



RAPPORTI ISTISAN 18|14

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Bisogni e servizi per la qualità di vita delle persone con disabilità: risultato di uno studio nella provincia di Parma

A. Venerosi, G. Michelini, S. Salinetti,
M. Bertelli, L. Cottini, F. Nardocci, M. Moroni,
P. Pellegrini, M. Leoni



EPIDEMIOLOGIA
E SANITÀ PUBBLICA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Bisogni e servizi per la qualità di vita delle persone con disabilità: risultato di uno studio nella provincia di Parma

Aldina Venerosi (a), Giovanni Michelini (b), Sandra Salinetti (c),
Marco Bertelli (d), Lucio Cottini (e), Franco Nardocci (f),
Mirco Moroni (g), Pietro Pellegrini (g), Mauro Leoni (h)

*(a) Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale,
Istituto Superiore di Sanità Roma*

(b) Sigmund Freud University, Milano; Fondazione Sospiro Onlus, Cremona

(c) Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità Roma

(d) Centro di Ricerca e Ambulatori, Fondazione San Sebastiano della Misericordia, Firenze

*(e) Dipartimento di Lingue e letterature, comunicazione,
formazione e società, Università di Udine, Udine*

(f) Federazione Italiana Autismo, Roma

*(g) Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale
e Dipendenze Patologiche, AUSL di Parma, Parma*

(h) Fondazione Sospiro Onlus, Cremona

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
18/14**

Istituto Superiore di Sanità

Bisogni e servizi per la qualità di vita delle persone con disabilità: risultato di uno studio nella provincia di Parma.

Aldina Venerosi, Giovanni Michelini, Sandra Salinetti, Marco Bertelli, Lucio Cottini, Franco Nardocci, Mirco Moroni, Pietro Pellegrini, Mauro Leoni
2018, v. 56 p. Rapporti ISTISAN 18/14

La qualità della vita delle persone con disturbi del neurosviluppo è drammaticamente più bassa rispetto alla popolazione generale. In mancanza di dati sistematici su incidenza e caratteristiche di questi disturbi è stato avviato nel 2015 uno studio su un campione con disturbi del neurosviluppo (6-65 anni di età) per selezionare validi indicatori delle necessità in accordo con le evidenze scientifiche al fine di ottimizzare le azioni di riorganizzazione dell'offerta dei servizi socio-sanitari. Ciò ha permesso di ottenere informazioni su funzionamento individuale, bisogni di sostegno, comportamenti problema, disturbi psichiatrici, opportunità, servizi e trattamenti erogati. I risultati indicano una popolazione di persone con disabilità crescente che produrrà un maggiore impatto sui servizi in termini di bisogni da soddisfare. Per gli adulti emergono criticità note in letteratura: scarso uso di strumenti di valutazione standardizzati, aspecificità dei sostegni erogati e prevalenza di interventi farmacologici rispetto a quelli psicoeducativi. Nei minori emerge un migliore allineamento alle raccomandazioni scientifiche. Lo studio ha permesso di validare un gruppo di scale di valutazione di facile ed economico impiego per la sorveglianza della popolazione con disturbi del neurosviluppo in una logica di prevenzione che può ridurre interventi restrittivi e aumentare la qualità di vita.

Parole chiave: Disabilità intellettiva; Disturbo autistico; Qualità della vita; Servizi socio-sanitari

Istituto Superiore di Sanità

Needs and services for quality of life of people with disability: results of a study in the province of Parma (Italy).

Aldina Venerosi, Giovanni Michelini, Sandra Salinetti, Marco Bertelli, Lucio Cottini, Franco Nardocci, Mirco Moroni, Pietro Pellegrini, Mauro Leoni
2018, v. 56 p. Rapporti ISTISAN 18/14 (in Italian)

The quality of life of people with neurodevelopmental disorders is dramatically lower compared to general population. In lack of systematic data on incidence and characteristics of these disorders, in 2015, a study was carried out on a sample with neurodevelopmental disorders (aged 6-65 years) to select valid indicators of the needs according to the evidence-based recommendations in order to optimize the planning and provision of social and health programs. The study got information on individual functioning as well as on support needs according to the quality of life model, challenging behaviour, psychiatric disorders, opportunities and services. The results indicate an increasing of people with disabilities which will have a greater impact on services in terms of needs to be met. As the adults according to literature some critical issues emerged: codification of the life project without standardized assessment tools, and prevalence of non-specific treatments and supports, as well as pharmacological interventions. The sample below 18 years old showed a better alignment of programs to the scientific guidelines. The study allowed to validate assessment scales to be used in a simple and inexpensive way for the monitoring of people with neurodevelopmental disorders, preventing restraint interventions with a positive impact on quality of life.

Key words: Intellectual disability; Autistic disorder; Quality of life; Socio-health services

Per informazioni su questo documento scrivere a: aldina.venerosi@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Venerosi A, Michelini G, Salinetti S, Bertelli M, Cottini L, Nardocci F, Moroni M, Pellegrini P, Leoni M. *Bisogni e servizi per la qualità di vita delle persone con disabilità: risultato di uno studio nella provincia di Parma*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2018. (Rapporti ISTISAN 18/14).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Gualtiero Ricciardi*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*
Redazione: *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



INDICE

Presentazione	iii
Introduzione	1
Valutazione epidemiologica della disabilità per promuovere servizi orientati ai modelli di benessere, efficacia ed efficienza: il progetto della AUSL di Parma	4
Articolazione del progetto.....	4
Metodologia dello studio	7
Protocollo dello studio.....	7
Principi di inclusione ed esclusione del campione	7
Scale di valutazione del campione.....	7
Risultati dello studio	10
Popolazione con disabilità intellettiva e psichiatrica	10
Adulti.....	10
Minori.....	10
Popolazione con disabilità intellettiva e psichiatrica intervistata.....	10
Adulti.....	10
Minori.....	11
Questionario generale	12
Condizione abitativa.....	12
Composizione della famiglia.....	12
Fonte di reddito nella popolazione intervistata adulta	14
Condizioni di salute generali	14
Disabilità intellettiva	15
Disturbi psichiatrici	16
Progetto individuale: Valutazione e codifica dei sostegni	19
Interviste per aree specifiche.....	21
Aree di funzionamento e bisogno di sostegni.....	21
Comportamenti problema	26
Diagnosi psichiatriche e terapia farmacologica	27
Discussione	29
Considerazioni conclusive	33
Bibliografia di riferimento	36
Appendice A	
Questionario generale	41
Appendice B	
Scala HoNOS-LD	47

PRESENTAZIONE

Nel 2014 accogliendo gli orientamenti della Conferenza Territoriale Sanitaria e Sociale di Parma (CTSS), l'Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) di Parma, con il contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Parma e Piacenza, ha realizzato un progetto "strategico" di ricerca applicata, allo scopo di effettuare un approfondimento epidemiologico riferito alla popolazione con disturbi del neurosviluppo (es. disturbi dello spettro dell'autismo, disabilità intellettive, ecc.) con eventuali comorbidità psichiatriche.

L'obiettivo primario del progetto era quello di ottenere un quadro della popolazione capace di mettere in luce funzionamenti (individuali e dei contesti) e bisogni, esplorando al contempo gli indicatori di rischio, al fine di confrontarli con le opportunità di sostegno (naturale e professionale) attualmente fornito. La ricerca effettuata apre una finestra conoscitiva e al contempo permette una riflessione culturale e metodologica. Infatti, non si tratta solo di una ricerca-studio ma ha l'ambizione di essere una ricerca-azione e in questa accezione guarda al futuro. Non un lavoro "sulle" persone con disabilità ma "con" le persone e chi si occupa di loro, nella comune convinzione che, anche nella ricerca, prima di tutto venga la persona che è sempre qualcosa in più e di diverso rispetto ai disturbi, ai comportamenti, e alle modalità di cura.

Lo studio è basato su di un gruppo-campione di persone adulte e minori con disturbo del neurosviluppo. La costituzione di questo campione si confronta con una prima nota difficoltà: non vi è un unico sistema di registrazione dati esaustivo e facilmente interrogabile. Alle differenti impostazioni di ciascuna piattaforma informativa si aggiungono anche riferimenti a diversi sistemi diagnostici (es. ICD9, ICD10, DSM5) che configurano molto diversamente i disturbi del neurosviluppo e tanto per fare un esempio, fino a non molti anni fa, la diagnosi di autismo era solo "infantile". Non meraviglia quindi che vi siano difficoltà ad avere dati precisi in particolare per l'adulto. La situazione appare meno confusa in Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (NPIA), dove per altro vi è una visione più unitaria della diagnostica anche ai fini dell'applicazione della Legge 104/1992. D'altra parte, occorre prendere atto che siamo di fronte a competenze, organizzazioni e disturbi eterogenei e variegati. In ogni ricerca la dimensione del campione può essere più o meno rappresentativa della popolazione generale di riferimento. Oltre a questa criticità nel presente studio è significativamente alta la quota dei soggetti non reperiti/non interessati e questo per alcune variabili limita la rappresentatività del campione analizzato. Ciò nonostante, data anche la scarsità di indagini condotte nel nostro Paese sulla popolazione in oggetto, la ricerca contribuisce a dare una prima descrizione della condizione delle persone con disturbi del neurosviluppo, utile a evidenziare diversi aspetti che caratterizzano la presa in carico di queste persone, la sua evoluzione storica, le necessità formative dei professionisti, i diversi nuclei di bisogno negli adulti e nei minori informazioni senz'altro utili per favorire un miglioramento delle pratiche professionali e della programmazione dei servizi secondo una precisa metodologia.

