

AIRIM, Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo, dopo un periodo di intenso confronto e di ricerca a livello nazionale e internazionale, propone alla comunità scientifica e alla comunità di pratiche le Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. La scelta è stata quella di evidenziare il progetto di vita come focus intorno al quale organizzare l'idea di miglioramento continuo dell'intervento nei confronti dell'individuo disabile, superando l'ottica della qualità dei servizi per traguardare il paradigma, più ampio e significativo, di Qualità di Vita della persona.

# LINEE GUIDA

**per la definizione degli Standard  
di Qualità nella costruzione  
del Progetto di vita per le persone  
con DISABILITÀ INTELLETTIVA**

**Assessment, interventi, outcome**



Associazione Italiana per lo Studio  
delle Disabilità Intellettive ed Evolutive

**AIRIM**  
**Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità**  
**Intellettive ed Evolutive – 2010**

**LINEE GUIDA**  
**per la definizione degli Standard di Qualità**  
**nella costruzione del Progetto di vita per le**  
**persone con DISABILITÀ INTELLETTIVA**

**Assessment, interventi, outcomes**

### **Comitato Scientifico Ad hoc per le Linee Guida**

Roberto Cavagnola

*Anffas Brescia*

Serafino Corti

*Istituto Ospedaliero Fondazione Sospiro (Cr); Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia*

Luigi Croce

*Anffas Brescia; Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia*

Mauro Leoni

*Istituto Ospedaliero Fondazione Sospiro (Cr); Università di Parma*

Maurizio Pilone

*Anffas Genova; Paolo VI*

### **Consiglio Direttivo AIRIM**

Roberto Franchini, Presidente

*Opera Don Orione; Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia*

Serafino Corti

*Istituto Ospedaliero Fondazione Sospiro (Cr); Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia*

Maria Laura Galli

*Istituto Ospedaliero Fondazione Sospiro (Cr)*

Lucio Moderato

*Fondazione Sacra Famiglia, Cesano Boscone (MI)*

Maurizio Pilone

*Anffas Genova; Paolo VI*

Susanna Villa

*IRCCS Eugenio Medea, Associazione La Nostra Famiglia, Conegliano (TV)*

Marco Zanisi

*Cooperativa Sociale Serena*

Copyright © 2010 by **AIRIM** - Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive

Sede Legale: Via B. Cellini 15, 16143 Genova (GE)

Tel e Fax: 010 510555

Email: [info@airim.it](mailto:info@airim.it)

# Sommario

<b>PRESENTAZIONE</b> .....	pag. 5
<b>PREMESSA GENERALE</b> .....	pag. 8
<b>PARTE 1: DIAGNOSI</b> .....	pag. 9
SEZIONE 1 - Quoziente intellettivo .....	pag. 10
SEZIONE 2 – Il comportamento adattivo .....	pag. 11
SEZIONE 3 – Insorgenza .....	pag. 13
SEZIONE 4 – Diagnosi e giudizio clinico .....	pag. 14
<b>PARTE 2: DESCRIZIONE E CLASSIFICAZIONE</b> .....	pag. 16
SEZIONE 1 – Capacità intellettive .....	pag. 17
SEZIONE 2 – Comportamento adattivo .....	pag. 18
SEZIONE 3 – Dimensione partecipazione, interazione, ruoli sociali .....	pag. 19
SEZIONE 4 – Dimensione salute .....	pag. 20
SEZIONE 5 – Dimensione contesto .....	pag. 23
<b>PARTE 3° - PIANIFICAZIONE DEI SOSTEGNI</b> .....	pag. 24
SEZIONE 1 – Assessment .....	pag. 25
SEZIONE 2 – Valutazione mediante il bilancio ecologico di vita .....	pag. 28
SEZIONE 3 – Progetto di vita .....	pag. 30
SEZIONE 4 – Programma di intervento .....	pag. 32
<b>PARTE 4° – GLI OUTCOMES</b> .....	pag. 35
SEZIONE 1: outcomes clinici .....	pag. 35
SEZIONE 2: outcomes funzionali .....	pag. 37
SEZIONE 3 – Outcomes personali .....	pag. 38



