; 2007; 2009) le considerazioni degli intervistati si orientano verso la percezione di una stretta correlazione tra la capacità della persona di esercitare un'influenza nei suoi ambienti di vita e una buona Qualità di Vita. La premessa di tali opportunità è, ancora una volta, rintracciata nelle possibilità comunicative della persona con PIMD, collegandosi anche alle competenze professionali del personale di capire i segnali comunicativi (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019). L'accesso a tale

certamente né definitiva, né esaustiva: l'esclusione di alcuni indicatori tra quelli proposti da Felce e Perry, come la soddisfazione personale e la felicità, non dimostra che questi non possano essere significativi per la Qualità di Vita delle persone con PIMD, come le stesse autrici hanno voluto sottolineare. In tale direzione, diversi ricercatori (Vos *et al.*, 2013; Vos *et al.*, 2010 a, b; Petry, Maes, 2006; Lyons, 2005, 2003; Ross, Oliver, 2003) hanno approfondito la questione della valutazione del livello di soddisfazione della QdV delle persone con PIMD. Come abbiamo illustrato nel secondo capitolo, questo tema risulta essere molto cogente per la natura dei Bisogni Comunicativi Complessi dei soggetti con disabilità complesse e nell'indirizzo delle pratiche educative.

¹⁴ La comprensione della percezione di una buona Qualità di Vita nella disabilità complessa è importante sia al fine di comprendere le influenze di cui possono risentire i processi decisionali dei *caregivers*, soprattutto in riferimento alle delicate questioni del fine vita (Zaal-Schuller *et al.*, 2016), sia, come vedremo, al fine di progettare strumenti *proxy-report* sempre più affidabili (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020, 2019; Bertelli *et al.*, 2017). I risultati delle ricerche (Nieuwenhuijse 2019; 2020), in linea con altri studi (Schalock *et al.*, 2008), mostrano come gli aspetti legati a buoni livelli di QdV siano principalmente descritti attraverso termini quali felicità e piacere, mentre, nella descrizione di bassi livelli di QdV vengono applicati sostantivi prevalentemente riconducibili alla sfera del benessere fisico (Nieuwenhuijse, 2019; 2020).

comprensione si associa, nelle percezioni dei *caregivers*, a relazioni di cura meno stressanti (*Ivi*). In questa direzione, è possibile affermare una correlazione diretta e reciproca esistente tra buoni livelli di QdV della persona con PIMD e buoni livelli di QdV dei *caregivers* (*Ivi*). Crediamo che nuove e significative evoluzioni concettuali potranno emergere in considerazione di tale relazionalità.

3. La Qualità di Vita dei caregivers

Le indagini finora esposte hanno mostrato come la Qualità di Vita di persone con disabilità complessa sia strettamente correlata alla qualità della relazione con i propri *caregivers*. Nel dettaglio, sono le abilità professionali e personali di questi ultimi a generare quella sintonizzazione affettiva necessaria alla comprensione di una comunicazione altamente idiosincratca (Rensfeldt Flink *et al.*, 2020; Forster, Iacono, 2014; Hostyn, Maes, 2009).

Ad essere messe in primo piano sono le riflessioni sull'impatto in termini di Qualità di Vita del nucleo familiare in seguito al carico dell'assistenza e della cura richiesto dalla persona con disabilità e dal suo profilo di funzionamento (Giacconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Turnbull *et al.*, 2004). In questo caso, molti studiosi mettono in relazione la correlazione della Qualità di Vita delle famiglie con la presenza o meno di adeguate politiche socio-sanitarie, di risorse e servizi volti a fornire forme di sostegno alla famiglia (Caldin *et al.*, 2017; Luijkx, 2016; Visentin, 2010; Pavone, 2009; Schalock, Verdugo Alonso,

2006). Come sottolineato da Schalock e Verdugo Alonso (2006) «sussiste un generale accordo sul fatto che una positiva Qualità di Vita dovrebbe essere il risultato delle politiche e dei servizi che vengono realizzati in favore delle persone» e di come «il miglioramento della qualità di vita per le famiglie potrebbe essere il “solo esito accettabile” di politiche e servizi» (p. 200).

La presenza di una persona con disabilità complessa richiede ai membri della sua famiglia forme di adattamento in riferimento alla quotidiana formulazione di risposte a bisogni di assistenza estesa e generalizzata che spesso rimangono stabili nell'intero arco di vita (Nakken, Vlaskamp, 2007). Per tali motivi i compiti genitoriali e di accudimento risultano essere particolarmente impegnativi (Luijkx *et al.*, 2019).

Nei diversi studi che indagano le percezioni dei *caregivers* familiari emerge come la QdV diminuisca in relazione alla distanza tra il profilo di funzionamento della persona e le richieste del contesto (Giaconi, 2020; Negri *et al.*, 2019; Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2010a), la presenza o meno di comportamenti problema (Minnes *et al.*, 2007), di stati epilettici (Kerr *et al.*, 2009) o di difficoltà nell'alimentazione (Killian *et al.*, 2016). Inoltre, anche il deterioramento della rete di relazioni interpersonali e dei ruoli sociali dei *caregivers* risulta avere un impatto negativo sulla loro QdV (Negri *et al.*, 2019; Sherpa *et al.*, 2018; Du *et al.*, 2017; Xie *et al.*, 2016; Middleton *et al.*, 2014).

Accanto a queste dimensioni, la letteratura esamina l'aspetto legato all'economia familiare (Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2013), in cui le consistenti spese per l'assistenza sanitaria e per garantire il benessere

fisico della persona con disabilità rischiano di aggravare le condizioni generali della famiglia¹⁵. In questa direzione, e con lo stesso impatto negativo sulla Qualità di Vita dei *caregivers* familiari, vi è la disponibilità o meno di risorse sociali o professionali quali, ad esempio, l'assistenza domiciliare (Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2013, 2010) o la presenza di “Family Centred Care” (Visentin, 2010) o “Family Centred Services” (Luijckx, 2016)¹⁶.

La necessaria assistenza continua, il conseguente ammontare delle ore di cura, la frequente presenza di stati di epilessia o disfagia, mostra un'evidente complessità di gestione nella presa in carico di persone con PIMD (Negri *et al.*, 2019; Luijckx *et al.*, 2016 a, b; Tadema, Vlaskamp, 2010; Visentin, 2010), che mette a rischio il benessere dei *caregivers* familiari. A causa dei sensi di colpa, di stati di affaticamento e frustrazione, i *caregivers* spesso fanno esperienza di depressione o sintomi attribuibili alla cosiddetta sindrome di *burnout* (Negri *et al.*, 2019; Fianco *et al.*, 2015). Sempre nell'ambito degli studi sull'impatto psicologico dei *caregivers* familiari del PIMD, strategie di *coping*, *positive appraisal* e *locus of control* interno, sembrano svolgere un ruolo

¹⁵ Gli studi (Chou *et al.*, 2010, 2013) hanno messo in evidenza la relazione tra i livelli di buona Qualità di Vita e i livelli di istruzione dei *caregiver* associati a loro volta agli impieghi lavorativi e a migliori condizioni economiche. I livelli di istruzione superiore dei *caregiver*, inoltre, corrispondono anche a una maggiore facilità di accesso alle informazioni relative ai sostegni sociali e alla presenza di reti di supporto sociale più ampie.

¹⁶ I modelli “Family Centred Care”, concepiscono «il coinvolgimento della famiglia nei processi di cura come principale criterio organizzativo, capace di generare una risposta efficace, da parte dei servizi, ai bisogni specifici» (Visentin, 2010, p. 66) della persona. Nella medesima direzione i “Family Centred Service”, si orientano verso un miglioramento dei sostegni offerti dalle strutture residenziali o diurne attraverso un supporto incentrato sulla famiglia, volto ad ascoltare e accogliere ciò che i genitori trovano importante nel supporto al loro parente (Luijckx, 2016).

importante (Negri *et al.*, 2019; Grey *et al.*, 2018; Luijkx *et al.*, 2017; Fianco *et al.*, 2015) nella promozione della crescita personale e dell'inclusione sociale dei familiari migliorando la loro Qualità di Vita (Negri *et al.*, 2019; Fianco *et al.*, 2015).

Le indagini (McCann, Bull, Winzenberg, 2012, Visentin, 2010) mostrano come le dimensioni della Qualità di Vita (Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006) che possono essere più a rischio per i *caregivers* familiari sono quelle del tempo libero¹⁷ e delle relazioni interpersonali. Per quanto riguarda il tempo libero, studi comparativi (Luijkx *et al.*, 2017; Luijkx, 2016) tra genitori di bambini con PIMD e di bambini senza disabilità mostrano una differenza significativa tra questi *caregivers* in riferimento allo scarto che si crea fra la quantità di tempo dedicato alla cura dell'ambiente domestico e alla supervisione dei figli con la disponibilità di momenti riservati per loro stessi. Dovendo dedicare più tempo alle attività di cura, nella vita quotidiana dei genitori di bambini con PIMD si ha una riduzione significativa dei momenti dedicati alle attività domestiche e ricreative, con un impatto significativo sul benessere personale (Luijkx *et al.*, 2017).

Anche negli studi incentrati sulle famiglie con figli con PIMD, le ricerche si sono focalizzate sul ruolo rivestito dai fratelli e dalle sorelle come principali *caregivers*, quando i genitori invecchiano o vengono a mancare (Hall, Rossetti, 2018; Luijkx, 2016). La letteratura mette in luce

¹⁷ Lo studio condotto da Luijkx e collaboratori (2017) indaga la strutturazione della quotidianità di genitori con bambini con PIMD in comparazione a quella di genitori con bambini che non vivono condizioni di disabilità. I risultati evidenziano una significativa discrepanza: i genitori di bambini con PIMD hanno in media 1,5 ore, giornaliere, in meno da dedicare al tempo libero rispetto a genitori di bambini con sviluppo tipico.

come spesso siano proprio i *siblings* a rappresentare i principali componenti della rete sociale delle persone con PIMD divenendo attori primari della loro pianificazione del tempo libero (Hall, Rossetti, 2018; Kamstra *et al.*, 2015a). I fratelli assumono, di frequente, anche funzioni di tutela legale, rappresentando i veri coordinatori della rete dei servizi formali e informali (Hall, Rossetti, 2017).

Il ruolo rivestito dai *siblings*, pur variando durante l'arco di vita delle persone con disabilità, investe il loro stesso progetto di vita (*Ibidem*). Il focus dell'indagine si sposta, anche in questo caso, verso l'analisi della correlazione esistente tra la Qualità di Vita dei fratelli e della persona con disabilità complesse (Hall, Rossetti, 2018; Luijkx *et al.*, 2016; Kamstra *et al.*, 2015)¹⁸. Ad oggi, tuttavia, rimangono poco affrontati gli studi sulla percezione dei livelli di soddisfazione della Qualità di Vita di fratelli giovani e adulti di persone con PIMD (Hall, Rossetti, 2018; Luijkx *et al.*, 2016 a, b; Nijs *et al.*, 2016), in particolar modo, in riferimento alle fasi di transizione, che spesso corrispondono a momenti cruciali di modifica dei ruoli e dell'equilibrio familiare (Giaconi, 2015).

All'interno della rete di cura della persona con PIMD un ruolo chiave è svolto dal *caregiver* professionale, il cui benessere, come emerso nel paragrafo precedente, risulta legarsi ai livelli di Qualità di Vita garantiti e esperiti dalla persona con disabilità complessa.

Secondo un recentissimo studio condotto da Nieuwenhuijse e collaboratori (2020), i *caregivers* professionali di persone con PIMD

¹⁸ Si vuole sottolineare l'importanza della condivisione con i fratelli/sorelle del progetto di vita della persona con PIMD affinché questi possano identificare per tempo i passaggi di vita e i cambiamenti che corrisponderanno all'assunzione di eventuali nuovi ruoli (Hall, Rossetti, 2017).

sperimentano spesso sentimenti di frustrazione causati dalla difficoltà di comprendere e corrispondere i bisogni della persona, in particolar modo in assenza di una formazione specifica alla lettura e codifica delle modalità espressive delle persone con PIMD. Sul medesimo piano si colloca la percezione di non poter usufruire di un tempo adeguato alla risposta del bisogno di cura, dipendenti dai necessari motivi organizzativi del servizio (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020). I sentimenti di fallimento ed impotenza (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Milberg *et al.*, 2004) che ne derivano, vanno nel tempo a determinare un decremento del senso di autoefficacia (Shoji *et al.*, 2016) e di appagamento nello svolgimento del proprio compito lavorativo (*Ibidem*).

I professionisti, inoltre, sembrano corrispondere al senso di responsabilità di cui si sentono investiti con reazioni di tipo emotivo (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020). Tuttavia, gli studi hanno messo in evidenza, come risposte di tal genere risultino essere fattori predittivi di *burnout* (Kozak *et al.*, 2013). È in tale direzione che la Qualità di Vita lavorativa dei *caregivers* professionali si associa ai livelli di Qualità di Vita esperiti dalle persone con PIMD. La letteratura (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Shoji *et al.*, 2016), a tal proposito, mostra come in presenza di più elevati livelli di funzionamento nelle persone con PIMD non solo si determini una migliore percezione della Qualità di Vita della stessa, ma dello stesso benessere del *caregiver* professionale.

Quello che vogliamo rendere evidente, dunque, è la necessità di pensare per educatori e professionisti che operano nei servizi alle persone con disabilità complesse, modalità di formazione incentrate sulla lettura e rilevazione dei bisogni delle persone con PIMD e parallelamente delle

peculiari modalità di comunicazione ed espressione. A tale scopo, nuove ricerche stanno osservando la relazione tra la persona con PIMD e i propri fratelli, in particolar modo sulle modalità comunicative che si stabiliscono (Nijs *et al.*, 2016), le quali possono offrire nuove riflessioni in seno al potenziamento della rete di collaborazione tra servizi e famiglie (Kruithof *et al.*, 2020; Hall, Rossetti, 2017).

La riflessione si muove, dunque, verso le sfide che si aprono in riferimento alla sostenibilità di tutti i ruoli di *caregiving*. In tale prospettiva, la progettazione non può prescindere da modalità di promozione di forme di *partnership* e cooperazione tra i familiari e i professionisti che si occupano della presa in carico di persone con PIMD (Luijkx *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2013).

4. La Qualità dei servizi alla persona con disabilità complessa

Gran parte delle ricerche riguardanti la Qualità di Vita di persone con disabilità complessa, si concentra sull'indagine dei contesti di vita in grado di avere un impatto positivo o negativo sul benessere della persona. In questa direzione, numerosi studi hanno esplorato le caratteristiche che i servizi dovrebbero tenere in considerazione nella costruzione di buone prassi a sostegno di persone con PIMD (Friedman, 2019; Vlaskamp *et al.*, 2007; Petry, Maes, Vlaskamp, 2007). Diversi sono i parametri attenzionati e che possono essere ricondotti a tre ambiti di approfondimento e ricerca.

Il primo raccoglie gli studi incentrati sulle caratteristiche dell'ambiente dei servizi alla persona con PIMD. Ad essere centrali sono ad esempio la strutturazione degli spazi (van den Bosch *et al.*, 2016; Mansell *et al.*, 2008), la multidisciplinarietà dell'equipe di lavoro, la turnazione del personale, la natura della composizione dei gruppi di persone che usufruiscono del servizio ecc. (Hartnett, 2008; Petry, Maes, Vlaskamp, 2007).

Il secondo prende in esame le caratteristiche delle attività e dei programmi, nonché l'esperienza e la competenza professionale degli operatori, le loro motivazioni, abilità e conoscenze (Van der Putten *et al.*, 2017; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Hostyn, Maes, 2009; Maes *et al.*, 2007).

Il terzo inerisce gli studi condotti nel merito dei supporti alla famiglia e la collaborazione che si determina tra questa e i servizi (Caldin *et al.*, 2017; Visentin, 2010)

Con riferimento alla rete dei servizi alla persona, gli studi dimostrano come le soluzioni residenziali o diurne da favorire siano quelle inserite nel tessuto della comunità di appartenenza in cui i servizi socio-educativi e riabilitativi siano lontani da uno stile istituzionalizzante (Beadle-Brown *et al.*, 2016; Mansell, Beadle-Brown, 2012). Le ricerche mettono in luce come nei servizi in cui la presa in carico è rivolta a piccoli gruppi di persone, preferibilmente della stessa età (Hartnett, 2008), le persone con disabilità complessa facciano esperienza di migliori *outcomes* in quasi tutti i domini della Qualità di Vita (Beadle-Brown *et al.*, 2016; Beadle-Brown *et al.*, 2012).

Altre ricerche si concentrano sul ruolo rivestito dalla relazione che si instaura tra gli operatori e la persona con PIMD. Ad esempio, la possibilità per le persone con disabilità complessa di usufruire delle opportunità che gli ambienti di vita offrono dipende, in larga parte, dalla presenza di un personale di supporto qualificato in grado di mediarne l'accessibilità (Beadle-Brown *et al.*, 2012). In tale direzione, determinanti sono anche le modalità di interazione che i *caregivers* mettono in atto e che possono rafforzare il coinvolgimento delle persone con PIMD, o favorire situazioni di inattività e passività (Beadle-Brown *et al.*, 2016). Buone pratiche da agevolare nella progettazione educativa sono la condivisione di attività significative (Van Keer *et al.*, 2019; Vos *et al.*, 2013) e modalità di *active support*¹⁹(Van der Putten *et al.*, 2017; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Stancliffe *et al.*, 2008). Il rapporto di reciprocità tra operatore e persona con disabilità potrà, inoltre, instaurarsi in presenza di una buona sensibilità nella ricezione e reattività ai segnali comunicativi, allo stabilirsi di un'attenzione congiunta e al verificarsi di situazioni di calore, prossimità ed apprezzamento (Rensfeldt Flink *et al.*, 2020; Hostyn, Maes, 2009)²⁰. In tale direzione, possono assumere un ruolo decisivo l'utilizzo di modalità di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Chadwick *et al.*, 2019; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Hamm,

¹⁹ Per *Active Support* si intende «an enabling relationship between staff or other carers and the people they support that provides just the right amount of assistance to enable a person to successfully participate in meaningful activities and social relationships, at home and in the community» (Mansell e Beadle-Brown, 2012, p.86) Il termine viene utilizzato in contrapposizione a forme di supporto eccessivamente assistenzialistiche, in cui il ruolo della persona con PIMD è quasi esclusivamente passivo.

²⁰ Gli studi sembrano concordare nel sostenere che la partecipazione sociale nelle persone con PIMD sia strettamente connessa alle capacità empatiche dei suoi *caregivers* (Talman 2017; 2019; Johnson *et al.* 2012; Mansell, Beadle-Brown, 2012)

Mirenda, 2006) e di tecnologie assistive (Giaconi, Rodrigues, Del Bianco, 2019) più recenti orientamenti suggeriscono come la comunicazione e la partecipazione di persone con PIMD possano essere incrementate attraverso l'inserimento di attività motorie all'interno dei programmi di supporto giornaliero (van Alphen *et al.*, 2019). L'attività motoria, spesso trascurata nelle persone con PIMD, sembra verificare esiti positivi associati ad un generale miglioramento del benessere psico-fisico (van Alphen *et al.*, 2019) dovuto al mantenimento di diverse abilità anche nella sfera dell'interazione sociale (van der Putten *et al.*, 2017). Tuttavia, secondo le ricognizioni degli studi condotti in materia (Friedman, 2019; van Alphen *et al.*, 2019), poche sono ad oggi le proposte attivate all'interno dei servizi alla persona, dove spesso anche le attività offerte per il tempo libero, fanno riferimento alla sola visione e/o ascolto di televisione e musica (Embregts *et al.*, 2020; van der Putten, Vlaskamp, 2011; Vlaskamp *et al.*, 2007; Zijlstra, Vlaskamp, 2005).

Il terzo filone di indagine, infine, attiene uno degli elementi considerati centrali nel supporto a persone con PIMD, ovvero la collaborazione tra familiari e professionisti (Jansen *et al.*, 2018; Zaal-Schuller *et al.*, 2016). Le ricerche vengono condotte in relazione alle aspettative dei familiari sul proprio ruolo all'interno dei servizi e nei processi decisionali (Mimmo *et al.*, 2019; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Zaal-Schuller *et al.*, 2016; Visentin, 2010).

Nel dettaglio, ad oggi, la maggior parte degli studi si sono incentrati sui genitori di bambini con PIMD (Caldin *et al.*, 2017; Visentin, 2010) e scarse sono state le ricerche condotte in riferimento ai familiari di adulti e/o giovani adulti con disabilità complesse. La differente età anagrafica

potrebbe lasciar ipotizzare una diversa natura delle aspettative e delle esigenze (Mietola, Vehmas, 2019) che andrebbero ad influenzare il rapporto con le istituzioni e i servizi. In tale direzione, in letteratura, si rintracciano ricerche indirizzate alla rilevazione delle criticità che genitori e parenti di giovani con PIMD possono incontrare durante le fasi di transizione all'età adulta (Jacobs *et al.*, 2018²¹; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017²²; Biswas *et al.*, 2017) e nella creazione di progettazioni in grado di organizzare per tempo la fase del “Dopo di Noi” (Lindahl *et al.*, 2019). Resta altresì poco esplorata sia la percezione di familiari in riferimento ad una buona Qualità di Vita dei loro figli adulti con PIMD (McIntyre, Blacher, 2004²³), sia di quali siano le esigenze e le aspettative dei familiari stessi, al fine di poter procedere nell'elaborazione di

²¹ Gli studi registrano stati di ansia, preoccupazione e stress da parte di famiglie con figli con PIMD durante le fasi di transizione. In particolar modo, queste condizioni si verificano alla fine della scuola dell'obbligo e sono associate alla percezione della perdita di possibilità di apprendimento e di servizi di assistenza alla terapia, e di dover lasciare un ambiente familiare e conosciuto. In tale direzione, alcune famiglie hanno segnalato la volontà di prendere parte a specifiche forme di sostegno per condividere con altri genitori informazioni sui processi di transizione ai servizi dell'età adulta (Jacobs *et al.*, 2018).

²² La mancanza di una pianificazione sistematica delle fasi di transizione, i servizi limitati non sufficientemente adattati ai propri figli, la mancanza di coordinamento dei servizi, la difficoltà di accesso alle informazioni e ai servizi dopo la scolarizzazione, la mancanza di occasioni di partecipazione sociale per i giovani adulti con disabilità complessa, sono tra le esigenze più sottolineate nello studio condotto da Gauthier-Boudreault e collaboratori (2017) su genitori di giovani adulti con PIMD.

²³ Lo studio ha esaminato la Qualità di Vita di 30 giovani adulti (18-24 anni) con PIMD secondo la prospettiva delle loro madri. La maggior parte di loro ha identificato degli indicatori del tempo libero come importanti componenti della QdV dei loro figli oltre alla soddisfazione dei bisogni di base, l'interazione e partecipazione sociale, e una generale raggiungimento del benessere e della felicità. Meno comuni le dimensioni del lavoro e delle capacità comunicative. Va sottolineato come solo 8 dei figli su 30 delle mamme intervistate vivessero in comunità residenziali. Pertanto le percezioni di genitori i cui figli vivono fuori dal nucleo familiare potrebbero essere differenti rispetto a quelle riportate nello studio (McIntyre e Blacher, 2004).

programmi di supporto. Sempre più cogente è, pertanto, la necessità di rilevare a quale livello la persona con PIMD e la sua famiglia facciano esperienza di una vita di qualità. Anche attraverso tale valutazione, la progettazione educativa potrà, infatti, porre al centro le esigenze e le risorse dell'intero nucleo familiare (Visentin, 2010), procedendo nella costruzione di progetti di vita rispondenti a traiettorie reali e sostenibili (Giacconi, 2020).

IV. Disabilità complesse e comunicazione: criticità, sfide e prospettive

1. Premesse

Come messo in luce dalla ricostruzione della letteratura sulla Qualità di Vita delle persone con PIMD, la comunicazione costituisce un aspetto centrale della sua definizione (Nieuwenhuijsen et al., 2019; Petry, Maes e Vlaskamp, 2009; 2007; 2005).

Per comunicazione possiamo intendere quanto definito dal *National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons With Severe Disabilities*²⁴ (1991, p.42)

Communication is any act by which one person gives to or receives from another person information about that person's needs, desires, perceptions, knowledge, or affective states. Communication may be intentional or unintentional, may involve conventional or unconventional signals, may take linguistic or nonlinguistic forms, and

²⁴ Il NJC (www.asha.org/NJC) è un gruppo interdisciplinare costituito da nove organizzazioni che mirano alla tutela del diritto alla comunicazione delle persone con disabilità complesse.

may occur through spoken or other modes. Thus, all persons do communicate in some way; however, the effectiveness and efficiency of this communication vary with a number of individual and environmental factors.

In questa direzione la *Carta dei Diritti alla Comunicazione* afferma come «[...] ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita (...)» (NJC, 1991, p.42).

Secondo l'*American Speech-Language-Hearing-Association* (ASHA) «una comunicazione efficace è essenziale per lo sviluppo della persona, per la partecipazione sociale, per la cura personale, per l'educazione e per il lavoro» (Corradi et al. 2017, p. 4).

La possibilità di accedere a forme di comunicazione efficaci, ovvero in grado di influenzare l'ambiente circostante, rappresenta, infatti, la preconditione all'esercizio della propria autodeterminazione (Munde, Vlakamp, 2019; Nieuwenhuijsen, 2017) la quale, come ricostruito dalla letteratura (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015), possiede un rapporto di reciprocità diretta con l'intero costrutto della Qualità della Vita.

Le persone con PIMD incontrano, tuttavia, numerose criticità quando sono coinvolte in un contesto comunicativo. Richiamando la definizione fornita dallo *Special Interest Research Group on Profound Intellectual Disability* dell'IASSID, ricordiamo come le persone con PIMD presentino una disabilità intellettiva associata a disabilità sensoriali e/o fisiche che comportano l'insorgere e l'instaurarsi di modalità comunicative inusuali (Cigale *et al.*, 2018; Nakken, Vlaskamp, 2007). I pattern di comunicazione che le persone con PIMD stabiliscono

sono, infatti, per lo più unici per ogni individuo e difficili da interpretare per persone a loro non vicine (Cigale *et al.*, 2018; De Bortoli *et al.*, 2012; Hostyn *et al.*, 2010; De Bortoli *et al.*, 2011; Hostyn *et al.*, 2010; Forster, Iacono, 2008).

Le persone con PIMD sono generalmente comunicatori non verbali e prelinguistici, che usano mezzi di comunicazione presimbolici e informali come vocalizzazioni, espressioni facciali e movimenti del corpo per esprimere le loro preferenze ed emozioni (Pepper, 2020; Mansell, 2010). La misura in cui tali segnali vengono utilizzati deliberatamente come mezzo di comunicazione cambia da persona a persona. La complessità dei profili di funzionamento delle persone con PIMD ha pertanto un impatto significativo nella determinazione delle modalità comunicative. Come approfondiremo, anche dove c'è una comunicazione intenzionale, i segnali possono essere idiosincratici, e la comunicazione deve essere necessariamente interpretata da coloro che hanno familiarità con la persona. In questo senso, la valutazione dei profili di comunicazione risulta essere essenziale per la progettazione dei sostegni e degli interventi, nonché nel monitoraggio dell'efficacia degli stessi. Tuttavia, questo risulta essere un ambito poco indagato nel campo delle disabilità complesse (Dhondt *et al.*, 2021; Wessel *et al.*, 2021; Chadwick *et al.*, 2019).

Il lavoro condotto in questo terzo capitolo vuole, dunque, contribuire ad accrescere le conoscenze sulla comunicazione delle persone con PIMD entrando nel merito della sua valutazione.

Attraverso la ricostruzione delle modalità comunicative più tipiche delle persone con disabilità complesse, saranno messe in luce possibili

linee di intervento a supporto della loro interazione sociale. Quanto rilevato premette, tuttavia, un lavoro di approfondimento sulle procedure reperibili in letteratura per la valutazione della comunicazione.

La ricognizione di tali procedure di valutazione verifica una scarsità negli strumenti di *assessment* disponibili e la necessità di procedere nella selezione di approcci valutativi in grado di rispecchiare gli attuali modelli epistemologici di riferimento per la progettazione educativa individualizzata. In questa direzione, apriremo ad un approfondimento sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) quale modalità di intervento e rilevazione in grado di situarsi in continuità con l'attuale paradigma del funzionamento umano (WHO, 2001) e con il costrutto della Qualità della Vita (Verdugo Alonso, Schalock, 2002). In tal senso, infatti (attraverso la valorizzazione delle capacità comunicative esistenti e l'introduzione di alternative comunicative) la CAA appura l'efficacia degli interventi abilitativi e riabilitativi proprio in riferimento all'incremento del livello di partecipazione della persona con Bisogni Comunicativi Complessi (Lund, Light, 2007).

2. Una comunicazione complessa

Le peculiarità che contraddistinguono e rendono altamente idiosincratica la comunicazione di una persona con disabilità complessa dipendono, da un lato, dalle diverse capacità cognitive, sensoriali e motorie della persona e, dall'altro, dalle diverse modalità di ricezione dei

gesti e dei segnali comunicativi da parte dei loro principali partner di interazione (Cigale *et al.*, 2018).

Intendiamo, qui, per comunicazione quanto definito da Bunning (2009, p. 48): «La comunicazione riguarda due o più persone che lavorano insieme e coordinano le loro azioni in una risposta continua l'una all'altra e al contesto». In questa direzione, la costruzione del significato del messaggio passa attraverso la costante co-regolazione dell'interazione comunicativa (Fogel, 1993), in cui entrambi gli interagenti contribuiscono attivamente alla codifica e all'inferenza delle idee (Sperber e Wilson, 1987). Ciò che rende il processo accessibile ad entrambi i partner comunicativi è l'uso di un codice condiviso, tuttavia quando questo non è completamente disponibile la costruzione del significato diventa impegnativa (Bunning, 2009). E' questo il caso delle persone con disabilità complesse, in cui si registrano diverse criticità legate alla limitata o assente capacità di utilizzare codici del linguaggio formale.

Le persone con PIMD, infatti, affrontano sfide significative in relazione sia alla comunicazione verbale che non verbale. La comprensione del linguaggio parlato è spesso carente, mentre gli elementi più complessi della comunicazione non verbale possono non essere recepiti o fraintesi, limitando la capacità di comunicare in maniera coerente con i propri caregivers (Cigale *et al.*, 2018).

L'efficacia della comunicazione, che si basa proprio sulla costruzione di significati condivisi, può essere pertanto compromessa (Chadwick *et al.*, 2018; De Bortoli *et al.*, 2011; 2012; Hostyn *et al.*, 2010; Forster e Iacono, 2008).

Tra gli studi condotti nel merito dei prerequisiti che devono essere soddisfatti per l'instaurarsi di una comunicazione efficace, vi sono, ad esempio quelli inerenti la capacità di formare un'attenzione congiunta con il partner di comunicazione (Nunez, 2016; Seemann, 2011; Mundy, Newell, 2007; Adamson, Russell 1999). Tuttavia tale aspetto non è sempre presente nelle persone con PIMD²⁵.

Anche la mancata condivisione e organizzazione del codice linguistico rappresenta spesso una barriera all'instaurarsi di una comunicazione efficace. In questa direzione si possono assistere ad interazioni in cui la persona con disabilità complessa è in grado di pronunciare parole semplici ma il cui utilizzo prescinde (in parte o totalmente) il significato semantico delle stesse. Gli stessi vocalizzi possono non essere coerenti al contesto comunicativo (Yoder, Warren, 2001) richiedendo una lettura degli elementi paraverbali attraverso la contemporanea decodifica della mimica facciale e della prossemica (Cigale *et al.*, 2018; Bunning, 2009). La presenza di stereotipie può inoltre complicare ulteriormente la decodifica delle modalità di interazione (Bunning, 2009; Chiang, 2008). Questo può costituire un ostacolo anche alla comprensione delle espressioni di piacere/dolore, di

²⁵ Un corpo sempre più significativo di ricerche è concorde nel ritenere che l'attenzione congiunta sia essenziale per lo sviluppo della comunicazione e del linguaggio e rappresenta un elemento funzionale all'emergere della comunicazione intenzionale (Nunez, 2016; Tomasello e Falegname, 2007). La letteratura più recente (Pepper, 2021) sottolinea la necessità di considerare i comportamenti di attenzione congiunta quando si valuta la comunicazione delle persone con PIMD.

Un esempio di comportamento sostenuto da attenzione congiunta è l'abilità di instaurare un contatto visivo nell'orientamento dell'attenzione verso un oggetto desiderato.

assenso/dissenso, elementi fondamentali di tutte le relazioni di cura e presa in carico.

La riflessione si muove pertanto sul livello di attendibilità delle interpretazioni fornite dai caregivers ai segnali comunicativi prodotti dalle persone con PIMD (Sigafos et al., 2021; Bunning, 2009). Ciò colloca le persone con disabilità complesse in una posizione vulnerabile all'interno dell'interazione comunicativa, in cui si rintracciano a carico della stessa minori possibilità di autoespressione, autodeterminazione e riconoscimento sociale (Porter *et al.*, 2001).

Scendendo all'interno di una lettura ecologica (Bronfenbrenner, 2005) dei processi comunicativi, è necessario riflettere non soltanto sulle modalità di interazione in grado di fornire reali opportunità di influenza nel partenariato comunicativo (Bunning, 2009) ma di tenere da conto risorse e barriere dello stesso sistema/contesto in cui avviene l'interazione. Ogni microsistema, come afferma Bronfenbrenner ha il proprio «modello di attività, ruoli e relazioni interpersonali» (Bronfenbrenner, 2005, p. 148). Così ogni individuo è probabile che risponda in maniera diversa o abbia diverse esperienze nei diversi microsistemi della sua vita.

Le modalità comunicative delle persone con PIMD sono pertanto altamente variabili, strettamente dipendenti dal profilo di funzionamento della persona e dalle caratteristiche dei suoi contesti comunicativi. Competenze nell'osservazione delle caratteristiche dei contesti, *ivi* compresi i partner comunicativi, sono centrali nell'individuazione di quanto costituisca per la persona con disabilità complessa un supporto o una barriera all'esercizio del suo diritto alla comunicazione.

Gli studi che ad oggi si sono concentrati nella lettura dei bisogni comunicativi di persone con PIMD, ci permettono di ricostruire alcune linee di intervento percepite come necessarie da parte dei *caregivers* e del personale dei servizi alla persona (Sigafos *et al.*, 2021; Rensfeldt *et al.*, 2020; Petry and Maes, 2007). Quattro sono gli assi di sostegno alla comunicazione generalmente oggetto di progettazione per le persone con disabilità complesse:

- supportare e incentivare l'acquisizione di abilità comunicative quali la richiesta, l'espressione di assenso o diniego, il contatto visivo (Petry e Maes, 2007);
- promuovere l'uso indipendente del linguaggio o l'uso di simboli (Rensfeldt *et al.*, 2020);
- aumentare il livello di consapevolezza riguardo ai propri intenti comunicativi (Rensfeldt *et al.*, 2020);
- incrementare l'abilità di avviare e mantenere un'interazione socio-comunicativa con un numero diverso di partner comunicativi e in all'interno di contesti comunicativi differenti (Rensfeldt *et al.*, 2020);

Tuttavia al fine di procedere nella progettazione di interventi efficaci e di monitorarne i progressi non si può prescindere dall'adozione di modalità di valutazione in grado di rilevare i livelli comunicativi delle persone con disabilità PIMD.

Come anticipato nelle premesse a questo capitolo, la letteratura afferma che la comunicazione di persone con disabilità complesse si

attesta, in generale, ad un livello pre-simbolico o proto-simbolico (Bunning, 2021; Wessel *et al.*, 2021; Chadwick *et al.*, 2018; Iacono *et al.*, 2009; Maes *et al.*, 2007; Nakken e Vlaskamp, 2007). Di conseguenza, la valutazione della loro comunicazione deve essere affrontata in dettaglio per questi livelli di comunicazione. In questa direzione, la letteratura (Pepper, 2021; Chadwick *et al.*, 2019; Brady *et al.*, 2016) denuncia una mancanza di chiarezza rispetto alla selezione e all'uso delle procedure di *assessment* della comunicazione di persone con PIMD, che si somma ad una povertà di strumenti di rilevazione per le abilità comunicative pre e proto-simboliche.

Questo incide sulla stessa possibilità di adottare interventi educativi efficaci da parte di quanti si spendono in favore del miglioramento della comunicazione di persone con PIMD (Chadwick *et al.*, 2018). Come messo in luce precedentemente, tale aspetto è di per se stesso in grado di generare un decremento significativo dei livelli di Qualità di Vita della persona con disabilità complessa, e un peggioramento della percezione di benessere dei professionisti della presa in carico (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Shoji *et al.*, 2016; Milberg *et al.*, 2004).

Permane, dunque, la necessità di procedere nella disamina di quelle che sono le procedure e i metodi di valutazione della comunicazione che possono essere considerati validi e affidabili per le persone con PIMD, al fine di migliorare la qualità dei supporti che saranno forniti. All'interno del quadro concettuale della Qualità della Vita e del paradigma dell'ICF, questo significa selezionare sostegni in grado di essere rispondenti non solo ai bisogni ma anche alle preferenze e ai desideri delle persone con disabilità complesse e di incrementarne i

livelli di partecipazione. Come ricostruito nel capitolo precedente, solo in questa direzione, potremo effettivamente promuovere migliori livelli di benessere (Lyons *et al.*, 2016).

3. CAA e disabilità complesse

Come sopra documentato, quasi tutte le persone con PIMD presentano difficoltà a carico della comunicazione sia in espressione che in ricezione. Questo aspetto da solo, sembra renderli dei candidati ideali per gli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Tuttavia, come sostenuto da Brady e colleghi (2016), anche se le persone con disabilità complesse: «are more present and visible in today's society than ever before, yet these individuals continue to have significant communication support needs that remain unmet» (p. 121).

