
**RIFORMA DISABILITÀ: LE
NOVITÀ DEL D. LGS
62/2024 IN MATERIA DI
VALUTAZIONE
MULTIDIMENSIONALE E
PROGETTO DI VITA
INDIVIDUALE
PERSONALIZZATO**



1



Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, Analista del Comportamento (ABA-ITALIA e BCBA), 36 anni

Master Degree (MSc) in Scienze Cognitive e Processi Decisionali in ambito medico.

Master Executive (Master II livello) in Applied Behavior Analysis – certificazione internazionale come BCBA® ed IBA®

Docente a contratto e Dottoranda in Neuroscienze c/o Università di Modena e Reggio Emilia.

Divido la mia vita tra libera professione (dove mi occupo di supervisionare progetti abilitativi di persone neurodivergenti e/o con Disabilità Intellettiva e/o sensoriale -LdF), ricerca e formazione (nell'ambito universitario e privato).

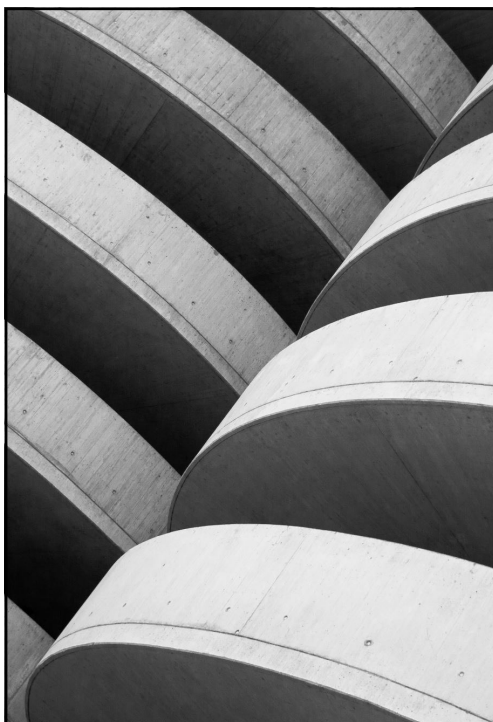
2

LEGGE N. 328/2000

Art. 14

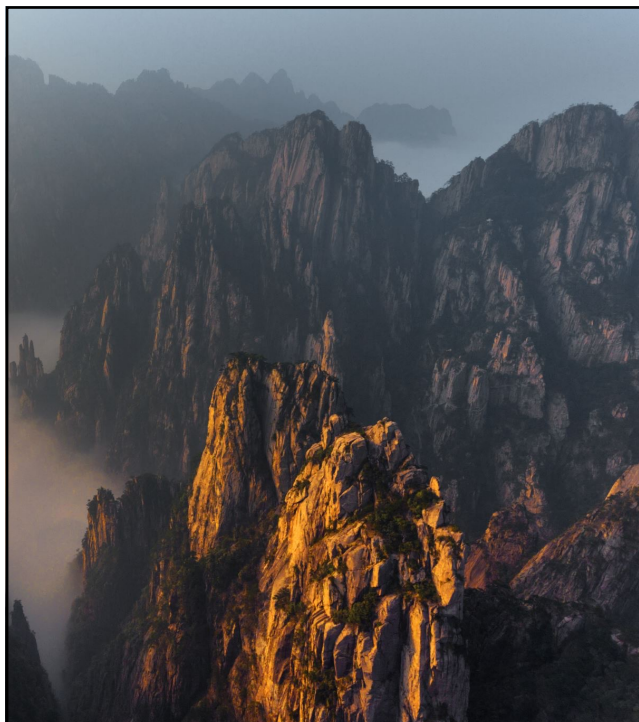
- La Legge n. 328/2000 sancisce il diritto della persona con disabilità ad avere una **progettazione individuale**

3



La progettazione 328/2000 è attivabile attraverso la possibilità di richiedere al Comune di residenza la predisposizione di un “Progetto individuale per le persone con disabilità”.

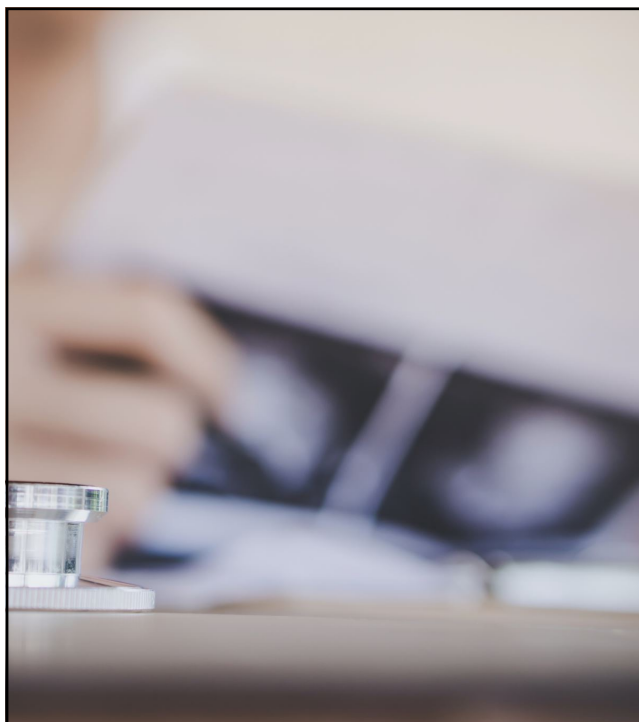
4



DA QUALE ANNO??

Da quando vi è la possibilità: ovvero dall'anno 2000

5



DA CHE ETÀ È ATTIVABILE?

Il progetto ex L.328/2000 può essere richiesto formalmente dal momento in cui vi è una valutazione medico legale
Inps

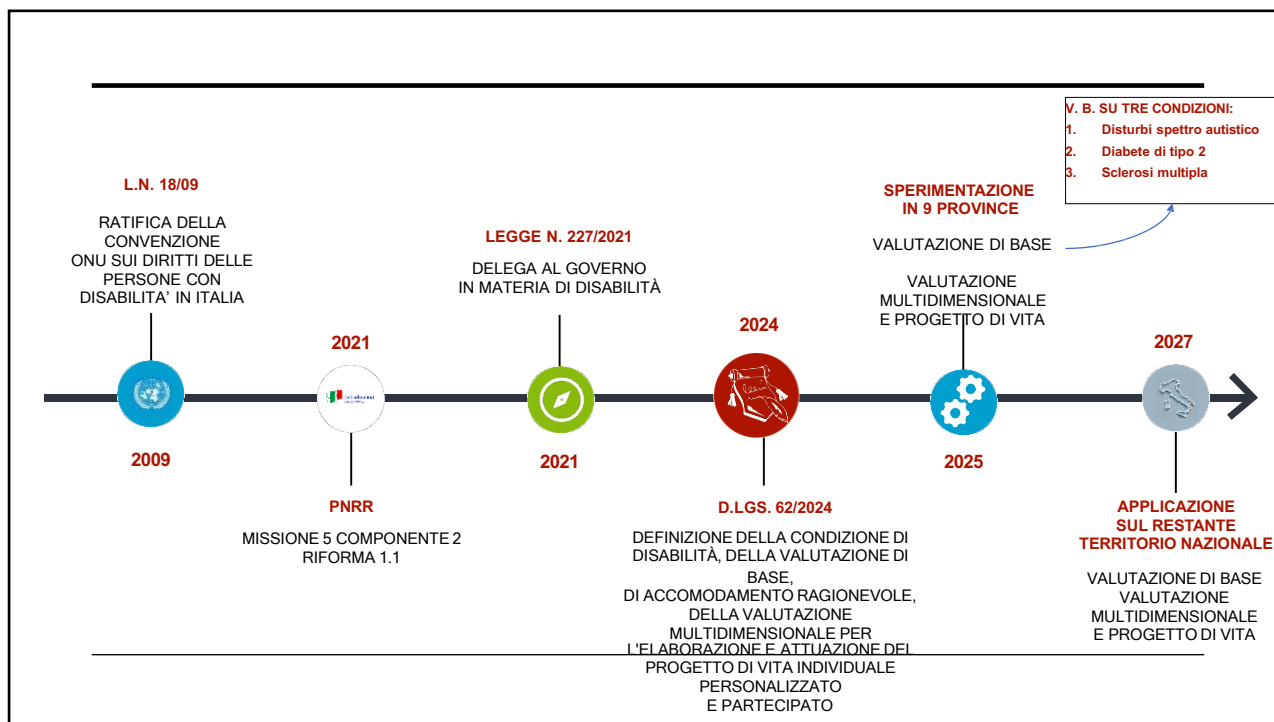
6



PERCHÉ?

- Perché uno degli obiettivi del progetto di vita è proprio andare a coordinare il «durante noi»

7

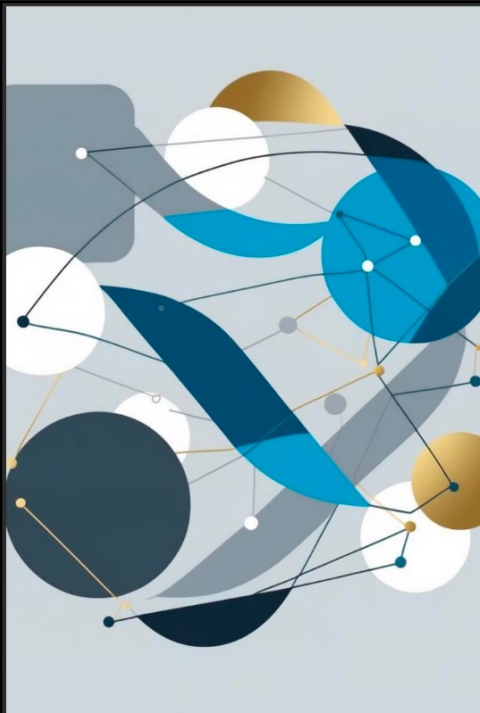


8

Il 14 maggio 2024 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale a conclusione di un articolato iter istituzionale il Decreto Legislativo 3 maggio 2024 n. 62 recante la definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole e della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, attuativo della Legge delega in materia di disabilità (L. 227/2021).



9





La riforma per l'accertamento della condizione di disabilità

Decreto legislativo n. 62 del 2024

"Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato"

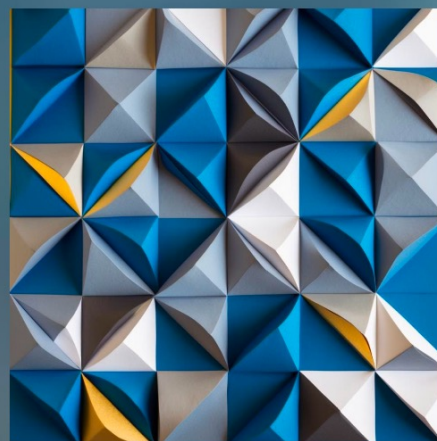
Obiettivo principale

Attivazione dei sostegni in favore delle persone con disabilità attraverso un approccio innovativo e personalizzato

10

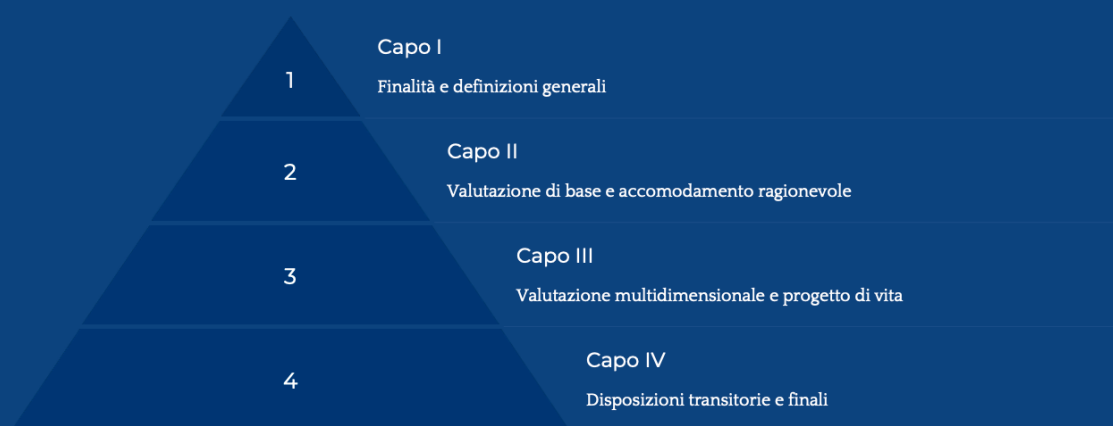
Caratteristiche e obiettivi principali del decreto legislativo n. 62

- 1 Attuazione principi ONU**
Implementa i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- 2 Approccio bio-psico-sociale**
Supera il modello medico-legale per un approccio che considera la persona nella sua interazione con l'ambiente
- 3 Semplificazione e coordinamento**
Supera le criticità del sistema attraverso procedure unificate e coordinamento istituzionale - mediante il procedimento della valutazione di base e della valutazione multidimensionale - e aggiorna il linguaggio normativo
- 4 Progetto di vita**
Introduce la definizione e la disciplina del progetto di vita per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, che vede la persona con disabilità protagonista delle scelte della propria vita.



11

La struttura del decreto legislativo n. 62



Il decreto è strutturato in 40 articoli ripartiti in 4 Capi, ciascuno dedicato a specifici aspetti della riforma. La struttura piramidale riflette la progressione logica del decreto, partendo dalle definizioni generali fino alle disposizioni finali.

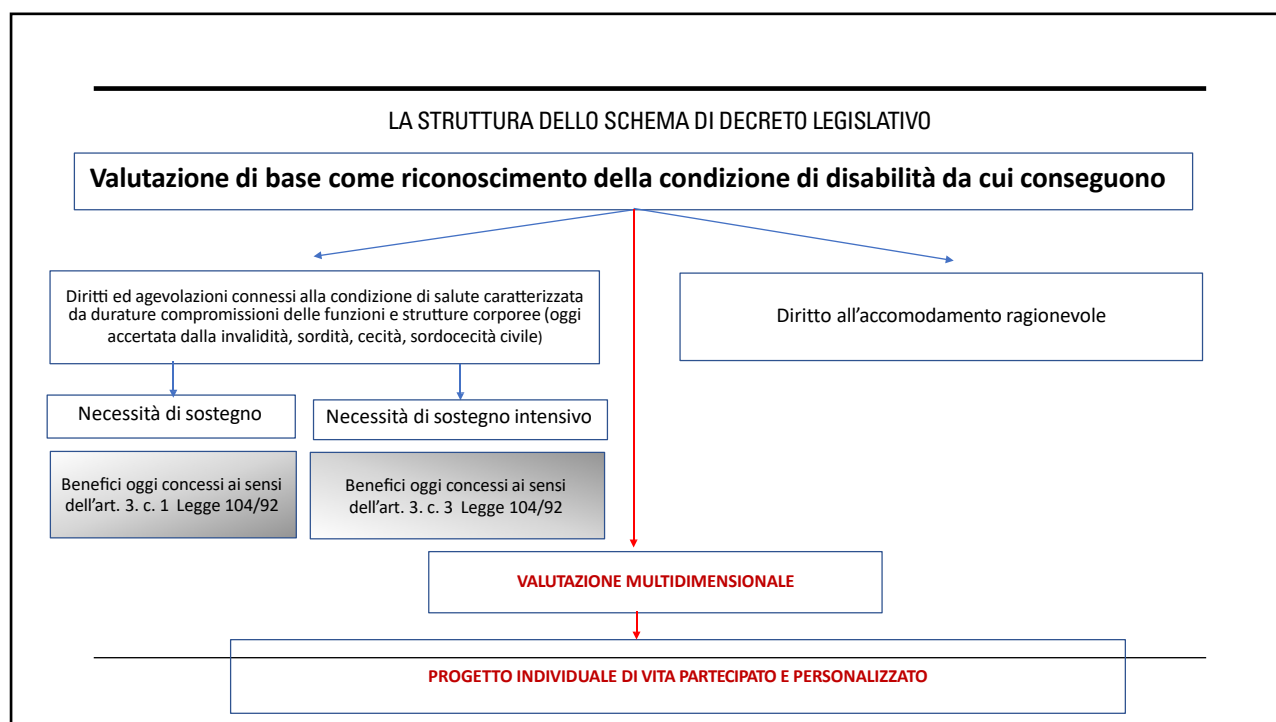
12

CAMBIA QUALCOSA?

Riguardo al progetto individualizzato l'unica cosa che cambierà sarà l'approccio di «dovuto» da parte della pubblica amministrazione.



13



14

La valutazione di base è un **unico procedimento** volto a **riconoscere la condizione di disabilità secondo la nuova accezione data dal decreto**, che:

- 1) sostituisce quello previsto oggi per il riconoscimento della condizione di «handicap» (l. n. 104/1992), pur permanendo tutti i benefici ad essa connessi;
 - 2) include gli attuali accertamenti di invalidità civile, sordità e cecità civile, sordocecità, di disabilità ai fini scolastici e lavorativi, concessione assistenza sociale, sanitaria e riabilitativa. Si evita la doppia fase di accertamento innanzi alle commissioni Integrate Asl/Inps (abrogate) e poi validato dalle commissioni INPS. All'INPS affidati, quindi, tutti i precedenti diversi accertamenti.
 - 3) individua:
 - i presupposti per la concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, prevista dai livelli essenziali di assistenza;
 - gli elementi utili alla definizione della condizione di non autosufficienza, nonché di disabilità gravissima, ad eccezione della condizione di non autosufficienza delle persone anziane (art. 27 dlgs 29/2024 da 70 anni in su);
 - i requisiti necessari per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità, conseguenti all'accertamento dell'invalidità e ad ogni altra prestazione prevista dalla legge.
-

15

**GARANTIRE
BENESSERE**

**DIVULGARE
L'OBLIGATORIETA
' DI TALE
PROGETTO**

16

COSTRUZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE

L'istanza avvia un vero e proprio **procedimento amministrativo** che deve necessariamente concludersi con la definizione di un provvedimento espresso che è, per l'appunto, il progetto di vita (**art. 2 l.n. 241/90**) a cui fanno seguito poi la sua attuazione e, nel corso del tempo, il monitoraggio e le verifiche secondo le date previste o ogni qual volta se ne ravvisi la necessità.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Per programmare un buon progetto individuale si deve partire dalla valutazione dei profili di funzionamento della persona e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti sociali (**matrici ecologiche**), stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità, su quali assi lavorare (**obiettivi**) per migliorare i vari domini della **qualità della sua vita** (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

PROGETTAZIONE

In ragione degli obiettivi stabili e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare (**matrici di supporti**).

17



COME RICHIEDO IL PROGETTO DI VITA?

Il progetto deve essere richiesto formalmente a mezzo istanza che può essere inviata con una PEC, raccomandata o semplicemente protocollata presso il Comune di residenza.

18



Procedura per la richiesta di valutazione

- 1 **Attivazione**
Trasmissione telematica del certificato medico introduttivo con documentazione; possibilità di integrare fino a 7 giorni prima della valutazione, la documentazione rilasciata da una struttura pubblica o private accreditata.
- 2 **Visita diretta**
Valutazione da parte dell'unità di valutazione di base (Commissione INPS), l'esito della valutazione è attestato da un certificato.
N.B: nei soli casi eccezionali previsti dall'emanando decreto interministeriale di cui all'articolo 12 del decreto, è possibile, su richiesta dell'interessato, una valutazione basata sugli atti. In tal caso il questionario WHODAS 2.0 deve essere allegato al certificato introduttivo. Se la Commissione ritiene che vi siano motivi ostativi all'accoglimento in tutto o in parte della richiesta, dispone la visita diretta.
- 3 **Tempistiche**
Durata della procedura: 90 giorni; casi oncologici 15 giorni, minori 30 giorni

19

COME SI DA IL VIA AL PROCEDIMENTO PROGETTUALE?

