



Associazione Italiana
per lo
Studio delle Disabilità
Intellettive
ed Evolutive

LINEE GUIDA

**per la definizione degli Standard
di Qualità nei servizi per
le disabilità in Italia**

Assessment, interventi, outcomes

Versione preliminare: aprile 2010

www.airim.it - info@airim.it - 010 51 05 55 (tel/fax)

PREMESSA GENERALE

Il presente documento costituisce una bozza delle linee guida per l'implementazione di "buone prassi" capaci di garantire adeguati standard di Qualità nell'erogazione di sostegni alle persone con disabilità intellettiva adulta (siano essi in regime residenziale, diurno o ambulatoriale).

La struttura delle presenti linee guida si riferisce principalmente ai modelli condivisi in letteratura scientifica sulla Qualità della vita, sui Sostegni e sull'approccio centrato sul comportamento positivo e sull'autodeterminazione. Particolare riferimento viene fatto alle documentazioni elaborate dai gruppi di lavoro dell'American Association on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD), l'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), la World Health Organization (WHO), l'American Psychological Association (APA), la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), il Royal College of Psychiatrists, e National Association for the Dually Diagnosed (NADD).

I capitoli proposti sono l'espressione di una bozza che nell'ambito della consensus conference sarà rivista e integrata.

Le linee guida sono articolate in 4 PARTI:

1. Diagnosi
2. Descrizione e classificazione
3. Programmazione dei sostegni
4. Valutazione degli outcomes.

PARTE 1: DIAGNOSI

Descrizione e scopi

La diagnosi di "Disabilità intellettiva" può essere opportunamente formulata se e solo se ricorrono tutte e tre le seguenti condizioni:

1. Limitazioni significative del funzionamento intellettuale (sezione 1)
2. Limitazioni significative nel comportamento adattivo (sezione 2)
3. Insorgenza delle suddette limitazioni prima dei 18 anni (sezione 3).

Infine, deve essere attribuita specifica attenzione al rapporto tra diagnosi, giudizio clinico e giudizio di è quipe (vedi sezione 4).

Sezione 1 - Quoziente intellettivo

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Utilizzare nella valutazione del livello intellettuale un test standardizzato con campione normativo italiano. A fini diagnostici, laddove la persona fosse già stata valutata con un test intellettuale, lo stesso deve essere stato somministrato negli ultimi 12 mesi.

Raccomandazione 2:

Per la diagnosi di disabilità intellettiva il criterio utilizzato deve essere di 2 DS (deviazioni standard) al di sotto della media. Deve essere tenuto in considerazione l'errore standard di misura dello strumento utilizzato.

Raccomandazione 3:

Affinché l'uso di test intellettivi sia efficace, e quindi valido, nell'interpretazione dei punteggi e nella formulazione della valutazione complessiva si devono considerare le seguenti specificità:

- Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo
- Una valutazione valida prende in considerazione la diversità culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento
- Per lo stesso individuo, molto frequentemente le limitazioni coesistono con i punti di forza
- Un obiettivo importante della descrizione delle limitazioni è produrre un profilo dei sostegni necessari
- Con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, il funzionamento esistenziale della persona con ritardo mentale in genere migliora.

L'utilizzo di uno strumento di valutazione cognitiva che prescindere dalle caratteristiche delle diverse persone come più sopra specificato produce valutazioni non attendibili.

Sezione 2 - Il comportamento adattivo

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Le limitazioni nel comportamento adattivo devono essere stabilite attraverso misure standardizzate sulla popolazione generale. Le limitazioni significative sono definite da performance che si trovano almeno 2 DS sotto la media in:

- a) uno dei tre domini: sociale, concettuale, pratico
- b) un punteggio complessivo di una misura standardizzata di abilità concettuali, sociali e pratiche
- c) Osservazioni, interviste e altri metodi di raccolta di informazioni sono molto utili, ma NON possono sostituire la misurazione. Il funzionamento adattivo va valutato con test standardizzati che prevedano i tre fondamentali domini del comportamento adattivo: concettuale, sociale e pratico.

Il test utilizzato deve avere un adattamento italiano e uno studio su un campione di standardizzazione nazionale. A fini diagnostici, laddove la persona fosse già stata valutata con un test adattivo, lo stesso deve essere stato somministrato negli ultimi 12 mesi.

Laddove una persona non conseguisse un punteggio che raggiunga il cut-off ma si disponga all'interno di 1 DS dallo stesso è necessario:

- a) rivalutare il soggetto con lo stesso strumento
- b) rivalutare il soggetto con un altro strumento.

Raccomandazione 2:

Nella valutazione del comportamento adattivo devono essere considerate anche le dimensioni seguenti:

- a) inesperienza
- b) raggrabilità

Questi due aspetti devono essere considerati all'interno della valutazione del comportamento adattivo anche se assenti dagli attuali test adattivi. Questa valutazione, in attesa di misure affidabili, è ottenuta me-

dante il giudizio clinico (per le raccomandazioni generali sul giudizio clinico si rimanda allo specifico paragrafo).

