

Report sulla rilevazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla L.R. 41/1996.

1. Premessa: motivazioni e principi che hanno guidato la realizzazione dell'indagine
 - 1.1 Percorso istituzionale
 - 1.2 Struttura della relazione
2. Impostazione metodologica e contenuti dell'indagine
 - 2.1 Lo strumento di rilevazione: indicazioni generali
 - 2.2 I riferimenti essenziali per la stesura dello strumento
 - 2.3 La struttura dello strumento proposto per il FVG
 - 2.4 Controllo e utilizzo dei dati
 - 2.5 Attori coinvolti
 - 2.6 Nota metodologica
 - 2.7 Prime considerazioni
3. Il quadro sociodemografico
 - 3.1 Servizi e persone con disturbi del neuro sviluppo: un accompagnamento per tutta la vita
 - 3.2 Una popolazione "invisibile"
4. Le opportunità di vita
5. La qualità della vita
6. I sostegni personali nei funzionamenti di base
7. Gli ausili
8. Una popolazione fragile
 - 8.1 I dati della CIRS
 - 8.2 I dati diagnostici dell'invalidità civile
 - 8.3 Gli Interventi sanitari
9. Una popolazione che si fa comprendere e comprendiamo a fatica: i comportamenti problema
10. Utenti e servizi: un'analisi delle caratteristiche dei servizi a partire dai profili delle persone con disabilità
11. Verso un sistema integrato di offerta e un modello multi assiale per la definizione di progetti personalizzati e la costruzione di budget di progetto
 - 11.1 Uno scenario di sviluppo dei servizi: i punti di forza e di debolezza da cui partire
 - 11.2 Le opzioni tecnico-politiche di fondo
 - 11.3 Una mappa per punti per tracciare la transazione
12. Indicazioni per lo sviluppo dello strumento di rilevazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità in età adulta nella rete di servizi residenziali e semiresidenziali
 - 12.1 Esplorazioni psicometriche e ulteriori analisi statistiche

- 12.2 Approfondimento dimensionale delle batterie di item su qualità di vita, opportunità e funzionamenti
- 12.3 Analisi di Rasch delle batterie di item su qualità di vita, opportunità e funzionamenti

Appendici

Appendice 1 Lo strumento di rilevazione

Appendice 2 Analisi di multilivello per la spiegazione nella variabilità nei livelli di qualità di vita a livello individuale e di Unità d'Offerta

1. Premessa: motivazioni e principi che hanno guidato la realizzazione dell'indagine

Con questo lavoro, l'Amministrazione Regionale del Friuli Venezia Giulia ha voluto aprire una "finestra" di conoscenza sulla condizione delle persone con disabilità in età adulta presenti nella propria rete di servizi residenziali e semiresidenziali. Lo fa per la prima volta, con questa estensione di campo, con l'impegno corale dei soggetti gestori e degli operatori dei servizi. Sono temporaneamente esclusi dall'indagine i soggetti seguiti dai Servizi di Integrazione Lavorativa (SIL), i quali saranno oggetto di successivo ed ulteriore approfondimento.

Usiamo l'espressione "persone con disabilità" ben consapevoli di come non sia pienamente rappresentativa della popolazione al centro di questo lavoro. In realtà negli ultimi 20 anni, sotto l'impulso dei movimenti per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, si è legittimamente posto l'accento su quello che c'è di comune e universale. L'articolo 1 della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità è emblematica di questa tendenza: "Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri". La Convenzione identifica infatti, ad un elevato livello di astrazione, l'interazione tra persona con menomazioni e un ambiente sfavorevole, come "potenziale generatore" di disabilità, ovvero di disegualianza nella partecipazione indipendentemente dalla natura delle menomazioni, dalle cause che possono aver generato menomazioni, e indipendentemente dalla biografia delle persone. Nei fatti, invece, i sistemi di servizi, l'identità delle persone e le loro traiettorie biografiche e sociali sono fortemente differenziate a seconda della natura della menomazione, del momento della vita in cui la menomazione insorge, delle eventuali patologie che l'hanno generata [1].

I dati riportati in questo lavoro riguardano 1688¹ persone adulte (nella quasi totalità comprese tra i 14 e i 65 anni) che costituiscono un gruppo particolare di persone con disabilità, per certi versi poco conosciuto, spesso sottovalutato se non addirittura svalutato. La ragione è prevalentemente dovuta al fatto che le menomazioni cognitive insite nella condizione di disabilità intellettiva compromettono in modo significativo diverse aree del

¹ Tale numero si riferisce alle schede restituite complete con riferimento alla parte UdO. In base alla ricognizione del 2015 sul sistema d'offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità in FVG, così come normato nella L.R. 41/1996, è stato possibile individuare l'universo di riferimento dai cui si è attinto per intercettare le 1751 persone a cui è stato sottoposto, in almeno una delle sue 3 parti, lo strumento.

funzionamento umano di queste persone, interferendo in modo particolare sulla capacità di comunicazione, di gestione delle relazioni interpersonali, di partecipazione sociale e di auto rappresentazione di sé e dei propri diritti.

A tali compromissioni si associano, con una certa frequenza, la co-occorrenza di problematiche psicopatologiche e neurologiche associate a limitazioni sensoriali e della mobilità che, non di rado, richiedono un forte impegno assistenziale. Da ciò deriva la necessità di prevedere appropriati interventi di carattere sanitario per la prevenzione, la cura o la tutela di tali vulnerabilità.

Nonostante alcuni tratti comuni anche questo gruppo di persone presenta al suo interno grandissime differenze nei livelli di funzionamento, nell'eziologia delle patologie che hanno generato le loro menomazioni. L'etichetta più comunemente usata in letteratura per identificare questo "caleidoscopio" di condizioni è quella di individui con disturbi del neuro sviluppo come proposto "dall'American Psychiatric Association" dopo la pubblicazione del DSM5 [3].

Ancora oggi, si osservano delle oltremodo significative restrizioni nella possibilità delle persone con disturbi del neuro sviluppo ad accedere ai ruoli tipici del contesto sociale e della vita comunitaria. Sicuramente le compromissioni e le vulnerabilità sopracitate rappresentano fattori di impedimento particolarmente rilevanti che interferiscono in modo determinante nei processi di sviluppo e inclusione sociale di queste persone [4,5,6]. Nel contempo la letteratura evidenzia come, in questo senso, anche i fattori contestuali assumono un ruolo determinante. Non a caso la concezione ecologica e bio-psico-sociale, promosse dai più recenti sistemi di classificazione [7,8] evidenziano chiaramente come il funzionamento umano, i processi d'inclusione e in generale la Qualità della Vita (QdV) delle persone, dipendono oltre che dalle variabili individuali, dai fattori contestuali, dalle aspettative sociali e dalla tipologia di servizi e supporti presenti.

Queste persone subiscono ancora oggi di una forte stigmatizzazione sociale. L'associazione, culturalmente millenaria, tra l'idea stessa di uomo/donna e linguaggio, pensiero razionale e indipendenza, continua a far apparire l'umanità con disabilità intellettiva, disturbi dello spettro autistico e/o da un'associazione tra i due o da una co-occorrenza di patologie psichiatriche, un'umanità in "tono minore" che necessita di sola assistenza e cura e non di opportunità di partecipazione e sviluppo, di protezione e non di interventi abilitativi e terapeutici scientificamente sofisticati e aggiornati, di compassione ma non di amicizia.

Si osserva ancora oggi il permanere di atteggiamenti e stereotipi che oramai da tempo dovrebbero essere ampiamente superati e che viceversa costituiscono ancora dei veri e propri ostacoli ai processi di crescita ed inclusione. Si tratta di atteggiamenti molto radicati a livello socio culturale. Ad esempio, il permanere di atteggiamenti pietistici, tendenti a considerare le persone con disabilità delle “creature sfortunate e bisognose” inducono i contesti a identificare le “necessità esistenziali” di queste persone unicamente in riferimento ai bisogni di cura, tutela e assistenza; il costante ricorso ad approcci sostitutivi nelle diverse attività di vita quotidiana, nelle relazioni, nelle scelte e nella limitazione delle opportunità; adottare stili relazionali, a predisporre attività e proposte riconducibili all’età infantile. Al contrario, ritenere pericolose, stabili e incontrollabili le problematiche comportamentali che queste persone presentano può portare alla realizzazione di percorsi segreganti, spesso in ambienti poco gratificanti e significativi per l’esistenza. Il permanere di questi stereotipi e visioni della persona con disabilità, anche all’interno della rete dei servizi e tra i professionisti, produce effetti negativi a lungo termine negli esiti e nella qualità di vita di queste persone [9].

Questo lavoro vorrebbe raccontare attraverso numeri, commenti e confronti con la letteratura internazionale chi sono questi nostri concittadini che vivono una parte importante della loro vita all’interno dei servizi sociosanitari della nostra regione.

Questo è l’obiettivo principale da cui derivano poi elementi utili anche per ragionare su come i servizi possano essere meglio strutturati e concepiti, al fine di metterli nella condizione di svolgere il ruolo di accompagnamento nella vita delle persone a loro affidate. Usiamo queste espressioni senza alcun tono enfatico, ma piuttosto come un’indicazione programmatica. Parafrasiamo qui un importante pensiero di Ivo Lizzola: [incontrando persone con disturbi del neuro sviluppo] “non si incontrano bisogni, ma si incontrano storie di donne e di uomini che si vanno ridefinendo nel loro significato e nelle loro attese di futuro. E noi: leggiamo bisogni o leggiamo storie? Incontriamo categorie di bisogni o incontriamo persone con storie complesse, segnate da fragilità, portatrici di un’attesa ancora incerta?” [2].

Questo lavoro vorremmo fosse un contributo serio, fondato su dati, partecipato e largamente condiviso di incontrare storie complesse, intuire desideri e aspettative, aprire nuove opportunità senza dimenticarne le debolezze e le limitazioni.

1.1 Percorso istituzionale

L'Amministrazione regionale ha accompagnato lo sviluppo di questo lavoro fin dal suo inizio affidando la realizzazione dello strumento per la mappatura e la rappresentazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta al gruppo di lavoro tecnico istituito dalla Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità) il quale si è avvalso del supporto dell'Area Welfare di Comunità dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.2 "Bassa Friulana – Isontina" (AAS2). La prima fattiva realizzazione di questo percorso di mappatura del sistema è 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 viva 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:

- la DGR n. 370 del 3 marzo 2017, con cui è stato avviato il percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla Legge Regionale 25 settembre 1996, n. 41. In tale atto, in particolare, è stato individuato l'approccio teorico scientifico dell'attività di valutazione.
- 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 summenzionato processo di riforma;
 - 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.

Tale flusso tiene distinte le due categorie di informazioni relative ai dati sulle condizioni di vita e quelli sul sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali.

La DGR n.1331 del 17 luglio 2017, in cui si fa un esplicito rimando allo strumento di valutazione come coerente con un approccio che, superando la logica ristretta del “bisogno assistenziale”, guardi ai percorsi esistenziali delle persone ed esplori con cura dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze individuali.

Infine, con il Decreto del Direttore centrale della Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità) n. 1050 del 3 agosto 2017 è stato adottato, in via sperimentale per l’anno 2017, lo strumento per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla L.R. 41/96.

Si è trattato di mettere in moto una macchina complessa e un’operazione che poteva avere esiti incerti perché, per certi versi, innovativa e impegnativa. Con le delibere 370, 1036 e 1331 del 2017 la Giunta Regionale ha formalizzato un lavoro, iniziato anni addietro, di ripensamento delle politiche socio-sanitarie a favore delle persone con disabilità. Nelle delibere citate si definisce una visione antropologica, giuridica e scientifica della persona con disabilità, legata a disturbi del neuro sviluppo che disegna un auspicabile adeguamento dei servizi e dei sistemi di sostegno. Al tempo stesso i documenti della Giunta sottolineano la necessità di una ricognizione dettagliata e puntuale dei servizi e delle condizioni delle persone come fondamento per futuri interventi normativi e programmatici all’altezza dei diritti, dei bisogni, delle preferenze e delle aspettative degli individui con disabilità e delle loro famiglie.

1.2 *Struttura della relazione*

Descriviamo brevemente la struttura di questa relazione: il secondo capitolo descrive la metodologia di lavoro che si è adottata per sviluppare lo strumento di rilevazione e per raccogliere le risposte, riprendendo in linea di massima i contenuti dell’allegato alla Delibera della Giunta Regionale 370 del marzo 2017 che ha formalmente avviato questo lavoro.

I capitoli dal 2 al 10 si addentrano nella presentazione di alcuni fondamentali risultati dell’indagine cercando di mettere in luce la qualità e affidabilità dell’informazione raccolta.

I capitoli finali sono più tecnici. Il capitolo 11 suggerisce alcune strategie per la definizione di budget personalizzati di progetto come alternativa ai sistemi di finanziamento “a retta” che continuano a dominare lo scenario nazionale e regionale. Il capitolo 12 indica alcune opportunità per trasformare questa rilevazione “straordinaria” in un sistema informativo “ordinario”, che consenta all’amministrazione regionale di mantenere il contatto con la popolazione servita e con i servizi che operano nel territorio. Nelle appendici vengono approfonditi alcuni aspetti dell’analisi statistica.

Riferimenti bibliografici

- [1] Shakespeare, T. (2014). Disability Rights and Wrongs Revisited, Routledge, Abingdon
- [2] American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5), American Psychiatric Pub. (ed. Italiana, DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Milano, Raffaello Cortina 2014)
- [3] Lizzola I (2017), Vita Fragile. Vita Comune, Trento, Il Margine
- [4] Community Living Research Projects (2006). Young adults with developmental disabilities: Transition for high school to adult life. Literature and initial program review, Vancouver, Community living research project
- [5] Committee On Disability In America (2007). Health care transitions for young people. In M.J. Field e A.M. Jette (a cura di), Future of disability in America, Washington DC, The National Academies Press, pp. 98-135
- [6] Binks J.A., Barden W.S., Burke T.A. e Young N.L. (2007). What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 88, n.8, pp. 1064-1073
- [7] World Health Organization (2001), International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva, WHO (ed. it Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute, Trento, Edizioni Erickson 2002)
- [8] AAIDD (2010), Intellectual Disability: Definition, classification and systems of support (11th ed.), Washington DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- [9] Zorzi S. (2016). Progetto di vita o Salto nel vuoto? in Cottini, L. Fedeli, D., Zorzi, S. Qualità di vita nella disabilità adulta. Erickson

2. Impostazione metodologica e contenuti dell'indagine

Un processo di analisi, revisione e cambiamento di un sistema di servizi necessita di un quadro di conoscenze il più possibile aggiornato sulla condizione di vita delle persone con disabilità. Utilizziamo propriamente un termine ampio come “condizione di vita” proprio per segnare una differenza con l’approccio dominante che vede nel “bisogno assistenziale” il riferimento unico per orientare le scelte di programmazione e i sistemi di finanziamento. La recente letteratura scientifica in materia di disabilità ha reso evidente la limitatezza della logica del “bisogno assistenziale” quando la stessa viene assunta come unico riferimento per la definizione di sistemi tariffari o per forme di pagamento diretto piuttosto che strutturazione di “budget personalizzati”. Quando consideriamo infatti i percorsi esistenziali delle persone nel loro intero ciclo di vita, dall’infanzia all’adolescenza, alla vita adulta fino ad arrivare alla senilità, è evidente che considerare il solo “bisogno assistenziale” confina l’orizzonte di vita entro un perimetro ristretto, impoverito, fuori da una prospettiva di sviluppo e partecipazione, mentre al contrario enfatizza la questione della “dipendenza” da altri come cifra esistenziale dominante. È evidente da tempo che, anche sul piano giuridico, la prospettiva debba cambiare e il documento simbolo di questa riconsiderazione della persona con disabilità è la “Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità” ratificata dal nostro paese con la Legge 18/2009. L’orizzonte di riferimento per le persone con disabilità, anche per quelle con particolari necessità di sostegno, è l’eguaglianza e l’inclusione sociale; l’intero sistema di welfare, compresi i servizi sociosanitari, è chiamato a svolgere un ruolo chiave nella predisposizione di misure e interventi che possano dare concretezza a questa prospettiva. Centrale nell’organizzazione dei servizi è la promozione dell’autodeterminazione della persona con disabilità e l’esplorazione e la ricerca delle sue preferenze. Il progetto assistenziale è ancillare e, per certi versi, secondario rispetto al progetto di sviluppo umano della persona che spesso è indicato con l’impegnativa espressione di “progetto di vita”. In ambito scientifico e tecnico questa prospettiva sui diritti si salda con il lavoro pluridecennale promosso a livello internazionale sui costrutti di Qualità di vita e dei Sostegni che stanno alla base anche delle più recenti revisioni dei sistemi di diagnosi, classificazione e valutazione della disabilità intellettiva [1-2]. Il rischio, tuttavia, è che molto spesso questi nuovi spunti siano interpretati come dimensioni utopiche o teoriche che nell’operatività lasciano il posto a questioni “più concrete, e reali” come “tenere le persone pulite, nutrite, protette e occupate”. Oppure al contrario che i

modelli scientifici vengano usati come strumento per “validare” a posteriori l’appropriatezza o la validità di interventi routinari e obsoleti.

Tuttavia molte esperienze, anche nel nostro territorio e in altre parti d’Italia ed Europa, promuovono prassi radicalmente diverse che favoriscono lo sviluppo di politiche e di norme articolate e complesse che configurano ripensamenti radicali del modo di riorganizzare servizi e regole di finanziamento. Ci soffermiamo su alcune di queste esperienze, senza nessuna pretesa di esaustività, perché possono essere un utile riferimento anche per il nostro contesto locale:

- a) Nel 2014 il governo Britannico ha approvato il “Care Act”, una legge che rivoluziona in modo decisivo il sistema di accesso a servizi e benefici delle persone con necessità di intervento sociale “comprese le persone con disabilità” a partire proprio dal diritto/necessità di un progetto personalizzato come guida per l’erogazione dei servizi.
- b) In molti stati degli USA e in Europa [3-11] si è diffusa la pratica di trasferire la logica dei budget personalizzati anche alle persone con disabilità in età adulta (tradizionalmente il settore di applicazione è stato quello della salute mentale) e si sono sviluppati progetti specifici di valutazione e definizione di budget personalizzati. L’orizzonte di valutazione riguarda tutte le dimensioni centrali dello sviluppo della persona e gli strumenti utilizzati sono orientati a esplorare non solo le tradizionali dimensioni di limitazione nelle attività (ADL e IADL), ma si proiettano sulla comunicazione, la vita relazionale e sociale, le dimensioni essenziali dell’inclusione (formazione e lavoro). Ampio è l’uso della *Support Intensity Scale* (SIS) [12], ma anche di strumenti sviluppati in modo da raccogliere preferenze, opportunità, esplorare sviluppi prossimali [13-14].
- c) Negli ultimi 10 anni sono progressivamente cresciute in Italia e in regione esperienze che innovano i servizi residenziali e semiresidenziali. Si sono consolidati i servizi che promuovono la vita indipendente anche nella popolazione con disabilità intellettiva e le alternative ai centri diurni peraltro largamente sostenute dalla stessa pianificazione locale della Regione Friuli Venezia Giulia (PdZ 2013-2015) attraverso specifici servizi per l’autonomia, o per l’organizzazione di forme di scambio e servizio con le comunità locali. La spinta forte legata alle sfide poste dalla condizione di giovani con autismo sta facendo nascere servizi innovativi in diverse parti della regione ed è chiaro a chiunque si sia cimentato con queste condizioni di vita con strumenti tradizionali di lettura dei bisogni che quest’ultimi siano non solo

limitati, ma fuorvianti se utilizzati come chiave di interpretazione dell'impegno di risorse. D'altra parte le linee guida internazionali, pensiamo soprattutto ai lavori del NICE [15] rendono evidente che non si può più pensare ai servizi per le persone con disabilità come un recipiente o un contenitore, ma come una rete e un insieme di percorsi che attraversano diversi servizi, consentendo di configurare opportunità secondo logiche assolutamente "individualizzate". L'idea che sia sensato continuare a pensare di "finanziare strutture", invece di progetti personalizzati, è obsoleta e motivo di freno all'innovazione [16].

- d) Due anni di lavoro di un gruppo di operatori ed esperti nazionali ha poi tradotto queste prospettive in una "norma di qualità" dei servizi. E' stata recentemente approvata infatti la revisione della norma UNI 11010-2016 Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità sostitutiva della precedente che invece riportava il titolo "Servizi residenziali e diurni per persone con disabilità" [17-18]. Il cambio di paradigma è chiaro: i servizi non si qualificano solo in relazione a indicatori di temporalità, o di natura clinico funzionale, ma per l'obiettivo cui mirano: sviluppo, tutela dei diritti, abitare, inclusione sociale. La norma UNI 11010-2016 nella sua veste rinnovata è indicata come riferimento per i futuri sistemi di accreditamento anche dal II Programma Biennale d'Azione per la Promozione dei Diritti delle Persone con disabilità [19].

2.1 Lo strumento di rilevazione: indicazioni generali

Date queste premesse, lo sviluppo di una strategia e di strumenti di rilevazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta deve trovare il suo senso e orientamento nel restituire il più possibile un'immagine "viva" delle persone con disabilità del nostro territorio e non solo l'elenco delle menomazioni e delle limitazioni nelle attività che le caratterizza. L'obiettivo è cogliere opportunità e indicazioni per una dinamica di sviluppo e per articolare, poi, sistemi di remunerazione e finanziamento che riconoscano e sostengano lo sforzo di accompagnare questa dinamica. D'altra parte gli effetti paradossali di una valutazione centrata solo sul "carico assistenziale" sono ben noti: un servizio, una struttura sono pagati di più se risulta che la persona ha un maggior "carico". Questo aspetto può pertanto incidere, anche in forma latente, sulle valutazioni accentuando l'intensità dei bisogni e particolari condizioni di problematicità della persona. L'introduzione di eventuali

processi abilitativi o di sviluppo di competenze spesso costituisce una minaccia al budget e alla sostenibilità economica dei servizi. Al tempo stesso la salvaguardia di questi aspetti, inibisce ogni prospettiva di sviluppo e cambiamento dei servizi. Un obiettivo che pare di grande valore è quello di costruire le condizioni di “premierità” adatte a rendere conveniente perseguire progetti di sviluppo, crescita e autodeterminazione; sviluppare processi di *empowerment* personale e comunitario; riconoscere al gestore del servizio non solo una capacità di rispondere al bisogno, ma una competenza emancipatoria e di promozione dei diritti e della qualità di vita della persona. Nel territorio regionale, non diversamente da molte aree del territorio nazionale, i sistemi informativi relativi alle persone con disabilità (aspetti strettamente diagnostici e sanitari, certificativi, dati sui bisogni e sulle condizioni di vita...) sono molto frammentati, poco accessibili se non, per certi aspetti, del tutto assenti. L’assenza d’informazioni in riferimento a condizioni e bisogni, nei diversi livelli del sistema politico e dei servizi, determina la frequente e preoccupante tendenza a procedere sulla base di leve e necessità di risolvere problematiche contingenti e circoscritte piuttosto che procedere secondo analisi e decisioni ponderate. Sono innumerevoli i segnali che arrivano, anche da parte delle istituzioni medesime, sulla necessità di acquisire le informazioni e le conoscenze indispensabili per orientare in modo efficace ed efficiente le scelte e le strategie di programmazione dei servizi e degli interventi. Gli ambiti di analisi sono molteplici e dovrebbero riguardare tante dimensioni. Allo stato attuale è necessario avviare un percorso che permetta l’acquisizione di aspetti essenziali al fine di ottenere una fotografia, che consenta di produrre un iniziale quadro di riferimento per provare a descrivere un fenomeno particolarmente complesso e orientare le azioni di analisi sull’appropriatezza dei servizi. Ci immaginiamo che quest’azione possa costituire la base di un più articolato e profondo percorso di riflessione su una realtà e un’offerta di servizi che, alla luce di quanto detto, necessita di essere in buona parte ripensata e riprogrammata.

2.2 I riferimenti essenziali per la stesura dello strumento

Il gruppo di lavoro, voluto dalla regione per realizzare lo strumento in oggetto, è partito dall’analisi della letteratura scientifica e da alcune riflessioni sui percorsi già avviati a livello nazionale e internazionale. Si è ritenuto che l’approccio “ecologico”, come suggerito dalla letteratura internazionale in materia, debba costituire il riferimento cardine nelle diverse azioni di approccio, programmazione e sviluppo di interventi in favore delle persone con

disabilità. Per l'elaborazione specifica inerente lo strumento, si è deciso di spingersi oltre la sperimentazione, condotta anche sul nostro territorio regionale, che ha utilizzato come cornice di riferimento il sistema di classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità [20]. Questa decisione poggia le sue basi sulle seguenti considerazioni:

- a) ICF è un sistema di classificazione e di descrizione delle componenti della salute e del funzionamento umano. A partire dall'insieme di queste dimensioni, possono essere identificati i fattori per la costruzione di specifici strumenti di valutazione di particolari aspetti del funzionamento;
- b) La costruzione di specifici strumenti per la rilevazione delle componenti del funzionamento umano ispirati a ICF richiede comunque, la selezione di set di componenti di funzioni e attività specifiche e la conseguente operazionalizzazione delle medesime, al fine di ottenere misure valide e attendibili;
- c) ICF codifica funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione in associazione a fattori ambientali, ma non include importanti costrutti e dimensioni riferite alla qualità e opportunità di vita della persona;
- d) ICF non considera elementi peculiari riferibili alla popolazione di persone con DI, che con questo lavoro sarà determinante raccogliere (come ad esempio i "comportamenti problema");
- e) ICF utilizza la logica della "qualificazione" delle difficoltà. Tuttavia, il manuale ICF e l'uso sul campo non hanno ad oggi consentito di sviluppare strumenti validati e riconosciuti su base scientifica per una sua effettiva applicazione nella realtà dei servizi per la disabilità intellettiva in età adulta.

La letteratura scientifica internazionale che si è occupata direttamente dell'uso di strategie di rilevazione della condizione di disabilità ai fini di orientamento dei sistemi di finanziamento di sostegni e interventi sociosanitari, propone logiche e strumenti ispirati alla filosofia ICF pensati in riferimento alle condizioni di disabilità intellettiva. I filoni di sperimentazione, già citati in premessa, riguardano l'utilizzo della scala "*Support Intensity Scale-SIS*" [12] o di strumenti sviluppati *ad hoc* come nel caso dell'esperienza della Gran Bretagna da soggetti come "*In-Control*" [5]. Aspetti comuni a questi progetti sono l'estensione della rilevazione a una vasta gamma di aree di vita e attività tipiche dell'esistenza umana, l'attenzione alla qualità della vita, lo sforzo di cogliere l'ampia variabilità dei bisogni di sostegno, l'orientamento alla dimensione soggettiva e personale,

l'attenzione specifica ai problemi comportamentali e di salute. Si è valutata come particolarmente interessante l'esperienza della Gran Bretagna per diverse importanti ragioni:

- la finalizzazione specifica al sostegno di modelli di finanziamento aperti alla logica del budget di salute;
- la composizione modulare dello strumento;
- la sua formulazione aperta alla possibilità di compilazione anche da parte della stessa persona con disabilità;
- la formulazione di domande molto precise in riferimento ad attività, comportamenti o funzionamenti con ridotti margini di ambiguità e arbitrarietà nelle risposte;
- il non ricorso a strumenti di misura coperti da oneri di *copyright* o da marchi registrati.

2.3 La struttura dello strumento proposto per il FVG

Tenuto conto di questi aspetti, si è provveduto a sviluppare uno strumento di riferimento per l'esperienza di mappatura e rappresentazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta della nostra regione. Il lavoro è stato condotto con l'obiettivo di riuscire a ottenere un sistema di rilevazione che:

- fosse fruibile da tutti gli operatori, al fine di permettere la partecipazione attiva e il coinvolgimento degli operatori che coordinano e partecipano ai contesti in cui vivono le persone con disabilità;
- potesse essere utilizzabile dagli operatori con percorsi di formazione brevi;
- fosse orientato alla sintesi: le informazioni raccolte mirano a sintetizzare e a individuare indicatori predittivi di una condizione. Questo perché nelle more dei carichi non potevamo procedere a una rilevazione analitica o composta da più strumenti;
- fosse in grado di produrre dati operazionalizzabili e confrontabili. Per quanto l'approccio rimanga orientato alla sintesi, gli item sono stati costruiti in modo da fornire informazioni spendibili in una prospettiva intersoggettiva, per un loro utilizzo in forma singola o aggregata, al fine di favorire azioni di analisi e per orientare scelte strategiche e di finanziamento.

- non prevedesse in partenza la necessità di ricorrere a strumenti coperti da diritti d'autore o da marchi registrati per evitare investimenti o scelte onerose in una fase che è di prima esplorazione e sviluppo di conoscenza della realtà regionale.

I tratti salienti dello strumento sono così riassumibili:

- a) formulazione in prima persona (lo strumento potrebbe anche essere utilizzato in forma di intervista) per rappresentare in modo chiaro a tutti i soggetti coinvolti che il riferimento e protagonista della rilevazione è la persona con disabilità e che lo sforzo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista;
- b) la formulazione degli item è organizzata con linguaggio accessibile in modo da facilitare risposte circoscritte e chiaramente definite con margini ristretti di interpretazione;
- c) il cuore della rilevazione ruota su tre macro fattori: sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità di vita;
- d) nel definire questi tre moduli centrali si è tenuto conto di utilizzare strumenti rintracciabili in letteratura con modesti adattamenti sul piano della traduzione in lingua italiana e in relazione al contesto di riferimento;
- e) lo strumento è costituito dalle seguenti sezioni:
 1. *Anagrafica e sociodemografica*: sezione che considera accanto alle informazioni più tradizionali di tipo sociale, anagrafico, certificazioni e la presenza di forme di limitazione e tutela della potestà giuridica, anche informazioni più rappresentative delle condizioni di vita della persona come ad esempio "utilizzo di strumenti e tecnologie", "le attività di tempo libero".
 2. *Sostegni al funzionamento*: sezione costruita sulla base dello strumento *HoNOS-LD*: "*Health of the nation outcome scales for people with learning disabilities*" [21]. Vengono indagati i repertori più rappresentativi ed essenziali del vivere quotidiano della persona. Si propone di mantenere un approccio di sintesi in grado nel contempo di fornire informazioni concrete per ottenere, per il singolo ambito di attività, il quadro descrittivo delle condizioni della persona. Inoltre lo sforzo è stato quello d'includere delle sottoscale in grado di evidenziare abilità residue anche in soggetti con maggiori livelli di compromissione.
 3. *Qualità di vita e Opportunità*: per la valutazione della Qualità di Vita è stata costruita una scala ordinale considerando i domini di Qualità ripresi dal modello

di Schalock e Verdugo-Alonso [22], la *“Personal Outcomes Scale”* [23] e le attività di vita quotidiana ricavate dalla *“Support Intensity Scale”* [5]. L’ambizione di questa sezione è quella di raccogliere e orientare la valutazione su dimensioni qualitative riferite al benessere e ai sostegni erogati dalle diverse organizzazioni. Attraverso questa valutazione sarà possibile collegare gli aspetti “soggettivi” del benessere e delle opportunità di vita, in singoli profili o in forma aggregata, con le dimensioni “oggettive” del funzionamento e della salute.

