

La certificazione della disabilità: nuovi orientamenti

Il 20 marzo di quest'anno la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha dato parere favorevole alla proposta del Ministero della Salute, congiuntamente al Ministero della Pubblica Istruzione, che andrà a sostituire il DPCM n. 185 sulla certificazione di disabilità entrato in vigore nell'agosto 2006.

È opportuno ricordare che quel DPCM ha generato un insieme di problematiche e conflitti di competenza a vari livelli e che il suo principale scopo era stato originato dall'istanza, promossa dalla legge finanziaria allora in vigore, di contenere la spesa pubblica, pertanto la finalità primaria dell'atto regolamentare era quella di favorire la riduzione delle certificazioni di disabilità. La proposta attuale, fortunatamente, ha un respiro più ampio e ambisce a introdurre delle innovazioni nella direzione di un miglioramento della qualità dell'integrazione scolastica.

Proviamo a esaminare le principali innovazioni proposte commentandone i pregi e le criticità. Nel delineare il percorso di integrazione scolastica della persona con disabilità si considera sia l'ipotesi che la persona sia stata certificata prima dell'accesso a scuola sia quella che venga certificata durante la sua frequenza scolastica. Nel primo caso vi sarà la documentazione già in possesso della famiglia che fornirà il quadro specifico per l'individuazione della disabilità; nel secondo caso saranno le Unità Multidisciplinari di competenza sanitaria ad avviare il procedimento con la novità dell'introduzione di una «relazione descrittiva dei problemi evidenziati» a cura della scuola. Il pregio è una maggiore corresponsabilità del sistema scolastico che, attraverso la redazione di un documento scritto, si impegna a precisare la natura dei problemi manifestati dall'alunno; il difetto è il rischio di un eccesso di segnalazioni. Infatti ogni evidenza di difficoltà scolastiche potrebbe far pensare all'opportunità di segnalare il caso alla ASL di competenza. Il nostro Paese vanta la più bassa percentuale di alunni con disabilità rispetto agli altri Stati europei e non solo, proprio perché la discrezionalità della certificazione è di esclusiva competenza sanitaria. Nei Paesi dove la componente scolastica è più attiva sono molto più numerose le certificazioni.

Una seconda innovazione consiste nell'aver incluso nella Diagnosi Funzionale (DF) il Profilo Dinamico Funzionale (PDF), riducendo il tutto a un unico documento. Il pregio è la semplificazione del procedimento ma i difetti sono molteplici. Il primo concerne la tempistica: il PDF prevedeva una fase di raccolta d'informazioni in situazione e, se si vuole mantenere questa condizione, bisognerà attendere prima la redazione della DF. Il secondo riguarda i compiti e il ruolo del personale della scuola che vengono messi in secondo piano rispetto alle competenze dell'Unità Multidisciplinare. Certo il richiamo esplicito all'ICF potrebbe, se applicato correttamente, compensare tali problematiche.

Una terza innovazione è il richiamo esplicito al coordinamento e all'integrazione delle risorse professionali e materiali tenendo conto dei Piani di Zona e di quanto previsto dalla legge 328 del 2000 nella stesura del PEI (Piano Educativo Individualizzato). Il pregio è un avvicinamento a inquadrare il PEI entro il Progetto di Vita e il difetto sono le difficoltà ancora presenti e l'alta eterogeneità nell'applicazione della 328/2000 a livello nazionale.

Una quarta innovazione riguarda le procedure di assegnazione degli insegnanti specializzati per il sostegno: sarà assegnato in media un docente specializzato ogni due alunni ma la vera novità è che gli insegnanti specializzati per il sostegno saranno assegnati nei territori coincidenti con i Piani di Zona a un'ideale struttura organizzativa (Scuola Polo), che provvederà alla distribuzione del personale specializzato in funzione dei bisogni espressi dalle singole scuole del territorio di competenza. Il pregio è un miglioramento dell'efficacia dell'assegnazione che, finalmente, potrà tener conto dell'incontro tra le competenze dell'insegnante specializzato e i bisogni educativi speciali dell'alunno; il difetto è che ripropone il rischio di Scuole Polo in una vecchia accezione.