Successivamente all'invio della missiva il case manager di riferimento dovrà procedere alla convocazione di tutti i referenti degli ambiti della vita della persona con disabilità

20

Esiti della valutazione di base



Assistenza sanitaria

Concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, prevista dai livelli essenziali di assistenza



Definizione condizioni

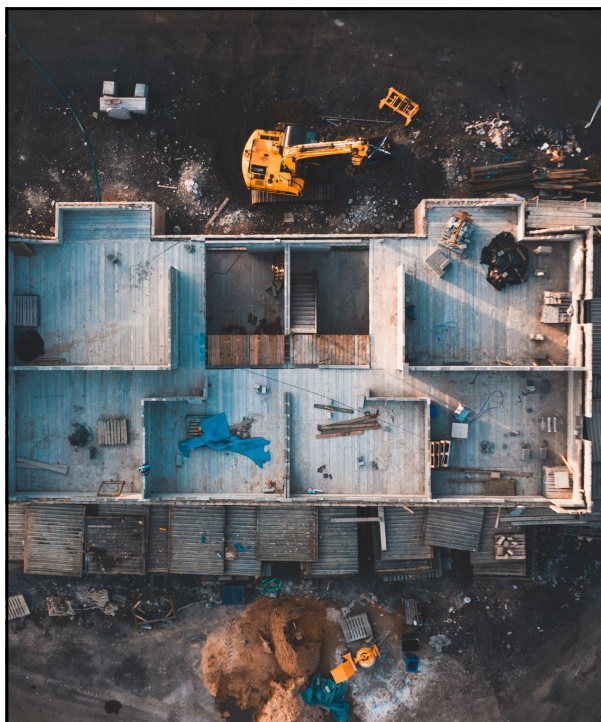
Elementi utili alla definizione della condizione di non autosufficienza e disabilità gravissima



Agevolazioni

Accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità, conseguenti all'accertamento dell'invalidità

21



NON UNA STRATEGIA DI EMERGENZA QUANDO NON SO COSA FARE...

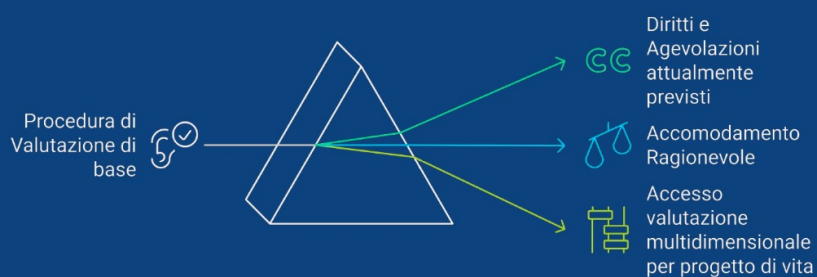
L'attivazione di un Progetto Individuale non può quindi essere relegato alla risposta di un mero bisogno assistenziale, addirittura spesso emergenziale, ma porta ad una necessaria costruzione di interventi coordinati tra loro che, partendo dai bisogni e dalle capacità della singola persona con disabilità, ma soprattutto dei suoi desideri ed aspettative.

22

UN PROGETTO STEP BY STEP

Analisi di partenza e valutazione dei vari ambiti vissuti dalla persona, individuando quali siano a quel momento le condizioni facilitanti o di barriera alla partecipazione degli stessi da parte della persona con disabilità. Il paradigma dell'inclusione parte dalla considerazione che la diversità è connaturale alla persona, la quale, a causa di ostacoli e/o problematiche diverse, può venirsi a trovare, anche temporaneamente, in condizioni personali di difficoltà

23



EFFETTI DELLA VALUTAZIONE DI BASE

24



Individuazione degli obiettivi e dei sostegni e supporti da attivare o da rimodulare per ciascun contesto, partendo da quelli già in atto il progetto di vita deve comprendere i vari piani di sostegno dei vari ambiti: scolastico, riabilitativo, cura, sportivo, sociale ecc...



Il sistema deve essere all'origine programmato, pensato e organizzato per accogliere tutte le diversità/differenze e per rispondere ai vari bisogni l'intervento non è solo sul soggetto "diverso/speciale", ma soprattutto sul sistema-contesto;

25

UN PROGETTO ATUTTOTONDO!

Il Progetto di Vita riunisce, in un unico strumento, le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento per una persona con disabilità.

Esso riguarda non solo gli aspetti sanitari, ma anche quelli scolastici, lavorativi e sociali, uno a sostegno dell'altra.

26

La «libertà di scelta del luogo di cura», ovvero la libertà di scelta del soggetto, costituisce, prima che un principio affermato nella legislazione statale in materia di tutela della salute, uno specifico aspetto della libertà di cura garantita dall'art. 32 Cost. quale particolare dimensione del diritto fondamentale alla salute.



27

OBIETTIVI DEL PROGETTO DI VITA

- Favorire il benessere della persona con disabilità
 - Promuovere la piena inclusione sociale
 - Sostenere l'autonomia della persona
 - Garantire il diritto alla scelta del luogo di cura
-

28



APPROCCIO SISTEMICO

- Il Progetto di Vita rappresenta un elemento di garanzia dei diritti e della qualità della vita.
- Si basa su una valutazione o multidimensionale dei bisogni della persona.

29

Il progetto individualizzato altro non è che un'evidenza dei bisogni della persona con disabilità ed i relativi supporti/facilitatori

Bisogni, che vengono definiti dai servizi in co-concertazione con professionisti privati e famiglia, devono trovare risposta nel budget di progetto.

30

PROCEDIMENTO DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

- rilevazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e definizione del profilo di funzionamento negli ambiti di vita liberamente scelti;

- individuazione delle barriere e dei facilitatori negli ambiti di vita prescelti;

- valutazione inerente al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona e alla qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;

- definizione degli obiettivi da realizzare con il progetto di vita.

31

QUINDI...

All'esito di tale procedimento viene elaborato il progetto di vita che individua i sostegni, gli strumenti e le risorse necessarie a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, inclusi quelli lavorativi e scolastici.

32

IN PARTICOLARE, IL PROGETTO DI VITA INDIVIDUA:

In particolare, il progetto di vita individua:

- gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;
- gli interventi individuati nelle seguenti aree: 1) apprendimento, socialità ed affettività; 2) formazione, lavoro; 3) casa e habitat sociale; 4) salute;
- i servizi e le misure relative ai processi di cura e di assistenza;
- i piani operativi e specifici individualizzati delle azioni e dei sostegni;
- gli operatori e le altre figure coinvolte nella fornitura dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;
- la nomina del referente per la sua attuazione;
- la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche;
- il dettaglio e l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private.

33

BUDGET DI PROGETTO

Un budget di progetto da intendersi, anche sulla base dell'unanime orientamento giurisprudenziale formatosi sull'argomento, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche e strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica e integrata

34

Il Progetto di vita al momento della sottoscrizione richiede pertanto già la compiuta definizione delle risorse necessarie e soprattutto la possibilità di utilizzarle in maniera integrata - attraverso i passaggi amministrativi pertinenti e appropriati. Questo aspetto è **garanzia di fattibilità**, non rimandando a provvedimenti successivi (e incerti) l'impegno delle risorse.

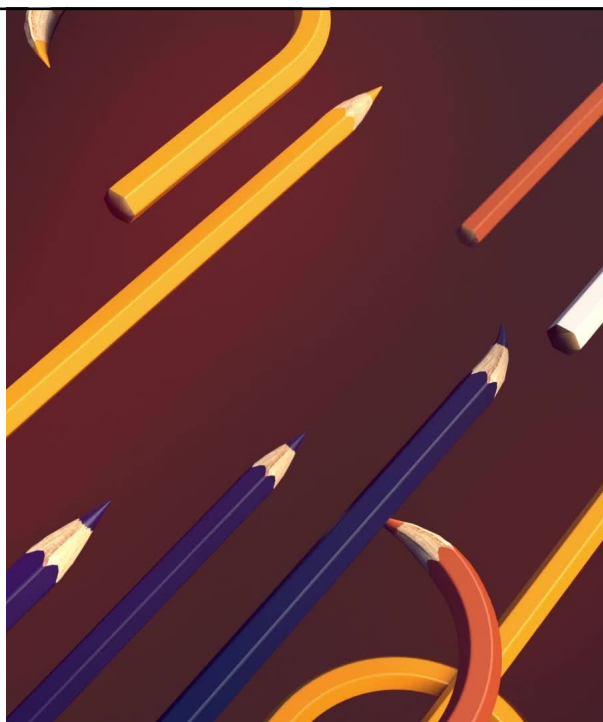
Il «budget di progetto» viene descritto dall'articolo 28 come il **dettaglio e la ricomposizione di tutte le risorse**:

- *umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche*
- *pubbliche, private e del terzo settore*
- *già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali necessarie a sostenere l'attuazione del progetto.*
- Si tratta di **uno dei maggiori strumenti disciplinati dalla Riforma** in materia di disabilità, perché, integrando, ricomponendo, ed eventualmente riconvertendo le **risorse ECONOMICHE E NON pubbliche, private ed europee** riesce a creare risposte concrete volte a dare effettiva realizzazione al progetto di vita e migliorare concretamente la qualità di vita.
- **si supera l'attuale organizzazione del sistema dei servizi alla persona finora strutturata per settori rigidamente definiti** come silos verticali e non interoperabili
- **le risorse del budget di progetto possono dare vita anche ad un accomodamento ragionevole**
- "budget di progetto è effettuata attraverso **gli istituti giuridici di natura cooperativa di cui all'art. 55 del Codice del Terzo settore PROCEDURA NON COMPETITIVA**"

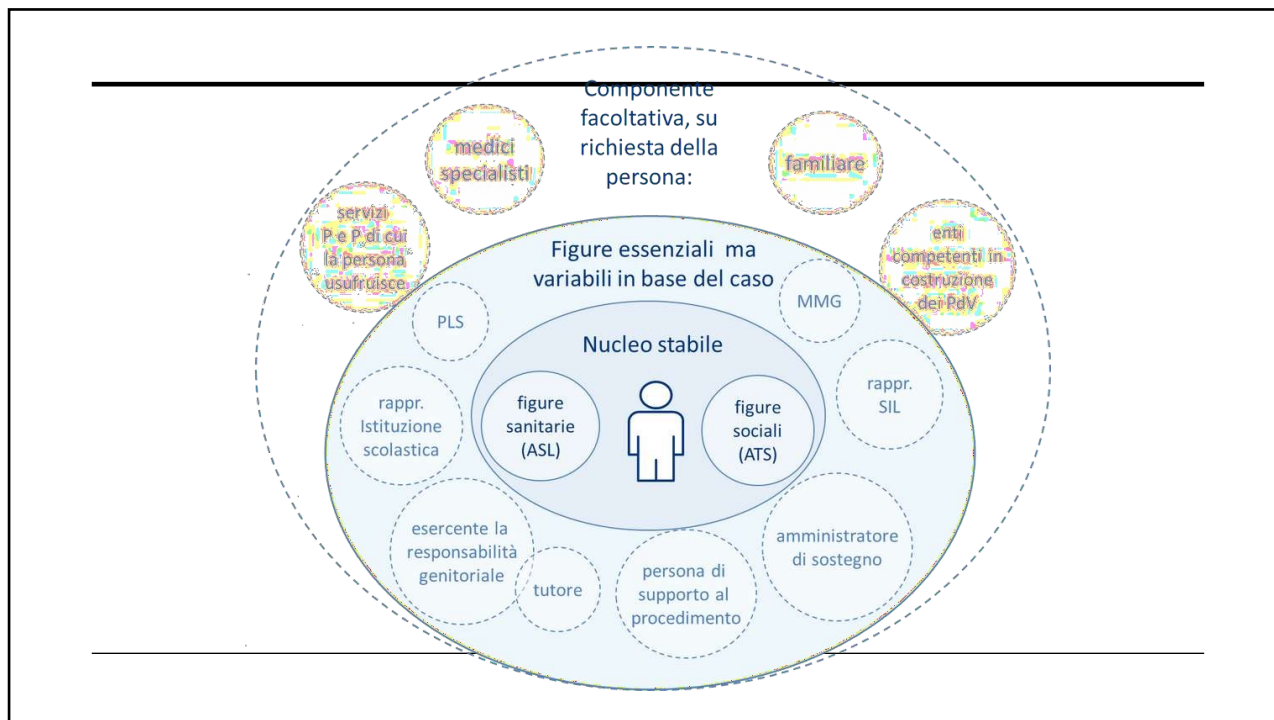
35

UN ATTO DI PIANIFICAZIONE E PROGRAMMAZIONE

Il progetto individuale che il Comune è chiamato a predisporre, d'intesa con l'Azienda Sanitaria, la persona interessata, la famiglia, i professionisti privati, la scuola... costituisce quindi un atto di pianificazione e di programmazione dal contenuto ampio e articolato che dovrà prevedere tutti i vari interventi di sostegno/integrazione/inclusione/assistenza attuabili in favore della persona con disabilità



36



37



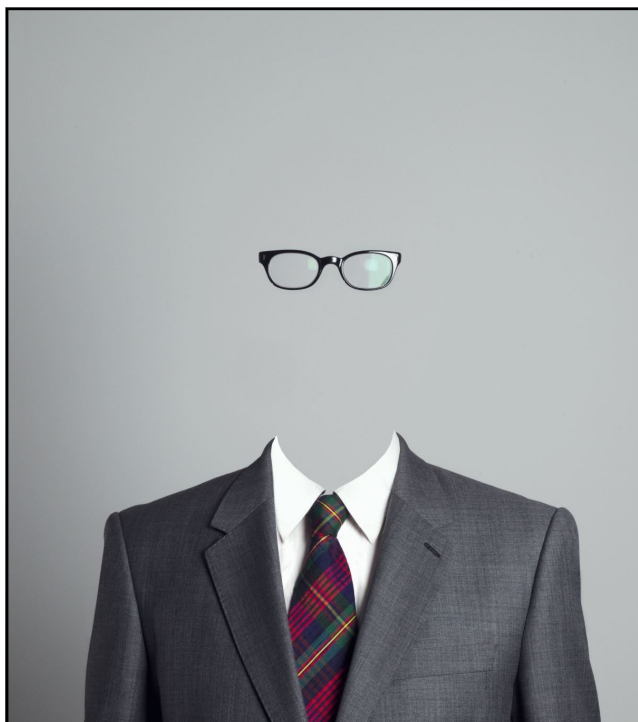
38

UN PROGETTO CON LA PERSONA

La realizzazione del progetto individuale deve essere attuata non attraverso metodi standardizzati o con meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma con un'impostazione che abbia come punto di riferimento la persona, con la conseguenza che sia nella fase di programmazione, sia nella fase attuativa del progetto diventa imprescindibile il coinvolgimento del diretto interessato, maggiormente in grado di definire i bisogni e gli interventi più adeguati al caso concreto.



39



INDIVIDUO E PERSONALIZZAZIONE

proprio perché ogni persona, come individuo portatore di interessi privati, ha il diritto di vedersi riconosciuto un progetto personalizzato che faccia della sua vita un'opera d'arte, diversa, unica ma soprattutto meravigliosa.

40

REDAZIONE E SUPERVISIONE

La figura del Case Manager ovvero una figura di riferimento che terrà il filo con la famiglia e la pubblica amministrazione attivandosi al fine di convocare le supervisioni necessarie e le conseguenti modifiche.

41

DAL MIGLIOR INTERESSE ALLA MIGLIORE INTERPRETAZIONE

	"MIGLIOR INTERESSE"	"MIGLIORE INTERPRETAZIONE DELLE PREFERENZE E VOLONTÀ"
Obiettivo	Massimizzare il "benessere" e la tutela della persona	Rispettare e valorizzare le preferenze e i desideri della persona
Prospettiva	Decisioni prese dal tutore o rappresentante legale o altra figura sostitutiva	Decisioni prese direttamente dalla persona con supporto (se necessario) del tutore o rappresentante legale o altra persona che svolge un ruolo di facilitatore
Principio guida	Proteggere la persona da rischi e pericoli	Supportare la persona nel prendere decisioni in linea con le proprie volontà e proteggerla dall'influenza indebita
Ruolo delle figure di supporto	Decidere al posto della persona in base a ciò che è ritenuto "meglio"	Aiutare la persona a comprendere le opzioni e a esprimere e comunicare in ogni forma possibile le proprie preferenze
Centralità della persona	Bassa: la volontà della persona può essere ignorata	Alta: la persona è al centro di ogni decisione
Concetto di capacità decisionale	Capacità che può essere sostituita da quella del rappresentante	Capacità decisionale autonoma o supportata senza sostituzione di volontà
Impatto sulla partecipazione	Partecipazione limitata o formale	Partecipazione attiva e autodeterminazione
Strategie di attuazione	- Nomina di tutori o amministratori di sostegno	- Progetti di vita personalizzati - Sostegni o facilitatori della comunicazione - Circoli o reti di supporto
Aspetto etico	Benevolenza (protezione a discapito dell'autonomia)	Rispetto dell'autodeterminazione e della dignità della persona

42



ATTIVAZIONE E PRIMA VALUTAZIONE

1. Istanza all'INPS

- Presentata dalla persona con disabilità, famiglia o rappresentante legale.
- Contiene certificato medico e documentazione utile (art. 8).

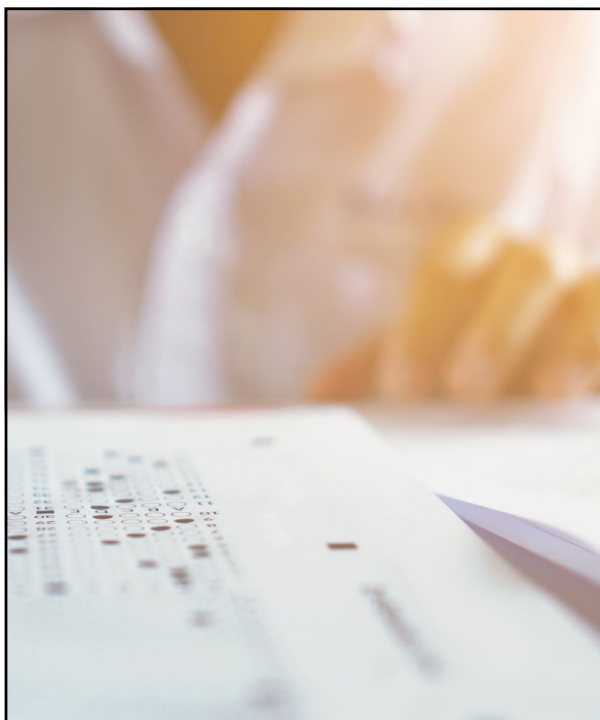
2. Valutazione medico-legale INPS

- Se sufficiente → rilascio certificato per valutazione multidimensionale.
- Se insufficiente → convocazione a visita (con medico di fiducia, se richiesto).

3. Commissione di valutazione di base (art. 9)

- Composta da 5 membri (uno delle associazioni rappresentative).
- Conclude entro:
 - 90 gg standard,
 - 30 gg per minori,
 - 15 gg per oncologici.

43



VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E PROGETTO

4. Richiesta convocazione della Commissione di valutazione multidimensionale (art. 18)

- Presentata dopo la valutazione INPS.

5. Commissione multidimensionale (art. 24):

- Persona con disabilità
- Famiglia/amministratore di sostegno
- Facilitatore (se richiesto)
- Assistente sociale, educatore, medico, docente (se minore), referente SIL

6. Elaborazione del profilo di funzionamento

7. Istanza di Progetto di Vita (art. 23)

- Presentata all'ambito territoriale di residenza, comune o PUA.
- Il responsabile comunica data di inizio e conclusione.