Raccomandazione 3:

Il comportamento problema non rappresenta una dimensione o una caratteristica del comportamento adattivo. La presenza di un comportamento problema non è considerata una limitazione del comportamento adattivo anche se può rappresentare un fattore rilevante nella interpretazione dei punteggi (cioè nel giudizio clinico) ai fini della diagnosi.

Raccomandazione 4

È importante riuscire a distinguere fra limitazioni del comportamento adattivo e le difficoltà derivanti dalla condizione fisica e mentale del soggetto (limitazioni del comportamento adattivo derivanti da particolari condizioni sensoriali, emozionali o fisiche). Tale valutazione deve essere effettuata mediante il giudizio clinico che deve essere opportunamente documentato.

Raccomandazione 5

La valutazione del comportamento adattivo deve essere accompagnata da un giudizio clinico circa le opportunità di partecipazione alla vita della comunità e le opportunità di apprendimento che la persona ha potuto avere (o ha) nella sua storia. Questo aspetto deve essere tenuto in considerazione al momento della interpretazione dei punteggi. Il giudizio clinico va opportunamente documentato.

Raccomandazione 6

La valutazione del comportamento adattivo deve essere effettuata in relazione ai contesti tipici dei coetanei del soggetto. Un'osservazione condotta in ambienti atipici (quali ad esempio istituti residenziali o centri diurni) deve vedere formulato uno specifico giudizio clinico in grado di orientare una corretta interpretazione dei punteggi. Il giudizio clinico va opportunamente documentato.

Raccomandazione 7

Gli aspetti relativi alla specificità sociocul-

turale vanno opportunamente tenuti in considerazione nella valutazione del comportamento adattivo. Le aspettative comportamentali possono essere diverse in gruppi culturali diversi. Questa attenzione deve essere affrontata, con il giudizio clinico, all'interno della interpretazione dei punteggi piuttosto che nella procedura di scoring.

Sezione 3 - Insorgenza

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Documentata insorgenza delle limitazioni prima dei 18 anni. È richiesto il giudizio clinico laddove non sia chiaramente determinabile, né recuperabile, il dato relativo all'età di insorgenza.

Sezione 3 - Diagnosi e giudizio clinico

RACCOMANDAZIONI

Il giudizio clinico è particolarmente raccomandato in tutto l'iter diagnostico nelle seguenti circostanze:

- la persona proviene da un background culturale e/o linguistico che differisce significativamente da quello principale
- le informazioni precoci mancano o sono incomplete
- sorgono difficoltà nel determinare l'età di insorgenza
- per ragioni di sicurezza o per ragioni mediche il comportamento adattivo non può essere valutato in modo coerente con quanto previsto dalla definizione diagnostica, cioè nel contesto naturale per età e cultura
- le procedure standardizzate di valutazione non sono adatte perché la persona ha disabilità multiple, limitazioni senso motorie e/o comportamenti problema che limitano l'uso o l'interpretazione valida degli strumenti standardizzati

f. gli usi individuali di una lingua, di un dialetto o di un sistema di comunicazione differiscono significativamente da quelli delle popolazioni su cui gli strumenti sono stati normati

g. sorgono difficoltà nel selezionare informatori o nel convalidare le informazioni dell'informatore (comportamento adattivo)

h. il giudizio clinico va formulato di norma (ed in tutte le circostanze in cui possibile è un riferimento obbligato) avvalendosi di una équipe multidisciplinare.

PARTE 2 DESCRIZIONE E CLASSIFICAZIONE

Descrizione e scopi

I sistemi di classificazione sono uno schema organizzato per categorizzare i vari tipi di osservazione.

Esistono differenti sistemi di classificazione che i ricercatori, i clinici e i professionisti utilizzano a seconda dei fini precisi che ciascuno si pone (ICF, ICD-9-CM, AAIDD, DSM IV, ICD 10 Guide for Mental Retardation, ecc.). Tali sistemi di classificazione si possono basare, ad esempio, sull'intensità dei sostegni necessari, sull'eziologia, sui livelli di intelligenza misurata, o sui livelli di comportamento adattivo.

I sistemi di classificazione multidimensionali identificano i punti di forza e le limitazioni principalmente nelle seguenti 5 dimensioni: capacità intellettuale, comportamento adattivo, partecipazione, interazione e ruoli sociali, salute (fisica, mentale e aspetti eziologici), contesto. Per un utilizzo appropriato della descrizione si consiglia l'utilizzo della funzione 2 del quaderno di lavoro del 10° sistema AAIDD. Per classificare sulla base dei bisogni di sostegno, è raccomandato l'utilizzo di uno strumento standardizzato su campione italiano che

analizzi l'intensità dei bisogni di sostegno in riferimento al costruito e alle dimensioni di Qualità della vita (Supports Intensity Scale, SIS; Thompson et al., 2004, trad. it. 2007-2008).

