

Disabilità. La valutazione multidimensionale ... questa (s) conosciuta?

In dialogo con **Serafino Corti** - Fondazione Sospiro, **Roberto Cavagnola** - Fondazione Sospiro e **Marco Zanisi** - Cooperativa sociale Serena

A cura di [Giovanni Merlo](#)

15 marzo 2014

La valutazione multidimensionale del bisogno delle persone con disabilità è nominata praticamente in ogni atto della nuova Giunta. Quali siano però compiti, funzioni e ruoli dei diversi attori non è ancora chiaro e lasciando grande autonomia ed ampia discrezionalità anche nella scelta degli strumenti. LombardiaSociale, con questo un primo contributo, avvia un dibattito sul tema che proseguirà nei prossimi mesi.



La valutazione multidimensionale del bisogno delle persone con disabilità torna al centro delle politiche regionali di welfare sociale lombarde. Se ne parla praticamente in ogni atto della nuova Giunta, che invitano e sollecitano Asl e Comuni ad implementare Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM). Compiti, funzioni e ruoli sono per il momento solo accennati, lasciando, nell'ambito della disabilità, grande autonomia ed ampia discrezionalità agli attori territoriale, anche nella scelta degli strumenti. La Delibera 1185 individua proprio come obiettivo del 2014 l'individuazione di uno strumento condiviso per questa attività di valutazione nel campo della disabilità. Per contribuire a questo dibattito Lombardia Sociale ha inviato a parlarne e discuterne assieme Serafino Corti[1] (Fondazione Sospiro), Roberto Cavagnola[2] (Fondazione Sospiro) e Marco Zanisi[3] (Cooperativa sociale Serena).

Cosa si può e si deve intendere con il termine valutazione multidimensionale delle persone con disabilità?

Parole chiave: la validità di costruito – la validità discriminante – gli otto domini della qualità della vita – SIS (Support Intensity Scale)

La valutazione multidimensionale serve per capire, per valutare, le caratteristiche delle persone. Sul primo termine, **valutazione**, è importante ricordare che tra le **caratteristiche** che deve avere uno strumento di valutazione non ne possono mancare due: la prima, la **“validità di costruito”** e la **“validità discriminante”**. La prima di queste si riferisce alla capacità di uno strumento di **misurare ciò che effettivamente si intende misurare**. Ad esempio se voglio misurare la temperatura corporea uso il termometro, e il numero che mi esce sul termometro mi dice appunto la mia temperatura; se al posto del termometro usassi una bilancia, uscirebbe comunque un numero, ma che non direbbe nulla sulla mia temperatura. La seconda caratteristica di un sistema di valutazione è la validità discriminante. La valutazione, per essere tale deve **poter cogliere le differenze** ovvero capire quanto una persona si differenzia da un'altra.

Le informazioni oggi disponibili sulle persone con disabilità, prima dell'ingresso in un servizio, riguardano unicamente la diagnosi, frequentemente il Quoziente Intellettivo. Tuttavia queste informazioni non offrono alcuna utile informazione circa le caratteristiche e i bisogni della persona: due persone possono, infatti, avere entrambe 42 anni, la Sindrome di Down e un Q.I. di 51 ed avere funzionamenti diversi, esprimere bisogni differenti ed richiedere opportunità e percorsi antitetici. Una simile valutazione richiede necessariamente uno **strumento di valutazione multidimensionale**, capace cioè indagare più dimensioni della persona che non può ridursi all'impiego, *sic et simpliciter*, dell'équipe multiprofessionale. Una valutazione di questo genere dovrebbe orientarsi su due grandi direttrici oggi assenti nei sistemi di valutazione regionali. La prima di queste fa riferimento a quali sono le dimensioni significative per poter rappresentare adeguatamente la persona con disabilità (indagine relativa ai **domini di Qualità della Vita**); la seconda è inerente al costrutto che meglio si presta alla finalità di una valutazione multidimensionale volta alla costruzione di progetto di vita (**costrutto dei sostegni**).

Uno strumento multiassiale dovrebbe quindi insistere non solo sul funzionamento motorio o sulle autonomie di base ma dovrebbe contemplare una disamina dei domini della qualità di vita. **La letteratura scientifica a riguardo ha consegnato da più di 10 anni un chiaro e condiviso modello di riferimento che individua domini ed indicatori della qualità di vita delle persone con disabilità che si presta perfettamente ad una valutazione multiprofessionale** (Benessere fisico, benessere materiale, benessere emotivo, inclusione sociale, relazioni interpersonali, sviluppo personale, diritti, autodeterminazione)[4].

L'altra direttrice citata, orientata al contratto dei sostegni, sottolinea quanto sia più fecondo e utile rilevare i bisogni di sostegno della persona necessari per il conseguimento della migliore qualità di vita per quella persona. In altre parole appare inadeguato, anche per uno strumento che intende configurare classi a cui allocare risorse diverse, riferirsi astrattamente al funzionamento piuttosto che alle risorse necessarie per conseguire degli esiti di vita significativi per la persona. A riguardo è importante ricordare che in letteratura è già presente uno strumento che risponde ad alcuni di questi requisiti (**SIS Support Intensity Scale**). Con le SIS si introduce un principio nuovo che è quello dei "sostegni". **Il focus valutativo si sposta da come la persona funzioni a quali sono i sostegni che dovrebbe ricevere al fine di promuovere un funzionamento futuro che si avvicini alla migliore qualità dell'esistere.**

La valutazione assume una prospettiva diversa: in qualche modo è come se si dovesse stimare quanto bisogno ha una persona, in termini di sostegni e risorse, per accedere a quell'opportunità. Ovviamente per misurare questo "delta" tra l'oggi e il domani, abbiamo bisogno di uno strumento che misuri, quanto la persona avrebbe bisogno, anche in relazione al suo tipo di funzionamento, per raggiungere quel livello.