Il *National Joint Committee for the Communication Needs of Person With Severe Disabilities* (NJC) ha di recente pubblicato delle raccomandazioni aggiornate sui servizi di comunicazione e di supporto alle persone con PIMD (Brady *et al.*, 2016) (Tabella n.1)

Tabella 1. - Aggiornamento del Communication Bill of Rights

<i>Communication Bill of Rights</i>
To participate fully in communication interactions, each person has these fundamental communication rights: 1. The right to interact socially, maintain social closeness, and build relationships 2. The right to request desired objects, actions, events, and people

3. The right to refuse or reject undesired objects, actions, events, or choices
4. The right to express personal preferences and feelings
5. The right to make choices from meaningful alternatives
6. The right to make comments and share opinions
7. The right to ask for and give information, including information about changes in routine and environment
8. The right to be informed about people and events in one's life
9. The right to access interventions and supports that improve communication
10. The right to have communication acts acknowledged and responded to even when the desired outcome cannot be realized
11. The right to have access to functioning AAC (augmentative and alternative communication) and other AT (assistive technology) services and devices at all times
12. The right to access environmental contexts, interactions, and opportunities that promote participation as full communication partners with other people, including peers
13. The right to be treated with dignity and addressed with respect and courtesy
14. The right to be addressed directly and not be spoken for or talked about in the third person while present
15. The right to have clear, meaningful, and culturally and linguistically appropriate communications

Una lettura trasversale delle raccomandazioni di NJC, ci permette di individuare quattro linee di intervento a sostegno del diritto alla comunicazione di persone con PIMD, rispetto alle quali la ricerca dovrebbe produrre degli avanzamenti (Simacek *et al.*, 2018, p.100):

- (a) indagare pratiche efficaci con diversi partner di comunicazione;
- (b) incentivare l'acquisizione di abilità comunicative diverse dalla semplice richiesta;
- (c) aumentare le conoscenze sulla comprensione della comunicazione;
- (d) produrre linee guida per lo sviluppo di abilità comunicative e di alfabetizzazione efficaci.

Come documentato (Sigafos, 2021; Siu *et al.*, 2021; Simacek *et al.*, 2018; Sutherland *et al.*, 2014) sono ancora molte, infatti, le persone con disabilità complesse che incontrano criticità nell'accesso agli interventi

di CAA. Le motivazioni di tale tendenza, come ricostruito da Sigafos e collaboratori (2021), possono essere rintracciate in plurime direzioni: nel livello di qualità dei supporti che vengono forniti presso i servizi alla persona, a tutt'oggi critico, (Beadle-Brown *et al.*, 2016); nella scarsa diffusione presso i professionisti delle pratiche di CAA (Belva *et al.*, 2012) e nel preconcetto che la disabilità intellettiva profonda neghi alla persona la possibilità di avviare interventi di CAA (Sigafos *et al.*, 2021).

Le prime due criticità sono in linea con quanto precedentemente ricostruito nel merito della qualità dei servizi alla persona con disabilità complessa, dove ad emergere è la necessità di una migliore e maggiore diffusione degli elementi di progettazione *evidence-based* deducibili dalle ricerche condotte sulle buone prassi a sostegno di persone con PIMD (Friedman, 2019; Van der Putten *et al.*, 2017; Beadle- Brown, *et al.*, 2016; van de Bosch *et al.*, 2016; Maes *et al.*, 2007). La terza criticità, invece, si iscrive nel dibattito inerente i prerequisiti di un intervento di CAA. Come precedentemente ricostruito, quanto prima veniva riconosciuto come indispensabile per avviare interventi di CAA (ad esempio la consapevolezza della permanenza dell'oggetto, della contingenza o la capacità di dimostrare di possedere un intento comunicativo), oggi viene superato in favore di un accesso universale alle pratiche di CAA. L'attuale prospettiva, abolendo definitivamente i prerequisiti per gli interventi di CAA, consente, infatti, ad ogni persona con disabilità comunicativa di partecipare con profitto all'intervento di CAA (Cockerill *et al.*, 2014; Hourcade *et al.*, 2004).

In questa direzione, c'è un corpo di studi sempre più esteso che dimostra il successo di alcune procedure di apprendimento funzionale/intenzionale della CAA per le persone con PIMD (Sigafos *et al.*, 2021; Simacek *et al.*, 2018; Gilroy *et al.*, 2017; Roche *et al.*, 2015; Rispoli *et al.* 2010). Le ricerche condotte nel merito delle tecniche *aided* per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa hanno dimostrato nel corso degli anni una buona efficacia nei loro aspetti applicativi e conoscitivi per tutti i partner comunicativi che ne hanno fatto uso (Roche *et al.*, 2015; Lancioni *et al.*, 2001; Mirenda, 2003). Gilroy e collaboratori (2017), ad esempio, attraverso una review incentrata sugli studi condotti sul passaggio dai dispositivi low-tech a quelli high-tech negli interventi di CAA, sottolineano l'importanza di incrementare il range di applicazione di ausili ad alta tecnologia a sostegno dell'apprendimento di comportamenti sociali e comunicativi. Infatti, sembra essere dimostrata una tendenza positiva nell'applicazione di strumenti high-tech nella formulazione della richiesta in persone con PIMD e pertanto ci si auspica un incremento delle ricerche anche rispetto a forme di comunicazione e di interazione sociale più complesse.

Al di là delle ultime evidenze che emergono dagli studi condotti nel merito degli interventi di CAA con persone con PIMD, rimane ancora aperta la questione della generalizzazione dei risultati riportati nelle singole ricerche (Sigafos *et al.*, 2021). Anche i professionisti più esperti, che fanno uso delle evidenze disponibili in letteratura, incontrano, infatti, una serie di sfide nella progettazione e implementazione di interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per persone con PIMD (Simacek *et al.*, 2018).

In questa direzione, la letteratura più recente (Sigafos *et al.*, 2021) si sta orientando nella disamina e risoluzione di due aspetti, ritenuti decisivi nell'indirizzo degli interventi di CAA per persone con PIMD:

1. identificare possibili rinforzi e potenziali comportamenti comunicativi;
2. promuovere gli stati di vigilanza.

Entriamo ora nel merito di questi aspetti al fine di poter riflettere sulle attuali sfide della progettazione di interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa con persone con disabilità complesse.

3.1 Identificare i comportamenti comunicativi

Pur in assenza di prerequisiti di accesso, vi sono alcune valutazioni iniziali che possono facilitare l'avvio dell'intervento di CAA con persone con PIMD. Due tipologie di dati vengono riconosciuti come centrali dalla letteratura sul tema (Sigafos *et al.*, 2021; Raichle *et al.* 1991): l'identificazione di almeno un aspetto o un elemento che possa fungere da rinforzo e l'identificazione di almeno un potenziale pattern di comportamento comunicativo.

La valutazione delle preferenze rappresenta una fase iniziale critica e determinante per l'intera progettazione dell'intervento di CAA. Come messo in luce dalla ricostruzione della letteratura sul tema della Qualità della Vita, l'identificazione delle preferenze (ad es. oggetti, attività e/o esperienze) rappresenta ancora oggi una sfida aperta sul tema delle

procedure di rilevazione predisposte per le persone con PIMD. Le criticità della loro identificazione si legano alle stesse criticità di valutazione diretta delle loro preferenze. Pur esistendo delle prove validate per l'identificazione delle preferenze di persone con PIMD (Tullis *et al.*, 2011; Canella *et al.*, 2005), queste, per la maggior parte, dipendono dalla capacità della persona di poter indicare, afferrare o raggiungere un oggetto e di farne un uso funzionale (ad esempio, afferrare uno snack e mangiarlo)²⁶. Tuttavia, alcune persone con PIMD mancano di capacità motorie sufficienti per svolgere tali attività. In tali situazioni, i valutatori devono prendere in considerazione mezzi alternativi attraverso i quali una persona potrebbe essere in grado di esprimere le proprie preferenze e impegnarsi nelle attività che predilige. Alcune opzioni alternative per la verifica della preferenza includono (Sigafos *et al.*, 2021):

- (a) l'osservazione del livello di coinvolgimento (ad esempio, l'orientamento del capo verso l'oggetto o l'attività, l'aumento dei livelli di attenzione, ecc);
- (b) la presenza di elementi che indicano uno stato di appagamento/felicità (ad esempio vocalizzazioni positive, il sorriso, ecc.);
- (c) la rilevazione di un generale aumento del movimento corporeo.

²⁶ Tra le diverse procedure per l'identificazione dei rinforzi di persone con PIMD si ricorda quello del "paradigma di base" di Canella, O'Reilly e Lancioni (2005): che prevede l'offerta di stimoli diversi e l'osservazione della reazione della persona a ciascuna offerta.

Le più recenti ricerche stanno avvalorando l'ipotesi che lo sguardo sostenuto e direzionato verso un oggetto possa costituire un ulteriore indicatore di preferenza (Canella *et al.*, 2018; Roche e Sigafos, 2022)²⁷.

Per quanto concerne il secondo dato rilevante nelle verifiche di avvio agli interventi di CAA per persone con disabilità complesse, ovvero l'identificazione di pattern di comportamenti comunicativi, la letteratura sottolinea come le modalità di risposta utilizzate per indicare una scelta o una preferenza possono costituire una base di avvio per le pratiche di CAA (Sigafos *et al.*, 2021). Tuttavia, va sottolineato come tali comportamenti comunicativi potrebbero non riflettere necessariamente l'intera gamma dei possibili pattern di comunicazione che la persona potrebbe essere in grado di utilizzare (*Ibidem*). Alla luce di ciò, al fine di identificare gli ulteriori comportamenti comunicativi, possono essere utilizzate interviste o scale di valutazione da somministrare ai caregivers principali. A tale scopo sono stati sviluppati vari protocolli strutturati (Brady *et al.*, 2018; Urbanowicz *et al.*, 2016; Sigafos *et al.*, 2000). Trattandosi di valutazioni sulle percezioni di persone che conoscono la persona con PIMD, le informazioni che ne vengono tratte devono essere interpretate con cautela e triangolate con procedure osservazione diretta (Lyons *et al.*, 2017)²⁸.

²⁷ Cannella-Malone e collaboratori (2018) hanno scoperto che gli elementi associati a una maggiore fissazione dello sguardo funzionavano come efficaci rinforzi. I risultati suggeriscono che lo sguardo fisso potrebbe non solo essere un mezzo nella valutazione delle preferenze, ma potrebbe anche essere una forma di risposta da usare per scopi comunicativi.

²⁸ A tal fine sono stati sviluppati e utilizzati con successo protocolli di valutazione più diretti e basati sull'osservazione per identificare forme e funzioni comunicative espresse da persone con disabilità complessa (Atkin e Perlma Lorch, 2016; McLean *et al.*, 1999).

3.2 Favorire gli stati di vigilanza

Tra le maggiori criticità che i professionisti e i *caregivers* incontrano nell'interazione con persone con PIMD troviamo quelle relative alla rilevazione e comprensione degli stati di allerta/vigilanza (Munde *et al.*, 2009). La comprensione delle espressioni associate a tali stati è fondamentale nello stabilire quale sia il momento migliore per l'avvio delle attività che si vogliono intraprendere con le persone con disabilità complesse. Il problema è centrale, dunque, anche in riferimento agli interventi di CAA.

Nell'approfondimento di questo aspetto, utile è il ricorso al concetto di stato biocomportamentale, che viene definito da Helm e Simeonsson (1989) come «espressione della maturità, dello stato e dell'organizzazione del sistema nervoso centrale [...] che media la capacità del bambino di rispondere all'ambiente e agli stimoli» (p. 203).

Gli stati biocomportamentali sono coinvolti nei processi di apprendimento, determinando il livello di attenzione che la persona raggiunge e incidendo sulla disponibilità di coinvolgimento all'attività interattiva o educativa che viene proposta. Di conseguenza, una considerazione importante da fare, quando si fornisce un intervento di CAA alle persone con PIMD, è la tempistica di attuazione in relazione allo stato biocomportamentale della persona (Sigafos *et al.*, 2021).

Gli stati biocomportamentali si sviluppano lungo un continuum che va da un livello minimo o nullo di allerta ad un livello massimo, pari ad uno stato di agitazione. Fattori interni ed esterni possono influenzare tali stati

che possono cambiare anche molto rapidamente e più volte al giorno nelle persone con PIMD (Foreman *et al.*, 2014). Le persone con disabilità complesse, infatti, in conseguenza dei loro profili di funzionamento presentano difficoltà nell'autoregolazione del passaggio tra i diversi stadi (ad esempio possono passare dall'essere attive e vigili, all'essere assondate o addormentate).

Le ricerche condotte sul tema sono concordi nell'identificare, inoltre, delle specificità nel continuum degli stati biocomportamentali di persone con PIMD (Arthur-Kelly *et al.*, 2018; Foreman *et al.*, 2014). Ad un estremo di questo continuum vi sono stati caratterizzati da sonnolenza e attività motoria funzionale relativamente scarsa. Ad esempio si distinguono i seguenti stati: (a) addormentato-inattivo (es. occhi chiusi, attività motoria scarsa o nulla, respirazione regolare); (b) addormentato, ma attivo (es. che mostra alcune attività motorie come rigirarsi, movimenti degli arti, movimenti oculari rapidi e respiro irregolare); (c) sonnolenza (ad es., palpebre pesanti e vocalizzazioni) .

All'estremità opposta del continuum, possono essere osservati stati biocomportamentali relativamente più attivi e vigili, come ad esempio: (a) Sveglia-Inattivo-Allarme (es. localizza e segue gli stimoli, orienta lo sguardo verso il suono ecc.) e (b) Awake-Active-Alert (ad es. si impegna in attività come raggiungere, afferrare, mangiare ecc.).

Una ricerca di Arthur-Kelly e colleghi (Arthur-Kelly *et al.*, 2018) ha documentato come le persone con PIMD possono trascorrere fino al 70% del loro tempo in stati associati all'estremità inferiore del continuum descritto. Di conseguenza, una sfida importante nel fornire un efficace intervento di CAA alle persone con PIMD è come promuovere stati di

allerta che favoriscono l'apprendimento e interazioni socio-comunicative significative (Vlaskamp, 2015; Munde *et al.*, 2009). La conoscenza delle variabili che influenzano il livello di allerta di una persona e le transizioni lungo il continuum degli stati biocomportamentali, quindi, sono considerati di fondamentale importanza (Sigafos *et al.*, 2021) al fine di promuovere l'apprendimento e l'impegno nella comunicazione. Tuttavia c'è relativamente poca ricerca sulle strategie per la promozione dei livelli di allerta nelle persone con PIMD. Pertanto, la promozione di stati biocomportamentali più favorevoli all'intervento di CAA rimane una sfida aperta (Sigafos *et al.*, 2021).

A questi due ambiti di ricerca ancora aperti e significativi per stabilire interventi efficaci di CAA per persone con disabilità complesse, si affiancano anche recenti indirizzi relativi all'integrazione o esclusione negli stessi dei riflessi primitivi. Quest'ultimi, come noto, sono riflessi che in presenza di disabilità complesse (quali ad esempio le paralisi cerebrali infantili) possono non scomparire con la crescita o avere un'integrazione posticipata rispetto al normale sviluppo neuromotorio (Gilroy *et al.*, 2018; Gulati e Sondhi, 2018). Inoltre, come dimostrato dalla letteratura (Gilroy *et al.*, 2018), i riflessi primitivi possono riemergere a seguito di traumi cranici o ictus.

La presenza di tali riflessi complica gli sforzi di intervento presentando sfide uniche nella progettazione e attuazione dell'intervento di CAA. In questa direzione gli studiosi (Sigafos *et al.*, 2021; Soloveichick *et al.*, 2019; Rousseau *et al.*, 2017) si stanno interrogando circa l'adozione dei sistemi di CAA che evitano la sollecitazione dei riflessi primitivi

(Rousseau *et al.*, 2017) o se optare per una loro integrazione funzionale ai fini della comunicazione (Soloveichick *et al.*, 2019).

In conclusione, gli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa per persone con disabilità complesse, rappresentano ancora oggi una sfida aperta, in larga misura legata, anche in questo caso, alla possibilità di rilevare le dimensioni più soggettive della preferenza, aspettativa, interesse ecc.

Tuttavia, come messo in evidenza negli inquadramenti teorici di questo elaborato di tesi, la Comunicazione Aumentativa e Alternativa rappresenta una pratica educativa fondamentale nella presa in carico di persone con disabilità complesse. Questa, al contrario di strumenti di rilevazione di uso strettamente diagnostico o riabilitativo, consente di porre al centro, tanto dell'osservazione quanto dell'intervento, il contesto comunicativo in cui è immersa la persona, consentendo di acquisire informazioni altrimenti non rilevabili data la complessità dei profili di funzionamento delle persone con PIMD. Inoltre, sollecitando la responsabilità dei partner comunicativi e incentivando la costruzione di occasioni di interazione reale, la Comunicazione Aumentativa e Alternativa consente di procedere verso livelli di partecipazione sociale sempre più elevati e rispettosi del diritto universale alla comunicazione. L'introduzione di alternative comunicative, per lo più ascrivibili all'interno del panorama delle più recenti tecnologie assistive, in grado di sfruttare anche l'intelligenza artificiale (Engelhardt *et al.*, 2020) consente di stabilire nuove frontiere per la rilevazione di pattern di comportamenti comunicativi finora non rilevabili con i più comuni strumenti di valutazione della comunicazione.

In quest'ultima direzione, alla luce dell'importanza di condurre rilevazioni appropriate nell'indirizzo delle progettazioni educative, nel prossimo capitolo scenderemo all'interno delle procedure di rilevazione di CAA per persone con disabilità complesse.

V. Procedure di valutazione nelle persone con disabilità complessa²⁹

1. Premesse

La rilevazione della Qualità di Vita nelle persone con PIMD rappresenta ancora ad oggi una sfida che interroga numerosi ricercatori. Nel presente capitolo riflessioni sulla centralità della valutazione nelle pratiche educative apriranno la strada alla circoscrizione delle complessità metodologiche e alla presentazione delle attuali procedure di osservazione e valutazione.

La valutazione, intesa come processo di restituzione di giudizi qualitativi orientati a informare e indirizzare la progettualità, rappresenta un momento fondamentale della presa in carico educativa.

Spesso, ad abitare la rilevazione di condizioni di vita di persone con disabilità complessa è la logica del «prodotto (in termini di

²⁹ Il paragrafo n.2, del presente capitolo è tratto da: D'Angelo, I. (2020). *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse. Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*, 1-127.

prestazione/non prestazione, abilità/non abilità, efficacia/inefficacia, funzionalità/non funzionalità, del soggetto disabile)» (Bocci, 2017, p. 11) piuttosto che quella del processo che, invece, chiama in causa la disamina di pratiche e interventi secondo una lettura prospettica e sistemica (Serra, 2017).

Se per «la valutazione dei percorsi socio-educativi occorre [...] delineare una serie di indicatori di qualità, attraverso i quali valutare i risultati attesi e gli esiti raggiunti» (Cinotti, 2017, p. 103), la rilevazione del costrutto della Qualità di Vita può rappresentare una buona risposta di indirizzo.

La potenzialità delle valutazioni orientate in tal senso è, infatti, quella di supportare le prassi educative verso la pianificazione di strategie che indirizzino la progettazione all'implementazione delle situazioni e condizioni di benessere, rilevando la stessa efficacia degli interventi adottati (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015).

Orientare la progettazione alla Qualità di Vita permette, inoltre, di semplificare «il processo di individuazione delle priorità di intervento e di mappatura delle risorse e i supporti» (Giaconi, 2015, p. 87) spesso critica per le persone con disabilità complesse, data la complessità del sistema di valutazione «che presenta una molteplicità di componenti, di persone, di professionisti e di culture diverse, di contatti con istituzioni formali e informali» (Giancaterina, 2017, p. 136).

In questa prospettiva, servizi ad ogni livello dovrebbero tendere ad operare nella rilevazione affinché questa assuma un «carattere prospettico, ovvero non si fermi a esaminare quanto è avvenuto dopo l'erogazione di una prestazione, ma ne faccia tesoro nell'ottica del

cambiamento» (Serra, 2017, p. 49). Aderire ai principi di valutazione della Qualità di Vita, come approfondiremo nel presente capitolo, può risultare un efficace indirizzo all'implementazione delle pratiche educative e della presa in carico di persone con disabilità complesse.

Parallelamente, come approfondito nel precedente capitolo, i livelli di Qualità di Vita delle persone con disabilità complesse sono direttamente correlati alle possibilità di accesso ai contesti di interazione sociale nei quali possono essere esercitati e potenziati i canali comunicativi posseduti dalle persone con PIMD. Come abbiamo ricostruito le persone con disabilità complesse vedono ancora negato il loro diritto alla comunicazione, quale esercizio di influenza sul proprio contesto di vita. In questa direzione l'obiettivo rimane quello di ottimizzare e rendere efficaci le abilità comunicative delle persone con PIMD al fine di garantirne la partecipazione nel contesto di vita. Un altro elemento fondamentale di cui la stessa possibilità di comunicare si fa garante è l'autodeterminazione intesa come diritto che consente alla persona, anche con disabilità, di raggiungere ciò che maggiormente desidera nella propria vita (Del Bianco, 2019). Dunque, senza un accesso efficace alla comunicazione rimangono precluse per le persone con PIMD le opportunità di espressione dei propri bisogni e desideri con una conseguente ricaduta negativa sulle relazioni sociali e sulla Qualità della vita

La rilevazione delle reali opportunità di comunicazione offerte alle persone con disabilità complesse risulta essere pertanto essenziale ai fini stessi dell'implementazione di progetti educativi orientati alle dimensioni della Qualità di Vita.

In questa direzione, la seconda parte di questo capitolo sarà dedicata alla ricostruzione della letteratura inerente le procedure di valutazione della comunicazione per persone con disabilità PIMD. Nello specifico verranno prese in esame le procedure di valutazione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, che come messo in luce, risultano essere in linea con i paradigmi che orientano la progettazione educativa di persone con disabilità, favorendo un approccio centrato sulla persona e sui suoi contesti di vita.

2. La valutazione nella prospettiva della Qualità di Vita

Nel passaggio dall'utilizzo della Qualità di Vita come nozione sensibilizzante alla sua applicazione come costrutto sociale, in grado di indirizzare prassi di programmazione e di valutare gli impatti sugli stili di vita di quanti ne usufruiscono (Schalock, Verdugo Alonso, 2006), l'adozione del concetto non ha potuto più prescindere da opportune e valide modalità di rilevazione (Vos *et al.*, 2010).

Tuttavia, il procedere verso modalità di osservazione e valutazione della Qualità di Vita non risulta essere un percorso privo di criticità a causa della stessa complessità del costrutto, derivata secondo Verdugo Alonso e collaboratori (2005) da almeno tre fattori

First, QOL is important for all people and should be thought of in the same way for all people, including individuals with ID. Second, measuring QOL is required to understand the degree to which people experience a life of quality and personal wellbeing. Third, measuring QOL reflects the blend of two meanings of QOL: that

which is commonly understood by human beings throughout the world, and that which has become valued by individuals as they live their lives within their unique environments (Verdugo Alonso *et al.*, p. 708).

La complessità del costrutto è generata dalla presenza nel modello della Qualità di Vita di uno spessore al contempo universale e individuale. La QdV, infatti, si caratterizza per una molteplicità dimensionale, dal carattere universale, riconoscibile come fondamentale per tutte le persone, anche per coloro che si trovano in condizioni di disabilità ed applicabile solo attraverso una specificazione soggettiva, ovvero procedendo secondo l'individuazione di descrittori personali e situazionali (Giaconi, 2015).

La valutazione della Qualità di Vita deve procedere secondo la rilevazione sia di ciò che viene comunemente inteso come fonte di benessere, sia di quanto assume rilevanza per la singola persona (Giaconi, 2015). Nella disamina della prima connotazione hanno valore centrale quegli indicatori riconosciuti come universalmente apprezzati, ovvero «le conquiste materiali, la stabilità delle istituzioni umane, i legami sociali e le opportunità di vita» (Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 256). Nella seconda connotazione sono, invece, attenzionati i valori individuali e lo scarto tra le aspettative e la soddisfazione personale, in cui viene vagliato il grado di autorealizzazione percepito (Giaconi, 2015). Un aspetto valutato come estremamente importante e percepito come soddisfacente, dunque, costituisce una risorsa importante di qualità (Bertelli *et al.*, 2017; Bertelli, Brown, 2006) e rende la

percezione personale un fattore chiave dell'intero costrutto (Giaconi 2020; 2015; Schalock *et al.*, 2002; Stancliffe, 2000).

In considerazione a quanto emerso, la comunità scientifica (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2006; Schalock *et al.*, 2002) ha riconosciuto dei principi teorici da rispettare nella costruzione di procedure di rilevazione del costrutto della Qualità di Vita. Avvertenze vengono mosse in relazione alla rilevazione della multidimensionalità del costrutto e, dunque, prevedendo la valutazione dei domini e degli indicatori sia nelle aree oggettive che soggettive del costrutto (Schalock *et al.*, 2002; Schalock Verdugo Alonso, 2006). La valutazione dovrà, dunque, procedere secondo un pluralismo metodologico in grado di integrare valutazioni soggettive, *assessment* funzionale e indicatori sociali; utilizzare piani di ricerca che possano stabilire la simultanea rilevazione e correlazione delle caratteristiche personali e delle variabili ambientali, esaminandole attraverso una prospettiva sistemica (Schalock, Verdugo Alonso, 2006). Applicare il costrutto della Qualità di Vita significa, inoltre, corrispondere nella sua rilevazione alla volontà di:

1. Accrescere il benessere di una persona;
2. Contribuire al cambiamento a livello di persone, programmi, comunità, nazione;
3. Aumentare il grado di controllo personale e le possibilità individuali in relazione ad attività, interventi e ambienti;
4. Avere un ruolo decisivo nell'accumulare dati e informazioni, soprattutto quelle necessarie ad una identificazione dei fattori predittivi di una vita di qualità ed esercitare un'influenza nell'indirizzare le risorse

al fine di massimizzare gli effetti positivi (Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 314).

Tali principi sono premesse metodologiche essenziali alla progettazione e convalida di strumenti di rilevazione. Tuttavia, nella stima della Qualità di Vita delle persone con PIMD questi aprono ad una serie di criticità. La questione diviene centrale all'interno dei servizi alla persona con disabilità complessa (Wesse *et al.*, 2017) essendo la valutazione sia criterio di indirizzo delle pratiche educative, sia ambito di discussione e condivisione con i *caregivers* familiari nelle fasi di indirizzo e allineamento della progettazione individuale (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019; Giaconi, 2015).

2.1 Criticità e prospettive di rilevazione

Come introdotto nel primo capitolo, la rilevazione della Qualità di Vita deve essere eseguita sia sugli aspetti oggettive che soggettivi. In particolar modo abbiamo sottolineato come sia la soddisfazione personale ad avere un ruolo chiave nella percezione di adeguati livelli di benessere (Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2012). Questa, tuttavia, può essere opportunamente “catturata” solo attraverso la rilevazione degli stati soggettivi della persona (Verdugo *et al.*, 2005). Rispondere a questionari, scale, interviste di autovalutazione implica l'esercizio di almeno quattro compiti cognitivi: interpretare la domanda,

recuperare le informazioni, formulare un giudizio e fornire una risposta (Scott, Havercamp, 2018). Comprensione, memoria, confronto spazio/temporale delle informazioni, articolazione di un giudizio sono alcune delle abilità richieste nei compiti di autovalutazione (Del Bianco, 2019; Del Bianco, D'Angelo, 2019; Lloyd *et al.*, 2006).

È alla luce di tali richieste che si aprono le maggiori criticità procedurali e metodologiche nella disamina della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa. Ad essere messo in discussione nelle pratiche di rilevazione che vedono coinvolte persone con PIMD è l'utilizzo di forme di autovalutazione (*self-report*) (Scott, Havercamp, 2018; Vos *et al.*, 2010; Maes *et al.*, 2007). Le persone con disabilità complesse, infatti, comunicano in molti casi ad un livello pre-simbolico tramite espressioni facciali, suoni, movimenti, postura del corpo ecc. (Maes *et al.*, 2007; Nakken, Vlaskamp, 2007; Vlaskamp, 2005) e, dunque, attraverso un linguaggio idiosincratico, strettamente contestuale e relazionale. Di conseguenza non è possibile pervenire a forme di valutazione diretta da parte di persone con PIMD (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019, Vos *et al.*, 2010; Petry, Maes, Vlaskamp, 2009).

La ricostruzione della letteratura (Giaconi, 2015; Schalock *et al.*, 2000; Nota *et al.*, 2006; Verdugo *et al.*, 2005) ha messo in evidenza come modalità di formulazione dei quesiti e delle opzioni di scelta che tenessero conto delle difficoltà insite nei processi di autovalutazione, anche attraverso l'adozione di forme di comunicazione alternativa o aumentativa (Schalock *et al.*, 2000), rimangono comunque condizionate dalla presenza di una comunicazione funzionale (Giaconi, 2015; Nota *et al.*, 2006). Per tali ragioni, i processi di rilevazione devono affidarsi ad

informatori chiave, come i *caregivers* familiari e professionali (Verdugo *et al.*, 2005). Tali procedure, definite etero-valutazioni o *proxy-report*, vanno intese non come sostitutive di forme di auto-valutazione (Verdugo *et al.*, 2012), ma quali punti di vista differenti e altresì decisivi nella rilevazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa (Luijkx, 2017a; Giaconi, 2015; Verdugo *et al.*, 2005).

Tuttavia, la letteratura (Bertelli *et al.*, 2017; Cummins, 2002; Stancliffe, 2000) mette in evidenza risultati contrastanti inerenti il grado di affidabilità di tali rilevazioni. Studi condotti nel merito della comparazione dei dati ottenuti da report di persone con disabilità intellettiva e da *proxy-report* hanno, perlopiù, rilevato una distanza significativa tra le percezioni dei due valutatori (Scott, Haverkamp, 2018; Claes *et al.*, 2012). Le maggiori preoccupazioni concernono il grado in cui le risposte fornite dai *proxies* riflettono effettivamente le percezioni della persona interessata (Bertelli *et al.*, 2017; Verdugo *et al.*, 2005; Cummins 2002), pertanto l'estensione di tali procedure di rilevazione nell'ambito della valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa, potrebbe risultare critica.

In considerazione di tali difficoltà, gli studiosi hanno sottolineato l'importanza di procedere nell'approfondimento delle variabili che possono influenzare la costruzione della percezione nei *proxies*³⁰

³⁰ La letteratura afferma che la valutazione realizzata da un proxy può essere influenzata da diverse variabili, che potrebbero riguardare le caratteristiche personali, la natura della relazione, il coinvolgimento affettivo, ecc. (Scott, Haverkamp, 2018; Petry, Maes, Vlaskamp, 2009). Le informazioni demografiche, culturali e professionali dei proxy sono, ad oggi, limitate e non consentono alcuna determinazione delle valutazioni delle caratteristiche che potrebbero influenzare la rilevazione (Claes *et al.*, 2012). Gli studiosi, tuttavia, sostengono che in presenza di strumenti di valutazione adeguati e

(Nieuwenhuijse, 2020; Bertelli *et al.*, 2017) per migliorare l'interpretazione e la comprensione dei dati raccolti, soprattutto in tutte quelle occasioni in cui questi non potranno essere confrontati con autovalutazioni (Scott, Haverkamp, 2018), come nel caso delle PIMD.

Più recentemente, in risposta alla complessità insita nelle procedure di rilevazione condotte tramite *proxy-report*, sono state applicate modalità di rilevazione che si strutturano secondo la triangolazione degli osservatori o delle metodologie di osservazione³¹ (Del Bianco, 2019; Nieuwenhuijse, 2017; Lyons *et al.*, 2017; Giaconi, 2015). L'analisi della convergenza, complementarità o divergenza delle rilevazioni effettuate permette, infatti, di facilitare lo sviluppo di una più accurata e autentica comprensione della Qualità di Vita delle persone con disabilità complessa (Lyons *et al.*, 2017). In tale direzione, la collaborazione costante tra i diversi *caregivers* potrà favorire importanti confronti volti a completare le informazioni e a sostenere traiettorie progettuali indirizzate al miglioramento dei livelli di Qualità di Vita (Giaconi, 2015).

I ricercatori (Mietola *et al.*, 2017; Gomez *et al.*, 2015; Claes *et al.*, 2012) sono concordi nel sostenere che future ricerche nella raccolta di informazioni sulla QdV di persone con PIMD dovranno sviluppare strategie di *assessment* sempre più accurate.

validi Lyons (2010), l'impiego di una terza persona per la stima delle componenti soggettive del costrutto della QdV, possa essere adottata.

³¹ Le informazioni vengono raccolte attraverso la rilevazione delle percezioni di informatori che conoscono bene la persona e che possiedono ruoli diversi all'interno del suo contesto di vita (Lyons *et al.*, 2017; Giaconi, 2015).

Andiamo ora a presentare le procedure di ricerca *proxy-report* della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa ad oggi presenti nel panorama nazionale e internazionale (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019).

2.1 Procedure di assessment nella disabilità complessa

La disamina del fenomeno della Qualità di Vita nelle persone con disabilità si connota per la presenza di un numero molto elevato di procedure di rilevazione volte a specificarlo (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006; 2002). Per fornire al lettore una chiave di comparazione e di lettura dei dati che presenteremo in questo paragrafo, ricordiamo come l'*Australian Center on Quality of Life* «descrive circa mille e duecento strumenti con la pretesa di misurare, in qualche forma, la Qualità di Vita della popolazione generale, declinandoli, nell'ambito sanitario/medico o nel settore della disabilità» (Giaconi, 2015, p. 38). Nello specifico, le modalità di rilevazione maggiormente utilizzate sono: scale di valutazione, scale di atteggiamento e questionari, procedure di valutazione di tipo funzionale ed indicatori sociali o nazionali (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006; 2002). Di tali strumenti solo un numero inferiore ha trovato un fondamento psicometrico e un'adeguata corrispondenza metodologica ai principi di valutazione espressi dalla comunità scientifica, che abbiamo precedentemente attenzionato (Giaconi; 2015; Townsend-White *et al.*, 2012).

Tale numero si ridimensiona ulteriormente e drasticamente quando ad essere prese in esame sono le procedure di *assessment* appositamente predisposte per le persone con PIMD (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019).

Un recente studio sulla revisione della letteratura inerente la descrizione dei modelli di valutazione della Qualità di Vita di persone con PIMD (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019) ci permette di distinguere tre diverse procedure di ricerca applicate nelle ricerche empiriche sul tema. La prima prevede modalità di rilevazione aderenti a metodologie di natura qualitativa, in cui la valutazione è condotta attraverso:

- osservazione sul campo e *video-recording* (Favell *et al.*, 1996; Green e Reid, 1996)³²;
- osservazione sul campo e somministrazione di interviste semi-strutturate (Lyons *et al.*, 2005³³; Petry *et al.*, 2005³⁴; Petry *et al.*, 2007);

³² Entrambe le ricerche (Favell *et al.*, 1996; Green 1996) hanno avuto l'intento di operazionalizzare e valutare il costrutto della felicità nelle persone con disabilità complessa. A tale scopo, le video registrazioni di attività in cui la persona con PIMD era coinvolta sono state esaminate per intervalli di tempo prestabiliti e, così, individuata la frequenza di espressioni di felicità.

³³ Lo studio di Lyons e collaboratori (2005) parte da 4 assunti di base (Lyons *et al.*, 2003) ed è volto a rilevare le componenti soggettive della QdV delle persone con PIMD attraverso prima l'osservazione da parte dei partecipanti alla ricerca delle espressioni emotivi di piacere o dispiacere e l'utilizzo di interviste semi strutturate.

³⁴ Con uno studio di caso multiplo Petry, Maes e Vlaskamp (2005) hanno voluto indagare la validità generale dei domini di base della QdV in relazione alle persone con PIMD. Attraverso un'intervista semi-strutturata i *proxies* sono stati chiamati a fornire alcuni esempi di cosa costituissero a loro avviso una buona Qualità Di Vita e quali fattori, relativi al sostegno, potessero influenzarla. In una fase successiva, sono stati elaborati quesiti più specifici relativi alle aree della Qualità di Vita del costrutto di Felce e Perry (1995; 1996). In seguito, le risposte ad entrambi i questionari sono state registrate, trascritte e analizzate secondo la procedura della codifica aperta per individuare gli indicatori di ciascun dominio.

- osservazione etnografica (Bidgy *et al.*, 2014³⁵).

La seconda procedura di ricerca utilizza rilevazioni di tipo quantitativo, con la somministrazione di scale e questionari quali, ad esempio, il *Mood, Interest and Pleasure Questionnaire* (Ross e Oliver, 2003) e la *San Martín Scale* (Verdugo *et al.*, 2014), volti a rilevare le componenti oggettive e soggettive del costrutto della Qualità di Vita.

Infine, la terza, quella dei *mixed-methods*, applica sia tecniche qualitative che quantitative di raccolta dati. In tale direzione, le metodologie impiegate nella ricostruzione effettuata da Nieuwenhuijse e collaboratori (2019) sono:

- Video registrazione e somministrazione di questionari (Petry, Maes, 2006³⁶; Vos *et al.*, 2013³⁷);

³⁵ Bidgy e collaboratori (2014) con l'obiettivo di esplorare sia le concettualizzazioni di buoni outcomes, sia le modalità di supporto in termini di Qualità di Vita tra i professionisti della cura e della presa in carico, conducono un'analisi qualitativa delle osservazioni da loro realizzate in strutture residenziali per persone con PIMD. I dati etnografici raccolti sono stati analizzati tramite software NVIVO, classificati in domini di QdV e codificati in termini di esempi positivi o negativi di *outcomes* e/o pratiche di contesto. I dati sono stati in seguito utilizzati per adattare gli indicatori di ciascun dominio al fine di riflettere più accuratamente la correlazione tra attività del personale, *outcomes*, e buoni livelli di QdV in persone con PIMD. Gli indicatori ottenuti, secondo Bidgy e collaboratori (2014), possono essere utilizzati da supervisori, finanziatori, familiari ecc., nell'osservazione di buone pratiche orientate alla Qualità di Vita nelle strutture residenziali per persone con disabilità complessa.

³⁶ Petry e Maes (2006), provano ad esplorare procedure per l'elaborazione di profili personalizzati di come le persone con PIMD esprimano piacere e dispiacere attraverso una doppia modalità di rilevazione dei dati (videoregistrazione dei momenti critici e somministrazione di questionari a famigliari ed operatori) e la triangolazione delle prospettive degli informatori.

³⁷ Vos e collaboratori (2013) provano a rilevare la relazione tra stati di umore ed emozioni in persone con PIMD, attraverso la triangolazione degli osservatori. Sulla base di uno studio precedente (Vos *et al.*, 2010), alle persone con PIMD sono stati

- Somministrazione di interviste aperte e di questionari (Hartnett *et al.*, 2008)³⁸;
- Osservazione video e misurazione di parametri fisiologici (Vos *et al.*, 2010a)³⁹.

