

Luigi Croce

ANFFAS Brescia e Garda Occidentale

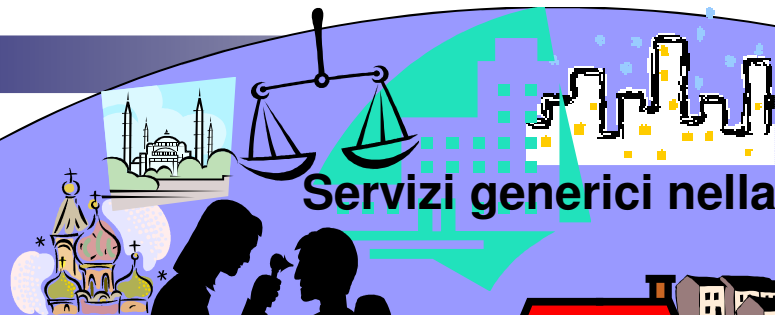
Università Cattolica Brescia

luigi.croce57@libero.it luigi.croce@unicatt.it

**La Valutazione della
Disabilità Intellettiva in età
evolutiva secondo il
Modello Bio Psico Sociale e
nell'ottica della Qualità di
Vita**

Comunità

Servizi generici nella comunità



Servizi sanitari

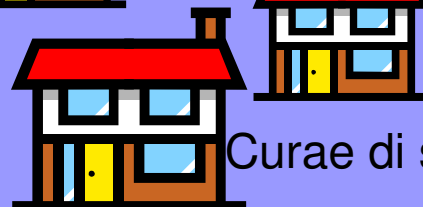


Shopping

CASA



Famiglia e amici



Curae di sè e dei propri ambienti



Educazione

Tempo libero

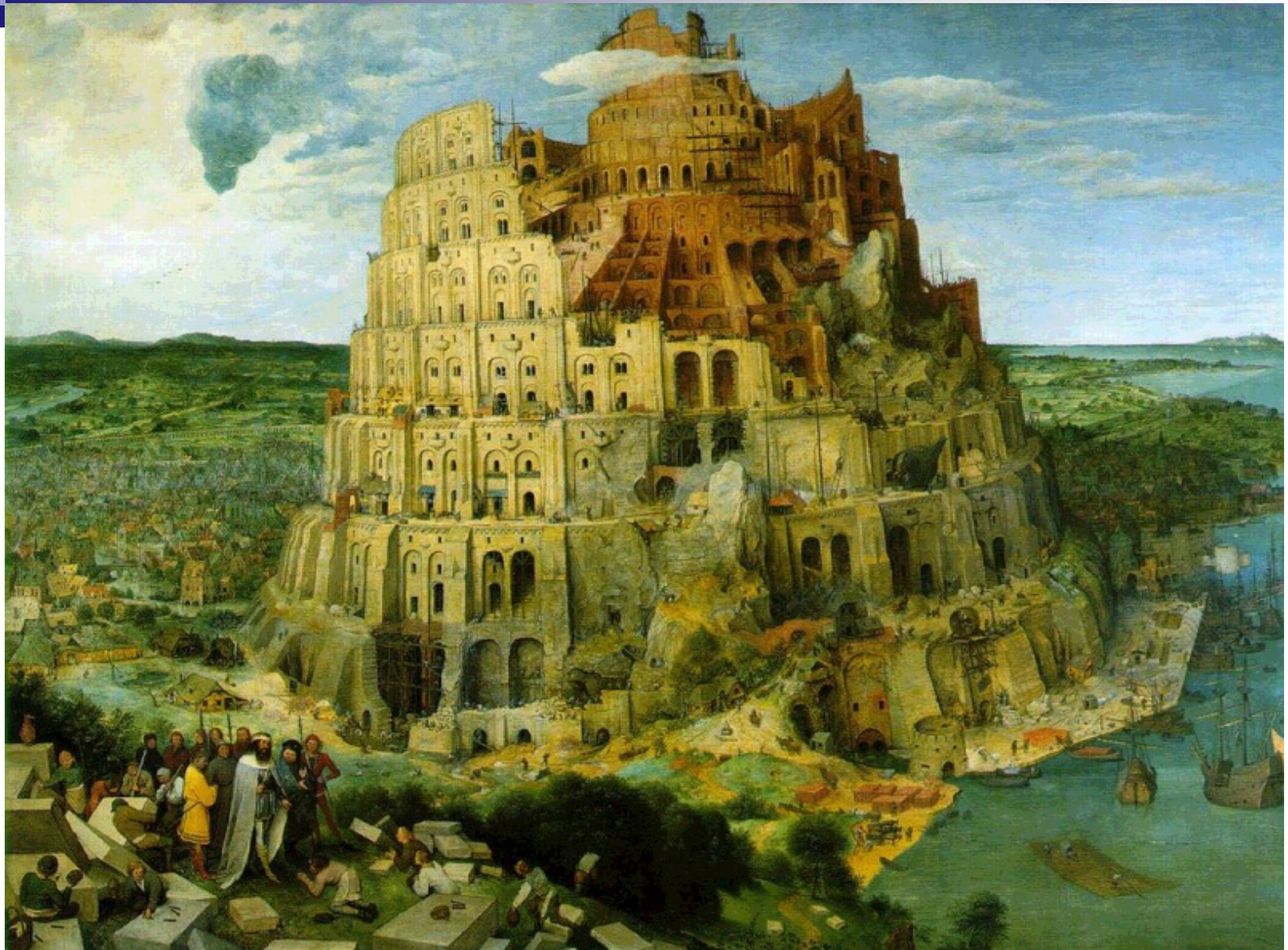


Lavoro



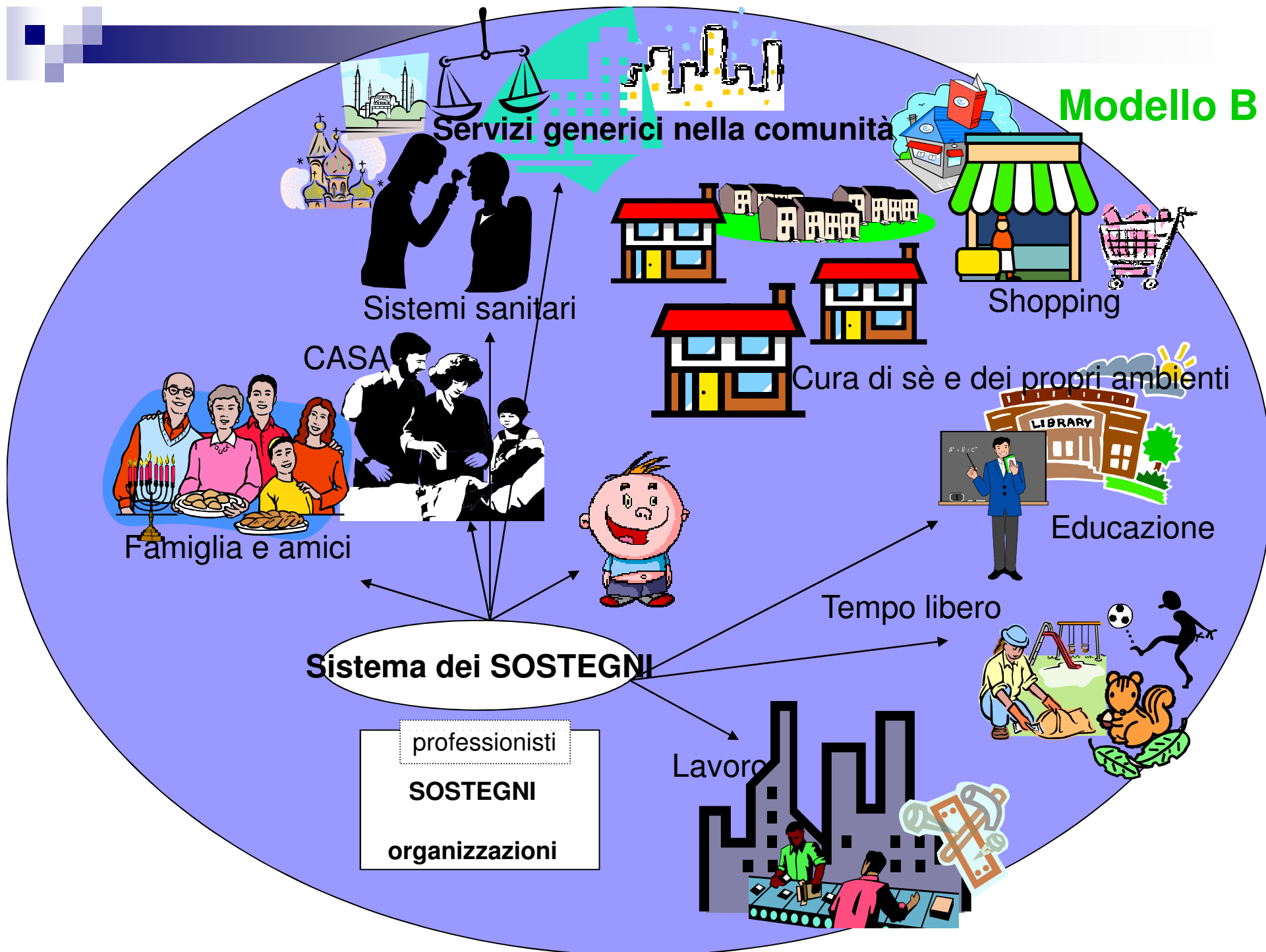
Modello A





La Torre di Babele (Pieter Breugel il Vecchio, 1563)

