



## Supports **Intensity** Scale

James R. Thompson Brian R. Bryant Edward M. Campbell Ellis M. (Pat) Craig  
Carolyn M. Hughes David A. Rotholz Robert L. Schalock Wayne R. Silverman Marc  
J. Tassé Michael L. Wehmeyer

### Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno

Edizione Italiana a cura di  
**Mauro Leoni e Luigi Croce**



Vannini Editrice

### Obiettivi del training

- Background del Modello di analisi a 5 dimensioni dei sostegni (10° Sistema AAIDD)
- Background del costrutto dei sostegni
- Comprendere il “bisogno di sostegni”
- Introduzione alla *Supports Intensity Scale* (SIS)
- Struttura e somministrazione della SIS
- Scoring della SIS
- Applicazione della SIS

# Struttura del training

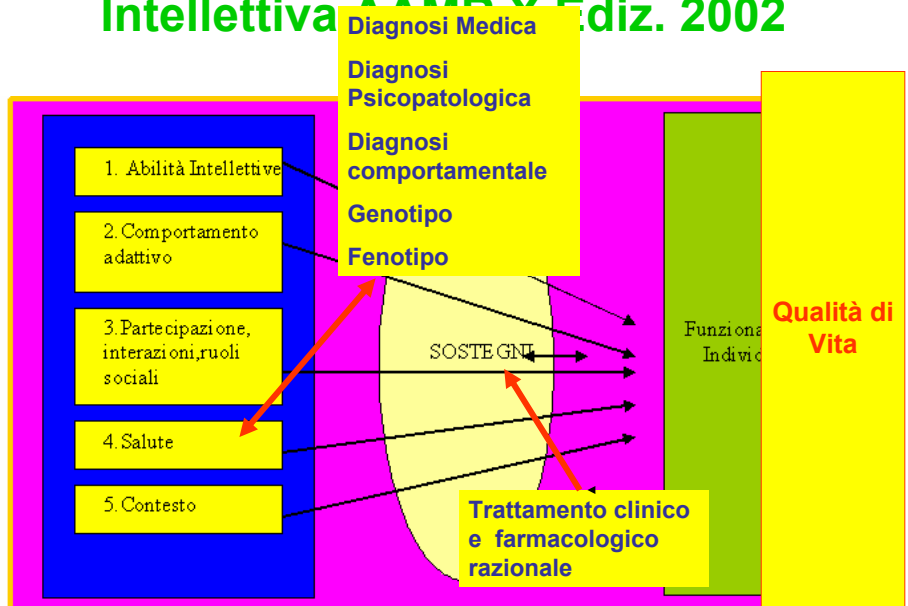
## 1. Giorno 1:

- Introduzione al 10° Sistema AAIDD
- Applicazione del Protocollo 10° Sistema AAIDD
- Introduzione al costrutto dei sostegni
- Panoramica sulla SIS

## 2. Giorno 2:

- Struttura a 3 funzioni della SIS
- Somministrazione SIS
- Scoring SIS
- Interpretazione e planning dell'intervento
- Usi della SIS

# Modello teorico della Disabilità Intellettiva AAIDD Ediz. 2002



## Modello dei sostegni

### 1. Background

- **paradigma scientifico:** ecologia

funzionamento individuale =  $f$  [persona X ambiente]

- le circostanze e l'ambiente sono importanti
- dinamiche (diversità e cambiamento)
- la persona è determinante attivo del proprio sviluppo

- **paradigma sociale:** 'egalitarianism'

- pari diritti – diritti umani
- la persona è al centro del processo di pianificazione
- dignità – rispetto – scelta – controllo delle risorse

## Modello dei sostegni

### 2. Definizione

I sostegni sono risorse e strategie con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo, l'istruzione, gli interessi, e il benessere personale di un soggetto, e di migliorarne il funzionamento individuale

## Modello dei sostegni

### 2. Definizione

1. I sostegni riguardano **RISORSE** e **STRATEGIE**
2. Consentono alle persone di **ACCEDERE** a risorse, informazioni, relazioni tra ambienti integrati
3. Gli esiti emergono come **AUMENTO** di inclusione e **CRESCITA** personale
4. Devono essere valutati in base agli **ESITI** prodotti

## Modello dei sostegni

### 3. Fonti



# Modello dei sostegni

Sostegni naturali

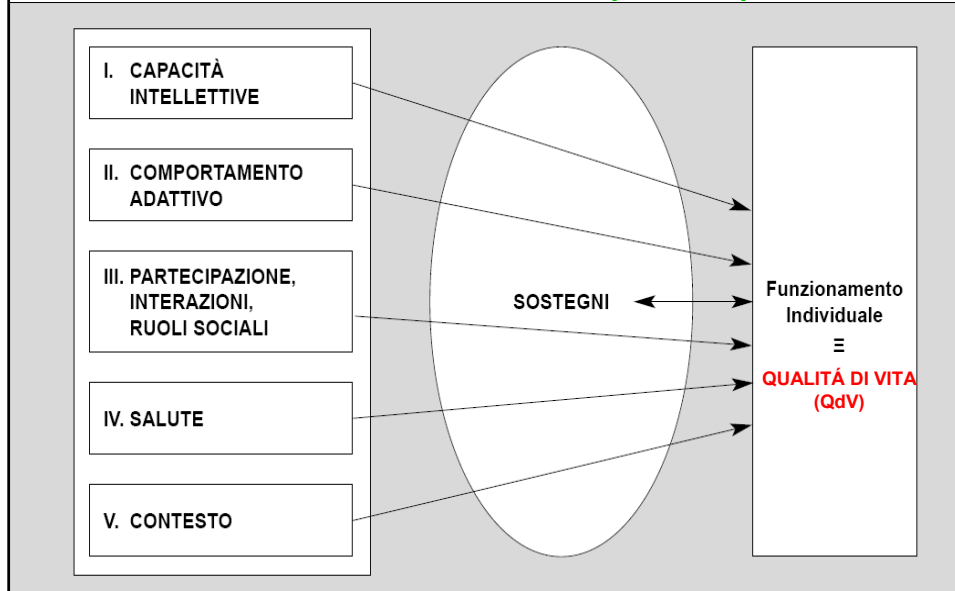
Servizi basati sui sostegni

## 3. Fonti



Funzione	Obiettivi	Misure e strumenti	Considerazioni per la valutazione
Diagnosi	Stabilire l'idoneità per: - Servizi - Benefici - Tutela legale	*Test QI *Scale di comportamento adattivo *Età di insorgenza documentata	Corrispondenza tra misure e obiettivi Caratteristiche psicometriche delle misure scelte Adeguatezza alla persona (gruppo d'età, gruppo culturale, lingua principale, mezzi di comunicazione, genere, limitazioni sensorie) Qualifiche dell'esaminatore Caratteristiche dell'esaminatore e possibili distorsioni (bias)
Classificazione	Categorizzare ai fini di: - Rimborso o finanziamento del servizio - Ricerca scientifica - Servizi - Comunicare specifiche caratteristiche selezionate	Scale di intensità del sostegno Livelli o range di QI Livelli di educazione differenziata Valutazione dei fattori ambientali Insieme dei fattori eziologici e di rischio Livelli di comportamento adattivo Misure dello stato mentale Livelli di finanziamento Livelli di assistenza	Coerenza con gli standard e le prassi professionali Selezione degli informatori Contesti e ambienti rilevanti Partecipazione, interazioni, ruoli sociali Opportunità/esperienze Storia clinica e sociale Fattori fisici e mentali Comportamento durante la valutazione Obiettivi personali Contributo dei professionisti dell'équipe
Programmazione dei sostegni	Migliorare i risultati personali: - Indipendenza - Relazioni - Contributi - Partecipazione nella scuola e nella comunità - Benessere personale	Strumenti di programmazione centrati sulla persona Autovalutazione Valutazione delle condizioni oggettive di vita Scale di intensità del sostegno Elementi di programmazione individualizzata (IFSP, PEI, ITP, IPP, IHP)	

## 10° Sistema di Definizione, Classificazione, e Sistemi di Sostegno per le Disabilità Intellettive (AAIDD)



...approfondiamo il...