## PRESENTAZIONE

AIRIM, Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo, dopo un periodo di intenso confronto e di ricerca a livello nazionale e internazionale, propone alla comunità scientifica e clinica le Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. La scelta è stata quella di evidenziare il progetto di vita come focus intorno al quale organizzare l'idea di miglioramento continuo dell'intervento nei confronti dell'individuo disabile, superando l'ottica della qualità dei servizi per riguardare il paradigma, più ampio e significativo, di Qualità di Vita della persona. Nel valutare l'efficacia delle organizzazioni e dei loro interventi, infatti, occorre spostare l'attenzione dalla qualità dei servizi alla qualità di vita delle persone che ne sono destinatarie.

In questa prospettiva si comprende l'evoluzione dalla centralità dei trattamenti alla centralità dei sostegni (AAIDD, 2009): la parola trattamento, infatti, può indurre a pensare che gli interventi siano fini a sé stessi, erogati per il loro valore intrinseco. Al contrario, la parola sostegni, in quanto termine transitivo, aiuta a una salutare relativizzazione: l'intervento professionale è relativo in quanto la sua efficacia si misura in base a come esso si traduca in sostegno effettivo alla Qualità di Vita (QdV) della persona che lo riceve.

Risulta allora davvero cruciale spostare l'attenzione verso la valutazione della Qualità di Vita delle persone, e la conseguente necessità di costruire modelli concettuali che consentano una sempre più ampia comprensione di quali siano gli aspetti (sostegni, servizi, tipologie di organizzazioni, fattori di contesto, ecc.) in grado di favorirla.

Per agevolare questa evoluzione, è necessario che questo cambiamento di paradigma si rifletta in un diverso modo di definire gli standard relativi alle organizzazioni: accanto a una verifica di elementi di processo, intesa come rispetto di requisiti (*compliance*), è importante la valutazione degli elementi di risultato, intesa come responsabilità e trasparenza nei confronti delle persone che ne fruiscono. Il progetto di vita è inteso, in questo senso, come il vero prodotto (*outcome*) del complesso percorso di presa in carico, che partendo dalla diagnosi arriva alla valutazione degli esiti, passando attraverso la pianificazione dei sostegni.

Il focus delle Linee Guida, in quest'ottica, è la definizione di alcune metodologie che tendono a garantire una progettazione e una relazione di aiuto realmente centrate sulla Qualità di Vita della Persona (Schallock-Verdugo Alonso, 2002), e non sugli interessi e le prerogative dei professionisti o delle organizzazioni che accolgono. Questo mutamento di prospettive nella formulazione degli standard presuppone e ha come conseguenza la possibilità di mettere in atto un profondo cambiamento nelle organizzazioni, che devono relativizzare i loro processi e servizi, mettendo la persona disabile al centro del loro funzionamento, non solo nelle dichiarazioni contenute nelle mission istituzionali, ma nei loro sistemi di progettazione, che devono rispondere con responsabilità alle reali e più profonde richieste della persona disabile.

Il rinnovamento degli standard può realmente diventare l'innovazione strategica per guidare la riforma delle organizzazioni. Occorre andare oltre la tradizionale tendenza a definire la qualità in termini di standardizzazione di processi organizzativi, spostando la definizione degli obiettivi dalla cornice del "requisito" all'orizzonte della responsabilità (CQL, 2005).

Le Linee Guida sono concettualmente organizzate intorno a quattro passaggi fondamentali nella metodologia di presa in carico:

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

Questa suddivisione è di importanza fondamentale nella definizione degli standard di qualità, in quanto spesso vi può essere confusione negli scopi che guidano le singole azioni professionali. Può accadere, ad esempio, che uno strumento utilizzato per la diagnosi venga utilizzato anche per la programmazione dei sostegni, avendo come inevitabile esito una progettazione centrata sulla malattia e sul limite invece che sulla Qualità di Vita della Persona. È probabilmente questo tipo di errore in qualche caso conduce le organizzazioni a sovrastimare il ruolo della Salute all'interno della presa in carico, ritenendo che la Qualità di Vita sia correlata all'assenza di malattia (HR-QoL, Health Related Quality of Life).

