LA PANCHINA DI FORREST

Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione, Qualità della Vita per la Persona Disabile

RELATORE

Mauro Leoni

Psicologo, Fondazione Sospiro; Docente presso la Facoltà di Psicologia, Università di Parma





Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione, Qualità della Vita per la Persona Disabile

SIS – Supports Intensity Scale – uno strumento e un paradigma per le disabilità intellettive ed evolutive

Mauro Leoni, PhD

Dirigente Psicologo-Psicoterapeuta, Fondazione Sospiro (Cr)



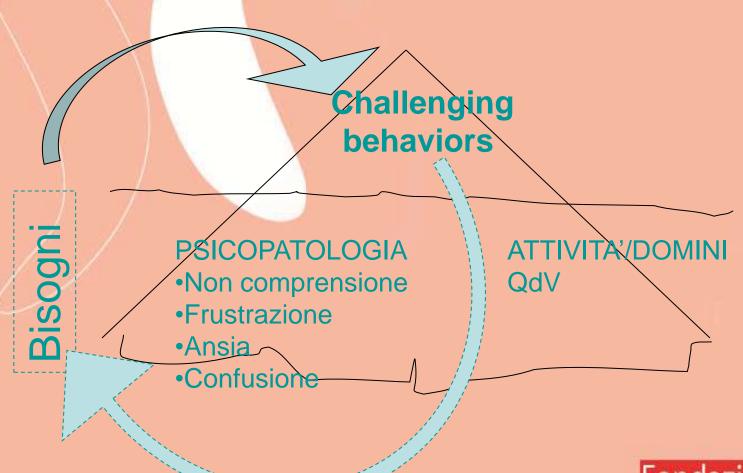






Dov'è la QdV?

La mancanza di QdV è percepita come bisogno di sostegni...

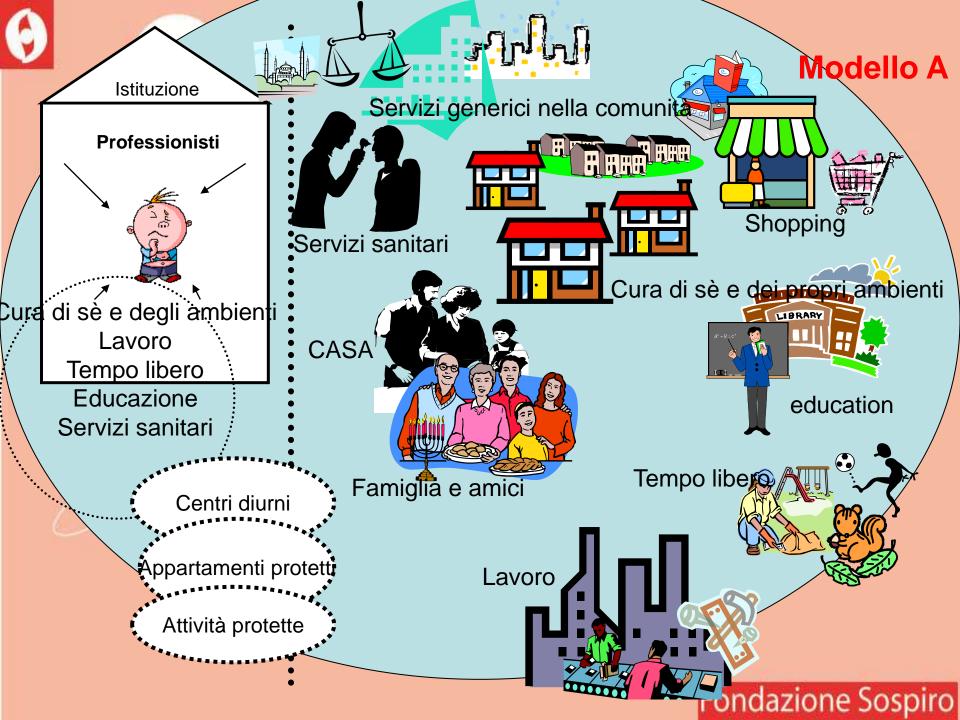


Fondazione Sospiro



Cosa abbiamo avuto fino ad oggi?

- Diagnosi:
 - quoziente intellettivo
 - Adattamento (ADL)
- Limitazioni
- Comportamenti problematici
- Assistenza
- Cure sanitarie





10° Sistema AAIDD e SIS

1. Comprendere il cambiamento di paradigma!

Quali sono gli sviluppi nella scienza e nella società che hanno aumentato la diffusione del modello AAIDD e della SIS?

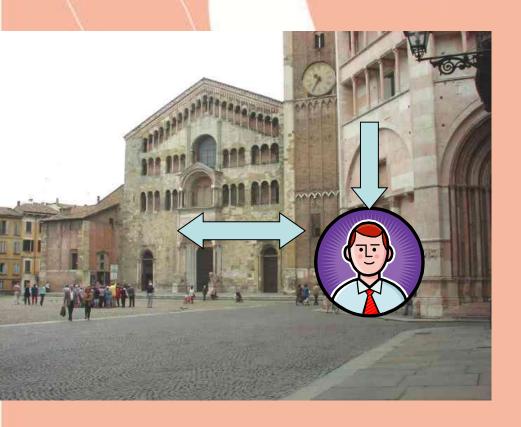
- Cambiamento nel modo di pensare le disabilità
- Cambiamento nella visione prospettica
- Cambiamento nell'erogazione dei servizi



Cambiamento nel modo di pensare le disabilità

Abbandonare il modello patologico individuale

La disabilità non è un problema "dentro" la persona, ma è legato al funzionamento dell'individuo nel suo ambiente



Diagnosi e assessment di disabilità intellettiva devono sempre includere l'assessment del contesto di vita della persona.

Molti problemi delle persone con disabilità intellettive sono maggiormente legati al loro contesto di funzionamento piuttosto che a limitazioni cognitive.



Cambiamento nel modo di pensare le disabilità

La disabilità intellettiva è un problema multidimensionale.

Dato che il funzionamento umano è multidimensionale, un problema nel funzionamento – come una disabilità intellettiva – deve essere considerato in una prospettiva multidimensionale.



Cambiamento nel modo di pensare le disabilità

La prospettiva multidimensionale

- Condizioni di salute ed eziologia
- Livello organico: funzioni e strutture corporee
- Livello delle attività: abilità di comportamento adattivo
- Livello sociale: partecipazione e ruoli sociali
- Ambiente: condizioni a livello micro, meso, macro
- Fattori personali: genere, educazione, stile di vita, ecc.



Cambiamento nella visione prospettica

Uguaglianza e inclusione



1948 - Universal Declaration Human Rights

1971 - Universal Declaration Rights of Persons with Intellectual Disabilities

1975 - Universal Declaration Rights of Persons with Disabilities

1994 - Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

2006 - Convention on the rights of persons with disabilities



1996/2003 - Equal opportunities for people with disabilities: a European action plan

2004 – Included in society (deinstitutionalisation)

Ake Johansson spent 32 years of his life in a residential institution for people with intellectual disabilities in Sweden. He reports:

"What happens to people who live like this? They become passive and to be passive entails not knowing what is going on around them and not caring about it. You take the day as it comes and you do not wonder why everything is the way it is. Everyone around you behaves the same way; they all walk around in a sort of lethargy that becomes somnambular. You do not even have to care about your own clothes. Everything is decided for you.

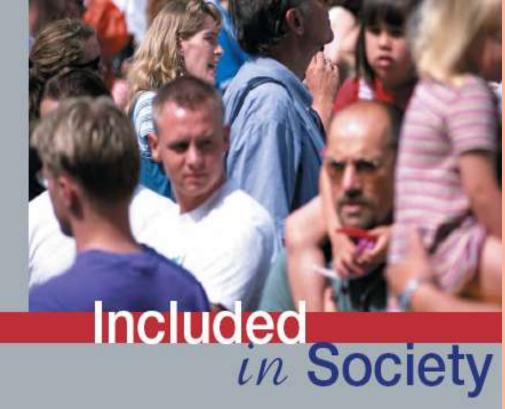
Eventually this environment comes to represent safety. That which is new or different causes fear. As a result, no one causes any problems; no one starts to shout, wanting to leave. The will to leave is broken down; it does not exist any more. There is no room for real life inside such walls; this is why it is not to be found there either. You do not live, you exist."

This publication is a result of the project "Included in Society" aiming at analyzing the conditions in and prevalence of large residential institutions for disabled people in Europe. The participating organisations and universities collected information on the living conditions in large residential institutions in 25 European countries. This is the basis for policy recommendations addressing the need for more community-based services for disabled people.

This publication is also available in French, German, Hungarian, Polish and Romanian. Bummary versions of this document are available in all EU/EEA and accession country languages to favour national debates on residential services for disabled people.

www.community-living.info

This project has been supported and financed by the European Commission, Unit of Integration of People with Disabilities, within the framework of the European Year of People with Disabilities 2003. Contract nº VS/2003/0333.



Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People





Cambiamento nella visione prospettica

Qualità di Vita

- non solo "trattamenti"
- non solo "curare" e "assistere"
- ma: sostenere al fine di vivere una vita buona e soddisfacente

 benessere

Include: trattamento, cura, protezione, accesso alle risorse della comunità, amicizia, ruoli sociali riconosciuti, diritti, non discriminazione, educazione, vivere nel territorio, accedere ai servizi sanitari, accedere al lavoro e ai guadagni, ecc.