4. *Comportamenti problema*: tutti gli studi condotti negli ultimi decenni hanno confermato la particolare vulnerabilità delle persone con DI nello sviluppare condizioni psicopatologiche con una probabilità decisamente superiore rispetto al resto della popolazione [30-32]. Tali condizioni sono fortemente associate alla comparsa di disturbi del comportamento che richiedono particolari attenzioni e azioni sul fronte psico-educativo. In quest’area è stato ripreso l’approccio della *HoNOS-LD* della sezione sostegni al funzionamento e sono state inserite le principali aree dei comportamenti problematici.
 5. *Salute*: la letteratura internazionale ha largamente documentato la vulnerabilità individuale e le difficoltà di accesso delle persone con disabilità alle cure primarie e specialistiche e in modo particolare alle cure psichiatriche [24-28]. Viene pertanto dato uno spazio specifico alla condizione di salute e agli interventi sanitari, soprattutto infermieristici, nella convinzione che queste problematiche siano diffuse e sia necessario capire come un intreccio socio-sanitario potrebbe domani meglio rispondere a esigenze oggi sottovalutate. La sezione include e applica la *“Cumulative Illness Rating Scale”* (CIRS) [29] assieme alla Sezione 3A della SIS.
- f) a corredo dei tratti salienti dello strumento si riportano alcune indicazioni fornite, trasversali a tutte le sezioni, utili come linee guida per la corretta e il più possibile uniforme compilazione:
- al compilatore è stato chiesto di selezionare la risposta più rappresentativa e, laddove si fossero palesate situazioni incerte, tra più possibili opzioni disponibili, è stato consigliato di selezionare quella dal maggiore livello di gravità;
 - l’orizzonte temporale è stato individuato negli ultimi 6 mesi di vita alla data di raccolta delle informazioni previste nello strumento, ferma restando la

possibilità di compilare a più riprese una singola scheda (situazione inevitabile qualora le informazioni non fossero tutte contemporaneamente disponibili, ma fortemente sconsigliata per non dilatare i tempi di compilazione e la coerenza delle risposte interrelate tra loro).

2.4 *Controllo e utilizzo dei dati*

Lo strumento è stato ideato in modo da prevederne l'utilizzo da parte degli operatori che hanno la presa in carico educativa della persona. La raccolta dei dati è stata soggetta a un doppio controllo: campionario, attraverso la verifica di una frazione degli strumenti raccolti; statistico, attraverso l'opportuna applicazione di strumenti di verifica della qualità e coerenza delle risposte e modellistiche psicometriche appropriate. I dati individuali ottenuti costituiscono un'opportunità, in quanto potranno in futuro essere incrociati con i dati relativi all'offerta, costi di struttura e costi sostenuti per i sostegni alla persona da parte del sistema, così da aiutare a capire la congruità degli attuali sistemi di finanziamento e la fattibilità di un loro spostamento verso forme di budget personalizzato. La valutazione che viene proposta non deve essere considerata definitiva, ma costituisce l'approccio generale in grado di aprire la strada per un sistema da mettere progressivamente a regime e capace di incrociare, da un lato, un set di dati di base utili a un governo del sistema dei servizi (processi di allocazione di risorse) e, dall'altro, a incoraggiare la raccolta sistematica di informazioni per orientare in via preliminare interventi e progetti personalizzati (processi professionali abilitativi ed educativi).

2.5 *Attori coinvolti*

Lo strumento è stato sviluppato dal gruppo di lavoro tecnico istituito dalla Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria e politiche sociali (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità). L'Area Welfare di Comunità ha supportato la Direzione competente nell'attivazione degli iniziali percorsi formativi attivati sul territorio regionale, necessari per rendere autonomi gli operatori nella raccolta delle informazioni previste, nonché predisponendo l'ambiente informatico che è servito alla raccolta sistematica dei dati. Nel periodo di valutazione e a conclusione dello stesso, l'Area Welfare ha svolto attività di monitoraggio e verifica, gestendo l'helpdesk tecnico e l'helpdesk di primo livello sui contenuti degli item dello strumento e l'interpretazione degli stessi. La rilevazione è

stata realizzata dagli operatori delle Unità d'Offerta², come individuati dagli EEGG delle stesse mentre le informazioni di carattere sanitario, sono state compilate prevalentemente da personale dei distretti sociosanitari delle aziende sanitarie di riferimento. Da un punto di vista cronologico, al lavoro degli operatori dei servizi semiresidenziali e residenziali, è seguito l'impegno degli operatori sanitari chiamati ad iniziare un'analisi della condizione di salute delle persone con disabilità, laddove i servizi semiresidenziali e residenziali non avessero al loro interno delle figure sanitarie in grado di assolvere alla compilazione della parte della scheda dedicata agli aspetti di salute.

Queste occasioni di presentazione dello strumento sono state caratterizzate da un intenso lavoro di condivisione, discussione e formazione con gli operatori dei servizi semiresidenziali e residenziali e con gli operatori sanitari dei distretti di tutta la regione, si parla di oltre 250 operatori dei servizi pubblici e del terzo settore coinvolti direttamente. Agli operatori è stata affidata la responsabilità della rilevazione e, laddove è stato possibile, la supervisione nei confronti di coloro che sono stati in grado di autocompilare alcune sezioni della scheda.

2.6 *Nota metodologica*

Questa rilevazione in termini tecnici è un'indagine trasversale. Fotografa la situazione ad una certa data e offre molteplici punti di vista per guardare all'immagine che ne è derivata. Quello che di sicuro non può fare è capire com'erano le persone prima di questo momento e quindi non ci aiuta in alcun modo a capire quale può essere stato, ad esempio, l'effetto di un tipo di servizio piuttosto che un altro nel corso del tempo. Non è un limite da poco perché molte persone risultano in carico, spesso alla stessa Unità d'Offerta, anche da decine d'anni. In particolare, le persone in età più avanzata e presenti nei servizi da molti anni riflettono di fatto la cultura e le conoscenze abilitative e riabilitative di 40 o 50 anni fa: sono un po' come la tenue luce delle stelle che ci riporta eventi accaduti in un tempo ormai inaccessibile. Alcune domande resteranno perciò senza risposta, se dovessimo guardare solo ai dati disponibili per la regione. Tuttavia, cercheremo con cautela e, per quanto possibile, di collegare i dati regionali con quelli della letteratura internazionale per poter argomentare alcune posizioni e formulare alcune ipotesi orientate al futuro e in particolare:

² Per Unità d'offerta si intende un setting assistenziale che si sostanzia in un insieme coordinato e integrato di servizi rispondenti al bisogno di residenzialità o semiresidenzialità delle persone con disabilità. Ciascuna Unità d'offerta (UdO) si differenzia per alcune caratteristiche principali, quali: tipologia di utenza accolta; modalità di accesso al servizio; tipologia di servizi garantiti; ricettività (numero posti letto ed eventuale funzione dedicata); orari di apertura; costo giornaliero/retta; personale; costi di gestione.

- alle nuove generazioni di persone con disabilità che entreranno nel sistema di servizi per la disabilità in età adulta e che meritano di poter godere di un sistema di sostegni allineato con le evidenze scientifiche più recenti;
- al miglioramento generale delle opportunità e della qualità della vita che restano obiettivi sempre e comunque perseguibili indipendentemente dall'età e dalla storia pregressa.

Il lavoro di ricognizione è stato strutturato in tre fasi sostanziali:

- una raccolta di dati di dettaglio sui sistemi di offerta, attraverso gli enti gestori dei servizi;
- una descrizione puntuale della condizione della persona con disabilità articolata su 4 dimensioni: socio-demografica, dei funzionamenti essenziali, delle opportunità, della qualità di vita e dei comportamenti problema, a carico dei coordinatori e degli operatori delle Unità d'Offerta, come individuati dagli Enti Gestori delle stesse, che ha visto una compilazione a più mani nei servizi che non hanno in forza personale sanitario;
- una lettura della condizione di salute delle problematiche di assistenza sanitaria, dove è stata prevista la collaborazione del personale infermieristico di distretto e l'eventuale contatto con il MMG. Vista l'importanza in generale di sviluppare una progettualità specifica in tema di monitoraggio dei bisogni sanitari, prevenzione e accesso alla diagnostica per le persone con disabilità intellettiva, la collaborazione tra servizi distrettuali e servizi semiresidenziali e residenziali è stata rafforzata da indicazioni specifiche in sede di definizione delle Linee per la Gestione del Servizio Sanitario: per l'anno 2017, sono stati previsti 10 casi a distretto; nel 2018 il 60% dei casi, rimodulato successivamente dalla Direzione al ribasso al 30%. La rilevazione verosimilmente si concluderà nel corso del 2019, ma in questa relazione proporremo i dati derivanti da un primo campione di casi selezionati riferiti al 2017.

2.7 Prime considerazioni

Già dalle prime sperimentazioni condotte con l'applicazione dello strumento, è stata messa in luce la significativa "sensibilità" nella descrizione delle diverse dimensioni considerate: funzionamento, sostegni, indicatori di qualità di vita e opportunità; la possibilità di giungere a profili singoli e aggregati circa i bisogni e le condizioni esistenziali delle persone; la

sostenibilità e l'interesse suscitato nella sua applicazione da parte degli operatori (tempi, appropriatezza, linguaggio) e il forte collegamento con i costrutti teorici di riferimento.

In questi momenti, non privi di animati dibattiti, è stato così possibile veicolare il messaggio sintetizzato nei documenti regionali citati in apertura (sezione 1.1 percorso istituzionale) e forse varrebbe la pena di sbilanciarsi nel dire che sono stati ampiamente apprezzati i contenuti in essi riportati alla luce della grande attesa rispetto agli esiti del lavoro messo in campo e, in particolare, per un cambio di visione del mandato, del ruolo e della "dignità" dei servizi e degli operatori che si occupano di disabilità, di disabilità intellettiva e autismo nelle persone in età adulta. Il rischio infatti, è che alla stessa stregua delle persone con disabilità, anche l'universo professionale che ruota attorno rimanga vittima di stereotipi e visioni sociali simili; il rischio è che il professionista delle disabilità venga anch'egli confinato in un "mondo dimenticato" a metà strada tra il sociale e il sanitario in assenza di una chiara identità professionale che lui stesso fatica ad autopromuovere [33]. I riscontri ottenuti hanno viceversa evidenziato, in un'importante quota di operatori, la volontà di impadronirsi e di rappresentare una nuova cultura, non solo per cambiare il futuro e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, ma anche per far (ri)conoscere alla comunità una rinnovata prospettiva etica e professionale di chi opera all'interno di questo mondo.

È stata sostanzialmente condivisa la necessità di un approccio dei servizi che coniughi rispetto per i diritti umani e competenza, così come in modo unanime è stata espressa la necessità e al tempo stesso il desiderio di incrementare il sistema di competenze, di qualificazione tecnica, approfondimento e allineamento alle migliori evidenze scientifiche disponibili nell'organizzazione dei servizi. Altro elemento "sorprendente" sono stati i tempi con cui i servizi hanno risposto alla richiesta di fornire dati. In pochi mesi è stato completato il quadro relativo a circa 1700 utenti ripartiti su più di 170 Unità d' Offerta. Non si può non mettere in evidenza un interesse intrinseco per i contenuti del lavoro di rilevazione da parte di molti operatori che lo hanno apprezzato come una base di riferimento per un sistema informativo routinario, ma anche l'interesse a far emergere una realtà troppo a lungo "relativamente" dimenticata e sottovalutata per la sua importanza, complessità e ruolo nel sistema integrato di welfare sociosanitario regionale.

Abbiamo rilevato una grande attesa per un provvedimento di adozione dei LEA che apra ad una dimensione sociosanitaria senza che questo debba passare per una sanitarizzazione dei servizi, esprimendo la necessità di un affiancamento specialistico (in tema di cure psichiatriche, consulenza sui comportamenti problema, accesso equo e aperto alle cure primarie, alla prevenzione e alla tutela della salute in generale), ma senza snaturare

l'esperienza della nostra regione che ha sempre voluto e visto nei servizi per la disabilità, prima di tutto luoghi dell'inclusione e della partecipazione comunitaria e non "piccole case di riposo" o "residenze e servizi sanitari".

Inoltre, ci sono state riportate tutte le difficoltà dei servizi sanitari, e di quelli distrettuali che sono stati investiti della rilevazione del profilo di salute, di avvicinarsi al mondo dei servizi e delle persone con disabilità. C'è un evidente problema di linguaggi, formazione, conoscenza delle peculiarità della condizione di salute delle persone con disturbi del neuro sviluppo. Accanto a queste problematiche e resistenze, ci sono però anche gruppi di operatori attenti, interessati e propositivi rispetto alle finalità e proposte di lavoro. Si tratta di insistere dopo il primo inizio concordato per il 2017.

Crediamo che la l'Amministrazione regionale, il gruppo di lavoro che ha coordinato le fasi tecniche e l'Area Welfare che ha seguito con competenza tutte le fasi operative, abbiano realizzato un importante lavoro e vinto una grande scommessa: quella di aprire in modo serio, competenze e condiviso una riflessione sul futuro dei servizi per la disabilità. Il risultato più grande tuttavia ci pare l'aver creato un clima di fiducia e di attesa che è patrimonio fondamentale e da non disperdere per avviare alcune necessarie riforme in un settore così delicato del nostro welfare regionale.

Riferimenti bibliografici

- [1] Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, Schalock RL, Snell ME, Spitalnik DM, Spreat S, Tassé MJ, (2002), *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10th ed.), Washington DC, American Association on Mental Retardation.
- [2] Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM (2010) *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition), Washington DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- [3] Braddock D, Rizzolo MC, Hemp R, Parish S. (2005). Public Spending for Developmental Disabilities in the United States. In Stancliffe, RJ, Lakin, KC, (2005) *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore MD (23-44).
- [4] Kimmich M, Agosta, J, Fortune J, Smith D, Melda K, Auerbach, Taub S, (2009). *Developing Individual Budgets and Reimbursement Levels using the Supports Intensity Scale*. Portland, Human Services Research Institute.
- [5] In Control, About Us. Available at <http://www.in-control.org.uk/about-us.aspx>. (Accesso 25/10/2016).
- [6] McNichol E, Lav I (2008). *State Budget Troubles Worsen*. Center on Budget and Policy Priorities.
- [7] O'Brien J, Lyle O'Brien, C, (Eds). (1998). *A little book about person centered planning*. Toronto, Ontario, Canada: Inclusion Press.
- [8] Schalock RL, Boham GS, Verdugo-Alonso MA (2008), *The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*. *Evaluation and program planning*, 31, 2, 181-190.
- [9] Smith, G, Agosta J, Daignault J, (2008). *Gap Analysis: Services and Supports for People with Developmental Disabilities in Illinois*. Human Services Research Institute, Oregon.
- [10] Thompson JR et al. (2009), *Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 2, 135-146.

- [11] Walker P, Hewitt A, Bogenschut, M, Hall-Lande J, (2009). Implementation of Consumer-Directed Services for Persons with Intellectual or Developmental Disabilities: A National Study. Policy Brief, Vol 20 (1). University of Minnesota.
- [12] Thompson JR, Bryant BR, Schalock RL, Shogren KA, Tassé MJ, Wehmeyer, ML, Campbell EM, Craig EM, Hughes C, Rotholz D. (2004), Supports Intensity Scale, Washigton, American Association on Mental Retardation. Trad. it. SIS-Supports Intensity Scale-Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari allepersone con disabilità, Brescia, Vannini, 2008.
- [13] National Disability Authority (2011), The Introduction of Individual Budgets as a Resource Allocation System for Disability Services in Ireland. A Contemporary Developments in Disability Services Paper, Dublin.
- [14] National Disability Authority (2013), Allocation Feasibility Study, Dublin.
- [15] NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2012), Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum, NICE clinical guideline 142, guidance.nice.org.uk/cg142.
- [16] EFRA - European Union Agency for Fundamental Rights (2012), Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States, Luxembourg, European Union.
- [17] UNI - Ente Italiano di Normazione (2016), Norma UNI 11010:2016 “Servizi per l’abitare e per l’inclusione sociale delle persone con disabilità”.
- [18] Francescutti C, Corti S, Faini M, Leoni M (2016) Disabilità: Servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Sant’Arcangelo di Romagna, Maggioli
- [19] Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) del 12 ottobre 2017: “Adozione del secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità” predisposto dall’Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ai sensi dell’art. 3 comma 5, della Legge 3 marzo 2009, n. 18
- [20] World Health Organization (2001), International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva, WHO (ed. it Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute, Trento, Edizioni Erickson 2002).

- [21] Roy A, Matthews H, Clifford P, et al (2002) Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). *British Journal of Psychiatry* 180: 61–6.
- [22] Schalock RL, Verdugo-Alonso MA (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento.* (Brescia.Vannini).
- [23] Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., Claes, C. (2008). *Measuring Quality of Life: the complex process of development of the Personal Outcome Scale.* *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 789-789.
- [24] Michael, J. (2008) *Healthcare for All: Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities.* London: Department of Health
- [25] CIPOLD Team (2013), *The Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD)*, Norah Fry Research Centre University of Bristol Cooper, S.A. (1997). *Epidemiology of psychiatric disorder in elderly compared with younger adults with learning disabilities.* *British Journal of Psychiatry*, 170:375-380.
- [26] O'Hara J, McCarthy J, Bouras N (2010) *Intellectual disability and ill health: a review of the evidence.* World Psychiatric Association Booklet. London: Cambridge University Press
- [27] Krahn GL, Hammond L, Turner A. *A cascade of disparities: health and healthcare access for people with intellectual disabilities.* *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*2006; 12:22-27
- [28] Heslop P et al. (2014) *The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study,* *The Lancet*, Volume 383, Issue 9920, 8–14 March 2014, Pages 889–895
- [29] Conwell, Y. Et al. (1993) *Validation of a Measure of Physical Illness Burden at Autopsy: The Cumulative Illness Rating Scale.* *The Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 38-41.
- [30] Borthwick-Duffy, S.A. (1994). *Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation.* *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 62(1):17–27.
- [31] Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). *Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors.* *British Journal of Psychiatry*, 190, 27– 35.

[32] Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *British Medical Journal*. 351:4326.

[33] Zorzi, S. e Francescutti (2016). Il professionista che opera nei servizi per le disabilità. Tratto da Francescutti et al. (2016) *Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli

3. Il quadro socio demografico

Come descritto nel capitolo 2, l'indagine che stiamo presentando è molto ricca di informazioni e non è semplice trovare le giuste chiavi di lettura e rappresentazione dei dati. In questo capitolo cercheremo di affrontare diversi temi sociodemografici privilegiando attributi della popolazione studiata che potremmo definire "oggettivi". Se non altrimenti specificato, i dati derivano dalla rilevazione svolta presso i servizi o Unità di Offerta (UdO) relativi a 1688 persone.

3.1 Servizi e persone con disturbi del neuro sviluppo: un accompagnamento per tutta la vita

In tabella 1 è riportata la distribuzione per genere della popolazione oggetto di indagine. I maschi sono maggiormente rappresentati: 54,6 % contro il 45,4% delle femmine.

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

Genere	N	%
Femmine	766	45,4
Maschi	922	54,6
Totale	1688	100,0

In tabella 2 è riportata la distribuzione per classi d'età della popolazione oggetto di indagine. Il *range* dell'età oscilla tra 11 e 74 anni. Si pone già qui un primo tema relativo al target di popolazione di questi servizi che gli orientamenti regionali collocherebbero tra i 14 e i 65 anni, ma che nei fatti presenta anche delle eccezioni. Non si tratta solo di questioni formali, ma di fenomeni importanti. Da un lato, la crescita dell'aspettativa di vita fa sì che quote sempre maggiori di persone diventino anziane: devono restare nei servizi che le hanno seguite per decenni o devono essere presi in carico da altri (es. case di riposo)? Ci sono poi i casi di minori con condizioni di salute critiche, particolari limitazioni nel funzionamento o con problematiche comportamentali complesse che rendono difficile l'inserimento scolastico e per le quali in alcuni territori si arriva ad un ingresso "precoce" nella rete dei servizi semiresidenziali e residenziali pensati per la popolazione adulta. Disabili che invecchiano e minori costituiscono due aspetti di cui tenere conto in modo specifico in un'ipotesi di riorganizzazione del sistema dei servizi. Per quanto riguarda la

distribuzione per fasce d'età emerge con chiarezza come le persone con 40 anni e più siano il 60,8% del totale. Analizzando le ultime due colonne emerge un'interessante dinamica: i servizi diurni hanno in genere una popolazione più giovane (età media 39,9) con il 47,3% della popolazione sotto i 40 anni, mentre i servizi residenziali hanno decisamente una popolazione più anziana (età media 46,4) con il 25,2% della popolazione sotto i 40 anni.

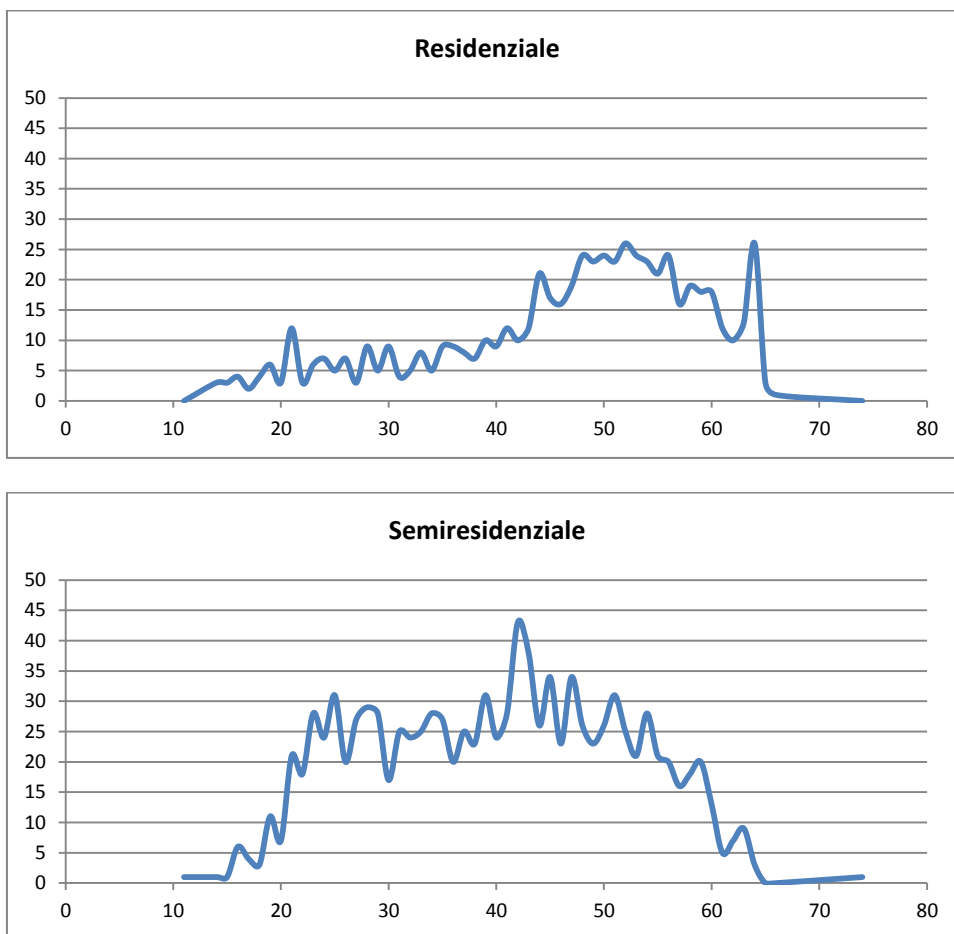
Tabella 2 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per classe d'età

Classi d'età	N	%	Residenziali %	Semiresidenziali %
Fino a 19 anni	49	2,9	3,5	2,5
20-24 anni	129	7,6	5	9,2
25-29 anni	164	9,7	4,7	12,6
30-34 anni	150	8,9	5	11,1
35-39 anni	169	10	6,9	11,8
40-44 anni	223	13,2	10,3	14,9
45-49 anni	239	14,2	16	13,1
50-54 anni	251	14,9	19,4	12,3
55-59 anni	193	11,4	15,8	8,9
60 anni-e più	121	7,2	13,4	3,6
Totale	1688	100	100	100

È evidente che la soluzione residenziale resta preferenziale in mancanza di sostegni familiari e in relazione al progressivo invecchiamento dei genitori. Si fa sentire in termini numerici, solo marginalmente, la scelta di un abitare sotto forma di vita indipendente, formula prevalentemente riferibile al territorio pordenonese con esperienze in atto da circa 15 anni (Progetto Casa al Sole di Pordenone promosso da Fondazione Down FVG e a Sacile dall'Associazione La Luna) che stanno gradualmente nascendo anche in altri territori.

Qui di seguito i grafici di distribuzione della popolazione per età nei servizi residenziali e diurni.

Grafico 1 - Distribuzione della popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per età



I dati di permanenza nella stessa struttura di servizio sono ulteriormente significativi. Per questa popolazione la presa in carico è lungo tutto l'arco della vita e spesso avviene all'interno dello stesso servizio se non della stessa unità d'offerta per lunghi anni. Al fine di misurare il livello di dinamicità/staticità del sistema di offerta regionale, in tabella 3 si prende in esame la presenza degli utenti in carico al sistema³ nel corso dell'annualità 2015. Dalle analisi condotte risulta che circa il 51% degli utenti è in carico ai servizi semiresidenziali e residenziali da almeno 10 anni, di cui circa il 23% da almeno 20 anni. È interessante, inoltre, osservare che l'11% degli utenti presenti nel sistema di offerta regionale è in carico ai servizi semiresidenziali e residenziali da almeno 30 anni. Solamente il 23% circa degli utenti intercettati nel corso del 2015 è in carico ai servizi da meno di 5 anni. Infine, si evidenzia che la media della presa in carico è di 14,29 anni.

³ I dati relativi alla durata della presa in carico degli utenti accolti nei servizi residenziali e semiresidenziali si riferiscono all'annualità 2015 (134 su 153 Unità d'Offerta).

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 2015	%
meno di 1 anno	60	4
da 1 a 5 anni	301	19
da 5 a 10 anni	302	19
da 10 a 20 anni	442	28
da 20 a 30 anni	193	12
oltre 30 anni	172	11
ND	85	5
Totale	1555	100,0

Con riferimento alla tipologia di gestione, si rileva che la maggioranza degli utenti è in carico a servizi gestiti direttamente dall'Ente gestore (851); gli utenti accolti in servizi gestiti da soggetti terzi sono 758 (gestione indiretta).

Le etichette di servizio che abbiamo fino ad ora utilizzato riprendono le indicazioni formulate dalla Regione Friuli Venezia Giulia in due documenti che restano fondamentali per la definizione del sistema dell'offerta: il DPGR n. 083/Pres del 14 febbraio 1990 e successive revisioni e la DGR n. 1507 del 23 maggio 1997. Come avremo modo di argomentare, queste denominazioni solo in parte riflettono la natura e le caratteristiche dei servizi offerti. L'articolazione dei servizi residenziali prevede tre tipologie di servizio: residenza protetta per disabili, comunità alloggio e gruppo appartamento. Questa tripartizione indica non solo strutture di dimensioni diverse, ma che dovrebbero avere anche ospiti con profili di funzionamento molto diversi. In realtà, il panorama è molto più complesso e nel corso degli ultimi 20 anni sono emersi progetti di residenzialità che hanno poco a che fare con questa classica tripartizione: ci riferiamo in particolare ai progetti di vita indipendente e abitare in autonomia di persone con disabilità intellettiva e autismo. Ma, come vedremo, anche i profili di funzionamento delle persone all'interno dei diversi servizi residenziali hanno ampi margini di sovrapposizione (capitolo 11). I numeri di persone all'interno di questi servizi sono relativamente limitati e statisticamente poco significativi. Vedremo tuttavia di mettere in luce, laddove possibile, alcune caratteristiche interessanti di questi nuclei di persone. I servizi semiresidenziali sono invece tutti inquadrati sotto l'etichetta generica di "Centri socio-riabilitativi ed educativi diurni" o "CSRE". Le differenze nei profili sociodemografici e funzionali delle persone dei servizi semiresidenziali sono molto alte e, sempre nel capitolo 11, cercheremo di renderne conto almeno in parte. In

realtà, un nucleo di una certa consistenza di servizi è venuto emergendo come “alternativo ai centri diurni” anche a seguito delle indicazioni programmatiche contenute nelle indicazioni regionali a supporto della triennalità dei Piani di Zona per il periodo 2011-2013. Di questo gruppo terremo conto nelle nostre analisi perché interessante dal punto di vista dell’evoluzione del sistema, ma anche già di una certa consistenza numerica (5% circa del gruppo di persone con disabilità coinvolte nell’indagine). Al fine delle analisi che seguiranno nei capitoli successivi terremo conto, di norma, dei seguenti nuclei di servizio:

- Residenze protette per disabili (307);
- Comunità alloggio (253);
- Gruppi appartamento (60);
- Servizi Semiresidenziali (986),
- Servizi Semiresidenziali innovativi (82)⁴.

A fianco di ciascuna tipologia di servizio il numero di persone coinvolte nell’indagine regionale.

3.2 Una popolazione “invisibile”

L’uso di alcuni strumenti tecnologici, la mobilità e le relazioni di amicizia sono indicatori importanti dell’inclusione sociale e della partecipazione comunitaria. Per questa popolazione la situazione è senz’altro critica, e a rischio di segregazione, ma non totalmente omogenea. In tabella 4 alcuni dati sul tempo libero e le amicizie.