I dati raccolti nello studio oggetto del presente volume danno le prime indicazioni su dove e con chi vivono le persone con disabilità, quali siano le loro condizioni di impiego, studio o lavoro e i supporti di cui usufruiscono. Le informazioni generali ottenute sono approfondite ulteriormente, attraverso l'analisi dei dati raccolti tramite strumenti specifici, nel tentativo di associare alle caratteristiche più generali sopra citate, oltre che alle variabili demografiche quali sesso, età, distretto di appartenenza, l'emergere di condizioni specifiche come la presenza di comportamenti problematici o di disturbi psichiatrici. L'ulteriore area che necessiterà indagare è quella del reddito e di quali siano le aspettative e i desideri, le paure e gli ostacoli vissuti da persone con disabilità e famiglie. Informazioni precise sulla consistenza della rete familiare, sul

contesto di riferimento sono essenziali per attuare strategie preventive e tempestive visto che una buona conoscenza consente anche di intervenire in modo programmato e al di fuori delle emergenze a fronte di disturbi che tendono ad insorgere molto precocemente. Si tratta infatti di informazioni rilevanti non solo per meglio comprendere le condizioni di salute (intesa non solo come bene individuale, ma anche relazionale e sociale) ma anche per programmare i servizi e pensare al futuro (si pensi, tra l'altro all'applicazione della Legge 112/2016, così detta 'del dopo di noi').

Dall'analisi complessiva di questo studio emergono alcune indicazioni importanti. Occorre migliorare la formazione di tutti i sanitari nell'accoglienza e nella cura delle persone con disabilità aumentando le capacità di osservazione e le competenze basate su metodologie di comprovata efficacia ed efficienza (*evidence-based*). Queste persone vanno incontrate e accolte, tenendo presenti il loro contesto di vita, familiare, scolastico e sociale, il loro punto di vista, il rispetto della loro dignità, autodeterminazione e autonomia possibile. Un ascolto che va affinato ed approfondito e che è essenziale per il progetto di vita che è sempre in primis della persona. Per quanto attiene alla salute mentale appare necessario un miglioramento nella diagnosi psicopatologica. Sul piano culturale e tecnico-scientifico occorre quindi uno sforzo per riconcettualizzare la disabilità, tenendo certamente conto della gravità, della presenza di comportamenti problema, ovviamente pensando alle risorse e alle potenzialità di cui le persone sono portatrici. Se come noto i comportamenti problema sono una degli ostacoli all'inclusione sociale è fondamentale che le modalità per la loro prevenzione e gestione diventi il più possibile patrimonio comune di tutti coloro (in famiglia, scuola, lavoro, ecc.) vivono con la persona con disabilità. Questo sollecita al tempo stesso due considerazioni: una quella di approfondire la comprensione della psicopatologia nelle persone con disturbi del neurosviluppo, mentre la seconda è quella di relativizzare in questi quadri il ruolo degli psicofarmaci che non riescono ad agire in modo specifico sui disturbi del neurosviluppo, ma spesso nemmeno su molte altre categorie psichiatriche. Uno strumento che quindi deve essere utilizzato con la piena consapevolezza delle indicazioni e dei limiti, sapendo per altro della forte componente individuale e della maggiore sensibilità nei soggetti con disturbi del neurosviluppo, nel determinare la risposta alla loro somministrazione. Infine, occorre insistere sulla necessità di procedere alla valutazione dell'efficacia e quindi degli esiti degli interventi, non solo farmacologici ma di tutti gli interventi compresi quelli psicologici e sociali.

Se una nuova rinnovata attenzione ai disturbi del neurosviluppo con interventi specifici può essere utile, questa va inserita in una visione di insieme più generale, universalistica che metta al centro la persona come risorsa facilitando il progetto di vita attraverso alleanze tra varie agenzie, e condividendo gli inevitabili rischi. La programmazione del welfare dovrà tenere conto di tutte le condizioni e dei diversi livelli di analisi nonché delle competenze degli Enti locali, dei Comitati di Distretto, in una visione partecipata e dinamica. Una programmazione disegnata tenendo al centro la persona, dove il Budget di salute e servizi altamente personalizzati al contesto di vita scelto dalla persona siano introdotti come elemento di integrazione socio sanitaria in grado di collegare il programma di cura, il progetto di vita e quello di comunità. Un passaggio fertile e necessario sembra quindi essere quello di andare verso una cultura dell'investimento sulla persona piuttosto che la valutazione della spesa che il sistema di sociale e sanitario devono sopperire. Serve quindi rendere le famiglie e gli utenti parte attiva del sistema di cura. I servizi sanitari per quanto migliorabili, non potranno portare alla risoluzione dei quadri clinici e da soli non sono adeguati ad affrontare la questione dei diritti, della qualità della vita. Nonostante questo vi sono attese affinché il sistema sanitario svolga una funzione di coordinamento, stimolo, orientamento, attivazione dei contesti. Protagonismo degli utenti e delle famiglie, auto-mutuo-aiuto, organizzazione di club, costruzione di opportunità con l'ambizione di promuovere l'autodeterminazione e l'auto rappresentanza. È necessario cogliere e sostenere la funzione

emancipativi dei servizi e la gestione del rischio anche attraverso forme di partecipazione e facilitazione che possano superare la cultura assistenziale in favore di servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Una buona assistenza senza inclusione sociale, senza occasioni di cultura, sport, formazione, anche ai livelli più elevati, lavoro, appare incompiuta. Sappiamo che vi è una domanda di risposte semiresidenziali e residenziali (accoglienze temporanee, di sollievo o di lungo termine) che va accolta, ma con soluzioni qualificate altamente personalizzate a partire dal punto di vista della persona. Come sistema di welfare dobbiamo assolutamente evitare soluzioni "pesanti" che riportino alla creazione di grandi istituti o a soluzioni custodialistiche di tipo manicomiale dove per altro queste persone erano altamente presenti.

In sintesi, uno studio sulla disabilità è una straordinaria occasione non solo per conoscere meglio una condizione, ma un modo per ampliare, in una visione universalistica, il concetto di normalità, di riflettere su di essa e comprendere come sia possibile costruire insieme prospettive esistenziali dotate di senso, al di fuori di canoni ordinari e standardizzati. Questo consente a tutti noi di modificare il nostro modo di vivere il lavoro, la cultura, lo sport, li arricchisce di significati nuovi e diversi, e consente di uscire da schemi preordinati.

Pietro Pellegrini
*Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale
e Dipendenze Patologiche, AUSL di Parma*

INTRODUZIONE

La raccolta di informazioni riferite alle persone con disabilità è ancora oggi insufficiente e rappresenta una finalità importante per la comunità scientifica. Uno studio vasto e comprensivo pubblicato recentemente (Sheehan *et al.*, 2015) indica un insieme di dati clinici che assumono grande rilevanza per la descrizione dello stato di salute della popolazione con disabilità intellettiva: su un campione di circa 33.000 persone con disabilità (estratte da una popolazione di quasi 4 milioni di soggetti), il 25% dei soggetti ha gravi comportamenti problema, il 21% ha una condizione di disturbo psichiatrico (Cooper *et al.*, 2007), che riporta percentuali fino al 40% di comorbidità psichiatrica, il 49% assume farmaci psicotropi. Per quanto riguarda l'uso degli psicofarmaci lo stesso studio rileva un largo uso di queste sostanze per il contenimento dell'insieme dei comportamenti problematici. Tuttavia Matson e Neal (2009a) denunciano che i livelli di efficacia sull'uso delle principali molecole psicoattive per tali comportamenti sono minimi e che mancano studi di efficacia controllati e validi. Anche revisioni sistematiche più recenti, che includono la condizione di autismo (Sawyer *et al.*, 2014), mostrano le gravi limitazioni delle conoscenze circa l'uso degli psicofarmaci per intervenire sui problemi comportamentali. Recentemente la World Psychiatric Association-Section Psychiatry of Intellectual Disability (WPA-SPID) sottolinea che la gestione farmacologica dei comportamenti problema non può essere un trattamento di prima scelta. Questa posizione è ribadita anche dalle più recenti linee guida basate sulle evidenze internazionali dedicate alla gestione dell'autismo nell'età evolutiva e nell'adolescenza (NICE, 2012; SIGN, 2016).

Una ricerca europea del 2010 mostra uno spaccato della porzione di popolazione adulta con condizione di disabilità gravissime e multiple piuttosto emblematico: le persone con queste caratteristiche presentano autolesionismo nell'82% dei casi e nel 45% eteroaggressività e distruttività (Poppes *et al.*, 2010). Per i minori il quadro non è molto diverso. Uno tra i più ampi e validi studi in merito (Ruddick *et al.*, 2015) indica che circa il 25% della popolazione disabile presenta comportamenti problematici (come autolesionismo, eteroaggressività e distruttività; il 5% con gravissime implicazioni cliniche). La letteratura scientifica pone da diversi anni l'accento sull'enorme distanza che esiste tra i bisogni individuali legati alla gravità, alla complessità, e in particolare alla dimensione psicopatologica che convive con la disabilità e i servizi-sostegni attualmente erogati (Ruddick *et al.*, 2015).

L'assenza di una corretta risposta di 'cura' è testimoniata dal quadro che emerge sul fronte dell'analisi del rispetto dei diritti che sono riconosciuti alle persone con disabilità. Le misure di qualità della vita per queste popolazioni sono drammaticamente più basse rispetto ai soggetti neurotipici. Infatti le opportunità esistenziali a cui hanno accesso, la soddisfazione dei desideri, aspettative e preferenze personali, le attività individuali e sociali, le relazioni (amicali, sentimentali, intime) e i ruoli sociali e lavorativi sono significativamente inferiori (Beadle-Brown *et al.*, 2016; Krahn *et al.*, 2015; van Heijst & Geurts, 2015).

