

Manuale Q-VAD 3.0

Versione Operatore



Sommario

Introduzione al manuale	5
Q-VAD: Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità	6
Cos'è Q-VAD	6
Le ragioni che hanno condotto alla costruzione dello strumento	6
Il lavoro del gruppo tecnico.....	7
Il percorso istituzionale	8
La valutazione multidimensionale e le caratteristiche di Q-VAD	11
La valutazione multidimensionale.....	11
Caratteristiche principali di Q-VAD e modelli di riferimento	12
La struttura di Q-VAD	12
Indicazioni generali di utilizzo	13
I setting di applicazione	14
Periodicità.....	14
Sezioni e guida alla compilazione degli item	16
La sezione “Informazioni preliminari”	16
Descrizione della sezione.....	16
Obiettivi e item della sezione	17
Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	19
Item a cui prestare attenzione	22
La sezione “Sostegni al funzionamento”	27
Descrizione della sezione.....	27
Obiettivi e item della sezione	28
Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	30
Item cui prestare attenzione	31
La sezione “Qualità di Vita”	36
Descrizione della sezione.....	36
Obiettivi e item della sezione	39
Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	41
La sezione “Opportunità”	43
Descrizione della sezione.....	43
Obiettivi e item della sezione	44
Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	45
La sezione “Disturbi del comportamento”	47
Descrizione della sezione.....	47
Obiettivi e item della sezione	50

Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	51
Item cui prestare attenzione	52
La sezione "Salute"	53
Descrizione della sezione.....	53
Obiettivi e item della sezione	55
Esempio di valutazione di un item rappresentativo della sezione	55
Item cui prestare attenzione	59
Esempi Applicativi	67

INTRODUZIONE AL MANUALE

Il presente manuale è stato redatto con la preziosa collaborazione delle persone coinvolte nella Comunità di Pratica “Q-VAD” e rappresenta uno sforzo corale nel tentativo di fornire una guida teorica e pratica, in continua evoluzione e perfezionamento, a supporto di una corretta compilazione del questionario per la Valutazione delle condizioni di Vita delle persone adulte con Disabilità (Q-VAD).

Il manuale rappresenta un aiuto rivolto a tutti gli operatori che hanno a che fare con le persone con disabilità e che possono essere chiamati a fare una valutazione della persona con lo strumento Q-VAD.

Il manuale è suddiviso in tre capitoli:

- Nel 1[^] capitolo si presenta un'introduzione generale a Q-VAD. Si illustrano le ragioni che hanno condotto alla costruzione dello strumento, gli obiettivi e il “percorso istituzionale” che ha esitato all'adozione dello stesso a livello regionale.
- Nel 2[^] capitolo si riporta l'importanza del processo di valutazione multidimensionale e le indicazioni contenute negli ultimi atti normativi regionali. Successivamente si indicano le caratteristiche specifiche dello strumento e le informazioni di carattere generale per la valutazione.
- Nel 3[^] capitolo si analizzano le specifiche sezioni che compongono la Q-VAD. Per ciascuna sezione si riporta una descrizione generale del contenuto e gli obiettivi specifici. Infine, si fornisce la descrizione di un item rappresentativo della sezione e gli item che richiedono una particolare attenzione nella compilazione. Per quanto attiene la sezione Salute, l'auspicio è che nella prossima versione del manuale sia possibile prevedere ulteriori approfondimenti, grazie al coinvolgimento e alla collaborazione di figure sanitarie in grado di fornire elementi utili a una migliore comprensione dei contenuti e delle possibili interconnessioni fra i diversi item dello strumento.
- Nel 4[^] capitolo si riportano alcuni esempi applicativi dello strumento Q-VAD con lo scopo di fornire alcune indicazioni circa la possibilità di “lettura” dei dati che la valutazione permette sia a livello individuale sia a livello aggregato.

Q-VAD: QUESTIONARIO PER LA VALUTAZIONE DELLE CONDIZIONI DI VITA DELLE PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ

COS'È Q-VAD

Q-VAD è uno strumento di valutazione che indaga diverse dimensioni: socio-anagrafiche, del funzionamento individuale, del contesto, della salute, delle opportunità e della qualità di vita della persona con disabilità.

Il questionario è stato ideato e predisposto con l'obiettivo di poter disporre di uno strumento validato, uniforme su scala regionale da educatori, operatori sociali, sociosanitari e, laddove possibile, dalle stesse persone con disabilità, in grado di esplorare sistematicamente tutte quelle aree di approfondimento che, in linea con gli sviluppi della letteratura scientifica, sono considerate essenziali per analizzare e progettare interventi atti a migliorare tutti gli aspetti più rappresentativi delle condizioni di vita della persona che usufruisce dei servizi residenziali e semiresidenziali.

LE RAGIONI CHE HANNO CONDOTTO ALLA COSTRUZIONE DELLO STRUMENTO

Seppur a livello nazionale ed internazionale negli ultimi decenni siano state progressivamente acquisite conoscenze sempre più approfondite a proposito delle tematiche riguardanti la disabilità, ancora poco sappiamo delle condizioni di vita delle persone che presentano disturbi del neurosviluppo.

I contributi provenienti dalla letteratura scientifica, il più delle volte, fanno riferimento a campioni ristretti o a sottogruppi di popolazione, riguardano specifiche procedure di intervento o particolari tematiche e, in ragione di ciò, non consentono di restituire un quadro esaustivo circa le condizioni esistenziali di queste persone.

La mancanza di contributi costituisce un *gap* importante nel supportare adeguatamente i sistemi istituzionali (e non) a programmare in modo appropriato ed efficace le politiche, l'insieme dei sostegni e degli interventi da rivolgere a queste persone.

Negli anni, innumerevoli sono stati i segnali che arrivavano, anche da parte delle istituzioni medesime, sulla necessità di acquisire le informazioni e le conoscenze indispensabili per orientare, in modo efficace ed efficiente, le scelte e le strategie di programmazione dei servizi e degli interventi.

Per colmare questo *gap* si è quindi definito un progetto di messa a punto di uno strumento specifico di valutazione di alcune dimensioni essenziali della condizione di vita delle persone con disabilità, in grado di raccogliere, accanto a informazioni di tipo socio-demografico e sulle principali limitazioni funzionali della persona, altre fondamentali dimensioni, non comunemente presenti in indagini di popolazione, come ad esempio la qualità di vita, le opportunità abilitative ed educative fruibili da parte degli utenti,

aspetti specifici legati all'intensità dei sostegni attivati, una sintesi dei principali problemi di salute e degli interventi sanitari in atto.

In sintesi, le ragioni che hanno condotto alla costruzione di Q-VAD sono:

- acquisire informazioni significative circa le condizioni di vita delle persone adulte con disabilità (DNS);
- individuare punti di forza e di debolezza del sistema di offerta per avviare azioni di riorientamento del sistema;
- definire un sistema di «analisi» dei bisogni di sostegno rapportati agli esiti;
- valutare la possibilità di disporre di uno strumento di base per programmare risposte e interventi personalizzati in favore di esiti significativi per la persona.

IL LAVORO DEL GRUPPO TECNICO

Il percorso è stato condotto da un gruppo tecnico regionale in tema di disabilità, istituito all'interno della Direzione Centrale Salute, Politiche sociali e disabilità della Regione FVG, che ha guidato il processo di costruzione, applicazione e validazione dello strumento, attraverso il coinvolgimento e la formazione del personale presente nei diversi servizi coinvolti.

La prima azione condotta dal gruppo di lavoro è stata quella di recuperare ed esplorare la letteratura scientifica in materia di disabilità. L'evoluzione intervenuta negli ultimi anni ha indicato e validato, sul piano scientifico, il riferimento e l'integrazione dei costrutti di Funzionamento e Sostegni (American Association on Mental Retardation, Edwards e Luckasson, 2002), della Qualità di vita (Renwick e Brown, 1996; Schalock e Verdugo-Alonso, 2002), quali presupposti e modelli essenziali sui quali impostare la programmazione del sistema dei servizi e degli interventi. Tali modelli evidenziano come gli esiti, le traiettorie evolutive e le condizioni di vita delle persone siano spiegabili unicamente attraverso la combinazione dei fattori individuali (condizioni cliniche-funzionali e di salute) con quelli contestuali (caratteristiche dei contesti, opportunità di vita e supporti presenti) e la loro integrazione con le dimensioni soggettive, in particolare con i livelli di soddisfazione che le persone sperimentano per la propria esistenza.

Tenuto conto delle finalità illustrate, si è provveduto pertanto a sviluppare uno strumento:

- impostato sui principali modelli e costrutti scientifici in grado di rappresentare e descrivere le condizioni di funzionamento e i bisogni;
- aperto a una pluralità di dimensioni personali, sociali e familiari, alla qualità di vita, nonché descrittivo della condizione esistenziale della persona, evitando un appiattimento sugli aspetti delle limitazioni nel funzionamento;

- in grado di approfondire aspetti specifici della condizione di salute fisica e psicologica, compresa la presenza di comportamenti problema;
- orientato alla raccolta e analisi di informazioni riguardanti il contesto di vita, con particolare riferimento alle opportunità fornite dai servizi;
- in grado di restituire una descrizione dell'intensità dei sostegni in atto e quindi anche di costituire una base per la progettazione personalizzata dei sostegni e l'adozione di modelli di finanziamento aperti alla logica del budget di salute;
- caratterizzato da una composizione modulare dello strumento, che faciliti la compilazione da parte degli operatori più adatti per competenza e conoscenza della persona;
- orientato in ogni caso alla sintesi: ossia, dato lo scopo del lavoro, in grado di individuare gli indicatori predittivi di una certa condizione di funzionamento, lasciando spazio ad analisi e ad approfondimenti di secondo livello a opportuni strumenti già presenti in letteratura;
- costruito con linguaggio il più possibile operazionalizzato, in grado di ridurre i margini di ambiguità e arbitrarietà nelle risposte e i tempi di apprendimento per il suo utilizzo da parte degli operatori;
- formulato in larga parte in prima persona in modo da consentire, laddove possibile, la compilazione anche da parte delle persone con disabilità;
- in grado di produrre dati confrontabili e aggregabili al fine di favorire azioni di analisi, di pianificazione e di orientamento dei sistemi di programmazione, delle politiche, dei servizi e dei relativi sistemi di finanziamento;
- di libero utilizzo, escludendo quindi il ricorso a strumenti di misura coperti da diritto d'autore o da marchi registrati.

IL PERCORSO ISTITUZIONALE

L'Amministrazione regionale ha accompagnato lo sviluppo di questo lavoro fin dal suo inizio, affidando la realizzazione dello strumento per la mappatura e la rappresentazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta, al gruppo di lavoro tecnico istituito dalla Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità) il quale si è avvalso del supporto dell'Area Welfare di Comunità dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.2 "Bassa Friulana – Isontina" (AAS2). La prima fattiva realizzazione di questo percorso di mappatura del sistema è iniziata a partire dal 2015, anno in cui è stata approntata una ricognizione del sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità in Friuli Venezia-Giulia e, in particolare, la rete dei servizi coinvolti nella presa in carico, le fonti di finanziamento e le tipologie di servizi previste dalla normativa vigente (LR 41/1996). Successivamente l'attenzione è stata rivolta alle

condizioni di vita delle persone che usufruiscono dei servizi summenzionati, al fine di ottenere un'immagine vivida delle persone con disabilità del nostro territorio e non un asfittico elenco di menomazioni e limitazioni nelle attività che le caratterizzano. I riferimenti normativi che hanno sancito l'inizio del percorso conoscitivo sono:

- con DGR n. 370 del 3 marzo 2017, con la quale la Regione ha avviato un percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali e semiresidenziali, costruendo uno strumento a partire da un approccio teso a superare la logica del "bisogno assistenziale" per tendere all'affermazione di un impianto che guardi ai percorsi esistenziali delle persone e che sappia esplorare dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze delle persone con disabilità.

- Successivamente, con DGR n. 1036 del 9 giugno 2017, è stato avviato un flusso informativo tra la Regione FVG/ Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità) e gli enti gestori di servizi residenziali e semiresidenziali previsti dalla L.R. 41/1996, che si prefigge di garantire in via continuativa le informazioni necessarie:

- al governo del sistema e alle relative decisioni di carattere pianificatorio e programmatico;
- all'assolvimento degli obblighi connessi alla gestione del Fondo nazionale per le non autosufficienze;
- al soddisfacimento di flussi nazionali.

Con tale atto si individuano, inoltre le categorie a cui saranno riconducibili i dati oggetto del flusso informativo che si suddividono in due raggruppamenti: informazioni relative ai dati sulle condizioni di vita e quelli sul sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali.

Con Decreto n. 1050/2017 la Regione ha adottato in via sperimentale lo strumento di valutazione in seguito denominato Q-VAD (Questionario sulle Condizioni di Vita della persona adulta con Disabilità).

Nel 2018 con Decreto n. 2071 la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità definisce i percorsi per l'attuazione dell'avvio del flusso informativo per il governo del sistema residenziale e semiresidenziale per le persone con disabilità nei suoi sotto-flussi "condizioni di vita" e "offerta"; formalizza lo strumento "Q-VAD: Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità e il tracciato record relativamente al sotto-flusso «offerta». Con tale atto si dà mandato al Servizio integrazione sociosanitaria di attuare le azioni necessarie al fine di:

- sviluppare l'implementazione dei flussi informativi, di cui alla DGR n. 1036/2017, in raccordo con le Aziende per l'Assistenza Sanitaria, gli enti gestori dei servizi residenziali e semiresidenziali e tutti i soggetti che partecipano alla presa in carico integrata delle persone con disabilità ai sensi della LR 41/1996 e della LR 6/2006;

- realizzare con il supporto tecnico di INSIEL un sistema informativo gestionale atto a garantire la raccolta, gestione e organizzazione dei dati;
- garantire l'assistenza tecnica ai soggetti coinvolti nell'implementazione dei dati, attraverso il supporto dell'Area Welfare di Comunità dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 "Bassa Friulana – Isontina".

Nel 2020, inoltre, con DGR 1134, oltre ad approvare le Linee guida per la sperimentazione di percorsi innovativi nel sistema regionale della disabilità la Regione dispone che l'allegato A nella parte in cui tratta al sub-allegato A1) della presa in carico integrata, adempie altresì al disposto di cui all'articolo 14 della legge regionale 22/2019, quanto all'adozione di linee guida per l'area di bisogno della disabilità. In tali linee guida viene ribadita la centralità dello strumento Q-VAD quale strumento di VMD individuato dalla Regione per la presa in carico delle persone con disabilità e vengono ribaditi principi e modalità di applicazione.

LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E LE CARATTERISTICHE DI Q-VAD

LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

All'interno dell'Allegato alla DGR 1134/2020 al fine di uniformare le pratiche di presa in carico integrata a livello regionale, sono definite le **fasi del processo di presa in carico delle persone con disabilità**. In coerenza con quanto previsto dal DPCM 12 gennaio 2017, art.21, il percorso assistenziale si articola nelle seguenti fasi:

- Accesso
- Valutazione multidimensionale
- Definizione del progetto personalizzato
- Attuazione degli interventi progettati

A queste fasi segue una successiva e non meno importante attività di monitoraggio e valutazione dei progetti personalizzati, che può concomitare con una fase di rivalutazione e può comportare la rimodulazione del progetto stesso.

Ai fini del presente manuale è utile soffermarsi sulla fase di valutazione multidimensionale e ribadire che la stessa non si realizza in un momento puntuale, ma è il frutto di un processo incrementale di conoscenza corale del caso che culmina con la compilazione dello strumento Q-VAD.

Come definito dalle "Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva"¹, **la valutazione costituisce un insieme di procedure mirate a conoscere le caratteristiche specifiche di come una persona** funziona in rapporto al suo ambiente, di quali sono i suoi bisogni fondamentali, e in particolare gli obiettivi personali (anche in relazione ai suoi ecosistemi), di quali problematiche e bisogni è portatore dal punto di vista bio-psichico, al fine di modellare un piano di sostegni (progetto di vita e programma di intervento) in linea con le sue necessità.

Anche all'interno della **LR 22/2019** all'art. 7, comma 1 si afferma che "Il bisogno terapeutico, riabilitativo e assistenziale della persona è valutato in tutte le sue dimensioni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, con esplorazione allargata alle risorse e alle preferenze personali, familiari e di coloro che si prendono cura dell'assistito, nonché in considerazione delle opportunità offerte dal contesto di vita della persona."

¹ Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcomes, Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM), 2010.

Il processo di valutazione è pertanto fondamentale per la formulazione del caso specifico e per la strutturazione di un piano di intervento progressivamente più adeguato alla necessità della persona con disabilità. Il progetto, la cui definizione è prevista nella fase successiva, viene quindi costruito sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale della persona con disabilità, tenendo in considerazione sia le sue aspettative, sia le aree di funzionamento su cui articolare interventi e sostegni in vista del raggiungimento di esiti funzionali, personali e clinici orientati al miglioramento della Qualità di vita.

CARATTERISTICHE PRINCIPALI DI Q-VAD E MODELLI DI RIFERIMENTO

La valutazione Q-VAD ruota su tre macro fattori:

- sostegni al funzionamento;
- qualità di vita;
- opportunità di vita.

I tre macro fattori sono riferibili all'evoluzione intervenuta negli ultimi anni che ha indicato e validato, sul piano scientifico, il riferimento e l'integrazione dei costrutti di **Funzionamento e Sostegni, della Qualità di Vita, quali presupposti e modelli essenziali** sui quali impostare la programmazione del sistema dei servizi e degli interventi.

Tali modelli evidenziano come gli esiti, le traiettorie evolutive e le condizioni di vita delle persone siano spiegabili unicamente attraverso la combinazione dei fattori individuali (condizioni cliniche-funzionali e di salute) con quelli contestuali (caratteristiche dei contesti, opportunità di vita e supporti presenti) e la loro integrazione con le dimensioni soggettive, in particolare con i livelli di soddisfazione che le persone sperimentano per la propria esistenza.

LA STRUTTURA DI Q-VAD

Q-VAD è costituita dalle seguenti sezioni:

Sezione	Descrizione	Item
Sezione Informazioni preliminari	1: raccoglie le informazioni anagrafiche, certificative, socio-relazionali ed eventuali ausili in dotazione alla persona con disabilità.	37
Sezione Sostegni al funzionamento	2: si compone di item attraverso i quali vengono indagati i repertori adattivi e i relativi sostegni necessari nei principali ambiti di attività della vita quotidiana.	24
Sezione 3: Qualità di vita	considera gli indicatori essenziali e rappresentativi dei domini di Qualità della vita.	20
Sezione Opportunità	4: si focalizza sulle opportunità e sui sostegni forniti alla persona dai contesti di vita per lo svolgimento delle principali attività di vita quotidiana.	14

Sezione 5: Disturbi del comportamento	considera la presenza di problemi comportamentali che, sulla base di quanto indicato in letteratura, presentano il più elevato livello di incidenza nelle persone con disturbi del neuro sviluppo.	9
Sezione 6: Salute	considera la condizione di salute e ai relativi interventi sanitari necessari per la persona con disabilità. La sezione include e applica la “Cumulative Illness Rating Scale” (CIRS).	10

Si specifica che alcuni item, presenti nella Q-VAD, sono composti da più domande e il numero di tali domande varia a seconda della risposta fornita in virtù di un legame “padre-figli” tra le stesse. Il numero di item indicato nella tabella di cui sopra è pertanto orientativo delle domande totali a cui l’operatore è chiamato a rispondere, quindi a regime la compilazione dell’intero strumento richiede in media 1 ora di tempo.

INDICAZIONI GENERALI DI UTILIZZO

Lo strumento Q-VAD è formulato in prima persona per rappresentare in modo chiaro a tutti i soggetti coinvolti che il riferimento e protagonista della rilevazione è la persona con disabilità e che lo sforzo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista. La formulazione degli item, inoltre, è organizzata con linguaggio accessibile in modo da facilitare risposte circoscritte e chiaramente definite con margini ristretti di interpretazione.

Lo strumento si presta a essere compilato da uno o più operatori (che abbiano in carico la persona da almeno sei mesi)

Nasce in una prospettiva eterovalutativa, ma gli items sono per lo più formulati in prima persona per stimolare nel compilatore un esercizio di *perspective taking* e mettersi nei panni della persona con disabilità. Inoltre, per finalità educative e al fine di favorire il coinvolgimento e la partecipazione attiva della persona con disabilità nella programmazione ad essa dedicata, è possibile, in relazione alle capacità della stessa, una compilazione in modalità autovalutazione in particolare nelle sezioni:

- sostegni al funzionamento
- qualità della vita
- opportunità

Si precisa che la sezione «Salute» è di esclusiva competenza di operatori sanitari, che devono dotarsi dell’opportuna documentazione clinica.

