



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI UDINE

Facoltà di Scienze della Formazione

Validazione italiana della “*Scala dell'intensità dei sostegni*” (SIS)

Il progetto sperimentale

Lucio Cottini



ANFFAS ON-IRIS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e
Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell’American Association
On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007

Hotel Palatino, Via Cavour 213

Supports
Intensity Scale

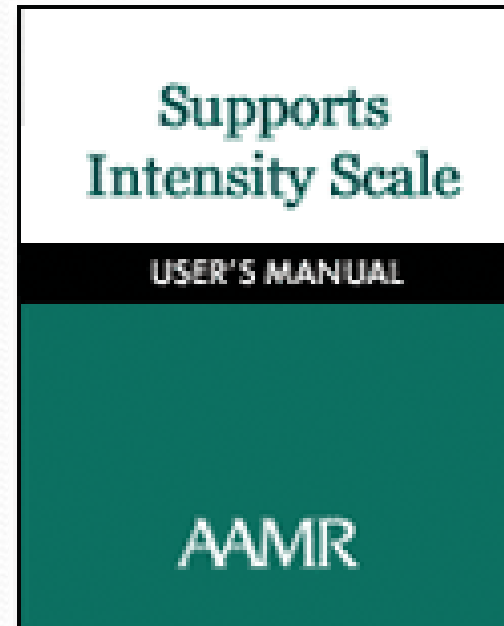
USER'S MANUAL

AAMR



Le Supports Intensity Scale – La filosofia di base

Le SIS spostano il focus della valutazione dai deficit e dalle disabilità del soggetto ai sostegni sociali necessari alla persona per condurre una vita indipendente.





Le Supports Intensity Scale – Le caratteristiche

Data di pubblicazione:	2004.
Obiettivo:	misurare i sostegni necessari ad adulti con ritardo intellettivo in 85 aree della vita quotidiana, al fine di sviluppare un piano individualizzato.
Età di utilizzo:	Oltre i 16 anni.
Campione normativo:	1306 adulti con ritardo mentale (USA).
Attendibilità:	coefficiente test-retest (0,82).
Utilizzatori:	psicologi, educatori, insegnanti, ecc.



ANFFAS Onlus

10° SISTEMA "A.A.M.R."

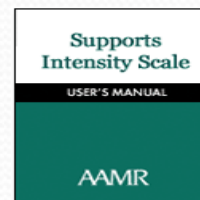
"Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)"

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007

Hotel Palatino, Via Cavour 213





Le Supports Intensity Scale – La struttura

Le SIS misurano i sostegni necessari in 57 attività di vita quotidiana ed in 28 aree di problematiche mediche e comportamentali.

Le attività indagate sono organizzate in 6 aree:

1. vita domestica
2. vita nella comunità
3. apprendimento ed educazione
4. lavoro
5. salute e sicurezza personale
6. sociale

Più 3 aree supplementari:

1. protezione e tutela legale
2. Disturbi medici
3. Disturbi comportamentali



ANFFAS ONLUS

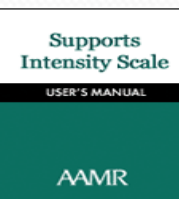
10° SISTEMA "A.A.M.R."

"Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)"

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





Le Supports Intensity Scale – Le modalità di rating

I sostegni relativi ad ogni attività sono valutati in base a 3 parametri:

Frequenza

1. Meno di una volta al mese
2. Mensile
3. Settimanale
4. Quotidiana
5. Oraria

Durata

1. Nessuna
2. Meno di 30 minuti
3. Da 30 min a 2 ore
4. Da 2 ore a 4 ore
5. Più di 4 ore

Tipologia

1. Nessuno
2. Monitoraggio
3. Prompt verbale o gestuale
4. Assistenza fisica parziale
5. Assistenza fisica totale



ANFFAS Onlus

10° SISTEMA "A.A.M.R."

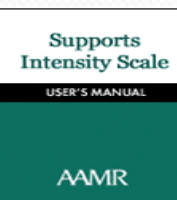
"Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)"

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007

Hotel Palatino, Via Cavour 213





Le Supports Intensity Scale – L'intervista

Le SIS prevedono l'intervista alla persona con ritardo mentale e ad almeno altri due informatori, così caratterizzati:

1. devono conoscere la persona disabile da almeno tre mesi;
2. devono poter osservare la persona disabile in uno o più ambienti di vita quotidiana.



