

Report Q-Vad 2020





Sommario

INTRODUZIONE	4
PREMESSA	4
STATO DELL'ARTE	4
Cos'è la Q-vad	4
Riferimenti normativi	6
Metodologia	8
IL QUADRO SOCIODEMOGRAFICO	9
POPOLAZIONE	9
SERVIZI	11
STRUMENTO Q-VAD	13
SOMMINISTRAZIONI	13
DATI EMERSI DALLE Q-VAD	14
ADL, IADL E SOSTEGNI AL FUNZIONAMENTO	14
Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni:	16
QUALITÀ DI VITA	18
OPPORTUNITÀ DI VITA	20
DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	22
SALUTE	23



INDICE DELLE TABELLE

Tabella 1 Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere	9
Tabella 2 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per classe d'età	10
Tabella 3 Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per durata di presa in carico in fasce di anni	10
Tabella 4 Utenti e popolazione regionale.....	11
Tabella 5 Utenti per tipologia di UdO e di AS.....	12
Tabella 6 Utenti, UdO e abitanti.....	12
Tabella 7 Q-vad compilate.....	13
Tabella 8 Operatori coinvolti nelle somministrazioni.....	13
Tabella 9 Q-vad compilate per tipologia di UdO	13
Tabella 10 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL e IADL (0 massima intensità dei sostegni - 4 nessun sostegno necessario)	15
Tabella 11 spostamenti nell'ambiente di vita	16
Tabella 12 lavarsi	16
Tabella 13 vestirsi	17
Tabella 14 mangiare	17
Tabella 15 Andare in Bagno.....	17
Tabella 17 Qualità della vita degli Utenti (1 Per niente soddisfatto/5 Completamente soddisfatto)	19
Tabella 19 Opportunità di vita degli utenti (0 mai/4 tutti i giorni o quasi tutti i giorni)	21
Tabella 22 Disturbi del comportamento degli Utenti.....	22
Tabella 21 Condizione di malattia degli Utenti - Items Cirs	23

INTRODUZIONE

PREMESSA

Con questo lavoro l'Amministrazione regionale del Friuli Venezia Giulia intende offrire una panoramica generale sulla condizione di vita delle persone con disabilità in età adulta attraverso l'analisi dei risultati derivanti dall'utilizzo dello strumento Q-Vad.

Dopo aver descritto in cosa consiste lo strumento, su quali normative si basa e qual è la metodologia di raccolta dei dati, verrà fornito un quadro sociodemografico per quanto riguarda gli utenti e la popolazione, un quadro riguardante i servizi di offerta residenziale e semiresidenziale attualmente a disposizione e i dati derivanti dall'analisi delle schede Q-Vad.

STATO DELL'ARTE

Cos'è la Q-vad

Q-VAD è un questionario per la Valutazione delle condizioni di Vita delle persone adulte con Disabilità, che indaga diverse dimensioni socio anagrafiche del funzionamento individuale, del contesto, della salute e della Qualità di Vita della persona.

Il Questionario è stato ideato e predisposto con l'obiettivo di poter disporre di uno strumento validato, fruibile 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.

Nello specifico, Q-VAD è stato ideato per i seguenti **obiettivi**:

- 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 percorso per la creazione dello strumento 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 copyright o da marchi registrati.

Riferimenti normativi

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 iniziato 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 porre in essere 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.

Metodologia

I dati raccolti per la creazione del presente report derivano dall'acquisizione di schede Q-vad cartacee, da Q-vad compilate in formato Excel e dall'estrapolazione di dati su Business Object (strumento per l'interrogazione e l'analisi dei dati nell'ambito del sistema di Data Warehouse regionale).

Solo per l'annualità 2020, l'Ente Gestore Ex ASUIUD ha fornito i dati tramite Excel e non attraverso lo strumento Business Object e di conseguenza alcune informazioni potrebbero essere incomplete o mancanti.

Dal 2022, con il lancio del Portale Disabilità, è stato avviato un gestionale adibito alla compilazione di schede Q-Vad e all'immagazzinamento dei dati cosicché da rendere più fruibile e semplice la gestione dei dati stessi derivanti dalla rete dei servizi regionali.