I SETTING DI APPLICAZIONE

L'offerta di servizi attivi sul territorio regionale, dei quali la persona con disabilità può fruire, si presenta estremamente variegata. Pertanto, fermo restando che lo strumento di valutazione Q-VAD è stato destinato in origine a valutare le persone adulte con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali (ivi comprese le progettualità sperimentali), i *setting* di applicazione dello strumento possono essere diversi.

In accordo a quanto previsto nel Decreto 2071/2018 della DCS, si riportano di seguito i *setting* nei quali è previsto un uso obbligatorio o meno dello strumento:

Setting	Obbligatorietà
1. Servizi semiresidenziali finanziati tramite fondo sociosanitario e sociale per la disabilità	Sì
2. Servizi residenziali finanziati tramite fondo sociosanitario e sociale per la disabilità	Sì
3. Servizi LR 18/1997 (disabilità visiva)	Sì
4. Servizi sperimentali (DGR 1462/2016 e DGR 1463/2016)	Sì
5. Sperimentazioni per l'innovazione del sistema dei servizi per le persone con disabilità (art. 25 LR 16/2022)	Sì
6. Servizi finanziati dalla L 112/2016 (c.d. Dopo di noi)	Sì
7. Equipe integrata di cui all'art. 23 comma 3 della LR 16/2022	No
8. Progetti finanziati dal Fondo per l'Autonomia Possibile	No
9. Progetti sperimentali in materia di Vita Indipendente	No
10. Servizi domiciliari	No
11. Altri servizi	No

Per tutti i *setting* per i quali non è prevista l'obbligatorietà, è proposto e auspicato l'utilizzo dello strumento ai fini di una corretta presa in carico e di una coerente pianificazione personalizzata degli interventi.

In ogni caso, qualora si ipotizzi l'accesso della persona con disabilità in un servizio semiresidenziale o residenziale, è previsto l'utilizzo obbligatorio dello strumento.

PERIODICITÀ

Come già espresso in precedenza, la valutazione è frutto di un processo incrementale e non esita a conclusione di un momento puntuale di conoscenza del caso, ma avviene lungo il corso di tutta la presa in carico della persona con disabilità e culmina con la compilazione dello strumento Q-VAD.

Con il funzionamento del Sistema Informativo a regime, si prevede che le valutazioni debbano essere effettuate nel rispetto delle seguenti indicazioni:

- ad ogni nuovo accesso della persona con disabilità a un servizio;

- ogni qualvolta si verifichi un evento particolare che comporti un cambiamento significativo e duraturo della condizione della persona con disabilità;
- alla dimissione della persona dal servizio;
- in ogni caso la valutazione dovrà essere realizzata almeno 1 volta all'anno.

Per l'accesso, la valutazione deve essere effettuata dai servizi pubblici con il concorso (anche virtuale, grazie il sistema informativo) sia della parte sociale che della parte sanitaria.

Una volta che la persona è in carico al servizio, la valutazione deve essere realizzata almeno dall'operatore che meglio conosce la persona e da un operatore sanitario (sia esso del distretto o del servizio accogliente).

Si coglie l'occasione per porre l'attenzione sull'importanza di rispettare le indicazioni di cui sopra, in quanto le valutazioni sono in grado di restituire una fotografia generale della persona con disabilità e pertanto rappresentano, a vari livelli, un'opportunità di confronto dell'andamento nel tempo delle condizioni di vita delle persone con disabilità e di supporto per il controllo dell'attività di valutazione.

SEZIONI E GUIDA ALLA COMPILAZIONE DEGLI ITEM

Nei seguenti paragrafi si approfondiscono le singole sezioni che compongono lo strumento Q-VAD e per ciascuna di esse si procede ad illustrare:

- obiettivi e indicazioni generali di sezione
- item che compongono la sezione con relativi obiettivi
- esempi di valutazione di item rappresentativi della sezione
- item a cui prestare attenzione

! Si rammenta che per tutte le sezioni, condizione imprescindibile per una corretta ed esaustiva compilazione dello strumento, è la conoscenza della persona con disabilità nei vari contesti abitualmente frequentati da parte dei valutatori, la presenza di un *caregiver* da intervistare e/o la presenza di documentazione ufficiale.

LA SEZIONE "INFORMAZIONI PRELIMINARI"

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

La prima sezione raccoglie tutte le informazioni preliminari quali i titoli di studio, la residenza e il domicilio, i componenti del nucleo familiare, i legami di parentela, l'eventuale presenza di misure di protezione, di invalidità civile, l'eventuale presa in carico al SIL, eccetera. La sezione censisce inoltre gli ausili e le protesi, quali ad esempio ausili per trattamenti personali, per l'esercizio di abilità, per la cura e la protezione personale, per la mobilità, per la cura della casa, mobilia, ausili per la comunicazione e l'informazione.

Oltre alle informazioni di cui sopra, sono censite alcune notizie più rappresentative delle condizioni di vita della persona, attinenti alle seguenti aree: «Tecnologia e social», «Mezzi di trasporto», «Relazione e tempo libero».

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE

Obiettivi e indicazioni generali	<p>Censire le informazioni socio anagrafiche</p> <p>Censire la presenza di ausili e protesi e comprenderne l'intensità</p> <p>Censire alcune informazioni rappresentative della condizione di vita della persona con disabilità</p>
Informazioni socio anagrafiche - certificative	
Item	<p>4. Titolo di studio <i>Acquisire informazioni rispetto alla formazione scolastica della persona con disabilità</i></p> <p>5. Presenza attestati di frequenza <i>Acquisire informazioni rispetto alle competenze trasversali della persona con disabilità apprese mediante la frequentazione di corsi tenuti da un qualsiasi ente di formazione</i></p> <p>6. Città di residenza <i>Acquisire l'informazione relativa al luogo di residenza della persona con disabilità</i></p> <p>7. Il domicilio coincide con la residenza? <i>Verificare se il domicilio della persona con disabilità coincide con la residenza indicata all'item precedente</i></p> <p>8. Medico curante (nome e cognome) <i>Acquisire il nominativo del medico di medicina generale che ha in carico la persona con disabilità</i></p> <p>9. Numero dei componenti il nucleo familiare e/o la rete informale <i>Registrare se la persona con disabilità è sola o può contare su un nucleo familiare e/o una rete informale che possa supportarla nel soddisfacimento dei suoi bisogni</i></p> <p>10. Legame del componente 2 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>11. Legame del componente 3 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>12. Legame del componente 4 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>13. Legame del componente 5 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>14. Legame del componente 6 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>15. Legame del componente 7 <i>Censire le persone che costituiscono la famiglia o la rete informale, nonché per ciascuno di essi il grado di parentela con la persona o la tipologia di prossimità</i></p> <p>16. Attuale adeguatezza del nucleo familiare/rete informale nel rispondere ai bisogni della persona <i>Valutare se il nucleo familiare o la rete informale sono in grado di supportare la persona con disabilità nel soddisfare i propri bisogni</i></p> <p>17. Probabilità del nucleo familiare/rete informale di mantenere l'attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona <i>Valutare, in prospettiva futura, la capacità del nucleo familiare o della rete informale di supportare la persona con disabilità nel soddisfare i propri bisogni</i></p> <p>18. Presenza di misure di tutela o di protezione? <i>Valutare se la persona con disabilità beneficia di una misura di tutela o di protezione. Nel caso in cui la persona con disabilità sia un minore con almeno un genitore rispondere "NO" in quanto si sottintende che almeno uno dei due genitori eserciti la responsabilità genitoriale.</i></p>

	<p>19. Presenza dell'invalidità civile, come da verbale modello ASAN <i>Valutare se la persona con disabilità ha effettuato l'accertamento per l'invalidità civile e se è in possesso del relativo verbale (Modello ASAN)</i></p>
	<p>20. Certificazione di handicap – legge 104/92, esito dell'accertamento <i>Acquisire informazioni in merito alla presenza della certificazione ai sensi della L. 104/1992, la data dell'accertamento e l'eventuale riconoscimento del livello di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3</i></p>
	<p>21. Valutazione della commissione di accertamento disabilità legge 68/99 <i>Acquisire informazioni in merito alla presenza dell'accertamento disabilità ai sensi della L.68/99 e il suo esito</i></p>
	<p>22. Presa in carico al SIL <i>Acquisire informazioni in merito alla presa in carico della persona con disabilità da parte del SIL</i></p>
	<p>Ausili e protesi</p>
	<p>23. Ausili & Protesi, sintesi dai criteri di valutazione del "Modello Centri Ausili GLIC 2016" <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili e protesi</i></p>
	<p>24. Ausili per trattamenti sanitari personali <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per trattamenti sanitari personali</i></p>
	<p>25. Ausili per l'esercizio di abilità <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per l'esercizio di abilità</i></p>
Item	<p>26. Ortési e protési <i>Valutare se la persona con disabilità è portatrice di una protési o di un'ortési. Le protési e le ortési considerate sono quelle relative al busto e agli arti. La dentiera e l'apparecchio acustico non devono essere perciò registrati in questo item.</i></p>
	<p>27. Ausili per la cura e la protezione personale <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per la cura e la protezione personale</i></p>
	<p>28. Ausili per la mobilità personale <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per la mobilità personale</i></p>
	<p>29. Ausili per la cura della casa <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per la cura della casa</i></p>
	<p>30. Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di adattamenti per la casa o altri ambienti</i></p>
	<p>31. Ausili per la comunicazione e l'informazione <i>Valutare se la persona con disabilità usufruisce di ausili per la comunicazione e l'informazione</i></p>
	<p>Tecnologia e social</p>
	<p>32. Utilizzi il telefono? <i>Documentare l'eventuale utilizzo del telefono, la tipologia di telefono, nonché esprimere una valutazione in merito all'autonomia della persona con disabilità nell'utilizzare tale strumento di comunicazione</i></p>
	<p>33. Possiedi/Usi liberamente un PC? <i>Verificare se la persona con disabilità possiede o utilizza un PC</i></p>
Item	<p>34. Navighi su internet? <i>Verificare se la persona con disabilità è in grado di navigare consapevolmente su internet</i></p>
	<p>35. Sei iscritto a un social network? <i>Verificare se la persona con disabilità è iscritta a un social network come ad esempio Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter, Youtube, Pinterest, ecc.</i></p>
	<p>36. Utilizzi chat e altri applicativi di comunicazione? <i>Verificare se la persona con disabilità utilizza degli applicativi di messaggistica come ad esempio Whatsapp, TikTok, WeChat, Telegram, Snapchat, Viber, ecc.</i></p>
Item	<p>Mezzi di trasporto</p>
	<p>37. Utilizzi mezzi di trasporto?</p>

	<i>Verificare se la persona con disabilità è in grado di utilizzare i mezzi pubblici e /o privati di uso comune per uscire dal proprio contesto e partecipare alla vita della comunità. Non rientra pertanto nei mezzi di trasporto il pulmino del servizio.</i>
Item	Relazione e Tempo libero
	38. Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri? <i>Verificare se la persona con disabilità ha contatti con la comunità al di fuori dei servizi ed eventualmente con quale frequenza, nel corso dell'ultimo mese, esce per fare le cose che desidera</i>
	39. Hai degli amici che non siano compagni del centro diurno o della comunità residenziale? <i>Verificare se la persona con disabilità ha rapporti di amicizia al di fuori dei servizi o se viceversa le sue relazioni sono esclusivamente legate ai servizi frequentati. Nel caso in cui la persona coltivi delle amicizie al di fuori del servizio, indicare il numero di frequentazioni nell'ultimo mese</i>
	40. Quali sono le attività del tempo libero che svolgi? <i>Verificare se la persona con disabilità svolge attività nel tempo libero e se sì quali. L'item propone le attività che più frequentemente possono essere svolte nel tempo libero. E' comunque prevista la possibilità di inserire un'ulteriore attività non contemplata fra quelle proposte, selezionando "Altro"</i>

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

All'interno di tale sezione sono ricompresi molteplici e variegati item. Si procede pertanto a riportare tre esempi di item che sono riconducibili a diverse "macrocategorie":

- item relativi ad aspetti socio-anagrafici e certificativi

9 – Numero dei componenti del nucleo familiare/rete informale

1 - Titolare senza nucleo/rete

2

3

4

5

6

7

Obiettivo dell'item: indicare tutte le persone che con la loro presenza possono dare un sostegno, un supporto concreto alla persona con disabilità. In questo item, pertanto, non vanno considerati esclusivamente i soggetti componenti la famiglia anagrafica, bensì vanno considerati tutti coloro che a vario titolo costituiscono la rete informale della persona con disabilità e contribuiscono significativamente al suo sostegno. Negli item successivi, infatti, è possibile inquadrare al meglio il legame dei componenti censiti con la persona con disabilità.

Scelta della codifica:

Seleziona "1- Titolare senza nucleo/rete informale" se la persona con disabilità è da sola. Selezionare questa risposta anche nel caso in cui la persona della famiglia anagrafica (es. padre e/o madre) è in una

situazione tale che non gli consente di supportare la persona con disabilità (es. ricovero in struttura, malattia debilitante, ...) e nessun'altra persona della rete informale è presente e offre sostegno.

Seleziona "2" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito oltre che dalla persona con disabilità anche da un altro soggetto.

Seleziona "3" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito, oltre che dalla persona con disabilità, anche da altri 2 soggetti. Selezionare tale risposta anche nel caso in cui il nucleo familiare sia costituito oltre che dalla persona con disabilità e dai suoi genitori, anche da un fratello/una sorella che in ragione della sua giovane età non possa concretamente dare un aiuto alla persona con disabilità. Ai fini di tale item non è, pertanto, necessario inserire tale soggetto nel computo dei componenti il nucleo familiare.

Seleziona "4" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito oltre che dalla persona con disabilità anche da altri 3 soggetti.

Seleziona "5" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito oltre che dalla persona con disabilità anche da altri 4 soggetti.

Seleziona "6" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito oltre che dalla persona con disabilità anche da altri 5 soggetti.

Seleziona "7" se il nucleo familiare/rete informale della persona con disabilità è costituito oltre che dalla persona con disabilità anche da altri "6" soggetti.

All'item successivo indicare il tipo di legame che intercorre tra la persona con disabilità e la persona componente il nucleo familiare/rete informale:

- Convivente
- Moglie / Marito
- Madre
- Padre
- Fratello / Sorella
- Zio/a
- Cugino/a
- Nipote
- Nonno/a
- Altro

20 – Certificazione di handicap – legge 104/1992, esito dell'accertamento

- Sì
- No

- Non richiesto

Se sì, data di accertamento_____

Riconoscimento di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3

- Sì
- No

Obiettivo dell'item:

riportare informazioni in merito alla presenza di una certificazione ai sensi della L 104/1992, la data dell'accertamento e l'eventuale riconoscimento del livello di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3.

Scelta della codifica:

Seleziona "Sì" se la persona è stata sottoposta ad accertamento con esito positivo.

Seleziona "No" se la persona è stata sottoposta ad accertamento con esito negativo.

Seleziona "Non richiesto" se la persona con disabilità non è stato avviato l'iter di accertamento. Nel caso in cui l'iter fosse stato avviato ma non si dovesse disporre dell'esito dell'accertamento perché l'iter non è ancora concluso, segnare "Non richiesto".

Nel caso in cui la persona con disabilità fosse certificata, è richiesto di specificare sia la data della certificazione, sia se presente un riconoscimento della gravità ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della stessa legge.

- Item che censiscono la presenza di ausili e protesi:

23 – Ausili e protesi

- Sì
- No

Obiettivo dell'item: documentare l'utilizzo, da parte della persona con disabilità, di ausili e protesi.

Scelta della codifica:

Seleziona "Sì" se la persona fa uso dei protesi e ausili.

Seleziona "No" se la persona non fa uso di protesi e ausili.

Nel caso in cui si seleziona la risposta "Sì" è necessario indicare la macrocategoria di ausili utilizzati e successivamente l'ausilio specifico. Pertanto, qualora la persona con disabilità, abbia in dotazione un apparecchio acustico si selezionerà, all'item 31 "Ausili per la comunicazione e l'informazione", la risposta "Sì" e di seguito si indicherà l'ausilio 22.06 "per l'udito".

- item di natura valutativa:

32 – Utilizzi il telefono?

- Sì
- No

Se sì, quale?

- Telefono fisso
- Telefono cellulare
- Smartphone

Se sì, quale autonomia?

- Sono indipendente
- Ho bisogno di qualche aiuto
- Lo uso solo per ricevere

Obiettivo dell'item: documentare l'utilizzo del telefono, la tipologia di telefono, nonché esprimere una valutazione in merito all'autonomia della persona con disabilità nell'utilizzare tale strumento di comunicazione.

Scelta della codifica:

Seleziona "Sì" se la persona fa uso del telefono.

Seleziona "No" se la persona non fa uso del telefono.

Dopo aver indicato se la persona con disabilità fa uso del telefono, è richiesto, in caso affermativo, di specificare il tipo di telefono selezionandolo tra le opzioni rese disponibili: fisso, cellulare, smartphone.

Sempre se la persona fa uso del telefono, di qualunque tipologia si tratti, è richiesto di precisare il grado di autonomia di utilizzo nell'eseguire e ricevere telefonate.

Seleziona "Sono indipendente" se la persona utilizza il telefono in modo autonomo, sia per ricevere che per inviare una telefonata, in tutte le operazioni richieste (cerca il numero anche attraverso ricerca vocale, lo compone, avvia la chiamata, comunica con la persona chiamata, conclude la comunicazione);

Seleziona "Ho bisogno di qualche aiuto" se la persona ha bisogno dell'intervento di altri per completare una o più azioni necessarie per completare una chiamata (es. ha bisogno che qualcuno le cerchi il numero di telefono e glielo componga, per poi avviare e concludere autonomamente la conversazione);

Seleziona "Lo uso solo per ricevere" se la persona è in grado di svolgere autonomamente l'attività di ricezione di telefonate ma ha bisogno di aiuto per eseguirle.

ITEM A CUI PRESTARE ATTENZIONE

All'interno delle diverse sezioni della scheda sono presenti item concettualmente collegati tra di loro. Va prestata particolare attenzione alla coerenza delle risposte fornite in questi casi.

La tabella sottostante elenca nella prima colonna a sinistra gli item specifici della sezione presa in considerazione per i quali è importante prestare particolare attenzione perché alcune risposte possono essere collegate ad altri item della stessa o di altre sezioni che sono riportati nella colonna a destra

denominata "Item collegati". La tabella evidenzia attraverso la colorazione dei caratteri le risposte non coerenti: sulla sinistra si evidenzia in verde una risposta tra quelle possibili e sulla destra in rosso barrato la risposta che nel caso specifico NON rispetta il legame di coerenza. Gli esempi riportati rappresentano delle casistiche eclatanti in quanto le risposte evidenziate sono tra loro totalmente incoerenti e quindi sono incompatibili.