Le procedure di valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa sono costruite, in larga parte, sui modelli multidimensionali della Qualità di Vita (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019). Alcune di queste utilizzano rilevazioni separate per la disamina delle componenti oggettive e soggettive (Vos *et al.*, 2010a; Petry *et al.*, 2009)

presentati 4 stimoli positivi e negativi. Durante la presentazione i partecipanti sono stati videoregistrati usando il metodo di osservazione di Petry e Maes (2006), dove ogni reazione è stata codificata sulla base di una scala a 5 punti, da “very negative emotion” a “very positive emotion”. I ricercatori hanno inoltre somministrato il questionario MIPQ (Ross, Oliver, 2003) all’inizio e alla fine delle tre settimane di sperimentazione. I risultati dello studio sembrano confermare che emozioni e stato d’umore possono dare informazioni rispetto alla vita affettiva della persona con PIMD: esisterebbe una relazione diretta tra il declino della frequenza di reazioni a situazioni di positività e il deperimento dello stato d’umore.

³⁸ Hartnett e collaboratori (2008), attraverso l’utilizzo di interviste qualitative e la somministrazione del Quality of Life Questionnaire (QoL-Q) (Schallock, Keith, 1993), hanno voluto indagare il contributo di due diversi programmi giornalieri sulla QdV di persone con disabilità complessa. Le interviste sono state costruite sulla base degli otto domini di QdV di Schallock (2004). La raccolta di dati quantitativi ha, successivamente, integrato i risultati qualitativi.

³⁹ Vos e collaboratori (2010a) per la prima volta utilizzano l’analisi di alcuni valori fisiologici per indagare gli aspetti del *subjective well-being* in persone con PIMD. Scelte 4 situazioni di vita reale e due rispettivi stimoli in grado di suscitare emozioni positive o negative, sulla base del metodo di osservazione sviluppato da Petry e Maes (2006), nella fase di osservazione i proxies sono stati chiamati ad identificare i comportamenti che esprimessero emozioni positive. Successivamente le situazioni sperimentali sono state filmate e il ricercatore ha utilizzato il profilo “affettivo” per codificare ogni espressione di emozione positiva e negativa registrate. Sono, quindi, passati alla codifica delle diverse espressioni secondo una scala a 5 punti (da “molto negativo” a “molto positivo”). Infine queste emozioni sono state associate ai parametri fisiologici (respirazione, frequenza cardiaca, tensione cutanea) registrati tramite una tecnologia ambulatoriale non invasiva.

altre, invece, le rilevano entrambe attraverso l'utilizzo di un unico strumento (Verdugo *et al.*, 2014).

La prospettiva utilizzata nelle rilevazioni è quella del pluralismo metodologico (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019): all'osservazione diretta o video-registrazione dei comportamenti, solitamente fa seguito la somministrazione di questionari o interviste volte ad indagare la percezione degli informatori chiave. In tale direzione, la letteratura (Petry, Maes, 2006; Vos *et al.*, 2013) auspica un'interpretazione critica delle ipotesi elaborate dagli osservatori che potranno essere lette secondo procedure di triangolazione (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019; Lyons *et al.*, 2017).

Lo scopo generale delle diverse rilevazioni si allinea ai principi applicativi del costrutto della Qualità di Vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 314) in quanto procedono nell'identificazione dei predittori significativi di una vita di qualità e nella rilevazione delle circostanze che costituiscono delle barriere al miglioramento delle condizioni di benessere per le persone con PIMD (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019).

Le maggiori implicazioni per le future ricerche riguardano la possibilità di accedere a più adeguati approfondimenti sul ruolo rivestito dagli informatori chiave nella valutazione (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019; Bertelli *et al.*, 2017) e lo sviluppo di strategie di valutazione sempre più inclusive (Nind, Strnadova, 2020; Caldin *et al.*, 2017).

2.2 Strumenti per la rilevazione

Sulla base degli studi presenti in letteratura (Nieuwenhuijse *et al.*, 2019; Schallock, Verdugo Alonso, 2012, Townsend-White *et al.*, 2012; Townsend-White, Pham, Vassos, 2011) procediamo con la disamina degli strumenti applicati nelle procedure di ricerca volte a rilevare la Qualità di Vita di persone con PIMD. Sette sono risultati essere gli strumenti utilizzati per la valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa (Tab. 1).

Tabella 1 – Strumento per la valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa

-
1. Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) (Schallock, Keith 1993)
 2. Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) (Ouellette-Kunz, 1994)
 3. *Mood, Interest and Pleasure Questionnaire* MIPQ (Ross e Oliver, 2003)
 4. *Life Satisfaction Matrix* (Lyons, 2005)
 5. *QUALIN: questionnaire* (André *et al.*, 2007)
 6. QoL PMD (Petry *et al.*, 2009)
 7. *San Martín Scale* (Verdugo *et al.* 2014)
-

Di questi strumenti, quattro sono stati originariamente costruiti per valutare la Qualità di Vita di persone con disabilità intellettiva e possono essere rintracciati anche all'interno della sistematizzazione operata da Townsend-White, Pham e Vassos (2011):

1. *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q) (Schalock, Keith 1993)⁴⁰
2. *Quality of Life Interview Schedule* (QUOLIS) (Ouellette-Kunz, 1994)⁴¹
3. *Mood, Interest and Pleasure Questionnaire* MIPQ (Ross e Oliver, 2003)⁴²
4. *Life Satisfaction Matrix* (Lyons, 2005)⁴³

⁴⁰ Il questionario rappresenta uno degli strumenti più applicati nell'ambito della valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità intellettive. È composto da 40 *items* suddivisi nelle seguenti sottosezioni: (1) soddisfazione, (2) competenza e produttività, (3) responsabilizzazione e indipendenza, (4) appartenenza sociale e integrazione della comunità. Ogni item è valutato su una scala da uno a tre punti.

⁴¹ Lo strumento indaga 43 indicatori raggruppati in dodici domini: *Health services; Family guardianship; Income maintenance; Education training and employment; Housing and safety; Transportation; Social and recreational services; Religious/cultural supports; Case management; Aesthetics; Advocacy; Counselling*. La valutazione nelle PIMD è affidata ai soli *proxy*, mentre per le disabilità intellettive prevede l'utilizzo anche di *self-report*.

⁴² Il questionario valuta contemporaneamente i costrutti dell'umore, dell'interesse e del piacere. Consta di 25 *items*, divisi in due sottoscale (Mood and Interest – Pleasure) con un format di risposta su scala Likert a 5 punti. Le risposte devono essere fornite dagli osservatori in seguito ad un periodo di osservazione di due settimane. Il questionario sembra essere potenzialmente utile nella rilevazione degli stati affettivi ai fini del monitoraggio degli effetti di alcuni importanti avvenimenti quali la perdita di un familiare o un operatore o nelle fasi di transizione legate anche all'ingresso in nuove strutture o servizi alla persona. Le ricerche hanno messo in evidenza una buona consistenza interna e un'elevata affidabilità test-rest, che indicano l'uso affidabile del MIPQ nelle persone con PIMD.

⁴³ Procedura strutturata per la rilevazione delle componenti soggettive della QdV. Si articola in 3 steps: 1. il *proxy* più familiare alla persona con PIMD (*caregiver* familiare o professionale) descrive al ricercatore il profilo "affettivo" della persona, ovvero i comportamenti osservabili e che esprimono una preferenza della persona a quella situazione. Successivamente il *proxy* individua 10 attività in cui la persona è coinvolta giornalmente (cinque attività preferite, due periodi di attività neutra e tre quelle meno

Pur registrando, a vario livello, delle buone caratteristiche psicometriche anche nelle rilevazioni riguardanti persone con PIMD, di tali strumenti solo due possiedono un'adeguata rispondenza ai principi metodologici della valutazione della QdV (*Ibidem*), ovvero il *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q; Schalock, Keith, 1993) e la *Quality of Life Interview Schedule* (QUOLIS; Ouellette- Kuntz, 1990).

Dei restanti tre strumenti, annoveriamo qui solamente il *QUALIN*⁴⁴(André *et al.*, 2007), che è stato realizzato per valutare la Qualità di Vita di bambini al di sotto dei tre anni, principalmente utilizzato in ambito pediatrico, ha ottenuto dei dati psicometrici affidabili anche nella rilevazione della Qualità di Vita di bambini con PIMD (*Ibidem*).

Il *Quality of Life-Profound Multiple Disabilities* (QOL-PMD; Petry *et al.*, 2009 a/b) e la *San Martín Scale* (Verdugo *et al.*, 2014) sono stati, invece, specificamente elaborati per indagare la Qualità di Vita di persone con disabilità complessa. Alla luce di tali caratteristiche, nei paragrafi successivi si forniranno degli approfondimenti di entrambi gli

gradite); 2. Un altro *proxy*, appartenente ad un diverso contesto di vita della persona con PIMD, esegue lo stesso procedimento; 3. il ricercatore (come altro indipendente) osserva la persona nei contesti descritti dai *proxies*, e sulla base dei profili “affettivi” forniti. Infine, i dati vengono triangolati e il profilo affettivo condiviso.

⁴⁴ Lo strumento è costruito sul modello della Qualità di Vita proposto da André articolato nei seguenti domini: *Psychological conditions, physical conditions, familial context, abilities to communicate, abilities to stay alone*. È strutturato in 34 items che possono essere compilati da genitori o caregivers. Sono disponibili due versioni del QUALIN: la prima è stata sviluppata per la rilevazione della QdV in bambini da 0 a 1 anno; l'altra per bambini dai tre agli zero anni. Lo strumento è stato tradotto in Inglese, Italiano, Spagnolo e uno studio europeo di validazione è stato realizzato in Belgio, Francia, Italia, Lussemburgo, Spagna e Svizzera.

strumenti, fornendo dei dettagli maggiori sulla San Martín Scale in quanto base della ricerca che sarà presentata nel capitolo successivo.

2.2.1 QOL-PMD:

Il *Quality of Life- Profound Multiple Disabilities* (QOL-PMD) (Petry *et al.*, 2009) rappresenta il primo strumento elaborato con l'intento di misurare il costrutto della Qualità di Vita di persone con PIMD.

Il QOL-PMD è stato costruito sul modello multidimensionale della Qualità di Vita proposto da Felce e Perry (1995; 1996) e il suo sviluppo si è articolato in più fasi (Petry *et al.*, 2005; 2006; 2007). Alla rilevazione delle modalità di operazionalizzazione del costrutto da parte di genitori e personale dei servizi alla persona (Petry *et al.*, 2005) è seguita la convalida del pool di *items* individuati da parte di un gruppo di valutatori esperti (Petry *et al.*, 2007). I centocinque *items* del lavoro preliminare, sono stati successivamente ridotti (Petry *et al.*, 2007) ed oggi lo strumento si articola in cinquantacinque quesiti divisi nelle seguenti sei sottoscale: Benessere fisico; Benessere materiale; Comunicazione e influenza; Benessere sociale; Sviluppo; Attività.

Gli *items* sono valutati su una scala a tre punti che consente di esprimere il proprio grado di accordo. La somministrazione del questionario è disposta per tre tipi di informatori:

1. Una persona familiare alla persona con PIMD, esterna all'ambiente dei servizi alla persona (genitore, fratello, amico ecc.);

2. Un professionista dei servizi alla persona direttamente coinvolto nella cura della persona con PIMD;
3. Un professionista dei servizi alla persona indirettamente coinvolto nella cura della persona con PIMD (terapista, medico ecc.).

Tabella 2- Alcuni esempi del Quality of Life- Profound Multiple Disabilities: benessere fisico, comunicazione ed influenza, sviluppo

Physical well-being			
The person is well-rested in the morning	agree	partially agree	disagree
The individual's physical health status is good			
The person experiences no problems during daily activities due to sensory impairments			
Communication and Influence			
The person expresses his preferences with regard to activities and actions	agree	partially agree	disagree
The person makes clear his feelings, needs and wishes. The person is "heard"			
The person expresses his preferences with regard to nourishment			
Development			

The person optimally uses his intellectual abilities	agree	partially agree	disagree
The person gets the opportunity to perform activities and actions			
The person optimally uses his sensory abilities			

Activities

The person participates in activities that he can mentally cope with	agree	partially agree	disagree
The person participates during the day in several activities, which include group activities as well as individual activities.			
The person participates in activities that are offered in leisure and cultural facilities in the community			

Social well-being

The person has good contact with his/her parents and/or other family members.	agree	partially agree	disagree
The person expresses affection toward people in his direct environment			
The person is regularly involved in activities with the group members that he prefers			

Material well-being

The environment outside the living group/activity group/class group (e.g., garden, street, neighbourhood) is adapted to the individual's abilities and limitations.	agree	partially agree	disagree
The person has at his/her disposal all technical aids and adaptations that he/she needs regarding activities and leisure.			
The person stays in rooms that are geared to his/her needs and wishes with regard to temperature, lighting, ventilation, air humidity, acoustics and hygiene.			

Fonte: Adatt. Geus-Neelen et al., 2019

Per il benessere fisico, ai *proxy* viene chiesto di esprimere il loro grado di accordo in riferimento alle condizioni di salute fisica e mentale, alla qualità del sonno e dei pasti.

Per il benessere materiale troviamo diversi quesiti inerenti la *privacy* della persona, l'accessibilità ed adeguatezza delle stanze, la presenza di ausili tecnici predisposti sia per la comunicazione che per la partecipazione alle attività.

Per l'area della comunicazione e dell'influenza gli *items* si concentrano sull'espressione delle preferenze, emozioni e desideri, sull'ascolto della persona e sul grado di influenza o controllo rispetto al proprio ambiente di vita.

Per indagare il benessere sociale, si domanda se la persona usufruisca regolarmente dei servizi presenti sul territorio, se ha la possibilità di

instaurare legami affettivi, sia all'interno che all'esterno del gruppo dei professionisti che la assistono, e se possiede buone relazioni con i propri genitori o membri della sua famiglia.

Per l'area dello sviluppo, un esempio di quesito è se la persona ha l'opportunità di acquisire nuove abilità partecipando ad attività significative e stimolanti.

Infine, per la dimensione delle attività si domanda se la persona partecipa ad un numero sufficiente di iniziative, se queste siano di diversa natura e tipologia, siano offerte in spazi sia interni che esterni, e se siano adeguate alle sue caratteristiche psico-fisiche.

Il QOL-PMD è stato applicato in Belgio, Olanda e Germania (Gomez *et al.*, 2015). Le prove preliminari della validità costruttiva della scala (Petry *et al.*, 2009b) sembrano trovare rispondenza anche in più recenti ricerche (Geus-Neelen *et al.*, 2019). Tuttavia questo strumento può essere considerato solo psicometricamente promettente (Gomez *et al.*, 2015) in quanto non ha ancora ricevuto una validazione.

2.2.1. San Martín Scale

La Scala San Martín è il primo strumento internazionale ad essere stato progettato e validato (Verdugo Alonso *et al.*, 2014; 2013) con l'intento di rilevare la Qualità di Vita delle persone adulte con disabilità complessa (Gomez *et al.*, 2015)

La scala è stata elaborata sulla base del modello di Qualità di Vita proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002; 2006). Lo strumento è

stato testato su un gruppo di 1770 persone con disabilità complessa provenienti da novantanove enti della Spagna ed è stato validato in seguito ad un studio eseguito con l'applicazione del metodo Delphi (Verdugo Alonso *et al.*, 2014; 2013).

La compilazione della scala è a carico di due osservatori che conoscono la persona da almeno tre mesi e che hanno avuto la possibilità di osservarla in contesti diversi e per periodi di tempo prolungati (Giaconi, 2015; Verdugo *et al.*, 2014).

La scala si compone di novantacinque quesiti, che individuano gli otto domini del costrutto della QdV (Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2006) e ai quali l'osservatore è chiamato a rispondere in base alla frequenza della comparsa della condotta o situazione attenzionata.

Anche per questo strumento riportiamo nella Tabella n. 3 alcuni esempi.

Tabella 3 – Alcuni esempi della Scala San Martín

Autodeterminazione	M	F	Q	S
Le persone che la assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte				
Il personale del centro rispetta le sue decisioni				
Vengono adottate soluzioni specifiche per permetterle di esercitare influenza sull'ambiente che la circonda (es. fisico, materiale, sociale)				
Benessere emotivo				

Le persone che la assistono dispongono di un elenco di comportamenti osservabili che esprimono i suoi stati emotivi				
Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni personali di angoscia				
Si adottano misure specifiche per far sì che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile				

Benessere fisico

Svolge attività ed esercizi fisici adeguati alle proprie caratteristiche e necessità				
Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, per le occasioni, ecc.) adeguate				
Si adottano misure specifiche in relazione alla sua mobilità per stimolare la sua indipendenza				

Benessere materiale

Dispone di uno spazio fisico con i propri effetti personali a portata di mano				
Dispone degli aiuti tecnici di cui ha bisogno				
Si valuta l'effetto degli aiuti tecnici sulla vita e sul comportamento della persona				

Diritti

Il centro che frequenta rispetta e difende i suoi diritti				
---	--	--	--	--

Nel centro che la persona frequenta dispone di uno spazio dove poter stare da sola se lo desidera				
Nel suo ambiente la trattano con rispetto				

Sviluppo personale

Le attività che svolge le permettono di acquisire nuove abilità				
Apprende cose che la rendono più indipendente				
Si adottano misure specifiche per mantenere le sue capacità e abilità				

Inclusione sociale

Ha la possibilità di conoscere ambienti diversi dal luogo in cui vive				
Partecipa ad attività fuori dal centro con persone esterne al suo contesto di assistenza				
Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona				

Relazioni interpersonali

Le persone che la assistono conoscono il sistema di comunicazione che utilizza				
Festeggia eventi importanti per se stessa e per le persone a lei care				

Le persone che la assistono verificano se la persona le comprende correttamente, studiando le sue reazioni

--	--	--	--

Fonte: Adatt. Verdugo Alonso et al., 2014

I quesiti che indagano l'autodeterminazione sondano se il personale che assiste la persona rispetta le sue decisioni e adotta delle soluzioni specifiche per permetterle di compiere scelte o esercitare influenza sull'ambiente che la circonda. Inoltre, viene domandato se alla persona è concesso di scegliere cosa mangiare o come trascorrere il proprio tempo libero.

Per il dominio del benessere emotivo si chiede se il personale dispone di un elenco di comportamenti osservabili che esprimono gli stati emotivi della persona, se si adottano misure specifiche per rendere prevedibili e riconoscibili gli ambienti di vita, ottimizzando anche l'atmosfera o l'ambiente di gruppo.

Gli *items* che esplorano il dominio del benessere fisico si concentrano sull'adeguatezza degli spazi, dei pasti, della dieta, delle attività fisiche, dell'igiene e dell'immagine personale.

Il benessere materiale viene indagato da quesiti inerenti la riparazione o sostituzione degli oggetti personali deteriorati, la personalizzazione degli aiuti tecnici e la disponibilità di oggetti e beni materiali di cui la persona può necessitare.

Per la dimensione dei diritti, le domande vertono sulla difesa e il rispetto dei diritti della persona con disabilità complessa, sul rispetto

della sua privacy, sulla presenza di uno spazio privato dove poter stare da solo se lo desidera.

I quesiti che vengono posti per il dominio dello sviluppo personale vertono sulla presenza di misure specifiche volte a mantenere o a sviluppare le abilità e capacità dell'adulto e se queste tengano conto dei suoi ritmi e delle sue preferenze.

Per indagare il dominio dell'inclusione sociale, viene chiesto ad esempio se la persona ha la possibilità di frequentare ambienti sociali diversi.

Infine, per le relazioni interpersonali viene indagato se il personale conosce il sistema di comunicazione utilizzato dalla persona con disabilità, se vengono pensate attività per favorire l'interazione, se vengono festeggiate ricorrenze importanti per la persona.

Lo strumento nel suo insieme è elaborato in cinque sezioni:

- 1- Un quadro per raccogliere i dati della persona esaminata e altri due per i dati degli informatori;
- 2- Una tabella in cui sono raccolti i 95 *items* suddivisi per gli otto domini, in cui si offrono quattro opzioni di scelta di frequenza (mai, qualche volta, frequentemente, sempre);
- 3- Una sezione aperta in cui inserire qualsiasi tipo di informazione che possa essere rilevante ai fini della valutazione;
- 4- Un quadro riassuntivo per i punteggi diretti totali, standard e percentili;
- 5- Il "Profilo della Qualità di Vita" che permette di illustrare graficamente i risultati della valutazione.

Da un punto di vista metodologico, questa articolazione consente alla scala di:

- a) essere uno strumento descrittivo di analisi che mette in evidenza le percezioni degli osservatori, indicative del livello di QdV esperito dalla persona con disabilità;
- b) formulare un Profilo della QdV della persona, in grado di delineare l'andamento delle percezioni rispetto ai domini della QdV;
- d) procedere nella comparazione delle osservazioni, ovviando alle criticità metodologiche relative ad una valutazione non integrata dei punti di vista dei *proxy*.

La Scala San Martín può essere, dunque, impiegata come una guida nella programmazione educativa e nell'indirizzo dei diversi interventi socio-sanitari, contribuendo al ripensamento organizzativo dei servizi rivolti alla persona con PIMD (Verdugo *et al.*, 2014).

Attualmente la scala è al centro di percorsi di ricerca e validazione nel contesto nazionale (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015) ed è l'unico strumento di rilevazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa tradotto in italiano (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández e Hierro, 2014).

3. La valutazione della comunicazione nelle persone con PIMD: criticità e prospettive.

La valutazione delle abilità comunicative rappresenta il punto di partenza per il coordinamento di tutte quelle azioni progettuali che mirano al miglioramento della Qualità della Vita. L'assessment della comunicazione risulta essere centrale nella definizione dei bisogni e desideri della persona e, dunque, nell'indirizzo dei sostegni (Chadwick *et al.*, 2018; Van der Putten *et al.*, 2017).

Sebbene la valutazione della comunicazione sia importante, spesso con persone con PIMD non è possibile applicare test di tipo standardizzato, verificati, invece, per altri gruppi di persone con Bisogni Comunicativi Complessi (Vlaskamp e Cuppen-Fontaine, 2007; Wessels e van der Putten, 2017). Il problema è a carico delle abilità cognitive, motorie e/o sensoriali richieste all'espletamento delle prove stesse e che possono non corrispondere del profilo di funzionamento delle persone con PIMD (Wessel *et al.*, 2021; Carnaby, 2007).

Per le medesime criticità pochi sono gli strumenti di valutazione standardizzati che sono stati specificamente sviluppati per persone con disabilità complesse (Wessel *et al.*, 2021; Dhondt *et al.*, 2020; Chadwick *et al.*, 2018; Bunning, 2009) ed ancor meno quelli in grado di valutare i comportamenti prelinguistici a livello preintenzionale (Chadwick *et al.*, 2019; Brady *et al.*, 2018; Atkin e Lorch, 2016) che risultano, invece, essere decisivi nell'adozione di approcci di intervento adeguati (Pepper, 2021).

Tra i pochi studi sul tema che possono essere rintracciati in letteratura (Wessel *et al.*, 2021; Pepper, 2020; Bunning, 2009) quello di Chadwick e collaboratori (2019) rappresenta il primo tentativo di raccolta sistematica di informazioni sulle procedure di valutazione della comunicazione utilizzate da logopedisti e terapisti con bambini e adulti con PIMD. Il loro studio, seppur legato al solo contesto britannico, ci permette di verificare quali sono gli strumenti di valutazione maggiormente utilizzati nelle pratiche cliniche e di riflettere su una particolare tendenza rintracciata anche in altre ricerche (Wessel *et al.* 2021; Pepper, 2020; Bunning, 2009): la predilizione per l'utilizzo di forme non formalizzate di raccolta dati come l'osservazione in contesto e le interviste con i *caregiver*.

Chadwick e collaboratori (2019), entrando nel merito dei processi decisionali associati alla scelta delle procedure di assessment, mettono in luce, infatti, come il 90% dei professionisti utilizzi strumenti non pubblicati, sia con gli adulti che con i bambini con PIMD, e di come il 76.4% di questi usi più metodi per valutare la comunicazione attraverso l'utilizzo di procedure pubblicate e non che si fondono in un unico profilo di valutazione⁴⁵. Solo il 10% degli intervistati utilizza, invece, unicamente strumenti di valutazione standardizzati. Ad emergere è un approccio flessibile alla valutazione volto all'acquisizione di procedure di rilevazione che possano essere le più funzionali ed efficaci possibili (Chadwick *et al.*, 2019).

⁴⁵ In generale lo studio registra come le procedure di valutazione non pubblicate sono più spesso utilizzate con gli adulti che con i bambini.

L'adozione di un approccio informale consente di adattare la valutazione ai profili molto specifici di ciascuna persona con PIMD, nonché al suo ambiente sociale e fisico. Spesso, infatti, per la complessità dei profili di funzionamento, tra i professionisti si genera la necessità di pervenire a soluzioni innovative in grado di essere più ponderate e strutturate sulle singole esigenze della persona con PIMD. Tuttavia, come sottolineato da Chadwick e collaboratori (2019) è anche possibile che, a causa delle sfide pragmatiche legate alla valutazione della comunicazione delle persone con PIMD, nelle soluzioni adottate vengano invece a mancare proprio quei criteri di efficacia e ponderatezza.

Sebbene ci siano dei vantaggi significativi nell'utilizzo di approcci non standardizzati per la valutazione della comunicazione di persone con disabilità complesse, vanno prese in considerazione alcune accortezze. Come messo in luce in precedenza, i contesti influenzano la comunicazione e questi, se non opportunamente strutturati, potrebbero non fornire le giuste occasioni all'individuo per esprimere la propria competenza comunicativa (Pepper, 2020). Inoltre la complessità della comunicazione nelle persone con PIMD potrebbe comunque rendere difficile l'interpretazione univoca dei segnali comunicativi (Wessels *et al.*, 2021; Chadwick *et al.*, 2018; Bellamy *et al.*, 2010). Va poi sottolineato che tali procedure di rilevazione sono condotte sulle percezioni dei diversi caregiver o professionisti i cui differenti *backgrounds* possono condurre a interpretazioni completamente diverse riguardo ai bisogni e ai desideri della persona con PIMD. In questa direzione, vengono suggerite modalità interdisciplinari di valutazione

che coinvolgono i diversi professionisti e secondo procedure di triangolazione (Lyons *et al.*, 2016).

L'utilizzo di approcci multipli, compresi quelli in cui vengono affiancate procedure standardizzate e non, sembra essere invece legato alle diverse finalità che vogliono essere perseguite con la valutazione e che non possono essere soddisfatte dagli strumenti disponibili in letteratura. Nonostante l'approccio multiplo presenti dei vantaggi legati al raggiungimento dei diversi obiettivi di valutazione, il suo utilizzo può generare delle incongruenze nella pratica clinica dei diversi professionisti che prendono in carico la persona con PIMD (Pepper, 2021). Ciò ha implicazioni significative poiché la valutazione svolge un ruolo fondamentale nello stabilire le linee di base e nel monitorare i progressi nel tempo (Brinton e Fujiki, 2010).

Come anticipato, la scelta di adottare metodologie miste di valutazione, ricade all'interno di un quadro di scarsità di strumenti di assessment specificatamente validati per le persone con PIMD. Una disamina degli strumenti attualmente pubblicati e utilizzati con persone con disabilità complesse è disponibile nello studio di Chadwick e collaboratori (2019) e riportata nella tabella n. 4

Tab n.4 - *Strumenti di rilevazione utilizzati dai professionisti nella presa in carico di persone con PIMD*

1. PreVerbal Communication Schedule (PVCS; Kiernan & Reid, 1987)
2. Affective Communication Assessment (ACA; Coupe et al., 1985)
3. Checklist Of Communication Competencies (Triple C; CCC; Iacono et al., 2005)
4. Individualized Sensory Environment (ISE; Bunning, 1996, 1998)
5. Pragmatics Profile of Everyday Communication (Dewart & Summers, 1988, 1996)

6. St Margaret's Curriculum (No reference available)
7. Early Communication Assessment (ECA; Coupe-O'Kane & Goldbart, 1998)
8. Supporting Communication through AAC (Hazell & Larcher, 2006)
9. Test of Receptive Grammar (TROG; Bishop, 2003)
10. Receptive-Expressive Emergent Language Test (REEL; Bzoch, League, & Brown, 2003)
11. See What I Mean (SWIM; Grove, Bunning, Porter, & Olsson, 1999)
12. Communication Profile (For People with learning disabilities; McConkey & Valentine, 2008)
13. Clinical Evaluation of Language (CELF; Wiig et al., 2004)
14. Derbyshire Language Scheme (DLS; Knowles & Masidlover, 1982)
15. Renfrew Action Picture Test (RAPT; Renfrew, 2011)
16. Redway School's Communication Assessment (no reference available)
17. Object related Schemes (Coupe & Levy, 1985)
18. Assessing and Promoting Effective Communication (APEC; Bolton, 2004; Latham & Miles, 1996, 2001)
19. Boehm—Test of Basic Concepts (Boehm, 1986)
20. Communication Matrix (Rowland, 2013)
21. Do-Watch-Listen-Say (Quill, 2000) Living Language (Pre-language record book; Locke, 1985)
22. PreSchool Language Scales (PLS; Zimmerman, Steiner, & Pond, 2011)
23. Reynell Developmental Language Scales (RDLS; Edwards, Letts, & Sinka, 2011)
24. Symbolic Play Test (SPT; Lowe Costello, 1988)
25. Communication Assessment Profile (CASP; van der Gaag, 1988)

Fonte Chadwick et al 2019

Lo studio ha coinvolto 55 logopedisti britannici che hanno lavorato per almeno 3 anni con 30 bambini e 35 adulti con PIMD.

Dai dati della rilevazione dello studio di Chadwick e collaboratori (2018) si evince come dei 26 strumenti presi in considerazione solo tre sono gli strumenti che sono stati citati da più di cinque specialisti.

Questi sono:

1. PreVerbal communication Schedule (PVCS) (Kiernan e Reid, 1987)
2. Affective Communication Assessment (ACA) (Coupe et al., 1985)

3. Checklist of Communication Competences (Triple C) (Bloomberg, West, Johnson, e Iacono, 2009)

Tutti e tre gli strumenti sono stati applicati per la rilevazione delle abilità comunicative tanto dei bambini quanto degli adulti. In particolar modo, la percentuale maggiore di utilizzo per la valutazione della comunicazione di persone adulte con PIMD viene registrata a carico dello strumento *PreVerbal Communication Schedule* (Kiernan e Reid, 1987).

Per quanto riguarda le finalità della valutazione sia il *PVCS* che l'*ACA* sono stati percepiti come utili nel reperimento di informazioni sui livelli di sviluppo della comunicazione e sulle modalità comunicative che vengono attivate dalle persone con PIMD. Inoltre, entrambe le procedure consentono di ottenere le informazioni necessarie alla comprensione dell'interazione con i *partner* di comunicazione, permettendo di informare efficacemente la progettazione degli interventi e di monitorare i cambiamenti.

Anche la checklist *Triple C* ha soddisfatto la maggior parte delle stesse funzioni individuate per gli altri due strumenti, con l'eccezione di non fornire dettagli sulle modalità di comunicazione di un individuo.

In generale, le valutazioni comunemente citate dai partecipanti allo studio affrontano tutte questioni inerenti il passaggio dalla comunicazione preintenzionale a quella intenzionale. In linea con quanto precedentemente ricostruito, la lettura e la verifica delle competenze comunicative sia a livello pre-simbolico che pre-intenzionale

rappresenta un elemento chiave per la pianificazione degli interventi in favore di persone con PIMD.

La ricerca di Chadwick e colleghi (2019) si limita alla sola esperienza dei logopedisti e dei clinici. Non si rintracciano attualmente, nel panorama nazionale e internazionale, studi sistematici sui modelli di valutazione adottati presso i servizi alla persona da parte di pedagogisti ed educatori, fondamentali, invece, nell'indirizzo dei piani educativi.

Da quanto, finora, ricostruito emerge la necessità di apportare una maggiore chiarezza nelle procedure di valutazione della comunicazione delle persone con PIMD a partire da una migliore diffusione e conoscenza presso i professionisti dei metodi di rilevazione disponibili. Tale criticità si colloca in un quadro più generale di scarso trasferimento di informazioni dagli studi scientifici sui metodi di valutazione nelle persone con disabilità complesse alle pratiche. Come messo in luce da Wessel e collaboratori (2021), se da un lato pochi sono gli strumenti disponibili e validati per le persone con PIMD, dall'altro i professionisti sembrano non esserne a conoscenza (Wessel *et al.*, 2021).

La riflessione deve proseguire pertanto nel merito di quegli approcci alla valutazione della comunicazione di persone con PIMD che possano essere rispettosi dei quadri epistemologici di orientamento della progettazione educativa individualizzata. Un argomento relativo alla qualità dei metodi di valutazione è, infatti, quello inerente la misura in cui questi sono in grado di rispecchiare gli attuali modelli di lettura del funzionamento umano (WHO, 2001), del supporto individualizzato (Ratti *et al.*, 2016; Giaconi, 2015) e della Qualità della Vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2002). Questo si traduce nella necessità di optare per

approcci in grado di porre al centro, tanto della rilevazione quanto dell'intervento, le capacità della persona, i suoi desideri e le sue aspettative, nonché i facilitatori presenti nel contesto comunicativo. Come messo in luce nei capitoli precedenti, per le peculiarità dei profili di funzionamento delle persone con disabilità centrale è anche la valutazione dei loro reti sociali (*social network*), e il coinvolgimento dei partner comunicativi nelle stesse procedure di rilevazione e intervento.

3.1 Procedure di assessment in CAA

Gli interventi di CAA, come anticipato negli inquadramenti teorici, sono basati sul Modello della Partecipazione (Beukelman, Mirenda, 1988). Tale modello rappresenta un approccio operativo sia per le procedure di valutazione che per quelle di intervento. Il Modello della Partecipazione, in linea con quanto affermato dal paradigma dell'ICF, pone al centro dell'osservazione i punti di forza, i bisogni, gli interessi e le modalità comunicative leggendole all'interno degli ambienti di vita della persona. In questa prospettiva i profili comunicativi delle persone con Bisogni Comunicativi Complessi divengono funzionali alla lettura e presa in carico della distanza che si genera tra questi e le richieste dei contesti. Gli interventi sono finalizzati ad incrementare il livello di partecipazione della persona con BCC, attraverso la strutturazione di occasioni di comunicazione in cui la persona possa avere sempre più un ruolo attivo nel controllo del proprio ambiente (Sigafos, Mirenda, 2002). La promozione e il consolidamento di modalità comunicative in

contesti altamente motivanti rappresenta la strategia di avvio degli interventi. A tale scopo, rientrano a pieno titolo nel team di CAA, tutte le persone che quotidianamente si relazionano con la persona con disabilità comunicative (Beukelman, Mirenda, 2013). Il successo di un intervento in CAA, anche in ambito educativo (Beukelman, Ball e Fager 2008), dipende come affermato da Galdieri e Sibilio (2021, p. 71) «sia dalla preparazione degli stakeholder coinvolti nel progetto sia dalla loro predisposizione a ‘fare rete’». L’organizzazione e l’erogazione dell’intervento in CAA sono, infatti, centrati tanto sulla persona con Bisogni Comunicativi Complessi, quanto sulla famiglia e la sua comunità. I progetti di CAA sono quindi «personalizzati in riferimento alla persona, ai suoi partner comunicativi e al suo ambiente di vita» (Corradi *et al.*, 2017, p.13). I terapeuti, i pedagogisti e gli educatori, anche quando privi di una formazione specializzata in CAA, rappresentano una tessera importante nel complesso quadro dei progetti di CAA in quanto «non si riduce ad un mero affiancamento dell’utente ma in una presenza efficace che faccia da collante nell’interazione tra i diversi partner comunicativi e supporti l’intero progetto di inclusione della persona attraverso l’implementazione degli interventi, l’integrazione e l’aggiornamento delle tecnologie assistive ed anche mediante il monitoraggio delle evoluzioni o regressioni nel processo comunicativo» (Galdieri, Sibilio, 2021, p.71).

In questa direzione, non si può prescindere da un lavoro di rete tra i diversi professionisti coinvolti a diverso titolo nella presa in carico di persone con Bisogni Comunicativi Complessi e i diversi *stakeholders* dell’intervento di CAA.

Alla luce dei profili di funzionamento delle persone con disabilità complesse e, in riferimento alle evidenze che emergono dalla ricostruzione della letteratura sul tema della loro Qualità di Vita, un progetto educativo che si articola all'interno del Modello della Partecipazione possiede i necessari prerequisiti per l'allineamento delle diverse procedure di presa in carico attivate presso i servizi alla persone con PIMD. In questa direzione andiamo ora a presentare i gli elementi della valutazione secondo il Modello della Partecipazione.

Il processo valutativo nella CAA è finalizzato alla comprensione del funzionamento globale della persona e all'analisi dei vincoli o delle opportunità presenti nei diversi contesti in cui si svolge l'interazione (Beukelman, Mirenda, 2013). Le fasi che lo caratterizzano sono riportate nella tabella n.5

Tab. 5 - Elementi valutativi secondo il Modello della Partecipazione

<i>Fasi del processo valutativo del Modello della Partecipazione</i>
❖ Bisogni, interessi e punti di forza
❖ Modalità comunicative
❖ Capacità della persona (abilità motorie, cognitive, linguistiche)
❖ Barriere e facilitatori alla comunicazione e alla partecipazione

Fonte Galdieri Sibilio, 2021, p.71

Il primo step, prevede l'identificazione dei bisogni della persona e delle competenze comunicative possedute. Abbiamo approfondito in precedenza le criticità legate alla rilevazione di tali aspetti nelle persone con PIMD (Sigafoos *et al.*, 2021). Aggiungiamo qui come la letteratura

sottolinea inoltre (Beukelman, Mirenda, 2014) che nelle persone con PIMD i segnali di accettazione e/o rifiuto difficilmente vengono espressi dalla persona con un sì o un no, ma solitamente questi vengono espressi mediante segnali idiosincratici che vanno identificati all'interno di potenziali pattern di comportamenti comunicativi. Beukelman e Mirenda (2013), sempre in questa direzione, affermano inoltre come non sia rara la possibilità di rilevare chiari segnali di rifiuto (ad esempio, stati di agitazione) a fronte di un'assenza di segnali di accettazione. Per tale ragione si sottolinea l'importanza di rispondere prontamente a qualsiasi comportamento comunicativo, socialmente e culturalmente accettabile, affinché possa essere rafforzato e appreso come segnale comunicativo in grado di generare i cambiamenti desiderati sull'ambiente circostante (Corradi *et al.*, 2017; Brady *et al.*, 2016; Beukelman, Mirenda, 2014; Bunning 2009). In questa direzione, la comunicazione *unaided* della persona con PIMD costituisce un vero e proprio punto di forza. La rilevazione dei movimenti delle diverse parti del corpo, della mimica e della gestualità utilizzati nell'interazione comunicativa rappresentano elementi centrali nell'orientamento del team di CAA verso la scelta dello specifico strumento o ausilio.

