

CONGRESSO 2 NAZIONALE 4



Il Progetto di Vita
Dalle Linee Guida alle pratiche basate su evidenze



3 - 4 Dicembre 2024



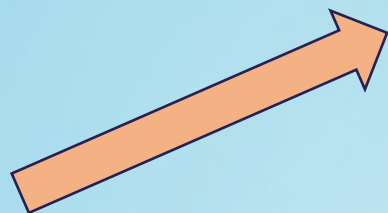
Genova

INTERVENIRE SULL'ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO PER MIGLIORARE LA QDV DEGLI OSPITI AD ALTO LIVELLO DI SUPPORTO: UNO STUDIO PRESSO IL CENTRO DIURNO CASCINA PELLEGRINO

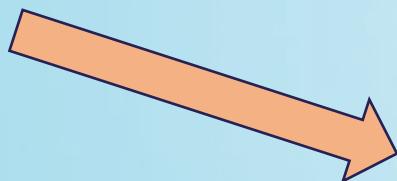
Dott.ssa Serena Russo (Educatrice professionale, analista del comportamento), Dott.ssa Bima Elena (Educatrice professionale), Dott.ssa Cometto Debora (Educatrice professionale), Dott.ssa Cortese Melissa (Educatrice professionale), Dott.ssa Isaia Michela (Educatrice professionale), Dott. Guido Leonti (Psicologo, Psicoterapeuta, Sessuologo Clinico FISS)



OBIETTIVI



Valutare l'efficacia di interventi organizzativi e di modifica ambientale volti a migliorare la QdV degli utenti con alto livello di supporto



Verificare l'impatto di queste modifiche sull'incremento del benessere generale degli utenti

presso il centro diurno socio-terapeutico **Cascina Pellegrino**
del **Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese** e
gestito da **Proposta 80 – Società Cooperativa Sociale**

PROCEDURA

ASSESSMENT

BILANCIO
ECOLOGICO

PROGETTO
INDIVIDUALIZZATO

VALUTAZIONE
ESITI

CAMPIONE

17 persone con elevato bisogno di supporto

età compresa
tra 19 e 50 anni
(età media=33 anni)

71% maschi

59% non hanno
capacità verbali



Quesito 4

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?

Raccomandazione 4

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, **suggerisce di effettuare** una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Quesito 7

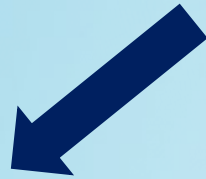
Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?

Raccomandazione 7

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

ASSESSMENT

Per impostare il **PROGETTO DI VITA**



Valutazione diretta
delle preferenze

San Martin Scale

ASSESSMENT

Stimolo Singolo (*Single Stimulus Preference Assessment*)

Per questa procedura sono stati individuati due studi (Smaby *et al.*, 2007; Spevack *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un “interesse/disinteresse” della persona relativamente allo stimolo proposto. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

Stimoli Appaiati (*Paired-Stimulus Procedure*)

Per questa procedura sono stati individuati 32 studi (Chappell *et al.*, 2009; Chebli *et al.*, 2016; Ciccone *et al.*, 2015; Clay *et al.*, 2013; Clevenger *et al.*, 2005; Davis *et al.*, 2010; Davis *et al.*, 2017; de Vries *et al.*, 2005; DiCarlo *et al.*, 2003; DeLeon *et al.*, 2009; Francisco *et al.*, 2008; Glover *et al.*, 2008; Gottschalk *et al.*, 2000; Graff & Gibson, 2003; Graff *et al.* 2006; Graff & Larsen 2011; Groskreutz *et al.*, 2009; Hanley *et al.*, 1999; Heinicke *et al.*, 2016; Horrocks *et al.*, 2009; Kenzer *et al.*, 2011; Jerome *et al.*, 2008; Leaf *et al.*, 2010; Lee *et al.*, 2008; Mangum *et al.*, 2012; McCord *et al.*, 2001; Paden *et al.*, 2015; Piazza *et al.*, 1996; Reid *et al.*, 2007; Snyder *et al.*, 2012; Sturmey *et al.*, 2012; Wilder *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione simultanea di due stimoli concorrenti e la valutazione della presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno dei due stimoli. Ciascun stimolo presente in un set di valutazione è appaiato con tutte le combinazioni possibili con i restanti stimoli. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