ANFFAS Onlus

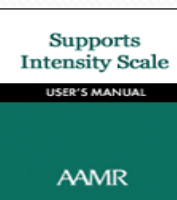
10° SISTEMA "A.A.M.R."

"Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)"

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





Le Supports Intensity Scale – L'intervista

L'intervista alla persona con ritardo mentale comporta una serie di vantaggi:

1. si comprende la sua prospettiva sui problemi incontrati quotidianamente;
2. si aumenta la sua consapevolezza dei problemi;
3. si coinvolge la persona nella programmazione dei sostegni.



ANFFAS Onlus

10° SISTEMA "A.A.M.R."

"Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)"

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





“Il progetto sperimentale”

OBIETTIVI

- Standardizzare le SIS
- Sperimentare modelli operativi centrati sui sostegni
- Sviluppare forme di ricerca di base e applicata
- Promuovere un nuovo modello di pianificazione delle risorse
- Individuare indicatori di qualità dei servizi



ANFFAS ONLUS

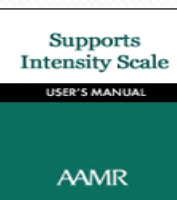
10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





“Il progetto sperimentale”

IMPLEMENTAZIONE

Campione e Somministrazione
Norme
Affidabilità
Validità
Restituzione



ANFFAS ONLUS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e
Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association
On Mental Retardation (AAMR - 2002)”
Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





“Il progetto sperimentale”

Campione

- Numero Soggetti: oltre 2000 (campione stratificato, circa 25 casi per ogni operatore)
- Età superiore ai 16 anni;
- Livello di gravità del ritardo;
- Condizioni di vita (residenza in famiglia e in strutture residenziali con caratteristiche diverse).

[Protocollo per la registrazione dei risultati](#)

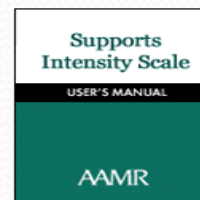


ANFFAS ONIUS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell’American Association

On Mental Retardation (AAMR - 2002)”





“Il progetto sperimentale”

Norme

- Punti standard delle singole scale (*SIS Subscales*) con media 10 e deviazione standard 3;
- Punti punteggi totali (*SIS Support Needs Index*) con media 100 e deviazione standard 15.
- Ranghi percentili



ANFFAS ONLUS

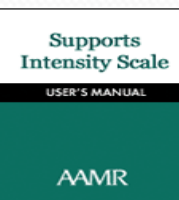
10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





“Il progetto sperimentale”

Punti standard	Punteggi normativi nel campione americano						Ranghi percentili
	HL	CL	LL	EMP	H & S	SOC	
20							> 99
19	> 88	> 94					> 99
18	87-88	93-94					> 99
17	85-86	91-92			> 97		99
16	81-84	88-90	> 96	> 95	92-97	> 97	98
15	77-80	84-87	92-96	91-95	86-91	91-97	95
14	73-76	70-83	86-91	85-90	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



“Il progetto sperimentale”

Le scale previste nelle SIS

- HL = ATTIVITA' RELATIVE ALLA VITA NELL'AMBIENTE DOMESTICO
- CL = ATTIVITA' RELATIVE ALLA VITA NELLA COMUNITA'
- LL = ATTIVITA' DI APPRENDIMENTO NEL CORSO DELLA VITA
- EMP = ATTIVITA' RELATIVE ALL'OCCUPAZIONE
- H&S = ATTIVITA' RELATIVE ALLA SALUTE E ALLA SICUREZZA
- SOC = ATTIVITA' SOCIALI



ANFFAS ONLUS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

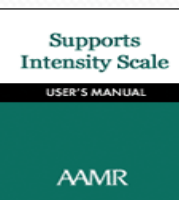
“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e
Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association
On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007

