

Qualità di vita e bisogni di sostegno in soggetti con disabilità intellettiva

Quality of life and support needs in people with intellectual disabilities

Patrizia Oliva

Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro – poliva@unicz.it

Anna Maria Murdaca

Università degli Studi di Messina – amurdaca@unime.it – sgatto@unime.it

Simona Gatto

Università degli Studi di Messina – amurdaca@unime.it – sgatto@unime.it

According to the ecological-systemic perspective, disability is configured as a topological space in which numerous paths converge determined by the interaction between the person and his environment. These paths, in turn, branch out and intersect with the design of spaces that offer the possibility, through strategic supports, to improve the individual functioning of disabled subjects. To ensure this functioning, however, it is necessary to hypothesize multidimensional interventions, aimed at realizing the individual's life project, which despite its "disabled identity" is the bearer of special needs that interact with self-esteem and subjective well-being. Multiple needs, qualitative and quantitative, which can be grasped to the extent that it leaves the logic of the standards of the interventions and focuses on the overall management of the person. In this direction, the study, in which 15 adults with intellectual disabilities participated, intends to analyze the system of supports, through the application of the Supports Intensity Scale. Specifically, the results highlighted significant relationships between the supports intensity, intellectual functioning and adaptive behavior.

Key-words: intellectual disability, support intensity scale, adaptive behavior, functioning, social participation.

abstract

Esiti di ricerca e riflessione sulle pratiche

(A. ricerca qualitativa e quantitativa; B. progetti e buone pratiche; C. strumenti e metodologie)

P.Oliva ha revisionato lo studio e contribuito alla stesura dei paragrafi 2 e 4; A.M. Murdaca ha supervisionato lo studio e contribuito alla stesura dei paragrafi: 1 e 3; S. Gatto ha contribuito alla ricerca bibliografica e alla stesura del paragrafo 5.



1. Disabilità intellettuale e sistema dei sostegni: il cambio di prospettiva

Affrontare la tematica della disabilità intellettuale per coglierne le varie declinazioni terminologiche e concettuali che storicamente si sono succedute, impone di fare riferimento al cambiamento evolutivo/dinamico del paradigma della disabilità; ciò perché i vari modelli interpretativi via via delineatesi impongono una maggiore decodifica della vulnerabilità psicopatologica. Una vulnerabilità che si manifesta attraverso una serie di processi collegati ai modi diversi di vivere la sofferenza, che il tipo e il grado di disabilità comporta, e che sono resi espliciti all'esterno attraverso una variegata serie di manifestazioni psichiche, sociali e relazionali che richiedono approcci multidisciplinari e multidimensionali atti a cogliere il funzionamento adattivo tra la persona e il suo ambiente. Ciò è in linea con una serie di ricerche (Cottini et al., 2016; Pavone, 2014) che evidenziano l'importanza di una progettazione significativa dei percorsi di cura, che richiedono la pensabilità dei sostegni, attraverso relazioni di aiuto e di cura che sappiano coniugare la competenza educativa con quella tecnica, prevedendo forme concrete di aiuto e di supporti per garantire la qualità della vita e il raggiungimento del progetto personale del soggetto. Un soggetto che pur nella sua "identità disabile" è portatore di bisogni speciali che si intersecano con il processo dell'autostima e del benessere soggettivo (Thompson et al., 2002; Schalock, 2002).

Bisogni multidimensionali, qualitativi e quantitativi, che possono essere colti nella misura in cui si esce dalla logica degli standard degli interventi e si punta alla presa in carico globale della persona. Educazione e riabilitazione diventano, dunque, speculari in quanto abbracciano la prospettiva del cambiamento programmato, in grado di promuovere nel soggetto l'utilizzo di tutte le risorse di cui dispone grazie anche ai sostegni oggettivi che gli vengono offerti per facilitare e/o promuovere il comportamento adattivo (abilità concettuali, abilità sociali e abilità pratiche).

Si tratta in pratica di intersecare il background personale con quello socio-culturale ben identificato nel costrutto vigotskiano di "zona di sviluppo prossimale", nei processi piagetiani di assimilazione e accomodamento e nel metodo funzionale della doppia stimolazione (Cottini, 2004; 2017).