Cambiamento nell'erogazione dei servizi

Il cliente e non il professionista al centro

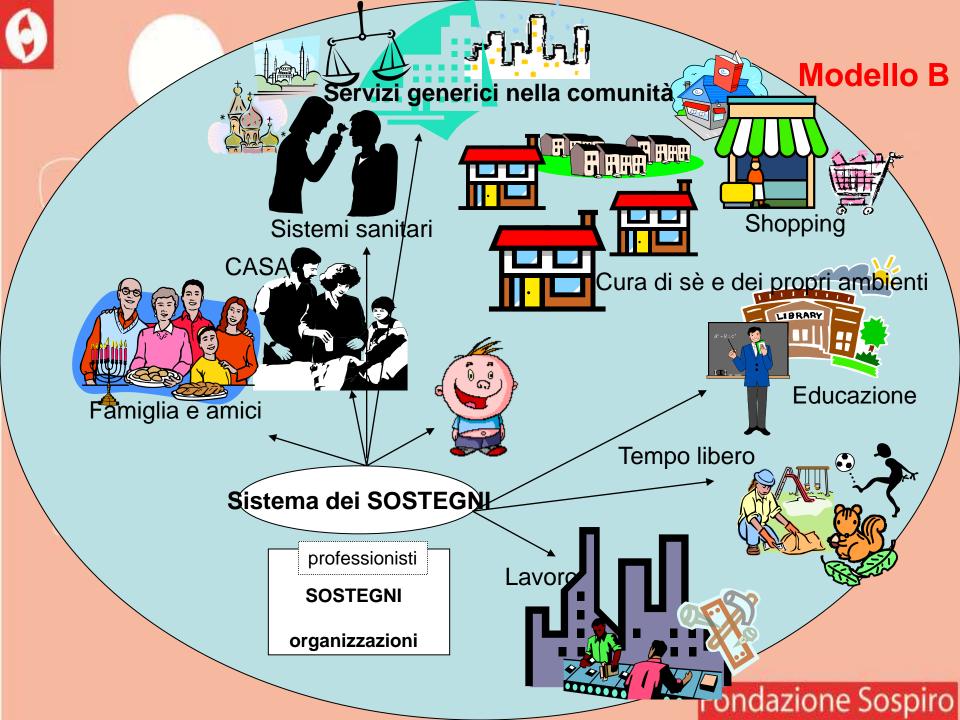
L'empowerment del cliente (diritti, scelte, accesso alle risorse...)

Progettazione individualizzata e non per gruppi o categorie

Non grandi istituti, ma vivere, lavorare e divertirsi nel territorio, nel modo più vicino agli altri cittadini

Usare quando possibile i servizi generici e solo quando necessario quelli specialistici

Usare risorse molteplici e generali per fornire sostegni, e non solo servizi e professionisti specialistici (usare famiglia, amici, aiuti informali, servizi generici, ecc.)





Comprendere il cambiamento di paradigma in Europa

Ritmi diversi di transizione

Es. Paesi Bassi:

- numero di persone con IDD: 117.000
- numero di persone in istituti: 30.000
- riforma istituzionale nei contesti territoriali: oltre 35%

ITALIA ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 2004-2005											
Disabili	1,6	0,6	0,6	0,9	1,3	2,5	5,5	9,7	17,8	44,5	4,8
Confinamento individuale	0,1	0,2	0,3	0,3	0,6	0,9	2,1	3,9	7,8	22,3	2,1
Difficoltà nelle funzioni	1,4	0,3	0,3	0,5	0,6	1,2	2,9	5,2	10,6	32,9	3,0
Difficoltà nel movimento	0,2	0,1	0,2	0,3	0,6	1,3	2,9	4,9	9,2	22,1	2,3
Difficoltà vista udito, parola	0,2	0,2	0,2	0,3	0,3	0,6	0,9	2,0	3,3	10,1	1,1



Comprendere il cambiamento di paradigma in Europa

- 'Normalizzazione' → 1960 1970- 1980
 - Svezia
 - Danimarca
 - UK
 - Paesi Bassi
- Integrazione e de-istitutionalizzazione → 1980 1990
 - Svezia
 - Danimarca
 - UK
- Inclusione nella società → 1990 -2000 ...
 - Europa



10° Sistema AAIDD e SIS

Ritardo mentale
Definizione, Classificazione
e Sistemi di sostegno
Quaderno di lavoro



Modello estremamente concreto, adatto ad essere usato nei servizi (pragmatismo operativo che tende ai bisogni)

LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E. M., REEVE, A., et al. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation

(Trad. it. Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. 10° Edizione. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)



DISABILITA' INTELLETTIVE

AAIDD 10° Edizione

È una disabilità caratterizzata da significative <u>limitazioni</u> del <u>funzionamento intellettivo</u> e del <u>comportamento adattivo</u>, considerato come insieme delle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni.

5 assunti essenziali per l'applicazione della definizione:

- Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del <u>contesto</u> ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo
- 2. Una valutazione valida prende in considerazione la <u>diversità</u> culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento
- 3. Per lo stesso individuo, molto frequentemente le limitazioni coesistono con i punti di forza
- 4. 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

 Fondazione Sospiro



R.L. Schalock, R.A. Luckasson, K.A. Shogren con S. Borthwick-Duffy, V. Bradley, W.H.E. Buntinx, D.L.Coulter, E. (Pat) M. Craig, S.C. Gomez, Y. Lachapelle, A. Reeve, M.E. Snell, S. Spreat, M.J. Tassé, J.R.Thompson, M.A.Verdugo, M.L.Wehmeyer e M.H.Yeager

Nuova dicitura per il *ritardo mentale*: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettiva

American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana, 6, 1, 7-20, 2008



Le persone con Disabilità Intellettive (DI)

- DI è uno "stato", non un "tratto"
 - Squilibrio tra le richieste degli ambienti e le competenze individuali
- Le persone con DI sono individui che richiedono sostegni eccezionali per partecipare pienamente nella società
- Se vogliamo comprendere le persone con disabilità in funzione dei loro bisogni e NON dei loro deficit, abbiamo bisogno di strumenti che valutino i bisogni



Assessment





Diagnosi

Obiettivo:

Determinare se è attribuibile, al caso in questione, la diagnosi di Ritardo Mentale

Attività:

- 1- identificazione e denominazione del problema di funzionamento
- 2- indicazione per accesso ai servizi e ad altri benefici
- 3- indicazioni per la tutela legale



AAIDD

MODELL

DIMENSION

10° Sistema AAIDD e QdV

FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE

FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE

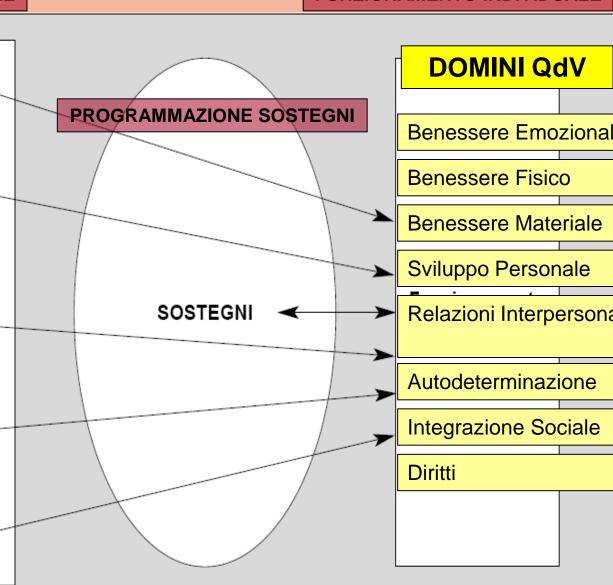
I. CAPACITÀ INTELLETTIVE

II. COMPORTAMENTO ADATTIVO

III. PARTECIPAZIONE, INTERAZIONI, RUOLI SOCIALI

IV. SALUTE

V. CONTESTO



0

1. Quali sono i problemi e le possibilità per i nostri clienti?

• L'assessment delle disabilità intellettive è un sistema multidisciplinare finalizzato alla comprensione più estesa dei punti di forza e delle limitazioni nel funzionamento delle persone.

Il modello AAIDD è un linguaggio comune e una cornice di riferimento per l'assessment.

Ogni sistema e organizzazione può includerlo nel proprio approccio alle disabilità.