Hotel Palatino, Via Cavour 213



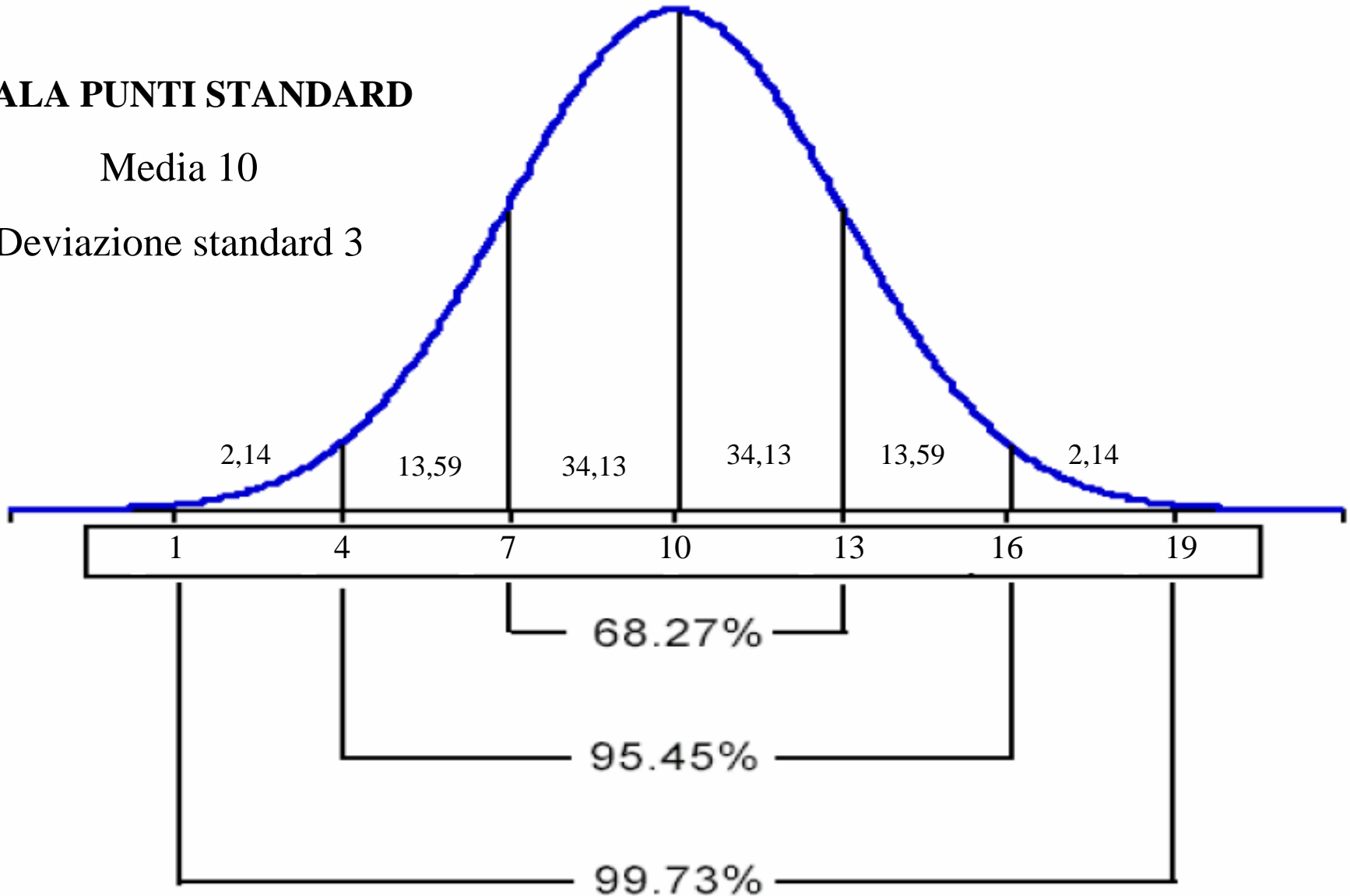


“Il progetto sperimentale”

SCALA PUNTI STANDARD

Media 10

Deviazione standard 3





“Il progetto sperimentale”

Rango percentile

Indice di posizione che indica la percentuale di soggetti che hanno prestazioni inferiori nella stessa attività



“Il progetto sperimentale”

