

II CONVEGNO NAZIONALE AIRiM

“Abilitazione e riabilitazione nel ritardo mentale: la valutazione dei risultati – Consensus Conference”

17/11/01 – Cesano B. (MI)

Si è svolto il 17/11/01 a Cesano Boscone (MI), presso l'Istituto Sacra Famiglia, il 2° Convegno Nazionale dell'AIRiM, “ Abilitazione e riabilitazione nel Ritardo mentale: la valutazione dei risultati - Consensus Conference”.

Il Convegno ha avuto qualificati patrocini, a conferma dell'interesse del tema, non solo per professionisti, ma anche per istituzioni, associazioni, familiari. Hanno concesso il patrocinio la Regione Lombardia, Assessorato alla Famiglia e Politiche Sociali, rappresentata dal dr. Giancarlo Iannello; il CRISP (Centro di Ricerca Interuniversitario Servizi alla Persona di Pubblica Utilità), rappresentato dal dr. Luigi Tesio; l'Anffass nazionale, per cui era presente la Sig.ra Maria Villa Allegri, e l'ASL Provincia Milano 1.

Hanno partecipato 140 convegnisti, di cui 66 Soci AIRiM.

L'iniziativa ha inteso proporre un momento di riflessione e confronto sul tema degli indicatori di risultato nel lavoro di abilitazione e riabilitazione della persona con Ritardo Mentale, particolarmente in età adulta: tale confronto era orientato a produrre un documento di consenso, fatto di raccomandazioni condivise, utili ad indirizzare le prassi.

La valutazione dei risultati è problema che affrontiamo quotidianamente nell'impostazione e verifica dei programmi di intervento. Si tratta nel contempo di un nodo critico del nostro lavoro: la problematica del RM è complessa, aspetti biologici, psicologici, sociali, elementi individuali e ambientali sono spesso inscindibili; la complessità di relazioni fra i diversi attori in gioco (utenti, operatori, organizzazioni...) e la complessità derivante dall'indispensabile multiprofessionalità degli operatori, complicano ulteriormente la valutazione degli interventi. I tempi evolutivi della persona con ritardo mentale sono lenti e nelle situazioni di gravità il percorso evolutivo si realizza attraverso piccoli avanzamenti che richiedono particolare attenzione per essere colti e valorizzati. D'altro canto appare sempre più urgente dare visibilità ai risultati raggiunti per favorire un circolo virtuoso di comunicazione, superamento di autoreferenzialità, costruzione di linee-guida.

Il campo dei servizi alla persona si confronta infatti in modo crescente con la necessità di operare secondo criteri di appropriatezza, efficacia, efficienza, attraverso periodiche programmazioni e verifiche dei risultati degli interventi.

L'efficacia, la valutazione delle performances, la valutazione dell'esito, sono ripetutamente richieste dalla normativa nazionale dei servizi sanitari e sociosanitari da almeno un decennio, da

quando cioè il D.Lgs 502 del '92 esclude in linea di principio dalle prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale quelle che non abbiano requisiti di appropriatezza, efficacia, efficienza.

Ricordiamo che è stato lo stesso Decreto ad imporre il metodo di verifica e revisione della qualità ed il tema dei diritti dei cittadini. I risultati dell'intervento rappresentano un elemento forte del sistema qualità, all'interno del quale la qualità prodotta dal lavoro professionale è valutata non solo in base all'esito dell'intervento, ma anche in base alla soddisfazione dell'utente e dell'operatore.

La tematica dei risultati richiama anche il tema delle risorse, cruciale nel nostro settore, che all'oggi vede minacciate proprio le risorse derivanti dal sistema sanitario: è auspicabile che possa risultare più facile, a fronte di dimostrazione di risultati dichiarati, la corretta allocazione di risorse.

Per dibattere questo tema e produrre un documento conclusivo, abbiamo scelto il metodo della Consensus Conference.

La Consensus Conference è uno dei metodi proposti per sviluppare Linee Guida, cioè raccomandazioni di comportamento assistenziale, prodotte attraverso un processo sistematico, allo scopo di assistere medici e pazienti, e più in generale operatori e utenti, nel decidere quali siano le modalità di assistenza più appropriate in determinate circostanze.

Lo sviluppo e la produzione di raccomandazioni prevede una revisione della letteratura, possibilmente accompagnata dalla formulazione di un consenso fra pari, in un'ottica di multidisciplinarietà.

Nell'ambito di questo processo si devono tenere presenti le risorse, la rilevanza dei problemi, ed è auspicabile un coinvolgimento delle organizzazioni che rappresentano gli utenti (Consiglio Superiore Sanità).

Le 3 fasi di una consensus sono rappresentate dalla preliminare individuazione di quesiti e di un gruppo di esperti, che conducono una analisi della letteratura, dalla presentazione e discussione dei loro elaborati con un pubblico multiprofessionale, e dalla stesura di un testo di consenso che riporti le conclusioni e le raccomandazioni pratiche.

La giornata ha quindi previsto nella mattinata relazioni di esperti (dr. Luigi Tesio, Prof. Salvatore Soresi), mentre nel pomeriggio si sono tenuti gruppi di discussione e ricerca di consenso, analizzando alcuni sottocapitoli della valutazione dei risultati, quali le competenze funzionali, la psicopatologia, la partecipazione ed integrazione sociale e la soddisfazione di utenti, famiglie e operatori.

Non sono stati trattati altri importanti capitoli (quali quello relativo ai comportamenti-problema o al benessere fisico, o ancora alla valutazione delle funzioni sensoriali) , che potranno essere affrontati in successiva occasione.

