# Proposte per la qualità della vita: Raccomandazioni per la vita quotidiana per persone con elevato bisogno di sostegno

Aldina Venerosi

Centro di riferimento Scienze comportamentali e Salute mentale
Istituto Superiore di Sanità

*"Il progetto individuale e l'inclusione lavorativa e sociale di persone con autismo con bisogno di supporto intensivo in un'ottica di abilitazione permanente, miglioramento della qualità della vita, emancipazione della comunità»*, POR FSE Lazio 2014-2020

**Questa testimonianza ci dice che già oggi è possibile costruire residenze per adulti gravi nelle quali non solo si garantisce la sussistenza, ma si cura la qualità della vita e si dà un'educazione permanente ricavata dal monitoraggio costante dei punti di forza e di debolezza di ogni ospite**

Daniela Mariani Cerati

Lista di discussione autismo-biologia
autismo-biologia@autismo33.it
ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).
Fondazione Augusta Pini ed Istituto del Buon Pastore Onlus.

Paola, nata nel 1980. **Paola ha avuto la diagnosi di autismo a tre anni e nel tempo ha presentato gravi comportamenti di auto ed etero-aggressività, resistenti ai numerosi tentativi terapeutici comportamentali e farmacologici.**

Scrive la mamma ”**Paola risiede in una meravigliosa residenza, che imita una casa familiare, stanze individuali tutte diverse, 11 persone, 33 persone di staff, sovvenzionata e aperta a tutti……..** **Il centro vuole ricostruire una vita il piú possibile normale e quindi celebra, con cartoline, teatro, uscite, le feste di Natale, Pasqua e altre feste tradizionali, oltre ai compleanni…….. Paola non è affatto confinata …….: si alza, riordina la stanza, fa il letto, pulisce, si lava e si veste supervisionata, esce, prende l’autobus, va al mercato, sa comprare una trentina di generi alimentari (purché non cambino le marche), va in palestra, si arrampica sulle pareti, partecipa a vacanze ed escursioni in roulotte in piccolissimi gruppi (3 o 4 con 8 persone dello staff), va in piscina e in bicicletta.** Nessuno sport comunicativo. **Non ha più paura degli animali, sa azionare gli elettrodomestici e un poco il computer…….. Problemi con le visite mediche o dentistiche**

Valutazione di ottobre 2000: **I comportamenti di Paola in alcuni casi sono diminuiti, in altri aumentati**. Alcuni comportamenti nuovi sono comparsi negli ultimi mesi ……..Tra questi segnaliamo: **Urinare sul tappeto della camera da letto Inappropriata masturbazione, auto-aggressività, aggressività nei confronti del personale, Tentativo di scendere dai veicoli in movimento, Mangiare e bere in modo esagerato, Sono in atto le valutazioni dei rischi e le strategie per affrontare questi comportamenti**. **Paola è incapace di commentare la sua situazione**. Benché possa essere difficile da gestire, tuttavia risponde a un approccio fermo e coerente da parte dello staff.. **Paola pratica con piacere molta attività fisica…... L'opinione dello staff di operatori è che Paola abbia un fabbisogno di assistenza complesso e personalizzato e che necessiti del rapporto 1:1 di supporto durante tutta la giornata.**

**luglio 2012:** Parla la mamma**: A 31 anni le aggressioni sono scomparse, o almeno non ci sono da 5 anni, l'incontinenza (voluta per dispetto) è occasionale, gli sport sono sempre quelli (nuoto, trekking, bicicletta), il peso pure, le medicine anche. Non ci riconosce, non ha rapporti con i compagni, ma li ha buoni con il personale (se vanno via li dimentica o è indifferente, nessuna affettività), segue le regole e le feste (compleanni, Natali) secondo me senza capirle. Paola pesa troppo ma non si riesce a farla dimagrire, anche perché mangiare è l'unica sua soddisfazione oltre allo sport. è però muscolosa e molto attiva.**

*Normalizzazione significa avere un ritmo del giorno normale*

*Normalizzazione implica avere routine normali*

*Normalizzazione significa che è necessario che le scelte, i desideri, le preferenze personali siano prese in considerazione il più precocemente possibile, e rispettate*