IL QUADRO SOCIODEMOGRAFICO

POPOLAZIONE

Nella tabella sottostante è riportata la distribuzione per genere della popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della regione FVG. Come si evince i maschi sono maggiormente rappresentati rispetto alle femmine: 53,4% contro 44,9%. Inoltre, è bene sottolineare che, rispetto ai dati del 2017, nel 1,7% dei casi non è stato possibile determinare il genere degli utenti.

Tabella 1 Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere

DATI SENZA EX ASUIUD

Genere	N	%
Maschi	952	53,4%
Femmine	799	44,9%
ND	30	1,7%
Totale	1781	100%

Nella tabella 2 viene riportata la distribuzione della popolazione per classi d'età dei servizi residenziali e semiresidenziali della regione FVG. L'età presa in considerazione oscilla tra i 5 e i 93 anni e le classi d'età più numerose sono: la fascia d'età "36-50" che rappresenta il 33,7% e la classe "51-65" che rappresenta il 31%. Le classi meno rappresentate sono invece quelle relative alle classi d'età "0-13" e "14-17" che valgono rispettivamente "0,2%" e "1,2%".

Sebbene gli orientamenti regionali collochino il target di popolazione dei servizi tra i 14 e i 65 anni, i dati raccolti presentano delle eccezioni. Da una parte vi sono persone con disabilità molto anziane che invecchiano e non è chiaro se debbano restare nei servizi che li hanno accolti per decenni o se debbano essere presi in carico da altre strutture (es. case di riposo). Dall'altra vi sono minori con condizioni di salute critiche, che difficilmente riescono a inserirsi nel sistema scolastico e per questo in alcuni territori vengono precocemente presi in carico dalla rete dei servizi residenziali e semiresidenziali, pensata in realtà per la popolazione adulta.

Tabella 2 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per classe d'età

Classi d'età	N	%
0-13	3	0,2%
14-17	21	1,2%
18-35	530	30,3%
36-50	591	33,7%
51-65	542	31,0%
66+	64	3,6%
Totale	1751	100%

Dati significativi ci vengono forniti anche dalla tabella sottostante, la quale presenta la durata della presa in carico in fasce di anni. È interessante osservare come la maggiore percentuale di utenti risulta essere presa in carico da meno di un anno (26%), dato in controtendenza rispetto a quello del 2015 dove gli utenti presi in carico da meno di un anno erano la classe meno rappresentata, con solo il 4%.

I dati appena esposti dimostrano come la rete dei servizi residenziali e semiresidenziali sia pronta ad accogliere e a prendere in carico nuovi utenti, evidenziando quindi un'elevata dinamicità del sistema di offerta regionale.

Tabella 3 Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per durata di presa in carico in fasce di anni

In carico da	Utenti Flusso 2020	%
meno di 1 anno	465	26%
da 1 a 5 anni	289	16%
da 5 a 10 anni	308	18%
da 10 a 20 anni	188	11%
da 20 a 30 anni	217	12%
oltre 30 anni	222	13%
ND	72	4%
Totale	1761	100%

La tabella 4 riporta il numero di utenti che usufruiscono dei servizi d'offerta regionali, suddivisi per Azienda Sanitaria (AS) e relativi Enti Gestori. L'Azienda Sanitaria con più utenti è sicuramente ASUFC che ne conta 779 e nello specifico l'Ente Gestore (EG) exAAS3 è quello che presenta, nel suo territorio di riferimento, il numero più alto di utenti ogni 10000 abitanti (18,62). L'EG con meno utenti presi in carico è invece CISI, facente riferimento all'ASUGI, con un valore di 163 e con 11,91 utenti ogni 10000 abitanti, nella sua area di rilevanza. In generale, nel FVG, si rileva una media di circa 15 utenti ogni 10000 abitanti.

Tabella 4 Utenti e popolazione regionale

AS	EG*	Utenti	Abitanti	Utenti/10000 abitanti
ASU GI	ComuneTS	332	229470	14,47
	CISI	163	136809	11,91
ASU FC	CAMPP	168	108245	15,52
	exAAS3	308	165452	18,62
	exASUIUD	303	249719	12,13
AS FO	exAAS5	487	309058	15,76
FVG		1761	1198753	14,69

SERVIZI

La tabella 5 analizza la suddivisione degli utenti per tipologia di UdO e di AS. Come si può ben osservare, la tipologia di struttura con più utenti è quella dei i Centri Socio-Riabilitativi ed Educativi (CSRE) con un valore di 1249 utenti, mentre la tipologia di struttura con un numero minore di utenti è il Gruppo Appartamento (GA) con un valore totale di 39 persone. Si può rilevare come il numero totale degli utenti suddivisi per tipologia di UdO e di AS sia in realtà superiore al totale descritto, come ad esempio nella tabella 4. Questo accade in quanto alcune persone, frequentando due o più tipologie di UdO, vengono conteggiate più volte.