I gruppi, di cui troverete di seguito l'elenco dei partecipanti, hanno discusso le presentazioni di 4 conduttori esperti (dr. Maurizio Pilone, dr. Luigi Croce, dott.ssa Laura Nota, dr. Giovanni Foresti), che hanno cercato di raccogliere elementi di discussione e di condivisione .

I partecipanti ai gruppi hanno lavorato attivamente, discutendo le relazioni dei conduttori ed apportando contributi derivati dall'esperienza , dalla riflessione e dallo studio personale.

La Segreteria Scientifica del Convegno ha quindi lavorato a comporre il documento che presentiamo di seguito, che esce sul sito dell'Associazione e che verrà anche pubblicato sulla rivista *Abilitazione Riabilitazione* , edita dal Centro Paolo VI di Casalnoceto (AL).

Ci auguriamo che possa costituire un apporto costruttivo alla condivisione e all'appropriatezza delle nostre prassi ed un ulteriore elemento di forza culturale del settore.

Il documento riporta anche una serie di strumenti di valutazione degli outcomes, disponibili oppure in via di pubblicazione, sia in lingua italiana sia in altre lingue: si sono riportati i riferimenti per un approfondimento o per contatti personali con gli Autori.

Il documento è aperto al confronto fra Soci, operatori del settore, familiari, Associazioni, gestori, istituzioni. Si prega quindi di far pervenire i commenti alla segreteria dell'AIRiM entro la fine del mese di aprile 2002.

L'AIRiM si impegna, una volta che il documento proposto verrà rielaborato in base ai suggerimenti pervenuti nei prossimi mesi, a farlo circolare anche in ambito di politica e amministrazione sanitaria e socio-sanitaria.

*La Segreteria Scientifica del Convegno
(Marina Sala, Maurizio Pilone, Luigi Croce, Lucio Moderato)*

ELENCO PARTECIPANTI GRUPPI DI LAVORO

GRUPPO A – Le competenze funzionali

Conduttore: Maurizio Pilone

Segretario: Paolo Guzzon

Partecipanti:

ANTONUCCI GIUSEPPINA
ARNEODO MARIAGRAZIA
BRACCO ASSUNTA
CAMILLEN ANDREA
CAVAGNOLA ROBERTO
CERRAI MORENO
CHIESA ISABELLA
CHIUCH FRANCO
CIOLI PIETRO
COLOMBO CINZIA
CONTI MARIA SERENA
CORTI SERAFINO
DAGLIA SILVANA
GABRIELI ANNA
GIORGESCHI FABRIZIO
LEGA MARIA ANTONIETTA
MAINARDI EMANUELA
MARCHETTO CRISTINA
MASSARO CLARA
MUSI CLAUDIA
NEGRI CESARE
PANERO ALESSIA
PERONI SABRINA
RILIEVI SIMONA
SAVOLDELLI ALESSIA
STRONA RIVA RENATA
VERRAZZANI ANNA
VIGORELLI PAOLA

GRUPPO B – Comportamenti adattivi e psicopatologia

Conduttore: Luigi Croce

Segretario: Roberto Massironi

Partecipanti:

AMORESE FRANCESCO
ANDREINI MARILENA
APAZZI GIORGIO
ARAMINI SIMONA
BENCINI ALDA
BISCOTTI IVONNE
BUGANZA VITTORINA
CARNEVALE SCHIANCA ELISABETTA
CARRERA MARIA GRAZIA
CASELLA CHIARA
CECCHINI FULVIA
CUTAJAR ROBERTO
DI STEFANO COSIMO
DILI MARIA ELENA
FANTON GIULIO
GIORGI NORMA
GUZZI ROBERTO
LABANCA SILVIA
LISCHETTI MARIA GRAZIA
MAFFEI SILVIA
MANNA FERNANDO ANTONIO
MARCHINI ANNA FRANCESCA
MONTECCHIO GIANFRANCO
NAVONI BRUNO
NICOLIS FRANCESCA
PRIMAVERA MARIA ROSARIA
RONCHI GUIDO
RONDENA M. GABRIELLA
ROSA SILVIA
SALEH FAIEZ
SCOTTI CHIARA
SORRENTINO GIOVANNA
SPINELLI CARLA
STEFANONI SIMONETTA

GRUPPO C – Integrazione e partecipazione

Conduttore: Laura Nota

Segretario: Anna Piccioni

Partecipanti:

ANDREI ORNELLA

ARCHETTI ELISABETTA

BALO EUGENIO

BALZAROTTI FERDINANDO

BELIGNI PAOLA

BRIVIO EMANUELA

CAPONI CARLA

CHIAPPE SERGIO

CONCARDI ENZO

LAMANNA ROSSELLA

MENCARELLI STEFANIA

PETERLINI LUCIA

PICOZZI MANUELA

PREVITI CLAUDIA

SALEH HELF

SORANNO ANTONIA

STEFANINI STEFANO

GRUPPO D – Soddisfazione dell'utenza e degli operatori

Conduttore: Giovanni Foresti

Segretario: Monica Rocco

Partecipanti:

ARLOTTI ALBA
BOCCACCINI VITTORIO
BOLLITO CRISTINA
BRAGA STEFANIA
BRAMBILLA MASSIMILIANO
CANZI CHIARA
CARCELLO ANTONELLA
CASTAGNOLI EDOARDO
CHINDAMO KATERINA
CLERICI BIANCA
CONTI FRANCO
FASOLI MICHELE
FILIERI MARIA VIRGINIA
FOGAGNOLO SERGIO
GARBOLO ALESSANDRA
INCORONATO ANIELLO
LAPINI GIAMPIERO
LEVRERO ALDO
MUSSI GIUSEPPE
OLMI GIOVANNA
PATRIZI CARLA
PELLEGGRI STEFANIA
PERAZZO PAOLA
PINI ANDREA
POCEK SERENELLA
PORCU ROSA ANNA
PRATI MONICA
ROMANAZZI MARIO
RUGGE MARIA SERENA
RUGGERI VALENTINA
SALVADORI PAOLA
STANZIANO LAURA MARIA
STROCCHI SIMONA
TAMENI MICHELE
VALSECCHI MARIA ROSA
VITALI GIANLUIGI

DICHIARAZIONE DI CONSENSO E LINEE GUIDA PER LA RILEVAZIONE DEI RISULTATI NELL'INTERVENTO RIABILITATIVO RIVOLTO ALLA PERSONA CON RITARDO MENTALE, IN PARTICOLARE IN ETA' ADULTA

PREMESSA

Ritardo Mentale: abilitazione, riabilitazione, assistenza.