Modello B





Interazione

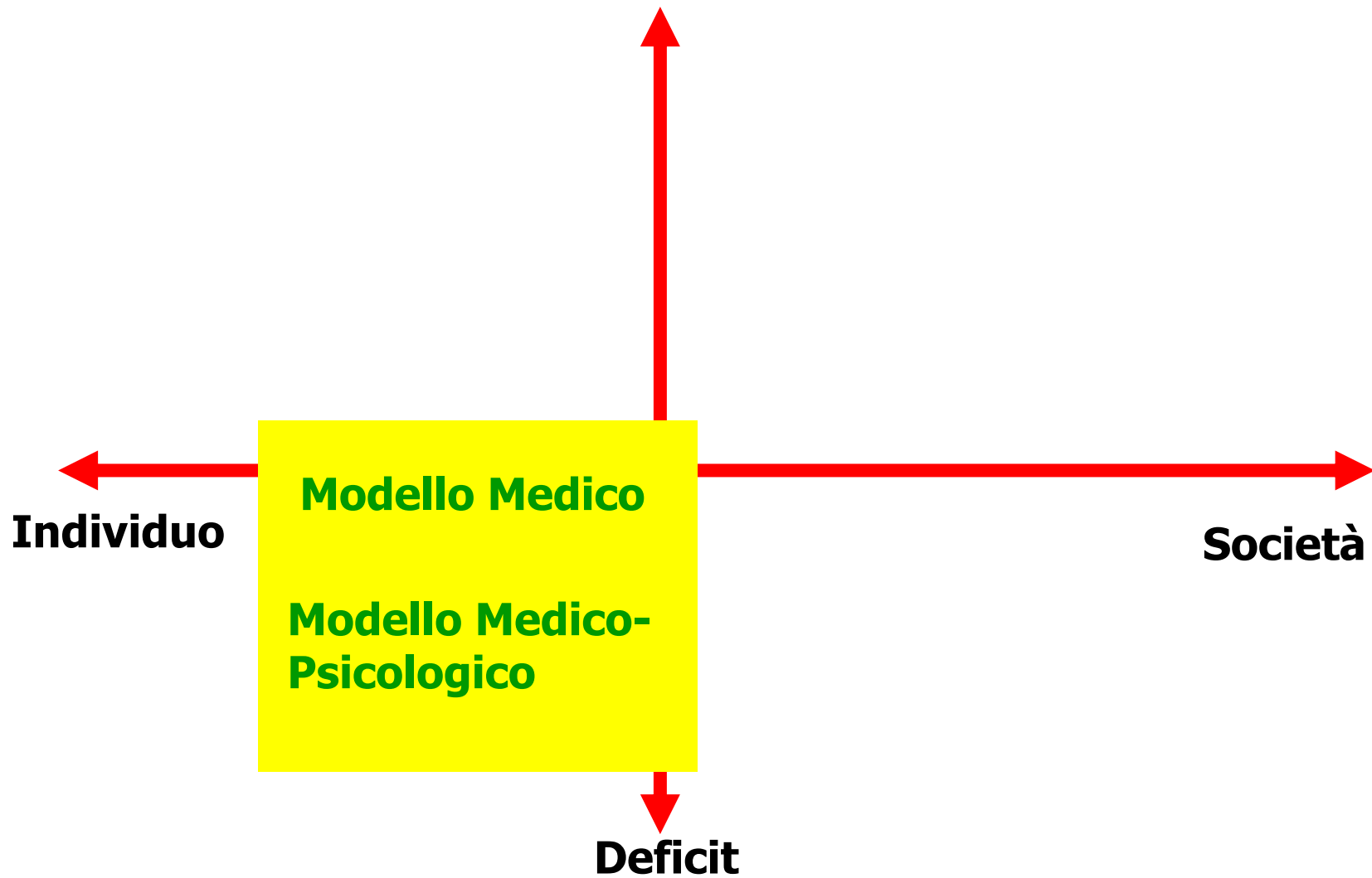
Individuo

Modello Medico

**Modello Medico-
Psicologico**

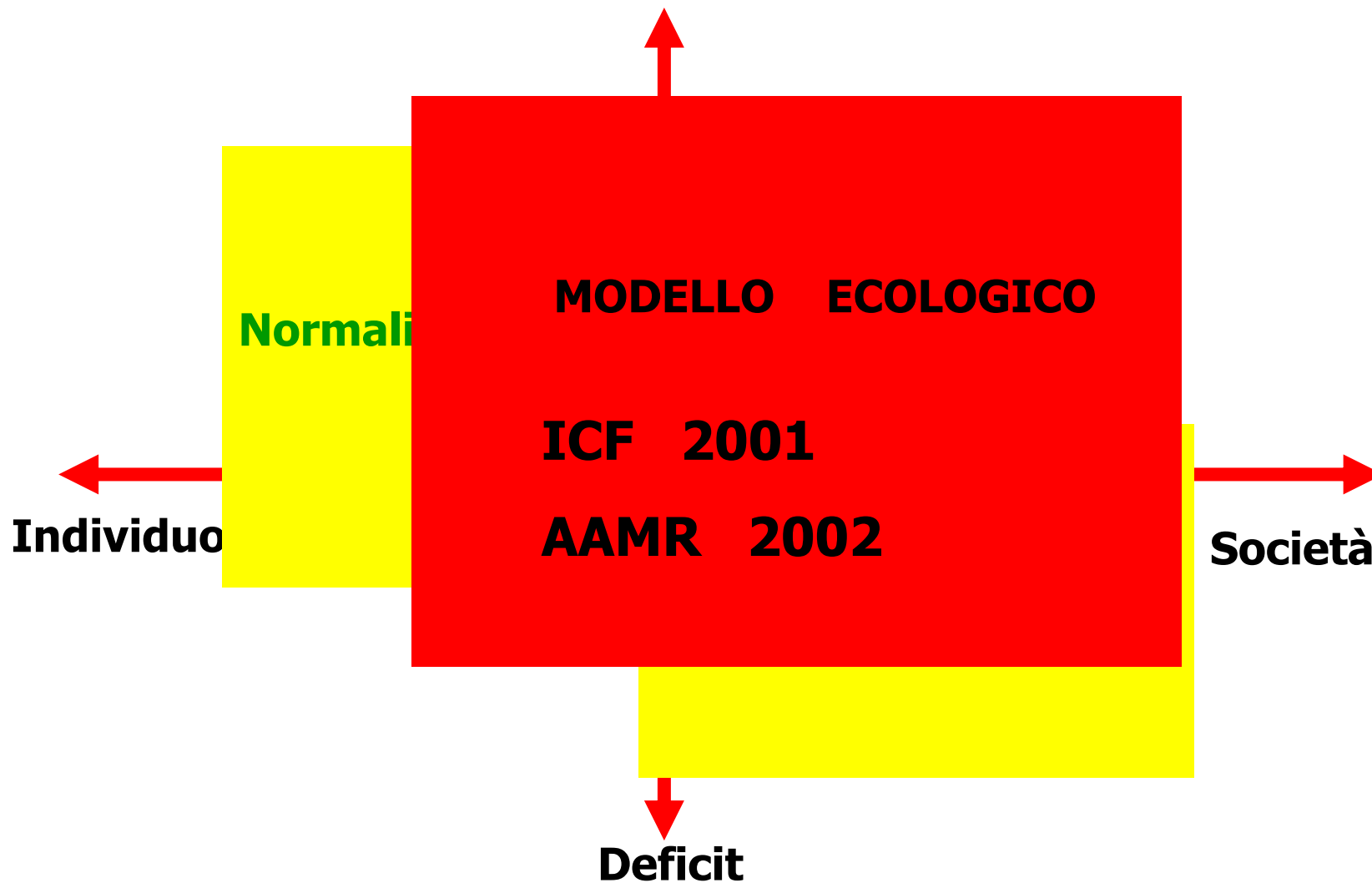
Società

Deficit



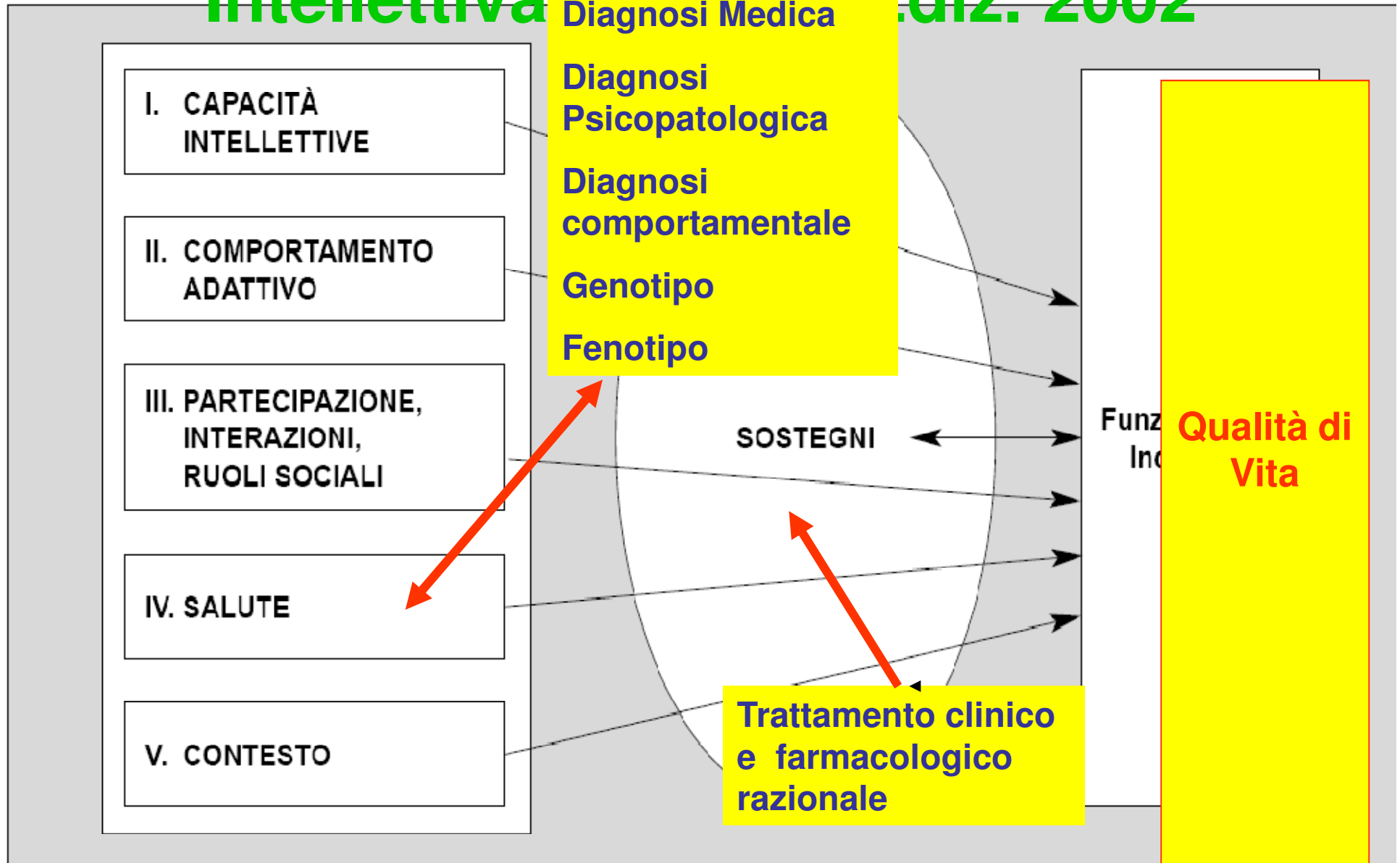


Interazione

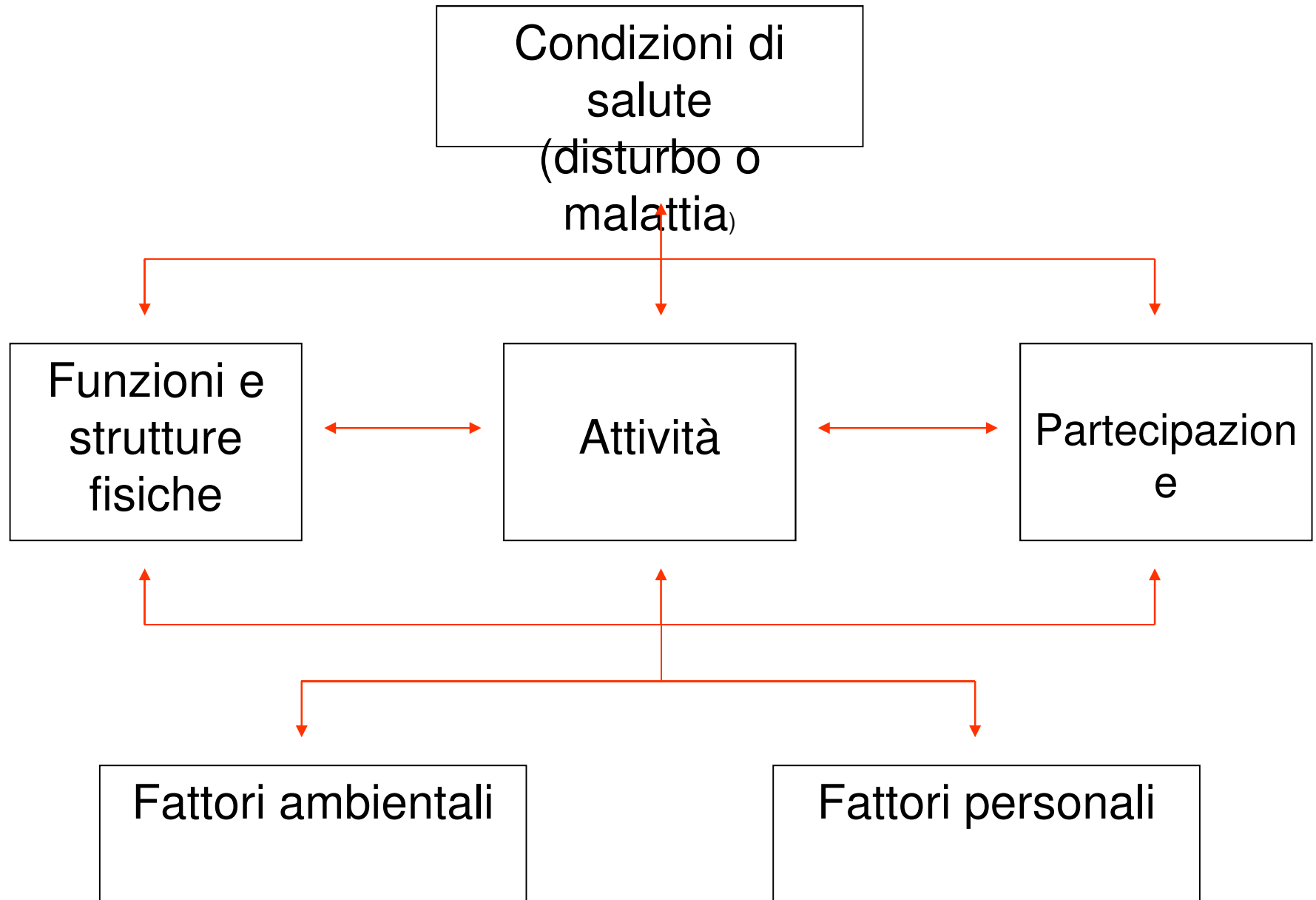


Modello teorico della Disabilità Intellettiva

AA.MP.V Ediz. 2002



ICF - Modello di Funzionamento, disabilità e salute (WHO) ICF-CY



1. Background

- **Scopo generale** della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati
- **Definisce** le componenti della salute e alcune componenti ad essa correlate come l'istruzione ed il lavoro
- I **domini** contenuti nell'ICF possono essere considerati come domini della salute correlati

**Dominio: insieme
pratico e significativo
di funzioni fisiologiche,
strutture anatomiche,
azioni, compiti o aree
di vita correlate**

La famiglia delle Classificazioni Internazionali sviluppate dall'OMS

- Fornisce un modello di riferimento che permette di codificare un'ampia gamma di informazioni relative alla salute (diagnosi, funzionamento, disabilità, ragioni del contatto con i servizi sanitari...) e usa un linguaggio comune standardizzato che permette la comunicazione in materia di salute e di assistenza sanitaria in tutto il mondo e tra varie scienze e discipline



La famiglia delle Classificazioni Internazionali sviluppate dall'OMS

Edizione Editrice

- **ICD-10**

International Statistical Classification of Diseases and related Health Problems, X edizione rev., voll. 1-3 Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1992-1994

Correlazioni Sovrapposizioni ICF-ICD-10

- Entrambe le classificazioni cominciano con i sintomi corporei

ICF

Menomazioni

Problemi della
funzione o della
struttura

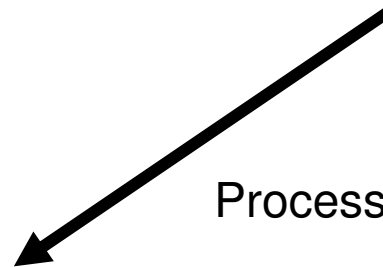
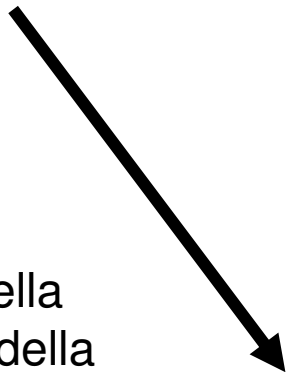
**Strutture e
funzioni
corporee**

ICD-10

**Segni e
sintomi**

Sindromi

Processi patologici



Correlazioni Sovrapposizioni ICF-ICD-10

- 2 persone con la stessa malattia possono avere diversi livelli di funzionamento
- 2 persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute
- ICF non è più una classificazione delle conseguenze della malattia (versione ICIDH, 1980)
- ICF non si focalizza su componenti eziologiche
- ICF valido strumento per descrivere e confrontare la salute delle popolazioni in un contesto internazionale