Tabella 4 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG uscite nella giornata e amicizie

Uscite nella giornata e amicizie	NO	%	SI	%
Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri?	785	46,5	903	53,5
Hai degli amici che non siano i compagni del centro diurno o residenziale?	1085	64,3	603	35,7
Esci con loro? ⁵	189	31,3	414	68,7

La metà delle persone dichiara di poter uscire nel corso della giornata per svolgere le attività che desiderano, ma quasi un’altra metà vive una condizione di confinamento che, almeno in parte, è sicuramente legata allo stato di salute e alle limitazioni nel

⁴ Nella categoria “Servizi Semiresidenziali innovativi” si includono: Unità Educative Territoriali (UET), fattorie sociali didattiche, laboratori di integrazione sul territorio, servizi ad apertura stagionale, interventi sulla domiciliarità, laboratori artigianali, negozi di rivendita oggettistica, ecc.

⁵ Il questionario prevede che questa domanda venga posta esclusivamente a coloro che hanno risposto in modo affermativo alla precedente (603).

funzionamento. Solo una persona su 3 dichiara di avere amici fuori dal circuito dei servizi e di questi solo 2/3 ha anche la possibilità di uscire con loro. In questo c'è una forte assonanza con i dati della letteratura internazionale che evidenziano il generale rischio che larga parte delle persone con disturbi del neuro sviluppo viva una sorta di vita parallela al resto della popolazione e come l'essere in un servizio di comunità (comunità alloggio o gruppo appartamento o in un servizio semiresidenziale) possa sì garantire una presenza comunitaria, ma non necessariamente una partecipazione [1].

I dati sulla mobilità autonoma confermano questo quadro di forte limitazione nello spostamento autonomo nella comunità (tabella 5). Solo poco più di una persona su 10 usa un mezzo pubblico autonomamente e sempre uno su 10 usa la bicicletta. Casi più unici che rari quelle di persone che usano mezzi a motore.

Tabella 5 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG mobilità autonoma

Mobilità autonoma	NO	%	SI	%
Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a (es. treno, corriera, autobus)?	1463	86,7	225	13,3
Utilizzi la bicicletta?	1475	87,4	213	12,6
Utilizzi il motorino/scooter?	1678	99,4	10	0,6
Guidi l'auto?	1682	99,6	6	0,4

Un quadro di maggior utilizzo si presenta per gli strumenti di comunicazione e l'uso del web (tabella 6). In ogni caso l'uso dello smartphone è inferiore ad 1/4 del totale della popolazione e la comunicazione sociale attraverso il telefonino riguarda meno di 1/10 del totale. Non si sottovaluti questo tema perché la letteratura internazionale da oltre un decennio sottolinea il potenziale degli strumenti tecnologici di comunicazione e dello smartphone in particolare come un ausilio potenzialmente importante per le persone con disabilità intellettiva [1-4].

Tabella 6 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG strumenti di comunicazione e uso della rete internet

Comunicazione e uso della rete internet	NO	%	SI	%
Hai un telefonino (smartphone)?	1286	76,2	402	23,8
Possiedi / Usi liberamente un PC?	1354	80,2	334	19,7
Navighi su internet?[1]	85	25,5	249	74,5
Sei iscritto a un social network?[2]	109	32,6	225	67,4

Abbiamo voluto cominciare da questi dati perché, meglio di altri, rendono esplicito come quella che stiamo rappresentando è una popolazione di adulti che ha molti tratti dell'invisibilità [5]. Per molti di loro (quasi il 50%) il servizio o la casa sono l'unico riferimento di vita, non si vedono molto in giro e se girano sono accompagnati. Difficilmente lanciano "tweet" o intervengono su "facebook". Ancora più difficilmente si organizzano in gruppi e protestano magari attraverso un "flash mob". Sono una popolazione poco presente, poco conosciuta e che quindi è più facile di altre da dimenticare. Una popolazione che va cercata piuttosto che una popolazione che ti viene a cercare. Potrebbero essere diverse le cose? Questi indicatori sono grezzi, sono solo una traccia per aprire un varco in una condizione di vita poco nota. Andrebbero incrociati con i dati di dettaglio relativi a limitazioni funzionali e stato di salute. Ma già di per sé pongono un nodo cruciale relativo alla "visibilità" e alla necessità di trovare modi perché si crei un rapporto più stretto tra persone con disabilità, servizi e comunità e perché la "soggettività" e "capacità relazionale" fragile di questa popolazione non sia trattata superficialmente o semplicemente, come dicevamo in introduzione, ignorata.

Riferimenti bibliografici

- [1] Wehmeyer ML et al. (2011), The Role of Technology Use by a Person with Intellectual or Developmental Disabilities as a Family Support, *Rivista di studi familiari*, 2/2011
- [2] Lancioni GE et al. (2017), Supporting leisure and communication in people with visual and intellectual disabilities via a smartphone-based program, *British Journal of Visual Impairment*, Vol. 35(3) 257–263
- [3] Lancioni GE et al. (2017), Using Smartphones to Help People with Intellectual and Sensory Disabilities Perform Daily Activities, *Frontiers in Public Health*, Vol 5:1-8
- [4] Bryen DN et al. (2018), Cell Phone Use by Adults With Intellectual Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol 45, 1:1-9
- [5] Merlo G, Tarantino C, a cura di (2018), *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli

4. Le Opportunità di vita

Questo primo quadro sociodemografico apre ad una lettura delle opportunità di vita offerte alle persone con disabilità coinvolte nella rete dei servizi residenziali e semiresidenziali della nostra regione. Nello strumento di rilevazione una batteria di 14 domande indagava specificamente alcune rilevanti dimensioni relative alle proiezioni educative, relazionali e ricreative, all'uso di tecnologie e di servizi. Nella tabella 7 sono riportati i dati analitici completi per i 1688 soggetti dell'indagine.

Tabella 7 - Opportunità di svolgere attività offerte alla popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG (0 mai/4 tutti i giorni o quasi tutti i giorni)

Opportunità di vita	0	1	2	3	4
1. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura della tua persona?	11,0%	6,0%	6,5%	12,4%	64,1%
2. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura degli ambienti di vita?	24,3%	6,0%	7,9%	20,8%	40,9%
3. Hai utilizzato elettrodomestici e tecnologie?	40,7%	8,1%	7,8%	15,0%	28,4%
4. Hai avuto/ricevuto occasioni di spostarti nel territorio?	14,5%	6,4%	12,4%	32,2%	34,4%
5. Hai avuto/ricevuto occasioni di utilizzare i servizi della comunità?	18,6%	12,3%	18,2%	36,3%	14,7%
6. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività significative della comunità?	20,9%	23,8%	29,9%	17,7%	7,8%
7. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona?	52,5%	10,9%	10,6%	15,1%	11,0%
8. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie?	58,3%	9,9%	9,9%	15,1%	5,7%
9. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne?	64,7%	10,9%	8,2%	12,2%	3,9%
10. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicini o frequenti?	36,0%	10,4%	12,5%	18,7%	22,3%
11. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in attività e compiti riferibili a un incarico a valenza lavorativa?	69,8%	3,1%	4,3%	10,1%	12,7%
12. Hai avuto/ricevuto occasioni di ricercare e/o svolgere un lavoro?	91,8%	1,7%	1,4%	1,1%	4,1%
13. Hai avuto/ricevuto occasioni di socializzare/incontrare le persone per te importanti?	17,5%	10,6%	17,6%	26,0%	28,4%
14. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività ricreative e/o socializzanti significative per la tua persona?	16,1%	11,4%	23,6%	31,5%	17,4%

I dati sopra riportati sono coerenti con la prima sezione socio-demografica. La popolazione analizzata presenta molte difficoltà ad avere accesso ad opportunità di relazioni con la comunità o di acquisire abilità che riguardano l'autonomia, la cura della propria persona e la frequenza di luoghi esterni al servizio. Gli operatori in gran parte hanno giustificato questi risultati sulla base dell'incapacità o del mancato interesse delle persone con disabilità a svolgere quel tipo di attività o di coglierne l'opportunità. Come in altri passaggi dell'indagine ci troviamo qui di fronte a dati che pongono una delicata questione relativa alla relazione tra limitazione funzionale ed effettiva capacità/competenza da parte degli operatori di trovare le modalità più appropriate per la fruizione di opportunità di vita da parte anche delle persone con profili di funzionamento marcatamente segnati da limitazioni. Certo fa riflettere molto osservare le percentuali altissime di persone che non hanno mai avuto (punteggio 0) o quasi mai (punteggio 1) l'opportunità di ricevere interventi per migliorare le abilità per la cura della propria persona (item 7: 63,4%), apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie (item 8: 68,20%) e sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (item 9: 75,60%). Nel contempo le percentuali ottenute negli item 1 e 2 indicano, l'elevata probabilità (punteggio 4 e punteggio 5) delle persone di ricevere sostegni per la cura di sé (76,5%) e per la cura degli ambienti di vita il (61,7%). I dati definiscono un quadro di opportunità fortemente sbilanciate sulla prospettiva assistenziale e ancora prevalentemente confinate all'interno dei perimetri "murari" delle strutture di servizio. Inoltre i punteggi ottenuti agli item 11 e 12 evidenziano una bassissima opportunità e probabilità per queste persone di sperimentare occasioni di ricercare e/o svolgere attività a valenza lavorativa. I dati del 91,8% di persone che "non hanno mai avuto occasioni per ricercare o svolgere un lavoro" e del 12,7% che, invece ha la "possibilità di svolgere compiti a valenza lavorativa", confermano la difficoltà che il sistema dei servizi residenziali e semiresidenziali presenta nel coinvolgere le persone in attività e ruoli che prevedono un potenziale riconoscimento di utilità sociale.

Avremo modo di approfondire la questione e di provare a dare qualche indicazione in merito nei capitoli successivi.

Dal punto di vista del trattamento statistico questa batteria di item è stata sottoposta ad una prima analisi psicometrica basata sui classici indicatori di affidabilità (*reliability*) e di correlazione item-totale (tabella 8).

Tabella 8 - Analisi di affidabilità della batteria di item sulle Opportunità di vita

Opportunità di vita	Scala: media se l'item è escluso	Scala: varianza se l'item è escluso	Correlazione dell'item con il totale	Alfa di Cronbach se l'item è escluso
1. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura della tua persona?	21,37	141,531	0,582	0,886
2. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura degli ambienti di vita?	22,02	135,114	0,657	0,883
3. Hai utilizzato elettrodomestici e tecnologie?	22,67	135,333	0,607	0,886
4. Hai avuto/ricevuto occasioni di spostarti nel territorio?	21,84	139,984	0,633	0,884
5. Hai avuto/ricevuto occasioni di utilizzare i servizi della comunità?	22,33	138,798	0,699	0,882
6. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività significative della comunità?	22,82	144,654	0,569	0,887
7. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona?	23,29	141,323	0,546	0,888
8. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie?	23,52	144,065	0,518	0,889
9. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne?	23,7	144,859	0,546	0,888
10. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicini o frequenti?	22,69	134,549	0,683	0,882
11. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in attività e compiti riferibili a un incarico a valenza lavorativa?	23,57	142,814	0,486	0,891
12. Hai avuto/ricevuto occasioni di ricercare e/o svolgere un lavoro?	24,25	154,64	0,331	0,895
13. Hai avuto/ricevuto occasioni di socializzare/incontrare le persone per te importanti?	22,12	139,873	0,609	0,885
14. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività ricreative e/o socializzanti significative per la tua persona?	22,27	141,715	0,615	0,885

Considerate le modeste variazioni in termini di alpha di Cronbach, abbiamo deciso di calcolare un indicatore sommativo con tutti gli item della batteria (14) delle opportunità e,

in seconda battuta, di calcolarne una versione senza l'item che riguarda l'attività lavorativa che ha la correlazione con il totale più bassa in assoluto (0,331).

In tabella 9 è riportato il valore delle due scale a 14 e 13 item per genere, classe d'età e tipo di servizio.

Tabella 9 - Indice globale di Opportunità a 14 e 13 item distinto per genere, classe d'età e tipo di servizio

		Indice di opportunità 14 item	Indice di opportunità 13 item
Genere	Maschi	25,02	24,77
	Femmine	23,86	23,64
Classe d'età	Fino a 29 anni	24,33*	24,00*
	30-39 anni	25,96	25,65
	40-49 anni	24,37	24,15
	50-59 anni	24,47	24,31
	60 e più anni	20,67	20,52
Tipologia UdO	Residenze protette	17,45**	17,34**
	Comunità alloggio	29,94	29,54
	Gruppi appartamento	41,00	38,77
	Semiresidenziali	22,36	23,29
	Semiresidenziali innovativi	35,65	34,80

*Sign <0,05 **Sign <0,01

Non si mostrano risultati strutturalmente diversi per i due indici a 14 e a 13 item. Le differenze nelle opportunità a favore dei maschi sono appena sotto la significatività ($p=0,062$ e $p=0,063$ rispettivamente per i due indici), mentre raggiungono la significatività per classe d'età. Nettamente differente il profilo di opportunità per residenze protette e servizi semiresidenziali che presentano punteggi significativamente inferiori nei due indici rispetto a Gruppi appartamento e Semiresidenziali innovativi.

5. La Qualità di vita

La batteria di valutazione della qualità della vita è formata da 21 item che, come ricordato nel capitolo 2, descrivono le principali dimensioni di vita: dagli aspetti legati alla salute, alle relazioni, all'ambiente.

Tabella 10 - Qualità di vita della popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG (0 Per niente soddisfatto/4 Completamente soddisfatto)

Qualità di vita	0	1	2	3	4
1. Ti senti energico e vitale?	5,5%	18,0%	37,4%	28,0%	11,1%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	4,4%	14,6%	31,9%	33,1%	16,0%
3. Ti capita di avere dolori fisici?	11,8%	29,6%	37,6%	17,9%	3,0%
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	2,7%	6,8%	28,0%	42,8%	19,7%
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	2,5%	4,6%	21,1%	46,2%	25,5%
6. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	4,7%	11,6%	37,4%	36,1%	10,2%
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	6,4%	13,3%	28,8%	37,1%	14,5%
8. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	12,9%	15,1%	22,7%	33,2%	16,2%
9. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,7%	9,4%	29,7%	40,2%	17,9%
10. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	22,6%	25,9%	23,4%	20,5%	7,6%
11. 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?	15,8%	19,4%	30,6%	24,8%	9,5%
12. Svolgi/partecipi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato ...) ?	38,7%	24,1%	19,0%	13,7%	4,4%
13. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	8,1%	11,8%	28,5%	32,9%	18,7%
14. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	53,4%	20,6%	12,6%	9,7%	3,7%
15. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	20,3%	21,0%	26,2%	23,1%	9,3%
16. 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...)?	40,0%	18,5%	20,6%	14,6%	6,3%
17. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze? (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	48,7%	18,8%	18,1%	10,8%	3,6%
18. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi	72,6%	11,7%	8,2%	4,9%	2,6%

ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?					
19. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	13,6%	9,1%	21,1%	37,5%	18,7%
20. Nel corso della tua giornata hai la possibilità per fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	15,0%	13,3%	28,1%	31,9%	11,7%
21. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	24,2%	23,8%	27,4%	16,9%	7,7%

La scala di riferimento anche in questo caso è ordinale con 5 diverse possibilità di scelta: da per nulla soddisfatto (0) a completamente soddisfatto (4).

Come nel caso delle Opportunità di vita, riportiamo innanzitutto il risultato analitico per poi valutare alcune alternative statistiche per il calcolo di un punteggio riassuntivo.

Abbiamo voluto evidenziare con il colore verde gli item in cui la quota dei sicuramente soddisfatti supera quella degli insoddisfatti e con il colore giallo la situazione in cui invece sono gli insoddisfatti a prevalere. Si legge una sostanziale soddisfazione per tutti gli aspetti legati al luogo dove si vive, per l'attenzione che viene riservata nei luoghi di servizio, nonché nel rapporto con i familiari. Sono le aree relative alle relazioni con l'esterno, a partire dalle amicizie, dal senso di utilità, dalla possibilità di vedere chi si desidera e le opportunità di sviluppo di crescita personale quelle per le quali si esprime invece maggiore insoddisfazione. Tutto ciò sembra molto coerente con quanto siamo venuti fino ad ora descrivendo. Ci teniamo a ricordare che la maggior parte delle valutazioni sono "eterovalutazioni" fatte dagli operatori e, quindi, esprimono senz'altro il vissuto percepito delle persone seguite, ma anche, per certi versi, il modo in cui l'operatore vede il proprio servizio in relazione al territorio e nel sistema di relazioni comunitarie.

Dal punto di vista psicometrico, abbiamo analizzato questi dati con le stesse modalità della batteria sulle opportunità. In tabella 11 i risultati che evidenziano un buon livello di affidabilità: l'alpha di Cronbach è superiore a 0,9 e un solo item, il terzo "ti capita di avere dolori fisici", presenta una bassa correlazione con il punteggio complessivo della scala. Lo abbiamo quindi escluso dalla costruzione dell'indice sommativo globale di qualità della vita.

Tabella 11 - Analisi di affidabilità della batteria di item sulla Qualità di vita della popolazione dei servizi

Qualità di vita	Scala: media se l'item è escluso	Scala: varianza se l'item è escluso	Correlazione dell'item con il totale	Alfa di Cronbach se l'item è escluso
1. Ti senti energico e vitale?	38,16	201,071	0,531	0,916
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	37,96	201,382	0,509	0,917
3. Ti capita di avere dolori fisici?	38,67	219,884	-0,105	0,915
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	37,67	201,653	0,565	0,914
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	37,5	200,401	0,628	0,913
6. Sei soddisfatto dei cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	38,02	198,292	0,676	0,916
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali e/o beni che possiedi e di come puoi disporne?	37,97	195,655	0,69	0,917
8. Sei soddisfatto deli spazi che ti vengono riservati per rimanere da solo (quando ne hai bisogno) e/o per tutelare la tua privacy?	38,13	197	0,544	0,914
9. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	37,76	202,574	0,515	0,912
10. Sei gratificato dalle relazioni che puoi avere con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio?	38,73	193,936	0,644	0,915
11. I servizi e le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio soddisfano in tuoi bisogni , interessi e desideri?	38,45	192,03	0,729	0,918
12. Sei gratificato dalle attività che puoi svolgere assieme ad altre persone del vicinato/territorio?	39,16	195,794	0,602	0,916
13. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia?	37,95	201,121	0,467	0,913
14. Hai degli amici cari con cui riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	39,48	198,068	0,556	0,914

15. Hai la possibilità di svolgere attività per te gratificanti assieme ad altre persone?	38,57	192,745	0,67	0,916
16. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita?	39,09	193,962	0,614	0,919
17. Hai appreso delle nuove abilità e/o conoscenze?	39,36	198,167	0,542	0,912
18. Hai avuto possibilità di accedere a nuovi ruoli e/o opportunità di vita?	39,84	205,238	0,398	0,912
19. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze, desideri?	37,99	191,577	0,7	0,913
20. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività?	38,25	191,769	0,721	0,916
21. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	38,77	192,741	0,686	0,917

In tabella 12 è riportato il valore della scala di Qualità della vita a 20 item per genere, classe d'età e tipo di servizio.

Tabella 12 - Indice di qualità di vita distinto per genere, classe d'età e tipo di servizio

		Indice di Qualità della vita 20 Item
Genere	Maschi	37,38
	Femmine	36,69
Classe d'età	Fino a 29 anni	36,88
	30-39 anni	37,78
	40-49 anni	37,07
	50-59 anni	37,10
	60 e più anni	35,06
Tipologia UdO	Residenze protette	29,54**
	Comunità alloggio	41,66
	Gruppi appartamento	54,40
	Semiresidenziali	36,31
	Semiresidenziali innovativi	47,35

**Sign <0,01

L'indicatore di Qualità della vita non evidenzia differenze statisticamente significative per genere e classe d'età, mentre invece sono nette le differenze per tipologia di servizio.

Residenze protette e centri diurni hanno gli indicatori più bassi, mentre gruppi appartamento e servizi diurni innovativi quelli più alti.

6. I sostegni personali nei funzionamenti di base

17 item esplorano il livello di sostegno personale necessario in alcuni funzionamenti di base delle persone. Si riferiscono ad aspetti della cura della propria persona, solitamente indicati in letteratura come attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living – ADL) [1] o necessarie per l'organizzazione della vita quotidiana e domestica (Instrumental Activities of Daily Living – IADL) [1]. Sono stati poi aggiunti importanti item che riguardano la comunicazione e la mobilità intra ed extra domestica. Tutti gli item richiedevano una risposta su una scala a 5 livelli: dalla sostanziale assenza di sostegni, alla maggiore intensità di sostegni.

Per arricchire l'informazione relativa alle persone in condizione di maggiore dipendenza, alcuni item danno la possibilità di approfondire, una sorta di “sfondamento del pavimento” per dirla in gergo psicometrico, le abilità espresse dalla persona, anche quelle solitamente ignorate dalle scale ordinarie, e la tipologia di sostegni che deve essere realizzata per garantire lo svolgimento delle attività indicate. Questo tipo di arricchimento deriva dall'importante lavoro svolto da un gruppo di ricercatori italiani per valutare al meglio “l'intensità” di sostegni necessaria per la popolazione con “ritardo mentale profondo” e da cui è risultata una scala con ottime proprietà psicometriche identificata in letteratura come “LAPMER” [2]. La nostra batteria, dunque, incorpora gran parte del contenuto della scala LAPMER arricchendosi di dettagli e informazioni solitamente trascurate. Presentiamo innanzitutto in tabella 13 i risultati di dettaglio per i 17 item indagati.

Tabella 13 - Livelli di intensità dei sostegni nei funzionamenti di base della popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG (4 massima necessità di sostegno/0 nessun sostegno necessario)

Livello dei sostegni personali nei funzionamenti di base	4	3	2	1	0
1. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per raggiungere spazi, oggetti, attività e persone di interesse?	26,1%	39,1%	12,3%	11,1%	11,4%
2. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	18,4%	23,5%	21,5%	14,8%	21,9%
3. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	15,0%	25,1%	27,1%	12,0%	20,8%
4. Quando le persone si rivolgono a te...	40,1%	34,3%	10,8%	9,8%	5,0%
5. Quando parli...	16,7%	27,5%	19,1%	15,6%	21,0%
6. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	19,4%	31,6%	23,9%	14,6%	10,5%
7. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	35,4%	29,5%	12,8%	8,5%	13,8%
8. Quando devi lavarti...	15,8%	23,2%	17,1%	16,2%	27,7%
9. Riesci a vestirti e a svestirti?	28,5%	24,4%	12,4%	13,0%	21,7%
10. Quando devi mangiare...	40,0%	22,5%	17,8%	8,6%	11,2%
11. Quando hai necessità di andare in bagno...	35,6%	17,1%	15,8%	14,9%	16,5%
12. Quando ti prepari i pasti...	3,6%	7,8%	11,1%	18,4%	59,2%
13. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	5,7%	16,7%	12,2%	21,3%	44,1%
14. Quando ti sposti nel tuo paese città...	13,3%	9,4%	23,0%	11,2%	43,1%
15. Quando ti trovi a interagire con le altre persone...	18,0%	34,8%	14,4%	16,0%	16,8%
16. Quando devi fare degli acquisti...	6,9%	14,6%	16,1%	18,7%	43,7%
17. Quando partecipi a qualche attività nel tuo paese o nella tua città...	11,5%	29,8%	15,5%	15,2%	28,0%

La percentuale di persone che richiede un intenso sostegno personale (valori 0 e 1 della scala) oscilla tra un minimo del 15% circa, item 2.4 “Quando le persone si rivolgono a te...” ad un massimo di quasi l’80% item 2.12 “Quando ti prepari i pasti ...”. In 6 item su 17, quasi tutti quelli legati alle attività strumentali della vita quotidiana e agli spostamenti fuori dal servizio, prevale la quota a maggior intensità di sostegni rispetto a quella con maggiori autonomie. Che si tratti di effettiva impossibilità nel contribuire allo svolgimento delle attività o di pratiche di servizio che tendono a deresponsabilizzare rispetto alla gestione quotidiana non è facile rispondere, ma si può senz’altro immaginare che, come su altre dimensioni di organizzazione della vita dei servizi, non si possa escludere che talvolta prevalga un forte senso assistenziale e una difficile azione abilitativa e di coinvolgimento degli utenti nella gestione quotidiana delle attività. Ci pare importante segnalare la quota rilevante di persone con importanti problemi nella comunicazione, anche di aspetti

importanti relativi all'espressione di bisogni e desideri (25,1%), così come colpisce che il 36,7% delle persone non riesca a prevedere impegni e attività della giornata. Si tratta di due ambiti di funzionamento rispetto ai quali la possibilità di interventi abilitativi e compensativi potrebbero ridurre la necessità di sostegni personali.

Sono 5 gli item per i quali è stato previsto un approfondimento per meglio cogliere l'intensità dei sostegni personali necessari (2.7, 2.8, 2.9, 2.10 e 2.11). Nelle tabelle qui di seguito (da 14 a 18) sono riportati i risultati. Le risposte sono valorizzate solo per quelle persone con intensità di sostegni pari a d) ed e). Si tratta del 22,3% del totale per lo spostarsi nell'ambiente di vita, del 27,7% per il lavarsi, del 21,7% per il vestirsi, dell'11 per il mangiare e del 16,4% per l'andare in bagno. Tutte le tabelle sembrano indicare una tendenza al collocarsi delle persone sui livelli di maggiore intensità assistenziale (lavarsi, vestirsi, andare in bagno, spostamenti), mentre per il mangiare i 2/3 delle persone con maggiore intensità di sostegno richiedono cibi preparati in modo speciale o somministrati attraverso supporti tecnici specifici. Si può individuare una popolazione con elevata necessità assistenziale stimabile tra il 15 e il 20% del totale.

Tabella 14 - Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni: spostamenti nell'ambiente di vita

2.7 Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a c)	1311	77,7
1. mantengo la posizione eretta senza appoggio	71	4,2
2. mantengo la posizione eretta con appoggio	68	4,0
3. sono in grado di strisciare o muovermi a carponi	6	,4
4. mantengo la posizione seduta autonomamente	46	2,7
5. mantengo la posizione seduta con dei supporti	140	8,3
6. controllo il capo (sostengo o muovo la testa)	46	2,7
Totale	1688	100,0

Tabella 15 - Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni: lavarsi

2.8 Quando devi lavarti...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1220	72,3
1. tento di lavare parti del corpo quando faccio la doccia o il bagno	11	0,7
2. collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	45	2,7
3. in talune circostanze offro una minima collaborazione	71	4,2
4. accetto passivamente di essere lavato	264	15,6
5. mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo lavato	77	4,6
Totale	1688	100,0

Tabella 16 - Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni: vestirsi

2.9 Riesci a vestirti e svestirti?	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1321	78,3
1. tento di togliere/indossare dei capi su richiesta	7	0,4
2. collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	24	1,4
3. in talune circostanze offro una minima collaborazione	64	3,8
4. accetto passivamente di essere spogliato e/o vestito	237	14,0
5. mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo spogliato o vestito	35	2,1
Totale	1688	100,0

Tabella 17 - Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni: mangiare

2.10 Quando devi mangiare...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1502	89,0
1. riesco a masticare e deglutire cibo solido	58	3,4
2. riesco a deglutire cibo molle o semiliquido	111	6,6
3. sono alimentato tramite sondini o altri supporti tecnici	17	1,0
Totale	1688	100,0

Tabella 18 - Approfondimento dei livelli di intensità dei sostegni: andare in bagno

2.11 Quando hai necessità di andare in bagno...	Frequenza	Percentuale
Punteggi da a) a d)	1411	83,6
1. segnalo il bisogno di andare in bagno	18	1,1
2. non segnalo, mi accompagnano in bagno a determinati orari e l'evacuazione avviene in momenti prevedibili e con regolarità	44	2,6
3. non segnalo, l'evacuazione è irregolare ed imprevedibile	215	12,7
Totale	1688	100,0

L'analisi di affidabilità per la batteria di item sul funzionamento mostra valori molto alti di Alfa di Cronbach (tabella 19) e una elevata correlazione item-totale. Come per la batteria di item sulla Qualità della vita e le Opportunità, abbiamo costruito un indice sommativo come forma più semplice di sintesi degli item sull'intensità dei sostegni.

Tabella 19 - Analisi di affidabilità della batteria di item "Sostegni personali nei funzionamenti di base"

Livello dei sostegni personali nei funzionamenti di base	Scala: media se l'item è escluso	Scala: varianza se l'item è escluso	Correlazione dell'item con il totale	Alfa di Cronbach se l'item è escluso
1. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per raggiungere spazi, oggetti, attività e persone di interesse?	31,79	317,953	,742	,967
2. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	32,35	311,714	,805	,966
3. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	32,35	315,009	,777	,966
4. Quando le persone si rivolgono a te...	31,42	321,449	,746	,967
5. Quando parli...	32,33	314,216	,763	,966
6. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	32,02	318,527	,763	,966
7. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	31,73	314,831	,751	,967
8. Quando devi lavarti...	32,54	307,751	,864	,965
9. Riesci a vestirti e a svestirti?	32,12	305,823	,858	,965
10. Quando devi mangiare...	31,65	312,992	,810	,966
11. Quando hai necessità di andare in bagno...	31,96	306,983	,851	,965
12. Quando ti prepari i pasti...	33,59	324,595	,685	,968
13. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	33,18	315,863	,781	,966
14. Quando ti sposti nel tuo paese città...	32,98	312,402	,771	,966
15. Quando ti trovi ad interagire con le altre persone ...	32,16	315,026	,765	,966
16. Quando devi fare degli acquisti...	33,15	314,672	,797	,966
17. Quando partecipi a qualche attività nel tuo paese o nella tua città...	32,55	309,638	,849	,965

In tabella 20 l'indicatore di intensità dei sostegni è confrontato per genere, classe d'età e tipologia di servizio.

Tabella 20 - Indice di Intensità dei sostegni personali distinta per genere, classe d'età e tipo di servizio

		Indice di necessità di sostegni 17 item
Genere	Maschi	34,70
	Femmine	33,96
Classe d'età	Fino a 29 anni	33,20**
	30-39 anni	36,62
	40-49 anni	34,47
	50-59 anni	34,92
	60 e più anni	34,36
Tipologia UdO	Residenze protette	21,33**
	Comunità alloggio	38,41
	Gruppi appartamento	52,58
	Semiresidenziali	34,75
	Semiresidenziali innovativi	34,37

**Sign <0,01

Come per le altre batterie di item, il genere non fa differenza significativa nei livelli di intensità dei sostegni. Il gruppo più giovane e quello più anziano della popolazione mostrano livelli di intensità di sostegno più elevati e sono comunque statisticamente significative le differenze tra tipi di servizio. La media dell'indice per le residenze protette è il doppio di quella rilevata per i gruppi appartamento e i servizi semiresidenziali innovativi.