L'AIRiM sostiene la necessità di una chiarezza terminologica, che consenta ad utenti ed operatori del settore di utilizzare espressioni lessicali con significati precisi ed esplicitati, e se possibile, di arrivare ad un linguaggio condiviso.

Si ritiene preferibile adottare il termine “**riabilitazione**” per indicare il processo integrato socio-sanitario che promuove sia l'acquisizione sia il recupero di competenze (“attività”) dell'individuo, attraverso un lavoro che può svolgersi sia sul versante della persona mirando all' incremento di capacità individuali, sia sul versante ambientale mirando all'incremento di facilitazioni ambientali che consentano l'ottimizzazione delle performances del soggetto e della sua partecipazione sociale.

Tale definizione include quindi i concetti di “**abilitazione**”, vuoi intesa come facilitazione all'acquisizione di nuove competenze, secondo un modello di tipo educativo (S. Soresi), sia intesa come modificazioni del contesto al fine di renderlo agibile al disabile (G. Moretti).

L'AIRiM sostiene il diritto della persona con Ritardo Mentale adulta a fruire, ove necessario, di interventi di riabilitazione, sia intensiva, sia estensiva, sia di mantenimento (come da Linee Guida Ministeriali sulla Riabilitazione, 1998), senza preclusioni pregiudiziali. L'intervento riabilitativo non si identifica necessariamente con il recupero di competenze perse, ma è prevalentemente finalizzato all'incremento di competenze funzionali adattative, all'incremento della partecipazione sociale ed alla riduzione degli aspetti psicopatologici e dei comportamenti aberranti. E' inoltre prevedibile nella quasi totalità dei casi la opportunità di una riabilitazione preventiva dell'involuzione che fa parte della storia naturale del RM.

Si concorda che la riabilitazione estensiva ed intensiva, corrispondenti a diversi livelli di intensità delle prestazioni riabilitative, debbano essere verificate rispetto ad outcomes misurabili.

Si concorda che le prestazioni riabilitative debbano essere “tempificate”. E’ opportuno che tale tempificazione rispetti i tempi evolutivi del soggetto disabile per RM.

Gli interventi di cura e di assistenza compensativa, sostitutiva e di custodia, costituiscono dei prerequisiti rispetto ad un intervento di riabilitazione.

Assistenza: si identifica in questo caso, per differenziare da riabilitazione e cura, con l’insieme degli interventi compensativi e sostitutivi rispetto alle limitazioni di attività dell’individuo; non prevede outcomes di incremento di attività e partecipazione del soggetto.

La corretta assistenza alla persona con RM implica peraltro nella maggior parte dei casi un atteggiamento di attivazione delle competenze e di facilitazione alla partecipazione sociale: si associa quasi costantemente un bisogno di riabilitazione almeno di mantenimento.

Ritardo Mentale: è possibile individuare outcomes degli interventi riabilitativi?

E’ opinione condivisa che la persona con Ritardo Mentale possa proseguire in età adulta l’acquisizione di competenze funzionali, possa ridurre i comportamenti disadattivi, ridurre la psicopatologia, aumentare la partecipazione sociale. Spesso i tempi sono lenti e la verifica dei risultati richiede strumenti sensibili che colgano progressi non appariscenti, se pur significativi per il soggetto ed il contesto familiare o assistenziale.

Questo non può far rinunciare alla verifica puntuale dei risultati degli interventi, scientificamente perseguita: tale verifica consentirà di meglio definire la prognosi riabilitativa del soggetto, più di quanto non consenta la diagnosi di livello di gravità.

Anche per gli interventi assistenziali è comunque opportuno identificare adeguati indicatori di risultato oltre che di qualità delle prestazioni rese.

Si sostiene quindi l’opportunità di definire indicatori di risultato degli interventi riabilitativi rivolti a persone con RM, pur nella consapevolezza delle difficoltà del compito.

La valutazione dei risultati dell’intervento riabilitativo nella persona con RM è spesso una valutazione complessiva che si basa su una pluralità di indicatori.

Fondamentale è l’impatto dei risultati perseguiti sulla qualità di vita del soggetto e dei familiari.

La valutazione dei risultati, tra scienza e politica

L'AIRiM sostiene un approccio scientifico, basato sull'evidenza per quanto concerne sia la riabilitazione, sia l'assistenza alle persone con RM.

Oggetto di studio è in questo caso la persona intera, inserita nel suo contesto ambientale; gli effetti vanno valutati sul lungo periodo, gli obiettivi includono giudizio di valore da parte della persona, collaborazione; le misure sono continue, osservazionali, ordinali.

Risulta in questi settori necessario importare il know-how statistico da psicometria e scienze sociali. E' necessario sviluppare una ricerca specifica sulla misura di outcome, nonché creare standard e linee guida su variabili da misurare e strumenti di misura.

Questo approccio presuppone metodologia e rigore, anche relativamente alla documentazione.