*Normalizzazione significa vivere un mondo fatto dei due sessi*

*Normalizzazione significa l'oppurtunità di agire le esperienze che*
*no il ciclo*

*Normalizzazione significa vivere i normali appuntamenti che caratterizzano l'anno, come passare vacanze o giornate familiari tradizionali*

*Normalizzazione significa avere standard economici e i diritti della società in cui si vive*

*The Normalization Principle and Its Human Management Implications*
*Bengt Nirje 1969*

# outcomes

# Il costrutto della Qualità della Vita

Aumenta il consenso generale che le priorità future nella ricerca sull'autismo dovrebbero concentrarsi su quelle aree che possono incidere **sulla vita quotidiana delle persone**.
*Pellicano et al. 2014*

# Il costrutto della Qualità della Vita (QoL)

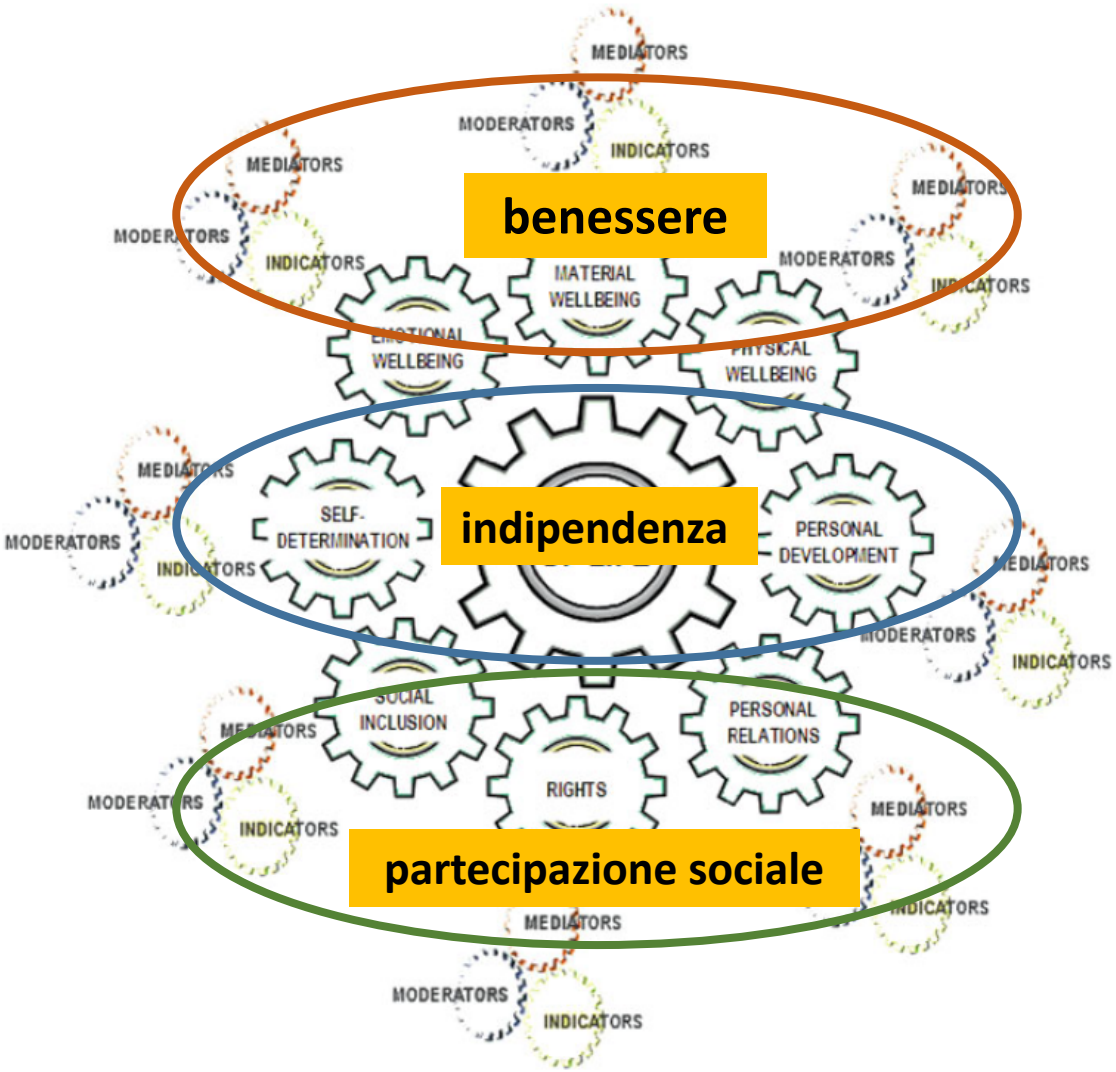