ASSESSMENT PREFERENZE - STIMOLI APPAIATI

Utente	AA			Operatore	AA			Data	01/12/2022
	prova	sinistra	destra		NR	prova	sinistra		
1	1	2	2	29	2	1	1		
2	3	4	4	30	4	3	4		
3	5	6	6	31	6	5	6		
4	7	8	8	32	8	7	7		
5	2	3	3	33	3	2	3		
6	4	5	4	34	5	4	4		
7	8	2	8	35	2	8	8		
8	6	7	6	36	7	6	6		
9	3	1	1	37	1	3	3		
10	4	2	4	38	2	4	2		
11	7	5	7	39	5	7	5		
12	8	6	6	40	6	8	6		
13	5	3	3	41	3	5	5		
14	8	1	8	42	1	8	8		
15	6	4	6	43	4	6	6		
16	4	1	4	44	1	4	4		
17	2	5	5	45	5	2	2		
18	3	6	6	46	6	3	6		
19	4	7	4	47	7	4	7		
20	5	8	8	48	8	5	8		
21	1	5	5	49	5	1	5		
22	2	6	6	50	6	2	6		
23	3	7	3	51	7	3	7		
24	8	4	4	52	4	8	4		
25	6	1	6	53	1	6	6		
26	7	2	2	54	2	7	2		
27	8	3	8	55	3	8	8		
28	7	1	7	56	1	7	1		

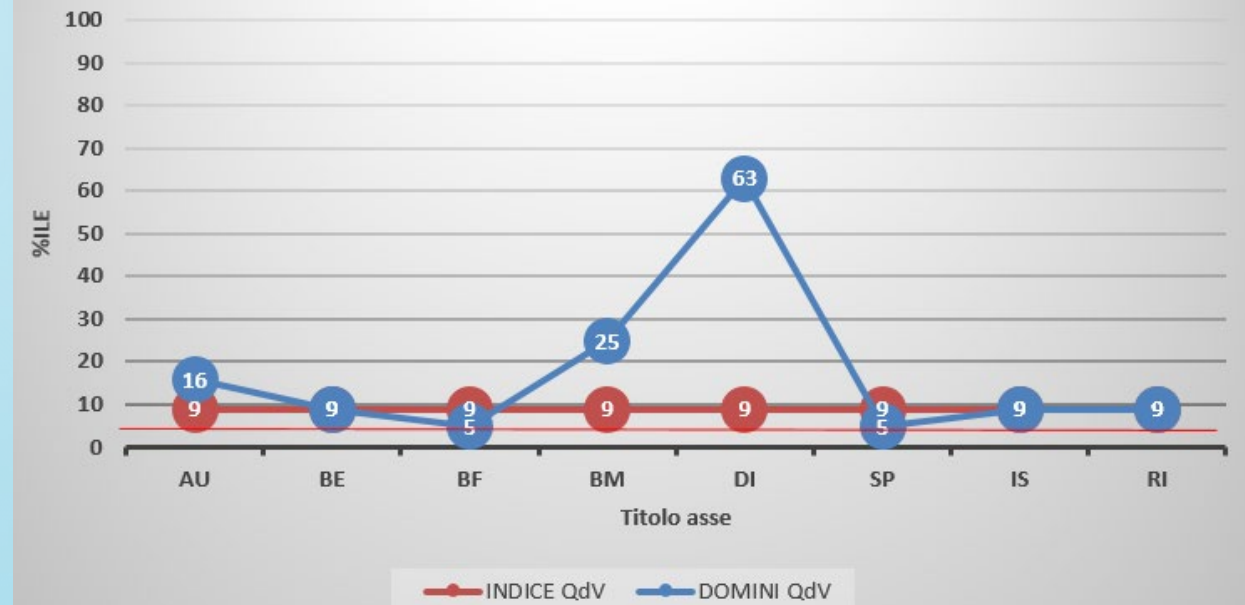
	stimoli	tot	%
1	tablet	3	21%
2	ascoltare musica	5	36%
3	libri tattili	5	36%
4	usare oggetti x produrere suoni	10	71%
5	colorare con tempere a dita	5	36%
6	tirare oggi x far cadere bersaglio	14	100%
7	fare una passeggiata	5	36%
8	guardare foto	9	64%

ASSESSMENT

6. San Martín Scale

Lo strumento prende in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale (Verdugo-Alonso *et al.*, 2014a). La ricerca sistematica ha individuato un solo risultato che valuta l'uso e la validità dello strumento (Verdugo-Alonso *et al.*, 2014b). Lo studio incluso è stato condotto in Spagna e ha coinvolto adulti con DI di cui il 15,5% aveva anche diagnosi di ASD [N. 1770, di cui 777 donne; età media (DS): 37,78 (12.32)]. Il questionario consiste in un adattamento del modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002 per la

PROFILO QdV EDUCATORE DI AA



ASSESSMENT

Altri strumenti:

Vineland II - valutare il
comportamento adattivo

RACCOMANDAZIONI

Raccomandazione 1

Nell'analisi del comportamento adattivo devono essere esplicitati sia i punti di forza che le limitazioni nell'ambito delle abilità concettuali, sociali e pratiche.