Concepire la disabilità intellettuale come stato piuttosto che come tratto intrinseco della persona aiuta a comprendere il ruolo svolto dall'ambiente nell'individuazione dei bisogni e nella programmazione dei supporti, che andrebbero, proprio per questo motivo, sempre più personalizzati e finalizzati a colmare il divario tra esigenze individuali e risposte ambientali (Schalock et al., 2010). In tal senso, una pianificazione interdisciplinare e olistica degli interventi di supporto faciliterebbe in maniera significativa il gap tra le risorse dell'individuo e le richieste ambientali (Schalock et al., 2018).

Pianificare, sulla base di quanto su argomentato, una rete di sostegni significa scegliere per le persone con disabilità intellettuale supporti specifici, in termini di tipologia, frequenza e durata dei sistemi di sostegno, onde eliminare qualsiasi barriera al processo di inclusione.

Alla luce dei recenti cambiamenti di prospettiva e di approccio alla disabilità, il paradigma dei sostegni ha ulteriormente contribuito a rivoluzionare la modalità con cui vengono forniti i servizi educativi e riabilitativi alle persone con disabilità intellettuale. Tuttavia, il processo di definizione non è ancora completo, perché le strategie



di sostegno emergenti, che coinvolgono la programmazione centrata sulla persona, l'autodeterminazione, il sostegno al comportamento positivo, i sostegni naturali di facilitazione, sono ancora in fase di ripensamento.

Le argomentazioni di cui sopra non sono peregrine ma ben si inseriscono nel progetto globale di vita individuale di ogni soggetto con disabilità intellettiva e in tale direzione, appunto, si muove la SIS – Supports Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004), che rappresenta un valido strumento per la pianificazione dei sostegni per i soggetti in questione (Bossart et al., 2009).

2. Sistema dei sostegni e qualità della vita: la Support Intensity Scale

Per comprendere meglio la Support Intensity Scale, è bene sottolineare il costrutto che sorregge il paradigma di fondo che è proprio quello della prospettiva ecologica della disabilità, che sulla falsa riga del modello di Brofenbrenner evidenzia come la forza dell'interazione persona-ambiente, verso cui guardano i sostegni, ha la funzione di eliminare il gap tra le dis-capacità del soggetto e le richieste dell'ambiente.

Pertanto, individuare e favorire la compatibilità persona/ambiente e la valutazione del grado di funzionamento del soggetto disabile sono obiettivi fondamentali, che comportano necessariamente la definizione del profilo dei sostegni necessari, così come anche evidenziato nel modello proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2002). Questo, successivamente ripreso da Wehmeyer e colleghi (2009), operazionalizza sia gli effetti delle difficoltà specifiche nell'esecuzione di compiti quanto gli ostacoli che la persona incontra nei suoi contesti di vita. Nella visione ecologica, così come sottolineato da Luckasson e colleghi (2002), l'accento è posto sia sulla dimensione dell'intelligenza (funzionamento intellettuale) sia sul comportamento adattivo, sulla partecipazione, interazioni e ruolo sociale, salute e contesto.

Sarà proprio l'equilibrio e l'armoniosità di tale funzionamento a determinare il livello delle funzioni linguistiche, motorie, affettive e sociali nei diversi momenti dello sviluppo, come chiara manifestazione della disponibilità cognitiva di utilizzazione delle risorse e la variabilità della prestazione del soggetto nell'esecuzione di un compito. Tutto ciò rappresenta lo snodo fondamentale su cui si fonda il benessere del soggetto e la sua qualità di vita. Qualità di vita che è ampiamente legata al soddisfacimento di una molteplicità di bisogni quali benessere emotivo, economico e fisico, relazioni interpersonali, sviluppo individuale, autodeterminazione, diritti e inclusione sociale (Schalock, 1996; Schalock, Verduco-Alonso, 2002).

Sta proprio in questo la significatività della Supports Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004) il cui obiettivo principale è fornire, attraverso una precoce individuazione dei sostegni necessari, un valido supporto alla riuscita personale in termini di indipendenza, autodeterminazione, partecipazione nella scuola, nella comunità e benessere personale di individui con disabilità.

