

Condizioni di vita della popolazione con disabilità nella rete dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione Friuli Venezia Giulia: una narrazione dei dati emersi dall'applicazione del questionario Q-VAD

Carlo Francescutti¹, Erica Cecotti², Alessandro Lazzati², Davide Tossut², Ranieri Zuttion², Simone Zorzi³

1. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone

2. Area Welfare di Comunità, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Palmanova

3. Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine

Abstract

Il presente contributo si sviluppa in continuità con l'articolo "Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del Questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia" pubblicato sul numero 1 del 2021 in questo stesso "Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo". Lo studio si pone l'obiettivo di esplorare le condizioni di vita di 1.688 persone con disabilità presenti nella rete dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione Friuli Venezia Giulia attraverso l'applicazione dello strumento Q-VAD. Vengono illustrati e discussi i dati emersi con particolare riferimento agli indicatori che consentono di restituire elementi di analisi e riflessione relativi ai funzionamenti, alle opportunità, alla qualità di vita e all'appropriatezza delle risposte del sistema di offerta rispetto ai bisogni e alle aspettative esistenziali delle persone con disabilità.

Per contattare gli autori scrivere a:

Carlo Francescutti, Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Via della Vecchia Ceramica 1 - 33170 Pordenone

Email: carlo.francescutti@asfo.sanita.fvg.it

Introduzione

Seppur a livello nazionale ed internazionale negli ultimi decenni siano state progressivamente acquisite conoscenze sempre più approfondite a proposito delle tematiche riguardanti la disabilità, ancora poco sappiamo delle condizioni di vita delle persone che presentano disturbi del neurosviluppo. Molto spesso questi elementi di conoscenza sono acquisiti tramite le istanze poste da familiari o associazioni impegnate in materia, così come attraverso le rappresentazioni e i punti di vista dei professionisti e degli operatori dei servizi. I contributi provenienti dalla letteratura scientifica, il più delle volte, fanno riferimento a campioni ristretti o a sottogruppi di popolazione, riguardano specifiche procedure di intervento o particolari tematiche e, in ragione di ciò, non consentono di restituire un quadro esaustivo circa le condizioni esistenziali di queste persone. Sono pochi gli studi che sono stati condotti su popolazioni estese di persone con disabilità; a riguardo non ci risultano presenti in letteratura italiana studi su popolazioni numericamente rilevanti che mettano in correlazione indicatori di funzionamento e qualità di vita con quelli contestuali.

La mancanza di contributi costituisce un gap importante nel supportare adeguatamente i sistemi istituzionali (e non) a programmare in modo appropriato ed efficace le politiche, l'insieme dei sostegni e degli interventi da rivolgere a queste persone. Per colmare questo deficit, la Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) ha avviato un percorso finalizzato alla realizzazione di un processo routinario, basato sull'applicazione di uno strumento di rilevazione appositamente costruito (Questionario per la Valutazione delle Condizioni di Vita delle persone con Disabilità – Q-VAD) (Zorzi et al., 2021) capace di coniugare ampiezza di dimensioni indagate, qualità psicometriche e sostenibilità in termini di tempi di compilazione e di formazione degli operatori responsabili della raccolta dei dati. Le diverse dimensioni e gli indicatori che Q-VAD analizza, consentono di produrre, per singolo soggetto o in forma aggregata, una molteplicità di dati in riferimento ai principali fattori che, secondo la letteratura scientifica, sono maggiormente coinvolti nel descrivere le condizioni di funzionamento e di qualità di vita della persona (American Association on Mental Retardation, Edwards e Luckasson, 2002; Renwick e Brown, 1996; Schalock e Verdugo-Alonso, 2002; Buntinx e Schalock, 2010; Bertelli, Bianco, Piva Merli e Salvador-Carulla, 2015). Lo strumento, per la cui descrizione metodologica rimandiamo al citato contributo apparso sul *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo* (Zorzi et al., 2021), è stato applicato a tutte le persone adulte inserite nella rete dei servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale (Francescutti, Faini, Corti e Leoni, 2016) della Regione FVG. Integriamo le espressioni “servizi per l'abitare” e “servizi per l'inclusione” accanto alle tradizionali formule di “servizi residenziali e semiresidenziali” per:

- significare al meglio come l'indagine assuma, quale punto di partenza, l'idea di rappresentare condizioni e dimensioni della vita delle persone con disabilità, evitando per quanto possibile il ricorso alle nomenclature burocratiche in uso nel linguaggio dei sistemi di welfare;
- dar rilievo nel contempo all'insieme delle progettualità innovative alternative a quelle impostate su visioni e approcci assistenziali, che da qualche anno si sono consolidate come patrimonio valorizzante il sistema di offerta dei Servizi per le disabilità del territorio della Regione FVG.

Con il presente contributo ci si pone quindi l'obiettivo di illustrare alcuni esiti della rilevazione condotta attraverso l'applicazione dello strumento. Sebbene siano potenzialmente innumerevoli le possibilità di analisi psicometrica e i relativi approfondimenti che lo strumento offre, si è scelto, in questa sede, di presentare: l'analisi dei dati ottenuti per le diverse sottoscale e dimensioni che costituiscono Q-VAD (Sostegni al funzionamento, Opportunità di vita, Qualità di vita, Disturbi del comportamento e Salute); alcune esplorazioni condotte attraverso l'analisi fattoriale dei dati ottenuti per le diverse dimensioni di Q-VAD e la loro relazione con le diverse tipologie di servizi rivolti alle persone con disabilità.

Il campione oggetto di studio: “una popolazione invisibile”

Lo studio ha considerato 1.688 soggetti accolti nelle diverse unità di offerta della rete dei Servizi per le disabilità adulta della Regione FVG. In Tabella 1 riportiamo alcuni dati sociodemografici e di inquadramento generale della popolazione.

Tabella 1. Dati sociodemografici della popolazione con disabilità dell’indagine Q-VAD (N=1.688)

Variabili	n	%
<i>Femmine</i>	766	45,4
<i>Maschi</i>	922	54,6
<18	25	1,5
18-29	317	18,8
30-39	319	18,9
40-49	462	27,4
50-59	444	26,3
60>	121	7,2
<i>Servizi per l’abitare (servizi residenziali)</i>	620	36,7
<i>Servizi per l’inclusione sociale (servizi semiresidenziali)</i>	1.068	63,3

Nella sua prima sezione, il questionario Q-VAD indaga alcune importanti informazioni su indicatori che potremmo a buon titolo definire come “proxy” del livello di inclusione sociale e di partecipazione alla vita di comunità delle persone con disabilità. In tabella 2, sono riportati alcuni di questi riferiti ad attività di tempo libero e alle relazioni interpersonali, tra cui quelle amicali.

Tabella 2. Popolazione dei servizi per l’abitare e l’inclusione sociale della Regione FVG: uscite nella giornata e amicizie

Uscite nella giornata e amicizie	NO	%	SI	%
Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri?	785	46,5	903	53,5
Hai degli amici che non siano i compagni del centro diurno o residenziale?	1.085	64,3	603	35,7
Se sì, esci con i tuoi amici?	189	31,3	414	68,7

La metà delle persone dichiara di poter uscire nel corso della giornata per svolgere le attività che desiderano, ma quasi un’altra metà vive una condizione di “relativo confinamento”. Solo una persona su 3 dichiara di avere amici fuori dal circuito dei servizi e di questi solo 2/3 ha la possibilità di uscire con loro. Questo dato ha una forte assonanza con quanto si evince dalla letteratura internazionale, che evidenzia un rischio generale di una gran parte delle persone con disturbi del neurosviluppo nel trovarsi a vivere “una sorta di vita parallela” rispetto al resto della popolazione (O’Brien 1987; Clement e Bigby, 2010).

I dati sulla mobilità autonoma confermano questo quadro di forte limitazione nello spostamento e nell'accesso alla vita comunitaria (Tabella 3). Solo poco più di una persona su dieci usa un mezzo pubblico autonomamente e la bicicletta. Casi più unici che rari sono quelli di persone che usano mezzi a motore.

Tabella 3. Popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG: mobilità autonoma

Mobilità autonoma	NO	%	SI	%
Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a (es. treno, corriera, autobus)?	1.463	86,7	225	13,3
Utilizzi la bicicletta?	1.475	87,4	213	12,6
Utilizzi il motorino/scooter?	1.678	99,4	10	0,6
Guidi l'auto?	1.682	99,6	6	0,4

Un quadro di maggior utilizzo si presenta per gli strumenti di comunicazione e l'uso del web (tabella 4). Viceversa l'utilizzo dello smartphone è inferiore ad 1/4 del totale della popolazione e la comunicazione attraverso gli strumenti del web riguarda meno di 1/10. Tema da non sottovalutare, in quanto la letteratura internazionale da oltre un decennio sottolinea il potenziale degli strumenti tecnologici di comunicazione e in particolare dello smartphone come un ausilio potenzialmente importante, per diverse dimensioni del funzionamento e della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva (Smith et al., 2020; Dratsiou et al., 2021).

Tabella 4. Popolazione dei servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale della Regione FVG: strumenti di comunicazione e uso della rete internet

Comunicazione e uso della rete internet	NO	%	SI	%
Hai un telefonino (smartphone)?	1.286	76,2	402	23,8
Possiedi / Usi liberamente un PC?	1.354	80,2	334	19,7
Navighi su internet?	85	25,5	249	74,5
Sei iscritto a un social network?	109	32,6	225	67,4

Analisi dei dati emersi dalla rilevazione sulle condizioni di vita delle persone con disabilità

Nei successivi paragrafi presentiamo le elaborazioni psicometriche dei dati ottenuti nelle diverse sottoscale che compongono lo strumento Q-VAD. Sebbene gli items dello strumento siano stati in larga parte costruiti in prima persona al fine di prevedere, laddove possibile, anche un utilizzo in modalità autovalutativa, tutte le rilevazioni oggetto del presente studio sono avvenute in modalità eterovalutativa.

Le opportunità di vita

È noto che le opportunità di vita sono strettamente connesse con le possibilità di generare esiti correlati allo sviluppo personale, all'indipendenza, all'inclusione sociale e alla qualità di vita delle persone con disabilità (Giangreco, 2017; Wilson, Jaques, Johnson e Brotherton, 2017). La popolazione a rischio di "invisibilità" di cui abbiamo parlato nel primo paragrafo, di quali spazi di opportunità di vita riesce a beneficiare?

