

Percorso formativo sul
DOPO DI NOI
ATS VAL PADANA

Modulo B – Approcci metodologici - Laboratori territoriali

Modulo B – 1^a parte

16/02/2022

**Valutazione multidimensionale e
progettazione individualizzata: elementi da
tenere in considerazione**

Dott.ssa Roberta Speciale
Psicologa psicoterapeuta, consulente Anffas Onlus
Roberta.s@anffas.net



**Costruire un
progetto
individuale per
persone con
disabilità
intellettiva e
disturbi del
neurosviluppo**

ANFFAS[®]



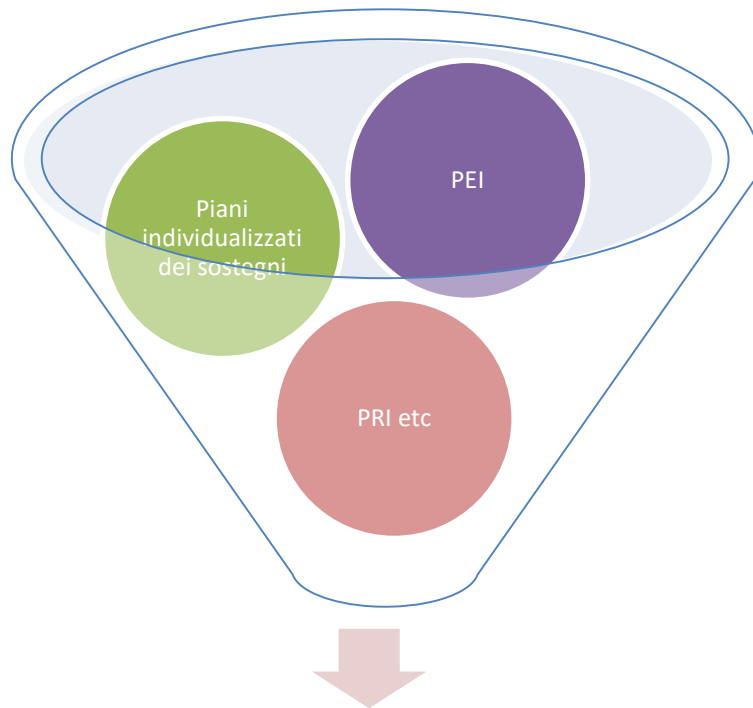
Matrici ecologiche e dei sostegni: Che cos'è

uno **strumento interattivo** che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio evidence-based, il **piano individualizzato dei sostegni** ed il **progetto individuale di vita previsto dall'art. 14 della L. 328/00 e dalla L. 112/2016** nella prospettiva del rispetto dei **diritti umani** e del miglioramento della **Qualità della Vita** per le **persone con disabilità**, in particolare **intellettive** e con **disturbi del neurosviluppo**.

Attraverso un software disponibile online, personalizzabile, flessibile ed in costante aggiornamento, rappresenta una **guida interattiva** alla **progettazione individualizzata** utilizzabile dal case manager, dall'equipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità.

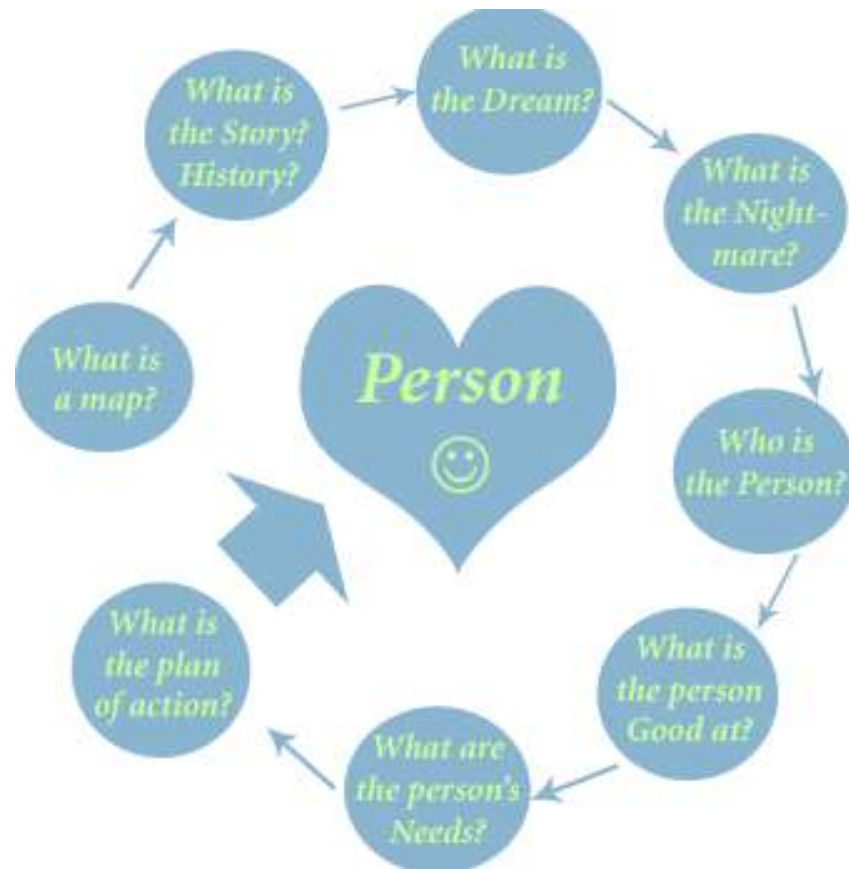
La progettazione individualizzata

- La progettazione individualizzata è un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale di disabilità.
- Un progetto individuale crea, a partire da un'**attenta valutazione multidimensionale**, una fotografia della persona e di quello che la stessa desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone e censisce e mette insieme tutte le persone che sono importanti per la persona stessa e che la sostengono, sia in modo formale che informale.
- Tale tipo di progettazione ha sostituito i modelli più tradizionali di valutazione e pianificazione, incentrati su un modello medico di disabilità.