Lo studio delle caratteristiche della popolazione di individui con disabilità intellettiva si è soprattutto sviluppata negli ultimi 12 anni. La letteratura inerente evidenzia la natura variabile di alcune caratteristiche individuali che appaiono associate ai particolari contesti di vita e sono quindi potenzialmente espressione dell'interazione della persona con il suo ambiente. Alcune caratteristiche più stabili o strutturali, storicamente utilizzate per la programmazione dei servizi alle persone con disabilità, hanno col tempo mostrato significative limitazioni: i dati riferiti alla diagnosi (o le patologie) oppure riferiti alle limitazioni (es. intellettive) possono oggi essere considerati come scarsamente significativi. Si ritiene infatti che queste variabili possano avere valore predittivo generale significativamente inferiore al 10% dell'intera variabilità, riferita al

totale degli interventi (specialistici, ossia non naturali e a titolo oneroso per la società) che è necessario mettere a disposizione a una persona con disabilità intellettiva. Allo stato attuale (Arnold *et al.*, 2015) si ritiene che il “Modello dei sostegni” – inteso come l’insieme di aiuti che si rendono necessari alla persona con disabilità per potere svolgere attività significative per la vita e quindi legate alla qualità di vita della persona – costituisca la cornice più affidabile ed euristica entro cui ascrivere le azioni di indagine prospettica nell’ambito delle disabilità, e di conseguenza anche gli studi per migliorare la comprensione dell’allocazione delle risorse materiali destinate alle persone con disabilità. È rilevante dal punto di vista scientifico e clinico che esistano strumenti come la scala *Supports Intensity Scale* (SIS) (Thompson, 2004), nata per le persone con disabilità intellettive ma testata con successo in altre condizioni di disabilità (es. disturbi psichiatrici, disabilità sensoriali o multiple, disabilità acquisite da traumi, ecc.) (Bossaert *et al.*, 2009; Arnkelsson & Sigurdsson, 2014). L’utilizzo di questo strumento ha contribuito ad arricchire le riflessioni e i processi dedicati alle disabilità a livello internazionale e in Italia (Rovetto & Leoni, 2005; Meazzini *et al.*, 2006; Leoni & Croce, 2008; Cottini *et al.*, 2008; Caselli *et al.*, 2008; Leoni *et al.*, 2008; Corti *et al.*, 2007; Leoni *et al.*, 2010a; Leoni *et al.*, 2010b; Corti & Leoni, 2011; Leoni *et al.*, 2011).

D’altra parte, è importante ricordare che, nell’ottica del costrutto della qualità di vita e degli strumenti che ne derivano, sono ancora oggi presenti alcune limitazioni applicative per le persone che presentano quadri comportamentali problematici, disturbi psichiatrici o gravissime limitazioni nel funzionamento (Townsend-White *et al.*, 2012). A questo vettore principale vanno pertanto aggiunte misure che catturino la presenza di quadri psichiatrici e di disturbi del comportamento che risultano avere una forte incidenza sul carico dei bisogni. Matson e Cervantes (2013) hanno analizzato la letteratura disponibile sulle condizioni problematiche associate alla disabilità intellettiva individuando un’altissima incidenza di psicopatologia (disturbi psichiatrici), patologie organiche (condizioni di salute gravi) e comportamenti problematici (aggressività, autolesionismo, stereotipie, picacismo, comportamenti socialmente inadeguati). Sulle tematiche legate ai quadri psichiatrici e di disturbi del comportamento la letteratura indica in modo incontrovertibile la necessità di rilevazioni precise e costanti così come di interventi precoci e fondati su evidenze di efficacia (cfr. le NICE Guideline, No. 11 pubblicate nel 2015). I comportamenti problematici e i quadri psichiatrici associati alle disabilità intellettive costituiscono infatti le fonti principali delle barriere verso forme di vita più indipendenti e meno restrittive. Nonostante questi dati il divario tra ciò che la ricerca indica e la realtà quotidiana rimane enorme (Matson *et al.*, 2012).

Va inoltre sottolineata l’attenzione dei contesti nordamericano e canadese (Schalock *et al.*, 2008; Fortune *et al.*, 2008), e, per vicinanza, quello britannico (Curtis, 2012) all’analisi dei centri di costo legati al mondo delle disabilità. Da queste esperienze possiamo ottenere importanti nozioni e possibili soluzioni. In sintesi, emerge chiaramente che le variabili sopra discusse (in particolare i bisogni di sostegno e gli indici di complessità) risultano avere un impatto significativo sul costo materiale dei servizi erogati alle persone con disabilità, ma soprattutto che molto frequentemente l’erogazione delle risorse non sia coerente con gli indicatori sensibili ai bisogni e alla complessità, e, tantomeno, a variabili legate alla soddisfazione e alla realizzazione personale (Knapp *et al.*, 2005).

Per quanto riguarda la situazione italiana, le riflessioni a livello della progettazione dei servizi (Francescutti & Grizzo, 2012; Corti, 2012; Francescutti *et al.*, 2015) sottolineano come, nonostante le molte evidenze empiriche, l’articolato dibattito sul piano dell’organizzazione dell’intervento e dei servizi, e il considerevole lavoro di ricerca in atto a livello internazionale, nel nostro Paese vi sia un sostanziale disconoscimento della complessità socio-sanitaria dei problemi della popolazione con disabilità e in particolare dei soggetti con disabilità intellettiva in età adolescenziale-adulta. Si tratta di un’area complessa e bisognosa di interventi, che necessita

la raccolta di informazioni centrate sulla persona su base territoriale, data l'importanza rilevante che in questo ambito copre la vicinanza tra il bisogno e il luogo fisico della risposta a esso.

La comprensione e il controllo di queste informazioni possono di conseguenza aiutare i territori a dirigere le proprie scelte verso il potenziamento di quelle opportunità di vita che sono rilevanti per le singole persone con disabilità; inoltre possono contribuire in modo effettivo a implementare sistemi basati sulla qualità di vita, come storicamente indicato dalla World Health Organization (WHO) e negli ultimi 20 anni anche dalla ricerca scientifica. Il costrutto della qualità della vita è proposto in modo sempre più convincente e affidabile come approccio di valutazione (oltre che di programmazione) per le persone con disabilità (Townsend-White *et al.*, 2012).

Da qui è derivata la spinta ad andare a colmare un "vuoto" storico per il contesto italiano: la mancanza di una raccolta dati riferita alle persone con disabilità, e in particolar modo gli adulti, che vada oltre alla codifica diagnostica e delle principali limitazioni ma che, secondo i modelli e le metodologie dei paradigmi di qualità della vita e degli interventi basati sulle evidenze, raccolga i dati individuali legati al funzionamento, ai bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità.

VALUTAZIONE EPIDEMIOLOGICA DELLA DISABILITÀ PER PROMUOVERE SERVIZI ORIENTATI AI MODELLI DI BENESSERE, EFFICACIA ED EFFICIENZA: IL PROGETTO DELLA AUSL DI PARMA

Articolazione del progetto

Il Progetto dell'Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) di Parma denominato "Qualità di vita per le disabilità. Progetto di implementazione delle linee guida internazionali e nazionali per la promozione di servizi alle disabilità orientate ai modelli di benessere ed efficienza, per il territorio parmense" nasce a partire dalla Conferenza Territoriale Sanitaria e Sociale di Parma (CTSS) tenutasi nell'aprile del 2014, dove è emersa la necessità di un approfondimento specifico sullo stato dei servizi alla disabilità sia sul piano della valutazione dell'impatto dei nuovi bisogni emergenti, sia sul piano del ripensamento organizzativo.

La Conferenza su questi temi ha istituito un gruppo di lavoro tecnico-politico sulle disabilità (intellettive e condizioni psichiatriche) che ha individuato come strumento operativo quello progettuale e a tale scopo ha identificato nella Fondazione Cariparma l'ente finanziatore.

La necessità urgente rilevata dal gruppo di lavoro è stata quella di implementare un protocollo di raccolta dati utile alla costruzione di una banca permanente, capace di selezionare gli indicatori più significativi per comprendere l'evoluzione dei bisogni, e per far operare i servizi sociosanitari e i soggetti erogatori di servizi e prestazioni secondo una modalità sempre più orientata ai criteri di efficacia ed efficienza, alle evidenze, al metodo scientifico (Cavagnola *et al.*, 2005; Leoni, 2010; Istituto Superiore Sanità, 2011; Leoni, *et al.*, 2015; Leoni *et al.*, 2016).

Il progetto intende, attraverso un approfondimento epidemiologico riferito alla popolazione con disabilità intellettiva (e/o condizioni psichiatriche) e alla valutazione del funzionamento individuale e degli aspetti critici associati, ottenere indicatori validi e attendibili delle necessità di potenziamento delle opportunità esistenziali tramite la rilevazione dei bisogni e le opportunità di sostegno, definiti in riferimento ai modelli di qualità della vita; oltre che alla presenza di comportamenti problematici e alla presenza di condizioni psicopatologiche

È da sottolineare come il progetto qui presentato non vada considerato esclusivamente come "ricerca", ma un progetto che si avvia studiando un campione della popolazione con disabilità intellettiva e/o condizioni psichiatriche per poi realizzare un piano strategico per il territorio di Parma che mira ad avere un impatto di forte innovazione sociale attraverso le seguenti azioni prioritarie:

- Connettere fortemente tutti i soggetti coinvolti nella programmazione e nell'erogazione di servizi alla disabilità;
- Sviluppare una mappatura e una base di dati e informazioni sulla popolazione disabile del territorio parmense;
- Creare percorsi reali di contatto con le famiglie, per sensibilizzare a prospettive più ampie rispetto ai bisogni personali;
- Sviluppare formazione specifica e motivata dalla mappatura e dalle linee guida/indirizzi nazionali e regionali;
- Allineare sia le politiche e le pratiche di gestione dei servizi della Provincia di Parma, che l'uso delle risorse.

