



ANFFAS[®] ONLUS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

Introduzione nell'ambito italiano del 10° Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni alle persone con disabilità intellettive dell'American Association on Mental Retardation (AAMR)

Criteria seguiti per il ridimensionamento del progetto:

- riparametrazione alcune voci di spesa della quota a carico dell'Amministrazione, senza pregiudicare il raggiungimento delle principali finalità previste dall'iniziativa iniziale con conseguente mantenimento dell'intera quota, inizialmente prevista a carico dell'Associazione.

Descrizione del progetto:

Idea da cui è nato il progetto: l'introduzione del sistema di classificazione internazionale dell'OMS basato sulla valutazione del funzionamento degli individui in base alla relazione tra condizioni di salute e ambiente (ICF) rappresenta un'opportunità di enorme rilievo nell'ambito delle azioni, interventi e servizi rivolti alle persone con disabilità.

Un'opportunità strategica, in quanto capace, se ben utilizzata, di rinnovare in profondità il concetto stesso di politiche in favore dei disabili, perché consente concettualmente di passare

- dalle politiche/interventi prevalentemente circoscritti nell'ambito sociale e sanitario, alle politiche inclusive e di mainstreaming
- dalle politiche di risarcimento, alle politiche di tutela dei diritti umani
- dalle politiche assistenziali che tendono a circoscrivere gli spazi di vita delle persone con disabilità, alle politiche di sviluppo.

Tutto ciò rischia però di rimanere frenato dalla difficoltà di trovare "adesso e ora" un sistema che permetta di coniugare diagnosi, classificazione e programmazione dei sostegni.

In altre parole: come rendere l'ICF un sistema operativo, capace di orientare l'insieme degli interventi miranti a rimuovere le condizioni di discriminazione e di pari opportunità?

L'idea parte da qui, e dalla convinzione che il panorama tecnico-scientifico consente oggi di potere disporre di tale sistema, rappresentato dall'esperienza ultracentenaria dell'AAMR (American Association on Mental Retardation), e che la struttura organizzativa di ANFFAS (presente sull'intero territorio



NumeroVerde 800/067067
C/C Postale n. 75392001





nazionale e che da circa 50 anni promuove e gestisce servizi alle persone affette da ritardo mentale) consente di impiegare ed implementare.

Il Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni proposto dall'AAMR nella sua ultima versione (la decima – 2002 – che giunge dieci anni dopo la nona, e che ha impiegato l'ultimo decennio per raccogliere i contributi pratici e le informazioni sulla definizione e classificazione dello stato di funzionamento attualmente conosciuto come Ritardo Mentale) e, soprattutto, lo strumento operativo del Sistema (**SIS – Support Intensity Scale** – Scala dell'intensità dei sostegni), costituiscono una risposta efficace in tal senso, a partire dall'analisi concettuale attuale del Ritardo Mentale, fornendo una struttura per riflettere su tre distinti aspetti: diagnosticare, classificare, pianificare azioni di sostegno.

Motivi:

- nel 2002 il nostro Paese ha recepito le indicazioni dell'OMS relativamente all'adozione dell'ICF (Trieste, 17 aprile 2002).

- nel corso del 2004 il Ministero del Welfare ha definito il progetto "ICF Italia", avviato nel 2005 e tutt'ora in via di svolgimento.

- il modello teorico elaborato dall'AAMR è compatibile con il modello del processo di disabilità dell'ICF, e sono moltissime e strutturali le analogie dei due modelli. Queste le analogie principali:

- a) entrambi focalizzano il funzionamento umano nel suo insieme
- b) il funzionamento è definito come l'interazione persona-ambiente a diversi livelli (organico/fisiologico, psicologico e sociale) il che colloca entrambi i modelli nell'ambito degli approcci ecologici.
- c) entrambi attingono al paradigma scientifico del modello biopsicosociale
- d) c'è congruenza tra le aree delle abilità adattive e i domini di Attività e di Partecipazione
- e) condividono un approccio comune alla valutazione del funzionamento della persona nel suo insieme, all'interno del contesto sia delle capacità della persona sia delle aspettative e delle risorse di sostegno ambientale