**Modello**  **aaidd** **e**

American Association  
on Intellectual and  
Developmental Disabilities

## i paradigmi per le disabilità intellettive

**Sistema di Definizione, Classificazione e  
Sistemi di Sostegno (10° Edizione)**

## **RITARDO MENTALE** AAMR X Edizione

**Il Ritardo Mentale è una disabilità caratterizzata da significative limitazioni del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo, considerato come insieme delle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni.**

**Le seguenti cinque ipotesi sono essenziali per l'applicazione della definizione:**

- 1. Le limitazioni del funzionamento attuale devono essere considerate all'interno del contesto ambientale tipico dei pari e della cultura propri dell'individuo.**
- 2. Una valutazione valida prende in considerazione la diversità culturale e linguistica, nonché le differenze nei fattori della comunicazione, sensoriali, motori e di comportamento.**
- 3. Per lo stesso individuo, molto frequentemente le limitazioni coesistono con i punti di forza.**
- 4. Un obiettivo importante della descrizione delle limitazioni è produrre un profilo dei sostegni necessari.**
- 5. Con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, il funzionamento esistenziale della persona con ritardo mentale in genere migliora.**

## **INTELLIGENZA** AAMR X edizione

- 1. L'intelligenza è una capacità mentale generale. Comprende il ragionare, pianificare, risolvere problemi, pensare in astratto, comprendere idee complesse, imparare rapidamente ed apprendere dall'esperienza.**
- 2. Le limitazioni dell'intelligenza dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: comportamento adattivo, partecipazione, interazioni e ruoli sociali, salute e contesto.**
- 3. La misurazione dell'intelligenza può avere una rilevanza diversa a seconda che venga utilizzata per motivi diagnostici o di classificazione.**
- 4. Sebbene del tutto imperfetto, il funzionamento intellettivo è tuttora rappresentato al meglio dai punteggi del Q.I. se ottenuti attraverso strumenti di valutazione appropriati. Il criterio per la diagnosi è approssimativamente due deviazioni standard al di sotto della media prendendo in considerazione l'errore standard di misura per gli specifici strumenti di valutazione utilizzati ed i punti di forza e le limitazioni degli strumenti.**

## **COMPORAMENTO ADATTIVO** AAMR X ediz.

1. Il comportamento adattivo è un insieme di abilità concettuali, sociali e pratiche apprese dalle persone per funzionare nella vita quotidiana.
2. Le limitazioni nel comportamento adattivo influenzano sia la vita quotidiana che le abilità di corrispondere ai cambiamenti esistenziali ed alle richieste ambientali.
3. Le limitazioni nel comportamento adattivo dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: abilità intellettive, partecipazione, interazione e ruoli sociali, salute e contesto.
4. La presenza o l'assenza di abilità adattive può avere una rilevanza diversa a seconda dell'utilizzo in campo diagnostico, di classificazione o di pianificazione dei sostegni.
5. Dal punto di vista diagnostico, le limitazioni significative nel comportamento adattivo dovrebbero essere stabilite attraverso l'impiego di misure standardizzate normate sulla popolazione generale che comprende persone con disabilità e persone senza disabilità. Sulla base di queste misure standardizzate, le limitazioni significative nel comportamento adattivo sono definite dal punto di vista operativo come prestazione che si trova almeno a due deviazioni standard sotto la media di (a) uno dei seguenti tre tipi di comportamento adattivo: concettuale, sociale o pratico, o (b) un punteggio globale su una misura standardizzata di abilità concettuali, sociali e pratiche.

## **SOSTEGNI** AAMR X edizione

1. I sostegni sono risorse e strategie orientate a promuovere lo sviluppo, l'istruzione, gli interessi ed il benessere personale di un soggetto e che migliorano il funzionamento individuale. I servizi rappresentano una tipologia di sostegno fornita da operatori professionali ed enti.
2. Il funzionamento individuale deriva dall'interazione dei sostegni con le dimensioni delle Abilità intellettive; Comportamento adattivo; Partecipazione, Interazioni e Ruoli sociali; Salute; Contesto.
3. La valutazione dei bisogni di sostegno può avere una rilevanza differente, a seconda che venga svolta per scopi di classificazione o per la pianificazione dei sostegni.

## **DISABILITA'** AAMR X edizione

- La disabilità è l'espressione delle limitazioni nel funzionamento individuale all'interno del contesto sociale e rappresenta un sostanziale svantaggio per l'individuo.

## **CONTESTO** AAMR X edizione

1. Il contesto descrive le condizioni fra loro correlate all'interno delle quali le persone vivono le loro esistenze quotidiane. Il contesto, come è utilizzato in questa sede, rappresenta uno scenario ecologico che comprende almeno tre differenti livelli: (a) l'ambiente sociale immediato, di cui fanno parte la persona, la famiglia, e/o i sostenitori ( microsistema); (b) i vicini, la comunità o le organizzazioni che forniscono servizi educativi o di abilitazione o i sostegni ( mesosistema) ; (c) i modelli più generali di cultura, società, la popolazione più allargata, il paese, le influenze socio- politiche ( macro sistema o megasistema).
2. Il contesto dovrebbe essere considerato alla luce delle altre 4 dimensioni : abilità intellettive; comportamento adattivo; partecipazione, interazioni e ruoli sociali; salute.
3. Il contesto può avere una rilevanza differente a seconda che venga considerato per scopi diagnostici, di classificazione o di pianificazione dei sostegni.
4. La valutazione del contesto, sebbene non sia tipicamente compiuto attraverso misure standardizzate, è una componente indispensabile del giudizio clinico e da integrare per comprendere il funzionamento individuale.

# Assessment



# Qualità di Vita

Un costrutto emergente

## Quality of life (QoL)

- Un concetto che sensibilizza
- Un costrutto sociale
- Un framework per applicare politiche e pratiche (questionari, metodologie di sostegno) sulla QoL

## Assunti della QoL

1. Gli stessi domini di base e processi applicati alle persone con e senza disabilità
2. QoL viene migliorata potenziando le persone (empowerment) a partecipare nelle decisioni che riguardano la loro esistenza
3. QoL viene migliorata dalla partecipazione e dall'accettazione nella comunità, non dall'esclusione
4. QoL viene migliorata fornendo i sostegni
5. QoL si basa sia su prospettive soggettive che oggettive