Il questionario Q-VAD prevede una sezione composta da 14 domande che indagano specificamente questo ambito esistenziale ed in particolare quantifica le opportunità di svolgere o di ricevere sostegni per eseguire le principali attività tipiche della vita quotidiana. Dei 14 item, 12 sono stati selezionati, attraverso l'analisi fattoriale esplorativa, per la costruzione di due dimensioni latenti ("Opportunità di fare" – "Opportunità di imparare"). In Tabella 5 sono riportati i dati descrittivi raccolti attraverso le risposte fornite su scala ordinale (Scala Likert 0 - 4, dove 0 = Mai e 4 = Tutti i giorni o quasi tutti i giorni) per ogni singolo item e sono evidenziati quelli in cui oltre il 50% delle risposte è coperto da punteggi "estremi" (0 - 1 o 3 - 4).

Tabella 5. Opportunità di svolgere attività offerte alla popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG (0 = Mai / 4 = Tutti i giorni o quasi tutti i giorni)

Opportunità di vita	0	1	2	3	4
1. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura della tua persona?	11,0%	6,0%	6,5%	12,4%	64,1%
2. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura degli ambienti di vita?	24,3%	6,0%	7,9%	20,8%	40,9%
3. Hai utilizzato elettrodomestici e tecnologie?	40,7%	8,1%	7,8%	15,0%	28,4%
4. Hai avuto/ricevuto occasioni di spostarti nel territorio?	14,5%	6,4%	12,4%	32,2%	34,4%
5. Hai avuto/ricevuto occasioni di utilizzare i servizi della comunità?	18,6%	12,3%	18,2%	36,3%	14,7%
6. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività significative della comunità?	20,9%	23,8%	29,9%	17,7%	7,8%
7. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della tua persona?	52,5%	10,9%	10,6%	15,1%	11,0%
8. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche?	58,3%	9,9%	9,9%	15,1%	5,7%
9. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne?	64,7%	10,9%	8,2%	12,2%	3,9%
10. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicino o frequenti?	36,0%	10,4%	12,5%	18,7%	22,3%
11. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in attività e compiti riferibili a un incarico a valenza lavorativa?	69,8%	3,1%	4,3%	10,1%	12,7%
12. Hai avuto/ricevuto occasioni di ricercare e/o svolgere un lavoro?	91,8%	1,7%	1,4%	1,1%	4,1%
13. Hai avuto/ricevuto occasioni di socializzare/incontrare le persone per te importanti?	17,5%	10,6%	17,6%	26,0%	28,4%
14. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività ricreative e/o socializzanti significative per la tua persona?	16,1%	11,4%	23,6%	31,5%	17,4%

Dal 60 al 70% degli intervistati sembra non avere mai (punteggio 0) o quasi mai (punteggio 1) l'opportunità di migliorare l'autonomia per la gestione autonoma della tua persona (item 7: 63,4%), apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (item 8: 68,20%) e sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (item 9: 75,60%). Nel contempo le percentuali ottenute negli item 1 e 2 indicano l'elevata probabilità (punteggio 4 e punteggio 5) delle persone di ricevere sostegni o essere impegnati nella cura di sé (76,5%) e nella cura degli ambienti di vita quotidiana (61,7%). L'area lavorativa e occupazionale è quella che presenta minori opportunità di essere esercitata: il 91,8% "non ha mai avuto occasioni per ricercare o svolgere un lavoro" e solo il 12,7% ha opportunità regolari "di svolgere compiti a valenza lavorativa". Quasi un terzo delle persone mai o quasi mai ha avuto opportunità

di socializzare con persone significative per la loro vita o di partecipare ad eventi significativi sul piano della socializzazione o a eventi di rilievo della comunità. I punteggi risultano congruenti con quanto emerso nella sezione socio-anagrafica e mostrano una grande variabilità di profili coerentemente con la natura dei disturbi del neurosviluppo, che debbono essere visti come una collezione meta-sindromica con esiti altamente differenziati in termini di indicatori di funzionamento e performance in attività e inclusione sociale. Ma questa disamina delle opportunità non è solo una lettura generale della condizione di vita delle persone, è anche specularmente una descrizione dell'intervento dei servizi. Nel nostro caso, seppur siano rilevanti aree di intervento a valenza abilitante e inclusiva, la focalizzazione sugli aspetti assistenziali e di protezione risulta largamente dominante.

Qualità di vita

La sezione è formata da 21 item corrispondenti a indicatori riferiti a diversi domini della Qualità di vita: benessere fisico, materiale, emotivo, relazioni interpersonali, inclusione sociale autodeterminazione e sviluppo personale (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Renwick e Brown, 1996; Van Loon, van Hove, Schalock e Claes, 2008). In Tabella 6 sono riportate le percentuali di risposte ottenute sulla scala ordinale (Scala Likert 0 - 4, dove 0 = Per nulla e 4 = Tantissimo), per ogni singolo item, relative al campione complessivo di 1.688 soggetti. In evidenza gli item in cui oltre il 50% delle risposte è rappresentato dalle scelte estreme (0 - 1 o 3 - 4)

Tabella 6. Qualità di vita della popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG (0 = Per nulla / 4 = Tantissimo)

Qualità di vita	0	1	2	3	4
1. Ti senti energico e vitale?	5,5%	18,0%	37,4%	28,0%	11,1%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	4,4%	14,6%	31,9%	33,1%	16,0%
3. Ti capita di avere dolori fisici?	11,8%	29,6%	37,6%	17,9%	3,0%
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	2,7%	6,8%	28,0%	42,8%	19,7%
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	2,5%	4,6%	21,1%	46,2%	25,5%
6. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	4,7%	11,6%	37,4%	36,1%	10,2%
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	6,4%	13,3%	28,8%	37,1%	14,5%
8. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	12,9%	15,1%	22,7%	33,2%	16,2%
9. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,7%	9,4%	29,7%	40,2%	17,9%
10. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/ territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	22,6%	25,9%	23,4%	20,5%	7,6%
11. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, in chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?	15,8%	19,4%	30,6%	24,8%	9,5%
12. Svolgi/participi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato ...) ?	38,7%	24,1%	19,0%	13,7%	4,4%

13. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	8,1%	11,8%	28,5%	32,9%	18,7%
14. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	53,4%	20,6%	12,6%	9,7%	3,7%
15. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	20,3%	21,0%	26,2%	23,1%	9,3%
16. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita (es. uscire da solo, usare mezzi, usare il pc, fare un lavoro/attività...)?	40,0%	18,5%	20,6%	14,6%	6,3%
17. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze? (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	48,7%	18,8%	18,1%	10,8%	3,6%
18. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?	72,6%	11,7%	8,2%	4,9%	2,6%
19. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	13,6%	9,1%	21,1%	37,5%	18,7%
20. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	15,0%	13,3%	28,1%	31,9%	11,7%
21. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	24,2%	23,8%	27,4%	16,9%	7,7%

I soggetti coinvolti nell'indagine esprimono in maggioranza soddisfazione per i principali aspetti legati agli ambienti di vita, item 9, e nelle relazioni con i familiari, item 13. Più bilanciate tra insoddisfazione e soddisfazione sono le aree di vita relative alle relazioni esterne e alla possibilità di frequentare luoghi esterni, item 10 ed item 15. Sono invece le aree relative a quella che la letteratura definirebbe "agency", a partire dalle amicizie, dal senso di utilità, dalla possibilità di vedere chi si desidera e le opportunità di sviluppo di crescita personale, quelle con punteggi più bassi e per le quali viene espressa maggiore insoddisfazione.

Sostegni al funzionamento

17 item esplorano il livello di sostegno personale necessario in alcune delle dimensioni del funzionamento individuale. Si riferiscono ad abilità e necessità di aiuto nella cura della propria persona, nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living – ADL) (Mc Dowell, 2006) o necessarie per l'organizzazione della vita quotidiana e domestica (Instrumental Activities of Daily Living – IADL) (Ahn et al., 2009). Tutti gli item richiedono una risposta su una scala a 5 livelli: dalla sostanziale assenza di sostegni, alla maggiore intensità di sostegni.

Inoltre, incorporando gran parte del contenuto della Lapmer-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) (Tesio, Valsecchi, Sala, Guzzon e Battaglia2002), alcuni item danno la possibilità di approfondire in modo più analitico alcuni repertori di abilità e relativi sostegni, evitando possibili "effetti pavimento" per le persone che presentano maggiori livelli di compromissione e dipendenza e acquisendo, viceversa, informazioni sulle abilità residue anche in favore di questo sottocampione. In Tabella 7 sono riportati i dati relativi all'intensità dei sostegni al funzionamento di base dei 1.688 soggetti coinvolti nello studio. In evidenza gli item in cui oltre il 50% delle risposte è rappresentato dalle scelte estreme (0 - 1 o 3 - 4).

La percentuale di persone che richiede un intenso sostegno personale (valori 0 e 1 della scala) oscilla tra un minimo del 15% circa (item 4 "Quando le persone si rivolgono a te...") ad un massimo di quasi l'80% (item 12 "Quando ti prepari i pasti..."). In 6 item su 17 (quasi tutti quelli legati alle

attività strumentali della vita quotidiana e agli spostamenti fuori dal servizio) prevale la quota a maggior intensità di sostegno. Ci pare importante segnalare la quota rilevante di persone con importanti problemi nella comunicazione, anche di aspetti importanti relativi all'espressione di bisogni e desideri (25,1%), così come colpisce che il 36,7% delle persone non riesca a prevedere impegni e attività della giornata. Si tratta di due ambiti di funzionamento rispetto ai quali potrebbe essere valutata la possibilità di interventi abilitativi e compensativi per ridurre la necessità di sostegni personali.