In realtà, non solo gli strumenti e le metodologie utilizzate devono incontrare la specifica finalità (tra le quattro sovraelencate), ma devono anche garantire una valutazione pienamente rispettosa dei Diritti della persona. In particolare, l'ultima finalità (valutazione degli outcomes) richiama e postula il già citato principio di responsabilità (inteso come capacità di "rispondere a"): la verifica della presenza di un nesso tra i processi (di volta in volta sanitari, educativi, riabilitativi, ecc.) e gli esiti (clinici, funzionali ma soprattutto personali) dovrebbe rappresentare la sfida per tutte le organizzazioni di aiuto alla persona. Se questo nesso non può essere dimostrato, non c'è alcuna ragione per proseguire nell'erogazione di interventi professionali, non solo per motivi di efficienza, ma anche e soprattutto per il rispetto del principio della centralità della persona e della sua qualità di vita.

È in questa logica che AIRIM pubblica il presente documento, nella speranza che possa rappresentare un aiuto e un supporto per il miglioramento continuo delle organizzazioni, traducendo in elementi di metodo quei valori di rispetto e cura della persona, che altrimenti rischiano di rimanere un linguaggio vuoto e formalistico.

Roberto Franchini  
Presidente AIRIM

A handwritten signature in black ink, reading "Roberto Franchini". The signature is written in a cursive, flowing style with some loops and flourishes.



## PREMESSA GENERALE

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

I sostegni, secondo la definizione offerta dal 10° sistema dell'AAIDD del 2009 sono "risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e che ne migliorano il funzionamento.

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

I capitoli proposti sono l'espressione del lavoro dei gruppi di ricerca tematici (SIRG) di AIRIM, e della consensus conference, e sono in costante revisione e aggiornamento.

Le linee guida sono articolate in 4 PARTI:

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

## **PARTE 1: DIAGNOSI**

### **Descrizione e scopi:**

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

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

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

## **SEZIONE 1 - Quoziente intellettivo**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1:**

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

#### **Raccomandazione 2:**

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

#### **Raccomandazione 3:**

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

- Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo;
- Una valutazione valida prende in considerazione la diversità culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento.

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

## SEZIONE 2 – Il comportamento adattivo

### RACCOMANDAZIONI

#### **Raccomandazione 1:**

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

- a) uno dei tre domini: sociale, concettuale, pratico;
- b) un punteggio complessivo di una misura standardizzata di abilità concettuali, sociali e pratiche;
- c) Osservazioni, interviste e altri metodi di raccolta di informazioni sono molto utili, ma NON possono sostituire la misurazione.

Il funzionamento adattivo va valutato con test standardizzati che prevedano i tre fondamentali domini del comportamento adattivo: concettuale, sociale e pratico.

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

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

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

#### **Raccomandazione 2:**

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

- a) inesperienza;
- b) raggrabilità.

Questi due aspetti devono essere considerati all'interno della valutazione del comportamento adattivo anche se assenti dagli attuali test adattivi. Questa valutazione, in attesa di misure affidabili, è ottenuta mediante il giudizio clinico (per le raccomandazioni generali sul giudizio clinico si rimanda allo specifico paragrafo).

#### **Raccomandazione 3:**

Il comportamento problema non rappresenta una dimensione o una caratteristica del comportamento adattivo. La presenza di un comportamento problema non è considerata una limitazione del comportamento adattivo

anche se può rappresentare un fattore rilevante nella interpretazione dei punteggi (cioè nel giudizio clinico) ai fini della diagnosi.