Per rispondere a questo fine il progetto è stato sottoposto all'approvazione della CTSS e a un processo di condivisione e confronto con il Coordinamento attività sociosanitarie della AUSL che

ha compreso le principali realtà sanitarie e sociali, le cooperative di settore attive sul territorio, e le associazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Il progetto infine è stato proposto per un finanziamento alla Fondazione Cariparma che è stato approvato nel novembre 2015.

Il progetto prevede diversi attori principali con specifiche funzioni:

- Fondazione Cariparma (ente finanziante);
- AUSL Parma (progettista, gestore e garante istituzionale);
- Comitato Scientifico esterno (nazionale) e indipendente:
 - Franco Nardocci (Federazione Italiana Autismo): neuropsichiatra infantile esperto per l'area dei minori e in particolare per le condizioni di autismo, con un pregresso come responsabile incaricato dalla Regione Emilia-Romagna;
 - Marco Bertelli (Centro di Ricerca e Ambulatori, Fondazione San Sebastiano della Misericordia): psichiatra esperto per l'area adulti e per le condizioni psicopatologiche;
 - Lucio Cottini (Università di Udine): professore di pedagogia speciale esperto per l'area minori e scuola, in particolare per gli interventi educativi;
 - Aldina Venerosi (Istituto Superiore di Sanità): ricercatrice esperta in metodologia e degli approcci basati su evidenze per i Disturbi del neurosviluppo;
 - Giovanni Michelini (Sigmund Freud University): professore e psicometrista esperto in analisi dei dati e programmazione di disegni sperimentali;
 - Mirco Moroni (AUSL di Parma): esperto delle condizioni territoriali riferite a servizi, famiglie e persone con disabilità;
 - Mauro Leoni (Fondazione Sospiro Onlus): esperto per l'area clinica, per la valutazione degli esiti e la programmazione di servizi; coordinatore del progetto e formatore del personale coinvolto.
- Commissione Permanente locale (fulcro del progetto, garantisce continuità nella raccolta dei dati annuale e nell'allineamento delle politiche e delle pratiche di tutti i soggetti coinvolti).

Le azioni per un sistema di monitoraggio della disabilità intellettiva e autismo nel territorio di Parma previste nel progetto sono:

- mappatura (lavoro finanziato il primo anno, poi auspicabilmente proseguito in modo continuativo dai servizi);
- pianificazione (i dati e le condivisioni della commissione permanente orientano le politiche e le linee di gestione dei servizi territoriali, migliorando l'efficacia, l'efficienza e l'allineamento alle risorse regionali).

Il progetto si è concluso con la presentazione dei risultati in una sessione monografica durante il Congresso nazionale SIDIN, organizzato in collaborazione con l'AUSL di Parma ad aprile 2017.

La Figura 1 descrive in sintesi l'architettura complessiva del progetto. Un aspetto importante è dato dalla presenza di un Comitato scientifico esterno a cui è stato dato il compito di individuare l'approccio metodologico che garantisce significatività, comunicabilità, riproducibilità e verificabilità dello studio. Il Comitato scientifico ha chiesto sostegno e consulenza a professionisti europei con esperienza in questo tipo di attività, coinvolgendoli come membri esterni al comitato stesso. Le istituzioni consultate sono state *Trinity College of Dublin* (Prof. Olive Healy) e *Centre for Educational Development, Appraisal and Research (CEDAR)*, *University of Warwick* (Richard Hastings). Il progetto ha inoltre previsto una Commissione permanente con la funzione di coordinamento e gestione del protocollo dello studio composta oltre che dal responsabile scientifico del progetto dai referenti dell'AUSL Parma. La valutazione di fattibilità del progetto è originata dal presupposto che nella Provincia di Parma siano già a disposizione alcuni dati relativi alla popolazione con disabilità.

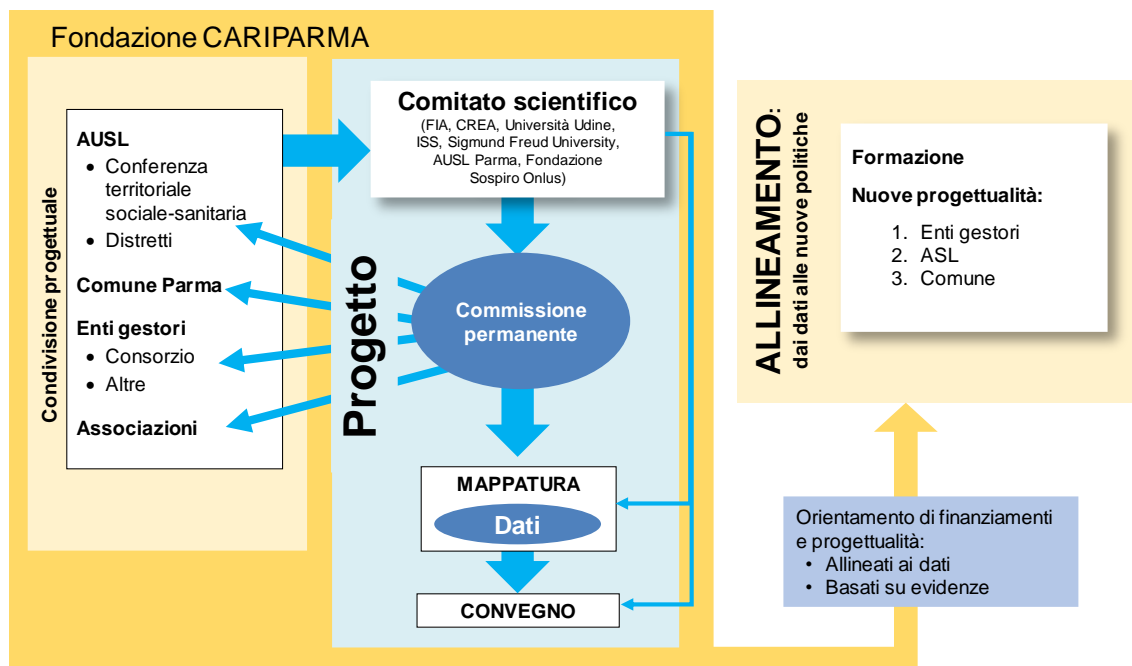


Figura 1. Principali attori e azioni del Progetto per un sistema di monitoraggio di disabilità intellettiva e autismo nel territorio di Parma

Il progetto quindi integra, potenzia e completa i dati esistenti, in riferimento a ciò che la ricerca scientifica e gli indirizzi nazionali e internazionali indicano come innovazione necessaria per orientare la programmazione di risorse e sostegni a livello individuale e territoriale nell'ambito della disabilità. Generalmente le informazioni già disponibili per i diversi tipi di servizi sociali o sanitari sono quelle relative ai soggetti nella fascia di età in cui cadono le competenze dei servizi di neuropsichiatria (0-18), oppure per gli adulti che ricevono servizi diurni o residenziali (si noti che il Comitato scientifico ha scelto di escludere dallo studio la popolazione con età inferiore ai 6 anni). D'altra parte, nel nostro Paese i sistemi informativi relativi alla vita delle persone con disabilità sono estremamente fragili; sono innumerevoli i segnali (dalle stesse istituzioni, dalle associazioni scientifiche e da quelle di tutela delle persone e dei loro familiari) di critica verso un patrimonio invece ritenuto fondamentale per orientare in modo più efficace ed efficiente le scelte relative ai servizi e ai sostegni erogati. Il Comitato scientifico ha rilevato come anche nel territorio parmense alcune di queste criticità possano essere presenti, e alcune in particolare sono degne di essere considerate: le informazioni non sono garantite su tutte le persone con disabilità intellettiva, ma sono presenti esclusivamente per i soggetti che afferiscono oppure hanno avuto accesso ai servizi (sociali o sanitari); i dati disponibili vengono raccolti dai servizi stessi con la finalità di orientare le scelte sui sostegni da erogare tra quelli già disponibili sul territorio; le informazioni note per lo più sono legate a valutazioni sulle limitazioni, i deficit/incapacità, le problematicità o le diagnosi della persona con disabilità.

Il Comitato scientifico ha quindi orientato il focus progettuale, nella sua prima fase (primo anno), alla ricerca di quei dati che la comunità scientifica indica come necessari per una conoscenza più consapevole dei bisogni esistenziali e dei funzionamenti delle persone con disabilità (in particolare disabilità intellettive) e di conseguenza dati imprescindibili per rendere le scelte cliniche e strategiche – a livello individuale e a livello di sistema – sempre più fondate

dal punto di vista del metodo e delle evidenze scientifiche e sempre più vicine ai sistemi di valore individuali e alle linee di indirizzo sui diritti (Legge 18/2009).