I ricercatori, clinici, responsabili amministrativi dei programmi, e tutti i professionisti attivi nell'area della disabilità intellettuale dovrebbero conoscere i principali sistemi di classificazione.

Gli obiettivi della classificazione includono la definizione di categorie ai fini del rimborso o del finanziamento del servizio, della ricerca scientifica, dei servizi e della comunicazione delle diverse caratteristiche dei problemi.

Sezione 1 – Capacità Intellettive

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

Nell'analisi della capacità intellettuale devono essere esplicitati sia i punti di forza che le limitazioni.

Raccomandazione 2

Le limitazioni nell'intelligenza dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: Comportamento adattivo, Partecipazione, interazione e ruoli sociali, Salute, Contesto.

Raccomandazione 3

Per quanto imperfetti, i punteggi di QI, se ottenuti con strumenti standardizzati e appropriati, sono ancora la misura che meglio rappresenta il funzionamento intellettuale.

Sezione 2 – Comportamento adattivo

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

Nell'analisi del comportamento adattivo

devono essere esplicitati sia i punti di forza che le limitazioni nell'ambito delle abilità concettuali, sociali e pratiche.

Raccomandazione 2

Le limitazioni del comportamento adattivo dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: Intelligenza, Partecipazione, Interazione e ruoli sociali, Salute, Contesto.

Sezione 3 – Dimensione partecipazione, interazione, ruoli sociali

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

Nell'analisi della Partecipazione, Interazione e ruoli sociali devono essere esplicitati sia i punti di forza che le limitazioni.

Raccomandazione 2

Le limitazioni della Partecipazione, interazione e ruoli sociali dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: Intelligenza, Comportamento adattivo, Salute, Contesto.

Raccomandazione 3

Si raccomanda la rilevazione degli elementi che determinano tutte le limitazioni nella disponibilità e nell'accessibilità di risorse, e servizi, che possono determinare la mancanza di partecipazione.

Raccomandazione 4

La partecipazione denota il grado di coinvolgimento e comprende anche la risposta della società al livello di funzionamento della persona.

Sezione 4 – Dimensione salute

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

La corretta valutazione dell'eziologia della

disabilità intellettiva deve comprendere un'indagine approfondita estesa e documentata della storia clinica e delle condizioni cliniche attuali della persona e della sua famiglia attraverso una raccolta anamnestica dettagliata delle informazioni sui fattori di rischio a partire dal momento del concepimento e relativamente ai periodi prenatale, perinatale e postnatale, nonché dell'interazione sinergica di questi fattori nel corso dell'evoluzione.

Raccomandazione 2

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere un'indagine approfondita, estesa e documentata della storia psicosociale e delle condizioni psicosociali attuali della persona e della sua famiglia attraverso una raccolta anamnestica dettagliata delle informazioni relative allo sviluppo psicologico, all'educazione ricevuta, alla carriera scolastica, all'eventuale inserimento lavorativo, alla vita in comunità e al contesto socioculturale pregresso e attuale.

Raccomandazione 3

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere un'indagine approfondita, estesa e documentata delle condizioni obiettive fisiche della persona con disabilità intellettiva attraverso un esame obiettivo fisico completo relativamente a tutti gli organi e apparati corporei, ovvero tutte le strutture e le funzioni corporee (si raccomanda l'uso della terminologia ICF).

Raccomandazione 4

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere un'indagine approfondita, estesa e documentata delle condizioni obiettive neurologiche della persona con disabilità intellettiva attraverso un esame obiettivo neurologico completo relativamente a tutti gli organi e apparati del SNC e SNP, ovvero tutte le strutture del sistema nervoso e le funzioni neurologiche (si raccomanda l'uso della terminologia ICF).

Raccomandazione 5

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere una indagine approfondita, estesa e documentata delle condizioni obiettive psichiche della persona con disabilità intellettiva attraverso un esame obiettivo psichico completo relativamente alle funzioni psichiche, ovvero le strutture e le funzioni mentali (si raccomanda l'uso della terminologia ICF).

Raccomandazione 6

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere indagini di laboratorio, strumentali e testologiche appropriate, approfondite, documentate e prescritte sulla base del livello di accertamento valutativo della procedura diagnostica in corso. I livelli di accertamento possono essere: screening di popolazione a rischio, sospetto diagnostico eziologico, formulazione/certificazione diagnostica eziologica, monitoraggio, valutazione degli esiti.

Raccomandazione 7

Le informazioni raccolte attraverso i dati anamnestici clinici e psicosociali, l'esame obiettivo fisico, neurologico e psichico, le indagini di laboratorio, strumentali e testologiche, devono essere classificate e descritte come fattori di rischio attivi nella determinazione della condizione di disabilità intellettiva nell'ottica del modello multifattoriale dell'eziologia della disabilità intellettiva. I fattori di rischio così individuati devono essere classificati e documentati in base a 4 categorie eziologiche: fattori di rischio biomedico, comportamentale, sociale, educativo.