## Differenze tra QoL e Qualità della Cura (QoC)

### QoC

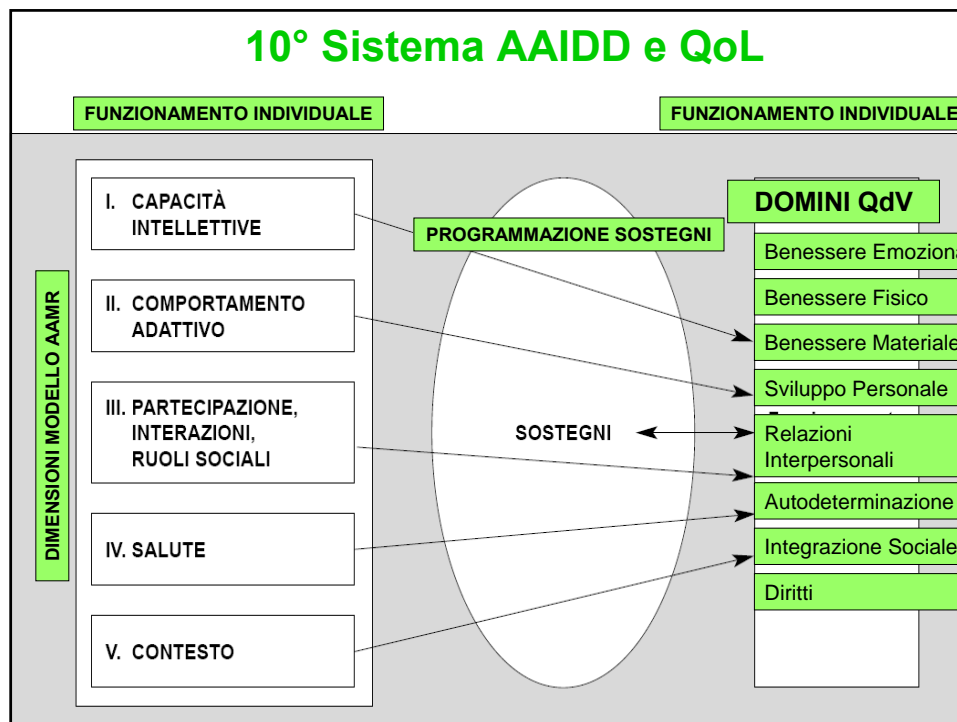
- Centrata sul provider
- Orientata al processo
- Contenuto: aspetti gestionali
- Efficienza, costo-efficacia, pianificazione...
- Punta a migliorare le organizzazioni

### QoL

- Centrata sulla persona nella rete
- Orientata agli esiti
- Contenuto: aspetti legati ai sostegni
- Esiti a lungo termine, basata su valori e partecipazione
- Punta a migliorare la vita individuale delle persone

## Domini della QoL

- Benessere emozionale
- Relazioni interpersonali
- Benessere materiale
- Sviluppo personale
- Benessere fisico
- Autodeterminazione
- Inclusione sociale
- Diritti ed empowerment

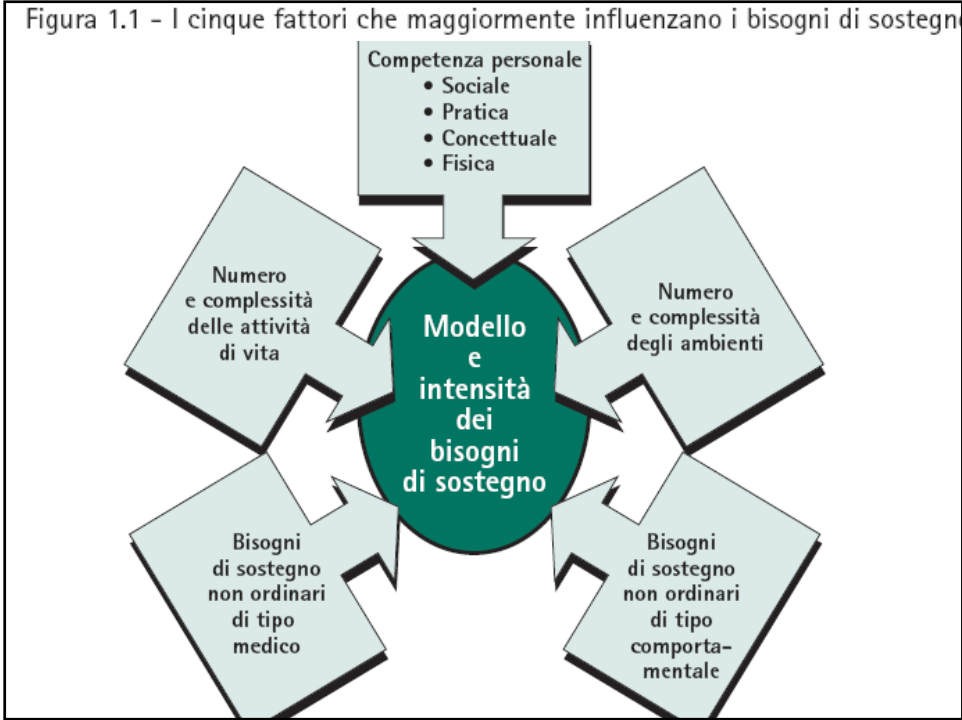


## Indicatori della QoL

- Per ogni dominio sono stati definiti indicatori che rappresentano concreti obiettivi relativi ai sostegni e che possono essere misurati
- Per esempio: questionari sulla QoL, ASK-ME, SIS



Figura 1.1 - I cinque fattori che maggiormente influenzano i bisogni di sostegno



**Tabella 1.1 – Differenze tra strumenti di misurazione del comportamento adattivo e la SIS**

Caratteristica	Scale del comportamento adattivo	Supports Intensity Scale
Costrutto misurato	le abilità adattive che un soggetto ha appreso: questa è la misurazione del rendimento o della performance	
Focus	il modello dei comportamenti adattivi manifestati da un soggetto	
Utilizzi	per diagnosticare il ritardo mentale e per individuare gli obiettivi educativi e di formazione pertinenti che possono fare parte dei progetti di educazione e formazione individualizzati	
Temi degli item	una gamma di comportamenti adattivi o di abilità necessari per riuscire a vivere nella società	
Risposte degli item	il livello di abilità o di competenza di un soggetto in rapporto alle abilità adattive	
Item aggiuntivi	alcune scale includono indicatori di problemi comportamentali	

**Ritardo mentale**  
Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno  
*Quaderno di lavoro*

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION

Collezione **Psicologia - Apprendimento - Disabilità**

**10ª edizione**

Giannini Editrice

**SIS**  
Intensity Scale  
Scala dei bisogni di sostegno

James K. Thompson  
Brian R. Bryant  
Edward M. Campbell  
Ellis M. (Pat) Craig  
Carolyn M. Hughes  
David A. Rotholz  
Robert L. Schalock  
Wayne P. Silverman  
Marc J. Tassé  
Michael L. Wehmeyer

EDIZIONE ITALIANA A CURA DI  
Mauro Leoni e Luigi Croce

aaidd  
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

adatto  
matismo  
):  
misura  
ti del  
e, gruppo



## Composizione della SIS

1. Vita domestica	49 attività essenziali raggruppate in 6 sottoscale di bisogni di sostegno	
2. Vita in comunità		
3. Apprendimento nel corso della vita		
4. Impiego		8 item correlati alle attività di tutela e difesa più in generale
5. Salute e Sicurezza		
6. Vita sociale		15 condizioni mediche e 13 problemi di comportamento che tipicamente richiedono aumentati livelli di sostegno, indipendentemente dai relativi bisogni di sostegno della persona in altre aree delle attività della vita
mediche e comportamentali		

## La misura del bisogno di Sostegno

### 1. Frequenza F

Definisce quanto spesso, quanto frequentemente, il sostegno deve essere fornito all'Utente, per ciascuna delle attività considerate