#### **Raccomandazione 4**

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

#### **Raccomandazione 5**

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

#### **Raccomandazione 6**

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

#### **Raccomandazione 7**

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

## **SEZIONE 3 – Insorgenza**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1:**

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

## SEZIONE 4 – Diagnosi e giudizio clinico

### RACCOMANDAZIONI

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

- a. la persona proviene da un background culturale e/o linguistico che differisce significativamente da quello principale;
- b. le informazioni precoci mancano o sono incomplete;
- c. sorgono difficoltà nel determinare l'età di insorgenza;
- d. per ragioni di sicurezza o per ragioni mediche il comportamento adattivo non può essere valutato in modo coerente con quanto previsto dalla definizione diagnostica, cioè nel contesto naturale per età e cultura;
- e. le procedure standardizzate di valutazione non sono adatte perché la persona ha disabilità multiple, limitazioni senso motorie e/o comportamenti problema che limitano l'uso o l'interpretazione valida degli strumenti standardizzati;
- f. gli usi individuali di una lingua, di un dialetto o di un sistema di comunicazione differiscono significativamente da quelli delle popolazioni su cui gli strumenti sono stati normati;
- g. sorgono difficoltà nel selezionare informatori o nel convalidare le informazioni dell' informatore (comportamento adattivo);
- h. il giudizio clinico va formulato di norma (e in tutte le circostanze in cui possibile è un riferimento obbligato) avvalendosi di una équipe multidisciplinare.

### Raccomandazione finale

“La disabilità intellettiva” è una disabilità caratterizzata da significative limitazioni del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo, considerato come insieme delle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni.

I seguenti cinque assunti sono essenziali per l'applicazione della definizione:

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

4. Un obiettivo importante della descrizione delle limitazioni è produrre un profilo dei sostegni necessari.
5. Con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, il funzionamento esistenziale della persona con disabilità intellettiva in genere migliora.



## PARTE 2: DESCRIZIONE E CLASSIFICAZIONE

### **Descrizione e scopi**

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

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

I sistemi di classificazione multidimensionali identificano i punti di forza e le limitazioni principalmente nelle seguenti 5 dimensioni: capacità intellettuale, comportamento adattivo, partecipazione, interazione e ruoli sociali, salute (fisica, mentale e aspetti eziologici), contesto. Per un utilizzo appropriato della descrizione si consiglia l'utilizzo della funzione 2 del quaderno di lavoro del 10° sistema AAIDD (Luckasson et al., 2002). Per classificare sulla base dei bisogni di sostegno, è raccomandato l'utilizzo di uno strumento standardizzato su campione italiano che analizzi l'intensità dei bisogni di sostegno in riferimento al costrutto e alle dimensioni di Qualità della vita (Supports Intensity Scale, SIS; Thompson et al., 2004, trad. it. 2007-2008).

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

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

## **SEZIONE 1 – Capacità intellettive**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1**

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

#### **Raccomandazione 2**

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

#### **Raccomandazione 3**

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

## **SEZIONE 2 – Comportamento adattivo**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1**

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

#### **Raccomandazione 2**

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

## **SEZIONE 3 – Dimensione partecipazione, interazione, ruoli sociali**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1**

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

#### **Raccomandazione 2**

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

#### **Raccomandazione 3**

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

#### **Raccomandazione 4**

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

## **SEZIONE 4 – Dimensione salute**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1**

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

#### **Raccomandazione 2**

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

#### **Raccomandazione 3**

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

#### **Raccomandazione 4**

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

#### **Raccomandazione 5**

La corretta valutazione dell'eziologia della disabilità intellettiva deve comprendere una indagine approfondita, estesa e documentata delle condizio-

ni obiettive psichiche della persona con disabilità intellettiva attraverso un esame obiettivo psichico completo relativamente alle funzioni psichiche, ovvero le strutture e le funzioni mentali (si raccomanda l'uso della terminologia ICF).

### **Raccomandazione 6**

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

### **Raccomandazione 7**

Le informazioni raccolte attraverso i dati anamnestici clinici e psicosociali, l'esame obiettivo fisico, neurologico e psichico, le indagini di laboratorio, strumentali e testologiche, devono essere classificate e descritte come fattori di rischio attivi nella determinazione della condizione di disabilità intellettiva nell'ottica del modello multifattoriale dell'eziologia della disabilità intellettiva. I fattori di rischio così individuati devono essere classificati e documentati in base a 4 categorie eziologiche: fattori di rischio biomedico, comportamentale, sociale, educativo. Laddove possibile è opportuno che le diverse classi eziologiche vengano declinate a partire dalle implicazioni che possono avere relativamente la identificazione di sostegni per la persona.