Progetto individuale di vita

Elementi di base per la redazione di progetti individuali



1. La persona è realmente al centro dell'intero processo

La persona con disabilità dovrebbe mantenere, con l'adeguato sostegno, il controllo dell'intero processo di progettazione individualizzata.

Adottando gli opportuni accorgimenti in relazione alla comunicazione la persona con disabilità deve essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano, dei suoi desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi ed è insieme alla stessa persona che è importante realizzare ciascun passo della progettazione: dalla valutazione ed assessment, alla progettazione dei sostegni da mettere in campo, alla valutazione e al monitoraggio costante degli esiti.

La famiglia e le persone che conoscono bene la persona con disabilità, oltre che gli esperti e professionisti, sono sicuramente altri attori importantissimi dell'intero percorso.

Intervistare una persona con disabilità intellettiva

Le persone con disabilità hanno una prospettiva unica che non può essere considerata dagli altri. Includerle fornisce una serie di spunti molto importanti e consente inoltre loro di influenzare il processo di progettazione e di fare in modo che questo abbia un impatto significativo sulle loro vite.

Tassé e colleghi (2015) hanno fornito degli **utili suggerimenti su come intervistare le persone con disabilità intellettive**.

Tra questi:

1. Prepararsi ad impiegare più tempo ed avere pazienza.
2. Presentarsi in modo chiaro e spiegare cosa si sta facendo insieme.
3. Usare il tono e volume di voce abituali.
4. Parlare in modo semplice e chiaro.
5. Trattare le persone in modo adeguato all'età.
6. Controllare spesso che la persona abbia compreso.
7. Offrire aiuto in modo semplice e rispettoso.
8. Se la persona usa ausili per comunicare, offrire tempo extra.
9. Utilizzare accorgimenti specifici per le persone con disabilità uditiva/visiva.

2. Valutare: cosa è importante per la persona?

E' consigliabile avviare il processo a partire da cosa è importante per la persona (suo punto di vista, desideri, preferenze ed aspettative) e solo successivamente approfondire cosa potrebbe essere importante a beneficio della persona (il punto di vista delle altre persone).

Per le persone con difficoltà di comunicazione o le persone in età evolutiva, può essere utile, oltre all'utilizzo degli accorgimenti legati alla comunicazione realizzare, tramite l'osservazione, un **assessment delle preferenze**, ovvero la messa in pratica di una serie di procedure volte a determinare lo stimolo che la persona preferisce, il valore di questa preferenza, le condizioni sotto cui il valore di questa preferenza cambia.

Di che cosa hai bisogno per avere una buona qualità di vita...?

Desideri e aspettative

persona

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

famiglia

3. What is important for/what is important to Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

E' molto importante soffermarsi e valutare in modo accurato che cosa è importante per la persona e cosa è invece importante a suo beneficio.



Si tratta di distinguere tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona).



Effettuare chiaramente questa distinzione, aiuta inoltre tutti i soggetti coinvolti nella stesura del progetto individualizzato a comprendere la differenza tra le decisioni prese nel miglior interesse della persona e quelle prese fornendo un sostegno al processo decisionale nella migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative e preferenze della persona.

4. Guardar e alla Qualità di Vita della persona

La Qualità di Vita della persona, ed in aggiunta quella della sua famiglia, rappresentano un punto di partenza ed un punto di arrivo di ciascun progetto individualizzato.

L'obiettivo più generalizzato del progetto dovrebbe essere, infatti, quello di attuare dei cambiamenti o degli accorgimenti tali da migliorare significativamente la Qualità di vita della persona e della sua famiglia.

La valutazione della Qualità di Vita della persona dovrebbe essere realizzata sia all'inizio della progettazione, sia nel tempo per verificare e monitorare gli esiti che si sono raggiunti grazie all'attività di progettazione

• Cosa pensi quando senti la parola
Qualità di vita?

• Cosa fa la tua vita una vita di
Qualità?



World Health Organization and QoL

Quality of Life è definita come la **percezione** che la persona ha della propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive in relazione con i suoi **obiettivi, aspettative, ambizioni, standard** e interessi.

È un concetto ampio che include **salute fisica, valori personali** e le **relazioni** con gli altri significativi nell'**ambiente** dove la persona vive. (WHO, 1993)

Sulle spalle dei giganti...

MENTAL RETARDATION VOLUME 40, NUMBER 6: 457-470
DECEMBER 2002

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

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

Abstract

In this article a number of issues involving the concept of quality of life as applied to persons with intellectual disabilities are summarized, and a number of agreed-upon principles regarding its conceptualization, measurement, and application are presented. We realize that the concepts and models presented in this article will vary potentially from country to country, and even from area to area within countries. The cross-cultural understanding of the concept of quality of life is in its infancy, and we hope that the discourses resulting from the material presented in this article will facilitate both cross-cultural understanding and collaborative work. The article reflects current thought about the conceptualization, measurement, and application of this increasingly important and widely used concept in the field of intellectual disabilities and sets the stage for its continuing development.