### 2. Tempo quotidiano di Sostegno

Valuta la quantità di tempo necessaria per fornire il sostegno nei giorni in cui è richiesto

### 3. Tipo T

Definisce il tipo di sostegno in una scala che si estende da nessun sostegno fino all'assistenza fisica diretta

- Compilare tutti gli item anche se il soggetto non ha intenzione di partecipare a determinate attività o se una determinata attività non è adatta al soggetto. Se la partecipazione del soggetto a determinate attività è del tutto ipotetica, fornire la *migliore valutazione* della frequenza, della durata quotidiana del sostegno e del tipo di sostegno che il soggetto richiedere date le scelte nella scala. Poiché questa scala ha lo scopo di fornire una misurazione valida dei bisogni di sostegno di ciascun soggetto relativo ai bisogni di altri soggetti, è essenziale che i bisogni di sostegno di tutti i soggetti vengano confrontati con lo stesso numero di e lo stesso tipo di attività.
- In ogni item si dà per scontato che il soggetto abbia l'opportunità di partecipare a livelli che potrebbero richiedere la massima frequenza, durata e tipo di sostegno. Perciò gli intervistati devono valutare il soggetto al fine di riflettere questo *livello massimo di potenziale attività*.
- Compilare gli item basati sui sostegni di cui i soggetti *possono avere bisogno* per riuscire a svolgere efficacemente le attività in un determinato ambiente.
- Le risposte devono indicare i sostegni *necessari* indipendentemente dal fatto che i sostegni necessari siano attualmente forniti o disponibili, o che non lo siano.
- La continuazione dei sostegni attualmente ricevuti può non essere richiesta. Alcuni dei sostegni necessari possono infatti non essere forniti. Le risposte devono riflettere il tipo di sostegno che *deve essere disponibile* per consentire al soggetto di svolgere efficacemente l'attività desiderata.

- Si devono valutare tutti gli item, anche quelli che sembrano essere ridondanti nelle diverse subscale. Ogni item deve essere osservato all'interno del contesto della sua corrispondente subscale o dominio dell'attività di vita (es., attività relative alla vita nell'ambiente domestico) e dello scopo dell'item dell'attività che si sta valutando. Per esempio, l'item B5 ("attività relative alla vita nella comunità: prendere parte alle attività che per il soggetto sono importanti nell'ambito della comunità) e F8 (attività sociali: impegnarsi in attività di volontariato) riguardano entrambi attività all'interno della comunità. Tuttavia, l'item B5 riguarda i sostegni necessari a un soggetto per prendere parte ad attività relative alla vita nella comunità, mentre F8 riguarda i bisogni di sostegno di un soggetto per impegnarsi in attività sociali di volontariato. I due item, quindi, hanno alcuni concetti in comune, ma ognuno di essi fornisce informazioni aggiuntive sui bisogni di sostegno.

### Requisiti dell'intervistatore

La SIS deve essere somministrata da un professionista che abbia completato almeno un corso di laurea di 4 anni e che lavori nel campo dei servizi alla persona (un educatore, uno psicologo, un operatore sociale). Tuttavia, in circostanze particolari, possono essere intervistate altre persone che hanno esperienza nell'assessment di soggetti e con ampia conoscenza della valutazione del comportamento e dei principi dei test psicologici. L'intervistatore (ovvero, la persona che somministra la SIS) deve avere diversi anni di esperienza diretta con soggetti con disabilità intellettive e disabilità dello sviluppo strettamente correlate, e sapere come richiedere e come verificare le informazioni ricevute. È responsabilità dell'intervistatore riunire le informazioni ricevute dai diversi intervistati per arrivare ai punteggi finali.

Nel somministrare la SIS, l'intervistatore deve essere sensibile nei confronti delle caratteristiche culturali degli intervistati e dei soggetti di cui si stanno valutando i bisogni di sostegno. L'intervistatore deve essere consapevole che le risposte possono variare a causa delle differenze che riguardano l'ambiente economico, il genere o l'etnia, e che forse potrebbe essere necessario fare degli adattamenti tenendo conto della lingua parlata e delle tecniche utilizzate per intervistare.

### Requisiti dell'intervistato

Gli intervistati devono conoscere il soggetto che si sta valutando da almeno 3 mesi e devono avere avuto modo di osservarlo in uno o più ambienti di recente e per periodi di tempo consistenti (almeno diverse per ambiente). L'intervistato può essere un genitore, un parente, un tutore, un operatore, un superiore al lavoro, un insegnante o qualsiasi altro individuo che lavora o che vive con il soggetto che si sta valutando e che comprende i suoi specifici bisogni di sostegno. Inoltre, anche il soggetto disabile di cui si stanno valutando i bisogni di sostegno può essere un intervistato.

## Sezione 1

- 1. Questa scala deve essere compilata senza fare riferimento ai servizi o ai sostegni al momento disponibili o forniti. 2. I punteggi devono riflettere i sostegni che sono necessari al soggetto per svolgere efficacemente l'attività**
- 2. Un soggetto che utilizza tecnologie assistive deve essere valutato quando tali tecnologie sono effettivamente utilizzate**
- 3. I valutatori devono compilare TUTTI gli item, anche se il soggetto al momento non mette in atto la specifica attività considerata**

Tabella 2.1 - Descrizione degli item per la Scala dei bisogni di sostegno - Parte A: Attività relative alla vita nell'ambiente domestico

Item delle attività relative alla vita nell'ambiente domestico	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Utilizzare il gabinetto	...usare il gabinetto nel corso della giornata?
2. Prendersi cura degli abiti (compreso fare il bucato)	...avere cura del proprio abbigliamento (incluso fare il bucato, stirare, cucire, fare piccole riparazioni, appendere abiti nell'armadio, piegare/riporre gli indumenti nei cassetti)?
3. Preparare i pasti	...cucinare i pasti, comprendendo colazione, pranzo, cena e spuntini?
4. Consumare i pasti	...ingerire cibo attraverso la bocca, masticare, deglutire?
5. Riassettare e pulire la casa	...mantenere pulita e presentabile la casa, comprendendo spazzare, spolverare e lavare i pavimenti?
6. Vestirsi	...vestirsi in modo adeguato e cambiarsi durante la giornata quando necessario?
7. Fare il bagno e prendersi cura dell'igiene e della propria persona	...tenersi pulito e ben curato (comprendendo attività come fare la doccia o il bagno, rasarsi, utilizzare gli assorbenti durante il ciclo mestruale, ecc.)
8. Apoderare elettrodomestici e tecnologie per la casa	...adoperare sistematicamente i comuni elettrodomestici, come la televisione, il forno a microonde, il tostapane, la caffettiera? Questo non si riferisce a tecnologie e operazioni più complesse, come programmare il videoregistratore.