44

CONTENUTI DEL PROGETTO DI VITA

8. Contenuti obbligatori del Progetto (art. 26):

- Desideri e preferenze della persona
- Servizi pubblici (sanità, scuola, sociale)
- Enti del Terzo Settore e soggetti privati
- Risorse personali (beni, assistenza indiretta)
- Comunicazione accessibile

9. Indicazione del luogo di vita scelto

- Evitare collocazione in RSA/RSD
- Prediligere casa propria, co-housing o comunità familiari

10. Budget di progetto (art. 28):

- Risorse umane, professionali, tecnologiche, economiche
- Pubbliche, private e informali

11. Nomina del referente per l'attuazione (art. 29)

- Coordina interventi, monitora, coinvolge la persona, propone modifiche

45

MONITORAGGIO, SPERIMENTAZIONE E FORMAZIONE

12. Monitoraggio e modificabilità

- Il progetto è sempre modificabile e trasferibile
- Il referente può convocare la commissione per aggiornamenti

13. Formazione operatori (art. 32)

- Piano nazionale entro 3 mesi dall'entrata in vigore
- Avvio formazione entro 31/12/2024 (province pilota)

14. Sperimentazione 2025 (art. 33)

- Province: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste

15. Estensione nazionale dal 2026

- Fondo nazionale attivato (art. 31)
- Tutela dei diritti acquisiti prima del 1/1/2026 (art. 35)

46

SI MA COME È FATTO?

47

Cognome:	
Nome:	
Nato a:	
Il:	
Codice Fiscale:	
Sesso:	
Residente a:	
Provincia	
Indirizzo	
Domicilio (se differente da Residenza)	
Numero telefonico	
Numero Cellulare	
Indirizzo E-Mail	
Stato civile	
Attività lavorativa	

48

4. [Protezione Giuridica](#)

Tipo	Ad oggi la famiglia ha scelto di non farne richiesta
Nominato con decreto nr	
Data Decreto	
Cognome	
Nome	
Telefono fisso	
Telefono Cellulare	
Indirizzo E-Mail	
Posta Elettronica Certificata (PEC)	
Se Familiare Grado di Parentela	

49

5. [Composizione del nucleo familiare](#)

Grado di parentela	Nome e cognome	Anno di nascita	Professione
Padre			
Madre			
Fratello			
Sorella			

50

6. Figure di riferimento per il beneficiario del progetto

Ruolo	Nome e Cognome	Contatti	Note
Caregiver familiare			
Caregiver familiare			
Medico di medicina generale			
Neuropsichiatra			
Assistente Sociale			
Case Manager			
Altre figure mediche			
Altre figure assistenziali			

51

7. ENTI di riferimento per il beneficiario del progetto

Tipologia	Denominazione	Contatti e Referente	Altre informazioni utili
Scuola			Conclusione quinto anno indirizzo turistico a giugno 2024 (frequentato per quattro mattine a settimana 8-12 - tot. 16 ore)
Centro Socio Educativo			Conclusione frequenza a luglio 2024 (frequentato per cinque anni per quattro pomeriggi a settimana "comprensivi" di pranzo orario 12-16)
Associazione Sportiva ADS			Anche partecipazione a gare Special Olympics. In passato Basket con associazione
Erogazione di servizi privato e non convenzionato con il Pubblico			Inserito a partire dal 2012
Associazione "Cascina"			Percorso per le autonomie e socializzazione
			Percorso per le autonomie e socializzazione
			Percorso per le autonomie e socializzazione
Erogazione di servizi pubblici o in accreditamento			Per valutazione: frequenza part-time NOV-DIC 2024 in previsione di inserimento GEN-LUG 2024 (e anni successivi)
Centro Socio Educativo			

52

8. CERTIFICAZIONI

Tipo	SI/No	Specificazioni	Date del documento o decorrenza del Riconoscimento	Altro
Invalità Civile	SI	100%		Diagnosi: Autismo Infantile, stato attivo (Primaria) Disturbo dell'adattamento con disturbi misti dell'emotività e della condotta -Ritardo mentale grave
Indennità di accompagnamento	SI			
Sordità Civile Cecità Civile	NO			
Invalità Ordinaria (ex Legge 222/1984)	NO			
Legge 104/1992	SI	Art. 3 co. 3		
Riconoscimento INAIL	NO			
Legge 68/99	NO			

53

Riconoscimento disabilità gravissima (ex DM26 Settembre 2016)	NO			
Esenzione Ticket	SI	Codice esenzione "C02"	09/01/2020	C02: Invalidi civili al 100% di invalidità con indennità di accompagnamento 8ex art.6 dm 12/91
FNA - Misura B1	sì	Anno 2024 Erogazione buono a sostegno delle prestazioni di assistenza e monitoraggio assicurate dl care giver familiare.	\	persona con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico. Livello 3 DSM-5
Agevolazioni fiscali	SI			
Certificazione ISEE Pinco Pallo	SI	€.80,00		ISEE Socio Sanitario
Altro	NO			

54

9. Dati Relativi alla condizione di disabilità

Condizione di disabilità non derivante dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità	SI
Manca di entrambi i genitori	NO
Genitori non in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale	NO
Prospettiva di venir meno del sostegno familiare	SI come nella natura
Possesso dei requisiti di accesso alla legge 112/2016	SI

55

10. Dati Relativi alla SALUTE

	Descrizione/nominativo	Note	Note
Medico di base			
Neuropsichiatra			
Farmaci assunti	- Aripiprazolo 1 cps 5 mg al mattino - Trittico 75 mg 1 cp al mattino - Melatonina		I farmaci sono preparati dai familiari, li assume in autonomia quando gli viene detto dall'adulto.

56

11. Definizione del progetto individualizzato

11.1. a) - Valutazione sintetica del bisogno e della sua natura

Definizione progetto di vita a conclusione del percorso scolastico superiore a giugno 2024.

I genitori di Pinco Pallo, il sig..... e la sig.ra....., da sempre si adoperano per ottenere il benessere del figlio. Tutto questo attraverso non solo le cure mediche e le terapie, ma soprattutto attraverso progetti inclusivi volti ad accrescerne le capacità relazionali e le competenze personali. La famiglia di infatti -si occupa da sempre di sviluppare e consolidare le competenze del figlio per fare in modo che possa ampliare le sue autonomie, anche dal punto di vista relazionale, perché il raggiungimento di un elevato livello di qualità di vita e la cura della persona rappresentano gli orientamenti ed i primari obiettivi che gli scriventi intendono perseguire nell'interesse esclusivo della stessa.

L'obiettivo della famiglia è quello di sostenere la stesura di un Progetto Individualizzato (P.I.), da integrare nel tempo in base al divenire delle esigenze, per la realizzazione della piena integrazione della persona con disabilità di cui all'art. 3 L. 104/92 (cfr. art. 14 Legge n. 328/00) superando la frammentazione tra le diverse figure implicate.

Si intende creare una complementarità, delle reti sinergiche, una cooperazione tra Enti del Terzo Settore e i servizi locali nonché con le realtà create autonomamente come ad esempio l'Associazione....., in modo da potenziare il campo di indagine e di intervento (come previsto dalla L. 104/92 e come ampiamente evidenziato nella Sentenza 131/2020 della Corte Costituzionale).

Si rende necessario coordinare le diverse figure professionali coinvolte, sia pubbliche che private, al fine di avere gli stessi intenti nella programmazione e progettazione di servizi e interventi diretti a elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale. Questo continuo dialogo tra professionisti e beneficiario/famiglia è utile anche per evolvere nel tempo le azioni di intervento, considerando i progressi evolutivi e potenziati del soggetto beneficiario dell'intervento.

57

Al centro del P.I. vi è la persona con disabilità, non come semplice utente di singoli servizi, ma come un soggetto portatore di esigenze, interessi e punti di forza da potenziare e far evolvere nel tempo attraverso una modalità inclusiva.

Il paradigma di riferimento è quello dei diritti, così come previsto dalla convenzione Onu per i diritti delle persone con deficit, ricordando che non c'è sviluppo reale se la persona non viene messa in grado di poter esercitare il proprio potere sia a livello individuale che collettivo. La finalità del percorso è quella di coadiuvare la famiglia in una migliore gestione delle esigenze quotidiane in modo da sostenere lo sviluppo dei potenziali cognitivi e affettivi della persona con deficit, verso una vita autonoma e indipendente, nei diversi contesti di vita (casa, scuola socializzazione, tempo libero ...).

Indipendenza, autonomia e autodeterminazione sono gli obiettivi che il percorso si prefigge di raggiungere per dare la possibilità a di partecipare in modo attivo alla vita, progettando e accogliendo opportunità da realizzarsi in uno stile di vita inclusivo, nel contesto di vita della persona (quartiere, città, i suoi servizi, le sue iniziative), al fine di far crescere un'identità adulta e cittadina.

..... va sostenuto nel poter accedere al mondo di tutti e, laddove non riesce ad agire in totale autonomia, è necessario progettare e mettere in atto cambiamenti al fine di affiancarlo nel compiere le sue scelte e le sue volontà.

Per fare questo è importante non limitarsi a constatare quanto sa fare e quanto non sa fare, ma sostenere la sua azione in questa zona intermedia (zona di sviluppo potenziale) con un'attenzione progettuale finalizzata ad una sua continua evoluzione in una quotidianità di perenne rilancio.

È desiderio della famiglia che la collaborazione tra servizi e consulenti privati sia una buona prassi e che nella progettualità a favore si considerassero le strategie educative comportamentali che hanno supportato con successo e fatica tutti i suoi apprendimenti da fin qui raggiunti.

58

Il progetto mira ad immettere, gradualmente, in un percorso di vita quotidiano ossia in un percorso in cui le responsabilità, gli impegni, le passioni, gli hobby, così come gli imprevisti e gli errori, sostenuti, valutati e monitorati rigorosamente all'interno di un'attenta progettualità psicopedagogica, forniscono a, oltre che potenti occasioni per apprendere, anche un campo di riferimenti esistenziali più ampio su cui soffermarsi e distrarsi, allo scopo di contrastare una tendenza mentale di pigrizia o fissazione.

La famiglia ha un ruolo fondamentale nel progetto di vita del proprio figlio; pertanto, va coinvolta come protagonista attiva all'interno della co - progettazione del progetto di vita, i fratelli stessi sono un punto di riferimento costante per

Studi e ricerche dimostrano come la dimensione culturale e le idee della famiglia abbiano una ricaduta importante sullo sviluppo cognitivo del proprio figlio e così per è stato. Il contesto in cui vive è fondamentale per definire il modo in cui è cresciuto e con cui ha formato la sua identità e quando parliamo di contesto pensiamo anche all'universo culturale dei genitori, della comunità in cui è inserito, le sue premesse, il suo modo di vedere il mondo, ai suoi miti, stereotipi e pregiudizi, tutto questo ricade sulla possibilità di immaginare futuri diversi per e di conseguenza diversi modi di agire nei suoi confronti, di guardarlo e toccarlo, di coinvolgerlo nel quotidiano, di confrontarsi con l'errore e di agire di fronte ai pericoli, nell'immaginare di creare occasioni e esperienze da fargli vivere fuori casa.

In sostanza, la complessità degli interventi, inseriti in un sistema integrato (L. 38/2000) vanno a definire il progetto vita della persona che rappresenta la storia, le scelte, i contesti, i facilitatori da potenziare e le barriere da contrastare. Il tutto tenendo sempre presente che non c'è sviluppo reale se la persona non viene messa in grado di potere esercitare il proprio potere di azione e di scelta sia a livello individuale che collettivo.

La finalità è quella di ricercare le strategie e i facilitatori che possono metterlo in grado di poter esercitare l'autonomia e di vivere così su una base di uguaglianza con gli altri, indipendentemente dalla sua condizione di disabilità.

Indipendenza e buona qualità di vita dipendono dalla possibilità di poter prendere delle decisioni, di poter esercitare delle scelte e di poter esercitare un controllo sul proprio ambiente.

11.2. a.1 - Composizione dell'Equipe Multi Disciplinare

	Referente
Equipe CSE "....." di . della Cooperativa .	
Equipe Associazione Cascina . (MB)	
CPS	
Servizi Sociali Comune di .. (MB)	
Famiglia	

11.3. [a.2 - Sintesi della Valutazione multidimensionale e multiprofessionale realizzata con specifica elencazione dei bisogni individuati suddivisi per area di riferimento principale. Tale valutazione sarà riportata in modo esteso e completo nella scheda di valutazione multidimensionale allegata e sottoscritta dai componenti dell'equipe multidisciplinare](#)

Stato di salute:

Area funzionale/cura personale: Mantenimento delle autonomie di cura della propria persona (igiene, vestirsi, mangiare), aumentando le opzioni di scelta personale e un rinforzo delle abilità fino e grosso motorie.

Area autonomia (vita quotidiana): Mantenimento delle autonomie personali acquisite nell'ambito delle attività, della routine quotidiana, delle attività domestiche e presso ambienti esterni, l'orientamento spazio-temporale e l'esplorazione di nuovi contesti con l'accompagnamento e mediazione, soprattutto in fase iniziale di un adulto di riferimento.

Area motivazionale ed ambientale (relazioni familiari e di contesto): Supporto, rinforzo e consolidamento delle capacità di individuazione dei punti di riferimento nei contesti conosciuti e di nuovo inserimento, rendendo trasferibili in contesti diversi le competenze acquisite a partire da un lavoro integrato di strumenti e strategie, che il ragazzo possa utilizzare in modo gradualmente più autonomo possibile.

Sperimentare nuove modalità relazionali sia con i familiari che con figure di riferimento e i pari, differenziate in base ai contesti e alle situazioni. Apprendere nuove strategie per chiedere aiuto ed esprimere i propri bisogni o difficoltà. Apprendere nuove routine, anche emotive, di ingresso e uscita dai contesti frequentati dal ragazzo, verso una modalità adulta.

Area sociale/educativa: Supporto e rinforzo delle capacità di comunicazione degli stati d'animo ed emozioni

61

12. [b\) Obiettivi del progetto personalizzato e risultati attesi](#)

12.1. [b.1\) Obiettivi del Progetto Personalizzato e relativi risultati attesi](#)

DOMINI QDV	OBIETTIVI
AUTODETERMINAZIONE	• Aumentare la capacità comunicativa e di scelta e di espressione, implementando le agende visive e strumenti comunicativi • Aumentare l'autonomia dalla famiglia negli spostamenti nel territorio tramite accompagnatore • Garantire la tutela della persona dal punto di vista legale ed economico • Implementare l'autonomia nel vestirsi e negli acquisti • Implementare un sistema di controllo sanitario (corretta assunzione dei farmaci, pianificazione dei controlli e delle visite mediche, ...) • Migliorare il benessere fisico e la cura della persona • Migliorare l'alimentazione: dieta • Supportare la persona nella gestione del ménage quotidiano

62

BENESSERE EMOZIONALE	• Sperimentare un nuovo contesto strutturato con attenzione specifica a persone autistiche • Garantire la partecipazione alle attività nel territorio • Garantire la possibilità di trascorrere periodi di vacanza in coppia e/o in compagnia, auto organizzandosi • Garantire la reperibilità per necessità urgenti di supporto personale o domestico • Garantire un supporto al bisogno in merito a problematiche personali • Rafforzare le competenze nella gestione della contabilità personale e di quella della casa
BENESSERE FISICO	• Garantire un supporto al bisogno in merito a problematiche personali • Implementare un sistema di controllo sanitario (corretta assunzione dei farmaci, pianificazione dei controlli e delle visite mediche, ...) • Mantenere il luogo di vita adeguato e dignitoso • Migliorare il benessere fisico e la cura della persona • Riconoscere i propri stati di malessere fisico ed esplicitarli

63

BENESSERE MATERIALE	• Garantire la tutela della persona dal punto di vista legale ed economico • Implementare le competenze lavorative trasversali
DIRITTI	• Garantire la tutela della persona dal punto di vista legale ed economico
INCLUSIONE SOCIALE	• Aumentare l'autonomia dalla famiglia negli spostamenti nel territorio • Garantire la partecipazione alle attività nel territorio • Garantire la possibilità di trascorrere periodi di vacanza in coppia e/o in compagnia, auto organizzandosi
RELAZIONI INTERPERSONALI	• Sperimentare un nuovo contesto, nuove relazioni e nuove proposte rivolte ai soggetti giovani adulti

64

12.2. b.2. Suddivisione tra obiettivi specifici a breve, medio e lungo termine:

Obiettivi a breve termine: Osservazione e inserimento nel nuovo contesto (CSE) e valutazione che risponda ai bisogni di e offra gli adeguati stimoli e proposte (3 mesi) in collaborazione con la famiglia e Cascina.

Obiettivi a medio termine: Inserimento e definizione del PEI, incremento della partecipazione per due intere giornate. Sperimentazione di più attività al fine da cercare quelle più adatte e utili al ragazzo, progetto in integrazione con i progetti di Cascina S. Vincenzo, con una scansione sulla settimana che lo veda impegnato tutti i giorni.

Obiettivi a lungo termine: costruzione di una progettualità pluriennale che possa accompagnare nella sua progettualità di lungo periodo.

65

12.3. b.3 Descrizione sintetica dei risultati attesi e degli indicatori utilizzati per la misurazione, in correlazione agli obiettivi specifici di cui al punto b.1 e b.2.

- Avvio inserimento e fase di osservazione CSE;
- Formulazione del progetto educativo individualizzato da parte del CSE a seguito del periodo di osservazione di 3 mesi all'interno del quale vengono descritti micro-obiettivi e modalità operative;

13. c) Descrizione degli interventi necessari al soddisfacimento dei bisogni individuati di cui al punto a.2

- Inserimento presso Centro Socio Educativo con particolare attenzione nell'ambito dell'autismo;
 - Mantenimento delle attività presso "Cascina " - laboratorio mosaico Free Time, progetto sabati insieme;
 - Mantenimento attività sportiva presso Associazione Sportiva " "
-

66

13.1. c1) - Progetti in Atto

Associazione Sportiva ADS	"Corona Ferrea" Monza	Attività di nuoto e di atletica	Anche partecipazione a gare Special Olympics. In passato Basket con associazione ASD Carma di Arcore
Erogazione di servizi privato e non convenzionato con il Pubblico	Case management		Inserito a partire dal 2012
Associazione	Officina del Mosaico		Percorso per le autonomie e socializzazione
	Gruppo "Free Time"		Percorso per le autonomie e socializzazione
	Progetto "Sabati Insieme"		Percorso per le autonomie e socializzazione
Erogazione di servizi pubblici o in accreditamento	"Città Autentiche" di Muggiò Coop.		Per valutazione: frequenza part-time NOV-DIC 2024 in previsione di inserimento GEN-

67

Centro Socio Educativo			LUG 2024 (e anni successivi)
Accompagnatore (Da attivare) Frequenza giornaliera feriale	Da definire	Da definire	Necessità di spostamenti per consentire lo svolgimento di attività finalizzata al Benessere materiale e allo Sviluppo personale nell'aumentare l'autonomia dalla famiglia negli spostamenti nel territorio e Capacità di di autogestire e organizzare tempi e servizio

68

13.2. c.2 -c3) - Annualità 2024-2025 : Risorse di progetto (da aggiornare su base annua in base alle mutate esigenze)

N.	SOSTEGNO	TOTALE COSTO ANNUO	DI CUI RISORSE PROPRIE	DI CUI QUOTA SANITARIA	DI CUI QUOTA SOCIALE	DI CUI FONDO L. 112/2016	DI CUI ALTRO
1	Progetto CSE "Città Autentiche" di (Part Time Leggero rapporto 1:3) - Settembre-Dicembre 2024: 3 x mezza giornate - Gennaio - Luglio 2025: 2x giorni interi + 1 mezza giornata	€.13.555,50	-	-	€.13.555,50	-	-
2	Progetto "Case Management" Associazione Settembre 2024- Luglio 2025)	xxxx	xxxx	-	-	-	-
3	Progetto "Officina del Mosaico" Associazione Settembre 2024 - Luglio 2025	Yyyy	Yyyy	-	-	-	-

69

3	Progetto "Officina del Mosaico" Associazione Settembre 2024 - Luglio 2025	Yyyy	Yyyy	-	-	-	-
4	Progetto "Free Time" Associazione Settembre 2024 - Luglio 2025	Zzzz	Zzzz	-	-	-	-
5	Progetto "Sabati Insieme" Associazione Settembre 2024 - Luglio 2025	Wwww	Wwww	-	-	-	-
6	Progetto "Atletica - Nuoto" ASD	Pppp	Pppp	-	-	-	-

70

14. d) Monitoraggio e Valutazione

14.1. d.1. Descrizione del processo di Monitoraggio previsto con relativi strumenti

- incontro con coordinatore CSE per prima valutazione a tre mesi dall'inserimento;
- incontro Case Manager
- incontro con genitori;

14.2. d.2. Definizione del processo di Valutazione previsto con relativi strumenti

- Da definire con Case manager (Valutazione funzionale con strumenti di Cascina)

15. e) Cronoprogramma e tempistica

15.1. e.1. Tempistica di attuazione delle singole attività del progetto personalizzato ed illustrazione del relativo cronoprogramma con particolare riferimento a tutte le attività propedeutiche e contestuali all'inserimento in gruppo appartamento e in coerenza con il cronoprogramma di progetto approvato.