Il metamodello di Schalock e Verdugo Alonso



Qualità della Vita

Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali.

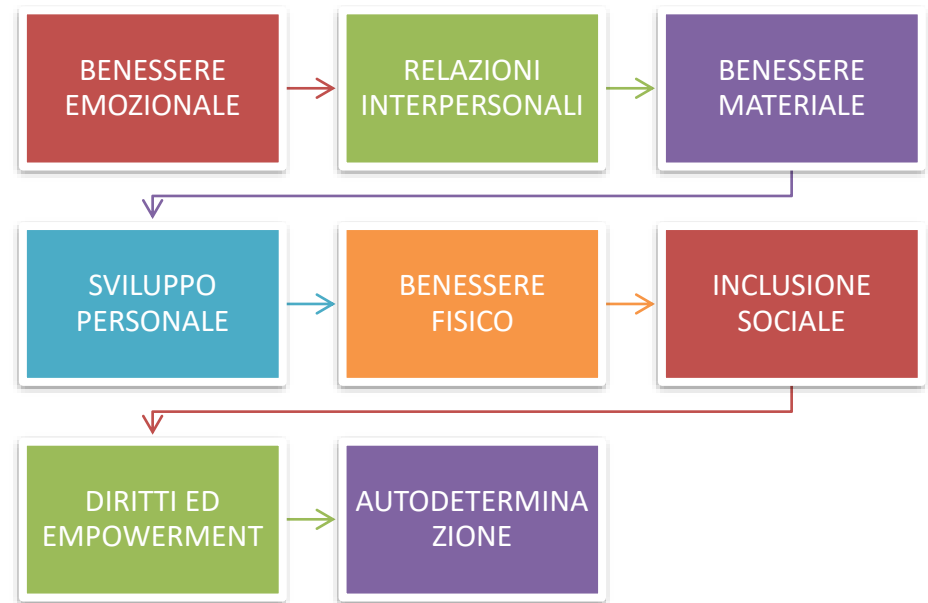


Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza.



L'assessment della qualità della vita si basa su indicatori che sono culturalmente influenzabili (Schalock et al. 2009).

Qualità della vita



R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

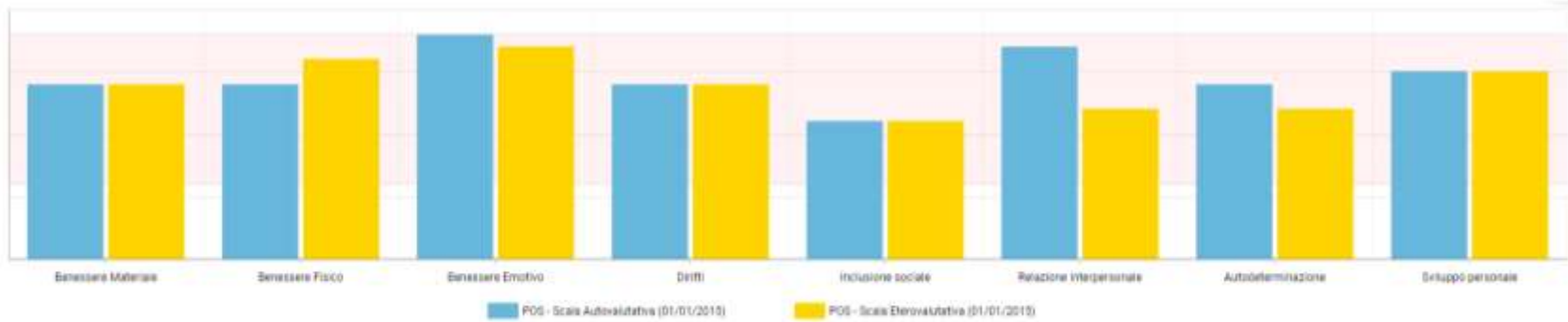
Strumenti per misurare la Qualità di Vita *disponibili su matrici ecologiche*

- **Personal Outcome Scale (POS)** di Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C, 2017 – edizione italiana a cura di Vannini Editrice
- **Scala San Martin** Miguel Ángel Verdugo Laura E. Gómez Benito Arias Mónica Santamaría Ester Navallas Sonia Fernández Irene Hierro INICO
- **Scala Kidslife** Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Alcedo Rodríguez, María Ángeles; Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Arias Martínez, Benito; Fontanil Gómez, Yolanda; Arias, V.B.; Monsalve González, Asunción; Morán, L.; INICO, 2016 – età 4-21 anni
- Cui si aggiunge **Scala INICO-FEAPS**

GRAFICI ED OSSERVAZIONI - CONFRONTO POS - SCALA AUTOVALUTATIVA (01/01/2015) - POS - SCALA ETEROVALUTATIVA (01/01/2015)

Grafico Osservazioni

Confronto POS



5. Valutare i bisogni di sostegno della persona

E' molto importante verificare quale sia l'intensità dei sostegni di cui la persona con disabilità necessita per partecipare attivamente e pienamente alla vita della comunità.

Le persone con disabilità intellettive differiscono nella natura ed estensione di questo sostegno di cui necessitano.

Tradizionalmente la valutazione delle persone con disabilità si è basata sui loro deficit e diagnosi, sulla base delle loro significative limitazioni nell'intelligenza e nel comportamento adattivo.