La SIS, articolata in varie sezioni, differisce dagli altri strumenti che misurano la competenza personale in quanto, piuttosto che focalizzarsi sulla prestazione massima in attività connesse all'intelligenza concettuale (test del QI), o sul livello di abilità che una persona normalmente manifesta quando svolge un compito (es.



scale Vineland), mette a fuoco la competenza personale, sociale, pratica e concettuale, non disdegnando di dare rilevanza particolare anche al numero e alla complessità delle attività quotidiane, dei contesti di vita e dei bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale e medico (Harries et al., 2005; Schalock et al., 2007).

In definitiva, si può sostenere che la SIS, configurandosi come una scala di valutazione dei bisogni e delle esigenze di sostegno e non di valutazione dei livelli di competenza personale, si differenzia dagli strumenti di valutazione dell'intelligenza e del funzionamento adattivo, offrendo specifiche e dirette informazioni su come progettare contesti educativi supportivi del soggetto nel suo percorso di inclusione sociale (Chou et al., 2013; Cruz et al., 2013).

Riaffiora qui il paradigma ecologico che supporta la SIS, che pone al centro la visione del soggetto con le sue preferenze, attitudini, desideri e sullo stile di vita che ognuno dovrebbe seguire per raggiungere determinati obiettivi. Ed è qui che si appalesa come tale scala di valutazione getti le fondamenta affinché ogni persona, attraverso una pluralità di sostegni personalizzati, possa essere aiutata a svolgere quelle attività che rappresentano le basi per una partecipazione attiva nell'ottica del principio della cittadinanza attiva (Schalock et al., 2008).

3. Metodologia

Obiettivi

L'obiettivo del presente studio è fornire un contributo per la valutazione dell'intensità dei bisogni e la necessità di supporti espressi da soggetti con disabilità intellettiva. In particolare, si intende verificare se esiste una relazione tra aspetti individuali, funzionamento cognitivo, comportamento adattivo e bisogni di supporto nelle attività di vita quotidiana.

Partecipanti

Hanno partecipato alla ricerca 15 soggetti (8 maschi e 7 femmine) con età media di 49.47 anni (SD=11.109). Secondo la classificazione dell'ICD-10, i soggetti mostrano differenti livelli di ritardo mentale; in particolare, 7 soggetti (46.7%) presentano un ritardo mentale lieve, 6 soggetti (40%) un ritardo mentale grave, 1 soggetto (6.7%) un ritardo mentale medio, e 1 soggetto (6.7%) ha un ritardo mentale di grado profondo. Per quanto riguarda il grado di scolarizzazione, il 33.3% dei soggetti ha una licenza elementare, il 26.7% si è fermato alla scuola dell'infanzia, il 20% non è scolarizzato, il 13.3% ha una licenza media, e soltanto uno dei partecipanti (6.7%) ha ottenuto un diploma di scuola secondaria superiore. Tutti i partecipanti frequentano regolarmente un centro di riabilitazione cittadino, presso cui, seguiti da psichiatri, psicologi e pedagogisti, prendono parte a programmi terapeutici riabilitativi. Per non creare ulteriore disagio ai partecipanti, considerata la loro fragilità, la fase di rilevazione dei dati è stata seguita dagli stessi operatori del centro con cui i soggetti avevano maggiore familiarità.

Ovviamente, si tratta di un campione non probabilistico, e la dimensione del



gruppo dei partecipanti non può essere considerata sufficiente per garantirne la rappresentatività e la natura stessa del campione limita il grado di inferenza dei risultati emersi dall'analisi dei dati. Tuttavia, tali dati forniscono comunque interessanti spunti per ricerche future in cui coinvolgere gruppi più estesi, così da poter garantire un maggior livello di validità esterna.