In conclusione la proposta presenta indubbiamente elementi di progresso rispetto al DPCM attualmente in vigore, ciononostante viene sempre il sospetto che la prassi comune del nostro Paese di affrontare le difficoltà di applicazione di una norma — il riferimento è all'originale atto di indirizzo (DPR/1994) — sostituendola piuttosto che affrontando i reali nodi sul piano applicativo sia un modo di introdurre dei cambiamenti che, di fatto, rimandano le soluzioni ai problemi invece di risolverli.

Akiko Tamaru et al.

Comprendere l'indipendenza: il punto di vista dei terapeuti occupazionali

Lo scopo di questo studio era comprendere come viene utilizzato il termine indipendenza nel campo della riabilitazione. In particolare, abbiamo chiesto ad alcuni terapeuti occupazionali in Canada e in Giappone di interpretare il termine indipendenza dal punto di vista delle persone disabili. Nella riabilitazione, il concetto di indipendenza è ormai diventato un concetto chiave. Una rassegna della letteratura su questo tema mostra che il significato del termine ha subito alcuni cambiamenti nel corso del secolo scorso. Tuttavia, nonostante la sua importanza, il significato di questo termine non è mai stato studiato a fondo, e viene spesso lasciato all'interpretazione del singolo terapeuta. Di conseguenza, si osserva una certa confusione nell'interpretazione da dare ad esso. Inoltre, non è stato svolto nessuno studio da un punto di vista interculturale che includesse società non occidentali. È stato qui condotto uno studio qualitativo e interpretativo, basato su interviste semistrutturate rivolte a 18 terapeuti occupazionali. Sono stati a lungo intervistati 9 terapeuti canadesi e 9 terapeuti giapponesi, e le loro opinioni sono state analizzate riguardo ai temi e alle caratteristiche che emergevano dalla loro definizione di indipendenza. Secondo i risultati, l'interpretazione dei terapeuti del termine indipendenza consisteva in tre prospettive: «indipendenza come competenza», «indipendenza come autonomia» e «indipendenza come qualità psicologiche». Tali prospettive si combinavano in genere in due modalità di gestire il concetto di indipendenza nella pratica quotidiana. Sono state analizzate le differenze tra i terapeuti canadesi e giapponesi. In conclusione, i risultati dello studio confermano alcune opinioni sull'indipendenza che sono state messe in luce nella letteratura del campo, ma aggiungono molte altre idee nuove — l'idea delle caratteristiche psicologiche come chiave per l'indipendenza, e la nozione di un accavallamento culturale tra la definizione e l'applicazione del concetto di indipendenza. I risultati dello studio dovrebbero contribuire all'attuale discussione nella letteratura dedicata a questo settore sui vantaggi e sui limiti del perseguire il concetto di indipendenza come obiettivo ultimo della riabilitazione.

Phil Foreman et al.

Formazione degli operatori e comunicazione degli allievi con disabilità gravi e multiple inseriti in scuole speciali

L'articolo riporta i risultati di un programma pilota di formazione del personale sul sostegno alla comunicazione, in termini di cambiamenti osservabili negli stati comportamentali degli allievi e nelle loro abilità di interazione. Vengono inclusi anche i resoconti dei partecipanti sull'impatto del programma sulla loro attività professionale. Si è condotto un corso di formazione breve e intensivo per sei insegnanti e sei assistenti che lavoravano in scuole speciali. Il corso aveva lo scopo di migliorare le loro interazioni comunicative con allievi affetti da disabilità gravi e multiple inseriti nelle loro classi. È stata fatta una valutazione degli stati comportamentali degli allievi prima e dopo la verifica. Gli insegnanti e gli assistenti hanno compilato un questionario di autovalutazione che riguardava le loro abilità, conoscenze e dubbi sulla comunicazione, prima e dopo il termine del programma. Nonostante gli insegnanti avessero riportato migliori conoscenze e abilità, ciò non si rifletteva in miglioramenti nelle interazioni comunicative degli allievi, secondo quanto è emerso dalle osservazioni in classe. In conclusione, la formazione potrebbe non essere stata sufficiente per cambiare dei processi di insegnamento e di interazione molto radicati. Viene menzionata la programmazione di studi futuri con collaboratori che osservano all'interno della scuola.