Fondazione Sospiro



2. Quali sono i bisogni di sostegno dei nostri clienti?

 Valutare e orientare i bisogni di sostegno è uno sforzo comune dei professionisti e dei sistemi di riferimenti ecologici (famiglia, amici, territorio, servizi) al fine di migliorare la Qualità della Vita delle persne con disabilità intellettiva



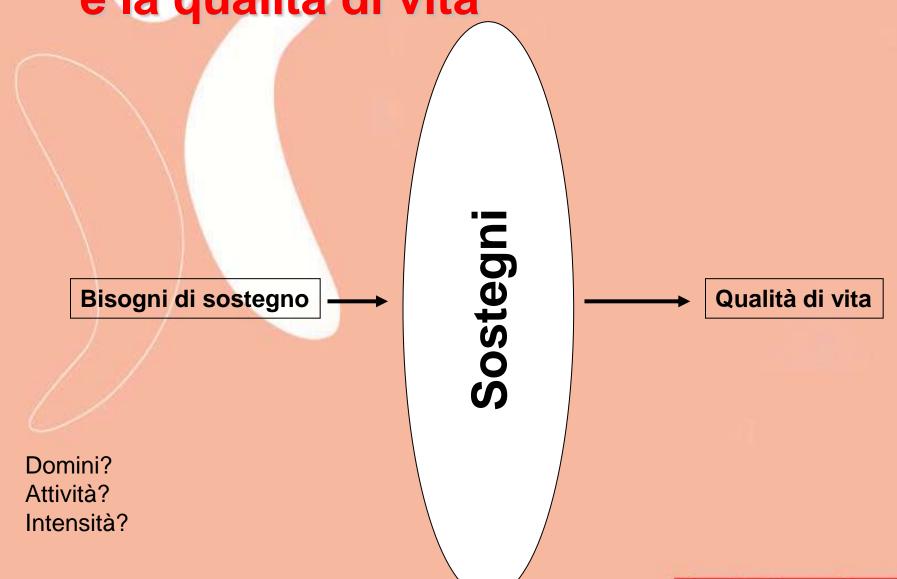
Persone che svolgono dei compiti VS persone che hanno una vita piena

Domini di Qualità della Vita	"Attori"	Persone che vivono pienamente
Vita nell'ambiente domestico		
Vita nella comunità	Uscire a fare acquisti	Partecipare attivamente e secondo i propri interessi
Apprendimento	Obiettivi definiti dai sistemi di educazione	Scelta autonoma degli apprendimenti
Occupazione	Avere qualcosa da fare	Portare un contributo utile
Salute e sicurezza		
Socialità		
Protezione e tutela		

Fondazione Sospiro



La relazione tra i bisogni di sostegno e la qualità di vita



Fondazione Sospiro



10° Sistema AAIDD e SIS

3. Quali sono i problemi e le possibilità per le persone?



FUNZIONE 2: Classificazione e descrizione

Utilizzare questo modulo per descrivere i punti di forza e le limitazioni della persona in ciascuna delle cinque Dimensioni. Questa informazione può essere impiegata per sviluppare i piani di sostegno individuale, finanziamento dei servizi, ricerca, classificazione e comunicazione delle specifiche caratteristiche selezionate (se necessario).

Nome:		Data: Data	di nascita:
Equipe			
	I. CAPACITÀ INTELLETTIVE		
	II. COMPORTAMENTO ADATTIVO		
	III. PARTECIPAZIONE, INTERAZIONI, RUOLI SOCIALI	SOSTEGNI	Funzionamento Individuale
	IV. SALUTE		-

Modello teorico di ritardo mentale

V. CONTESTO

Dimensi	one I. C	apacità	intellettive	,

Descrivere i punti di forza e le limitazioni nelle capacità intellettive basandosi sulla valutazione di test e sull'osservazione. Indicare la fonte.

Punti di forza	Limitazioni	Fonti di informazione			

Dimensione II. Comportamento adattivo (continua)

Abilità concettuali del comportamento adattivo (abilità cognitive e comunicative/scolastiche) (continua)

Autonomia decisionale

Abilità interpersonali

Punti di forza: Vessuno

Punti di forza: Fiducia in se e capacità decisionali

Limitazioni:

© 2005 - AAMR. Riterdo mentale - Quaderno di lavoro - Vannini Editince : Gussago (Breso

Fonti: Pricologo

Zia

Fonti: Zia

Fonti Insegnante

Fonti Insegnante

Fonti:

Capacita critica

Abilità sociali del comportamento adattivo

Fiducia in se stessa

Eccesso di Fiducia in se stessa

E în grado di stabilire relazioni con i compagni

aspettative familiari di cortesia e rispetto

l'aggressività verbale e talvolta la violenza fisica

Si arrabbia facilmente fino a raggiungere rapidamente

Non si assume responsabilità delle proprie azioni e delle

Altro

Punti di forza:

Punti di forza:

Responsabilità

Punti di forza:

Limitazioni:

Limitazioni:

Limitazioni:

Autostima

Limitazioni:

Dimensione III. Partecipazione, interazioni, ruoli sociali

Descrivere i punti di forza e le limitazioni individuali nei nuoli sociali e nelle interazioni, utilizzando l'os servazione diretta delle attività quotidiane. Indicare la fonte.

Partecipazione (es... attività, eventi, organizzazioni)

Punti di forza: Partecipa ad attività

Limitazioni: Partecipa ad attività collegate alle bande giovanili; non partecipa ad attività collegate alla scuola

Zia Fonti: Insegnante

Interazioni (es., amidi, famiglia, compagni, vicini)

Punti di forza: Presenza della zia e della zia

Limitazioni: Gracie non ha molte possibilità di scelta in fatto di amici, che sono limitati a persone inadeguate

Fonti: Zia

Ruoli sociali (comprende attività significative che sono considerate tipiche per uno specifico gruppo di età)

Ruoli personali

Punti di forza: Desidera un ruolo significativo

Limitazioni: Si domanda quale è il proprio posto in famiglia; tende a selezionare ruoli marginali

Zia e Zio Fonti: Psicologo

2. Ruoli scolastici

Punti di forza: Nessuno

Limitazioni: Non frequenta la scuola su base regolare

Zia Fonti: Insegnanti

3. Ruoli nella comunità

Punti di forza: Desidera un ruolo riconosciuto nella comunità

Limitazioni: Non è considerata nella comunità

Zia Assistenti Fonti: sociali

© 2005 - AAMFI. Ritardo mentale : Quademo di levero - Vannini Editrice - Gussago (Brascia)



10° Sistema AAIDD e SIS

3. Quali sono i problemi e le possibilità per le persone?

Il modello AAIDD è usato per:

- framework per l'assessment interdisciplinare
- sviluppare procedure di assessment
- verificare le procedure di assessment esistenti



10° Sistema AAIDD e SIS

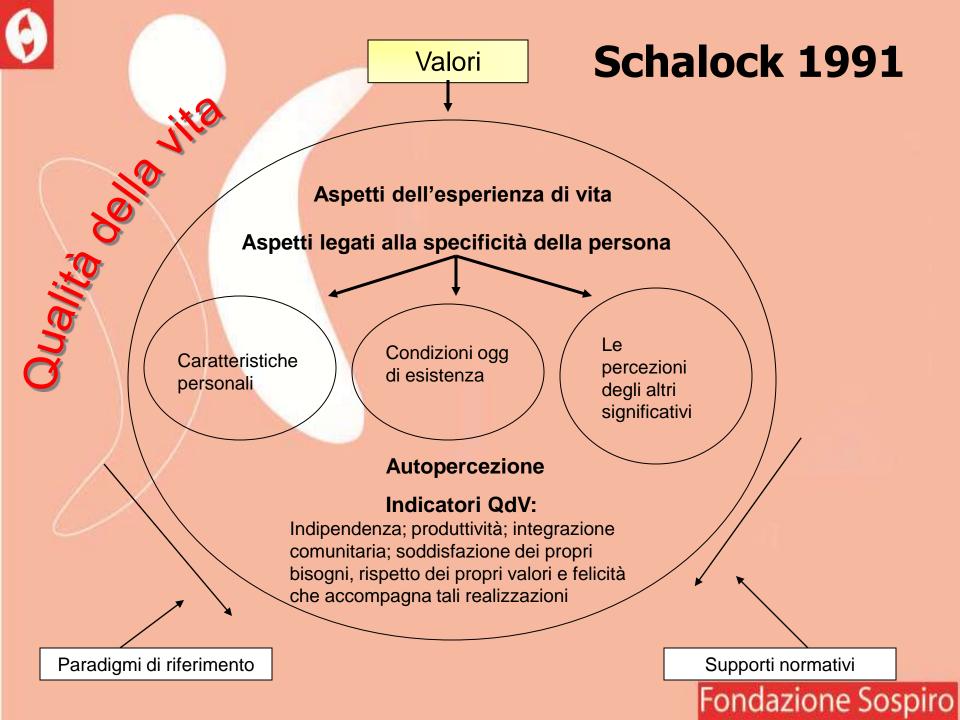
4. Quali sono i bisogni di sostegno di una persona e come è possibile sviluppare un Progetto di Sostegni Individualizzato?



Il ruolo del costrutto di Qualità della vita

'Qualità della vita':

- Un concetto in grado di sensibilizzare
- Basato sull'idea di parità: un orientamento generale per la vita valido per tutti (disabili e non)
- Può essere tradotto in <u>bisogni di sostegno</u> e quindi in <u>obiettivi di sostegno</u>, <u>risorse</u> e <u>Progetti di sostegni individualizzati</u>





Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith, and Trevor Parmenter

Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts

Mental Retardation, 40, 6, 457-470, 2002



DEFINIZIONI DI QOL NELLA D.I.