Le capacità sensoriali e motorie (coordinazione oculo-manuale, prensione, ampiezza dei movimenti, postura ecc.) e le specifiche abilità cognitive (la memoria, la rappresentazione simbolica, la comunicazione intenzionale) funzionali al ricordo, all'indicazione e allo scambio di simboli o di oggetti, costituiscono, ulteriori elementi valutativi, nell'ambito delle *capacità della persona*.

Come più volte anticipato, l'intervento di CAA non essendo diretto alla sola persona con Bisogni Comunicativi Complessi, ma anche ai suoi contesti di interazione e comunicazione, procede nella rilevazione degli elementi che fungono in questi da *barriere alla comunicazione e alla partecipazione*. Tali elementi esulano, infatti, dalle competenze comunicativa della persona (*barriere di accesso*) e sono invece rintracciabili nel contesto e nella formazione del personale (*barriere di opportunità*) (Galdieri, Zappalà, 2021; Corradi et al., 2017). L'analisi delle barriere di opportunità è finalizzata proprio al ripensamento o alla ricostruzione di «*opportunità personalizzate di comunicazione e partecipazione*» (Corradi et al., 2017, p. 17) che tengano conto dei reali bisogni comunicativi della persona, dei suoi interessi e delle sue abilità. Lo scopo del team di CAA, è quello di lavorare su una «*valutazione dettagliata per il domani*» (Beukelman, Mirenda, 2014, p. 163), il cui obiettivo «è quello di sviluppare un solido sistema di comunicazione che supporti la persona con CBC nei vari ambienti oltre a quelli familiari, sia oggi che in futuro» (*Ibidem*).

Come messo in luce la valutazione della comunicazione di persone con disabilità complesse che comunicano ad un livello pre o protosimbolico, rappresenta ancora una sfida aperta a carico delle procedure di assessment.

Come sottolineato da Snell (2002), i test di valutazione standardizzati non valutano la competenza comunicativa della persona in riferimento ad interazioni quotidiane che avvengono in contesti naturali, durante le quali la comunicazione è spesso più ricca. Le caratteristiche delle procedure di valutazione standardizzate, come ricostruito in precedenza,

pongono delle barriere per quanti comunicano in maniera non simbolica a causa della natura idiosincratICA della loro comunicazione. Le persone con disabilità complesse richiedono pertanto approcci di valutazione più flessibili e individualizzati (Snell, 2002). La valutazione dinamica, in questo senso, è «tesa a far emergere, in situazioni funzionali e naturali, competenze e comportamenti comunicativi evocabili, validi, significativi e generalizzabili della persona in corso di valutazione» (Corradi et al., 2017, p.16). Seguendo i criteri della personalizzazione dei compiti, dei materiali e delle procedure di rilevazione, gli approcci dinamici alla valutazione (Snell et al., 2006; Snell, 2002; Vygotsky, 1986) consentono di acquisire informazioni sulle diverse abilità comunicative della persona con disabilità complessa, in relazione ai suoi diversi contesti di vita e ai supporti di cui può necessitare. In questa direzione, tra gli strumenti di valutazione considerati fondamentali alla stesura del progetto di intervento di CAA vi è l'utilizzo di *Social Network* (Blackstone, Hunt Berg, 2003). Tale strumento consente di condurre approfondimenti sulle reti sociali della persona con Bisogni Comunicativi Complessi, andando ad individuare i partner comunicativi e le loro diverse funzioni e modalità di interazione nei contesti di vita della persona.

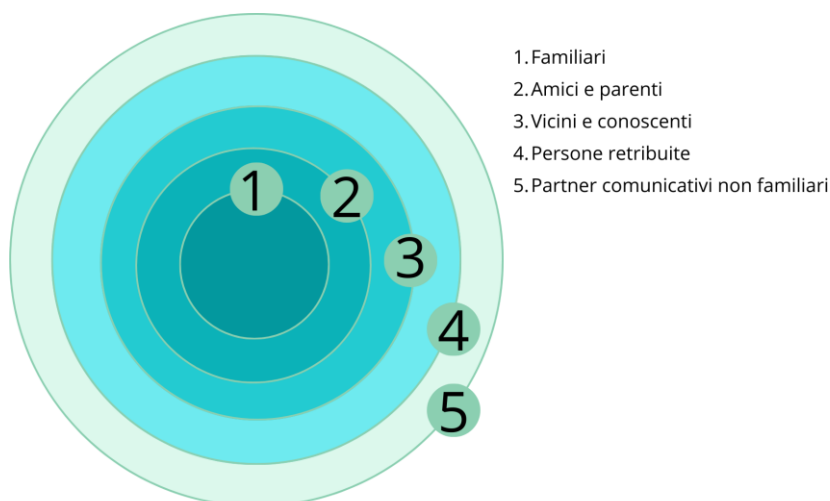
Alla luce del profilo comunicativo altamente idiosincratICO delle persone con PIMD, che sono considerate a tutti gli effetti dei comunicatori iniziali, *Social Network* (SN) rappresenta uno strumento di indagine centrale nella definizione del progetto individuale permettendo di rilevare informazioni circa le caratteristiche dei loro contesti di

interazione e, dunque, di predisporre azioni progettuali propriamente informate dei punti di forza e delle opportunità offerte da tali contesti. Social Network fornisce infatti una prospettiva che spesso manca nell'attivazione dei sostegni in favore di persone con Bisogni Comunicativi Complessi, fornendo indicazioni sull'uso delle strategie di comunicazione più appropriate da utilizzare in considerazione dei diversi momenti e contesti.

3.1.2 Social Network

Social Network (SN) (Blackstone e Berg, 2003) è uno strumento di rilevazione dati che permette agli operatori di raccogliere informazioni sia sulle modalità espressive della persona che su quelli che vengono definiti essere i *Cerchi dei Partner Comunicativi* (Fig. 1), ovvero le persone coinvolte nella vita del soggetto con BCC (familiari; amici e parenti; i conoscenti; i professionisti e i partner non familiari). In questa direzione, permette di sottolineare il ruolo guida che i partner comunicativi giocano durante il processo di interazione, sostenendo o ostacolando gli sforzi comunicativi della persona.

Fig.1 - Esempio di Social Network



Come specificato da Blackstone e Berg (2010), Social Network non rappresenta una misurazione obiettiva dei comportamenti comunicativi, ma consente di prendere in considerazione le percezioni di più informatori al fine di orientare la progettazione degli interventi. Dunque, tale strumento è utile tanto nella valutazione globale in CAA, quanto nella programmazione degli interventi e nel loro monitoraggio.

Social Network sostiene il Modello della Partecipazione (Beukelman e Mirenda, 1998), rispecchiando il modello della competenza comunicativa di Light (1989) e si allinea al modello di funzionamento umano proposto dalla Classificazione Internazionale della Funzionalità Disabilità e Salute (WHO, 2001). In questa direzione SN consente di prendere in considerazione le preferenze di una persona per le diverse modalità comunicative che esprime nei diversi contesti di vita, di orientare la scelta delle tecnologie di CAA e di sostenere la programmazione individualizzata.

Come affermato da Galdieri e Sibilio (2021, p.72) «lo scopo di questa impostazione nasce, infatti, dalla necessità di reperire il maggior numero di informazioni sulla persona con BCC, [al fine] di pianificare una rete di interventi che vadano al di là della certificazione diagnostica e delle difficoltà (O'Brien e Pearpoint, 2007) e valorizzino, invece, i punti di forza, oppure, individuino quei settori che richiedono di essere attenzionati per poter predisporre contesti maggiormente inclusivi».

Social Network inoltre consente di verificare tra le diverse persone che si prendono cura della persona con PIMD, quanti possono trarre vantaggio da percorsi di formazione destinati ai partner comunicativi. Pertanto, oltre ad essere un valido strumento per gli specialisti di CAA in ambito clinico, rappresenta uno strumento di progettazione educativa, consentendo di «valutare, sviluppare e sostenere le reti sociali» (Blackstone, 2003, p. 1) delle persone con Bisogni Comunicativi Complessi.

La pianificazione longitudinale di un percorso educativo che valorizzi le interazioni tra la persona con disabilità complesse e i diversi partner comunicativi (Sigafos *et al.*, 2021), capace di modificare in itinere gli interventi sulla base dell'evoluzione e dei cambiamenti che possono verificarsi all'interno dei contesti di interazione, può avvalersi dell'utilizzo di tale strumento (Blackstone, Berg, 2010).

Entrando nel merito della sua strutturazione, Social Network rappresenta un adattamento all'area della CAA del modello del Cerchio degli Amici (Blackstone, Berg, 2010; Blackstone 1991). L'identificazione dei cinque cerchi concentrici (Fig. n.1), denominati *Cerchi dei Partner Comunicativi*, al cui centro troviamo la persona con

Bisogni Comunicativi Complessi, consente di rilevare informazioni sugli interlocutori principali, i cerchi dove i partner sono carenti e i partner che potrebbero trarre vantaggio da momenti di formazione sulle strategie di interazione e comunicazione⁴⁶.

La raccolta dei dati, che avviene attraverso la compilazione del fascicolo di rilevazione, richiede circa un'ora per ciascuna persona che viene intervistata. A condurre l'intervista è di solito un professionista che ha familiarità con lo strumento di rilevazione e i principi della CAA.

L'intervistatore conduce il colloquio ad almeno due o tre persone appartenenti al primo e al quarto cerchio, nonché, ove possibile, alla persona destinataria dell'intervento di CAA. La compilazione del fascicolo è suddivisa in 9 sezioni. La prima sezione, di apertura, è dedicata alla raccolta dei dati identificativi degli intervistati, dalla seconda si procede, invece, nel merito della rilevazione delle informazioni su capacità e abilità nelle *aree funzionali*⁴⁷, sulla collocazione dei partner comunicativi all'interno dei Cerchi e sulle

⁴⁶ Il primo cerchio comprende i *caregiver* formali (genitori, fratelli e/o sorelle, tutori, ecc.); il secondo gli amici, il gruppo dei pari e i parenti della persona con disabilità complessa; il terzo i conoscenti (vicini di casa, negozianti, colleghi di lavoro, autisti dei mezzi di trasporto ecc.), ovvero tutte quelle persone che la persona con PIMD conosce ma con cui non intrattiene delle relazioni regolarmente; il quarto i lavoratori retribuiti che si occupano della persona con disabilità complessa (terapisti, medici, personale dei servizi residenziali e diurni, insegnanti di sostegno, tutor sul posto di lavoro, ecc.); infine il quinto cerchio comprende ad esempio i negozianti, il personale di servizio, gli assistenti della comunità ecc.

⁴⁷ Le aree funzionali sono individuate tra l'area linguistica (nello specifico la valutazione del linguaggio ricettivo, parlato, espressivo, della scrittura e della lettura) e le aree correlate quali il comportamento adattivo, le capacità visive, uditive, motorie e cognitive. Infine vengono presi in analisi degli strumenti di *Assistive Technology* (AT) correntemente utilizzate e il loro grado di utilità.

modalità espressive utilizzate dalla persona⁴⁸. La quinta sezione è dedicata alle *strategie rappresentative*. Questa sezione si suddivide in 2 step. Il primo riguarda l'individuazione dei tipi di strategie rappresentative che vengono utilizzate dalla persona con PIMD (fotografie; set pittografici come icone, PCS e il sistema *Makaton*; sistemi di tipo pittografico come Simboli *Bliss*; forme ortografiche ovvero parole, lettere, numeri; segni manuali, uditivi ovvero quelli provenienti da un'altra persona o da un sistema di CAA ad uscita in voce). Nel secondo step, invece, viene richiesto all'intervistato di fare un esempio per ogni tipo di strategia rappresentativa che la persona con PIMD usa in quel preciso momento di vita. Procedendo nella sesta sezione, l'intervistato è chiamato a fornire informazioni circa le *tecniche di selezione* che la persona utilizza, sull'efficacia di queste tecniche per la comunicazione⁴⁹, ed ad approfondire successivamente le *strategie di supporto all'interazione*. Questa settima sezione è dedicata all'identificazione delle strategie che i partner comunicativi utilizzano in ciascun cerchio a sostegno tanto dei tentativi di comunicazione espressiva⁵⁰ della persona con disabilità complessa, quanto delle

⁴⁸ Inizialmente la rilevazione delle informazioni sarà diretta sulle modalità adottate dalla persona per comunicare (espressioni del viso, linguaggio del corpo, gesti, vocalizzi, segni manuali, parole, scrittura/disegno, tabelle di comunicazione, ausili di comunicazione a bassa o alta tecnologia) per poi individuare per ciascun cerchio la modalità sulla quale la persona fa maggiore affidamento.

⁴⁹ Le opzioni di risposta che vengono fornite all'intervistato verificano le tecniche di selezione diretta, ovvero adoperando una parte del corpo o uno strumento, della codificazione ad icone (Es. tabelle comunicative), l'utilizzo di un codice alfa numerico (es codice con lettere), la scansione visiva o uditiva assistita da un partner o la scansione elettronica ovvero attivata attraverso l'utilizzo di sensori.

⁵⁰ Esempi di strategie sono: dizionari di gesti, chiedere di poter ripetere una frase, fornire una tabella comunicativa ecc.

strategie di supporto alla comprensione. La raccolta dei dati si chiude con la compilazione dell'ottava sezione dedicata alla registrazione dei principali *argomenti di conversazione* con i diversi partner dei cerchi comunicativi e la selezione di una delle tipologie di comunicazione (comunicazione emergente, comunicazione contesto-dipendente e comunicazione indipendente) che meglio descrive il gruppo di cui la persona fa parte.

A conclusione dell'intervista e sulla base dei dati rilevati, l'intervistatore può procedere nella stesura delle 4 schede di sintesi che permettono di restituire graficamente la distribuzione dei partner comunicativi all'interno dei cerchi (scheda riassuntiva A_ Allegato n.1); il numero totale dei partner di comunicazione e le principali modalità di comunicazione della persona (scheda riassuntiva B_Allegato n.2); la descrizione sintetica delle aree delle abilità, delle strategie che supportano l'interazione e gli argomenti di conversazione (scheda riassuntiva C_Allegato n.3) ed infine le informazioni necessarie alla pianificazione dell'intervento attraverso l'individuazione delle aree di bisogno nei vari cerchi.

4. Riflessioni e prospettive

Come abbiamo approfondito nei precedenti paragrafi, attualmente l'unica modalità di rilevazione tanto della QdV, quanto della comunicazione di persone con disabilità complesse è l'impiego di *proxies*. Alla luce delle criticità di una rilevazione che procede solo

attraverso forme di eterovalutazione, abbiamo precedentemente introdotto l'importanza del concetto di triangolazione che vogliamo ora approfondire. Come approfondito in D'Angelo 2020, le prospettive dell'impiego di valutatori altri rispetto alla persona direttamente interessata, soprattutto nelle valutazioni del costrutto della Qualità di Vita (Cummins, 2005), sono ancora da approfondire. La maggior parte degli studi ha rilevato gradi di accordo differenti tra i diversi *proxy* (Bertelli *et al.*, 2017), la cui accuratezza nelle valutazioni potrebbe essere influenzata dalla differente percezione della distanza esistente tra il funzionamento individuale della persona e le richieste del contesto (Cummins, 2002). Percezioni che potrebbero variare anche in base al ruolo che i diversi *proxy* assumono nei contesti di vita della persona. In questa stessa direzione assume una rilevanza centrale la competenza di lettura e comprensione delle strategie di comunicazione utilizzate dalle persone con PIMD da parte dei loro partner comunicativi. La possibilità di direzionare azioni operative in favore del miglioramento dei livelli di QdV della persona con disabilità complessa, passa per la stessa capacità dei suoi proxy di essere partner comunicativi competenti in grado di leggerne bisogni e desideri. Tuttavia, proprio per le modalità idiosincratiche di comunicazione attivate dalla persona con disabilità complesse, la possibilità di rilevare delle stesse interpretazioni dei segnali comunicativi da parte dei diversi proxy risulta essere un elemento di criticità. In questa direzione, ancor prima di procedere con una valutazione integrata della Qualità di Vita, che possa scongiurare il pericolo di pervenire a risultati poco credibili, se non paradossali (Bertelli *et al.*, 2017), è necessaria una mappatura delle modalità di

espressione della persona con PIMD e delle strategie di supporto all'interazione adottate nei diversi cerchi comunicativi (Blackstone e Berg 2010). La condivisione delle competenze comunicative della persona nei suoi contesti di vita potrà risultare centrale nell'indirizzo delle percezioni dei proxy verso la valutazione degli stati di benessere e malessere. In questo senso la rilevazione dei livelli di Qualità di Vita della persona con disabilità complessa sarà più prossima alle reali esperienze della persona con PIMD, in quanto sarà condotta su percezioni di caregivers meglio informate delle modalità espressive della stessa.

Dunque, applicare rilevazioni triangolate, anche nelle procedure di valutazione della comunicazione, consente di giungere ad una più accurata comprensione del benessere della persona con PIMD, e di procedere nell'aggregazione delle diverse informazioni restituendo una lettura più pertinente delle situazioni e dei contesti di vita.

In questo senso, la triangolazione delle percezioni di diversi valutatori, risulta essere una procedura altamente funzionale alla comprensione tanto dei profili di funzionamento di persone con PIMD quanto al fenomeno complesso della Qualità di Vita, consentendo di migliorare sia la presa in carico della persona con disabilità che la progettualità educativa (Luijkx, 2017a). Viene pertanto rinnovato il valore centrale della valutazione, quale momento fondamentale delle fasi di co-progettazione di traiettorie di vita e di allineamento delle diverse prospettive professionali nella presa in carico di persone con disabilità complessa.

In conclusione, l'osservazione e la rilevazione del raggiungimento di una adeguata e soddisfacente Qualità di Vita, che consente di sviluppare programmi di supporto incentrati sulla persona e di organizzare interventi *evidence-based* (Gomez *et al.*, 2015), non può prescindere da una previa valutazione e lettura dei bisogni comunicativi di persone con PIMD.

Alla luce di quanto finora esposto possiamo asserire che future ricerche sono necessarie per incrementare procedure di rilevazione tanto del costrutto della Qualità di Vita nelle persone con PIMD (Gomez *et al.*, 2015), quanto della comunicazione pre simbolica e proto simbolica (Sigafos *et al.*, 2021). Tra gli strumenti di valutazione che abbiamo preso in analisi solo un'esigua parte ad oggi risulta essere adatta ai profili di funzionamento delle persone con PIMD. Per quanto concerne il costrutto della Qualità di Vita, nel panorama nazionale ed internazionale, l'unico strumento progettato e validato per persone adulte con disabilità complessa risulta essere la Scala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014). Mentre, per quanto pertiene la comunicazione, tra gli strumenti proposti all'interno Comunicazione Aumentativa Alternativa, Social Network risulta essere ad oggi lo strumento in grado di assicurare una procedura di valutazione dinamica ed ecologica (Galdieri, Sibilio, 2021) della comunicazione idiosincratICA della persona con disabilità complessa.

Gli approcci alla valutazione delineati in questo capitolo, in quanto centrati non solo sulla persona ma sui suoi contesti, si allineano a progettazioni longitudinali in grado di sostenere il progetto di vita della persona con disabilità complessa (d'Alonzo, 2019), prevedendo la

possibilità di integrare gli sforzi dei diversi professionisti e caregivers che si fanno carico della sua cura.

5. Per riassumere

Le considerazioni teoriche emerse nei precedenti capitoli di questa tesi hanno condotto la riflessione a mettere in luce proposte progettuali dal carattere operativo, al fine di proporre ai professionisti che lavorano con giovani con disabilità complesse traiettorie di progettazione orientate alla Qualità di Vita.

La traiettoria longitudinale di una progettazione orientata in tale direzione può contribuire al superamento della frammentazione dei diversi interventi, che pensati in una prospettiva di *lifespan* potranno sostenere progetti di vita orientati a traiettorie di qualità e adultità (Caldin, Giaconi, 2021).

Presupposti pedagogici per la realizzazione di percorsi educativi orientati alla Qualità di Vita e all'autodeterminazione aprono l'analisi con l'obiettivo di apprezzare forme di allineamento in differenti direzioni: (a) tra aspettative, bisogni e desideri della persona con disabilità con quelli dei suoi familiari e dei contesti di riferimento; (b) tra bisogni di sostegno della persona con disabilità e i sostegni che possono essere concretizzati; (c) tra le procedure di rilevazione, la costruzione degli obiettivi, e le modalità di intervento.

Scendendo nel dettaglio della realizzazione di interventi pedagogici indirizzati all'implementazione della Qualità della Vita e alla rilevazione

dei bisogni comunicativi di persone con PIMD, vengono presentate alcune fasi procedurali che tengano conto di un impianto organizzativo e metodologico basato su tre momenti procedurali: (1) conoscere; (2) rilevare; (3) progettare.

L'attenzione è stata focalizzata, nello specifico, sulla fase della rilevazione, fino a giungere alla presentazione di strategie di progettazione educativa integrata all'interno dei servizi alle persone con disabilità complesse.

I presupposti operativi presentati in questo capitolo verranno applicati nella proposta progettuale delineata a seguire, ovvero il progetto “Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse”.

VI. Il progetto “Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse”

1. Premesse

Il quadro teorico e le modalità attuative concernenti il costrutto della Qualità della Vita e le implicazioni progettuali di percorsi di rilevazione dei Bisogni Comunicativi Complessi, presentati precedentemente in questo lavoro, rappresentano gli ancoraggi di riferimento che ci hanno permesso di giungere alla realizzazione di un percorso formativo inedito. La presa in carico della persona con disabilità complessa ha condotto la nostra riflessione verso il ripensamento di una duplice prospettiva attuativa: da un lato, sincronica, in quanto si vuole recuperare il concetto di educabilità dell’esperienza che il soggetto vive durante la sua fase adulta; dall’altro, una prospettiva dal carattere diacronico delle azioni educative che possano essere messe in atto nella costruzione di progetti di vita orientati alle dimensioni del benessere (Ianes, 2004).

La nostra attenzione si è indirizzata, dunque, sulle complessità che connotano la progettazione educativa di persone adulte con PIMD.

Come ricostruito nel terzo e quarto capitolo di questa tesi, la letteratura di riferimento ha messo in luce le criticità che vive la persona con disabilità complessa nel fare esperienza di progetti di vita indirizzati a traiettorie di qualità e aduttità, registrando, al contempo, le preoccupazioni maggiori da parte dei *caregiver* familiari e professionali che hanno in carico la persona. In quest'ultima direzione a destare le maggiori criticità è la creazione di progettazioni in grado di organizzare per tempo la fase del "Dopo di Noi" (Lindahl *et al.*, 2019). La costruzione di progetti di vita rispondenti a traiettorie reali e sostenibili (Giaconi, 2020), passa tanto per la collaborazione e co-progettazione tra i servizi e la famiglia della persona con PIMD (Visentin, 2010), quanto per la formazione del personale. La possibilità della persona con disabilità complessa di poter effettivamente usufruire delle diverse opportunità che gli ambienti di vita offrono dipende, in larga misura, dalla presenza di un personale di supporto qualificato in grado di mediare l'accessibilità (Beadle-Brown *et al.*, 2012). La costruzione di rapporti di reciprocità tra operatore e persona con disabilità risulta essere centrale nel determinare i livelli di Qualità di Vita di cui la stessa può fare esperienza. Come ricostruito, le basi per la costruzione di tale rapporto si fondano sulla capacità dei professionisti di leggere e rispondere ai segnali comunicativi idiosincratichi della persona con PIMD.

La rilevanza di quest'ultimo aspetto all'interno dei servizi alla persona viene messa in luce dal livello di frustrazione che viene registrato tra i professionisti in relazione alla difficoltà di comprendere e

corrispondere i bisogni della persona, in particolar modo in assenza di una formazione specifica alla lettura e codifica delle modalità espressive della persona con PIMD (Nieuwenhuijse et al., 2020). Questo determina nel tempo un decremento del senso di autoefficacia (Shoji *et al.*, 2016) e di appagamento nello svolgimento del proprio compito lavorativo (*Ibidem*), nonché un incremento del rischio di *burnout* (Kozak *et al.*, 2013).

Quello che si rende evidente, dunque, è la necessità di pensare per educatori e professionisti che operano nei servizi alle persone con disabilità complesse, modalità di formazione incentrate sulla lettura e rilevazione dei bisogni delle persone con PIMD e parallelamente delle peculiari modalità di comunicazione ed espressione.

Partendo da tali considerazioni, riteniamo che servizi alla persona che siano rispondenti di buoni livelli di qualità debbano prevedere progettazioni indirizzate tanto ai costrutti della Qualità di Vita, quanto alla lettura dei Bisogni Comunicativi Complessi. In quest'ultima direzione necessaria è l'attivazione di procedure di progettazione integrata in grado di mettere a sistema, su un primo livello, le informazioni che vengono fornite dai diversi professionisti della presa in carico, su un secondo livello, i dati delle rilevazioni provenienti dagli strumenti di valutazione della progettazione educativa.

Per queste ragioni, la proposta che verrà presentata in questo capitolo rappresenta la nascita di raccordi progettuali possibili all'interno dei servizi alla persona adulta, al fine di implementare i possibili esiti raggiungibili in prospettiva autodeterminata e di benessere nelle persone con disabilità complesse.

Dar forma ad interventi pedagogici che sappiano rispondere ai bisogni educativi dei soggetti con disabilità complesse e dei loro *caregivers* significa, a nostro avviso, mettere in campo competenze professionali e sensibilità condivise in senso ampio, al fine di costruire efficaci azioni educative. Realizzare progetti che sappiano essere concreti richiede, quindi, una presa in carico sistemica. Per tali ragioni, le modalità attuative che abbiamo deciso di mettere in atto sono state pensate per evitare che la progettazione del percorso esistenziale o delle azioni educative si riducano ad azioni frammentate e temporalmente limitate (Medeghini, 2006). Ripensare i percorsi di adultità di persone con disabilità complesse ha permesso di orientare la nostra traiettoria operativa verso percorsi di formazione per gli educatori dei servizi, affinché potessero essere perfezionate competenze professionali in grado di rispondere a prospettive ecologiche e sistemiche della progettazione. Il progetto che è stato realizzato verrà presentato nel dettaglio nei successivi paragrafi.

2. Il progetto e il contesto di ricerca

Il progetto di ricerca prende forma nel contesto Comunità di Capodarco di Fermo, che si occupa della presa in carico di adulti con disabilità. Tale istituzione ha deciso di avviare un percorso di dottorato in *partnership* con l'Università degli Studi di Macerata e la Regione Marche, al fine di potenziare le procedure di progettazione educativa nella prospettiva del costruito della Qualità della Vita.

Il percorso di dottorato EUREKA, che ha preso corpo nell'arco temporale di un triennio, ha permesso la progettazione e la realizzazione di un percorso di formazione e supervisione per gli educatori della Comunità e lo sviluppo di un ambiente virtuale di progettazione.

Nello specifico il servizio è stato rivolto a 5 educatori di 16 persone con disabilità complesse che risiedono nella struttura.

Il progetto di dottorato ha avuto una complessiva estensione temporale di tre anni (36 mesi). La ricognizione teorica si è concentrata soprattutto nel primo anno di dottorato (da mese 1 a mese 12), ma è stata poi continuamente aggiornata nel secondo e terzo anno. Per quanto riguarda la scrittura della tesi di dottorato è stata iniziata nel secondo anno (ricognizione teorica) e conclusa nel terzo anno (parte sperimentale).

Per quanto concerne il progetto di dottorato EUREKA nella sua parte pratica di progettazione e sperimentazione, ripercorriamo in sintesi (Tabella 1) le fasi che poi andremo a presentare in dettaglio nei prossimi paragrafi:

Tabella n.1- Fasi del progetto di dottorato EUREKA

- Inizio della progettazione del percorso di formazione (da mese 1 a mese 3)
- Fase 1: analisi delle percezioni degli educatori, (da mese 4 a mese 6)
- Fase 2: percorso di formazione attivato su QdV, ICF, BCC (da mese 7 a mese 19)

- Fase 3: creazione di un repository con gli strumenti di rilevazione (da mese 20 a mese 24)
- Fase 4: sperimentazione del protocollo di assessment su due studi di caso (da mese 25 a mese 31)
- Fase 5: strutturazione di un protocollo di progettazione educativa per persone con disabilità complesse (da mese 32 a mese 34)
- Fase 6: analisi della soddisfazione dell'équipe (da mese 34 a mese 36)

L'inizio della progettazione di *Virtual learning environment per persone con disabilità complesse* (da mese 1 a mese 3) è stata attuata tenendo in considerazione le specificità del contesto, ovvero le caratteristiche della struttura (es. gli spazi residenziali, gli ambienti dedicati alle attività educative o riabilitative ecc.), quelle del gruppo di persone con disabilità complesse che ospita (i loro profili di funzionamento, l'età cronologica ecc.) e il personale coinvolto nelle attività di cura e presa in carico.

La presente ricerca si colloca in continuità con la ricerca scientifica condotta nella Comunità di Capodarco ad opera di Giaconi (2012), pertanto ne assume i significati emersi dallo studio esplorativo volto ad indagare l'assetto pedagogico condiviso. La valorizzazione della persona nella sua complessità ed interezza, la presa in carico e la relazione di cura, la personalizzazione del percorso di vita, la condivisione capillare sia delle pratiche sia della modalità di organizzazione del personale, sono tra gli assi di un assetto pedagogico condiviso che si impernia sul "fare comunità", cuore dell'agire educativo della Comunità di Capodarco (Giaconi, 2012, p.67).

All'interno di questa cornice valoriale, il progetto è stato declinato su un duplice piano. Ad un primo livello è stato avviato un percorso di formazione per gli educatori della struttura, incentrato sulle strategie di progettazione educativa individualizzata in grado di sostanziare il progetto di vita di persone con disabilità complesse.

Ad un secondo livello il progetto ha voluto rispondere all'esigenza di valorizzare il tempo libero delle persone adulte con disabilità residenti nella struttura, declinando in contesto quanto progettato nel percorso di formazione. In questa direzione è stata attivata un'offerta strutturata di attività pomeridiane di tempo libero integrato che potessero rispondere anche ai bisogni delle persone adulte con PIMD. La valorizzazione degli interessi, dei desideri e delle passioni della persona trova nel tempo libero la cornice ideale per una loro declinazione, favorendo esperienze di autonomia decisionale e di realizzazione personale. I luoghi dedicati al tempo libero, inoltre, sono luoghi di socializzazione in cui allacciare nuovi rapporti e ampliare i contatti sociali. Quale spazio privilegiato per la costruzione di relazioni interpersonali e di occasioni di sviluppo personale il tempo libero, dunque, rappresenta un indicatore importante all'interno del costrutto della Qualità di Vita (Giacconi, 2020), consentendo di incrementare le abilità sociali, di favorire l'integrazione nella società, e di incrementare il benessere fisico ed emotivo (Caldwell, 2005; Dos Santos, Gobbo, 2020).

Tuttavia, alla luce di tali evidenze, tra le emergenze pedagogiche che la letteratura ravvisa, vi è proprio quella inerente l'organizzazione e la gestione del tempo libero di persone adulte con disabilità, che sia un tempo qualitativamente speso, adeguato all'età cronologica e in cui

vengano offerte attività non necessariamente declinate in termini terapeutici e riabilitativi (Giacconi, 2015). Tale criticità è stata rilevata anche all'interno della Comunità di Capodarco di Fermo, orientando la scelta di attivare un servizio pomeridiano dedicato al tempo libero.

Ai fini della trattazione del presente elaborato di tesi, le fasi progettuali di sviluppo del servizio non verranno approfondite pur rimanendo questo lo sfondo attuativo di parte delle attività educative progettate nel percorso di formazione.

Andiamo ora ad illustrare le azioni che hanno contraddistinto il progetto di ricerca, con le rispettive procedure di osservazione utilizzate

2.1 Fase 1: Analisi delle percezioni degli educatori

La progettazione del percorso di formazione ha preso avvio attraverso la rilevazione delle percezioni degli educatori sui punti di forza e criticità nella presa in carico di persone adulte con disabilità complesse.

Le informazioni sono state raccolte attraverso un'intervista semi-strutturata condotta sulle seguenti domande:

1. Ripercorrendo la sua esperienza professionale, tra i diversi aspetti/steps della presa in carico, quale è per te il passaggio fondamentale che non può mancare?
2. Sulla base della sua esperienza, quale momento della progettazione educativa risulta essere più critico nella presa in carico di persone con disabilità complesse. Perché?

3. Sulla base della sua esperienza, quale momento della progettazione educativa risulta essere più semplice nella presa in carico di persone con disabilità complesse. Perché?
4. Quali sono gli aspetti che a suo giudizio influenzano di più la progettazione educativa di persone con disabilità complesse. Perché?
5. La presenza di quale elemento faciliterebbe la progettazione educativa di persone con disabilità complesse?

Le interviste sono state analizzate secondo le procedure della Grounded Theory (Strauss, Corbin, 1994). Si è proceduto pertanto con l'analisi del testo scritto e all'individuazione delle unità significative (Giaconi, 2012, p. 51) partendo dalle parole dei diversi partecipanti alla ricerca. Le interviste sono state lette da un gruppo incrociato che ha poi condiviso e discusso le unità significative emerse e ha costruito brevi didascalie e relative etichette concettuali (come riportato in modo esemplificativo nella Tabella 2).

Tabella n. 2- *Esempio di analisi dell'intervista di un educatore coinvolto nel percorso di formazione, unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale*

Unità di testo significativa	Breve didascalia	Etichetta concettuale
La verifica dei risultati che abbiamo raggiunto grazie alla progettazione	Il momento centrale della progettazione è l'allineamento di obiettivi	"Allineare obiettivi e finalità"

<p>delle attività e dei sostegni credo sia uno dei momenti più importanti. Senza poter verificare cosa abbiamo ottenuto tutto diventa difficile. Inoltre spesso ci perdiamo nelle priorità che dobbiamo attribuire nella scelta delle finalità, rispetto ai numerosi obiettivi che possiamo individuare.</p>	<p>e finalità e la successiva verifica degli obiettivi</p>	
<p>Quando, ad esempio E, è entrato nella struttura, l'aspetto più critico è stato capirlo. Quando siamo stati fortunati, abbiamo ricevuto informazioni dai centri diurni che frequentavano prima di arrivare qui. Ma con E. è stato diverso, avevamo notizie solo dal fratello che tuttavia non viveva più da anni con lui. Capire cosa E. volesse comunicarci e come comunicava è stata la sfida più complessa.</p>	<p>La comunicazione rappresenta la sfida più difficile della progettazione educativa</p>	<p>“Comprendere i segnali comunicativi”</p>
<p>L'aspetto più semplice</p>	<p>La collaborazione con le</p>	<p>“Creazione di forme di</p>

<p>della progettazione? Credo non ci sia. Tuttavia posso dire che nei casi in cui la relazione con la famiglia di origine è ancora possibile e i familiari sono disponibili a collaborare, allora anche stabilire gli obiettivi è più semplice.</p>	<p>famiglie è un punto di forza da situare nella progettazione educativa</p>	<p>partenariato con le famiglie”</p>
<p>Ho notato questo: quando lavoriamo in equipe per la programmazione delle attività e per condividere le finalità che abbiamo ipotizzato per la progettazione educativa e facciamo riferimento a casi in cui è semplice capire la preferenza, gli stati di malessere, ecc., allora i dubbi che vengono sollevati sono pochissimi. Quindi le direi che la capacità che ha la persona di comunicare influenza molto la progettazione educativa, anche in riferimento al numero di</p>	<p>I livelli di comunicazione della persona influenzano la presa in carico</p>	<p>Comprendere i segnali comunicativi</p>

obiettivi che scegliamo.		
Poter avere degli strumenti che ci permettano di definire delle priorità di intervento. Spesso ci sentiamo disorientati nella scelta degli obiettivi di intervento, inoltre utilizziamo degli strumenti di osservazione che non sempre sono effettivamente utili a rilevare ciò che vorremmo osservare. Credo che avere degli strumenti che ci aiutassero nella selezione delle finalità e degli obiettivi sarebbe estremamente utile.	Gli strumenti di osservazione per persone con PIMD faciliterebbe la progettazione educativa	“Allineare obiettivi e finalità” “Strumenti di assessment efficaci”

Il disegno di ricerca è stato elaborato allo scopo di rispondere ai due macro ordini di criticità che ricorsivamente sono state segnalate dagli educatori e che sono state raccolte sotto le etichette “Allineare obiettivi e finalità educative” e “Comprendere i segnali comunicativi”.

Dunque, la prima macro criticità rilevata verte sull’orientamento degli interventi e delle progettazioni educative all’interno di percorsi condivisi, in grado di sostenere i progetti di vita. La seconda,

strettamente connessa alla prima, scende nel merito della possibilità di corrispondere ai bisogni della persona con disabilità complessa e, dunque, rimanda alla formazione del personale alla lettura dei segnali comunicativi delle persone con PIMD.

Scendendo nel merito della prima criticità, questa viene rilevata in seguito ad un incremento del numero di ingressi di giovani adulti con disabilità complessa, all'aumento delle ore di presa in carico richieste da parte delle famiglie al servizio e, dunque, ad un affaticamento della rete di supporto familiare (invecchiamento dei caregivers, stato di malattia, perdita della principale figura di cura, ecc.). In particolar modo gli interrogativi emersi fanno riferimento alla definizione delle priorità da prefiggersi nella presa in carico di persone adulte con disabilità complessa. I molteplici e potenziali obiettivi da perseguire, infatti, se non integrati rispetto a finalità specifiche, lasciano disorientati gli educatori nell'accertamento dei miglioramenti raggiunti, in quanto gli esiti dei progetti non sono osservati all'interno di cornici epistemologiche in grado di restituire informazioni aggregate e allineate.