Tabella 7. Livelli di intensità dei sostegni al funzionamento di base della popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG (4 = Massima necessità di sostegno / 0 = Nessun sostegno necessario)

Livello dei sostegni personali nei funzionamenti di base	0	1	2	3	4
1. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per raggiungere spazi, oggetti, attività e persone di interesse?	26,1%	39,1%	12,3%	11,1%	11,4%
2. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	18,4%	23,5%	21,5%	14,8%	21,9%
3. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	15,0%	25,1%	27,1%	12,0%	20,8%
4. Quando le persone si rivolgono a te...	40,1%	34,3%	10,8%	9,8%	5,0%
5. Quando parli...	16,7%	27,5%	19,1%	15,6%	21,0%
6. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	19,4%	31,6%	23,9%	14,6%	10,5%
7. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	35,4%	29,5%	12,8%	8,5%	13,8%
8. Quando devi lavarti...	15,8%	23,2%	17,1%	16,2%	27,7%
9. Riesci a vestirti e a svestirti?	28,5%	24,4%	12,4%	13,0%	21,7%
10. Quando devi mangiare...	40,0%	22,5%	17,8%	8,6%	11,2%
11. Quando hai necessità di andare in bagno...	35,6%	17,1%	15,8%	14,9%	16,5%
12. Quando ti prepari i pasti...	3,6%	7,8%	11,1%	18,4%	59,2%
13. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	5,7%	16,7%	12,2%	21,3%	44,1%
14. Quando ti sposti nel tuo paese città...	13,3%	9,4%	23,0%	11,2%	43,1%
15. Quando ti trovi a interagire con le altre persone...	18,0%	34,8%	14,4%	16,0%	16,8%
16. Quando devi fare degli acquisti...	6,9%	14,6%	16,1%	18,7%	43,7%
17. Quando partecipi a qualche attività nel tuo paese o nella tua città...	11,5%	29,8%	15,5%	15,2%	28,0%

Disturbi del comportamento

Lo strumento Q-VAD prende in considerazione 8 categorie di disturbo del comportamento che la letteratura indica con maggiori prevalenze nelle popolazioni con disabilità intellettiva e autismo (Rattaz, Michelon, Munir e Baghdadli, 2018). Ogni comportamento problema è graduato in termini di impatto sulla vita della persona attraverso le seguenti cinque opzioni:

- 1) "nessun problema durante il periodo di valutazione";
- 2) "occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto";
- 3) "le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri";

- 4) *“le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione”;*
- 5) *“le problematiche influiscono in modo grave sul funzionamento e sullo svolgimento della maggior parte delle attività di vita quotidiana e richiedono costante supervisione o intervento fisico per la prevenzione”.*

In Tabella 8 è riportata la prevalenza di risposte agli 8 item graduati secondo l'intensità sopra descritta.

Tabella 8. Popolazione dei servizi per l’abitare e l’inclusione sociale della Regione FVG per presenza e intensità dei comportamenti problema

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5
Aggressività autodiretta	74,2%	13,2%	8,1%	3,6%	1,0%
Aggressività eterodiretta	52,7%	27,2%	10,5%	7,2%	2,4%
Aggressività verso le cose	76,8%	14,8%	4,0%	3,1%	1,3%
Stereotipie	51,5%	19,9%	15,6%	8,8%	4,1%
Ingestione sostanze non commestibili	93,3%	4,1%	1,1%	0,8%	0,7%
Oppositività marcata	44,3%	32,2%	12,0%	8,2%	3,3%
Comportamenti sociali inappropriati	54,4%	26,1%	10,5%	6,0%	3,0%
Comportamenti sessuali inappropriati	86,8%	10,7%	1,4%	0,7%	0,4%

Al fine di stimare la prevalenza puntuale di comportamenti problema, abbiamo escluso tutte le segnalazioni di problematiche di intensità pari al primo e secondo livello e considerato anche l'individuazione (dal livello 3 al livello 5) di una sola tipologia di comportamenti disadattivi come sufficiente a identificare nella persona la presenza di comportamenti problema. Il risultato è che il 47,4% dei soggetti analizzati presenta almeno un comportamento problema e il 29,5% da 2 a più. In Tabella 9 riportiamo i dati di prevalenza, suddivisi per ogni singola tipologia di comportamento problema, dettagliati per genere, classe d'età e tipo di servizio.

L'analisi della prevalenza di disturbi del comportamento attraverso le stime rintracciabili nella letteratura internazionale risulta particolarmente complessa in relazione all'eterogeneità delle popolazioni considerate, l'inquadramento diagnostico, la severità delle limitazioni intellettive e funzionali e gli strumenti di misura dei comportamenti problema. Proprio in riferimento a questa complessità, ci teniamo a sottolineare come il nostro studio riguardi una popolazione afferente a servizi residenziali e semiresidenziali e quindi non rappresentativa dell'intera popolazione di persone con disabilità intellettiva o autismo. Si tratta, purtroppo, di stime di prevalenza molto alte rispetto alle stime di popolazione, ma assolutamente in linea con gli studi su popolazioni selezionate disponibili nella letteratura scientifica, cui rimandiamo per approfondimenti e confronti specifici (Banks & Bush, 2016; National Collaborating Centre for Mental Health, 2015). Per dare un'idea della comparabilità del dato, abbiamo riportato nell'ultima colonna della Tabella 9 i dati generali di un importante studio canadese (Crocker et al., 2006) condotto su una popolazione con una parziale corrispondenza anche per la tipologia di servizi con quelli della nostra Regione.

Tabella 9. Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3, 4 e 5) della scala ordinale di valutazione¹

		1	2	3	4	5	6	7	8	Totale	Croker et. al.
Genere	Maschi	20,3%	11,6%	9,2%	30,6%	2,6%	22,8%	20,0%	3,3%	47,9%	51,4
	Femmine	19,8%	14,0%	7,4%	26,1%	2,6%	24,3%	18,9%	1,6%	45,2%	52,3
Classe d'età	Fino a 29 anni	26,4%	14,7%	10,9%	34,0%	4,1%	27,2%	20,1%	2,7%	54,1%	53,4**
	30-39 anni	18,7%	13,5%	10,4%	31,3%	2,8%	23,0%	19,9%	2,8%	44,8%	51,0
	40-49 anni	16,9%	12,9%	6,5%	27,3%	1,9%	23,0%	17,5%	2,5%	46,2%	55,0
	50-59 anni	20,2%	10,8%	8,0%	26,4%	2,4%	21,6%	21,6%	1,4%	45,1%	46,9
	60 e più anni	15,6%	8,9%	3,3%	13,3%	1,1%	21,1%	15,6%	5,6%	38,0%	48,1
Tipo servizio	Residenze protette	25,4%	21,2%	12,1%	40,1%	6,2%	33,9%	24,1%	5,5%	60,8%	62,8**
	Comunità alloggio	25,7%	11,1%	6,3%	27,7%	2,0%	25,3%	22,9%	2,4%	49,4%	52,7
	Gruppi appartamento	18,3%	6,7%	8,3%	26,7%	0,0%	21,7%	16,7%	1,7%	46,9%	50,5
	Semiresidenziali	17,6%	11,4%	8,0%	26,5%	1,9%	20,5%	18,0%	1,8%	43,5%	42,5
	Semiresidenziali innovativi	12,7%	3,6%	5,5%	9,1%	1,8%	12,7%	9,1%	0,0%	29,1%	n.r.

**Sign <0,01

(1 = aggressività eterodiretta; 2 = aggressività autodiretta e autolesionismo; 3 = aggressività verso ambienti o cose; 4 = stereotipie rituali e comportamenti compulsivi; 5 = ingestione di sostanze non commestibili; 6 = oppositività; 7 = comportamenti socialmente inappropriati; 8 = comportamenti sessualmente inappropriati).

Alla luce dei dati della letteratura e di quanto emerso dalla presente indagine, ci sembra fondamentale sottolineare che l'elevata incidenza dei disturbi del comportamento nella popolazione di soggetti con disturbo del neurosviluppo, conferma la necessità di considerare il fenomeno quale componente insita (manifesta o potenziale) nella condizione di disabilità intellettiva o autismo. In altre parole, il comportamento problema non è “qualcosa di altro”, ma riguarda una delle dimensioni di fragilità, assieme alle altre compromissioni e vulnerabilità già considerate, che richiedono e legittimano la presenza di interventi, servizi e professionisti chiamati al loro trattamento.

Nel contempo, se da un lato i dati esprimono in modo inequivocabile le difficoltà delle persone con disabilità, gli stessi inducono delle importanti riflessioni anche sul peso dei contesti. Le stime più elevate in ambienti istituzionalizzati sono in linea con i trend di letteratura. L'alta prevalenza di disturbi oppositivi, stereotipie e comportamenti sociali inappropriati, in particolare in ambienti istituzionalizzati, non può non far riflettere sul tema dei cosiddetti “ambienti problema” e al tempo stesso sulla evidente difficoltà di gestire in setting comunitari o a minor protezione gli stessi comportamenti problema.

Condizioni di salute: i dati ottenuti con la scala CIRS

Non vogliamo qui addentrarci in una “esegesi” del concetto di fragilità, né affrontare la questione, ampiamente discussa nel dibattito relativo al cosiddetto “modello sociale” della disabilità, relativa-

¹ La prevalenza è calcolata sulla presenza di anche una sola tipologia di comportamento problema.

mente al fatto che le persone con disabilità siano da considerarsi “malate” o meno. Oltre le questioni ideologiche e definitorie, appare evidente che la condizione di salute della popolazione analizzata presenta molteplici vulnerabilità. Nel nostro paese le statistiche epidemiologiche sulla popolazione con disturbi del neurosviluppo sono pressoché assenti, mentre la letteratura internazionale evidenzia da tempo il problema. I dati, incontrovertibili, raccolti in almeno due decenni di indagini, rivelano che abbiamo di fronte un gruppo che presenta a tutti i livelli una prevalenza di patologie, relative a tutti i principali apparati, superiore a quella della popolazione generale; in alcuni casi in proporzioni % particolarmente elevate. Rimandiamo all’amplessima bibliografia internazionale per un approfondimento adeguato (Emerson, Hatton, Baines e Robertson, 2016; Straetmans, van Schroyenstein Lantman-de Valk, Schellevis e Dinant, 2007, Emerson e Baines, 2010) che individua le dimensioni principali della condizione di fragilità delle persone con problemi del neurosviluppo.

Al fine di approfondire la condizione di salute, è stata utilizzata la Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) (Conwell, Forbes, Cox e Caine, 1993). Si tratta di una scala ampiamente utilizzata in letteratura e con un suo percorso d’uso anche nell’ambito dei disturbi del neurosviluppo (Chiodelli et al., 2018). Una seconda parte di informazioni deriva da una “checklist” di interventi sanitari e/o riabilitativi che possono rappresentare l’impegno e lo sforzo assistenziale dei servizi. La rilevazione della condizione di salute, affidata ai distretti sanitari delle Aziende per l’Assistenza Sanitaria di riferimento e al personale sanitario che opera all’interno dei “Soggetti che gestiscono servizi di rilevanza regionale (SRR)” che hanno partecipato alla rilevazione, è un lavoro in “progress” che, dopo aver considerato un primo campione di persone valutate nel 2017 (430 soggetti) ha esaminato nel 2018 un ulteriore 30% della popolazione, fino a giungere ad almeno il 70% nel 2019 e 100% negli anni successivi. I dati che presentiamo sono quindi parziali, perché riferiti all’annualità 2019. Essi consentono tuttavia di fare già alcune importanti riflessioni. In tabella 10 vengono riportati i dati riguardanti 1.137 persone presenti in Residenze protette, Comunità alloggio e Servizi semiresidenziali, rappresentative quindi di 1.750 soggetti, con le frequenze dei problemi di salute per le 14 dimensioni considerate dalla CIRS e la % di chi assume la terapia sul totale di chi ha lo specifico problema, la severità media delle persone per specifico problema.