- esistono anche delle differenze, che costituiscono però elementi di miglioramento. Ad esempio:

- a) l'ICF è un modello generale di disabilità, mentre il sistema AAMR è specifico per le disabilità intellettive
- b) l'ICF riflette una visione obiettiva di funzionamento e disabilità, mentre il modello AAMR 2002 (decima versione) include anche aspetti soggettivi del funzionamento (p.e. valutazione personale, soddisfazione personale e un forte orientamento verso i sostegni).

lo strumento operativo del modello AAMR (la scala SIS) ha dimostrato nell'esperienza internazionale (oltre agli Usa le SIS hanno avuto un utilizzo anche in altri europei) un'efficacia nell'implementare concretamente il modello ICF, riuscendo, nel contempo, a definire e programmare i sostegni, anche in termini di definizione della spesa e quindi delle politiche rivolte alle persone con disabilità intellettive. le SIS infatti hanno dimostrato di essere in grado di apportare un significativo valore alle valutazioni dirette a comprendere l'incidenza dei fattori che entrano in gioco per determinare la spesa. In uno studio pilota avvenuto negli

Le fasi di attuazione:

Le fasi in cui si articola il progetto **sono 10**:

- 1) Definizione del programma formativo e della presentazione del modello AAMR 2002;
- 2) Traduzione e adattamento italiano delle SIS;
- 3) Selezione degli operatori che saranno impegnati nelle fasi successive;
- 4) Presentare il modello AAMR 2002 e il suo strumento operativo (SIS);
- 5) Definire il programma di standardizzazione multicentrica della SIS;
- 6) Eseguire la formazione degli operatori sul modello AAMR 2002 sull'utilizzo della SIS;
- 7) Procedere alla somministrazione della SIS (in base al programma di cui al precedente punto 4);
- 8) Procedere all'esame dei dati;
- 9) Redigere il rapporto intermedio e finale;
- 10) Presentare e diffondere i risultati.

Le metodologie:

Le metodologie che saranno utilizzate nel corso del progetto sono diverse in relazione ai compiti e alle azioni che in ciascuna fase si dovranno compiere.

Fase 1

La prima fase prevederà alcune riunioni del gruppo di lavoro che definirà le concrete tappe attuative del progetto (momenti della formazione, date, relatori, luoghi...)

Fase 2

La seconda fase prevede la traduzione e l'adattamento italiano del testo delle Scale. L'adattamento sarà elaborato e discusso dal comitato scientifico costituito ad hoc per il progetto.

Fase 3

In considerazione del fatto che saranno coinvolti operatori e tecnici con titolo specifico che operano nei servizi diurni e residenziali gestiti dalle Associazioni ANFFAS e dagli enti collegati facenti parte dell'unitaria struttura ANFFAS (in prevalenza psicologi, pedagogisti, educatori professionali, tecnici della riabilitazione), si prevede di procedere ad una selezione degli operatori e quindi delle sedi di servizio, utilizzando due parametri prevalenti di valutazione:

- percorsi formativi seguiti, con particolare riferimento a corsi (di qualifica e/o di aggiornamento) relativi alle procedure e alle tecniche di valutazione con particolare riferimento alla condizioni di disabilità intellettiva
- ruolo svolto nel servizio (dando priorità agli operatori che svolgono attività di tipo educativo, riabilitativo)

La selezione avverrà utilizzando un semplice questionario in cui il/la candidato/a dovrà esporre i dati richiesti, previa accettazione da parte della sede di servizio del presente progetto, acconsentendo in ciò alla creazione delle condizioni operative necessarie alla partecipazione del/dei propri operatore/i alle fasi successive.