### **Raccomandazione 8**

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

### **Raccomandazione 9**

La formulazione e la certificazione diagnostica di disabilità intellettiva e delle eventuali diagnosi mediche, neurologiche, psichiatriche e comportamentali associate deve essere registrata e documentata utilizzando sistemi di codifica diagnostica multiassiale riconosciuti a livello nazionale e internazionale, come Il DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical

Manual for Mental Disorders-IV-Text Revision), l'ICD 10 (International Classification of Diseases), l'ICD 10 Guide for Mental Retardation, l'ICD 9 CM.

### **Raccomandazione 10**

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

## **SEZIONE 5 – Dimensione contesto**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1**

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

#### **Raccomandazione 2**

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

#### **Raccomandazione 3**

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



## PARTE 3° - PIANIFICAZIONE DEI SOSTEGNI

### **Descrizione e scopi**

Per sostegni si intendono tutte le risorse e strategie finalizzate a promuovere sviluppo, educazione, interessi e benessere personale della persona, quindi complessivamente a migliorare il funzionamento individuale.

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

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

- assessment;
- Il bilancio ecologico di vita;
- progetto di vita personale;
- programma di intervento.

## **SEZIONE 1 – Assessment**

### **Descrizione e scopi**

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

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

L'assessment deve svolgersi nelle seguenti aree:

- funzionamento;
- bisogni e desideri della persona disabile (in ottica Qualità della vita);
- bisogni di tipo sanitario.

## **RACCOMANDAZIONI**

### **Raccomandazione 1:**

#### **FUNZIONAMENTO**

La valutazione del funzionamento si fonda sull'analisi dettagliata del funzionamento della persona secondo un modello multifattoriale, contestualista e sostenuto da evidenze scientifiche. La valutazione del funzionamento persegue inoltre l'obiettivo di giungere a delle definizioni "intersoggettive" del funzionamento della persona stessa. Si consiglia l'uso combinato del Quaderno di lavoro del 10° Sistema dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson et al, 2002, ed. it. 2005) e dell'International Classification of Functioning (ICF; WHO, 2001, ed. it. 2002) o di una scala adeguata a rappresentare il comportamento adattivo (es. Scala Vineland). La descrizione del funzionamento deve chiaramente evidenziare i punti di forza e le limitazioni nel funzionamento nelle diverse dimensioni volta a una sintesi globale che dia un chiaro quadro delle potenzialità e delle criticità, contemplando anche la storia di vita e di apprendimento della persona. Una nota particolare deve essere indicata sulla consapevolezza della persona e dei suoi familiari relativamente alla condizione di disabilità diagnosticata e sul livello di adesione all'intervento in atto.

### **Raccomandazione 2:**

#### **BISOGNI**

Determinazione dell'intensità dei bisogni di sostegno. Deve essere elaborata un'analisi dettagliata delle necessità di sostegno della persona secondo un modello centrato sul comportamento positivo e sul costruito dei sostegni. Tale indagine deve "misurare" la necessità di sostegni di cui la persona avrebbe necessità nei diversi domini del costruito della QdV (consensus conference, Schalock, 2004). Deve essere utilizzato un test standardizzato con campione normativo italiano (Thomson et al., 2005; ed. it. 2007, 2008), che includa una valutazione dei bisogni anche nell'area dei diritti e della tutela e inoltre una valutazione dei bisogni non ordinari di natura medica e comportamentale. Deve essere specificata una valutazione che analizzi le richieste del contesto in ottica sistemica (dal meso al micro-sistema). Infine deve essere elaborata una sintesi complessiva dei bisogni secondo il modello e le dimensione della Qualità della vita.

#### *Identificazione di esperienze di vita ed obiettivi personali*

Deve essere prodotta una valutazione dei bisogni anche dal punto di vista della persona. A tal fine si consiglia l'uso di strumenti di indagine che valu-

tino desideri, aspettative e punti di vista della persona e che sia allineabile al modello di Qualità della vita (“Personal Outcome Scale” Van Loon, J., van Hove, G., Schallock, R.L., & Claes, C., 2008). Nel caso di funzionamento cognitivo e adattivo troppo bassi per questo tipo di approccio, si devono riportare indicatori comportamentali riferiti a tutte le dimensioni della Qualità della vita. Quando le condizioni di funzionamento e interazione lo consentono, va coinvolta la persona disabile, i famigliari e gli altri soggetti significativi nel suo ecosistema, utilizzando sempre come riferimento il modello di Qualità della vita e lo strumento standardizzato.