Riferimenti bibliografici

[1] Mc Dowell I (2006), *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, Third Edition, New York, Oxford University Press

[2] Tesio L et al. (2002), Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER): A Rasch-derived Scale of Disability, *Journal of Applied Measurement*, 3(1), 50–84

7. Gli ausili

È particolarmente interessante valutare, dopo i profili di funzionamento, l'uso di alcune classi di ausili. Il primo dato importante è che il 43% della popolazione considerata fa uso di almeno un ausilio. Rispetto a molti dati di letteratura, soprattutto riferita a paesi a medio o basso reddito, non ci pare esistano problemi di accesso all'ausilio nel nostro contesto.

La classificazione che abbiamo adottato su suggerimento della Fondazione Asphi [1] comprende 8 macro classi. In tabella 21 riportiamo la quota di soggetti che ne fanno uso nella nostra popolazione.

Tabella 21 - % di uso di macro classi di ausili e protesi nella popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG

Macro classi di ausili e protesi	% d'uso su popolazione totale	% d'uso su popolazione che utilizza almeno un ausilio
Ausili per trattamenti sanitari personali	7,5	17,5
Ausili per l'esercizio di abilità	7,1	16,5
Protesi e ortesi	11,0	25,6
Ausili per la cura e la protezione personale	18,1	42,1
Ausili per la mobilità personale	24,3	56,5
Ausili per la cura della casa	2,0	4,7
Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti	12,4	28,9
Ausili per la comunicazione e l'informazione	15,8	36,6

Come si può notare, anche da queste macro categorie, sono particolarmente frequenti gli ausili per facilitare la mobilità e l'attività assistenziale. In questo c'è corrispondenza con le rispettive aree di limitazione funzionale descritte nel paragrafo precedente. Ci troviamo, infatti, di fronte ad una popolazione con serie difficoltà di deambulazione e movimento autonomo e, in generale, con forti limitazioni in tutte le aree relative alla cura della propria persona.

È importante evidenziare che, all'interno della classe di ausili per la mobilità personale, si riscontra che il 21% della popolazione fa uso di una carrozzina manuale e solo 1,5% di una carrozzina elettrica.

È inoltre interessante osservare che, a fronte delle frequenti e significative limitazioni nella comunicazione ben delineate nella sezione relativa ai sostegni al funzionamento, gli ausili dedicati in modo diretto a sostenere le capacità comunicative siano presenti in percentuale assolutamente residuale, come si può evincere dalla tabella di seguito riportata relativa alle

macro categorie di Ausili per l'esercizio di abilità e di Ausili per la comunicazione e l'informazione.

Tabella 22 - % di uso di Ausili per l'esercizio di abilità e per la comunicazione nella popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG

Ausili per l'esercizio di abilità	% d'uso
Per terapia esercizio di comunicazione	1,4
Per l'esercizio di comunicazione aumentativa	1,5
Per l'addestramento alla continenza	0,5
Per l'esercizio delle abilità cognitive	3,3
Per l'esercizio di abilità di base	4,2
Per addestramento uso di dispositivi di comando	1,0
Per addestramento ad attività di vita quotidiana	3,3
Ausili per la comunicazione	
Per vedere	11,7
Per l'udito	2,3
Per la produzione verbale	0,8
Per disegno e scrittura	1,0
Per eseguire calcoli	0,7
Per gestire comunicazioni audio e video	0,7
Per la comunicazione interpersonale	1,7
Per telefonare e inviare messaggi telematici	1,2
Per indicazioni, segnalazioni promemoria e allarmi	0,6
Per leggere	2,0
Computer e terminali	2,7
Dispositivi di ingresso computer	0,6
Dispositivi di uscita computer	0,7

Abbiamo evidenziato in giallo la limitata % di persone che utilizza ausili a supporto di azioni mirate a incrementare la capacità di comunicare della popolazione valutata. Il tema richiede un grande approfondimento, ma non si può non ricordare il dato riportato nel paragrafo 6 che indica come una percentuale sostanziosa di persone abbia estreme difficoltà di comunicazione e che i bisogni di sostegno in quest'area finalizzati a individuare strumenti e modalità compensativi o per l'incremento delle abilità connesse, costituiscono un ambito di intervento cruciale, altrettanto importante, se non addirittura in alcuni casi, prioritario a quelli più frequentemente considerati come la cura della persona, l'adattamento al contesto, la mobilità ecc.

Il diritto alla comunicazione e all'espressione è, infatti, un diritto essenziale per l'esercizio della maggior parte degli altri diritti [2-6]. Inoltre la comparsa e il mantenimento di problematiche comportamentali, anche di natura auto ed etero aggressiva e le relative

conseguenti limitazioni sui processi di adattamento e di inclusione della persona con disturbi del neuro sviluppo, sono il più delle volte associate a limitata capacità comunicativa in modo particolare riguardanti l'interazione con l'altro, la capacità di esprimere bisogni e fare richieste che incidono in modo determinante sulle possibilità di autodeterminazione [7].

Riprendiamo qui, per maggior chiarezza, gli esiti delle domande relative alla comunicazione che danno un'idea del bacino potenziale di persone che potrebbe usufruire di progetti specifici di comunicazione aumentativa e alternativa. In giallo sono evidenziate le percentuali di risposte che richiedono maggiore livello di intensità dei sostegni.

Tabella 23 - Livelli di intensità dei sostegni nell'area della comunicazione: quando le persone si rivolgono a te...

Quando le persone si rivolgono a te...	%
Comprendo il linguaggio verbale	40,2
Comprendo brevi frasi o espressioni verbali semplici	34,2
Riconosco alcune parole segni, gesti riferiti a bisogni di base	10,8
Riconosco quando le persone cercano di comunicare ma non comprendo i contenuti	9,8
Non riconosco quando le persone cercano di comunicare con me	5,0

Tabella 24 - Livelli di intensità dei sostegni nell'area della comunicazione: quando parli...

Quando parli	%
Riesco ad esprimermi in modo chiaro e comprensibile	16,7
Riesco ad esprimermi anche se non in modo fluente	27,5
Riesco ad esprimere frasi semplici ma ho bisogno di essere aiutato per farmi capire	19,1
Riesco a pronunciare solo alcune parole ma devo essere aiutato quasi completamente	15,6
Non mi esprimo verbalmente	21,0

Tabella 25 - Livelli di intensità dei sostegni nell'area della comunicazione: quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa

Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa	%
Riesco ad esprimere ad altri bisogni ed esperienze	19,4
Riesco ad esprimere bisogni ed esperienze ma sono con certe persone	31,6
Riesco ad esprimere solo bisogni di base	23,9
Riesco ad esprimere la presenza di un bisogno ma non sono in grado di specificarlo (urlo, mi picchio, piango)	14,6
Non riesco ad esprimere i bisogni	10,5

Riferimenti bibliografici

- [1] Fondazione ASPHI Bologna (www.asphi.it)
- [2] ISAAC Australia (2014) Australian Senate Inquiry: Prevalence of different types of speech, language and communication disorders and speech pathology services in Australia. Augmentative and Alternative Communication and Complex Communication Needs, Australian Senate Submission 132.
- [3] Andzick NR et al. (2018), National survey describing and quantifying students with communication needs, *Developmental Neurorehabilitation*, 21:1, 40-47
- [4] Cockerill H et al. (2013), Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH&PE population study, *Child: care, health and development*, doi:10.1111/cch.12066
- [5] Worah S (2011), A Survey of Augmentative and Alternative Communication (AAC) Services in Connecticut, State Education Resource Center
- [6] Sigafos J et al. (2016) Augmentative and Alternative Communication (AAC) in Intellectual and Developmental Disabilities, in Luiselli JK et al. eds, *Computer-Assisted and Web-Based Innovations in Psychology, Special Education, and Health*, New York, Academic Press.
- [7] Wiesler & Hanson (2005). *Psicopatologia delle disabilità intellettive*. Vannini editrice.

8. Una popolazione fragile

8.1. I dati della CIRS

Non vogliamo qui addentrarci in una “esegesi” del concetto di fragilità, né affrontare la questione, ampiamente discussa nel dibattito relativo al cosiddetto “modello sociale” della disabilità, relativamente al fatto che le persone con disabilità siano da considerarsi “malate” o meno. Oltre le questioni ideologiche e definitorie appare evidente che la condizione di salute della popolazione analizzata presenta molteplici minacce. Nel nostro paese le statistiche epidemiologiche sulla popolazione con disturbi del neuro sviluppo sono pressoché assenti, mentre la letteratura internazionale evidenzia da tempo il problema. I dati, incontrovertibili, raccolti in almeno due decenni di indagini, rivelano che abbiamo di fronte un gruppo che presenta a tutti i livelli una prevalenza di patologie, relative a tutti i principali apparati superiori, a quella della popolazione generale, in alcuni casi in proporzioni % particolarmente elevate. Rimandiamo all’amplessima bibliografia internazionale per un approfondimento adeguato [1-15], mentre riportiamo qui solo alcuni dati, analizzati in un importante lavoro di sintesi [16], che individua le dimensioni principali della condizione di fragilità delle persone con problemi del neuro sviluppo:

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

associata con una maggior prevalenza di comportamenti problema e di altri problemi di salute. L'età di esordio della demenza è molto più bassa nella popolazione con problemi del neuro sviluppo che nella popolazione generale.

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

La ricerca internazionale ha esplorato e documentato cinque ampie classi di determinanti di questa disegualianza nella condizione di salute delle persone che hanno a che fare sia con cause biologiche che con un inadeguato accesso alle cure e ai servizi sanitari:

- aumento del rischio di esposizione a fattori di rischio sociali e, in particolare, condizione di marginalità sociale e fragilità dei nuclei famigliari;
- aumento del rischio dovuto a specifiche cause genetiche e biologiche associate agli stessi determinanti della disabilità intellettiva;
- difficoltà nella comunicazione e nella comprensione del linguaggio orale e scritto;
- stili di vita e comportamenti che mettono a rischio la salute personale;
- carenze nell'accesso e nella qualità dell'assistenza sanitaria.

Si coglie bene, anche dai pochi dati letteratura, l'importanza che i servizi sanitari dedichino grande attenzione alla salute generale della popolazione con disturbi del neuro sviluppo. Tuttavia, precisiamo fin d'ora che la questione non è trasformare i servizi attuali in servizi sanitari, né far prevalere l'idea che le persone con disturbi del neuro sviluppo abbiano soprattutto necessità di assistenza sanitaria. Semplicemente richiamiamo la necessità di una risposta qualificata e specifica dei servizi sanitari come dovuto ad ogni popolazione che presenta profili di rischio particolarmente accentuati.

Al fine di approfondire la condizione di salute, è stata utilizzata la Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) [17]. Si tratta di una scala ampiamente utilizzata in letteratura e con un suo percorso d'uso anche nell'ambito dei disturbi del neuro sviluppo [18]. Una seconda parte di informazioni deriva da una "checklist" di interventi sanitari e/o riabilitativi che possono rappresentare l'impegno e lo sforzo assistenziale dei servizi. La rilevazione della condizione di salute, affidata ai distretti sanitari delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria di riferimento e al personale sanitario che opera all'interno dei "Soggetti che gestiscono servizi di rilevanza regionale (SRR)" che hanno partecipato alla rilevazione, è un lavoro in "progress" che, dopo aver considerato un primo campione di persone valutate nel 2017 (430 soggetti) ha esaminato nel 2018 un ulteriore 30% della popolazione. In linea di massima questi dati

saranno disponibili ed elaborati nel primo semestre del 2019. I dati che presentiamo sono quindi parziali e i risultati devono essere considerati come assolutamente preliminari e da valutare con cautela. Essi, però, delineando una prima rappresentazione, consentono di avviare già alcune importanti riflessioni.

In tabella 26 vengono riportati i dati riguardanti 412 persone presenti in Residenze protette, Comunità alloggio e Servizi Semiresidenziali, rappresentative quindi di 1546 soggetti, con le frequenze dei problemi di salute per le 14 dimensioni considerate dalla Cirs e la % sempre sul totale che assume farmaci. In tabella 27 i dati sono proiettati con opportuni pesi (genere, classe d'età e tipologia di servizio) sull'intera popolazione di riferimento, mentre nelle successive due colonne il dato è riferito ai 412 soggetti valutati.

Tabella 26 - Presenza di condizioni di patologia nelle 14 dimensioni valutative prevista dalla CIRS nella popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione Friuli Venezia Giulia – Campione di 412 valutazioni (rappresentativo di 1546 intervistati)

Condizioni di patologia	Frequenza dati ponderati %	% di chi assume terapia	Frequenza dati rilevati %	% di chi assume terapia	% di chi assume terapia rispetto alla presenza del problema	Severità media (scala 0-4) Su dati ponderati
Cuore	19,7	6,3	16,3	6,1	36,76%	1,33
Ipertensione	18,9	9,5	19,7	11,4	58,02%	1,34
Apparato vascolare	19,1	8,4	22,8	13,6	59,57%	1,35
Apparato respiratorio	15,2	4,9	13,3	4,7	34,55%	1,23
Occhio, orecchio, naso, faringe, laringe	40,2	16,9	42	21,8	52,57%	1,89
Apparato gastrico superiore	22,1	11,9	22,6	14,1	63,16%	1,4
Apparato gastrico inferiore	24,6	14	31,6	23,3	73,85%	1,43
Fegato	11,5	2,5	10,9	2,7	24,44%	1,17
Rene	10,7	2,1	10	2,2	21,95%	1,17
Apparato genito urinario	24,1	14,2	30,8	10,6	66,93%	1,53
Apparato muscolare	46	31,5	49,5	35,2	71,22%	2,17
Sistema nervoso	52	41,7	61,7	51,7	83,66%	2,65
Sistema endocrino	24,5	12,9	24,5	15,5	62,75%	1,48
Psicopatologico/comportamentale	64,6	51	71,1	59,7	82,32%	2,79

Pur nella sua provvisorietà, il quadro offerto mostra la fragilità dello stato di salute di questa popolazione così come emerge dalle indagini internazionali e conferma, in

particolare, l'altissima prevalenza di problematiche di tipo psichiatrico e comportamentale e legate al sistema nervoso. Per queste due dimensioni esplorate dalla CIRS, la % con problemi oscilla tra il 64,6% proiettato sulla popolazione di riferimento e il 72,3% sul campione effettivamente rilevato. Inoltre la % di chi assume farmaci per problematiche "psicopatologico/comportamentali" è pari al 79,0% sui dati proiettati sulla popolazione totale. Con riferimento alla popolazione rilevata con problemi psichiatrici e del comportamento, quelli che assumono farmaci sono l'84,0%.

Il sistema nervoso e l'area psichiatrica si confermano al vertice anche come severità della condizione patologica (indice =2,79).

In tabella 27 sono riportati gli indici di severità media e di comorbidità, così come suggeriti dalla letteratura internazionale sulla CIRS: l'indice di severità risulta dalla media dei punteggi delle prime 13 categorie (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali); l'indice di comorbidità, rappresenta il numero delle categorie nelle quali si ottiene un punteggio superiore o uguale a 3 (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali).

Tabella 27 - CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media: senza psicopatologico/comportamentale (13 item) – Campione di 412 valutazioni (rappresentativo di 1546 intervistati)

		Indice di severità media 13 item Su dati ponderati	Indice di comorbidità media patologie 13 item Su dati ponderati
Genere	Maschi	1,49**	1,70**
	Femmine	1,62	2,22
Classe d'età	Fino a 29 anni	1,65**	2,10**
	30-39 anni	1,42	1,67
	40-49 anni	1,46	1,50
	50 e più anni	1,64	2,37
Tipo servizio⁶	Residenze protette	1,74**	2,72**
	Comunità alloggio	1,54	2,14
	Semiresidenziale	1,49	1,63

**Sign <0,01

Notiamo che il gruppo degli utenti più giovani in carico ai servizi sembra avere un profilo di salute che lo avvicina ai valori dei gruppi ad età più avanzata, mentre i servizi

⁶ Esclusi dai conteggi i 3 casi della tipologia GA (Gruppo Appartamento) per il limitato di osservazioni (3).

semiresidenziali sembrano avere una comorbidità di patologie meno elevata dei servizi residenziali. Non ci sentiamo di fare ulteriori commenti su dati provvisori.

8.2. I dati diagnostici dell'invalidità civile

Siamo riusciti a reperire informazioni diagnostiche da fonte medico legale per 1345 sui 1688 casi analizzati, pari all'80% circa del totale. I dati diagnostici in chiaro riportati in certificazioni sono stati ricodificati in macro classi. Non si tratta di un lavoro di grande precisione vista la grande variabilità nel linguaggio medico utilizzato e la diversità nell'ampiezza ed esaustività delle diagnosi riportate. Tuttavia, come avremo modo di argomentare, l'informazione è di una certa utilità e ci offre uno spaccato della differenza tra il quadro di problematiche di salute emerso dalla CIRS e quello che presumibilmente ha originato la condizione di menomazione e poi di disabilità che giustifica non solo il responso medico legale, ma molto probabilmente anche alcune delle ragioni che hanno portato le persone a usufruire di un servizio semiresidenziale o residenziale per persone con disabilità. Riportiamo in tabella 28 le patologie con prevalenza superiore al 2%.

Tabella 28 – Prevalenza superiore al 2% di macro classi di patologie come risultano dalle certificazioni medico legali (1345 casi su 1688)

Condizioni di patologia da certificazioni medico legali	Prevalenza %
Disabilità intellettiva	73,6
Patologie e condizioni di rilievo psichiatrico	15,3
Autismo	4,1
Epilessia	16,6
Patologie congenite e neonatali	22,7
Paraplegie, tetraplegie, paraparesi, ecc.	18,3
Sensoriali	11,8
Genetiche	20,5
Post traumatiche	2,3
Osteoarticolari	7,5
Neurodegenerative	2,8
Metaboliche	2,6
Cardiovascolari	4,0

Come si può notare la maggior prevalenza è quella della disabilità intellettiva, che è menzionata nei $\frac{3}{4}$ della popolazione in modo diretto, ma verosimilmente presente nella gran parte del rimanente 26,4% che presenta condizioni di salute generalmente associate a

disabilità intellettiva (condizioni sindromiche come sindrome di Down, patologie neonatali, ecc). Segue a grande distanza la macro classe degli esiti di patologie congenite e neonatali (22,7%). L'autismo è menzionato solo nel 4,1% dei casi. La spiegazione più plausibile di questa bassa prevalenza riguarda l'età media di questa popolazione che per la gran parte ha avuto un accertamento medico legale in periodi in cui l'autismo veniva raramente rilevato. Di fatto l'85% delle diagnosi di autismo riguarda persone sotto i 39 anni e il 61,5% persone sotto i 29 anni di età. Colpisce la bassa prevalenza di patologie e condizioni di rilievo psichiatrico che invece hanno prevalenza altissime nella rilevazione fatta con la CIRS. Un'ipotesi è che una quota importante delle problematiche di rilievo psichiatrico e comportamentale siano emerse successivamente al tempo della certificazione medico legale che spesso è avvenuta in giovane età e raramente è stata oggetto di revisione, vista la natura dell'invalidità rilevata (disabilità intellettiva).

Risulta conseguentemente molto bassa la compresenza di disabilità intellettiva e patologia di rilievo psichiatrico (11,2%). Sia pure consapevoli dell'approssimazione del dato, incrociando i dati CIRS del sub campione disponibile e i dati diagnostici di provenienza medico legale, possiamo fare una grossolana stima che l'effettiva compresenza di queste due condizioni superi il 57% del totale nella popolazione studiata.

Per quanto riguarda una sia pur minima valutazione delle severità della patologia dobbiamo constatare la grave insufficienza qualitativa dei dati. Riportiamo solo qualche informazione grossolana.

Nel gruppo delle 990 persone con menzione di disabilità intellettiva risulta che il 50% circa presenta una menomazione di livello grave o profondo e il 22% di grado medio/lieve. Per la restante parte non è riportata alcuna valutazione delle severità della condizione. Nel caso delle patologie psichiatriche, i disturbi psichiatrici maggiori (psicosi, depressione e disturbi bipolari) e altre forme di disagio di rilievo psichiatrico, sono sostanzialmente distribuiti in pari percentuale tra le 206 persone rilevate. Da ultimo, nel caso delle paresi risulta dai dati che il 54% circa dei casi presenta tetraplegia mentre il restante 46% altre forme di paresi compresa la paraplegia.

Nel gruppo delle patologie genetiche è compresa ovviamente la Sindrome di Down che da sola copre l'81% dei casi segnalati.

In generale, analizzando la comorbidità segnalata in sede di valutazione medico legale, risulta che il 70% della popolazione presenta 2 o più macro classi di patologia, con una media complessiva per l'intero gruppo di 2,07.

8.3. Gli interventi sanitari

Sempre tenendo conto della limitatezza del campione disponibile, presentiamo alcuni dati sugli interventi sanitari erogati nel sistema dei servizi. Ci limitiamo alle 5 macro categorie con qualche indicazione ulteriore sugli interventi più specifici (Sezione 3A della SIS).

Tabella 29 - Interventi sanitari per macro categorie. Campione di 412 valutazioni

Interventi sanitari	Frequenza %
Assistenza alla respirazione	1,9
Assistenza all'alimentazione	36,0
Assistenza alla postura per prevenzione piaghe da decubito	15,3
Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario	3,5
Procedure riabilitative	54,2

Quote importanti di soggetti inseriti nella rete di servizi riceve interventi sanitari (83,5%). Alcune precisazioni importanti: per quanto riguarda l'assistenza all'alimentazione, la maggioranza degli interventi si riferisce alla gestione di una dieta specifica riferita alle condizioni di salute della persona (63,9%).

Per quanto riguarda le procedure riabilitative, nella grande maggioranza dei casi si tratta di interventi di fisioterapia individuale specialistica (53,2%) o di gruppo specialistica (27,9%) e un nucleo importante di altri interventi fisioterapici non altrimenti specificati (79,4%). Si precisa che tra questi ultimi è compresa la terapia occupazionale. Gli interventi di logoterapia specialistica sono pressoché assenti, confermando il generale trend di "sottovalutazione" delle potenzialità abilitative della comunicazione. Ma su tutto questo settore sarà assolutamente importante tornare con dati più completi.

Riferimenti bibliografici

- [1] Emerson E et al. (2016), The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study, *International Journal for Equity in Health* (2016) 15:11
- [2] Emerson E (2011), Health status and health risks of the 'hidden majority' of adults with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*; 49:155–65.
- [3] Krahn G, Fox MH (2014), Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *J Appl Res Intellect Disabil*; 27:431–46.
- [4] Heslop P, Blair PS, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L (2014), The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet*; 383:889–95.
- [5] Mencap (2007), *Death by Indifference*. London: Mencap.
- [6] Mencap (2012), *Death by Indifference: 74 Deaths and Counting*. In: *A Progress Report 5 Years on*. London: Mencap.
- [7] Kinnear D et al. (2018), Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study, *BMJ Open*, 8: e018292
- [8] Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, et al. (2003) Medical needs of people with intellectual disability require regular assessment and the provision of client- and carer-held reports. *J Intellect Disabil Res*; 47:134–45.
- [9] Cooper S-A, McConnachie A, Allan L, et al. (2011), Health inequalities, and service use of adults with intellectual disabilities Cross-sectional study. *J Intellect Disabil Res*; 55:313–23.
- [10] Morad M, Nelson NP, Merrick J, et al. Prevalence and risk factors of constipation in adults with intellectual disability in residential care centers in Israel. *Res Dev Disabil* 2007;28:580–6.
- [11] McGrother CW, Bhaumik S, Thorp CF, et al. (2006), Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure*; 15:376–86.

- [12] Böhmer CJ, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, et al. (1999), The prevalence of gastroesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *Am J Gastroenterol*; 94:804–10.
- [13] Evenhuis HM (1997), Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer. *J Intellect Disabil Res*; 41:8–18.
- [14] Jancar J, Speller CJ (1994), Fatal intestinal obstruction in the mentally handicapped. *J Intellect Disabil Res*; 38:413–22.
- [15] Straetmans J et al. (2007), Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice, *British Journal of General Practice*; 57: 64–66.
- [16] Emerson E, Baines S (2010), *Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2010*, Glasgow, University of Strathclyde (<https://strathprints.strath.ac.uk/34862/>, accesso 7 agosto 2018)
- [17] Conwell, Y. Et al. (1993) Validation of a Measure of Physical Illness Burden at Autopsy: The Cumulative Illness Rating Scale. *The Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 38-41.
- [18] Chioldelli G. et al. Disabilità intellettive e salute: adattamento della CIRS per la valutazione e il monitoraggio della comorbilità, <https://www.amicodi.org/ricerca-scientifica/pubblicazioni/54-disabilita-intellettive-e-salute-adattamento-della-cirs-per-la-valutazione-e-il-monitoraggio-della-comorbilita>, accesso 8 agosto 2018)

9. Una popolazione che si fa comprendere e comprendiamo a fatica: i comportamenti problema

Come argomentato nel capitolo introduttivo, una delle problematiche frequenti nella popolazione con disabilità in età adulta e disturbi del neuro sviluppo è costituita dall'emergenza di comportamenti disadattivi di vario tipo, tra cui una categoria significativa è quelle dei cosiddetti "comportamenti problema". Riprendiamo la definizione proposta dall'associazione mondiale degli psichiatri che si occupano di disabilità intellettiva: "si definisce comportamento problema un comportamento socialmente inaccettabile, che causa *distress*, danni o svantaggi a sé stesso, ad altre persone o ad oggetti che solitamente necessita di intervento. Il termine "comportamento problema" in questo contesto include altri termini come "comportamento sfida", "disturbo comportamentale", o "problema comportamentale". Esempi di comportamento problema sono l'aggressività verbale, l'aggressività fisica, agita contro sé stessi (auto-diretta) o verso altre persone o oggetti (etero-diretta)" [1-3].

Solo per accennare alla complessità del problema riprendiamo da Emerson e altri studiosi [4-9] una lista indicativa di fattori di rischio:

- severità della disabilità intellettiva: più è marcato il deficit intellettivo, più aumenta la percentuale di soggetti con autolesionismo o con altri problemi di comportamento;
- livello di funzionamento adattivo. Vi è una relazione inversa tra comportamenti adattivi e i comportamenti problematici: più il soggetto è competente nella comunicazione, nell'interazione sociale, negli interessi/gioco e nelle autonomie e meno ha bisogno di strategie diverse e dannose (i comportamenti problema);
- limitata abilità comunicativa/disturbo di linguaggio. Maggiori sono le difficoltà comunicative e maggiore è la probabilità di sviluppare comportamenti-problema;
- l'istituzionalizzazione, soprattutto in ambienti poco stimolanti, correla con l'autolesionismo e altri gravi comportamenti problema;
- presenza di altre patologie concomitanti di tipo psichiatrico.

Per capire la ricchezza della fenomenologia dei comportamenti problema accenniamo qui solo indicativamente alle numerose macro categorie di cause che la letteratura ha individuato come possibili spiegazioni dei comportamenti problema: [10]

- effetto arricchimento di stimoli sociali positivi (attirare l'attenzione). La persona attira l'attenzione degli altri in quanto è rinforzata da altre persone che gli si

- avvicinano, gli parlano, lo toccano, lo bloccano fisicamente, lo consolano, lo rimproverano;
- effetto di allontanamento da situazioni aversive, spiacevoli e poco gratificanti (fuga/evitamento dal compito, stimolo/situazione avversiva);
 - per il raggiungimento di oggetti tangibili o attività gradite;
 - fattori organici e biologici (ad es. endorfine, simili ad oppiacei, vengono rilasciate nel sangue dopo alcune lesioni, producendo benessere naturale);
 - fattori omeostatici (risposta a stimolazioni troppo alte o troppo basse da parte dell'ambiente);
 - stimolazione sensoriale. La persona emette comportamenti che automaticamente producono sensazioni sensoriali piacevoli a seguito dell'autostimolazione, ad esempio:
 - o livello cinestesico (dondolarsi, girare su sé stesso);
 - o livello tattile (strofinare le mani su mobili lisci, rotolare tra le dita palline di carta);
 - o livello olfattivo (annusare giornali, annusare le mani);
 - o livello uditivo (sentire il rumore della carta accartocciata);
 - o livello gustativo (leccare oggetti).
 - a causa della mancata comprensione di una richiesta o di una situazione da parte del soggetto;
 - a causa di una richiesta esagerata rispetto alle reali capacità del soggetto. Può capitare vengano fatte richieste alla persona che effettivamente sono al di fuori della sua portata;
 - a causa dell'incapacità/impossibilità da parte della persona di comunicare le proprie esigenze e i propri bisogni in modi più adeguati.

Il comportamento problema non è quindi “una malattia” o un tratto stabile della persona, ma un fenomeno complesso che esprime sicuramente una condizione di disagio profondo e una criticità per l'operatore e i servizi. Nel contempo va precisato, come la letteratura evidenzia, che il disturbo del comportamento, seppur correlato a condizioni clinico funzionali, è sempre legato ad una storia o a fattori di apprendimento e mantenimento mediati dal contesto e dagli ambienti di vita. I fattori di rischio e le cause dell'emergere del comportamento problema sono infatti tali da richiedere azioni di valutazione e intervento interdisciplinare che, vale la pena precisare fin da subito, è difficile ritrovare in modo sistematico all'interno della rete dei servizi.

Una moltitudine di evidenze presenti in letteratura, assieme alle Linee guida internazionali e nazionali che da diversi punti di vista hanno affrontato il tema, indicano gli interventi derivanti dall'applicazione delle scienze comportamentali (ABA) quali interventi elitari e fondamentali per l'abilitazione e la gestione dei disturbi del comportamento delle persone con disturbi del neuro sviluppo, da prevedere lungo tutto il percorso esistenziale. In modo particolare, alcune procedure fondate sull'ABA, come l'analisi funzionale descrittiva e l'analisi funzionale sperimentale, risultano indispensabili per poter formulare ipotesi sostenibili sulle cause, sui fattori di mantenimento e sulle strategie di intervento per la riduzione o, laddove possibile, per l'estinzione dei comportamenti problema [10].

Nella rilevazione regionale è stata dedicata una sezione specifica ai comportamenti problema perché, come dimostrato in letteratura internazionale, il comportamento problema non solo ha un'alta prevalenza, ma è una delle cause più comuni di istituzionalizzazione. A dire il vero, la questione del rapporto causale tra istituzionalizzazione e comportamento problema è tutt'altro che chiara, dato che è stato spesso messo in luce un rapporto causale inverso nel senso che l'istituzionalizzazione può accentuare l'emergenza di comportamenti problema. Ma prima di approfondire questi temi passiamo ad una rappresentazione dei dati raccolti.