<i>Item della sezione a cui prestare attenzione</i>	<i>Item collegati</i>
<p>Ausili & Protesi, sintesi dai criteri di valutazione del “Modello Centri Ausili GLIC 2016”</p> <p>L'obiettivo di questo set di item (24-31 compresi) è di registrare la presenza e l'uso di ausili e protesi sia personali che messe a disposizione da altri e utilizzati dalla persona.</p>	
<p>28 - Ausili per la mobilità personale 12 22 carrozzine manuali</p> <p>12 22 01 Livello di autonomia</p> <p>a) Sono indipendente b) Ho bisogno di qualche aiuto c) Ho bisogno di aiuto costante</p>	<p>60 - Prassie</p> <p>a) disegno o pilota una carrozzina elettrica b) realizzo prodotti plastici o grafici (incastro, connetto, plasmato e colorato) oppure pilota una carrozzina manualmente c) nessuna prassia, oppure movimenti a finalistici e stereotipati</p>
<p>32 - Utilizzi il telefono?</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì, quale autonomia?</p> <p>a) Sono indipendente b) Ho bisogno di qualche aiuto c) Lo uso solo per ricevere</p>	<p>44 - Quando le persone si rivolgono a te...</p> <p>a) comprendo il linguaggio verbale riferito a contenuti, esperienze ed esigenze personali (anche se ho bisogno di un po' più di tempo) b) comprendo brevi frasi o espressioni verbali semplici c) riconosco alcune parole, segni, gesti riferiti a bisogni di base o semplici comandi d) riconosco quando le persone cercano di comunicare con me ma non comprendo i contenuti specifici e) non riconosco quando le persone cercano di comunicare con me</p>
	<p>46 - Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...</p> <p>a) riesco a esprimere agli altri bisogni ed esperienze b) riesco a esprimere bisogni ed esperienze ma solo con certe persone c) riesco a esprimere solo bisogni di base (fame, sete, bagno...) o aspetti circoscritti della mia quotidianità d) riesco a esprimere la presenza di un bisogno, ma non sono in grado di specificarlo in modo funzionale (es. urlo, mi picchio, piango...) e) non riesco a esprimere bisogni</p>

	<p>47 - Quando ti trovi a interagire con altre persone...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) sono in grado di comprendere qual è il tipo di contesto sociale nel quale mi trovo e a utilizzare i comportamenti appropriati (es. salutare, sorridere, guardare negli occhi, attendere il turno di conversazione) b) riconosco diverse situazioni sociali nella quali mi trovo, ma ogni tanto c'è bisogno di qualcuno che mi ricordi il comportamento appropriato (es. salutare, sorridere, guardare negli occhi, attendere il turno di conversazione) c) ho bisogno di indicazioni costanti per comprendere i contesti sociali e i comportamenti da tenere d) spesso non comprendo il tipo di contesto sociale nel quale mi trovo e ho bisogno di aiuti costanti per regolare e controllare il mio comportamento e) non comprendo il contesto di relazione sociale che vivo e i comportamenti appropriati da utilizzare in tali occasioni <hr/> <p>59 - Manipolazione</p> <ul style="list-style-type: none"> a) utilizzo la pinza pollice indice b) afferramento palmare spontaneo e) manipolazione assente, oppure reazione di afferramento <hr/> <p>60 - Prassie</p> <ul style="list-style-type: none"> a) disegno o piloto una carrozzina elettrica b) realizzo prodotti plastici o grafici (incastro, connetto, plasmato e colorato) oppure piloto una carrozzina manualmente e) nessuna prassia, oppure movimenti a finalistici e stereotipati
<p>37 - Utilizzi i mezzi di trasporto?</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì, quale autonomia</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Sono indipendente b) Ho bisogno di qualche aiuto c) Ho bisogno di aiuto costante 	<p>42 - Riesci a prevedere gli impegni e le attività delle tue giornate?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) sì, anche attività che si realizzano saltuariamente b) sì, solo in alcune particolari situazioni posso aver bisogno di piccoli aiuti c) ho bisogno d'indicazioni (verbali o visive) che mi orientino rispetto agli eventi della mia giornata d) ho spesso bisogno di essere guidato per orientarmi rispetto agli eventi della mia giornata e) ho bisogno di assistenza totale e il più delle volte non riesco a prevedere gli eventi della mia giornata <hr/> <p>43 - Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) rimango impegnato sull'attività per tutto il tempo necessario b) rimango impegnato sull'attività con la supervisione di qualcuno

	<p>c) c'è bisogno che qualcuno mi aiuti a rimanere concentrato sull'attività e che mi orienti nella sequenza corretta dei diversi passi</p> <p>d) rimango impegnato solo per un breve tratto poi serve che qualcuno la porti a termine per me</p> <p>e) il più delle volte non riesco a rimanere concentrato sull'attività ed è necessario che qualcuno faccia al posto mio</p> <hr/> <p>56 - Quando ti sposti nel tuo paese/città...</p> <p>a) mi sposto da solo e in autonomia</p> <p>b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire</p> <p>c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni</p> <p>d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente</p> <p>e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo</p> <hr/> <p>63 - Quando devi ricordarti qualcosa...</p> <p>a) mi ricordo tutto, oppure ho una smemoratezza occasionale ed irrilevante</p> <p>b) ho una lieve smemoratezza permanente, rievoco in maniera parziale gli eventi</p> <p>c) ho una perdita di memoria moderata e più rilevante per eventi recenti, questo interferisce con alcune attività che svolgo quotidianamente</p> <p>d) faccio molta fatica a ricordare e se imparo qualcosa di nuovo tendo a dimenticarlo molto rapidamente</p> <p>e) non riesco a ricordare nulla o quasi</p>
--	---

LA SEZIONE “SOSTEGNI AL FUNZIONAMENTO”

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

La sezione «Sostegni al funzionamento» è costruita in accordo al paradigma dei sostegni, definibili come le risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, il benessere personale e la Qualità di Vita di un soggetto e che accrescono il funzionamento umano nella sua complessa interazione con gli ambienti di vita.

Il paradigma dei sostegni costituisce il tramite fondamentale di un significativo cambiamento di approccio: il focus rivolto alla patologia e ai deficit della persona è sostituito dalla concezione bio-psico-sociale basata sulle interazioni fra caratteristiche personali e ambientali, quale determinante del funzionamento individuale. In tal senso, la disabilità può essere definita come la risultante delle limitazioni nel funzionamento, all'interno di un contesto sociale che presenta barriere e ostacoli per l'individuo.

Considerare le interazioni persona ambiente, permette di accrescere la comprensione della disabilità, del funzionamento umano e di sostituire il riferimento alla diagnosi, con l'*assessment* e la programmazione di sostegni individualizzati.

Entrando nello specifico della sezione, gli item esplorano il livello di sostegno personale necessario in alcuni funzionamenti di base delle persone. Si riferiscono ad aspetti della cura della propria persona, solitamente indicati in letteratura come attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living – ADL) o necessarie per l'organizzazione della vita quotidiana e domestica (Instrumental Activities of Daily Living – IADL).

Sono stati poi aggiunti importanti item che riguardano la comunicazione e la mobilità intra ed extra domestica. Tutti gli item richiedono una risposta su una scala a cinque livelli: dalla sostanziale assenza di sostegni, alla maggiore intensità di sostegni.

Per arricchire l'informazione relativa alle persone in condizione di maggiore dipendenza, alcuni item danno la possibilità di approfondire le abilità espresse dalla persona, anche quelle solitamente ignorate dalle scale ordinarie, e la tipologia di sostegni che deve essere realizzata per garantire lo svolgimento delle attività indicate. Questo tipo di arricchimento deriva dall'importante lavoro svolto da un gruppo di ricercatori italiani per valutare al meglio “l'intensità” di sostegni, necessaria per la popolazione con “ritardo mentale profondo” e da cui è risultata una scala con ottime proprietà psicometriche identificata in letteratura come “LAPMER”. La batteria, dunque, incorpora gran parte del contenuto della scala LAPMER arricchendosi di dettagli e informazioni solitamente trascurate.

Gli approfondimenti dei livelli di intensità dei sostegni sono stati introdotti per le seguenti cinque aree: spostamenti nell'ambiente di vita, lavarsi, vestirsi, andare in bagno e mangiare.

Si sottolinea che lo strumento Q-VAD permette di indagare i repertori più significativi della vita della persona, senza tuttavia consentire un approfondimento di dettaglio. Nel raccogliere le informazioni necessarie a compilare la presente sezione è opportuno considerare tale premessa.

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE	
Obiettivi e indicazioni generali	<p>Censire il livello di sostegno personale necessario in alcuni funzionamenti di base. La valutazione deve essere relativa ai funzionamenti esibiti negli ultimi 6 mesi. La valutazione deve indicare l'opzione più rappresentativa relativamente al funzionamento di base indagato e all'eventuale livello di sostegno necessario considerando i contesti di vita usualmente frequentati dalla persona senza limitare l'osservazione al servizio/i del/i quale/i la persona fruisce. In caso di incertezza tra due opzioni indicare il livello di maggior sostegno.</p>
	<p>Sostegni al funzionamento</p>
	<p>41. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno? <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di riconoscere e orientarsi nei contesti di vita usualmente frequentati, senza limitare l'osservazione al servizio/i del/i quale/i la persona fruisce, e l'eventuale livello di sostegno necessario</i></p>
	<p>42. Riesci a prevedere gli impegni e le attività delle tue giornate? <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di prevedere gli impegni e le attività delle proprie giornate in modo più o meno autonomo e l'eventuale livello di sostegno necessario</i></p>
	<p>43. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di rimanere concentrata sull'attività da svolgere che lei stessa ritiene importante.</i></p>
	<p>44. Quando le persone si rivolgono a te... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di comprendere le comunicazioni a lei rivolte, sia di tipo verbale che non</i></p>
	<p>45. Quando parli... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di rapportarsi con altre persone attraverso la comunicazione verbale</i></p>
	<p>46. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di esprimere bisogni, difficoltà e desideri anche attraverso forme di comunicazione non verbali</i></p>
	<p>47. Quando ti trovi ad interagire con altre persone... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di riconoscere e comprendere il contesto sociale e di comportarsi in modo più o meno appropriato</i></p>
	<p>48. Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita? <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di spostarsi nei contesti di vita usualmente frequentati, senza limitare l'osservazione al servizio/i del/i quale/i la persona fruisce, e l'eventuale livello di sostegno necessario.</i></p>
Item	<p>48.01 Se e), seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione <i>In tale item di approfondimento si richiede di selezionare l'abilità residua della persona con disabilità rispetto all'item principale.</i></p>
	<p>49. Quando devi lavarti... <i>Definire il grado di autosufficienza della persona con disabilità nell'igiene personale globale, (bagno, doccia o una spugnatura). Anche nel caso in cui la funzione venga completamente sostituita da altri (operatori o familiari) per motivi organizzativi e/o gestionali, si deve registrare ciò che la persona è in grado di fare effettivamente da sola.</i></p>
	<p>49.01 Se e), seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione</p>

	<p><i>In tale item di approfondimento si richiede di selezionare la condizione della persona con disabilità rispetto all'item principale.</i></p>
	<p>50. Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?</p> <p><i>Definire il livello di autosufficienza della persona con disabilità nel prendersi cura della propria igiene personale, ovvero come si lava e si asciuga le mani, il viso, i denti, come si pettina, nonché se si tratta di un uomo come si fa la barba o se è una donna come si trucca (se questa è una prassi abituale).</i></p>
	<p>51. Riesci a vestirti e svestirti?</p> <p><i>Valutare la capacità della persona con disabilità di vestirsi in modo adeguato, di cambiarsi durante la giornata quando necessario e di svestirsi. Anche nel caso in cui la funzione venga completamente sostituita da altri (operatori o familiari) per motivi organizzativi e/o gestionali, si deve registrare ciò che la persona è in grado di fare effettivamente da sola.</i></p>
	<p>51.01 Se e), seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione</p> <p><i>In tale item di approfondimento si richiede di selezionare la condizione della persona con disabilità rispetto all'item principale.</i></p>
	<p>52. Quando devi mangiare...</p> <p><i>Valutare il grado di autosufficienza della persona con disabilità nel mangiare. Vale anche per l'alimentazione artificiale (enterale e parenterale).</i></p>
	<p>52.01 Se e), seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione</p> <p><i>In tale item di approfondimento si richiede di selezionare l'abilità residua/condizione della persona con disabilità rispetto all'item principale.</i></p>
	<p>53. Quando hai necessità di andare in bagno...</p> <p><i>Valutare la capacità della persona con disabilità di svolgere tale attività compresa la sua capacità di pulirsi e rivestirsi.</i></p>
	<p>53.01 Se e), selezione quale fra questi descrive meglio la tua condizione</p> <p><i>In tale item di approfondimento si richiede di selezionare l'abilità residua/condizione della persona con disabilità rispetto all'item principale.</i></p>
	<p>54. Quando ti prepari i pasti...</p> <p><i>Definire il grado di autonomia della persona con disabilità nel preparare i pasti, caldi o freddi (colazione, pranzo, cena e spuntini)</i></p>
	<p>55. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita (pulire casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)</p> <p><i>Valutare il grado di autonomia della persona con disabilità nell'eseguire le faccende domestiche, ossia come spolvera i mobili, lava i piatti, rifà il letto, pulisce e mette in ordine la casa</i></p>
	<p>56. Quando ti sposti nel tuo paese/città...</p> <p><i>Definire il grado di autonomia della persona con disabilità negli spostamenti all'esterno dei servizi. In questo item non deve essere valutata la capacità della persona di usare un veicolo. Se il veicolo è guidato da altri e la persona con disabilità in qualità di passeggero è autonoma o collaborante, non andrà selezionata l'assistenza fisica totale, che si applica solo a coloro che necessitano di supporto fisico per entrare e uscire dal veicolo o necessitano di qualcuno per stare seduti in modo sicuro</i></p>
	<p>57. Quando devi fare degli acquisti...</p> <p><i>Definire il grado di autonomia della persona con disabilità nel fare acquisti di generi alimentari, nel comperare oggetti per la casa, capi di abbigliamento ed ogni altra cosa le possa essere necessaria. Considerare l'attività nel suo complesso: dalla scelta del negozio al pagamento di quanto acquistato</i></p>
	<p>58. Quando partecipi ad attività sociali (momento ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...</p> <p><i>Valutare il grado di autonomia della persona con disabilità nel partecipare ad attività sociali come momenti ricreativi, aggregativi e feste che si tengono nel suo paese/città e l'eventuale livello di sostegno necessario</i></p>
Item	Altre funzioni di base

59. Manipolazione <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di afferrare oggetti.</i>
60. Prassie <i>Valutare la capacità della persona con disabilità di compiere gesti coordinati e diretti ad un determinato fine</i>
61. Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi) <i>Definire il grado di autosufficienza della persona con disabilità nel compiere spostamenti tra due punti diversi (ad esempio dal letto alla sedia e viceversa, dalla carrozzina al letto e viceversa, dalla sedia o dal letto in piedi e viceversa). Viene rilevata l'effettiva autosufficienza nello svolgimento di questa attività, comprensiva dell'impiego di ausili per il trasferimento, purché la persona li utilizzi in modo autonomo</i>
62. Quando fai le scale... <i>Valutare la capacità della persona con disabilità nel salire e nello scendere le scale, anche ricorrendo all'uso di ausili personali e/o strutturali semplici (ad esempio un bastone o il corrimano), ma non ausili tecnologici quali montascale</i>
63. Quando devi ricordarti qualcosa... <i>Definire la capacità della persona con disabilità di ricordare le attività svolte o gli eventi che si sono realizzati. Nel caso in cui la funzione venga completamente o parzialmente sostituita da altri (operatori o familiari) per motivi organizzativi e/o gestionali, si deve registrare ciò che la persona è in grado di fare effettivamente da sola</i>
64. Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi... <i>Definire la capacità della persona con disabilità di prendere decisioni riguardo a più attività della propria vita dalle più semplici alle più complesse</i>

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

A titolo esemplificativo si presenta una descrizione più dettagliata rispetto all'item 49, esaminando nel dettaglio le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra.

49. Quando devi lavarti...

- a) svolgo l'attività in completa autonomia
- b) svolgo l'attività da solo e ho bisogno solo di qualche indicazione o supervisione (es. trasferimenti, controllo temperatura dell'acqua, ...)
- c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività (es. trasferimento, lavarsi e asciugarsi, ...)
- d) posso svolgere solo alcuni piccoli compiti e ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività
- e) devo essere aiutato completamente

Obiettivo dell'item: definire il grado di autosufficienza della persona nell'igiene personale globale, ovvero nel fare il bagno, la doccia o una spugnatura e il livello di aiuto eventualmente fornitogli, indipendentemente dagli ausili utilizzati (maniglioni, sedie per vasca o doccia, rialzi, ecc.)

Attenzione! Anche nel caso in cui la funzione venga completamente sostituita da altri (operatori o familiari) per motivi organizzativi e/o gestionali, si deve registrare ciò che la persona è in grado di fare effettivamente da sola.

Scelta della codifica:

Seleziona la codifica a) se la persona è capace di lavarsi in completa autonomia, facendo il bagno in vasca, la doccia, o una spugnatura completa, con o senza ausili. La selezione di questa codifica è corretta nel caso in cui la persona si dimostra autosufficiente in questa attività e in tutte le sotto-attività che la compongono (spogliarsi, spostarsi, controllare la temperatura dell'acqua, bagnarsi, insaponarsi, asciugarsi...), senza la presenza di un'altra persona, quale che sia il metodo usato.

Seleziona la codifica b) se la persona pur lavandosi da sola necessita di supervisione o qualche indicazione per svolgere l'attività (es. per eseguire i trasferimenti o per controllare la temperatura dell'acqua). In questo caso, l'aiuto necessario non è fisico.

Seleziona la codifica c) se la persona, per lavarsi, ha bisogno di indicazioni e di aiuto, anche fisico, costanti.

Seleziona la codifica d) se la persona nel lavarsi, riesce a svolgere solo alcuni piccoli compiti e ha bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività.

Seleziona la codifica e) se la persona è completamente dipendente nel lavarsi e necessita che qualcuno svolga tale attività al posto suo.

Attenzione! Se viene selezionata la codifica e) sarà necessario completare anche l'item 49.01 selezionando una delle seguenti condizioni:

- tento di lavare parti del corpo quando faccio la doccia o il bagno
- collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta
- in talune circostanze offro una minima collaborazione
- accetto passivamente di essere lavato
- mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo lavato.

ITEM CUI PRESTARE ATTENZIONE

All'interno delle diverse sezioni della scheda sono presenti item concettualmente collegati tra di loro. Va prestata particolare attenzione alla coerenza delle risposte fornite in questi casi.

La tabella sottostante elenca nella prima colonna a sinistra gli item specifici della sezione presa in considerazione per i quali è importante prestare particolare attenzione perché alcune risposte possono essere collegate ad altri item della stessa o di altre sezioni che sono riportati nella colonna a destra denominata "Item collegati". La tabella evidenzia attraverso la colorazione dei caratteri le di risposte non

coerenti: sulla sinistra si evidenzia in verde una risposta tra quelle possibili e sulla destra in rosso barrato la risposta che nel caso specifico NON rispetta il legame di coerenza. Gli esempi riportati rappresentano delle casistiche eclatanti in quanto le risposte evidenziate sono tra loro totalmente incoerenti e quindi sono incompatibili.