Courtney Dillon e James Carr

Valutazione degli indici di felicità e infelicità in persone con disabilità dello sviluppo: una rassegna

Le difficoltà comportamentali delle persone con disabilità dello sviluppo profonde (profound multiple disabilities/pmd) rendono problematica la valutazione del loro grado di soddisfazione e della loro qualità della vita. Per risolvere questo problema, i ricercatori hanno recentemente valutato il comportamento affettivo (ovvero, indici di felicità e di infelicità) per documentare gli effetti di interventi terapeutici e per aiutare a prendere importanti decisioni cliniche. Abbiamo passato in rassegna la letteratura recente sugli indici di felicità e di infelicità e abbiamo discusso le problematiche principali di quest'area. Inoltre, abbiamo commentato alcune possibili preoccupazioni e abbiamo fornito alcune indicazioni cliniche.

Jan Van der Burg et al.

Rassegna critica della letteratura sul trattamento comportamentale della scialorrea

Numerosi bambini con ritardo mentale e disabilità dello sviluppo soffrono delle conseguenze di una scialorrea cronica. Prima di ricorrere ad altri trattamenti più intrusivi per la scialorrea, come un intervento farmacologico o chirurgico, bisognerebbe prendere in considerazione il trattamento comportamentale. Tuttavia, gli studi empirici sulle procedure comportamentali sono scarsi. Questo articolo passa in rassegna 19 studi pubblicati a partire dal 1970. Le procedure di trattamento sono (a) istruzione, suggerimenti e rinforzo positivo; (b) rinforzo sociale negativo e procedure decelerative; (c) tecniche con segnali; e (d) procedure di autogestione. Sebbene queste procedure portino a risultati positivi, un esame critico della metodologia sperimentale degli studi fa emergere diverse imperfezioni metodologiche. Vengono proposte alcune linee guida per l'utilizzo clinico del trattamento comportamentale e alcune raccomandazioni per la ricerca futura

In questo campo.

Amy Kenzer e Michele Wallace

Trattamento della ruminazione mantenuta da rinforzo automatico: confronto tra offerta di porzioni extra durante il pasto e di alimenti supplementari dopo il pasto

In questo studio sono stati valutati gli effetti di due procedure di saziazione, l'offerta di porzioni di cibo. Più abbondanti e l'offerta di pasti supplementari, per il trattamento della ruminazione mantenuta da rinforzo automatico in un partecipante con disabilità dello sviluppo. È emerso che l'offerta di pasti supplementari ha prodotto una riduzione maggiore nella frequenza della ruminazione rispetto all'offerta di porzioni più abbondanti durante il pasto. Inoltre, i pasti supplementari di 30 minuti erano più efficaci di quelli di 15 minuti.

Elizabeth Lyons et al.

Breve analisi funzionale e intervento con pasti aggiuntivi per il trattamento della ruminazione dopo i pasti in bambini con disabilità dello sviluppo

La ruminazione è un grave comportamento problema che si presenta in alcune persone con disabilità dello sviluppo, ma la ricerca in passato non ha mai incluso l'analisi funzionale nel trattamento e, durante il processo di valutazione, ha raramente confrontato metodi di intervento diversi. In questo studio, abbiamo svolto un'analisi funzionale con due bambini che manifestavano il comportamento di ruminazione dopo i pasti. E abbiamo successivamente valutato un intervento con pasti aggiuntivi offerti in seguito ai pasti normali. I risultati hanno mostrato che l'offerta non contingente di cibo o di bevande ha permesso di ridurre i livelli Del comportamento di ruminazione in entrambi i bambini.

Giulio E. Lancioni et al.

Permettere a due persone con disabilità multiple l'accesso a stimolazioni ambientali e la richiesta di contatto sociale tramite microswitch e un VOCA

Lo studio ha valutato la combinazione di due Microswitch con un VOCA (ausilio per la comunicazione con emissione vocale) con due soggetti affetti da disabilità multiple. I Microswitch permettevano ai partecipanti.

Un accesso diretto a una stimolazione ambientale preferita; il VOCA permetteva loro di richiedere l'attenzione del caregiver. All'inizio, è stato insegnato ai partecipanti a usare i due Microswitch individualmente e poi insieme. In seguito, è stato loro insegnato a usare il VOCA e, alla fine, questo è stato messo a disposizione insieme ai Microswitch. I risultati hanno mostrato che i partecipanti hanno imparato a utilizzare i Microswitch e il VOCA e che li usavano tutti e tre in modo regolare quando erano tutti a disposizione. Vengono commentate le implicazioni di questi risultati e il potenziale ruolo di un VOCA combinato a normali Microswitch.