- ICF diverso da approcci che studiano le cause determinanti della salute i fattori di rischio

2. Scopi dell'ICF

- 1) Fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute, delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad esse correlate
- 1) Stabilire un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate al fine di migliorare la comunicazione tra i diversi utilizzatori, operatori sanitari, ricercatori, amministratori e politici, e la popolazione, incluse le persone con disabilità

2. Scopi dell'ICF

- 3) Rendere possibile il confronto tra i dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e periodi diversi
- 4) Fornire uno schema di codifica sistematica per i sistemi informativi sanitari

NB: questi scopi sono interrelati tra loro e sostengono: politica sanitaria, garanzia di qualità, valutazione dei risultati in culture diverse

Applicazioni dell'ICF

Altri settori di applicazione:

- Assicurativo
- Previdenza sociale
- Lavoro
- Istruzione
- Modificazioni ambientali

Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 48° sessione, 20/12/1993, Risoluzione 48/96



La classificazione clinica della Disabilità Intellettiva



- DSM-IV-TR



- ICD-10 Guide for Mental Retardation



- AAMR X Edizione Sistema di definizione, classificazione e sistemi di sostegno



Decorso della Disabilità Intellettiva

- **Impegnativo lungo tutte le fasi del ciclo di vita**
- **Esordio infantile con compromissione familiare a livello prenatale**
- **Emergenze comportamentali**
- **Emergenze cliniche**
- **Accumulo progressivo di problematiche cliniche e policronicità**
- **Ricorsività persistente dei bisogni**
- **Impatto massiccio sulla famiglia e sulle comunità**

**DSM-IV
TR
APA,
2000**

■ **Criteria diagnostici per il Ritardo Mentale**

- A. Funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media: un QI di circa 70 o inferiore ottenuto con un test di QI somministrato individualmente (in età infantile, un giudizio clinico di funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media).
- B. Concomitanti deficit o compromissioni nel funzionamento adattivo attuale (cioè, la capacità del soggetto di adeguarsi agli standard propri della sua età e del suo ambiente culturale) in almeno due delle seguenti aree: comunicazione, cura della propria persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza.
- C. L'esordio è prima dei 18 anni di età.