Per quanto concerne il rapporto scienza-politica dei servizi, l'AIRiM sostiene che un approccio scientificamente fondato possa essere favorevole oltre che alla qualità dell'intervento, anche a sostenere l'acquisizione di risorse opportune, nonostante possa apparire che da una minor precisione possano derivare semplificazione delle prassi e maggior consenso.

LA RILEVAZIONE DEGLI OUTCOME

L'A.I.Ri.M. sottolinea l'importanza della programmazione come elemento indispensabile per la rilevazione degli outcomes e rimarca la necessità di rispettare almeno le seguenti fasi (in sequenza circolare) della programmazione:

- Assessment
- Obiettivi
- Trattamenti
- Verifiche

L'A.I.Ri.M. ritiene necessario che il Piano d'Intervento sia organizzato per aree, che gli obiettivi siano misurabili e descritti con un linguaggio operativo e sensorialmente basato, che siano gerarchicamente organizzati nel breve, medio e lungo termine, che siano coerenti con il ciclo di vita in cui è la persona disabile, che tengano conto sia dei bisogni che delle risorse a disposizione e che le modalità d'intervento e gli obiettivi siano tra loro chiaramente correlati.

Nella fase di programmazione è opportuno che i risultati attesi vengano definiti, condivisi tra utente o suoi rappresentanti ed interlocutori coinvolti nel programma d'intervento, siano significativi e stimolanti, raggiungibili, misurabili.

L'A.I.Ri.M. sottolinea l'importanza del misurare in quanto condivide il fatto che misurare contribuisce in maniera sostanziale alla definizione dei problemi e degli obiettivi da raggiungere, aiuta a standardizzare ed obiettivare l'oggetto del nostro interesse, consente una verifica affidabile degli effetti del trattamento in modo da apportare i cambiamenti che si possano rendere necessari, fornisce attraverso l'uso di procedure che possono essere condivise da altri, una base per confrontare i risultati di differenti strategie di intervento.

L'AIRiM sostiene che, accanto ad una individuazione di indicatori di risultato delle attività riabilitative, in termini di risultati osservabili nella persona disabile ottenuti in conseguenza all'intervento, si debbano anche verificare i percorsi decisionali che portano alla definizione degli interventi, e quindi i processi dell'intervento riabilitativo.

Vanno altresì documentate le attività svolte, verificate le prestazioni rese, i livelli di attuazione dell'intervento stesso. Verifica dei processi e rilevazione delle prestazioni si connotano come indicatori di Qualità del Servizio, e costituiscono elementi complementari alla valutazione dei risultati.

Quindi:

- ◆ verifica ragionata, scientificamente attuata, dei processi decisionali e dei percorsi riabilitativi
- ◆ documentazione delle prestazioni rese
- ◆ individuazione di indicatori di risultato e verifica dei risultati

sono elementi portanti della qualità complessiva degli interventi riabilitativi.

In relazione alla metodologia più indicata per la rilevazione degli outcome, l'A.I.Ri.M. riconosce nella metodologia del "Modello sperimentale su caso singolo" quella più indicata e ritiene necessaria l'adozione delle seguenti procedure:

- misurazione d'entrata (base line)
- misurazione durante l'attuazione dell'intervento (fase B)
- follow up ripetuti nel tempo e attuati nei diversi ambienti di vita della persona disabile tenendo anche in conto degli "stili relazionali" delle persone che interagiscono con il disabile.

Si possono anche utilizzare disegni sperimentali decisamente più complessi: è possibile, ad esempio, ricorrere alle procedure di analisi di più serie temporali associate al monitoraggio contemporaneo di più variabili e condizioni diverse – *between series* – o ai cosiddetti disegni sperimentali a *base line multipla*, ma in ogni caso si ritiene necessario utilizzare come base minima per una buona prassi di lavoro, la procedura sopra descritta.

La comunicazione dei risultati dell'intervento, rispettosa della privacy, può essere utile a diversi interlocutori:

- utenti e familiari, per valutare i miglioramenti, accertare le abilità disponibili, valutare l'adeguatezza dei servizi e dei programmi
- operatori, per precisare la diagnosi prognostica, rivedere la progettazione e programmazione, migliorare le strategie di intervento
- amministratori dei servizi, per monitorare l'efficacia dei programmi, valutare e migliorare le strategie di intervento, definire priorità
- programmatori degli interventi per monitorare la qualità degli interventi, definire standard, razionalizzare le risorse.

LA RILEVAZIONE DEGLI OUTCOME FUNZIONALI

L'A.I.Ri.M., nell'esprimere il consenso sulla necessità di rilevare gli outcomes di carattere funzionale e allineandosi alle linee guida generali sopra esposte, delinea le seguenti linee guida specifiche per la rilevazione degli stessi.

Si ritiene necessaria l'adozione dei seguenti parametri di misurazione/valutazione di una prestazione / comportamento:

parametri classici quali:

- *frequenza*
- *durata*
- *intensità*

ai quali aggiungere:

- *qualità della prestazione*
- *indipendenza nella prestazione*
- *autodeterminazione*

Le aree della valutazione da privilegiare in relazione alle competenze funzionali che sono state identificate sono le seguenti:

- prerequisiti di base
- abilità cognitive
- abilità linguistiche e comunicazionali
- abilità motorie
- abilità di autonomia personale
- abilità scolastiche
- abilità sociali ed integranti
- abilità lavorative
- abilità affettivo relazionali
- abilità di gestione del tempo libero

Si sottolinea la necessità in caso di **ritardo grave e profondo** di restringere l'ambito delle aree di valutazione, di usare scale particolarmente sensibili e altamente specifiche rispetto alle abilità da valutare e di tenere conto dei tempi particolarmente elevati per l'apprendimento ed il cambiamento comportamentale nelle persone con alti livelli di gravità. Si suggerisce di tenere altresì conto di indicatori quali lo stato di benessere della persona, la qualità della vita e il grado di modificazioni e facilitazioni ambientali attivate intorno alla persona pur essendo consapevoli che queste ultime ancora una volta si caratterizzano soprattutto come indicatori di Qualità del Servizio.