Le misure di valutazione tradizionali del funzionamento intellettuale e del comportamento adattivo sono volte ad identificare limitazioni nelle competenze personali.

Tuttavia, non sono del tutto utili al compito di identificare i sostegni che possono condurre ad un significativo coinvolgimento della persona nelle esperienze ed attività di vita.

Uno strumento validato e standardizzato per misurare l'intensità dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive sono le **scale SIS (Support Intensity Scale – SIS---A/SIS---C)**, che indagano le aree dei bisogni di sostegno legati alla vita quotidiana, alla vita nella comunità, all'apprendimento permanente, all'impiego, alla salute ed alla sicurezza ed alle attività sociali, considerando anche gli ambiti dei sostegni di tipo medico e comportamentale di natura eccezionale e quelli legati all'ambito della tutela ed advocacy.

SIS - SUPPORT INTENSITY SCALE – Adult Version

James R. Thompson – Brian R. Bryant – Robert L. Schalock
– Karrie A. Shogren – Marc J. Tassè – Michael L. Wehmeyer
– Edward M. Campbell – Ellis M. (Pat) Craig – Carolyn
Hughes – David A. Rotholz

copyright ©2015 American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities

Cosa misura?

L'intensità del sostegno necessario a ciascuna persona con disabilità intellettiva o disabilità legate allo sviluppo per partecipare pienamente alla vita della comunità

3 sezioni

Necessità di sostegno medico e comportamentale eccezionale

- 19 condizioni mediche
- 13 comportamenti problema

Indice delle necessità di sostegno

- 49 item
- 6 domini

Attività di protezione ed advocacy

- 8 attività di vita associate all'autodeterminazione ed alla protezione dei diritti

Il questionario sostegni in atto

Cosa misura?

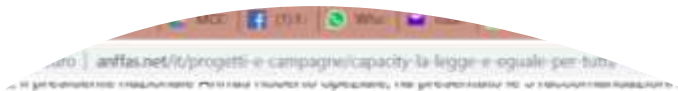
- L'intensità dei sostegni in atto al momento della somministrazione
- Possiamo ricavare l'indice di discrepanza tra i sostegni necessari alla persona ed i sostegni a sua disposizione momento per momento

6. Considerare i livelli di autodeterminazione della persona

L'autodeterminazione presuppone un processo che vede coinvolti primariamente la persona che va intesa come protagonista, direttamente o indirettamente, della qualità della sua vita.

Contestualmente risultano attori co-primari tutte le persone che, nella convergenza della progettualità, intessono la rete dei supporti, a partire dalla famiglia, e secondariamente dai sistemi sanitari, scolastici, sociali, del welfare, delle politiche nazionali e internazionali.

Esistono una serie di strumenti per valutare l'autodeterminazione di una persona ed una serie di programmi per sostenerla e potenziarla.



L'evento ha anche ottenuto il Patrocinio della Camera dei deputati.

I risultati del progetto "Capacity: la legge è eguale per tutti"

Di seguito è possibile consultare e scaricare le pubblicazioni:

- **Toolkit per le famiglie**
- **Toolkit per le persone con disabilità**
- **Toolkit per gli operatori dei servizi socio-sanitari**
- **Toolkit per gli operatori del settore legale e di giustizia**
- **Risultati della Consultazione Pubblica**
- **Rapporto ISGI (Studi Giuridici Internazionali)- "Valutazione della conformità della normativa italiana all'articolo 12 della Convenzione di sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD)"**
- **Esiti dell'analisi dei casi studio a cura dei ricercatori del CESPEF - Centro studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare - dell'Univer Sacro Cuore Sede di Brescia**
- **Numero dedicato dell'editoriale Anffas "La Rosa Blu"**

ne, durante l'evento conclusivo del progetto sono state presentate le 5 raccomandazioni elaborate da Anffas per sollecitare i decis/ e mettersi concretamente all'opera per garantire anche in Italia, il diritto al sostegno adeguato al processo di presa di decis/ collettive.



www.anffas.net
t

Sezione
«Capacity»

7. Guardare ai punti di forza della persona

Nel processo che conduce alla realizzazione di un progetto individuale per la persona è importante guardare attentamente ai **punti di forza della persona**.

Il modello di disabilità che si sta affermando è quello che, nell'ambito della psicologia positiva, considera i punti di forza ed interessi della persona, le richieste dei suoi contesti di vita e le azioni da implementare per migliorare le capacità personali ed al tempo stesso modificare l'ambiente in cui la stessa vive. Ciascuna persona dispone di una costellazione unica di punti di forza che varia in relazione al contesto. La valutazione dei punti di forza può essere utile e significativa e guidare gli interventi ed i sostegni che vengono pianificati per ciascuna persona (Shogren, Niemiec, Tomasulo, & Khamsi, 2017).