- CSE : Frequenza per periodo di valutazione già attiva;
 - Cascina ...: frequenza già attiva in continuità;
 - Associazione ".....": frequenza già attiva in continuità
 -
-

71

16. f) Individuazione dei referenti del progetto e coinvolgimento del beneficiario nella definizione del progetto personalizzato

16.1. f.1. Individuazione del responsabile del progetto

16.1.1. Case manager:

CASE MANAGER NOMINATO	
DESCRIZIONE COMPITI ASSEGNATI	RECAPITI - RIFERIMENTI - ALTRO

72

16.1.2. Fornitori dei sostegni

NOME E COGNOME	ENTE	DESCRIZIONE SINTETICA DEL SOSTEGNO	RECAPITI E CONTATTI

16.2. f.2. Descrizione del processo di coinvolgimento del beneficiario e del percorso di autonomia

- n. 3 incontri con ad inizio attività, periodo intermedio e finale

73

16.3. f.3. Impegno sottoscritto dal beneficiario o di chi ne fa le veci a realizzare il progetto, con le relative modalità

Assistente Sociale Comune Firma _____

Beneficiario Firma _____

Care Giver (genitori) Firma _____

Care Giver (genitori) Firma _____

Cascina Firma _____

Coordinatore CSE Firma _____

..... Firma _____

Data: _____

74



75

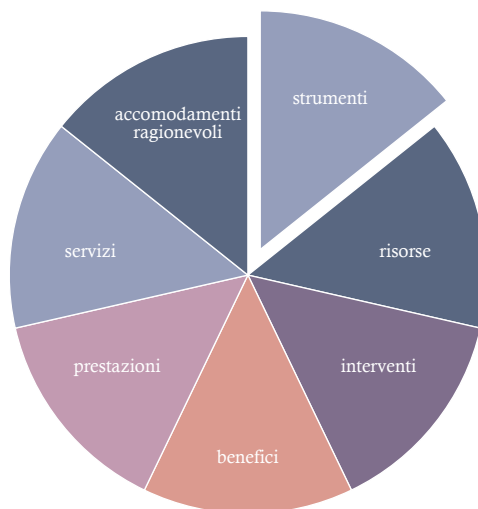
CAPO 3 – DECRETO 62

- Il Progetto di vita è un progetto
 - INDIVIDUALE
 - PERSONALIZZATO
 - PARTECIPATO

(art2) ... che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, e' diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualita' della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialita', di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunita' rispetto agli altri;

76

INDIVIDUA:



77



Il progetto di vita assicura il coordinamento tra i piani di intervento previsti per ogni singolo contesto di vita e dei relativi obiettivi.

78

NON UN ELENCO DI PRESTAZIONI

Il progetto di vita è lo strumento cardine con cui lo stato Italiano ha inteso attuare in modo complessivo ed in un'ottica globale ed unitaria i diritti fondamentali riaffermati dalla Convenzione ONU per tutte le persone con disabilità che ne facciamo richiesta.

79

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE (ART. 25 COMMA 1,2)

Il procedimento di Valutazione Multidimensionale è fondato sull'approccio bio-psico-sociale e si articola in quattro fasi:

1. sulla base dell'esito della valutazione di base, si rilevano gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e si definisce il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance secondo l'ICF;
2. individuazione di barriere e facilitatori negli ambiti di vita e le competenze adattive;
3. formulazione delle valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini di qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
4. definizione degli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.

Nel caso di persone con disabilità che frequentino ancora scuola, la valutazione multidimensionale considera anche il profilo di funzionamento redatto ai fini scolastici, quindi l'integrazione del [PEI](#).

80

IL «PRECEDENTE» PROGETTO DI VITA (328/2000 ART 14)

- Il progetto è solo per interventi sociali, sanitari ed educativi
- Parlando di progetto «per» la persona con disabilità non considerando che il progetto è **della** persona con disabilità che, come ogni altra persona ha diritto a perseguire la sua vita secondo i suoi desideri, preferenze ed aspettative.

81

COSA CAMBIA DUNQUE?

Il progetto di vita inverte l'approccio metodologico: non più mera erogazione di sostegni a seguito di una domanda amministrativa, ma costruzione degli stessi partendo dalle preferenze, desideri, valori delle persone e dai contesti scelti. Individuando le necessità di sostegno per viverli a cui rispondere con servizi e prestazioni.

Il progetto di vita realizza un livello sovraordinato rispetto ai singoli piani attuativi d'intervento e di sostegno che in esso confluiscono e attraverso esso si coordinano, raccordano, evolvono e si modificano. (es. Occorre coordinare gli obiettivi e l'approccio educativo pensato nel PEI scolastico con quelli pensati per gli interventi cognitivo comportamentali.)

E' un livello essenziale di processo e di sostegni.

82

IL « QUID PLURIS» DEL PROGETTO DI VITA TRA CONTINUITA' E INNOVAZIONE

Non basta garantire Tale processo a uno o più servizi, come Assistenza domiciliare o Interventi sanitari; occorre andare oltre l'idea della persona con disabilità come semplice destinatario di cure o assistenza. E fondamentale valorizzare le potenzialità individuali, promuovere l'autonomia e sostenere l'autorealizzazione personale. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario adottare un approccio fondato sulla collaborazione: co-programmare e co-progettare insieme alle persone interessate, attraverso una sinergia tra Istituzioni e amministrazioni, costruendo soluzioni condivise e inclusive.

Nello specifico il modello del pdv serve soprattutto a:

1. utilizzare in maniera integrata risorse di vari comparti, anche privati, per costruire in maniera più flessibile risposte, anche atipiche, ai bisogni di sostegno della persona.
2. coordinare i singoli interventi per garantire un allineamento degli approcci e degli obiettivi per perseguire uno sviluppo unitario della persona (difficilmente la stesura di un pdv è fatto per la facilitazione di un singolo intervento).

83

QUALITÀ DELLA VITA



QUALITY OF LIFE

84

MODELLI DI QUALITA' DELLA VITA

I modelli della Qualità della Vita (QdV) più conosciuti e presi, più comunemente, come riferimento per i Progetti di Vita sono principalmente:

- Il modello di Brown, Raphael e Renwick (1997), il quale definisce la Qualità della Vita (QdV) come il grado di soddisfazione attraverso il quale le persone usufruiscono delle possibilità e delle opportunità ritenute importanti per la loro vita. Questo modello presenta 9 domini (divisi in 3 fattori principali tra cui l'essere, l'appartenere e il diventare)
 - Il modello di Schalock e Verdugo (2002) con i suoi 8 domini (benessere fisico, benessere emozionale, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione, diritti)
 - Il modello dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010), in cui sono presenti 11 domini per la Qualità della Vita delle persone con una disabilità intellettuale.
-

85

SCHALOCK E VERDUGO

- La definizione di Schalock e colleghi (2010) di Qualità di Vita è quella di un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali che sono influenzati da caratteristiche personali e ambientali. Tali domini sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono variare in valore e importanza. Questi sono inoltre basati su indicatori sensibili alla cultura.
 - Un buon livello di Qualità di Vita è il risultato di una buona corrispondenza tra i desideri e i bisogni di una persona, e il loro soddisfacimento. Ciò è supportato dai dati, i quali suggeriscono che riducendo la discrepanza esistente tra le risorse individuali e le richieste ambientali, aumenta la QdV di quella persona (Schalock, 2000).
-

86

Fattori	Domini	Indicatori esplicativi
Indipendenza	Sviluppo personale	Stato educativo, capacità personali, comportamento adattivo
	Auto-determinazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Social network, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruolo nella comunità, supporti
Benessere	Diritti	Umani (rispetto, dignità, equalità), legali
	Benessere emotivo	Sicurezza, esperienze positive, contentezza, concetto di sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute e nutrizionale, svago, tempo libero
	Benessere materiale	Stato finanziario, lavorativo e abitativo, proprietà

87

FASI PER CREAZIONE PROGETTO DI VITA

- **Somministrare valutazione preferenze**
- Somministrare scala opportunità
- Somministrare Valutazione della qualità della vita
- Consuntivo obiettivi: [biomedici, di modifica ambientale, di incremento, di decremento e di mantenimento]
- Somministrare AFLS / EFL [per maggiore operazionalizzazione obiettivi da revisionare alla luce del QUESTIONARIO PER LA SELEZIONE DI OBIETTIVI SIGNIFICATIVI]
- Costruire un consuntivo di Bilancio ecologico finale come parte integrante del "PROGETTO DI VITA"

88

L'ASSESSMENT DEL PROGETTO DI VITA

1 una valutazione delle capacità intellettive

2. una valutazione del comportamento adattivo nei suoi tre fattori fondamentali (concettuali, sociali e pratici)

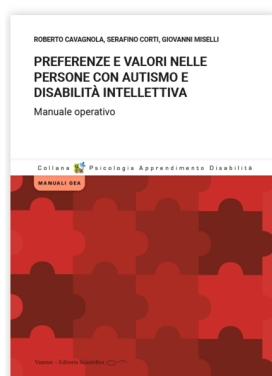
3. una valutazione della partecipazione, delle interazioni e dei ruoli sociali assunti dalla persona

4. una valutazione delle condizioni di salute, fisica e mentale, della persona

5. una valutazione del contesto di vita della persona.

89

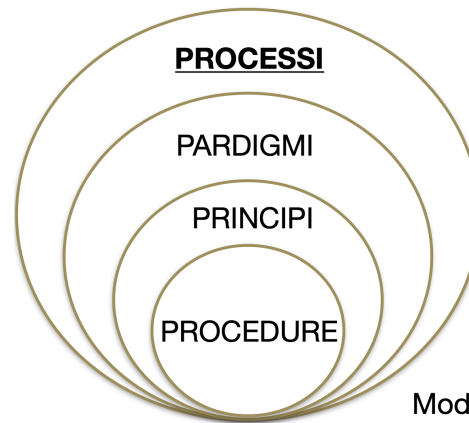
ASSESSMENT DELLE PREFERENZE



90

MOTIVAZIONE: IL MOTORE DELL'AGIRE UMANO

Etimologicamente "motivare" significa "mettere in moto": la motivazione è definita come un **processo** che avvia, guida e mantiene comportamenti mirati e finalizzati al raggiungimento di un obiettivo



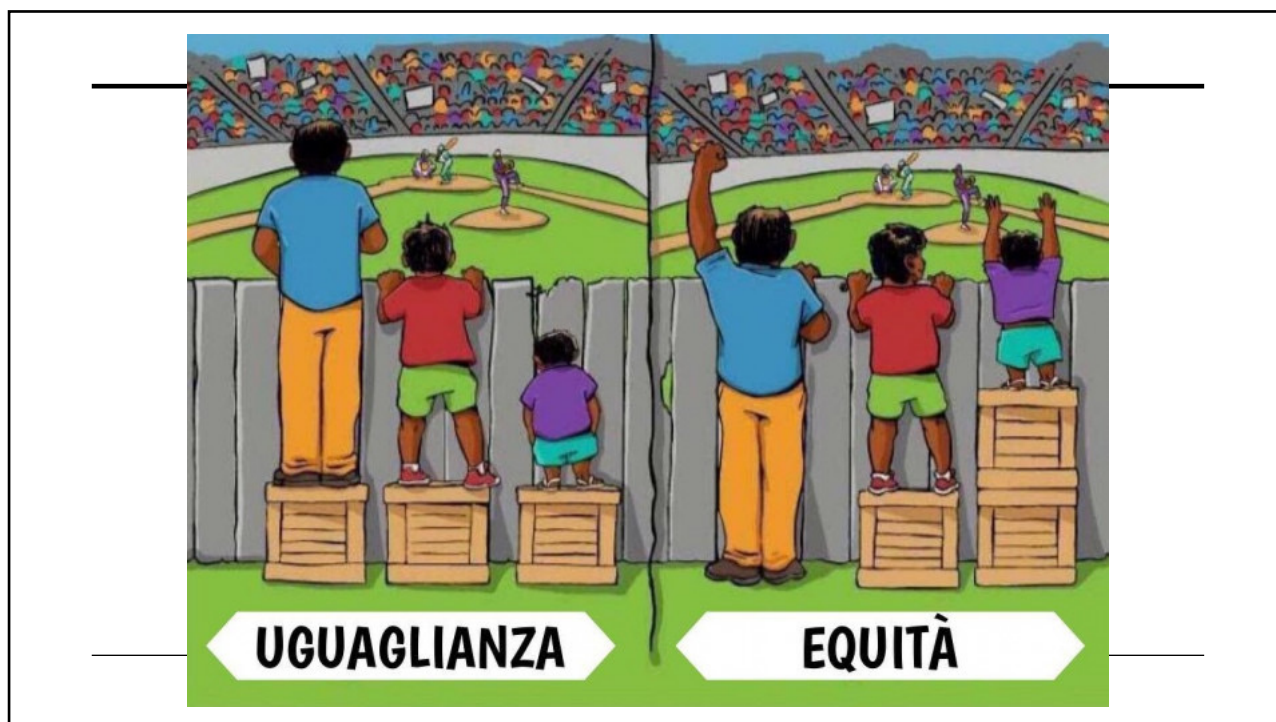
Moderato, Copelli (2008)

91

Diffusa e universale l'esigenza, molto meno il fatto di istituire l'assessment delle preferenze come momento iniziale e "fondativo" del progetto di vita.



92



93

DUE GRANDI CATEGORIE

Procedure
dirette

Procedure
Indirette

94

PROCEDURE INDIRETTE

- Rappresentata dall'intervista o da questionari a familiari od operatori.



95

- Le procedure indirette comprendono **interviste strutturate e non strutturate** così come indagini standardizzate e non standardizzate.
- Tipicamente, si chiede a una o a più persone che conoscono bene un individuo (es. i genitori, gli insegnanti, gli operatori) di riferire quali siano le sue preferenze.
- Ciò può essere fatto o attraverso delle **domande aperte** o chiedendo loro di **selezionare dei potenziali rinforzi da liste precostituite di stimoli**, mettendoli anche in ordine di preferenza, valutando quanto ciascuno possa piacere alla persona o scegliendone uno tra due.

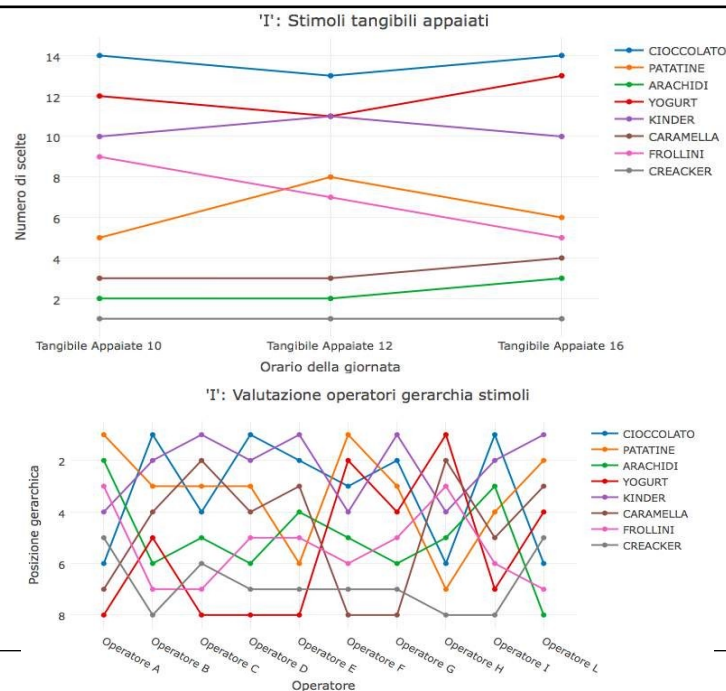
LE PROCEDURE DI VALUTAZIONE INDIRETTE

96

INTERVISTE STRUTTURATE VS DOMANDE APERTE

- Rispetto all'indagine con le domande aperte, la strutturazione dell'intervista ne aumenta la validità predittiva.
- La validità predittiva delle modalità indirette rispetto a quelle dirette è tutt'ora oggetto di valutazione: alcuni studi suggeriscono che l'approccio indiretto, soprattutto se facilitato da interviste strutturate, può portare ad una valida valutazione delle preferenze (Green et al. 2008, Duker, Didden e Sigafos, 2004), altri evidenziano invece che lo stesso ha una bassa validità predittiva rispetto alle procedure di valutazione diretta (Didden e De Moor, 2004).

97



98



99

PROCEDURE DIRETTE



100

NE ESISTONO DIVERSE TIPOLOGIE



L'assessment delle preferenze è un processo strutturato che permette di identificare ciò che una persona trova piacevole, motivante e significativo.



È essenziale per progettare interventi personalizzati e aumentare la qualità della vita, l'autodeterminazione e il coinvolgimento attivo.



Combinare metodi sistematici con il contributo del caregiver migliora l'accuratezza e l'efficacia delle scelte supportate.



Non si tratta solo di "chiedere cosa piace", ma di osservare, testare e validare preferenze in contesti significativi.

Fisher et al., 1996; Cavagnola, Corti & Miselli, 2023; Virués-Ortega et al., 2014

101

A STIMOLO SINGOLO



102

PERCHÉ È UTILE

01

Perché esiste nei servizi una porzione di persone la cui condizione di gravità non consente di partire da stimoli multipli (o addirittura da due)

02

Perché la loro storia di apprendimento è stata così povera che il sistema degli stimoli a cui sono stati esposti è così ridotto da rendere superflua l'opzione tra due o più stimoli

03

Perché il momento di assessment è già momento "terapeutico" nel senso che spesso costituisce già una forma embrionale di "environmental enrichment"

103

ALCUNE NOTE CRITICITÀ

- La presentazione di uno stimolo alla volta, particolarmente indicata per persone con funzionamento più compromesso e disabilità multiple, può tuttavia portare all'identificazione di falsi positivi (Fisher et al., 1992). In altre parole, non tutti gli stimoli individuati come preferiti si rivelano poi efficaci nel funzionare da rinforzo per l'emissione di uno specifico comportamento. È infatti possibile che la persona trascorra del tempo con lo stimolo semplicemente perché non ha alternative, e non perché questo possieda un reale valore rinforzante.



104

ALCUNE NOTE CRITICITÀ

- La prima versione dell'assessment a stimolo singolo presentava, inoltre, alcune difficoltà nel definire una gerarchia precisa delle preferenze; si assisteva, infatti, a una netta dicotomia tra stimoli graditi e non graditi, senza ulteriori livelli intermedi.



105

ALCUNI ACCORGIMENTI I PER GERARCHIZZAR E

Comportamenti Attivi: indicare, muoversi verso (muovere parti del corpo verso....)