Metodologia dello studio

Protocollo dello studio

Dopo l'approvazione da parte della CTSS nel febbraio del 2014, il progetto è stato proposto per un finanziamento alla Fondazione Cariparma che è stato concesso nel successivo novembre del 2015. A partire da tale periodo si è costituito un Comitato scientifico *inter pares* i cui componenti appartengono a istituzioni nazionali con specifica esperienza nell'ambito della disabilità intellettiva e dell'autismo che sulla base di elementi emersi dalla revisione della letteratura scientifica ha stabilito i principi di inclusione e esclusione per la composizione del campione, le principali banche dati da consultare, e le aree di interesse e le relative scale/interviste per la raccolta delle informazioni individuali, oltre alle azioni necessarie per l'acquisizione dei diritti delle scale di valutazione utilizzate e per le necessarie traduzioni-adattamento, comprensiva di *back translation* delle scale non disponibili in lingua italiana. A settembre del 2016 è iniziata la caratterizzazione del campione selezionato che è terminata nel marzo del 2017 con l'esaurimento del finanziamento a disposizione.

Principi di inclusione ed esclusione del campione

La disabilità intellettiva nella popolazione generale è stimata attorno all'1% (Maulik *et al.*, 2011), dato che la popolazione generale della provincia di Parma nella fascia di età 6-65 anni è di circa 330.000 unità (dati ISTAT anno 2012), la popolazione con disabilità intellettiva per il territorio della provincia di Parma dovrebbe attestarsi tra le 2.000 e le 3.000 persone. Il progetto, in coerenza con le risorse economiche e umane disponibili, ha posto come obiettivo un campionamento massimo di 600 soggetti ovvero una popolazione tra il 15% e il 30% della popolazione che è stimata avere disabilità intellettiva. Il campionamento è avvenuto a partire dai soggetti presenti negli elenchi delle certificazioni secondo l'art. 3 comma 3 della Legge 104/1992 (valutati in circa 7.400 unità nel 2012). Sono stati esclusi dallo studio i soggetti per i quali fosse riportata la condizione di disabilità motoria e sensoriale. Sono stati inclusi tutti quei soggetti che presentassero la condizione di Disturbi del neurosviluppo (es. Disabilità intellettiva e Autismo) e/o Disturbi psichiatrici. Il reclutamento del campione ha tenuto conto del necessario bilanciamento per sesso ed età in modo da garantire che i risultati siano generalizzabili alla popolazione generale.

Scale di valutazione del campione

Le scale di valutazione sono state selezionate in modo da ottenere una valutazione modulare con diversi livelli e aree di indagine che permettessero di massimizzare il numero di informazioni su ciascun soggetto in valutazione mantenendo la sostenibilità dei tempi di somministrazione dell'intera batteria di valutazione.

La batteria di valutazione è stata quindi articolata in tre livelli di indagine:

- *Scale di primo livello* (per tutti i soggetti): Questionario generale (Appendice A), Scala HoNOS-LD (Appendice B); e Scale per la valutazione dei bisogni di sostegno;

- *Scale di secondo livello*, strumenti di approfondimento somministrati esclusivamente nel caso in cui siano siglati specifici item nel questionario generale, definiti come item discriminativi per il rischio (es. comportamenti problema, quadri psichiatrici, ecc.);
- *Scale di terzo livello*, una batteria di indagine più approfondita che prevede scale da somministrare in un sotto-campione di approfondimento. Questo livello di indagine è stato escluso in questa fase dello studio per vincoli temporali.

Di seguito la descrizione delle scale utilizzate:

- *Scale somministrate all'intero campione*
 - Questionario generale
(elaborato da AUSL Parma e Istituto Superiore di Sanità con la collaborazione della University of Birmingham)
Aree valutate:
 - Informazioni generali (genere, età, scolarità, rete familiare);
 - Diagnosi (disabilità intellettiva, autismo, diagnosi psichiatrica, sindromi genetiche, diagnosi organiche);
 - Informazioni sui trattamenti e servizi attivi (sociali e sanitari, storia di trattamento e di servizi, farmaci assunti);
 - Informazioni di benessere materiale (condizione lavorativa, benefit/condizione giuridica).
 - Scala HoNOS-LD
(*Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities*)
(Roy *et al.*, 2002)
Aree valutate:
 - Screening sugli esiti di funzionamento;
 - Scala breve per la misurazione degli outcome nel funzionamento delle persone con disabilità intellettiva e/o con bisogni legati alla salute mentale

Viene scelto questo strumento primario di screening, in virtù della sua capacità di presentare in modo sintetico e chiaro quesiti su aspetti cruciali nelle condizioni di disabilità, legati al funzionamento, alla salute e alle funzioni di base, ai problemi di comportamento, ai problemi psichiatrici, alle opportunità di vita, ecc.
 - SIS (adulti dai 16 anni in poi) e SIS-C (bambini e adolescenti dai 6 ai 15 anni)
(*Supports Intensity Scale* e *Supports Intensity Scale-Children*)
(Thompson *et al.*, 2004; Thompson *et al.*, 2014)
Aree valutate:
 - Bisogni di sostegno per svolgere attività in diversi contesti di vita: casa, territorio, scuola/lavoro, apprendimento/tempo libero, salute-sicurezza, sociali, diritti, bisogni eccezionali (salute e comportamenti problema).
- *Scale di secondo livello*
vengono somministrate solo se nella scala HoNOS-LD l'item psichiatrico collegato è siglato positivamente
 - SPAID (Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile)
(Bertelli *et al.*, 2010; Bertelli *et al.*, 2012)
 - SPiBID (Strumento Psichiatrico per il Bambino Intellettivamente Disabile)
Aree valutate:
 - Psicopatologia

- BPI-S (*Behavior Problems Inventory for Individuals with Intellectual Disabilities - Short Form*)
(Rojahn *et al.*, 2012a e 2012b)
Aree valutate:
Comportamenti problematici (aggressività; autolesionismo; stereotipie).

La Tabella 1 riporta gli strumenti utilizzati per la batteria dell'indagine con i relativi tempi stimati per la somministrazione.

Il totale dei dati grezzi raccolti (ossia degli item elaborati) su entrambi i campioni (adulti e minori) è pari a 120.611 valori.

Tabella 1. Strumenti utilizzati per la batteria dell'indagine con i relativi tempi stimati in minuti per la somministrazione

Popolazione	Scala	Tempi intervista	
		operatore	genitore
Campione intero	Questionario generale + HoNOS LD	20	40
	SIS- e SIS-C	40	45
Campione con item discriminativi positivi	SPAID e SPiBID	25	40
	BPI-S	10	15

Il protocollo di somministrazione della batteria selezionata è sintetizzato in Figura 2.

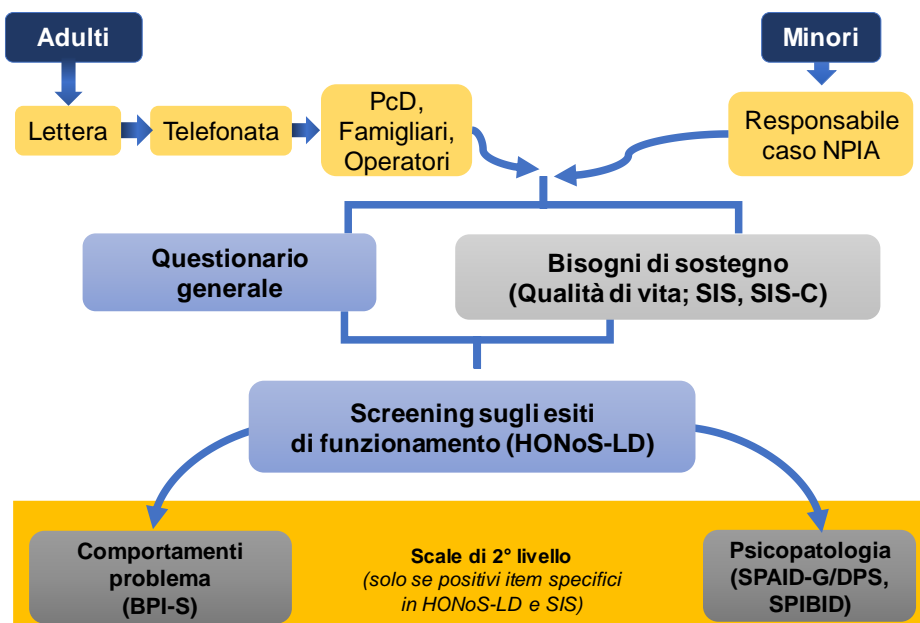


Figura 2. Protocollo di somministrazione utilizzato per le scale di valutazione del campione in studio

RISULTATI DELLO STUDIO

Popolazione con disabilità intellettiva e psichiatrica

Adulti

La provincia di Parma nel 2016 conta 1.039 adulti registrati nei distretti socio-sanitari (dati forniti dallo staff di coordinamento delle attività socio-sanitarie) rispondenti ai requisiti di inclusione e esclusione dello studio con un'età compresa tra i 18 e i 64 anni (media $42,75 \pm 12,68$ anni) e una prevalenza per i due sessi pari a il 56,2% per i maschi e il 43,8% per le femmine.

Minori

La popolazione di minori che nel 2016 è rispondente ai requisiti di inclusione e esclusione dello studio è stata mappata presso la Direzione del Dipartimento di Salute Mentale dell'AUSL di Parma. La popolazione risultante è stata di 3.025 minori, con un'età compresa tra i 6 e i 21 anni (media $11,56 \pm 3,83$ anni) e una prevalenza per i due sessi pari a 63,2% per i maschi e 37,8% per le femmine. Suddividendo la popolazione nelle seguenti classi d'età: 6-9 anni (1109), 10-12 anni (727), 13-15 anni (608) e 16-21 anni (581) si è verificato un buon bilanciamento del numero dei soggetti tra gli intervalli stabiliti, con la classe 6-9 leggermente più rappresentata in ragione dell'accesso prevalente ai servizi nella prima infanzia.