SCHALOCK 1989:

"La QdV viene riferita al grado di autonomia, realizzazione personale e di integrazione di una persona, come si può dedurre sia dai resoconti soggettivi della stessa, che da valutazioni oggettive"

"Il miglioramento della QdV è considerabile come la misura fondamentale dell'efficacia dei programmi riabilitativi e di sviluppo e come indicatore del grado di adattamento delle persone al loro ambiente"



DISABILITA' INTELLETTIVA E RELAZIONALE E QUALITA' DELLA VITA

Schalock propone 8 domini per garantire QdV in persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale:

- ✓ Benessere emozionale (felicità, tristezza, spiritualità, controllo, autocontrollo e mancanza di stress)
- ✓ Relazioni interpersonali (vivere comune, amicizia, interazioni, relazioni, supporti, fattori di stress in queste relazioni come la mancanza di prevedibilità e di controllo)
- ✓ Benessere materiale (stato finanziario, occupazione, abitazione)
- ✓ Sviluppo personale (capacità d'apprendimento, educazione, competenze personali e prestazioni)

- ✓ Benessere fisico (salute, attività quotidiana, tempo libero)
- ✓ Autodeterminazione (controllo, scelta, obiettivi, indipendenza)
- ✓ Inclusione sociale come partecipazione sottolineando la differenza tra l'essere fisicamente in una comunità ed essere parte di essa
- ✓ Diritti (umani, civili, legali)





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

Indipendenza

Partecipazione sociale

Benessere



IL PARADIGMA DI QUALITA' DELLA VITA

Sempre secondo Schalock tale paradigma può essere applicato a tre livelli:

- a) Al <u>Microsistema</u> (sfera del personale); con questa espressione si intende l'essere sensibili riguardo a ciò che è effettivamente importante per la vita della singola persona
- b) Al <u>Mediosistema</u>: il costrutto di qualità della vita come elemento unificante le diverse esperienze di vita (<u>agenzie educative in senso</u> <u>lato</u>)
- c) Al <u>Macrosistema</u> (<u>costrutto sociale</u>): la qualità della vita come principio comune da potenziare a livello di organismi sociali, politici e culturali



Esiste un modello della qualità di vita allineato con un modello di presa in carico delle persone con D.I.

- Sintetico inteso come Fruibile
- Pragmatico inteso come concreto
- Programmatorio inteso come capace di pianificare gli interventi
- Efficace inteso come basato sull'evidenza
- •Integrato, cioè compatibile con modelli gestionali e organizzativi
- Allineato con i modelli di trattamento per persone con disabilità intellettiva
 Fondazione Sospiro



Il concetto di 'Qualità della Vita'

'Qualità della Vita':

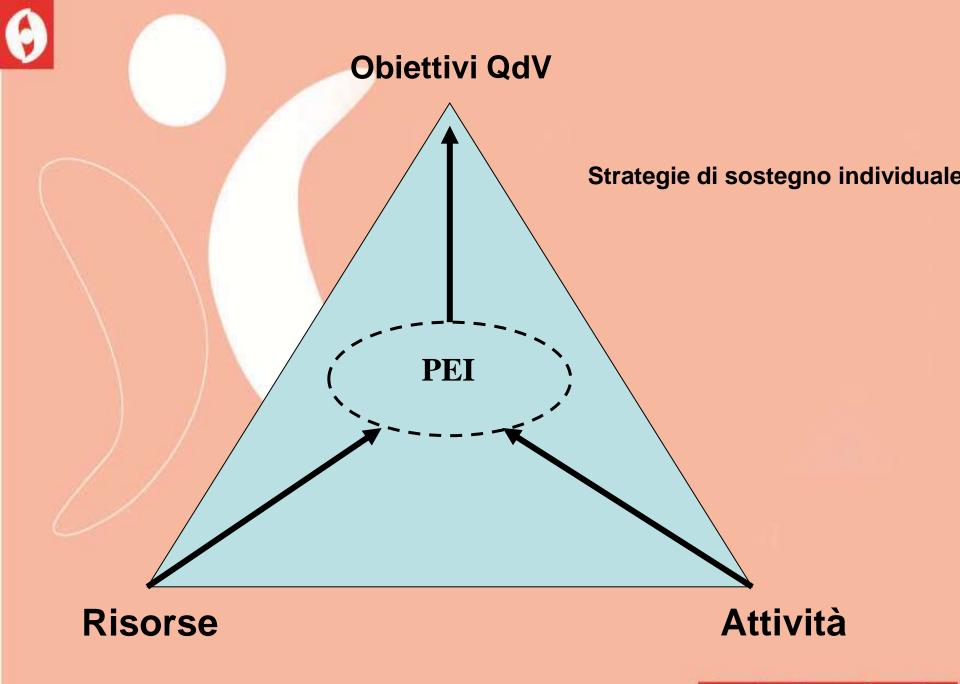
- Riconosciuto come un quadro di riferimento per il Progetto di sostegno individualizzato
- Riconosciuto come un quadro di riferimento generale per le politiche
- Riconosciuto come un quadro di riferimento genrale per valutare gli esiti dei servizi



Progetti di sostegni individualizzati

Centrato sul miglioramento della Qualità della vita:

Creando un nesso tra gli obiettivi personali, le attività e le risorse di sostegno





Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2004). Supports Intensity Scale. Users Manual

Washington: American Association on Mental Retardation.

Strumento SIS

STS Protoc	ports Incode of intervist			
SOGGETTO	CODICS DENTIFICATIVO			
Nome		4000	MIR	ATTO
Cognome		intervista		
Indirizzo (see, ose, otta)		nascita		
	Eta.		C	OM OF
Telefono /	No. of the Pro-		Genere	um ur
Persone o enti che forniscono i sostegni		pariata a casa		
Nome		Telefono	,	
Nome	Relazione	Telefono		
Nome	Relazione		-	
Nome	Relazione		-	
Nome	Relazione		-	
Nome Nome Atre informazioni rilevanti INTERVISTATI	Relazione	Telefono		
Nome	Relazione Relazione con	Telefono		
Nome	Relazione Relazione con	Telefono		
Nome	Relazione Relazione con	Telefono		
Nome	Relazione Relazione coi	Telefono	Lingus p	arlata

- modello adatto all'evidence based
- •misura dei bisogni dei sostegni e degli esiti del management a 3 livelli (individuale, gruppo e sistema)

V Vannini Editrice

aidd Anneiss Association on Michael and Developmental Disability



Allineare le aree di assessment della Supports Intensity Scale con i domini di Qualità di Vita

Bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale

Attività relative alla vita nella comunità (territorio)

intollerly Co.	alo oon i domini di quanta di vita
	(Schalock, 2007)
DOMINI QdV	Aree di assessment SIS
Sviluppo personale	Attività relative a salute e sicurezza

Protezione e tutela legale

Protezione e tutela legale

Protezione e tutela legale

Protezione e tutela legale

Attività sociali

Attività sociali

Salute e sicurezza

Salute e sicurezza

- Autodeterminazione
- Relazioni interpersonali
- Inclusione sociale
- Diritti ed empowerment
- Benessere emozionale

 - Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale Salute e sicurezza
 - Benessere fisico Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico
 - Attività relative all'occupazione Benessere materiale



Supports Intensity Scale

Protocollo di intervista e profilo personale

Versione per l'adulto (>16 anni)

SOGGETTO COMIC						
2002110	EBENTEKANO					
Nome			9990	MIR	ATT	,
Cognome		Data intervista				
Indirizzo (va, ove otta)		Data nascita				
manuacy page and		Età				
				Genere	ΩМ	O F
Telefono /	Principal	le lingua parlata a ca	150			
Persone o enti che forniscono i sostegni di base:						
Nome	Relazione		Telefono			
Nome	Relazione		Telefono			
Nome	Relazione		Telefono			
Altre informazioni rilevanti						
INTERVISTATI						
	Rela	zione con il soppetto		Linous	narlata	
Nome e Cognome		zione con il soggetto		Lingua	parlata	
				Lingua	parlata	-
Nome e Cognome 1 2				Lingua	parlata	_
Nome e Cognome				Lingua	parlata	
Nome e Cognome 1 2 3				Lingua	parlata	
Nome e Cognome 1 2				Lingua	parlata	
Nome e Cognome 1 2 3						
Nome e Cognome 1 2 3 INTERWSTATORE			- Qualifica -			

Trad. it. **Supports Intensity Scale** (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno, Gussago (Bs), Vannini, 2007, 2008.

Ed. it. a cura di M.Leoni e L.Croce Standardizzazione di L.Cottini e **D.Fedeli**

_a SIS Europa

radotta in:

- Olandese
- Italiano

- Francese

SIS

Spagnolo SupportsIntensityScale

Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno



L.Cottini, D. Fedeli, M. Leoni e L. Croce

La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano – Standardizzazione italiana e procedure psicometriche

American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana, 6, 1, 21-38, 2008



Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2004). Supports Intensity Scale. Users Manual

•	Supports Intensity Scale
IS	Protocollo di intervista e profilo personale

			WIE.	ATT	
Nome		Data intervista	OIB.	Atte	•
Cognome		Data nascita			
Indirizzo (va, ove, ota)		Jata nascrta			
				ВΜ	
				u M	ur
Telefono/		gua parlata a casa			
Persone o enti che forniscono i sostegni d		717			
Nome					
Nome					
INTERVISTATI					
INTERVISTATI Nome e Cognome		con il soggetto		parlata	
Name e Cognome 1.	Relazione	con il soggetto		parlata	
Nome e Cognome 1 2.	Relazione	con il soggetto		parlata	
Nome e Cognome J.	Relazione	con il soggetto		parlata	
Nome e Cognome J	Relazione	con il soggetto		parlata	
Nome e Cognome 1 2 3	Relazione	con il soggetto		parlata	
Nome e Cognome 1	Relazione	con il soggetto	Lingua		
Nome e Cognome 1. 2.	Relazione	con il soggetto	Lingua		

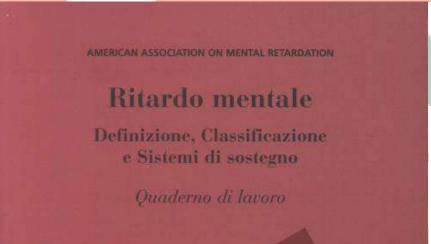
La SIS nei Paesi Bassi e il Belgio

Usata per

Washington: American Association on Mental Retardation.