Tabella 10. Presenza di condizioni di patologia nelle 14 dimensioni valutative prevista dalla CIRS nella popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione Friuli Venezia Giulia – Campione di 1137 valutazioni

Condizioni di patologia	Frequenza dati rilevati %	% di chi assume terapia	% di chi assume terapia fra chi ha il problema	Severità media (scala 0-4) Per chi presenta il problema
Cuore	9,67	5,28	54,55%	1,83
Ipertensione	10,82	9,59	88,62%	1,66
Apparato vascolare	5,89	3,96	67,16%	2,01
Apparato respiratorio	5,72	3,78	66,15%	1,75
Occhio, orecchio, naso, faringe, laringe	28,50	8,62	30,25%	2,10
Apparato gastrico superiore	10,99	8,09	73,60%	1,86
Apparato gastrico inferiore	10,29	8,53	82,91%	1,91
Fegato	2,81	1,67	59,38%	1,66
Rene	2,37	1,14	48,15%	2,04
Apparato genito urinario	11,52	7,83	67,94%	1,85

prosegue

Apparato muscolare	36,68	12,23	33,33%	2,33
Sistema nervoso	59,45	,39,75	66,86%	2,75
Sistema endocrino	19,00	16,18	85,19%	1,82
Psicopatologico/comportamentale	68,25	49,60	72,68%	2,57

Il quadro offerto mostra la fragilità dello stato di salute di questa popolazione, così come emerge dalle indagini internazionali e conferma, in particolare, l'altissima prevalenza di problematiche di tipo psichiatrico/comportamentale e legate al sistema nervoso. Per queste due dimensioni esplorate dalla CIRS, la % con problemi è del 68,25% sul campione effettivamente rilevato (in linea con quanto previsto dai dati raccolti sui 400 casi del 2017 che prevedevano un valore compreso tra 64,6% e 71,1%). Con riferimento alla popolazione rilevata con problemi psichiatrici e del comportamento, quelli che assumono farmaci sono il 72,68%. Il sistema nervoso e l'area psichiatrica si confermano al vertice anche come severità della condizione patologica (indice =2,75). In Tabella 11 sono riportati gli indici di severità media e di comorbidità, così come suggeriti dalla letteratura internazionale sulla CIRS: l'indice di severità risulta dalla media dei punteggi delle prime 13 categorie (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali); l'indice di comorbidità rappresenta il numero delle categorie nelle quali si ottiene un punteggio superiore o uguale a 3 (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali). In queste tabelle abbiamo escluso 149 casi la cui scheda CIRS risulta compilata ma senza alcuna patologia nelle prime 13 categorie.

Tabella 11. CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media: senza psicopatologico/comportamentale (13 item) – Campione di 988 valutazioni

		Indice di severità media su severità >0	Indice di comorbidità media su severità >0	Indice di comorbidità medio su comorbidità >1
Generale		2,24	0,91	1.58
Genere	Maschi	2,31	0,96	1,60
	Femmine	2,19	0,86	1,56
Classe d'età	Fino a 29 anni (225)	2.14	0.89	1.78
	30-39 anni (156)	2.27	0.85	1.62
	40-49 anni (196)	2.33	0.96	1.55
	50 e più anni (411)	2.25	0.92	1.51
Tipo servizio²	Residenze protette (227)	2.16	0.92	1.60
	Comunità alloggio (258)	2.31	1.00	1.59
	Gruppo appartamento (79)	2.23	0.656	1.50
	Semiresidenziale (574)	2.27	0.88	1.53

I dati diagnostici dell'invalidità civile

Siamo riusciti a reperire informazioni diagnostiche da fonte medico-legale per 1.345 sui 1.688 casi

² Esclusi dai conteggi i 3 casi della tipologia GA (Gruppo Appartamento) per il limitato numero di osservazioni (3).

analizzati, pari all'80% circa del totale. I dati diagnostici "in chiaro" riportati in certificazioni sono stati ricodificati in macro classi. Si tratta di un lavoro che presenta un certo livello di imprecisione considerata la grande variabilità nel linguaggio medico utilizzato per le diverse diagnosi riportate. Tuttavia, come avremo modo di argomentare, l'informazione è di una certa utilità e ci offre uno spaccato della differenza tra il quadro di problematiche di salute emerso dalla CIRS e quello che presumibilmente ha originato la condizione di menomazione e di disabilità, che giustifica non solo il responso medico legale, ma molto probabilmente anche alcune delle ragioni che hanno portato le persone a usufruire di un servizio semiresidenziale o residenziale.

Riportiamo in Tabella 12 le patologie con prevalenza superiore al 2%. Come si può notare la maggior prevalenza è quella della disabilità intellettiva, che è menzionata nei $\frac{3}{4}$ della popolazione in modo diretto, ma nel contempo verosimilmente presente nella gran parte del rimanente 26,4% che presenta condizioni di salute generalmente associate a disabilità intellettiva (come sindrome di Down, patologie neonatali, ecc.). Segue a grande distanza la macro classe di esiti da patologie congenite e neonatali (22,7%). L'autismo è menzionato solo nel 4,1% dei casi. La spiegazione più plausibile di questa bassa prevalenza riguarda l'età media di questa popolazione, che per la gran parte ha avuto un accertamento medico legale in periodi in cui l'autismo veniva raramente rilevato.

Tabella 12. Prevalenza superiore al 2% di macro classi di patologie come risultano dalle certificazioni medico legali (1.345 casi su 1.688)

Condizioni di patologia da certificazioni medico legali	Prevalenza %
Disabilità intellettiva	73,6
Patologie e condizioni di rilievo psichiatrico	15,3
Autismo	4,1
Epilessia	16,6
Patologie congenite e neonatali	22,7
Paraplegie, tetraplegie, paraparesi, ecc.	18,3
Sensoriali	11,8
Genetiche	20,5
Post traumatiche	2,3
Osteoarticolari	7,5
Neurodegenerative	2,8
Metaboliche	2,6
Cardiovascolari	4,0

Di fatto l'85% delle diagnosi di autismo riguarda persone sotto i 39 anni e il 61,5% persone sotto i 29 anni di età. Colpisce la bassa prevalenza di patologie e condizioni di rilievo psichiatrico, che invece hanno prevalenza altissime nella rilevazione fatta con la CIRS. Un'ipotesi è che una quota importante delle problematiche di rilievo psichiatrico e comportamentale siano emerse successivamente al tempo della certificazione medico legale, che spesso è avvenuta in giovane età e raramente è stata oggetto di revisione, vista la natura dell'invalidità rilevata (disabilità intellettiva). Risulta conseguentemente molto bassa la compresenza di disabilità intellettiva e patologia di rilievo psichiatrico (11,2%). Sia pure consapevoli dell'approssimazione del dato, incrociando i dati CIRS del sub campione disponibile e i dati diagnostici di provenienza medico-legale, possiamo fare una grossolana stima che l'effettiva compresenza di queste due condizioni superi il 57% del totale nella popolazione studiata.

Per quanto riguarda una sia pur minima valutazione delle severità della patologia, dobbiamo con-

statare la grave insufficienza qualitativa dei dati. Riportiamo solo qualche informazione grossolana.

Nel gruppo delle 990 persone con diagnosi di disabilità intellettiva risulta che circa il 50% presenta una menomazione di livello grave o profondo e il 22% di grado medio/lieve. Per la restante parte non è riportata alcuna valutazione delle severità della condizione. Nel caso delle patologie psichiatriche, i disturbi psichiatrici maggiori (psicosi, depressione e disturbi bipolari) e altre forme di rilievo psichiatrico, sono sostanzialmente distribuiti in pari percentuale tra le 206 persone rilevate. Da ultimo, nel caso delle paresi risulta che il 54% circa dei casi presenta tetraplegia, mentre il restante 46% altre forme di paresi, compresa la paraplegia.

Nel gruppo delle patologie genetiche è compresa ovviamente la Sindrome di Down, che da sola copre l'81% dei casi segnalati. In generale, analizzando la comorbidità segnalata in sede di valutazione medico-legale, risulta che il 70% della popolazione presenta 2 o più macro classi di patologia, con una media complessiva per l'intero gruppo di 2,07.

Rappresentare le condizioni di vita delle persone con disabilità: alcune possibili chiavi di lettura

Sono innumerevoli le possibili correlazioni tra le diverse dimensioni che, attraverso i dati di Q-VAD, risulta possibile effettuare nel tentativo di giungere a possibili chiavi di lettura circa le condizioni di vita e i fattori responsabili dei livelli di Funzionamento e di Qualità di vita delle persone con disabilità. Per ragioni di spazio, ci limitiamo intanto a proporre due principali esplorazioni che mirano a rappresentare il sistema di relazioni tra indicatori di Opportunità, Qualità di vita e Funzionamento nei diversi contesti di servizio. La prima analisi utilizza l'analisi dei cluster e la seconda modelli di regressione lineare.

Fino ad ora abbiamo descritto dimensioni di vita delle persone con disabilità indipendentemente dal contesto di servizio in cui sono accolte. L'analisi per quanto approfondita può rivelarsi limitante. È ampiamente noto infatti, che le determinanti del comportamento, del funzionamento umano e degli esiti esistenziali devono essere rintracciate, oltre che nelle dimensioni individuali, allo stesso modo e con peso analogo, anche nell'insieme delle variabili e dei fattori contestuali (World Health Organization, 2001; Luckasson et al., 2002). Qual è quindi l'impatto del contesto, vale a dire della tipologia di servizio, sulle diverse dimensioni del funzionamento e della qualità di vita delle persone che sono state considerate in questo studio?