Codificare sulla base del livello di gravità che riflette il grado di compromissione intellettuale:

F70.9	Ritardo Mentale Lieve [317]	livello di QI da 50-55 a circa 70
F71.9	Ritardo Mentale Moderato [318.0]	livello di QI da 35-40 a 50-55
F72.9	Ritardo Mentale Grave [318.1]	livello di QI da 20-25 a 35-40
F73.9	Ritardo Mentale Gravissimo [318.2]	livello di QI al di sotto di 20 o 25
F79.9	Ritardo Mentale, Gravità Non Specificata [319]: quando vi è forte motivo di presupporre un Ritardo Mentale, ma l'intelligenza del soggetto non può essere verificata con i test standardizzati.	



Il comportamento adattivo secondo il DSM-IV TR: aree

- **Comunicazione**
- **Cura della propria persona**
- **Vita in famiglia**
- **Capacità sociali/interpersonali**
- **Uso delle risorse della comunità**
- **Autodeterminazione**
- **Capacità di funzionamento scolastico**
- **Lavoro**
- **Tempo libero**
- **Salute**
- **Sicurezza**

Scheda di Valutazione multiassiale

La seguente scheda viene presentata come possibilità di registrazione della valutazione multiassiale. In alcune situazioni questa scheda può essere usata in questa forma; in altre può essere adattata per soddisfare particolari esigenze.

Asse I: Disturbi Clinici

Altre condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica

Codice diagnostico	Nome nel DSM-IV
_____ . _____	_____
_____ . _____	_____
_____ . _____	_____

Asse II: Disturbi di Personalità Ritardo Mentale

Codice diagnostico	Nome nel DSM-IV
_____ . _____	_____
_____ . _____	_____

Asse III: Condizioni Mediche Generali

Codice ICD-9-CM	Nome nell'ICD-9-CM
_____ . _____	_____
_____ . _____	_____
_____ . _____	_____

Asse IV: Problemi Psicosociali e Ambientali

Segnare:

- Problemi con il gruppo di supporto principale Specificare: _____
- Problemi legati all'ambiente sociale Specificare: _____
- Problemi di istruzione Specificare: _____
- Problemi lavorativi Specificare: _____
- Problemi abitativi Specificare: _____
- Problemi economici Specificare: _____
- Problemi di accesso ai servizi sanitari Specificare: _____
- Problemi legati all'interazione con il sistema legale/criminalità Specificare: _____
- Altri problemi psicosociali e ambientali Specificare: _____

Asse V: Scala di Valutazione Globale del Funzionamento

Punteggio: _____

Tempo: _____

La registrazione della Diagnosi sec. II DSM-IV TR



ICD-10 Guide for Mental Retardation Ginevra, 1996

Asse I	Gravità del RM e problemi di comportamento
Asse II	Condizioni mediche associate
Asse III	Disturbi psichiatrici associati
Asse IV	Valutazione globale della disabilità psicosociale
Asse V	Situazioni psicosociali anormali associate



Asse I Gravità del RM

- **F70 RM lieve** **QI 50-69**
- **F71 RM moderato** **QI 35-49**
- **F72 RM grave** **QI 20-34**
- **F73 RM profondo** **QI < 20**
- **F78 RM altro**
- **F79 RM non specificato**



Asse I Problemi di Comportamento

F7X.0	Nessuna o minima compromissione del comportamento
F7X.1	Compromissione significativa del comportamento tale da richiedere attenzione o trattamento
F7X. 8	Altre compromissioni del comportamento
F7X.9	Senza menzione di compromissione del comportamento
F7X.11	Autolesionismo
F7X.12	Pica
F7X.13	Ipercinesia
F7X.14	Vagabondaggio e tendenza a nascondersi
F7X.15	Aggressività
F7X.16	Tiraggio dei capelli

3. Proprietà dell'ICF

Universo dell'ICF

Tutti gli aspetti della salute umana e alcune componenti del benessere

- domini della salute
**Vista, udito,
camminare,
apprendere, ricordare**
- domini ad essa correlati
**Trasporto,
istruzione,
interazioni sociali**

Escluse le limitazioni dovute a razza, sesso, religione, altre caratteristiche socioeconomiche...

Uso dell'ICF: funzioni corporee

Funzioni corporee

- Sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei comprese le funzioni psicologiche

Menomazioni

- Sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significativa

Uso dell'ICF: funzioni corporee

- **Qualificatore:** qualificatore generico con scala negativa, usato per indicare l'estensione o la gravità di una menomazione

Uso dell'ICF: funzioni corporee

- xxx.0 nessuna menomazione assente, trascurabile 0-4%
- xxx.1 lieve menomazione, leggera, piccola 5-24%
- xxx.2 media menomazione, moderata, discreta 25-49%
- xxx.3 grave menomazione, notevole, estrema 50-95%
- xxx.4 menomazione completa, totale 96-100%
- xxx.8 non specificata
- xxx.9 non applicabile

Uso dell'ICF: strutture corporee

Strutture corporee

- Sono le parti anatomiche del corpo come gli organi, gli arti o le loro componenti

Menomazioni

- Sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significativa

Strutture corporee

Primo Qualificatore

- 1° Qualificatore: qualificatore generico con scala negativa, usato per indicare l'estensione o la gravità di una menomazione

Uso dell'ICF: strutture corporee, primo qualificatore

- xxx.0 nessuna menomazione assente, trascurabile 0-4%
- xxx.1 lieve menomazione, leggera, piccola 5-24%
- xxx.2 media menomazione, moderata, discreta 25-49%
- xxx.3 grave menomazione, notevole, estrema 50-95%
- xxx.4 menomazione completa, totale 96-100%
- xxx.8 non specificata
- xxx.9 non applicabile

Uso dell'ICF: strutture corporee, secondo qualificatore

Usato per indicare la natura del cambiamento nella rispettiva struttura corporea

- **0 nessun cambiamento**
- **1 assenza totale**
- **2 assenza parziale**
- **3 parte in eccesso**
- **4 dimensioni anormali**
- **5 discontinuità**
- **6 posizione deviante**
- **7 cambiamento qualitativo, include accumulo di fluidi**
- **8 non specificato**
- **9 non applicabile**

Uso dell'ICF: strutture corporee, terzo qualificatore

Da sviluppare per indicare la localizzazione

- **0 più di una regione**
- **1 destra**
- **2 sinistra**
- **3 entrambi i lati**
- **4 frontale**
- **5 dorsale**
- **6 prossimale**
- **7 distale**
- **8 non specificato**
- **9 non applicabile**

Uso dell'ICF: attività e partecipazione

Attività

- Esecuzione di un compito o di una azione da parte di un individuo

Partecipazione

- Coinvolgimento in una situazione di vita

Uso dell'ICF: attività e partecipazione

Limitazione dell'Attività

- Difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività

Restrizione della Partecipazione

- Problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita

Uso dell'ICF: attività e partecipazione

Primo qualificatore Performance

- Descrive quello che un individuo fa nel suo ambiente attuale

Secondo qualificatore Capacity

- Descrive l'abilità dell'individuo nell'eseguire un compito o una azione, il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un particolare dominio, in un dato momento

Uso dell'ICF: attività e partecipazione

- xxx.0 nessuna difficoltà, assente, trascurabile 0-4%
- xxx.1 lieve difficoltà, leggera, piccola 5-24%
- xxx.2 media difficoltà, moderata, discreta 25-49%
- xxx.3 grave difficoltà, notevole, estrema 50-95%
- xxx.4 difficoltà completa, totale 96-100%
- xxx.8 non specificata
- xxx.9 non applicabile

Uso dell'ICF: Fattori Ambientali

Fattori ambientali

- Costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono le loro esistenze

Uso dell'ICF: Fattori Ambientali

Primo Qualificatore / Barriera

- XXX. 0 nessuna barriera, assente , trascurabile 0 - 4%**
- XXX. 1 barriera lieve, leggera, piccola 5 – 24 %**
- XXX. 2 barriera media, moderata, discreta 25 – 49 %**
- XXX. 3 barriera grave , notevole, estrema 50 – 95 %**
- XXX. 4 barriera completa, totale 96 – 100 %**

Uso dell'ICF: Fattori Ambientali

Primo Qualificatore / Facilitatore

XXX + 0 nessun facilitatore, assente , trascurabile 0 - 4%

XXX + 1 facilitatore lieve, leggero, piccolo 5 – 24 %

XXX + 2 facilitatore medio, moderato, discreto 25 – 49 %

XXX + 3 facilitatore grave , notevole, estremo 50 – 95 %

XXX + 4 facilitatore completo, totale 96 – 100 %

XXX. 8 barriera non specificata

XXX + 8 facilitatore non specificato

XXX. 9 non applicabile

Fattori Contestuali

Rappresentano l'intero background della vita e della conduzione dell'esistenza di un individuo

Comprendono:

- Fattori ambientali
- Fattori personali

Fattori Ambientali

Comprendono l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza

Sono fattori esterni agli individui e possono avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società, sulla capacità dell'individuo di eseguire azioni o compiti o sul funzionamento o sulla struttura del corpo

Fattori Ambientali : Livelli

1- Individuale

Ambiente personale dell'individuo, inclusi casa, luogo di lavoro e scuola.

Questo livello include le caratteristiche fisiche e materiali dell'ambiente in cui l'individuo si trova ed in cui ha un contatto diretto con altre persone quali i familiari, i conoscenti, i compagni e gli estranei

Fattori Ambientali : Livelli

1- Sociale

Strutture sociali formali ed informali, servizi e principali interazioni nella comunità e nella società che hanno un impatto sugli individui.