Lo strumento di rilevazione dà la possibilità al compilatore di identificare 8 diverse categorie di comportamenti problema ripresi dai sistemi di rilevazione più comuni in letteratura. Al rilevatore è stato chiesto non solo di indicare la presenza, ma anche l'importanza del comportamento problema rispetto al suo impatto "distruttivo" sul funzionamento ordinario della persona graduandolo sui seguenti livelli:

1. nessun problema durante il periodo di valutazione;
2. occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto;
3. le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri;
4. le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione;
5. 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.

In tabella 30 è riportata la prevalenza di risposte agli 8 item graduati secondo l'intensità sopra descritta.

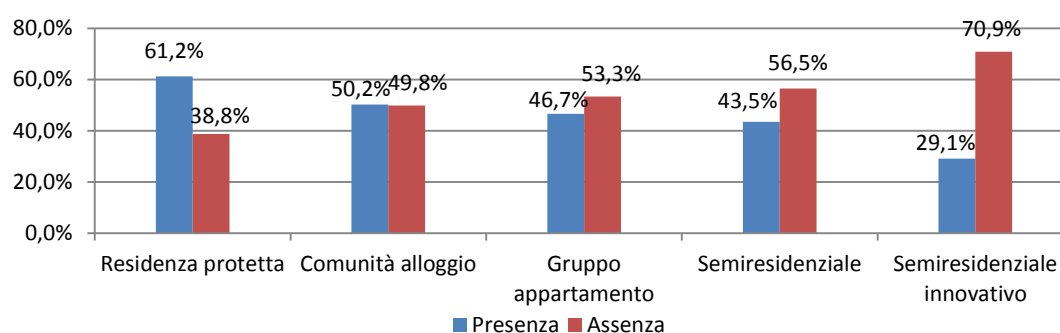
Tabella 30 - Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per presenza e intensità dei comportamenti problema

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5
Aggressività autodiretta	74,2%	13,2%	8,1%	3,6%	1,0%
Aggressività eterodiretta	52,7%	27,2%	10,5%	7,2%	2,4%
Aggressività verso le cose	76,8%	14,8%	4,0%	3,1%	1,3%
Stereotipie	51,5%	19,9%	15,6%	8,8%	4,1%
Ingestione sostanze non commestibili	93,3%	4,1%	1,1%	0,8%	0,7%
Oppositività marcata	44,3%	32,2%	12,0%	8,2%	3,3%
Comportamenti sociali inappropriati	54,4%	26,1%	10,5%	6,0%	3,0%
Comportamenti sessuali inappropriati	86,8%	10,7%	1,4%	0,7%	0,4%

Al fine di stimare la prevalenza puntuale di comportamenti problema, abbiamo escluso tutte le segnalazioni di problematiche di intensità pari al primo e secondo livello, e considerata anche una sola area di comportamenti disadattivi come sufficiente a identificare una persona con comportamenti problema. Il risultato è che il 47,4% dei soggetti analizzati presenta almeno un comportamento problema e il 29,5% da 2 a più.

La diversità tra servizi residenziali e semiresidenziali è netta. La prevalenza riguarda il 55,3% nei servizi residenziali contro il 42,8% nei servizi diurni. Nel grafico 2 il dato di prevalenza di dettaglio per le diverse tipologie di servizi.

Grafico 2 - Prevalenza di comportamenti problema nella popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per tipologia di servizio



Per quanto riguarda la prevalenza dei due più diffusi comportamenti problema, colpisce che nelle residenze protette il comportamento oppositivo riguardi un utente su 3 e uno su 4

delle comunità alloggio; mentre le stereotipie riguardano 1 utente ogni 1,5 nelle residenze protette e un po' più di uno su 4 delle comunità alloggio.

In tabella 31 riportiamo i dati di prevalenza così calcolati dettagliati per genere, classe d'età e tipo di servizio e per ogni singola tipologia di comportamento problema.

Tabella 31 - Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) della scala ordinale di valutazione⁷

		1	2	3	4	5	6	7	8	Totale	Croker
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	et. Al.
Genere	Maschi	20,30	11,60	9,20	30,60	2,60	22,80	20,00	3,30	47,90	51,4
	Femmine	19,80	14,00	7,40	26,10	2,60	24,30	18,90	1,60	45,20	52,3
Classe d'età	Fino a 29 anni	26,40	14,70	10,90	34,00	4,10	27,20	20,10	2,70	54,10	53,4**
	30-39 anni	18,70	13,50	10,40	31,30	2,80	23,00	19,90	2,80	44,80	51
	40-49 anni	16,90	12,90	6,50	27,30	1,90	23,00	17,50	2,50	46,20	55
	50-59 anni	20,20	10,80	8,00	26,40	2,40	21,60	21,60	1,40	45,10	46,9
	60 e più anni	15,60	8,90	3,30	13,30	1,10	21,10	15,60	5,60	38,00	48,1
Tipo servizio	Residenze protette	25,40	21,20	12,10	40,10	6,20	33,90	24,10	5,50	60,80	62,8**
	Comunità alloggio	25,70	11,10	6,30	27,70	2,00	25,30	22,90	2,40	49,40	52,7
	Gruppi appartamento	18,30	6,70	8,30	26,70	0,00	21,70	16,70	1,70	46,90	50,5
	Semiresidenziali	17,60	11,40	8,00	26,50	1,90	20,50	18,00	1,80	43,50	42,5
	Semiresidenziali innovativi	12,70	3,60	5,50	9,10	1,80	12,70	9,10	0,00	29,10	n.r.

**Sign <0,01

(1 = aggressività eterodiretta; 2= aggressività autodiretta e autolesionismo; 3= aggressività verso ambienti o cose; 4= stereotipie rituali e comportamenti compulsivi; 5 = ingestione di sostanze non commestibili; 6 = oppositività; 7 = comportamenti socialmente inappropriati; 8 = comportamenti sessualmente inappropriati)

Le stime di prevalenza di comportamenti problema nella letteratura internazionale emergono come particolarmente complesse per le diversità metodologiche, che riguardano almeno tre questioni:

- a) la popolazione target;
- b) il suo inquadramento diagnostico e la severità delle limitazioni intellettive e funzionali;
- c) gli strumenti di misura dei comportamenti problema.

Proprio per questa complessità, ci limitiamo a sottolineare come il nostro studio riguardi una popolazione afferente a servizi semiresidenziali e residenziali e, quindi, non rappresentativa dell'intera popolazione con disabilità intellettiva o autismo. Si tratta

⁷ La prevalenza è calcolata sulla presenza di anche una sola tipologia di comportamento problema.

tuttavia di stime di prevalenza molto alte rispetto alle stime di popolazione, ma assolutamente in linea con gli studi su popolazioni selezionate disponibili nella letteratura scientifica cui rimandiamo per approfondimenti e confronti specifici [2-10]. Per dare un'idea della comparabilità del dato, abbiamo riportato nell'ultima colonna della tabella 31 i dati generali di stima di un importante studio canadese condotto da Crocker et al. [11] su una popolazione di utenti noti ai servizi di un'intera area geografica e con una parziale corrispondenza con la nostra regione anche per tipologia di servizi.

I dati esprimono in modo inequivocabile le difficoltà delle persone con disabilità, ma anche il disagio degli operatori. Le stime più elevate in ambienti istituzionalizzati sono in linea con i trend di letteratura. L'alta prevalenza di disturbi oppositivi, stereotipie e comportamenti sociali inappropriati, in particolare in ambienti istituzionalizzanti, non può non far riflettere sul tema dei cosiddetti "ambienti problema" e al tempo stesso sulla evidente difficoltà di gestire in *setting* comunitari o a minor protezione gli stessi comportamenti problema. Non si può escludere che, come si evince da studi riguardanti altri contesti internazionali, la presenza di disturbi del comportamento non adeguatamente trattati, accentui il rischio di istituzionalizzazione e che al tempo stesso l'istituzionalizzazione possa, a sua volta, aumentare la probabilità del loro mantenimento e incremento nel tempo [3,7,10].

Alla luce dei dati della letteratura e di quanto emerso dalla presente indagine, ci sembra fondamentale sottolineare che l'elevata incidenza dei problemi comportamentali nella popolazione di soggetti con disturbi del neuro sviluppo, conferma la necessità di considerare il fenomeno quale componente insita (manifesta o potenziale) nella condizione di disabilità intellettiva o autismo. In altre parole, il comportamento problema non è "qualcosa di altro", ma riguarda una delle dimensioni di fragilità, assieme alle altre compromissioni e vulnerabilità già considerate, che richiedono e legittimano la presenza di interventi, servizi e professionisti chiamati al loro trattamento. Tale precisazione al fine di sgomberare il campo dalle ancora frequenti tendenze a percepire la problematica comportamentale, come qualche cosa di "aggiuntivo" alla "regolare presa in carico" della persona con disabilità. Questa mistificazione del fenomeno fornisce infatti ai servizi, una sorta di "alibi" o giustificazione ai fallimenti o ai processi di espulsione dei "soggetti problematici" che si riscontrano ancora oggi con una certa frequenza, talvolta anche in nome della sicurezza degli operatori e dell'utenza. Viceversa, la questione richiede importanti riflessioni da affrontare in seno all'adeguatezza o meno del sistema di competenze e di professionalità richieste per affrontare efficacemente la problematica.

Riferimenti bibliografici

- [1] WPA (2008), Il comportamento problema negli adulti con disabilità intellettiva: guida internazionale all'utilizzo della terapia farmacologica, Associazione Mondiale di Psichiatria (WPA) – Sezione di Psichiatria della Disabilità Intellettiva (SPID); versione originale 2008; (traduzione italiana 2011).
- [2] Banks R et al. (2016), Challenging behaviour: a unified approach – update, Report from the Faculties of Intellectual Disability of the Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society on behalf of the Learning Disabilities Professional Senate.
- [3] Bodfish JW (1992), Behavior disorders among the institutionalized mentally retarded: challenging people, challenging practices, challenging placement, Behavioral Residential Treatment, Vol. 7, No. 2, 99-119
- [4] Emerson E et al. (2001), The prevalence of challenging behaviors: a total population study, Research in Developmental Disabilities 22:77–93
- [5] Holden B, Gitlesen JP (2006), A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers, Research in Developmental Disabilities 27:456–465
- [6] Crotty G et al. (2014), Aggressive behaviour and its prevalence within five typologies, Journal of Intellectual Disabilities, Vol. 18(1) 76–89
- [7] Ayelet G et al (2016), Challenging behavior among institutionalized adults with intellectual disability in Israel: a comparison of measurements and definitions, International Journal of Developmental Disabilities, vol. 62 no. 2
- [8] Bowring DL et al. (2017), Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices, British Journal of Clinical Psychology, 56, 16–32
- [9] de Winter CF et al. (2011), Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review, Journal of Intellectual Disability Research doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01390.x
- [10] National Collaborating Centre for Mental Health (2011), Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges -NICE guideline 11. Methods, evidence and recommendations, National Institute for Health and Care Excellence

[11] Crocker AG et al. (2006), Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 50, part 9, pp 652–661

10. Utenti e servizi

Fino ad ora l'attenzione si è concentrata sulla condizione delle persone inserite nella rete dei servizi semiresidenziali e residenziali della nostra regione. Cerchiamo ora di capire meglio in che servizi stanno queste persone tenendo conto dell'attuale nomenclatura dei servizi stessi, già introdotta nei primi capitoli e che di fatto risulta molto "ristretta".

Come abbiamo descritto nel capitolo 3, la Regione Friuli Venezia Giulia infatti riconosce 4 tipologie generali di servizi, tre su base residenziale a livello decrescente di intensità assistenziale e protezione:

- a) Residenze protette
- b) Comunità alloggio
- c) Gruppi appartamento
- d) e una tipologia generale di Servizio Semiresidenziale.

In realtà nel corso degli ultimi due decenni questo quadro è andato modificandosi e nuove esperienze sono nate rendendo il panorama più variegato. E per fortuna, nel senso che "le maglie" larghe del sistema di autorizzazione dei servizi hanno consentito processi di sperimentazione in molti territori. Di questi processi possiamo cogliere alcuni aspetti in maniera diretta, mentre altri verranno indagati leggendo meglio la composizione dei gruppi di utenti dei vari servizi.

Le macro differenze riguardano innanzitutto i servizi semiresidenziali che hanno "abbandonato" il luogo "simbolo" del loro esistere, ovvero il "centro diurno", per immaginarsi e reinventarsi in "luoghi di comunità". Talvolta è stata una "diaspora": dal Centro si sono mossi alcune persone con disabilità e alcuni operatori; in altri casi si sono pensate alternative a partire dai nuovi ingressi nel sistema dei servizi. Per quanto a nostra conoscenza, il movimento più organizzato al riguardo è costituito dalle Unità Educative Territoriali (UET) del territorio pordenonese, ma servizi simili sono presenti anche in altre parti della regione come, ad esempio, servizi a valenza inclusiva e abilitante collegati con progetti di autonomia abitativa e attività di utilità sociale o a valenza "prelaborativa" nel territorio udinese ("Terza Via" e "Progetto Atena"). Questo gruppo di servizi nel testo è stato delineato come "Servizi Semiresidenziali Innovativi" e nel campione riguarda 82 persone circa il 4,9% del totale, l'8,2% del totale delle persone che afferiscono a servizi semiresidenziali.

Per quanto riguarda i gruppi appartamento, è importante citare le esperienze di vita indipendente, sempre promosse nel pordenonese, ma che stanno generando in prospettiva progetti anche in altre parti del territorio regionale. Nelle tabelle delle sezioni precedenti non sono state separate dal resto perché riguardano un piccolo gruppo di 21 persone (anche se in crescita costante). In realtà per qualche elaborazione e illustrazione sarà utile guardare più da vicino il profilo di queste persone.

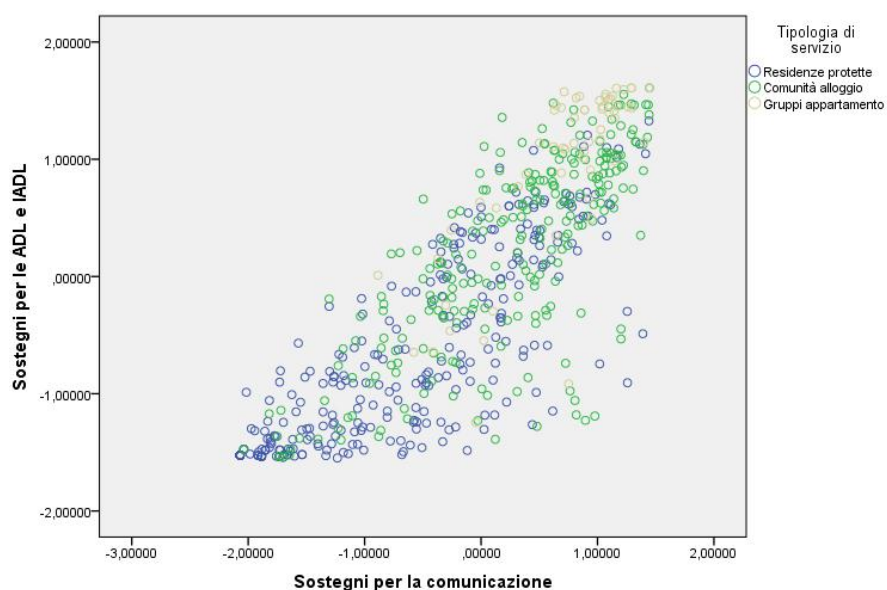
Queste note sono solo un accenno alla dinamica di sviluppo della rete dei servizi che, come già ricordato nella premessa metodologica, la nostra indagine può solo intuire senza rappresentare appieno. È importante tenere ben presente tuttavia la questione perché l'indagine realizzata, come detto nella parte introduttiva, è una sorta di "fotografia" e come tale rappresenta sicuramente una realtà in essere, ma non ci dice nulla sulla sua possibile dinamica.

Per provare ad avvicinarci al tema delle dinamiche in atto, possiamo cercare di capire se le tipologie di servizi definite dalla normativa regionale raggruppano categorie omogenee di utenti, il che dovrebbe essere il senso stesso della tipologia.

Le tabelle che abbiamo analizzato fino ad ora relative alle varie dimensioni di indagine (opportunità, qualità della vita, intensità dei sostegni, comportamenti problema) sembrano definire un profilo medio che effettivamente vede le residenze protette con più basse opportunità, minor qualità della vita, maggior intensità di sostegni e maggiori comportamenti problema. Ma i profili medi, per quanto importanti, non sono sufficienti. I dati dimostrano, infatti, che ci sono ampie sovrapposizioni e somiglianze tra gruppi di utenti presenti in diverse tipologie di servizio. Proponiamo qui di seguito una serie di dati che speriamo aiutino a chiarire il punto.

Un primo dato interessante è la semplice rappresentazione dei punteggi delle persone con disabilità in due indicatori di intensità di sostegni: il primo rappresenta l'area delle attività di vita quotidiana e domestica, che abbiamo definito l'area delle ADL e IADL; il secondo la necessità di sostegni per la comunicazione. Si tratta di due indicatori che esprimono in maniera evidente e riconosciuta l'esigenza assistenziale delle persone. I valori sono ricavati dai punteggi fattoriali, per il cui calcolo rimandiamo all'appendice 2.1. Minore il punteggio, maggiore l'intensità dei sostegni necessari. Il grafico 3 mostra la sovrapposizione nei punteggi per ADL e IADL e sostegni per la comunicazione per i gruppi appartamento, le comunità alloggio e le residenze protette.

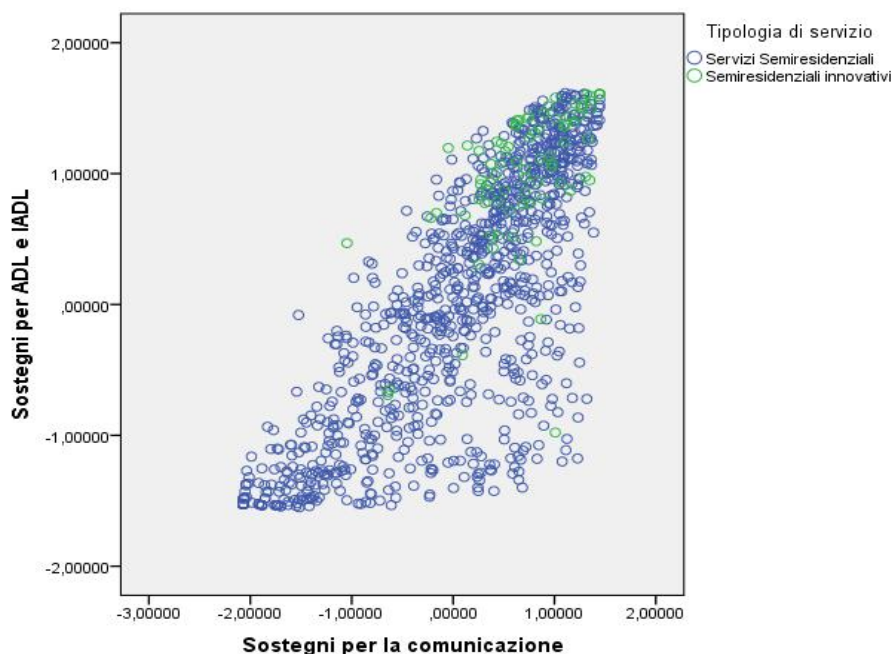
Grafico 3 - Intensità dei sostegni in punteggi fattoriali: gruppi appartamento (giallo), comunità alloggio (verde), residenze protette (blu)



In linea di massima, i gruppi appartamento si collocano tutti nel quadrante superiore destro; sono caratterizzati, quindi, da necessità di sostegni minori sui due assi individuati. Ma già qui ci sono sovrapposizioni con persone presenti nelle comunità alloggio. La sovrapposizione, quasi lungo tutta la lunghezza dei due assi, è invece evidente tra comunità alloggio e residenze protette.

Un *pattern* con alcune somiglianze si ritrova anche per i servizi semiresidenziali. Nel grafico è riportato il profilo di sostegni per le ADL e IADL e quello dei sostegni per la comunicazione distinti per servizi semiresidenziali tradizionali e innovativi (grafico 4). Nei livelli più elevati di intensità dei sostegni (quadrante sinistro in basso) il profilo degli utenti dei servizi semiresidenziali e di quelli semiresidenziali innovativi è relativamente distinto, ma per la fascia media e bassa la sovrapposizione è pressoché totale.

Grafico 4 - Intensità dei sostegni in punteggi fattoriali: servizi semiresidenziali innovativi (verdi), servizi semiresidenziali (blu)



L'etichetta di servizio è indicativa di una determinata vocazione "assistenziale", ma la realtà è che le variazioni interne alla stessa tipologia sono estremamente ampie, i profili degli utenti sono in misura rilevante sovrapposti e la scelta di destinare una persona ad una certa tipologia di struttura è più da attribuirsi alla "storia" di quella persona o di quella struttura che a specifiche necessità assistenziali. Oltre un problema di appropriatezza si pone, anche e naturalmente, il problema della equità della remunerazione per tipologia di struttura data l'effettiva diversità dei soggetti ospitati.

Ma la questione più pregnante e provocatoria è che sono evidenti sovrapposizioni dei profili assistenziali per un numero importante di persone e potrebbe essere lecito porsi il progetto di un passaggio a strutture con minor intensità assistenziale e minor livello di protezione.

Siamo ben consapevoli che modificare storie pluridecennali di persone in determinate strutture è difficilissimo e assai complesso. Dovrebbe apparire, però, l'assoluta importanza e necessità di non sbagliare all'inizio: l'appropriatezza nella scelta del servizio è strategica in fase di transizione all'età adulta perché può segnare una "vita intera".

Affrontiamo un'altra dimensione molto importante, quella dei comportamenti problema. In tabella 32 il numero dei comportamenti problema rilevato nelle residenze protette e nelle comunità alloggio.

Tabella 32 - Numero di comportamenti problema segnalati nelle comunità alloggio e nelle residenze protette

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	Totale
Residenze protette	119	56	47	30	23	13	9	7	3	307
	38,80%	18,20%	15,30%	9,80%	7,50%	4,20%	2,90%	2,30%	1,00%	100,00%
Comunità alloggio	126	47	24	18	20	12	4	2	0	253
	49,80%	18,60%	9,50%	7,10%	7,90%	4,70%	1,60%	0,80%	0,00%	100,00%
Totale	245	103	71	48	43	25	13	9	3	560
	43,80%	18,40%	12,70%	8,60%	7,70%	4,50%	2,30%	1,60%	0,50%	100,00%

Anche in questo caso, è evidente che la percentuale complessiva di persone con comportamenti problema è maggiore nelle residenze protette (61,2% contro 49,8%), ma è altresì evidente che i comportamenti problema sono distribuiti lungo tutti i livelli. Così, ad esempio, la % di persone con 4 comportamenti problema è maggiore nelle comunità alloggio rispetto alle residenze protette. A tal proposito, pensare che debbano esserci “strutture” dedicate a trattare chi ha comportamenti problema non ha alcun senso pratico. Il comportamento problema può emergere con la sua dirompenza e importanza in qualsiasi servizio e la questione non è come si chiama il servizio dove si trova la persona, ma se il servizio è in grado di affrontare con competenza la questione. In realtà, vista la diffusione dei comportamenti problema, è tutto il sistema dei servizi che dovrebbe “attrezzarsi” per comprendere e intervenire in modo efficace. In assenza di questa capacità diffusa la risposta c’è, ma rischia di essere impropria traducendosi in un incremento delle figure assistenziali. Il “contenimento” del problema rischia di sostituire la competenza.

Anche dal punto di vista della condizione di salute, la prevalenza di problemi è alta in tutte le tipologie di servizio. Prendendo a titolo di esempio le problematiche psichiatriche le stime sul campione analizzato (412 unità) portano a concludere che la % di persone che assumono psicofarmaci è approssimativamente del 75% sia nelle comunità alloggio che nelle residenze protette.

11. Un sistema multi assiale per la definizione dell'offerta di servizi e la costruzione di budget personalizzati di progetto: i presupposti

Fino ad ora, coerentemente con l'obiettivo generale dell'indagine, l'attenzione principale è stata centrata sulle persone, sulla loro qualità di vita e le loro opportunità, sui sostegni di cui usufruiscono, sulla loro condizione di salute e i loro comportamenti problema. C'è una forte assonanza tra quello che è stato rilevato nella nostra regione e quello che la letteratura internazionale è venuta conoscendo e approfondendo sulla condizione delle persone con disturbi del neuro sviluppo. Si tratta di una popolazione che, accanto ad alcuni tratti comuni, presenta una grande diversità su tutti gli assi analizzati e con potenziali abilitativi e riabilitativi altrettanto differenziati. Questa popolazione ha comunque una grande complessità funzionale, clinica, sociale che non è più possibile ignorare.

Se teniamo poi conto che questo tipo di problemi necessita di attenzione e sostegni lungo tutto l'arco della vita, si completa la definizione di una condizione esistenziale che pone ai sistemi di servizi una sfida formidabile.

La storia che ci lasciamo alle spalle ha visto un lento e progressivo crescere della consapevolezza "politica" e "tecnica" che la popolazione con disturbi del neuro sviluppo ha pari dignità sul piano dei diritti di cittadinanza e pari dignità sul piano scientifico e della qualità dell'intervento professionale rispetto ad altre condizioni di fragilità e patologia. Per questo, non è più possibile ignorare la necessità di iniziare ad impadronirsi, sotto il profilo culturale, tecnico e scientifico di un diverso modo di guardare alla persona con disabilità e di dotarsi di un modello di riferimento (teorico, di "governance" e operativo), di un sistema di competenze, di procedure e strumenti fondati sull'evidenza, in grado di promuovere efficacemente percorsi esistenziali ed esiti significativi per queste persone. In altre parole, occorre iniziare ad attribuire reale sostanza e contenuto all'ambiziosa quanto importante espressione "Progetto di vita"; occorre evitare soprattutto che la "Costruzione del Progetto di vita", specie in fasi cruciali dell'esistenza come quella della transizione alla vita adulta, costituisca un'attività riconducibile esclusivamente a operazioni di tipo formale, condotte all'interno di équipe o in momenti istituzionali come le UVDH: "passaggi del caso" dal servizio per l'età evolutiva a quello per l'età adulta, dalla scuola al centro diurno, dal servizio riabilitativo a quello assistenziale, dalla quota sanitaria alla quota sociale. Tutte operazioni forse utili alla sopravvivenza dell'attuale sistema di servizi, ma che conservano il solo principale obiettivo di individuare "il posto dove collocare la persona", in assenza di una precisa attività di "assessment" dei bisogni e delle sue aspettative e della definizione,

con il coinvolgimento suo (e della sua famiglia), degli obiettivi e dei sostegni per la stessa rilevanti.

Sul piano tecnico politico si possono sintetizzare alcuni importanti “macro obiettivi” che dovrebbero integrare, e per certi versi arricchire, lo sforzo fino ad ora promosso negli anni dall’Amministrazione regionale:

- a) la necessità di ridisegnare e giungere ad un diverso modello di servizi per la disabilità in grado di assicurare, da un lato, la capacità di affrontare in modo efficace le complessità clinico funzionali sul fronte (ri)abilitativo e sociosanitario; dall’altro, di sviluppare percorsi esistenziali di reale significato e in grado di promuovere, per i diversi livelli di funzionamento, opportunità di sviluppo, partecipazione ed inclusione sociale;
- b) il riconoscimento chiaro e coerente, in termini di mezzi e competenze specifiche e qualificate in materia di disabilità da mettere in campo, della complessità clinica, funzionale e sociale dei disturbi del neuro sviluppo. Al tempo stesso, lo sforzo tecnico deve ispirarsi a criteri di appropriatezza così da temperare efficienza ed efficacia degli interventi;
- c) la necessità di approntare sostegni e interventi (ri)abilitativi fondati sull’evidenza, che consentano alle persone con disturbi del neuro sviluppo di raggiungere il massimo potenziale in termini di eguaglianza con gli altri cittadini in particolare sul piano dell’apprendimento e formazione, delle opportunità di relazione e inclusione sociale, delle opportunità di crescita e autodeterminazione, della qualità di vita;
- d) il necessario riconoscimento del sostegno alle famiglie, temperando il loro desiderio di protezione e sicurezza per il futuro dei figli/congiunti, e il diritto della parte più fragile, ovvero delle persone con disabilità, ad autodeterminarsi anche nelle situazioni caratterizzate da maggiore dipendenza da altri per i propri funzionamenti di base. Anche in questo caso, si pone una chiara necessità di appropriatezza degli interventi assistenziali e di protezione che devono essere niente di più e niente di meno di quelli necessari;
- e) il riconoscimento della variabilità e differenziazione dei profili di funzionamento e delle biografie delle persone che impone la pratica effettiva della progettazione personalizzata di interventi e sostegni. Alla progettazione personalizzata deve essere associato un budget personalizzato, in coerenza con i contenuti e la natura dei progetti.

11.1. Uno scenario di sviluppo dei servizi: i punti di forza e di debolezza da cui partire

L'approccio di politica dei servizi per la disabilità in età adulta ad oggi ufficialmente sostenuta dalla nostra regione ha dei punti di forza e dei punti di debolezza importanti rispetto allo scenario delineato. Tentiamo una sintesi selezionando alcuni contenuti normativi regionali (Legge regionale 41/96, DPGR n. 083/Pres del 14 febbraio 1990 e successive revisioni, DGR 23 maggio 1997 n. 1507, Legge regionale 6/2006) senza nessuna pretesa di analisi di dettaglio, ma per trovare dei punti di contatto, per quanto possibile, ai dati e alle suggestioni che sono emersi in questa indagine.