<i>Item della sezione a cui prestare attenzione</i>	<i>Item collegati</i>
<p>41 - Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) sì, anche in quelli nei quali sono stato solo qualche volta b) sì, ma in ambienti, luoghi e percorsi abituali c) ho spesso bisogno d'indicazioni per riconoscere ed orientarmi negli ambienti di vita d) no, ho bisogno di guida fisica per riconoscere ed orientarmi negli ambienti di vita e) no, ho bisogno di assistenza totale e il più delle volte non riconosco gli ambienti in cui mi trovo 	<p>56 - Quando ti sposti nel tuo paese/città...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mi sposto da solo e in autonomia b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire c) raggiungo luoghi diversi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo
<p>43 - Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) rimango impegnato sull'attività per tutto il tempo necessario b) rimango impegnato sull'attività con la supervisione di qualcuno c) c'è bisogno che qualcuno mi aiuti a rimanere concentrato sull'attività e che mi orienti nella sequenza corretta dei diversi passi d) rimango impegnato solo per un breve tratto poi serve che qualcuno lo porti a termine per me e) il più delle volte non riesco a rimanere concentrato sull'attività ed è necessario che qualcuno faccia al posto mio 	<p>54 - Quando ti prepari i pasti...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo da solo b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di qualche indicazione o supervisione c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività d) posso svolgere solo alcune piccole parti dell'attività, devo essere aiutato in tutto il resto e) c'è bisogno di qualcuno che cucini e prepari da mangiare per me
	<p>55 - Per tener in ordine e puliti i tuoi spazi di vita (pulir casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo da solo b) ho bisogno di qualche indicazione verbale o supervisione c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività d) posso svolgere solo alcune piccole parti dell'attività, devo essere aiutato in tutto il resto e) ho bisogno di qualcuno che lo faccia al posto mio
	<p>56 - Quando ti sposti nel tuo paese/città...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mi sposto da solo e in autonomia b) raggiungo i luoghi di interesse con qualche indicazione prima di partire c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo

<p>45 - Quando parli...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) riesco a esprimermi in modo chiaro e comprensibile b) riesco ad esprimermi anche se non in modo fluente c) riesco a produrre frasi semplici, ma ho bisogno di essere aiutato per farmi capire d) non mi esprimo verbalmente 	<p>46 - Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) riesco ad esprimere agli altri bisogni ed esperienze b) riesco a d esprimere bisogni ed esperienze ma solo con certe persone c) riesco ad esprimere solo bisogni di base (fame, sete, bagno, ...) o aspetti circoscritti della mia quotidianità d) riesco a esprimere la presenza di un bisogno, ma non sono in grado di specificarlo in modo funzionale (es. urlo, mi picchio, piango...) e) non riesco a esprimere bisogni
<p>45 - Quando parli...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) riesco a esprimermi in modo chiaro e comprensibile b) riesco ad esprimermi anche se non in modo fluente c) riesco a produrre frasi semplici, ma ho bisogno di essere aiutato per farmi capire d) non mi esprimo verbalmente 	<p>46 - Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) riesco ad esprimere agli altri bisogni ed esperienze b) riesco a d esprimere bisogni ed esperienze ma solo con certe persone c) riesco ad esprimere solo bisogni di base (fame, sete, bagno, ...) o aspetti circoscritti della mia quotidianità d) riesco a esprimere la presenza di un bisogno, ma non sono in grado di specificarlo in modo funzionale (es. urlo, mi picchio, piango...) e) non riesco a esprimere bisogni
<p>48 - Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mi sposto sempre da solo b) mi sposto da solo, ma ho bisogno di qualcuno che mi supervisioni in alcune situazioni c) mi sposto con la supervisione costante o l'assistenza fisica in alcuni passaggi d) faccio solo piccoli spostamenti e il più delle volte devo essere aiutato fisicamente e) devo essere aiutato completamente negli spostamenti 	<p>49 - Quando devi lavarti...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo l'attività in completa autonomia b) svolgo l'attività da solo e ho bisogno solo di qualche indicazione o supervisione (es. trasferimenti, controllo temperatura dell'acqua, ...) c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività (es. trasferimenti, lavarsi e asciugarsi, ...) d) posso svolgere solo alcuni piccoli compiti e ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività e) devo essere aiutato completamente
<p>48 - Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mi sposto sempre da solo b) mi sposto da solo, ma ho bisogno di qualcuno che mi supervisioni in alcune situazioni c) mi sposto con la supervisione costante o l'assistenza fisica in alcuni passaggi d) faccio solo piccoli spostamenti e il più delle volte devo essere aiutato fisicamente e) devo essere aiutato completamente negli spostamenti 	<p>49 - Quando devi lavarti...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo l'attività in completa autonomia b) svolgo l'attività da solo e ho bisogno solo di qualche indicazione o supervisione (es. trasferimenti, controllo temperatura dell'acqua, ...) c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività (es. trasferimenti, lavarsi e asciugarsi, ...) d) posso svolgere solo alcuni piccoli compiti e ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività e) devo essere aiutato completamente

<p>52 - Quando devi mangiare...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mangio da solo servendomi correttamente delle posate (es. tagliare, spalmare, aprire barattoli, versare l'acqua, ...) b) mangio da solo, utilizzando le posate, ma ogni tanto ho bisogno di qualche piccolo aiuto o supervisione (non necessaria la presenza di una persona) c) riesco a mangiare utilizzando le posate, ma ho bisogno di indicazioni o supervisione costanti (necessaria la presenza di una persona) d) svolgo in parte l'attività, ma ho bisogno di essere aiutato fisicamente (es. tenere le posate in modo corretto, caricare il cibo, ...) e) devo essere aiutato completamente / sono alimentato artificialmente 	<p>50 - Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo da solo tutte le attività necessarie b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di supervisione o alcune indicazioni c) svolgo le attività semplici (es. lavarsi le mani), ma ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti in quelle più complesse (es. radersi/truccarsi) d) ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte delle attività e) devo essere aiutato completamente
<p>52 - Quando devi mangiare...</p> <ul style="list-style-type: none"> a) mangio da solo servendomi correttamente delle posate (es. tagliare, spalmare, aprire barattoli, versare l'acqua, ...) b) mangio da solo, utilizzando le posate, ma ogni tanto ho bisogno di qualche piccolo aiuto o supervisione (non necessaria la presenza di una persona) c) riesco a mangiare utilizzando le posate, ma ho bisogno di indicazioni o supervisione costanti (necessaria la presenza di una persona) d) svolgo in parte l'attività, ma ho bisogno di essere aiutato fisicamente (es. tenere le posate in modo corretto, caricare il cibo, ...) e) devo essere aiutato completamente / sono alimentato artificialmente <p>52.01-Se e) seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione:</p> <ul style="list-style-type: none"> - riesco a masticare e deglutire cibo solido - riesco a masticare e deglutire cibo molle o semiliquido - sono alimentato tramite sondini o altri supporti tecnici 	<p>50 - Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo da solo tutte le attività necessarie b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di supervisione o alcune indicazioni c) svolgo le attività semplici (es. lavarsi le mani), ma ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti in quelle più complesse (es. radersi/truccarsi) d) ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte delle attività e) devo essere aiutato completamente
<p>59 - Manipolazione</p> <ul style="list-style-type: none"> a) utilizzo la pinza pollice indice b) afferramento palmare spontaneo c) manipolazione assente, oppure reazione di afferramento 	<p>50 - Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?</p> <ul style="list-style-type: none"> a) svolgo da solo tutte le attività necessarie b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di supervisione o alcune indicazioni c) svolgo le attività più semplici (es. lavarsi le mani), ma ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti in quelle più complesse (es. radersi/truccarsi) d) ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte delle attività e) devo essere aiutato completamente

52 - Quando devi mangiare...

- a) ~~mangio da solo servendomi correttamente delle posate (es. tagliare, spalmare, aprire barattoli, versare l'acqua...)~~
- b) ~~mangio da solo, utilizzando le posate, ma ogni tanto ho bisogno di qualche piccolo aiuto o supervisione (non è necessaria la presenza di una persona)~~
- c) ~~riesco a mangiare utilizzando le posate, ma ho bisogno di indicazioni o supervisione costanti (necessaria la presenza di una persona)~~
- d) svolgo in parte l'attività, ma ho bisogno di essere aiutato fisicamente (es. tenere le posate in modo corretto, caricare il cibo, ...)
- e) devo essere aiutato completamente/sono alimentato per via artificiale

LA SEZIONE "QUALITÀ DI VITA"

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

La «**Qualità della Vita**²» è data dalla misura in cui una persona in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi.

L'elemento di sintesi all'interno del quale confluiscono le evoluzioni nel sistema di concettualizzazione e di programmazione degli interventi in ambito sociosanitario è rappresentato dal costrutto di Qualità di vita che costituisce attualmente il principale riferimento dentro il quale considerare l'insieme dei sostegni e degli esiti da perseguire in favore delle persone con disabilità.

Già a partire dagli ultimi decenni del secolo scorso il costrutto di Qualità di Vita è stato oggetto di importanti attenzioni sul piano scientifico attraverso la proposta di numerosi e autorevoli contributi sviluppati nel tentativo di giungere a definizioni operazionalizzabili e modelli applicativi concretamente spendibili nei servizi (Huges et al. 1995).

Tutti questi contributi hanno orientato i propri sforzi con l'obiettivo di trovare una chiave di lettura alla complessità del costrutto riconoscendo nell'universalità dei domini e nell'interazione e combinazione tra indicatori soggettivi e oggettivi del benessere individuale gli assunti di base. Gli indicatori soggettivi riguardano la soddisfazione della persona per la propria vita o aspetti di essa (es. Item 1. Ti senti energico e vitale?). Gli indicatori oggettivi, invece, sono relativi a condizioni, circostanze ed esperienze, rilevabili indipendentemente dalle percezioni di benessere associate (es. Item 7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo, quando ne hai bisogno, o tutelare la tua privacy?).

Attualmente la Qualità di Vita si configura, infatti, come strumento interpretativo per la costruzione del progetto di vita e dei programmi personalizzati e quale sistema per la valutazione degli esiti e della soddisfazione personale sperimentate dalle persone medesime rispetto alle proprie esistenze. Raccoglie in altre parole, l'insieme degli indicatori di esito verso i quali orientare i servizi, i sostegni e gli interventi e, allo stesso tempo, l'insieme dei criteri grazie ai quali verificare l'efficacia degli stessi.

Nel corso degli ultimi decenni sono stati proposti diversi modelli di QdV. Tra le numerose proposte, quelli che hanno assunto un riconoscimento e una diffusione più significativa a livello di validazione scientifica

² Per le sezioni "Qualità di vita" e "Opportunità" sono state costruite delle *rating scale* considerando i domini di qualità di vita sulla base del modello di Schalock e Verdugo-Alonso (2002), la *personal outcome scale* (Van Loon et al. 2008) e le attività di vita quotidiana ricavate dalla *Support Intensity Scale* (SIS).

e nella pratica di intervento risultano essere il modello di Schalock e Verdugo-Alonso (2002) e quello di Brown (Renwick & Brown, 1996; Brown & Brown, 2002).

Il modello di Schalock e Verdugo Alonso (2002), si compone di 8 domini ossia delle dimensioni cruciali dell'esistenza di un individuo combinati nei tre macrofattori: Benessere personale, Partecipazione sociale ed Indipendenza come riportato nella tabella sottostante.

Fattore	Dominio	Indicatori
Benessere personale	Benessere fisico	Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero.
	Benessere emotivo	Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità.
	Benessere materiale	Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza.
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociali, intimità.
	Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione nella comunità, ruolo sostegni, accettazione.
	Diritti	Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto.
Indipendenza	Sviluppo personale	Sviluppo di apprendimenti, arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione.
	Autodeterminazione	Interesse e preferenze personali, decisioni e scelte, controllo personale.

Modello di Qualità di vita Schalock & Verdugo-Alonso 2002

Tale modello fornisce una cornice di riferimento sistemica attraverso una sua possibile implementazione nel sistema di vita dove è inserito l'individuo: microsistema, mesosistema e macrosistema. In tal modo costituisce una chiave di lettura ed uno "strumento guida" per la programmazione armonica, coerente ed efficace delle politiche dei servizi e degli interventi personalizzati da rivolgere alle persone con disabilità. Ad esempio, il livello macro (politiche) dovrà bilanciare le proprie scelte al fine di supportare e condizionare positivamente il meso sistema (rete dei servizi e offerta territoriale) in modo da incidere sui singoli progetti personalizzati e negli ambienti di vita della persona con disabilità (microsistema).

Pari rilievo assume la proposta di Brown (2002) che individua tre macrofattori essenziali nella rappresentazione della QdV individuale a loro volta definiti da specifici domini:

- Il being (l'essere) che riguarda il senso di identità individuale, le competenze del soggetto, le caratteristiche caratteriali, la consapevolezza di sé.
- Il belonging (l'appartenere) che riguarda l'accesso e la partecipazione del soggetto ai vari contesti e ai vari ruoli sociali nella comunità di riferimento, oltre ai rapporti stessi e alle relazioni che caratterizzano l'individuo.
- Il becoming (il diventare) che indica il percorso esistenziale, le possibilità di evoluzione dell'individuo, e comprende le sue preferenze, scelte, aspettative.

Fattore	Dominio
Essere (Being)	Ambito fisico
	Ambito psicologico
	Ambito spirituale
Appartenere (Belonging)	Ambito fisico
	Ambito sociale
	Ambito comunitario
Divenire (Becoming)	Ambito pratico
	Ambito ricreativo
	Ambito evolutivo

Il modello della Qualità della Vita di Brown (2002)

Gli elementi aggiuntivi di tale modello riguardano l'enfasi che viene rivolta alla soggettività della persona sul singolo dominio suddividendo per ciascun indicatore tra "importanza attribuita" e "soddisfazione percepita" per lo stesso. Ad esempio: per Luca potrebbe essere molto importante o poco importante avere un lavoro, essere nel suo lavoro molto o poco soddisfatto. Queste combinazioni differenti assumono un evidente impatto sulla dimensione specifica della sua Qualità di vita.

Come si può notare entrambi i modelli mettono in particolare evidenza l'area del divenire e dell'indipendenza dell'appartenere e della partecipazione sociale quali elementi fondamentali per spiegare la Qualità di vita delle persone con disabilità. Senza un progetto significativo sul quale innestare le proprie aspettative, le prospettive di sviluppo e crescita, la possibilità di accedere e di intraprendere ruoli socialmente riconosciuti nei contesti tipici della comunità risulta, infatti, scarsamente probabile poter sperimentare soddisfazione per la propria esistenza.

La batteria di valutazione di questa sezione è formata da una serie di item corrispondenti a indicatori riferiti ai diversi domini della Qualità di vita.

Negli ultimi decenni, il concetto di Qualità della Vita ha assunto sempre più il ruolo di elemento fondamentale per la ricerca e la prassi nei campi dell'educazione e dell'educazione speciale, della cura della salute (fisica e comportamentale), dei servizi sociali e delle famiglie. Tale progresso ha portato ad un miglioramento in termini di qualità della programmazione e ad un rafforzamento della progettazione centrata sulla persona.

La sezione "Qualità della vita" è composta da 20 item a cui è possibile rispondere, facendo riferimento alle esperienze vissute nei sei mesi precedenti, attraverso l'utilizzo di una scala Likert a 5 livelli di accordo, dove 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 corrisponde a "Tantissimo".

Questa sezione può essere implementata attraverso un'intervista semi-strutturata alla persona con disabilità, adeguando il linguaggio e la comunicazione alle necessità della persona intervistata, fornendo esempi concreti legati alla sua quotidianità per favorire la comprensione, presentando i vari item anche in ordine diverso ai fini di stimolare la partecipazione della persona partendo dagli aspetti che maggiormente possono farla sentire a proprio agio o possano interessarla.

Questa sezione può essere compilata anche con persone che non si esprimono verbalmente grazie all'utilizzo di strategie comunicative alternative adeguate alla persona valutata, considerando comportamenti comunicativi non verbali osservabili, quali ad esempio espressioni del viso, sguardi, movimenti degli occhi, voce, tensione muscolare, postura, movimenti e reazioni fisiologiche.

Solo nel caso di persone gravemente compromesse, per le quali non sono rilevabili nemmeno questi indicatori, è possibile implementare la scheda facendo riferimento ad un terzo soggetto, che conosce in modo approfondito la persona valutata nei vari contesti di vita, e che dovrà rispondere immedesimandosi e riportando quello che, a suo avviso, è il probabile punto di vista del valutato.

In ogni caso, l'esito della valutazione della "Qualità di vita" non rappresenta un valore di per sé, ma costituisce uno stimolo fondamentale per gli operatori finalizzato a orientare l'approccio valutativo e il conseguente atto pianificatorio in termini di esiti di qualità di vita.

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE

Obiettivi e indicazioni generali	<p>Indagare il livello di qualità della vita della persona con disabilità valutata.</p> <p>La valutazione della persona non deve essere influenzata da piccoli eventi che possono essere capitati recentemente e che sono transitori, ma deve fare riferimento a ciò che la persona ha pensato in generale della propria vita negli ultimi 6 mesi.</p> <p>Registrare la risposta all'item facendo riferimento alla scala Likert dove 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 corrisponde a "Tantissimo".</p> <p>Nel caso di dubbio sulla possibile risposta ad un item, inserire il valore più basso.</p>
	<p>Qualità della vita</p> <p>1. Ti senti energico e vitale? <i>Rilevare energia e vitalità soggettivamente e generalmente percepite dalla persona.</i></p> <p>2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?</p>

	<p><i>Rilevare l'adeguatezza generalmente percepita di riposo e rilassamento. Considerare se la persona dorme bene, a sufficienza, se si sente stanca può andare a letto prima del solito o svegliarsi più tardi, se ha dei momenti liberi nei quali può rilassarsi o riposare (ad esempio stando sul divano, guardando un film, leggendo, ascoltando musica, ...)</i></p>
Item	<p>3. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi? <i>Rilevare il senso di benessere emotivo sperimentato soggettivamente nei luoghi abituali di vita, considerando la possibilità per la persona di essere sé stessa, di non venir presa in giro, di non essere infastidita o minacciata da altri.</i></p>
	<p>4. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice? <i>Rilevare la presenza di elementi nella vita che generalmente fanno sperimentare alla persona felicità</i></p>
	<p>5. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata? <i>Rilevare il grado di soddisfazione generale della persona rispetto alle cose che fa e a come spende il proprio tempo.</i></p>
	<p>6. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne? <i>Rilevare il grado di soddisfazione della persona per gli oggetti personali o beni possiede e per come può disporre. Per beni considerare ad esempio cellulare, televisore, vestiti, computer, stereo, casa, ...</i></p>
	<p>7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy? <i>Rilevare se e quanto alla persona è reso possibile avere dei momenti e degli spazi a garanzia della propria riservatezza negli ambienti di vita abituali.</i> <i>Attenzione! Considerare, oltre alla presenza di spazi o ambienti personali, anche in che misura la privacy è rispettata dagli altri: per esempio se bussano prima di entrare.</i></p>
	<p>8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze? <i>Rilevare l'adeguatezza percepita degli abituali ambienti di vita della persona rispetto alle sue necessità, ai suoi bisogni e alle sue preferenze.</i></p>
Item	<p>9. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)? <i>Registrare con quale frequenza la persona si relaziona con i vicini e con la comunità, per esempio per bere un caffè assieme, pranzare assieme, fare visita, tenere compagnia quando è sola, accompagnarla nei posti nei quali deve andare per alcune necessità (dal medico per una visita, a fare la spesa, al lavoro, ...)</i> <i>Attenzione! Questo item si applica anche alle persone che fruiscono di un servizio residenziale.</i></p>
	<p>10. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi i bisogni, interessi, desideri? <i>Rilevare il grado di soddisfazione della persona rispetto ai servizi, opportunità e luoghi ricreativi presenti nel suo contesto di vita abituale (es. supermercati, parrucchieri, giornali, negozi, bar, ristoranti, gelaterie, pizzerie, parrocchia, cinema, stadio, mezzi di trasporto, ecc..)</i></p>
	<p>11. Svolgi/partecipi ad attività significative nel tuo vicinato/territorio in cui vivi (es. attività ricreative, sportive, volontariato...)? <i>Registrare con quale frequenza la persona si svolge o partecipa ad attività significative con i vicini e con la comunità come, ad esempio attività ricreative (fiere, feste, cinema, concerti musicali, ...), sportive, attività di associazioni, volontariato, ...</i></p>
	<p>12. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza? <i>Registrare il grado di soddisfazione della persona relativamente al rapporto che intrattiene con la propria famiglia o con le figure significative esterne al contesto di assistenza. Queste ultime dovrebbero essere almeno quelle censite nella sezione Informazioni preliminari, agli item 9 e seguenti.</i></p>
	<p>13. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)? <i>Registrare se la persona, ha delle relazioni di amicizia con persone diverse da familiari, personale dei servizi o volontari. La relazione amicale deve essere reciproca e deve essersi sviluppata spontaneamente. Per le</i></p>

persone che frequentano uno stesso servizio è importante verificare se sussista un reale legame affettivo, l'intenzione e l'interesse a mantenere il rapporto anche al di fuori del servizio.

14. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare alle feste...)?
Registrare la frequenza con la quale la persona ha la possibilità di svolgere attività sociali percepite come significative e gratificanti, come ad esempio uscire dal proprio domicilio o dalla struttura residenziale per andare a feste, a cene, a ballare ecc.

15. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita (es. uscire da solo, usare mezzi, usare il pc, fare un lavoro/attività...)?
Registrare se alla persona con disabilità è messa nella condizione, evitando ipo e iper stimolazione, di mettere in pratica, sentirsi valorizzata, dimostrare ciò che sa fare e mantenere le sue competenze o se il contesto abituale non lo consente e altri si sostituiscono alla persona con disabilità facendo quello che lei vorrebbe o saprebbe fare. Tale possibilità ha delle ricadute in termini di sviluppo personale in diverse aree (cognitiva, sociale, emotiva e motoria) e di rispetto dei ritmi e preferenze della persona. Fra le attività considerare ad esempio: andare fuori casa, usare i mezzi di trasporto, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi, rifare il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la propria stanza, cucinare o collaborare con le persone che prestano assistenza durante le attività succitate.

16. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?
Registrare se la persona con disabilità ha negli ultimi 6 mesi appreso nuove abilità o conoscenze (es. rifare il letto, pulire la casa, lavarsi, mangiare da solo, cucinare, usare il computer, uscire da solo, usare i mezzi, ...), anche frequentando corsi o training.

17. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?
Registrare quanto la persona con disabilità sia soddisfatta di ricoprire un ruolo attivo nelle attività proposte.

18. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?
Registrare con quale frequenza la persona ha la possibilità di esprimere opinioni, preferenze e desideri rispetto a differenti aspetti della propria vita, come ad esempio: se può comunicare in qualsiasi modo (verbale e non) quale vestiti desidera indossare, cosa desidera mangiare, in quali attività preferisce intrattenersi, se le piace più una cosa piuttosto che un'altra, anche in merito alla definizione del proprio progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.

19. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?
Registrare quanto la persona con disabilità abbia nella sua vita abituale (compreso il tempo libero) la possibilità di fare delle scelte relativamente alle attività come ad esempio: scegliere cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare, in che posti andare, in che postura stare, come arredare/decorare la propria stanza, compresa la possibilità di rifiutarsi di svolgere alcune attività.

20. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?
Registrare quanto la persona con disabilità abbia nella sua vita abituale la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività compresa la possibilità di rifiutarsi. Il presente item si focalizza sulle decisioni relativamente alle persone con le quali svolgere determinate attività anche nel proprio tempo libero.

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

A titolo esemplificativo si offre una descrizione più dettagliata rispetto all'item 7, esaminando nel dettaglio le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra.

7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?

1 Per nulla	2	3	4	5 Tantissimo
----------------	---	---	---	-----------------

Obiettivo dell'item: indicare se e quanto negli ambienti di vita abituali è reso possibile alla persona con disabilità avere dei momenti e degli spazi a garanzia della propria riservatezza.

Attenzione! Considerare, oltre alla presenza di spazi o ambienti personali, anche in che misura la privacy è rispettata dagli altri: per esempio se bussano prima di entrare.

Scelta della codifica: La selezione della codifica nella scala Likert misura il livello di accordo rispetto alla definizione data. I valori estremi sono definiti con chiarezza, mentre per quelli intermedi rappresentano una gradazione fra gli estremi, dove il valore 3 rappresenta un valore neutro tra "per nulla" e "tantissimo". Seleziona la codifica 1 se non c'è accordo con la definizione. Nella fattispecie: negli ambienti di vita abituali non è mai consentito alla persona rimanere da sola, quando ne ha bisogno, né di tutelare la propria privacy.

Seleziona la codifica 5 se c'è tantissimo accordo con la definizione. Nella fattispecie: negli ambienti di vita abituali è consentito pienamente alla persona rimanere da sola (quando ne ha bisogno) e di tutelare la propria privacy.

LA SEZIONE "OPPORTUNITÀ"

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

Le opportunità di vita sono strettamente connesse con le possibilità di generare esiti correlati allo sviluppo personale, all'indipendenza, all'inclusione sociale e alla qualità di vita delle persone con disabilità (Giangreco, 2017; Wilson, Jaques, Johnson e Brotherton, 2017).

Il questionario Q-VAD prevede una sezione composta da una serie di domande che indagano specificamente questo ambito esistenziale ed in particolare quantifica le opportunità di svolgere o di ricevere sostegni per eseguire le principali attività tipiche della vita quotidiana.

I 14 item di cui è composta questa sezione, indagano specificamente alcune rilevanti dimensioni relative alle proiezioni educative, relazionali e ricreative, all'uso di tecnologie e di servizi e sono stati ricavati dal modello di funzionamento e del costrutto dei bisogni di sostegno (Luckasson et al., 2002). Essi vanno compilati facendo sempre riferimento agli ultimi sei mesi di vita della persona e seguendo una scala Likert che è così strutturata:

1. Mai
2. Meno di una volta al mese
3. Almeno una volta al mese ma non tutte le settimane
4. Almeno una volta alla settimana
5. Tutti i giorni o quasi tutti i giorni

Il valore della scala va selezionato esclusivamente in riferimento alla frequenza dell'opportunità, indipendentemente dall'abilità posseduta e dagli eventuali aiuti ricevuti. Si tratta pertanto di indicare la frequenza di opportunità realmente offerte e oggettivabili.

Inoltre, nel caso in cui fosse stata selezionata una risposta diversa da "mai", è necessario indicare se la persona abbia o non abbia effettivamente fruito di tale opportunità o se ne abbia fruito solo in parte.

Questa sezione può essere implementata attraverso un'intervista semi-strutturata alla persona con disabilità, adeguando il linguaggio e la comunicazione alle necessità della persona intervistata, fornendo esempi concreti legati alla sua quotidianità per favorire la comprensione, presentando i vari item anche in ordine diverso ai fini di stimolare la partecipazione della persona partendo dagli aspetti che maggiormente possono farla sentire a proprio agio o possano interessarla.

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE

Obiettivi e indicazioni generali	Indagare le opportunità offerte alla persona dai contesti abituali di vita nel corso degli ultimi 6 mesi.
Item	<p>Opportunità</p> <p>1. Svolgere attività di cura della tua persona? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di espletare delle attività di cura personale (lavarsi, vestirsi, pettinarsi, acconciare i capelli, radersi, truccarsi, ..), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di eseguire le faccende domestiche (spolverare i mobili, lavare i piatti, rifare il letto, pulire e mettere in ordine la casa, ..), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia data l'opportunità di utilizzare elettrodomestici o apparecchi tecnologici (lavatrice, lavastoviglie, forno, microonde, mixer, computer, smartphone, stereo, ..) e se la persona ne abbia effettivamente fruito)</i></p> <p>4. Spostarti nel territorio? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di spostarsi al di fuori dei servizi o del domicilio (a prescindere dalla modalità, dalle capacità della persona, dagli aiuti eventualmente forniti e dagli eventuali mezzi utilizzati), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di fruire attivamente dei servizi offerti dal proprio territorio (a prescindere dalla modalità, dalle capacità della persona e dagli aiuti eventualmente forniti), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>6. Partecipare ad attività significative della comunità? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di svolgere delle attività sociali all'interno della comunità (partecipare a spettacoli, fiere, feste, fare volontariato, ..), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona attraverso interventi/training mirati? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di apprendere nuove abilità per la gestione autonoma (es. rifare il letto, pulire la casa, lavarsi, mangiare da solo, cucinare, usare il computer, uscire da solo, usare i mezzi, ..) attraverso interventi o training mirati, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc..) attraverso interventi/training mirati? <i>Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche attraverso interventi o training mirati, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi, la frequenza con la quale è data tale opportunità e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito)</i></p> <p>9. Essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicino a te o che frequentano il tuo contesto di vita?</p>

Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone conviventi, i vicini o la comunità (attività lavorativa, attività di volontariato, compiti domestici come ad esempio apparecchiare la tavola, annaffiare le piante, ..) rio, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi, la frequenza con la quale è data tale opportunità e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia effettivamente fruito

10. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?

Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa anche se non retribuita, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia effettivamente fruito

11. Ricercare o svolgere un lavoro?

Valutare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di ricercare o svolgere un lavoro, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi, la frequenza con la quale è data tale opportunità e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia effettivamente fruito

12. Apprendere abilità per l'autonomia esterna attraverso interventi/training mirati?

Indagare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di rendersi autonoma al di fuori del contesto di vita (usare i mezzi, fare la spesa, ecc.), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia effettivamente fruito

13. Socializzare/incontrare le persone per te importanti?

Indagare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di avere dei rapporti interpersonali con persone significative (anche attraverso incontri, telefonate, ecc.), la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito

14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?

Indagare se alla persona con disabilità sia offerta l'opportunità di partecipare ad attività sociali, la frequenza con la quale è eventualmente stata data tale opportunità negli ultimi 6 mesi e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne abbia fruito

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

A titolo esemplificativo si offre una descrizione più dettagliata rispetto all'item 8, esaminando nel dettaglio le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra.

8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) attraverso interventi/training mirati?

- 1) Mai
- 2) Meno di una volta al mese
- 3) Almeno una volta al mese ma non tutte le settimane
- 4) Almeno una volta alla settimana
- 5) Tutti i giorni o quasi tutti i giorni

Hai fruito di tale opportunità

- Sì
- No
- In parte

Obiettivo dell'item: indagare la frequenza con cui viene offerta alla persona con disabilità valutata di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche attraverso la realizzazione di training dedicati e se la persona, a fronte di un'effettiva opportunità, ne ha fruito. graduato

Scelta della codifica:

Seleziona la codifica 1) se alla persona non è mai stata data l'opportunità, negli ultimi 6 mesi, di fruire di training finalizzati all'apprendimento di abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche.

Seleziona la codifica 2) se alla persona è stata data, meno di una volta al mese negli ultimi 6 mesi, l'opportunità di fruire di training finalizzati all'apprendimento di abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche.

Seleziona la codifica 3) se alla persona è stata data, almeno una volta al mese negli ultimi 6 mesi ma non tutte le settimane, l'opportunità di fruire di training finalizzati all'apprendimento di abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche.

Seleziona la codifica 4) se alla persona è stata data, almeno una volta alla settimana negli ultimi 6 mesi, l'opportunità di fruire di training finalizzati all'apprendimento di abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche.

Seleziona la codifica 5) se alla persona è stata data, tutti i giorni o quasi negli ultimi 6 mesi, l'opportunità di fruire di training finalizzati all'apprendimento di abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche.

Nel caso in cui si sia selezionata una codifica diversa da 1) (Mai), è richiesto di specificare se la persona, a fronte dell'opportunità data, ne ha fruito.

Seleziona la codifica "No" quando la persona pur avendo avuto l'opportunità, ha deciso di non fruirne.

Seleziona la codifica "In parte" quando la persona ha deciso di sfruttare in parte l'opportunità offerta.

Seleziona la codifica "Sì" quando la persona ha deciso di sfruttare in toto l'opportunità offerta.

LA SEZIONE “DISTURBI DEL COMPORTAMENTO”

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

Una delle problematiche frequenti nella popolazione con disabilità in età adulta e disturbi del neurosviluppo è costituita dall'emergenza di comportamenti disadattivi di vario tipo, tra cui una categoria significativa è quelle dei cosiddetti “comportamenti problema”. Secondo la definizione proposta dall'associazione mondiale degli psichiatri che si occupano di disabilità intellettiva: si definisce comportamento problema un comportamento socialmente inaccettabile, che causa distress, danni o svantaggi a sé stesso, ad altre persone o ad oggetti che solitamente necessita di intervento.

Il termine “comportamento problema” in questo contesto include altri termini come “comportamento sfida”, “disturbo comportamentale”, o “problema comportamentale”. Esempi di comportamento problema sono l'aggressività verbale, l'aggressività fisica, agita contro sé stessi (auto-diretta) o verso altre persone o oggetti (etero-diretta”).

Il comportamento problema non è “una malattia” o un tratto stabile della persona, ma un fenomeno complesso che esprime sicuramente una condizione di disagio profondo e una criticità per l'operatore e i servizi.

La letteratura evidenzia che il disturbo del comportamento, seppur correlato a condizioni clinico funzionali, è sempre legato ad una storia o a fattori di apprendimento e mantenimento mediati dal contesto e dagli ambienti di vita. I fattori di rischio e le cause dell'emergere del comportamento problema sono, infatti, tali da richiedere azioni di valutazione e intervento interdisciplinare che, vale la pena precisare fin da subito, è difficile ritrovare in modo sistematico all'interno della rete dei servizi.

Una moltitudine di evidenze presenti in letteratura, assieme alle Linee guida internazionali e nazionali che da diversi punti di vista hanno affrontato il tema, indicano gli interventi derivanti dall'applicazione delle scienze comportamentali quali interventi d'elezione e fondamentali per l'abilitazione e la gestione dei disturbi del comportamento delle persone con disturbi del neuro sviluppo, da prevedere lungo tutto il percorso esistenziale. In modo particolare, alcune procedure fondate sull'analisi comportamentale applicata (in letteratura internazionale Applied Behavioral Analysis – ABA), come l'analisi funzionale descrittiva e l'analisi funzionale sperimentale, risultano indispensabili per poter formulare ipotesi sostenibili sulle cause, sui fattori di mantenimento e sulle strategie di intervento per la riduzione o, laddove possibile, per l'estinzione dei comportamenti problema.

Alla luce di quanto appena detto, lo strumento di rilevazione dà la possibilità al compilatore di identificare 8 diverse categorie di comportamenti problema ripresi dai sistemi di rilevazione più comuni in letteratura,

alle quali è stata aggiunta una categoria generale nella quale poter inserire eventuali altri disturbi del comportamento non rientranti nelle sopraccitate 8 categorie.

Per ognuno è richiesto di indicare l'opzione più rappresentativa in termini di frequenza e intensità della problematica e di impatto sulla vita della persona. Le 5 opzioni sono strutturate come di seguito indicato:

- “nessun problema durante il periodo di valutazione”;
- “occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto”;
- “frequenti comportamenti in oggetto che influiscono sullo svolgimento delle attività / sulle interazioni con gli altri”;
- “le problematiche influiscono in modo estremamente significativo sullo svolgimento delle attività / sulle interazioni con gli altri”;
- “le problematiche sono tali da impedire lo svolgimento della maggior parte delle attività /interazioni con gli altri”.

Attenzione! Nel caso in cui, per una serie di circostanze fortuite, i comportamenti problematici considerati non hanno causato conseguenze di elevata intensità ma, potenzialmente, sono idonei a causarle, l'impatto da considerare è quello potenziale (non reale).

Approfondimento

Solo per accennare alla complessità del problema riprendiamo da Emerson e altri studiosi una lista indicativa di fattori di rischio:

- severità della disabilità intellettiva: più è marcato il deficit intellettivo, più aumenta la percentuale di soggetti con autolesionismo o con altri problemi di comportamento;
- livello di funzionamento adattivo. Vi è una relazione inversa tra comportamenti adattivi e i comportamenti problematici: più il soggetto è competente nella comunicazione, nell'interazione sociale, negli interessi/gioco e nelle autonomie e meno ha bisogno di strategie diverse e dannose (i comportamenti problema);
- limitata abilità comunicativa/disturbo di linguaggio. Maggiori sono le difficoltà comunicative e maggiore è la probabilità di sviluppare comportamenti-problema;
- l'istituzionalizzazione, soprattutto in ambienti poco stimolanti, correla con l'autolesionismo e altri gravi comportamenti problema;
- presenza di altre patologie concomitanti di tipo psichiatrico.
- Per capire la ricchezza della fenomenologia dei comportamenti problema accenniamo qui solo indicativamente alle numerose macro categorie di cause che la letteratura ha individuato come possibili spiegazioni dei comportamenti problema:
 - effetto arricchimento di stimoli sociali positivi (attirare l'attenzione). La persona attira l'attenzione degli altri in quanto è rinforzata da altre persone che gli si avvicinano, gli parlano, lo toccano, lo bloccano fisicamente, lo consolano, lo rimproverano;
 - effetto di allontanamento da situazioni aversive, spiacevoli e poco gratificanti (fuga/evitamento dal compito, stimolo/situazione avversiva);
 - fattori organici e biologici (ad es. endorfine, simili ad oppiacei, vengono rilasciate nel sangue dopo alcune lesioni, producendo benessere naturale);
 - fattori omeostatici (risposta a stimolazioni troppo alte o troppo basse da parte dell'ambiente);
 - stimolazione sensoriale. La persona emette comportamenti che automaticamente producono sensazioni sensoriali piacevoli a seguito dell'autostimolazione, ad esempio:
 - livello cinestesico (dondolarsi, girare su sé stesso);
 - livello tattile (strofinare le mani su mobili lisci, rotolare tra le dita palline di carta);
 - livello olfattivo (annusare giornali, annusare le mani);
 - livello uditivo (sentire il rumore della carta accartocciata);
 - livello gustativo (leccare oggetti).
- mancata comprensione di una richiesta o di una situazione da parte del soggetto;
- richiesta esagerata rispetto alle reali capacità del soggetto. Può capitare vengano fatte richieste alla persona che effettivamente sono al di fuori della sua portata;
- incapacità/impossibilità da parte della persona di comunicare le proprie esigenze e i propri bisogni in modi più adeguati.

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE

<p>Obiettivi e indicazioni generali</p>	<p>Indagare l'eventuale tipologia di comportamento problema che la persona con disabilità manifesta nel corso degli ultimi 6 mesi. In caso di incertezza tra due opzioni indicare il livello di maggior intensità.</p>
<p>Item</p>	<p>Disturbi del comportamento</p> <hr/> <p>65. Ti è capitato di avere comportamenti aggressivi verso altre persone? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti aggressivi della persona con disabilità nei confronti delle persone che la circondano (insultare, fare gesti offensivi, sputare, simulare comportamenti aggressivi senza finalizzarli, picchiare, tirare pugni/calci, mordere, tirare i capelli, graffiare, ..) e quanto questi siano impattanti sulla vita della persona e di coloro che la circondano</i></p> <hr/> <p>66. Ti è capitato di avere comportamenti aggressivi verso te stesso (autolesionismo)? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti aggressivi della persona nei propri confronti (sbattere la testa, battere le mani sulla fronte, mordersi, picchiarsi, graffiarsi, tirarsi i capelli, tagliarsi, tentare il suicidio, ..) e quanto questi siano impattanti sulla salute fisica della persona in termini di danni reversibili (tagli, lividi, perdita di capelli, ..) o irreversibili (compromissione della vista, cicatrici facciali permanenti, perdita di un arto, ..)</i></p> <hr/> <p>67. Ti è capitato di avere comportamenti aggressivi verso ambienti o cose? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti aggressivi della persona con disabilità nei confronti di cose e/o ambienti che la circondano (tirare calci agli oggetti, rompere le suppellettili, lanciare le cose, incendiare, ..), l'entità ed estensione del danno (singoli oggetti o interi ambienti di vita) e quanto questi siano impattanti sulla vita della persona e di coloro che la circondano</i></p> <hr/> <p>68. Ti è capitato di avere stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di stereotipie, rituali e comportamenti compulsivi e quanto questi siano impattanti sulle attività della persona e/o sulle sue interazioni con coloro che la circondano</i></p> <hr/> <p>69. Ti è capitato di ingerire sostanze, oggetti e materiali non commestibili? <i>Valutare se la persona ingerisce sostanze non commestibili (es. terra, sabbia, carta, gesso, legno, cotone, feci, mozziconi di sigarette, erba, capelli, ..), l'eventuale frequenza con la quale manifesta tali comportamenti e quanto questi siano impattanti sulla salute fisica della persona in termini di danno di moderata entità (deficit di vitamine/sali minerali, problemi meccanici dell'intestino, ..) o grave entità ostruzione intestinale, perforazione intestinale, avvelenamento, ..)</i></p> <hr/> <p>70. Ti è capitato di avere comportamenti oppositivi? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti oppositivi nei confronti degli altri e quanto questi siano impattanti sulle attività della persona e/o sulle sue interazioni con coloro che la circondano</i></p> <hr/> <p>71. Ti è capitato di avere comportamenti socialmente inappropriati? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti socialmente inappropriati (es. urlare, toccare in modo insistente gli altri, fare gestacci, ..) e quanto questi creino difficoltà alla persona nelle interazioni con gli altri e nella sua partecipazione ai contesti sociali</i></p> <hr/> <p>72. Ti è capitato di avere comportamenti sessuali inappropriati? <i>Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di comportamenti sessuali inappropriati (es. spogliarsi o masturbarsi in pubblico, mostrare gli organi genitali, stalking, pedofilia, aggressione sessuale, ..) e quanto questi creino difficoltà alla persona nelle interazioni con gli altri e nella sua partecipazione ai contesti sociali, fino alla comparsa di gravi conseguenze da un punto di vista sociale (comprese le ripercussioni di natura penale)</i></p>

73. Ti è forse capitato di avere altri comportamenti problematici diversi da quelli già considerati?

Valutare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di ulteriori problematiche comportamentali significative non considerate negli item precedenti e quanto queste siano impattanti sulle attività della persona e/o sulle sue interazioni con coloro che la circondano

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

A titolo esemplificativo si offre una descrizione più dettagliata rispetto all'item 68, esaminando nel dettaglio le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra.

68. Ti è capitato di avere stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi?

- a) no, non ho avuto comportamenti di questo tipo nel periodo considerato
- b) sì, ma solo occasionalmente
- c) sì, ho manifestato frequenti comportamenti di questo tipo, che hanno ostacolato lo svolgimento delle mie attività / interazioni con gli altri
- d) sì, ho manifestato frequenti comportamenti di questo tipo, che hanno ostacolato in modo estremamente significativo lo svolgimento delle mie attività / le interazioni con gli altri
- e) sì, ho manifestato frequenti comportamenti di questo tipo, tali da impedire lo svolgimento della maggior parte delle mie attività / interazioni con gli altri

Obiettivo dell'item: indagare la presenza e l'eventuale frequenza di manifestazione di stereotipie, rituali e comportamenti compulsivi e quanto questi siano impattanti sulle attività della persona e/o sulle sue interazioni con coloro che la circondano.

Per stereotipia si intende la ripetizione continua e protratta, senza alcuno scopo o funzione apparente, di gesti, movimenti, espressioni facciali e verbali, ecc. Tra gli esempi più comuni di tali comportamenti si annoverano dondolare o strofinarsi continuamente la testa, schiarirsi la voce o ripetere incessantemente le stesse sillabe, guardare in maniera fissa e continua un punto.

Per rituale si intende uno schema comportamentale complesso, strutturato e rigido, compiuto seguendo una precisa processualità. Si tratta quindi di insiemi di azioni, che si susseguono le une alle altre seguendo precisi ritmi e sequenze, che sono dotate di un significato che prescinde dall'azione stessa.