Raccomandazione 8

Per ciascuno dei fattori di rischio che contribuiscono all'eziologia devono essere individuate e documentate le implicazioni e le indicazioni per la programmazione dei sostegni.

Raccomandazione 9

I differenti fattori di rischio che contribuiscono all'eziologia, classificati all'interno e o tra le diverse categorie, devono essere valutati e documentati per quanto riguarda la loro interazione reciproca e per quanto riguarda il loro impatto combinato sulla programmazione dei sostegni necessari.

Raccomandazione 10

Le informazioni raccolte attraverso i dati anamnestici clinici e psicosociali, l'esame obiettivo fisico, neurologico e psichico, le indagini di laboratorio, strumentali e testologiche, devono essere utilizzate per la formulazione delle eventuali diagnosi mediche, neurologiche e psichiatriche e comportamentali in comorbilità con la diagnosi di disabilità intellettiva.

Raccomandazione 11

La formulazione e la certificazione diagnostica di disabilità intellettiva e delle eventuali diagnosi mediche, neurologiche, psichiatriche e comportamentali associate deve essere registrata e documentata utilizzando sistemi di codifica diagnostica multiassiale riconosciuti a livello nazionale e internazionale, come il DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders-IV-Text Revision), l'ICD 10 (International Classification of Diseases), l'ICD 10 Guide for Mental Retardation, l'ICD 9 CM.

Raccomandazione 12

Le informazioni relative alla diagnosi di disabilità intellettiva, alla diagnosi eziologica e alle eventuali diagnosi mediche, neurologiche, psichiatriche e comportamentali associate in comorbilità complessa, devono essere analizzate e utilizzate per la compilazione e l'attuazione nel tempo di protocolli personalizzati di monitoraggio dei fattori di rischio per la salute fisica e psichica della persona, sulla base delle indicazioni della letteratura internazionale relative alle specifiche condizioni eziologiche e cliniche e in linea con i criteri di buona pratica preventiva nelle diverse fasi del ciclo di vita della persona.

Raccomandazione 13

I punti di forza e le limitazioni della salute fisica, neurologica, mentale e comportamentale devono essere opportunamente classificati e documentati.

Raccomandazione 14

Per quanto riguarda le procedure di valutazione approfondita e la certificazione dei fattori eziologici che determinano la condizione di disabilità intellettiva è possibile fare riferimento a specifiche strategie e protocolli di buona pratica riportati nella letteratura Internazionale sulla base dell'ipotesi eziologica formulata.

Raccomandazione 15

Le informazioni crescenti relative al fenotipo comportamentale e clinico delle sindromi genotipiche che concorrono alla determinazione della condizione di disabilità intellettiva, devono essere utilizzate per individuare le possibili manifestazioni attuali, la prognosi e il decorso clinico e comportamentale della sindrome stessa in rapporto con le implicazioni e con le indicazioni per la programmazione dei sostegni necessari.

Sezione 5 – Dimensione contesto

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

Nell'analisi contesto devono essere esplicitati sia i punti di forza che le limitazioni nelle seguenti aree: microsistema (persona, famiglia, tutore, operatori, amici...), mesosistema (residenza, servizi, territorio...), macrosistema (normative regionali e nazionali...).

Raccomandazione 2

Le limitazioni contesto dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: Intelligenza, Partecipazione, Interazione e ruoli sociali, Comportamento adattivo, Salute.

Raccomandazione 3

La valutazione del contesto, benché non venga effettuata con misure standardizzate, è una componente necessaria del giudizio clinico ed essenziale nel comprendere il funzionamento individuale e l'erogazione dei sostegni.

PARTE 3 PROGRAMMAZIONE DEI SOSTEGNI

Descrizione e scopi

L'obiettivo della programmazione dei sostegni basati sulla Qualità della vita, è utilizzare i dati dell'assessment allineati, al fine di impostare una prospettiva esistenziale per la persona che si traduca in modo dichiarativo, operativo e organizzato, in progetti e programmi multicomponentiali che possano essere successivamente agiti dai molteplici attori dell'ecologia di vita della persona disabile. Particolare attenzione deve essere data all'organizzazione di sistemi di raccolta e analisi dei dati riferiti agli esiti della programmazione.

La programmazione dei sostegni alla persona disabile deve articolarsi nei seguenti elementi metodologici:

- assessment con strumenti soggettivi e oggettivi
- valutazione del bilancio ecologico di vita
- progetto di vita personale
- programmazione dell'intervento
- valutazione degli esiti (outcomes).

Sezione 1 – Assessment**Descrizione e scopi**

L'assessment, o valutazione, è un insieme di procedure mirate a conoscere le caratteristiche specifiche di come una persona funziona in rapporto al suo ambiente, al

fine di modellare un piano di sostegni (progetto di vita e programma di intervento) in linea con le sue necessità.

Si tratta di un processo che non si limita alla fase precedente il trattamento, ma prosegue nel corso di tutto il rapporto di presa in carico ed è soggetto a continue rivalutazioni. Anche la valutazione delle risposte del soggetto alle proposte terapeutiche costituisce un'occasione preziosa per conoscere e valutare il caso. Col processo di assessment si giunge alla formulazione del caso specifico e alla strutturazione di un piano di intervento progressivamente più adeguato alle necessità del paziente.