I punti di forza che emergono chiaramente anche dai dati rilevati sono così riassumibili:

- a) nel corso almeno degli ultimi due decenni si è realizzato un impegno costante di investimento finanziario nel settore, tale da consentire di approntare una rete estesa di servizi e di limitare in modo drastico l'abbandono di persone con disturbi del neuro sviluppo al solo sostegno familiare, come purtroppo accade in molte parti del nostro paese;
- b) pur non essendo stato oggetto di analisi della presente esplorazione, un secondo importante punto di forza è stata la scelta oramai pluridecennale di sviluppare una rete di servizi per l'integrazione lavorativa che ha consentito di dare risposta, in modo universale, al legittimo desiderio di moltissime persone con disturbi del neuro sviluppo di accedere al mondo del lavoro, anche in assenza di un contratto di lavoro, attraverso una gamma di tirocini e strumenti di presenza in azienda che ha pochi eguali nel resto d'Italia. Non abbiamo dati comparativi certi, ma sicuramente molte persone che nella nostra regione sono in carico ai SIL, altrove si debbono "accontentare" di centri diurni o altre tipologie di servizi semiresidenziali con dubbie prospettive evolutive e abilitative a costi sicuramente più elevati. Nel contempo, va precisato come una significativa quota di persone accolte nei servizi socio-assistenziali (oggetto della rilevazione) presentano caratteristiche, in termini di funzionamento e motivazionali, che renderebbero necessaria una valutazione circa la loro eleggibilità a percorsi di inclusione lavorativa. Il tema rimanda alle riflessioni riguardanti, i criteri di eleggibilità, l'appropriatezza dei sostegni e dei progetti esistenziali;
- c) un altro elemento di forza, che può apparire paradossale, è stato quello di non adottare un sistema di accreditamento dei servizi. Il sistema regionale funziona, infatti, attraverso un regime di autorizzazione e riconoscimento di alcune macro

categorie di servizi: residenze protette (ex istituti per disabili), comunità alloggio, gruppi appartamento e servizi semiresidenziali. All'interno di queste macro categorie, proprio per l'assenza di criteri stringenti di accreditamento basati sulla "natura delle strutture di servizio", grazie al contributo illuminato della politica e dei funzionari delle direzioni regionali, di molti dirigenti dei servizi per la disabilità in età adulta, nonché di tanti operatori appassionati, è stato possibile sperimentare forme di Servizi Semiresidenziali Innovativi che esistono e funzionano utilizzando le "lasche" caratterizzazioni della nomenclatura regionale. Il sistema regionale, anche grazie alle sue "maglie larghe", non solo ha "tollerato" il cambiamento, ma lo ha, involontariamente, incoraggiato e sostenuto creando le condizioni di una differenziazione e flessibilità dello stesso. Così, ad esempio, sotto l'etichetta di gruppo appartamento o di comunità alloggio sono state possibili le esperienze di vita indipendente (come quelle promosse a partire dal 2000 dalla Fondazione Down FVG o dall'Associazione La Luna di San Giovanni di Casarsa). Ancora: alcune comunità alloggio presentano, come abbiamo dimostrato con i dati della rilevazione regionale, un "casemix" di utenti la cui complessità non è molto distante da quella delle "residenze protette" e mostrano con chiarezza come la possibilità di contenere le dimensioni delle strutture residenziali è reale e potrebbe essere perfino più efficiente in termini di uso delle risorse. Parimenti anche nei servizi semiresidenziali è in corso da almeno 10 anni una rivoluzione silenziosa. Accanto ai centri diurni tradizionali, sta crescendo una rete alternativa di esperienze, censite dall'indagine per la prima volta, che non hanno più la struttura come riferimento e nemmeno le "liturgie" tipiche del centro diurno: arrivo in pulmino, attività ludico ricreative, pranzo e rientro a casa. Sono imperniate invece sull'autogestione, il coinvolgimento attivo delle persone nelle scelte e nelle responsabilità di gestione, l'apertura alla comunità e la ricerca di spazi di relazione e servizio per la comunità (La Terza Via, Progetto Atena, Hattivalab). Anche in questo caso i margini per spingere in modo più forte verso un'accelerazione del processo di differenziazione dei servizi sono ampi;

- d) l'irrompere delle prime "generazioni" di persone con autismo, riconosciute tali e oggetto di interventi riabilitativi di qualità lungo tutto il corso della loro infanzia, nell'età adulta e nei servizi per l'età adulta, sta sollecitando un cambiamento radicale nella rete dei servizi semiresidenziali e pone da tempo l'urgenza di soluzioni residenziali adeguate;

- e) le scelte della Regione Friuli Venezia Giulia applicative della legge 112/2016 [1] sono andate conformandosi con questa tradizione e storia di grande qualità e impegno per lo sviluppo dei servizi e hanno aperto la possibilità di accrescere le tipologie di servizi sul territorio, in particolare integrando un tassello ancora relativamente poco sviluppato nella disabilità del neuro sviluppo in età adulta ovvero la soluzione del sostegno domiciliare intesa come alternativa al servizio diurno o residenziale che, vale la pena ricordare, in diversi paesi del nord Europa è una delle scelte preferite dalle persone e dalle famiglie [2].

Il sistema regionale presenta, tuttavia, anche debolezze che l'indagine mette in evidenza. Ci soffermiamo su alcuni aspetti che ci paiono particolarmente chiari:

- a) la caratterizzazione "sociale" dei servizi sembra aver valorizzato gli aspetti assistenziali e di protezione, sottovalutando il potenziale abilitativo presente in tutte le persone con disabilità del neuro sviluppo indipendentemente dalla severità delle limitazioni funzionali, cognitive e dell'età. Il caso evidente delle altissime percentuali di persone per le quali si dichiara l'impossibilità di apprendere, cogliere opportunità, ma soprattutto comunicare meglio rende evidente la necessità di un cambio di passo radicale. In altri termini, c'è un nucleo di competenze, riconosciute dalla letteratura scientifica oramai da anni, che devono essere rese disponibili con intensità diverse in tutta la rete dei servizi e per tutte le persone con disabilità del neuro sviluppo. Tra queste, cruciali risultano quelle relative alle strategie di abilitazione basate su modelli cognitivo comportamentali ed in modo particolare all'analisi del comportamento applicata (ABA) per la promozione di esiti funzionali (abilità pratiche, concettuali, comunicative e sociali) e ad esiti personali collegati alle aspettative, desideri e valori della persona con disabilità;
- b) la discontinuità dei processi di presa in carico e la frammentazione degli interventi: la suddivisione tra servizi per minori e servizi per adulti, prevista dall'attuale sistema, non consente di offrire risposte in modo continuativo e di pensare in modo appropriato ad un progetto esistenziale coerente e di reale significato per la persona. Tale discontinuità si palesa nel modo più evidente in una delle fasi cruciali dell'esistenza, quale quella della transizione alla vita adulta, e si riscontra anche nella tipologia e nel sistema di finanziamento degli interventi. Le competenze sanitarie che vengono assicurate in età evolutiva vengono meno con il passaggio all'età adulta;

- c) ne consegue la scarsità se non l'assenza completa di interventi e pratiche (ri)abilitative in età adulta. L'assenza di interventi (ri)abilitativi nel minore come nell'adulto risulta infatti il principale fattore responsabile di esiti negativi nei processi adattamento, sviluppo, inclusione, della probabilità di comparsa di comportamenti problematici, di aspetti psicopatologici e in generale nella qualità di vita. La letteratura non ha infatti confermato l'idea che la (ri)abilitazione debba essere realizzata solo in età evolutiva dimostrando, viceversa, la necessità di un suo mantenimento, secondo forme e criteri di appropriatezza riferite alle caratteristiche e al percorso esistenziale del singolo, nell'intero arco di vita;
- d) l'evidenza di un salto di qualità tecnico professionale è resa particolarmente evidente dalla altissima prevalenza di "comportamenti problema" e, in particolare, di quelle categorie come i comportamenti auto ed etero-aggressivi, oppositivi, stereotipi o i comportamenti socialmente inadeguati, che suggeriscono una convergenza tra profili di rischio personali, ambienti che necessitano di arricchimento e un sistema di servizi e professionisti nei diversi livelli non ancora adeguatamente preparati per comprendere e intervenire nella maniera più appropriata;
- e) la fragilità dello stato di salute, l'altissima % di soggetti con patologie psichiatriche e consumo di psicofarmaci rende evidente una variazione nell'assistenza sanitaria. Va fatta una richiesta al sistema sanitario nel suo complesso di "riconoscere" nella popolazione adulta con disturbi del neuro sviluppo una "nicchia" di particolare fragilità che deve essere meglio monitorata, accolta negli ospedali sia in fase di accertamento che di ricovero, meglio conosciuta e trattata sul piano terapeutico proprio perché più delicata ed esposta a rischi per la salute. Tutto questo non obbliga a pensare a strutture sanitarie specifiche, ma a uno sforzo coordinato come l'esperienza del DAMA di Milano [5] dimostra da anni. Una migliore tutela della salute non richiede che luoghi di vita delle persone con disabilità, comunità alloggio, piuttosto che residenze protette debbano trasformarsi in "strutture a gestione e regime prevalente sanitario". Le questioni di inclusione, abilitazione, autodeterminazione sono meglio tutelate in un ambiente non sanitario ma si possono realizzare solo se c'è una buona assistenza sanitaria. In questo senso, l'applicazione dei nuovi LEA è una grande opportunità [6];
- f) la relativa "destrutturazione" del sistema dei servizi regionale ha generato anche molte diseguaglianze in particolare proprio in tema di assistenza sanitaria, presenza

di figure sanitarie nei servizi, eventuale convenzione con le aziende sanitarie per il rimborso di spese tipicamente sanitarie. La complessità clinica e funzionale è tutt'altro che concentrata in una sola categoria di "strutture", ma attraversa tutto il sistema e non è possibile immaginare che questa disomogeneità prosegua per il futuro;

- g) l'accesso al sistema dei servizi per l'età adulta e la sua "uscita" restano due momenti non strutturati eppure decisivi. L'accesso pone problemi di continuità, ma soprattutto di appropriatezza del progetto personalizzato. Va evitato che questo momento così importante sia guidato da esigenze/necessità del sistema (coprire i posti, riempire le strutture esistenti) piuttosto che da una accurata valutazione delle preferenze e opportunità abilitative della persona. I dati evidenziano, tra l'altro, che i gruppi dei più giovani hanno tratti di particolare complessità. La transizione deve essere presidiata da procedure chiare per le persone, le famiglie e il sistema dei servizi nel suo complesso, ma soprattutto da personale competente, che lavori in gruppi interdisciplinari e che possa occuparsene per tempo (da due a tre anni prima della fine del percorso scolastico). Per quanto riguarda la popolazione anziana, va affrontato il nodo della continuità o discontinuità della presa in carico da parte dei servizi per la disabilità in età adulta. In ogni caso, l'evolvere delle biografie e delle cronologie impone un approccio rispettoso di esigenze che cambiano, funzionamenti che si modificano, famiglie con diverse necessità. L'invecchiamento della popolazione con disabilità, come quello di qualsiasi altra persona, è un tempo "critico", ma anche un'opportunità per ripensare ritmi, spazi e relazioni.

11.2. Le opzioni tecnico-politiche di fondo

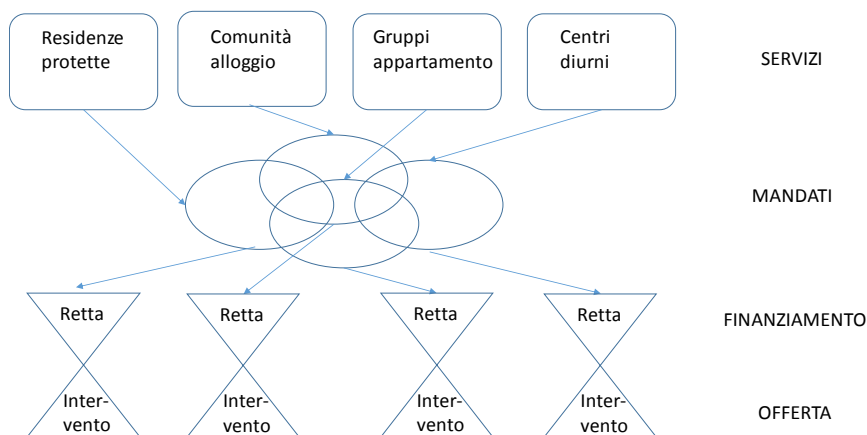
Intervenire per sostenere gli aspetti virtuosi e contenere gli aspetti di debolezza richiede grande attenzione perché, come ogni realtà organizzativa che si è evoluta a lungo e con relativa libertà, ha trovato un suo equilibrio e realizzarne uno nuovo e migliore non è automatico o immediato.

Crediamo, tuttavia, che esistano molti punti di aggancio per un processo di cambiamento graduale e senza scossoni. Proviamo prima di tutto a visualizzare, proprio a partire dai riferimenti già presenti nei documenti regionali, una logica di cambiamento e poi a soffermarci ad elencare una possibile **"mappa" per punti** delle questioni su cui prendere

decisioni, una sorta di traccia di lavoro che deve essere arricchita e approfondita prima di procedere alla stesura di proposte normative e organizzative.

Nei documenti regionali, leggi e delibere, dicevamo, sono già presenti molti punti di aggancio per lo sviluppo del sistema. Così, ad esempio, le delibere regionali insistono a indicare come mandato di tutte le strutture (comprese le residenze protette) l'impegno al coinvolgimento attivo delle persone nella gestione, incorporando in qualche modo l'idea di accogliere preferenze e sostenere l'autodeterminazione di tutti gli utenti come stile e modo generale di conduzione dei servizi. La partecipazione e l'inclusione sono valori che si leggono in controluce anche se la terminologia può sembrare in parte obsoleta perché risente del tempo in cui sono stati scritti. È il modello organizzativo dei servizi che è, per certi versi, relativamente poco appropriato allo scopo. La sequenza, infatti, parte dall'individuazione delle tipologie di servizi, segue poi la definizione di mandati generali e sovrapposti, perché relativamente generici, da cui segue operativamente la definizione di un sistema di rette, che alimenta alla fine del percorso l'intervento sulla persona. In figura 1 la rappresentazione dell'attuale modello di organizzazione del sistema.

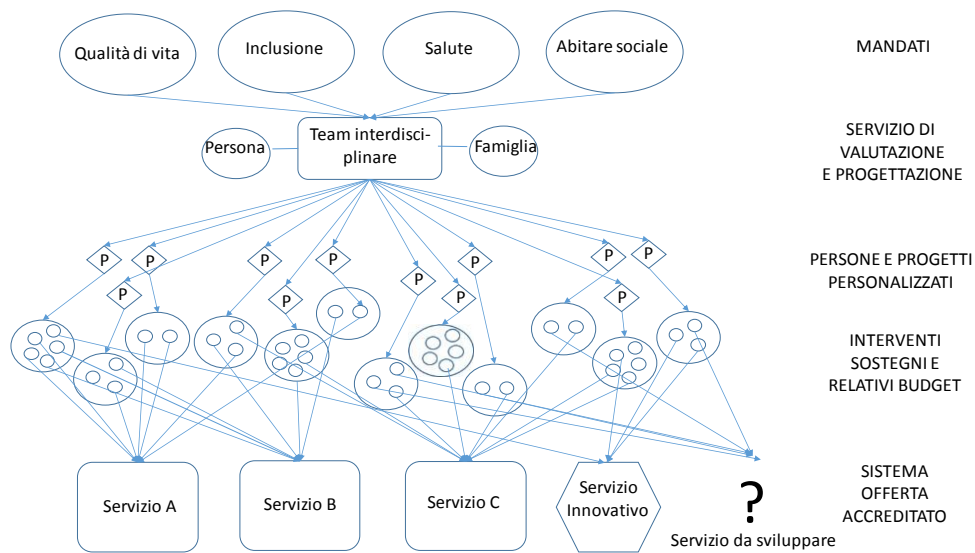
Figura 1 - Il modello organizzativo attuale: servizi, mandati, rette, offerta



L'intervento e i sostegni sono di fatto interni al servizio cui la persona è affidata. In quest'ottica, i servizi non si rappresentano come un sistema, quanto piuttosto come una serie di contenitori chiusi. Possiamo identificare l'attuale organizzazione come un modello ad "imbuto": una volta effettuato l'accesso al sistema, il percorso è per certi versi obbligato.

Premiare il processo di differenziazione, competenza e appropriatezza implica una sorta di rovesciamento che pone enfasi sulla personalizzazione. In figura 2 un modello a tendere che potrebbe svilupparsi per fasi progressive a partire da quello attuale:

Figura 2 - Il modello organizzativo a tendere: mandati, progetti personalizzati, sistema di servizi differenziato



I mandati sono l’input fondamentale del sistema. Definiscono l’orizzonte di valori e le mete da tradurre in obiettivi personalizzati e sostegni appropriati. La mediazione professionale interdisciplinare è essenziale. Si deve andare oltre l’affidamento al “servizio”. Vanno definiti nuclei di operatori competenti che in una logica ecologica e interdisciplinare tengano conto delle preferenze della persona e sappiano mediare con le esigenze della famiglia. Ogni progetto definisce una lista di azioni e sostegni che viene affidata, per la sua realizzazione, in modo flessibile a servizi esistenti, a servizi innovativi o sollecita la realizzazione di nuove opportunità di offerta. Può accadere che un unico servizio realizzi il progetto personalizzato come potrebbe essere che il progetto personalizzato sia trasversale ai servizi. Il modello organizzativo configura effettivamente un sistema di servizi interconnessi.

11.3. Una mappa per punti per tracciare la transizione

Non è affatto semplice o immediato traghettare l'organizzazione regionale verso il modello delineato in figura 2. È importante sottolineare che introdurre forme ulteriori di progettazione personalizzata e budget di progetto senza un cambio organizzativo rischia semplicemente di alimentare in modo non trasparente lo stesso sistema di rette su cui per la gran parte funziona oggi il sistema di servizi. Proviamo, quindi, ad elencare alcuni passaggi che descrivono meglio come orientare in modo progressivo il cambiamento:

1. vanno definiti, in una norma di indirizzo, le finalità generali di intervento della regione in tema di disabilità del neuro sviluppo aggiornando il quadro valoriale esistente alla luce della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità. Il quadro di riferimento non può prescindere dalla natura abilitativa, di promozione e accompagnamento alla vita come orientamento fondante l'azione di tutti i servizi e il quadro etico di riferimento per tutti gli operatori del sistema. Deve essere chiarito che l'aspetto assistenziale e di protezione è ancillare alla promozione dello sviluppo della persona e che la persona, anche con funzionamenti limitati, resta portatrice di diritti rispetto ai quali sorge in capo al sistema politico, amministrativo e professionale un obbligo di risposta rispettosa, attenta e competente;
2. in particolare, un passaggio chiave è costituito dal superamento del modello parcellizzato della rete dei servizi sociali e sanitari, attraverso l'istituzione di un "servizio pubblico" socio-sanitario per la disabilità in età adulta con competenze specifiche che sia in grado di realizzare un'azione di regia complessiva del sistema, di orientare la progettazione e il monitoraggio dei risultati. Andrà valutata l'entità delle risorse, oggi in capo al bilancio della sanità, che dovrà essere destinata a sostenere l'arricchimento professionale necessario, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale. Questa necessità di attuare una regia socio-sanitaria suggerisce in modo netto la necessità di affidare alle aziende sanitarie la responsabilità organizzativa dei servizi per la disabilità in età adulta;
3. è decisivo capire come sostenere l'introduzione di nuove professionalità all'interno dell'intero sistema dei servizi: esperti di analisi comportamentale applicata, nonché di gestione e intervento sui comportamenti problema, esperti di comunicazione aumentativa alternativa, esperti di valutazione neuro psicologica e delle competenze comunicative, esperti di processi abilitativi, ecc. Stesso tema si pone per l'assistenza sanitaria, con una distinzione importante tra le cure psichiatriche e il resto degli

interventi assistenziali. Sul primo fronte le indicazioni internazionali e nazionali [7-8], almeno per l'autismo, ma non avrebbe senso la limitazione a questa categoria di persone, indicano la necessità di una funzione pubblica governata dai Dipartimenti di salute mentale. Per quanto riguarda, invece, l'accesso ai percorsi diagnostici ospedalieri e a certe tipologie di cure ambulatoriali (es. cure dentali), sembra opportuno approntare una risposta specifica dentro la rete pubblica dei servizi ospedalieri e distrettuali. L'assistenza infermieristica (resta ancora aperto in molti territori il problema della somministrazione dei farmaci che, i dati dimostrano, riguarda una quota rilevante di persone) e gli interventi di fisioterapia e terapia occupazionale potrebbero, invece, essere affidate ai gestori dei servizi previa specifica indicazione nel progetto personalizzato;

4. a valle di queste scelte, l'opzione di finanziamento degli interventi e sostegni verrà definita attraverso **budget personalizzati**. L'adozione di budget personalizzati implica l'implementazione "autentica" della logica della "progettazione personalizzata". La letteratura internazionale, così come ripresa dalla norma UNI 11010-2016 e da documenti di orientamento delle società scientifiche [9-10], propone un modello di progettazione su base ecologica. Il punto di partenza sono le preferenze della persona e le aree di funzionamento su cui articolare interventi e sostegni in vista del raggiungimento di obiettivi pratici e di qualità di vita. Il progetto personalizzato è comunque sintesi delle esigenze della persona, della sua famiglia, se presente, e delle indicazioni di un'equipe di professionisti pubblici. Il progetto personalizzato solo in seconda battuta viene discusso in sede di "gruppo multidisciplinare". Il budget si articola definendo le macro azioni previste nelle seguenti aree:

- azioni abilitative e di acquisizione di nuove competenze (specificando con chiarezza quelle che richiedono interventi specialistici es. interventi su comportamenti problema, interventi di comunicazione aumentativa e alternativa);
- azioni per l'inclusione e lo sviluppo della rete di relazioni (specificandone estensione e tipologia di interventi e professionalità coinvolte);
- azioni di tutela della salute (sempre specificando tipologia di azioni e figure professionali coinvolte)
- azioni finalizzate a garantire le funzioni di base della vita quotidiana.

Va da sé che alcune azioni nella misura in cui raggiungono gli obiettivi prefissati si riducono in intensità e i budget di risorse conseguentemente diminuiscono. Di norma,

quindi, ogni autentica azione abilitativa di successo potrebbe essere finanziata con budget decrescenti nel tempo. La specifica definizione di budget è riferibile all'impegno professionale specifico messo in campo dalle azioni progettuali e da una quota fissa di spese generali. Nel caso di azioni di gruppo si terrà conto delle opportune economie di scala.

La scelta del gestore del progetto è parte del processo di programmazione personalizzata e terrà conto delle competenze dei gestori, delle disponibilità locali, delle preferenze della persona e della famiglia.

L'attività di servizio e i budget di servizio deriveranno dalla sommatoria delle linee progettuali individuali. Ogni modifica di budget complessivo di un servizio nel caso di un nuovo progetto deve poter documentare l'impiego di risorse professionali aggiuntive rispetto ai livelli precedenti. Resta inteso che il progetto personalizzato può prevedere in tutto o in parte lo svolgimento presso sedi e luoghi che non sono "etichettabili" come servizi specifici per le persone con disabilità.

La valutazione di base che orienta il progetto, la definizione di dettaglio degli assi progettuali e gli effetti dell'azione progettuale possono essere valutati utilizzando le batterie di item dello strumento utilizzato per l'indagine regionale. A tal proposito, andrà redatto uno specifico strumento di guida alla progettazione che sarà condiviso anche con i gestori dei servizi affinché contribuiscano alla sua valutazione e suggeriscano i necessari aggiornamenti;

5. il budget è riconosciuto in linea di principio dal servizio pubblico al gestore, ma possono prevedersi forme di pagamento diretto alla persona (famiglia, legale rappresentante) e di maggior libertà di scelta per la persona entro il sistema dei soggetti accreditati;
6. la ricomposizione per budget personalizzati e l'idea di una regia complessiva del sistema sotto la responsabilità gestionale delle aziende sanitarie suggerisce di integrare nel sistema budgettario le attuali risorse finanziarie relative al Fondo per l'autonomia Possibile di cui alla Legge regionale 6/2006 e agli interventi educativi territoriali relativa all'età adulta oggi gestiti dagli Ambiti socio assistenziali nell'ambito degli interventi della Legge Regionale 41/96.
7. sostenere e premiare lo sviluppo del sistema d'offerta: la Regione Friuli Venezia Giulia ha avuto la "saggezza" di lasciare maglie larghe al sistema dei servizi per la disabilità in età adulta. Un sistema di accreditamento che garantisca qualità degli interventi deve anche premiare flessibilità e differenziazione. Le condizioni per garantire questo

doppio requisito sono costituite da un sistema di accreditamento non “centrato sulle strutture” ma sui processi di servizio, sulla qualità degli interventi e dei sostegni. Non abbiamo bisogno, come hanno fatto altre regioni, di riconoscere “le strutture” in riferimento ad una diversa “tipologia di gravità” da trattare (cosa vuol dire infatti “grave”, “medio” o “lieve” stante la condizione che siamo venuti descrivendo?). Le persone devono ricevere gli interventi appropriati in una molteplicità di contesti: nella casa dove vivono con i genitori, a casa propria se si è scelto un percorso di vita indipendente, in un servizio residenziale di qualsivoglia tipo, in un servizio diurno innovativo incluso nella comunità in un servizio diurno più vicino ai modelli tradizionali, in un contesto o spazio sociale, di aggregazione o a valenza occupazionale e lavorativa;

8. in secondo luogo, deve essere un sistema di accreditamento aperto che non fissi una volta per tutte i soggetti e gli attori del sistema dei servizi, ma nelle cui maglie sia sempre possibile entrare a patto di avere idee buone, professionisti competenti, capacità riconosciute. Il modello di certificazione delle qualità indicato dalla norma UNI 11010-2016 servizi per l’abitare e l’inclusione sociale delle persone con disabilità [9] può essere un riferimento adattabile in modo molto naturale al sistema dei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia, anzi in parte è stato scritto proprio a partire dall’esperienza della nostra regione;
9. pur nella necessità di definire un servizio sociosanitario per la disabilità quale ruolo di regia e “governance”, in questo modello di accreditamento va da sé che non è necessario distinguere tra servizi sanitari, sociali o socio-sanitari. La natura stessa dei processi definisce la natura dei servizi. In ogni caso, l’esperienza della nostra regione indica l’opportunità che la guida dei servizi e l’orientamento di fondo sia lo sviluppo e l’inclusione delle persone. In questo senso, i servizi più che sociali o sanitari sono servizi di “accompagnamento alla vita” e alla vita migliore possibile per le persone con disabilità.

Riferimenti bibliografici

- [1] Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Delibera n. 1331 del 17 luglio 2017. “L. 112/2016, ART 3, Comma 3. Indirizzi di programmazione per l’utilizzo del fondo 2016 per l’assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.
- [2] Westberg K (2010), Personal Assistance in Sweden, Independent Living Institute, www.independentliving.org (accesso, 17 agosto 2018)
- [3] European Union Agency for Fundamental Rights – EFRA, 2017, From institutions to community living, Luxembourg: Publications Office of the European Union
- [4] Tatlow-Golden M, Linehan C, O’Doherty S, Craig S, Kerr M, Lynch C, McConkey R, Staines A, (2014), Living Arrangement Options for People with Intellectual Disability: A Scoping Review. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.
- [5] http://www.progettodama.it/DAMA/Home_Page.html (accesso, 17 agosto 2018)
- [6] Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.
- [7] World Health Organization (2013), Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders, http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/eb_resolution_childhood/en/ (accesso 17 agosto 2018)
- [8] CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”. (SALUTE) Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018
- [9] Ente Italiano di Certificazione (2016), Norma UNI 11010-2016 Servizi per l’abitare e l’inclusione sociale delle persone con disabilità, UNI, Milano.
- [10] Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM), 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, Airim, Genova.

12. Indicazioni per lo sviluppo dello strumento di rilevazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità in età adulta nella rete di servizi residenziali e semiresidenziali

In questo capitolo, si riportano alcune analisi statistiche e psicometriche che, da una parte, offrono indicazioni utili per l'evoluzione dello strumento Q-VAD, dall'altra consentono di evidenziare la qualità dei dati raccolti e le relative ulteriori prospettive di analisi. L'obiettivo è offrire al lettore informazioni e strumenti per arricchire la conoscenza dei dati raccolti e delle analisi condotte, al fine di svelare poco a poco il loro potenziale informativo.

Di seguito, con riferimento alle dimensioni della qualità della vita, delle opportunità e dei funzionamenti, si presentano i risultati relativi all'approfondimento dimensionale delle batterie di item utilizzate nello strumento Q-VAD e all'analisi di Rasch⁸. Si precisa che l'analisi di Rasch è una metodica basata sulla *item-response theory* che, stimando parametri "nascosti" a partire da dati osservabili, valuta le proprietà delle scale di misura utilizzate; in particolare, essa consente di effettuare le seguenti valutazioni:

- l'analisi del funzionamento delle categorie ordinali della scala;
- la validità di costrutto interno della misura, che per esempio dimostra se un item è di rilevanza o utilità nel misurare il costrutto di fondo e se la difficoltà delle voci è coerente con le aspettative del modello;
- l'affidabilità, in termini di "separazione" tra le voci della scala e tra i soggetti analizzati;
- la dimensionalità della scala e l'analisi dell'indipendenza locale degli item.

12.1 Approfondimento dimensionale delle batterie di item su qualità di vita, opportunità e funzionamenti

In questo paragrafo, con riferimento alle dimensioni della qualità della vita, delle opportunità e dei funzionamenti, si analizzano le batterie di item formate da variabili ordinali su 5 livelli utilizzando sia il *package* statistico "Psych" nell'ambiente di analisi "R", sia tecniche di *Item Response Analysis* riferibili a modellistiche di Rasch. Lo scopo di queste

⁸ Negli ultimi anni si è diffuso l'utilizzo di misure di *outcome* nella pratica clinica e nei processi di verifica dei risultati e di controllo della qualità. La valutazione statistica delle proprietà psicometriche di queste misure è spesso ancora basata sulla Teoria Classica dei Test (TCT), che prevede per lo più le analisi di consistenza interna, riproducibilità, e validità di criterio. Questo approccio, tuttavia, non prende in considerazione altri aspetti psicometrici e pratici che sarebbe opportuno valutare nello studio delle proprietà metriche fondamentali di uno strumento di misura. Per questo motivo, in aggiunta ai test basati sui criteri psicometrici classici, viene sempre più raccomandato un altro metodo psicometrico, l'analisi di Rasch (AR), per valutare più a fondo le proprietà delle scale di misura (siano esse sotto forma di questionario auto-compilativo o da somministrare come intervista). L'analisi di Rasch è una metodica basata sulla *item-response theory* che si fonda su un modello statistico prescrittivo di come i dati relativi ad una misura di *outcome* devono presentarsi per poter soddisfare i requisiti teorici della misurazione.

analisi non è validare nuove scale, quanto piuttosto verificare la qualità dei dati raccolti e cogliere eventuali anomalie, utili per semplificare lo strumento di rilevazione e per approntare controlli mirati. Si proporranno modelli di analisi per dati ordinali basate su correlazioni policoriche tra gli item.

Opportunità

Innanzitutto affrontiamo l'analisi dimensionale degli item relativi alle opportunità.