Scendendo nel merito della seconda criticità, gli educatori associano le esitazioni associate ai momenti di progettazione educativa alla scelta delle strategie e dei sostegni e al disorientamento percepito nella rilevazione e/o lettura dei segnali comunicativi. Le difficoltà coprono un ampio spettro che va dall'individuazione dei segnali di benessere e consenso, alla decodifica di segnali comunicativi di anticipazione di stati di malessere, all'interpretazione condivisa dei significati di possibili pattern di comunicazione. Questo si associa spesso a segnali di frustrazione nel personale con atteggiamenti di rassegnazione rispetto ad

una condizione essenziale della persona con PIMD descritta come immutabile e predestinata (Pesci, 2009; Maes *et al.*, 2007).

Le premesse che hanno guidato la costruzione del progetto di ricerca vogliono, dunque, rispondere alle criticità emerse dalla rilevazione delle percezioni degli educatori in riferimento alla presa in carico di adulti con disabilità complessa e si muovono all'interno della ricostruzione della letteratura esposta nei capitoli precedenti. Queste possono essere sintetizzabili nei seguenti punti:

1. la rilevanza attuale del concetto della Qualità di Vita per le scelte educative operate nei servizi alla persona con disabilità (Giaconi, 2015);
2. la rilevanza a livello internazionale della Scala Santa Martín nella valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complesse (Gomez, 2015);
3. la specificità delle valutazioni condotte secondo i criteri applicativi del costrutto della Qualità di Vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2006; Verdugo *et al.*, 2005), ovvero quella di accrescere la comprensione delle situazioni di vita e dei contesti, nell'ottica di fornire informazioni utili al miglioramento dei programmi e dei servizi della presa in carico.
4. l'importanza a livello internazionale della pratica clinico educativa della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Beukelman e Mirenda, 2014) nella rilevazione dei Bisogni Comunicativi Complessi di persone con PIMD

5. la rilevanza di *Social Networks* nella valutazione ecologica dei contesti comunicativi delle persone con disabilità complesse (Blackstone, Berg, 2010)
6. l'allineamento dei linguaggi progettuali del costrutto della Qualità di Vita e dei paradigmi della Comunicazione Aumentativa Alternativa e dell'International Classification of Functioning Disabilities and Health (Raghavendra et al., 2007; McDougall et al., 2010)

2.2 Fase 2: percorso di formazione attivato su QdV, ICF, BCC

Il percorso di formazione, informato da tali premesse teoriche, ha preso avvio a partire dal settimo mese ed è stato rivolto a 5 educatori. Gli incontri hanno avuto cadenza settimanale e sono stati avviati a partire dalla ricognizione delle procedure di progettazione educativa già utilizzate presso la struttura. Partendo dalla necessità di procedere nell'allineamento delle strategie di progettazione agli assi pedagogici condivisi dalla Comunità di Capodarco, sono stati individuati nel paradigma di lettura del funzionamento umano proposto dall'International Classification of Functioning Disabilities and Health (WHO, 2001; 2007) e nel costrutto della Qualità della Vita le cornici di riferimento per la strutturazione del progetto educativo individualizzato. Dal mese di maggio al mese di dicembre (mesi 7-14), la formazione è stata finalizzata alla conoscenza delle procedure di osservazione e assessment per persone con disabilità complessa e all'attivazione di

strategie di allineamento dei due paradigmi di indirizzo progettuale. Il lavoro si è focalizzato in un primo momento nella costruzione di schede di osservazione su base ICF che potessero restituire barriere e facilitatori alla partecipazione della persona, nonché il suo profilo di funzionamento (Talman et al., 2018). Successivamente si è proceduto verso azioni di triangolazione per le procedure di valutazione selezionate, ovvero la scheda di osservazione su base ICF e la Scala San Martìn (Verdugo et al., 2014, Giaconi, 2015; D'Angelo, 2020).

Dal mese di gennaio al mese di maggio (mesi 15-19), la formazione è stata condotta nel merito dei principi della Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Nello specifico sono state approfondite le modalità di rilevazione dei Bisogni Comunicativi Complessi all'interno del Modello della Partecipazione di Beukelman e Mirenda (2014). Da ultimo è stato introdotto lo strumento *Social Networks*.

2.3 Fase 3 e Fase 4: creazione di un repository per gli strumenti di rilevazione e sperimentazione del protocollo di assessment

Dal mese giugno al mese di ottobre (mesi 21-24), il progetto di ricerca è proseguito con la creazione di un *repository* in ambiente online degli strumenti di rilevazione e nella creazione di un *tool* di triangolazione automatica dei dati raccolti dai diversi informatori. Questo ha permesso di facilitare un passaggio essenziale della progettazione educativa, ovvero l'allineamento delle percezioni dei *caregiver* formali e familiari

delle persone con disabilità complessa. Come precedentemente approfondito, la presa in carico di persone con PIMD richiede un lavoro intenzionalmente diretto sull'allineamento di aspettative, valori e prospettive di quanti ne sono coinvolti. In questa direzione può essere superata la frammentazione degli interventi e stabilito un orizzonte progettuale comune.

A partire dal mese di novembre (mese 25), gli strumenti di valutazione sono stati applicati a due studi di caso.

La somministrazione e la raccolta dei dati ha consentito di verificare l'applicabilità degli stessi e dello strumento di triangolazione. L'individuazione delle aree di intervento ha orientato gli educatori nella definizione delle finalità e degli obiettivi dei progetti educativi individualizzati, facilitando la selezione delle priorità di azione.

Le procedure di assessment hanno seguito il seguente ordine:

- osservazione in contesto e compilazione della scheda di osservazione su base ICF da parte di 3 educatori
- delineazione del profilo di funzionamento sulla base della triangolazione delle osservazioni
- somministrazione della Scala San Martin attraverso un'intervista semistrutturata a 3 informatori
- redazione del Profilo della Qualità di Vita della persona triangolato sulla base delle percezioni degli intervistati
- somministrazione di Social Networks a 3 informatori
- compilazione delle schede di sintesi dei Social Networks.

La sperimentazione del protocollo di *assessment* ha visto il coinvolgimento di tre educatori, tre operatori socio-sanitari e due familiari. Come anticipato, le stesse sono state applicate su due studi di caso, il caso di A. e il caso di M., entrambe persone con disabilità complesse con modalità altamente idiosincratiche nelle interazioni comunicative. Al fine di fornire al lettore un'esemplificazione del protocollo di assessment nel settimo capitolo sarà presentato lo studio di caso di A.

2.4 Fase 5: strutturazione di un protocollo di progettazione educativa per persone con disabilità complesse

Dal mese di giugno al mese di agosto (mesi 32-34), il percorso di ricerca è stato indirizzato verso la creazione di un protocollo di progettazione educativa individualizzata per le persone con disabilità complesse. Questo *step* del percorso di ricerca ha avuto la finalità di integrare le diverse informazioni raccolte, valorizzare i punti di convergenza e divergenza, al fine di giungere ad una più complessiva adeguatezza delle pratiche e delle progettazioni individualizzate. La scelta di definire un protocollo di progettazione rientra, infatti, all'interno delle azioni indirizzate a rispondere alla criticità emersa nella rilevazione iniziale delle percezioni degli educatori, ovvero l'orientamento delle progettazioni educative nella presa in carico di persone con PIMD.

Alle riflessioni su l'osservabilità e verificabilità dei risultati degli interventi, si affiancano interrogativi sulle traiettorie di senso da

percorrere sia tra i familiari di persone adulte con PIMD, sia tra gli operatori della presa in carico socio-educativa. I quesiti entrano nel merito della creazione di un'offerta educativa all'interno dei servizi che possa rispondere del bisogno di orientare le traiettorie di vita degli adulti con disabilità complesse in un percorso che sia progettato e costruito nel tempo.

Si è resa evidente, dunque, la necessità di definire degli step di progettazione educativa che potessero facilitare la lettura integrata e sistemica dei dati, informando i percorsi educativi così da orientare la costruzione di traiettorie realmente percorribili nei progetti di vita.

Il protocollo di progettazione è stato sviluppato in considerazione delle evidenze emerse dalla ricostruzione della letteratura sulla presa in carico educativa di persone con disabilità complesse (D'Angelo, 2020) ed è stato co-progettato con gli stakeholders del percorso formativo.

Lo schema concettuale di riferimento per l'articolazione del protocollo di osservazione è riportato nella figura n.1

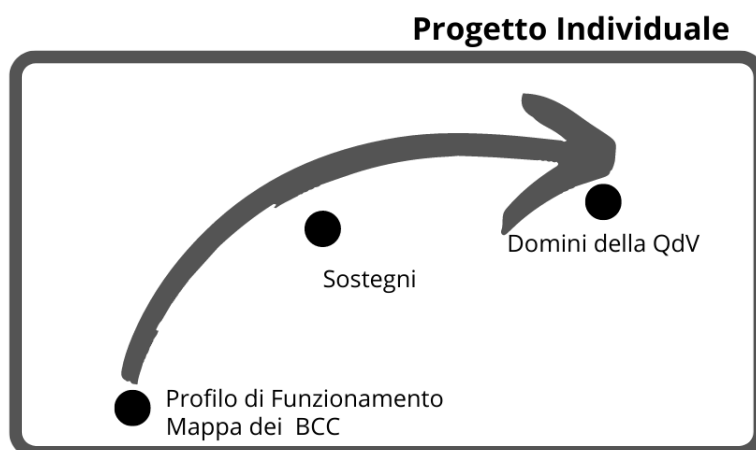


Fig. n.1 - Schema concettuale del protocollo di osservazione

Il protocollo segue le fasi della progettazione educativa (osservazione/assessment iniziale, definizione di finalità e obiettivi, definizione dei sostegni, progettazione e programmazione delle attività, monitoraggio e revisione), fornendo strumenti di rilevazione, schemi grafici per la sintesi delle informazioni, una griglia strutturata per la definizione delle finalità e degli obiettivi. Il protocollo è stato corredato, per la sua compilazione, da alcune linee guida nelle quali vengono esplicitate:

- strategie di allineamento delle rilevazioni dei dati su base ICF e del costrutto della Qualità della Vita;
- strategie di triangolazione e allineamento delle percezioni degli informatori;
- strategie per la definizione delle priorità di intervento;
- tempi e procedure per il monitoraggio e la revisione;
- strumenti e strategie di selezione dei sostegni;

- repository di ausili a bassa e alta tecnologia, organizzati secondo i domini della Qualità della Vita.

Il protocollo è attualmente in fase di sperimentazione presso la stessa struttura. Futuri steps ineriscono l'attivazione di procedure di valutazione e revisione dello stesso protocollo sulla base del grado di soddisfazione che sarà espresso rispetto ai progetti individuali realizzati da parte dell'intero personale di cura e dei caregivers familiari della persona.

La scelta di procedere nella co-progettazione del protocollo con il personale educativo in formazione si colloca all'interno della cornice valoriale dell'assetto pedagogico della Comunità di Capodarco, del quale la condivisione e discussione delle pratiche ne costituisce uno degli assi centrali.

2.5 Fase 6: analisi della soddisfazione dell'équipe

Come nel momento iniziale, lo strumento metodologico dell'intervista è stato utilizzato per la raccolta delle percezioni e soddisfazioni del personale coinvolto nel percorso formativo.

1. È soddisfatto del percorso formativo? Cosa cambierebbe o implementerebbe?
2. Si sente più competente nell'ambito della progettazione educativa di persone con disabilità complesse?

3. Sente di aver acquisito maggiori competenze nella lettura dei bisogni comunicativi delle persone che ha in carico?
4. A suo avviso, quali aspetti della presa in carico di persone con disabilità complesse sono ancora da potenziare?

Tabella n. 3- *Esempio di analisi dell'intervista di tre educatori che ha preso parte al percorso di formazione, unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale*

Unità di testo significativa	Breve didascalia	Etichetta concettuale
Aver inquadrato le nostre cornici di riferimento come educatori e progettisti mi ha, come dire, rasserenata. Adesso so come poter scegliere i diversi strumenti osservativi e come aggregare le informazioni che otteniamo dalle diverse fonti. Inoltre l'aver proceduto insieme, selezionando gli strumenti e discutendo anche dei	La soddisfazione è relativa alla conoscenza ed operazionalizzazione dei paradigmi di progettazione. La co-progettazione è stata l'elemento determinante del successo del percorso di formazione.	Co-design del protocollo di progettazione, allineato alle cornici teoriche di riferimento.

<p>singoli codici da utilizzare, non solo mi ha permesso di capire meglio come utilizzarli, ma anche di fare delle scelte utili al nostro contesto. Quello che voglio dire è che sono state scelte costruite dal basso, non imposte dall'alto. Forse è questo quello che più è stato interessante.</p>		
<p>Credo che dovremmo affrontare la questione dei tempi. Come sai dobbiamo trovare spazi e tempi per la progettazione che sempre più spesso non ci sono. Per questo credo che già il repository degli strumenti e il foglio di calcolo siano utilissimi, ma lo abbiamo visto, non basta.</p>	<p>Implementare le procedure al fine di migliorare i tempi di esecuzione delle stesse.</p>	<p>Migliorare il tempo di progettazione</p>
<p>Sento di aver acquisito</p>	<p>Il disorientamento</p>	<p>Il percorso formativo</p>

<p>delle maggiori competenze nella progettazione. Prima facevo l'errore di focalizzarmi sull'obiettivo e questo mi portava a non capirne a volte il senso, cioè la finalità. Soprattutto quando i progressi o i successi sono così poco percepibili, come nelle disabilità complesse adulte, non avere chiara la finalità ti scoraggia. Con il protocollo di osservazione e gli step di progettazione che abbiamo costruito, per il momento, sembra essere tutto meno disorientante. Inoltre, sicuramente, l'aver messo al centro la lettura dei bisogni comunicativi ci ha facilitato molto.</p>	<p>della presa in carico di persone con disabilità complesse è diminuito grazie alle nuove competenze di progettazione educativa acquisite durante il percorso di formazione.</p>	<p>ha accresciuto le competenze di progettazione educativa.</p>
<p>Credo che, come</p>	<p>La collaborazione con</p>	<p>Progettare forme di</p>

<p>abbiamo fatto per il protocollo di osservazione e di progettazione, dovremmo costruire qualcosa di simile per una collaborazione più stretta con le famiglie.</p> <p>A.</p> <p>e M. sono due casi completamente diversi che ci danno proprio il senso di come avere ancora dei familiari che possano raccontarci di più del loro passato, dei loro interessi, dei loro segnali comunicativi è fondamentale. Inoltre, lo sappiamo, il progetto di vita va costruito in condivisione con la famiglia altrimenti non si va da nessuna parte. Ecco, credo che dobbiamo essere più sistematici nel loro coinvolgimento e</p>	<p>la famiglia rimane un elemento da approfondire e potenziare nella presa in carico di persone con disabilità complesse.</p>	<p>partenariato con le famiglie e i caregivers familiari.</p>
--	---	---

occuparci anche dei loro bisogni, preoccupazioni perché tutto passa da questo.		
--	--	--

Le risposte fornite dal personale sono state trascritte per procedere, in seguito, all'analisi del testo scritto e all'individuazione delle unità significative (Giaconi, 2012). Un gruppo di lavoro ha, quindi, letto le interviste, per poi condividere e discutere le unità significative emerse, costruendo brevi didascalie e relative etichette concettuali (esemplificazioni vengono riportate nella Tabella n.3). Dall'analisi delle interviste conclusive emerge un generale aumento della percezione delle competenze progettuali degli educatori. In particolar modo la soddisfazione di registra in accordo all'allineamento delle procedure di *assessment* e progettazione. Tuttavia gli educatori rilanciano criticità in termini di sostenibilità delle stesse procedure in riferimento ai tempi richiesti per il loro espletamento. Inoltre ravvisano nell'istituzione di forme di partenariato con i caregivers familiari un elemento essenziale da introdurre nei processi e percorsi di progettazione.

3. Un primo bilancio

Il progetto di ricerca *Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse*, rappresenta un percorso inedito di formazione per i professionisti che hanno in carico persone adulte con disabilità

complesse. La sua articolazione, che ha seguito i principi dell'*evidence based education* (Cottini e Morganti, 2015), ha permesso di rispondere a criticità spesso presenti ma ancora troppo inascoltate (Nieuwenhuijsen, 2019; Petitpierre et al., 2017) nella presa in carico educativa di persone con PIMD.

Il percorso attivato ha permesso di rinnovare le strategie e i servizi offerti nella comunità nonché la stessa professionalità degli educatori, che nel tempo dedicato alla formazione e alla co-progettazione del nuovo protocollo di progettazione educativa hanno avuto l'occasione di riflettere sul proprio habitus professionale e trovare nuove risorse di fronte alle complesse sfide della quotidianità.

Il percorso di ricerca lancia interessanti questioni inerenti progettazioni di percorsi di vita indirizzati ai valori della continuità, qualità e del benessere. Dai primi bilanci emerge come un agire professionale orientato da prospettive di Qualità di Vita consenta di individuare le dimensioni verso cui tendere nella progettazione dei percorsi educativi, facilitando la presa in carico di persone adulte con disabilità complesse.

La scelta di procedere all'osservazione in contesto, all'individuazione di obiettivi volti al potenziamento della partecipazione e del benessere della persona (WHO, 2001), partendo dall'analisi dei bisogni comunicativi e collocando, accanto alle valutazioni di esito (Caldin et al., 2017) la rilevazione del costrutto della Qualità della Vita, sembra riscontrare esiti positivi in termini di orientamento progettuale.

Come anticipato, tra le prospettive di implementazione del percorso finora sviluppato vi è l'attivazione di procedure di valutazione

dell'efficacia del protocollo di progettazione educativa da parte dell'intero personale di cura e dei caregiver familiari. Questa azione si colloca all'interno di una cornice progettuale più ampia che mira alla creazione di forme di partenariato più strutturate tra famiglie e servizi che si prendono cura della persona con disabilità complessa.

Un'altra ipotesi di sviluppo concerne invece la possibilità di digitalizzare l'intero protocollo attraverso la creazione di un ambiente virtuale di progettazione. Tale processo, in parte avviato grazie al repository contenente gli strumenti di assessment, gli ausili a bassa e alta tecnologia e l'automatizzazione delle procedure di triangolazione, consentirebbe di semplificare i passaggi della progettazione. Come approfondiremo nelle prospettive di sviluppo rilanciate in conclusione all'elaborato di tesi, nuove frontiere si aprono in riferimento alla creazione di piattaforme web-based a supporto della progettazione educativa (Giacconi et al., 2020).

VII. Il caso di A.

1. Premesse

Il caso che andiamo a presentare è quello di A., cinquantacinque anni con disabilità complessa dalla nascita.

L'osservazione del profilo di funzionamento di A. è stata condotta dai tre educatori del servizio diurno e pomeridiano della struttura di cui A. è utente residenziale da circa quattro anni. La scelta di selezionare solo il personale educativo è dovuta alla specificità del linguaggio ICF utilizzato nella scheda osservativa, per il quale sono state attivate specifiche ore di formazione. Ulteriore motivazione si ascrive alle caratteristiche della stessa scheda che vede una selezione dei soli items relativi alla componente "Attività e Partecipazione", individuati attraverso un lavoro di co-progettazione con gli stessi educatori, al fine di poter redarre un elenco di codici base dai quali partire nella descrizione di *capacità* e *performance* di persone con disabilità complesse.

Per quanto concerne la rilevazione del profilo della Qualità di Vita, questa è stata affidata all'educatore di riferimento di A., ad una figura assistenziale, entrambi cambiati nel corso del triennio 2020-2022, e al fratello.

Infine, per la compilazione di *Social Networks* sono stati intervistati, per il primo cerchio, un altro utente del centro che interagisce quotidianamente con A., e per il quarto cerchio l'educatore di riferimento e una figura assistenziale.

Ricordiamo che il protocollo di assessment segue gli step identificati nel capitolo precedente e che l'emergenza sanitaria, che ha interessato il periodo di sperimentazione, ha comportato un avvicendamento delle figure professionali presenti nella struttura, determinando la sostituzione di alcuni *proxy* individuati per la somministrazione degli strumenti di valutazione.

2. La scheda osservativa su base ICF

In considerazione della letteratura di riferimento (Talman, 2018) e all'interno delle prospettive di ricerca Evidence Based (Cottini, Morganti, 2015), si è proceduto nella selezione dei codici più attinenti, tra gli oltre 1.500 individuati dal WHO, al gruppo di persone con disabilità complesse. Ovvero si è proceduto nella disamina dei codici che potessero restituire la descrizione del funzionamento di persone con PIMD, nello specifico, in riferimento alle componenti di attività e partecipazione e ai fattori ambientali.

I codici base selezionati sono in totale 66. Il percorso di formazione sul linguaggio ICF e sul suo impiego a scopi valutativi, ha consentito al personale educativo di procedere nella personalizzazione dei codici individuati per ciascuno dei casi osservati.

La scheda di osservazione con i codici base selezionati, è riportata nell'allegato n.4.⁵¹ Nella scheda si è scelto di individuare solo il qualificatore di performance, rimandando ad un momento successivo la sua lettura in rapporto al qualificatore di capacità, già individuato da parte dell'equipe multidisciplinare al momento della valutazione di ingresso. La scelta vuole dare seguito alla necessità di educare lo sguardo dell'osservazione verso una priorità di lettura delle abilità in relazione ai contesti, al fine di individuare in prima istanza il ruolo giocato dai fattori ambientali nella determinazione dei livelli di attività e partecipazione.

Di seguito andiamo a presentare le schede osservative compilate per il caso di A. da parte dei tre educatori. L'omissione di alcuni codici, rispetto ai totali riportati nella scheda di osservazione base nell'Allegato n.4, è dovuta all'assegnazione del qualificatore 9, ovvero di inapplicabilità di quell'item per il caso specifico di A.

Pur nella consapevolezza dell'importanza di osservare la persona in tutti i domini indicati per la componente "Attività e partecipazione" dall'OMS, per i domini di "Vita domestica" e "Vita sociale, civile e di comunità" non sono stati selezionati codici specifici. In parte la scelta è dovuta alla natura residenziale del servizio di cui è utente A., in parte alle condizioni di emergenza sanitaria in cui la scheda è stata costruita, ed

⁵¹ La selezione dei codici è stata effettuata sulla base dei codici presentati nel manuale International Classification of Functioning Disabilities and Health, versione per adulti. Tuttavia al fine di rispondere delle criticità emerse nell'intervista iniziale degli educatori, e alla luce delle criticità emerse dalla ricostruzione della letteratura, si è deciso di attingere anche al manuale ICF-CY per la selezione di alcuni sottocodici più specifici inerenti i domini di Apprendimento e applicazione delle conoscenze (D1); Compiti e richieste generali (D2); Cura della propria persona (D5).

infine alle caratteristiche della rete amicale e di relazioni sociali posseduta da A. prima dell'ingresso in struttura.

2.1 Osservazioni dell'educatrice F.

La scheda di osservazione è stata compilata da parte dell'Educatore F. nel gennaio del 2021.

F. conosce A. da cinque anni, ovvero dal momento del suo ingresso in struttura e ha avuto modo di poter osservare A. per un periodo di tempo significativo e in ambienti diversi.

L'assegnazione dei qualificatori e l'identificazione di facilitatori e barriere è risultata abbastanza agevole per F. che ha partecipato al corso di formazione sul linguaggio ICF e che ha co-partecipato alla redazione della scheda stessa.

Nelle figure n.1; 2; 3; 4; 5; sono riportati i risultati della compilazione della scheda osservativa.

Il dominio di "Apprendimento e applicazione delle conoscenze" viene descritto attraverso la selezione di 12 items, dei quali 4 risultano ancora non essere stati sufficientemente indagati e osservati e pertanto se ne rimanda la valutazione ad un momento successivo (d.135; d.155; d.1550; d.163). Dei restanti 8 items, per 4 si identifica una difficoltà completa (qualificatore di performance 4 per i codici d.130; d.133; d.1330; d.134), che tuttavia potrebbe essere migliorata attraverso l'introduzione di specifici prodotti e tecnologie e l'adesione a programmi di formazione (come nel caso dell'acquisizione del linguaggio) e attraverso

l'eliminazione di specifiche barriere che sono state identificate negli atteggiamenti di predestinazione di quanti si relazionano o si prendono cura di A.

Dei restanti 4 items, 3 ricevono una qualifica di difficoltà lieve e sono relativi al dominio d.160, "Focalizzare l'attenzione". Per questi items vengano individuati dei facilitatori nelle caratteristiche dell'ambiente, nel supporto del personale e nella tipologia di richiesta/attività/prodotto. Infine gli items d.161 "Dirigere l'attenzione", viene qualificato con una difficoltà grave, identificando potenziali facilitatori nei fattori e1 (prodotti e tecnologie); e2 (caratteristiche dell'ambiente naturale); e3 (relazioni e sostegno sociale).

d.1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.130 Copiare	4		
d.133 Acquisire il linguaggio	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.1330 Acquisire singole parole o simboli significativi	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.135 Ripetere	8		
d.155 Acquisizione di abilità	8		
d.1550 Acquisizione di abilità basilari	8		
d.160 Focalizzare l'attenzione	1	e2; e3; e1;	
d.1600 Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona	1	e2; e3; e1;	
d.1601 Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente	1	e3;	
d.161 Dirigere l'attenzione	3	e2; e3; e1;	
d.163 Pensare	8		

Figura n.1- Somministrazione Educatore F. - dominio d.1

Il dominio “Compiti e richieste generali” (Figura n.2) viene descritto attraverso la selezione di 6 codici. Nello specifico, per d.23000 “Seguire la routine con la guida degli altri” non viene identificata alcuna criticità. Mentre per il codice d.250 “Controllare il proprio comportamento”, difficoltà emergono in riferimento all'accettazione della novità (d.2500; valore di performance 3), alla risposta alle richieste (d.2500; valore di performance 2), al relazionarsi in modo appropriato rispetto alle persone o alle situazioni (d.2502, valore di performance 1), all'agire in modo

prevedibile (d.2502, valore di performance 1) e all’adattare il livello di attività (d.2504, valore di performance 3).

d.2 Compiti e richieste generali			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.230 Eseguire la routine quotidiana			
d.2300 Seguire delle routine con la guida degli altri	0		
d.250 Controllare il proprio comportamento			
d.2500 Accettare la novità	3	e3; e4	e4
d.2500 Rispondere alle richieste	2	e3; e4	e4
d.2502 Relazionarsi alle persone o alle situazioni	1	e3; e4	e4
d.2503 Agire in modo prevedibile	1		e2
d.2504 Adattare il livello di attività	3	e3	e1; e2 <input type="checkbox"/>

Figura n.2- Somministrazione Educatore F. - dominio d.2

Variazioni si registrano, invece, per il dominio “Compiti e richieste generali”

Il dominio “Comunicazione” viene descritto da 11 items. Di questi solo l’item “Comprendere messaggi verbali semplici” (d.310) riceve una valutazione positiva. Criticità emergono in particolar modo in riferimento alla comunicazione in comprensione. La difficoltà risulta essere grave per la comprensione del linguaggio trasmesso attraverso canali non verbali (d.3150, valore di performance 3) e completa quando avviene attraverso l’utilizzo di fotografie o presentazione di oggetti. L’educatrice rintraccia nella possibilità di accesso a percorsi di formazione sulla comunicazione, la presenza di un supporto qualificato

e l'utilizzo di prodotti o tecnologie dei possibili facilitatori nel miglioramento di tali valori di performance. Valori che si attestano ai medesimi livelli per quanto concerne l'osservazione della comunicazione in produzione. In questo caso le criticità vengono identificate sia nella produzione di messaggi non verbali (d.350, valore di performance 3) che abbiano un chiaro intento comunicativo, sia a partire dall'avvio di una conversazione (d.350).

d.3 Comunicazione			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolan te
d.310 Comunicare con – ricevere - messaggi verbali			
d.1301 comprendere messaggi verbali semplici	0		
d.3102 comprendere messaggi verbali complessi	4		
d.315 Comunicare con – ricevere - messaggi non verbali			
d.3150 comprendere il significato trasmesso da espressioni facciali, movimenti, segni delle mani, posture del corpo	3	e3	e4
d.3152 comprendere il significato rappresentato da disegni, grafici, fotografie	4	e1; e3; e5	
d.335 Produrre messaggi non verbali	3	e3; e1; e5	
d.350 Conversazione (avviare attraverso il linguaggio verbale, dei segni o altre forme di linguaggio, una conversazione)			
d.3500 Avviare una conversazione (entrare in interscambio tramite contatto tonico, visivo o convenzionale)	4	e3; e1; e5	
d.3501 Mantenere una conversazione	4	e1; e3; e5	
d.3502 Terminare una conversazione	4	e3; e1; e5	
d.3503 Conversare con una persona	4	e1; e3; e5	
d.360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione (ad es. uso del telefono; computer; lettura delle labbra)	8		

Figura n.3- Somministrazione Educatore F. - dominio d.3

Per quanto concerne il dominio “Mobilità”, i codici selezionati sono nel complesso 21 e tutti hanno ricevuto una valutazione di assenza di criticità.

Il dominio “Cura della propria persona”, viene invece descritto con 6 items. Le criticità legate ai codici d.530; d.550; d.560 sono state espresse dall’educatrice sulla base delle criticità legate alla comunicazione dei bisogni corporali e fisiologici.

D5 Cura della propria persona			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.510 Lavarsi	0	e3	
d.520 Prendersi cura di singole parti del corpo	0	e3	
d.530 Bisogni corporali	4		
d.540 Vestirsi	0	e3	
d.550 Mangiare	3		
d.560 Bere	3		

Figura n.4- Somministrazione Educatore F. - dominio d.5

Infine per quanto concerne il dominio “Interazioni e relazioni interpersonali”, questo viene specificato attraverso la sola selezione di 4 items tutti inerenti le “Interazioni interpersonali generali”. Non vengono prese in esame le interazioni interpersonali complesse o formali.

L’educatrice esprime in generale una difficoltà media per questo aspetto, ravvisando nel personale di supporto o nelle persone con le quali A. entra quotidianamente in relazione e nei rispettivi atteggiamenti dei facilitatori o degli ostacoli al successo dell’interazione.

D7 Interazioni e relazioni interpersonali			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolan te
d.710 interazioni interpersonali generali			
d 7100 mostra rispetto e cordialità nella relazioni	2	e3	e3;e4
d 710 si mostra tollerante nelle relazioni	1		
d7104 fornire e reagire in modo appropriato a segnali e cenni nella relazione	2	e4	e4
d7105 usare e rispondere al contatto fisico in maniera contestualmente appropriata	2	e3	

Figura n.5- Somministrazione Educatore F. - dominio d.7

2.2 Osservazioni dell'educatore P.

L'Educatore P. ha proceduto alla compilazione della scheda osservativa durante il mese di gennaio 2021.

Al momento della compilazione della scheda, P. conosceva A. da soli 9 mesi, tuttavia per i turni ricoperti all'interno del servizio, ha potuto osservare A. sia nelle attività del diurno che in quelle pomeridiane.

P. è entrato a far parte del gruppo di educatori in formazione sul finire dello stesso, pertanto è stato fornito un supporto nella compilazione della scheda e nella specificazione degli items che erano stati già selezionati. Come mostrato dalla figura n.6, per il dominio "Apprendimenti e applicazioni delle conoscenze" vengono espressi, anche in questo caso, qualificatori di performance che indicano delle difficoltà gravi o complete. Anche per T. le informazioni di cui dispone, non sono sufficienti a stabilire la performance di A. rispetto agli items di "Ripetere"; "Acquisizioni di abilità basilari" e di "Pensare".

Ad essere differenti rispetto alle rilevazioni condotte dall'educatrice F., sono i fattori considerati come facilitatori in un possibile intervento educativo. In questo caso, infatti, viene individuato soprattutto nel supporto da parte delle figure educative l'elemento di contesto che potrebbe determinare un miglioramento delle performance.

d.1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.130 Copiare	4		
d.133 Acquisire il linguaggio	4		
d.1330 Acquisire singole parole o simboli significativi	4	e3; e4	e4
d.134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo	4	e3;	e4
d.135 Ripetere	8		
d.155 Acquisizione di abilità	8		
d.1550 Acquisizione di abilità basilari	8		
d.160 Focalizzare l'attenzione	3	e2; e3; e1;	
d.1600 Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona	3	e2; e3; e1;	
d.1601 Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente	3	e3;	
d.161 Dirigere l'attenzione	3	e2; e3; e1;	<input type="checkbox"/>
d.163 Pensare	8		

Figura n.6- Somministrazione Educatore P. - dominio d.1

Prendendo in analisi il dominio "Compiti e richieste generali" (Figura n.7) anche T. non individua alcuna criticità a carico dell'item d.23000 "Seguire la routine con la guida degli altri". Mentre per il codice d.250 "Controllare il proprio comportamento", difficoltà emergono in

riferimento all'accettazione della novità (d.2500; valore di performance 2), alla risposta alle richieste (d.2500; valore di performance 2), al relazionarsi in modo appropriato rispetto alle persone o alle situazioni (d.2502, valore di performance 2), all'agire in modo prevedibile (d.2502, valore di performance 2) e all'adattare il livello di attività (d.2504, valore di performance 3).

d.2 Compiti e richieste generali			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.230 Eseguire la routine quotidiana			
d.2300 Seguire delle routine con la guida degli altri	0		
d.250 Controllare il proprio comportamento			
d.2500 Accettare la novità	2	e3; e4	e4
d.2500 Rispondere alle richieste	2	e3; e4	e4
d.2502 Relazionarsi alle persone o alle situazioni	2	e3; e4	e4
d.2503 Agire in modo prevedibile	2		e2
d.2504 Adattare il livello di attività	3	e3	e2

Figura n.7- Somministrazione Educatore P. - dominio d.2

Entrando nel merito del dominio “Comunicazione” (Figura n.8), l'educatore P. esprime valori di criticità tanto in riferimento alla comprensione che alla produzione. Difficoltà media nella comprensione del messaggio trasmesso attraverso canali non verbali (d.3150, valore di performance 2) e completa quando la trasmissione avviene attraverso l'utilizzo di fotografie o oggetti. L'educatore ravvisa nel supporto offerto dal personale e nell'utilizzo di prodotti o tecnologie due potenziali facilitatori nel miglioramento dei valori di performance. Per quanto concerne la performance della comunicazione in produzione, queste

vengono valutate con criticità gravi o complete. Anche per l'educatore P. sono necessarie ulteriori riflessioni e approfondimenti rispetto all'utilizzo di tecnologie o ausili a supporto della comunicazione di A.

d.3 Comunicazione			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.310 Comunicare con – ricevere - messaggi verbali			
d.1301 comprendere messaggi verbali semplici	0		
d.3102 comprendere messaggi verbali complessi	3		
d.315 Comunicare con – ricevere - messaggi non verbali			
d.3150 comprendere il significato trasmesso da espressioni facciali, movimenti, segni delle mani, posture del corpo	2	e3	e4
d.3152 comprendere il significato rappresentato da disegni, grafici, fotografie	4	e1;	
d.335 Produrre messaggi non verbali	3	e1;	
d.350 Conversazione (avviare attraverso il linguaggio verbale, dei segni o altre forme di linguaggio, una conversazione)			
d.3500 Avviare una conversazione (entrare in interscambio tramite contatto tonico, visivo o convenzionale)	4	e1	
d.3501 Mantenere una conversazione	4	e1; e3	
d.3502 Terminare una conversazione	4	e1; e3	
d.3503 Conversare con una persona	4	e1; e3;	
d.360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione (ad es. uso del telefono; computer; lettura delle labbra)	8		

Figura n.8- Somministrazione Educatore P. - dominio d.3

Anche l'educatore T. esprime valori del tutto positivi per i codici selezionati nel dominio "Mobilità", mentre attribuisce qualificatori di criticità grave in riferimento al dominio "Cura della propria persona" (Figura n.9). Anche in questo caso le sfide maggiori sono relative alla comunicazione dei bisogni primari.

D5 Cura della propria persona			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.510 Lavarsi	0	e3	
d.520 Prendersi cura di singole parti del corpo	0	e3	
d.530 Bisogni corporali	3		
d.540 Vestirsi	0	e3	
d.550 Mangiare	3		
d.560 Bere	3		

Figura n.8- Somministrazione Educatore P. - dominio d.5

Infine per il dominio "Interazioni e relazioni interpersonali" (Figura n.9), viene rilevata da parte di P. una criticità media per l'item d.1704 "Fornire e reagire in modo appropriato ai segnali e cenni nella relazione", mentre i restanti codici selezionati si attestano ad un livello lieve nell'espressione della performance. Fattori determinanti in tal senso sono il supporto del personale di cura e i rispettivi atteggiamenti e modalità di interazione.

D7 Interazioni e relazioni interpersonali			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolan te
d.710 interazioni interpersonali generali			
d 7100 mostra rispetto e cordialità nella relazioni	1	e3	e3;e4
d 710 si mostra tollerante nelle relazioni	1		
d7104 fornire e reagire in modo appropriato a segnali e cenni nella relazione	2	e4	e4
d7105 usare e rispondere al contatto fisico in maniera contestualmente appropriata	1	e3	

Figura n.9- Somministrazione Educatore P. - dominio d.7

2.3 Osservazioni dell'educatrice T.

La scheda di osservazione è stata compilata da parte dell'Educatrice T. nel febbraio del 2021.

T. conosce A. da quattro anni, e negli ultimi due anni, a partire dal 2020 ha potuto osservare A. anche durante il servizio pomeridiano e nei pasti serali. Come per i suoi colleghi la compilazione della scheda di osservazione non ha comportato criticità per T. che ha fatto parte del team di educatori in formazione e che ha co-progettato la scheda stessa. Nelle figure n.1; 2; 3; 4; 5; sono riportati i risultati della compilazione della scheda osservativa da parte di T.

Il dominio di "Apprendimento e applicazione delle conoscenze" (Figura 11) descritto dai 12 items precedentemente individuati, registra i medesimi qualificatori attribuiti dall'educatrice F.

Rimangono invariati anche i fattori ambientali considerati come facilitatori o barriere.

d.1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.130 Copiare	4		
d.133 Acquisire il linguaggio	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.1330 Acquisire singole parole o simboli significativi	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo	4	e1251; e130; e5;	e440; e420;
d.135 Ripetere	8		
d.155 Acquisizione di abilità	8		
d.1550 Acquisizione di abilità basilari	8		
d.160 Focalizzare l'attenzione	1	e2; e3; e1;	
d.1600 Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona	1	e2; e3; e1;	
d.1601 Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente	1	e3;	
d.161 Dirigere l'attenzione	3	e2; e3; e1;	
d.163 Pensare	8		

Figura n.11- Somministrazione Educatore T. - dominio d.1

Variazioni si registrano, invece, per il dominio “Compiti e richieste generali” (Figura n.12).