**Tabella 2.2 – Descrizione degli Item per la Scala dei bisogni di sostegno – Parte B: Attività relative alla vita nella comunità**

Item delle attività relative alla vita nella comunità	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Spostarsi da un posto all'altro nella comunità (utilizzare i mezzi di trasporto)	...muoversi da un luogo all'altro nella comunità, come negozi di alimentari, banche, centri commerciali, ecc. Questo item non va confuso con la valutazione di quanto sostegno una persona ha bisogno per usare un veicolo. Per esempio un soggetto come passeggero che ha bisogno di essere guidato in luoghi differenti, ma che è collaborante, probabilmente avrà bisogno solo di indicazioni verbali o gestuali, nonostante alla guida vi sia un operatore o un autista. Per questo item la voce "Assistenza fisica totale" si applica a quei soggetti che hanno bisogno di assistenza fisica per entrare o uscire da un veicolo, o necessitano di qualcuno per stare seduti in modo sicuro.
2. Partecipare ad attività ricreative o del tempo libero, nell'ambito della comunità	...partecipare ad attività ricreative o di tempo libero nell'ambito della comunità, come per esempio giocare a bowling in una squadra, partecipare a un gruppo di aerobica o andare al cinema?
3. Fare uso di servizi nella comunità	...svolgere i compiti richiesti dalle commissioni tipiche come usare le banche e gli altri servizi (es.: andare dal medico di base per l'influenza)?
4. Andare a fare visita agli amici e alla famiglia	...vedere e interagire con altre persone che il soggetto ritiene significative (non includere operatori professionali)?
5. Prendere parte alle attività che per il soggetto sono importanti nell'ambito della comunità (es.: chiesa, volontariato ecc.)	...partecipare ad attività che il soggetto ritiene realmente significative, come per esempio partecipare a una funzione religiosa o a volontariato?
6. Fare spese e acquistare beni e servizi	...recarsi presso un negozio di alimentari o un centro commerciale, scegliere e fare acquisti?
7. Interagire con i membri della comunità	...interagire con i membri della comunità, come vicini, commessi, agenti di polizia e altri, in modo socialmente adeguato?
8. Accedere a luoghi e strutture pubbliche	...utilizzare ambienti pubblici come parchi, uffici postali e negozi?

**Tabella 2.3 – Descrizione degli item per la Scala dei bisogni di sostegno – Parte C: Attività di apprendimento nel corso della vita**

Item delle attività di apprendimento nel corso della vita	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Interagire con gli altri nelle attività di apprendimento	...partecipare a attività di tipo educativo con compagni e insegnanti?
2. Partecipare alle decisioni relative alla formazione o all'educazione	...esprimere scelte e partecipare al processo di pianificazione che riguarda gli obiettivi educativi?
3. Apprendere e usare strategie di problem solving	...applicare strategie di problem solving a situazioni di vita reale (es.: sapere cosa fare quando si perde l'autobus, per garantire la sicurezza personale e per riuscire comunque a raggiungere la destinazione)?
4. Utilizzare strumenti e tecnologie per l'apprendimento	...adoperare computer o altri supporti tecnologici necessari per partecipare a un progetto educativo?
5. Accedere ai contesti educativi o formativi	...svolgere compiti che comportino opportunità educative di tipo adulto (es.: iscriversi ai corsi scolastici e gestire il trasporto a scuola)?
6. Apprendere abilità scolastiche funzionali (es.: leggere i segnali, calcolare il resto, ecc.)	...applicare abilità scolastiche alla vita reale (es.: imparare a leggere l'ora con l'orologio digitale e usare l'orologio per organizzare la propria giornata, calcolare il denaro necessario per gli acquisti)?
7. Apprendere abilità per la salute e l'educazione fisica	...applicare abilità legate alla salute e all'educazione fisica a situazioni di vita reale (es.: imparare a svolgere autonomamente l'esame del seno e riconoscere quando è necessario il consulto di uno specialista)?
8. Apprendere abilità di autodeterminazione	...applicare abilità di autodeterminazione a situazioni di vita reale (es.: identificare un obiettivo personale e pianificare le fasi per raggiungerlo)?
9. Apprendere strategie di gestione autonoma della propria persona	...applicare strategie di gestione autonoma della propria persona in situazioni di vita reale (es.: concedersi uno spuntino dopo aver svolto un compito impegnativo)?

**Tabella 2.4 – Descrizione degli item per la Scala dei bisogni di sostegno – Parte D: Attività relative all'occupazione**

Item delle attività relative all'occupazione	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Fruire delle opportunità lavorative	...identificare e predisporre condizioni convenienti nell'ambito lavorativo?
2. Apprendere e utilizzare abilità lavorative specifiche	...sviluppare abilità specifiche e applicarle al proprio lavoro?
3. Interagire con i colleghi	...comunicare con i colleghi riguardo a questioni lavorative e su argomenti diversi di socializzazione?
4. Interagire con i supervisori o gli istruttori	...comunicare con i supervisori e gli istruttori in merito agli aspetti lavorativi e su argomenti diversi di socializzazione?
5. Svolgere i compiti relativi al lavoro con rapidità accettabile	...svolgere un lavoro con un ritmo compatibile con la produttività dei colleghi?
6. Svolgere i compiti relativi al lavoro con qualità accettabile	...svolgere un lavoro con un livello di qualità compatibile con la produttività dei colleghi?
7. Cambiare incarichi lavorativi	...accettare incarichi lavorativi diversi, per rispondere a nuove richieste del datore di lavoro o per adeguarsi a nuovi compiti lavorativi?
8. Richiedere informazioni e assistenza al datore di lavoro	...contattare e ottenere informazioni dal un datore di lavoro circa la situazione dei propri benefits (es.: giorni di ferie accumulati) o la disponibilità di programmi di assistenza per i lavoratori?

**Tabella 2.5 – Descrizione degli item per la Scala dei bisogni di sostegno – Parte E: Attività relative alla salute e alla sicurezza**

Item delle attività relative alla salute e alla sicurezza	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Assumere farmaci	...assumere medicinali nei tempi e nelle dosi prescritte?
2. Evitare pericoli per la salute e la sicurezza	...evitare i rischi quotidiani per la salute e la sicurezza, come per esempio passare davanti a un'auto in movimento, intossicarsi accidentalmente, praticare sesso sicuro, ecc.?
3. Ottenere prestazioni da servizi sanitari	...ottenere aiuto quando si è ammalati, come per esempio contattare un operatore sanitario, prendere appuntamento col medico, portare una ricetta dal farmacista, ecc.?
4. Camminare e andare in giro	...muoversi fisicamente nell'ambiente?
5. Apprendere come accedere ai servizi di emergenza	...applicare le abilità di gestione dell'emergenza nelle situazioni di vita reale (es.: chiamare il 118, richiedere il tipo corretto di assistenza, dare all'operatore informazioni fondamentali come l'indirizzo e il tipo di problema)?
6. Mantenere un regime alimentare appropriato	...mantenere una dieta nutrizionalmente adeguata per evitare problemi di salute associati a una malnutrizione?
7. Mantenere salute e benessere fisico	...svolgere un adeguato esercizio fisico per evitare problemi medici associati alla scarsa salute e allo scarso benessere fisico o all'obesità?
8. Mantenere il benessere emozionale	...mantenere uno stile di vita che prevenga gravi problemi di salute mentale, come la depressione, usare tecniche di rilassamento per gestire l'ansia, usare strategie di coping per controllare la rabbia e accedere a servizi clinico-terapeutici appropriati?