### **Raccomandazione 3:**

#### **BISOGNI DI TIPO SANITARIO**

I bisogni medici vanno analizzati con riferimento a un modello multidimensionale *evidence-based*, come quello proposto dai gruppi di lavoro dell’International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) (per gli aspetti strettamente medici) o quello proposto dal North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 2009; Carpenito-Moyet, L.J., 2007) per gli aspetti più infermieristici.

### **Raccomandazione 5:**

Il quadro di dati raccolti nelle varie componenti dell’assessment, va organizzato in una sintesi complessiva, che ha l’obiettivo di aprire alle successive fasi del bilancio ecologico di vita, propedeutica alla pianificazione dei sostegni, e che presenti le seguenti caratteristiche:

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

## **SEZIONE 2 – Valutazione mediante il bilancio ecologico di vita**

### **Descrizione e scopi**

Nel caso delle disabilità intellettive risulta spesso complesso integrare i dati dell'assessment in un piano di intervento coerente e condiviso. Il bilancio ecologico di vita, rappresenta una modalità operativa per ottenere prima e riorganizzare poi, informazioni direttamente dalla persona disabile e dagli altri significativi, e facilitare il passaggio da una visione analitica, spesso essenziale nel processo diagnostico e di assessment, con una visione sintetica e strategica, indispensabile per garantire una buona programmazione in termini di efficacia ed efficienza dei sostegni erogati in riferimento alla Qualità della vita.

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1:**

la valutazione mediante il bilancio ecologico di vita deve indagare le seguenti sei aree:

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

#### **Raccomandazione 2:**

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

#### **Raccomandazione 3:**

Nel bilancio ecologico di vita vanno interrogate esplorate e indagate le principali ecologie di vita della persona disabile (il servizio, la famiglia, il posto di lavoro, gli ambiti territoriali frequenti dalla persona).

**Raccomandazione 4:**

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

**Raccomandazione 5:**

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

**Raccomandazione 6:**

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

## SEZIONE 3 – Progetto di vita

### Descrizione e scopi

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

### RACCOMANDAZIONI

#### Raccomandazione 1:

Nella strutturazione del progetto di vita si dovrebbe prevedere la presenza di 3 tipologie di mete:

- Mete *cliniche*: hanno come oggetto la condizione di malattia e identificano degli obiettivi di prevenzione, guarigione, riduzione e/o controllo dei sintomi e, più in generale una condizione di benessere psico-fisico.
- Mete *funzionali*: hanno come oggetto il funzionamento delle persona all’interno del suo ecosistema e sono orientate al migliore adattamento possibile.
- Mete *personali*: hanno come oggetto le aspettative ed i desideri della persona disabile al fine di garantire il maggior grado di soddisfazione personale.

Queste tre tipologie di mete devono essere declinate all’interno dei grandi domini di Qualità di vita, e conferiscono una cornice di significato alla successiva programmazione dell’intervento.

#### Raccomandazione 2:

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

**Raccomandazione 3:**

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

**Raccomandazione 4:**

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



## SEZIONE 4 – Programma di intervento

### Descrizione e scopi

La programmazione (o programma) dei sostegni è l'esposizione gerarchica, ordinata, particolareggiata e articolata dei sostegni necessari per la persona disabile e il suo ambiente, al fine del raggiungimento delle diverse mete definite nel "Progetto di Vita".

### RACCOMANDAZIONI

#### Raccomandazione 1:

Il programma deve:

- essere allineato al Progetto di vita;
- comprendere obiettivi diversificati per le diverse mete :
  - a) cliniche;
  - b) funzionali;
  - c) personali.