Dallo studio della correlazione fra item emerge che gli item 11 "Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in attività e compiti riferibili a un incarico a valenza lavorativa?" e 12 "Hai avuto/ricevuto occasioni di ricercare e/o svolgere un lavoro?" costituiscono un fattore a sé stante (Fattore 3 - Opportunità di lavorare). Pertanto, si è scelto di concentrare l'analisi sugli item rimanenti. Vista la forte correlazione tra questi ultimi, non ci sembrano realistiche rappresentazioni dimensionali ortogonali. Quindi, proponiamo fin da subito un modello di analisi fattoriale esplorativa utilizzando un algoritmo di massima verosimiglianza e una rotazione obliqua. I risultati sono riportati in tabella 33:

Tabella 33 - Analisi fattoriale degli item relativi alle Opportunità: stime di massima verosimiglianza e rotazione obliqua dei fattori: Matrice del modello

Opportunità	Fattore 1 (fare)	Fattore 2 (imparare)
1. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura della tua persona?	,66	,21
2. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura degli ambienti di vita?	,65	,33
3. Hai utilizzato elettrodomestici e tecnologie?	,55	,4
4. Hai avuto/ricevuto occasioni di spostarti nel territorio?	,8	,09
5. Hai avuto/ricevuto occasioni di utilizzare i servizi della comunità?	,79	,21
6. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività significative della comunità?	,66	,17
7. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona?	,21	,81
8. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie?	,16	,82
9. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne?	,17	,84
10. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicini o frequenti?	,58	,46
12. Hai avuto/ricevuto occasioni di socializzare/incontrare le persone per te importanti?	,75	,13
13. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività ricreative e/o socializzanti significative per la tua persona?	,76	,13

I due fattori appaiono relativamente ben individuati: il secondo raggruppa i tre item più specificamente orientati a cogliere le opportunità di nuovi apprendimenti (7, 8 e 9). Il primo fattore sembra meglio rappresentare le occasioni del fare. La correlazione tra i due fattori è pari a 0,49.

La varianza totale spiegata è 59,3%. Abbiamo calcolato, quindi, due nuove variabili attraverso i punteggi fattoriali che abbiamo definito Opportunità di fare (Opportunità_Fare) e Opportunità di imparare (Opportunità_Imparare).

Qualità di vita

Proponiamo anche qui un modello di analisi fattoriale esplorativa, utilizzando un algoritmo di massima verosimiglianza e una rotazione obliqua. Escludiamo l'item 3 relativo al dolore che, correlando in modo negativo con tutti gli altri, costituisce un fattore a sé stante. Alla luce di questa evidenza, l'item 3 è stato rimosso da questa sezione relativa alla qualità della vita ed è stata definita una sezione *ad hoc* dello strumento per la valutazione del dolore. I risultati sono riportati in tabella 34:

Tabella 34 - Analisi fattoriale degli item relativi alla Qualità di vita: stime di massima verosimiglianza e rotazione obliqua dei fattori: Matrice del modello

Qualità di vita	Fattore 1 (autodeterminazione)	Fattore 2 (benessere personale)	Fattore 3 (relazioni e inclusione)
1. Ti senti energico e vitale?	-,08	,65	,26
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente	-,24	,64	,09
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi	-,18	,80	,06
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice	-,14	,74	,26
6. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata	-,22	,77	,24
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali e/o beni che possiedi e di come puoi disporne	-,35	,66	,25
8. Sei soddisfatto degli spazi che ti vengono riservati per rimanere da solo (quando ne hai bisogno) e/o per tutelare la tua privacy	-,74	,22	,10
9. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze	-,46	,57	-,06
10. Sei gratificato dalle relazioni che puoi avere con le persone che	-,28	,36	,55

vivono nel tuo vicinato/territorio			
11. I servizi e le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio soddisfano in tuoi bisogni, interessi e desideri	-,45	,41	,48
12. Sei gratificato dalle attività che puoi svolgere assieme ad altre persone del vicinato/territorio	-,26	,26	,61
13. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia	-,07	,69	,11
14. Hai degli amici cari con cui riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)	-,15	,22	,67
15. Hai la possibilità di svolgere attività per te gratificanti assieme ad altre persone	-,41	,30	,54
16. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita	-,42	,11	,63
17. Hai appreso delle nuove abilità e/o conoscenze	-,18	,10	,74
18. Hai avuto possibilità di accedere a nuovi ruoli e/o opportunità di vita	-,01	-,01	,75
19. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze, desideri	-,64	,30	,37
20. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività	-,72	,23	,40
21. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare chi frequentare, con chi svolgere certe attività	-,72	,15	,43

I tre fattori appaiono relativamente ben individuati: il primo raggruppa gli item più specificamente orientati a cogliere l'autodeterminazione; il secondo sembra meglio rappresentare un benessere direttamente riferito a sé e alle cose che più si sentono proprie, come ad esempio la famiglia. Il terzo fattore riguarda le relazioni interpersonali e di amicizia. La correlazione tra i tre fattori è riportata nella seguente tabella:

Tabella 35 - Matrice di correlazione tra fattori

Fattore	1	2	3
1	1,00	,58	,70
2	,58	1,00	,55
3	,70	,55	1,00

La varianza totale spiegata è 58,8%. Abbiamo calcolato, quindi, tre nuove variabili attraverso i punteggi fattoriali che abbiamo definito: Qualità come autodeterminazione (Qualità_Auto), Qualità come Benessere personale (Qualità_Benessere) e Qualità delle relazioni e dell'inclusione sociale (Qualità_Relazioni_Inclusione).

Intensità dei sostegni ai funzionamenti

Proponiamo un modello di analisi fattoriale esplorativa utilizzando un algoritmo di massima verosimiglianza e una rotazione obliqua. Dopo una prima stima, l'item 17 relativo alla partecipazione ad eventi di comunità, è stato escluso dalle analisi successive in quanto non risulta chiaramente identificato in nessuno dei due fattori estratti (ottiene un punteggio di 0,61 in entrambi i fattori). I risultati delle analisi sui 16 item sono riportati in tabella 36:

Tabella 36 - Analisi fattoriale degli item relativi all'intensità dei sostegni: stime di massima verosimiglianza e rotazione obliqua dei fattori: Matrice del modello

Livello dei sostegni personali nei funzionamenti di base	Fattore 1 (ADL, IADL)	Fattore 2 (cognitivo, relazionale)
1. Riconosci gli ambienti di vita , luoghi e percorsi per raggiungere spazi, oggetti, attività e persone di interesse	,39	-,72
2. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata	,44	-,74
3. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata	,42	-,73
4. Quando le persone si rivolgono a te...	,25	-,86
5. Quando parli...	,40	-,74
6. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	,30	-,83
7. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita	,65	-,46
8. Quando devi lavarti...	,82	-,43
9. Riesci a vestirti e a svestirti	,79	-,45
10. Quando devi mangiare...	,63	-,55
11. Quando hai necessità di andare in bagno...	,74	-,49
12. Quando ti prepari i pasti...	,80	-,20
13. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	,83	-,30
14. Quando ti sposti nel tuo paese città...	,82	-,30
15. Quando ti trovi ad interagire con le altre persone ...	,32	-,81
16. Quando devi fare degli acquisti...	,73	-,42

I due fattori appaiono relativamente ben individuati: il primo raggruppa gli item più specificamente orientati a quelle che in letteratura sono definite ADL e IADL, mentre il secondo fattore sembra meglio rappresentare gli aspetti relativi ai sostegni cognitivi (es.

per la comunicazione, le relazioni e l'orientamento spazio-temporale). La correlazione tra i due fattori è pari a 0,78 e la varianza spiegata totale è pari al 74,3%. Abbiamo calcolato, infine, due nuove variabili attraverso i punteggi fattoriali che abbiamo definito: Sostegni per attività di base e strumentali (Sost_ADL_IADL) e Sostegni cognitivi e relazioni (Sost_Cog_Rel).

Matrice di correlazione di Pearson

Di seguito si presentano le correlazioni tra le 8 nuove variabili calcolate, escludendo il fattore del dolore identificato da un unico item. Tali correlazioni sono statisticamente significative e mostrano con chiarezza la relazione importante tra tutte e tre le dimensioni indagate: Opportunità, Qualità di Vita e Sostegni.

Tabella 37 - Matrice di correlazione di Pearson tra le 8 variabili ottenute attraverso il calcolo dei punteggi fattoriali per le batterie di item relative alle Opportunità, Qualità di vita e Intensità dei sostegni

	Opport. Fare	Oppor. Imparare	Oppor. Lavorare	Qualità Autodeterminazione	Qualità Benessere Personale	Qualità Relaz.	Sost. ADL e IADL	Sost. Cogn. Relaz.
Opportunità Fare	1	0,496	0,414	0,656	0,423	0,64	0,577	0,567
Opportunità Imparare	0,496	1	0,371	0,398	0,258	0,485	0,397	0,333
Opportunità Lavorare	0,414	0,371	1	0,393	0,23	0,536	0,393	0,23
Qualità Autodeterminazione	0,656	0,398	0,393	1	0,582	0,701	0,533	0,601
Qualità Benessere Personale	0,423	0,258	0,23	0,582	1	0,546	0,344	0,418
Qualità Relazioni	0,64	0,485	0,536	0,701	0,546	1	0,608	0,583
Sostegni ADL e IADL	0,577	0,397	0,393	0,533	0,344	0,608	1	0,781
Sostegni Cognitivo-relazionale	0,567	0,333	0,23	0,601	0,418	0,583	0,781	1

12.2 Analisi di Rasch delle batterie di item sulla qualità di vita, le opportunità e i funzionamenti

Come già chiarito nei capitoli precedenti, non è obiettivo principale di questo lavoro realizzare analisi psicometriche finalizzate a costruire nuovi strumenti di misura; tuttavia, l'analisi psicometrica è un ottimo modo per valutare la capacità degli strumenti di misura in termini di variazioni nelle variabili latenti e per individuare eventuali criticità relative all'utilizzo dello strumento (es. errori materiali, difficoltà a comprendere il contenuto degli item, casi particolari che richiedono approfondimenti). A tal proposito, è stata realizzata

l'analisi di Rasch (AR) che, come già anticipato, si basa sulla definizione di due graduatorie probabilistiche:

- difficoltà degli item contenuti nello strumento di misura;
- "abilità" dei soggetti valutati.

Dalla valutazione degli incroci delle graduatorie, l'AR consente di calcolare una serie di indicatori utili per comprendere la qualità dei dati raccolti e dello strumento. In particolare, con tale metodica è possibile estrarre un numero minimo di item che permette di ottenere un indicatore molto affidabile per "misurare" la variabile latente studiata; al tempo stesso, è possibile eseguire un'analisi approfondita relativamente alla qualità dei dati.

La batteria di item sull'intensità di sostegni nei funzionamenti, è la candidata ideale per l'applicazione di una modellistica di Rasch, perché è noto in letteratura come item di questo tipo tendano effettivamente a disporsi secondo gradienti di difficoltà distinti. La logica teorica sottostante è molto chiara: se la persona necessita di aiuto per funzioni base (es. mangiare), necessiterà a maggior ragione di aiuto nei compiti più complessi (es. preparare i pasti). Considerando che l'analisi di Rasch si basa su un gradiente unidimensionale e valutando i risultati dell'analisi fattoriale già presentati, si riporta di seguito l'applicazione di un primo modello relativo agli item ricompresi nel fattore Sost_ADL_IADL.

In tabella 38 presentiamo gli item da quello con minor gradiente di difficoltà a quello con il maggior gradiente di difficoltà e il relativo score di difficoltà individuato dal modello.

Tabella 38 - Item dei sostegni nell'area della ADL e IADL sottoposti ad analisi di Rasch: ordinati per gradiente di difficoltà e indicatori di outfit

Livello dei sostegni personali nell'area delle ADL e IADL	Score	Outfit	Zstd
Quando devi mangiare...	-2,24	1,07	0,90
Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita	-2,04	1,50	5,90
Quando hai necessità di andare in bagno...	-1,41	0,81	-3,40
Riesci a vestirti e a svestirti	-1,02	,063	-8,10
Quando devi lavarti...	0,03	0,68	-7,30
Quando ti sposti nel tuo paese città...	1,04	1,11	1,70
Quando devi fare degli acquisti...	1,45	1,74	8,10
Quando ti prepari i pasti...	1,54	0,78	-2,90
Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	2,70	1,05	0,50

Al fine di ottenere un set minimo di item che permetta di ottenere un indicatore affidabile, in grado di “misurare” la variabile latente definita dal fattore Sost_ADL_IADL, si analizzano i dati riportati in tabella 6.

In prima battuta, emerge che alcuni item (evidenziati a coppie) sono “sovrapposti”, ovvero generano ridondanze sul punteggio totale della misura (dal punto di vista dell’AR è come pesare due volte la risposta data ad un’unica domanda). Per ricavare un indicatore che possa misurare questo fattore, è necessario procedere per “prove ed errori”, considerando tutte le potenziali combinazioni suggerite dall’AR, per limitare le ridondanze e i cosiddetti *effetto pavimento e soffitto*.

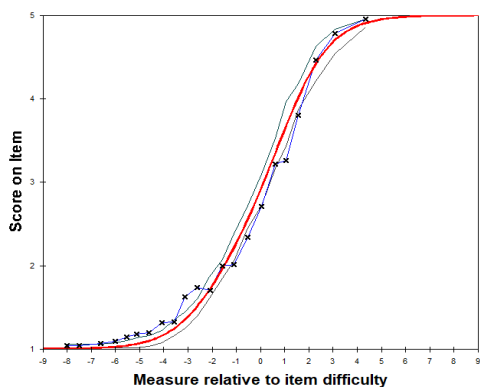
A seguito di queste valutazioni abbiamo ottenuto che gli item più significativi, dal punto di vista statistico dell’AR, sono i seguenti:

- Quando devi mangiare...
- Quando hai necessità di andare in bagno...
- Quando devi lavarti...
- Quando ti prepari i pasti...
- Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...

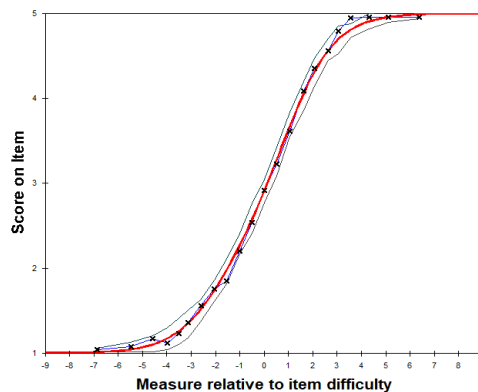
Nel grafico successivo proponiamo un’ispezione grafica delle deviazioni delle risposte rispetto al modello ricavato tramite l’AR, che riteniamo tuttavia accettabili in considerazione della numerosità del campione (1688 casi) e della natura della rilevazione che ha visto impegnati qualche centinaio di operatori diversi.

Grafico 5 – Deviazioni delle risposte ottenute rispetto al modello ricavato tramite l’Analisi di Rasch

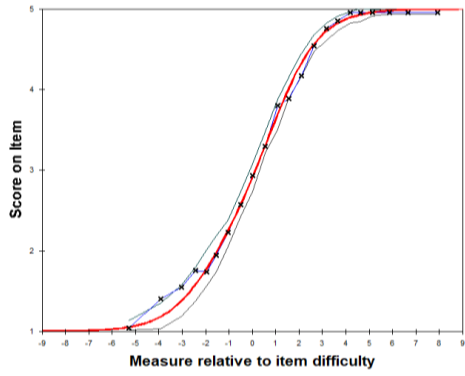
Riesci a spostarti negli ambienti di vita



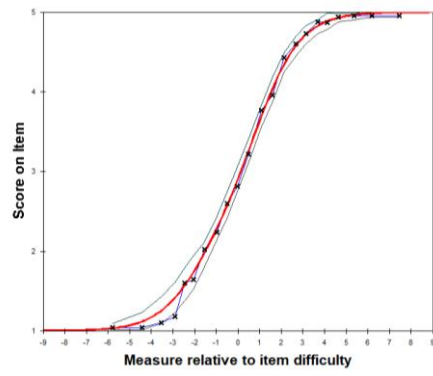
Quando devi lavarti...



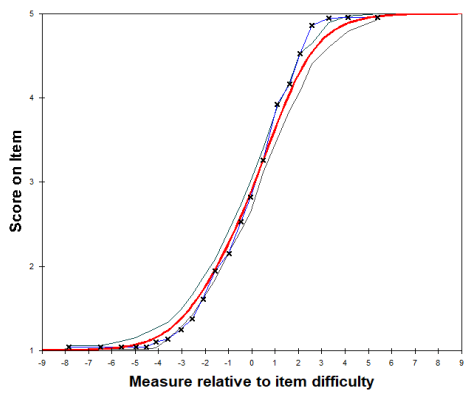
Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...



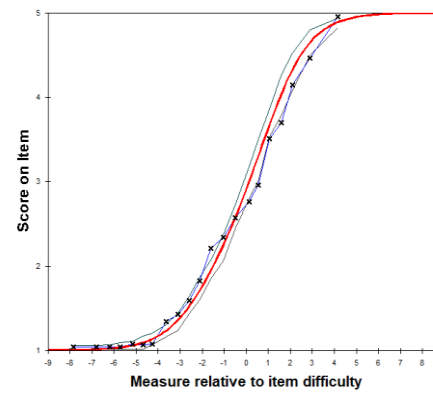
Quando ti sposti nel tuo paese città...



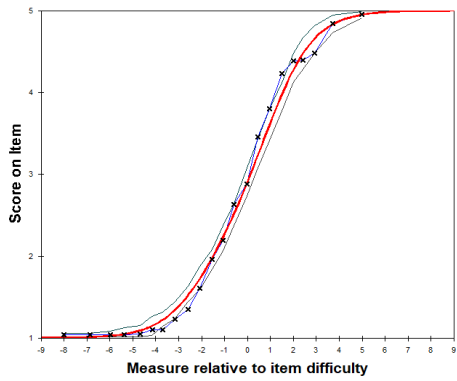
Riesci a vestirti e svestirti



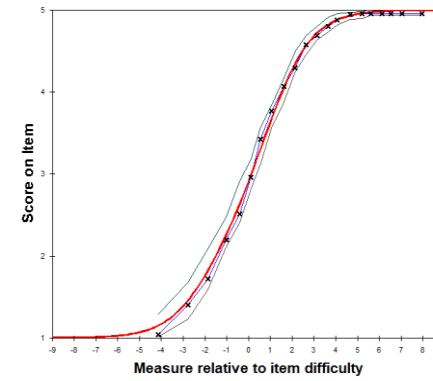
Quando devi mangiare...



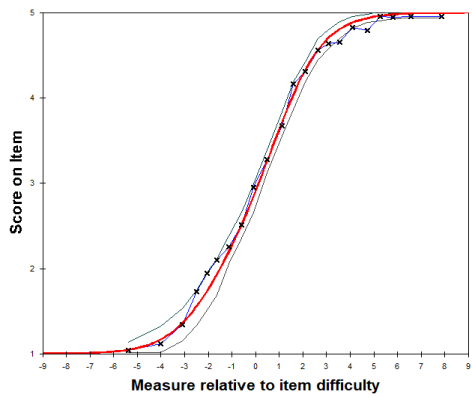
Quando hai necessità di andare in bagno...



Quando ti prepari i pasti...



Quando devi fare degli acquisti...



Molto interessante è la classifica dei casi in ordine di entità della deviazione dal modello teorico.

Qui di seguito, per dare un'idea della potenza dello strumento, riportiamo i 10 casi con maggior evidenza di valori osservati distanti dall'atteso (tabella 7). In tabella 8 si presentano le risposte con valori che si discostano di più dall'atteso.

Tabella 39 - Elenco dei 10 soggetti con punteggi osservati più divergenti da quelli predetti dal modello di Rasch

Soggetto n.	Punteggio	s.e modello	Outfig Msnq	Oufit Zstd
4	3,42	,60	9,90	5,7
9	3,42	,60	9,90	5,7
94	5,13	1,05	9,90	5,5
109	1,07	0,46	9,90	7,7
433	1,98	0,49	9,90	6,8
1553	5,13	1,05	9,90	3,1
25	3,42	,60	8,29	2,9
1364	2,49	,52	8,18	4,0
201	-4,57	,84	8,14	2,6
531	-4,57	,84	8,14	2,6

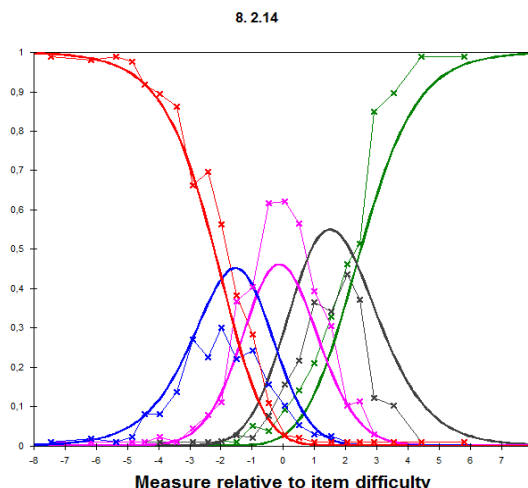
Tabella 40 - Elenco delle 10 singole risposte osservate più divergenti da quelle predette dal modello di Rasch

Item	Valore osservato	Valore atteso	Residuo	Residuo standardizzato	Soggetto n.
6	4	5	-1	-18,58	94
9	1	4,95	-3,95	-17,11	9
9	1	4,95	-3,95	-17,11	4
6	1	4,84	-3,84	-9,96	109
9	4	4,99	-0,99	-9,92	1553
9	1	4,78	-3,78	-9,5	433
9	3	4,95	-1,95	-8,44	25
1	2	1,01	0,99	8,34	531
1	2	1,01	0,99	8,34	201
9	2	4,87	-2,87	-8,06	1364

I dati riportati nelle tabelle 39 e 40 consentono di evidenziare le risposte osservate più divergenti da quelle predette, al fine di intervenire su eventuali dubbi e problemi emersi nella rilevazione, di individuare una graduatoria della qualità delle risposte per servizio, di orientare momenti formativi e informativi finalizzati a incrementare la qualità della

rilevazione e di apportare correzioni agli item per esplicitare al meglio il contenuto delle varie risposte. Il grafico 6 illustra un esempio di questa ultima possibilità.

Grafico 6 - Item Quando ti sposti nel tuo paese città...



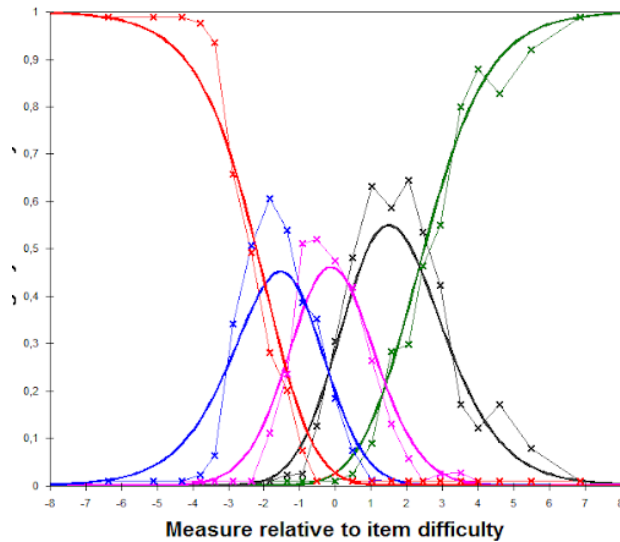
Le linee continue rappresentano la teorica distribuzione delle risposte (codifiche A:Verde, B:Nero, C:Rosa, D:Blu, E:Rosso), le "X" collegate da rette rappresentano, invece, la reale distribuzione delle risposte. Ogni risposta dovrebbe essere chiaramente identificabile; dal punto di vista grafico, tale identificazione comporta l'assenza di "colline" sovrapposte tra loro. In questo esempio, le risposte "B" e "D" tendono a non emergere, venendo inglobate di fatto nelle risposte "A" e "E", questa evidenza grafica è traducibile come poca chiarezza dei limiti tra una risposta e l'altra (il compilatore non distingue chiaramente l'una dall'altra). Di seguito riportiamo a titolo esemplificativo la versione originale delle risposte dell'item 2.14 e le correzioni successivamente apportate grazie all'analisi di Rasch.

Tabella 41 - Elenco delle 10 singole risposte osservate più divergenti da quelle predette dal modello di Rasch

Versione originale	Versione modificata
a) mi spostato da solo e in autonomia	a) mi spostato da solo e in autonomia
b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire o saltuaria supervisione	b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire
c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni mentre mi sposto	c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni
d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente per la maggior parte del tempo	d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente
e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo	e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo

Si riporta il medesimo grafico per un altro item (2.8 Quando devi lavarti), dove la distribuzione risulta più netta e priva di sovrapposizioni tra le diverse risposte.

Grafico 5 - Item Quando devi lavarti...



Risultano evidenti le potenzialità dell'analisi di Rasch che consentono di visualizzare graficamente eventuali sovrapposizioni di concetto nelle risposte previste per gli item dello strumento. Nell' Appendice 1 viene riportato l'intero strumento Q-VAD con l'evidenza delle modifiche apportate, anche grazie all'AR.

Riferimenti bibliografici

[1] Franchignoni F, Bravini E, Ferriero G, (2013), L'analisi di Rasch nella valutazione delle proprietà psicometriche delle misure di outcome, MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa 2013 April; 27(1):27-32.

Appendice 1 - Lo strumento di rilevazione

Lo strumento di seguito riportato è una copia riadattata dell'Allegato 1 inserito nel Decreto n.1050/SPS del 03/08/2017. Con il termine "riadattato" si rimanda alle seguenti trasformazioni apportate:

- non vengono riportati i campi relativi alle informazioni di contorno/introdottrive, la cui presenza in origine rispondeva prioritariamente a finalità di natura tecnica per la ripartizione delle schede e l'assolvimento della compilazione (es. i dati del compilatore, il distretto e l'Ente gestore di riferimento, ecc.);
- non vengono riportate per esteso le risposte chiuse presenti nei menù utilizzati nella versione informatizzata originale (es. menù a tendina, check box, combo box, ecc.) per non appesantire il documento e non dilungarsi su item e campi che sono rimasti nel contenuto e/o nella forma inalterati;
- alla luce di quanto emerso nel precedente capitolo 12, si è scelto di evidenziare in grigio gli item oggetto di modifica o inseriti *ex novo*, con l'obiettivo di lasciar traccia della transizione tra la prima versione e l'ultima, così come riportata nell'allegato 2: "Q-VAD: Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità" del Decreto n.2017/SPS del 27/12/2018.

1. Informazioni preliminari – 1 di 2

Titoli e attestati

Titolo di studio

Presenza attestati di frequenza

Specificare attestato/i di frequenza

Residenza e domicilio

Città (*residenza*)

Il domicilio coincide con la residenza?

Città (*domicilio se diversa da residenza*)

Medico curante

Nome e cognome

CRM

Nucleo e/o Rete familiare

Numero dei componenti il nucleo familiare

Legame parentale del componente n

Specificare il legame del componente n (*se altro*)

Data di nascita del componente n

Capacità del nucleo familiare di fornire sostegno all'utente

Probabilità del nucleo familiare di mantenere l'attuale capacità di sostegno all'utente

Presenza del legale rappresentante?

Con che ruolo?

Selezionare il legame del legale rappresentante con il soggetto oggetto della valutazione
Specificare il legame del legale rappresentante con il soggetto oggetto della valutazione (*se altro*)

Invalidità civile

Presenza, come da verbale modello ASAN

Diagnosi (*descrizione se presente*)

Data di accertamento (*se presente*)

% invalidità (*se presente*)

Indennità di accompagnamento

Certificazione di handicap – legge 104/92

Esito dell'accertamento

Riconoscimento di gravità ai sensi dell'art.3 co.3

Data di accertamento (*se presente*)

Certificazione delle condizioni di disabilità – legge 68/99

Esito verbale della Commissione di accertamento

Data di accertamento (*se presente*)

Presa in carico ai servizi delegati / consorzi

Selezionare la fascia in cui ricade il soggetto

Presenza in carico al SIL

Note Informazioni preliminari

2. Informazioni preliminari – 2 di 2

Ausili & Protesi

Sintesi dai criteri di valutazione del “Modello Centri Ausili GLIC 2016”

Hai in dotazione degli ausili e/o protesi?

04 Ausili per trattamenti sanitari personali

04 26 per terapia cognitiva

04 36 per la rieducazione percettiva

04 48 per rieducazione movimento, forza, equilibrio

05 Ausili per l'esercizio di abilità

05 03 per terapia/esercizio di comunicazione

05 06 per l'esercizio di comunicazione aumentativa

05 09 per l'addestramento della continenza

05 12 per l'esercizio delle abilità cognitive

05 15 per l'esercizio delle abilità di base

05 30 per addestramento uso di dispositivi di comando

05 33 per addestramento ad attività di vita quotidiana

06 Ortési e protési

06 30 protési non di arto

09 Ausili per la cura e la protezione personale

09 03 vestiti e calzature

09 09 per vestirsi e svestirsi

09 12 per l'evacuazione

09 24 convogliatori urinari

09 27 raccoglitori di urina

09 33 per lavarsi, fare il bagno e la doccia

09 36 per la cura delle mani e dei piedi

09 39 per la cura dei capelli

- 09 42 per la cura dei denti
- 09 45 per la cura del viso e della pelle
- 09 48 per la misurazione della temperatura corporea
- 09 51 orologi
- 05 54 per le funzioni sessuali
- 12 Ausili per la mobilità personale
 - 12 03 per deambulazione, usati con 1 braccio
 - 12 06 per deambulazione, usati con 2 braccia
 - 12 11 veicoli per trasporto pubblico
 - 12 12 accessori e adattamenti di veicoli
 - 12 16 ciclomotori e motocicli
 - 12 17 veicoli a motore alternativi
 - 12 18 cicli
 - 12 22 carrozzine manuali
 - 12 22 01 Livello di autonomia
 - a) Sono indipendente
 - b) Ho bisogno di qualche aiuto
 - c) Ho bisogno di aiuto costante
 - 12 23 carrozzine motorizzate
 - 12 23 01 Livello di autonomia
 - a) Sono indipendente
 - b) Ho bisogno di qualche aiuto
 - c) Ho bisogno di aiuto costante
 - 12 24 accessori per carrozzine
 - 12 31 per trasferimento e rotazione
 - 12 36 per sollevamento
 - 12 39 per l'orientamento
- 15 Ausili per la cura della casa
 - 15 03 per preparazione di cibi e bevande
 - 15 06 per lavare stoviglie
 - 15 09 per mangiare e bere
 - 15 12 per la pulizia domestica
- 18 Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti
 - 18 03 tavoli
 - 18 06 apparecchi per l'illuminazione
 - 18 09 per la posizione seduta
 - 18 10 accessori ausili per la posizione seduta
 - 18 12 letti
 - 18 15 per regolare l'altezza dei mobili
 - 18 18 corrimani e sistemi di sostegno
 - 18 21 per aprire/chiedere porte o finestre
 - 18 30 per il superamento di barriere verticali
 - 18 33 dispositivi di sicurezza per l'abitazione
 - 18 36 mobilia per riporre oggetti
- 22 Ausili per la comunicazione e l'informazione
 - 22 03 per vedere
 - 22 06 per l'udito
 - 22 09 per la produzione verbale

- 22 12 per il disegno e la scrittura
- 22 15 per eseguire calcoli
- 22 18 per gestire informazioni audio e video
- 22 21 per la comunicazione interpersonale
- 22 24 per telefonare e inviare messaggi telematici
- 22 27 per indicazioni, segnalazioni, promemoria, allarmi
- 22 30 per leggere
- 22 33 computer e terminali
- 22 36 dispositivi di ingresso per computer
- 22 39 dispositivi di uscita per computer

Tecnologia & Social

Hai un telefonino (smartphone) ?