In caso di nuova presa in carico (persona disabile appena pervenuta al servizio), si indica in un mese il periodo di adattamento e di reciproca conoscenza necessario prima di iniziare la misurazione di base e l'assessment.

Le procedure di assessment pre – intervento (valutazione di entrata globale e multidimensionale) dovranno essere ripetute con le stesse modalità a fine intervento (prima della dimissione dal servizio) e riproposte in follow up ripetuti e regolari nel tempo (valutazione longitudinale) e vanno intese come strumenti di valutazione dell'insieme degli outcome.

Laddove la persona disabile permanga per lunghi o molto lunghi periodi di tempo all'interno dello stesso servizio, si ritiene doveroso monitorare i più alti livelli di funzionamento raggiunti dalla persona all'interno di un'area o di un contesto almeno 1 volta l'anno, preferibilmente ogni 6 mesi.

Laddove possibile si ritiene che sia consigliabile che le fasi della valutazione vengano svolte da persone diverse da coloro che hanno attuato direttamente l'intervento, purché o sia sempre la stessa

persona a svolgere base line, valutazione durante l'intervento e follow up, oppure si tratti di osservatori altamente concordi ed addestrati.

Nel caso di valutazioni globali pre e post intervento si ritiene che l'équipe multiprofessionale sia l'entità più indicata a svolgere la valutazione.

Rispetto alle caratteristiche degli strumenti da utilizzare, si ritiene necessario l'utilizzo di rating scales o checklist (il più possibile validate e riconosciute a livello Internazionale) che soddisfino i seguenti criteri:

- siano economiche nei tempi e nei modi di somministrazione
- siano attuabili in relazione alle risorse dei servizi
- siano sensibili al cambiamento

Si sostiene l'utilizzo di scale di valutazione di 1° livello (generiche) per l'assessment globale e di scale di valutazione di 3° livello (molto specifiche) per la rilevazione dell'outcome in relazione agli obiettivi del trattamento. In diversi casi è pensabile la costruzione di scale ad hoc per la valutazione di uno specifico outcome che tengano conto delle particolari richieste ambientali degli ecosistemi di vita della persona disabile.

ELENCO DEI PRINCIPALI STRUMENTI (GLOBALI E ANALITICI) CONOSCIUTI ED UTILIZZATI NEL NOSTRO PAESE PER LA RILEVAZIONE DEGLI OUTCOME FUNZIONALI

SCALE NORMATIVE GLOBALI

- L.A.P.(learning accomplishment profile) - in lingua italiana, pubblicato dalle Edizioni Erickson nel testo omonimo
- BES (behavior evaluation scale , Kozloff) - in lingua italiana, pubblicato da Giunti nel testo "Il bambino handicappato"
- CAPIRE (Moderato) - in lingua italiana, in corso di pubblicazione
- A.B.S. (adaptive behavior scale Vineland) - in lingua italiana, in corso di pubblicazione.

SCALE FUNZIONALI GLOBALI

- Scala del comportamento adattivo (Nihira) - in lingua italiana, pubblicato da ERIP nel testo "La diagnosi psicologica nelle difficoltà di apprendimento"

- Il Profilo Funzionale (Piloni) - in lingua italiana, pubblicato da editrice Vannini nel testo “La valutazione funzionale nel ritardo mentale adulto”
- MO.VI.DA. - in lingua italiana, pubblicato da Masson nel testo “Psicopatologia dell’handicap”
- Scheda di valutazione globale delle abilità e dei deficit (Ianes) - in lingua italiana, pubblicato da edizioni Erickson nel testo “La valutazione iniziale delle abilità”
- Scala di valutazione delle abilità (Soresi – Nota), pubblicato in La valutazione delle disabilità – Erip Editrice
- FIM (functional independence measure) - tradotta in lingua italiana da SOGECOM srl Milano, che tiene i corsi di accreditamento, reperibile nella rivista “Ricerca in riabilitazione, anno 2°, 1993, suppl. al n°2
- ABI (adaptive behavior inventory) - in lingua italiana, pubblicato da edizioni Erickson nell’omonimo testo

SCALE DI VALUTAZIONE SPECIFICHE

- VAS-ARM (Valutazione delle Abilità Sociali per adulti con RM) (Marchesini-Nota) in lingua italiana, pubblicato su Giornale Italiano Disabilità, Anno1, 2001, n°3
- Adattamento Italiano della Scala per le Capacità Professionali , Work Readiness Profile (Rowe,1995) in corso di adattamento al contesto italiano (Soresi – Nota)
- Adattamento Italiano della Scala sull’Autodeterminazione, ARC’S Self Determination Scale (Wehmeyer,’92) pubblicato da Soresi – Nota in La valutazione delle disabilità, Erip Editrice

SPECIFICHE PER GRAVITA’ ALTA

- BAB (behavior assessment battery) - in lingua italiana, pubblicato da edizioni Erickson nell’omonimo testo
- Valutazione Funzionale nel RMA (Cavagnola) - in lingua italiana, pubblicato da editrice Vannini nel testo “La valutazione funzionale nel ritardo mentale adulto”
- LAPMER (Tesio-Valsecchi) - in lingua italiana, pubblicato preliminarmente su Ricerca in Riabilitazione, n°1,1998, e poi pubblicato su Journal of Applied Measurement, 2002; 3 (1) :51-85

SPECIFICHE PER AUTISMO

- PEP-R (Shopler) in lingua italiana, pubblicato da edizioni SZH/SPC, Lucerna

- AAPEP (Mesibov) in lingua inglese, pubblicato da TX Pro-Ed., Austin

SISTEMI CLASSIFICATIVI DI FUNZIONAMENTO, DISABILITA' E CONDIZIONI DI SALUTE

I.C.F. (International Classification of Functioning, Disability and Health), edito nel 2001 dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, in corso di pubblicazione in italiano presso le Edizioni Erickson. Vedi in particolare classificazione di Attività e Partecipazione / Capacity e Performances. L'OMS organizzerà attività di training per il corretto utilizzo.