Questo livello include organizzazioni e servizi correlati all'ambiente di lavoro, attività nella comunità, servizi statali, servizi di comunicazione e trasporto, reti sociali informali e leggi, regolamenti, regole formali ed informali, atteggiamenti ed ideologie

Fattori Personali

Sono il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo e rappresentano quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte delle condizioni di salute o degli stati di salute.

Comprendono sesso, razza, età, altre condizioni di salute, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione ricevuta, capacità di adattamento, background sociale, istruzione, professione, esperienza passata ed attuale, modelli di comportamento, stili caratteriali (non sono classificati nell'ICF)

3. Fonti



Sostegni naturali

Servizi basati sui sostegni

3. Fonti



I domini della Qualità di Vita I

Shalock e Verdugo Alonso, 2002

Dominio	A scuola	Nei servizi
Benessere emozionale	Amicizia, Tolleranza Insegnamento delle	Ambienti di vita stimolanti e
Relazioni interpersonali	Alcune declinazioni a scuola e nei servizi	
Benessere materiale	Ambiente scolastico Disponibilità di materiali didattici, di supporti, facilitatori...	Con la famiglia Ambiente diurno Ambiente residenziale Spazi, mobili, effetti personali, suppellettili...
Sviluppo personale	Orientamento/attività all'apprendimento, alla crescita personale	Orientamento al lavoro, alla attività, alla partecipazione

I domini della Qualità di Vita II

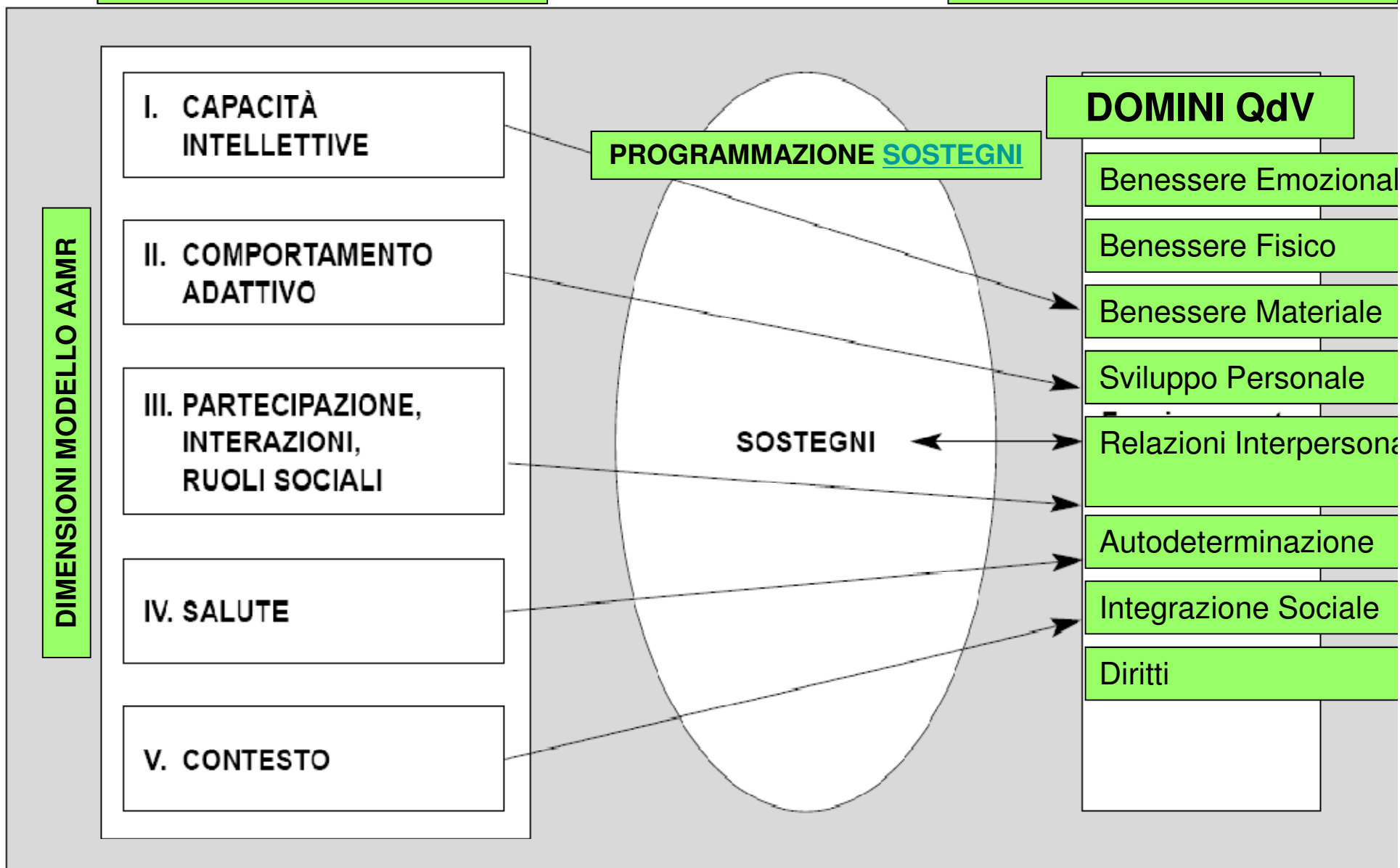
Shalock e Verdugo Alonso, 2002

Dominio	A scuola	Nei servizi
Benessere fisico	Disponibilità di sostegno sanitario	Sostegno alla salute fisica e mentale Medicina di
Auto-determinazione	Scelta di percorsi formativi personali	Scelta residenziale Scelta
Inclusione sociale	Accesso alla scuola, di vario ordine e grado	Accesso alla comunità Partecipazione alle attività del territorio
Diritti ed empowerment	Inclusione integrazione	Tutela Amministrazione di sostegno

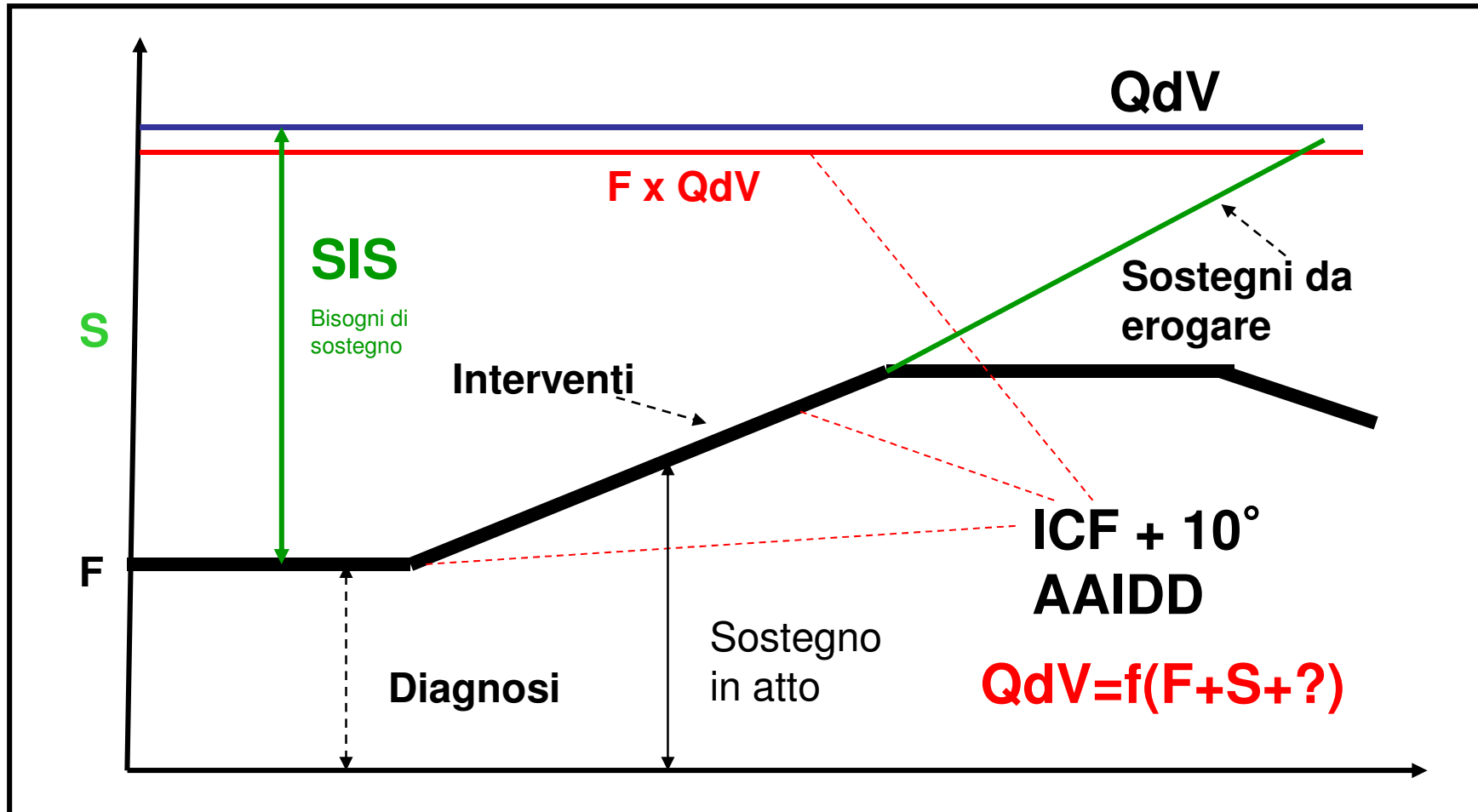
Alcune declinazioni a scuola e nei servizi

FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE

FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE



Funzionamento, QdV e Sostegni



Composizione della SIS

Sezione 1 <i>Scala dei bisogni di sostegno</i>	49 attività esistenziali raggruppate in 6 sottoscale di bisogni di sostegno
Sezione 2 <i>Scala supplementare di protezione e tutela legale</i>	8 item con difesa p tela e
Sezione 3 <i>Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale</i>	15 cond di comp richiedo sostegn relativi bisogni di sostegno della persona in altre aree delle attività della vita

1. Vita domestica
2. Vita in comunità
3. Apprendimento
4. Occupazione
5. Salute e sicurezza
6. Attività sociali



La misura del bisogno di Sostegno

1. Frequenza - F

Definisce quanto spesso, quanto frequentemente, il sostegno deve essere fornito all'Utente, per ciascuna delle attività considerate

2. Durata quotidiana del sostegno - DQS

Valuta la quantità di tempo necessaria per fornire il sostegno nei giorni in cui è richiesto

3. Tipo del sostegno - TS

Definisce il tipo di sostegno in una scala che si estende da nessun sostegno fino all'assistenza fisica diretta

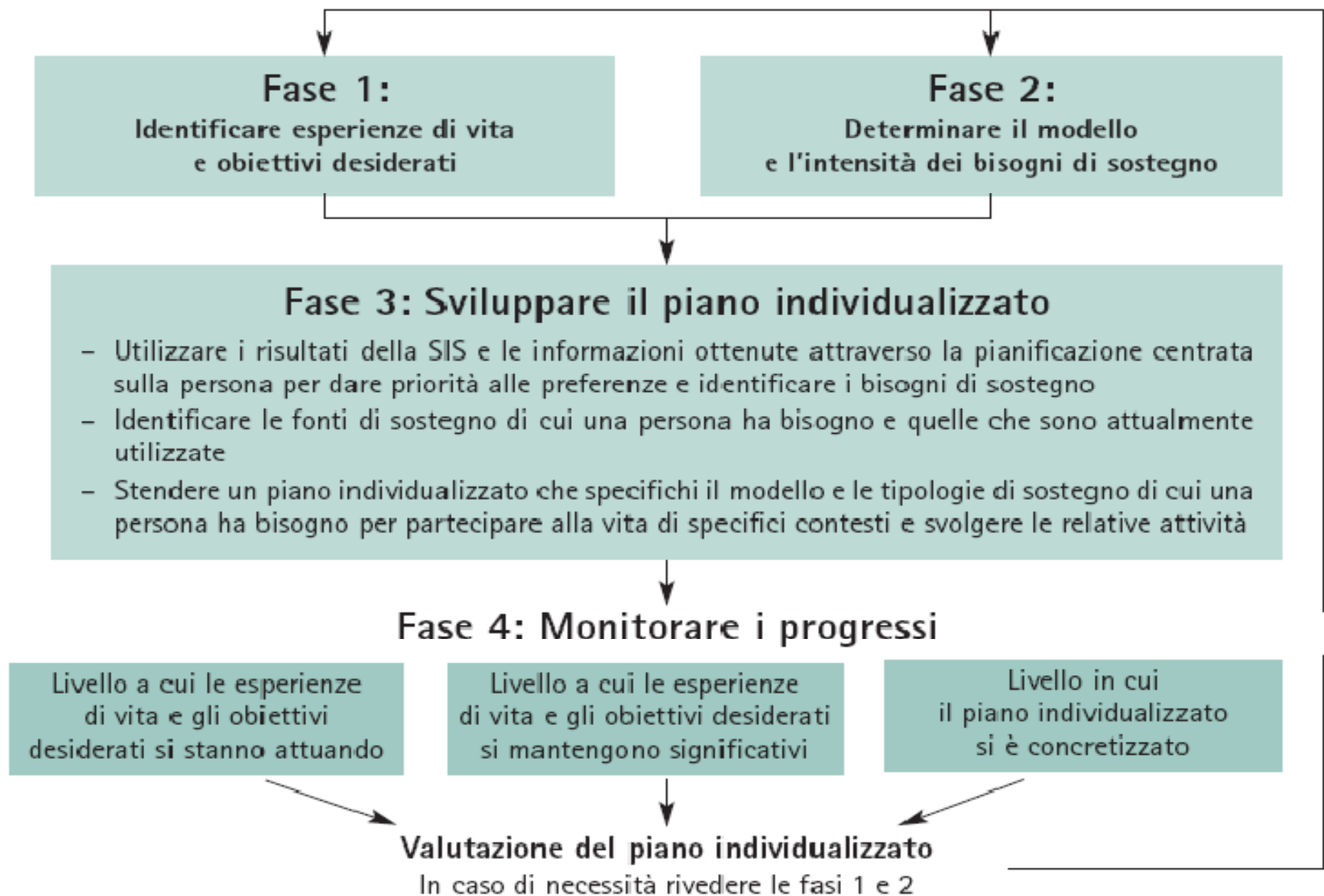
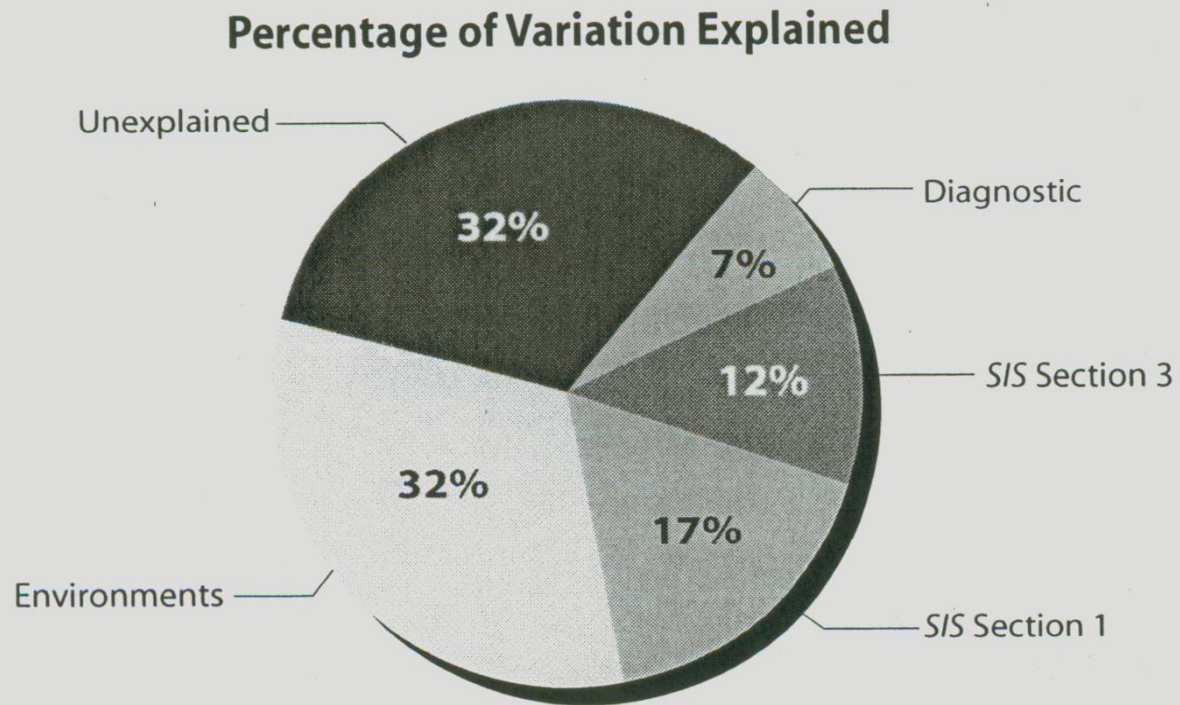


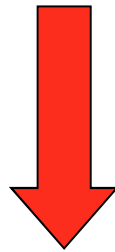
Figura 4.1 - Il processo di valutazione dei bisogni di sostegno, di pianificazione e di monitoraggio a 4 fasi.

Figure 5.6. Blockwise regression on funding amount.



Cornice di riferimento

- **Come introdurre/migliorare gli interventi ed i programmi clinici-educativi-riabilitativi a beneficio delle persone con disabilità intellettiva in età evolutiva a casa, a scuola e nei servizi del territoriali attraverso l'introduzione del modello dei sostegni nella prospettiva del miglioramento della qualità di vita**



- **L'Allineamento di input-processi-esiti in accordo con le pratiche evidence-based**



In altre parole...

Come facciamo ad utilizzare

1. il modello di funzionamento della disabilità intellettiva (X sistema AAIDD) e l'ICF CY
2. Il modello dei sostegni (bisogni, aree ed attività dei sostegni)
3. Il modello della qualità di vita (domini della qualità di vita)

Per aiutare le persone con DI in età evolutiva a raggiungere i propri outcomes in termini di qualità di vita?