Medie dei punteggi nelle diverse scale in relazione all'età

	16-19		20-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70+	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
HL	50.7	15.7	45.6	21.6	41.9	18.8	42.6	19.5	42.4	19.6	46.9	20.3	48.9	18.8
CL	59.3	18.4	54.7	22.4	53.8	18.8	52.9	18.6	54.1	20.2	54.3	19.5	57.9	15.9
LL	63.9	20.1	56.8	21.4	53.8	20.3	55.2	20.2	52.9	23.2	50.8	26.4	56.5	20.9
EMP	55.1	25.6	52.4	23.8	51.1	22.1	51.7	20.3	49.6	25.0	48.3	28.3	52.9	28.8
H & S	54.9	20.5	50.9	21.6	48.1	19.1	48.7	19.2	51.4	20.5	52.7	22.4	57.9	19.4
SOC	54.6	34.5	58.8	31.9	54.2	29.6	57.7	29.3	50.5	29.4	51.4	27.3	54.8	28.3

HL = ATTIVITA' RELATIVE ALLA VITA NELL'AMBIENTE DOMESTICO

CL = ATTIVITA' RELATIVE ALLA VITA NELLA COMUNITA'

LL = ATTIVITA' DI APPRENDIMENTO NEL CORSO DELLA VITA

EMP = ATTIVITA' RELATIVE ALL'OCCUPAZIONE

H&S = ATTIVITA' RELATIVE ALLA SALUTE E ALLA SICUREZZA

SOC = ATTIVITA' SOCIALI



“Il progetto sperimentale”

INDICE TOTALE DEI SOSTEGNI NECESSARI ALLA PERSONA

Total (Sum) of Activities Subscale Std. Scores	Support Needs Index (Composite Std. Score)	Percentile Rank
103	150	> 99
102	148	> 99
101	147	> 99
100	146	> 99
99	145	> 99
98	144	> 99
97	143	> 99
96	141	> 99
95	140	> 99
94	139	> 99
93	138	> 99
92	137	> 99
91	136	> 99
90	135	99
89	133	99
88	132	99
87	131	98
86	130	98
85	129	97
84	128	97
83	126	96
82	125	95
81	124	95
80	123	94
79	122	93
78	121	92
77	120	91
76	118	89
75	117	87
74	116	86
73	115	84
72	114	82
71	113	81

Total (Sum) of Activities Subscale Std. Scores	Support Needs Index (Composite Std. Score)	Percentile Rank
70	111	77
69	110	75
68	109	73
67	108	70
66	107	68
65	106	65
64	105	63
63	103	58
62	102	55
61	101	53
60	100	50
59	99	47
58	98	45
57	96	39
56	95	37
55	94	35
54	93	32
53	92	30
52	91	27
51	90	25
50	89	23
49	87	19
48	86	18
47	85	16
46	84	14
45	83	13
44	82	13
43	80	9
42	79	8
41	78	7
40	77	6
39	76	5
38	75	5

Total (Sum) of Activities Subscale Std. Scores	Support Needs Index (Composite Std. Score)	Percentile Rank
37	74	4
36	72	3
35	71	3
34	70	2
33	69	2
32	68	1
31	67	1
30	65	1
29	64	< 1
28	63	< 1
27	62	< 1
26	61	< 1
25	60	< 1
24	59	< 1
23	57	< 1
22	56	< 1
21	55	< 1
20	54	< 1
19	53	< 1
18	52	< 1
17	50	< 1
16	49	< 1
15	48	< 1
14	47	< 1
13	46	< 1
12	45	< 1
11	44	< 1
10	42	< 1
9	41	< 1
8	40	< 1
7	39	< 1
6	38	< 1



“Il progetto sperimentale”

Affidabilità

Ottenere misurazioni stabili nel tempo e poco influenzate dall'errore casuale di misurazione

- *Alpha di Cronbach*

- *Intervallo di fiducia o di confidenza*

- *Convergenza delle osservazioni (100 casi)*



ANFFAS ONLUS

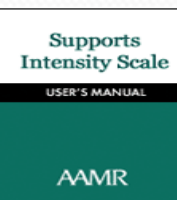
10° SISTEMA "A.A.M.R."

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007
Hotel Palatino, Via Cavour 213





“Il progetto sperimentale”

Validità

- *Contenuto*

- *Convergente (di criterio)*

- *Costrutto*

- non esistono differenze di valore dei punteggi delle SIS in relazione all'età;
- esiste una correlazione fra le diverse scale della SIS;
- le SIS sono correlate alle misure dell'intelligenza;
- le SIS sono correlate alla misura del comportamento adattivo;
- le misure sono correlate con i livelli di supporto che le persone hanno;
- ogni item è correlato con il punteggio della scala e con il punteggio totale.