- input nel PEI
- stendere il proflo individuale dei bisogni di sostegno
- monitorare la distribuzione delle risorse
- gestione delle risorse (Belgio) Fondazione sospi







tà dei bisogni di sostegno

Brian R. Bryant
Edward M. Campbell
Ellis M. (Pat) Craig
Carolyn M. Hughes
David A. Rotholz
Robert L. Schalock
Wayne P. Silverman
Marc J. Tassé
Michael L. Wehmeyer

Mauro Leoni e Luigi Croce ti de

aaidd

American Association
or Infelientual and
Developmental Disabilities

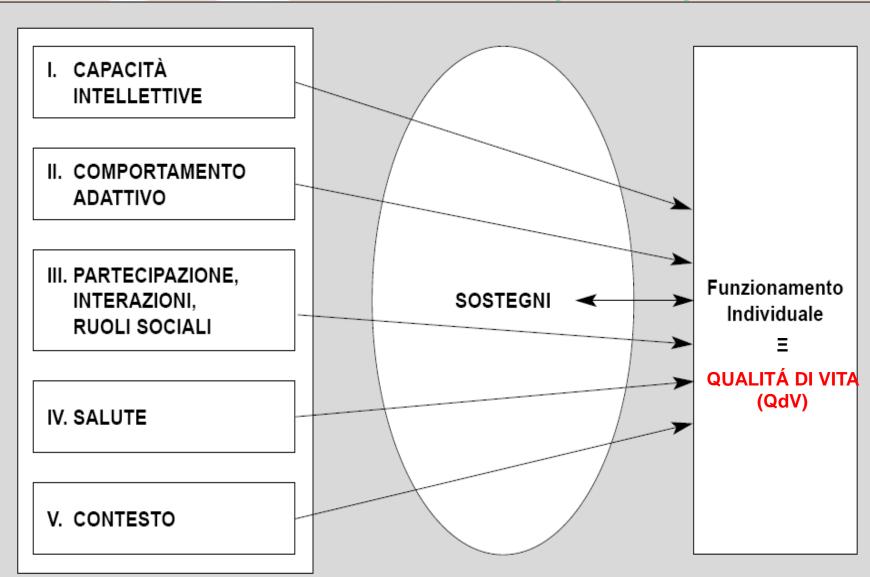
adatto natismo

nisura ti del , gruppo





10° Sistema di Definizione, Classificazione, e Sistemi di Sostegno per le Disabilità Intellettive (AAIDD)





Funzione 1: Diagnosi di Ritardo Mentale

FUNZIONE 1: Diagnosi Mizzare questo modulo per deter			
iome:	Deta:	Data di nascita:	
Obiettivi della diagnosi, cleasifica Nanuale o 4,1 nel Quademo di La		one dei sostegnit (vedi tr	ibella 1.1 ne
Funzionamento intellett			
Test Di	Data del tast	y d 0	di misura
VALUTAZIONE CORRENTE			
2.			
VALUTAZIONE PRECEDENTE	-		
1			
2.			
Ulteriori commenti sul funzioname	ento intellettivo		
Significative limitazioni nel fi		nteliettivo ITI si	ITI no

2. Comportamento Adattiv					- 20
Validations del comportor (CEETIN)	Date dat test	Esemples		Purtinggio	Errors standard St minure
VAL AZIONE CORRENTE					
1.					
	-				
2					
VALUTAZIONE PRECEDENTE					100
1					100
2			37100	0.00	
Ulteriori commenti sul comportam	ento ada	ttivo			
Valutazioni aggiuntive (coreolare Fonte genitori	quento neo	collei	200		
Fonte insegnanti			Data _		
☐ Dall di osservazione			Data _		
 ☐ Modulo Funzione 2 (classifica. ☐ Altre fortti 	zione e d	lescrizione)	Data _		
Aftre fonti			Data _		
Informazione di supporto allegata	(elenco):				
Informazione aggiuntiva sul comp	ortament	o adattivo:			
Significative limitazioni nel:					
 Abilità concettuali del comportani 				□ ne	
 Abilità pratiche del comportament Abilità sociali del comportamento 			0.0	□ no	
Comportamento adattivo genera			D 60	□ no	
Assembly and the second second second second	ACCUPATION OF	WHEN PERSON NAMED IN PARTY OF	vo 🔽		COCCUPATION.



Funzione 1: Diagnosi di Ritardo Mentale



3	2
3. Età di esordio	Si descrivano i punti di vista e la partecipazione dell'individuo e
Commercii circa la delemmazione dell'età di esordio:	
	
Età di esordio delle limitazioni nel funzionamento intellettivo e nel comporta- mento adattivo:	
Prima dell'età di 18 anni? 🔲 si 🔲 no	
4. Diagnosi	
Sono state riscontrate i seguenti assunti essenziali per la definizione? 1. Le limitazioni nel funzionamento attuale sono atate considerate alla luce degli ambienti di vita tipici dei compagni di eta e della cultura dell'individuo? □ si □ no □ dubbio	
Le valutazioni hanno preso in considerazioni le diversità culturali e linguietiche così come le diferenze nella comunicazione e nel fattori sensorista, motori e comportamentali?	
Si riconoscano i seguenti assunti nelle funzioni 2 e 3:	
Nello stesso individuo, spesso le limitazioni coesistano con i punti di fuzza Uno scopo fondamentale della descrizione delle limitazioni è aviluppare un profilo dei sostegni necessarii.	
Con gli appropriati sostegni personalizzati per un periodo di tempo prolungato, il funzio- namento esistenziale dell'individuo con ritardo marrisale, generalmente, migliorerà.	
Si conferma la diagnosi di ritardo mentale se sono verificate le seguen- ti condizioni:	
Significative limitazioni nel funzionamento intellettivo	
 Significative limitazioni nel comportamento adattivo espresso nelle abilità concettuati, sociali e pratiche 	
c. Età di esordio prima del 18 anni.	
Criteri diagnostici per il ritardo mentale sono reveat:	
© 2004 - ANNE, Qualitative of Lamon and Pillonds Mantage - Vernot Setting - Causage (Princip)	© 2004 - AAMR, Quademo di Lavero pui Risnob Mentele-Verneri Editore - Guesago (Stecc



Funzione 2: Classificazione e Descrizione dei Punti di Forza e delle Limitazioni



	erminate caratteristiche		
ome:	Data:	Data di nas	GEA:
L CAPACITÀ			
INTELLETTIVE	-		man majorita
IL COMPORTAMENTO ADATTNO			
III. PARTECIPAZIONE, INTERAZIONI, REGOLE SOCIALI	SOSTE	ONI 4	Funzionemento Individuale
IV. SALUTE		1	
v. contesto			
odelo teoroo di ritardo mensas			
	(-1)-11		
Dimensione I. Abilità in Descrivere i pure di forza e le li de e l'osservazione	CONTRACTOR AND ADDRESS OF THE PARTY OF THE P	lettive besandos/ sufe	valutazioni tiestologi
harti di torza	Limitations		Port di informations

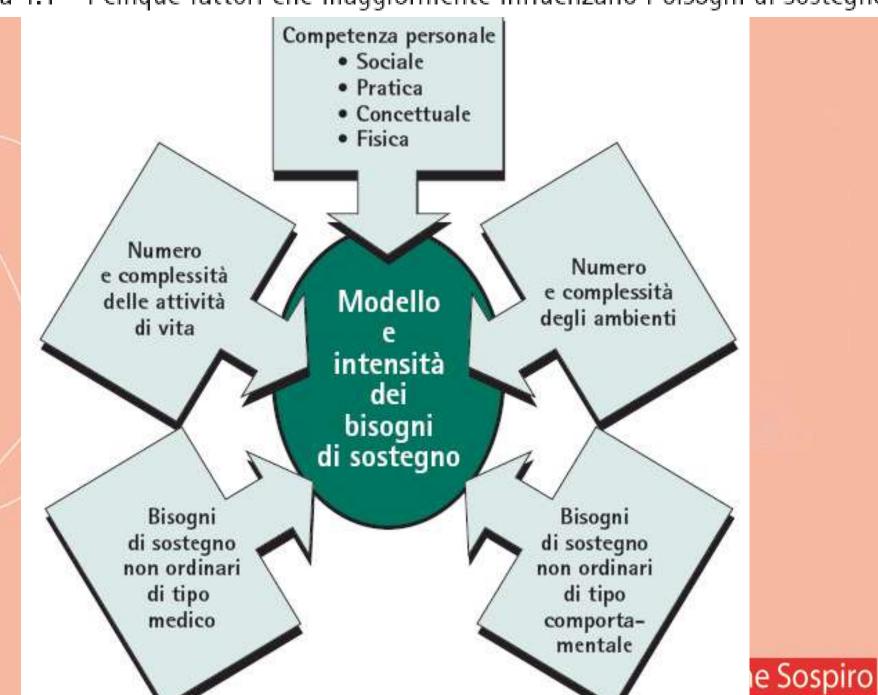
Descrivere i punt di forze e le fentazioni nel comportamento di terchispiche e l'osservazione Abilità concettuali del comportamento adattivo callverecolastiche)	Patro Service and Propagation of Proposition
Linguaggio recettivo	
Punti di forza:	
Limitazioni;	
	Fonti:
Linguagio espressivo	
THE SECTION AND ADDRESS OF THE SECTION ADDRESS OF THE S	
Limitazioni:	
	Font:
Lettura	
Punti di forza:	
Limitazioni:	
	Fonti
Scrittura	
Punti di forza:	
Limitazioni:	
	Feet
	Fonti:
Concetto di denaro (aremetca, franza, gastone del tamaro)	
Punti di forza:	
Limitazioni:	
20100000	Fonti