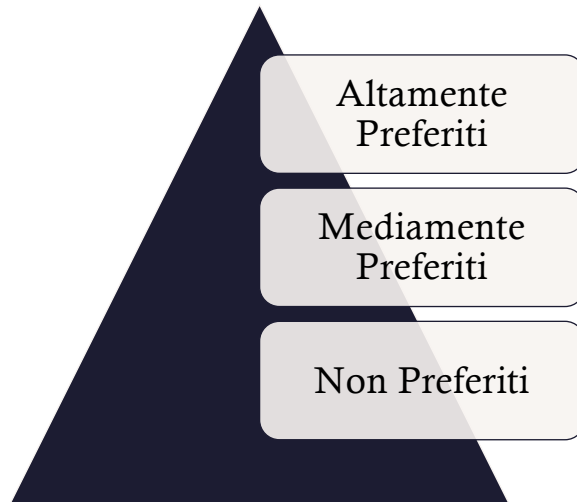
Comportamenti «Passivi»: "Il comportamento di guardare o orientarsi verso lo stimolo" è stato utilizzato in letteratura come possibile indicatore di preferenza (Ivancic & Bayle, 1996; Spevack, Yu, Lee & Martin, 2006; Spevack, Yu, Walters & Holborn, 2008).

Indicatori di felicità: ridere, sorridere (Logan et. Al. 2001)

Coinvolgimento: il tempo di ingaggio con lo stimolo (De Leon, Iwata, Conners e Wallace 1999)

106

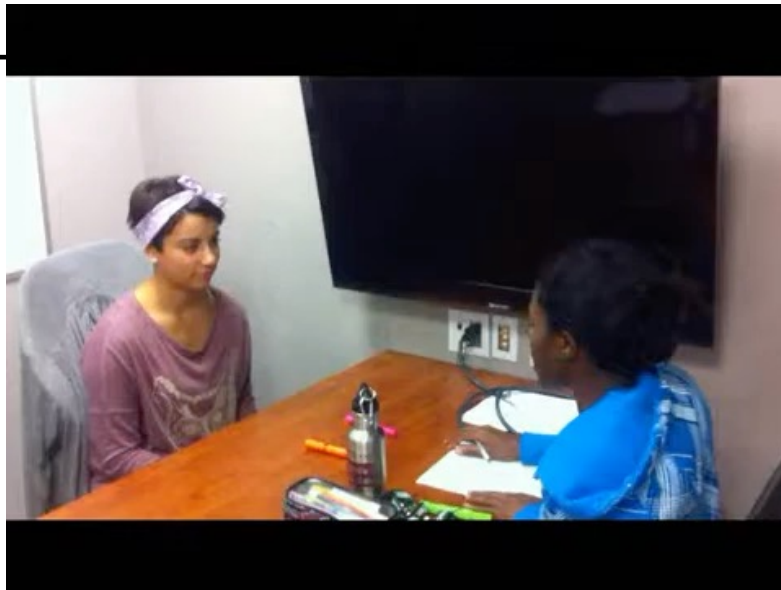
COSTRUZIONE DI UNA GERARCHIA



107



108



109

I PUNTI DI FORZA DELLA PROCEDURA A A STIMOLI APPAIATI

- È una procedura che consente di arrivare ad una gerarchia delle preferenze espresse dalla persona.
- È una procedura che garantisce un ottimo livello di predittività circa il valore rinforzante degli stimoli.
- Il limitare a due il numero di stimoli in ogni prova può facilitare la coerenza nella scelta in persone che non sarebbero in grado di farlo con un numero maggiore di alternative
- È una procedura che ha avuto un larghissimo utilizzo: non solo con disabilità intellettiva ma anche con demenza e malattie psichiatriche come la schizofrenia (Hamilton, 2012).
- Può essere utilizzata, come è stato dimostrato, non solo per stimoli visivi ma anche per stimoli uditivi misurando la preferenza attraverso la durata dello sguardo o dell'orientamento della persona (Fleming et al. 2010)

110

Stimoli	Sx	Dx	Sx	Dx
1. riviste	Riviste	Molla elastica	Molla elastica	Riviste
2. Molla elastica	Riviste	Torcia	Torcia	Riviste
3. Torcia	Riviste	Stimolo vibrante	Stimolo vibrante	Riviste
4. Stimolo vibrante	Riviste	Oggetto luminoso	Oggetto luminoso	Riviste
5. Oggetto luminoso	Riviste	Stimolo musicale	Stimolo musicale	Riviste
6. Stimolo musicale	Riviste	Pallina tattile	Pallina tattile	Riviste
7. Pallina tattile	Riviste	Didò	Didò	Riviste
8. Didò	Molla elastica	Torcia	Torcia	Molla elastica
	Molla elastica	Stimolo vibrante	Stimolo vibrante	Molla elastica
	Molla elastica	Oggetto luminoso	Oggetto luminoso	Molla elastica
	Molla elastica	Stimolo musicale	Stimolo musicale	Molla elastica
56 appaiamenti	Molla elastica	Pallina tattile	Pallina tattile	Molla elastica
	Molla elastica	Didò	Didò	Molla elastica
	Torcia	Stimolo vibrante	Stimolo vibrante	Torcia
	Torcia	Oggetto luminoso	Oggetto luminoso	Torcia
	Torcia	Stimolo musicale	Stimolo musicale	Torcia
	Torcia	Pallina tattile	Pallina tattile	Torcia
	Torcia	Didò	Didò	Torcia
	Stimolo vibrante	Oggetto luminoso	Oggetto luminoso	Stimolo vibrante
	Stimolo vibrante	Stimolo musicale	Stimolo musicale	Stimolo vibrante
	Stimolo vibrante	Pallina tattile	Pallina tattile	Stimolo vibrante
	Stimolo vibrante	Didò	Didò	Stimolo vibrante
	Oggetto luminoso	Stimolo musicale	Stimolo musicale	Oggetto luminoso
	Oggetto luminoso	Pallina tattile	Pallina tattile	Oggetto luminoso
	Oggetto luminoso	Didò	Didò	Oggetto luminoso
	Stimolo musicale	Pallina tattile	Pallina tattile	Stimolo musicale
	Stimolo musicale	Didò	Didò	Stimolo musicale

111

Two-Item Preference Assessment

STUDENTE _____ OPERATORE _____ DATA _____

Circle item number chosen by learner or √ NR if no choice made

#	Stimuli	Totale
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
NR		

Prova	SINISTRA	DESTRA	NR	Prova	SINISTRA	DESTRA	NR
1	1	2		29	2	1	
2	3	4		30	4	3	
3	5	6		31	6	5	
4	7	8		32	8	7	
5	2	3		33	3	2	
6	4	5		34	5	4	
7	8	2		35	2	8	
8	6	7		36	7	6	
9	3	1		37	1	3	
10	4	2		38	2	4	
11	7	5		39	5	7	
12	8	6		40	6	8	
13	5	3		41	3	5	
14	8	1		42	1	8	
15	6	4		43	4	6	
16	4	1		44	1	4	
17	2	5		45	5	2	
18	3	6		46	6	3	
19	4	7		47	7	4	
20	5	8		48	8	5	
21	1	5		49	5	1	
22	2	6		50	6	2	
23	3	7		51	7	3	
24	8	4		52	4	8	

112

ALCUNE CRITICITÀ DELLA PROCEDURA

- Una criticità è sicuramente il tempo di somministrazione
- La procedura a stimoli appaiati può produrre **dei falsi negativi**, cioè **escludere quegli stimoli che, pur con un basso livello di preferenza se presentati a coppie, possono comunque avere un potere rinforzante se presentati singolarmente**. Quindi, la preferenza per uno stimolo e la sua potenza rinforzante non sono sinonimi: anche se uno stimolo può essere meno preferito rispetto ad un altro, non di meno può avere una sua utilità come rinforzatore (Roscoe, Iwata e Kahng; 1999)
- È una procedura che può produrre comportamenti problema per coloro che li esibiscono con una funzione di accesso al tangibile (la rimozione dell'oggetto preferito se non consumato potrebbe non essere tollerata)

113

OPPORTUNITÀ!

- La possibilità di fruire di stimoli alternativi a quelli tangibili offre sicuramente grandi vantaggi:
 - da un lato aumenta i gradi di libertà della valutazione perché consente di valutare eventi dinamici;
 - aumenta la possibilità inoltre di valutare molti più stimoli perché il loro correlato tangibile non deve essere necessariamente presente fisicamente
 - Diminuisce sensibilmente i tempi di somministrazione della prova
 - Diminuisce i comportamenti problema funzionalmente legati all'accesso al tangibile

114

LA VALUTAZIONE DELLE PREFERENZE A STIMOLI MULTIPLI

Questa particolare modalità può essere distinta in tre procedure diverse:

- Assessment multistimolo con riposizionamento (MSW)
- Assessment multistimolo senza riposizionamento (MSWO)
- Assessment multistimolo “free operant”

115

STIMOLI MULTIPLO CON RIPOSIZIONAMENTO (MSW)

- Anche questa particolare modalità prevede la somministrazione di più stimoli simultaneamente
- La scelta di uno stimolo all'interno del set
- La ripresentazione del set (scombinando l'ordine di presentazione precedente) in cui però oltre allo stimolo prescelto (che viene reintrodotta) vengono aggiunti altri stimoli nuovi
- In sostanza l'insieme degli item che vengono presentati aumentano progressivamente



116



117

**STIMOLI MULTIPLI
SENZA
RIPOSIZIONAMENT
O (MSWO)**

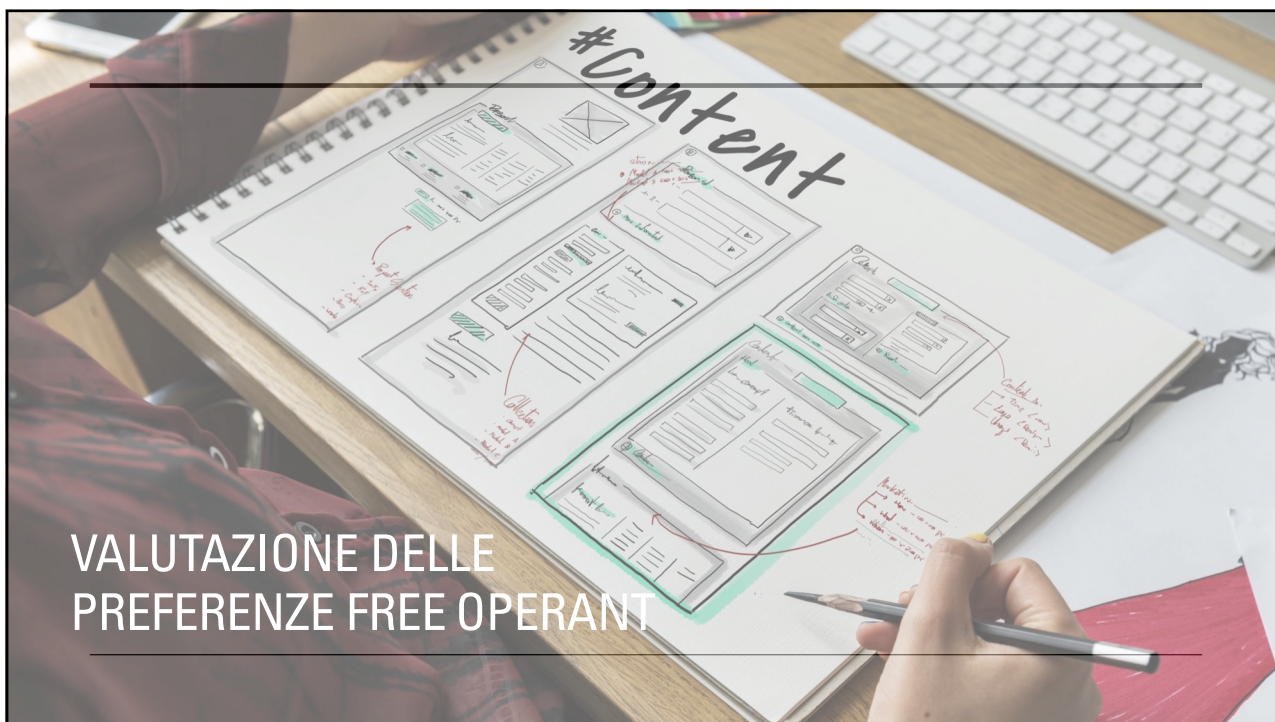
I limiti del MSW portarono De Leon e Iwata (1996) a creare un'ulteriore modifica grazie alla quale ciò che è selezionato non viene riposizionato (MSWO, Multiple Stimulus Without):

la persona sceglie tra un insieme di stimoli e quello scelto non gli viene più presentato la volta successiva

118



119



VALUTAZIONE DELLE
PREFERENZE FREE OPERANT

120

LA PROCEDURA

- Gli stimoli di vario tipo: edibili, giochi, tattili, uditivi e sociali. Attenzione sociale (lodi e abbracci) erogata da un operatore seduto accanto e contingente a ogni scelta.
 - dieci stimoli contemporaneamente, disposti a cerchio su un tavolo
 - La persona è libera di fare ciò che voleva con ciascuno, più di uno o con nessuno, cambiando opzione ogni qualvolta lo desiderasse.
 - Prima della valutazione vera e propria, ogni partecipante ha l'opportunità di familiarizzare con ciascuna alternativa
 - una sola valutazione delle preferenze al giorno di 5 minuti per ogni partecipante.
 - Il punteggio indicativo di una preferenza fu calcolato registrando la presenza di comportamenti di manipolazione di uno stimolo a intervalli parziali di 10 secondi, poi convertito in percentuale.
-

121

CONSIDERAZIONI SUL FREE OPERANT

01

Alla procedura di free operant va anche ascritto il merito di riuscire a produrre una valutazione delle preferenze capace di innervarsi nei contesti di vita piuttosto che in un ambiente controllato come può essere la stanza dello sperimentatore.

02

Questo rende possibile la valutazione delle preferenze ad una più ampia categoria di persone, fra cui i bambini disabili anche molto piccoli che, generalmente, passano velocemente da un attività a un'altra. (Ortiz e Carr 2000)

122

FREE OPERANT «NATURALISTIC A»



Esiste anche una modalità “più ordinaria” e “naturalistica” che consente di valutare le preferenze entro la gamma degli stimoli e delle attività che normalmente sono presenti in un contesto



Anche in questo caso l'indicatore di preferenza è espresso dal tempo trascorso in prossimità degli stimoli o dei diversi contesti

123



COLLOQUIO SUI VALORI

- Colloquio per indagare valori e domini importanti per la persona
- Si utilizza il modeling e si individuano cosa è importante all'interno di una vasta gamma di valori
- Domini

124

FASI PER CREAZIONE PROGETTO DI VITA

- Somministrare valutazione preferenze
- **Somministrare scala opportunità**
- Somministrare Valutazione della qualità della vita
- Consuntivo obiettivi: [biomedici, di modifica ambientale, di incremento, di decremento e di mantenimento]
- Somministrare AFLS / EFL [per maggiore operazionalizzazione obiettivi da revisionare alla luce del QUESTIONARIO PER LA SELEZIONE DI OBIETTIVI SIGNIFICATIVI]
- Costruire un consuntivo di Bilancio ecologico finale come parte integrante del "PROGETTO DI VITA"

125

SCALA PER LE OPPORTUNITÀ REALI

La Scala per l'Esercizio Reale delle Opportunità (SERO) è uno strumento di valutazione sviluppato in Italia con l'obiettivo di misurare quanto una persona con disabilità, in particolare intellettiva e/o autistica, possa esercitare effettivamente i propri diritti, interessi e desideri nella vita quotidiana. La scala si ispira al paradigma dei Diritti Umani e al concetto di qualità della vita, ed è orientata alla costruzione del progetto di vita personalizzato.

Finalità

La SERO non si limita a rilevare le condizioni materiali o le abilità individuali, ma valuta quanto il contesto permetta o limiti l'effettivo esercizio delle opportunità da parte della persona. In questo modo, consente di identificare barriere ambientali, organizzative o relazionali e di progettare interventi abilitativi o trasformativi del contesto.

126

COME FUNZIONA?

- Si tratta di un questionario che viene somministrato a persone con disabilità, ai loro familiari e agli operatori dei servizi
 - Il questionario valuta diversi ambiti, tra cui l'autodeterminazione, i diritti, lo sviluppo personale, le relazioni interpersonali, l'inclusione sociale, il benessere emozionale, il benessere fisico e il benessere materiale
-

127

OBIETTIVI

1

Migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità

2

Ridurre il rischio che i servizi offrano opportunità influenzate dalle credenze degli operatori

3

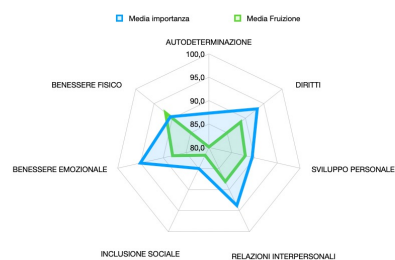
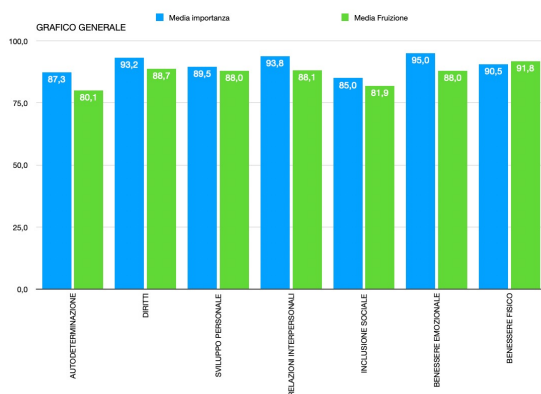
Costruire un Progetto di Vita centrato sui desideri e sulle aspettative della persona con disabilità

128

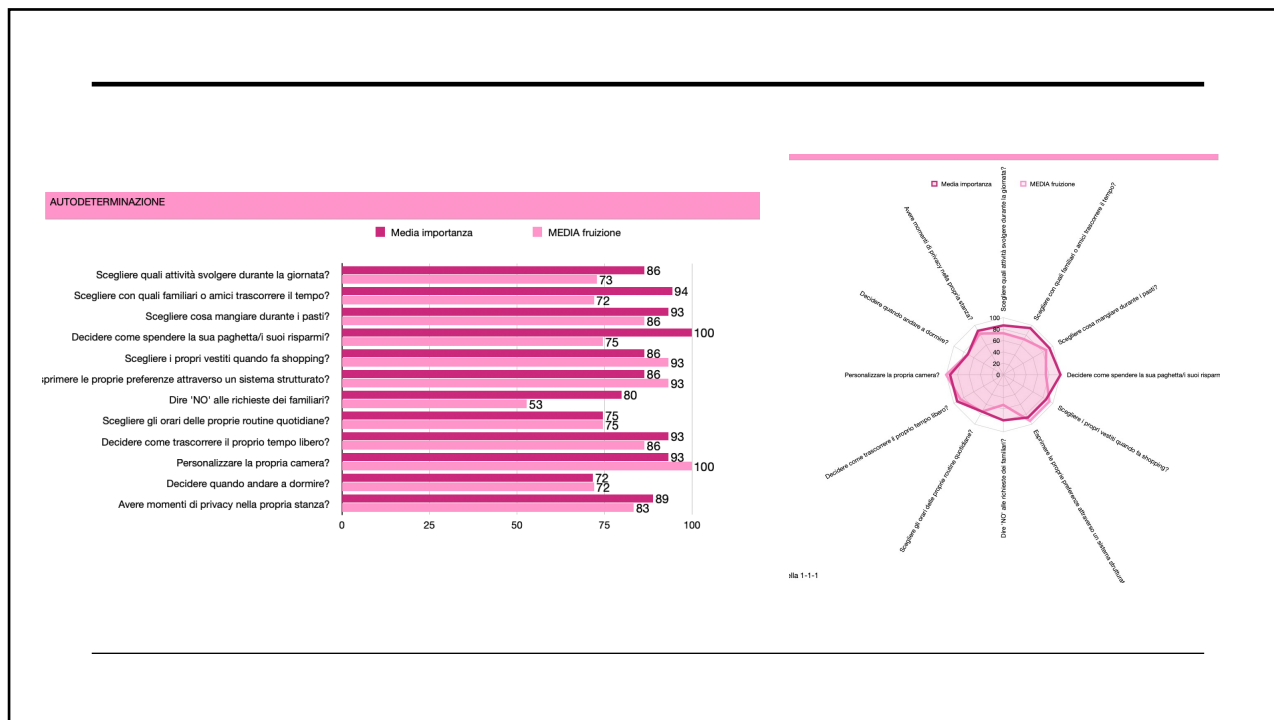
SCALA DELLE OPPORTUNITÀ – L'ESERCIZIO REALE DELLE OPPORTUNITÀ

	1 NON IMPORTANTE	2 ABBASTANZA IMPORTANTE	3 MOLTO IMPORTANTE				
	1MAI	2 QUALCHE VOLTE	3 TUTTE LE VOLTE				
AUTODETERMINAZIONE							
1 Scegliere quali attività svolgere durante la giornata?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 Scegliere con quali familiari o amici trascorrere il tempo?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 Scegliere cosa mangiare durante i pasti?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 Decidere come spendere la sua paghetta/i suoi risparmi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 Scegliere i propri vestiti quando fa shopping?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 Esprimere le proprie preferenze attraverso un sistema strutturato?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7 Dire 'NO' alle richieste dei familiari?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 Scegliere gli orari delle proprie routine quotidiane?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 Decidere come trascorrere il proprio tempo libero?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 Personalizzare la propria camera?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11 Decidere quando andare a dormire?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 Avere momenti di privacy nella propria stanza?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

129



130



131

FASI PER CREAZIONE PROGETTO DI VITA

- Somministrare valutazione preferenze
- Somministrare scala opportunità
- **Somministrare Valutazione della qualità della vita**
- Consuntivo obiettivi: [biomedici, di modifica ambientale, di incremento, di decremento e di mantenimento]
- Somministrare AFLS / EFL [per maggiore operazionalizzazione obiettivi da revisionare alla luce del QUESTIONARIO PER LA SELEZIONE DI OBIETTIVI SIGNIFICATIVI]
- Costruire un consuntivo di Bilancio ecologico finale come parte integrante del "PROGETTO DI VITA"

132



COSA SI INTENDE?