**Fig. 2.1** Quality of life operational model

Shalock et al, 2015

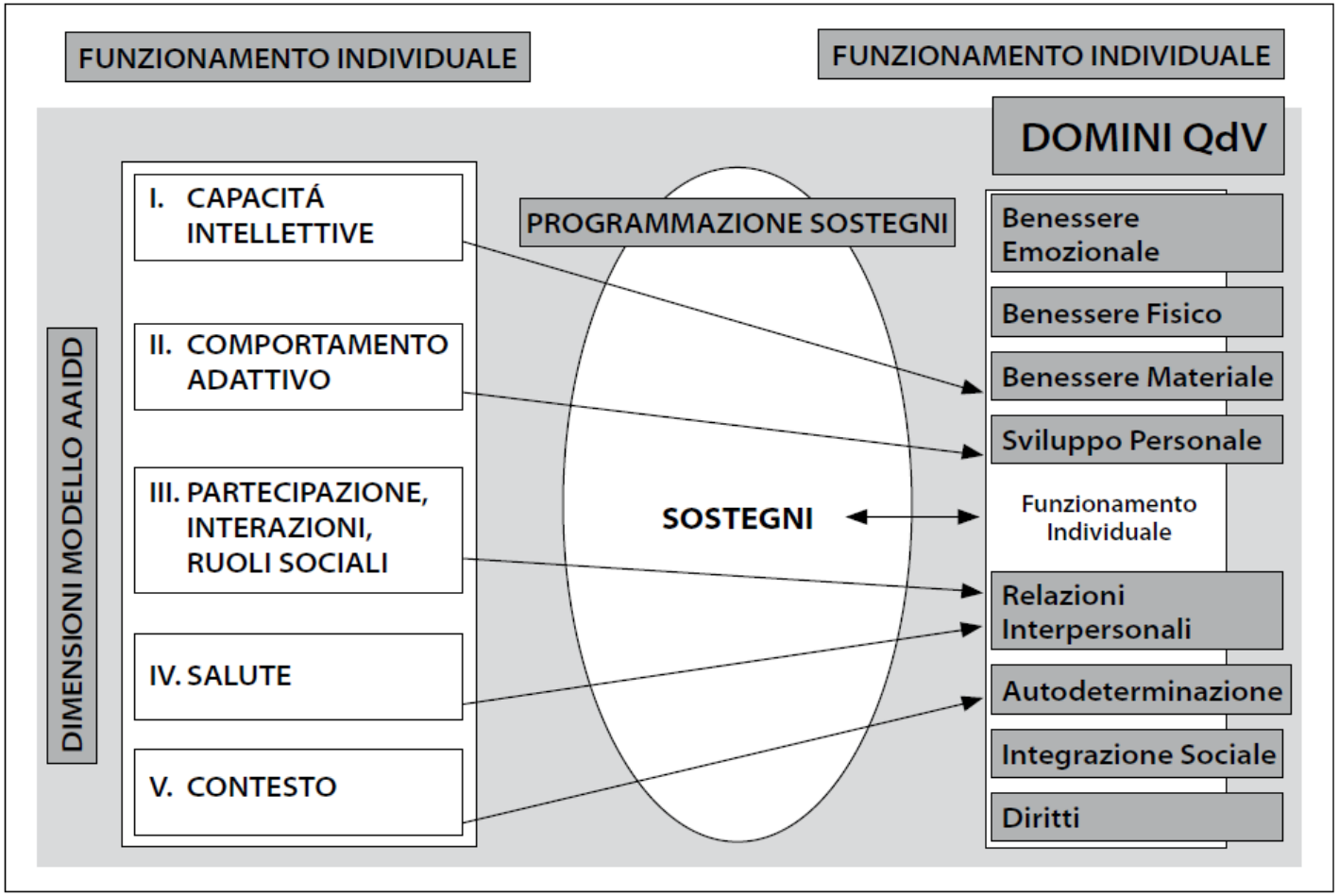
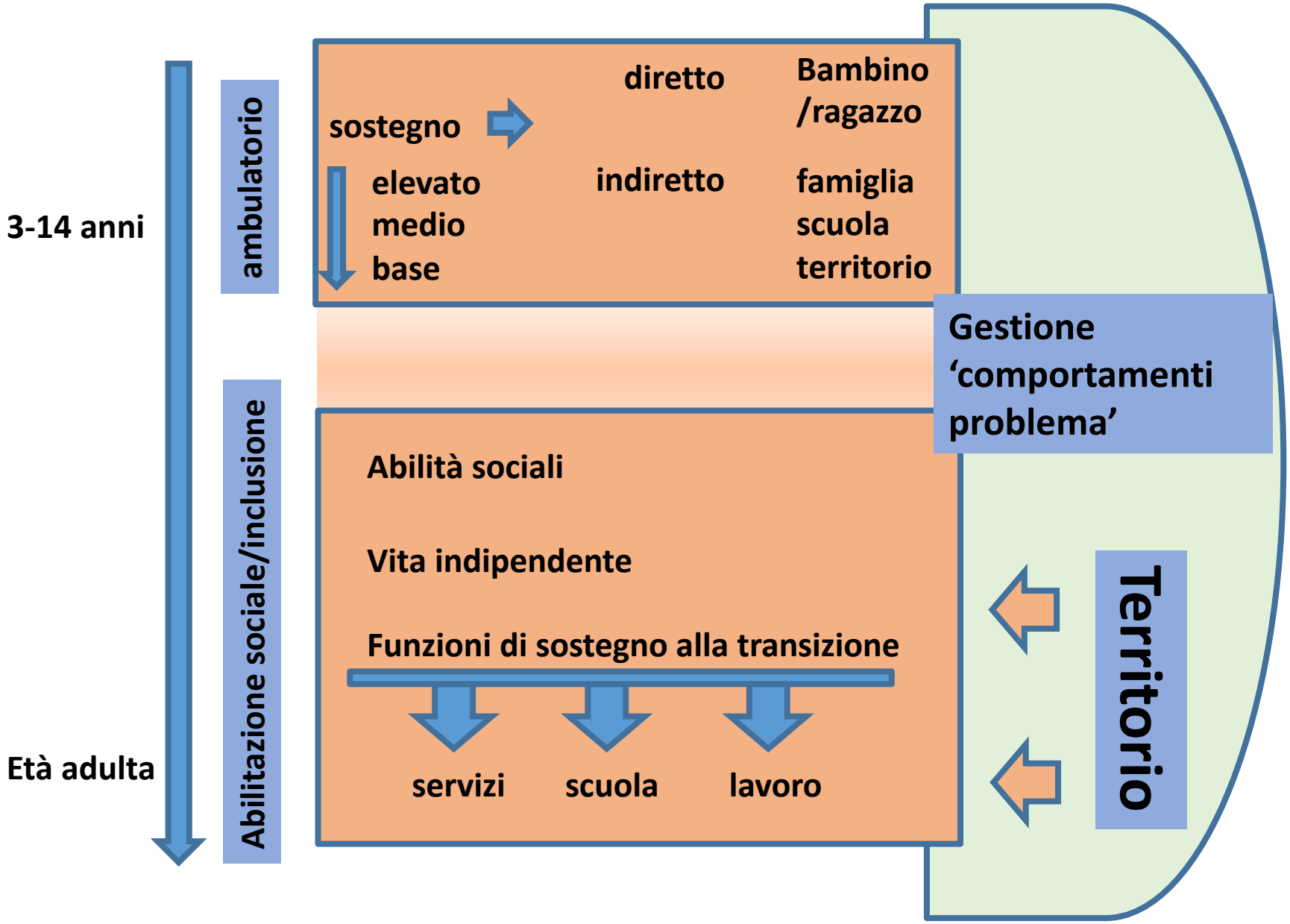



**Figura 1.** Modello teorico per la definizione delle disabilità intellettive ed evolutive (modificato da Luckasson et al., 2002, trad. it 2005, p. 32), con gli 8 domini del modello di Qualità di Vita (Schalock et al, 2002; Schalock & Verdugo Alonso, 2002, trad. it. 2006).