Tabella 2.6 – Descrizione degli item per la Scala dei bisogni di sostegno – Parte F: Attività sociali

Item delle attività relative alla salute e alla sicurezza	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Socializzare con i propri familiari	...avere interazioni sociali con gli altri membri del contesto domestico (es.: compagni di camera, familiari, ecc.)?
2. Partecipare ad attività ricreative o del tempo libero con altri	...partecipare a attività ricreative e di tempo libero con altri, come ad esempio far parte di una squadra sportiva, giocare a carte o a un gioco da tavolo o ospitare una festa di compleanno?
3. Socializzare al di fuori della famiglia	... avere interazioni sociali con gli altri al di fuori dell'ambiente domestico (es.: vicini, amici, colleghi)?
4. Instaurare e mantenere amicizie	...iniziare e mantenere amicizie?
5. Comunicare agli altri i propri bisogni personali	...informare altre persone delle proprie difficoltà e aspettative?
6. Utilizzare abilità sociali appropriate	...mostrare abilità sociali, come per esempio usare le buone maniere, salutare le persone quando si arriva o ci si congeda, mantenere uno spazio personale, ecc.?
7. Impegnarsi in relazioni sentimentali e intime	...iniziare e mantenere una relazione speciale, intima, romantica?
8. Impegnarsi in attività di volontariato	...partecipare a progetti di volontariato, come un progetto organizzato con altri (es.: giornata ecologica, fare assistenza ospedaliera o in una comunità protetta), prendere contatto con un gruppo di volontari e saper usare le proprie competenze per il fine dell'attività comune?

## Sezione 2

- la subscale deve essere compilata senza fare riferimento ai servizi o ai sostegni al momento disponibili o forniti
- i punteggi devono riflettere i sostegni necessari al soggetto per svolgere efficacemente l'attività
- un individuo che impiega tecnologie assistive deve essere valutato quando tali tecnologie sono effettivamente utilizzate
- i valutatori devono compilare *tutti* gli item, anche se il soggetto al momento non mette in atto la specifica attività considerata.

Item delle attività di protezione e tutela legale	Di quale sostegno ha bisogno il soggetto per...
1. Tutelare se stessi	...esprimere preferenze personali, compresi desideri e bisogni e fornire spiegazioni circa le proprie richieste?
2. Gestire il denaro e le finanze personali	...gestire i soldi, mantenere un conto corrente (es.: assegni e risparmi) e pagare i conti?
3. Proteggersi dallo sfruttamento	...riconoscere quando una persona sta cercando di approfittarsi indebitamente (es.: per promuovere i propri interessi alle spese di quelli di qualcun altro), quindi attivarsi per impedire a questa persona di ottenere questo vantaggio?
4. Esercitare diritti legali e responsabilità	...rispettare le leggi della comunità ed esercitare i diritti civili (es.: votare alle elezioni)?
5. Appartenere e partecipare a organizzazioni di autotutela o sostegno	...partecipare alle attività di autosostegno e sostenere organizzazioni che forniscono tutela?
6. Ottenere servizi legali	...contattare un avvocato per consulenza e servizi legali?
7. Fare scelte e prendere decisioni convenienti	...agire sulla base di scelte personali e perseguire le proprie decisioni?
8. Tutelare gli altri	...aiutare o assistere gli altri nel tutelarsi?

## Sezione 3a

- Qual è il significato delle condizioni mediche elencate per questo soggetto in rapporto a una ulteriore richiesta di sostegno?
- Nei casi che sembrano collocarsi tra “bisogno di sostegno parziale” e “bisogno di sostegno estensivo”, i valutatori sono incoraggiati a utilizzare il loro miglior giudizio e, ogni qual volta possibile, si dovrebbe ricorrere a una seconda valutazione indipendente.

Tabella 2.8 – Descrizioni dei bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico	
Item	Descrizione
<b>Assistenza alla respirazione</b>	
1. Terapia inalatoria o ossigeno terapia	Utilizza un nebulizzatore o l'ossigeno
2. Drenaggio posturale	Necessita di posizionamento apposito per drenare il muco/secrezione dei polmoni
3. Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche	Necessita di trattamento fisico al torace per facilitare il drenaggio delle secrezioni
4. Aspirazione bronchiale e tracheale	Necessita dell'aspirazione delle secrezioni
<b>Assistenza all'alimentazione</b>	
5. Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola	Necessita di assistenza fisica o di stimolazione orale per facilitare l'alimentazione
6. Alimentazione con sonda (es.: nasogastrica)	Necessita di un sondino nasogastrico o della gastrostomia per l'alimentazione
7. Alimentazione per via parenterale (es.: endovenosa)	Necessita di una fleboclisi endovenosa per l'alimentazione
<b>Assistenza alla postura per la prevenzione dei decubiti</b>	
8. Rotazione o riposizionamento	Necessita di assistenza tramite riposizionamento o rotazione in poltrona o a letto, per prevenire i decubiti
9. Medicazione delle piaghe da decubito	Necessita di assistenza per disinfettare e medicare le piaghe

<b>Altra assistenza medica non ordinaria</b>	
10. Prevenzione delle malattie infettive dovute a compromissione del sistema immunitario	Richiede precauzioni a spettro totale per prevenire infezioni dovute a un sistema immunitario indebolito o a malattie infettive
11. Gestione delle convulsioni	Necessita di trattamento, gestione e profilassi delle convulsioni
12. Dialisi	Utilizza la dialisi peritoneale o l'emodialisi
13. Medicazione delle stomie	Necessita di colostomica
14. Sollevamento e/o trasferimento	Necessita di assistenza per il sollevamento e il trasferimento da e per la poltrona, il letto, ecc.
15. Attività terapeutiche specialistiche	Necessita di terapia occupazionale, terapia psicologica, logoterapia, psicoterapia individuale o di gruppo
16. Altro (specificare)	

## Sezione 3b

- Quale è il significato dei comportamenti problematici elencati per questo soggetto in rapporto all'ulteriore sostegno richiesto?
- Quando si tenta di determinare se un item dovrebbe essere valutato "1" o "2" per casi limite, l'intervistatore potrebbe prendere in considerazione la gravità delle conseguenze del comportamento.

Tabella 2.9 - Descrizioni dei bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale

Item	Descrizione
<b>Aggressività eterodiretta</b>	
1. Prevenire attacchi e lesioni verso altri	Colpisce, tira pugni, calci, morde o fa male ad altri intenzionalmente
2. Prevenire della distruzione di oggetti o proprietà (es.: incendiare o rompere mobili)	Rompe finestre, danneggia mobili, incendia, rovina proprietà e oggetti, ecc.
3. Prevenire i furti	Ruba o si appropria di oggetti altrui, ruba nei negozi, ecc.
<b>Aggressività autodiretta</b>	
4. Prevenire l'autolesionismo	Si colpisce il capo, tendono a cavarsi gli occhi, si strappa la pelle, si taglia, ecc.
5. Prevenire la pica (ingestione di sostanze non edibili)	Mangia mozziconi di sigarette, carta o altri oggetti, ecc.
6. Prevenire i tentativi di suicidio	Tenta di farsi del male con intenzione suicidaria
<b>Area della sessualità</b>	
7. Prevenire episodi di aggressione sessuale	Si dedica alla pedofilia, all'aggressione sessuale, ecc.
8. Prevenire comportamenti non aggressivi ma inappropriati (es.: esposizione in pubblico di parti intime, esibizionismo, toccamenti o gestualità inappropriata)	Si masturba in pubblico, manifesta esibizionismo, stalking

**Altro**

9. Prevenire scoppi d'ira o accessi emozionali	Urla, impreca, lancia oggetti, minaccia violenze
10. Prevenire la tendenza al vagabondaggio	Fugge, tende a vagabondare (rischio di perdersi o farsi male incidentalmente)
11. Prevenire l'abuso di sostanze	Assume quantità eccessive di alcol, utilizza impropriamente le prescrizioni mediche, utilizza sostanze illegali o altre sostanze tossiche (es.: sniffa colla, pittura, ecc.)
12. Mantenere i trattamenti per il benessere mentale	Assume la terapia con farmaci psicotropi, rispetta gli appuntamenti, aderisce al trattamento
13. Prevenzione di altri problemi di comportamento gravi. Specificare:	