Definizione OMS (1995): "La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi."

Caratteristiche principali:

- È un costrutto multidimensionale.
- Include valutazioni soggettive e oggettive.
- È strettamente legata al giudizio personale.
- **Per le persone con disabilità:** La Qualità della Vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione che si prova o meno per queste, e dai valori, dalle aspettative e aspirazioni della persona.

133

I 8 DOMINI DELLA QUALITÀ DELLA VITA SECONDO SCHALOCK E VERDUGO ALONSO (2002)

- 1. Benessere Fisico:** Salute, nutrizione, sicurezza.
- 2. Benessere Materiale:** Condizioni economiche, occupazione, alloggio.
- 3. Benessere Emozionale:** Felicità, autostima, assenza di stress.
- 4. Autodeterminazione:** Scelta personale, controllo, obiettivi.
- 5. Sviluppo Personale:** Educazione, competenze, realizzazione.
- 6. Relazioni Interpersonali:** Amicizie, supporto familiare, interazioni sociali.
- 7. Inclusione Sociale:** Partecipazione comunitaria, integrazione.
- 8. Diritti ed Empowerment:** Rispetto dei diritti, accesso alle risorse.

Questi domini sono utilizzati per valutare gli esiti personali e per identificare le aree di miglioramento nella vita delle persone con disabilità

134

Strumenti QdV con validazione completa in italiano

Personal Outcomes Scale (POS) – Italian Version		
Autore	Coscarelli et al., 2017	
Sottotipo	Intervista per la PcASD	Intervista per Caregiver
Metodo di somministrazione	Intervista semi-strutturata con raccolta di informazioni direttamente dalla PcASD, quando la PcASD è in grado di rispondere ad almeno il 50% degli items.	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da proxy. Da attuare quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta. Il Caregiver deve conoscere la persona valutata da almeno tre mesi e aver avuto di recente l'opportunità di osservarla in uno o più ambienti per un periodo di tempo di almeno tre-sei mesi.
N. di items	48	48
Popolazione in esame (ASD, DI)	DI	Caregiver di persone con DI
N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)	418 (166 donne)	Non disponibile
Età - media (DS) oppure Range	43,32 (11,53)	Non disponibile
Criteri diagnostici per ASD/DI	Non disponibile	/
QI oppure gravità della condizione	Non disponibile	/
Decadimento cognitivo	Non disponibile	/
Abilità comunicative e linguistiche	Verbali: 120 (92 donne) Non verbali: 132 (74 donne)	/
Metodo di reclutamento	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento
Criteri di inclusione	Persone con DI	Caregiver di persone con DI
Criteri di esclusione	Non disponibile	Non disponibile
Fonti di finanziamento	Non disponibile	Non disponibile
Consistenza interna	Alta (0,89)	Alta (0,89)
Test-retest reliability (tempo)	Ti (altro)= A distanza di un mese	Ti (altro)= A distanza di un mese
Test-retest reliability (coefficiente)	Non disponibile	Non disponibile

Strumenti QdV con validazione parziale in italiano

Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) - Versione Italiana del Quality of Life Instrument Package			
Autore	Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016		
Sottotipo intervista	Per la PcASD	Per il Proxy	Per il Valutatore Esterno
Metodo di somministrazione	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori direttamente dalla PcASD.	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori da proxy. Si può compilare sia quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta (test ad hoc) sia per integrare la valutazione effettuata attraverso l'intervista diretta. I proxy da intervistare devono conoscere bene la persona di cui si valuta la QdV (es. familiari o professionisti che assistono la PcASD da molto tempo)	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da un valutatore esterno, ovvero da una persona che ha una conoscenza della PcASD inferiore a quella di un proxy (es. Medico di medicina generale, assistente sociale, ecc). Può coincidere con chi effettua l'intervista alla persona o ai suoi proxy. Si può compilare sia in mancanza dell'intervista diretta alla PcASD, sia in mancanza dell'intervista a proxy che per integrare queste versioni.
N. di items	54	54	27 (più questionario informativo)
Popolazione in esame (ASD, DI)	DI	Proxy di persone con DI	Valutatori esterni di persone con DI
N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)	Bertelli et al., 2011 44 (13 femmine) Bertelli et al., 2016 47 (16 femmine)	280 (115 femmine) 260 (82 femmine)	67 (17 femmine) 69 (19 femmine)
Età - media (DS)	Bertelli et al., 2011 42 (10,51) Bertelli et al., 2016 41,6 (10,4)	44 (13,84) 41,26 (13,82)	45 (16,46) 47,6 (18,4)
Criteri diagnostici per ASD/DI	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
QI oppure gravità della condizione	Bertelli et al., 2011 Non disponibile Bertelli et al., 2016	Lieve 25%; Moderata 47,2%; Grave 22,2%; Gravissima 5,5%.	Non disponibile

135

Good Practice Statement (GPS) o Indicazioni di buona pratica clinica

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Strumenti che hanno ottenuto la validazione completa o parziale su campioni italiani:

- Strumenti con validazione completa: *Personal Outcomes Scale* (POS) (Coscarelli et al., 2017)
- Strumenti con validazione parziale: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016).

136



PERSONAL OUTCOME SCALE

strumento per la valutazione della percezione del livello di Qualità di Vita della persona con disabilità

compilata utilizzando le informazioni provenienti sia dai familiari che dai caregivers, ma soprattutto come tutti gli altri strumenti, è compilabile anche dalla persona stessa.

137

SCALA ETEROVALUTATIVA

Istruzioni

Compilare la scala Eterovalutativa con un'intervista semi-strutturata ad un caregiver, ossia ad una persona che conosce in modo approfondito l'individuo con DI e che ha avuto di recente l'opportunità di osservarlo in uno o più ambienti (ad es., un genitore, un familiare, un educatore). Nel formulare le domande, fornire degli esempi concreti e verificare che l'intervistato abbia compreso la domanda. Può essere utile richiedere esempi all'intervistato.

Iniziare dai domini di qualità della vita che si ritiene più opportuni e riproporre in un secondo momento gli item a cui l'intervistato non riesce a dare subito una risposta. È necessario assegnare un punteggio a tutti gli item della scala.

Per selezionare la risposta porre una X sul numero corrispondente all'alternativa prescelta.

Presentazione all'intervistato

"Nell'intervista parleremo di diversi aspetti che caratterizzano la vita di NOME, come, ad es., le sue relazioni, la sua salute, le attività che svolge, i suoi interessi e, in generale, la soddisfazione per la sua vita. Ciò che desidero è conoscere la sua valutazione su questi aspetti della vita di NOME. Nel rispondere non si lasci influenzare da eventuali cambiamenti transitori e momentanei nella vita di NOME, ma si basi su ciò che è vero in generale e abitualmente".

DOMINIO: SVILUPPO PERSONALE

Lo sviluppo personale riguarda l'istruzione di NOME, ovvero le scuole e i corsi che frequenta, o che ha frequentato durante la sua vita e le sue competenze personali (incluse le abilità di apprendere nuove cose e di mostrare ciò che ha imparato). Discuteremo, quindi, se NOME:

- Segue corsi (ad es., di scrittura, lettura, disegno, pittura, fotografia) o è impegnato in un qualche tipo di formazione o training (ad es., sta imparando a fare delle cose in autonomia, come, ad es., rifarsi il letto, apparecchiare, lavarsi, mantenere in ordine la sua camera).
- Legge quotidiani, riviste o giornali o si informa rispetto a ciò che gli interessa.
- Va in biblioteca.
- Possiede un computer o ha la possibilità di usarne uno.

1. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi?

(3) Riesce a farlo da solo	(2) Ha bisogno di aiuto	(1) Non riesce a farlo da solo
Riesce a farlo da solo	È in grado da solo e senza aiuto di realizzare queste attività. A volte, il risultato non è pienamente soddisfacente o è necessario suggerirgli (a voce o mostrandoglielo) come iniziare alcune attività.	
Ha bisogno di aiuto	In alcune attività ha bisogno di aiuto.	
Non riesce a farlo da solo	Altre persone realizzano per lui queste attività.	

2. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: preparare i pasti, occuparsi della casa, uscire di casa e camminare nei paraggi, prendere i suoi farmaci senza dimenticarsene?

(3) Riesce a farlo da solo	(2) Ha bisogno di aiuto	(1) Non riesce a farlo da solo
Riesce a farlo da solo	È in grado di realizzare queste attività da solo. A volte è necessario suggerirgli (a voce o mostrandoglielo) come avviare alcune attività.	
Ha bisogno di aiuto	È in grado di realizzare queste attività soltanto con l'aiuto di altre persone. Ad es., ha bisogno che qualcuno gli pianifichi e organizzi le attività o lo aiuti nella realizzazione di alcune parti.	
Non riesce a farlo da solo	Altre persone svolgono per lui queste attività.	

3. Quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato NOME negli ultimi 6-12 mesi (ad es., rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, svolgere un lavoro, un'attività o dei giochi)?

138

Presentazione all'intervistato

Individuo con DI

"Desidero che tu mi dica cosa ne pensi della tua vita, delle tue relazioni con le lute, di quello che stai imparando e se, in generale, ti senti felice. Non farti influire possono essere capitati da poco tempo, ma rispondi in base a quello che pensi

Proxy

"Desidero che lei mi dica cosa NOME pensa della propria vita, delle proprie re della propria salute, di quello che sta imparando e, in generale, se si sente soddi immedesimarsi in NOME e fornire le risposte che NOME darebbe se fosse inter quindi di mettersi nei panni di NOME e di provare a rispondere alle domande fi NOME e non il suo. Nel rispondere non si lasci influenzare da eventuali cambia tanei nella vita di NOME, ma si basi su ciò che sarebbe vero *in generale* per lui/

DOMINIO: SVILUPPO PERSONALE

Lo sviluppo personale riguarda le scuole e i corsi che frequenti (inclusi tutti quelli che hai fatto durante la vita) e le cose che riesci a fare (compreso imparare nuove cose e far vedere agli altri quello che sai fare). Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Imparare a fare le cose da solo, come, ad es., rifarti il letto, apparecchiare, lavarti, mantenere in ordine la camera, preparare la colazione, andare da solo al negozio di alimentari o dal giornalaio.
2. Essere in grado di prenderti cura di te, come, ad es., lavarti e vestirti da solo, tenere in ordine i capelli, prendere le medicine, curarti piccole ferite.
3. Imparare le cose che ti interessano, come, ad es., comunicare con gli altri, scrivere, leggere, disegnare, pitturare, fotografare, conoscere la storia del tuo paese o gli elementi della natura.
4. Poter fare le cose che ti interessano, come, ad es., usare internet, andare in biblioteca o in libreria, visitare i musei.
5. Informarti rispetto a ciò che ti interessa, come, ad es., leggere o sfogliare dei giornali e delle riviste, visitare siti internet.

1. Quanto sei in grado di mangiare, muoverti negli spazi abitativi, usare il bagno e vestirti?

(3) Riesco a farlo da solo (2) Ho bisogno di aiuto (1) Non riesco a farlo da solo

Riesco a farlo da solo È in grado da solo e senza aiuto di realizzare queste attività. Il risultato può non essere pienamente soddisfacente. Ad es., mangia da solo, ma a volte fa uscire il cibo fuori dal piatto, si veste da solo, ma la camicia non è sempre abbottonata correttamente, usa il bagno in autonomia, ma non sempre la sua igiene personale è adeguata.

Ho bisogno di aiuto Ha bisogno di aiuto, ad es., per allacciarsi le scarpe, tagliare il cibo e/o portarlo alla bocca, usare il bagno e curare la sua igiene. Senza aiuto non è in grado di realizzare queste attività.

Non riesco a farlo da solo Altre persone si occupano di vestirlo, dargli da mangiare, curare la sua igiene personale, farlo sedere sulla sedia o metterlo a letto.

139

Articolo originale • *Original article*

La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del *Quality of Life Instrument Package* (QoL-IP)

A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)

V. Bertelli^{1,3}, M.P. Merli^{1,3}, A. Bianco^{1,3}, S. Lassi⁴, G. La Malfa², G.F. Placidi², I. Brown⁵

CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Firenze; ² Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Università di Firenze; Gruppo di studio sulla Qualità di Vita della Cooperativa Sociale WORK 2000, Castiglion Fiorentino (Arezzo); ⁴ ODA (Opera Diocesana l'Assistenza), Diacceto di Firenze, Firenze; ⁵ Università di Toronto, Toronto, Canada

140

BASIQ

Valuta la modulazione soggettiva della relazione tra attribuzione d'importanza e percezione di soddisfazione negli ambiti della vita aventi un valore qualitativo per la vita di tutte le persone.

Il BASIQ è costituito da tre questionari: un'intervista diretta alla persona, un questionario rivolto ad un buon conoscitore della persona (proxy), come un familiare o un prestatore d'assistenza o di cure quotidiane, ed un questionario per un valutatore esterno, come il medico di medicina generale o altro professionista che venga coinvolto sporadicamente nella vita della persona.

141

SCALA SAN MARTIN

https://sid-inico.usal.es/docs/F8/FDO26729/escalasanmartin_italiano.pdf

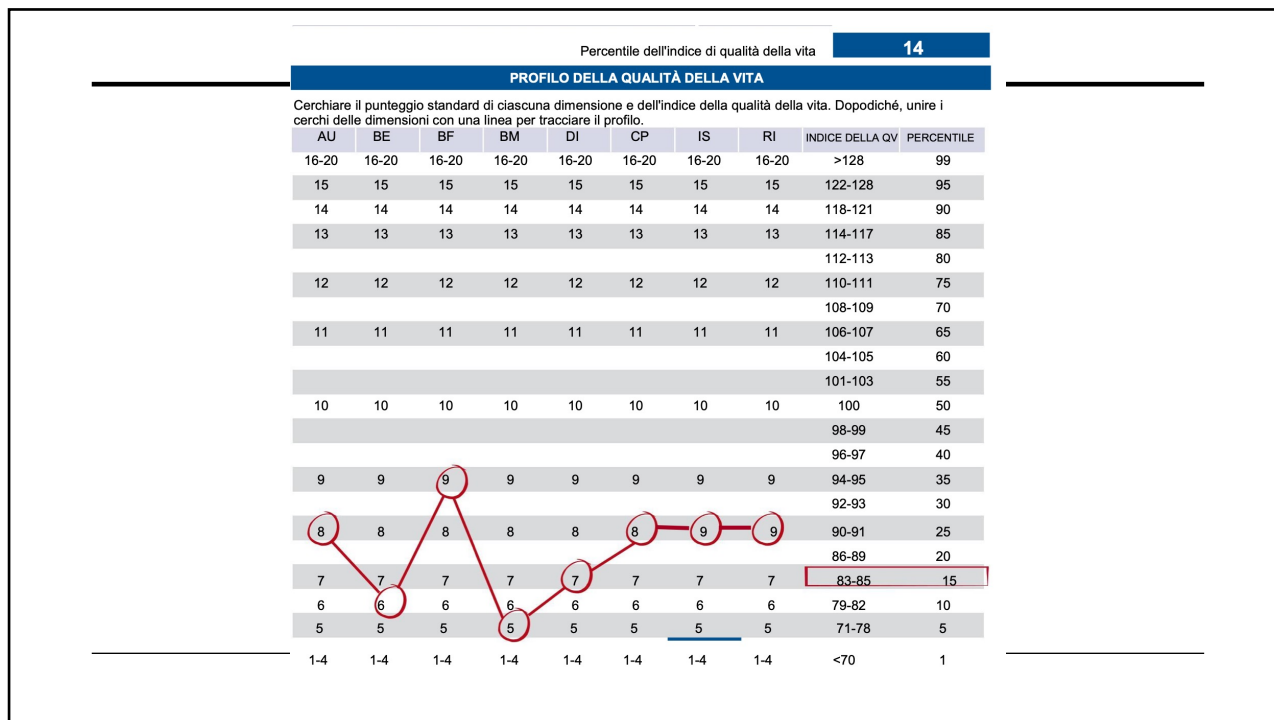
Intervista ai caregiver.

Tradotto ma non validato.

«Semplice» da somministrare.

DIMENSIONI	INDICATORI
AUTODETERMINAZIONE (AU)	Opinioni e preferenze personali; autonomia; decisioni e scelte
DIRITTI (DI)	Conoscenza dei diritti; intimità; privacy; riservatezza; rispetto
BENESSERE EMOTIVO (BE)	Soddisfazione; autoconcetto; assenza di stress, sentimenti negativi o problemi di comportamento; sicurezza di base; comunicazione delle emozioni
INCLUSIONE SOCIALE (IS)	Integrazione; partecipazione e assistenza
SVILUPPO PERSONALE (SP)	Arricchimento personale; apprendimento; abilità e capacità; motivazione
RELAZIONI INTERPERSONALI (RI)	Rapporti familiari; rapporti sociali; comunicazione
BENESSERE MATERIALE (BM)	Beni; entrate; stato della casa; stato del centro; supporto tecnico
BENESSERE FISICO (BF)	Alimentazione; esercizio fisico; igiene; mobilità; cure mediche; assistenza sanitaria; sessualità

142



143

FASI PER CREAZIONE PROGETTO DI VITA

- Somministrare valutazione preferenze
- Somministrare scala opportunità
- Somministrare Valutazione della qualità della vita
- Consuntivo obiettivi: [biomedici, di modifica ambientale, di incremento, di decremento e di mantenimento]
- Somministrare AFLS / EFL [per maggiore operazionalizzazione obiettivi da revisionare alla luce del QUESTIONARIO PER LA SELEZIONE DI OBIETTIVI SIGNIFICATIVI]
- Costruire un consuntivo di Bilancio ecologico finale come parte integrante del "PROGETTO DI VITA"

144

DIMENSIONE ADATTIVA DEL COMPORTAMENTO

- TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile, G. Mesibov, J. B. Thomas, S. M. Chapman, E. Schopler, 2010)
- l'EFL (Essentials For Living, McGreevy 2012),
- l'AFLS (Assessment of Functional Living Skills, Sundberg e Mueller ,2012)



145

TTAP - TEACCH TRANSITION ASSESSMENT PROFILE

Il **TTAP** valuta le abilità significative per il **raggiungimento dell'autonomia** in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali, ecc.) da parte di soggetti con disturbi dello **spettro autistico**.