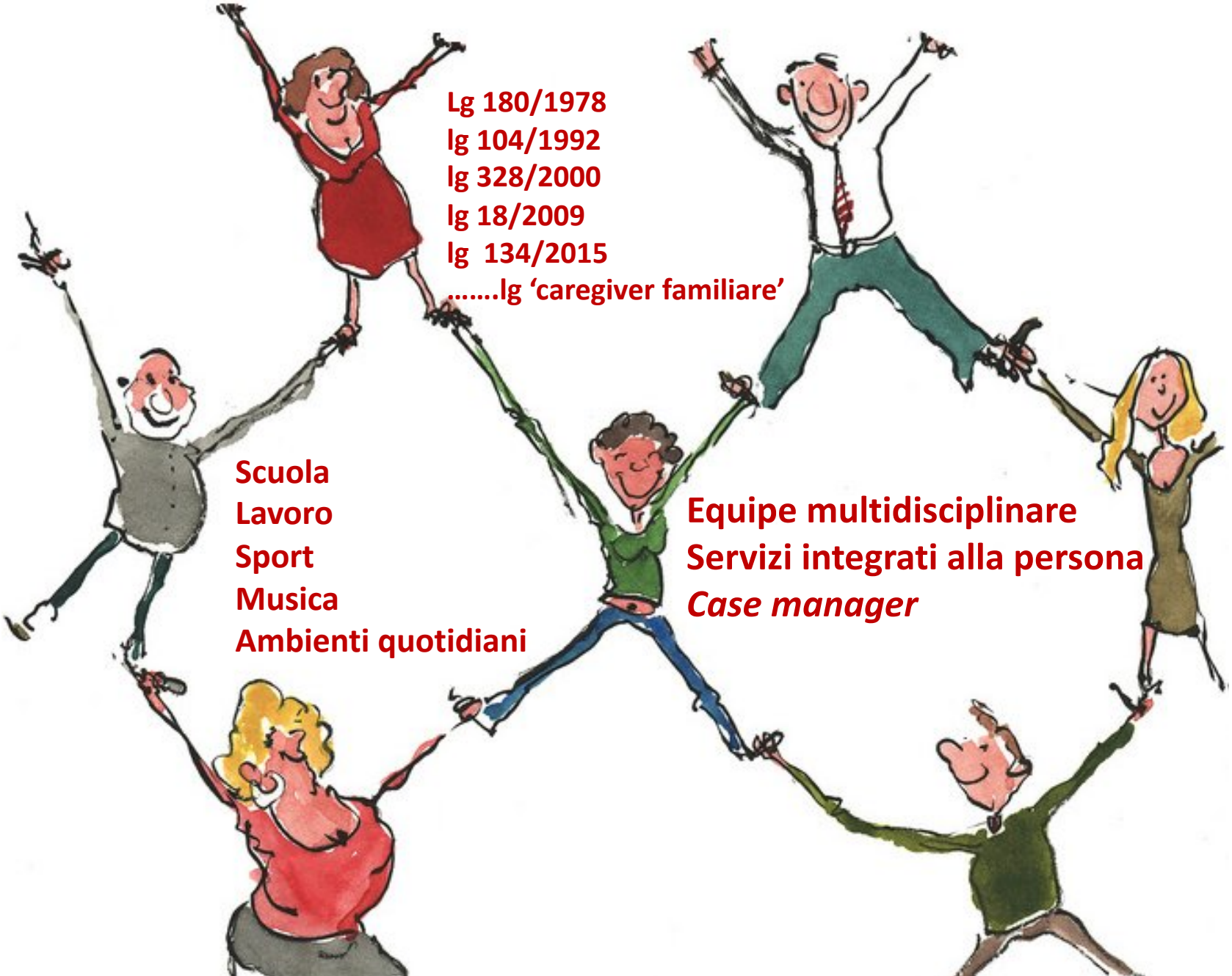
# Abilitazione, *moduli per età-bisogno di sostegno-ecologici*