Scopo generale della SIS

 La SIS fornisce informazioni utili ai gruppi di lavoro, ai servizi, alle organizzazioni e all'amministrazione per comprendere i bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive ed evolutive

Figura 1.1 – I cinque fattori che maggiormente influenzano i bisogni di sostegno





Composizione della SIS

15 cond

Sezione 1

Scala dei bisogni di sostegno

49 attività esistenziali raggruppate in 6

1. Vita domestica

sottoscale di bisogni di sostegno

Sezione 2

Scala supplementare di protezione e tutela legale

8 item co 2. Vita in comunità difesa p

3. Apprendimento

itela e

blemi

ente

4. Occupazione

Sezione 3

Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale

5. Salute e sicurezza di comp richiedo 6. Attività sociali

sostegn lat relativi bisogni di sostegno deila persona in altre aree delle attività Fondazione Sospiro della vita



II PROGETTO di VITA

È un insieme di proposizioni elaborate dall'equipe con lo scopo di descrivere gli scopi esistenziali (personal outcomes) della persona all'interno dei grandi domini di Qualità di vita allineandoli al funzionamento, ai bisogni e al bilancio di vita; conferisce una cornice di significato alla successiva programmazione dell'intervento.



- Il progetto di vita è composto da due parti:
- Una breve <u>SINTESI globale</u>, che rielabora tutti i dati dell'assessment precedentemente sintetizzati, che diventa in questo caso una premessa al progetto di vita
- L'elenco <u>METE esistenziali</u>, allineate con i bisogni attuali del soggetto, utilizzando i DOMINI DI QUALITA' DELLA VITA attraverso il MODELLO DEI SOSTEGNI



Aree di SOSTEGNO (AAIDD, 2005, 2011)

- 1. Sviluppo della persona
- 2. Insegnamento e educazione
- 3. Vita nell'ambiente domestico
- 4. Vita nella comunità
- 5. Occupazione
- 6. Salute e sicurezza
- 7. Comportamento
- 8. Sociali
- 9. Protezione e tutela legale

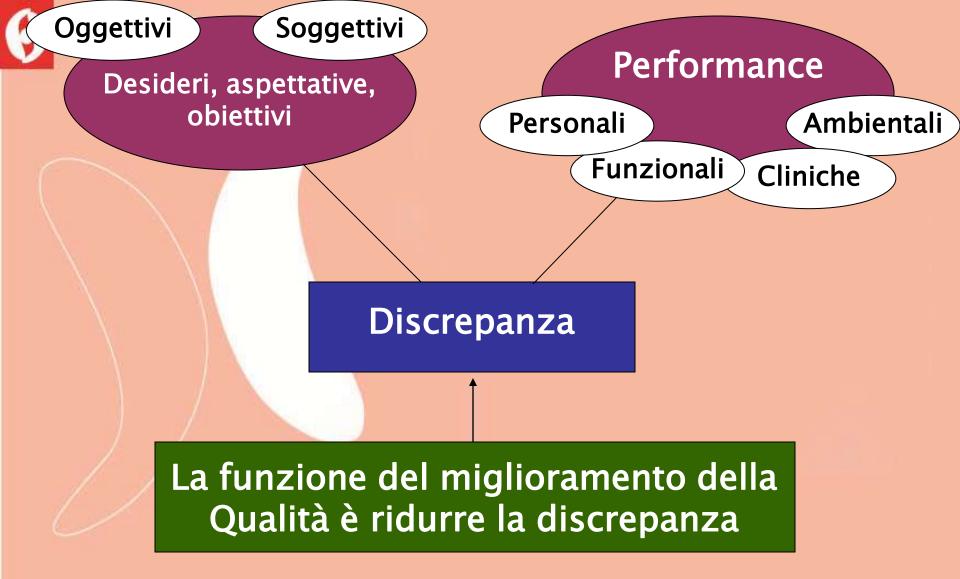


Figura 1. Il processo di implementazione della Qualità



La PROGRAMMAZIONE dei SOSTEGNI

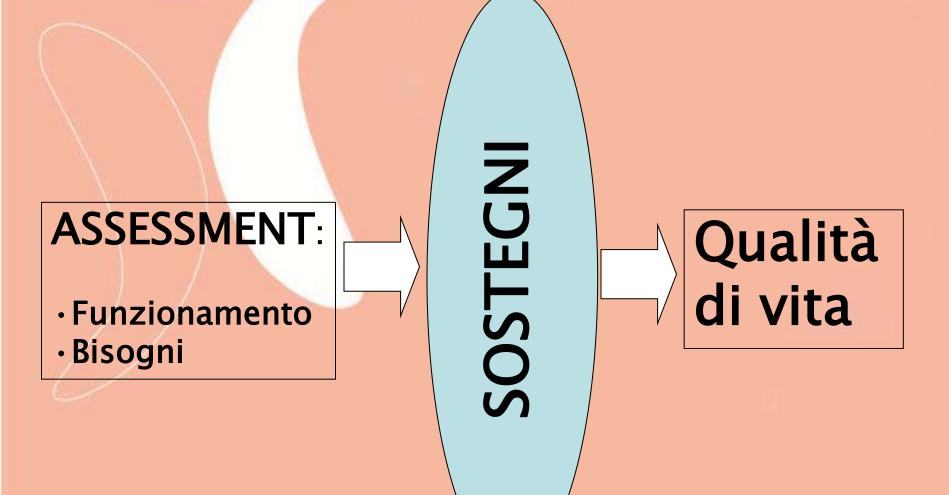


Tabella 1.1 – Differenze tra strumenti di misurazione del comportamento adattivo e la SIS

Caratteristica Scale del comportamento adattivo Supports Intensity Scale

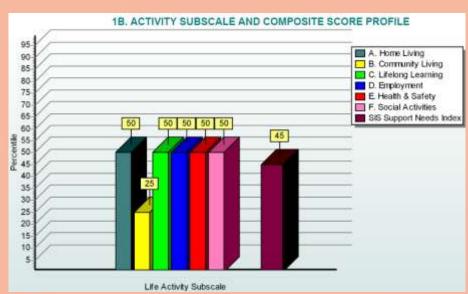
Costrutto misurato de abilità adattive che un soggetto ha

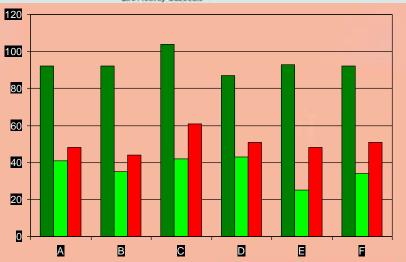
Caratteristica	scale dei comportamento adattivo
Costrutto misurato	le abilità adattive che un soggetto ha appreso: questa è la misurazione del rendimento o della performance
Focus	il modello dei comportamenti adattivi manifestati da un soggetto
Utilizzi	per diagnosticare il ritardo mentale e per individuare gli obiettivi educativi e di formazione pertinenti che possono fare parte dei progetti di educazione e formazione individualizzati
Temi degli item	una gamma di comportamenti adattivi o di abilità necessari per riuscire a vivere nella società
Risposte degli item	il livello di abilità o di competenza di un soggetto in rapporto alle abilità adattive
Item aggiuntivi	alcune scale includono indicatori di problemi comportamentali



Esempi di uso della SIS nella pratica clinica

	CTC Protoco	ports Intensity ollo di intervista e profil l'adello (-3.6 anni) cons sommento Data intensista Data sussita	Scale o personale	
of the first of part of the constant to COLD 1774 a viting is no wave amine date of	Telefuno ! ! Persone e enii che fuminizano i sostegni di Name Name Altre informazioni rilevanti	Età Principale lingua parlaza a casa i la base: Reducione Telefon Reducione Telefon		
Per ulterisé cope del patroculo constatos	INTERNISTATI Nome e Cognome 1, 2, 3.	Relazione cun il suggetto	Lingua parlata	
100	Nome e Cognome Ente/Servizio/Mfilikazione Indificazo	Qualific Telefon Email		
50 45 40				
35				
25 20 15 10 5				
0	0	1-10	11+	







Input nel PEI

Name	Dat	a intervista	MIR	ATTO
Indirizzo jeu, oe, etaj	F-1		Genere	ם אם
Telefono/		parlata a casa		
Persone o enti che forniscono i sostegni di ba Nome		Telefono		
Nome				
INTERVISTATI				
Name e Cognome 1.		n il soggetto	Lingua p	arlata
2				
INTERMSTATORE				
Nome e Cognome		Qualifica		

- 1. Somministrazione intervista SIS
- 2. Discussione su quali item devono essere inseriti nel PEI (con l'utente, la famiglia e i professionisti, considerando le priorità e ciò che desidera la persona)
- 3. Includere le attività relative a questi item nel PEI
- 4. Valutare
- 5. Adattare il PEI

PUNTEGGIO E PROFILO PERSONALE

CODICS IDEMTRICATIVO 58PC1442	SEZIONE 1A: Att	ribuzione dei punt	teggi ai bisogn	i di sostegno		
ione	Inserire i Punteggi grezzi della parti A-F, pp. 2-5. Inserire i Punteggi standard e i Percentili usando l'appendice 6.2. Inserire l'Indice del bisogni di sostegno SIS utilizzando l'appendice 6.3.					
Гиан Сачой	Sekrosle delle attività	Totale punteggi gressi (se-2-ti)	Punteggi standard Ved approxim (2)	Percentili delle subscale (Aut approbre C)		
	Attività relative alla vita nel l'amb lembs de mertico	73	14	91		
ata di compliazione	Additib relative alla vita nella comunità	64	11	ಟಿ		
Siere Nav Arra	C. Attività di apprendimenta nel corso della vita	64	11	ಟಿ		
26 novembre 2008	D. Attività relative al l'occupazione	63	11	ಚಿ		
	Attività relative alla salate e sicurezza	68	12	75		
lome dell'Intervistatore	F. Attivité sociali	57	10	50		
	TOTALE del punte	ggi standard (xommu)	69			
Dan Poet	Indice dei bisogni di sos	tegno SIS	567			

SEZIONE 1B: Profilo dei bisogni di sostegno

Cerchiare il Punteggio standard per diascuna subscala delle attività e l'indice dei bisogni di sostegno S/S. Quindi collegare i valori cerchiati nelle subscale in modo da tracciare un grafico.