Allineamento

(da Schalock, 2007, modificato)

Input	Processi	Esiti
<p><u>Obiettivi personali</u> Valutazione dei bisogni di sostegno SIS CY</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Profilo ■ Intensità <p>Biografia</p> <p>Caratteristiche personali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Età ■ Livello funzionale ■ Genere ■ Diagnosi ■ ICF CY ■ Assessment funzionale dei comportamenti problema <p>Risorse</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Disponibili ■ Da ricercare ■ Opportunità 	<p>Pianificazione personalizzata</p> <p>Piano individuale dei sostegni</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Domini della QdV ■ Attività correlate alle sottoscale SIS ■ Obiettivi <p>Indici di erogazione dei sostegni</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Tempi e modi del sostegno ■ Costo dei sostegni <p>Indici di attività riabilitativa</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ore di intervento professionale ■ Ore di terapie specialistiche <p>Condizione/adeguamenti ambientali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Condizioni di vita e residenziali ■ Impiego/attività lavorativa ■ Livello di integrazione/inclusione nella <p style="text-align: center;">Con la persona</p> <p>Caratteristiche ambientali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Contatti ed interazioni dello staff 	<p><u>Outcomes</u></p> <p><u>Personali</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Punteggi nei domini della QoV ■ Punteggio totale



Caratteristiche dell'Utente/degli Utenti i destinatari del miglioramento della QdV

- Quali sono le caratteristiche dell'Utente/Utenti in termini diagnostici clinici, in termini di funzionamento intellettuale, comportamento adattivo, quali sono i suoi/loro bisogni di sostegno
- Quali sono i risultati della valutazione
 1. 5 dimensioni X sistema AAIDD
 2. Indice composito SIS
 3. Profilo SIS SIS CY
 4. ICF CY
 5. Assessment delle Risorse/Opportunità



Caratteristiche dell'Ambiente

- Quale è l'attuale ambiente di vita, attività, studio, socializzazione, svago della persona
- Quale è l'ambiente di vita,..., in cui si intende migliorare la qualità di vita della persona
- Quali sono gli operatori professionali e non coinvolti nel progetto di miglioramento della QdV
- Quali sono le risorse formali ed informali disponibili, da ricercare o con cui coordinarsi nell'ambiente e nella comunità
- Quali sono le opportunità



Obiettivi personali vs. Outcomes personali in termini di QdV

Criteri di individuazione degli obiettivi e degli outcomes personali

- Che cosa è importante per la persona?

Per essere soddisfatto nell'ambiente

- Che cosa è importante alla persona, a beneficio della persona?

Per avere successo nell'ambiente

Ambiente di vita, di studio, di lattività, sociale attuale o futuro

Pianificazione I

X AAIDD

Comportamento adattivo
**Interazioni, Partecipazione,
Ruolo sociale**
Salute
Contesto

Domini della QdV

Sviluppo personale
Autodeterminazione
Relazioni interpersonali
Inclusione sociale
Diritti
Benessere emozionale
Benessere fisico
Benessere materiale

Pianificazione II

Area SIS



**Profilo dei Bisogni di
Sostegno nelle diverse
sezioni e aree
dell'Assessment con la scala
SIS**

ICF CY



**Codici aperti relativi a
limitazioni dell'attività e
restrizioni della partecipazione
Fattori ambientali
Fattori personali**

Definizione degli Obiettivi

- Di quali abilità e risorse deve disporre la persona per avere successo e soddisfazione nell'ambiente e quindi avere un miglioramento della qualità di vita?
- Quali sono gli indicatori concreti di qualità di vita da cui posso derivare specifici obiettivi di miglioramento della qualità di vita della persona nei diversi domini?



Definizione Operazionale dell'Obiettivo e della Attività di Sostegno

- Dominio della QdV considerato
- Indicatori di QdV (oggettivi/soggettivi)
- Obiettivo di miglioramento della QdV in termini di raggiungimento di obiettivi personali per l'Utente
- Definizione del Progetto (attività, risorse, tecniche, modalità e tempistiche dei sostegni)
- Valutazione del raggiungimento dell'obiettivo
(oggettiva → successo nell'ambiente)
(soggettiva → soddisfazione nell'ambiente)



Componenti di 1 Obiettivo comportamentale

1. Specificare quale è il comportamento atteso, auspicato, desiderabile in termini di QdV (azione-azioni osservabili e misurabili)
2. Specificare i criteri di esecuzione, ovvero la descrizione del livello qualitativo e quantitativo del comportamento da esprimere
3. Specificare le condizioni ovvero le circostanze in cui emettere il comportamento atteso

Esempi 1

Azione	Criteri di esecuzione	Condizioni
Pettinarsi i capelli	Senza aiuto In 5 minuti Fino a strecciarli completamente	Prima di andare a pranzo Quando riceve le istruzioni di farlo Dopo la doccia
Battere le mani	Con le dita distese 3 volte Quando gli viene richiesto	Mentre l'insegnante suona il piano Quando riceve l'istruzione dall'insegnante di sostegno Senza un aiuto fisico
Andare alla toilette	Senza aiuto Entro 10 minuti dopo che il vassoio del pasto è stato depositato Su suggerimento dell'operatore	Prima di salire sul bus Quando viene richiesto Usando il deambulatore

Esempi 2

Azione	Criteri di esecuzione	Condizioni
Mangiare durante il pasto	Usando il cucchiaino Senza versarsi il cibo addosso o sul tavolo Senza finire in 10 minuti dal momento in cui il pasto è servito	Senza versare il cibo L'operatore guida la mano dell'utente nel corso del pranzo
Fare un gesto con la mano per attirare l'attenzione dell'operatore	Solo dopo aver eseguito il compito Prima di lasciare il tavolo di lavoro Durante le attività di riabilitazione cognitiva	Durante l'assegnazione del compito In laboratorio Quando l'operatore non è occupato con un altro utente

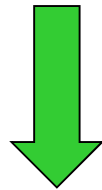


Individuare l'attività di sostegno partendo dai bisogni di sostegno

- Per identificare l'attività di sostegno, dobbiamo chiederci di che cosa ha bisogno (quale è il fabbisogno della) la persona per vivere con successo e soddisfazione nell'ambiente attuale o futuro ovvero migliorare la sua QdV
- **Risposta convincente:**
 - A. **Profilo SIS dei bisogni di sostegno**
 - B. **Indici SIS (composito e specifico)**

Logica della congruenza/corrispondenza tra QdV/bisogni di sostegno e attività di sostegno

Dal momento che i Domini della QdV e le aree dei bisogni di sostegno SIS sono allineati, siamo sicuri che individuati i bisogni e programmate le attività, stiamo lavorando nella direzione della Qualità di Vita della Persona



Avere successo e soddisfazione nel proprio ambiente di vita...

Scelto, attuale , desiderato...

Allineamento Aree SIS-Domini della QdV

Domini della QdV	Aree SIS dei bisogni di sostegno
Sviluppo personale	Salute e sicurezza, Protezione e tutela legale, Bisogni di sostegno comportamentale non ordinari
Autodeterminazione	Protezione e tutela legale
Relazioni interpersonali	Attività sociali
Inclusione sociale	Attività della vita in comunità, Attività sociali
Diritti	Protezione e tutela legale, Salute e sicurezza
Benessere emozionale	Salute e sicurezza, Protezione e tutela legale, Bisogni di sostegno medico non ordinari
Benessere fisico	Salute e sicurezza, Bisogni di sostegno medico non ordinari
Benessere materiale	Attività di impiego

Allineamento Attività di Sostegno-Domini della QdV

Domini della QdV	Esempi di Attività di Sostegni personalizzati
Sviluppo personale	Training abilità funzionali, tecnologie assistive, comunicazione aumentativa
Autodeterminazione	Scelta, Controllo personale, decisionalità, obiettivi personali
Relazioni interpersonali	Amicizie, intimità, sostegno familiare, relazioni-interazioni sociali
Inclusione sociale	Ruoli in società, attività in comunità, volontariato, sostegno sociale
Diritti	Privacy, giustizia, responsabilità civile, cittadinanza. rispetto, dignità
Benessere emozionale	Sicurezza crescente, ambienti stabili, rimandi positivi, prevedibilità, identificabilità personale
Benessere fisico	Cure e assistenza sanitaria, mobilità, benessere, esercizio fisico, nutrizione
Benessere materiale	Proprietà, impiego, disponibilità di beni e servizi



Are e ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' DELLO SVILUPPO UMANO**

- Fornire opportunità di sviluppo fisico che comprendono la coordinazione oculo-manuale, le abilità fini motorie e le attività grosso motorie
- Fornire opportunità di sviluppo cognitivo correlate ad esperienze di coordinamento sensoriale, di rappresentazione del mondo con parole ed immagini, di ragionamento logico circa eventi concreti e di ragionamento secondo modalità più ideali e logiche
- Fornire attività di sviluppo socio emozionale correlate alla fiducia, all'autonomia, all'iniziativa, alla padronanza ed all'identità



Aree ed Attività di Sostegno

- **ATTIVITA' DI INSEGNAMENTO E DI ISTRUZIONE**
- Interagire con formatori ed insegnanti e compagni di addestramento e studenti
- Partecipare alle decisioni di addestramento e di istruzione
- Apprendere ed impiegare strategie di soluzione dei problemi
- Gestire tecnologia per l'apprendimento
- Accedere ad ambiti di addestramento, istruzione
- Apprendere ed utilizzare elementi scolastici funzionali (leggere i segni, contare, cambiare eccetera)
- Apprendere ed utilizzare abilità educative fisiche e nel campo della salute
- Apprendere ed utilizzare abilità di autodeterminazione
- Fruire di prestazioni da servizi di transizione



Are e ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' DELLA VITA DOMESTICA**

- Utilizzare il bagno / servizi di casa
- Lavare e prendersi cura degli abiti
- Preparare e consumare i cibi
- Riassetare e pulizia della casa
- Abbigliarsi
- Farsi bagno, doccia, cura personale e cura dell'aspetto
- Maneggiare gli elettrodomestici e la Cambiare incarichi lavorativi
- Accedere e disporre di intervento e tecnologia domestica
- Partecipare ed attività di tempo libero in casa



Aree ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' COLLEGATE ALLA SALUTE ED ALLA SICUREZZA**

- Accedere e disporre di servizi di cura
- Assumere medicine
- Salvaguardarsi dai rischi per la salute e la sicurezza
- Accedere a servizi di assistenza sanitaria domestica
- Camminare e muoversi
- Comunicare con gli operatori sanitari
- Accedere ai servizi di emergenza
- Mantenere un regime alimentare appropriato
- Mantenere la salute fisica
- Mantenere la salute mentale ed il benessere emozionale
- Rispettare norme e leggi
- Accedere alle cure respiratorie, per la nutrizione, dermatologiche, di gestione delle crisi epilettiche, osteoarticolari ed alle cure per altri bisogni medici eccezionali