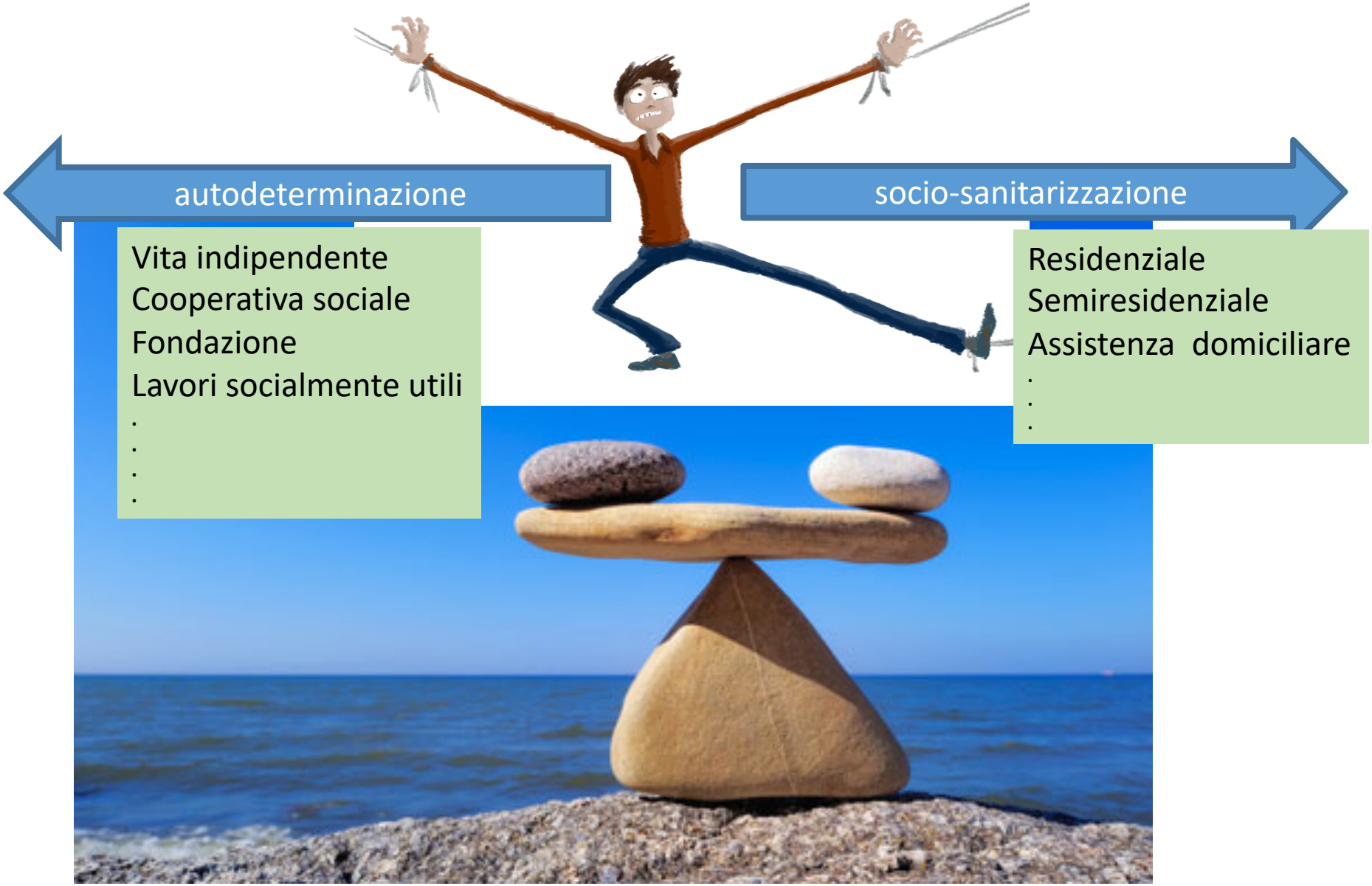
**Abilitazione non assomiglia a una pillola**