Percentile dell'Indice dei bisogni di sostegno (Ad agondo: 6.2)

cerchan nere sociale in motor de naciale en granto.								
Perantile	A. Vita sel l'ambiente domestica	reflu comunità	C. Approvidents nel corse della vita	D. O comparisone	E. Salute e cicumento	F. Se cisée	indice del bisogni di cartegna SIS	Perceri le
22	17-20	17-30	17-20	17-20	17-30	17-20	> 121	55
	15-16	15-16	16-16	15-16	15-16	15-16	134-131	
90	0.60	14	14	14	14	14	120-123	31
	12	13	12	12	13	12	116-115	
90							172-115	- 11
	12	13	12	12	2007	12	(mp-112)	
70		_					100-100	78
							106-107	
60	111	700-	00	(11)-	- 11	11	105	68
						_	102-104	
.50	10	10	10	10	10	(10)	100-101	51
							90-99	
40	9	9	9	9	9	9	97	41
							94-96	
30							92-53	31
	- 1	8	ž.	-	9	ž.	90-91	
20							80-05	28
	7	7	7	7	7	7	85-67	3.0
10		- 4		- 6	- 6		82-64	- 11
		S .	5	6	5	5	76-91	
	1.4	1.4	1-4	1.4	1.4	1-4	< 74	

SEZIONE 2: Considerazioni sul sostegno relative ai punteggi delle attività di protezione e tutela legale

Elencare le 4 attività di protezione e tutela legale con ordine più alto

_	
Attività	Puntregia gress
, Getire Kleare	6
Partenjacine alle 2 opprende di adatetrik	6
2 (Steare areti	6
4. Escentile	6

SEZIONE 3: Considerazioni relative ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale

A MEDICO 1. Inserine II numero del puntaggio totale di pagina 6 2. Il totale è maggiore di 57 3. Mo 2. De almeno un valore 2 cerchiato nella subscala del bisogni di sortegne di tipo medico a pagina 67 3. Mo 5. COMPORTAMENTALE 1. Inserine II numero del puntaggio totale di pagina 7 2. Il totale è maggiore di 57 3. (No)

75

Se B "S" è stato cerchiate le classuma delle domande segna indicate è attamente probabile che questo soggetto abbla magdari biacqui di sostegno di coloro che hanne lo stato indice dei biacqui di sostegno Sti.

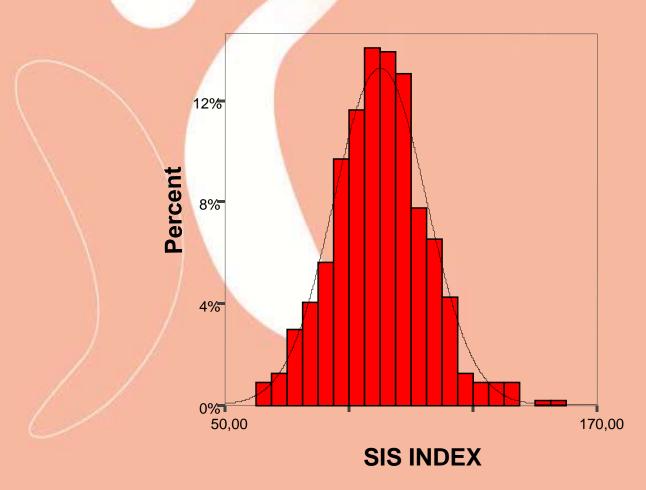
C'è al meno un valore 2 cerchisto nella subscala del biogni di sociagno di tipo comportamentale.

Il profilo individuale

- analizza l'intensità dei bisogni di sostegno
- 2. crea una rappresentazione di come distribuire le risorse di sostegno modellate sui bisogni della persona



Distribuzione di frequanza SIS Index (Sezione 1) M=100; SD=15 (N=567)



Distribuzione dell'intensità dei bisogni di sostegno in 567 soggetti (Paesi Bassi)

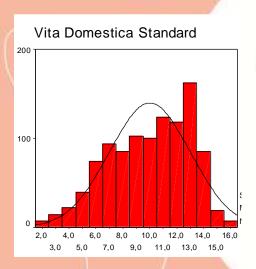
POTENZIALITA': individuare la posizione di un soggetto rispetto a un campione statistico (nazionale o locale)

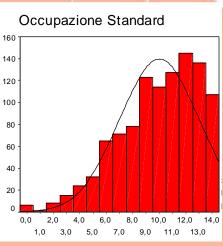
Fondazione Sospiro

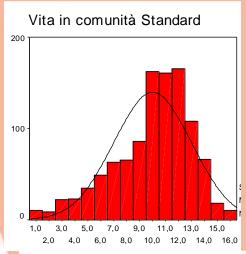


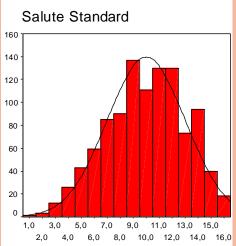
Standardizzazione italiana

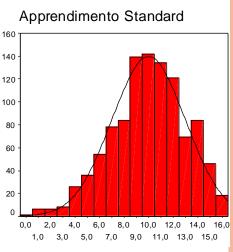
I dati normativi: SEZIONE 1. SCALA DEI SOSTEGNI NECESSARI

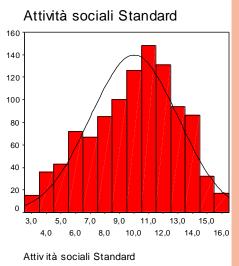






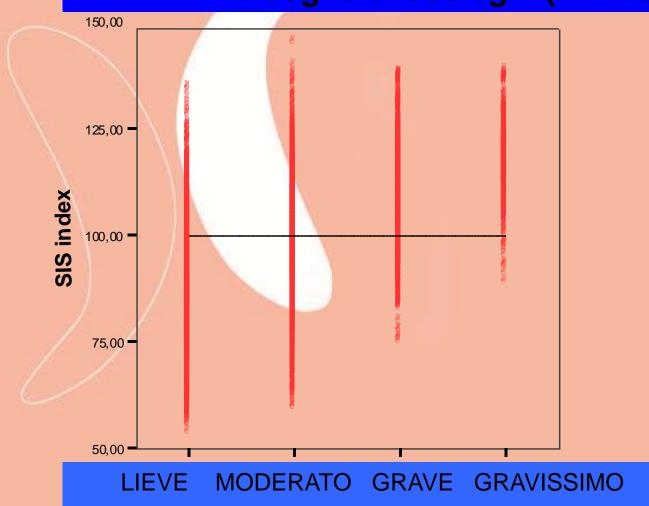








Relazione tra livello di funzionamento (intelligenza) e bisogno di sostegni (N=12.887)





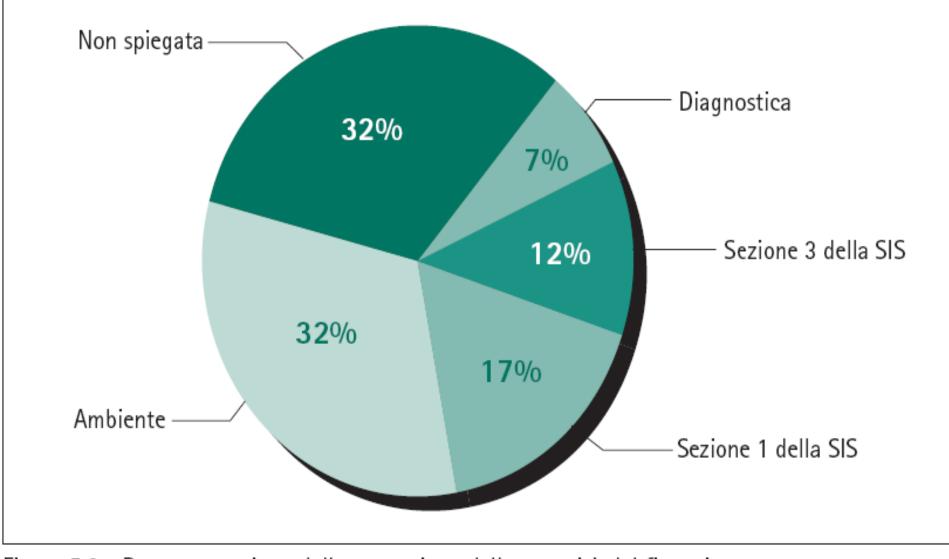
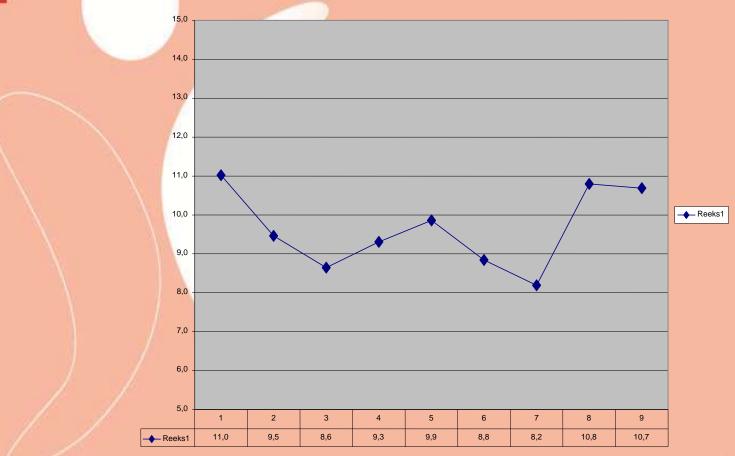