ANFFAS ONLUS

10° SISTEMA "A.A.M.R."

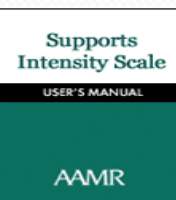
“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Definizione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell'American Association On Mental Retardation (AAMR - 2002)”

Legge 383/2000 – Bando 2005

GIORNATA DI FORMAZIONE /PRESENTAZIONE

ROMA, 27 APRILE 2007

Hotel Palatino, Via Cavour 213



II report finale

Section 1B: Support Needs Profile

Circle the Standard Score for each Activities Subscale and the SPS Support Needs Index. Then connect the subscale scores to form a graph.

Percentile	A. Home Living	B. Community Living	C. Lifelong Learning	D. Employment	E. Health & Safety	F. Social	SPS Support Needs Index	Percentile
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	> 131	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	120-123	90
	13	13	13	13	13	13	116-119	
80							113-115	80
	12	12	12	12	12	12	110-112	
70							106-109	70
							106-107	
60	11	11	11	11	11	11	105	60
							102-104	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	97	40
							94-96	
30							92-93	30
	8	8	8	8	8	8	90-91	
20							86-89	20
	7	7	7	7	7	7	85-87	
10	6	6	6	6	6	6	82-84	10
	5	5	5	5	5	5	75-81	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	< 74	1

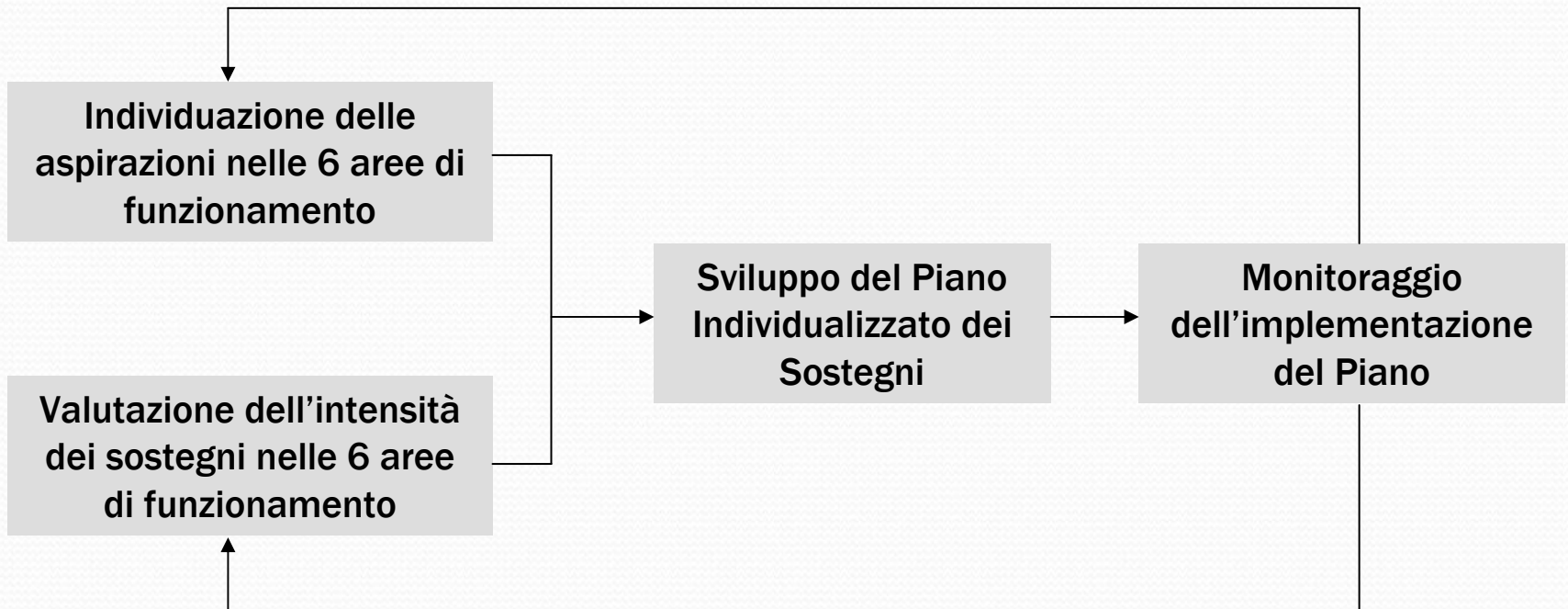
Le Supports Intensity Scale – II report finale