Strumenti

- *WAIS-R- Wechsler Adult Intelligence Scale (Wechsler, 1997)*. La WAIS-R è uno strumento di valutazione dell'intelligenza negli adulti. Consta di 11 subtest, di cui 6 compongono la Scala Verbale (Informazione, Comprensione, Ragionamento aritmetico, Analogie, Memoria di cifre e Vocabolario) e 5 la Scala di Performance (Associazione simboli a numeri, Completamento di figure, Disegno con i cubi, Riordinamento di storie figurate e Ricostruzione di oggetti); insieme, gli 11 subtest costituiscono la Scala Totale. Il QI, calcolato dai dati della Scala Verbale, di Performance o Totale, è ricavato dal confronto diretto dei risultati ottenuti al test dal soggetto con quelli ottenuti dai soggetti appartenenti alla stessa classe d'età.
- *Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984)*. Le Vineland Adaptive Behavior Scales valutano l'autonomia personale e la responsabilità sociale degli individui dai 6 ai 60 anni, attraverso un'intervista semistrutturata rivolta a genitori e caregiver. Possono essere impiegate per la valutazione sia di normodotati sia di soggetti con disabilità cognitiva e permettono di individuare punti di forza e di debolezza del soggetto in specifiche aree del comportamento adattivo, favorendo la programmazione di interventi individuali educativi e riabilitativi. Il comportamento adattivo è valutato su 4 ambiti: Comunicazione, Abilità quotidiane, Socializzazione e Abilità motorie.
- *VAP-H (Valutazione degli Aspetti Psicopatologici nell'Handicap) (Pilone et al., 2003)*. È uno strumento per l'osservazione e la raccolta di informazioni sugli aspetti comportamentali e socio-emozionali delle persone con disabilità intellettiva e ha lo scopo di facilitare e indirizzare alla diagnosi psicopatologica, attraverso l'identificazione dei principali "tratti psicopatologici" presenti nel soggetto osservato. Nel protocollo di valutazione vengono esaminati i seguenti tratti psicopatologici: difficoltà relazionali di base, reazioni d'ansia, ricerca di attenzione, bizzarrie comportamentali, rigidità e perseverazione, instabilità emozionale, aggressività, iperattività e stereotipie, ipoattività e oppositivismo, impulsività e deficit di autocontrollo, problematiche sessuali, problemi di autostima e autoefficacia.
- *SCALE SIS - SUPPORTS INTENSITY SCALE (Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità) (Thompson et al., 2007)*. Le Scale SIS sono uno strumento scientifico che valuta in modo pratico e strategico i sostegni di cui ha bisogno la persona con disabilità intellettiva. Valuta 87 aree di funzionamento e l'esaminatore è guidato nella valutazione secondo una metodologia centrata sul comportamento positivo. Le SIS misurano la necessità di sostegno in attività di vita quotidiana e in aree relative al comportamento e alla condizione medico-sanitaria: vita nell'ambiente domestico; vita nella comunità; insegnamento e educazione; occupazione; salute e sicurezza; sociale; protezione e tutela legale. Le SIS spostano il focus dell'analisi dai deficit ai bisogni



effettivi della persona e valutano i sostegni reali di cui i soggetti con disabilità necessitano per raggiungere il livello di funzionamento migliore possibile e per aumentare il livello di indipendenza e autonomia personale.

4. Risultati

Per valutare la relazione tra le variabili indagate, sono state effettuate analisi correlazionali utilizzando il test di Spearman per dati non parametrici.

La tabella 1 mostra le medie e le deviazioni standard dei punteggi ottenuti dai soggetti nel test WAIS-R, VAP-H, VABS e SIS.

	M	DS
WAIS-R		
<i>Tot</i>	45.13	14.431
VABS		
<i>Comunicazione</i>	158.73	7.259
<i>Abilità quotidiane</i>	182.13	10.424
<i>Socializzazione</i>	131.07	6.601
<i>Abilità motorie</i>	96.87	5.90
VAP-H		
<i>Difficoltà relazionali</i>	.27	.458
<i>Problemi di autostima e autoefficacia</i>	.7	.258
<i>Impulsività e deficit di autocontrollo</i>	.7	.258
<i>Ipoattività e oppositivismo,</i>	.40	.507
<i>Iperattività e stereotipie</i>	.13	.352
<i>Instabilità emozionale</i>	.20	.414
<i>Rigidità e perseverazione</i>	.60	.507
<i>Reazioni d'ansia</i>	.7	.258
<i>Ricerca di attenzione</i>	.53	.516
SIS		
<i>Ambiente domestico</i>	56.93	15.79
<i>Vita in comunità</i>	62.53	12.18
<i>Apprendimento</i>	74.27	16.23
<i>Occupazione</i>	68.87	14.35
<i>Salute e sicurezza</i>	64.8	15.63
<i>Socializzazione</i>	55.13	22.10
<i>Protezione e tutela legale</i>	10.20	1.61
<i>Supporto medico</i>	2.60	1.50
<i>Supporto comportamentale</i>	2.33	1.98