Il programma di intervento traduce in modo operativo le mete contenute nel progetto di vita mediante obiettivi espressi in modo chiaro e operativo. La tipologia degli obiettivi è la seguente:

1. Obiettivi *costruttivi*: costruzione/incremento di risposte precedentemente non possedute.
2. Obiettivi di *decremento*: riduzione parametri di una risposta.
3. Obiettivi di *implementazione*: Azioni verso classi di risposte già presenti, suddivise in livelli:
  - a) Semplice (esercitare classi di risposta).
  - b) Mantenimento (esercitare e monitorare classi di risposta).
  - c) Incidentale (esercitare classi di risposta apprese incidentalmente).
4. Obiettivi di *modificazione ambientale*: azioni rivolte verso gli ecosistemi ambientali per sostenere le classi di risposte già possedute, suddivise in livelli:
  - a) Fisica;
  - b) Normativa;
  - c) Culturali;
  - d) Relazionale.
5. Obiettivi *clinici* si configurano come il risultato di azioni dirette a:
  - a) prevenire il rischio di disturbi fisici e psichici a cui le persone con disabilità intellettiva sono esposte per stile di vita, fascia di età e vulnerabilità legata alla condizione stessa di disabilità intellettiva;
  - b) curare e guarire i disturbi fisici e psichici in comorbidità con la disabilità intellettiva;

- c) ridurre e/o controllare la sintomatologia fisica e psichica di disturbi e malattie in comorbidità con la disabilità intellettiva per le quali non è possibile la guarigione;
- d) recuperare, abilitare, riabilitare e mantenere funzioni corporee menomate/compromesse per effetto della condizione stessa di disabilità intellettiva e/ o disturbi o malattie in comorbidità;
- e) rendere salubri e sicuri gli ecosistemi ambientali della persona con disabilità intellettiva.

### **Raccomandazione 2**

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

### **Raccomandazione 4:**

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

### **Raccomandazione 5:**

Il programma deve essere definito in modo da garantire una valutazione degli esiti basata sulle evidenze. Per questa ragione il principio della operazionalizzazione degli obiettivi deve stare alla base del sistema di formulazione del programma di intervento.

### **Raccomandazione 6:**

Il programma deve specificare la strutturazione dettagliata dei sostegni. Il programma deve essere definito in termini di tipologia, frequenza e durata di tutti i sostegni che devono essere erogati alla persona disabile, specificando qualitativamente e quantitativamente le modalità di erogazione dei sostegni (es. chi, come, dove e quando).

### **Raccomandazione 7:**

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

**Raccomandazione 8:**

Il programma deve essere aggiornato almeno ogni anno e comunque ogni qualvolta subentrino situazioni che modifichino significativamente lo stato di benessere della persona disabile.

## PARTE 4° – GLI OUTCOMES

### **Descrizione e scopi**

La valutazione dei risultati (outcomes) del programma dei sostegni rappresenta la verifica di efficacia delle azioni che si sono intraprese e quindi si configura come autentico momento di validazione. I diversi outcomes sono riferibili alla tripartizione delle mete: cliniche, funzionali, personali; e, da queste, prendono il nome.

### **SEZIONE 1: outcomes clinici**

#### **RACCOMANDAZIONI**

##### **Raccomandazione 1:**

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

##### **Raccomandazione 2:**

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

Esempi di queste variabili sono:

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

### **Raccomandazione 3:**

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

1. CGI, Impresione clinica globale;
2. DASH-II, Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped;
3. PASS-AD, Psychopathological Assessment Schedule for Adult with Developmental Disability;
4. VAP-H, Valutazione psicopatologica per l'Handicap;
5. SPAID, Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile;
6. CIRS, Indice cumulativo di comorbidità;
7. MMSE, Esame dello stato mentale;
8. AIMS, Scala di valutazione per i disturbi del movimento;
9. SIS sezione 3, bisogni di sostegno di tipo medico/comportamentale non ordinari;
10. ABC, Aberrant behavior checklist;
11. Qualificazione delle funzioni corporee menomate/non menomate come codificate da ICF.

### **Raccomandazione 4:**

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

### **Raccomandazione 5**

Una valutazione completa degli outcomes clinici deve comprendere l'espressione del punto di vista soggettivo della persona con disabilità intellettiva per quanto riguarda la percezione del proprio benessere psicofisico, in linea con la prospettiva della qualità di vita, relativamente ai domini del benessere fisico ed emozionale.