146

LA STRUTTURA DEL TTAP

Durante la valutazione formale vengono effettuate le valutazioni funzionali in tre diversi contesti ambientali attraverso la combinazione di:

Scala dell'Osservazione diretta: per la valutazione diretta delle abilità;
 Scala dell'Osservazione a casa: per la valutazione delle performance in ambiti domestici;
 Scala dell'Osservazione a scuola e al lavoro: per la valutazione delle performance in un ambiente scolastico/lavorativo.

Ognuna delle tre scale di valutazione prende in esame sei aree funzionali fondamentali e necessarie a un soggetto per ottenere un adeguato livello di indipendenza e di successo nella vita adulta.

147

AREE FUNZIONALI

- 
Attitudini lavorative: capacità pratiche necessarie per portare a termine vari tipi di lavoro (scegliere, contare e misurare, uso di utensili da cucina e di elettrodomestici, saper pulire e cucinare, saper assemblare e usare attrezzi).
- 
Comportamenti lavorativi: abilità comportamentali legate al mondo del lavoro (capacità di lavorare in modo indipendente, reagire in modo appropriato alle interruzioni e correzioni, tollerare di svolgere un lavoro organizzato in maniera diversa).
- 
Funzionamento indipendente: abilità di cura di sé (cura della propria persona, lavarsi, vestirsi, andare in bagno) e di programmazione autonoma (capacità di usare mezzi di trasporto senza aiuto, consultare un orario, usare il denaro, seguire le misure di sicurezza, saper gestire le proprie cose).
- 
Abilità di tempo libero: capacità di impiegare il tempo libero in attività piacevoli (giochi da tavolo, giochi di carte, ginnastica, ascolto della musica, ecc.).
- 
Comunicazione funzionale: capacità minime necessarie a un buon funzionamento in ambiente lavorativo e residenziale (saper comunicare i bisogni elementari, comprendere istruzioni e gesti, rispondere in maniera appropriata a comandi e divieti).
- 
Comportamento interpersonale: abilità sociali e interpersonali più importanti per ottenere successo negli ambienti lavorativi e residenziali (abilità di saper lavorare senza distrarre gli altri, comportamento generale in gruppo e reazioni in presenza di altre persone).

148



ABILITA' FUNZIONALI

- Necessarie da svolgere
- per sopravvivere
- aspettative culturali

Se non si riesce a fare da soli, qualcun altro deve farlo per loro

151

L'ASSESSMENT DELLE ABILITÀ DI VITA FUNZIONALI- AFLS

Compito	Punteggio	Obiettivo del compito	Domanda	Esempio	Criterio
DR29	0 1 2 3 4	Lo studente selezionerà i capi di vestiario appropriati da indossare e si vestirà	Lo studente seleziona i capi appropriati di vestiario da indossare e si veste?		4= Selezione in modo indipendente e si veste con vestiti che sono appropriati per un'occasione/ambiente 3= seleziona capi da indossare ma richiede prompt verbali per essere sicuri che i capi siano coordinati e adatti per l'ambiente 2= richiede prompt verbale per selezionare tutti i capi, 1 = richiede minimi prompt fisici per selezionare tutti i capi

152

NON UN TEST, È UN ASSESSMENT

L'AFLS NON è un test!!!!

È una valutazione delle competenze di uno studente

153

	The Assessment of Functional Living Skills* The AFLS  Functional Living Skills Pathway to Independence Basic Living Skills ASSESSMENT PROTOCOL An assessment, skills tracking system, and curriculum guide for skills that are essential for independence James W. Partington, Ph.D., BCBA-D Michael M. Mueller, Ph.D., BCBA-D DATE OF BIRTH _____ LEARNER _____ Date of Assessment // Age // Assessor _____ _____ _____	
--	--	--

154

COMPETENZE DI VITA DI BASE

Item

Autogestione	25
Comunicazione di base	22
Vestirsi	37
Autonomia del bagno	41
Cura del proprio corpo	34
Lavarsi	13
Salute, Sicurezza & Primo Soccorso	39
Routine della sera	14

225

155

Valutazione delle Abilità di Vita Funzionali
Sistema di Monitoraggio delle abilità

Abilità di vita di base

Learner: _____
Assessor: _____ Date: _____ Color Code: _____

SM	BC	DR	TL	GR	BT	HS	NR
Self Management	Basic Communication	Dressing	Toileting	Grooming	Bathing	Health, Safety and First Aid	Nighttime Routines
SM25 O	BC22 O	DR37 O	TL41 O	GR34 O	BT13 O	HS39 O	NR14 O
SM24 O	BC21 O	DR36 O	TL38 O	GR33 O	BT12 O	HS38 O	NR13 O
SM23 O	BC20 O	DR35 O	TL37 O	GR32 O	BT11 O	HS37 O	NR12 O
SM22 O	BC19 O	DR34 O	TL36 O	GR31 O	BT10 O	HS36 O	NR11 O
SM21 O	BC18 O	DR33 O	TL35 O	GR30 O	BT9 O	HS35 O	NR10 O
SM20 O	BC17 O	DR32 O	TL34 O	GR29 O	BT8 O	HS34 O	NR9 O
SM19 O	BC16 O	DR31 O	TL33 O	GR28 O	BT7 O	HS33 O	NR8 O
SM18 O	BC15 O	DR30 O	TL32 O	GR27 O	BT6 O	HS32 O	NR7 O
SM17 O	BC14 O	DR29 O	TL31 O	GR26 O	BT5 O	HS31 O	NR6 O
SM16 O	BC13 O	DR28 O	TL30 O	GR25 O	BT4 O	HS30 O	NR5 O
SM15 O	BC12 O	DR27 O	TL29 O	GR24 O	BT3 O	HS29 O	NR4 O
SM14 O	BC11 O	DR26 O	TL28 O	GR23 O	BT2 O	HS28 O	NR3 O
SM13 O	BC10 O	DR25 O	TL27 O	GR22 O	BT1 O	HS27 O	NR2 O
SM12 O	BC9 O	DR24 O	TL26 O	GR21 O		HS26 O	NR1 O
SM11 O	BC8 O	DR23 O	TL25 O	GR20 O		HS25 O	
SM10 O	BC7 O	DR22 O	TL24 O	GR19 O		HS24 O	
SM9 O	BC6 O	DR21 O	TL23 O	GR18 O		HS23 O	
SM8 O	BC5 O	DR20 O	TL22 O	GR17 O		HS22 O	
SM7 O	BC4 O	DR19 O	TL21 O	GR16 O		HS21 O	
SM6 O	BC3 O	DR18 O	TL20 O	GR15 O		HS20 O	
SM5 O	BC2 O	DR17 O	TL19 O	GR14 O		HS19 O	
SM4 O	BC1 O	DR16 O	TL18 O	GR13 O		HS18 O	
SM3 O		DR15 O	TL17 O	GR12 O		HS17 O	
SM2 O		DR14 O	TL16 O	GR11 O		HS16 O	
SM1 O		DR13 O	TL15 O	GR10 O		HS15 O	
		DR12 O	TL14 O	GR9 O		HS14 O	
		DR11 O	TL13 O	GR8 O		HS13 O	
		DR10 O	TL12 O	GR7 O		HS12 O	
		DR9 O	TL11 O	GR6 O		HS11 O	
		DR8 O	TL10 O	GR5 O		HS10 O	
		DR7 O	TL9 O	GR4 O		HS9 O	
		DR6 O	TL8 O	GR3 O		HS8 O	
		DR5 O	TL7 O	GR2 O		HS7 O	
		DR4 O	TL6 O	GR1 O		HS6 O	
		DR3 O	TL5 O			HS5 O	
		DR2 O	TL4 O			HS4 O	
		DR1 O	TL3 O			HS3 O	
			TL2 O			HS2 O	
			TL1 O			HS1 O	

Copyright © 2012 by Behavior Analysts, Inc. and Stimulus Publications

156

The Assessment of Functional Living Skills*
The AFLS



Functional Living Skills
Pathway to Independence

Home Skills

ASSESSMENT PROTOCOL

An assessment, skills tracking system, and curriculum guide for skills that are essential for independence

James W. Partington, Ph.D., BCBA-D
Michael M. Mueller, Ph.D., BCBA-D

DATE OF BIRTH _____

LEARNER _____

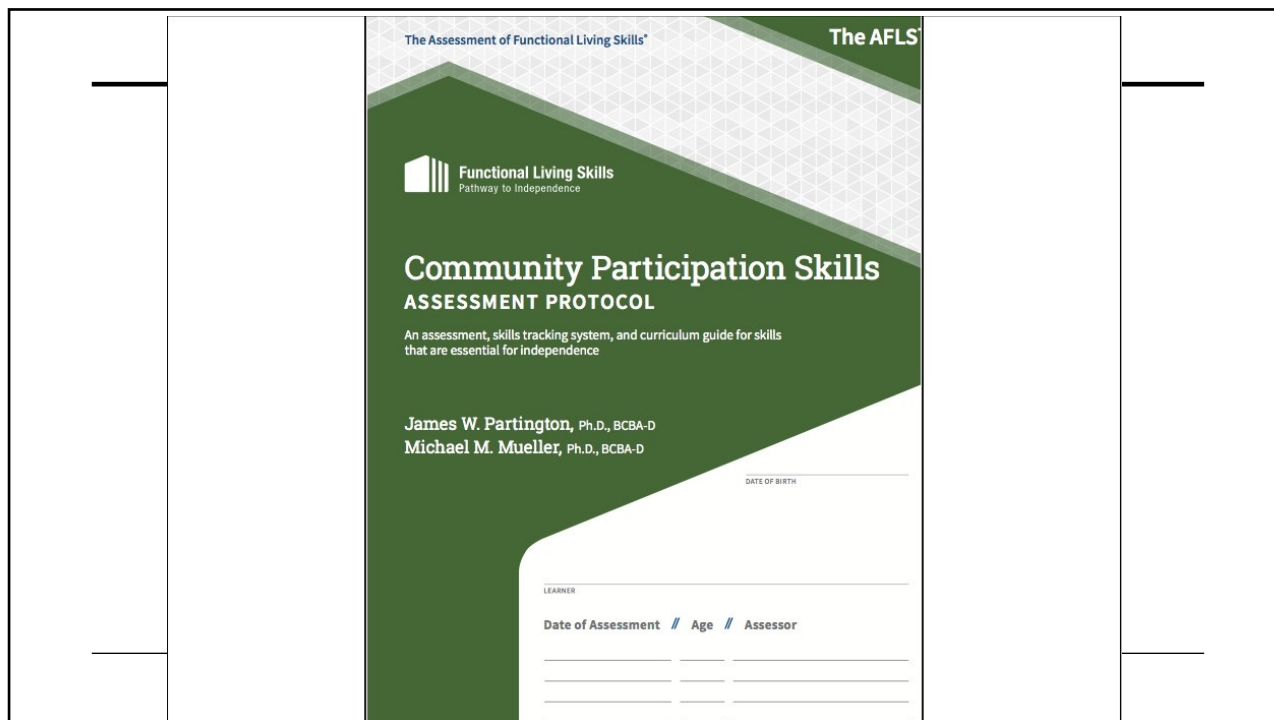
Date of Assessment // Age // Assessor

157

Abilità a casa		ITE
		M
Pasti a casa		29
Piatti		18
Vestirsi e Lavare i vestiti		30
Cura della casa e faccende domestiche		34
Elettrodomestici		35
Tempo Libero		25
Cucina		37
Cucinare		43

251

158



159

Abilità di partecipazione alla comunità

Mobilità di base	41
Conoscenza della comunità	32
Shopping	48
Mangiare in pubblico	27
Soldi	15
Telefono	29
Tempo	20
Consapevolezza sociale e buone maniere	47

259

160

The Assessment of Functional Living Skills*

The AFLS



School Skills

ASSESSMENT PROTOCOL

An assessment, skills tracking system, and curriculum guide for skills that are essential for independence

James W. Partington, Ph.D., BCBA-D
Michael M. Mueller, Ph.D., BCBA-D

DATE OF BIRTH

LEARNER

Date of Assessment // Age // Assessor

161

Abilità Scolastiche	
Dinamiche di classe	18
Pasti a scuola	34
Routines e aspettative	54
Abilità sociali	35
Tecnologia	39
Conoscenze di base	51
Basi accademiche	51
Applicazioni accademiche	55
337	

162

The AFLS

The Assessment of Functional Living Skills™



Functional Living Skills
Pathway to Independence

Independent Living Skills

ASSESSMENT PROTOCOL

An assessment, skills tracking system, and curriculum guide for skills that are essential for independence

James W. Partington, Ph.D., BCBA-D
Michael M. Mueller, Ph.D., BCBA-D

DATE OF BIRTH

LEARNER

Date of Assessment // Age // Assessor

163

	Abilità Organizzative	23
	Cura di sé	37
	Manutenzione e pulizia	36
	Meccanica e riparazione	21
	Viaggi di comunità	26
	Trasporti	37
	Utensili da cucina e elettrodomestici	23
	Pianificazione del cibo e dei pasti	19
	Gestione dei soldi	30
	Shopping indipendente	20
	Gestione personale	30
	Sicurezza	34
	Problem Solving	19
	Interazioni Sociali	29
	Vivere con gli altri	18
	Relazioni Interpersonali	34
		436

164

The Assessment of Functional Living Skills*

The AFLS



Vocational Skills ASSESSMENT PROTOCOL

An assessment, skills tracking system, and curriculum guide for skills that are essential for independence

James W. Partington, Ph.D., BCBA-D
Michael M. Mueller, Ph.D., BCBA-D

DATE OF BIRTH _____

LEARNER _____

Date of Assessment // Age // Assessor

165

Valutazione delle Abilità di Vita Funzionali
Sistema di Monitoraggio delle abilità
Skills Training System

Abilità professionali

Learner: _____

Assessor	Date	Color Code

JS 26 O JS 24 O JS 23 O JS 22 O JS 21 O JS 20 O JS 19 O JS 18 O JS 17 O JS 16 O JS 15 O JS 14 O JS 13 O JS 12 O JS 11 O JS 10 O JS 9 O JS 8 O JS 7 O JS 6 O JS 5 O JS 4 O JS 3 O JS 2 O JS 1 O	IN 22 O IN 21 O IN 20 O IN 19 O IN 18 O IN 17 O IN 16 O IN 15 O IN 14 O IN 13 O IN 12 O IN 11 O IN 10 O IN 9 O IN 8 O IN 7 O IN 6 O IN 5 O IN 4 O IN 3 O IN 2 O IN 1 O	BS 44 O BS 43 O BS 42 O BS 41 O BS 40 O BS 39 O BS 38 O BS 37 O BS 36 O BS 35 O BS 34 O BS 33 O BS 32 O BS 31 O BS 30 O BS 29 O BS 28 O BS 27 O BS 26 O BS 25 O BS 24 O BS 23 O BS 22 O BS 21 O BS 20 O BS 19 O BS 18 O BS 17 O BS 16 O BS 15 O BS 14 O BS 13 O BS 12 O BS 11 O BS 10 O BS 9 O BS 8 O BS 7 O BS 6 O BS 5 O BS 4 O BS 3 O BS 2 O BS 1 O	CR 19 O CR 18 O CR 17 O CR 16 O CR 15 O CR 14 O CR 13 O CR 12 O CR 11 O CR 10 O CR 9 O CR 8 O CR 7 O CR 6 O CR 5 O CR 4 O CR 3 O CR 2 O CR 1 O	WS 35 O WS 34 O WS 33 O WS 32 O WS 31 O WS 30 O WS 29 O WS 28 O WS 27 O WS 26 O WS 25 O WS 24 O WS 23 O WS 22 O WS 21 O WS 20 O WS 19 O WS 18 O WS 17 O WS 16 O WS 15 O WS 14 O WS 13 O WS 12 O WS 11 O WS 10 O WS 9 O WS 8 O WS 7 O WS 6 O WS 5 O WS 4 O WS 3 O WS 2 O WS 1 O	FA 9 O FA 8 O FA 7 O FA 6 O FA 5 O FA 4 O FA 3 O FA 2 O FA 1 O	CC 47 O CC 46 O CC 45 O CC 44 O CC 43 O CC 42 O CC 41 O CC 40 O CC 39 O CC 38 O CC 37 O CC 36 O CC 35 O CC 34 O CC 33 O CC 32 O CC 31 O CC 30 O CC 29 O CC 28 O CC 27 O CC 26 O CC 25 O CC 24 O CC 23 O CC 22 O CC 21 O CC 20 O CC 19 O CC 18 O CC 17 O CC 16 O CC 15 O CC 14 O CC 13 O CC 12 O CC 11 O CC 10 O CC 9 O CC 8 O CC 7 O CC 6 O CC 5 O CC 4 O CC 3 O CC 2 O CC 1 O	LY 14 O LY 13 O LY 12 O LY 11 O LY 10 O LY 9 O LY 8 O LY 7 O LY 6 O LY 5 O LY 4 O LY 3 O LY 2 O LY 1 O	RT 22 O RT 21 O RT 20 O RT 19 O RT 18 O RT 17 O RT 16 O RT 15 O RT 14 O RT 13 O RT 12 O RT 11 O RT 10 O RT 9 O RT 8 O RT 7 O RT 6 O RT 5 O RT 4 O RT 3 O RT 2 O RT 1 O
---	--	--	---	---	---	---	--	--

JS Job Search
IN Interview
BS Basic Skills
CR Coworker Relations
WS Workplace Safety
FA Field Activity Skills
CC Custodial & Cleaning
LY Laundry
RT Retail

166



167

MATERIALI UTILI



Campione pagine di prova



Introduzione e user guide

168

UN CURRICULUM PER PERSONE CON DISABILITÀ DA MODERATA A GRAVE

- *Essential for Living* enfatizza le interazioni e le discriminazioni che di solito si presentano nelle **situazioni concrete**. Molti bambini ed adulti con disabilità da moderate a severe possono imparare a mostrare specifiche abilità in queste situazioni anche ai livelli di prestazioni delle persone tipiche (Lindsley, 1964; Sacks, 1970, 1985; Gold, 1978; Barrett, 1979).
- **Le abilità sono sequenziate dalla più semplice alla più complessa**
- **Dalla più funzionale alla meno funzionale**
- *Essential for Living* è nato dal desiderio di fornire un curriculum comprensivo sulle abilità di vita a bambini ed adulti con disabilità da severa a moderata, incluso l'autismo.
- Un curriculum che avesse **validità sociale** insieme a **strategie e procedure** di insegnamento e di rilevazione dei dati,
- Un curriculum che mirasse a restituire **la dignità e la qualità di vita** che questi bambini ed adulti meritano.