## Procedure finali di intervista

Chiedere agli intervistati se:

1. Ci sono altre osservazioni riguardo ai bisogni di sostegno del soggetto
2. Esiste una qualsiasi altra cosa che possa essere specifica e importante per questa persona è stata sottostimata

# Intervista

- **Garantire il rapporto intervistatore/intervistato**

- **Preparare il setting dell'intervista**

*Mi chiamo ..... Lo scopo del nostro incontro è di compilare la Supports Intensity Scale, detta anche SIS. Io leggerò delle domande da questa scala e le chiederò di dirmi il **tipo** del sostegno di cui ha bisogno, **quanto spesso** ha bisogno di quel sostegno e **di quanto** sostegno ha bisogno. Alcune domande sono personali. Per esempio, una di queste è "Di che tipo di assistenza necessita, se ne necessita, per andare al bagno?". Per me è importante fare tutte queste domande e per lei dare le risposte più complete che può. Vorrei sapere la sua opinione, ciò che pensa dei sostegni di cui ha bisogno. Non esistono risposte GIUSTE o SBAGLIATE. Le sue risposte possono essere usate per progettare un sostegno che soddisfi i suoi bisogni (nessuno a parte chi è coinvolto nella progettazione del suo sostegno può parlare delle sue risposte) Ha delle domande riguardo all'uso che verrà fatto delle sue risposte? Desidera sapere qualcos'altro su ciò che stiamo facendo ora?*

- **Spiegare gli item**

- **Convalidare i punteggi**

# Strategie pratiche

(se l'intervistato è persona con IDD)

- Essere preparati al fatto che un'intervista può richiedere pazienza e ulteriore tempo
- Identificarsi chiaramente alla persona che si intende intervistare. Spiegare al soggetto con disabilità il ruolo di ciascuno e la ragione dell'intervista
- Usare i consueti tono e volume di voce
- Sforzarsi di utilizzare un linguaggio semplice e chiaro
- Anche se si usa un linguaggio semplice e concreto, è importante trattare tutti i soggetti adulti con disabilità coerentemente con la loro età
- Occasionalmente può essere necessario verificare se un soggetto ha compreso ciò che si sta dicendo

- Offrire aiuto e sostegno in modo sensibile e rispettoso.
- Se il soggetto ha difficoltà nel parlare o usa tecnologie assistive per comunicare, concedere più tempo per le risposte. Se non si comprende ciò che sta dicendo gli si può chiedere di ripetere.
- Quando si intervista un soggetto con un disturbo visivo, assicurarsi di essersi presentati. Evitare di cambiare posizione dopo che l'intervista è iniziata.
- Se si sta parlando con un soggetto che ha un disturbo uditivo parlare in modo chiaro e distinto, senza però esagerare. Fare in modo che il soggetto veda la bocca mentre si parla e utilizzare il solito volume di voce, a meno che non venga chiesto di alzarlo o abbassarlo. Guardare direttamente il soggetto e parlare in modo distinto e naturale; parlare lentamente se la persona legge il labiale. Non tutte le persone con disturbi uditivi sono in grado di leggere il labiale. Tuttavia, coloro che lo fanno, si basano sulle espressioni del viso e altri linguaggi del corpo per capire meglio. Mostrare rispetto mettendosi vicino a una fonte di luce e non coprendo la bocca mentre si parla.

## Quando l'intervistato è il disabile: possibili *bias*

- Riconoscere che la disabilità è spesso associata all'etichetta
- Acquiescenza
- Durata dell'intervista
- Problemi di memoria

## Intervista: 10 cose da *fare* e da *evitare*!

Cose da FARE	Cose da NON FARE
Intervistare <i>due o più persone</i> che conoscono bene il soggetto.	Non intervistare solo una persona quando si compila la SIS.
Concedere più tempo quando si intervista un autotutore.	Durante l'intervista non fare pressioni su un autotutore per ottenere risposte più velocemente.
Presentare sé stessi e le altre persone all'inizio di un'intervista SIS.	Non dimenticare di spiegare il ruolo dei presenti e il motivo dell'intervista.
Assicurarsi che il luogo in cui si intende fare l'intervista SIS sia accessibile.	Non programmare l'intervista in un luogo inaccessibile o scomodo per l'autotutore.
Incoraggiare gli autotutori a invitare persone di fiducia e/o membri della propria famiglia a partecipare alle interviste SIS.	Non condurre un'intervista con persone con cui si hanno scarsi rapporti.

## Cose da fare e da evitare!

Cose da FARE	Cose da NON FARE
<p>Spiegare lo scopo dell'intervista facendo una premessa di questo tipo:</p> <p>Mi chiamo ..... Lo scopo del nostro incontro è di compilare la Scala di intensità dei sostegni, detta anche SIS. Io leggerò delle domande da questa scala e le chiederò di dirmi il tipo del sostegno di cui ha bisogno, quanto spesso ha bisogno di quel sostegno e di quanto sostegno ha bisogno. Alcune domande sono personali. Per esempio, una di queste è "Di che tipo di assistenza necessita, se ne necessita, per andare al bagno?". Per me è importante fare tutte queste domande e per lei dare le risposte più complete che può. Vorrei sapere la sua opinione, ciò che pensa dei sostegni di cui ha bisogno. Non esistono risposte GIUSTE o SBAGLIATE. Le sue risposte possono essere usate per progettare un sostegno che soddisfi i suoi bisogni (nessuno a parte chi è coinvolto nella progettazione del suo sostegno può parlare delle sue risposte). Ha delle domande riguardo all'uso che verrà fatto delle sue risposte? Desidera sapere qualcos'altro su ciò che stiamo facendo ora?</p>	Non dimenticare questo discorso!

## Cose da fare e da evitare!

Cose da FARE	Cose da NON FARE
Fare un follow-up di tutte le risposte che sembrano sottovalutare o sopravvalutare i bisogni di sostegno.	Non esitare a sondare se un'informazione sembra imprecisa o contraddittoria.
Fornire descrizioni esaurienti degli item per garantire che l'intervistato comprenda il tipo di informazione richiesta.	Non limitarsi alle sole descrizioni dettagliate fornite dal Manuale d'uso della SIS (si può parlare con parole proprie).
Chiedere al soggetto di ripetere un'informazione che non è stata capita.	Non fare finta di avere capito qualcosa che in realtà non si è capito.
Consultare ulteriori fonti quando di intervistano persone con disabilità.	Non scoraggiarsi se un'intervista non va come sperato; è comunque meglio avere informazioni incomplete che nessuna informazione.