Figura 5.6 - Rappresentazione della regressione della quantità del finanziamento.





Esempi di profili SIS di gruppo

- analizzare l'intensità dei bisogni di sostegno relativa
- indivduare i sostegni adeguati ad ogni gruppo



5,0

10,2

- Reeks1

2

9,6

3

11,6

4

11,7

5

9,3

11,0

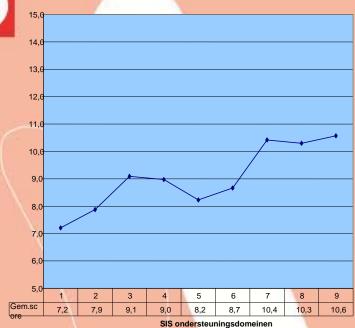
11,8

9,4

9,5

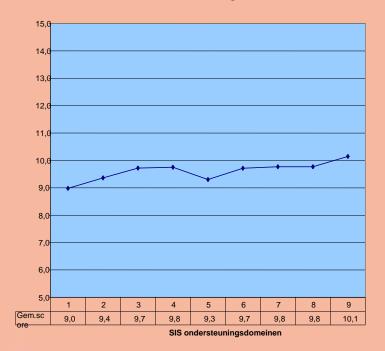


Profiel ondersteuningsbehoeften BZW



Profiel ondersteuningsbehoeften 'groep5-6'





Profilo SIS di 3 strutture residenziali differenti



Valutazione del costo del personale

Confronto tra costi attuali e proiezione in relazione all'intesità dei bisogni di sostegno (SIS)

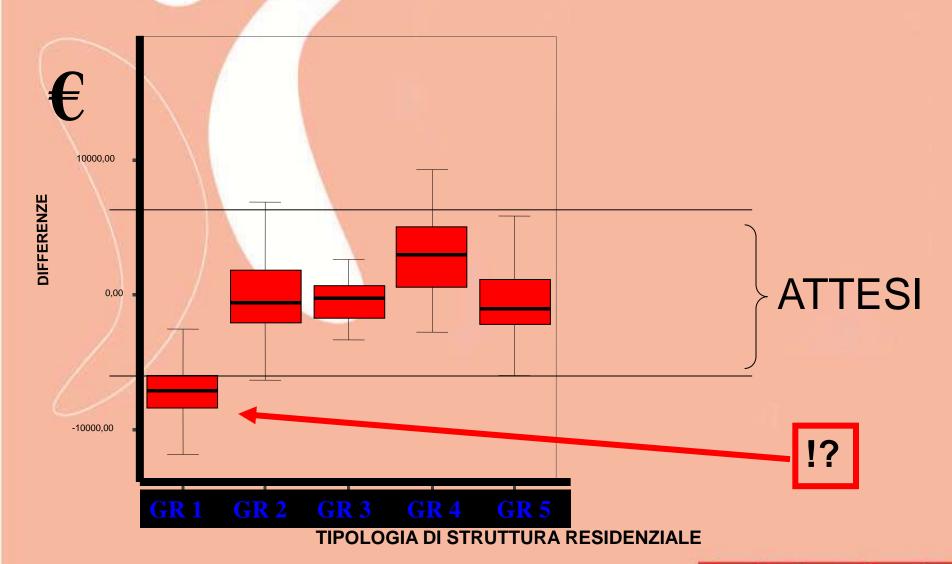
- a. Present budget FTE,
- b. SIS based budget FTE per client,
- Δ. Difference b-a per type living arrangement

Profile	a. present costs	b. SIS calculated costs	Δc a-b	a. present staffing	b. SIS calculated staffing	Δs a-b
Group 1 N=69	3622,5174	10370,0012	-6747,4838	,175491	,3992	-,2237
Group 2 N=169	12511,3860	11162,4764	1348,9096	,510881	,4297	,0812
Group 3 N=72	11528,1032	11704,2121	-176,1089	,432228	,4506	-,0183
Group 4 N=92	14238,0049	11287,2229	2950,7819	,538217	,4345	,1037
Group 5 N=163	12329,9846	12467,6071	-137,6226	,442215	,4799	-,0377
TOTAL service N=565	11529,3545	11531,5687	-2,2142	,444540	,4439	,0006

Esempio di uso della SIS nell'allocazione delle risorse di budget



Resultati... \(\Delta \) a-b





Conclusioni

Nuove prospettive per le persone con disabilità: godere appieno della propria vita come membri della comunità

 cambiamento da una prospettiva di cura speciale ai sostegni e l'uso di servizi integrati

Cura:

- uso di standard professionali per la definizione di problemi e bisogni
- focalizzato sull'individuo come soggetti passivi che ricevono la cura
- le risorse sonoi professionisti e i servizi speciali
- I professionisti controlano il processo

Sostegni:

- I bisogni sono definiti dalle persone stesse con i professionisti
- focalizzato sull'<u>individuo</u> e sulla <u>rete dei sostegni/sistemi</u> della perosna in *collaborazione* con:
 - le risorse sono quelle tipiche e generiche, la rete sociale e I servizi specialistici
 - •sono le persone a controllare il processo



Conclusioni

Europa

- transizione dalla *cura* speciale ai *sostegni*
- transizione nell'orgnizzazione dei servizi
- una sfida in programma per il futuro:
 - progetti individualizzati basati sui bisogni per tutti
 - rendere <u>flessibili</u> i servizi attuali
 - → I servizi piccoli funzionano meglio!
 - miglioramento continuo della qualità
 - ricerca sistematica della soddisfazione nei servizi
 - •Misurare le <u>performance</u> e gli <u>outcomes</u> (confrontare i servizi)



Sviluppare sistemi di qualità

Definizione: la capacità di un sistema di migliorare performance e accountability attraverso:

- 1. Raccolta e analisi sistematica di dati e informazioni
- 2. Implementazione delle strategie operative sulla base di queste analisi

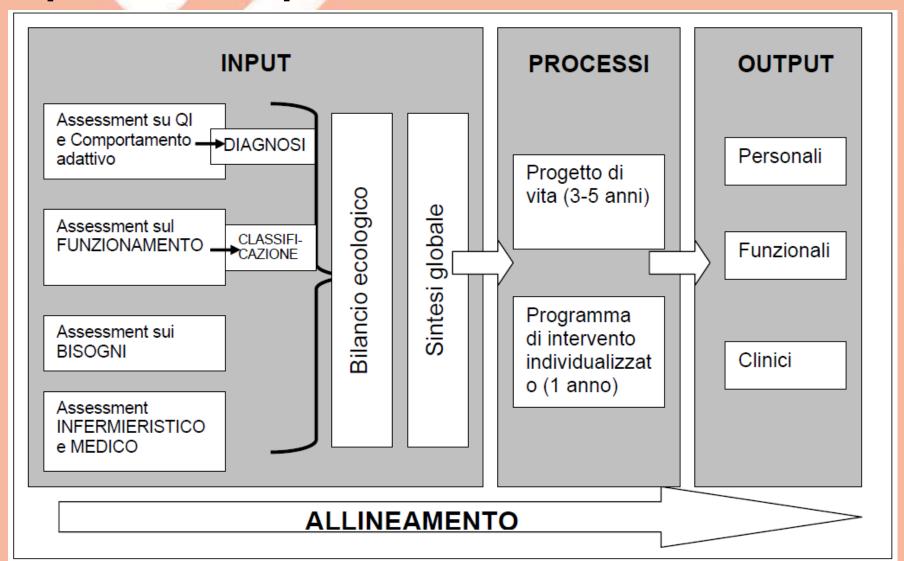
Obiettivo: migliorare la Qualità di Vita delle persone attraverso politiche, pratiche, training e tecniche

Strategie:

- 1. Sviluppare modelli mentali (pensare la QdV)
- 2. Fornire dati aggiornati
- 3. Costruire gruppi di apprendimento e miglioramento
- 4. Consolidare sistemi di verifica dell'efficienza



Il modello AIRIM per l'allineamento dei processi di qualità nei servizi alla disabilità





The future has already happened, and what we need to do is to use the changes as opportunities

Peter Drunker