Raccomandazione 2

Le limitazioni del comportamento adattivo dovrebbero essere considerate alla luce delle altre 4 dimensioni: Intelligenza, Partecipazione, Interazione e ruoli sociali, Salute, Contesto.

AIRIM, Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo, dopo un periodo di intenso confronto e di ricerca a livello nazionale e internazionale, propone alla comunità scientifica e alla comunità di pratiche le Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. La scelta è stata quella di evidenziare il progetto di vita come focus intorno al quale organizzare l'idea di miglioramento continuo dell'intervento nei confronti dell'individuo disabile, superando l'ottica della qualità dei servizi per tragguardare il paradigma, più ampio e significativo, di Qualità di Vita della persona.

LINEE GUIDA

per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con DISABILITÀ INTELLETTIVA

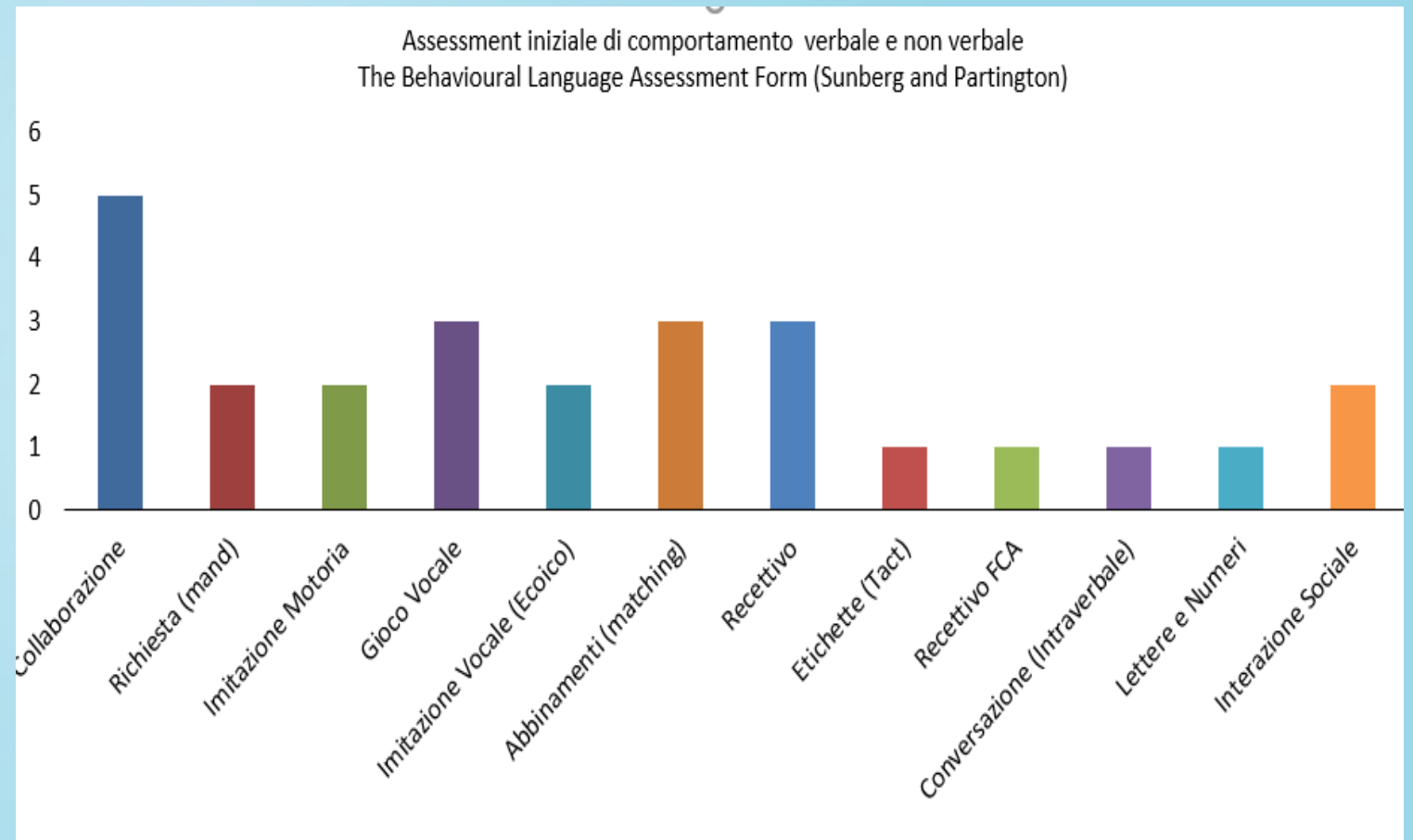
Assessment, interventi, outcome

Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive

ASSESSMENT

Altri strumenti:

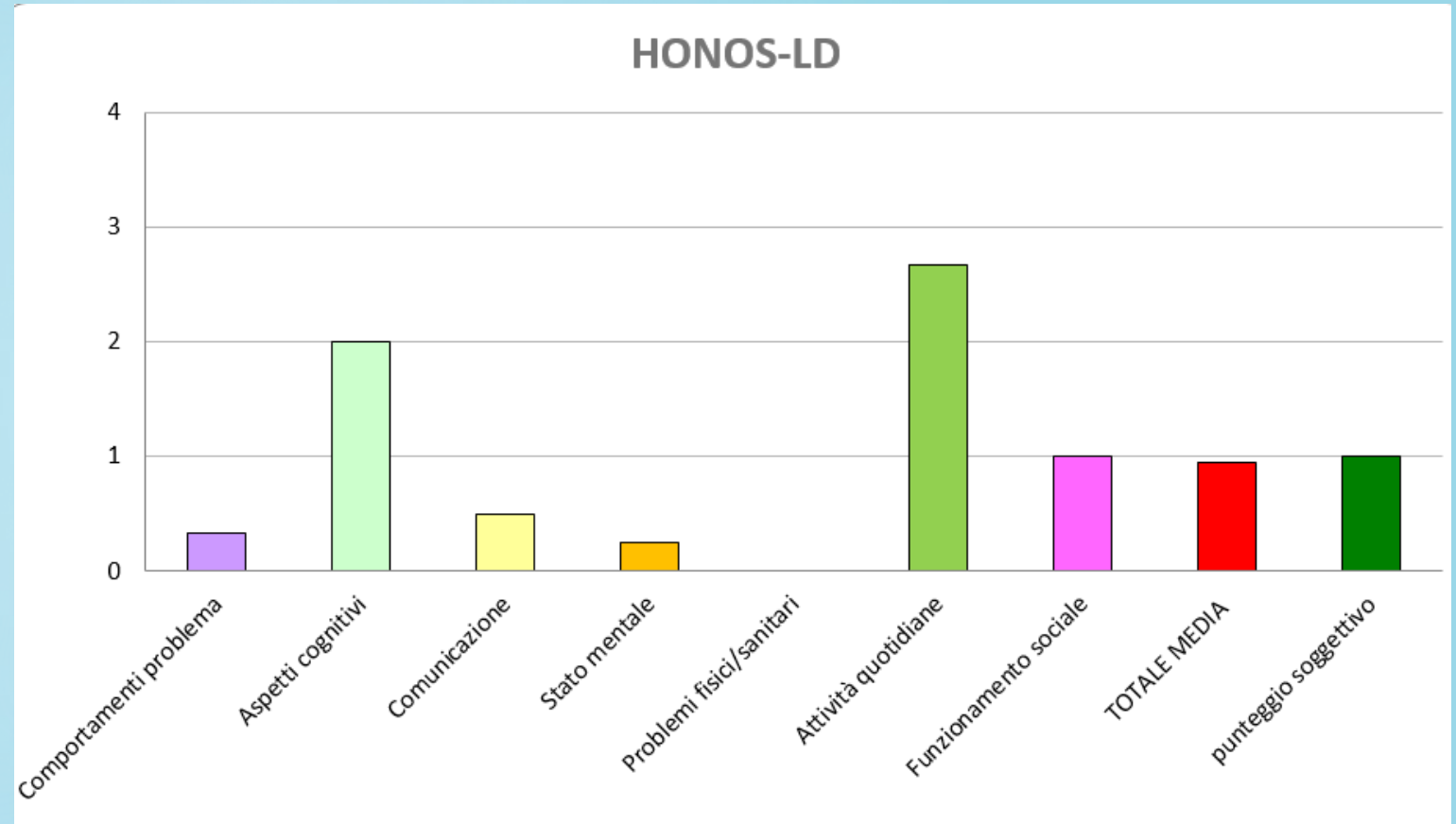
Blaf - analisi del
comportamento
verbale e non
verbale



METODI E STRUMENTI

Altri strumenti:

Honos - per la misurazione degli outcomes e dei bisogni legati alla salute mentale



INTERVENTI

Dall'analisi dei dati rilevati
dall'assessment e dal bilancio ecologico:

-

Per ogni persona

PROGETTO INDIVIDUALIZZATO

Per creare migliori opportunità in termini di QdV

MODIFICHE AMBIENTALI E ORGANIZZATIVE

INTERVENTI

AUTODETERMINAZIONE

- Possibilità di scegliere attività autoccupazionale tra attività gradite
- Programmi personalizzati di attività quotidiane