Ma a cosa deve "servire" la valutazione multidimensionale?

Parole chiave screening – classificazione – progettazione esistenziale

A nostro parere la valutazione multidimensionale, in sintesi, dovrebbe inscrivere a 3 grandi scopi: **permettere che la persona con disabilità faccia la sua progettazione esistenziale ed allo stesso modo, classificare e a fare screening.**

Pensiamo che le tre funzioni della valutazione multidimensionale debbano essere assolte da strumenti diversi.

Uno strumento di **screening** che permetta innanzitutto di fare un grande discrimine tra i diversi bisogni delle persone, in termini macroscopici: distinguere chi deve accedere a quali tipi di sostegni e di opportunità; **la SIS, o altri strumenti analoghi, può prestarsi a questo compito.**

Il secondo fine, quello **classificatorio**, esige per l'appunto una validità discriminata intesa come la capacità di identificare classi diverse di bisogni di sostegno. A questo livello **a tutt'oggi riteniamo non ci siano ancora disponibili degli strumenti psicometrici sufficientemente capaci di discriminare i bisogni di sostegno soprattutto per la popolazione che oggi accede ai servizi socio-sanitari.**

Il terzo fine, quello di consentire la **progettazione esistenziale**, richiede l'utilizzo di una coorte di strumenti e procedure diversificate (funzionamento, sostegni, analisi delle aspettative e desideri della persona, ecc.), che stiano a fondamento della costruzione di un progetto di vita individualizzato. Anche in questo caso è importante sottolineare che **non è oggi presente una linea guida ministeriale per la disabilità intellettiva e che l'unico riferimento scientifico in questa direzione è costituito dalla linee guida dell'AIRIM** (Associazione italiana per lo studio delle disabilità intellettive e dello sviluppo).

Possiamo provare a sintetizzare?

Parole chiave – SIS per lo screening – da costruire per la classificazione – Linee guida Airim per la progettazione esistenziale

- Per fare uno strumento di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità, serve innanzitutto uno strumento di screening per la generalità della popolazione con disabilità, sia per le persone con bassissimo come con altissimo bisogno di sostegni. Per questo primo livello lo strumento già ora disponibile, sono le SIS (Supports Intensity Scale).
- Le SIS però non possono essere utilizzate né per i “gravi”, né per i minori, perché non sono abbastanza discriminative. Questo strumento maggiormente sensibile oggi ancora non esiste (ma, in Italia, c'è un gruppo di persone che sta provando a realizzarlo)
- E' necessario un modello che definisca in maniera chiara che cosa vuol dire la progettazione esistenziale, cioè il progetto di vita, un sistema che mi dice come farlo, dalla valutazione agli esiti ai risultati, sia clinici che personali o funzionali. Su questo si segnalano le Linee guida pubblicate dall'AIRiM nel 2010 che offrono alcune informazioni su come si “faccia” il progetto di vita.

Ma come intraprendere questo percorso in Lombardia?

Parole chiave – Contatti internazionali – Formazione diffusa – Definire il case manager e i suoi poteri

Sarebbe necessario avere attorno ad un unico tavolo tutti gli interlocutori. **Abbiamo da colmare un divario culturale di almeno vent'anni: sarebbe necessario convocare gli esperti internazionali del settore che ci possano raccontare come hanno operato all'interno dei rispettivi Stati;** questo consentirebbe anche ai funzionari regionali di condividere un linguaggio e un orizzonte culturale.

Questo tavolo di lavoro potrebbe poi operare per **costruire una cultura della qualità della vita maggiormente diffusa a livello territoriale** prevedendo la formazione degli operatori delle ASL e dei servizi.

Tutto questo potrebbe infine esitare nella **focalizzazione più puntuale e pregnante del ruolo del case manager**. Questo ruolo andrebbe ripensato e maggiormente definito individuando non solo le responsabilità e l'autorità a lui attribuita ma anche identificando in modo precipuo il razionale sottostante al progetto di vita e le modalità con cui questa figura potrà raccogliere gli esiti dell'intervento/progetto implementato.

[1] Serafino Corti dirige il Dipartimento disabili di Fondazione Sospiro. Insegna Psicologia delle disabilità presso l'Università Cattolica di Brescia dove ha conseguito il dottorato di ricerca. È autore di diverse pubblicazioni scientifiche. Si è occupato di interventi a sostegno di famiglie con figli con disabilità, oltre che dello sviluppo di modelli organizzativi basati sui costrutti di Qualità di vita. Membro del consiglio direttivo di AIRiM.

[2] Roberto Cavagnola da oltre 25 anni si occupa di disabilità intellettiva, con particolare attenzione allo studio degli interventi per le gravi disabilità, i comportamenti problema e i Self Injurious Behavior. È autore e curatore di monografie e articoli su queste tematiche. Lavora come consulente presso Fondazione Sospiro. Membro del consiglio direttivo di AIRiM.

[3] Marco Zanisi Educatore Professionale, formatore si occupa di progetti per la qualità della vita delle persone con disabilità, Direttore Tecnico della Società Cooperativa Sociale SERENA e Membro del consiglio direttivo di AIRiM.

[4] Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts, Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith, and Trevor Parmenter. *Mental Retardation*, volume 40, N° 6 2002.