L'assessment deve svolgersi nelle seguenti aree:

- funzionamento (in ottica Qualità della vita)
- bisogni e desideri (in ottica Qualità della vita)
- funzionamento e bisogni medici
- funzionamento e bisogni infermieristici.

RACCOMANDAZIONI**Raccomandazione 1:**

FUNZIONAMENTO (oggettivo): Deve essere elaborata un'analisi dettagliata del funzionamento oggettivo della persona secondo un modello multifattoriale, contestualista e sostenuto da evidenze scientifiche. Si consiglia l'uso combinato del Quaderno di lavoro del 10° Sistema dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson et al, 2002, ed. it. 2005) e dell'International Classification of Functioning (ICF; WHO, 2001, ed. it. 2002). Deve essere presentata una sintesi in cui emergano chiaramente punti di forza e limitazioni nel funzionamento nelle diverse dimensioni (es. Funzionamento intellettuale, Comportamento adattivo; Partecipazione sociale; Salute; Contesto) e una sintesi globale che dia un chiaro quadro delle potenzialità e delle criticità, contemplando anche la storia di vita e di apprendimento della persona. Una nota particolare deve essere indicata sulla consapevolezza della persona e dei suoi familiari relativamente alla condizione di disabilità diagno-

sticata e sul livello di adesione al trattamento in atto.

FUNZIONAMENTO (soggettivo): si raccomanda il coinvolgimento nell'analisi in oggetto, della stessa persona disabile, dei familiari e degli altri soggetti significativi nel suo ecosistema, utilizzando sempre il modello multifattoriale.

Raccomandazione 2:

BISOGNI (oggettivo): Deve essere elaborata un'analisi dettagliata dei bisogni oggettivi della persona secondo un modello centrato sul comportamento positivo e sul costruito dei sostegni. Deve essere utilizzato un test standardizzato con campione normativo italiano (Thomson et al., 2005; ed. it. 2007, 2008), che includa una valutazione dei bisogni anche nell'area dei diritti e della tutela e inoltre una valutazione dei bisogni non ordinari di natura medica e comportamentale. Deve essere specificata una valutazione che analizzi le richieste del contesto in ottica sistemica (dal meso al micro-sistema). Inoltre deve essere elaborata una sintesi complessiva dei bisogni secondo il modello e le dimensioni della Qualità della vita.

BISOGNI (soggettivo): Deve essere prodotta una valutazione dei bisogni anche dal punto di vista della persona. A tal fine si consiglia l'uso di un test standardizzato con campione normativo italiano che valuti desideri, aspettative e punti di vista della persona (sia sul funzionamento che sui bisogni), e che sia allineabile al modello di Qualità della vita, come nel caso della Personal Outcome Scale (van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R.L., & Claes, C., 2008), e che sia adeguato al livello di funzionamento e interazione del soggetto. Nel caso di funzionamento cognitivo e adattivo troppo bassi per questo tipo di approccio, si devono riportare indicatori oggettivi riferiti a tutte le dimensioni della Qualità della vita. Quando le condizioni di funzionamento e interazione lo consentono, va coinvolta la persona disabile, i familiari e gli altri soggetti significativi nel suo ecosistema, utilizzando sempre come riferimento il modello di Qualità della vita e lo strumento standardizzato.

Raccomandazione 3:

FUNZIONAMENTO E BISOGNI MEDICI (oggettivo): funzionamento e bisogni medici vanno analizzati con riferimento a un modello multidimensionale evidence-based, come quello proposto dai gruppi di lavoro dell'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID).

Raccomandazione 4:

FUNZIONAMENTO E BISOGNI INFERMIERISTICI (oggettivo): funzionamento e bisogni medici vanno analizzati con riferimento a un modello multidimensionale evidence-based, come quello proposto dal North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 2009; Carpenito-Moyet, L.J., 2007).

Raccomandazione 5:

Il quadro di dati raccolti nelle varie componenti dell'assessment, va organizzato in una breve sintesi complessiva, che ha l'obiettivo di aprire alle successive fasi della programmazione dei sostegni, e che presenti le seguenti caratteristiche:

- chiara descrizione delle principali limitazioni e dei punti di forza
- uso di una codifica multidimensionale e contestualista
- definizione dell'interazione dei fattori di vita personale e di apprendimento, nell'emergenza del quadro attuale di funzionamento
- orientamento delle informazioni per far emergere le aree di lavoro primarie su cui il successivo progetto di vita e programma di intervento si focalizzeranno.