INTERVENTI

BENESSERE FISICO

- Implementazione di attività fisico motorie
- Spazi a disposizione e supporto alle famiglie per visite specialistiche
- Adozione di misure specifiche per risolvere problematiche fisiche



INTERVENTI

BENESSERE MATERIALE

- Creazione angolo morbido
- Creazione di spazi personalizzati dove la persona può accedere facilmente alle attività preferite
- Utilizzo di tablet e dispositivi multimediali con giochi/musiche/video preferiti
- Adozione di strategie per adattare l'ambiente alle capacità e ai limiti



INTERVENTI

SVILUPPO PERSONALE

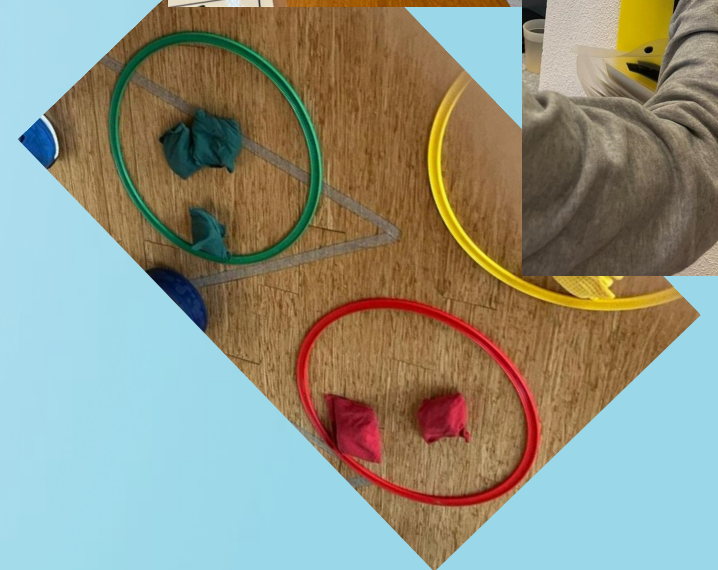
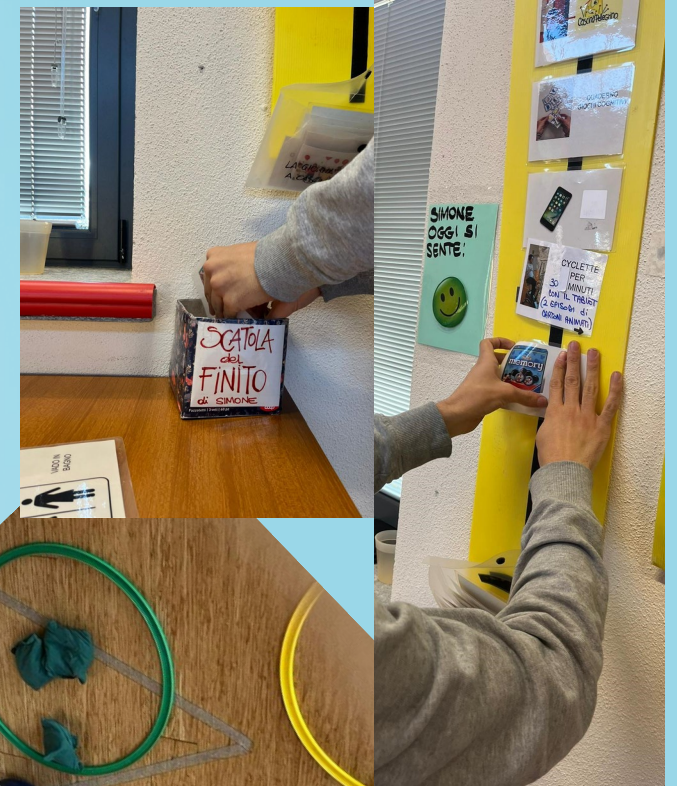
- Realizzazione di programmi personalizzati per mantenere e sviluppare le capacità di ognuno
- Realizzazione di varie attività, i cui obiettivi spaziano dalla stimolazione sensoriale a quella cognitiva, emotiva e motoria
- Promozione di attività svolte in modo indipendente



INTERVENTI

BENESSERE EMOTIVO

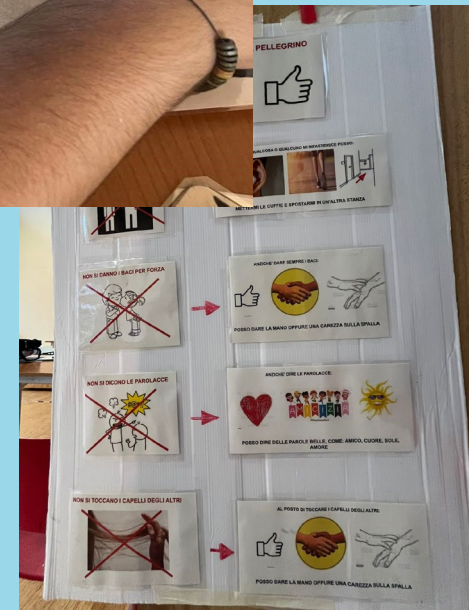
- Realizzazione e condivisione del passaporto emotivo
- Suddivisione in piccoli gruppi
- Creazione di agende giornaliera personalizzate
- Analisi dei comportamenti