Funzionamento cognitivo, aspetti personologici e comportamento adattivo

L'analisi correlazionale (r di Spearman) ha mostrato una stretta relazione tra il funzionamento cognitivo, gli aspetti di personalità e le aree del funzionamento adattivo. In particolare, per quanto riguarda le caratteristiche di personalità, sembra che i soggetti con un maggiore potenziale intellettuale mostrano minore oppositività e più partecipazione ($r=-.669$; $p<.01$), mentre non si evincono correlazioni significative con tutti gli altri aspetti psicopatologici della personalità.

Diversamente, la relazione tra funzionamento intellettuale e comportamento adattivo risulta essere più pervasiva e generalizzata, come è ampiamente dimostrato in letteratura (Freeman et al., 1999; Perry et al., 2009). Nello specifico, una maggiore adeguatezza cognitiva sembra favorire un più efficace funzionamento nell'area della comunicazione ($r=.903$; $p<.001$), della motricità ($r=.715$; $p<.01$), nello svolgimento delle abilità quotidiane ($r=.920$; $p<.001$) e nei processi di socializzazione ($r=.939$; $p<.001$).

Inoltre, dalla relazione tra aspetti personologici e comportamento adattivo si evince che i soggetti che mostrano minore oppositività sembrano utilizzare comportamenti adattivi più funzionali nell'area della comunicazione ($r=-.598$; $p<.05$), nelle attività di vita quotidiane ($r=-.662$; $p<.01$), nell'ambito della socializzazione ($r=-.724$; $p<.01$) e nelle abilità motorie ($r=-.598$; $p<.05$).

Funzionamento cognitivo e bisogno di supporto

L'analisi correlazionale (r di Spearman) ha mostrato una stretta relazione tra il funzionamento cognitivo e l'intensità dei sostegni necessari. Nello specifico, più è alto il funzionamento cognitivo del soggetto con disabilità intellettiva minore è l'intensità dei supporti richiesti dal soggetto nei diversi contesti di vita quotidiana. Nello specifico, a un maggiore punteggio ottenuto nelle prove intellettive sembra corrispondere una minore richiesta di supporto nelle attività domestiche ($r=-.667$; $p<.01$), nelle attività di vita di comunità ($r=-.666$; $p<.01$), nei processi di educazione ed apprendimento ($r=-.812$; $p<.001$), nelle attività occupazionali ($r=-.891$; $p<.001$), nelle attività che riguardano la salute e la sicurezza ($r=-.715$; $p<.01$), nei processi di socializzazione ($r=-.811$; $p<.001$), e nelle attività che riguardano la sua protezione e tutela legale ($r=-.545$; $p<.05$).

Sebbene il funzionamento cognitivo sembra avere un ruolo rilevante nello svolgimento delle principali attività di vita quotidiane in cui è impegnato il soggetto disabile, tuttavia tale aspetto non risulta correlato in maniera significativa né con la richiesta di supporto medico ($r=-.011$; $p=ns$), né con il supporto comportamentale ($r=.08$; $p=ns$) e neanche, più in generale, con l'indice SIS ($r=-.288$; $p=ns$).

Aspetti personologici e bisogno di supporto

I risultati ottenuti dall'analisi correlazionale (r di Spearman) indicano una stretta connessione tra alcuni tratti psicopatologici della personalità e il grado dei supporti richiesti. In particolare, un basso livello di attivazione e partecipazione (oppositivismo) sembra essere correlato a maggiori difficoltà e, di conseguenza, a una maggiore necessità di sostegno nello svolgimento di attività domestiche ($r=.553$;



$p < .05$), di attività legate alla comunità ($r = .631$; $p < .05$), nell'apprendimento ($r = .615$; $p < .05$), nelle attività occupazionali ($r = .584$; $p < .05$), nel garantire la propria salute e sicurezza ($r = .694$; $p < .01$), e nella capacità di intraprendere relazioni interpersonali ($r = .693$; $p < .01$). Per tutti gli altri tratti personologici indagati dallo strumento non si rilevano correlazioni significative con le aree della Supports Intensity Scale.