Se sì, quale a) Telefono fisso

b) Telefono cellulare

c) Smartphone

Livello di autonomia a) Sono indipendente

b) Ho bisogno di qualche aiuto

c) Lo uso solo per ricevere

Possiedi/ Usi liberamente un PC ?

Navighi su internet ?

Sei iscritto a un social network (es. Facebook, Twitter, Google +, Pinterest, Linkedin, ecc.) ?

Utilizzi chat e altri applicativi di comunicazione (es. WhatsApp, WeChat, Telegram, Viber, ecc.) ?

Mezzi di trasporto

Utilizzi i mezzi di trasporto da solo/a (es. treno, corriera, autobus, ecc.) ?

Se sì, quale Bicicletta Motorino/Scooter

Auto Corriera/Autobus

Treno Taxi

Livello di autonomia a) Sono indipendente

b) Ho bisogno di qualche aiuto

c) Ho bisogno di aiuto costante

Utilizzi la bicicletta ?

Utilizzi il motorino/scooter ?

Guidi l'auto?

Relazione & Tempo libero

Nel corso della tua giornata esci per fare le cose che desideri ?

Quante volte nell'ultimo mese?

Hai degli amici che non siano compagni del centro diurno o della comunità residenziale?

Esci con loro ?

Quante volte nell'ultimo mese?

Quali sono le attività del tempo libero che svolgi?

Specificare altro

Note Informazioni preliminari

3. Sostegni al funzionamento

Pensando alla tua vita negli ultimi 6 mesi prova ora a rispondere alle seguenti domande indicando per le diverse attività la risposta che più ti descrive. Scegli l'opzione più

rappresentativa considerando i diversi ambienti di vita. In caso di incertezza tra due opzioni, scegli il livello più grave.

Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?

- a) sì, anche luoghi nuovi o nei quali sono stato solo qualche volta
- b) sì, solo in alcune situazioni posso aver bisogno di piccoli aiuti ma in ambienti, luoghi e percorsi abituali
- c) ho spesso bisogno d'indicazioni per riconoscere ed orientarmi negli ambienti di vita
- d) no, ho spesso bisogno di guida fisica per riconoscere ed orientarmi negli ambienti di vita
- e) no, ho bisogno di assistenza totale e il più delle volte non riconosco gli ambienti in cui mi trovo

Riesci a prevedere gli impegni e le attività delle tue giornate?

- a) sì, anche attività che si realizzano saltuariamente
- b) sì, solo in alcune particolari situazioni posso aver bisogno di piccoli aiuti
- c) ho bisogno d'indicazioni (verbali o visive) che mi orientino rispetto agli eventi della mia giornata
- d) ho spesso bisogno di essere guidato per orientarmi rispetto agli eventi della mia giornata
- e) ho bisogno di assistenza totale e il più delle volte non riesco a prevedere gli eventi della mia giornata

Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...

- a) rimango impegnato sull'attività per tutto il tempo necessario
- b) rimango impegnato sull'attività con la supervisione di qualcuno
- c) c'è bisogno che qualcuno mi aiuti a rimanere concentrato sull'attività e che mi orienti nella sequenza corretta dei diversi passi
- d) rimango impegnato solo per un breve tratto poi serve che qualcuno la porti a termine per me
- e) il più delle volte non riesco a rimanere concentrato sull'attività ed è necessario che qualcuno faccia al posto mio

Quando le persone si rivolgono a te...

- a) comprendo il linguaggio verbale riferito a contenuti, esperienze ed esigenze personali (anche se ho bisogno di un po' più di tempo)
- b) comprendo brevi frasi o espressioni verbali semplici
- c) riconosco alcune parole, segni, gesti riferiti a bisogni di base o semplici comandi
- d) riconosco quando le persone cercano di comunicare con me ma non comprendo i contenuti specifici
- e) non riconosco quando le persone cercano di comunicare con me

Quando parli...

- a) riesco a esprimermi in modo chiaro e comprensibile
- b) riesco a esprimermi anche se non in modo fluente
- c) riesco a produrre frasi semplici ma ho bisogno di essere aiutato per farmi capire
- d) riesco a pronunciare solo alcune parole e devo essere aiutato quasi completamente quando devo farmi capire
- e) non mi esprimo verbalmente

Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...

- a) riesco a esprimere agli altri bisogni ed esperienze
- b) riesco a esprimere bisogni ed esperienze ma solo con certe persone

c) riesco a esprimere solo bisogni di base (fame, sete, bagno...) o aspetti circoscritti della mia quotidianità

d) riesco a esprimere la presenza di un bisogno, ma non sono in grado di specificarlo in modo funzionale (es. urlo, mi picchio, piango...)

e) non riesco a esprimere bisogni

Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?

a) mi sposto da solo

b) mi sposto da solo, ma ho bisogno di qualcuno che mi supervisioni in alcune situazioni

c) mi sposto, ma con la supervisione costante o l'assistenza fisica ~~di altre persone~~ in alcuni passaggi ~~(es. seduto-disteso)~~

d) faccio solo piccoli spostamenti, ma il più delle volte devo essere aiutato fisicamente

e) devo essere aiutato completamente negli spostamenti

Scala di approfondimento per punteggi d) e e):

Seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione

mantengo solo la posizione eretta senza appoggio

mantengo solo la posizione eretta con appoggio

sono in grado di strisciare o muovermi a carponi

mantengo solo la posizione seduta autonomamente

mantengo solo la posizione seduta con dei supporti

mantengo solo il controllo il capo (sostengo o muovo la testa)

Quando devi lavarti...

a) svolgo l'attività in completa autonomia

b) svolgo l'attività da solo, ho bisogno solo di qualche indicazione o supervisione (es. trasferimenti, controllo temperatura dell'acqua,...)

c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività (es. trasferimento, lavarsi e asciugarsi,...)

d) posso svolgere solo alcuni piccoli compiti e ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività

e) devo essere aiutato completamente

Scala di approfondimento per punteggi d) e e):

Seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione

tento di lavare parti del corpo quando faccio la doccia o il bagno

collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta

in talune circostanze offro una minima collaborazione

accetto passivamente di essere lavato

mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo lavato

INSERITO NUOVO ITEM – Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, facci a e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)

Riesci a vestirti e svestirti?

a) svolgo l'attività in completa autonomia (includo scarpe, corsetto, protesi)

b) svolgo l'attività da solo, ho bisogno solo di qualche indicazione o supervisione per compiti e manualità fini (es. bottoni, cerniere, ganci,...)

c) svolgo parzialmente l'attività, ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività

d) posso svolgere solo alcuni piccoli compiti e ho bisogno di aiuto fisico nella maggior parte dell'attività

e) devo essere aiutato completamente

Scala di approfondimento per punteggi e):

Seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione

- tento di togliere/indossare dei capi su richiesta
- collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta
- in talune circostanze offro una minima collaborazione
- accetto passivamente di essere spogliato e/o vestito
- mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo spogliato o vestito

Quando devi mangiare...

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

Scala di approfondimento per punteggi e):

Seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione

- riesco a masticare e deglutire cibo solido
- riesco a deglutire cibo molle o semiliquido
- sono alimentato tramite sondini o altri supporti tecnici

Quando hai necessità di andare in bagno...

- a) utilizzo il wc correttamente e mi pulisco in autonomia
- b) faccio da solo, ma ho bisogno di supervisione o alcune indicazioni
- c) ho bisogno di aiuto in alcuni passaggi nell'utilizzo del wc o nei compiti di pulizia
- d) devo essere accompagnato e aiutato fisicamente nell'utilizzo del wc e nei compiti di pulizia
- e) uso il pannolone e vengo cambiato più volte al giorno non sono in grado di utilizzare correttamente il wc e di pulirmi in autonomia

Scala di approfondimento per punteggi e):

Seleziona quale fra questi descrive meglio la tua condizione

- segnalo il bisogno di andare in bagno
- non segnalo, mi accompagnano in bagno a determinati orari e l'evacuazione avviene in momenti prevedibili e con regolarità
- non segnalo, l'evacuazione è irregolare e imprevedibile

Quando ti prepari i pasti...

- a) svolgo da solo
- b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di qualche indicazione o supervisione
- c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività
- d) posso svolgere solo alcune piccole parti dell'attività, devo essere aiutato in tutto il resto
- e) c'è bisogno di qualcuno che cucini e prepari da mangiare per me

Per tener in ordine e puliti i tuoi spazi di vita (pulir casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)

- a) svolgo da solo
- b) ho bisogno di qualche indicazione verbale o supervisione
- c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività

d) posso svolgere solo alcune piccole parti dell'attività, devo essere aiutato in tutto il resto

e) ho bisogno di qualcuno che lo faccia al posto mio

Quando ti sposti nel tuo paese/città...

a) mi sposto da solo e in autonomia

b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire ~~e saltuaria supervisione~~

c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni ~~mentre mi sposto~~

d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente ~~per la maggior parte del tempo~~

e) ~~ho bisogno di essere aiutato completamente~~ non sono in grado di raggiungere alcun luogo

Quando ti trovi a interagire con altre persone...

a) sono in grado di comprendere qual è il tipo di contesto sociale nel quale mi trovo e a utilizzare i comportamenti appropriati (es. salutare, sorridere, guardare negli occhi, attendere il turno di conversazione)

b) riconosco diverse situazioni sociali nella quali mi trovo, ma ogni tanto c'è bisogno di qualcuno che mi ricordi il comportamento appropriato (es. salutare, sorridere, guardare negli occhi, attendere il turno di conversazione)

c) ho bisogno di indicazioni costanti per comprendere i contesti sociali e i comportamenti da tenere

d) spesso non comprendo il tipo di contesto sociale nel quale mi trovo e ho bisogno di aiuti costanti per regolare e controllare il mio comportamento

e) non comprendo il contesto di relazione sociale che vivo e i comportamenti appropriati da utilizzare in tali occasioni

Quando devi fare degli acquisti...

a) svolgo l'attività in completa autonomia (es. scelta del negozio, del prodotto e pagamento)

b) svolgo l'attività da solo, ma ho bisogno di qualche indicazione o supervisione (es. per abbinare il prezzo all'oggetto, contare il resto)

c) ho bisogno di indicazioni e aiuti costanti mentre svolgo l'attività

d) posso svolgere o collaborare solo in piccole parti dell'attività, ma devo essere aiutato in tutto il resto

e) ho bisogno di qualcuno che faccia gli acquisti per me

Quando partecipi ad attività sociali (momenti ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...

a) partecipo all'attività in completa autonomia

b) partecipo all'attività, ma ho bisogno di qualche indicazione o supervisione

c) ho bisogno di indicazioni costanti da parte di qualcuno

d) in diversi momenti nello svolgimento dell'attività c'è bisogno che qualcuno intervenga al posto mio o in mio aiuto

e) c'è bisogno di qualcuno che intervenga al posto mio o in mio aiuto per la maggior parte del tempo

Note Sostegni al funzionamento

Manipolazione

a) utilizzo la pinza pollice indice

b) afferramento palmare spontaneo

c) manipolazione assente, oppure reazione di afferramento

Prassie

- a) disegno o pilota una carrozzina elettrica
- b) realizzo prodotti plastici o grafici (incastro, connetto, plasmo e coloro) oppure pilota una carrozzina manualmente
- c) nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati

Note Manipolazione / Prassie

INSERITO NUOVO ITEM – Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi)...

INSERITO NUOVO ITEM – Quando fai le scale...

INSERITO NUOVO ITEM – Quando devi ricordarti qualcosa...

INSERITO NUOVO ITEM – Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi...

Note altre funzioni di base

4. Indicatori di Qualità della vita

Pensando alla tua vita negli ultimi 6 mesi prova ora a rispondere alle seguenti domande. Si attribuiscono dei punteggi utilizzando la scala di Likert tra 1 e 5 dove 1 corrisponde a “Per nulla”, mentre 5 sul polo opposto corrisponde a “Tantissimo”.

1. Ti senti energico e vitale?
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?
- ~~3. Ti capita di avere dolori fisici?~~
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?
6. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?
8. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?
9. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?
10. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?
11. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?
12. Svolgi/partecipi ad attività significative nel tuo vicinato/territorio in cui vivi (es. attività ricreative, sportive, volontariato...)?
13. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?
14. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?
15. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare alle feste...)?
16. 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...)?
17. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?
18. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?

19. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?
 20. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?
 21. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?
 Note Qualità della vita

5. **Opportunità**

Sempre in riferimento agli ultimi 6 mesi prova ora a pensare se hai mai avuto l'opportunità di...

Si attribuiscono dei punteggi utilizzando la scala di Likert compresa tra 1 e 5 dove:

- 1 corrisponde a "mai",
- 2 corrisponde a "meno di una volta al mese",
- 3 corrisponde a "almeno una volta al mese, ma non tutte le settimane",
- 4 corrisponde a "almeno una volta alla settimana",
- 5 corrisponde a "tutti i giorni o quasi tutti i giorni".

Rispondi esclusivamente in riferimento alla frequenza dell'opportunità indipendentemente dall'abilità posseduta e dagli eventuali aiuti ricevuti. Inoltre indica se hai effettivamente fruito dell'opportunità medesima (No – In parte – Sì).

- 1. Svolgere attività di cura della tua persona?
- 2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita?
- 3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie?
- 4. Spostarti nel territorio?
- 5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)?
- 6. Partecipare ad attività significative della comunità?
- 7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona **attraverso** interventi/training mirati (~~solo attraverso training specifici~~)?
- 8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) **attraverso** interventi/training mirati (~~solo attraverso training specifici~~)?
- 9. Apprendere abilità per l'autonomia esterna **attraverso** interventi/training mirati (~~solo attraverso training specifici~~)?
- 10. 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?
- 11. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?
- 12. Ricercare o svolgere un lavoro?
- 13. Socializzare/incontrare le persone per te importanti?
- 14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?

Note Opportunità

6. **Disturbi del comportamento**

Pensando alla tua vita negli ultimi 6 mesi prova ora a rispondere alle seguenti domande indicando per le diverse attività la risposta che più ti descrive. Scegli l'opzione più rappresentativa considerando i diversi ambienti di vita. In caso di incertezza tra due opzioni, scegli il livello più grave.

UO 80 – Aggressività eterodiretta

- a) nessun comportamento diretto verso gli altri durante il periodo considerato
- b) occasionale irritazione e qualche aggressione verbale

- c) frequenti aggressioni verbali e occasionali forme di gestualità aggressive
- d) insorgenza di aggressione fisica con conseguenti minime lesioni e rischi per gli altri che richiedono un attento monitoraggio per la prevenzione
- e) insorgenza di aggressione fisica con conseguenti lesioni e rischi importanti per gli altri che richiedono un attento monitoraggio

Descrizione della tipologia di aggressività eterodiretta

UO 81 – Aggressività autodiretta e autolesionismo

- a) nessun comportamento di autolesionismo durante il periodo considerato
- b) occasionali comportamenti di autolesionismo (battere le mani sulla fronte...)
- c) frequenti comportamenti di autolesionismo senza causare danni significativi (ad es. arrossamento, graffi...)
- d) insorgenza o rischio di comparsa di comportamento autolesionistico con conseguente danno comunque reversibile e senza perdita di funzione (ad es. tagli, lividi, perdita di capelli...)
- e) insorgenza o rischio di comparsa di comportamento autolesionistico con conseguente danno irreversibile e la permanente perdita di funzione (compromissione della vista, cicatrici facciali permanenti). Incluso il tentativo di suicidio

Descrizione della tipologia di aggressività autodiretta e autolesionismo

UO 83 – Aggressività verso ambienti o cose

- a) nessun problema durante il periodo di valutazione
- b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto
- c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri
- d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione
- e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di aggressività verso ambienti o cose

UO 84 – Stereotipie rituali e comportamenti compulsivi

- a) nessun problema durante il periodo di valutazione
- b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto
- c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri
- d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione
- e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di stereotipie rituali e comportamenti compulsivi

UO 85 – Ingestione di sostanze non commestibili

- a) nessun problema durante il periodo di valutazione
- b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto
- c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri

d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione

e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di ingestione di sostanze non commestibili

UO 86 – Oppositività

a) nessun problema durante il periodo di valutazione

b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto

c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri

d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione

e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di opposività

UO 87 – Comportamenti socialmente inappropriati

a) nessun problema durante il periodo di valutazione

b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto

c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri

d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione

e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di comportamenti socialmente inappropriati

UO 88 – Comportamenti sessuali inappropriati

a) nessun problema durante il periodo di valutazione

b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto

c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri

d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione

e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di comportamenti sessuali inappropriati

UO 89 – Altro disturbo del comportamento

a) nessun problema durante il periodo di valutazione

b) occasionale comparsa dei comportamenti in oggetto

c) le problematiche influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri

d) le problematiche influiscono in modo estremamente significativo con lo svolgimento delle attività della persona e degli altri e richiedono un attento monitoraggio per la gestione e prevenzione

e) le problematiche incidono 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

Descrizione della tipologia di altro comportamento

Note Disturbi del comportamento

7. Salute

6.1 Condizioni di malattia

Segnare l'eventuale **presenza di malattia** nelle diverse aree proposte. In caso affermativo indicare il **livello di severità della problematica** da 1 a 4 (1: lieve; 2: moderato; 3: grave; 4: molto grave).

Segnare inoltre l'eventuale **assunzione di terapia** e il **livello di autonomia** selezionando tra le diverse alternative proposte (A assenza di 'assunzione di terapia'; B: indipendente; C: riceve aiuto in qualche occasione o necessita che gli venga ricordata; D: assistenza intensiva: riceve aiuto in tutte le occasioni; E: totalmente dipendente).

Presenza di condizioni di malattia nelle seguenti aree

Cuore

Ipertensione

Vascolari

Respiratorie

Occhio, orecchio, naso, faringe, laringe

Gastro intestinali superiori

Gastro intestinali inferiori

Fegato

Rene

Genito-urinarie

Muscoli, scheletro

Sistema nervoso

Sistema endocrino

Psicopatologico/Comportamentale

Note Condizioni di malattia

INSERITO NUOVO ITEM – Valutazione del dolore – In riferimento alle problematiche di salute quanto dolore provi al momento?

6.2 Interventi sanitari

In riferimento alle problematiche di salute quali sono gli interventi di carattere sanitario che ricevi?

6.2.1 Assistenza alla respirazione

Interventi relativi all'assistenza alla respirazione

1. Terapia inalatoria o ossigeno terapia

Ventilazione meccanica assistita invasiva

Ventilazione meccanica assistita non invasiva continuativa

2. Drenaggio posturale

3. Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche

4. Aspirazione bronchiale e tracheale

5. Cura tracheostomia

6.2.2 Assistenza all'alimentazione

Interventi relativi all'assistenza all'alimentazione

- 6. Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola
- 7. Alimentazione con sonda (es. nasogastrica)
- 8. Alimentazione per via parenterale (es. endovenosa)
- 9. Dieta per malattia

6.2.3 Assistenza alla postura per la prevenzione delle piaghe da decubito lesioni da pressioni

Interventi per l'assistenza alla postura per la prevenzione delle piaghe da decubito lesioni da pressioni

- 10. Rotazione o posizionamento
- 11. Medicazione delle piaghe da decubito lesioni da pressioni

6.2.4 Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario

Problemi di continenza urinaria

Uso autonomo dei presidi urinari interni/esterni (condom, ecc.)

Necessità di supervisione per la gestione dei presidi urinari

Necessità di aiuto fisico nell'uso dei presidi (generalmente asciutto di giorno, ma non di notte)

Non collabora

Interventi per le procedure terapeutiche relative all'apparato urinario

- 12. Stomia urinaria
- 13. Catetere vescicale
- 14. Dialisi

Apparato gastro intestinale

Capace di mettersi le supposte o fare i clisteri

Necessità di supervisione per l'uso di supposte, clisteri, pannolone

Necessità di aiuto fisico nell'uso dei dispositivi

Non collabora

Procedure terapeutiche relative all'apparato gastro intestinale

Stomia

Clistere periodico/svuotamento dell'alvo

Stimolazione topica

6.2.5 Procedure riabilitative

Interventi per le procedure riabilitative

- 15. Fisioterapia individuale specialistica
- 16. Fisioterapia di gruppo specialistica
- 17. Fisioterapia respiratoria
- 18. Logoterapia specialistica
- 19. Altre forme di riabilitazione specialistica (ad es. terapia occupazionale)

6.2.6 Altri tipi di interventi sanitari

Interventi per altri tipi di interventi sanitari

- 20. Prevenzione delle malattie infettive
- 21. Gestione delle convulsioni
- 22. Dialisi
- 23. Medicazione delle stomie
- 24. Interventi fisioterapici
- 25. Attività terapeutiche specialistiche
- 26. Trattamento farmacologico con insulina

Note Interventi sanitari

Appendice 2

Analisi Multilivello per la spiegazione nella variabilità nei livelli di qualità della vita a livello individuale e di Unità d'offerta

Proponiamo, come ultimo esempio di approfondimento statistico, un'analisi di regressione multilivello per individuare le variabili meglio capaci di predire il livello di qualità della vita delle persone coinvolte nell'indagine. La qualità della vita è un esito che ha assunto sempre maggiore importanza e capire quali sono le dimensioni che incidono sulla sua variabilità è un aspetto interessante. A tal fine, abbiamo selezionato alcuni predittori tra le variabili disponibili e in particolare, le 2 variabili ottenute dai modelli fattoriali per l'intensità dei sostegni e (Sost_ADL_IADL e Sost_Cogn_Rel) le 2 variabili fattoriali ottenute dalla batteria sulle opportunità (Opportunità_Fare e Opportunità_Imparare), il numero totale di comportamenti problema segnalati (Challenge), la tipologia di servizio, il genere e l'età e come possibile integrazione dei livelli di intensità di sostegni, l'uso della carrozzina. Ne risulta un modello con 12 coefficienti di regressione (parte fissa del modello). Come variabile dipendente abbiamo utilizzato una sommatoria dei punteggi grezzi della batteria di qualità della vita come descritta nel paragrafo 5.

La modellistica multilivello consente, rispetto ai normali modelli di regressione, non solo di aggiustare le stime dei coefficienti di regressione tenendo conto della dipendenza statistica tra osservazioni che deriva dall'appartenenza dei soggetti a specifici servizi, ma anche di stimare la variabilità residua attribuibile alle diverse unità di servizio. In altri termini, con l'applicazione del modello multilivello saremmo in grado di stimare i predittori della qualità della vita e in più del contributo specifico attribuibile al servizio in cui la persona è inserita evidenziando l'effetto in aggiunta o in riduzione. Anche in questo caso, la modellistica statistica è di ausilio per individuare realtà di servizio che a parità di altre condizioni danno un contributo particolarmente positivo ai livelli di qualità della vita e altre che invece, sempre a parità di condizioni, sembrano deprimere il livello di qualità della vita. I dati vanno interpretati tenendo conto che l'effetto specifico di servizio potrebbe essere il risultato di semplici errori nell'attribuire i punteggi di qualità della vita, problemi di comprensione del contenuto degli item o delle istruzioni per la compilazione come effettivamente di condizioni particolari che è interessante conoscere e approfondire.

Un modello di regressione multilivello, come è d'uso nella letteratura statistica, si presenta come una normale equazione di regressione con l'aggiunta di almeno un altro coefficiente casuale (random) oltre quello legato alla variabilità individuale. Nel nostro modello si tratta di una componente casuale attribuibile al contributo specifico del servizio in cui la persona è inserita. Si tratta del tipo più semplice di modello multilivello (random intercept model). Non approfondiremo l'analisi poiché lo scopo di questa appendice è quello di mostrare la potenza degli strumenti statistici applicabili ad una base dati così ricca come quella raccolta e l'uso ordinario che sarebbe possibile farne con finalità di controllo, di qualità e di valutazione degli esiti. Per la stima del modello abbiamo utilizzato un software dedicato denominato MLwiN.

Figura 3 - Modello di regressione multilivello (random intercept) per la spiegazione dei livelli di qualità della vita. Unità di Offerta come variabile di secondo livello

$$\text{Qual}_{ij} \sim N(XB, \Omega)$$

$$\text{Qual}_{ij} = \beta_{0ij} \text{Cons} + -0.072(0.021)\text{Eta2017}_{ij} + 0.122(0.416)\text{M}_{ij} + 7.262(0.432)\text{Opportunita_Fare}_{ij} +$$

$$0.820(0.374)\text{Opportunita_Imparare}_{ij} + -0.542(0.503)\text{Sost_ADL_IADL}_{ij} +$$

$$-4.233(0.421)\text{Cogn_Rel}_{ij} + -0.947(0.140)\text{Challenge}_{ij} + 0.386(0.678)\text{Si}_{ij} +$$

$$-2.356(1.441)\text{4. Centro Semiresidenziale}_j + -0.903(2.143)\text{1. Residenza Protetta}_j +$$

$$3.347(2.287)\text{3. Gruppo Appartamento}_j + -0.507(2.249)\text{5. Altro}_j$$

$$\beta_{0ij} = 64.551(1.682) + u_{0ij} + e_{0ij}$$

$$\begin{bmatrix} u_{0ij} \end{bmatrix} \sim N(0, \Omega_u) : \Omega_u = \begin{bmatrix} 35.223(4.864) \end{bmatrix}$$

$$\begin{bmatrix} e_{0ij} \end{bmatrix} \sim N(0, \Omega_e) : \Omega_e = \begin{bmatrix} 64.405(2.334) \end{bmatrix}$$

-2*loglikelihood(IGLS Deviance) = 12097.378(1687 of 1687 cases in use)

UNITS:

Udo: 169 (of 169) in use

Come risulta chiaramente dall'output, le variabili significativamente associate alla qualità della vita (coefficiente/errore standard > 1,96) sono l'età (Eta2017), le opportunità (Opportunità_Imparare e Opportunità_Fare) l'intensità dei sostegni per la comunicazione (Sost_Comunicazione), il numero dei comportamenti problema segnalati (Challenge), il genere (categoria di riferimento "maschi" M), l'intensità dei sostegni per i funzionamenti di base (Sost_ADL_IADL), l'essere in carrozzina (Si) e la tipologia di servizio in cui si è inseriti. Ci sono elementi interessanti in questo modello nel senso che quattro predittori significativi

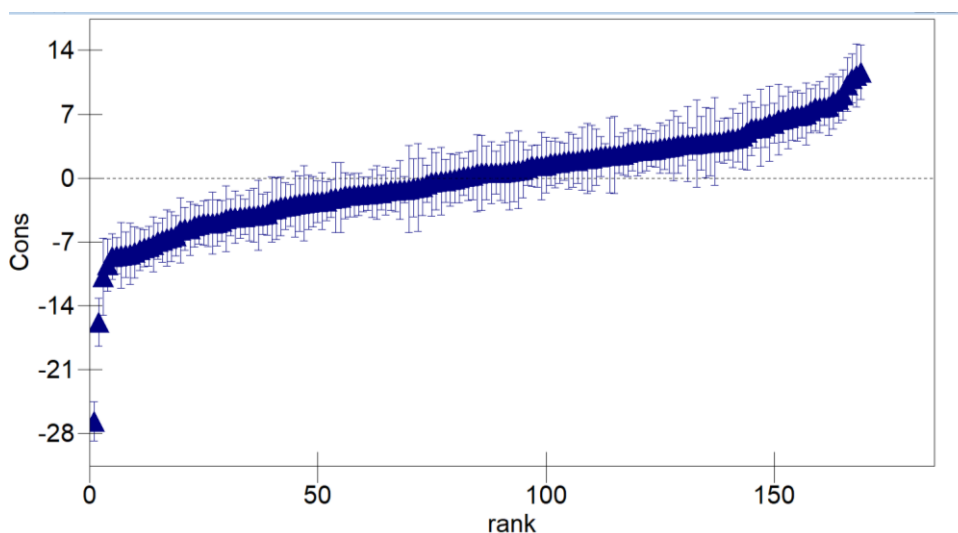
su 5 enfatizzano l'aspetto delle opportunità e della relazione come cruciali per la qualità della vita più che aspetti assistenziali e strutturali. La componente fissa del modello spiega circa il 60% della variabilità totale nella qualità della vita.

Si capisce quindi meglio l'importanza di una politica e di una strategia di sviluppo dei servizi che ponga al centro la questione delle opportunità, dell'intervento a sostegno della comunicazione e dell'intervento efficace nei confronti dei comportamenti problema (che come abbiamo visto, sono spesso, in altra forma, problemi di comunicazione).

Il modello evidenzia una importante e significativa variabilità residua a livello di Unità d'offerta (u_{0j}) e consente, quindi, di stimare quantitativamente il contributo migliorativo o peggiorativo in termini di qualità della vita attribuibile associato a ciascuna Unità d'Offerta.

Nel grafico qui di seguito riportato, le 169 Unità d'Offerta sono ordinate in graduatoria crescente secondo il contributo in meno o in più dato alla qualità della vita a parità di tutte le variabili esplicative del modello. Ricordiamo che la graduatoria non è riferita all'Unità di Offerta con migliore qualità della vita, ma al contributo specifico residuo attribuibile all'Unità di Offerta.

Grafico 7 - Componenti di variabilità stimate per le singole Unità di Offerta in ordine crescente con associato calcolo di una deviazione standard in più e 1 in meno rispetto alla stima puntuale



Come si può visivamente cogliere, il contributo specifico delle diverse Unità d'Offerta è importante e differenzia la testa e la coda della distribuzione in modo molto netto. Naturalmente è possibile risalire ai valori di stima puntuali di ogni singola Unità d'Offerta.