Section 2: Support Considerations Based on Protection and Advocacy Scores	
List the 4 highest ranked Protection and Advocacy Activities from page 5.	
Activity	Raw Score
1. <u>Managing Money</u>	<u>10</u>
2. <u>Protection from exploitation</u>	<u>8</u>
3. <u>Legal Responsibilities</u>	<u>6</u>
<u>Legal Services</u>	<u>6</u>
4. <u>Self Advocacy</u>	<u>6</u>
<u>Choices & Decisions</u>	<u>6</u>

Section 3: Support Considerations Based on Exceptional Medical and Behavioral Support Needs	
A. MEDICAL	
1. Enter the number of Total points from page 6.	<u>0</u>
2. Is this Total larger than 5?	Yes <input type="checkbox"/> No <input checked="" type="checkbox"/>
3. Is at least one "2" circled for Medical Supports Needed on page 6?	Yes <input type="checkbox"/> No <input checked="" type="checkbox"/>
B. BEHAVIORAL	
1. Enter the number of Total points from page 7.	<u>14</u>
2. Is this Total larger than 5?	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
3. Is at least one "2" circled for Behavioral Supports Needed on page 7?	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
If "yes" has been circled on any of the questions above, it is highly likely that this individual has greater support needs than others with a similar SIS Support Needs Index.	



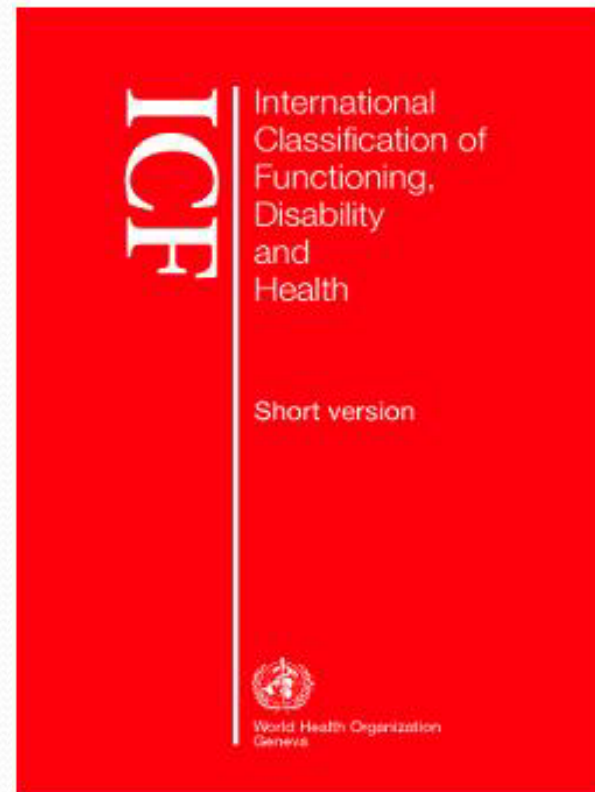
Dalle SIS alla programmazione individualizzata