Tabella 5 Utenti per tipologia di UdO e di AS

AS	RP	CA	GA	CSRE	ALTRO
ASUGI	60	111	14	391	38
ASUFC	59	137	8	610	34
ASFO	46	53	17	248	45
Totale	165	301	39	1249	117

Nella tabella sottostante vengono suddivisi per AS gli utenti, le UdO e gli abitanti. In particolare, nelle ultime due colonne, viene indicato il numero di utenti ogni 10000 abitanti e il numero di UdO ogni 10000 abitanti. Come si può evincere dal contenuto delle due colonne, ASUFC è l'AS che presenta meno UdO ogni 10000 abitanti ma un numero di utenti e un numero di abitanti molto elevato. Al contrario, ASFO, possiede effettivamente il valore più alto di utenti/10000 abitanti ma gode, allo stesso tempo, di un numero significativo di UdO.

Tabella 6 Utenti, UdO e abitanti

AS	Utenti	UdO	Abitanti	Utenti/10000 abitanti	UdO/10000 abitanti
ASU GI	495	54	366279	13,51	1.47
ASU FC	779	73	523416	14,88	1.39
AS FO	487	67	309058	15,76	2.16
FVG	1761	194	1198753	14,69	1.62

Nell'annualità 2020, per 1364 utenti, sono state compilate 1412 Q-Vad, di cui 96 doppie. Sono presenti schede doppie in quanto è previsto che le valutazioni debbano essere inserite nel sistema informativo ed effettuate ad ogni nuovo accesso/dimissione della persona con disabilità (PcD) da un servizio e ogni qualvolta si verifichi un evento particolare che comporti un cambiamento significativo e duraturo della condizione di vita della PcD. In totale, per la compilazione delle suddette schede, sono stati coinvolti 144 operatori.

Tabella 7 Q-vad compilate

	2020
Schede	1412
Persone	1364
Schede Doppie	96

Tabella 8 Operatori coinvolti nelle somministrazioni

	2020
Operatori Coinvolti	144

Nella tabella 9 sono presenti le Q-Vad compilate suddivise per tipologia di UdO. Essendo le strutture con la ricettività più elevata, i CSRE, hanno registrato il numero più alto di schede compilate, sia complete che incomplete. In proporzione però, rispetto al totale delle Q-Vad, le Residenze Protette (RP) sono quelle che hanno totalizzato la percentuale più alta di schede incomplete.

Tabella 9 Q-vad compilate per tipologia di UdO

	RP	CA	CSRE	CA e CSRE	GA	ALTRO	ND
Complete	10	158	286	31	37	2	0
Incomplete	47	115	659	10	21	19	17

DATI EMERSI DALLE Q-VAD

ADL, IADL E SOSTEGNI AL FUNZIONAMENTO

Dalla tabella sottostante si possono osservare i livelli di intensità dei sostegni nelle ADL e IADL. All'interno di ogni cella sono presenti le percentuali di risposta date dagli utenti per ogni item.

La risposta A equivale a 4 ovvero nessun sostegno necessario mentre la risposta E equivale a 0 e sta a significare massima intensità dei sostegni. Le risposte B, C e D sono invece soluzioni intermedie.

Ad esempio, nell'item 41 il 47,6% degli utenti ha selezionato la risposta B (scarsa intensità dei sostegni) mentre solo il 6,6% ha selezionato D (alta intensità dei sostegni)

In generale possiamo rilevare che, nella maggior parte delle domande di questa sezione, la risposta predominante oscilla fra A e B, tranne che per gli item 54,55,56,57 e 64 dai quali si evince che generalmente gli utenti necessitano di un livello più alto di intensità di sostegno.

Dall'item 54 si evince come più di 2/3 della popolazione non sia in grado di prepararsi i pasti autonomamente mentre dall'item 56 si rileva una scarsa percentuale (meno di $\frac{1}{4}$) di utenti capaci di spostarsi nella loro città in piena autonomia e senza indicazioni.