LA RILEVAZIONE DEGLI OUTCOME NELL'AREA DELLA PSICOPATOLOGIA DEL RM

Si ritiene necessario approfondire le conoscenze rispetto all'origine ed al decorso della fenomenologia psicopatologica propria del RM o ad esso correlata per effetto di una malattia psichiatrica associata, sia all'esordio che nelle diverse fasi del ciclo di vita della persona, sia in condizioni di evoluzione naturale che in rapporto ai trattamenti di qualunque natura.

E' necessario valutare l'impatto e l'efficacia dei trattamenti di qualunque tipo o natura sul miglioramento o la stabilizzazione del quadro psicopatologico proprio o associato, per effetto di una malattia mentale aggiunta al RM.

L'impatto dei trattamenti, farmacologici e/o di altro tipo (psicoterapici, psicoeducativi, ambientali, eccetera), deve essere misurato attraverso opportuni metodi e strumenti scientificamente validi. Sulla base di questa misura si può giungere a valutare se un trattamento è efficace, inefficace o dannoso rispetto al quadro psicopatologico considerato.

E' possibile, attraverso adeguati modelli statistici, correlare le variabili di esito della psicopatologia con variabili di intervento (di tipo farmacologico e non) e con elementi relativi alla organizzazione, struttura, funzione del servizio che accoglie i pazienti.

Tra gli outcomes del trattamento della psicopatologia vengono presi in considerazione:

- codifica diagnostica psichiatrica (DSM IV – TR, Washington,2001; ICD-10 , Guide for Mental Retardation, Ginevra 1996)
- fenomenologia psicopatologica di tratto
- competenze relazionali
- livello di integrazione sociale (vedi capitolo dedicato)
- livello di protezione della collocazione residenziale (anche in termini di custodia e contenzione)
- variazioni delle terapie psicofarmacologiche

e inoltre

- livello di soddisfazione dell'utente (vedi capitolo dedicato)
- livello di soddisfazione dei familiari (vedi capitolo dedicato)
- livello di qualità della vita, indicatori oggettivi .

Gli aspetti psicopatologici, siano essi sintomi, segni, tratti o qualunque altra variabile psicopatologica, ad esempio aggressività, stereotipie, ansia ed ossessioni, devono essere espressi in termini di comportamento osservabile e misurabile; la descrizione del comportamento in termini qualitativi e quantitativi (intensità, durata, frequenza) e la registrazione continua o ad intervalli e campionamento a tempo, rappresentano le grandezze valutabili più affidabili e specifiche quanto più il ritardo mentale è grave.

I soggetti con Ritardo Mentale devono disporre di una valutazione della psicopatologia nell'insieme dell'assessment iniziale, in modo da stabilire una lineabase di comportamento aberrante o disfunzionale su cui confrontare l'outcome al termine del trattamento

ELENCO DELLE PRINCIPALI SCALE sviluppate specificatamente per persone con ritardo Mentale e Disabilità dello sviluppo UTILIZZATE per valutare il comportamento e lo stato psicopatologico

- ❑ Aberrant Behavior Checklist (ABC), Aman & Singh, 1986, 1994, pubblicato in inglese da Slosson Educational Publication
- ❑ AAMR Adaptive Behavior Scale – Residential and Community, Second Edition (ABS-RC:Z), Nihira, Leland & Lambert, 1993, pubblicato in inglese dalla AAMR
- ❑ Assessment Information Rating Profile, Bouras, 1995, da richiedere direttamente all'autore presso il Guy's Hospital, Londra
- ❑ The Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped (DASH), Matson, Coe, Gardner & Sovner, 1991, Journal of Nervous and Mental Disease, 179. 553-557

- ❑ Developmental Behavior Checklist (DBC), Einfeld & Tonge, 1994, J. of Autism and Developmental Disorders, 25, 81-104,
- ❑ Emotional Problems Scale: Behavior Rating Scales (BRS) e Self Report Inventory (SRI), Strohmer & Prout, 1991, pubblicato in inglese da Psychological Assessment Resources, Odessa, FL
- ❑ The Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA), Matson, 1997, pubblicato in inglese da IDS Publishing Corporation, Worthington, OH
Referenti in Italia Prof. La Malfa Università di Firenze e Prof. Pedrabissi Università di Padova
- ❑ The Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss Screen), Reiss, 1988, pubblicato in inglese da IDS Publishing Corporation, Worthington, OH
- ❑ The Reiss Scale for Children's Dual Diagnosis, Reiss & Valenti-Hein, 1994, J. of Consulting and Clinical Psychology, 62, 28-33
- ❑ C.A.R.S. (Childhood Autism Rating Scale, Shopler, 1988) in lingua inglese, Los Angeles, Western Psychological Services, Inc.
- ❑ Valutazione degli Aspetti Psicopatologici nell'Handicap (VAP-H), Pilone, Muzio & Levrero, 2001, Edizioni Erickson
- ❑ FBF Schedule (Scala di Valutazione dell'Adattamento) (Soresi – Nota) pubblicato in lingua italiana in La valutazione della disabilità– Erip Editrice, Pordenone
- ❑ Da considerare le scale proposte da Meazzini, Battagliese, in Psicopatologia dell'Handicap, Masson

LA RILEVAZIONE DI OUTCOME DI PARTECIPAZIONE E INTEGRAZIONE

Si intende per partecipazione il coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita, in relazione alle sue condizioni di salute, alle funzioni e strutture corporee, alle attività che è in grado di svolgere e a fattori contestuali che gli sono propri (ICF).