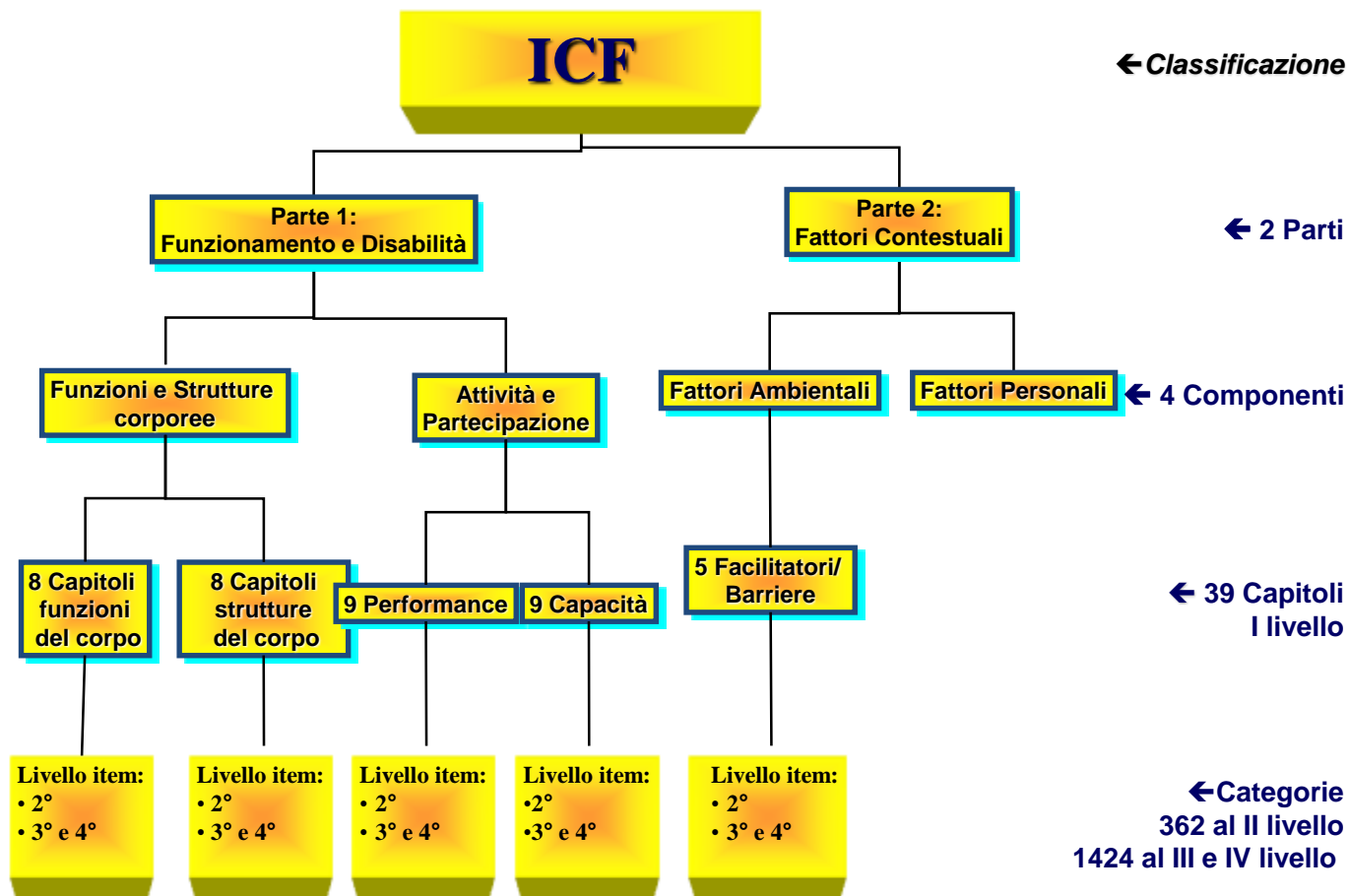
Secondo il sistema di classificazione VIA, appositamente sviluppato, tra i punti di forza possono essere considerati, ad esempio, il coraggio, la curiosità, il giudizio, l'onestà, l'umanità, la gentilezza, la capacità di lavorare in gruppo, l'umiltà, la prudenza, lo humor, etc. (Peterson & Seligman, 2004).