Tabella 10 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL e IADL (0 massima intensità dei sostegni - 4 nessun sostegno necessario)

Livello dei sostegni personali nei funzionamenti di base	A	B	C	D	E
41- Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?	29,8%	47,6%	7,9%	6,6%	8,1%
42- Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	17,2%	27,4%	24,3%	11,4%	19,6%
43- Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	16,9%	27,4%	26,6%	11,4%	17,8%
44- Quando le persone si rivolgono a te...	44,2%	34,0%	10,2%	7,4%	4,2%
45- Quando parli...	23,0%	28,1%	17,3%	15,0%	16,7%
46- Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	22,3%	36,9%	20,2%	13,0%	7,7%
47- Quando ti trovi a interagire con altre persone...	21,6%	36,5%	16,1%	11,9%	14,0%
48- Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	39,2%	27,5%	13,9%	8,3%	11,2%
49- Quando devi lavarti...	23,0%	22,8%	14,5%	16,1%	23,5%
50- Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?	23,5%	21,9%	21,4%	12,6%	20,6%
51- Riesci a vestirti e a svestirti?	36,3%	24,0%	9,3%	13,1%	17,2%
52- Quando devi mangiare...	44,5%	24,9%	14,9%	6,9%	8,8%
53- Quando hai necessità di andare in bagno...	40,5%	15,7%	15,6%	11,6%	16,6%
54- Quando ti prepari i pasti...	3,5%	9,8%	12,9%	19,4%	54,4%
55- Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita... (pulir casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)	7,4%	21,0%	12,0%	20,5%	39,1%
56- Quando ti sposti nel tuo paese città...	15,3%	9,3%	22,7%	16,1%	36,6%
57- Quando devi fare degli acquisti...	6,4%	18,7%	15,8%	18,5%	40,6%
58- Quando partecipi ad attività sociali (momenti ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...	16,1%	31,7%	13,9%	13,4%	25,0%
59- Manipolazione	77,1%	15,5%	7,2%	0,1%	0,1%
60- Prassie	51,8%	28,8%	19,0%	0,3%	0,2%
61- Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi)...	60,4%	10,4%	7,4%	11,2%	10,6%
62- Quando fai le scale...	51,1%	13,8%	7,9%	10,8%	16,4%
63- Quando devi ricordarti qualcosa...	33,1%	27,3%	12,1%	15,7%	11,7%
64- Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi...	4,6%	16,1%	24,7%	25,4%	29,1%

Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni:

Al fine di garantire una maggiore informazione relativa alle persone in condizione di maggiore dipendenza, nella sezione “sostegni al funzionamento” sono presenti cinque item per i quali è stato previsto un approfondimento per meglio cogliere l'intensità dei sostegni personali necessari (48.01, 49.01, 51.01., 52.01, 53.01). La possibilità di rispondere agli approfondimenti è garantita solo a chi seleziona la risposta “E” negli item “48,49,51,52,53”. Tuttavia, analizzando i dati derivanti dai flussi, si evince come molti utenti/operatori abbiano selezionato la risposta “E” senza poi rispondere all'approfondimento oppure selezionato risposte dalla “A” alla “D” e risposto comunque all'approfondimento. Tutto questo ha lievemente mutato la lettura e la qualità di alcuni dati, specialmente dell'item 49.01. In effetti, nella lettura dei dati di quell'item, si potrebbe riscontrare qualche problematica in quanto sono state selezionate 124 “E”, con relativa risposta agli approfondimenti mentre 152 “E” a cui non ha fatto seguito alcun approfondimento.

Di seguito sono presenti le tabelle 11-15, costruite in modo tale da poter comprendere le percentuali delle risposte fornite dalla “A” alla “D” e le percentuali dei singoli approfondimenti sopracitati.

Ad esempio, alla domanda “riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita”, l'88% delle risposte è relativa a punteggi da “A” a “D” mentre il restante 12% è suddiviso fra le sei possibili risposte relative all'approfondimento. Il dato più rilevante riguarda il 6% di utenti che riescono a mantenere solo la posizione seduta con dei supporti.