Sezione 2 – Valutazione del bilancio ecologico di vita

Descrizione e scopi

Nel caso delle disabilità intellettive risulta spesso complesso integrare i dati dell'assessment in un piano di intervento coerente e condiviso. Il bilancio ecologico di vita, rappresenta una modalità operativa per

ottenere, o meglio di riorganizzare, informazioni direttamente dalla persona disabile e dagli altri significativi, e facilitare il passaggio da una visione analitica, spesso essenziale nel processo diagnostico e di valutazione, con una visione sintetica e strategica, indispensabile per garantire una buona programmazione in termini di efficacia ed efficienza dei sostegni erogati in riferimento alla Qualità della vita.

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Una valutazione del bilancio ecologico di vita deve indagare le seguenti sei aree:

- 1) Desideri e aspettative della persona disabile
- 2) Aspettative delle diverse ecologie di vita (dal micro al mesosistema)
- 3) Comportamenti problematici per l'ambiente e disfunzionali per la persona
- 4) Performance (abilità) della persona non attualizzate (richieste) oggi dall'ambiente
- 5) Equilibrio tra performance della persona e richieste degli ecosistemi (cosa ci "soddisfa" del comportamento attuale della persona disabile)
- 6) Condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita.

Raccomandazione 2:

Il bilancio ecologico di vita è condotto se possibile con la stessa persona disabile, da persone che conoscono molto bene la persona disabile e/o ne rappresentino i caregiver (operatori dei servizi, familiari). Il bilancio ecologico è un'operazione di sintesi di lavoro di assessment e va condotta in un contesto di équipe.

Raccomandazione 3:

Nel bilancio ecologico di vita vanno interrogate esplorate e indagate le principali ecologie di vita della persona disabile.

Raccomandazione 4:

Il bilancio ecologico di vita va condotto al termine del percorso di assessment della

persona.

Raccomandazione 5:

Gli estensori del bilancio ecologico devono essere sensibilizzati e formati al costrutto di Qualità della Vita. Gli operatori che svolgono il Bilancio Ecologico di vita devono essere in grado di produrre un allineamento degli esiti con le aree dei sostegni così come definiti dalla SIS e con i modelli di Qualità della Vita (8 domini definiti dalla consensus conference e pubblicati su AJMR del 2002, Schalock et al.).

Raccomandazione 6:

Gli estensori del bilancio ecologico devono essere opportunamente informati sulle opportunità e sui limiti offerti dal sistema normativo che è proprio del territorio in cui vive la persona disabile.

Sezione 3 – Progetto di vita personale

Descrizione e scopi

Il "Progetto di vita" è un insieme di proposte elaborate dall'équipe multidisciplinare e condivisa con la stessa persona disabile e i suoi familiari, che ha la presa in carico della persona con disabilità. Deve esplicitare le "Finalità Generali" che ispirano il lavoro di tutta l'équipe in relazione alla persona con disabilità, con riferimento ai domini di qualità della vita. Il progetto comprende tutto ciò che ci si propone di compiere per il raggiungimento di tali finalità e obiettivi generali tramite un insieme articolato di programmi tra loro sinergici e organizzati per aree. Il progetto pertanto deve essere inteso come l'insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona disabile nei suoi cicli di vita seguendone la modificazione dei bisogni nelle differenti fasce d'età, in relazione agli ecosistemi in cui è inserito, con l'obiettivo di garantirgli la più alta qualità di vita possibile.

RACCOMANDAZIONI**Raccomandazione 1:**

Nella strutturazione del progetto di vita si dovrebbe prevedere la presenza di 4 tipologie di OBIETTIVI:

- Outcomes clinici
- Outcomes funzionali
- Outcomes ambientali
- Outcomes personali

Le 4 tipologie di obiettivi devono essere calate all'interno dei grandi domini di Qualità di vita, e conferiscono una cornice di significato alla successiva programmazione dell'intervento.

Raccomandazione 2:

Il progetto di vita è definito tenendo conto dei domini della qualità di vita delle persone con Disabilità intellettuale (8 domini definiti dalla consensus conference e pubblicati su AJMR del 2002, Schalock et al.).

Raccomandazione 3:

La definizione del progetto di vita deve essere allineata al bilancio ecologico di vita.

Raccomandazione 4:

Il progetto deve essere rivisitato almeno ogni 3-5 anni e in ogni caso ogni volta si presentino condizioni che modificano sostanzialmente le condizioni personali.

Sezione 4 – Programmazione dei sostegni

Descrizione e scopi

La programmazione (o programma) dei sostegni è l'esposizione gerarchica, ordinata, particolareggiata e articolata dei sostegni necessari per la persona disabile e il suo ambiente, al fine del raggiungimento dei diversi tipi di obiettivi definiti nel progetto di vita.

RACCOMANDAZIONI**Raccomandazione 1:**

Il programma deve:

- essere allineato al Progetto di vita
- essere allineato al linguaggio e ai domini della Qualità di vita come definiti dalla consensus conference del 2002 (Schalock et al.)
- comprendere obiettivi diversificati nelle diverse tipologie di esito:
 - Outcomes clinici
 - Outcomes funzionali
 - Outcomes ambientali
 - Outcomes personali.