### **Raccomandazione 6:**

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

## SEZIONE 2: outcomes funzionali

### RACCOMANDAZIONI

#### Raccomandazione 1:

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

#### Raccomandazione 2:

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

#### Raccomandazione 3:

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

- frequenza;
- durata;
- intensità;
- latenza.

#### Raccomandazione 4:

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

1. conteggio della frequenza o registrazione degli eventi;
2. registrazione della durata;
3. campionamento temporale (a intervalli fissi o variabili);
4. registrazione degli intervalli (o plotter);
5. rating scale (scale ordinali);
6. rilevazioni dicotomiche (presenza/assenza).

## **SEZIONE 3 – Outcomes personali**

### **RACCOMANDAZIONI**

#### **Raccomandazione 1:**

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

#### **Raccomandazione 2:**

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

#### **Raccomandazione 3:**

La valutazione dei Personal Outcomes, sia riferiti alla persona disabile che ai suoi familiari, può essere effettuata in modo dicotomico oppure con una scala Likert a tre livelli, sul modello della Personal Outcomes Scale (Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R.L., & Claes, C., 2008).

#### **Raccomandazione 4:**

Il processo valutativo deve contenere anche una misura della Soddisfazione della persona, attraverso l'utilizzo di strumenti di qualità percepita fondati su rigorose procedure metodologiche (Schalock, 2007).

## BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Aman MG, Borrow WH, Wolford PL. (1995). The Aberrant Behavior Checklist-community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal on Mental Retardation* 100:283–292.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Eleventh edition). Washington, DC: Author. (Trad. it. *Disabilità intellettive: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (11° edizione), Vannini Editoria Scientifica, Gussago (BS), in press.).
- American Association on Mental Retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. Tenth Edition*. Washington, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (10° edizione), Vannini, Gussago (BS), 2005.).
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Masson, 2001.)
- Bertelli, M. et al. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Giorn Ital Psicopat* 2010;16:53-63
- Carpenito-Moyer, L.J.(2007). *Handbook of Nursing Diagnosis - 12th edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Conwell Y, Forbes NT, Cox C, Caine ED. Validation of a measure of physical illness burden at autopsy : the Cumulative Illness Rating Scale. *J Am Geriatr Soc* 1993;41:38-41.)
- Costello, H., Moss, S., Prosser, H., et al (1997) Reliability of the ICD-10 version of the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability (PAS-ADD). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 339–343.
- Council on quality and leadership - CQL (2005). *Personal Outcome Measures®*. Towson, MD: Author.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189–198.
- Guy, W. (1976). Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS). In: ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology: Revised (DHEW publication number ADM 76-338). Rockville, MD, US Department of Health, Education and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse and Mental Health Administration, NIMH Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs, 534–7.
- Guy, W. (1976). The Clinical Global Impression Scale. In: ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology-Revised. Rockville, MD: US Dept. of Health, Education and Welfare, ADAMHA, MIMH Psychopharmacology Research Branch, pp 218-222.
- Matson, J.L. (1994). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). User's Guide*. Scientific Publishers Incorporated, Baton Rouge.
- North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) (2009). *Nursing Diagnoses 2009-2011: Definitions and Classification*. New York: Wiley-Blackwell.



- Pilone M, Muzio C, Levrero A. VAP-H. (2000). Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap. Trento: Erickson.
- Schalock, R.L. and Verdugo-Alonso, M.A. (2002). Handbook on *Quality of Life* for Human Service Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it. Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento. Brescia: Vannini, 2006.)
- Schalock, R.L., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., and Parmenter T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40, 6, 457–470.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems. Washington, DC: AAIDD.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: AAIDD. (Trad. it. *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Vannini, Gussago (BS), 2008.)
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R.L., and Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, NL: Arduin Steichlich and Gent, Belgium: Department of Special Education, University of Gent.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1993). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati. ICD 10<sup>a</sup> revisione*. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, 2001.)
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1996). *ICD-10: Guide form Mental Retardation*. Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000a). *International classification of functioning and disability (ICIDH-2). Full version. (Beta-2)*. Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000b, December). *International classification of functioning, disability and health: Prefinal draft (ICIDH-2)*. Geneva: Author.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. ICF*. Trento: Erickson, 2002.)