Are e ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' COMPORTAMENTALI**

- Apprendere specifiche abilità o comportamenti
- Apprendere e prendere decisioni appropriate
- Accedere a e fruire di trattamenti di salute mentale
- Accedere a e fruire di trattamenti per l'abuso di sostanze
- Scegliere e prendere iniziative
- Integrare preferenze personali nella attività quotidiane
- Mantenere comportamenti socialmente appropriati in pubblico
- Apprendere, utilizzare strategie di autogestione
- Controllare la rabbia e l'aggressività
- Incrementare abilità e comportamenti adattivi



Aree ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' DI VITA COMUNITARIA**

- Utilizzare dei trasporti
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero nella comunità
- Utilizzare dei servizi della comunità
- Visite agli amici ed alla famiglia
- Partecipare ad attività comunitarie preferite (chiesa, volontariato , eccetera)
- Fare spese ed acquistare beni
- Interagire con i membri della comunità
- Frequentare ambienti ed edifici pubblici



Are e ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' DI IMPIEGO**

- Accedere e fruire alle disponibilità di compiti / lavori
- Apprendere ed utilizzare di abilità lavorative specifiche
- Interagire con i colleghi
- Interagire con i supervisor e gli istruttori
- Completare compiti correlati al lavoro con rapidità e qualità accettabile
- Cambiare incarichi lavorativi
- Accedere e disporre di intervento ed assistenza in caso di crisi
- Accedere ai servizi di assistenza lavorativa



Aree ed Attività di Sostegno

■ **ATTIVITA' SOCIALI**

- Socializzare all'interno della famiglia
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero
- Esprimere decisioni sessuali appropriate
- Socializzazione al di fuori della famiglia
- Trovare e mantenere amici
- Comunicare con altri sui propri bisogni personali
- Utilizzare abilità sociali appropriate
- Impegnarsi in relazioni amorose ed intime
- Offrire aiuto ed assistere altre persone



Aree ed Attività di Sostegno

- **ATTIVITA' DI PROTEZIONE E TUTELA LEGALE**
- Patrocinare sé e gli altri
- Gestire il denaro e le finanze personali
- Proteggersi dallo sfruttamento
- Esercitare diritti legali e responsabilità
- Appartenere e partecipare ad organizzazioni di autotutela e sostegno
- Ottenere servizi legali
- Scegliere e decidere



Misurare gli Obiettivi

- A. Quali comportamenti dovranno essere realizzati dalla persona? (verbo comportamentale-azione osservabile)
- B. Quale livello qualitativo dovranno raggiungere nel mettere in atto il comportamento? (criteri di esecuzione)
- C. In quali circostanze l'utente dovrà mettere in atto il comportamento? (condizioni di apprendimento)
- D. Quale è la frequenza/intensità del comportamento necessaria per considerare appreso il comportamento? (criterio di padronanza)

Sostegni/Interventi

- Tipologia
- Frequenza
- Durata
- Responsabilità



Sostegni

- 7 domande chiave

1. Chi?
2. Che cosa?
3. Come?
4. Dove?
5. Quando?
6. Perché?
7. Quanto costa?



**Funzione 3 del X
sistema AAIDD**

**Pianificazione dei
sostegni**



Monitoraggio

- Modalità di registrazione delle attività
- Individuazione dell'indicatore di messa in atto del comportamento atteso
- Grafico-diagramma dell'andamento
- Valutazione dei risultati parziali e finali raggiunti nel tempo (pdv oggettivo e soggettivo)



Intervento 1

- Educazione strutturata
- Pratiche di vita e lavoro indipendente
- Strutturazione dell'ambiente
- Shaping Modeling
- Fading
- Prompting
- Role playing
- Modellamento e imitazione
- Task analysis e chaining

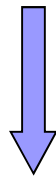


Intervento 2

- Guida graduata
- Training delle abilità sociali
- Tecniche di problem solving
- Strategie visive
- Pratiche cliniche basate sulla Evidence based Medicine
- Modello del trattamento meno restrittivo TMN

Esiti

- Sintesi grafica settimanale/mensile...finale dei risultati raggiunti **valutazione oggettiva**
- Filmato prima e dopo l'intervento/fornitura del sostegno **valutazione oggettiva**
- Valutazione della soddisfazione dell'utente e dei familiari **valutazione soggettiva**
- Valutazione del raggiungimento di un obiettivo personale di miglioramento della Qualità di Vita in uno o più domini **Valutazione oggettiva+valutazione soggettiva**



In ottica organizzativa...

- L'Utente ed i familiari sono soddisfatti del servizio e dei sostegni ottenuti dal momento che le attività ed i sostegni hanno effettivamente migliorato la QdV della persona

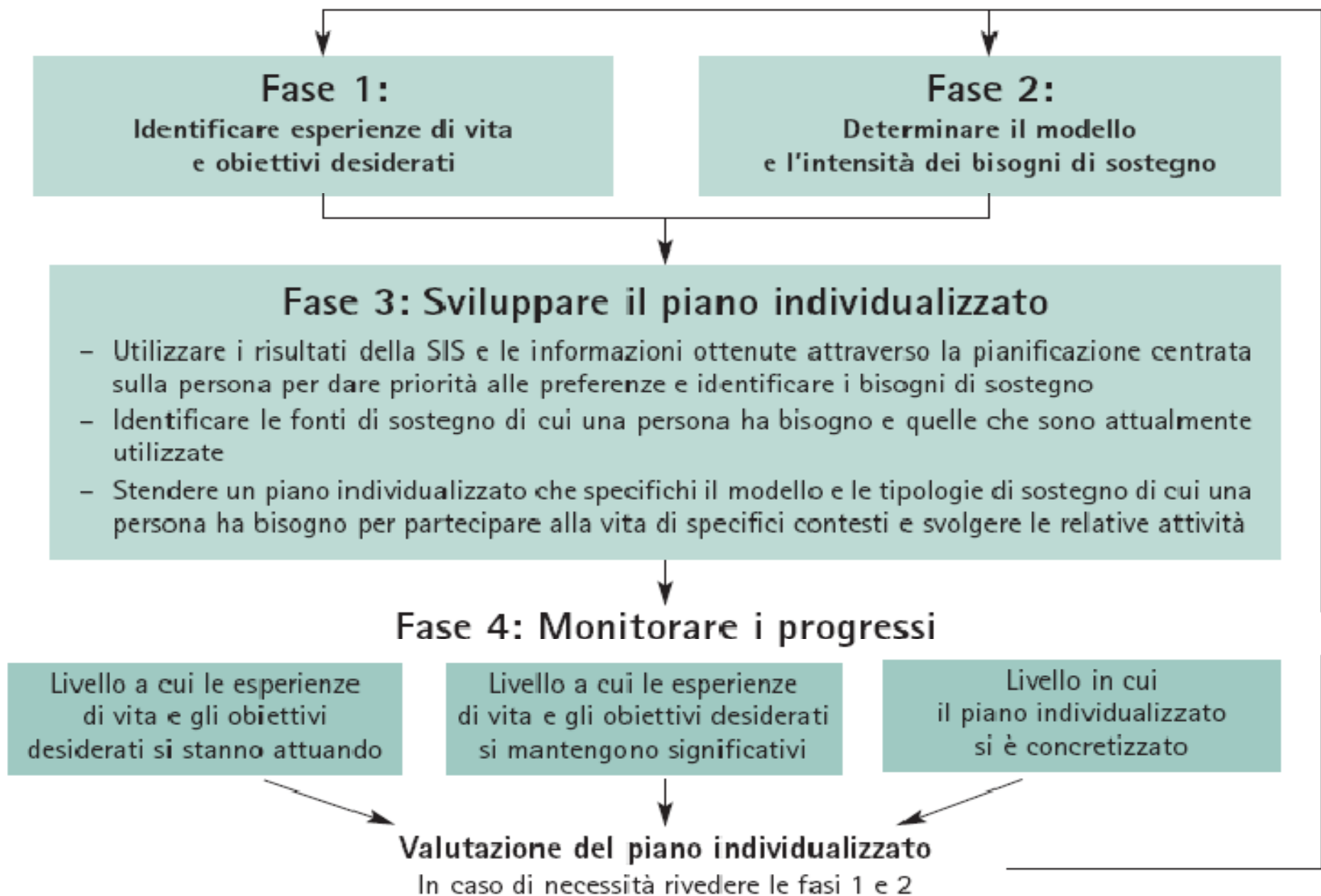


Figura 4.1 - Il processo di valutazione dei bisogni di sostegno, di pianificazione e di monitoraggio a 4 fasi.

Allineamento

(da Schalock, 2007, modificato)

Input	Processi	Esiti
<p><u>Obiettivi personali</u></p> <p>Valutazione dei bisogni di sostegno SIS</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Profilo ■ Intensità <p>Caratteristiche personali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Età ■ Livello funzionale ■ Genere ■ Diagnosi ■ ICF CY ■ Assessment funzionale dei comportamenti problema <p>Risorse</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Disponibili ■ Da ricercare ■ opportunità 	<p>Pianificazione personalizzata</p> <p>Piano individuale dei sostegni</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Domini della QdV ■ Attività correlate alle sottoscale SIS ■ Obiettivi <p>Indici di erogazione dei sostegni</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Tempi e modi del sostegno ■ Costo dei sostegni <p>Indici di attività riabilitativa</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ore di intervento professionale ■ Ore di terapie specialistiche <p>Condizione/adequamenti ambientali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Condizioni di vita e residenziali ■ Impiego/attività lavorativa ■ Livello di integrazione/inclusione nella comunità <p>Caratteristiche ambientali</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Contatti ed interazioni dello staff 	<p><u>Outcomes Personali</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Punteggi nei domini della QoV ■ Punteggio totale

Sono sicuro di lavorare per il miglioramento della QdV