INTERVENTI

RELAZIONI INTERPERSONALI

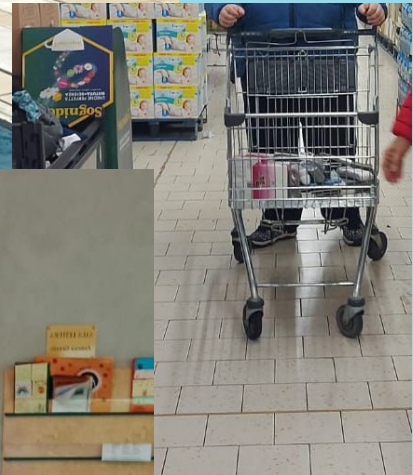
- Adozione di forme comunicative individualizzate
- Realizzazione di attività che favoriscano l'interazione tra i partecipanti
- Rispetto dei tempi personali di risposta
- Festeggiamenti



INTERVENTI

INCLUSIONE SOCIALE

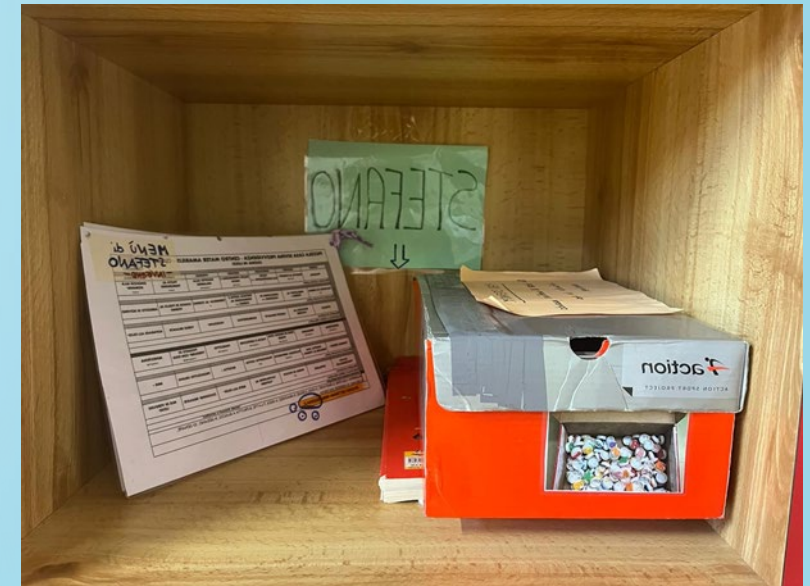
- Attivazione di occasioni inclusive personalizzate, utilizzando strutture ricreative e culturali presenti sul territorio
- Attivazione di PASS (percorsi di attivazione sociale sostenibile)



INTERVENTI

DIRITTI

- Adozione di stili comunicativi che rispettino la persona
- Documentazione sempre aggiornata
- Rispetto della privacy personale
- Cura degli effetti personali



ESITI

AIRIM, Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo, dopo un periodo di intenso confronto e di ricerca a livello nazionale e internazionale, propone alla comunità scientifica e alla comunità di pratiche le Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. La scelta è stata quella di evidenziare il progetto di vita come focus intorno al quale organizzare l'idea di miglioramento continuo dell'intervento nei confronti dell'individuo disabile, superando l'ottica della qualità dei servizi per traguardare il paradigma, più ampio e significativo, di Qualità di Vita della persona.

LINEE GUIDA

per la definizione degli Standard
di Qualità nella costruzione
del Progetto di vita per le persone
con DISABILITÀ INTELLETTIVA

Assessment, interventi, outcome

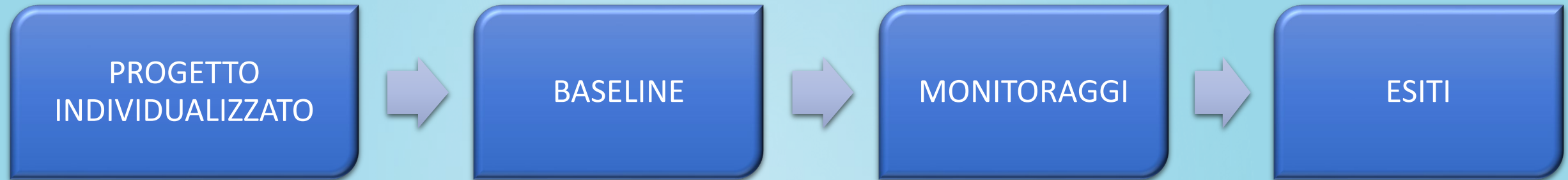


Associazione Italiana per lo Studio
delle Disabilità Intellettive ed Emotive

Raccomandazione 6:

La valutazione degli outcomes clinici deve essere compresa e interpretata nella prospettiva del modello della qualità di vita, alla luce della valutazione integrata degli outcomes personali, funzionali e ambientali.