Comportamento adattivo e bisogno di supporto

In linea con la letteratura (Harries et al., 2005), l'analisi correlazionale (r di Spearman) mostra correlazioni significative tra le aree del funzionamento adattivo e l'intensità dei supporti richiesti dal soggetto con disabilità intellettiva. Nello specifico, più sono adeguate le capacità comunicative (ricezione, espressione, scrittura) minore è l'intensità dei supporti richiesti nell'area delle attività domestiche ($r = -.754$; $p < .01$), delle attività di comunità ($r = -.752$; $p < .01$), nell'apprendimento ($r = -.838$; $p < .001$), nelle attività occupazionali ($r = -.906$; $p < .001$), nel garantire la propria salute e sicurezza ($r = -.736$; $p < .01$), e nella capacità di socializzazione ($r = -.871$; $p < .001$). Inoltre elevate abilità integranti e autonomie personali (abilità quotidiane) sembrano assicurare minore necessità di sostegno nelle principali aree di funzionamento: attività domestiche ($r = -.832$; $p < .001$), attività di comunità ($r = -.834$; $p < .001$), apprendimento ($r = -.866$; $p < .001$), occupazione ($r = -.864$; $p < .001$), salute e sicurezza ($r = -.792$; $p < .001$), e socializzazione ($r = -.801$; $p < .001$). Anche il modo in cui il soggetto interagisce con gli altri, impiega il proprio tempo libero e manifesta senso di responsabilità e sensibilità verso gli altri (socializzazione) sembrano ridurre la frequenza e l'intensità dei sostegni nelle attività domestiche ($r = -.695$; $p < .01$), nelle attività di comunità ($r = -.788$; $p < .001$), nei processi di apprendimento ($r = -.858$; $p < .001$), nelle attività occupazionali ($r = -.876$; $p < .001$), nelle attività rivolte alla salute e sicurezza ($r = -.751$; $p < .01$), e nelle attività di socializzazione ($r = -.875$; $p < .001$). Infine, i risultati mostrano che un adeguato comportamento motorio (abilità motorie) sembra connesso ad una minore richiesta di sostegno per lo svolgimento di attività domestiche ($r = -.901$; $p < .001$), di attività di comunità ($r = -.786$; $p < .01$), nell'apprendimento ($r = -.718$; $p < .01$), nelle attività occupazionali ($r = -.718$; $p < .01$), nelle attività rivolte alla salute e sicurezza ($r = -.738$; $p < .01$), e nelle attività di socializzazione ($r = -.614$; $p < .05$). Sebbene il comportamento adattivo sembra avere un ruolo rilevante nello svolgimento delle principali attività di vita quotidiane in cui è impegnato il soggetto disabile, tuttavia nessuna delle aree indagate risulta correlata in maniera significativa con la richiesta di supporto medico e di supporto comportamentale e neanche, più in generale, con l'indice SIS.

5. Conclusioni

L'obiettivo di questo studio era approfondire la relazione tra aspetti individuali, funzionamento cognitivo, comportamento adattivo e bisogni di supporto in soggetti con disabilità intellettiva. La letteratura nell'ambito della disabilità ha, da tempo, sottolineato la necessità di spostare il focus della valutazione dai deficit e dalle limitazioni del soggetto ai sostegni sociali necessari alla persona per condurre una vita indipendente (Cottini et al., 2008; Thompson, Viriyangkura, 2013). Con questo intento sono state progettate le Scale SIS per misurare i sostegni necessari ad adulti,



e più recentemente a bambini e adolescenti (Thompson et al., 2014; Verdugo et al., 2016), con disabilità intellettiva e con deficit di funzionamento nelle diverse aree della vita quotidiana, onde progettare percorsi personalizzati basati sull'incontro tra mondo neurofisiobiologico, mondo psicologico e contesto. È infatti, dalla loro interrelazione e interdipendenza che prende corpo lo sviluppo del potenziale personale, ossia quella connotazione soggettiva-adattiva che ha bisogno di un ambiente facilitante per esprimersi di esperienze significative atte a produrre cambiamento.