Fase 4

Partendo dalla ovvia necessità di “fare conoscere” il **Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni** dell’AAMR e i suoi strumenti operativi, si prevede di organizzare un seminario internazionale (organizzato per inviti) rivolto agli operatori che saranno coinvolti nelle fasi successive del progetto, ai responsabili delle U.O. ASL che si occupano di disabilità, oltre che ai dirigenti e funzionari ministeriali (welfare e salute) e regionali (assessorati alle politiche sociali e alla sanità) che si occupano di disabilità. Il lavoro di presentazione del modello AAMR sarà demandato alla stessa Associazione americana.

Fasi 5, 6, 7, 8

La metodologia utilizzata sarà, in questo caso, quella ovviamente prevista per la standardizzazione dei test psicometrici. Per questa ragione si procederà a stratificare il campione normativo composto dalla selezione di circa 2000 persone con età anagrafica superiore ai 16 anni, affette da disabilità intellettiva provenienti da 17 regioni italiane.

In particolare, per le fasi 5 e 6 si prevedono le seguenti metodologie:

- la formazione degli operatori che saranno impegnati nella somministrazione delle Scale. La formazione avverrà secondo moduli che coinvolgeranno circa 30 corsisti per modulo. A supporto e integrazione della formazione, si prevede la progettazione/installazione di una piattaforma di FAD, su cui convogliare i materiali utilizzati durante la presentazione del sistema AAMR 2002 e dei suoi strumenti operativi, oltre a tutti i materiali utilizzati durante la formazione frontale. La piattaforma funzionerà poi di fatto come strumento a disposizione degli operatori e del gruppo tecnico per affrontare i problemi che di volta in volta si presenteranno durante la somministrazione della SIS.
- successivamente alla somministrazione si procederà alla elaborazione dei dati raccolti. Questo passaggio implica la trasformazione dei punteggi da dati grezzi a dati normativi. Questi costituiranno il parametro a cui riferirsi per rendere significativi i dati raccolti su ogni singolo disabile testato mediante le scale.

Fase 9

Si prevede la stesura di un primo rapporto, sottoposto alla valutazione del comitato scientifico ad hoc. Superata la revisione, si procederà alla stesura del rapporto definitivo, utilizzando sia supporti informatici che cartacei (pubblicazione del rapporto)

Fase 10



Seminario conclusivo di presentazione dei risultati, rivolto alle Associazioni ANFFAS e agli Enti collegati, alle autorità istituzionali che si occupano della definizione delle politiche sociali, a livello ministeriale, a livello regionale e a livello locale.

In tutte le fasi del progetto l'ANFFAS utilizzerà gli strumenti editoriali ed informatici già in proprio possesso:

Rosa Blu (quadrimestrale – 15.000 copie)

Edizione Italiana AJMR (giornale americano sul ritardo mentale - 3° anno – 1.000 copie)

Sito ANFFAS Onlus

Si prevede inoltre la progettazione e installazione sul sito di ANFFAS Onlus di una semplice piattaforma di FAD per la gestione dei rapporti tra il gruppo tecnico di coordinamento del programma di standardizzazione della SIS e gli operatori impegnati nella somministrazione dello strumento.

I principali risultati attesi:

- standardizzare e validare la SIS nel nostro Paese, dando un contributo concreto all'implementazione dell'ICF in relazione alla condizione della disabilità intellettiva
- offrire una opportunità di formazione e intervento specifica agli operatori che si occupano di persone con disabilità intellettiva e relazionale
- svolgere una esperienza sulla cui base innestare ulteriori iniziative volte a progettare, programmare e attuare politiche sociali basate sul corretto rapporto tra diagnosi, classificazione e intervento (sostegni)

Numero:

Sono due le tipologie di persone coinvolte in questo progetto:

gli operatori: circa 150 e **le persone con disabilità:** circa 2000

- operatori: Maschi: 40% Femmine 60%

Fascia Anagrafica: oltre 28 anni

- persone con disabilità: Maschi: la percentuale verrà determinata dallo studio sulla stratificazione del campione Femmine: la percentuale verrà determinata dallo studio sulla stratificazione del campione Fascia Anagrafica: oltre i 16 anni