## Scoring

## Sezione 1

### **Indice SIS dei bisogni di sostegno:**

1. calcolare la somma dei sei punteggi standard delle subscale (non dei punteggi grezzi)
2. utilizzando questa somma, riportata nella sezione 1A, riquadro dell'attribuzione dei punteggi ai bisogni di sostegno del Protocollo di intervista e profilo personale SIS, individuare il corrispondente punteggio composto standard (ovvero l'Indice dei bisogni di sostegno SIS) e il suo rango percentile osservandoli allineati sulla stessa riga nelle due colonne immediatamente a destra sulla tabella normativa nell'appendice 6.3

## Sezione 1

### **Profilo dei bisogni di sostegno:**

- È un grafico che rappresenta il punteggio standard per ciascuna subscale di attività con il percentile corrispondente e l'Indice dei bisogni di sostegno SIS
- Cerchiare questi punteggi e collegare i valori cerchiati in modo da formare un grafico

## Profilo dei bisogni di sostegno

Obiettivi:

- fornire una visualizzazione grafica o comunque un modello di andamento dei bisogni di sostegno di una persona attraverso tutti e sei i domini delle attività di vita
- descrivere i bisogni di sostegno di una persona relativamente al campione di standardizzazione
- Il tempo e gli eventi esistenziali rendono necessaria la valutazione periodica

## Sezione 2

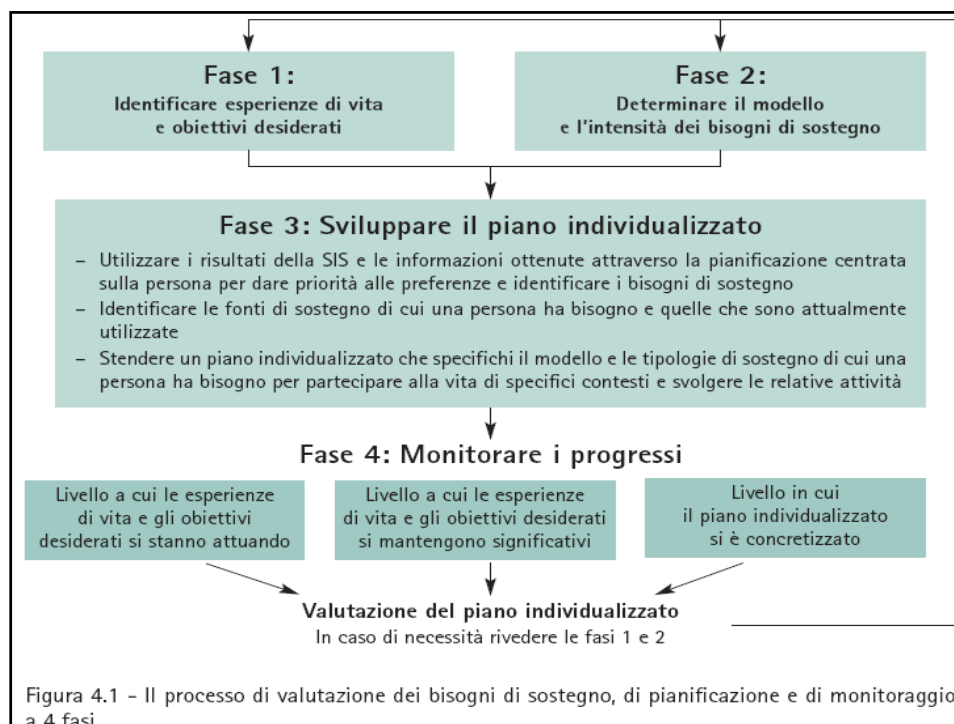
Non viene utilizzata per determinare l'indice dei bisogni di sostegno

1. Si calcolino i punteggi grezzi per gli 8 item sulla scala supplementare di protezione e tutela legale sommando i valori della frequenza, della durata quotidiana del sostegno e del tipo di sostegno necessario affinché la persona riesca a svolgere con successo le attività
2. ordinare, a pagina 5, i punteggi dal più alto al più basso (1 = il più alto)
3. nelle caselle della sezione 2, nella parte inferiore sinistra di p. 8 del Protocollo di intervista e profilo personale, si evidenzino le quattro attività con i punteggi più alti, utili per sviluppare piani individualizzati di sostegno

## Sezione 3

1. Sommare il punteggio degli item a cui è stato attribuito il valore 1 e il punteggio degli item a cui è stato attribuito il valore 2 (es.:  $1+1+1 = 3$ ;  $2+2+2 = 6$ )
2. addizionare i 2 subtotali ottenuti (nell'es., totale = 9)
3. si riportino queste informazioni nel riquadro della sezione 3 a p. 8 del Protocollo
4. si risponda alle seguenti domande:
  - Il totale è maggiore di 5? •Giudizio clinico
  - È stato cerchiato almeno un valore 2? •Politiche dell'Ente

## Planning



**Tabella normativa per convertire i punteggi grezzi delle subscale in punteggi standard e percentili**

Subscala dei punteggi grezzi							
Punteggi standard	A. Vita nell'ambiente domestico	B. Vita nella comunità	C. Apprendimento nel corso della vita	D. Occupazione	E. Salute e sicurezza	F. Sociale	Rango
20							> 99
19	> 88						> 99
18	87-88						> 99
17	85-86	>90					99
16	81-84	88-90	> 96		>91		98
15	77-80	84-87	92-96		86-91	>90	95
14	73-76	79-83	86-91	>84	79-85	84-90	91
13	68-72	74-78	79-85	78-84	72-78	76-83	84
12	62-67	69-73	72-78	70-77	65-71	68-75	75
11	55-61	63-68	64-71	61-69	57-64	58-67	63
10	48-54	56-62	55-63	52-60	49-56	48-57	50
9	40-47	49-55	46-54	42-51	42-48	38-47	37
8	32-39	41-48	36-45	32-41	34-41	28-37	25
7	25-31	33-40	27-35	23-31	27-33	19-27	16
6	18-24	25-32	18-26	15-22	20-26	10-18	9
5	11-17	16-24	9-17	7-14	13-19	3-9	5
4	3-10	6-15	< 9	< 7	7-12	< 3	2
3	< 3	< 6			1-6		1
2					< 1		> 1
1							> 1

*Nota.* Per i punteggi standard e i percentili, i punteggi più alti riflettono bisogni di sostegno più intensi.

**Tabella normativa per convertire  
le somme dei punteggi standard  
in punteggio standard composito**

Totale (somma) dei punteggi standard delle subscale di attività	Indice dei bisogni di sostegno (punteggio standard composito)	Rango percentile	Totale (somma) dei punteggi standard delle subscale di attività	Indice dei bisogni di sostegno (punteggio standard composito)	Rango percentile	Totale (somma) dei punteggi standard delle subscale di attività	Indice dei bisogni di sostegno (punteggio standard composito)	Rango percentile
97	143	> 99	66	107	68	35	71	3
96	141	> 99	65	106	65	34	70	2
95	140	> 99	64	105	63	33	69	2
94	139	> 99	63	103	58	32	68	1
93	138	> 99	62	102	55	31	67	1
92	137	> 99	61	101	53	30	65	1
91	136	> 99	60	100	50	29	64	< 1
90	135	99	59	99	47	28	63	< 1
89	133	99	58	98	45	27	62	< 1
88	132	99	57	96	39	26	61	< 1
87	131	98	56	95	37	25	60	< 1
86	130	98	55	94	35	24	59	< 1
85	129	97	54	93	32	23	57	< 1
84	128	97	53	92	30	22	56	< 1
83	126	96	52	91	27	21	55	< 1
82	125	95	51	90	25	20	54	< 1
81	124	95	50	89	23	19	53	< 1
80	123	94	49	87	19	18	52	< 1
79	122	93	48	86	18	17	50	< 1
78	121	92	47	85	16	16	49	< 1
77	120	91	46	84	14	15	48	< 1
76	118	89	45	83	13	14	47	< 1
75	117	87	44	82	13	13	46	< 1
74	116	86	43	80	9	12	45	< 1
73	115	84	42	79	8	11	44	< 1
72	114	82	41	78	7	10	42	< 1
71	113	81	40	77	6	9	41	< 1
70	111	77	39	76	5	8	40	< 1
69	110	75	38	75	5	7	39	< 1
68	109	73	37	74	4	6	38	< 1
67	108	70	36	72	3			