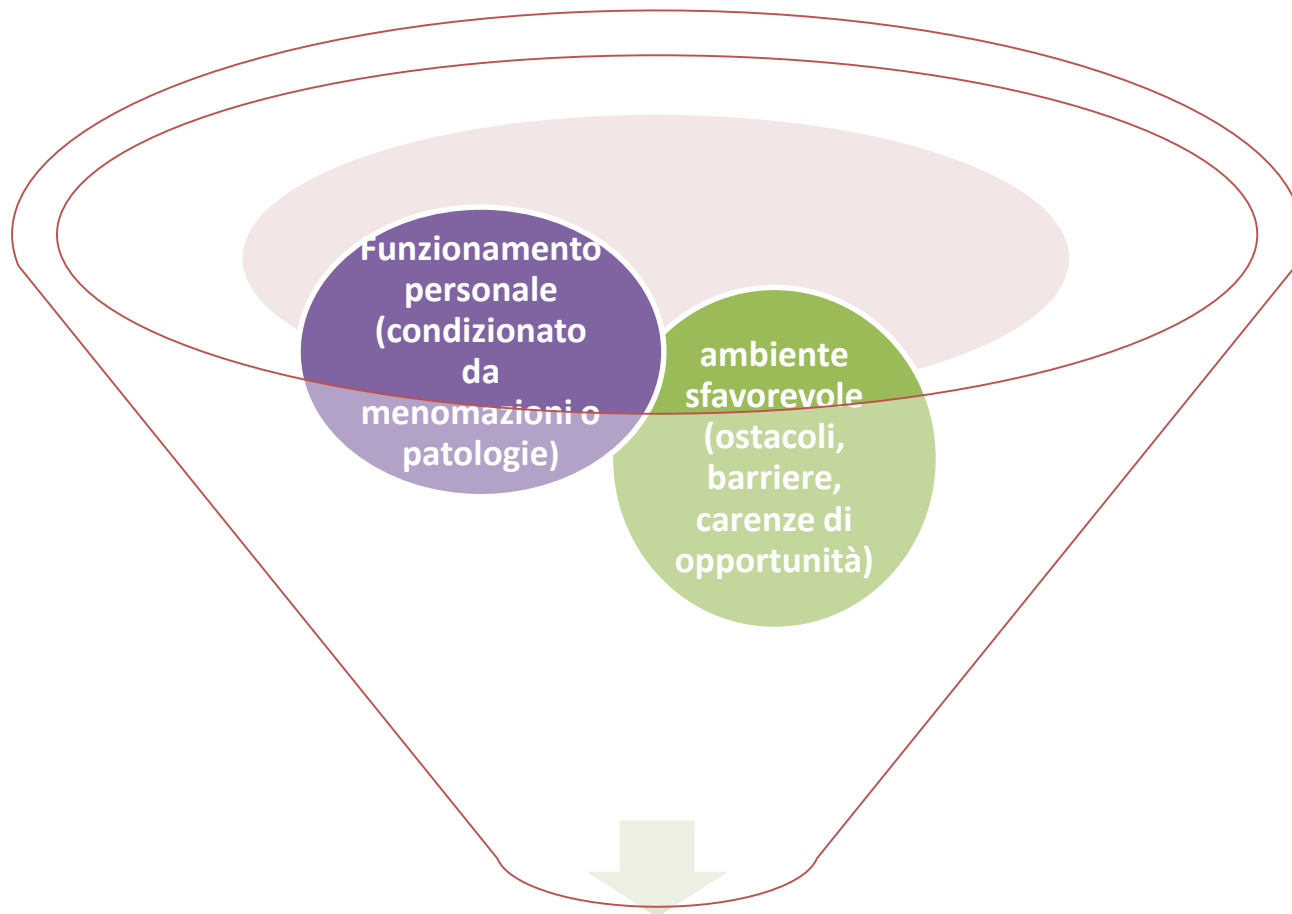
8. Guardare all'ambiente

Il concetto di disabilità è passato dal focalizzarsi sul deficit/disabilità della persona ad un approccio ecologico alla stessa ed al suo ambiente.

Un approccio ecologico alla disabilità, in coerenza con quanto definito dalla **Classificazione ICF (Classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute) dell'OMS**, riconosce la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto della comunità in cui nasce, cresce e vive.

E' fondamentale, nella realizzazione della progettazione, guardare ai contesti che la persona frequenta, alle barriere o facilitatori che esistono in tali contesti, ai sostegni formali ed informali che la persona riceve nei diversi ambiti di vita, nonché ai sostegni che è necessario costruire in differenti contesti affinché la persona possa essere messa in condizioni di pari opportunità con gli altri.





= disabilità

Funzionamento e disabilità sono concepiti come in un'interazione dinamica tra le condizioni di salute (malattie, disturbi, lesioni, etc) e i fattori contestuali (sia ambientali che personali)

Un nuovo modello

- si tratta di assumere come base comune di ragionamento e di azione il passaggio dal modello *medico* al modello *bio-psico-sociale*

<i>MODELLO MEDICO</i>	<i>MODELLO BIO PSICO SOCIALE</i>
Le persone con disabilità sono malate, invalide (condizione soggettiva)	Le persone con disabilità sono cittadini in relazione con i loro contesto e con abilità e competenze da valorizzare
Il trattamento delle persone con disabilità è la guarigione possibile, perseguita in luoghi separati e speciali e in contesti prevalentemente medici o assistenziali	Le persone con disabilità vivono soprattutto discriminazioni e mancanza di pari opportunità: il trattamento più efficace è l'inclusione sociale
Le competenze necessarie per i trattamenti a favore delle persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie	Le competenze "inclusive" sono di tutti i settori della società e coinvolgono risorse umane e culturali, anche non specialistiche, bensì diffuse, informali e comunitarie

9. Rendere accessibile il progetto

Così come ciascun passaggio e materiale relativo alla realizzazione del progetto è essenziale che il progetto sia reso accessibile alla persona con disabilità, oltre che a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti e interessati.

Per ciascuno di questi soggetti, il progetto dovrà essere personalizzato sia nel linguaggio/formato che nei contenuti, con l'obiettivo di fornire a ciascuno le informazioni utili e comprensibili.

E' consigliabile redigere una versione estesa ed una ridotta (se possibile di 3 pagine, anche se 1 soltanto sarebbe l'ideale!) del progetto, nonché una sua versione accessibile alla persona con disabilità intellettiva, ad esempio redatta in linguaggio facile da leggere e da comprendere.

In ogni caso, è molto importante condividere ciascuna fase della progettazione con la persona con disabilità e con le persone a lei più vicine, compreso il momento di "restituzione" del progetto, avendo cura di prevedere uno spazio adeguato che possa essere utile a chiarire eventuali dubbi o problemi e fare eventuali ultimi aggiustamenti sul progetto stesso.



10. Monitorare il progetto e valutare gli esiti

Così come la persona cambia e si modifica nel tempo, anche il suo progetto dovrà modificarsi.