Tabella 11 spostamenti nell'ambiente di vita

48.01 Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1041	88%
1) sono in grado di strisciare o muovermi a carponi	0	0%
2) mantengo solo la posizione eretta senza appoggio	18	2%
3) mantengo solo la posizione eretta con appoggio	18	2%
4) mantengo solo la posizione seduta autonomamente	13	1%
5) mantengo solo la posizione seduta con dei supporti	71	6%
6) mantengo solo il controllo del capo (sostengo o muovo la testa)	10	1%
Totale	1171	100%

Tabella 12 lavarsi



49.01 Quando devi lavarti...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	896	76%
1) tento di lavare parti del corpo quando faccio la doccia o il bagno	7	0,5%
2) collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	10	0,8%
3) in talune circostanze offro una minima collaborazione	22	1,8%
4) accetto passivamente di essere lavato	73	6,2%
5) mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo lavato	14	1,1%
Totale	1022	87,2

Tabella 13 vestirsi

51.01 Riesci a vestirti e svestirti?	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	970	83%
1) tento di togliere/indossare dei capi su richiesta	14	1%
2) collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	14	1%
3) in talune circostanze offro una minima collaborazione	31	3%
4) accetto passivamente di essere spogliato e/o vestito	106	9%
5) mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo spogliato o vestito	25	2%
Totale	1160	99%

Tabella 14 mangiare

52.01 Quando devi mangiare...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1070	91%
riesco a masticare e deglutire cibo solido	68	6%
riesco a deglutire cibo molle o semiliquido	19	2%
sono alimentato tramite sondini o altri supporti tecnici	11	1%
Totale	1168	100%

Tabella 15 Andare in Bagno



53.01 Quando hai necessità di andare in bagno...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	978	83%
segnalo il bisogno di andare in bagno	29	2%
non segnalo, mi accompagnano in bagno a determinati orari e l'evacuazione avviene in momenti prevedibili e con regolarità	59	5%
non segnalo, l'evacuazione è irregolare ed imprevedibile	89	8%
Totale	1155	99%

QUALITÀ DI VITA

In questa sezione è presente la batteria di valutazione della qualità della vita che è formata da una serie di item corrispondenti a indicatori riferiti a diversi domini della Qualità di vita: benessere fisico, materiale, emotivo, relazioni interpersonali, inclusione sociale autodeterminazione e sviluppo personale.

All'interno della tabella 17 è possibile trovare le percentuali di risposta per ogni item con un grado di valutazione che va da 1 (per niente soddisfatto) a 5 (completamente soddisfatto).

Generalmente si registra un grado di soddisfazione medio-alto per i domini facenti riferimento al benessere fisico, emotivo e materiale. In effetti gran parte degli utenti afferma di sentirsi energico, riposato, a suo agio nel posto in cui vive e soddisfatto degli oggetti personali che possiede. Dall'altra parte risultano però poco soddisfatti nell'ambito relazionale, dell'amicizia e delle opportunità di sviluppo e di crescita personale.



Tabella 16 Qualità della vita degli Utenti (1 Per niente soddisfatto/5 Completamente soddisfatto)

Qualità di vita	1	2	3	4	5
1. Ti senti energico e vitale?	3,7%	11,9%	37,6%	32,1%	14,7%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	2,9%	9,4%	25,7%	42,6%	19,3%
3. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	1,6%	5,2%	26,0%	40,4%	26,8%
4. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	1,0%	4,6%	21,7%	46,3%	26,4%
5. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	2,9%	9,5%	39,0%	36,0%	12,7%
6. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	3,7%	8,7%	28,2%	39,0%	20,4%
7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	8,0%	14,9%	24,6%	31,0%	21,5%
8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,5%	8,3%	25,8%	41,7%	21,6%
9. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	28,6%	24,4%	24,1%	15,0%	7,8%
10. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, in chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?	22,6%	19,7%	26,2%	22,3%	9,2%
11. Svolgi/partecipi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato...)?	45,5%	22,2%	18,7%	9,7%	3,9%
12. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	6,3%	11,1%	28,3%	34,6%	19,6%
13. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	54,0%	19,9%	11,7%	8,9%	5,6%
14. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	22,2%	24,9%	25,5%	19,3%	8,0%
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...)?	40,2%	21,1%	17,8%	13,5%	7,5%
16. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	49,7%	15,7%	17,9%	11,5%	5,2%
17. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?	74,2%	8,9%	6,4%	5,6%	4,9%
18. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	8,6%	10,3%	21,0%	37,7%	22,3%
19. Nel corso della tua giornata hai la possibilità per fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	10,8%	17,1%	29,8%	28,0%	14,2%
20. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	19,4%	23,8%	29,6%	17,7%	9,6%

OPPORTUNITÀ DI VITA

Questa sezione si focalizza sulle opportunità e sui sostegni forniti alla persona dai contesti di vita per lo svolgimento delle principali attività di vita quotidiana. Per la valutazione delle opportunità viene richiesta una ponderazione su scala likert 1-5 in merito alla frequenza con cui l'opportunità viene fornita. Inoltre, per ciascun item, viene registrata l'effettiva, la parziale o la mancata fruizione dell'opportunità da parte del soggetto.