Popolazione con disabilità intellettiva e psichiatrica intervistata

Adulti

Dei 1.039 registrati, 334 sono risultati irreperibili. Dei 705 contattati solo 511 sono stati reperiti e di questi solo 194 hanno accettato di essere intervistati tra marzo e luglio del 2016 (Tabella 2 per il dettaglio delle motivazioni di non adesione allo studio).

Tabella 2. Popolazione registrata e intervistata relativa alla provincia di Parma per distretto

Popolazione	Distretto				Totale
	Parma	Fidenza	Valtaro e Valceno	Sud-Est	
Comunicata dai distretti	420	186	179	254	1039
Inesistente/sbagliate/irreperibile	104	89	58	83	334
Contattabile	316	97	121	171	705
Non idonea (disabilità fisica)	53	38	32	74	197
Non idonea per altri motivi	10	0	6	6	22
Non interessata	151	21	42	52	266
Con difficoltà oggettive per incontrarsi	8	0	2	5	15
Deceduta	4	1	4	2	11
Non intervistata	226	60	86	139	511
Intervistata	90	37	35	32	194

Dalla Tabella 3 emerge che la distribuzione in base all'età e distretto della popolazione di adulti effettivamente intervistata non presenta caratteristiche di disomogeneità significative né tra distretti né rispetto alla popolazione complessiva presente nei distretti socio-sanitari, avvalorando che il campione intervistato è, da questo punto di vista, rappresentativo. Inoltre la prevalenza dei due sessi nella popolazione di adulti intervistata è pari al 52,1% per i maschi e al 47,9% per le femmine. Dato ancora una volta non dissimile dalla prevalenza dei due sessi rilevata nella popolazione registrata anche nei distretti.

Tabella 3. Distribuzione per distretto in base all'età e al sesso della popolazione di adulti e minori

Distretto	Maschi	Femmine	Maschi	Età (totale)			
	n.	n.	%	media	DS	min	max
Adulti							
Parma	48	42	53,3	42,4	12,6	20,0	64,0
Fidenza	20	17	54,0	37,3	12,9	19,0	62,0
Valtaro e Valceno	19	16	54,3	39,8	11,2	20,0	61,0
Sud-Est	14	18	43,7	39,8	13,4	19,0	64,0
Totale	101	93	52,1	40,5	12,6	19,0	64,0
Minori							
Parma	36	11	82,3				
Fidenza	14	3	76,6				
Valtaro e Valceno	13	2	59,1				
Sud-Est	13	9	86,7				
Totale	76	25	76,2	12,5	3,6		

AUSL Parma anno di riferimento: 2016

Minori

Attraverso la verifica delle disponibilità del contatto telefonico e della disponibilità della famiglia a partecipare allo studio, è stato possibile ottenere 101 interviste, adottando un metodo di stratificazione uniforme, abbiamo costruito un campione così composto: 26 interviste per la classe 6-9 anni, 24 per la classe 10-12 anni, 25 per la classe 13-15 anni e 26 per la classe 16-21 anni. L'età media della popolazione di minori oggetto di intervista è risultata di $12,55 \pm 3,62$, e la prevalenza dei due sessi nella popolazione di minori oggetto dell'intervista era pari al 76,2% per i maschi e al 24,8% per le femmine. Per quanto riguarda la prevalenza dei due sessi il campione dei minori raggiunti dallo studio è descritto in Tabella 4 in basso.

Come dato generale la distribuzione delle interviste è piuttosto omogenea nei distretti della AUSL di Parma (Tabella 4).

Tabella 4. Interviste (%) per distretto e per classe di popolazione

Distretto	Adulti (%)	Minori (%)
Parma	40,40	44,00
Fidenza	17,90	21,00
Valtaro e Valceno	17,20	11,00
Sud-Est	24,40	24,00
Totale interviste	194	101

Un ulteriore dato riguarda l'informante dell'intervista. Per gli adulti, il 15,9% ha risposto direttamente all'intervista, mentre in larga maggioranza le domande sono state rivolte al *caregiver* (67,8%). Nei minori, invece, tutte le interviste sono state somministrate agli operatori di riferimento.

Questionario generale

In questa sezione sono illustrati i risultati ottenuti a partire dalla somministrazione del Questionario generale. Come atteso, la popolazione degli adulti e quella dei minori si differenziano per la maggior parte delle aree indagate dal questionario generale.

Condizione abitativa

La situazione abitativa del campione intervistato è descritta in Figura 3. Per quanto riguarda i minori, la quasi totalità (95%) è risultata risiedere in famiglia, mentre per gli adulti, il 70,7% risiede in famiglia e circa il 30% presenta una condizione più diversificata tra cui la soluzione abitativa Gruppo appartamento rappresenta la soluzione prevalente).

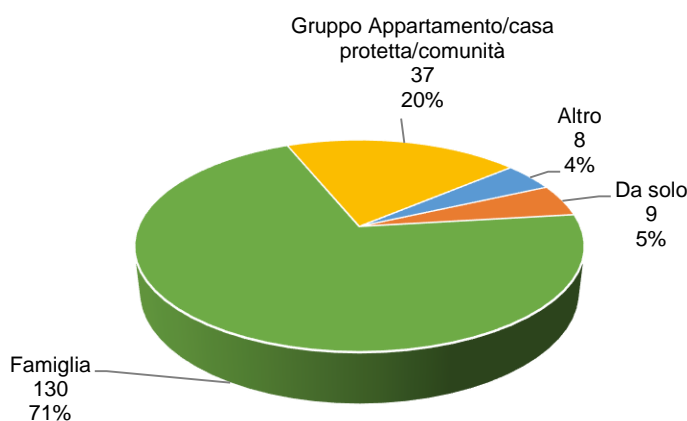


Figura 3. Popolazione intervistata (%) di adulti per condizione abitativa

Composizione della famiglia

La composizione familiare è, come atteso, risultata differente nel gruppo di intervistati di età adulta rispetto al gruppo dei minori (Figura 4). Le differenze sono per lo più legate all'età, come ad esempio la minore presenza di nonni nella composizione familiare (10,64% per gli adulti vs 29,9% per i minori) o di fratelli conviventi (20,32% per gli adulti vs 59,14 per i minori).

Gli adulti vivono per il 63,21% con la madre e per il 47,15% con il padre, mentre nei minori queste percentuali sono più alte con il 91,09 che convive con la madre e il 77,3 che convive con il padre.

Tra gli adulti solo in 12 casi la presenza di un coniuge e/o di figli (dati non mostrati).

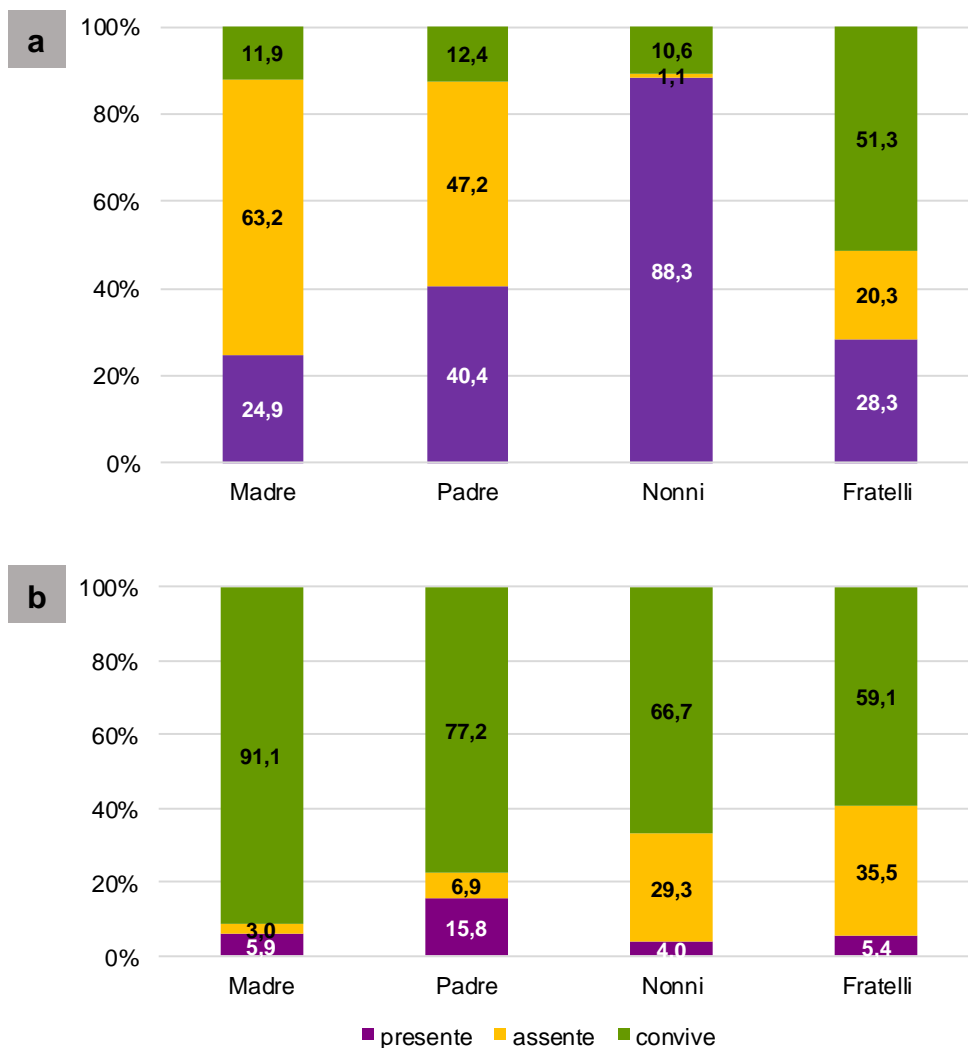


Figura 4. Popolazioni intervistate (%) di adulti (a) e minori (b) per composizione del nucleo familiare

Titolo di studio

La maggior parte degli adulti (46,4%) ha un titolo di studio di scuola media inferiore seguito da un 37,0 % di adulti con un diploma di scuola superiore e un 11,6% con il diploma di scuola elementare.