**Abilitazione assomiglia di più a essere 'camaleonte'**

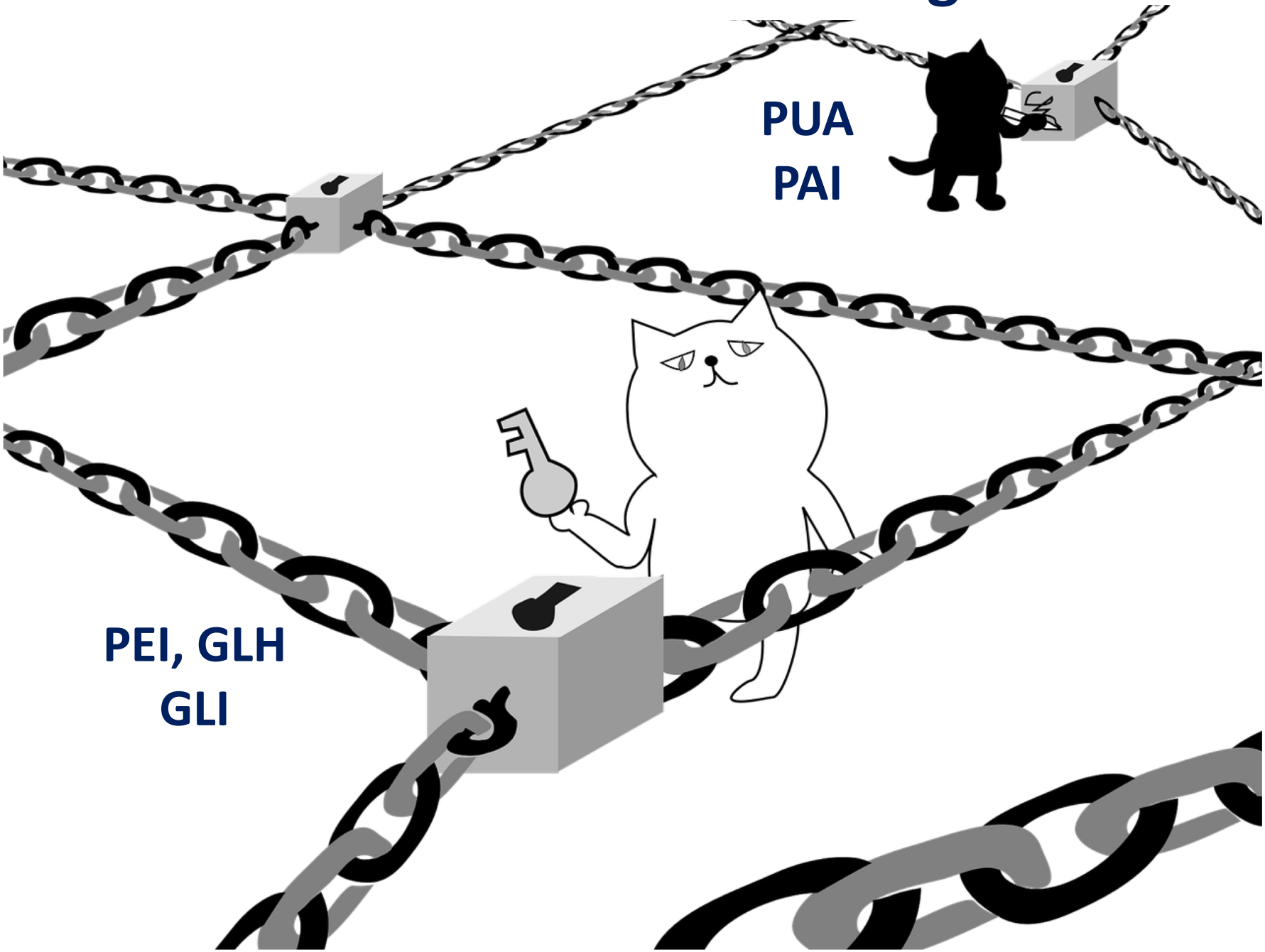
# Inclusione, rete dei sostegni *flessibile-partecipata*



# Autodeterminazione, *scelta-decisione-diritti*



# Sistema socio-sanitario integrato



# La FAMIGLIA Generativa

un nuovo sistema di welfare?