Dai dati è emerso che circa tre utenti su quattro affermano di aver avuto l'opportunità di svolgere attività a cura della propria persona e uno su due l'opportunità di spostarsi nel territorio. Tuttavia, i dati registrati manifestano scarse opportunità concesse ad un elevatissimo numero di utenti per fruire di attività come la ricerca di un lavoro, l'apprendimento di abilità cognitive, tecnologiche, scolastiche e per l'autonomia esterna. La scarsa possibilità di coinvolgere gli utenti in attività lavorative mostra la loro effettiva fragilità; tale tendenza è totalmente in linea con i dati degli anni precedenti, facendo anzi rilevare un progressivo peggioramento. Questo dimostra la scarsa capacità dei servizi di dedicarsi ed offrire opportunità riguardo le attività ricomprese nel "lavorare" (item 10 e 11) e nell' "imparare" (item 7,8 e 12).

Le attività invece incluse nel "fare" (item 1,2,3,4,5,6,9,13 e 14) mostrano dei risultati positivi e in controtendenza rispetto agli altri item in quanto buona parte degli utenti afferma di aver avuto abbastanza frequentemente l'opportunità di svolgere le suddette attività.



Tabella 17 Opportunità di vita degli utenti (0 mai/4 tutti i giorni o quasi tutti i giorni)

Opportunità di vita	1	2	3	4	5
1. Svolgere attività di cura della tua persona?	6,2%	2,8%	4,2%	11,8%	75,0%
2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita?	23,5%	5,5%	9,8%	21,8%	39,5%
3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie?	33,1%	7,1%	9,0%	16,7%	34,0%
4. Spostarti nel territorio?	14,6%	8,0%	16,9%	29,2%	31,3%
5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)?	22,9%	14,8%	23,9%	28,3%	10,2%
6. Partecipare ad attività significative della comunità?	32,1%	24,3%	26,6%	13,2%	3,9%
7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona attraverso interventi/training mirati?	42,5%	7,7%	12,8%	22,1%	14,9%
8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) attraverso interventi/training mirati?	48,4%	8,2%	11,9%	22,0%	9,6%
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?	36,8%	8,0%	13,8%	19,7%	21,7%
10. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?	75,7%	3,0%	3,3%	7,0%	11,0%
11. Ricercare o svolgere un lavoro?	94,1%	1,2%	0,4%	0,9%	3,4%
12. Apprendere abilità per l'autonomia esterna attraverso interventi/training mirati?	63,8%	9,1%	9,9%	11,0%	6,3%
13 Socializzare/incontrare le persone per te importanti?	12,2%	15,1%	24,0%	26,5%	22,2%
14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?	15,8%	14,7%	27,6%	25,7%	16,2%

DISTURBI DEL COMPORAMENTO

Questa sezione dà la possibilità al compilatore di identificare otto diverse categorie di comportamenti problema ripresi dai sistemi di rilevazione più comuni in letteratura. Ogni comportamento problema è graduato in termini di impatto sulla vita della persona attraverso cinque opzioni che vanno da “nessun problema durante il periodo di valutazione” a “le problematiche influiscono in modo grave sul funzionamento e sullo svolgimento della maggior parte delle attività di vita quotidiana e richiedono costante supervisione o intervento fisico per la prevenzione”.

Dai dati emerge come un elevato numero di utenti non manifesti dei comportamenti problema durante il periodo di valutazione o comunque li presenti in maniera occasionale. Al contrario si rileva come un numero davvero esiguo di utenti (meno di due persone su cento) manifesti delle problematiche che influiscono in modo grave sul funzionamento e sullo svolgimento della maggior parte delle attività di vita quotidiana e che richiedono costante supervisione o intervento fisico per la prevenzione.