Intendiamo per inserimento il passaggio da ambienti più restrittivi ad ambienti meno restrittivi. Esso rappresenta una condizione preliminare all'integrazione

Per integrazione si intende la conclusione del processo di inserimento, scolastico, lavorativo, sociale, raggiunta quando la socializzazione è stabile, c'è assunzione di un ruolo sociale riconosciuto, la dipendenza è ridotta al minimo .

Il lavoro di incremento della partecipazione e integrazione richiede interventi sia a livello dell'individuo che del contesto: su questi due versanti andranno valutati i risultati dell'intervento.

Il lavoro sull'individuo è mirato all'acquisizione e all'apprendimento di abilità che rendano il soggetto in grado nutrirsi, di lavarsi e curare l'aspetto esteriore, di muoversi nell'ambiente, di manipolare gli oggetti più comuni, di possedere competenze "scolastiche", di socializzare e comunicare i propri bisogni, di lavorare e di autodeterminarsi.

Strumenti di assessment e valutazione degli outcome: vedi quanto citato a proposito degli outcome funzionali.

Il lavoro sul contesto deve operare per rimuovere tutti quei fattori che possano ostacolare la vera integrazione, quali pregiudizi socio-culturali, , barriere sociali emarginanti, problemi tecnici, organizzativi e gestionali presenti negli ambienti sociali.

Tale intervento richiede l'analisi:

- degli atteggiamenti e delle credenze degli operatori socio-sanitari
- delle competenze professionali e delle credenze di efficacia professionale degli operatori socio-sanitari
- degli atteggiamenti educativi dei familiari
- delle capacità gestionali e delle credenze di efficacia dei familiari
- degli atteggiamenti e delle credenze di datori e colleghi di lavoro e del personale scolastico
- delle caratteristiche degli ambienti lavorativi e scolastici
- degli atteggiamenti e delle credenze degli ambienti comunitari
- delle caratteristiche degli ambienti comunitari.

STRUMENTI DI MISURA

Anche in questo caso è opportuno usare strumenti di misura, quali:

- L'adattamento italiano del "Life Management Survey" per genitori (Scorgie, '94), di cui sono in corso operazioni di adattamento al contesto italiano (Soresi – Nota)
- Strumenti e materiali per la Job analysis, vedi Soresi e Nota, 2002, La valutazione delle disabilità, Erip Editrice

- Scale di valutazione per le credenze di efficacia degli operatori socio-sanitari (Soresi – Nota) , in corso le operazioni di analisi delle caratteristiche psicometriche
- Strumenti di osservazione diretta delle competenze relazionali di figure significative degli ambienti lavorativi, vedi Soresi – Nota, 2002, La valutazione delle disabilità, Erip Editrice.

Si ribadisce l'importanza della sinergia dei diversi attori coinvolti nei processi di integrazione, tanto più rilevante quando sulla stessa persona intervengono “agenzie” diverse, con modalità e tempi di lavoro diversi.

Fondamentale risulta l'implicazione della famiglia, che può essere supportata da lavoro di Parent Training.

Si evidenzia la difficoltà di reperire strumenti di assessment mirati, e l'opportunità che la valutazione degli outcome coinvolga oltre all'utente, tutte le figure implicate.

LA RILEVAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DEGLI UTENTI E DEGLI OPERATORI

Si ritiene fondamentale, per la valutazione dell'intervento e per impostare piani di miglioramento, rilevare sistematicamente la soddisfazione dell'Utente e/o di chi lo rappresenta , e degli Operatori.

Con il vocabolo “soddisfazione” ci si riferisce al problema del *giudizio soggettivo* espresso dall'utente, dai suoi familiari e/o dagli operatori in ordine alla **qualità della sua vita** o alla qualità del servizio che gli viene offerto. Si tratta di un giudizio che riassume una combinazione di fattori di natura emotivo-affettiva-cognitiva sfuggenti, scarsamente obiettivabili e tuttavia globalmente decisivi nei percorsi di miglioramento di qualità.

Questo giudizio “soggettivo” può però essere studiato approfonditamente adottando strumenti fondati su costrutti operazionalizzabili.

LA SODDISFAZIONE DEGLI UTENTI

Il problema centrale nei soggetti con RM è costituito dalla soggettività determinata dal disturbo/menomazione di base, ovvero l'attendibilità/affidabilità cognitiva dei soggetti con competenze di giudizio critico/autocritico per definizione limitate.

Il grado di soddisfazione che queste persone esprimono nei confronti della vita è spesso determinato dalle basse aspettative che generalmente nutrono.

I soggetti con RM lieve possono costituire, in tal senso, un'eccezione. Alcuni di essi risultano, in funzione del livello intellettuale posseduto, in grado di fornire un giudizio soggettivo di qualità attendibile attraverso questionari self report.

Per i soggetti con RM di media gravità e grave le caratteristiche di funzionamento psichico sono, invece, tali da rendere necessario il ricorso al giudizio sostitutivo di altri soggetti: i familiari e/o gli operatori dei servizi (il servizio che eroga la prestazione e/o quello committente). Tale giudizio può essere ottenuto attraverso la somministrazione di una serie di strumenti in grado di cogliere il livello di soddisfazione degli utenti e di fornire descrittori obiettivi del benessere fisico, materiale e sociale (caratteristiche dell'ambiente, stato di salute, repertori di abilità e possibilità di incrementarle, livello di integrazione sociale, quantità e qualità dei training).