L'utilizzo della SIS scale intende, sulla base del più ampio *capability approach*, puntare il dito sull'importanza di riprogettare il percorso di vita del disabile intellettuale avviandolo verso una piena inclusione sociale. Nello specifico, la filosofia di fondo che sorregge la SIS scale va in direzione di tutte quelle attività di *empowerment* che consentono al soggetto non solo di riconoscere le proprie abilità per utilizzarle nella soluzione dei problemi quotidiani, ma di aumentarne l'autostima e il senso di autoefficacia (Wehmeyer, Schalock, 2001), a patto però che si approntino contesti educativi supportivi, come ampiamente sostenuto dalla *Self Determination Theory* (Deci, Ryan, 1985). In effetti, una maggiore implementazione anche delle scale SIS nei programmi di ri-educazione consentirebbe ancor più non solo di far luce sui processi che influenzano lo sviluppo adattivo del disabile intellettuale ma potrebbe verosimilmente, all'interno degli interventi abilitativi/riabilitativi, potenziare tutte quelle attività che introducono tali soggetti anche nel mondo del lavoro. Facciamo dunque riferimento alle alleanze tra i vari operatori delle professioni di aiuto che lavorano sinergicamente sul potenziamento di competenze e sulla costruzione di un soggetto in grado di agire autonomamente, in piena libertà e consapevole dei sostegni di cui ha bisogno per poter partecipare democraticamente alla vita sociale (Wehmeyer et al., 2009; Jenaro et al., 2011).

Il punto di forza della scala SIS sta nel non soffermarsi sul deficit in quanto tale, ma focalizzarsi sulle risorse del soggetto e sul suo potenziale di sviluppo attraverso il supporto fornito dal contesto sociale, che lo porterà a raggiungere la qualità di vita. Vita di qualità che deve essere attentamente operazionalizzata e indagata attraverso tre domini che fanno capo a quello dell'essere (dimensione fisica, psicologica, ecc.) a quello dell'appartenere (condizione materiale di vita) e a quello del divenire (emancipazione, recupero delle funzioni adattive dell'io) in una prospettiva evolutiva che trova nella SIS gli indicatori dell'inclusione, della differenziazione e della personalizzazione e nella loro interdipendenza la loro ragione di senso. È proprio in questo intreccio di indicatori calibrati sulle molteplici dimensioni della persona, che, a nostro parere, il processo educativo e quello riabilitativo diventano speculari, come su evidenziato, perché il loro intervento punta al recupero della persona, dell'individuo. Una sorta di sinergia funzionale che guarda al potenziale del soggetto nel mentre interviene attraverso i supporti nel recupero di quei decalage dello sviluppo che se non attenzionati potrebbero inficiare il raggiungimento di una vita indipendente (Jos van Loon et al., 2010).

In conclusione, si può affermare che nonostante i dati ottenuti forniscano informazioni e dettagli significativi sul ruolo del funzionamento cognitivo, del comportamento adattivo e di alcuni aspetti della personalità e sull'intensità dei supporti richiesti dal soggetto con disabilità intellettiva, tuttavia non sono in grado di descrivere pienamente i meccanismi sottostanti da cui tale interazione dipende e il peso delle singole variabili che sarebbe opportuno individuare attraverso ulteriori e più approfondite indagini. Viste, infatti, le rilevanti correlazioni riscontrate fra gli aspetti indagati, sarebbe opportuno esaminare ulteriormente la relazione emersa tra i



fattori esaminati, effettuando una serie di analisi più specifiche e mirate atte a verificare la capacità predittiva che ogni singolo fattore ha nel determinare l'intensità e la frequenza dei supporti richiesti.

Inoltre, sarebbe auspicabile utilizzare, in ricerche future, nuovi e più specifici strumenti di valutazione e più dettagliate metodologie di analisi dei dati, oltre che ampliare il numero dei partecipanti. Ciò potrebbe fornire ulteriori interessanti spunti di ricerca per definire e comprendere meglio il ruolo che determinati fattori individuali e contestuali hanno nella formulazione di specifiche richieste di supporto e assistenza per il raggiungimento di una sempre più piena qualità di vita autodefinita.