Ambito territoriale dell'intervento: lo studio prevederà la raccolta campionaria di dati riferiti a disabili intellettivi delle regioni sotto indicate e nelle relative province ove sono presenti ed operanti le strutture associative di Anffas Onlus Nazionale:

comprendente **17 regioni** , ovvero:

- 1) Abruzzo
- 2) Calabria
- 3) Campania
- 4) Emilia Romagna
- 5) Liguria
- 6) Friuli Venezia Giulia

- 7) Lombardia
- 8) Marche
- 9) Molise
- 10) Piemonte
- 11) Puglia
- 12) Sardegna

- 13) Lazio
- 14) Sicilia
- 15) Toscana
- 16) Trentino Alto Adige
- 17) Veneto

81 province, ovvero:

1) AGRIGENTO	30) GENOVA	59) RAGUSA
2) ALESSANDRIA	31) GORIZIA	60) ROMA
3) ANCONA	32) GROSSETO	61) ROVIGO
4) ASCOLI PICENO	33) IMPERIA	62) SALERNO
5) L'AQUILA	34) LECCO	63) SIENA
6) ASTI	35) LECCE	64) SONDRIO
7) BARI	36) LIVORNO	65) LA SPEZIA
8) BERGAMO	37) LATINA	66) SIRACUSA
9) BIELLA	38) LUCCA	67) SAVONA
10) BELLUNO	39) MACERATA	68) TARANTO
11) BOLOGNA	40) MESSINA	69) TERAMO
12) BRINDISI	41) MILANO	70) TRENTO
13) BRESCIA	42) MANTOVA	71) TORINO
14) CAGLIARI	43) MODENA	72) TRAPANI
15) CAMPOBASSO	44) MASSA	73) TREVISO
16) CHIETI	45) NAPOLI	74) UDINE
17) CALTANISSETTA	46) NOVARA	75) VARESE
18) CUNEO	47) PALERMO	76) VERBANIA
19) COMO	48) PADOVA	77) VERCELLI
20) CREMONA	49) PESCARA	78) VENEZIA
21) COSENZA	50) PISA	79) VICENZA
22) CATANIA	51) PORDENONE	80) VERONA
23) CATANZARO	52) PRATO	81) VITERBO
24) ENNA	53) PARMA	
25) FORLI	54) PESARO	
26) FERRARA	55) PAVIA	
27) FOGGIA	56) RAVENNA	
28) FIRENZE	57) REGGIO CALABRIA	
29) FROSINONE	58) REGGIO EMILIA	



Trasferibilità del modello adottato:

1) Il sistema e le metodologie implicate nel 10° Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni dell'AAMR rappresentano le linee guida di eccellenza a livello internazionale. Questo sistema, che rappresenta il modello scientifico più valido attualmente in uso a livello internazionale, è tuttora sostanzialmente inutilizzata nel nostro Paese. Mentre sul piano scientifico, clinico e sociale emerge la chiara necessità di integrarlo nei servizi e nelle routine italiane.

2) La standardizzazione e l'adattamento al contesto italiano consentiranno l'adozione delle SIS ad un duplice livello: da un lato l'utilizzo sul piano della progettazione dei sostegni individuali alla persona, dall'altro, ad una scala ben più ampia, la pianificazione delle risorse nell'ambito delle politiche socio sanitarie

Reti di collegamento previste con altre organizzazioni o gruppi informali:

nessuno

Accordi per collaborazioni con enti locali enti pubblici e soggetti privati:

nessuno

Eventuali altri contributi:

- 1) AAMR American Association on Mental Retardation (444 north Capitol Street, NV, Washington, DC 20001-1512)
- 2) Cattedra di pedagogia speciale dell'università degli studi di Udine facoltà di Scienze della Formazione
- 3) Cattedra di Psicologia Clinica Università degli Studi di Parma
- 4) ASL Biella
- 5) Gruppo di Ricerca Headnet
- 6) Disability Italian Network
- 7) Airim (Associazione Italiana Ritardo Mentale)