La nomenclatura regionale dei servizi è relativamente ristretta e in linea di principio prevede tre livelli di servizi per l'abitare – la residenza protetta, la comunità alloggio e il gruppo appartamento – e una sola tipologia di servizio per l'inclusione – il centro diurno. Al fine di facilitare l'impatto dei contesti sugli indicatori chiave della condizione di vita delle persone con disabilità, abbiamo optato per una prima semplice estensione e riclassificazione delle unità d'offerta, che si compone di 5 livelli rispetto ai 4 regionali, di cui 3 relativi all'abitare e due all'inclusione sociale. Il primo gruppo è costituito dalle residenze protette indipendentemente dal target di popolazione cui sono prevalentemente destinate. Sono quelle che in altre regioni sarebbero definite come "residenze sanitarie per disabili" (RSD). Il secondo gruppo comprende le comunità alloggio. Si tratta di piccoli nuclei di convivenza, solitamente tra le 10 e le 12 unità, ma con assistenza sulle 24 ore. In letteratura internazionale sono comunemente indicate come "group homes" (Clement et al., 2010). Il terzo gruppo comprende tutte le soluzioni di abitare a "bassa soglia di protezione": non solo i tradizionali gruppi appartamento ma anche le esperienze di vita indipendente. In taluni casi, è prevista la presenza notturna dell'operatore, in altri la sola supervisione per un limitato numero di ore settimanali. Le soluzioni per l'inclusione sono state raggruppate in due gruppi: il primo è quello dei centri diurni nelle loro diverse denomi-

nazioni (centro socio ricreativo educativo, centro socio occupazionale, ecc.); il secondo comprende soluzioni che prevedono una forte spinta all'inclusione sociale che sono spesso collocati in spazi comunitari e non dedicati (es. appartamenti e case di civile abitazione, sedi di associazioni sportive ecc.) e nascono in modo specifico come alternative al centro diurno. In Tabella 13 sono riportate le diverse tipologie di servizio con relativo numero di persone complessivamente accolte, il numero medio per singola unità e l'età media.

Tabella 13. Classificazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG: numero complessivo di persone afferenti, numero medio di componenti ed età media

Tipologia di servizi per l'abitare e l'inclusione sociale	Totale	n. medio componenti	Età media
Residenze protette	307	27,9	45,32
Comunità alloggio	253	7,9	48,84
Soluzioni abitative e bassa soglia di protezione	60	3,3	42,07
Centri diurni	963	10,9	40,64
Servizi innovativi per l'inclusione	105	6,2	33,31
Totale	1.688		

Opportunità, qualità di vita e sostegni: spunti per una possibile lettura delle condizioni di vita

In questo paragrafo proponiamo una prima lettura incrociata, privilegiando la dimensione descrittiva. Abbiamo sottoposto, separatamente, le tre batterie di item a un'analisi del cluster. Gli item per i quali l'analisi di affidabilità e l'analisi fattoriale esplorativa suggerivano l'esclusione, non sono stati considerati. Abbiamo scelto l'algoritmo di clustering a due stadi della versione 26 di SPSS. Questa procedura, sviluppata da Chiu e collaboratori (Chiu, Fang, Chen, Wang e Jeris, 2001), si applica sia a dati continui che categoriali e si articola in due fasi distinte di analisi. La prima fase è denominata "pre-clustering" e il suo scopo è calcolare una nuova matrice di dati in cui i pre-cluster sono usati come input per la seconda fase. La seconda fase, denominata "clustering", ha caratteristiche simili ad un "clustering" gerarchico, ma a differenza degli algoritmi agglomerativi tradizionali, utilizza un modello multivariato secondo cui le variabili continue all'interno dei cluster sono distribuite normalmente, mentre le variabili categoriali seguono una distribuzione multinomiale. Il numero dei cluster è determinato automaticamente attraverso uno stimatore che utilizza il criterio di informazione di Akaike (Bacher, Wenzing e Vogler, 2004). In tutte e tre le analisi effettuate sono emersi con chiarezza due soli gruppi. Per certi versi era un risultato atteso, considerando che le due dimensioni fattoriali emerse dall'analisi per Opportunità, Qualità di vita e Sostegni erano sì distinte, ma anche fortemente correlate. La distinzione in gruppi, secondo l'algoritmo a due stadi, risulta adeguata sulla base della misura della silhouette di coesione e separazione (0.45 per la batteria di item sulle opportunità, 0.48 per la qualità di vita e 0.55 per i sostegni). I gruppi emersi dall'analisi dei cluster sono interpretabili rispettivamente come ad alte e basse opportunità, alta e bassa qualità di vita, alta e bassa necessità di sostegno. In Tabella 14 è illustrata la rappresentazione dei gruppi generati attraverso l'analisi.

Tabella 14. Gruppi emersi dall'analisi dei cluster e loro numerosità

	Opportunità	Qualità di vita	Sostegni
Alta	980	1.048	807
Bassa	708	640	881
Totale	1.688	1.688	1.688

Nei tre grafici che seguono sono riportati i diagrammi a dispersione delle dimensioni emerse dall'analisi fattoriale esplorativa, in cui i punti che rappresentano le persone sono marcati secondo l'appartenenza ai cluster. Si coglie bene come la distinzione in cluster si situi su un continuum senza una separazione netta dei due gruppi. In tutti e tre i grafici emerge, inoltre, come i cluster raggruppino persone che possono associare, a seconda dei casi, posizioni diverse nei quadranti identificati dalle rette che originano dalle medie dei punteggi fattoriali, ma che lo stesso algoritmo di clustering non ha identificato come gruppi separati.

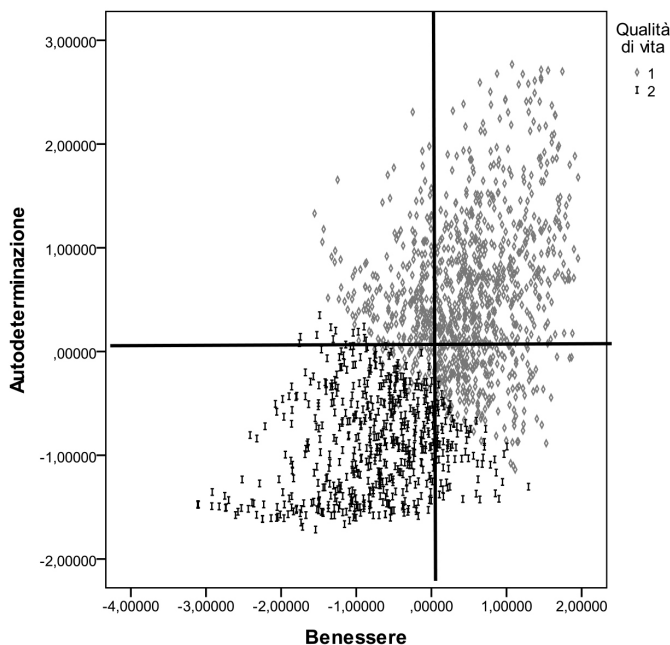


Grafico 1. Diagramma dei punteggi fattoriali nelle due dimensioni di qualità della vita. Punti identificati dall'appartenenza ai cluster di alta (1) e bassa qualità di vita (2)

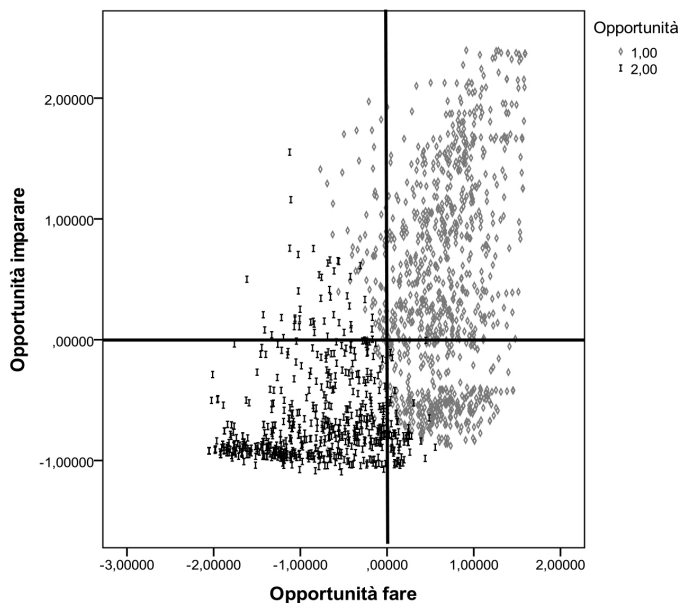


Grafico 2. Diagramma dei punteggi fattoriali nelle due dimensioni di opportunità. Punti identificati dall'appartenenza ai cluster di alte (1) e basse opportunità (2)

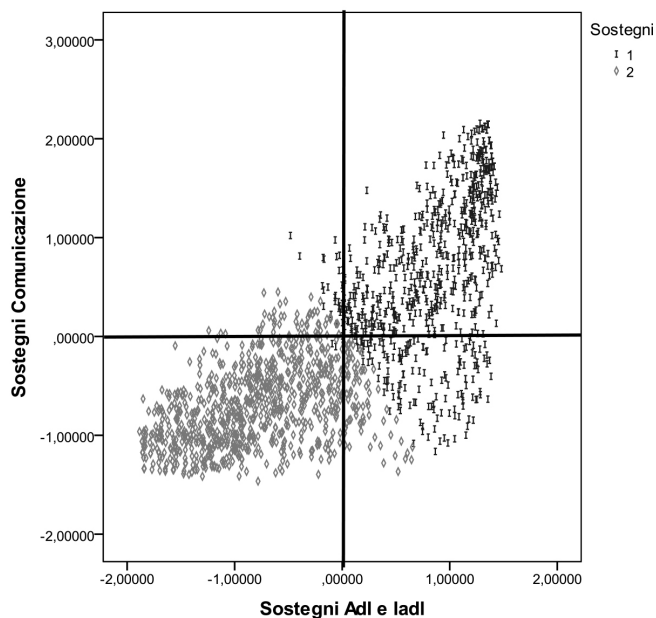


Grafico 3. Diagramma dei punteggi fattoriali nelle due dimensioni di necessità di sostegno. Punti identificati dall'appartenenza ai cluster di alte (2) e basse necessità di sostegno (1)

La clusterizzazione ottenuta ci consente di proporre una prima classificazione delle condizioni di vita, incrociando i tre gruppi individuati da cui emergono 8 diverse combinazioni. In Tabella 15 i risultati della classificazione in cui, a titolo esemplificativo, la prima combinazione riguarda le persone con alte opportunità (+), alta qualità di vita (+) e basse necessità di sostegno (-). La seconda le persone con alte opportunità (+), alta qualità di vita (+) e alte necessità di sostegno (+). Le altre categorie seguono con la stessa logica.