T., pur individuando le stesse criticità dei colleghi, attribuisce dei valori di criticità inferiore in riferimento all'accettazione della novità (d.2500,

valore performance 2) alla risposta alle richieste (d.2500, valore performance 1), al relazionarsi in modo appropriato rispetto alle persone o alle situazioni (d.2502, valore di performance 1), all'agire in modo prevedibile (d.2503, valore di performance 1) e all'adattare il livello di attività (d.2504, valore di performance 2)

d.2 Compiti e richieste generali			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.230 Eseguire la routine quotidiana			
d.2300 Seguire delle routine con la guida degli altri	0		
d.250 Controllare il proprio comportamento			
d.2500 Accettare la novità	2	e3; e4	e4
d.2500 Rispondere alle richieste	1	e3; e4	e4
d.2502 Relazionarsi alle persone o alle situazioni	1	e3; e4	e4
d.2503 Agire in modo prevedibile	1		e2
d.2504 Adattare il livello di attività	2	e3	e1; e2

Figura n.12- Somministrazione Educatore T. - dominio d.2

Per quanto concerne il dominio della “Comunicazione” (Figura n.13), T. esprime dei valori simili all'educatrice T., ma indicando tra i facilitatori che potrebbero aiutare A. sia nella comunicazione in ricezione che in espressione, soprattutto nell'introduzione di ausili o strumenti a supporto della sua interazione altamente idiosincratica. Rimane quale fattore di ostacolo all'interazione l'atteggiamento dell'interlocutore

d.3 Comunicazione			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolan te
d.310 Comunicare con – ricevere - messaggi verbali			
d.1301 comprendere messaggi verbali semplici	0		
d.3102 comprendere messaggi verbali complessi	4		
d.315 Comunicare con – ricevere - messaggi non verbali			
d.3150 comprendere il significato trasmesso da espressioni facciali, movimenti, segni delle mani, posture del corpo	3	e3	e4
d.3152 comprendere il significato rappresentato da disegni, grafici, fotografie	4	e1;	
d.335 Produrre messaggi non verbali	3	e1;	
d.350 Conversazione (avviare attraverso il linguaggio verbale, dei segni o altre forme di linguaggio, una conversazione)			
d.3500 Avviare una conversazione (entrare in interscambio tramite contatto tonico, visivo o convenzionale)	4	e1	
d.3501 Mantenere una conversazione	4	e1; e3	
d.3502 Terminare una conversazione	4	e1; e3	
d.3503 Conversare con una persona	4	e1; e3;	
d.360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione (ad es. uso del telefono; computer; lettura delle labbra)	8		

Figura n.13- Somministrazione Educatore T. - dominio d.3

Anche in questo caso, non riportiamo i valori attribuiti agli items del dominio della mobilità poiché, in riferimento a quelli selezionati viene espresso sempre il valore di zero (nessun problema).

Il dominio “Cura della propria persona” (Figura n.14), anche per T., A. grazie al supporto del personale di assistenza non presenta alcun problema in riferimento al “lavarsi”, “prendersi cura del proprio corpo” e “vestirsi”. Rimane invece critica la manifestazione dei bisogni legati all’alimentazione e ai bisogni corporali per i quali, come per l’educatrice F. non vengono ancora individuati possibili facilitatori.

D5 Cura della propria persona			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.510 Lavarsi	0	e3	
d.520 Prendersi cura di singole parti del corpo	0	e3	
d.530 Bisogni corporali	4		
d.540 Vestirsi	0	e3	
d.550 Mangiare	4		
d.560 Bere	4		

Figura n.14- Somministrazione Educatore T. - dominio d.5

Infine per il dominio “Interazioni e relazioni interpersonali” (Figura n.15), vengono espressi qualificatori del tutto identici a quelli individuati dall’educatore P.

D7 Interazioni e relazioni interpersonali			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.710 interazioni interpersonali generali			
d.7100 mostra rispetto e cordialità nella relazioni	1	e3	e3;e4
d.710 si mostra tollerante nelle relazioni	1		
d7104 fornire e reagire in modo appropriato a segnali e cenni nella relazione	2	e4	e4
d7105 usare e rispondere al contatto fisico in maniera contestualmente appropriata	1	e3	

Figura n.15- Somministrazione Educatore T. - dominio d.7

2.4 Triangolazione delle osservazioni

In seguito alle singole attribuzioni dei qualificatori di performance da parte di ciascun osservatore, i dati sono stati triangolati grazie al supporto di un foglio excel che ha permesso di restituire graficamente le aree più critiche e necessarie di intervento.

Ai fini di una restituzione grafica delle tre osservazioni, si è scelto di utilizzare il codice visivo di una scala di colore che procede dal verde, per identificare l'assenza di criticità, al rosso, che coincide con il qualificatore numerico di 4, ovvero criticità completa. Il colore blu è stato invece selezionato per indicare il qualificatore 8, che come indicato precedentemente rimanda alla necessità di condurre ulteriori osservazioni e approfondimenti per esprimere un qualificatore.

Riportiamo nella Tabella n. 1, i dati triangolati delle schede osservative su base ICF sul caso di A.

Tabella n.1 - Triangolazione dei dati delle schede osservative su base ICF

Codice icf	Edu. F.	Edu. P.	Edu. T.	Tria ngo.
d.130 Copiare	4	4	4	4
d.133 Acquisire il linguaggio	4	4	4	4
d.1330 Acquisire singole parole o simboli significativi	4	4	4	4
d.134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo	4	4	4	4

d.135 Ripetere	8	8	8	8
d.155 Acquisizione di abilità	8	8	8	8
d.1550 Acquisizione di abilità basilari	8	8	8	8
d.160 Focalizzare l'attenzione	1	3	1	1,6
d.1600 Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona	1	3	1	1,6
d.1601 Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente	1	3	1	1,6
d.161 Dirigere l'attenzione	3	3	3	3
d.163 Pensare	8	8	8	8
d.2300 Seguire delle routine con la guida degli altri	0	0	0	0
d.2500 Accettare la novità	3	2	2	2,3
d.2500 Rispondere alle richieste	2	2	1	1,6
d.2502 Relazionarsi alle persone o alle situazioni	1	2	1	1,3
d.2503 Agire in modo prevedibile	1	2	1	1,3
d.2504 Adattare il livello di attività	3	3	2	2,6
d.1301 comprendere messaggi verbali semplici	0	0	0	0
d.3102 comprendere messaggi verbali complessi	4	3	4	3,6

d.3150 comprendere il significato trasmesso da espressioni facciali, movimenti, segni delle mani, posture del corpo	3	2	3	2,6
d.3152 comprendere il significato rappresentato da disegni, grafici, fotografie	4	4	4	4
d.335 Produrre messaggi non verbali	3	3	3	3
d.3500 Avviare una conversazione (entrare in interscambio tramite contatto tonico, visivo o convenzionale)	4	4	4	4
d.3501 Mantenere una conversazione	4	4	4	4
d.3502 Terminare una conversazione	4	4	4	4
d.3503 Conversare con una persona	4	4	4	4
d.360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione (ad es. uso del telefono; computer; lettura delle labbra)	8	8	8	8
d.4105 Piegarsi	0	0	0	0
d.4107 Girarsi	0	0	0	0
d.415 Mantenere una posizione corporea	0	0	0	0
d.4150 mantenere una posizione sdraiata	0	0	0	0
d.4153 mantenere una posizione seduta	0	0	0	0
d.4155 mantenere la posizione del capo	0	0	0	0
d.429 Cambiare e mantenere una posizione corporea	0	0	0	0
d.430 Sollevare trasportare oggetti	0	0	0	0

d.4400 Raccogliere	0	0	0	0
d.4401 Afferrare	0	0	0	0
d.4402 Manipolare	0	0	0	0
d.4403 Lasciare	0	0	0	0
d.4450 Tirare	0	0	0	0
d.4451 Spingere	1	1	1	1
d.4452 Raggiungere allungando il braccio	0	0	0	0
d.4453 Girare o esercitare torsione delle mani o delle braccia	0	0	0	0
d.4454 Lanciare	0	0	0	0
d.4455 Afferrare	0	0	0	0
d.465 Spostarsi usando apparecchiature ed ausili	2	2	2	2
d.510 Lavarsi	0	0	0	0
d.520 Prendersi cura di singole parti del corpo	0	0	0	0
d.530 Bisogni corporali	4	3	4	3,6
d.540 Vestirsi	0	0	0	0
d.550 Mangiare	3	3	4	3,3
d.560 Bere	3	3	4	3,3
d.7100 mostra rispetto e cordialità nella relazioni	1	2	2	1,6

d 710 si mostra tollerante nelle relazioni	1	1	1	1
d7104 fornire e reagire in modo appropriato a segnali e cenni nella relazione	2	2	2	2
d7105 usare e rispondere al contatto fisico in maniera contestualmente appropriata	1	2	2	1,6

Procedendo nella lettura incrociata dei dati, è possibile notare come le osservazioni condotte dai tre educatori sono generalmente allineate e i punti di divergenza che si registrano sono minimi.

La differenza più significativa si registra nell'attribuzione dei qualificatori relativi ai codici d.160 (Focalizzare l'attenzione), d.1600 (Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona) e d.1601 (Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente). Mentre le due educatrici si allineano su un livello di percezione di criticità lieve, l'educatore esprime una difficoltà grave.

Le percezioni dei tre educatori si allineano invece quando vengono assegnati i valori estremi della scala dei qualificatori (0: nessuna criticità; 4: difficoltà completa) e sono sempre convergenti nell'individuare gli *items* per cui è necessario raccogliere ulteriori informazioni (8: non specificato).

In linea con quanto ricostruito dalla letteratura sulla presa in carico delle persone con disabilità complesse (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Sigafos *et al.*, 2021; Petry *et al.*, 2007) criticità complete e gravi vengono registrate da parte degli educatori in riferimento all'acquisizione del linguaggio (d.133; d.1330; d.134) e alla comunicazione (d.3102; d.3152; d.335; d.3500; d.3501; d.3502). Significativi, nella medesima direzione,

sono i dati triangolati in riferimento agli items d.2504 “Adattare il livello di attività” e d.161 “Dirigere l’attenzione”. Come approfondito nel quarto capitolo, performance positive per entrambi i codici possono facilitare gli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Sigafos *et al.*, 2021). Infine, come approfondito nella discussione dei dati delle singole somministrazioni, le criticità registrate da tutti gli educatori in riferimento ai codici d.530 “Bisogni corporali” e d.550 “Mangiare” e d.560 “Bere”, vanno lette alla luce delle criticità relative alla loro comunicazione.

La triangolazione dei dati e la loro restituzione grafica hanno permesso agli educatori di individuare con immediatezza le aree che necessitano di essere prese in considerazione nella progettazione educativa. A tale scopo, i dati delle *performance* sono stati letti in rapporto ai qualificatori di capacità (individuati al momento della valutazione di ingresso effettuata dall'equipe multidisciplinare) e successivamente analizzati trasversalmente ai domini della Qualità della Vita.

3. La Scala San Martín

Nel presente paragrafo, presentiamo la somministrazione della Scala San Martín. Come anticipato, la rilevazione del profilo della Qualità di Vita di A. è stata affidata all’educatore di riferimento, alla figura assistenziale e al fratello. Le prime due figure sono cambiate nel corso del triennio di ricerca 2019-2022. I dati che andiamo a presentare sono il frutto di somministrazioni avvenute nel luglio del 2021.

3.1 Figura assistenziale del caso A.

Nel 2021 la Scala San Martín è stata somministrata all'operatore socio-sanitario di riferimento per il caso A., dopo una conoscenza reciproca di due anni e tre mesi.

I punteggi standard che si sono ottenuti, visibili nella Tabella 1, si attestano entro il *range* di normalità (7-13), mostrando una distribuzione media pari a 8.5. La somma dei punteggi standard è di 68, mentre il relativo Indice di Qualità della Vita è di 85. Considerando che il valore massimo raggiungibile per il punteggio standard composto è di 128 e il minimo di 70 (<128; >70), il punteggio ottenuto può essere ritenuto soddisfacente.

Tabella 1 - Figura assistenziale caso A., Scala San Martín 2020

SINTESI DEI PUNTEGGI			
DIMENSIONI della QdV	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
Autodeterminazione	26	7	16
Benessere emotivo	33	8	25
Benessere fisico	38	10	50

Benessere materiale	37	8	25
Diritti	42	11	63
Sviluppo personale	28	7	16
Inclusione sociale	24	7	16
Relazioni interpersonali	37	10	50
Punteggio standard totale (somma)	68		
Indice della Qualità della Vita (punteggio standard composto)	90		
Percentile dell'indice della Qualità della Vita			25

Il Profilo della Qualità della Vita che viene a determinarsi in riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala San Martín alla figura assistenziale del caso A. è visibile nella Figura 1. Il tracciato, sviluppandosi interamente all'interno del range di normalità (7-13), mostra come il punteggio più elevato venga ottenuto dal dominio diritti, che ha punteggio 11. I domini che, invece, l'operatore percepisce come meno soddisfacenti in A. sono: autodeterminazione, sviluppo personale e inclusione sociale, i quali ottengono punteggio 7.

Profilo della Qualità della Vita									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Figura 1- Figura assistenziale caso A., Scala San Martín 2020

3.2 Figura educativa del caso A.,

Nell'anno 2020 la Scala San Martín è stata somministrata ad una educatrice che conosceva il caso A. da due anni. I punteggi in sintesi vengono presentati nella Tabella 3. In breve, il punteggio standard ottenuto dalla figura educativa è di 80, con una media pari a 8. La percezione della Qualità della Vita di A. da parte della figura educativa si attesta entro il range di normalità (7-13), con l'unica eccezione di un dominio, che ottiene un punteggio al sotto di tale range (inclusione sociale con punteggio 6). Ricordando che il valore massimo dell'Indice della Qualità della Vita è di 128 e il minimo di 70 (<128; >70), poiché il punteggio ottenuto è di 100, in percentile 50, è possibile affermare che

l'educatrice abbia nel 2020 una percezione abbastanza qualitativa della vita di A.

Tabella 3 - Figura educativa caso A., Scala San Martín 2020

<i>SINTESI DEI PUNTEGGI</i>			
<i>DIMENSIONI della QdV</i>	<i>PUNTEGGI DIRETTI TOTALI</i>	<i>PUNTEGGI STANDARD</i>	<i>PERCENTILI DELLE DIMENSIONI</i>
<i>Autodeterminazione</i>	<i>31</i>	<i>10</i>	<i>50</i>
<i>Benessere emotivo</i>	<i>40</i>	<i>11</i>	<i>63</i>
<i>Benessere fisico</i>	<i>41</i>	<i>11</i>	<i>63</i>
<i>Benessere materiale</i>	<i>48</i>	<i>14</i>	<i>91</i>
<i>Diritti</i>	<i>40</i>	<i>10</i>	<i>50</i>
<i>Sviluppo personale</i>	<i>30</i>	<i>8</i>	<i>25</i>
<i>Inclusione sociale</i>	<i>22</i>	<i>6</i>	<i>9</i>
<i>Relazioni interpersonali</i>	<i>38</i>	<i>10</i>	<i>50</i>
<i>Punteggio standard totale (somma)</i>		<i>80</i>	

<i>Indice della Qualità della Vita 100</i> <i>(punteggio standard composto)</i>	
<i>Percentile dell'indice della Qualità della Vita</i>	<i>50</i>

Il Profilo, l'Indice e il percentile della Qualità della Vita, emersi nella Scala somministrata all'educatrice del caso A. nel 2020, vengono mostrati nella Figura 3. Come è possibile notare l'andamento presenta un picco massimo con punteggio 14 nel dominio del benessere materiale e un picco minimo di punteggio 6 in quello dell'inclusione sociale. L'informatore afferma, a tal proposito, che nell'ambito educativo venga presentata massima attenzione al benessere materiale del caso A. Mentre per quanto concerne l'inclusione sociale, il profondo ritardo intellettivo di A. ha compromesso notevolmente lo sviluppo delle sue capacità relazioni che sono difficilmente indagabili. Per tali ragioni, la figura educativa ha attribuito il valore di uno, ovvero frequenza "mai" in molti degli items di questo dominio.

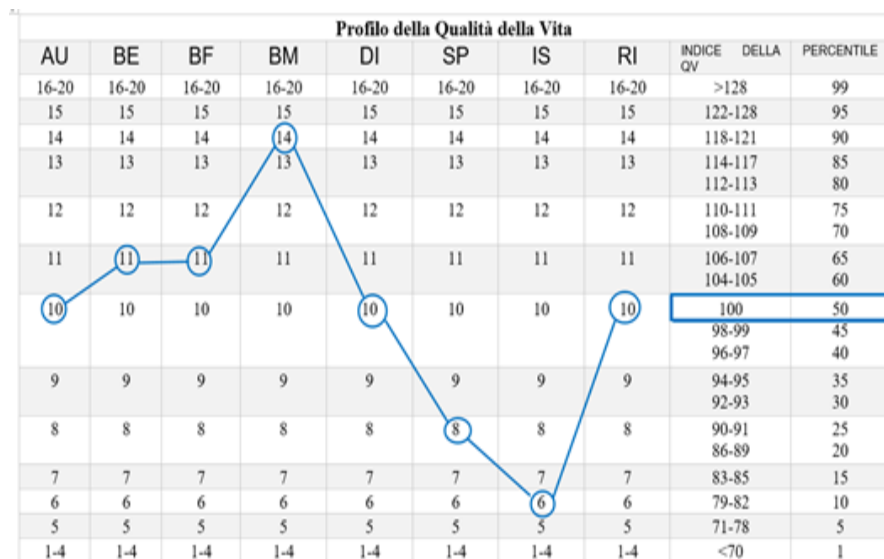


Figura 3 - Figura educativa caso A., Scala San Martín 2020

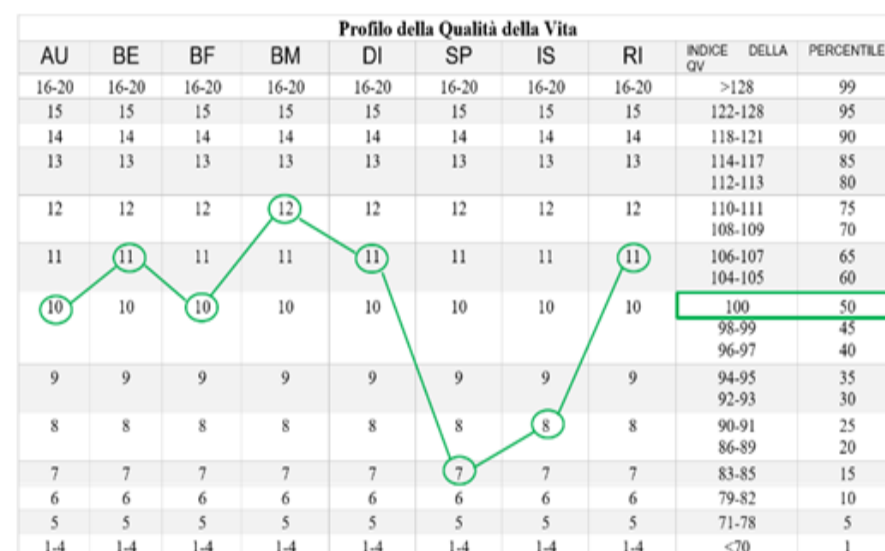
3.3 Figura familiare del caso A.,

Prendendo in esame i punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala al familiare (in questo caso il fratello del caso A.), effettuata nell'anno 2020, si evidenzia che tutti i punteggi si situano entro il *range* di normalità (7-13). Nessuno dei domini, infatti, presenta un punteggio al sotto o al di sopra di tale riferimento standard e la loro media risulta essere pari a 8. Come è possibile vedere nella Tabella 5, il punteggio standard totale è di 80, mentre l'Indice della Qualità della Vita è pari a 100 e il suo percentile è di 50. Poiché il valore massimo dell'Indice è di 128 e il minimo di 70, il punteggio che viene ottenuto è medio.

Tabella 5 - Figura familiare caso A., Scala San Martín 2020

SINTESI DEI PUNTEGGI			
DIMENSIONI della QdV	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
Autodeterminazione	33	10	50
Benessere emotivo	40	11	63
Benessere fisico	38	10	50
Benessere materiale	44	12	75
Diritti	42	11	63
Sviluppo personale	27	7	16
Inclusione sociale	26	8	25
Relazioni interpersonali	39	11	63
Punteggio standard totale (somma)		80	
Indice della Qualità della Vita (punteggio standard composto)	100		
Percentile dell'indice della Qualità della Vita			50

La rappresentazione grafica del Profilo della Qualità della Vita, con relativo Indice e percentile (Fig. 5), permette di visualizzare uno sviluppo nella parte medio-alta dello strumento, facendo emergere una percezione abbastanza soddisfacente della QdV di A. da parte del familiare. Pur con poca distanza dagli altri, il benessere materiale è quello che presenta il punteggio più alto, pari a 12, mentre nel punto più basso del grafico troviamo il dominio dello sviluppo personale, con punteggio 7. Nel dettaglio, tale andamento del grafico permette di evidenziare come sufficientemente soddisfacenti i domini dell'autodeterminazione, del benessere emotivo, del benessere fisico, dei diritti e delle relazioni individuali. Ad essere percepiti come più carenti sono, invece, i domini dell'inclusione sociale e dello sviluppo personale. Va notato come queste ultime due dimensioni, pur evidenziando la necessità di interventi, si attestano all'interno del *range* di normalità (7-13).



3.4 Confronto grafico delle figure di riferimento per il caso A.: triangolazione delle percezioni

In seguito alle singole analisi dei dati e dei Profili di Qualità della Vita che sono emersi dalla Scala San Martín somministrata nell'anno 2020, proponiamo una rappresentazione grafica che presenta tutti e tre i tracciati degli informatori chiave del caso A. (linea arancione: operatore socio-sanitario; linea blu: educatore; linea verde: familiare) (Figura 7).

In generale possiamo affermare che la Qualità di Vita di A. si attesti all'interno della deviazione standard tipica (7-13), anche se in un caso il dominio dell'inclusione sociale raggiunge punteggio 6, scendendo al sotto di tale soglia.

Analizzando i grafici è possibile notare come i tracciati ottenuti dalla somministrazione della Scala all'educatore e al familiare, pur in presenza di alcuni punti divergenti, abbiano seguito un andamento simile. Il profilo che viene, invece, ottenuto dalla somministrazione della Scala all'operatore socio-sanitario si discosta soprattutto nei primi domini della Scala (autodeterminazione, benessere emotivo e benessere materiale), mentre nella seconda parte del suo tracciato ha un andamento piuttosto uniforme agli altri informatori.

La divergenza più accentuata si ha nel dominio benessere materiale (punteggio 8 operatore socio-sanitario; punteggio 14 figura educativa; punteggio 12 familiare), che denota la necessità di una riflessione in merito allo stato effettivo di questo dominio nel caso A. Di contro, le convergenze maggiori si hanno in riferimento ai seguenti domini: benessere fisico, diritti, sviluppo personale e relazioni interpersonali.

La media dei tre Indici della QdV è pari a 96 (fascia 96-97, percentile 40). Tale sintesi triangolare permette di individuare, in maniera unanime, i domini più bisognosi di interventi, ovvero quello dell'inclusione sociale e quello dello sviluppo personale.

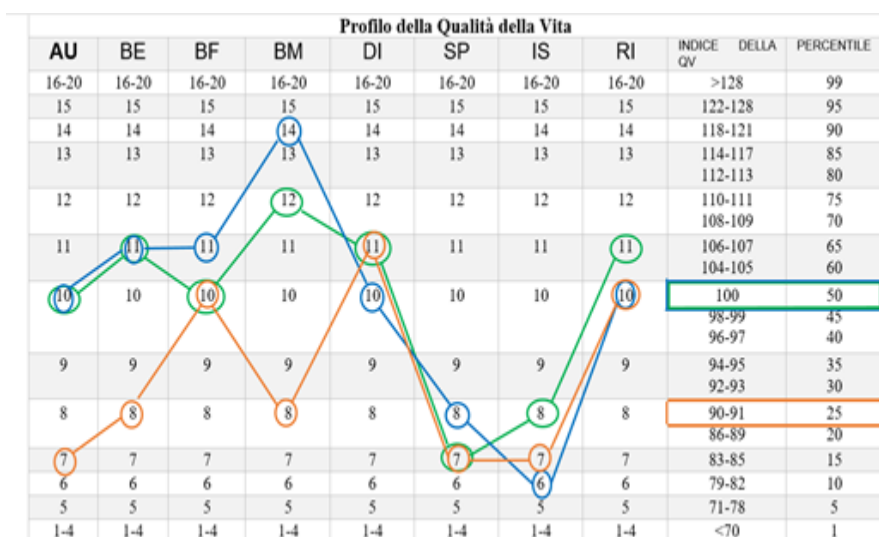


Figura 7 - Figure di riferimento del caso A., Scala San Martín 2020

4. Social Networks

Come anticipato nelle premesse al presente capitolo, Social Networks è stato somministrato a tre informatori appartenenti al primo e al quarto cerchio, così come stabilito dalle istruzioni per l'uso del fascicolo di rilevazione dati (Blackstone e Berg, 2010).

Al contrario di quanto ci si possa aspettare, l' informatore del primo cerchio non è un componente della famiglia di A., ma un'altro utente

della struttura, al quale ci riferiremo con il nome di fantasia di Enrico. La motivazione di tale scelta si articola in una duplice direzione. La prima è relativa al regime di residenzialità del servizio a cui afferisce A., per cui la quotidianità si articola totalmente all'interno degli ambienti e con le persone che frequentano la struttura. La seconda nasce in conseguenza delle misure di sicurezza per l'emergenza covid-19 nelle RSA, e la loro chiusura ai visitatori esterni, compresi i familiari, per cui A. non ha più avuto contatti diretti con il proprio fratello per circa un anno e mezzo. Per tali ragioni, si è scelto di individuare l'informatore del primo cerchio all'interno del gruppo di persone con le quali A. passa la maggior parte del tempo all'interno della comunità. L'informatore non doveva appartenere al personale retribuito e doveva essere una persona in grado di restituire informazioni significative sulle capacità e abilità comunicative di A. La scelta è ricaduta su un ragazzo di 30 anni, che conosce A. fin dal suo ingresso in comunità (circa 5 anni) e con il quale interagisce spesso nei diversi ambienti della struttura.

Gli informatori del quarto cerchio sono stati invece individuati tra le principali figure di riferimento per A. appartenenti al personale retribuito, ovvero l'educatore di riferimento e un operatore socio sanitario che conosceva A. anche prima del suo ingresso nella struttura residenziale. L'educatore era stato precedentemente coinvolto per la compilazione della scheda osservativa su base ICF, ed è stato intervistato per la seconda somministrazione della Scala San Martín, così come l'operatore socio-sanitario.

Durante l'intervista di somministrazione di *Social Networks*, tutti gli intervistati hanno prontamente fornito i nomi dei partner di

comunicazione che appartengono al primo e al quarto cerchio di A.; hanno invece discusso per indicare i nomi per gli altri suoi cerchi.

La figura n., x, mostra il numero complessivo dei partner individuati in ciascun cerchio

Cerchio	Enrico	Educatore F.	Operatore Socio Sanitario N.
1°	3	2	2
2°	0	0	0
3°	3	5	5
4°	8	10	10
5°	0	0	0

Figura x., I partner comunicativi di A. come riferito dagli intervistati

La Figura x, rileva inoltre che i cerchi di A. non sono né completi né equilibrati. Ad esempio la maggior parte dei partner si trova nel 4° e 3° cerchio, con un numero sovrabbondante di professionisti retribuiti. Inoltre si specifica che nel terzo cerchio i conoscenti individuati sono per A. degli ex educatori o ex figure assistenziali che hanno la possibilità di incontrarlo, afferendo oggi ad altre strutture della Comunità di Capodarco.

I principali partner comunicativi della persona risultano essere le due educatrici del servizio diurno e pomeridiano della struttura (cerchio 4), che sono anche i partner con i quali A. passa la maggior parte del tempo.

Il partner comunicativo più capace è stato individuato nell'educatrice F., che conosce A. dal momento del suo ingresso in struttura e che ha avuto l'opportunità di ricevere informazione dai genitori di A. sulle sue modalità preferite di interazione, quando questi erano ancora in vita. Il partner comunicativo preferito da A. è tuttavia individuabile nelle persone di Enrico e Chiara (altra utente della struttura).

Social Networks ha inoltre rilevato che A. si affida a forme non simboliche per esprimersi (Figura y) in tutti i cerchi dei partner comunicativi.

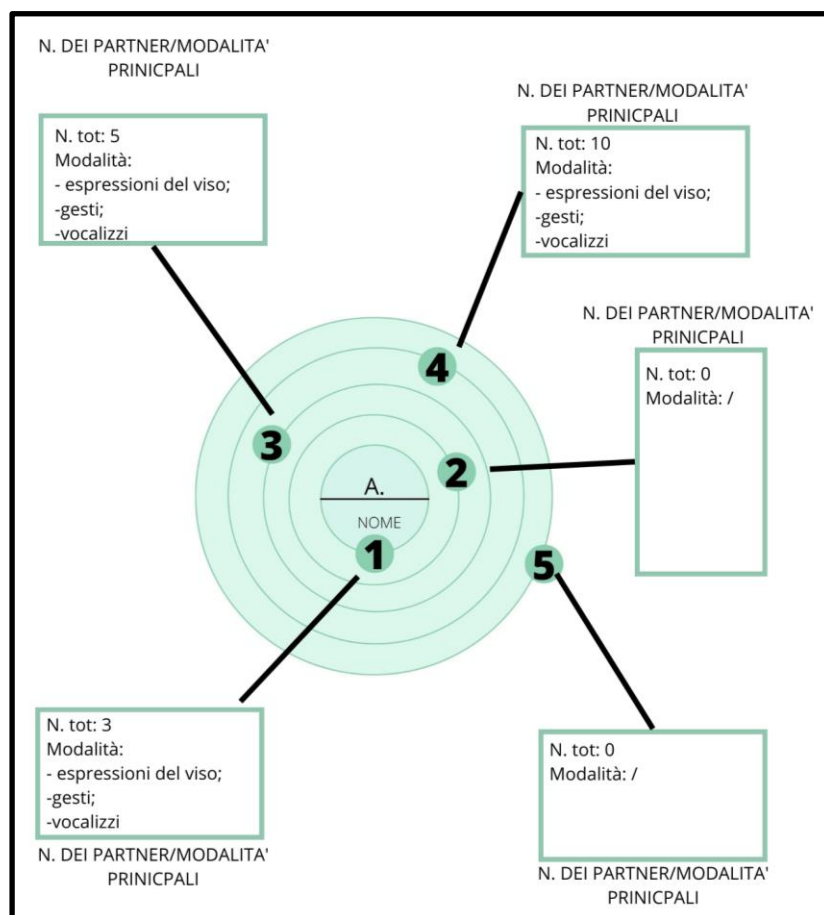


Figura xy. - Scheda riassuntiva B-CCP e modalità comunicative di A.

Tuttavia, come mostrato nella figura xy, la sua gestualità, il linguaggio del corpo e i suoi vocalizzi non sempre sono efficaci ed efficienti (Figura xy). Questo indica la necessità di approfondire attraverso osservazioni strutturate in contesto le intenzionalità comunicative di tali modalità espressive e di attivare, poi, strategie di consolidamento per i pattern di comportamenti comunicativi individuati.

Modalità di espressione	Frequenza; Efficacia; Efficienza ⁵²
- Espressioni del viso/linguaggio del corpo	Frequenza: la maggior parte delle volte Efficacia: qualche volta Efficienza: qualche volta
- Gesti	Frequenza: la maggior parte delle volte Efficacia: qualche volta Efficienza: raramente
- Vocalizzi	Frequenza: qualche volta Efficacia: qualche volta Efficienza: raramente

Figura xy - Modalità di A. per ciascun cerchio

Gli intervistati, entrando nel merito delle strategie che correntemente supportano l'espressione e la comprensione per ogni cerchio, hanno espresso non poche perplessità nel merito dell'efficacia di quanto adottato ai fini di un incremento dell'interazione comunicativa con A.

Salvo le occasioni in cui A. manifesta stati di malessere o di essere contrariato per la partecipazione ad una attività, non avvia mai l'interazione che viene invece incentivata e sollecitata dai suoi partner comunicativi. Le strategie attivate sono incentrate sulla comunicazione verbale, strutturata con frasi semplici, spesso di tipo richiestivo (Ad esempio "sistemati i capelli", "sistema il bavaglio", "mettiti seduto bene", ecc.), associate alla presentazione di oggetti o ad azioni dirette a

⁵² All'intervistato viene chiesta la frequenza d'uso della modalità di comunicazione, la sua efficacia, ovvero se l'utilizzo della modalità comunicativa sortisce l'effetto desiderato e l'efficienza, ovvero se i partner comunicativi sono in grado di riconoscere le sue espressioni, gesti o vocalizzi.

cambiare le caratteristiche dell'ambiente in cui sta avvenendo l'interazione, in risposta all'intento comunicativo che A. sembra voglia esprimere. Per le caratteristiche di questa interazione comunicativa, gli informatori non sono stati in grado di identificare informazioni per la sezione "argomenti di conversazione", ovvero gli argomenti che la persona utilizza correntemente con i partner principali o gli argomenti di cui A. vorrebbe parlare, fatto salvo la comunicazione dei bisogni primari.

4. Prospettive operative

Il protocollo di rilevazione è stato validato grazie alla sua applicazione a due studi di caso, tra cui quello di A., che abbiamo portato ad esemplificazione nel presente capitolo.

Le procedure di rilevazione scelte (Scheda osservativa su base ICF; Scala San Martin; Social Networks) hanno permesso di individuare finalità e obiettivi della progettazione educativa.

In questa direzione gli educatori hanno espresso un buon grado di soddisfazione, verificando l'efficacia degli stessi nelle procedure di monitoraggio. Possiamo, dunque, affermare di aver risposto alla prima criticità individuata nell'analisi delle percezioni degli educatori, ovvero quella relativa all'orientamento della progettazione educativa di fronte alle complesse sfide della presa in carico di persone con PIMD. Questo ha generato un decremento delle percezioni di impotenza e frustrazione degli educatori, così come riportato nell'analisi delle interviste finali presentate nel precedente capitolo.

Determinante è stato il percorso di formazione condotto sui paradigmi della progettazione educativa speciale, che ha consentito agli educatori di acquisire competenze metodologiche e progettuali. Decisiva è stata anche la scelta di avere gli stessi educatori come co-ricercatori e progettisti nella stesura dei protocolli di rilevazione. Ciò ha permesso non solo di condividere le scelte operative, ma di procedere secondo una progettazione *evidence based*, strettamente centrata sul contesto di ricerca.

Il *repository* online degli strumenti di progettazione e il foglio di triangolazione hanno reso le procedure di somministrazione più agevoli da un punto di vista di economicità temporale.

Sulla base delle rilevazioni ottenute e in continuità con il percorso di formazione è stato sviluppato il protocollo di progettazione educativa, attualmente in fase di sperimentazione.

Come approfondiremo nel successivo capitolo, prospettive future si aprono in riferimento alla possibilità della sua trasposizione in un ambiente online. Questo consentirebbe di agevolare le pratiche di progettazione in particolar modo nelle fasi di monitoraggio e verifica e nella selezione dei supporti in riferimento ai diversi obiettivi educativi.

VIII. Riflessioni conclusive

1. La sintesi del percorso

Il percorso di dottorato EUREKA, concretizzato grazie alla *partnership* tra l'Università degli Studi di Macerata, la struttura Comunità di Capodarco di Fermo e la Regione Marche, ha permesso di approfondire la complessa questione della progettazione e della presa in carico educativa di persone con disabilità complesse. Pur mostrando le chiare evidenze dell'importanza della comunicazione per il raggiungimento di una vita qualitativa e partecipata (Sigafoss *et al.*, 2021; Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Chadwick *et al.*, 2018; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Schalock *et al.*, 2002), numerose sono le ricerche che evidenziano come siano proprio le persone con disabilità complesse ad avere molte meno opportunità di accedere a percorsi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Sigafoss *et al.*, 2021; Simacek *et al.*, 2018).

La letteratura afferma che le maggiori criticità, in questa direzione, siano riconducibili a diversi fattori (Sigafoss *et al.*, 2021; Brady *et al.*,

2016; Bunning, 2009), tra questi una scarsa e generalizzata conoscenza delle procedure di osservazione e progettazione di quanti hanno incarico giovani o adulti con disabilità complesse (Nieuwenhuijse *et al.*, 2020; Beadle-Brown *et al.*, 2016).

Per tali motivi, in questo lavoro di tesi è stata ricostruita la letteratura di riferimento, soprattutto internazionale, le cui utili linee operative emerse sono state sperimentate in un contesto italiano. Il lavoro, nello specifico, è stato effettuato in riferimento a quattro assi di analisi.

La prima traiettoria di indagine è stata la ricostruzione del quadro scientifico del costrutto della Qualità di Vita. La delineazione dell'ambito teorico di riferimento del costrutto ha permesso di addentrarci verso gli elementi costitutivi le aree più significative dello stesso in riferimento alle persone con disabilità complesse (Gomez *et al.*, 2015; Verdugo *et al.*, 2014; Petry *et al.*, 2007). Ad emergere, in particolar modo, è la correlazione tra buoni livelli di Qualità di Vita e la presenza di modalità comunicative efficaci (Chadwick *et al.*, 2018; Beadle-Brown *et al.*, 2016; Hamm, Mirenda, 2006). Le criticità relative la comunicazione idiosincratica che caratterizza i profili di funzionamento delle persone con disabilità complesse ci hanno condotto ad approfondire le potenzialità progettuali della Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Tali considerazioni hanno permesso alla nostra indagine di giungere al secondo asse di analisi, ovvero la ricognizione delle procedure di valutazione, osservazione o rilevazione della Qualità di Vita e di CAA in giovani e adulti con PIMD.

Scendendo nel merito del costrutto della Qualità della Vita, le strumentazioni hanno lo scopo di delineare un profilo generale del livello di Qualità di Vita raggiunto dalla persona con disabilità (Verdugo Alonso *et al.*, 2014). Sono, quindi, i presupposti dell'allineamento, attraverso la triangolazione delle somministrazioni delle strumentazioni, a far emergere i punti di forza e le aree necessitanti di interventi, permettendo così di rispondere alla sfida di sostenere traiettorie di vita significative per persone con PIMD.