Comportamento compulsivo o compulsione è quel comportamento che la persona si sente spinta/costretta a compiere contro la sua volontà con il fine di placare, seppur momentaneamente, l'ansia.

Scelta della codifica:

Seleziona la codifica a) se la persona non ha mai manifestato stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi negli ultimi 6 mesi.

Seleziona la codifica b) se la persona ha manifestato occasionalmente stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi negli ultimi 6 mesi.

Seleziona la codifica c) se la persona ha manifestato frequenti stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi negli ultimi 6 mesi e queste hanno ostacolato lo svolgimento delle attività della persona e le sue interazioni con gli altri.

Seleziona la codifica d) se la persona ha manifestato frequenti stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi negli ultimi 6 mesi e queste hanno ostacolato in modo estremamente significativo lo svolgimento delle attività della persona e le sue interazioni con gli altri.

Seleziona la codifica e) se la persona ha manifestato frequenti stereotipie, rituali o comportamenti compulsivi negli ultimi 6 mesi e queste hanno impedito lo svolgimento della maggior parte delle attività della persona e le sue interazioni con gli altri.

ITEM CUI PRESTARE ATTENZIONE

Anche la sezione “disturbi del comportamento”, come le due sezioni precedenti, non presenta item strettamente collegati fra loro ma richiede quantomeno un generico livello di coerenza. È necessario, però, porre particolare attenzione al “gradino” tra la risposta “c” e la risposta “d”. Dalla codifica “a” alla “c”, infatti l’attenzione è posta sulla frequenza di manifestazione dei comportamenti indagati, mentre dalla codifica “d” alla “e” l’attenzione è posta sull’impatto che lo stesso ha (o può avere) sullo svolgimento delle attività e/o sulle interazioni che la persona ha con gli altri.

Particolare attenzione va, poi, attribuita alla compilazione degli item 65 e 66, viste le conseguenze che la presenza di tali comportamenti problema possono avere sulla persona e sugli altri.

LA SEZIONE "SALUTE"

DESCRIZIONE DELLA SEZIONE

In questa sezione viene riservato uno spazio specifico alla condizione di salute e ai relativi interventi sanitari necessari per le persone con disabilità. La sezione include e applica la "Cumulative Illness Rating Scale" (CIRS).

La condizione di salute della popolazione analizzata presenta molteplici minacce. Nel nostro paese le statistiche epidemiologiche sulla popolazione con disturbi del neurosviluppo sono pressoché assenti, mentre la letteratura internazionale evidenzia da tempo il problema. I dati, incontrovertibili, raccolti in almeno due decenni di indagini, rivelano che abbiamo di fronte un gruppo che presenta a tutti i livelli una prevalenza di patologie, relative a tutti i principali apparati, superiori a quella della popolazione generale, in alcuni casi in proporzioni % particolarmente elevate.

Tra le dimensioni principali della condizione di fragilità delle persone con problemi del neurosviluppo:

- la prevalenza di problematiche psichiatriche è circa del 36% nei minori con disabilità intellettiva rispetto all'8% della popolazione senza disabilità intellettiva. I minori con disabilità intellettiva costituiscono il 14% di tutti i minori britannici con una diagnosi psichiatrica. La prevalenza di problematiche psichiatriche è particolarmente marcata nelle persone con disturbi dello spettro autistico (odds ratio 33,4);
- il tasso di prevalenza dell'epilessia nella popolazione con disabilità intellettiva è stato stimato circa 20 volte maggiore che nella popolazione generale, con attacchi solitamente multipli e spesso farmacoresistenti. L'epilessia incontrollata ha conseguenze gravi sulla qualità della vita e sul rischio di morte;
- le persone con disabilità intellettiva hanno problemi con la vista da 8 a 200 volte maggiori rispetto alla popolazione generale. Circa il 40% della popolazione con disabilità intellettiva sviluppa problema con la vista e l'udito. Il personale di cura spesso non identifica in modo adeguato i problemi di vista delle persone con disabilità intellettiva;
- la prevalenza della demenza è maggiore nella popolazione anziana con disabilità intellettiva rispetto alla popolazione generale (22% vs 6% in chi ha più di 65 anni) ed è associata con una maggior prevalenza di comportamenti problema e di altri problemi di salute. L'età di esordio della demenza è molto più bassa nella popolazione con problemi del neuro sviluppo che nella popolazione generale.

Questa condizione di maggior fragilità è ancora oggi causa di un differenziale di oltre 10 anni nella speranza di vita tra popolazione generale e popolazione con disturbi del neuro sviluppo.

Gli item di questa sezione sono suddivisi in tre parti:

- La prima parte (item 74) tratta le condizioni di malattia nei vari sistemi organici valutandone il livello di severità della problematica, l'eventuale assunzione di una terapia e il livello di autonomia. Questo item corrisponde alla CIRS per l'analisi dell'eventuale presenza di patologie nei 14 apparati o funzioni corporee indagate alla quale si somma la valutazione dell'autonomia nell'assunzione della terapia.

Ogni malattia dovrà essere classificata individualmente nel sistema corrispondente. In presenza di diverse patologie nello stesso sistema, si valuterà solamente la più grave.

Le regole generali per la valutazione della gravità sono:

- 0 Il sistema non è interessato da alcuna patologia, o problemi medici precedenti senza rilevanza clinica.
 - 1 Problema attuale lieve o problema precedente rilevante.
 - 2 Disabilità o morbilità moderata e/o necessità di terapia di prima linea.
 - 3 Patologia grave e/o disabilità costante e rilevante e/o problemi cronici difficili da controllare (regime terapeutico complesso).
 - 4 Patologia molto grave e/o necessità di trattamento urgente e/o insufficienza di un organo e/o disabilità funzionale grave.
- La seconda parte riguarda la “valutazione del dolore”. Qui si deve indicare, attraverso una scala NPRS (Numeric Pain Rating Scale) che va da 0 a 10, il livello di dolore che sta sopportando la persona con disabilità sulla base delle condizioni di malattia descritte precedentemente e, se non fosse possibile per motivi legati alla presenza di disturbi cognitivi o difficoltà di comunicazione, è stata inserita la scala PAINAD (Pain Assessment IN Advanced Dementia) la quale esplora diverse aree comportamentali, tra cui: respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, ecc.
 - La terza parte riguarda informazioni derivanti da una “checklist” di interventi sanitari e/o riabilitativi servizi caratteristici per l'utenza con disabilità che possono rappresentare l'impegno e lo sforzo assistenziale dei servizi, gli stessi permettono di ottenere ulteriori indicazioni sulle quantità e modalità degli interventi a carattere sanitario che la persona riceve.

OBIETTIVI E ITEM DELLA SEZIONE

Obiettivi e indicazioni generali	<p>Indagare le condizioni di malattia presenti nella persona con disabilità al momento in cui si realizza la valutazione</p> <p>Valutare il dolore percepito dall'utente alla luce delle condizioni di malattia rilevate</p> <p>Indagare altre problematiche di salute della persona con disabilità</p>
Item	<p>74. Condizioni di malattia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuore - Ipertensione - Vascolari - Respiratorie - Occhio orecchio, naso, gola e laringe - Gastro intestinali superiori - Gastro intestinali inferiori - Fegato - Rene - Genito-urinarie - Muscolo scheletrico - Sistema nervoso - Sistema endocrino - Psicopatologico/Comportamentale <hr/> <p>75. Valutazione del dolore</p> <ul style="list-style-type: none"> - NPRS - PAINAD <hr/> <p>Altre problematiche di salute e interventi sanitari</p> <p>76. Assistenza alla respirazione</p> <p>77. Assistenza all'alimentazione</p> <p>78. Assistenza alla postura per la prevenzione delle lesioni da pressioni</p> <p>79. Apparato urinario</p> <p>79.01 Problemi di continenza urinaria</p> <p>79.02 Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario</p> <p>80. Apparato gastro intestinale</p> <p>80.01 Problemi di continenza intestinale</p> <p>80.02 Procedure terapeutiche relative all'apparato gastro intestinale</p> <p>81. Procedure riabilitative</p> <p>82. Altri tipi di interventi sanitari</p> <p>83. Presenza altro tipo d'intervento sanitario</p>

ESEMPIO DI VALUTAZIONE DI UN ITEM RAPPRESENTATIVO DELLA SEZIONE

A titolo esemplificativo si presenta una descrizione più dettagliata rispetto ad una delle patologie contenute nella CIRS all'item 74 (Cuore), esaminando nel particolare le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra. Premessa doverosa per un corretto approccio da parte del valutatore nel momento in cui è chiamato a esprimere un giudizio medico:

- Considerare la necessità di consultare figure esperte per chiarire patologie complesse o la relativa gravità.

- Accesso e disponibilità della cartella clinica dell'utente oggetto di valutazione comprendente l'anamnesi completa dello stesso.
- In presenza di diversi problemi nello stesso sistema organico, si valuterà solamente quello più grave.

Cuore

Livello Severità

0 – Assenza

1 – Lieve

2 – Moderato

3 – Grave

4 – Molto Grave

Assunzione terapia / Autonomia

A - Assenza di 'assunzione di terapia'

B - Indipendente

C - Riceve aiuto in qualche occasione o necessità che gli venga ricordata

D - Assistenza intensiva: riceve aiuto in tutte le occasioni

E - Totalmente dipendente

Obiettivo dell'item: In questa categoria si prenderanno in considerazione solamente le malattie cardiache e coronariche (non vascolari): malattie coronariche, insufficienza cardiaca, valvulopatie, malattia cardiaca dovuta a ipertensione, endocarditi, miocarditi, pericarditi, aritmie (extrasistole, blocco di branca, fibrillazione atriale, presenza di pacemaker), tumori maligni cardiaci. Si dovrà tenere conto anche dell'impatto funzionale, ad es. l'insufficienza cardiaca NYHA II ha un valore diverso a seconda del fatto che il paziente sia autosufficiente o meno.

Scelta della codifica nel Livello Severità:

Seleziona la codifica 0 se la persona manifesta "assenza di problemi".

Seleziona la codifica 1 se la persona presenta IMA precedente (più di 5 anni fa); angina occasionale [sotto sforzo]; valvulopatia asintomatica.

Seleziona la codifica 2 se la persona presenta ICC compensata da farmaci (NYHA I-II); farmaci antianginosi quotidiani; ipertrofia del ventricolo sinistro, fibrillazione atriale, blocco di branca, farmaci antiaritmici quotidiani (anche per la profilassi); presenza di pacemaker per bradicardia asintomatica (monitorata tramite ECG Holter); valvulopatia che richiede un trattamento medico.

Seleziona la codifica 3 se la persona presenta IMA precedente (più di 5 anni fa); test sotto sforzo anormale; condizioni in seguito ad angioplastica coronarica percutanea (precedente), intervento per

l'inserimento di by-pass coronarico o altri interventi chirurgici cardiaci (sostituzione di valvola); ICC moderata (NYHA II-III) o trattamento medico complesso; blocco bifascicolare; presenza di pacemaker per sincope cardiogena; versamento pericardico o pericardite.

Seleziona la codifica 4 se la persona presenta sindrome coronarica acuta, angina instabile o IMA acuto; ICC non trattabile (NYHA III-IV acuto o cronico); limitazione significativa delle normali attività della vita quotidiana a causa delle condizioni cardiache.

Scelta della codifica nell' Assunzione terapia / Autonomia:

Per terapia si intende sia il trattamento farmacologico che il trattamento non farmacologico.

Seleziona la codifica A se la persona non assume terapia o non è presente alcuna terapia nonostante la presenza di una condizione di malattia per lo specifico sistema organico.

Seleziona la codifica B se la persona è totalmente autonoma nell'assumere la terapia individuata.

Seleziona la codifica C se la persona riceve degli aiuti in qualche occasione o necessita che gli venga ricordato.

Seleziona la codifica D se la persona necessita di un'assistenza intensiva tale per cui riceve forme di aiuto in tutte le occasioni di somministrazione della terapia.

Seleziona la codifica E se la persona è totalmente dipendente da terzi per ricevere la terapia.

A titolo esemplificativo si presenta una descrizione più dettagliata dell'item 75, esaminando nel particolare le motivazioni che conducono alla scelta di una codifica rispetto ad un'altra.

75. Valutazione del dolore

1° versione

La versione proposta è una scala unidimensionale a 10 punti che valuta l'intensità del dolore nell'adulto, la NPRS (*Numeric Pain Rating Scale*) in cui si richiede di misurare l'intensità del dolore avvertito dall'utente, così come riferito dallo stesso:

Non sono in grado di rispondere

0. Nessun dolore
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.

9.

10. Massimo dolore

2° versione

Nel caso in cui si seleziona nella prima versione la risposta “Non sono in grado di rispondere” in virtù di situazioni in cui la persona è affetta da deterioramento cognitivo, ma anche per casi in cui la persona non è collaborativa o presenta importanti limiti comunicativi è richiesto di utilizzare la PAINAD. Questo strumento richiede l’osservazione di 5 parametri fondamentali (respirazione, vocalizzazione, espressioni del volto, linguaggio del corpo e consolazione) legati ai comportamenti e all’analisi del linguaggio del corpo della persona con disabilità, in modo da individuare gli elementi che indicano la presenza di dolore.

Obiettivo dell’item: definire il livello di dolore percepito dall’utente in riferimento alle problematiche di salute presenti. Nel caso della PAINAD per ognuno dei 5 item della scala sono previsti tre risposte con associato un punteggio, compreso tra i valori 0, 1 e 2 (0 = nessuno, 1 = lieve/occasionale, 2 = severo), la cui somma fornisce l’indicazione del livello di dolore percepito dalla persona.

Scelta della codifica:

Respirazione:

seleziona la codifica 0 se il respiro del paziente è normale;

seleziona la codifica 1 se il respiro del paziente è lievemente alterato;

seleziona la codifica 2 se il respiro del paziente presenta iperventilazione.

Vocalizzazione:

seleziona la codifica 0 se non sono presenti lamenti;

seleziona la codifica 1 se sono presenti saltuari lamenti;

seleziona la codifica 2 se è presente pianto o lamenti continui.

Espressione del volto:

seleziona la codifica 0 se è serena e/o sorridente;

seleziona la codifica 1 se è triste o contratta;

seleziona la codifica 2 se sono presenti smorfie.

Linguaggio del corpo:

seleziona la codifica 0 se è rilassato;

seleziona la codifica 1 se è irrequieto;

seleziona la codifica 2 se è rigido e/o particolarmente agitato.

Consolabilità:

seleziona la codifica 0 se non necessita di essere consolato;

seleziona la codifica 1 se si consola/distrae tramite la voce o il tocco;

seleziona la codifica 2 se non è consolabile.

ITEM CUI PRESTARE ATTENZIONE

All'interno delle diverse sezioni della scheda sono presenti item concettualmente collegati tra di loro. Va prestata particolare attenzione alla coerenza delle risposte fornite in questi casi. Sulla base della lettura congiunta tra lo strumento di valutazione Q-VAD, sezione Salute e il manuale CIRS, tradotto dall'ANQ (versione 10/2013), è stata sviluppata la tabella sottostante, che elenca nella prima colonna a sinistra alcuni item della sezione presa in considerazione per i quali è importante prestare particolare attenzione perché alcune risposte (evidenziate in verde), prevedono un collegamento coerente solo con alcune delle risposte di item della stessa sezione che sono riportati nella colonna a destra denominata "Item collegati". Gli esempi esposti rappresentano delle casistiche eclatanti.

<i>Item della sezione a cui prestare attenzione</i>	<i>Item collegati</i>
<p>82 – Altri tipi di interventi sanitari</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Prevenzione delle malattie infettive</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Gestione delle convulsioni</p> <p><input type="checkbox"/> Medicazione delle stomie</p> <p><input type="checkbox"/> Interventi fisioterapici</p> <p><input type="checkbox"/> Attività terapeutiche specialistiche</p> <p><input type="checkbox"/> Trattamento farmacologico con insulina</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Sistema nervoso</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p> <p>Attenzione! Solo se si è selezionata la prima voce per presenza di terapia inalatoria e non per ossigeno terapia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>

<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p> <p>Attenzione! Solo se si è selezionata la seconda voce per presenza di ossigeno terapia e non per terapia inalatoria.</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>

<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato respiratorio</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>76 – Assistenza alla respirazione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia inalatoria o ossigeno terapia</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita invasiva</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa</p> <p><input type="checkbox"/> Drenaggio posturale</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche</p> <p><input type="checkbox"/> Aspirazione bronchiale e tracheale</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Cura tracheostomia</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Occhio, orecchie, naso, faringe e laringe</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: da B in su</p>
<p>77 – Assistenza all’alimentazione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola</p> <p><input type="checkbox"/> Alimentazione con sonda (es. nasogatrìca)</p> <p><input type="checkbox"/> Alimentazione per via parenterale (es. endovenosa)</p> <p><input type="checkbox"/> Dieta per malattia</p> <p><input type="checkbox"/> Imboccare</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale superiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>77 – Assistenza all’alimentazione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Alimentazione con sonda (es. nasogatrìca)</p> <p><input type="checkbox"/> Alimentazione per via parenterale (es. endovenosa)</p> <p><input type="checkbox"/> Dieta per malattia</p> <p><input type="checkbox"/> Imboccare</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale superiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>

<p>77 – Assistenza all'alimentazione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola</p> <p><input type="checkbox"/> Alimentazione con sonda (es. nasogatrìca)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Alimentazione per via parenterale (es. endovenosa)</p> <p><input type="checkbox"/> Dieta per malattia</p> <p><input type="checkbox"/> Imboccare</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale superiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Muscolo scheletrico</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>	<p>78 – Assistenza alla postura per la prevenzione delle lesioni da pressione</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Rotazione o posizionamento</p> <p><input type="checkbox"/> Medicazione delle lesioni da pressione</p>
<p>79 – Apparato urinario</p> <p>79.01- Problemi di continenza urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, pannolone, ecc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per la gestione dei presidi urinari</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre) e collabora</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre). Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Genito-urinario</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno B</p>

<p>79 – Apparato urinario</p> <p>79.01- Problemi di continenza urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, pannolone, ecc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per la gestione dei presidi urinari</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre) e collabora</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre). Non collabora</p>	<p>74– Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Genito-urinario</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno C</p>
<p>79 – Apparato urinario</p> <p>79.01- Problemi di continenza urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, pannolone, ecc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per la gestione dei presidi urinari</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre) e collabora</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre). Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparati Genito-urinario</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno C</p>
<p>79 – Apparato urinario</p> <p>79.01- Problemi di continenza urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, pannolone, ecc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per la gestione dei presidi urinari</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre) e collabora</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre). Non collabora</p>	<p>74– Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Genito-urinario</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno D</p>

<p>79 – Apparato urinario</p> <p>79.01- Problemi di continenza urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, pannolone, ecc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per la gestione dei presidi urinari</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre) e collabora</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei presidi (sempre). Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Genito-urinarie</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: E</p>
<p>79.02 - Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Stomia urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Catetere vescicale</p> <p><input type="checkbox"/> Dialisi</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Genito-urinarie</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p>
<p>79.02 - Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Stomia urinaria</p> <p><input type="checkbox"/> Catetere vescicale</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Dialisi</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Sistema renale</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza 1 – Lieve 2 – Moderato 3 – Grave 4 – Molto Grave</p>

<p>80 – Apparato gastro intestinale</p> <p>80.01- Problemi di regolarità e controllo dell'alvo</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Capace di mettersi le supposte o fare i clisteri</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per uso di supposte, clisteri, pannolone</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei dispositivi</p> <p><input type="checkbox"/> Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale inferiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno B</p>
<p>80 – Apparato gastro intestinale</p> <p>80.01- Problemi di regolarità e controllo dell'alvo</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Capace di mettersi le supposte o fare i clisteri</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Necessita di supervisione per uso di supposte, clisteri, pannolone</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei dispositivi</p> <p><input type="checkbox"/> Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale inferiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno C</p>
<p>80 – Apparato gastro intestinale</p> <p>80.01- Problemi di regolarità e controllo dell'alvo</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Capace di mettersi le supposte o fare i clisteri</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per uso di supposte, clisteri, pannolone</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei dispositivi</p> <p><input type="checkbox"/> Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale inferiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: almeno D</p>
<p>80 – Apparato gastro intestinale</p> <p>80.01- Problemi di regolarità e controllo dell'alvo</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Capace di mettersi le supposte o fare i clisteri</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di supervisione per uso di supposte, clisteri, pannolone</p> <p><input type="checkbox"/> Necessita di aiuto fisico nell'uso dei dispositivi</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Non collabora</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale inferiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p>3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p> <p>Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di autonomia: E</p>

<p>80.02- Procedure terapeutiche relative all'apparato gastro intestinale</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Stomia</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Clistere periodico / svuotamento dell'alvo</p> <p><input type="checkbox"/> Stimolazione topica</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Apparato Gastro intestinale inferiore</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p>2 – Moderato</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 3 – Grave</p> <p>4 – Molto Grave</p>
<p>82 – Altri tipi di interventi sanitari</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>Se sì,</p> <p><input type="checkbox"/> Prevenzione delle malattie infettive</p> <p><input type="checkbox"/> Gestione delle convulsioni</p> <p><input type="checkbox"/> Medicazione delle stomie</p> <p><input type="checkbox"/> Interventi fisioterapici</p> <p><input type="checkbox"/> Attività terapeutiche specialistiche</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Trattamento farmacologico con insulina</p>	<p>74 – Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree</p> <p>Sistema endocrino</p> <p>Livello di severità della problematica:</p> <p>0 – Assenza</p> <p>1 – Lieve</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 2 – Moderato</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 3 – Grave</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> 4 – Molto Grave</p>

ESEMPI APPLICATIVI

In questo capitolo si riportano degli esempi applicativi di Q-VAD con lo scopo di fornire alcune indicazioni circa le possibilità di “lettura” dei dati che la valutazione rileva, sia a livello individuale sia a livello aggregato.