Raccomandazione 2:

Nella definizione degli "obiettivi" e degli "esiti" previsti dal programma deve essere prevista la valutazione della credibilità e sostenibilità degli stessi in relazione alle risorse e alle caratteristiche della persona disabile.

Raccomandazione 3:

Nella definizione degli "obiettivi" e degli "esiti" previsti dal programma deve essere prevista la valutazione della desiderabilità degli stessi per la persona disabile e i suoi ecosistemi.

Raccomandazione 4:

Il programma deve essere steso in modo da prevedere la specificazione di quei sostegni che garantiscano un appropriato livello di efficacia. L'efficacia dei sostegni deve soggiacere al principio di evidenza.

Raccomandazione 5:

Il programma deve essere definito in modo da garantire una valutazione degli esiti basata sulle evidenze. Per questa ragione il principio della operazionalizzazione degli obiettivi deve stare alla base dei sistemi di formulazione delle diverse tipologie di obiettivi, che sottostanno ai diversi outcomes contenuti nel programma.

Raccomandazione 6:

Il programma deve specificare la strutturazione dettagliata dei sostegni. Il programma deve essere definito in termini di tipologia, frequenza e durata di tutti i sostegni che devono essere erogati alla persona disabile, specificando qualitativamente e quantitativamente le modalità di erogazio-

ne dei sostegni (es. chi, come, dove e quando).

Raccomandazione 7:

Considerando che il funzionamento esistenziale di ogni persona disabile, con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, tende a migliorare, l'intervento in ottica di promozione del comportamento positivo, dovrà prevedere una progressiva e contestuale riduzione dei sostegni, in funzione del raggiungimento progressivo del massimo livello di autonomia e autodeterminazione possibile.

Raccomandazione 8:

Il programma deve essere aggiornato almeno ogni anno e con un'occasione qualsiasi subentrino situazioni che modifichino significativamente lo stato di benessere della persona disabile.

PARTE 4 VALUTAZIONE DEGLI OUTCOMES

Descrizione e scopi

La valutazione dei risultati (outcomes) del programma dei sostegni rappresenta la verifica di efficacia delle azioni che si sono intraprese e quindi si configura come autentico momento di validazione. Questo processo deve essere operato per ciascuno degli obiettivi definiti all'interno delle seguenti aree:

- Outcomes clinici
- Outcomes funzionali
- Outcomes ambientali
- Outcomes personali.

Sezione 1: outcomes clinici

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Gli outcomes clinici devono essere misurati

come effetto della variazione o almeno della stabilizzazione di variabili cliniche opportunamente individuate nella fase di assessment clinico. Il valore della singola variabile clinica rilevato nella fase di assessment costituisce la linea di base per la misurazione della stessa variabile clinica, al momento della valutazione degli outcomes.

Raccomandazione 2:

Le variabili raccomandate per la valutazione degli outcomes clinici devono essere in grado di rappresentare con precisione l'evoluzione ed essere specificamente indicative, dell'andamento nel tempo della condizione di salute della Persona.

Esempi di queste variabili sono:

1. parametri biologici di laboratorio e strumentali
2. profilo sintomatologico clinico (medico, neurologico, psichiatrico, comportamentale)
3. profilo obiettivo clinico (medico, neurologico, psichiatrico, comportamentale)
4. quadro diagnostico
5. effetti terapeutici dei farmaci somministrati
6. effetti collaterali dei farmaci somministrati
7. bisogni di tipo medico e/o comportamentale di tipo non ordinario
8. funzione corporea.

Raccomandazione 3:

Tra gli strumenti di misura raccomandati per la valutazione e la classificazione degli outcomes clinici vengono proposti come esempi:

1. CGI, Impresione clinica globale
2. DASH-II, Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped
3. PASS-AD, Psychopathological Assessment Schedule for Adult with Developmental Disability
4. VAP-H, Valutazione psicopatologica per l'Handicap
5. SPAID, Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile
6. CIRIS, Indice cumulativo di comorbilità
7. MMSE, Esame dello stato mentale
8. AIMS, Scala di valutazione per i disturbi

del movimento SIS sezione 3, bisogni di sostegno di tipo medico/comportamentale non ordinari

9. ABC, Aberrant behavior checklist

10. Qualificazione delle funzioni corporee menomate/non menomate come codificate da ICF.

Raccomandazione 4:

In considerazione del fatto che i deficit cognitivi e di linguaggio possono compromettere la comunicazione dei sintomi nelle persone con disabilità intellettive significative, si raccomanda di valutare gli stessi outcomes clinici attraverso appropriati indicatori comportamentali che possono rappresentare adeguatamente il decorso nel tempo della condizione di salute della persona.

Raccomandazione 5:

Si raccomanda una particolare attenzione relativamente agli outcomes clinici che riguardano il sonno, il dolore, i disturbi dell'alimentazione come la disfagia, la stipsi e l'obesità, in ragione del fatto che rappresentano significativi fattori di rischio e di cronicizzazione e hanno un elevato impatto sulla qualità di vita quotidiana.