Tabella 15. Classificazione della popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG per livelli di opportunità, qualità di vita e necessità di sostegno

Opportunità, qualità di vita e sostegni	N. casi	%	Gruppo
++-	632	37,4	1
+++	170	10,1	2
+--	80	4,7	3
+++	98	5,8	4
-+-	99	5,9	5
-++	147	8,7	6
---	70	4,1	7
--+	392	23,2	8
<i>Totale</i>	1.688	100,0	

Nel primo e secondo gruppo, che rappresenta quasi il 50% della popolazione, rientrano tutte le persone che indipendentemente dal livello di necessità di sostegno mostrano altri livelli di Opportunità e di Qualità di vita. I gruppi dal secondo al sesto presentano vulnerabilità nelle Opportunità o nella Qualità di vita, talvolta associate ad alte necessità di sostegno (4 e 6) e talvolta anche in presenza di basse necessità di sostegno (3 e 5). Gli ultimi due gruppi rappresentano una quota di popolazione con basse Opportunità e Qualità di vita, in assenza di rilevanti necessità di sostegno (gruppo 7) o con elevate necessità di sostegno (gruppo 8). In Tabella 16 viene riportato l'incrocio tra questi raggruppamenti con le diverse tipologie di servizio.

Tabella 16. Classificazione della popolazione dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG per livelli di opportunità, qualità di vita e necessità di sostegno per tipologia di servizio: % per tipologia di servizio

Opportunità, qualità di vita e sostegni	Residenza protetta	Comunità alloggio	Gruppo appartamento	Semiresidenziale	Semiresidenziale Innovativo	Gruppo
++-	47	129	48	323	85	1
	15,3%	51,0%	80,0%	33,5%	81,0%	
+++	31	46	7	85	1	2
	10,1%	18,2%	11,7%	8,8%	1,0%	
+--	3	12	2	57	6	3
	1,0%	4,7%	3,3%	5,9%	5,7%	
-++	28	15	0	53	2	4
	9,1%	5,9%	0,0%	5,5%	1,9%	
-+-	13	10	0	70	6	5
	4,2%	4,0%	0,0%	7,3%	5,7%	

-++	29	16	1	99	2	6
	9,4%	6,3%	1,7%	10,3%	1,9%	
---	14	1	0	52	3	7
	4,6%	,4%	0,0%	5,4%	2,9%	
--+	142	24	2	224	0	8
	46,3%	9,5%	3,3%	23,3%	0,0%	
Totale	307	253	60	963	105	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

La maggioranza delle persone inserite in comunità alloggio (69,2%), in gruppi appartamento (91,7%) e nei servizi semiresidenziali innovativi (92,0%) presenta punteggi elevati per gli indicatori di Opportunità e di Qualità della vita, anche in presenza di elevate necessità di sostegno. Il 46,3% delle persone accolte nelle residenze protette si colloca nel gruppo con basse Opportunità, Qualità di vita e elevate necessità di sostegno, ma non mancano situazioni intermedie, compreso un gruppo pari al 15,3% del totale, che presenta alte Opportunità, alta Qualità di vita e basse necessità di sostegno. Molto più frastagliata la trama dei servizi semiresidenziali, che è parzialmente polarizzata nel primo gruppo (33,5%) e nell'ultimo (23,3%). Il 43% degli ospiti di questi servizi è presente con % oscillanti tra il 5,4 e il 10,3 in tutte e 6 le restanti categorie. Sia pure con i limiti legati agli algoritmi di classificazione, la tabella pone in modo evidente il problema dell'insufficienza delle categorie di servizio a rappresentare la complessità della situazione degli utenti. Non si tratta di una questione puramente nominalistica, ovvero di nomenclatura delle classi di servizio, perché le attuali classificazioni dei servizi comportano anche un'omogeneità relativa dei contesti, intesi come modo di realizzare i servizi. Detto in altri termini, le condizioni della persona influenzano la scelta del tipo di servizi, ma vale anche la relazione contraria, ovvero le condizioni di servizio possono influenzare le condizioni della persona. Questo tema, che è strettamente connesso alla questione relativa all'appropriatezza dei servizi e degli interventi, anticipa ciò che viene approfondito in modo più analitico nel paragrafo successivo.

Le condizioni di vita delle persone con disabilità: il peso e l'appropriatezza dei contesti

In questo paragrafo ci focalizzeremo su due questioni importanti nel tentativo di approfondire il tema dell'appropriatezza dei contesti di servizio:

- l'impatto delle diverse tipologie di servizi sui principali indicatori che sono stati descritti come sintesi della condizione di vita delle persone con disabilità;
- alcune dimensioni di "appropriatezza" nella collocazione delle persone, valutando il rapporto tra necessità di sostegni e livello di protezione delle diverse soluzioni di servizio.

Le analisi bivariate mostrano una differenza statisticamente significativa (ANOVA ad una via) tra indicatori di Qualità di vita, Opportunità e necessità di sostegno rispetto alle diverse tipologie di servizio. In Tabella 17 sono riportate le medie dei punteggi fattoriali e i risultati dell'analisi della varianza, utilizzando come fattore di raggruppamento la tipologia di servizio.

Tabella 17. Opportunità, Qualità di Vita e Necessità di sostegno nei servizi per l'abitare e l'inclusione

sociale della Regione FVG: medie dei punteggi fattoriali e ANOVA ad una via

Indicatori fattoriali	Residenze protette	Comunità alloggio	Soluzioni a bassa soglia	Centri diurni	Servizi innovativi	Sign.
Opportunità-fare	-,5776690	,4515424	,9361054	-,0589860	,6070600	0,000
Opportunità-imparare	-,2025923	,1891983	,9267313	-,1088872	,6055538	0,000
Benessere fisico e relazionale	-,3738313	,2194149	,6453113	-,0158926	,3413346	0,000
Autorealizzazione e autodeterminazione	-,4430305	,3410398	1,3735289	-,1212179	,8004613	0,000
Sostegni per ADL e IADL	,6435980	-,1597458	-1,0276308	,0199631	-1,0927188	0,000
Sostegni per la Comunicazione e le relazioni	,6374619	-,2534146	-,6714436	-,0194964	-,6907171	0,000

Le persone in residenza protetta si caratterizzano per avere minori Opportunità, minori livelli di Qualità di vita e maggiori necessità di sostegno. All'estremo opposto, le persone in soluzioni a bassa soglia sono quelle con maggiori Opportunità, migliore Qualità di vita e minori necessità di sostegno. Le differenze nelle medie dei punteggi nelle diverse tipologie di servizio sono tutte significative. Abbiamo qui un altro modo di leggere una relazione, che l'analisi dei cluster aveva già fatto emergere e aiutato a chiarire.

In Tabella 18 sono riportati 4 modelli di regressione per l'esplorazione delle relazioni tra Qualità di vita, Opportunità e tipologia di servizio, controllando per alcune fondamentali caratteristiche della popolazione. Ogni tipologia di servizio è rappresentata da una variabile dicotomica. L'effetto della tipologia di servizio è valutato avendo come riferimento le residenze protette. Alle equazioni di regressione è stato aggiunto un indicatore dei comportamenti problema della persona, calcolato come conteggio dei comportamenti problema che impattano in modo significativo con la vita quotidiana della persona (valori di impatto/intensità da 2 a 4 nella batteria di item per la loro rilevazione).

Tabella 18. Modelli e Qualità di Vita e nei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione FVG: Modelli di regressione lineare – stime standardizzate e significatività statistica

	Opportunità di fare	Opportunità di imparare	Benessere fisico e relazionale	Autorealizzazione e autodeterminazione	Benessere fisico e relazionale	Autorealizzazione e autodeterminazione
Età	.026 (.207)	-.083 (.000)	-.029 (.205)	-.025 (.176)	-.034 (.122)	-.019 (.241)
Genere	.023 (.225)	.026 (.220)	.014 (.506)	.018 (.306)	.010 (.631)	.006 (.700)
Opportunità di fare					.324 (.000)	.356 (.000)
Opportunità di imparare					.029 (.280)	.162 (.000)
Sostegni per ADL e IADL	-.250 (.000)	-.366 (.000)	.049 (.182)	-.258 (.000)	.140 (.000)	-.109 (.000)
Sostegni per la comunicazione	-.327 (.000)	-.134 (.000)	-.413 (.000)	-.378 (.000)	-.297 (.000)	-.242 (.000)

Comportamenti problema	.093 (.000)	-.057 (.010)	-.128 (.000)	-.005 (.807)	-.173 (.000)	-.036 (.026)
Comunità alloggio	.212 (.000)	.015 (.590)	.093 (.001)	.099 (.000)	.029 (.289)	.022 (.268)
Soluzioni abitative a bassa soglia	.144 (.000)	.081 (.001)	.101 (.000)	.180 (.000)	.059 (.012)	.117 (.000)
Centri diurni	.102 (.000)	-.116 (.000)	.036 (.230)	-.045 (.069)	.013 (.666)	-.060 (.006)
Servizi innovativi	.107 (.000)	.001 (.957)	.039 (.151)	.076 (.000)	.006 (.831)	.040 (.037)
	R2 = .396	R2 =.269	R2 =.222	R2 =.488	R2 =.293	R2 =.618