Prendendo in analisi le procedure di osservazione della CAA, queste hanno lo scopo di mappare potenzialità e criticità dei contesti comunicativi in cui la persona con PIMD è immersa al fine di individuare competenze, strategie e partner in grado di aumentare il livello di partecipazione della persona con disabilità complessa.

Successivamente alla ricostruzione delle procedure di rilevazione e implementazione della comunicazione e della Qualità di Vita siamo giunti alla terza prospettiva di analisi, ovvero la questione della progettazione educativa indirizzata agli adulti con PIMD.

In questa direzione la riflessione è stata condotta sull'adozione di una prospettiva progettuale orientata al costrutto della Qualità della Vita. Questa infatti consentirebbe una sua declinazione verso un duplice indirizzo. Il primo relativo all'osservazione e alla comprensione delle attuali condizioni di vita della persona con disabilità, il secondo, strettamente connesso al primo, concerne l'individuazione dei sostegni che potranno essere inseriti in una progettazione educativa orientata al raggiungimento di migliori livelli di Qualità di Vita (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015). Orientare politiche, servizi e

interventi al costrutto della QdV, consente, infatti, di accogliere nella progettazione quella dimensione prospettica in grado di abbracciare l'intero arco di esistenza della persona con disabilità (Schalock, Verdugo Alonso, 2006), supportando la costruzione di percorsi di adultità, secondo la doverosa continuità temporale delle azioni educative (Giaconi, 2015)

Il ripensamento delle prassi e dei processi educativi nella prospettiva della Qualità della Vita ha permesso di dar forma alla ricerca sul campo. All'interno del servizio residenziale ha preso avvio il progetto *Virtual Learning Environment per persone con disabilità complesse* giungendo alla presentazione di strategie progettuali specifiche che possono essere considerate nella presa in carico di persone con PIMD.

Nel dettaglio, proposte formative dal carattere operativo sono state identificate al fine di proporre ai professionisti traiettorie di progettazione. I presupposti pedagogici delineati nei primi due assi, sono stati declinati e operazionalizzati in riferimento alle specificità del contesto di ricerca. Questo da un lato ci ha permesso di tracciare prospettive di crescita professionale per gli operatori dei servizi alla persona e dall'altro di costruire traiettorie di vita che possano rispondere contemporaneamente a criteri di qualità e sostenibilità per persone adulte con PIMD. I presupposti pedagogici hanno contribuito all'apprezzamento di forme di triangolazione e allineamento in differenti direzioni, ovvero (a) tra aspettative, bisogni e desideri della persona con disabilità complessa con quelli dei suoi *caregivers* (professionali e familiari); (b) tra bisogni di sostegno della persona con disabilità (profilo

di funzionamento) e sostegni che possono essere concretizzati; e (c) tra le procedure e gli obiettivi entro le diverse modalità di progettazione.

2. I risultati raggiunti

Come emerso nel presente lavoro di tesi, sostenere traiettorie di vita significative per persone con PIMD rappresenta, senza dubbio, la principale sfida di quanti ne hanno cura. Le criticità, come abbiamo avuto modo di attenzionare nei capitoli precedenti, possono essere molteplici. Come precedentemente affrontato in D'Angelo 2020, le insidie maggiori possono essere rintracciate tuttavia a carico di due atteggiamenti.

Il primo, come sottolinea D'Alonzo (2011, p.14), è quello del disorientamento, che conduce anche gli esperti, ad abbandonare perfino la comprensione della storia globale della persona disabile adulta, quando vi sono situazione di elevata complessità e sofferenza. Ne consegue il rischio di forme di disallineamento nei progetti e negli interventi, per cui ogni professionalità procede per il suo esclusivo ambito di cura. Tuttavia «interventi singolarmente adeguati possono risultare incoerenti tra loro o addirittura pregiudizievoli rispetto al benessere complessivo a cui mirano» (Serra, 2017, p.49)

Il secondo, è relativo all'erroneo procedere secondo dinamiche e logiche del *prendersi cura* piuttosto che dell'*aver cura* (Caldin, 2017, p.19). In opposizione al primo atteggiamento, in questo caso si rischia, invece, di trasformare la presa in carico da globale a totalizzante. Di fronte alla rilevazione di una distanza significativa tra il funzionamento

della persona e le richieste del suo contesto di vita, a volte, l'unica strada che si intravede è quella del sostituirsi ingenuamente alle “mancanze” dell'altro (D'Angelo, 2020). Tuttavia, tale indirizzo si discosta dall'essenza di una progettualità educativa ed inclusiva che piuttosto è abitata dall'incertezza e dalla fatica del dialogo con l'altro, ed il cui intento è quello di comprendere per sostenere, di valutare affiancare e di progettare per la libertà dell'altro (Caldin, 2017).

In questa direzione, la letteratura (Talman *et al.*, 2018) evidenzia la necessità di pensare nuove procedure di progettazione educativa per persone con disabilità complessa che siano efficaci nell'incremento dei livelli di partecipazione delle stesse nei loro contesti di vita. In tal senso, l'ICF può essere utilizzato come linguaggio di valutazione, progettazione e monitoraggio. Il paradigma dell'ICF, ci permette, infatti, di restituire una descrizione delle distanze che intercorrono tra i diversi profili di funzionamento e le richieste dei contesti, consentendo di individuare i sostegni in grado di accorciarle, ovvero in grado di aumentare la partecipazione e il coinvolgimento nei contesti di vita.

Quanto preoccupa, anche in relazione al raggiungimento di buoni livelli di Qualità di Vita (Schalock *et al.*, 2002), è la constatazione che la partecipazione nelle persone con PIMD si realizzi attraverso il supporto diretto dei professionisti della cura e della presa in carico. A causa delle peculiarità dei loro profili di funzionamento, le persone con disabilità complesse dipendono dagli altri per tutti gli aspetti della loro vita quotidiana. Di conseguenza, vivono in ambienti creati e controllati da altri (Talman *et al.*, 2018). Questo, come ricostruito nel terzo capito, significa anche che l'accesso alle opportunità di partecipazione è sempre

mediato/controllato da altre persone. In questa direzione, le procedure di assessment, che guidano la progettazione, non possono a nostro avviso prescindere da una lettura dei livelli di partecipazione di cui fa esperienza la persona con disabilità complessa nei suoi attuali contesti di vita.

Alla luce di quanto finora esposto possiamo collocare la lettura dei risultati raggiunti nel triennio del percorso di ricerca.

Il percorso di formazione orientato all'operazionalizzazione del costrutto della Qualità di vita nell'indirizzo della progettazione educativa e la sua integrazione con le procedure di assessment proposte sulla base del paradigma dell'ICF, ha permesso di orientare la selezione dei sostegni volti al miglioramento delle condizioni individuali (Giaconi, 2020). Al tempo stesso è stato garantito il principio, condiviso dall'assetto pedagogico della Comunità di Capodarco, di sviluppare programmi di supporto incentrati sulla persona e di organizzare interventi *evidence-based* (Gomez *et al.*, 2015).

La scelta di adottare, in prospettiva ecologica e sistemica, il costrutto della Qualità della Vita ha inoltre permesso di condividere un orizzonte progettuale in tutte le fasi che caratterizzano la costruzione e la promozione del progetto di vita (presa in carico; assessment iniziale; definizione di finalità e obiettivi; pianificazione dei sostegni; erogazione delle attività; monitoraggio e valutazione degli esiti) (Giaconi, 2015; Croce, 2009). Questo ha permesso di superare due delle principali criticità a carico di una progettazione educativa che non si articola all'interno di una traiettoria longitudinale. La prima è relativa alla costruzione di obiettivi e finalità che si declinano su un asse strettamente sincronico. Per cui l'assessment e la progettazione sono declinati nella

lettura dei bisogni del “qui ed ora” e non si orientano verso le diverse coordinate spazio temporali che il soggetto si trova e si troverà a vivere nel corso della sua esistenza. La seconda invece riguarda la frammentazione degli interventi e dei sostegni. Criticità che si riscontra soprattutto nella presa in carico di persone con disabilità complesse per la quale sono necessarie azioni di diversi professionisti e servizi. Situare all’interno di una medesima cornice concettuale le prospettive progettuali di ciascun professionista consente di collocare gli interventi in una prospettiva di lifespan che potrà sostenere progetti di vita orientati a traiettorie di qualità e adultità (Caldin, Giaconi, 2021).

La Qualità di Vita, come ricostruito nel primo capitolo della presente tesi, rappresenta per la sua declinazione ecologica, il paradigma operativo in grado di allineare le prospettive tanto ai livelli micro-sistemici, quanto in quelli meso e macro.

Ad un secondo livello di analisi dei risultati raggiunti collochiamo l’incremento della percezione di competenza da parte degli educatori in formazione nella lettura dei bisogni comunicativi complessi delle persone con PIMD. La formazione ai costrutti teorici che orientano gli interventi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa ha consentito di inquadrare le modalità idiosincratiche di comunicazione delle persone con PIMD all’interno di una cornice interpretativa in cui ai fini di un’interazione efficace determinanti sono gli elementi del contesto. In questa direzione l’intero contesto comunicativo viene preso in analisi consentendo di individuare le strategie e i partner comunicativi più efficaci al fine di potenziare l’accesso alla comunicazione da parte di persone con disabilità complesse.

In considerazione di quanto ricostruito in letteratura, ci si aspetta che grazie alla costruzione di obiettivi e interventi educativi rivolti alla costruzione di contesti comunicativi efficaci, i livelli di Qualità di Vita di cui fanno esperienza le persone con PIMD migliorino.

In generale, le considerazioni emerse in riferimento alla progettazione educativa degli adulti con disabilità complesse hanno spinto lo sguardo dei professionisti in formazione verso una maggior consapevolezza delle trame del progetto di vita durante l'adultità, indirizzando le azioni progettuali ad esso coerenti pur nella complessità insita nella presa in carico di persone con PIMD.

3. Riflessioni critiche

Quanto emerso dal lavoro di ricerca intende essere motivo di riflessione affinché l'innovazione scientifica e l'evoluzione costante possano trovare effettiva rispondenza nella progettazione dei servizi per gli adulti con disabilità complesse. In tal senso, un bilancio complessivo del percorso e dei risultati raggiunti non può prescindere dal prendere in analisi quanto di critico è emerso durante il triennio di ricerca. Guidando tale riflessione in maniera ricorsiva dalle teorie alle pratiche e dalle pratiche alle teorie, prendiamo ora in esame alcune questioni aperte relative alla presa in carico educativa di persone adulte con PIMD.

Come ricostruito nel quinto capitolo le procedure di *assessment* appositamente sviluppate per persone adulte con disabilità complesse sono esigue e questo genera delle ricadute critiche sulla fase di

progettazione. La Scala San Martín è attualmente l'unico strumento internazionale ad essere stato progettato e valutato (Verdugo Alonso *et al.*, 2014; 2013) con l'intento di rilevare la Qualità di Vita delle persone adulte con disabilità complessa (Gomez et al., 2015) ma è ancora al centro di percorsi di ricerca e validazione nel contesto nazionale (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015).

Social Network, pur rilevando un'efficacia significativa nella pratica educativa della CAA per persone con Bisogni Comunicativi Complessi, e dimostrando ottime qualità di indirizzo progettuale nell'ambito della pedagogia speciale, ha dimostrato una serie di limitazioni nella sua applicazione in contesto. Criticità sono emerse nell'assegnazione dei criteri di efficacia, efficienza ed intelligibilità dei segnali comunicativi che nelle persone con PIMD sono altamente idiosincratici. In questa direzione, condividiamo con Sigafos e colleghi (2021) la necessità di sviluppare strumenti di osservazione di profili comunicativi pre e proto-simbolici.

Alla luce di quanto ricostruito e sperimentato possiamo affermare che lo sviluppo di ulteriori strategie affidabili e di facile applicazione per l'*assessment* iniziale di persone con disabilità complessa costituisce oggi una prerogativa della ricerca pedagogica.

Un secondo ordine di criticità si apre in riferimento alla sostenibilità in termini di costi temporali dei protocolli di osservazione e progettazione che sono stati articolati. Infatti, se da un lato questi hanno avuto il merito di orientare e allineare prospettive e azioni educative, dall'altro hanno mostrato, nella loro applicazione in contesto, un livello critico di dispendiosità. Si calcola, per ciascun caso, una media di 40 ore

solo tra *assessment* iniziale e progettazione. L'intero processo, compreso di attività di monitoraggio e di verifica, esteso a tutti gli utenti della struttura richiederebbe nuove risorse economiche e temporali.

Infine un terzo livello di criticità entra nel merito del lavoro di rete sia tra le diverse professionalità che ruotano intorno alla presa in carico di persone con disabilità complesse, sia con i *caregivers* informali. Al fine di trarre un effettivo vantaggio, in termini di costruzione di percorsi e traiettorie di vita, le competenze professionali dovrebbero trovare spazi di dialogo e confronto più strutturati. Quanto, infatti, si verifica è un disallineamento e una dispersione dei singoli sforzi professionali. Ciò genera criticità in riferimento alla possibilità di accedere ad informazioni complete in grado di attivare le adeguate risorse e i giusti sostegni. All'interno di questa cornice riflessiva, alla luce di quanto ricostruito in letteratura e da quanto confermato da coloro che abitano quotidianamente le pratiche, un aspetto da implementare del progetto proposto è proprio un coinvolgimento più strutturato tanto degli altri professionisti della presa in carico, quanto dei *caregivers* familiari. In particolar modo, in riferimento a quest'ultimi, sottolineiamo come la loro presenza all'interno dei protocolli come di semplici informatori si dimostri insufficiente ai fini dell'efficacia delle progettazioni. Nuove soluzioni dovranno pertanto essere pensate al fine di avere quali partner esperti e competenti i *caregivers* familiari.

4. Prospettive di implementazione

In considerazione dell'intero percorso di ricerca e sulla base dei risultati raggiunti due, a nostro avviso, appaiono essere le linee progettuali di implementazione da rilanciare nel breve periodo.

La prima linea muove dalla necessità di promuovere modalità più economiche, in termini di dispendio temporale, di osservazione e progettazione. Il *repository* online degli strumenti di osservazione, come ricostruito nei capitoli precedenti, è stato apprezzato non solo dai professionisti in formazione, ma anche dalle altre figure professionali che ruotano intorno alla presa in carico della persona con disabilità complesse.

La creazione di una ambiente *web-based* per la progettazione educativa, che consenta agli operatori di personalizzare le procedure di progettazione sulla base dei diversi profili di funzionamento e al contempo integrare le informazioni provenienti da diversi professionisti e servizi, risulta oramai determinante in termini di sostenibilità della presa in carico educativa.

In questa direzione sono state avviate delle prime sperimentazioni rispetto ad un software gestionale con architettura client-server in grado di modulare l'interfaccia di accesso in base ai servizi richiesti (Giaconi *et al.*, 2020). L'implementazione dello stesso è stata effettuata anche alla luce del protocollo di *assessment* e di progettazione realizzato nel presente percorso di ricerca e specificamente condotto in riferimento alla presa in carico educativa di persone con disabilità complesse.

Tale ambiente di progettazione *web-based* potrà, in futuro, consentire la selezione degli strumenti di osservazione e progettazione, sostenendo così la personalizzazione delle procedure e delle strategie di intervento (Ibidem). La piattaforma, inoltre, attraverso gli aggiornamenti di sistema, consentirebbe l'*upload* delle ultime evidenze in tema di procedure di *assessment* e di progettazione e degli ultimi sviluppi nell'ambito delle tecnologie assistive. Questo consentirebbe anche di facilitare ed accelerare l'aggiornamento professionale delle figure della presa in carico. Ulteriore aspetto interessante, nell'ottica di un lavoro di rete più sistemico, è la possibilità di prevedere interfacce di gestione e visualizzazione dei progetti individuali per i *caregivers* familiari o informali. Solo, infatti, nella condivisione di chiavi di lettura provenienti da ruoli sociali e competenze diverse si potrà giungere ad una più ricca e adeguata comprensione della Qualità di Vita della persona con PIMD.

La seconda linea di implementazione muove dal riconoscimento del rapporto che sussiste tra migliori esperienze di Qualità di Vita della persona con PIMD e buona relazione con i propri *caregivers* (Neuwenhuije *et al.*, 2019; Mansell, Beadle-Brown, 2012) e entra nel merito dell'attivazione di forme di partenariato più strutturate tra famiglie e servizi. Come ricostruito anche dall'analisi delle interviste agli educatori, la qualità della progettazione cambia anche in relazione al grado di supporto e collaborazione con i *caregivers* familiari. In questo senso condividiamo con Serra che «di fronte a situazioni di complessità è fondamentale tener presente che la famiglia rappresenta il punto di partenza ed al contempo il punto di arrivo del progetto di vita e per questo

è necessario coinvolgerla e sostenerla in ogni passaggio evolutivo» (Serra, 2017, p.52) compresa l'età adulta.

Come ricostruito in precedenti studi (Giacconi *et al.*, 2021; Giacconi, Caldin, 2021; D'Angelo, 2020a/b) vi è la necessità di strutturare forme di sostegno ai familiari di giovani e di adulti con PIMD. La presa in carico globale della persona con disabilità complessa non può non tenere in considerazione i bisogni e le aspettative dei suoi familiari. In tale direzione condividiamo con Giancaterina (2017), l'idea che «una presa in carico, che promuova la cooperazione tra famiglie e operatori dei servizi, si fonda sulla valorizzazione reciproca e continua delle rispettive competenze, abilità e punti di forza. [...] Occorre, però, che i diversi professionisti considerino attori e partner quelli che comunemente vengono considerati utenti e destinatari degli interventi» (p.129)

L'estensione di buone pratiche all'interno dei servizi alla persona potrà allora passare sia attraverso un'adeguata formazione del personale alle procedure progettuali per la disabilità complessa, sia attraverso il riconoscimento dei familiari come di figure esperte, decisive nella costruzione di percorsi di presa in carico che possano essere realmente corrispondenti dell'unicità della persona. In questa direzione appare sempre più cogente la necessità di pensare forme di partenariato con i *caregivers* informali all'interno dei servizi alla persona.

Bibliografia

- Adamson, L. B., & Russell, C. L. (1999). Emotion regulation and the emergence of joint attention. *Early social cognition: Understanding others in the first months of life*, 281-297.
- Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Maes, B., Colyvas, K., & Lyons, G. (2018). Observational data on socio-communicative phenomena in classrooms supporting students with profound intellectual and multiple disability (PIMD): advancing theory development on learning and engagement through data analysis. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 25-37.
- Atkin, K., & Lorch, M. P. (2016). An ecological method for the sampling of nonverbal signalling behaviours of young children with profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Developmental neurorehabilitation*, 19(4), 211-225.
- Balboni G., Coscarelli A., Giunti G., Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11): 4248-4254.
- Beadle-Brown J., Hutchinson, A., Whelton B. (2012). Person-centred active support—increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4): 291-307.
- Beadle-Brown J., Leigh J., Whelton B., Richardson L., Beecham J., Baumker, T., Bradshaw J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe

- intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5): 409-421.
- Belli R. (1991). Per un sistema informativo sulla normativa nazionale, utile alla vita indipendente delle persone con disabilità. *Informatica e diritto*, 17(1-3): 165-183.
- Belva, B. C., Matson, J. L., Sipes, M., & Bamburg, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 525-529.
- Benedan S., Faretta E. (2006). *Pluridisabilità e vita quotidiana. Crescere un bambino con disabilità multipla*. Erickson, Trento.
- Bennett, D., Arthur-Kelly, M., Foreman, P., & Neilands, J. (2014). Tailoring communication supports for students with multiple and severe disability using a mentor-model approach: Four case studies from classrooms in special schools. *Developmental neurorehabilitation*, 17(2), 90-98.
- Bergland A., Narum I. (2007). Quality of life: Diversity in context and meaning. Critical Reviews. *Physical and Rehabilitation Medicine*, 19(2):115-139.
- Bertelli M. O., Bianco A., Rossi A., Mancini M., La Malfa A., Brow I. (2017). Impact of severe intellectual disability on proxy instrumental assessment of quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, Online Early : 1-10.
- Besio S., a cura di (2005). *Tecnologie assistive per la disabilità*. Lecce: PensaMultimedia.
- Beukelman D., Ball L., Fager S. (2008). An AAC personnel framework: Adults with acquired complex communication needs. *Augumentative and Alternative Communication*, 24 : 255-267

- Beukelman, D. R., Ball, L. J., & Fager, S. (2008). An AAC personnel framework: Adults with acquired complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication, 24*(3), 255-267.
- Beukelman, D., Mirenda, P., (2013). *Manuale di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi.* Traduzione italiana – Ed. Erickson (2014).
- Beukelman, D., Ray, P. (2010). Communication supports in pediatric rehabilitation. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 3*(4), 279-288.
- Biswas S., Tickle A., Golijani-Moghadda, N., Almack K. (2017). The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: parents' views. *International Journal of Developmental Disabilities, 63*(2): 99-109.
- Blacher J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation, 106*(2): 173-188.
- Blackstone, S. W, & Hunt Berg, M., (2003). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners.* Monterey (CA): Augmentative Communication Inc.
- Blackstone, S. W. (2003). Social Networks, *Augmentative Communication News, 15* (2), pp. 1-16. (trad. it Gabriella Verruggio). Disponibile su: <http://www.isaacitaly.it>
- Bloomberg, K., West, D., Johnson, H., & Iacono, T. (2009). *Triple C: Checklist of communication competencies.* Box Hill, Vic.: Scope. Revised Edition.
- Bortolotti E., Sorzio P., a cura di (2014). *Osservare per includere. Metodi di intervento nei contesti socio-educativi.* Roma: Carrocci Editore.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., ... & Wilkinson, K. (2016). *Communication services and supports for individuals with*

- severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. sage.
- Brown R.I., Kyrkou M.R., Samuel P.S. (2016), *Family Quality of Life*, in Rubin I.L., Merrick J., Greydanus D.E., Patel D.R. a cura di, *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*, Cham: Springer.
- Bunning K. (2009). Making sense of communication. In: Pawlyn, J., & Carnaby, S. (Eds.). (2009). *Profound intellectual and multiple disabilities: nursing complex needs*. John Wiley & Sons.
- Buntinx W. H., Schalock R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4): 283-294.
- Caldin R. (2011). Pensare la disabilità complessa. Tra soglie e limiti dell'intervento educativo con le famiglie. In: Caldin R., Serra F, a cura di, *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione Emanuele Zaccan: 21-39.
- Caldin R., Cinotti A., Serra F., a cura di (2017). *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. Foggia: Edizioni del Rosone.
- Caldin R., Giaconi C. (2021). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà*. Milano: FrancoAngeli.
- Caldin R., Visentin S. (2010). Disabilità "grave" e pluridisabilità. Evoluzioni terminologiche, questioni attuali e prospettive di ricerca. *Handicap Grave*, 11(2): 133-142.

- Camera dei Deputati, *Le misure a sostegno delle famiglie e i fondi per le politiche sociali*, Servizio Studi.
- Canevaro A. (2009). Ineducabile educabile: dall'esclusione all'inclusione dell'educabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 8(5): 440-445.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in developmental disabilities*, 26(1), 1-15.
- Caserta A., Croce L., Lombardi M., Speziale R. (2015). Persone con disabilità e Qualità di Vita nel panorama internazionale. In: *Progettare Qualità di Vita Report conclusivo e risultati progetto di ricerca "Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive"*. Roma: Anffas Onlus.
- Cecconi C. (2002) (a cura di). *La ricerca qualitativa in educazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Chadwick D., Buell S., Goldbart J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2): 336-358.
- Chappell N. L., Reid R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6): 772-780.
- Chiang, H. M. (2008). Expressive communication of children with autism: The use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11): 966-972.
- Chiang, H. M. (2008). Expressive communication of children with autism: The use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 966-972.

- Chou Y. C., Kröger T., Chiao C., Pu C. Y. (2013), Well-being among employed and non-employed caregiving women in Taiwan. *International Journal of Social Welfare*, 22(2): 164-174.
- Chou Y. C., Lin L. C., Chang A. L., Schalock R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3): 200-210.
- Chou Y. C., Pu C. Y., Fu L. Y., Kröger, T. (2010a). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(12): 1031-1044.
- Chou Y. C., Pu C. Y., Kröger T., Fu L. Y. (2010b). Caring, employment, and quality of life: Comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5): 406-420.
- Cigale, M., Luštrek, M., Gams, M., Krämer, T., Engelhardt, M., & Zentel, P. The Quest for Understanding: Helping People with PIMD to Communicate with their Caregivers. *INFORMACIJSKA DRUŽBA-IS 2018*, 37.
- Cinotti A. (2017). Valutazione e processi inclusivi. Condivisione e co-apprendimento. In Caldin R., Cinotti. A., Serra F., a cura di, *Famiglie e servizi per disabili. Impegni dell'alleanza, esperienze di valutazione*. Foggia: Edizioni del Rosone.
- Claes C., Vandeveldel S., Van Hov G., van Loon J., Verschelden G., Schalock R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), pp 159-165.
- CNMR (ed) (2009), I servizi sociali a favore delle Persone con Disabilità, disponibile al sito <http://old.iss.it/binary/asso/cont/ServiziSociali.pdf>

- Cockerill, H., Elbourne, D., Allen, E., Scrutton, D., Will, E., McNee, A., ... & Baird, G. (2014). Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH & PE population study. *Child: care, health and development*, 40(2), 149-157.
- Conner B. L. (2015), *A systematic review of quality of life assessment tools for adults with intellectual and developmental disabilities*, University of New Messico.
- Corradi, F., Castellano, G., Luciani, N., Gasperini, M., & Caretto, F. (2017), ISAAC Italy PRINCIPI E PRATICHE in CAA. <https://www.eredriabilitazione.it/images/PRINCIPI-CAA.pdf>
- Coscarelli A., Balboni G. (2014). Qualità di Vita di individui con disabilità intellettiva: modelli teorici, strumenti di valutazione e scelte cliniche. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 18(2): 183-210.
- Cottini L. (2003). *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*. Brescia: Vannini.
- Cottini L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. Trento: Erickson.
- Cottini L., a cura di, (2008). *Disabilità mentale e avanzamento dell'età*. Milano: FrancoAngeli.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). *Evidence-Based Education e pedagogia speciale*. Roma: Carocci.
- Cottini, L., Fedeli, D. (2007). Invecchiamento e qualità della vita. La QdV come quadro concettuale per l'analisi e l'intervento nel decadimento cognitivo delle persone con disabilità intellettive. *AJMR AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION*, 5(3): 383-391

- Coupe, J., Barton, L., Collins, L., Levy, D., & Murphy, D. (1985). *The affective communication assessment*. Manchester, UK: M.E.C.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. - Domande più frequenti sull'utilizzo della CAA nell'intervento iniziale - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 4, 2007.
- Croce, L., Lombardi, M., & Di Cosimo, F. (2014). Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita. *Consultori familiari oggi*, 21, 58-78.
- Cummins R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25: 183-207.
- Cummins R. A. (2005). Issues in the systematic assessment of quality of life. In: Hogg J., Langa A., *Assessing adults with intellectual disabilities. A service providers' guide*, Blackwell: 9-22.
- Cummins R. A. (2005a). Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18: 335-344.
- Cummins R. A. (2005b). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 699-706.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*, 2, 116-150.
- Cummins, R. A., Eckersley, R., Pallant, J., Van Vugt, J., Shelley, J., Pusey, M., & Misajon, R. A. (2001). Australian unity wellbeing index. *Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University. Electronic version: http://acqol.deakin.edu.au/index_wellbeing/Survey1_1.pdf*.

- D'Alonzo L. (2006). Le strutture del «Dopo di Noi» in Italia: una ricerca nazionale. *L'integrazione scolastica e sociale*, 5(3): 246- 254.
- D'Alonzo L. (2011). Prefazione. In: A. Goussot, *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- D'Angelo I., Del Bianco N. (2019). L'intervista narrativa con persone con disabilità: criticità metodologiche e prospettive di ricerca. In: Del Bianco, Caldarelli, D'Angelo, Crescimbeni, *L'Escluso 2. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, Milano: FrancoAngeli (pp. 57-70).
- Dainese R. (2015). Progetto di vita e disabilità: un processo tra orientamenti e ri-orientamenti. *Pedagogia Oggi*, 1: 138-158
- D'Angelo, I. (2020). Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse. *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*. Milano: FrancoAngeli.
- Davys D., Mitchell D., Haigh C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3): 167-183.
- De Bortoli, T., Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Balandin, S., & Mathisen, B. (2011). Complex contextual influences on the communicative interactions of students with multiple and severe disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(5), 422-435.
- De Bortoli, T., Balandin, S., Foreman, P., Mathisen, B., & Arthur-Kelly, M. (2012). Mainstream teachers' experiences of communicating with students with multiple and severe disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 236-252.

- De Geus-Neelen K. C. J. M., van Oorsouw W.M. W. J., Hendriks L. A. H. C., Embregts P. J. C. M. (2019). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1): 42-50.
- Del Bianco N. (2019). *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Studi, ricerche e questioni di pedagogia speciale*. Milano: FrancoAngeli.
- Del Bianco N., D'Angelo I. (2019). L'intervista narrativa con le persone con disabilità: criticità metodologiche e prospettive di ricerca. In: Del Bianco N., Caldarelli A., D'Angelo I., Crescimbeni M. (a cura di), *L'Escluso II. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, Milano: FrancoAngeli (pp. 35-55).
- Dhondt, A., Van Keer, I., Nijs, S., van der Putten, A., & Maes, B. (2021). In search of a novel way to analyze early communicative behavior. *Augmentative and Alternative Communication*, 37(2), 87-101.
- Downing J. E., Falvey M. A. (2015). The importance of teaching communication skills. In: J. E. Downing, A. Hanreddy, & K. D. Peckham-Hardin, a cura di , *Teaching communication skills to students with severe disabilities*, 3rd ed. (pp. 1–24). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Du J., Shao S., Jin G. H., Qian C. G., Xu W., Lu X. Q. (2017). Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of disabled older adults: a cross-sectional study from Beijing. *Medicine*, 96(44), doi: [10.1097/MD.0000000000008489](https://doi.org/10.1097/MD.0000000000008489)
- Embregts P. J., van Oorsouw W. M., Wintels S. C., Van Delden R. W., Evers V., Reidsma D. (2020). Comparing a playful interactive product to watching television: An exploratory study for people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1): 78-88.

- Engelhardt, M., Kosiedowski, M., & Duszyńska, I. (2020). Assistive technology for people with PIMD in challenging scenarios. *Journal of Enabling Technologies*, 14(2): 87-97.
- Engelhardt, M., Kosiedowski, M., & Duszyńska, I. (2020). Assistive technology for people with PIMD in challenging scenarios. *Journal of Enabling Technologies*.
- Felce D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2): 126-135.
- Felce D., Perry J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1): 51-74.
- Felce D., Perry J. (1996). *Exploring current conceptions of quality of life: A model for people with and without disabilities*. In: R. Renwick, I. Brown, M. Nagler, a cura di, *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*, Sage Publications: 51-62.
- Fianco A., Sartori R. D., Negri L., Lorini S., Valle G., Delle Fave A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39: 43-54.
- Finlay W. M. L., Lyons E. (2001). Methodological Issues in Interviewing and Using Self-Report Questionnaires With People With Mental Retardation. *Psychological Assessment*, 13(3): 319-335.
- Fogel, A. (1993). Two principles of communication: Co-regulation and framing. In *New perspectives in early communicative development* (pp. 9-22). Routledge.
- Fontani S. (2017). Didattica Speciale per le Disabilità Comunicative: il Potere della Comunicazione secondo Janice Light. *Studi sulla Formazione*, 20: 119-129.

- Foreman, P., Arthur-Kelly, M., Bennett, D., Neilands, J., & Colyvas, K. (2014). Observed changes in the alertness and communicative involvement of students with multiple and severe disability following in-class mentor modelling for staff in segregated and general education classrooms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 704-720.
- Forster S., Iacono T. (2014). The nature of affect attunement used by disability support workers interacting with adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12): 1105-1120.
- Friedman C. (2019). Quality-of-Life Outcomes of Older Adults with Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4): 237-250
- Galdieri M., Sibilio M. (2021). La funzione inclusiva del social network nel progetto educativo di CAA. *ITALIAN JOURNAL OF SPECIAL EDUCATION FOR INCLUSION*, 9(2): 069-076.
- Galdieri M., Zappalà E. (2021). La CAA e il ruolo dei facilitatori per lo sviluppo delle abilità comunicative negli studenti con Disturbo dello Spettro Autistico. *Educational Reflective Practices-Open Access*, (2-Special).
- Galdieri, M., & Zappala, E. (2021). Strumenti e approcci per la valutazione delle capacità comunicative di alunni con Disturbo dello Spettro Autistico. *Education Sciences & Society-Open Access*, 12(2).
- Gauthier-Boudreault C., Gallagher F., Couture M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in Developmental Disabilities*, 66: 16-26

Gazzetta Ufficiale n. 146 del 24-06-2016, LEGGE 22 giugno 2016, n. 112, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.* -

Gazzetta Ufficiale n. 256 13/11/200, Legge 8 novembre 2000 n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.*

Gazzetta Ufficiale n. 28 del 04-02-2020, D.P. C.M. 21 novembre 2019, *Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021.*

Gazzetta Ufficiale n. 303 del 28-12-2013, D.P.R. 4 ottobre 2013, *Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.*

Gazzetta Ufficiale n. 38 del 17-02-1992, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate* n. 104.

Gazzetta Ufficiale n. 45 del 23-2-2017, D.M. 23 novembre 2016. *Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016.*

Gherardini P. (2009). *Disabilità e adultità.* In: A. Gossout, a cura di , *Il disabile adulto*, Santarcangelo di Romagna: Maggioli (pp. 89-101).

Giaconi C. (2011). *Nella Comunità di Capodarco. Dalle pratiche educative all'assetto pedagogico condiviso.* Roma_ Armando.

Giaconi C. (2015). *La Qualità di Vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive.* FrancoAngeli: Milano.

- Giaconi C. (2018). New horizons to plan inclusion. In: C. Giaconi, B. Rodriguez, *Inclusive Education. Perspective, reflections and case study*. Edizioni Accademiche Italiane.
- Giaconi C., Del Bianco N. (2018), *In azione: Prove di inclusione*. Milano: FrancoAngeli
- Giaconi, C. (2012). Nella comunità di Capodarco di Fermo: dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso: report di ricerca. *Nella comunità di Capodarco di Fermo*, 1-191.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., D'Angelo, I., & Kraus, A. (2020). New perspectives for Inclusive University Teaching: EduPlan4Inclusion. *Education Sciences & Society-Open Access*, 11(1): 159-168.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., D'Angelo, I., & Sarchet, T. (2022). Famiglie con giovani con disabilità intellettiva profonda e multipla: crisi o rinascita?. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagini suggestioni*, 12(1): 178-195.
- Giaconi, C., Rodrigues, M. B., & Del Bianco, N. (2019). *Gettare lo sguardo in avanti: La co-progettazione nella pedagogia speciale*. Edizioni Accademiche Italiane.
- Giancaterina F. (2017). Accompagnamento e progetto di vita. In: R. Caldin, A. CInotti, F. Serra, a cura di, *Disabilità famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*, Foggia: Edizione del Rosone: 119-148.
- Gilroy, S. P., McCleery, J. P., & Leader, G. (2017). Systematic review of methods for teaching social and communicative behavior with high-tech augmentative and alternative communication modalities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(4), 307-320.
- Gilroy, S. P., McCleery, J. P., & Leader, G. (2017). Systematic review of methods for teaching social and communicative behavior with high-tech augmentative and

- alternative communication modalities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(4), 307-320.
- Goldbart J., Ware J., Chadwick D., Buell S., Bradshaw J. (2021). Communication intervention for people with PIMD: Implications from a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1348.
- Gómez L. E., Arias B., Verdugo M. Á., Tassé M. J., Brown I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10): 925-941.
- Gomez L. E., Verdugo M. A., Arias B. (2014). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36: 600-610.
- Gómez L. E., Verdugo M. A., Arias B., Arias V. (2010), "A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients", *Social Indicators Research*, 101: 109-126.
- Goussot A. (2011), a cura di. *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Goussot A., a cura di (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Grey J. M., Totsika V., Hastings R. P. (2018). Physical and psychological health of family carers co-residing with an adult relative with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31: 191-202
- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral palsy: an overview. *The Indian Journal of Pediatrics*, 85(11), 1006-1016.
- Hall S. A., Rossetti Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3): 423-434.

- Hamm B., Miranda P. (2006). Post-school quality of life for individuals with developmental disabilities who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2): 134-147.
- Hartnett E., Gallagher P., Kiernan G., Poulsen C., Gilligan E., Reynolds M. (2008). Day service programmes for people with a severe intellectual disability and quality of life: Parent and staff perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(2): 153-172.
- Hastings R. P., Taunt H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2): 116-127.
- Helm J.M., Simeonsson R J. (1989). Assessment of behaviour state organization. In: D.B. Bailey, M. Wolery *Assessing infants and preschoolers with handicap*. Merrill.
- Hewitt M., Nye-Lengerman (2019). *Community Living and Participation for People With Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington: AAIDD
- Hogg J. (2007). Complex Need and Complex solution. The Challenge of Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2): 79-82.
- Hogg J., Langa A., a cura di (2004). *Assessing adults with intellectual disabilities: A service providers' guide*. The British Psychological Society and Blackwell Publishing, Oxford: 39-51.
- Hostyn I., Maes B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4): 296-312.
- Hourcade, J., Everhart Pilote, T., West, E., & Parette, P. (2004). A history of augmentative and alternative communication for individuals with severe and

- profound disabilities. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 19(4), 235-244.
- Hughes C., Hwang B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In: Schalock R. L., a cura di, *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington, Dc: 51-61.
- Hughes C., Hwang B., Kim J. H., Eisenman L. T., Killian D. J. (1995), Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6): 623-641.
- Ianes D. (2007a). Il Piano Educativo Individualizzato, Il Progetto di vita e la «Speciale Normalità» delle risorse aggiuntive. In: Ianes D., Cramerotti S., a cura di, *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*, Erickson, Trento: 29-57.
- Ianes D. (2007b). Il coinvolgimento dei genitori e il lavoro di sostegno alla famiglia. In Ianes D., Cramerotti S. (eds.), *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*, Trento: Erickson, pp. 761-792.
- Ianes D., Cramerotti S., a cura di, (2007). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson.
- Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*.
- Jacobs P., MacMahon K., Quayle E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6): 962-982.
- Jansen S. L., van der Putten A. A., Post W. J., Vlaskamp C. (2018). Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4): 441-452.