E' importante, infatti, prevedere un aggiornamento del progetto:

- Ogni qualvolta la persona o la sua famiglia ne faccia richiesta (perché ad esempio un sostegno/attività prevista debba essere modificata);
- Ogni qualvolta si verifichi un cambiamento nella vita della persona e dei suoi contesti di vita;
- Ogni qualvolta un obiettivo fissato è stato raggiunto (ed è quindi, ad esempio, possibile, fissare un nuovo obiettivo oppure modificare un sostegno);
- Su base periodica (si consiglia un aggiornamento del progetto almeno 1 volta ogni 6 mesi);
- Quando richiesto dagli strumenti di valutazione degli esiti (alcuni strumenti di valutazione degli esiti richiedono di essere risomministrati con una cadenza prestabilita).

Al tempo stesso, è importante attuare una verifica e monitoraggio costante degli esiti, per verificare in che modo la vita e la qualità di vita della persona sta procedendo in relazione al progetto, cosa sta eventualmente andando bene e cosa no, e fare nel caso gli opportuni aggiustamenti.

**L'utilità e le
funzionalità di
Matrici e
ecologiche
e dei sostegni
all'interno ed
all'esterno dei
servizi**



Matrici 2.0 è uno strumento realizzato grazie:

- **A due ampie sperimentazioni**
(una su oltre 1400 adulti – Anffas Nazionale, una su oltre 350 minori – Consorzio SIR)
- Il lavoro di **uno staff di livello nazionale** coordinato dal Prof. Luigi Croce (con la partecipazione di Roberta Speziale, Antonio Caserta, Chiara Canali, Marco Lombardi)
- La **collaborazione attiva dei tecnici delle strutture associative**
- La **collaborazione attiva del Comitato Tecnico Scientifico**
(tra cui in particolare il Dott. Angelo Cerracchio)
- Il confronto e le collaborazioni con la **Comunità Scientifica Internazionale** (Schalock, Gruppo dell'Università di Ghent, Gruppo dell'Università di Barcelona, Verdugo e Gruppo dell'Università di Salamanca, Università Cattolica, Università Statale di Milano...)
- L'utilizzo costante da parte di oltre n. **400 matricisti**, appositamente formati nel corso degli ultimi 5 anni

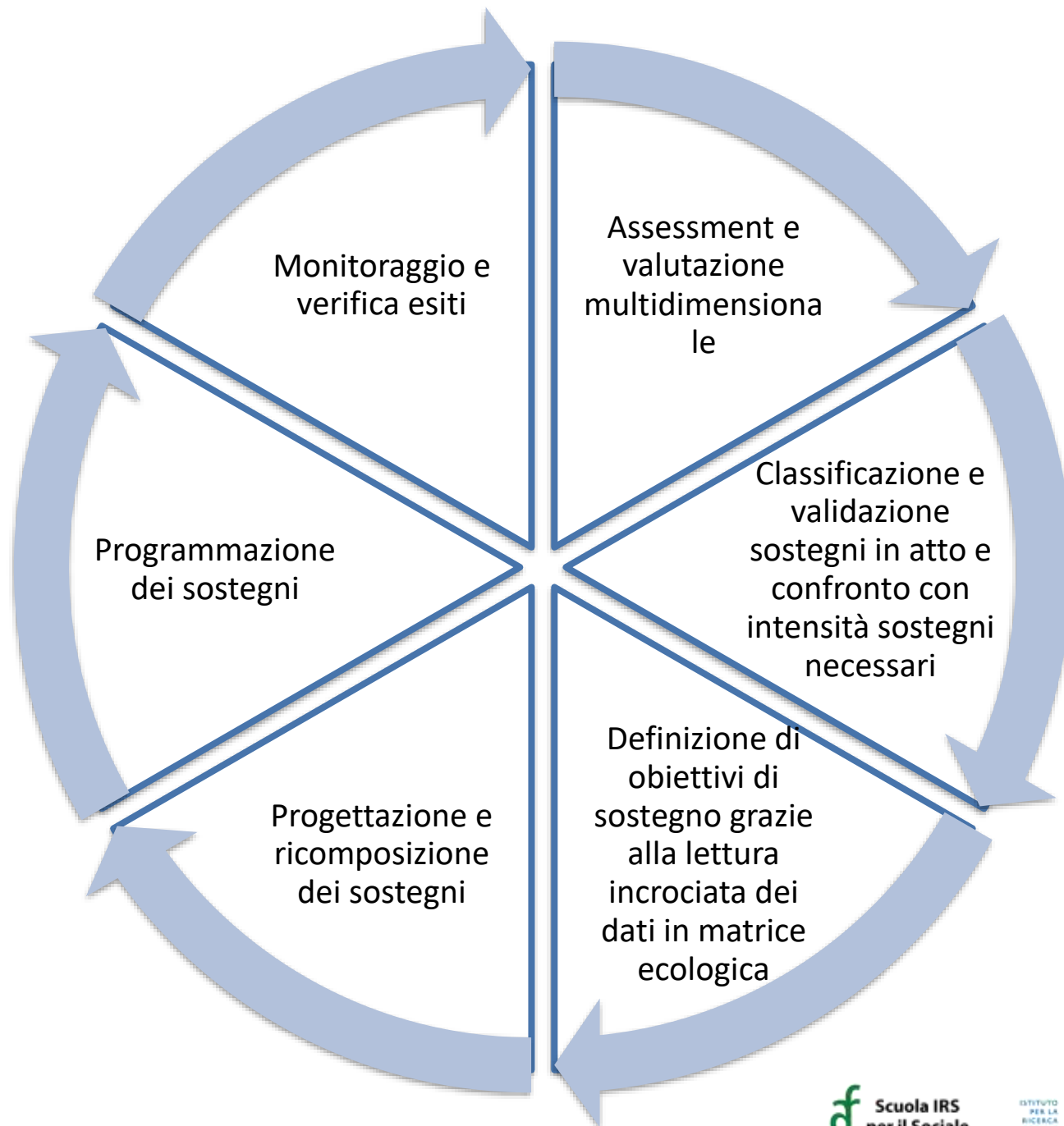
La **raccolta di informazioni, l'assessment e valutazione multidimensionale,**
la **pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni**
e dei loro esiti divengono un processo guidato e allineato
ai **diritti, ai desideri ed aspettative** della persona stessa e della sua
famiglia,
alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al
miglioramento della sua Qualità di Vita.