A livello individuale, infatti, i diversi “incroci di dati” ottenuti nelle singole sotto scale, permettono di individuare le correlazioni tra le diverse dimensioni di Funzionamento, Salute, Qualità di vita. Tali correlazioni restituiscono una “fotografia” complessiva delle condizioni di vita della persona con disabilità. A livello aggregato, invece, la lettura dei dati di Q-VAD consente di rappresentare, in maniera sintetica, le condizioni di vita della popolazione con disabilità in età adulta, presente all’interno dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione, allo scopo di fornire un supporto all’attività di programmazione sociosanitaria.

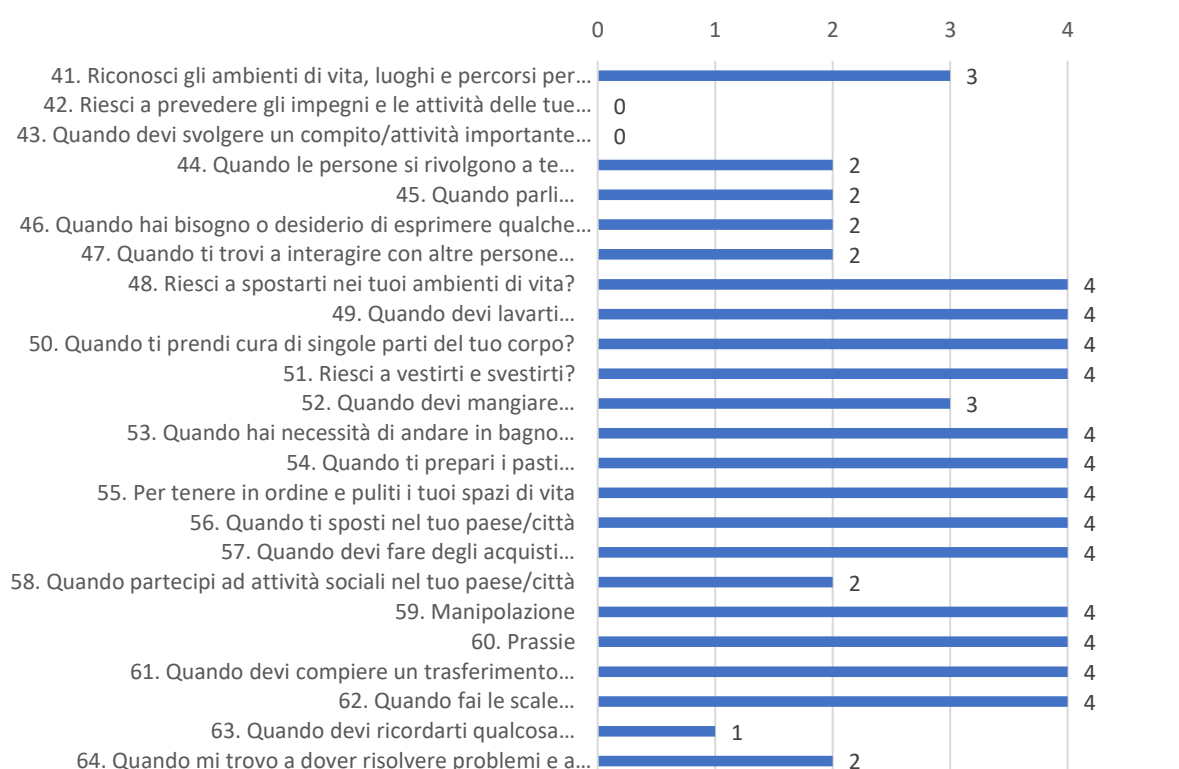
Un esempio delle svariate possibilità di lettura offerte dalla Q-VAD è dato dalla sezione “Sostegni al funzionamento”, che restituisce un quadro di sintesi delle abilità e dei sostegni necessari alla persona per il funzionamento adattivo e lo svolgimento delle principali attività della vita quotidiana. Allo stesso tempo, le caratteristiche del funzionamento della persona dipendono dalla tipologia di sostegni erogati e dalle opportunità fornite dagli ambienti di vita frequentati dalla stessa. Pertanto, questa sezione può essere letta in dialogo con la parte di valutazione inerente agli ausili o con l’intera sezione “Opportunità di vita”. Tuttavia, la relazione tra queste due sezioni non è da intendersi in modo lineare, ma deve essere attentamente mediata da valutazioni cliniche, specifiche e individuali, riferite ai contesti di vita della persona. Difatti, la progettualità rivolta alle persone adulte, a differenza di quanto accade nell’età evolutiva, pone il professionista di fronte alla necessità di rendere funzionale qualunque oggetto di apprendimento. Nell’adulto, non tutte le abilità non attualizzate prevederanno un rispettivo intervento, ma al contrario gli obiettivi di intervento saranno prioritizzati e gerarchizzati in modo da favorire quei percorsi che mettono in contatto la persona, con risultati personalmente rilevanti e gratificanti. L’allineamento auspicabile vede gli obiettivi educativi in registro con le aspettative della persona con disabilità. In questo processo di allineamento tra caratteristiche del funzionamento, sostegni e *outcome* è indispensabile considerare la persona in una prospettiva contestualistica o bio-psico-sociale, all’interno dell’interazione sistemica che esiste tra persona e ambiente e che evolve costantemente. È quindi all’interno di queste interazioni tra caratteristiche individuali e caratteristiche contestuali (ed in particolare le opportunità di vita), che si sviluppano le traiettorie evolutive e quindi gli apprendimenti e le possibilità di sviluppo, di crescita, di autodeterminazione ed inclusione sociale della persona. Solo da un’analisi attenta di queste relazioni, si può comprendere il funzionamento individuale e quali sostegni

fornire per aumentare la probabilità di perseguire esiti per la Qualità di Vita. Tuttavia, ciò che spesso capita alle persone con disabilità è che tale interazione si cristallizza nel tempo. Dunque, leggere la sezione “sostegni al funzionamento” in relazione con la parte dedicata agli “ausili”, apre alcune riflessioni che non possono che essere ricorsive nel tempo e modulate dalla sezione “Opportunità”.

Di seguito il caso di una persona con limitazioni nella mobilità.

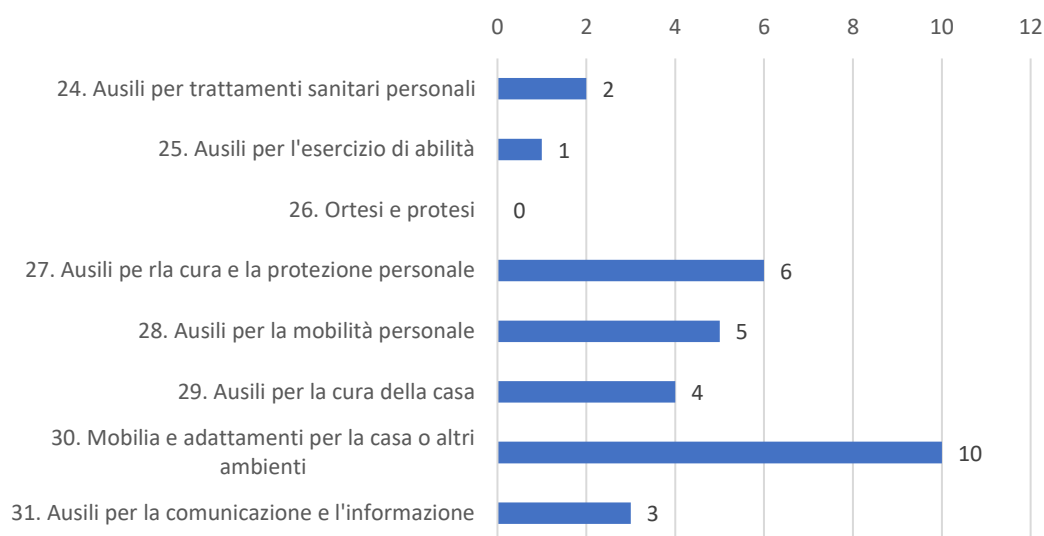
La sezione “Sostegni al funzionamento”, rappresentata nel grafico sottostante (Grafico 1), evidenzia bassi livelli di bisogni di sostegno nelle competenze legate alla memoria, al *problem solving* e alla comunicazione, evidenziando un profilo di funzionamento più alto dal punto di vista cognitivo. Allo stesso tempo, le risposte fornite all’interno della sezione “Sostegni al funzionamento”, descrivono limitazioni in diverse aree di attività pratiche della vita quotidiana, tra le quali la cura di sé, la vestizione, la cura della casa, l’alimentazione e gli spostamenti. Questi sono ambiti in cui le competenze grosso e fino motorie sono cruciali e la loro compromissione determina un bisogno di sostegno che in alcuni casi comporta la presenza di personale specializzato. La presenza di sostegni appropriati in termini di ausili consente, di migliorare, ove possibile, le abilità residue, rendendo possibile l’attualizzazione di competenze motorie minime che consentono di controllare ambiti di attività e di controllo dell’ambiente di vita rilevanti per la persona. Si pensi, ad esempio, ad uno strumento come la carrozzina che favorisce la possibilità di spostamento, ma anche l’utilizzo di posate modificate, oppure a sostegni tecnologici come i dispositivi elettrici a controllo vocale, gli *switchs* o la domotica legata alla casa.

Grafico 1 - Risposte agli item presenti nella sezione “Sostegni al funzionamento”



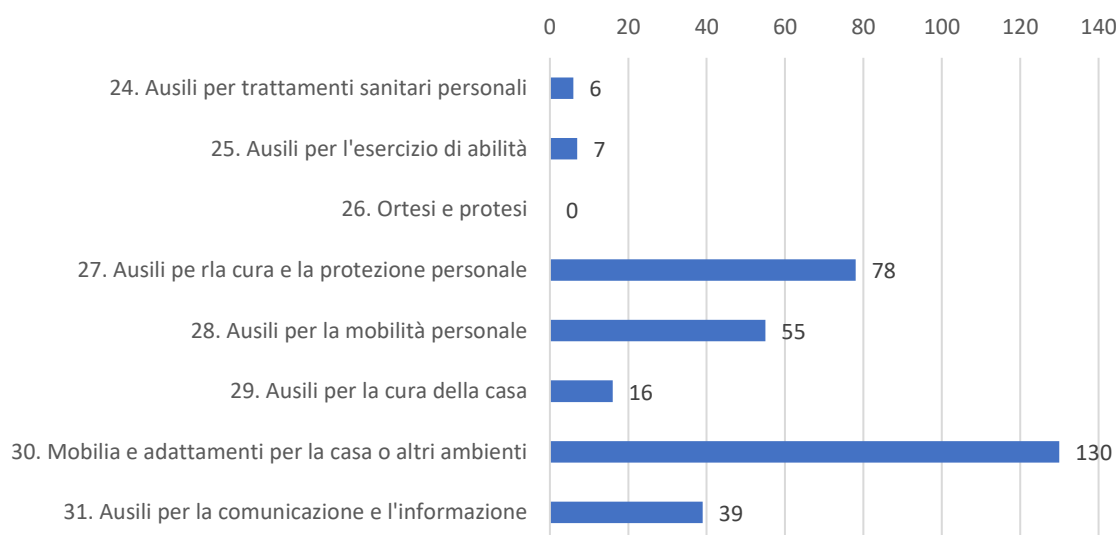
In linea con tale riflessione, nel grafico sottostante (Grafico 2), si evidenzia come potrebbe presentarsi la parte dedicata agli “Ausili”.

Grafico 2 - Numero di ausili per tipologia



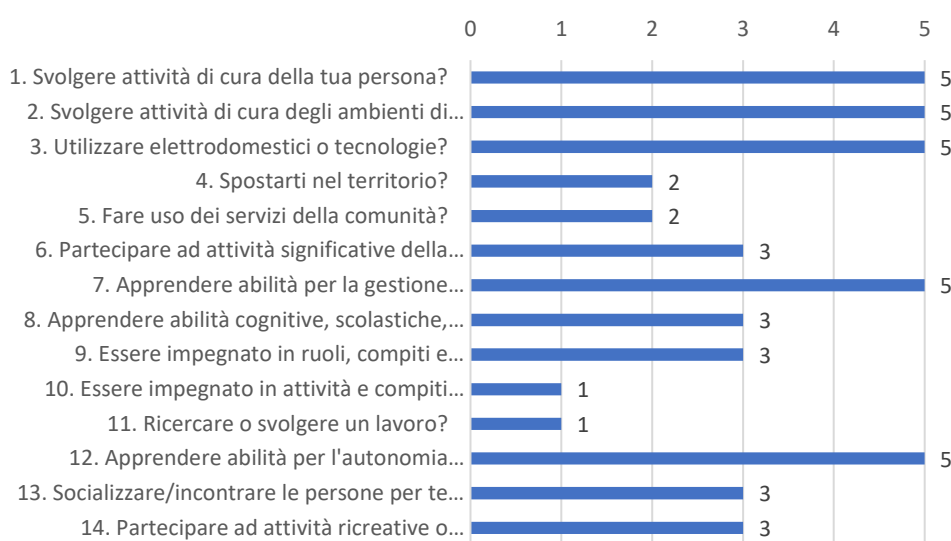
Queste considerazioni si possono riportare anche ad un livello di analisi di dati aggregati, come si evince dal grafico sottostante (Grafico 3), e riferiti alla valutazione delle persone accolte in un singolo servizio e che presentano tali limitazioni.

Grafico 3 - Numero di ausili utilizzati dalle persone accolte nel servizio per tipologia



Al contempo, come espresso in premessa, è all'interno delle interazioni tra caratteristiche individuali e caratteristiche contestuali ed in particolare quelle riferite alle opportunità di vita, che si sviluppano gli apprendimenti, le possibilità di sviluppo, di crescita, di autodeterminazione ed inclusione sociale della persona. Le due sezioni, dunque, dovrebbero essere considerate in relazione con la sezione “Opportunità di Vita” i cui item sono rappresentati nel grafico sottostante, (Grafico 4).

Grafico 4 - Risposte agli item presenti nella sezione "Opportunità"



La sola presenza di ausili sulle varie competenze legate ad abilità di vita quotidiana, non garantisce il fatto che esse siano effettivamente attualizzate. La frequenza delle opportunità fornite in questi ambiti, pertanto, delinea la capacità dei contesti di garantire fattivamente l'espressione di abilità residue. La frequenza di tali opportunità è differente a seconda del tipo di abilità, pertanto, competenze che la persona dovrebbe esprimere giornalmente o pluri-giornalmente vengono occasionate con una frequenza alta, mentre altre a cadenza minore avranno una frequenza più contenuta. Tra le abilità che la persona mette in atto con frequenza, si trovano ad esempio attività di cura della persona, degli ambienti di vita e degli elettrodomestici, tra quelle a cadenza minore, attività ricreative o socializzanti.

Allo stesso tempo la relazione tra ausili e funzionamento può essere letta ad un livello di scala ancora maggiore, quello fornito, ad esempio, dal Report Q-VAD ³. Il documento contiene molte riflessioni importanti e, a titolo esemplificativo, si riportano quella relative a queste due sezioni.

Valutando i dati aggregati di tutta la popolazione censita con Q-VAD, il Report sottolinea come vi sia una quota rilevante di persone con importanti problemi nella comunicazione, all'espressione di bisogni e desideri (25,1%), così come colpisce che il 36,7% delle persone non riesce a prevedere impegni e attività della giornata.

Si tratta di due ambiti di funzionamento rispetto ai quali la possibilità di interventi abilitativi e compensativi potrebbero ridurre la necessità di sostegni personali, con riferimento in particolare all'utilizzo di sistemi di comunicazione alternativa aumentativa.

È questa una testimonianza diretta della cesura tra valutazione e intervento nella progettazione educativa, ove la disinformazione sulle recenti evidenze influenza l'allineamento tra valutazione, sostegni

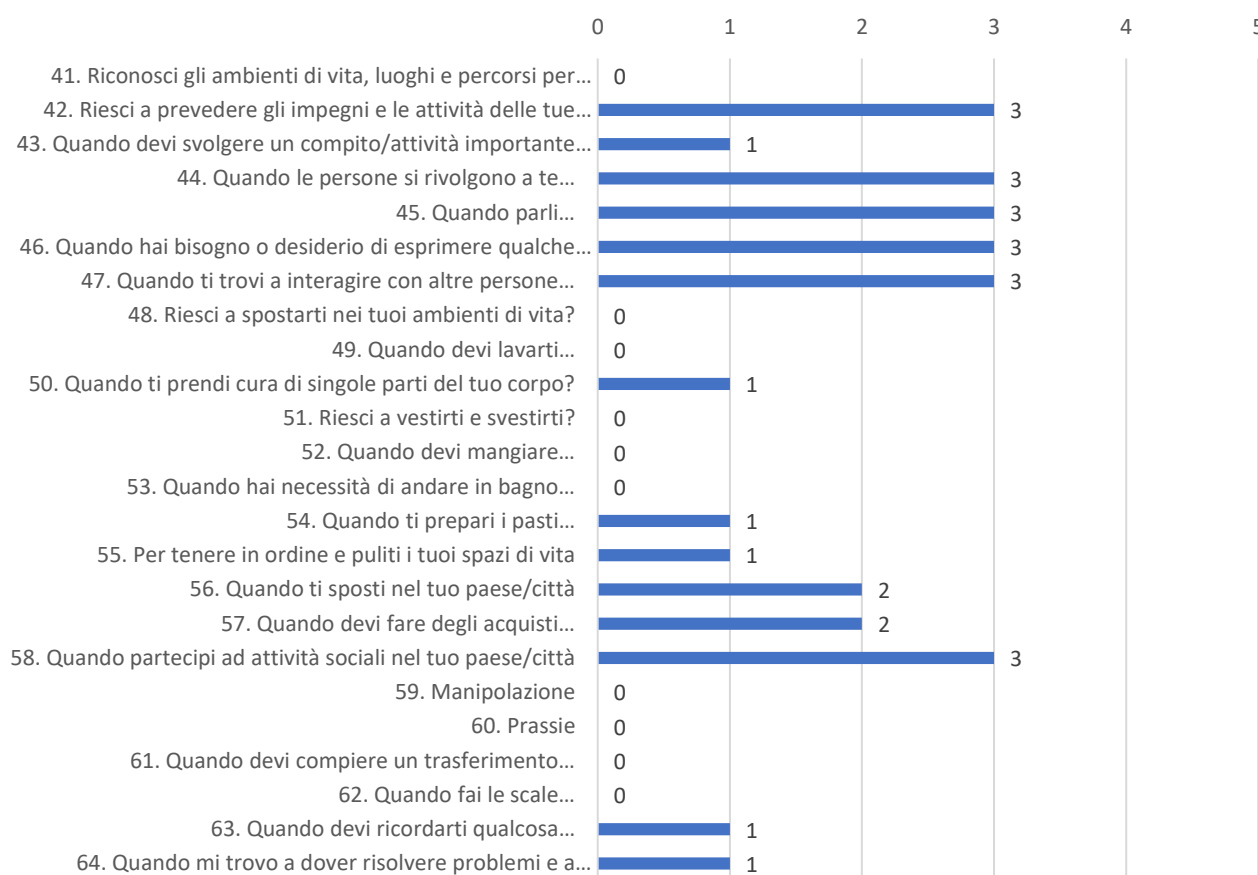
³ Il documento è disponibile al seguente indirizzo: https://disabilita.regione.fvg.it/export/sites/disabilita/it/schede/biblioteca/Report-Q_VAD.pdf

e *outcome*, di nuovo rimandando a necessità ulteriori di miglioramento dei servizi. Proprio il tema della comunicazione offre la possibilità di una riflessione esemplificativa in merito alla mancanza di ausili sulla comunicazione, a fronte di importanti bisogni di sostegno rilevati dal Report Q-VAD in tale area e pone un importante interrogativo: su come sia garantito il diritto alla comunicazione per le persone con disabilità (Andzik et al, 2021).