- Jansen S. L., van der Putten A. A., Vlaskamp C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 39(3): 432-441.
- Jenaro C., Vega V., Flores N., Cruz M. (2013). Quality of services and quality of life from service providers' perspectives: analysis with focus groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6): 489-499.
- Jeong Y. G., Jeong Y. J., Kim W. C., Kim J. S. (2015). The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of physical therapy science*, 27(5): 1543-1547.
- Johnson H., Douglas J., Bigby C., Iacono T. (2012). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4): 329-341.
- Kamstra A. (2017), Who cares. *Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities*.
- Kamstra A. A., J. van der Putten A.A., Maes B., Vlaskamp C. (2018), "Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44 (3): 282-291.
- Kamstra A., van der Putten A. A., Vlaskamp C. (2015a). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3): 249-256.
- Kamstra A., van der Putten A., Post W., Vlaskamp S. (2015b). Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: relationship with age, communication skills and current housing regime. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 28 (2): 159-164.

- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for?. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221. - Competenze cognitive di base come prerequisiti per l'uso della CAA Cosa ci aspettiamo? - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 1, 2004
- Kerr M. P., Turkey A., Huber B. (2009). The psychosocial impact of epilepsy in adults with an intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 15(2): 26-30.
- Kiernan, C., & Reid, B. (1987). *Preverbal communication schedule (PVCS)*. Windsor, UK: NFER
- Killian Jr J. T., Lane J. B., Lee H. S., Pelham J. H., Skinner S. A., Kaufmann W. E. (2016). Caretaker quality of life in Rett syndrome: disorder features and psychological predictors. *Pediatric neurology*, 58: 67-74.
- Kozak A., Kersten M., Schillmoller Z., Nienhaus A. (2013). Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34: 102-115.
- Kruithof K., Willems D., van Etten-Jamaludin F., Olsman E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*: 1-10.
- Lancioni G. (1992), *Ritardo mentale grave e plurihandicap*, Torino: Petrini.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Basili, G. (2001). Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 22(1), 21-40.

- Lauderdale-Littin S., Blacher J. (2016). Young adults with severe intellectual disability: Culture, parent, and sibling impact. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3): 230-239.
- Lawang W., Horey D. E., Blackford J. (2015). Family caregivers of adults with acquired physical disability: T hai case-control study. *International journal of nursing practice*, 21(1): 70-77.
- Light J. (1997). Communication is the essence of human life. Reflections on communicative competence. *Augmentative and Alternative Communication*, 13: 61-70.
- Light J. McNaughton D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication. A new definition for a new era of communication?. *Augmentative and Alternative Communication*, 30: 1-18.
- Light J.C., Beukelman D.R. e Reichle J. (2003)- *Communicative competence for individuals who use AAC. From research to effective practice*. Brookes: Baltimore.
- Light, J. C., & Binger, C. (1998). Building communicative competence with individuals who use augmentative and alternative communication. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Lindahl J., Stollon N., Wu K., Liang A., Changolkar S., Steinway C., Trachtenberg S., Coccia A., Devaney M., Jan S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32: 1103-1115.
- Lloyd V., Gatherer A., Kalsy S. (2006). Conducting Qualitative Interview Research With People With Expressive Language Difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10): 1386-1404.

- Luijkx J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* (Doctoral dissertation, Rijksuniversiteit Groningen).
- Luijkx J., van der Putten A. A. J., Vlaskamp C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4): 279-288.
- Luijkx J., van der Putten A. A. J., Vlaskamp C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, health and development*, 43(4): 518-526.
- Luijkx J., van der Putten A. A. J., Vlaskamp C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2): 184-189.
- Lund S.K. e Light J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III-contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23: 323-335.
- Lyons G. (2003), *Life satisfaction for children with profound multiple disabilities*. Unpublished PhD Thesis. The University of Newcastle, New Castle.
- Lyons G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 766-769.
- Lyons G. S., Walla P., Arthur-Kelly M. (2013). Towards improved ways of knowing children with profound multiple disabilities: Introducing startle reflex modulation. *Developmental Neurorehabilitation*, 16: 340-344.

- Lyons G., De Bortoli T., Arthur-Kelly M. (2016). Triangulated proxy reporting: A technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disability and Rehabilitation*: 1-7.
- Maes B, Lambrechts G., Hostyn I., Petry K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3): 163-78.
- Maes B., Nijss S., Vandesande S., Van keer I., Arthur-Kelly M., Dind J., Goldbart, J. Petitpierre, G., van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1): 250–262.
- Mansell J., Beadle-Brown J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell J., Beadle-Brown J., Whelton B., Beckett C., Hutchinson A. (2008). Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5): 398-413.
- Mansell, J. (2010). Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Tizard Learning Disability Review*.
- Mariani V. (1999). *La programmazione e il progetto operativo nelle realtà per i disabili mentali adulti*. Pisa: Del cerro.
- McCann D., Bull R., Winzenberg T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1): 26-52.

- McDougall, J., Wright, V., & Rosenbaum, P. (2010). The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development. *Developmental neurorehabilitation*, 13(3): 204-211.
- Mcintyre L., Blacher J. (2004), "Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2): 131-146.
- McLean L. K., Brady N. C., McLean J. E., & Behrens G. A. (1999). Communication forms and functions of children and adults with severe mental retardation in community and institutional settings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42(1): 231-240.
- Meghedini R. (2006). La personalizzazione del progetto di vita. *Animazione Sociale*, 6(7): 10-19.
- Middleton J. W., Simpson G. K., De Wolf A., Quirk R., Descallar J., Cameron I. D. (2014), "Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury", *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(7): 1312-1319.
- Mietola R., Miettinen S., Vehmas S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3): 263-274.
- Mietola R., Vehmas S. (2019). He Is, After All, a Young Man': Claiming Ordinary Lives for Young Adults with Profound Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1): 120-128.
- Milberg A., Strang P., Jakobsson M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 12: 120-128.

- Miles R. (2015). Complexity, representation and practice: Case study as method and methodology. *Issues in Educational Research*, 25(3): 309-318.
- Millar A., Simeone R. S., Carnevale J. T. (2001), “Logic models: A systems tool for performance management”, *Evaluation and Program Planning*, 24(1): 73-81.
- Mimmo L., Woolfenden S., Travaglia J., Harrison R. (2019), “Partnerships for safe care: A meta-narrative of the experience for the parent of a child with Intellectual Disability in hospital”, *Health Expectations*, 22(6): 1199-1212.
- Minnes P., Woodford L., Passey J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20: 539-552.
- Mirenda, P. (2003). Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism.
- Mirenda, P., & Iacono, T. (2009). *Autism spectrum disorders and AAC*. Brookes Publishing.
- Montobbio E., Lepri C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Del Cerro.
- Mortari L., (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia*. Roma: Carocci Editore.
- Mortari L., (2013). Alcune riflessioni sulla ricerca qualitativa. *Assist. Inferm. Ric.*, 32: 175-177.
- Munde V. S., Vlaskamp C. (2019). Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities at Work?! Activities in Special Day Service Centers in Germany. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3): 232-238.

- Munde, V., & Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 284-292.
- Mundy, P., & Newell, L. (2007). Attention, joint attention, and social cognition. *Current directions in psychological science*, 16(5), 269-274.
- Mura A. (2016). *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali questioni aperte*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura A., Tatulli Ilaria (2017). Emancipazione e voci femminili: il progetto di vita tra difficoltà e opportunità. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5(1): 201-214.
- Nakken H., Vlaskamp C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2): 83-87.
- National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons With Severe Disabilities. (1991). Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. *NSSLHA Journal*, (19): 41-48.
- Negri L., Piazza G., Sartori R. D., Cocchi M. G., Delle Fave A. (2019). The adult carer quality of life questionnaire (AC-QoL): comparison with measures of burden and well-being, and Italian validation. *Disability and Rehabilitation*, 41(10): 1207-1216.
- Nieuwenhuijse A. M., Willems D. L., Olsman E. (2019). Physicians' perceptions on Quality of Life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(2): 176-183.
- Nieuwenhuijse A. M., Willems D. L., van Goudoever J. B., Echteld M. A., Olsman, E. (2017). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple

- disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44: 1-11.
- Nieuwenhuijse M. A., Willems D. L., van Goudoever J. B, Olsman E. (2020). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-8.
- Nijs S., Vlaskamp C., Maes B. (2016). Children with PIMD in interaction with peers with PIMD or siblings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60: 28-42.
- Nota L., Ferrari L., Soresi S., Wehmeyer M. L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51: 850-865.
- Nota L., Soresi S., Ferrari L., Wehmeyer M. (2011). A multivariate analysis of the selfdetermination of adolescents. *Journal of Happiness Studies*, 12(2): 245-266.
- Nota L., Soresi S., Perry J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 371-85.
- Nunez, M. (2016). What can we learn from the study of joint attention in multi-sensory impaired children. *Bulletin: The Magazine of the Royal College of Speech and Language Therapists*, June, 24-26.
- Osservatorio Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, *Verso la piena uguaglianza e partecipazione delle persone con disabilità: un progetto di monitoraggio della condizione delle persone con disabilità*.
- Pasqualotto L. (2014). *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità adulta*. Trento: Erickson.

- Pavone M., a cura di, (2009). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Penne, A., ten Brug, A., Munde, V., van der Putten, A., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2012). Staff interactive style during multisensory storytelling with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2): 167-178.
- Pepper, L. (2020). *Assessing pre-linguistic communication in young people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* (Doctoral dissertation, UCL (University College London))
- Pesci C., (2009). Desiderio, sessualità, differenza di genere e disabilità. In Goussot A., a cura di, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Petitpierre G., Gyger J., Panchaud L., Romagny S. (2017). Content of Personalized Socioeducational Programs for Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. The Risk of Restricting Perspectives in Adulthood. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2): 154-163.
- Petry K., Kuppens S., Vos P., Maes B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities*, 31: 1652-1658.
- Petry K., Maes B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1): 28-38.
- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 18(1): 35-46.

- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5): 334-349.
- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30: 1394-1405.
- Pieter Vos, Paul De Cock, Katja Petry, Wim Van Den Noortgate, Bea Maes (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31: 1623-1632.
- Poppes P., Van der Putten A. A. J., Ten Brug A., Vlaskamp C. (2016). Staff attributions of the causes of challenging behaviour in children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 48: 95-102.
- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M., & Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British journal of learning disabilities*, 29(1), 12-16.
- Raghavendra P., Bornman J., Granlund M., Björck-Åkesson E. (2007). The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4): 349-361.
- Reichle, J., & Karlan, G. (1985). The selection of an augmentative system in communication intervention: A critique of decision rules. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10(3), 146-156.

- Reichle, J., Beukelman, D., & Light, J. (2002). Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators. *Baltimore, MD: Paul H. Brookes.*
- Reid D. H., Parsons M. B., Green C. W. (1998). Identifying work preferences among individuals with severe multiple disabilities prior to beginning supported employment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31: 281-285.
- Rensfeldt Flink A., Åsberg Johnels J., Broberg M., Thunberg, G. (2020). Examining perceptions of a communication course for parents of children with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*: 1-12.
- Renwick, R. E., Brown, I. E., & Nagler, M. E. (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Sage Publications, Inc.
- Rispoli, M. J., Franco, J. H., van der Meer, L., Lang, R., & Camargo, S. P. H. (2010). The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 276-293.
- Rivarola, A. (2014). Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedaliero: il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa. In L.V. Berliri, N. Pannocchia, *Persone con disabilità e ospedale; principi, esperienze e buone prassi*. Trento: Erickson.
- Roche L., Sigafoos, J. (2022). Instructional Strategies for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Overview of Approaches and Two Case Studies. *Assistive Technologies for Assessment and Recovery of Neurological Impairments*, 98-113.

- Roche, L., & Sigafos, J. (2022). Instructional Strategies for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Overview of Approaches and Two Case Studies. In *Assistive Technologies for Assessment and Recovery of Neurological Impairments* (pp. 98-113). IGI Global.
- Roche, L., Sigafos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Green, V. A. (2015). Microswitch technology for enabling self-determined responding in children with profound and multiple disabilities: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication, 31*(3), 246-258.
- Ross E., Oliver C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology, 42*(1): 81-93.
- Rousseau, P. V., Matton, F., Lecuyer, R., & Lahaye, W. (2017). The Moro reaction: More than a reflex, a ritualized behavior of nonverbal communication. *Infant Behavior and Development, 46*, 169-177.
- Schalock R. L., Gardner J. F., Bradley V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R. L. (1990). *Quality of life: Perspective and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In: Schalock R. L., a cura di, *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washinton, DC: American Association on Mental Retardation, 123-139.

- Schalock R. L. (2004). The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3): 203-16.
- Schalock R. L., Bonham G. S., Marchand C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23: 77-88.
- Schalock R. L., Bonham G. S., Verdugo M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31: 181-90.
- Schalock R. L., Borthwick-Duffy S., Bradley V., Buntix W. H. E., Coulter D. L., Craig E. P. M., Yeager M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R. L., Brown I., Brown R., Cummins R. A., Felce D., Matikka L., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6): 457-470.
- Schalock R. L., Felce D. (2004). *Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues*. In Emerson E., Hatton C., Thompson T., Parmenter T. R., a cura di, *International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Wiley, London: 261-279.
- Schalock R. L., Keith K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Publishing Corporation Worthington.
- Schalock R. L., Keith K. D., Verdugo Alonso M., Gómez L.E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: R. Kober (Ed.), *Quality of life: Theory and implementation*, Sage, New York: 17-32.

- Schalock R. L., Verdugo Alonso M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock R. L., Verdugo Alonso M. A. (2006), *Manuale di Qualità di Vita. Modelli e pratiche di intervento*, trad. it Vannini, Brescia.
- Schalock R. L., Verdugo Alonso M. A., Gomez L. E., Reinders H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 121(1): 1-12.
- Schalock R. L., Verdugo M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38: 21-36.
- Schalock R. L., Verdugo M. A., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Jiancheng X., Lachapelle Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110: 298-311.
- Schalock R. L., Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [tradotto in spagnolo da M. A. Verdugo e C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*], Alianza, Madrid.
- Schlosser R., Lee O. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16: 208-227.
- Scott H., Havercamp S. M. (2018). Comparisons of self and proxy report on health-related factors in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5): 927- 936.
- Seemann, A. (Ed.). (2011). *Joint attention: New developments in psychology, philosophy of mind, and social neuroscience*. MIT Press.

- Seligman, M., & Darling, R. B. (2017). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Publications.
- Serra F. (2017). La famiglia al centro del percorso valutativo degli interventi. In: R. Caldin, A. Cinotti, F. Serra, a cura di, *Disabilità famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. Foggia: Edizioni del Rosone, 45-54.
- Sevcik R., Ronski M. A. (2002). The role of language comprehension in establishing early augmented conversations. In: Reichle J., Beukelman D.R. e Light J., a cura di, *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore, MD: Brookes
- Sherpa P. D., Kitrungrote L., Sae-Sia W. (2018). Predicting quality of life among family caregivers of people with spinal cord injury having chronic low back pain in Nepal: a cross-sectional pilot study. *Spinal cord series and cases*, 4(1): 1-6.
- Shoji K., Cieslak R., Smoktunowicz E., Rogala A., Benight C. C., Luszczynsk, A. (2016). Associations between job burnout and self-efficacy: a meta-analysis. *Anxiety, Stress, & Coping*, 29(4): 367-386.
- Sigafoos J., Roche L., Tait K. (2021). Challenges in providing AAC intervention to people with profound intellectual and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication: Challenges and Solutions*: 229-252.
- Sigafoos J., Woodyatt G., Keen D., Tait K., Tucker M., Roberts-Pennell D., Pittendreigh N. (2000). Identifying potential communicative acts in children with developmental and physical disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 21(2): 77-86.
- Sigafoos, J., & Mirenda, P. (2002). Strengthening communicative behaviors for gaining access to desired items and activities.
- Sigafoos, J., Arthur-Kelly, M., & Butterfield, N. (2007). *Migliorare la comunicazione quotidiana dei bambini disabili*. Trento: Edizioni Erickson.

- Simacek, J., Pennington, B., Reichle, J., & Parker-McGowan, Q. (2018). Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 100-115.
- Simacek, J., Pennington, B., Reichle, J., & Parker-McGowan, Q. (2018). Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 100-115.
- Simeonsson R. J., Björck-Åkesson E., Lollar D. J. (2012). Communication, disability and the ICF-CY. *Augmentative and Alternative Communication*, 28: 3-10
- Sines D., Hogard E., Ellis R. (2012). Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 16(4): 247-63.
- Siu, E., Tam, E., Sin, D., Ng, C., Lam, E., Chui, M., ... & Lam, C. (2010). A survey of augmentative and alternative communication service provision in Hong Kong. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(4), 289-298.
- Snell M. (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *Augmentative and Alternative communication*, 18(3):163-176.
- Snell M. E., Chen L. Y., Hoover K. (2006). Teaching augmentative and alternative communication to students with severe disabilities: A review of intervention research 1997–2003. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(3): 203-214.
- Soloveichick, M., Marschik, P. B., Gover, A., Molad, M., Kessel, I., & Einspieler, C. (2020). Movement Imitation Therapy for Preterm Babies (MIT-PB): a novel approach to improve the neurodevelopmental outcome of infants at high-risk for cerebral palsy. *Journal of developmental and physical disabilities*, 32(4), 587-598.

- Sowers J. A., Powers L. (1995). Enhancing the Participation and Independence of Students With Severe Physical and Multiple Disabilities in Performing Community Activities. *Mental Retardation*, 33(4): 209- 220.
- Sperber, D., & Wilson, D. (1987). Précis of relevance: Communication and cognition. *Behavioral and brain sciences*, 10(4), 697-710.
- Stancliffe R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23: 89-93.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(3), 196-214.
- Strauss, A., Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. In: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273–285). Sage Publications, Inc.
- Summers J. A., Poston D. J., Turnbull A. P., Marquis J., Hoffman L., Mannan H., Wang M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10): 777-783.
- Sutherland, D., van der Meer, L., Sigafoos, J., Mirfin-Veitch, B., Milner, P., O'Reilly, M. F., ... & Marschik, P. B. (2014). Survey of AAC needs for adults with intellectual disability in New Zealand. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(1), 115-122.
- Tadema A. C., Vlaskamp C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1): 41-48.
- Talman L., Gustafsson C., Stier J., Wilder J. (2018). Staffs' documentation of participation for adults with profound intellectual disability or profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and rehabilitation*, 40(21): 2527-2537.

- Talman L., Stier J., Wilder J., Gustafsson C. (2019). Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier's ladder of participation?. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-16.
- Talman L., Wilder J., Stier J., Gustafsson C. (2017). Staff and managers' views on conditions for participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1): 143-151.
- Tomasello M. (2009). *Le origini della comunicazione umana*. Milano: Raffaello Cortina Editori.
- Torrance H. (2012). Triangulation, respondent validation, and democratic participation in mixed methods research. *Journal of mixed methods research*, 6(2): 111-123.
- Townsend-White C., Pham A.N.T., Vassos M.V. (2011). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3): 270-284.
- Tullis, C. A., Cannella-Malone, H. I., Basbigill, A. R., Yeager, A., Fleming, C. V., Payne, D., & Wu, P. F. (2011). Review of the choice and preference assessment literature for individuals with severe to profound disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 576-595.
- Turnbull A. P., Brown I., Turnbull H. R., eds (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*, Aamr.
- Urbanowicz A., Leonard H., Girdler S., Ciccone N., Downs J. (2016). Parental perspectives on the communication abilities of their daughters with Rett syndrome. *Developmental neurorehabilitation*, 19(1), 17-25.
- Urbanowicz, A., Leonard, H., Girdler, S., Ciccone, N., & Downs, J. (2016). Parental perspectives on the communication abilities of their daughters with Rett syndrome. *Developmental neurorehabilitation*, 19(1), 17-25.

- van Alphen H. J., Waninge A., Minnaert A. E., van der Putten A. A. (2019). Content and Quality of Motor Initiatives in the Support of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4): 325-341.
- van den Bosch K. A., Andringa T. C., Başkent D., Vlaskamp C. (2016). The role of sound in residential facilities for people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1): 61-68.
- van der Putten, A. A., Bossink, L. W., Frans, N., Houwen, S., Vlaskamp, C. (2017). Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 1-11.
- Van Keer I., Van Leeuwen K., Maes B. (2019). Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4): 779-791.
- Verdugo Alonso M. A., Gómez L. E., Arias B., Navas P., Schalock R. L. (2014). Measuring Quality of Life in Persons with Intellectual and Multiple Disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1): 75-86.
- Verdugo Alonso M. A., Gómez L. E., Arias B., Santamaria M., Clavero D., Tamarit L. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo*, INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Verdugo Alonso M. Á., Gómez L. E., Arias B., Santamaría M., Navallas E., Fernández S., Hierro I. (2014). Escala San Martín. *Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas. Santander: FOSM.*

- Verdugo Alonso M. A., Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Navallas E., Fernández S., Hierro I. (2013), Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín, *Siglo Cero*, 44(4): 6-20.
- Verdugo Alonso M. A., Martín-Ingelmo R., Jordán de Urrés F. B., Vicent C., Sánchez M. C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1): 55-64.
- Verdugo Alonso M. A., Navas P., Gómez L.E, Schalock R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 56(2): 1036-1045.
- Verdugo Alonso M. A., Schalock R. L. (2003). *Cross-Cultural Survey of Quality of Life Indicators*. Institute on Community Integration, Faculty of Psychology, Salamanca, Spain.
- Verdugo Alonso M. A., Schalock R. L., Keith K. D., Stancliffe R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10): 707-717.
- Verdugo Alonso M. A., Vicente E., Fernández-Pulido R., Gómez-Vela M., Wehmeyer M. L., Guillén V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15: 149-159.
- Verdugo Alonso M. A., Vicente E., Gómez-Vela M., Fernández R., Wehmeyer M. L., Badía M., Calvo M. I. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección [The ARCINICO self-determination scale: Administration and correction manual]*, INICO, Salamanca, Spain.

- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Visentin S. (2009). *La presa in carico precoce del bambino pluridisabile e della sua famiglia. Il ruolo dei servizi e delle risorse informali nell'esperienza si cura*, tesi di dottorato, Università di Padova, XXI Ciclo.
- Visentin S. (2010), *Pluridisabilità tra famiglia e servizi: l'aver cura del vissuto dei genitori*, Liguori Editore,
- Vlaskamp C. (2005). *Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities*. In: Hogg J., Langa A., *Assessing adults with intellectual disabilities. A service providers' guide*, Blackwell: 39-51.
- Vlaskamp C., Hiemstra S. J., Wiersma L. A., Zijlstra B. J. (2007). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2): 152-159.
- Vogl S., Schmidt E. M., Zartler U. (2019). Triangulating perspectives: ontology and epistemology in the analysis of qualitative multiple perspective interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, 22(6): 611-624.
- Vos P., De Cock P., Munde V., Neerinckx H., Petry K., Van Den Noortgate W., Maes B. (2013), "The role of attention in the affective life of people with severe or profound intellectual disabilities", *Research in developmental disabilities*, 34(3): 902-909.
- Vos P., De Cock P., Petry K., Van Den Noortgate W., Maes B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31: 1623-1632

- Vos P., De Cock P., Petry K., Van Den Noortgate W., Maes B. (2010a). Do You Know What I Feel? A First Step Towards a Physiological Measure of the Subjective Well-Being of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4): 366-378.
- Vos P., De Cock P., Petry K., Van Den Noortgate W., Maes, B. (2013). Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5): 440-451.
- Vygotsky, L., & Kozulin, A. (1986). *Thought and Language* (Translation Newly Revised and Edited).
- Wagaman M. A., Geiger J. M., Shockley C., Segal E. A. (2015). The role of empathy in burnout, compassion satisfaction, and secondary traumatic stress among social workers. *Social work*, 60(3): 201-209.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of special education*, 46(4), 195-210.
- Wessels M. D., van der Putten A.A.J. (2017). Assessment in people with PIMD: Pilot study into the usability and content validity of the Inventory of the personal Profile and Support. *Cogent Psychology*, 4: 1-10.
- Wessels M. D., van der Putten, A. A., Paap M. C. (2021). Inventory of assessment practices in people with profound intellectual and multiple disabilities in three

- European countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1521-1537.
- World Health Organization (2001). *ICF/International Classification of Functioning, Disabilities and Health*. Ginevra.
- World Health Organization (2007). ICF-CY. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti (trad. it)*. Trento: Erikson
- World Health Organization (2008). *The global burden of disease: 2004 update*. Ginevra.
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Ginevra.
- Xie H., Cheng C., Tao Y., Zhang J., Robert D., Jia J., Su Y. (2016). Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health and quality of life outcomes*, 14(1): 99.
- Yoder, P. J., & Warren, S. F. (2001). Intentional communication elicits language-facilitating maternal responses in dyads with children who have developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 327-335.
- Zaal-Schuller I. H., de Vos M. A., Ewals F. V. P. M., van Goudoever J. B., Willems D. L. (2016). End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50: 235-246.
- Zaal-Schuller I. H., Willems D. L., Ewals F. V., van Goudoever J. B., de Vos M. A. (2018). Considering quality of life in end-of-life decisions for severely disabled children", *Research in developmental disabilities*. 73: 67-75.
- Zancan, F. (2011). I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari. *Raccomandazioni cliniche e organizzative*, 71-113.

- Zangari, C., Lloyd, L., & Vicker, B. (1994). Augmentative and alternative communication: An historic perspective. *Augmentative and alternative communication*, 10(1), 27-59. - Comunicazione Aumentativa ed Alternativa: una prospettiva storica - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy in: *Argomenti di Comunicazione Aumentativa ed Alternativa*, 8, 2011.
- Zijlstra H. P., Vlaskamp C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time or killing time?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6): 434-448.
- Zuna N., Summers J. A., Turnbull A. P., Hu X., Xu S. (2010). Theorizing about family quality of life. In: R. Kober, *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability. From Theory to Practice* 241-278. Springer, Dordrecht.
- Zuna N.I., Brown, I., Brown R.I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In Brown R.I., Faragher R.M., a cura di, *Disability studies. Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119), Nova Science Publishers.

Allegato 1_Scheda riassuntiva A

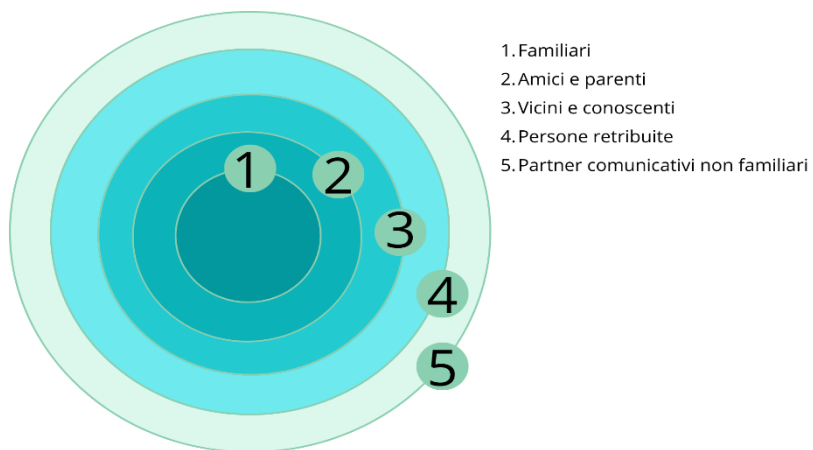
Fonte_Blackstone S.W., Hunt Berg M. (2010), p.21

SCHEDA RIASSUNTIVA A - CERCHI DEI PARTNER

COMUNICATIVI

DATA

TIPO DI COMUNICATORE



Partner principale (P)

Partner più capace (PC)

Partner con cui sta per più tempo (MT)

Partner preferito (PP)

Partner più disponibile ad imparare (PA)

Partner più disponibile ad insegnare (PI)

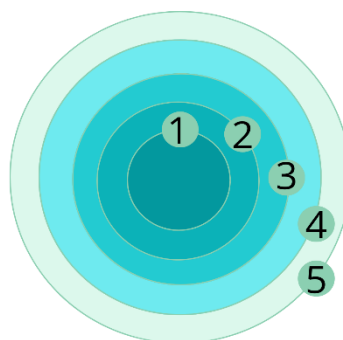
Allegato 2_Scheda riassuntiva B

Fonte_Blackstone S.W., Hunt Berg M. (2010), p.22

SCHEDA RIASSUNTIVA B - CCP E MODALITA'

DATA

TIPO DI COMUNICATORE



n° DEI PARTNER/MODALITA' PRINCIPALI

1.

n° DEI PARTNER/MODALITA' PRINCIPALI

2.

n° DEI PARTNER/MODALITA' PRINCIPALI

3.

n° DEI PARTNER/MODALITA' PRINCIPALI

4.

n° DEI PARTNER/MODALITA' PRINCIPALI

5.

TUTTE LE MODALITA' UTILIZZATE

- espressioni del viso/linguaggio del corpo
- gesti
- vocalizzi
- segni manuali
- parole
- scrittura/disegno
- tabella/libro di comunicazione non elettronico
- ausilio di comunicazione elettronico
- software speciale di comunicazione usato su computer
- telefono
- e-mail
- altro

MODALITA' UTILIZZATE CORRENTEMENTE CHE SONO

EFFICACI/EFFICIENTI	NON EFFICACI/NON EFFICIENTI
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

Allegato 3_Scheda riassuntiva C

Fonte_Blackstone S.W., Hunt Berg M. (2010), p.23

SCHEDA RIASSUNTIVA C - ABILITA', STRATEGIE,

ARGOMENTI

AREE DELLE ABILITA'

ABILITA' E CAPACITA'

AREE DA APPROFONDIRE ULTERIORMENTE

STRATEGIE
RAPPRESENTATIVE
UTILIZZATE

TECNICHE DI SELEZIONE UTILIZZATE

STRATEGIE EFFETTIVE CHE SUPPORTANO L'INTERAZIONE

IN ESPRESSIONE

IN COMPrensIONE

ARGOMENTI DI CONVERSAZIONE

UTILIZZATI
CORRENTEMENTE

DI CUI SI VORREBBE
PARLARE

Allegato 4_Scheda di osservazione ICF

d.1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.110 Guardare (Utilizzare il senso della vista intenzionalmente per sperimentare stimoli visivi)			
d.115 Ascoltare (Utilizzare il senso dell'udito intenzionalmente per sperimentare stimoli uditivi)			
d.120 Altre percezioni intenzionali (toccare e sentire con la bocca, toccare, odorare)			
d.130 Copiare (imitare o mimare come una componente basilare dell'apprendimento)			
d.133 Acquisire il linguaggio *(non applicabile primo e secondo grado secondaria)			
d.1330 Acquisire singole parole o simboli significativi *(non applicabile primo e secondo grado secondaria)			
d.1331 Combinare le parole in frasi *(non applicabile primo e secondo grado secondaria)			

d.1332 Acquisire la sintassi *(non applicabile primo e secondo grado secondaria)			
d.134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo (sviluppare la competenza di rappresentare persone, oggetti eventi e sentimenti mediante parole, simboli, locuzioni e frasi)			
d.135 Ripetere (una sequenza di eventi o simboli come una componente basilare dell'apprendere)			
d.155 Acquisizione di abilità (sviluppare capacità basilari e complesse in insiemi integrati di azioni o compiti in modo da iniziare e portare a termine l'acquisizione di un'abilità)			
d.1550 Acquisizione di abilità basilari			
d.160 Focalizzare l'attenzione (focalizzarsi intenzionalmente su stimoli specifici, ignorando i rumori distraenti)			
d.1600 Focalizzare l'attenzione sul tocco, il volto e la voce di una persona			
d.1601 Focalizzare l'attenzione sui cambiamenti nell'ambiente			

d.161 Dirigere l'attenzione (mantenere intenzionalmente l'attenzione su azioni o compiti specifici per una lunghezza temporale appropriata)			
d.163 Pensare (formulare e trattare idee, concetti, immagini)			
d.175 Risoluzione di problemi			
d.1750 Risoluzione di problemi semplici (trovare una soluzione inerente una sola questione, identificandola, analizzandola, sviluppando soluzioni e valutando potenziali effetti)			
d.177 Prendere decisioni (effettuare una scelta tra più opzioni. metterla in atto e valutarne le conseguenze)			
d.2 Compiti e richieste generali			
	P.	Contesto Facilitante	Contesto Ostacolante
d.210 Intraprendere un compito singolo			
d.2100 Intraprendere un compito semplice (predisporre, dare inizio, stabilire il tempo e lo spazio per un compito semplice)			
d.2104 Completa un compito semplice			

d.230 Eseguire la routine quotidiana			
d.2300 Seguire delle routine con la guida degli altri			
d.2301 Gestire la routine quotidiana (Compiere delle azioni semplici o complesse e coordinate per pianificare e gestire le richieste quotidiane)			
d.250 Controllare il proprio comportamento			
d.2500 Accettare la novità (Gestire il comportamento e l'espressione delle emozioni rispondendo in modo appropriato alle novità)			
d.2500 Rispondere alle richieste (Gestire il comportamento e l'espressione emozioni in modo appropriato in risposta ad aspettative o richieste reali o percepite)			
d.2502 Relazionarsi alle persone o alle situazioni (Gestire il comportamento e l'espressione delle emozioni seguendo un modello appropriato di inizio delle interazioni con			

le persone o in situazioni varie)			
d.2503 Agire in modo prevedibile (Gestire il comportamento e l'espressione delle emozioni seguendo un modello di azione costante in risposta alle richieste o alle aspettative)			
d.2504 Adattare il livello di attività (Gestire il comportamento e l'espressione delle emozioni con un modello e un livello di energia appropriati alle richieste o alle aspettative)			
d.3 Comunicazione			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.310 Comunicare con – ricevere - messaggi verbali			
d.1301 comprendere messaggi verbali semplici (richieste e domande)			
d.3102 comprendere messaggi verbali complessi: reagire in modo appropriato con le azioni o le parole, a messaggi verbali complessi (ovvero			

frasi) come domande o istruzioni			
d.315 Comunicare con – ricevere - messaggi non verbali			
d.3150 comprendere il significato trasmesso da espressioni facciali, movimenti, segni delle mani, posture del corpo			
d.3151 comprendere il significato rappresentato da segni e simboli di uso pubblico			
d.3152 comprendere il significato rappresentato da disegni, grafici, fotografie			
d.320 Comunicare con – ricevere - messaggi nel linguaggio dei segni			
d.325 Comunicare con – ricevere - messaggi scritti			
d.330 Parlare come produrre parole, frasi, brani (come esporre un fatto o raccontare una storia)			
d.335 Produrre messaggi non verbali (produrre gesti con il corpo, produrre segni e simboli, produrre disegni e fotografie)			
d.350 Conversazione (avviare attraverso il linguaggio verbale,			

dei segni o altre forme di linguaggio, una conversazione)			
d.3500 Avviare una conversazione (entrare in interscambio tramite contatto tonico, visivo o convenzionale)			
d.3501 Mantenere una conversazione (proseguire nell'interscambio)			
d.3502 Terminare una conversazione (concludere l'interscambio utilizzando affermazioni o espressioni o comportamenti che pongono fine all'argomento)			
d.3503 Conversare con una persona			
d.360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione (ad es. uso del telefono; computer; lettura delle labbra)			
D.4 Mobilità			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.410 Cambiare la posizione corporea di base			
d.4100 Sdraiarsi			
d.4101 Accovacciarsi			
d.4102 Inginocchiarsi			

d.4103 Sedersi			
d.4104 Stare in posizione eretta			
d.4105 Piegarsi			
d.4106 Spostare il baricentro del corpo			
d.4107 Girarsi			
d.415 Mantenere una posizione corporea			
d.4150 mantenere una posizione sdraiata			
d.4151 mantenere una posizione accovacciata			
d.4152 mantenere una posizione inginocchiata			
d.4153 mantenere una posizione seduta			
d.4154 mantenere una posizione eretta			
d.4155 mantenere la posizione del capo			
d.420 Trasferirsi (da seduti, da sdraiati, ecc.)			
d.429 Cambiare e mantenere una posizione corporea			
d.430 Sollevare trasportare oggetti			
d.435 Spostare oggetti con gli arti inferiori			
d.440 Uso fine della mano			

d.4400 Raccogliere			
d.4401 Afferrare			
d.4402 Manipolare			
d.4403 Lasciare			
d.445 Uso fine della mano e del braccio			
d.4450 Tirare			
d.4451 Spingere			
d.4452 Raggiungere allungando il braccio			
d.4453 Girare o esercitare torsione delle mani o delle braccia			
d.4454 Lanciare			
d.4455 Afferrare			
d.446 Uso fine del piede			
d.450 Camminare			
d.460 Spostarsi in diverse collocazioni			
d.465 Spostarsi usando apparecchiature ed ausili			
D5 Cura della propria persona			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.510 Lavarsi			
d.520 Prendersi cura di singole parti del corpo			
d.530 Bisogni corporali			
d.540 Vestirsi			
d.550 Mangiare (manifestare il bisogno di			

mangiare, prendere una bevanda, portarla alla bocca e usarla in modi accettabili)			
d. 560 Bere (manifestare il bisogno di bere, prendere una bevanda, portarla alla bocca e usarla in modi accettabili)			
D6- Vita domestica			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.6200 Fare compere, acquistare			
d.6402 Pulire la propria camera			
D7 Interazioni e relazioni interpersonali			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d.710 interazioni interpersonali generali			
d 7100 mostra rispetto e cordialità nella relazioni			
d 710 si mostra tollerante nelle relazioni			
d 7103 fornisce opinioni divergenti e/o vi risponde in modo adeguato			
d7104 fornire e reagire in modo appropriato a segnali e cenni nella relazione			
d7105 usare e rispondere al contatto fisico in maniera			

contestualmente appropriata			
d.720 interazioni interpersonali complesse			
d 7200 sa formare relazioni			
d 7202 regola i comportamenti nelle interazioni			
d 7203 sa interagire secondo le regole sociali			
d 7204 sa mantenere la distanza sociale			
d. 730 sa relazionarsi con gli estranei			
D9 - Vita sociale civile e di comunità -			
	P.	Contesto facilitante	Contesto ostacolante
d9200 Gioco			
d9201 Sport			
d9309 Religione e spiritualità			