ESITI

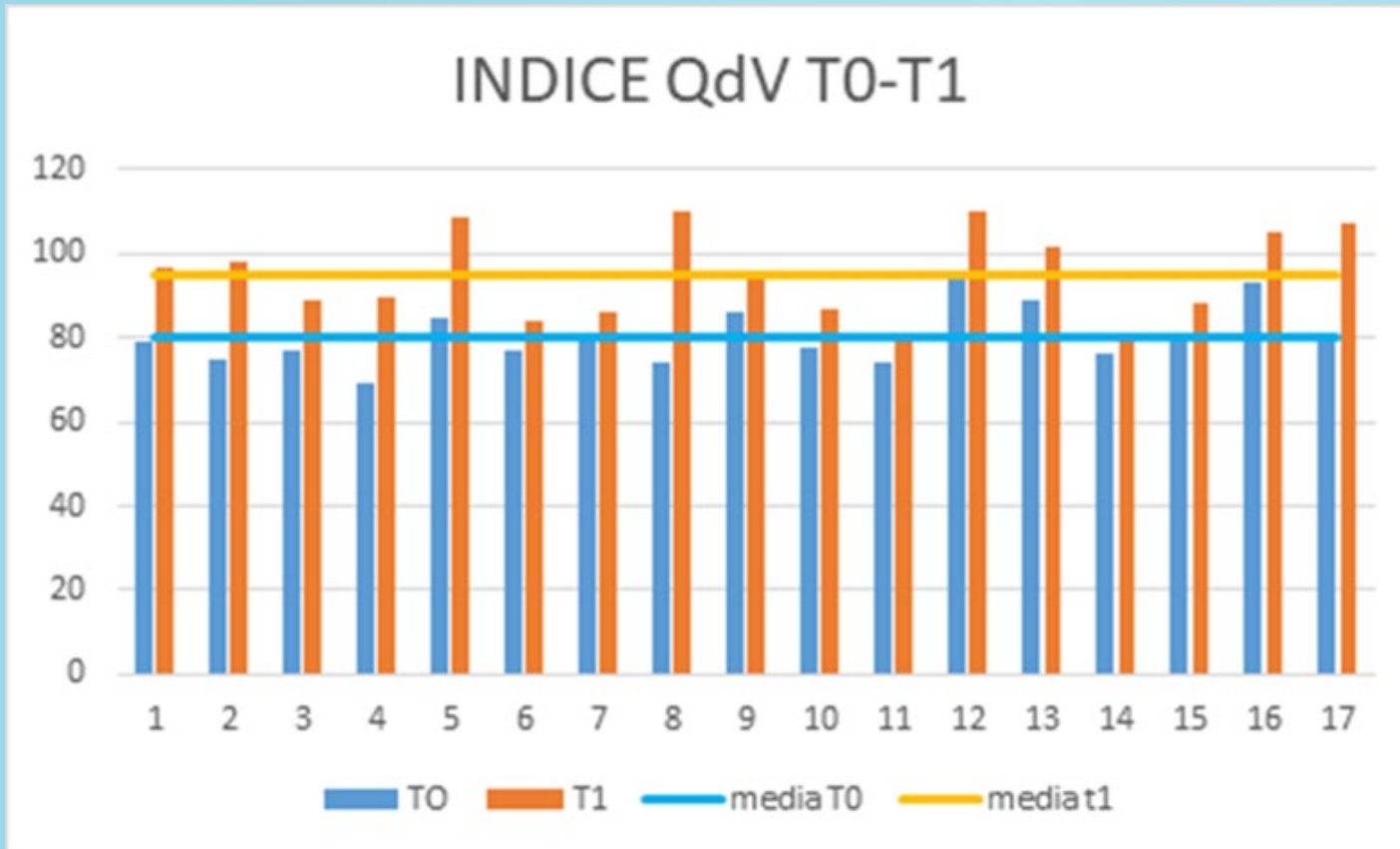


Dopo circa 21 mesi è stata risomministrata la scala San Martin per valutare gli esiti in termini di QdV.