**Le famiglie chiedono di essere accompagnate /coadiuvate senza che ciò ne espropri le competenze**

**Questo prevede una prospettiva costruttiva invece che istruttiva**

# Grazie per l’attenzione

# Un grazie particolare

**Segreteria tecnico-organizzativa**
Luca Felici
Elisabetta Gambini

**SCIC**
Cinzia Correale
Marta Borgi
Nadia Francia
Flavia Chiarotti
Gemma Calamandrei

**Cooperativa Garibaldi**
Barbara Trimarco

**SIDiN**

**Aut Aut Modena**

TORTELLANTE

HOME CHI SIAMO COSA FACCIAMO PROGETTI SOSTIENICI

# Locanda tre chiavi

Fondazione Marino

**Mensa solidale**

# Al Mercatino di San Nicola

**AbiLItare: progetto per l'avvio alla vita indipendente: L'appartamento di Via Carso**

# Cascina Rossago

Fondazione genitori per l'autismo

I laboratori di Cascina Rossago

## Il lavoro della terra

**Lavorare la terra, ricavarne dei prodotti, consumarne i frutti.**

**Comprendere il trascorrere delle stagioni; accettare la fatica ed apprezzare il riposo in quell'alternarsi temporale che la natura stessa scandisce.**

**Tutto questo è di per sé abilitante.**
**E lo è anche stare all'aperto. Nei campi o nel frutteto.**

**Lo è impegnarsi in un lavoro che produce cibo, lavoro che più di ogni altro risulta emblematico dei principi della vita, dei bisogni dell'essere umano e dei doni che la natura mette a disposizione.**

angsa UMBRIA

Assistenza terapeutica, imprenditoria sociale ed innovazione aziendale nelle campagne di Spello: il cuore dell'Umbria.

# LA SEMENTE

COLTIVATORI D'INTENTI

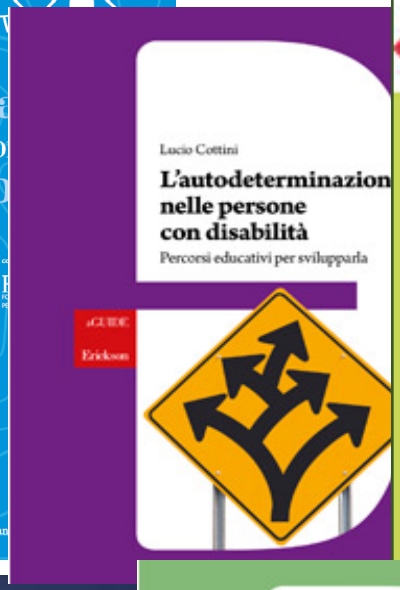
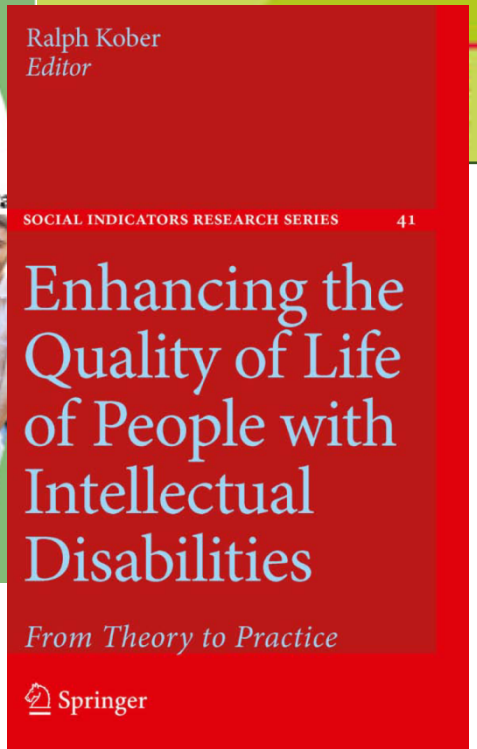
CENTRO DIURNO
FATTORIA SOCIALE
DISTRETTO RURALE

Lisa A. Ruble
Nancy J. Dalrymple
John H. McGrew

Edizione italiana a cura di
Fiorenzo Laghi
Roberto Baiocco
Barbara Pecci

**COMPASS**

Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo

Postfazione di Paola Venuti

hogrefe