Riferimenti bibliografici

- Bossaert G., Kuppens S., Buntinx W., Molleman C., Van den Abeele A., Maes B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1306-1316.
- Cottini L. (2004). *Didattica speciale e integrazione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini L. (2017). *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M., Croce L. (2008). La supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano – Standardizzazione italiana e procedure psicometriche *AJMR – American Journal on Mental Retardation edizione italiana*, 6, 1.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Chou Y. C., Lee Y. C., Chang S. C., Yu A. P. (2013). Evaluating the Supports Intensity Scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Research on Developmental Disabilities*, 34, 2056-2063. doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.013
- Cruz M., Pérez M., Jenaro C., Flores N., Vega V. (2013). Identification of the support needs of individuals with severe mental illness using the Supports Intensity Scale. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(5), 1137-43.
- Deci E. L., Ryan R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York, NY: Plenum.
- Harries J., Guscia R., Kirby N., Nettelbeck T., Tapli J. (2005). Support Needs and adaptive behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 393-404.
- Jenaro C., Cruz M., Perez M. C., Flores N. E., Vega V. (2011). Utilization of the Supports Intensity Scale with psychiatric populations: Psychometric properties and utility for service delivery planning. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), e9-e17.
- Jos van Loon, Claudia Claes, Stijn Vandeveld, Geert Van Hove & Robert L. Schalock (2010). Assessing Individual Support Needs to Enhance Personal Outcomes. *Exceptionality*, 18, 4, 193-202, DOI: 10.1080/09362835.2010.513924
- Luckasson R., Schalock R.L., Spitalnik D.M., Sprent S., Tassè M., Snell M., Coulter L., Borthwick-Duffy S.A., Reeve A.A., Buntix W.H.E., Graig E.M. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, Washington D.C AAIDD, 2002., pp. 8-17.
- Schalock R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life In Schalock R. (ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 123-139, Vol. 1). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Pavone M (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori
- Schalock R.L. (2002). Definitional issue. In R.L. Schalock, P.C. Baker, M.D. Croser (Eds.), *Embarcking on a new century: Mental Retardation at the end of the 20th century* (pp. 45-66). Washington. DC: American Association on Mental Retardation



- Schalock R. L., Borthwick-Duffy S. A., Bradley V. J., Buntinx W. H. E., Coulter D., Craig E. M., Yeager M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R.L., Gardner J.F., Bradley V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R. L., Luckasson R., Tassé M. J., Verdugo M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89.
- Schalock R. L., Thompson J. R., Tassé M. J. (Eds.). (2008). *International implementation of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R.L., Verdugo-Alonso M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington D.C. AAIDD.
- Thompson J. R., Bradley V. J., Buntinx W. H. E., Schalock R. L., Shogren K. A., Snell M. E., Wehmeyer M. L. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135-146. doi:10.1352/1934-9556-47.2.135
- Thompson J. R., Bryant B. R., Campbell E. M., Craig E. M., Hughes C. M., Rotholz D. A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale: Users' manual*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Thompson J.R., McGrew K.S., Bruininks R.H. (2002). Pieces of the puzzle: Measuring the personal competence and support needs of persons with mental retardation and related developmental disabilities. *Peabody Journal of Education*, 77 (2), 21-37.
- Thompson J. R., Viriyangkura Y. (2013). Supports and support needs. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 317-337). New York, NY: Oxford University Press.
- Thompson J. R., Wehmeyer M. L., Hughes C., Shogren K. A., Palmer S. B., Seo H. (2014). The supports intensity scale - Children's version: Preliminary reliability and validity. *Inclusion*, 2(2), 140-149. <http://dx.doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.140>
- Verdugo M. A, Arias B., Guillén V., Seo H., Shogren K. A., Shaw L. A., . . . Thompson J. R. (2016). Examining age-related differences in support needs on the Supports Intensity Scale-Children's Version-Spanish translation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 306-314. doi:10.1016/j.ijchp.2016.06.002
- Wehmeyer M., Chapman T.E., Little T.D., Thompson J.R., Schalock R., Tassé M.J. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *Am J Intellect Dev Disabil*. 114(1), 3-14. doi: 10.1352/2009.
- Wehmeyer M. L., Schalock R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.