La relazione tra Opportunità fruite e Qualità di vita, sia pure con alcune differenze da modello a modello, è influenzata in modo statisticamente significativo dalle diverse tipologie di servizio anche controllando per necessità di sostegno, comportamenti problema, età e genere. Tutte le tipologie di servizio diverse dalle residenze protette presentano migliori risultati in termini di Opportunità di fare. Nel caso delle “Opportunità di imparare”, i centri diurni hanno un impatto peggiore delle residenze protette, mentre i risultati migliori sono raggiunti nelle soluzioni abitative a bassa soglia. In termini di Qualità di vita, i centri diurni hanno performance simili alle residenze protette, mentre tutte le altre tipologie di servizi hanno un effetto incrementale statisticamente significativo. Negli ultimi due modelli le due variabili riferite alle opportunità fruite sono inserite nell’equazione di regressione come variabili indipendenti per la spiegazione della variabilità nei due indicatori di Qualità di Vita. Maggiori Opportunità fruite sono associate a migliore Qualità di Vita (effetti tutti statisticamente significativi con esclusione delle Opportunità di imparare sull’indicatore di qualità di vita riferito al benessere fisico e relazionale), ma resta ancora un residuo effetto statisticamente significativo di alcune tipologie di servizio. In particolare, si conferma la performance negativa dei centri diurni nel secondo indicatore di Qualità di vita. Pur considerando la possibilità di migliorare e/o incrementare variabili di controllo per la caratterizzazione del “case-mix”, dai modelli di regressione emerge un consistente e coerente effetto specifico della tipologia di servizio sulle opportunità fruite e sulla Qualità di Vita. Le strutture protette e i tradizionali centri diurni rispetto agli altri contesti di vita sembrano presentare maggiori problemi e criticità nello svolgere un’azione di sostegno che non pregiudichi altre fondamentali dimensioni di vita della persona con disabilità. I modelli di servizio più innovativi sembrano avere realizzato l’obiettivo di coniugare protezione e sviluppo relazionale e sociale. È chiaro che questi risultati non permettono di formulare conclusioni definitive circa la qualità dei servizi né tantomeno scale di valore tra tipologie di servizio che, viceversa, risulterebbero in realtà tutte necessarie per rispondere ai variegati bisogni della popolazione. Tuttavia, i risultati emersi pongono in modo chiaro il tema dell’appropriatezza, ovvero del necessario e coerente abbinamento tra profili di funzionamento e livelli di protezione. Detto in altri termini, l’ottimizzazione delle Opportunità di sviluppo e di Qualità di Vita si può raggiungere tanto più le risposte sono centrate e differenziate per i diversi profili della popolazione con disabilità accolta nei servizi. L’esplorazione accurata del tema appropriatezza richiede approfondimenti che vano oltre il potenziale informativo offerto dall’indagine Q-VAD. Tuttavia, i dati offrono la possibilità di sviluppare alcune analisi e formulare alcune suggestioni. A questo proposito, nei grafici 4 e 5 è riportato l’incrocio tra i due indicatori di necessità di sostegno per le due tipologie di servizi per l’inclusione e per i tre livelli di servizi per l’abitare. Ogni persona è collocata negli assi cartesiani utilizzando i propri punteggi negli indicatori di sostegno e la sua appartenenza alle diverse tipologie di servizio è rappresentata con diversi colori.

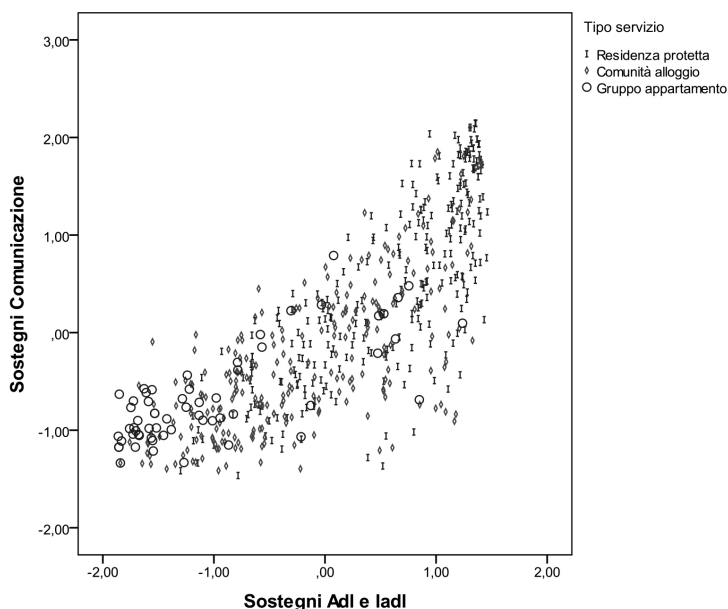


Grafico 4. Necessità di sostegni per tipologia di servizio per l'abitare

Il grafico descrive un'estesa sovrapposizione tra le necessità di sostegno per le diverse tipologie di servizio. In particolare i profili delle persone in comunità alloggio (rombo grigio) e quelli in residenze protette (asta nera) sono sovrapposti a tutti i livelli di necessità di sostegno. Evidente anche la sovrapposizione tra il profilo degli utenti dei gruppi appartamento (cerchio nero) e delle comunità alloggio e in qualche caso anche con gli utenti delle residenze protette.

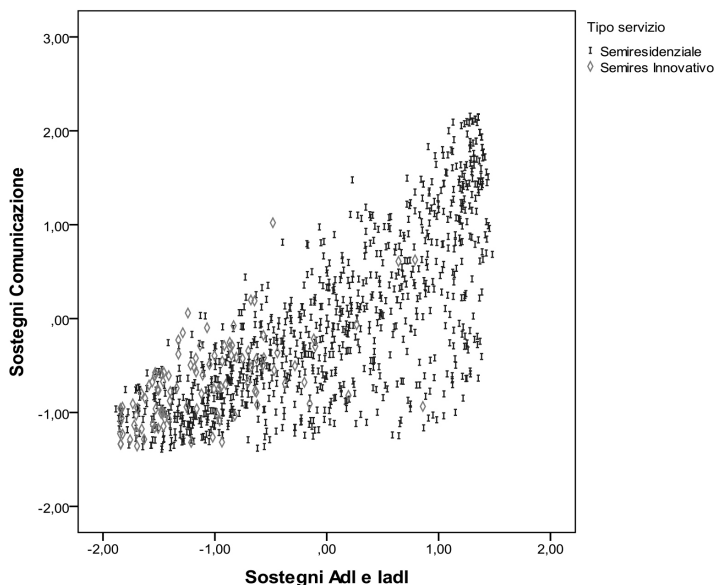


Grafico 5. Necessità di sostegni per tipologia di servizio per l'inclusione

Il profilo per necessità di sostegno dei servizi per l’inclusione è più nettamente differenziato, tuttavia nel primo quadrante, quello delle persone con necessità di sostegno inferiori alla media sia per le ADL-IADL che per la comunicazione, la sovrapposizione di profili per centri diurni e servizi innovativi è pressoché completa. Almeno dal punto di vista della necessità di sostegno, un numero consistente di persone potrebbe passare a servizi innovativi. Nella Tabella 19 riportiamo il numero di persone che potrebbe cambiare tipologia di servizio sulla base del loro livello di necessità di sostegno, segmentando i casi secondo i quadranti rappresentati nei grafici 1 e 2.

Tabella 19. Classificazione dei livelli di sostegno per tipologia di servizio

	Residenze protette	Comunità alloggio	Soluzioni a bassa soglia	Centri diurni	Servizi innovativi	Totale
Sost Adl >0 Sost Com>0	199	73	6	356	2	636
Sost Adl >0 Sost Com<0	37	38	3	140	3	221
Sost Adl <0 Sost Com>0	13	11	2	45	4	75
Sost Adl<0 Sost Com<0	58	131	49	422	96	756
Totale	307	253	60	963	105	1.688

Su base puramente aritmetica, prendendo come riferimento il gruppo a più basso livello di sostegno, 189 persone potrebbero transitare in servizi a bassa soglia (33,8% del totale in residenze protette) e 422 diurni ai servizi innovativi (48,8% del totale in centro diurno).

Discussione

La rilevazione ha consentito di delineare con un certo livello di dettaglio una serie di dimensioni e indicatori riferiti alle principali dimensioni del Funzionamento individuale e della Qualità di vita delle persone con Disturbo del Neurosviluppo presenti nella rete dei servizi per l’abitare e l’inclusione sociale della Regione FVG. Seppur circoscritto alla situazione dei servizi afferenti al territorio regionale, il numero di soggetti coinvolti nello studio e l’approfondimento multidimensionale, hanno consentito di far luce su diversi aspetti significativi della condizione di vita delle persone con Disturbi del Neurosviluppo che potrebbero risultare di interesse generale.

La nostra presentazione ha innanzitutto messo in evidenza alcuni dati significativi riferiti alla partecipazione sociale delle persone con disabilità, che rendono esplicito il fatto che la popolazione di adulti che abbiamo di fronte presenta molti tratti dell’invisibilità (Yalon-Chamovitz, 2009; Francescutti e Bertelli 2019). Per molti di loro (quasi il 50%) il servizio o la casa sono l’unico riferimento di vita, non compaiono molto nei contesti sociali e di comunità e quando questo avviene sono accompagnati. Difficilmente lanciano “tweet” o intervengono su “facebook”. Ancora più difficilmente si organizzano in gruppi e protestano (magari anche attraverso un “flash mob”) per la difesa dei propri diritti o per esprimere i propri punti di vista. Sono una popolazione poco presente, poco conosciuta e che, in ragione di ciò, è più facile di altre da dimenticare. Una popolazione che “va cercata”, piuttosto che una popolazione che “ti viene a cercare”.

I dati sulla condizione di salute rendono in modo evidente la fragilità di questa popolazione, che trova nell’area psichiatrico-comportamentale la sua espressione più marcata, con una prevalenza sti-

mata del 64,6%. Di questo 64%, oltre l'80% ha una terapia in atto. Ma la fragilità sul piano organico si estende a tutti gli apparati, come peraltro la letteratura internazionale ha da tempo accertato.

L'analisi specifica dei disturbi del comportamento restituisce una prevalenza di quasi il 50% di persone che presenta almeno un comportamento problema e circa un 30% che ne presenta due o più di due. Emerge molto chiaramente come le condizioni di salute precarie e la presenza di comportamenti problema siano riscontrabili, sia pure con percentuali diverse, in tutte le tipologie di servizio considerate nel presente studio. Se teniamo inoltre conto che l'indagine è puntale e non longitudinale, è facile comprendere come la probabilità che, nel corso della vita, si presentino ulteriori e più significative probabilità di sviluppare problematiche fisiche e comportamentali sia particolarmente rilevante.

Da questo punto di vista, la discussione sulla natura socio-educativa o sanitaria dei servizi per la popolazione con Disturbi del Neurosviluppo appare un assoluto non senso: non si può immaginare di raggiungere mete significative sul piano della vita adulta nella comunità senza uno sguardo clinico. Al tempo stesso l'esclusiva focalizzazione sugli aspetti clinici, può oscurare il potenziale di sviluppo umano e di partecipazione sociale di questa popolazione. I servizi del futuro e i sistemi di welfare dovranno, meglio di oggi, affrontare questa complessità e garantire che chi si occupa di persone con Disturbi del Neurosviluppo in età adulta, sia in possesso di una visione, di una cultura e di competenze specifiche e necessarie per programmare ed implementare interventi appropriati.