Durata del progetto:

12 mesi



Sviluppo temporale ed operativo del progetto:

fasi di articolazione del progetto	Attività previste	Durata
fase 1 impostazione della presentazione del modello AAMR 2002 e della formazione	<ol style="list-style-type: none">1. costituzione del comitato scientifico ad hoc;2. progettazione esecutiva del seminario internazionale e della formazione;3. Preparazione dei materiali formativi;4. Progettazione e installazione della piattaforma di FAD.	2 mesi
Fase 2 traduzione e adattamento italiano delle SIS	<ol style="list-style-type: none">1. Traduzione e adattamento del manuale e degli item delle scale.	2 mesi
Fase 3 selezione degli operatori	<ol style="list-style-type: none">1. definizione, invio, raccolta e analisi del questionario;2. definizione degli elenchi degli operatori ammessi al progetto.	2 mesi
Fase 4 presentazione del modello AAMR 2002 e degli strumenti operativi (SIS)	<ol style="list-style-type: none">1. organizzazione del seminario;2. svolgimento del seminario.	1mesi
fase 5 definizione del programma di standardizzazione della SIS	<ol style="list-style-type: none">1. definizione del programma;2. definizione della coorte statistica (individuazione dei centri e servizi ANFFAS);3. allestimento della strumentazione per la raccolta e l'analisi dei dati.	2 mesi
fase 6 formazione degli operatori	<ol style="list-style-type: none">1. svolgimento dei corsi (diagnosi, classificazione, programmazione dei sostegni, utilizzo delle SIS, problemi applicativi);2. inserimento nella piattaforma di FAD degli strumenti e dei materiali utilizzati nel corso della formazione frontale;	1 mesi
fase 7 somministrazione SIS	<ol style="list-style-type: none">1. somministrazione SIS;2. tutoraggio da parte del gruppo tecnico per consulenza a distanza (FAD);3. invio dei dati al gruppo tecnico.	2 mesi
fase 8 esame dei dati	<ol style="list-style-type: none">1. Elaborazione dei dati a cura del gruppo tecnico.	4 mesi
fase 9 rapporto intermedio e finale	<ol style="list-style-type: none">1. stesura del rapporto intermedio;2. verifica dei risultati;3. stesura del rapporto finale.	2 mesi
fase 10 presentazione del rapporto finale	<ol style="list-style-type: none">1. progettazione, organizzazione, promozione e svolgimento del convegno finale;2. raccolta dei materiali del convegno iniziale e del convegno finale;3. pubblicazione degli atti e del rapporto finale.	1 mesi



Volontari impiegati nel progetto:

n. 100

Maschi n. 40

Femmine n. 60

Livello di istruzione: scuola media superiore

Attività formativa ricevuta: corso di formazione sulle finalità del progetto, anche attraverso FAD

Fascia anagrafica di appartenenza: 20/60 anni

Contenuti dell'attività svolta: promozione attività, divulgazione risultati.

Numero ore settimanale impiegate nella realizzazione del progetto: 4

Personale interno coinvolto:

Emanuela Bertini – coordinatrice del progetto

Rosalba Marinelli - segreteria

Patrizia Lombardi – segreteria amministrativa

Altri soggetti da definire

personale esterno:

Luigi Croce – coordinamento scientifico

Roberto Cavagnola – coordinamento pedagogico

Marco Faini – coordinamento politiche sociali

Antonio Caserta – supporto tecnico-informatico

–comitato scientifico ad hoc-

altri soggetti

Acquisto di servizi:

Robert L.Schalock (AAMR; Università di Hasting USA),

William Buntinx (AAMR; Università di Maastricht),

Mauro Leoni (Università degli Studi di Parma),

Matilde Leonardi (HEAD NET research group Salute Pubblica, Disabilità, ICF),

Daniela Zampogna (Segreteria Organizzativa e Scientifica DIN),

Marina Sala, Lucio Cottini (Università di Udine),

Francesco Rovetto (Università di Parma)

Altri soggetti