Nei minori il dato è fortemente influenzato dalla stratificazione per età del campione che ha selezionato le interviste disponibili dividendole in 4 range di età e quindi producendo una eguale distribuzione della presenza di titoli di studio (Figura 5).

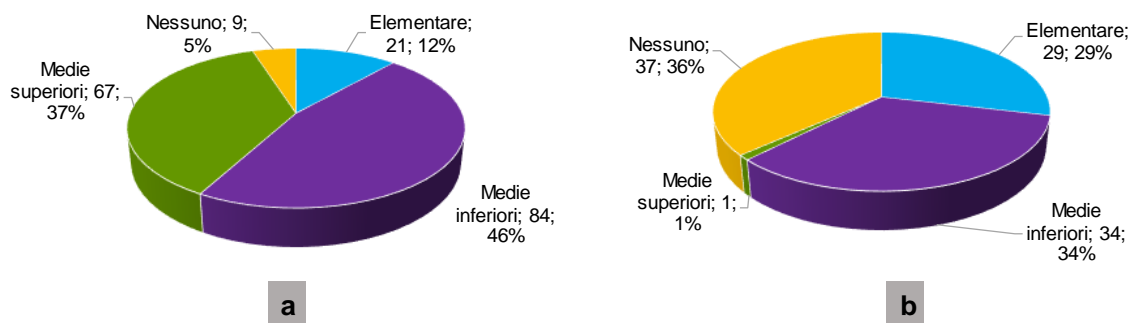


Figura 5. Popolazioni intervistate (%) di adulti (a) e minori (b) per titolo di studio

Fonte di reddito nella popolazione intervistata adulta

Dal questionario è emerso che circa il 90% degli adulti riceve come prima fonte di sostentamento dei benefit economici e solo poco più del 6% possiede un lavoro comprendendo le borse lavoro o il lavoro saltuario.

La pensione di invalidità è come atteso presente nel 90,2% della popolazione intervistata, e rappresenta per il 69,1% l'unica fonte di reddito mentre nel 20,4% è associata a una borsa lavoro e per una percentuale irrisoria a una pensione da lavoro (Figura 6).

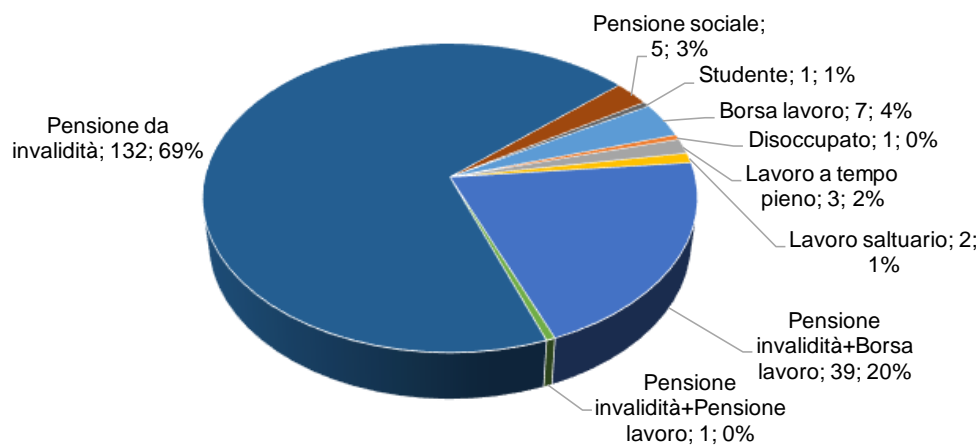


Figura 6. Popolazione intervistata (%) di adulti per professione

Condizioni di salute generali

Per quanto riguarda la presenza di malattie fisiche importanti questa condizione è presente quasi nel 70% dei casi tra la popolazione degli adulti. È preponderante la presenza di epilessia, rilevata 25,8% degli intervistati, seguita da cardiopatia (8,2%), obesità (7,7%) e diabete (5,15%).

Per quanto riguarda la presenza di sindromi genetiche, esse interessano più del 60% della popolazione adulta intervistata.

Quasi il 25% dei minori ha riportato la presenza di patologie importanti. L'epilessia è il disturbo maggiormente frequente, coinvolgendo l'8% del totale delle interviste, seguita dall'incidente cerebrovascolare (2%), mentre le sindromi genetiche sono presenti nell'8% dei minori.

Una terapia farmacologica specifica per la malattia è assunta da il 62,5% degli adulti (su un 69,4% in presenza di malattia fisica) e l'11,9% (su un 24,8%) dei minori.

Disabilità intellettiva

In Figura 7 è descritta la presenza di disabilità intellettiva nel campione intervistato. Negli adulti la disabilità intellettiva è presente in oltre il 93% delle interviste con una maggiore prevalenza di disabilità Grave (31,8%). Nei minori la presenza è di circa il 75%, con disabilità prevalente Lieve (42,6%).

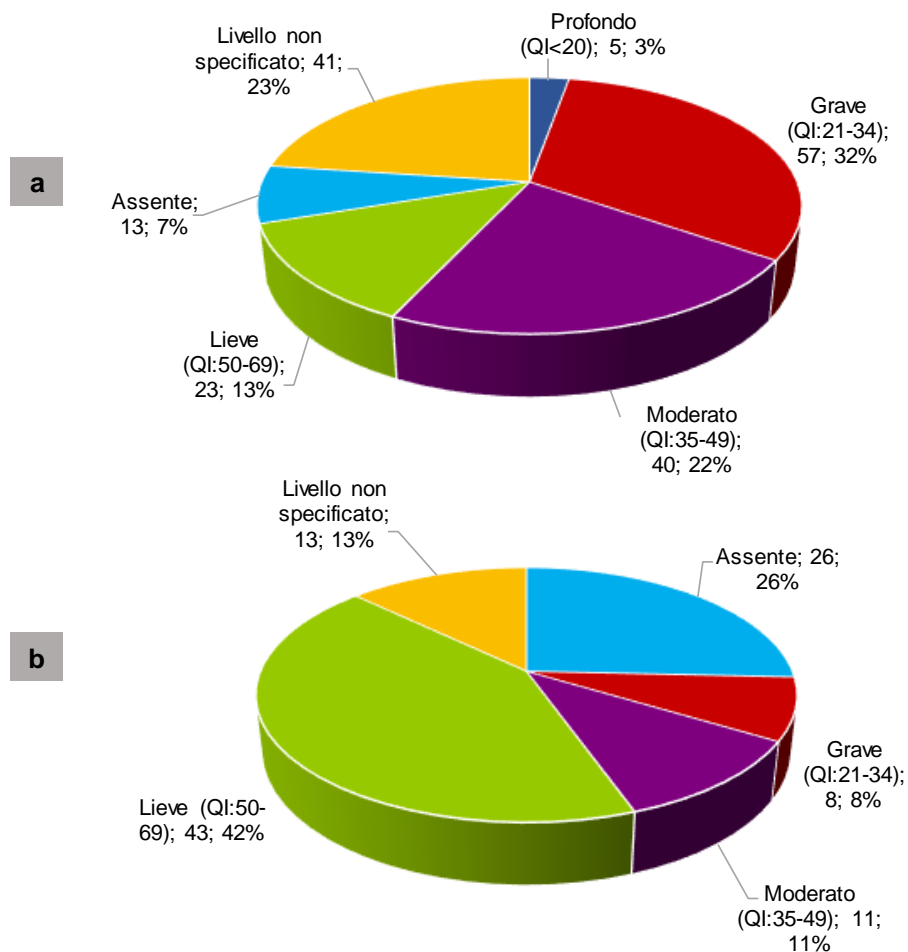


Figura 7. Popolazioni intervistate (%) di adulti (a) e minori (b) per livelli di disabilità intellettiva

Disturbi psichiatrici

La presenza di una diagnosi psichiatrica è stata rilevata in meno di un terzo degli adulti (32,5%). Rispetto al totale degli intervistati i Disturbi dello spettro autistico sono il 4,1%, il Disturbo affettivo bipolare e la Psicosi non specificata il 3,1%. I rimanenti disturbi si presentano nell'1,5-0,5% del campione (Tabella 5). L'età alla prima diagnosi del disturbo psichiatrico è in media di $21,1 \pm 16,0$ anni e l'età media di esordio del disturbo è di $19,2 \pm 16,6$ anni.