Nel 53% il test è stato compilato dallo stesso educatore in T0 e T1

Nel 47% è stato compilato da un altro educatore in T1

ESITI



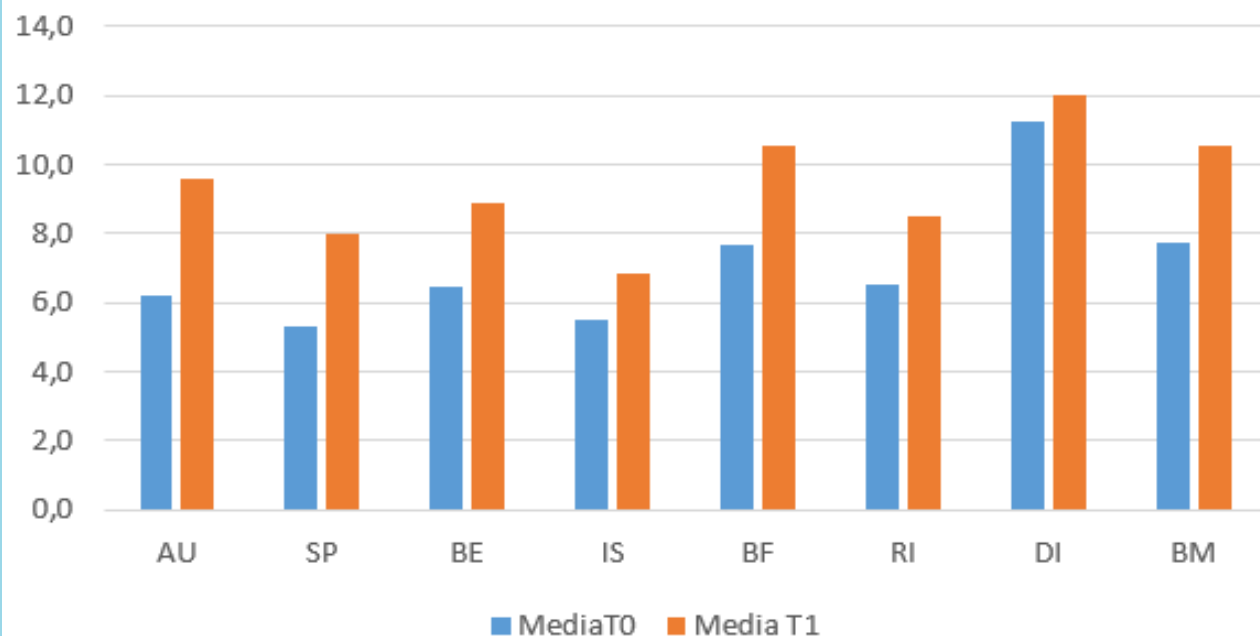
Analisi dati a cura del Dott. Guido Leonti

Delta percentuale
incremento indice QdV
18,6% ($T=-6,91$; $p<0.001$)

La differenza del punteggio
medio si è rilevato
statisticamente significativo
sia all'Indice di Qualità di
Vita che per tutti i singoli
domini

ESITI

TO T1 PNT STANDARD DOMINI



Analisi dati a cura del Dott. Guido Leonti

Domino	Media T0	Media T1	Delta Percentuale (%)	Significatività
AU	6,2	9,6	55,2	Elevata (p < 0,001)
SP	5,3	8,0	51,1	Moderata (p < 0,05)
BE	6,5	8,9	37,3	Moderata (p < 0,05)
IS	5,5	6,8	23,4	Moderata (p < 0,05)
BF	7,7	10,5	36,6	Elevata (p < 0,001)
RI	6,5	8,5	30,6	Moderata (p < 0,05)
DI	11,2	12,0	6,8	Appena significativa (p = 0,05)
BM	7,7	10,5	36,6	Elevata (p < 0,001)

CONCLUSIONI

Lo studio ha dimostrato un miglioramento significativo nella QdV delle persone con disabilità ad alto livello di supporto



approccio d'intervento basato su dati scientifici e personalizzato sui bisogni specifici degli utenti su più livelli

Organizzativo

Modifica dei contesti ambientali

Modifica dei contesti relazionali

CONCLUSIONI

I domini dove si rileva un aumento maggiore:

Autodeterminazione

Benessere fisico

Benessere materiale

dimostrando che gli interventi adottati hanno reso il Centro Diurno Cascina Pellegrino un ambiente più inclusivo e supportivo

**Se non posso fare grandi cose,
Posso fare piccole cose
In un modo fantastico
(Martin Luther King Jr.)**

CONGRESSO 2 NAZIONALE 4



Il Progetto di Vita
Dalle Linee Guida alle pratiche basate su evidenze

Grazie

serena.russo@proposta80.com