Rimane fondamentale tenere presente l'esistenza di una serie di fattori di alterazione dell'attendibilità/pertinenza del giudizio di soddisfazione.

Per quanto riguarda le specificità dei familiari tali fattori sono:

- fattori collusivi di alterazione del giudizio (es. posizione down: complicità con l'erogatore di servizio anche se quest'ultimo è scadente, perché l'erogatore è colui che comunque assiste il congiunto)
- fattori di natura aggressiva (es. posizione rivendicativa/proiettiva; elementi di disaccordo e ostilità tra familiari e curanti)
- altri fattori di natura cognitivo-affettiva (problematiche socio-culturali di tipo familiare; pregiudizi sociali..)

ELENCO STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

- La valutazione della QdV, di Soresi e Nota , in *La valutazione delle disabilità* Erip Editrice, una scala di valutazione costruita pensando in modo particolare alle situazioni di grave ritardo mentale e multipla disabilità.

Questa scala prevede:

1. una checklist che richiede ai familiari di stimare la QdV del proprio congiunto disabile
2. una checklist per gli operatori che consente di valutare la QdV permessa alla persona disabile dall'istituzione

3. uno strumento di osservazione diretta delle capacità comunicative e delle abilità sociali da utilizzare in sede di pre e post trattamento
 4. una griglia di registrazione delle reti di supporto sociale a cui la persona disabile inserita nel contesto comunitario può effettivamente far riferimento
 5. una traccia di intervista da utilizzare con persone disabili lievemente e moderatamente ritardate.
- Scala per la Qualità della Vita (comQoL-15, di R.A. Cummins) Versione adattata a cura di S.Villa, G. Aceti e G. Balboni, I.R.C.S.S. Fondazione Istituto Neurologico in collaborazione con A.P. Verri, Istituto C. Mondino, Pavia.

In inglese:

- Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) di Heal e Chadsey-Rusch (1985): *Assessing individuals' satisfaction with residence, community setting and associated services*, in "Applied Research in Mental Retardation", 6, pp.475-490.
- Quality of life Questionnaire di Shalock, Keith e Hoffman (1990) :*Quality of life questionnaire: Standardization manual*, Hastings, Mid-Nebraska Mental Retardation Services.

LA SODDISFAZIONE DEGLI OPERATORI

La "soddisfazione" degli operatori risulta essere un elemento decisivo di cui occuparsi poiché si correla fortemente con la soddisfazione dell'utenza (si assume che la QdV delle persone disabili sia determinata in gran parte dall'ambiente e dalla QdV sperimentata delle persone che si trovano a vario titolo ad interagire con esse).

Si può sostenere, infatti, che la soddisfazione degli operatori sia una leva strategica per comprendere/modificare la QdV dei soggetti utenti. "Considerando, ad esempio, le situazioni di istituzionalizzazione, è importante esaminare i setting residenziali, ma anche la QdV del personale che da un punto di vista professionale si occupa di queste persone; diventa infatti prioritario esaminare le relazioni fra i bisogni, le capacità, le domande, le risorse ambientali e sociali esistenti e percepite" (Soresi S. "Psicologia dell'handicap e della riabilitazione", Il Mulino 1998).

Gli elementi inerenti la valutazione della soddisfazione possono essere:

- ❖ "morale dello staff", clima organizzativo, vicissitudini gruppalì e istituzionali, stili di leadership

- ❖ dinamiche interne all'equipe curante: problemi di integrazione e di complessità interprofessionale dell'intervento (materni versus paterni, medici versus psicologi, infermieri versus educatori, capi versus subalterni, buoni versus cattivi) e di definizione dei compiti primari di un servizio (abilitazione, riabilitazione, assistenza?)
- ❖ fattori oggettivi di rischio per qualsiasi servizio per disabili: basso turn-over, lunghi periodi di presa in carico, scarsa gratificazione da parte dell'utenza, burn-out e stress.

ELENCO DEGLI STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DEGLI OPERATORI SOCIO-SANITARI

- Maslach Burnout Inventory (MBI). Questo test valuta tre differenti aspetti del fenomeno Burnout: *Esaurimento Emotivo, Depersonalizzazione, Realizzazione Personale*. Un elevato grado di Burnout si associa ad alti punteggi nelle prime due sottoscale (EE, DP) ed a bassi scores nella terza (PA) in Maslach C. Maslach Burnout Inventory Firenze O.S. 1993
- “Termometro” dell'ARIPS
- Job Burnout Inventory
- McDermott Burnout Inventory
- Questionario di Pines e Aronson

La descrizione e i riferimenti bibliografici degli strumenti sopra citati sono reperibili in Santinello M. “La sindrome del burnout” 1990 ERIP EDITRICE, Pordenone

Gli strumenti tradizionali di rilevazione del burn-out (cfr.MBI) non appaiono, tuttavia, soddisfacenti, rilevano situazioni di stress già patologiche e non consentono l'identificazione delle cause sottostanti.

Allo scopo di prevenire le problematiche sopra citate si rendono utili le seguenti attività:

- a) a livello degli operatori: aumentare le risorse personali e professionali attraverso i seguenti interventi:
 - corsi di formazione e aggiornamenti centrati sul tipo di utenza
 - costante attività di supervisione del lavoro svolto
- b) a livello della struttura organizzativa:
 - organizzare il lavoro per piani ed obiettivi
 - coinvolgere e responsabilizzare gli operatori nelle decisioni
 - rotazione del personale e variazioni delle mansioni

- favorire scelte operative autonome e innovative
- fornire feed-back sugli standard di qualità del lavoro
- monitorare periodicamente i livelli di stress ed analizzarne le cause
- favorire la progressione economica e di carriera degli operatori.

AIRiM , 14 marzo 2002