Sebbene l'indagine descriva, infatti, una marginalità sociale e una fragilità di fondo della popolazione analizzata rispetto alla popolazione generale, è altrettanto evidente che la geografia delle Opportunità e della Qualità di Vita è assai differenziata. Una parte comunque significativa della popolazione analizzata si dichiara soddisfatta per la maggior parte delle dimensioni di vita indagate e per le Opportunità offerte dalla rete dei servizi e dalle famiglie per svolgere attività e perseguire interessi, nonché per apprendere nuove competenze. La restante parte della popolazione presenta, in varie forme, importanti problematiche di Qualità di Vita e limitate Opportunità di sviluppo. Riguardo a queste ultime, in generale, i dati definiscono una situazione ancora fortemente sbilanciata sulla funzione assistenziale e prevalentemente confinata all'interno dei perimetri disegnati dallo spazio fisico e/o sociale delle strutture di servizio. Ciò conferma quanto già rintracciabile in letteratura, ossia che l'inserimento in un servizio (residenziale o semiresidenziale) può promuovere la presenza comunitaria della persona, ma non, di pari passo, favorire una reale partecipazione sociale della stessa (O'Brien 1987; Clement et al., 2010).

Da questo punto di vista, i contesti di servizio fanno, e possono fare ancor più in futuro, la differenza. I servizi che abbiamo definito innovativi e le soluzioni abitative a bassa soglia di protezione, nati dal lento lavoro di trasformazione degli ultimi 20 anni, selezionano forse persone con minori necessità di sostegno, ma è altrettanto vero che consentono l'espressione di funzionamenti altrimenti latenti nelle forme organizzative con più elevati livelli di protezione. Solo indagini longitudinali potranno chiarire meglio queste circolarità di effetti e la ripetizione regolare della rilevazione con Q-VAD potrà consentire importanti analisi sulle traiettorie di vita delle persone.

Quello che le analisi descrittive e i modelli di regressione per la spiegazione dei livelli di Qualità di Vita e di Opportunità suggeriscono è che le persone con limitate necessità di sostegno, che vivono in contesti di servizio con elevati livelli di protezione (residenze protette e servizi semiresidenziali tradizionali), si trovano in una condizione di particolare difficoltà nel fruire di Opportunità di sviluppo e raggiungere soddisfacenti livelli di Qualità di Vita.

In questo senso, viene da chiedersi se l'alta prevalenza di disturbi del comportamento, soprattutto di tipo oppositivo, di auto ed etero aggressività, assieme alle stereotipie e ai comportamenti sociali inappropriati, siano imputabili, oltre che ai fattori individuali predisponenti caratteristici delle condizioni riferibili ai Disturbi del Neurosviluppo, anche a fattori contestuali presenti nei servizi, configurabili in tal caso come "ambienti problema" in quanto responsabili sia della loro manifestazione, che della loro incapacità di gestione. Non a caso, studi autorevoli condotti a livello internazionale

sottolineano che la presenza di disturbi del comportamento non adeguatamente trattati, accentua il rischio di istituzionalizzazione e che al tempo stesso l'istituzionalizzazione può, a sua volta, aumentare la probabilità della loro insorgenza, mantenimento ed incremento nel tempo (Bodfish, 1992; Ayelet, Soffer e Rimmerman, 2016; National Collaborating Centre for Mental Health, 2015).

L'indagine pone una chiara necessità e urgenza di migliorare l'appropriatezza nella scelta della tipologia e dei contesti di servizio che devono essere in grado di offrire alle persone ciò che per loro è necessario e, nel contempo, ciò che è atteso dalle stesse: in caso contrario otteniamo l'effetto opposto di limitare Opportunità e Qualità di Vita.

Da questo punto di vista, attenzione particolare deve essere posta nella riconsiderazione dei servizi semiresidenziali che per troppo tempo sono stati, nei fatti più che nelle intenzioni, considerati come "contenitori indifferenziati" dei destini adulti delle persone con problemi del neurosviluppo. Le nostre elaborazioni ci portano infatti a stimare che oltre la metà degli attuali frequentatori di queste unità d'offerta potrebbero giovare di una diversa proposta di sostegno. Margini significativi di miglioramento dell'appropriatezza dovrebbero essere perseguiti anche nelle altre tipologie di servizio. Al riguardo, si pongono due sfide tecnico professionali fondamentali ed incrociate: l'adozione di strumenti e procedure validate per la valutazione puntuale dei bisogni, delle preferenze e delle aspettative della persona con disabilità; l'implementazione di modelli e pratiche per la realizzazione di progetti personalizzati attraverso il coinvolgimento diretto della persona.

Emerge, inoltre, come necessario operare un affiancamento rispettoso alle famiglie, al fine di temperare il loro desiderio di protezione e sicurezza per il futuro dei figli/congiunti e il diritto della parte più fragile, ovvero della persona con disabilità, ad autodeterminarsi anche nelle situazioni caratterizzate da maggiori bisogni di sostegno e dipendenza.

Bibliografia

- Ahn, I. S., Kim, J. H., Kim, S., Chung, J. W., Kim, H., Kang, H. S., & Kim, D. K. (2009). Impairment of instrumental activities of daily living in patients with mild cognitive impairment. *Psychiatry investigation*, 6 (3), 180-184.
- American Association on Mental Retardation, Edwards, W., & Luckasson, R. A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Tenth Edition. Washington, DC: Author.
- Ayelet, G., Soffer, M., & Rimmerman, A. (2016). Challenging behavior among institutionalized adults with intellectual disability in Israel: a comparison of measurements and definitions. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62 (2), 2.
- Bacher, J., Wenzing, K., & Vogler, M. (2004). SPSS TwoStep Cluster – A First Evaluation. Arbeits-und Diskussionspapiere, 2, 2, korr. Aufl.
Disponibile in: https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/32715/ssoar-2004-bacher_et_al-SPSS_TwoStep_Cluster_-_a.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-2004-bacher_et_al-SPSS_TwoStep_Cluster_-_a.pdf [30 settembre 2021].
- Banks, R., & Bush, A. (2016). Challenging behaviour: a unified approach – update. Report from the faculties of intellectual disability of the Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society on behalf of the Learning Disabilities Professional Senate.
Disponibile in: <https://www.nottingham.ac.uk/healthsciences/documents/challenging-behaviour-a-unified-approach.pdf> [30 settembre 2021].
- Bertelli, M. O., Bianco, A., Piva Merli, M., & Salvador-Carulla, L. (2015). The person-centered health model in intellectual developmental disorders/intellectual disability. *The European Journal of Psychiatry*, 29 (4), 239-248.
- Bodfish, J. W. (1992). Behavior disorders among the institutionalized mentally retarded: challenging people, challenging practices, challenging placement. *Behavioral Residential Treatment*, 7, (2), 99-119.
- Buntinx, W., & Schalock, R. (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.
- Chiodelli, G., Uberti, M., Capellini, R., Galli, M. L., Montini, G., Corti, S., Fioriti, F., & Leoni, M. (2018). Disabilità intellettive e salute: adattamento della CIRS per la valutazione e il monitoraggio della comorbidità.
Disponibile in: <https://www.amicodi.org/ricerca-scientifica/publicazioni/54-disabilita-intellettive-e-salute-adatta>

- mento-della-cirs-per-la-valutazione-e-il-monitoraggio-della-comorbidità [30 settembre 2021].
- Chiu, T., Fang, D., Chen, J., Wang, Y., & Jeris, C. (2001). A robust and scalable clustering algorithm for mixed type attributes in large database environment. In *Proceedings of the 7th ACM SIGKDD international conference on knowledge discovery and data mining* (263–268).
- Clement, T., & Bigby, C. (2010). *Group Homes for People with Intellectual Disabilities: Encouraging Inclusion and Participation*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Conwell, Y., Forbes, N., Cox, C., & Caine, E. (1993). Validation of a measure of physical illness burden at autopsy: the cumulative illness rating scale. *The Journal of the American Geriatrics Society*, 41 (1), 38–41.
- Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M. E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, (9), 652–661.
- Dratsiou, I., Metaxa, M., Romanopoulou, E., Dolianiti, F., Spachos, D., & Bamidis, P. D. (2021). Eliminating the gap between the use of assistive technologies and the inclusion of people with intellectual disabilities in leisure activities. *Health informatics journal*, 27 (2), 14604582211005004.
- Emerson, E., & Baines, S. (2010). *Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK*. Glasgow, University of Strathclyde
- Disponibile in: <https://strathprints.strath.ac.uk/34862/> [30 settembre 2021].
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15, 11.
- Francescutti, C., & Bertelli, M. O. (2019). Umani? Le persone con disabilità intellettiva tra marginalità sociale, discriminazione e antichi pregiudizi. *Minority Reports*, 9, 35–55.
- Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., & Leoni, M. (2016). *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Giangreco, M. F. (2017). Expanding opportunities for students with intellectual disability. *Educational Leadership*, 74 (7), 52–57.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J., (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10th ed.), Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Mc Dowell, I. (2006). *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires*, Third Edition. New York: Oxford University Press.
- National Collaborating Centre for Mental Health (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. -NICE guideline 11. Methods, evidence and recommendations. Royal College of Psychiatrists.
- Disponibile in: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11> [30 settembre 2021]
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: using the activities catalog to integrate services and natural support systems. In Wilcox, B., & Bellamy, G. (eds) *The activities catalog: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rattaz, C., Michelon, C., Munir, K., & Baghdadi, A. (2018). Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution. *Journal of intellectual disability research*, 62(7), 637–649.
- Renwick R., & Brown I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Schalock, R. L., & Verdugo-Alonso, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington DC, American Association on Mental Retardation. (ed. it. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Gussago: Vannini Editrice).
- Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, Feb, 97, 103557.
- Straetmans, J., van Schroyen Lantman-de Valk, H.M., Schellevis, F.G., & Dinant, G.J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57 (534), 64–66.
- Tesio, L., Valsecchi, M. R., Sala, M., Guzzon, P., & Battaglia, M. A. (2002). Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER): a Rasch-derived scale of disability. *Journal of Applied Measurement*, 3(1), 50–84.
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). Measuring Quality of Life: the complex process of development of the Personal Outcome Scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (8-9), 789–789.
- World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization.
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: adults

with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30 (5), 847-858.

Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible access needs of people with intellectual disabilities: a conceptual model of practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (5), 395-400.

Zorzi, S., Zuttion, R., Cecotti, E., Lazzati, A., Tossut, D., Francescutti, C. (2021). Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 6 (1), 101-119.