169

SOMMARIO

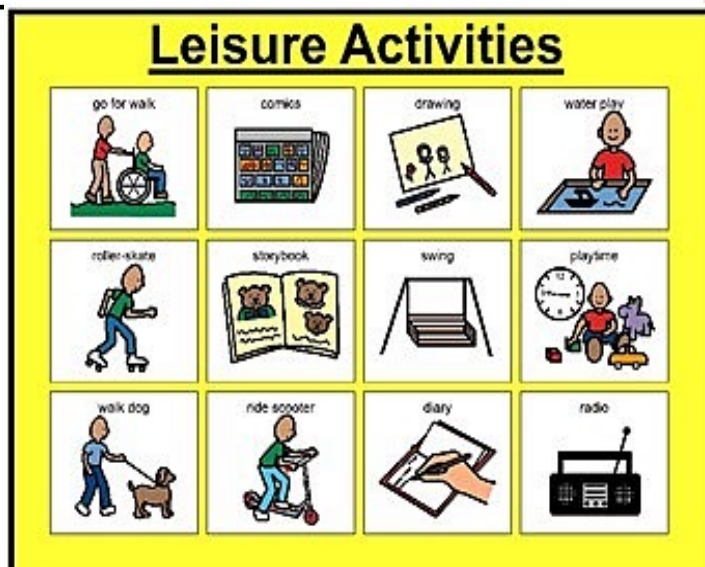
- Essential for Living include più di tremila abilità divise in domini sulla comunicazione, il linguaggio, abilità la vita quotidiana, sociali, accademico funzionali e di tolleranza con un dominio sui problemi di comportamento severi che accompagnano l'autismo e le disabilità severe.
- Le abilità in questi domini sono sequenziate dalle must-have, alle should-have, alle good-to-have, alle nice-to-have, che favoriscono una partecipazione sicura, efficace, e di alta qualità alla vita in famiglia, a scuola e nella comunità.
- Le abilità Must Have sono anche chiamate "Le Otto Essenziali" e sono
 1. Fare richieste per l'accesso a oggetti o attività altamente preferiti e per la rimozione o la riduzione in intensità di situazioni specifiche.
 2. Aspettare dopo aver fatto richieste
 3. Accettare le rimozioni: le rimozioni di oggetti o attività preferite, fare transizioni, e turnare.
 4. Completare brevi compiti precedentemente acquisiti
 5. Accettare il 'No'
 6. Seguire istruzioni correlate alla salute e sicurezza.
 7. Completare abilità di vita quotidiana correlati alla salute e sicurezza
 8. Tollerare situazioni correlate alla salute e sicurezza



170

NECESSARY 9

- Comportamenti problematici si verificano principalmente quando la persona non è ingaggiata in attività o in ambienti impoveriti senza possibilità di auto-intrattenimento (Sigafoss & Keller 1994).
- Le attività piacevoli svolgono un ruolo protettivo nei confronti di comportamenti dirompenti (Piko & Vazsony, 2004).
- Essere impegnati nel «fare qualcosa» riduce le possibilità di ingaggiare comportamenti problematici (Folta et al 2022)
- Poter scegliere una attività da fare incide sulla qualità della vita della persona e riduce la necessità di intervenire per la gestione di esplosioni comportamentali (Shogren et al 2004)
- Leisure Participation Behavior and Psychological Well-Being of Elderly Adults (Li et al 2019)



inlandem
FORMAZIONE

171

OVERVIEW

Domini	Sono 7 e contengono moltissime abilità
Essential 8 (soon necessary 9)	Abilità che è necessario avere per una vita piena, felice e produttiva
Quick Assessment	Valutazione Veloce utile per selezionare gli ambiti a cui dare priorità
Metodo di comunicazione	Come selezionare (e mantenere) un metodo di comunicazione aumentativa alternativa
Valutazione dei problemi di comportamento e gestione	Concetto di eggshell
Procedure di insegnamento	Passo passo descritti le modalità con cui insegnare i rispettivi obiettivi

inlandem
FORMAZIONE

172

LA SUDDIVISIONE DEI DOMINI

DOMINI	
Parlare ed ascoltare	Dominio 1: Richieste e Risposte collegate dell'ascoltatore (R) Dominio 2: Risposte dell'ascoltatore, denominazioni e descrizioni (LR, LRND) Dominio 3 : Risposte alle domande e conversazione (AQ, C)
Fare	Dominio 4: Vita quotidiana ed abilità correlate (DLS) Dominio 5 : Abilità accademiche funzionali - Rispondere a testi come ascoltatore e leggere (RTL,Rdg) - Agende, liste e tempo (SLT) - Abilità matematiche (Mth) - Abilità di scrivere o digitare (WT)
Tollerare	Dominio 6: Abilità di tollerare e "gusci d'uovo"
Comportamento inappropriato	Problemi di comportamento (PB)
Movimenti strumentali	Dominio 7: Abilità strumentali e component skills

173

COME CONDURRE IL QUICK ASSESSMENT



E' un' intervista che può essere somministrata ai genitori, agli operatori, agli insegnanti o a chi si prende cura dello studente.



E' pensata per identificare possibili deficit nelle abilità funzionali e problemi di comportamento.



I deficit nelle abilità e l'entità dei problemi di comportamento verranno confermati successivamente dall'osservazione diretta.

174

Essential for Living Quick Assessment (QA)															
Le Otto Essenziali															
Linguaggio vocale	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1	4 3 2 1
Metodi Alternativi di Linguaggio															
Fare Richieste															
Aspettare															
Accettare Rimozioni, Fare Transizioni, condividere, tornare															
Completare 10 compiti consecutivi, brevi, precedentemente acquisiti															
Accettare No															
Seguire indicazioni Salute e Sicurezza															
Completare Abilità di Vita Quotidiana: Salute e Sicurezza															
Tollerare situazioni:Salute e Sicurezza															
Matching															
Imitazione															
Altre Abilità di Vita Quotidiana															
Tollerare altre situazioni															
Nomi e Descrizioni															
Seguire indicazioni, Riconoscere, Recuperare															
Rispondere a Domande															
Problemi di Comportamento															

175

ABILITA' ESSENZIALI	
---------------------	--

176

1. FARE RICHIESTE

- E' importante insegnare allo studente le richieste perché:
- Saper richiedere in modo funzionale gli permette di funzionare efficacemente e di controllare il suo ambiente (qualità di vita ed autodeterminazione).
- Senza questa abilità lo studente potrebbe manifestare problemi di comportamento, specialmente quando vuole un oggetto o un'attività preferiti e non riesce a chiederli.



177

2. ASPETTARE

- Aspettare è una delle abilità essenziali, molti studenti che non hanno acquisito questa abilità quando viene chiesto loro di aspettare emettono problemi di comportamento.
- Aspettare dopo avere fatto una richiesta dovrebbe essere insegnato agli studenti mentre stanno imparando a richiedere oggetti e attività preferiti che possono essere messi frequentemente a disposizione.



178

QUALI TIPI DI ATTESA?

Attesa

By time (breve periodi di tempo)

By Task ((per periodi di tempo gradualmente crescenti eseguendo un compito richiesto)

3. ACCETTARE RIMOZIONI , FARE TRANSIZIONI , CONDIVIDERE E TURNARE

TIIDNIA DE

R10. Accetta la rimozione all'accesso di 10 oggetti o attività da R7 e R8 da una persona che abbia autorità

"Accettare o rispondere in modo adeguato alla rimozione all'accesso ad oggetti o attività preferiti" è una delle ~~Otte Abilità Essenziali~~. Quando la rimozione dell'accesso è effettuata da una persona che ha autorità, "accettare" dovrebbe essere insegnato in breve tempo subito dopo che il bambino o l'adulto ha imparato a richiedere ogni oggetto o attività in **R7** e **R8**. Questo comportamento è definito come segue: dopo che lo studente ha fatto una richiesta per un oggetto o un'attività, e passa del tempo interagendo con questo oggetto o attività, una delle persone che ha autorità dice allo studente di "dare " o "mettere via" l'oggetto o l'attività e lo studente rinuncia all'accesso e continua a fare quello che gli è stato chiesto senza fare richieste per l'oggetto o per l'attività rimossa, senza fare richieste per altri oggetti o attività, senza emettere problemi di comportamento, senza resistere o senza bisogno di prompt, anche quando avvengono eventi estremamente motivanti.

Ci si aspetta che gli studenti "accettino la rimozione all'accesso" come definito per 10 degli oggetti e attività da **R7** e **R8**. Molti studenti non hanno acquisito questa abilità. Quando l'accesso a oggetti o attività preferiti viene rimosso, spesso emettono problemi di comportamento. Un protocollo per insegnare questa abilità è incluso nel capitolo 12. Quando la rimozione dell'accesso è praticato da pari, "rispondere in maniera appropriata" dovrebbe essere insegnato come parte di **R46**.

4. SEGUIRE ISTRUZIONI

- Le risposte dell'ascoltatore permettono agli studenti di fare quello che gli altri chiedono loro di fare e si manifestano in diverse forme:
- Relative alla salute ed alla sicurezza (es. fermati allo stop – mentre si cammina per strada)
- Seguire indicazioni relative alle attività di routine (es. prendi la forchetta – mentre si apparecchia)
- Riconoscere oggetti, persone, luoghi, oggetti con attributi (es. l'operatore chiede allo studente: «Dove hai messo le scarpe?»)
- Recuperare e Ricollocare oggetti, persone familiari o oggetti con attributi da e verso luoghi specifici (es. «rimetti l'acqua in frigo»)



inTandem
FORMAZIONE

181

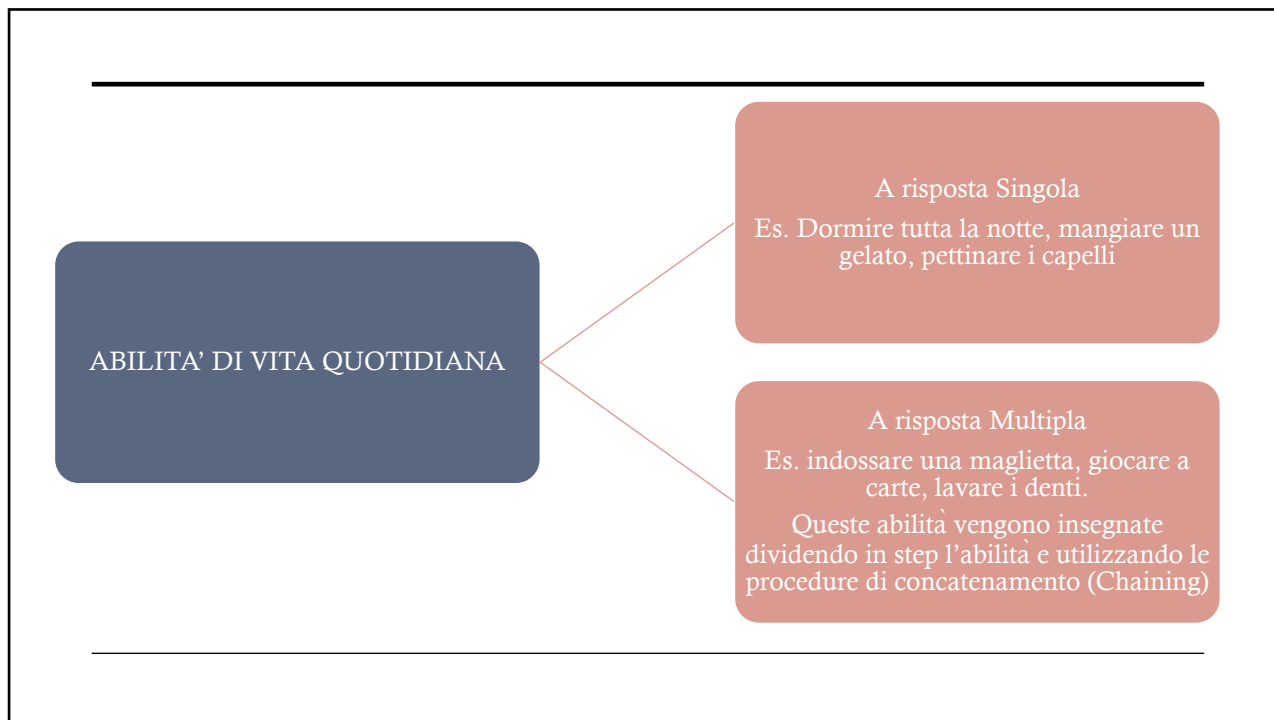
5. ABILITÀ DIVITA QUOTIDIANA



- - MANGIARE BERE E ALIMENTARSI
- DORMIRE
- EVITARE OGGETTI O SOSTANZE PERICOLOSI
- PROCEDURE MEDICHE E SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI
- - LAVARSI E IGIENE INTIMA
- VESTIZIONE
- ATTIVITA' DI TEMPO LIBERO

inTandem
FORMAZIONE

182



183

6.

COMPLETAR E BREVI COMPITI PRECEDENT EMENTE ACQUISITI

- Completare brevi compiti precedentemente acquisiti dovrebbe essere insegnato dopo che gli studenti hanno acquisito qualche richiesta, hanno imparato a seguire qualche istruzione (risposta dell'ascoltatore) e qualche abilità della vita quotidiana in particolar modo quelle correlate a salute e sicurezza.
- Questi compiti, una volta acquisiti, dovrebbero essere intervallati con opportunità di fare richieste.

184

7. ACCETTAZIONE DEL NO

- Questa abilità dovrebbe essere insegnata mentre lo studente sta imparando a richiedere i suoi oggetti o attività preferiti.
- Molti studenti che non hanno imparato ad accettare il «No» emettono problemi di comportamento e tendono a ripetere in continuazione la richiesta per l'oggetto o l'attività a cui è stato negato l'accesso.

inTandem
FORMAZIONE

185

8. LA TOLLERANZA



- Tollerare situazioni è spesso una abilità essenziale, specialmente in quelle situazioni in cui il livello di disabilità non permette l'autonomia

inTandem
FORMAZIONE

186

FASI PER CREAZIONE PROGETTO DI VITA

- Somministrare valutazione preferenze
- Somministrare scala opportunità
- Somministrare Valutazione della qualità della vita
- Consuntivo obiettivi: [biomedici, di modifica ambientale, di incremento, di decremento e di mantenimento]
- Somministrare AFLS / EFL [per maggiore operazionalizzazione obiettivi da revisionare alla luce del QUESTIONARIO PER LA SELEZIONE DI OBIETTIVI SIGNIFICATIVI]
- **Costruire un consuntivo di Bilancio ecologico finale come parte integrante del "PROGETTO DI VITA"**

187

COSA SONO?



Le matrici ecologiche del progetto di vita sono strumenti utilizzati per pianificare interventi abilitativi e supporti personalizzati, partendo dall'analisi dei contesti di vita reali della persona. Sono una parte centrale dell'approccio ecologico e centrato sulla qualità della vita, che è alla base della progettazione individualizzata, in particolare per le persone con disabilità.

188

IN PAROLE SEMPLICI....

Le matrici ecologiche sono **tabelle di programmazione** che mettono in relazione:

- le **attività quotidiane significative** (es. fare colazione, andare al lavoro, stare con gli amici, fare la spesa),
- i **luoghi** in cui si svolgono queste attività (es. casa, scuola, centro, comunità, quartiere),
- i **supporti necessari** (es. un facilitatore, una CAA, una guida visiva, un training di abilità sociali),
- le **abilità da apprendere o da esercitare** (es. fare una richiesta, usare il denaro, aspettare il turno).

189

SERVONO A:

integrare l'intervento abilitativo nella vita reale,

evitare programmi "scollegati" dalla quotidianità,

coinvolgere la persona e la rete (famiglia, operatori, scuola, ecc.) nel definire ciò che è importante,

promuovere autodeterminazione e partecipazione attiva.

190

Bilancio Ecologico basato su Scale POS, OPPORTUNITÀ e Consuntivo

Dominio	Obiettivo	Priorità	Tipo	Note Valutative
Benessere Emozionale	Mantenere le strategie di gestione emotiva acquisite	2	MANTENIMENTO	Alta importanza (100%) e ottima fruizione (83.3%) - area modello
	Consolidare le modalità di espressione emotiva funzionale	2	MANTENIMENTO	100% concordanza valutatori - area di eccellenza
Benessere Fisico	Mantenere l'eccellente livello di benessere fisico	2	MANTENIMENTO	100% fruizione e 100% importanza - unico dominio con massimo punteggio
	Monitorare e mantenere le routine di salute acquisite	2	MANTENIMENTO	Area di eccellenza da utilizzare come modello
Benessere Materiale	Sviluppare competenze di gestione economica base	4	CoSTRUTTIVO	100% concordanza su gestione risorse base
Sviluppo Personale	Potenziare autonomia nella preparazione attività	4	CoSTRUTTIVO	95.8% importanza, 87.5% fruizione
	Mantenere le competenze di autonomia base acquisite	3	MANTENIMENTO	100% concordanza su autonomia base
Autodeterminazione	Sviluppare capacità decisionali in situazioni nuove	5	CoSTRUTTIVO	79.2% fruizione, concordanza moderata (71%)
	Incrementare opportunità di scelta nelle routine quotidiane	4	MODIFICA AMBIENTALE	Solo 20% piena realizzazione nelle scelte quotidiane
Relazioni Interpersonali	Potenziare competenze di interazione sociale complessa	5	CoSTRUTTIVO	57% concordanza su interazioni complesse
	Mantenere qualità relazioni familiari esistenti	3	MANTENIMENTO	100% fruizione mantenimento legami familiari
Inclusione Sociale	Sviluppare relazioni nel contesto di quartiere	5	CoSTRUTTIVO	0% realizzazione legami quartiere
	Incrementare partecipazione ad attività integrate	4	MODIFICA AMBIENTALE	Solo 20% realizzazione corsi/laboratori integrati
Diritti	Mantenere accesso a supporti specialistici	3	MANTENIMENTO	100% fruizione supporti specialistici
	Incrementare coinvolgimento nelle decisioni di intervento	4	MODIFICA AMBIENTALE	87.5% fruizione generale diritti

Note:

- Priorità 5: Criticità immediata emersa dalle valutazioni
- Priorità 4: Area di sviluppo significativa
- Priorità 3: Area di mantenimento con buoni risultati
- Le note valutative riportano i dati specifici emersi dalle scale di valutazione

Davide Carnevali

191

LATABELLA RAPPRESENTA UNA SINTESI INTEGRATA DELLE VALUTAZIONI CHE EVIDENZIA TRE LIVELLI PRINCIPALI DI INTERVENTO:


Aree di Eccellenza (Priorità 2 - Mantenimento)

Benessere Fisico ed Emozionale emergono come domini di eccellenza, con fruizione e importanza al 100% o quasi

Questi domini fungono da modello per lo sviluppo delle altre aree

Gli obiettivi sono focalizzati sul mantenimento dei risultati raggiunti

Aree Stabilizzate (Priorità 3 - Mantenimento)

Include competenze di base già acquisite in vari domini

Es. autonomie base (100% concordanza) e relazioni familiari (100% fruizione)

Richiedono monitoraggio ma non interventi intensivi

Aree Critiche (Priorità 4-5 - Costruttivo/Modifica Ambientale)

Inclusione Sociale: criticità maggiore con 0% realizzazione legami quartiere

Autodeterminazione: bassa realizzazione nelle scelte quotidiane [20%→ "Scegliere gli orari delle routine quotidiane (solo 20% di piena realizzazione)". Inoltre, anche: "Dire 'NO' alle richieste dei familiari (0% di piena realizzazione)"]

Relazioni Interpersonali: difficoltà nelle interazioni complesse (57% concordanza)

192

VERSO UN PARADIGMA ESISTENZIALE (CARNEVALI, 2024)

- Il **paradigma Clinico-abilitativo** (inizio anni '70) è quello ancora oggi dominante ed è **centrato sul progetto abilitativo dell'utente** in carico, **sulle** sue aree di funzionamento comportamentale (**Aree CV**) e **sulla loro traiettoria evolutiva** di sviluppo → **OBIETTIVO**: **acquisizione di competenze**
- Il **paradigma Esistenziale** (fine anni '80) è **centrato sul progetto di vita dell'utente** e **sui suoi bisogni evolutivi (PIE)**, sull'universo esistenziale delle **preferenze**, dei **desideri** e dei **valori** dell'utente → **OBIETTIVO**: **predisposizione di sostegni** per promuovere la pienezza esistenziale dell'individuo (**QdV**)

193



A GREAT BEHAVIOR ANALYST IS
ONE WHO OPERATES AS A HUMAN
FIRST AND A SCIENTIST SECOND

Giulia Ferrazzi,
Università di Modena e Reggio Emilia
giulia.ferrazzi@unimore.it

194

**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!**