Al tempo stesso, matrici consente di costruire una **banca dati** utile a
livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni
che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita.

L'utilizzo a livello gestionale e di ricerca di Matrici consente di individuare
per



importante progetto di ricerca nazionale sulla Qualità della Vita
delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

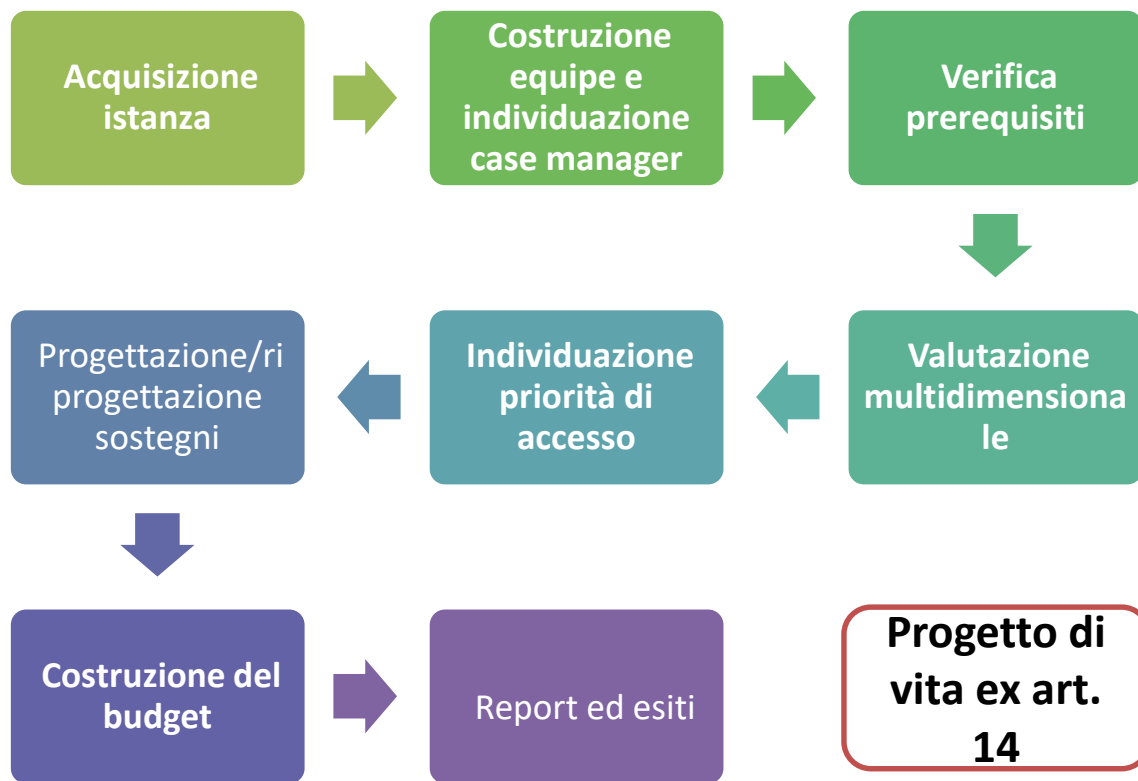


Matrici per la 112

Matrici 2.0 è stata adattata alle previsioni della Legge 112/16 e del Decreto attuativo del 26 novembre 2016, e resa personalizzabile sulla base delle delibere e provvedimenti delle diverse regioni.



Il percorso di Matrici versione 112



Il progetto si propone di mettere in campo iniziative atte a fornire alle persone con disabilità ed ai loro familiari accoglienza, supporto, formazione ed informazione per la concreta attuazione della L.n.112/16.

Ciò anche attraverso la sperimentazione di consolidati percorsi di autonomia e vita indipendente, tali da consentire un progressivo distacco, non in condizioni emergenziali, dalla famiglia di origine. Inoltre si intende contribuire al potenziamento della rete di infrastrutturazione sociale coinvolgendo soggetti pubblici ed ETS, anche attraverso l'implementazione della co-programmazione e co-progettazione.



Progetto realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e politiche sociali per annualità 2018 a valere sul fondo per il finanziamento dei progetti e attività d'interesse generale nel terzo Settore di cui all'art.72 del d. legislativo n.117/2017

Risorse

Risultati e materiali progetto «Liberi di scegliere dove e con chi vivere»:

<http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/liberi-di-scegliere-dove-e-con-chi-vivere/>

Informazioni e risorse su «Matrici ecologiche e dei sostegni»:

<http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/strumenti-per-linclusione-sociale/>

nazionale@anffas.net