Raccomandazione 6:

La valutazione degli outcomes clinici deve essere compresa e interpretata nella prospettiva del modello della qualità di vita, alla luce della valutazione integrata degli outcomes personali, funzionali e ambientali.

Sezione 2: outcomes funzionali

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Gli esiti funzionali devono potere essere oggetto di controllo esterno. Per questa ragione gli stessi devono potere essere oggetto di quantificazione. Le modalità per la valutazione degli esiti devono essere condotte con modalità di misurazione conformi con le procedure riconosciute in letteratura. Per potere produrre una valutazione quantitativa degli outcomes funzionali gli stessi obiettivi del piano di

intervento devono essere definiti in modo operativo.

Raccomandazione 2:

La valutazione degli esiti di obiettivi funzionali può essere condotta solo se si è in presenza di una linea di base che sia rappresentativa della condizione prima dell'avvio dell'intervento. La linea di base è il valore parametrico che consente la possibilità di determinare l'efficacia (efficacy). La raccolta della linea di base fa parte integrante dell'assessment.

Raccomandazione 3:

Per potere raccogliere e valutare gli esiti, i comportamenti operazionalizzati devono essere misurati a partire da tre principali parametri:

- frequenza
- durata
- intensità.

Raccomandazione 4:

I metodi di misurazione per la raccolta della linea di base e per la valutazione successiva degli esiti sono molteplici. La scelta è legata alla tipologia dell'obiettivo e alle risorse disponibili per la misurazione stessa. I sistemi raccomandati sono i seguenti:

1. conteggio della frequenza o registrazione degli eventi
2. registrazione della durata
3. campionamento temporale (a intervalli fissi o variabili)
4. registrazione degli intervalli (o plotter)
5. rating scale relative alla intensità.

Sezione 3: outcomes ambientali

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Gli esiti legati all'ambiente di vita dell'utente rappresentano le modificazioni che si sono prodotte negli ambienti di vita dell'utente grazie a un'azione intenzionale dei caregivers. La valutazione degli esiti può procedere in due diversi modi. È particolarmente raccomandato l'inclusione di obiettivi di questa natura (e

quindi anche la registrazione degli esiti) proprio a partire dal costrutto ecosistemico che sta alla base della definizione di disabilità intellettuale contenuta nel 10° ed 11° sistema AAIDD.

Raccomandazione 2:

Vi deve essere uno sforzo attivo per determinare gli esiti che si producono nelle diverse azioni sull'ambiente (fisico, normativo, relazionale). Gli esiti possono essere valutati sostanzialmente con due diverse modalità:

1. una valutazione fondata sul giudizio clinico che si produce in una équipe, giudizio clinico che deve essere opportunamente documentato
2. una valutazione che potrebbe produrre la stessa persona disabile.

Sezione 4 – Outcomes personali

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1:

Il processo valutativo deve verificare se gli obiettivi stabiliti nel programma dei sostegni riguardanti i desideri e le aspettative della persona disabile sono stati raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti deve identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva progettazione

Raccomandazione 2:

Il processo valutativo deve verificare se gli obiettivi stabiliti nel programma riguardanti i desideri e le aspettative della famiglia sono stati raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti deve identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva programmazione.

Raccomandazione 3:

La valutazione dei Personal Outcomes, sia riferiti alla persona disabile che ai suoi familiari, può essere effettuata in modo dicotomico

oppure con una scala Likert a tre livelli, sul modello della Personal Outcomes Scale.

Raccomandazione 4:

Il processo valutativo deve contenere anche una misura della Soddisfazione dell'Utente attraverso l'utilizzo di strumenti di qualità percepita adatti e affidabili dal punto di vista psicometrico.

PUBBLICAZIONE DELLE LINEE GUIDA

La forma definitiva delle linee guida verrà presentata in occasione del **5° Convegno sulla Qualità della vita e disabilità, "AUTODETERMINAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA"**, che si terrà il **17 e 18 giugno a Cremona**.

La sessione del mattino del 18 giugno, dal titolo **"La Qualità della vita diventa Linee guida"**, sarà a cura di AIRIM.

Tra i relatori, oltre alla presenza di **MICHAEL LEE WEHMEYER**, il principale studioso di autodeterminazione nell'ambito delle disabilità: Giulia Balboni, Roberto Cavagnola, Giuseppe Chiodelli, Serafino Corti, Lucio Cottini, Luigi Croce, Luigi D'Alonzo, Daniele Fedeli, Francesco Fioriti, Roberto Franchini, Mauro Leoni, Giovanni Merlo, Laura Nota, Salvatore Soresi, Susanna Villa, Marilena Zacchini.

Per informazioni e iscrizioni contattare Fondazione Sospiro:

segreteria.corsi@fondazioneospiro.it
Tel. 0372 620323 - 298 - Fax 0372 620374.

In forma cartacea le linee guida verranno pubblicate sulla rivista **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities Edizione Italiana (AJIDD)**; www.vanninieditrice.it.