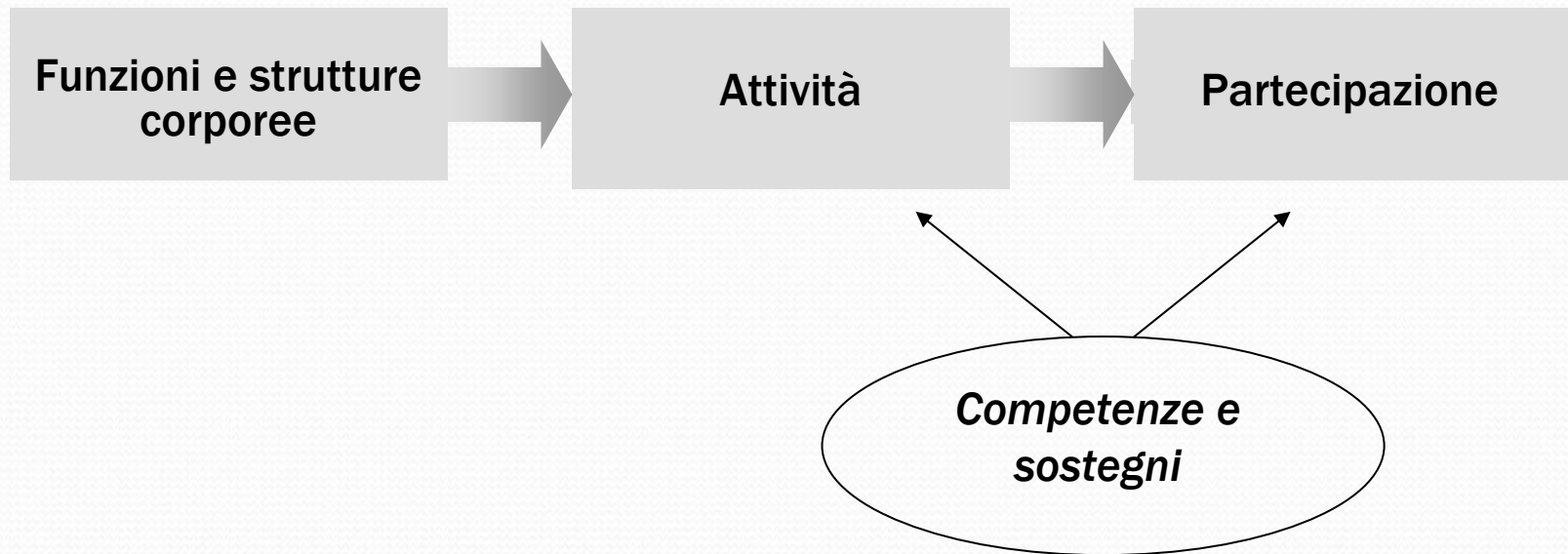
Il piano di ricerca – Utilità della standardizzazione

Il modello teorico elaborato dall'AAMR è compatibile con la visione processuale delle disabilità che ritroviamo nell'ICF.



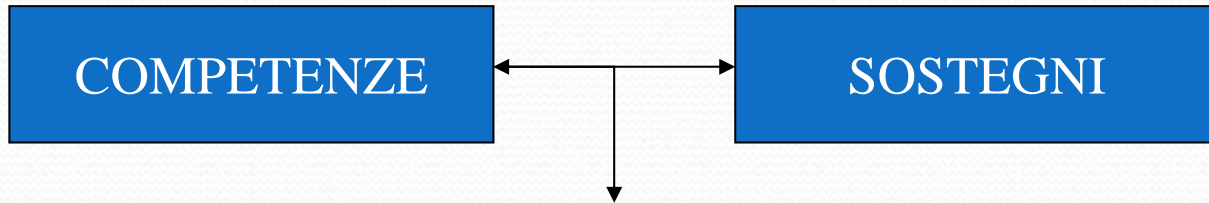


Il piano di ricerca – Utilità della standardizzazione





Prospettive di ricerca



AVANZAMENTO D'ETA'

GESTIONE DEL TEMPO LIBERO

PREVISIONE DEI SOSTEGNI

QUALITA' DEI SERVIZI

La persona con ritardo mentale avanza con gli anni: i dati del fenomeno

ANNO	ETA' MEDIA DI VITA DEI SOGGETTI CON SINDROME DI DOWN	ETA' MEDIA DI VITA DEI SOGGETTI NORMODOTATI
1929	9 ANNI	
1947	12-15 ANNI	
1961	18 ANNI	
1990	70% > 40 ANNI 44% > 60 ANNI 13.8% > 68 ANNI	86.4% > 60 ANNI 78.4% > 68 ANNI

Fonte: Baird e Sadovnich (1995)

La persona con ritardo mentale avanza con gli anni: COSA SUCCEDE IN TERMINI DI COMPETENZE...

- Si verificano con notevole frequenza processi di deterioramento dopo i 40 anni circa
- Le abilità più intaccate sono:
- la rapidità di risposta; la capacità visuo-spaziale;
- la capacità mnestica; la capacità linguistica;
- le funzioni esecutive; la capacità adattiva.

... E A LIVELLO DI SOSTEGNI?

... COME PUO' MIGLIORARE LA QUALITA' DELLA
VITA ?

CON QUALI INVESTIMENTI DI RISORSE?