Di seguito si riportano alcuni casi di studio, applicativi di Q-VAD.

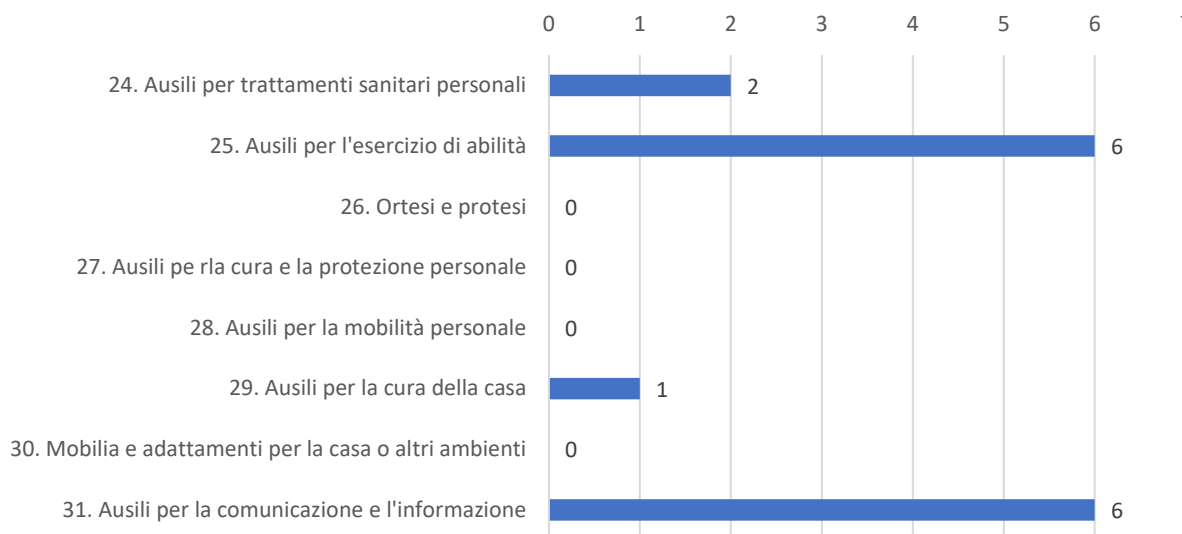
Il primo caso è quello di G., una persona con Disturbo dello spettro dell'autismo di 45 anni, con compromissioni lievi dal punto di vista del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo, con alcuni bisogni di sostegno maggiori sull'asse della comunicazione e delle relazioni interpersonali. La fotografia fornita dal grafico di cui sotto (Grafico 5), evidenzia, infatti, limitazioni sulla comunicazione (sia espressione che ricezione), sugli spostamenti nella comunità, sull'accesso ai servizi e sulla partecipazione.

Grafico 5 - Caso G, risposte agli item presenti nella sezione "Sostegni al funzionamento"



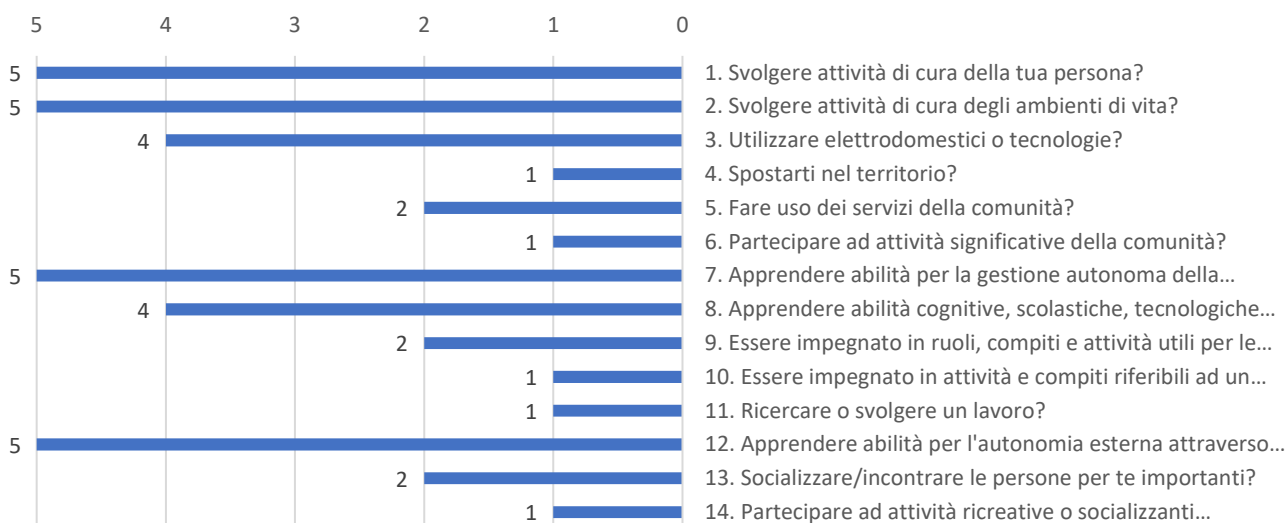
In linea con il profilo dei sostegni al funzionamento si riscontra, come rappresentato nel grafico sottostante (Grafico 6), la presenza di ausili importanti nelle aree della socializzazione e della comunicazione.

Grafico 6 - Caso G, numero di ausili per tipologia



Se queste prime due sezioni sembrano essere in linea tra di loro, maggiori spunti di riflessione si aprono nell'analisi della sezione "Opportunità di Vita" rappresentata nel grafico sottostante (Grafico 7).

Grafico 7 - Caso G, risposte agli item presenti nella sezione "Opportunità"



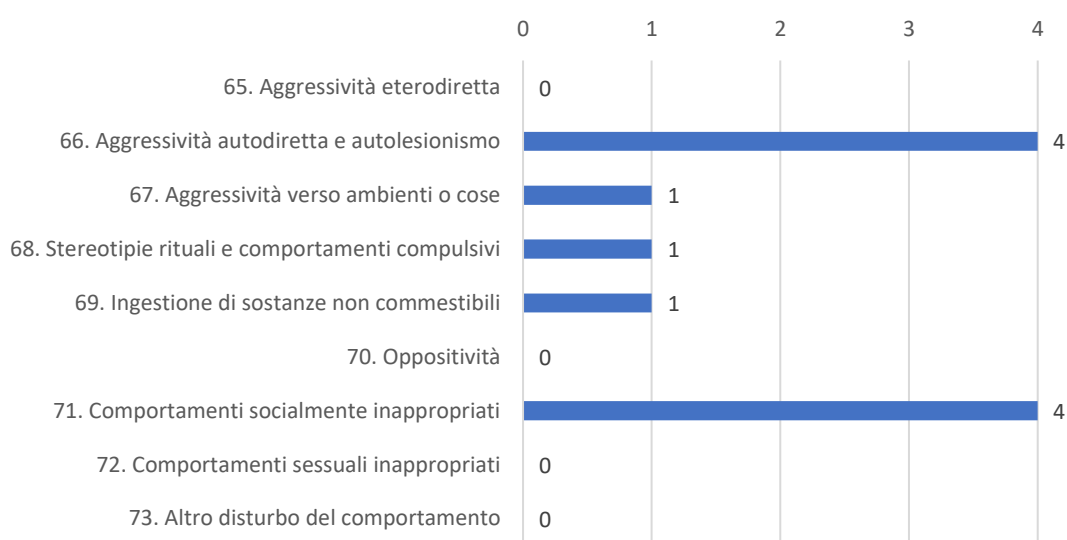
La sintesi delle opportunità fornite e di cui la persona fruisce, evidenzia la presenza di punteggi bassi (scarse opportunità fornite negli ultimi 6 mesi) in diverse aree di relazione e accesso alla vita sociale. Tale fotografia della sezione "Opportunità" può rimandare ad una molteplicità di letture, aprendo a numerose domande. Tra queste, una riflessione importante può essere ipotizzata sulle caratteristiche contestuali degli interventi. Se è pur vero, infatti, che le compromissioni presenti sull'asse della comunicazione e socializzazione sono correlate ad abilità non manifestate, ma necessarie all'accesso a questi spazi di partecipazione e di relazione e che, come prima riferito, sono aree su cui sono in atto una serie di sostegni, allo stesso tempo la carenza di opportunità potrebbe indurre il professionista a domandarsi se questo

dato non sia, invece, correlato a una riduttiva considerazione dei contesti di vita necessari per la promozione di questi apprendimenti. L'apprendimento e l'esercizio di abilità con supporto nei contesti naturali può rimandare ad esiti significativi generalizzabili sul piano del funzionamento, oltre che costituire un'occasione di promozione ed esercizio di un diritto individuale.

La sezione "Sostegni al funzionamento", inoltre, può essere letta in relazione alla sezione "Disturbi del comportamento".

Il grafico sottostante (Grafico 8), riporta una sintesi delle diverse topografie di comportamenti contestualmente inappropriati che G. manifesta.

Grafico 8 - Caso G, risposte agli item presenti nella sezione "Disturbi del comportamento"



Tra gli item presenti in tale sezione, due hanno punteggio D e si tratta dell'item:

- 65 "Aggressività eterodiretta" (nella cui descrizione si riporta "la persona dà calci e tira i capelli quando non ottiene ciò che desidera"),
- 70 "Oppositività" (nella cui descrizione si riporta: "rifiuto gestuale e allontanamento fisico a seguito di istruzioni complesse").

Questi valori dovrebbero attirare l'attenzione in sede di programmazione degli interventi e sollecitare ulteriori domande: che bisogni la persona cerca di veicolare con tali comportamenti problema? Quali sono i possibili fattori di mantenimento della problematica? Vi è la necessità di eseguire un'analisi funzionale specifica della funzione di tali comportamenti, che possa informare la programmazione dei sostegni appropriati per la sostituzione o riduzione di questi repertori disadattivi?

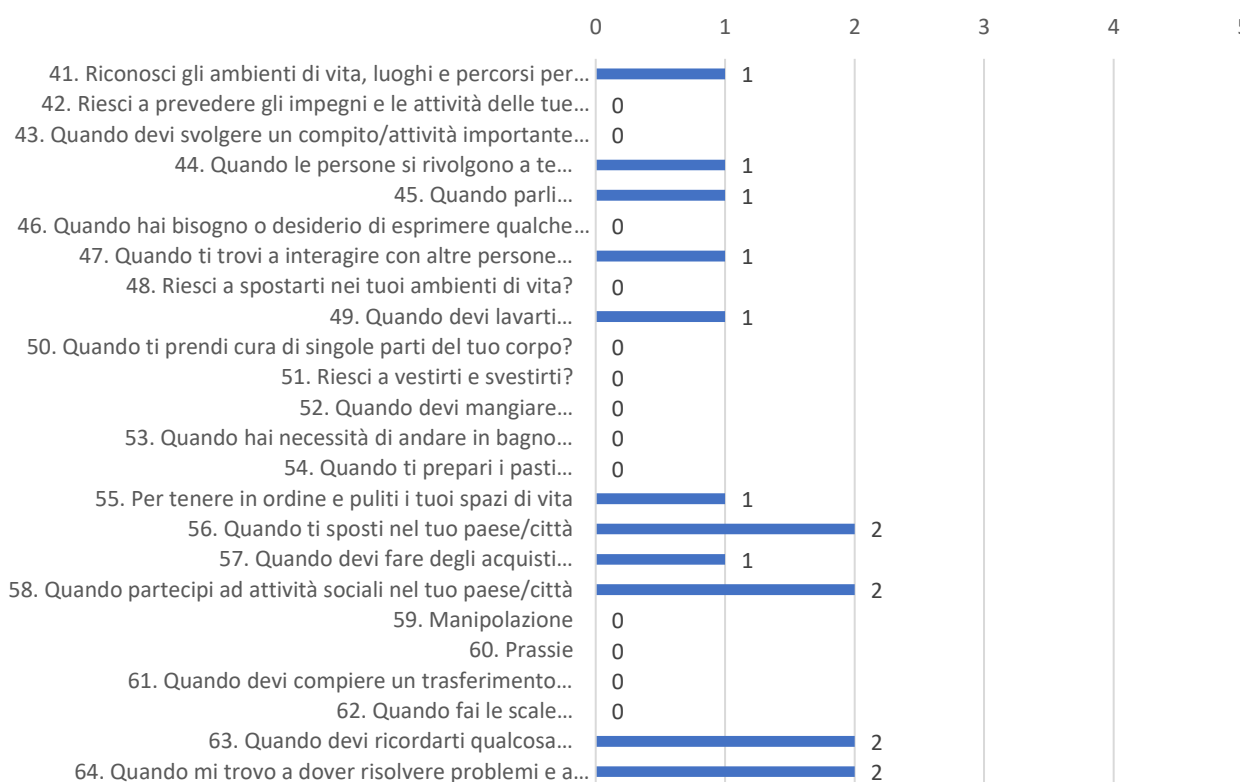
A scopo solo speculativo si potrebbe ipotizzare, data la descrizione fornita, che la presenza di tali disturbi del comportamento siano il corrispettivo disadattivo delle difficoltà comunicative, in particolare

riguardanti l'espressione di bisogni e delle proprie preferenze, rilevate nella sezione "Sostegni al funzionamento".

Il secondo caso è quello di R., ragazzo di 22 anni, con Disturbo del Neurosviluppo inserito in un servizio occupazionale per l'inclusione sociale.

R. presenta bassi bisogni di sostegno nelle diverse dimensioni del Funzionamento adattivo, tranne per qualche necessità di intervento specialistico occasionale nell'esercizio di abilità sociali e cura della casa, così come si evince dal grafico di cui sotto (Grafico 9).

Grafico 9 - Caso R, risposte agli item presenti nella sezione "Sostegni al funzionamento"



Il profilo dei Sostegni al funzionamento rimanda, in effetti, al quadro di una persona con minime difficoltà nell'area della comunicazione legate nello specifico all'articolazione e con la necessità di minimo supporto per comprendere concetti astratti e nella risoluzione di situazioni complesse. L'analisi del grafico apre però ad una riflessione ulteriore: i punteggi elevati relativi agli spostamenti nella comunità e alla partecipazione, sono legati a mancanza di opportunità o a bisogni di sostegno?

Come nel caso precedente, anche in questo caso, il profilo delle opportunità contiene informazioni, seppur sintetizzate, molto evocative.

Dal grafico di cui sotto (Grafico 10), si evince, infatti, come R. presenti punteggi bassi specificatamente legati all'area della partecipazione ad attività di vita nella comunità e di socializzazione e dell'apprendimento di autonomie e di abilità cognitive.

Grafico 10 - Caso R, risposte agli item presenti nella sezione "Opportunità"

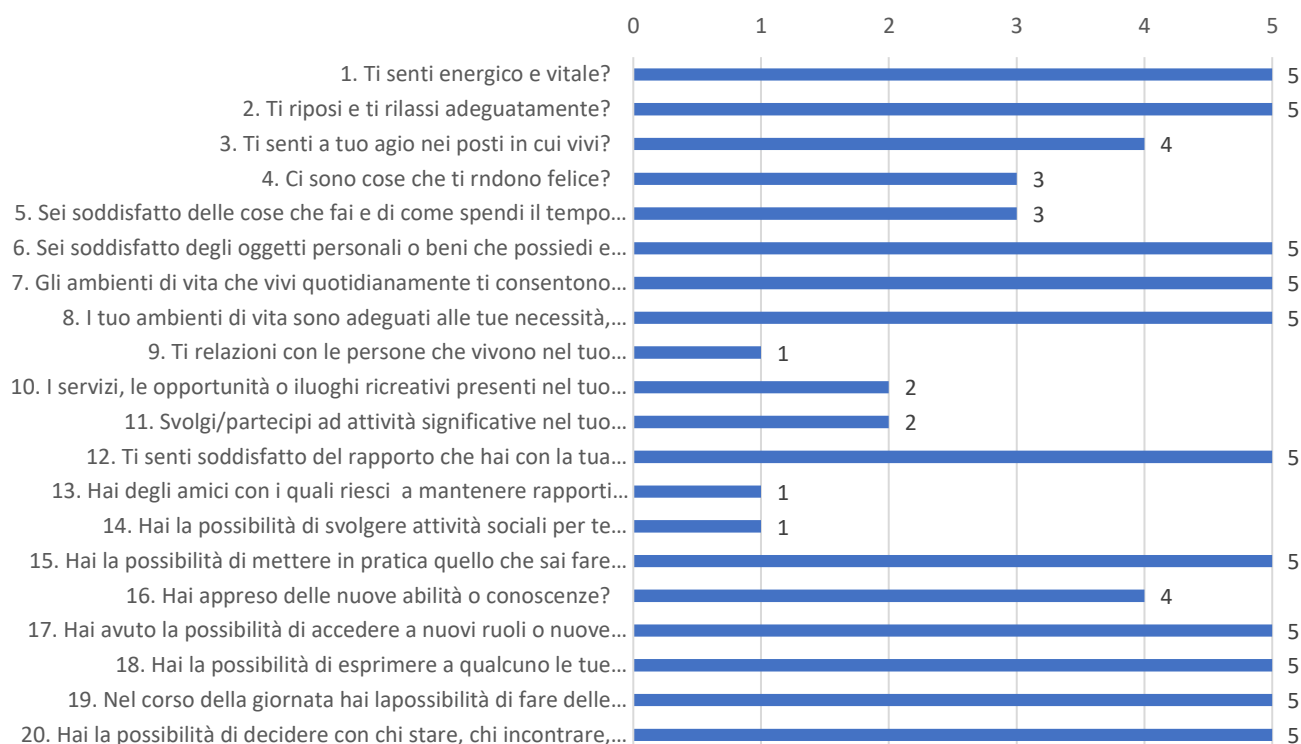


Rispetto a questi ultimi punteggi, la fotografia potrebbe essere in linea con una persona che, con tutta probabilità, non avrà bisogni specifici di apprendimento legati ad autonomie o abilità cognitive, in quanto già in possesso di un buon livello di funzionamento. Una lettura alternativa potrebbe, invece, segnalare la mancanza di accesso a servizi specialistici, o alla carenza nella risposta di quelli presenti. Qualche spunto di riflessione si rileva anche per l'asse delle opportunità di partecipazione e di avere relazioni sociali significative. Questo dato carente potrebbe far pensare al professionista, che la persona presenti una rete sociale povera e quindi poche opportunità di socializzazione. Al contempo può essere interpretato come mancanza di motivazione della persona a partecipare ai contesti sociali.

In questo caso la risposta può essere parzialmente risolta guardando i dati che Q-VAD rimanda circa la Qualità di vita.

Nel grafico di cui sotto (Grafico 11), sono riportati gli item della sezione "Qualità di vita" e si osservano dei livelli di soddisfazione particolarmente bassi proprio sugli item legati alla vita di comunità e delle relazioni interpersonali (item 9,13 e 14).

Grafico 11 - Caso R, risposte agli item presenti nella sezione "Qualità di Vita"



Con gli esempi forniti all'interno di questo ultimo capitolo, si sono rappresentate solo alcune delle molteplici possibilità che Q-VAD è in grado di offrire per leggere i dati sia a livello individuale sia a livello aggregato.

Lo strumento di valutazione Q-VAD è l'elemento fondante e centrale per la rilevazione sistematica e multidimensionale delle condizioni di vita della persona con disabilità, in quanto esso rappresenta il presupposto imprescindibile per pianificare e fornire risposte personalizzate e realmente orientate ai bisogni. Tanto più gli operatori acquisteranno dimestichezza nell'utilizzo dello strumento di valutazione Q-VAD, migliore risulterà la "fotografia" complessiva delle condizioni di vita delle persone con disabilità che frequentano i servizi residenziali e semiresidenziali della Regione e di conseguenza anche le scelte intraprese dal legislatore regionale, nell'ambito della programmazione sociosanitaria, potranno essere più coerenti.



SERVIZIO AREA WELFARE DI COMUNITÀ

Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità

Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Borgo Aquileia 2/A, 33057 Palmanova (UD)

+39 0432 933130

disabilita@welfare.fvg.it