Tabella 18 Disturbi del comportamento degli Utenti

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5
Aggressività eterodiretta	56,3%	28,4%	7,7%	6,4%	1,2%
Aggressività autodiretta e autolesionismo	78,5%	11,6%	6,3%	2,7%	0,8%
Aggressività verso ambienti o cose	78,7%	15,5%	3,8%	1,5%	0,5%
Stereotipie rituali e comportamenti compulsivi	50,2%	26,0%	16,0%	5,6%	2,2%
Ingestione di sostanze non commestibili	94,8%	3,4%	0,8%	0,5%	0,5%
Oppositività	45,6%	36,1%	12,2%	4,4%	1,7%
Comportamenti sociali inappropriati	60,8%	22,4%	10,3%	4,3%	2,2%
Comportamenti sessuali inappropriati	89,6%	8,4%	1,4%	0,3%	0,3%
Altro disturbo del comportamento	82,5%	9,5%	5,0%	2,0%	1,0%

SALUTE

Nella sezione “Salute” 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)

Il quadro offerto mostra la fragilità dello stato di salute di questa popolazione e conferma, in particolare, l’elevata prevalenza di problematiche di tipo psicopatologico e comportamentale (63,8%) e legate al sistema muscolo-scheletrico (32,6%). In particolare, chi presenta le suddette condizioni di malattia presenta anche un alto livello di severità della problematica: il 49,3% per coloro che presentano problematiche psicopatologiche-comportamentali e il 42,8% per coloro che manifestano malattie muscolo-scheletriche. Nonostante ciò, si registra che numerosi utenti o non assumano una terapia per migliorare la propria condizione di malattia (rispettivamente 29% e 61,3%) o, qualora la assumano, hanno un basso, se non assente, grado di autonomia (risposte D e E).

Tabella 19 Condizione di malattia degli Utenti - Items Cirs

Condizione di malattia	Presenza		Livello di severità della problematica				Presenza di eventuale “assunzione di terapia” e livello di Autonomia				
	NO	SI	1	2	3	4	A	B	C	D	E
Cuore	92,8%	7,2%	34,7%	44,9%	20,4%	0,0%	49,0%	14,3%	8,2%	18,4%	10,2%
Ipertensione	88,7%	11,3%	45,5%	45,5%	9,1%	0,0%	23,4%	10,4%	9,1%	27,3%	29,9%
Vascolari	92,4%	7,6%	36,5%	51,9%	7,7%	3,8%	32,7%	17,3%	7,7%	23,1%	19,2%
Respiratorie	93,5%	6,5%	43,2%	25,0%	25,0%	6,8%	47,7%	13,6%	6,8%	6,8%	25,0%
Occhio, orecchio, naso, gola e laringe	74,9%	25,1%	33,9%	32,7%	20,5%	12,9%	62,6%	9,9%	5,3%	5,8%	16,4%
Gastro intestinali superiori	90,3%	9,7%	31,8%	34,8%	22,7%	10,6%	30,3%	4,5%	6,1%	10,6%	48,5%
Gastro intestinali inferiori	89,3%	10,7%	34,2%	41,1%	16,4%	8,2%	30,1%	1,4%	5,5%	12,3%	50,7%
Fegato	96,5%	3,5%	45,8%	41,7%	8,3%	4,2%	66,7%	4,2%	0,0%	12,5%	16,7%
Rene	97,8%	2,2%	26,7%	53,3%	6,7%	13,3%	60,0%	0,0%	6,7%	6,7%	26,7%
Genito-urinarie	88,1%	11,9%	37,0%	30,9%	23,5%	8,6%	55,6%	1,2%	3,7%	16,0%	23,5%
Muscolo scheletrico	67,4%	32,6%	22,1%	35,1%	27,0%	15,8%	61,3%	4,1%	4,1%	8,1%	22,5%



Sistema nervoso	86,2%	13,8%	9,2%	27,4%	40,0%	23,4 %	25,5%	5,5%	7,1%	19, 7%	42,2 %
Sistema endocrino	86,2%	13,8%	42,6%	43,6%	11,7%	2,1%	8,5%	11,7%	13,8 %	27, 7%	38,3 %
Psicopatologico/C omportamentale	36,2%	63,8%	21,4%	29,3%	32,5%	16,8 %	29,0%	3,9%	9,7%	21, 7%	35,7 %