Tabella 5. Diagnosi dei disturbi psichiatrici riportati nel Questionario generale negli adulti

Diagnosi dei disturbi	n.
Disturbo dello spettro dell'autismo	8
Disturbo affettivo bipolare	6
Psicosi non organica non specificata	6
Episodio depressivo non specificato	3
Non specificata	3
Disturbo ansioso non specificato	2
Disturbo depressivo maggiore	2
Disturbo di personalità emotivamente instabile	2
Schizofrenia non specificata	2
Schizofrenia paranoide	2
Abuso di cocaina	1
Atassia cerebellare	1
Distimia	1
Disturbo anancastico di personalità	1
Disturbo d'ansia generalizzata	1
Disturbo da attacchi di panico	1
Disturbo dell'adattamento, con alterazione mista dell'emotività e della condotta	1
Disturbo dello sviluppo psicologico non specificato	1
Disturbo depressivo dovuto a un'altra condizione medica - con caratteristiche depressive	1
Disturbo depressivo ricorrente, episodio di media gravità in atto	1
Disturbo di conversione con sintomatologia mista	1
Disturbo di panico senza agorafobia	1
Disturbo di personalità non specificato	1
Disturbo di personalità paranoide	1
Disturbo di Tourette	1
Disturbo evolutivo specifico misto	1
Disturbo ossessivo compulsivo	1
Disturbo schizofreniforme	1
Emiplegia ed emiparesi-Encefalopatia	1
Episodio depressivo lieve	1
Fobia specifica	1
Modificazione della personalità dovuta a DOC	1
Ritardo mentale moderato	1
Sindrome di Rett	1

Nei minori, la presenza di disturbi psichiatrici supera il 50% (54,5%), i disturbi maggiormente frequenti sono i Disturbi dello spettro dell'autismo (19,4%) e i Disturbi misti della condotta e della sfera emozionale (16,8%) (Tabella 6). Per quanto riguarda l'età di prima diagnosi nel campione intervistato è emerso che la valutazione diagnostica è stata aperta ad un'età compresa tra i 2 e i 16 anni con una media di $7,28 (\pm 3,4)$ anni, mentre l'esordio dei disturbi viene riportato a un'età che varia dalla nascita ai 14 anni (media $4,61 \pm 3,49$ anni). I disturbi psichiatrici rilevati per le popolazioni di adulti e minori evidenziano una ampia eterogeneità. Inoltre, ponendo l'attenzione sulla diagnosi di disturbo dello spettro autistico, si evidenzia che negli adulti la frequenza di questa diagnosi è presente solo nel 4,12%, mentre interessa il 18,8% dei minori.

Tabella 6. Diagnosi dei disturbi psichiatrici riportati nel Questionario generale nei minori

Diagnosi dei disturbi	n.
Disturbo dello spettro dell'autismo	19
Assente	18
Disturbi misti della condotta e della sfera emozionale	17
Disturbi ipercinetici	5
Assente	5
Disordine evolutivo di abilità scolastiche non meglio specificato	3
Disturbi dell'alimentazione	2
Disturbo affettivo bipolare	2
Disturbo d'ansia generalizzato	2
Disturbo evitante di personalità	2
Disturbo di sviluppo della coordinazione	2
Altri disturbi d'ansia	1
Disturbo ossessivo-compulsivo	1
Disturbi di personalità specifici	1
Disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio	1
Disturbi evolutivi specifici delle abilità scolastiche	1
Disturbi della sfera emozionale con esordio caratteristico dell'infanzia	1
Altri disturbi comportamentali e della sfera emozionale	1
Disturbi di altri nervi cranici	1
Altre anomalie dei cromosomi sessuali, fenotipo maschile, ma non classificate altrove	1
Fobia specifica	1
Disturbo dell'adattamento con alterazione mista dell'emotività e della condotta	1
Disturbo antisociale di personalità	1
Disturbo misto delle abilità scolastiche	1
Altro disturbo evolutivo delle abilità scolastiche	1
Disturbo pervasivo dello sviluppo NAS	1
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività	1
Disturbo d'ansia di separazione	1
ASSE 5 - Condizioni psicosociali	1
Disturbo della comprensione del linguaggio	1
Disturbo evolutivo delle capacità scolastiche, non specificato	1
Disturbi della sfera emozionale con esordio caratteristico dell'infanzia	1

Nell'area del questionario dedicata ai Disturbi psichiatrici è stata prevista una sezione che rilevasse la presenza di specifici interventi e la loro tipologia

Per quanto riguarda gli adulti solamente 32 partecipanti hanno usufruito di un intervento in età evolutiva di cui: un partecipante ha usufruito di un intervento sia farmacologico, sia psicoterapeutico, sia di altro tipo; 5 partecipanti interventi farmacologici e psicoterapeutici; 4 partecipanti interventi farmacologici in associazione a un altro tipo di intervento; 3 partecipanti interventi di psicoterapia in unione a un altro tipo di intervento; 8 partecipanti hanno subito un intervento esclusivamente psicofarmacologico; 6 esclusivamente psicoterapeutico e 2 esclusivamente di altro tipo. Per due soggetti, infine, il dato non era a disposizione e/o a conoscenza dell'intervistato. Di questi, 16 adulti sono stati presi in carico per un disturbo dello Sviluppo, 1 per un disturbo dell'umore o del pensiero e 15 per altri tipi di disturbi.

Per quanto riguarda il campione dei minori, sono stato analizzati solo i soggetti che seppur in carico ai servizi di NPIA avessero raggiunto la maggiore età. A fronte di un più piccolo campione, la frequenza di interventi usufruiti è maggiore: su 8 soggetti, ben 6 hanno usufruito di un intervento di cui: 2 soggetti un intervento combinato farmacologico e psicoterapeutico; un soggetto solo psicoterapeutico; un soggetto solo farmacologico e due soggetti di altro tipo. Di questi 6 soggetti, 3 sono stati presi in carico per un disturbo dello Sviluppo, 1 per un disturbo dell'Umore o del pensiero e 2 per disturbi dell'Alimentazione.

Confrontando gli interventi categorizzati sotto l'etichetta "Altro", quindi né psicofarmacologici né psicoterapeutici, tra gli adulti e i minori, si nota come, in entrambi i gruppi, siano prevalentemente interventi di logopedia, fisioterapia e psicomotricità.

Il Questionario generale ha indagato anche la frequenza di ricoveri per disturbi psichiatrici nei due campioni di riferimento. Nonostante un'ovvia influenza del fattore età sulla probabilità di avere un ricovero psichiatrico più alta nel campione degli adulti, la percentuale di ricoveri osservata è molto simile negli adulti (8,76%, corrispondente a 17 adulti) e nei minori (8,9%, corrispondente a 9 minori). La differenza nei due campioni riguarda invece la durata complessiva e media dei ricoveri, che è risultata negli adulti compresa nel range 1-24 mesi (media $6,86 \pm 8,20$ mesi), mentre nei minori tra 1 e 5 mesi (media $2,00 \pm 2,00$ mesi).

Nella Tabella 7 sono riportati il numero, il tipo e la durata dei ricoveri per adulti e minori, espressi in mesi.

Tabella 7. Tipologia di ricoveri per disturbo psichiatrico nella popolazione di adulti e di minori per numero e durata complessiva

Ricovero	SPDC	SRP	RSD/RSA	Durata ricovero complessiva in mesi
Adulti				
#1	0	1	0	1
#2	0	1	0	1
#3	1	0	0	1
#4	1	0	0	18
#5	3	0	0	6
#6	1	1	0	nd
#7	3	0	0	1
#8	0	1	0	1
#9	1	1	0	1
#10	0	1	0	nd
#11	1	1	0	24
#12	1	0	0	6
#13	0	1	0	1
#14	2	2	0	15
#15	3	3	3	18
#16	0	1	0	2
#17	2	0	0	nd
Minori				
#1				
#2	0	1	0	nd
#3	3	0	0	nd
#4	1	0	0	nd
#5	1	0	0	nd
#6	0	1	0	1
#7	0	3	0	3
#8	0	1	0	1
#9	0	2	0	5

SPDC: Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura;

SRP: Strutture Residenziali Psichiatriche;

RSD/RSA: Strutture Residenziali Disabili

Oltre agli episodi di ricovero le risposte al questionario generale hanno fornito informazioni circa le terapie psicofarmacologiche assunte dalle due principali fasce di età considerate. I risultati principali e fortemente indicativi di una diversità di comportamento prescrittivo nelle due aree di accesso ai servizi degli adulti e dei minori sono: negli adulti, a fronte di meno del 5% dei

partecipanti in possesso di una diagnosi psichiatrica, il 57,3% è sottoposto a terapia psicofarmacologica; nei minori, a fronte del 54,5% di partecipanti diagnosticati, solo il 13,9% assume una terapia farmacologica. Il dettaglio dei farmaci assunti dagli adulti e dai minori e la loro distribuzione nelle principali classi psicotrope sono riportate nella Figura 8.

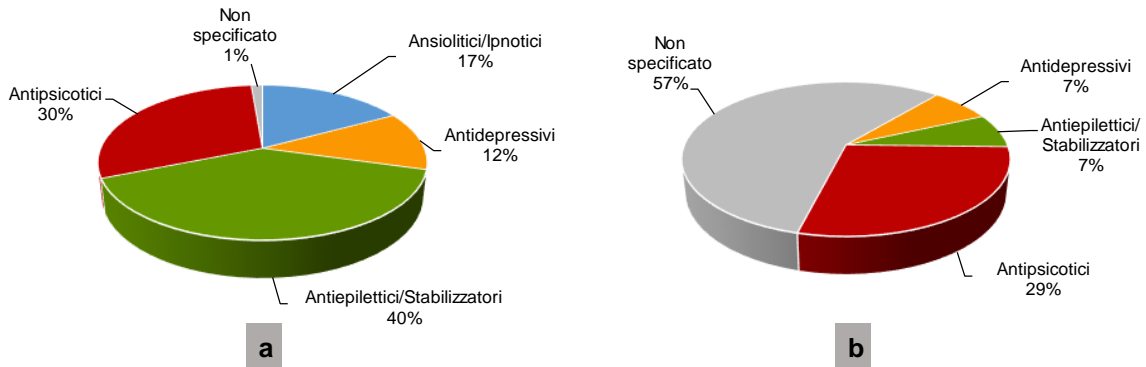


Figura 8. Popolazioni intervistate (%) di adulti (a) e minori (b) per classi di farmaci assunti

Infine per quanto riguarda la modalità prescrittiva, nel campione degli adulti il 35% risulta assumere una polifarmacoterapia (Figura 9).

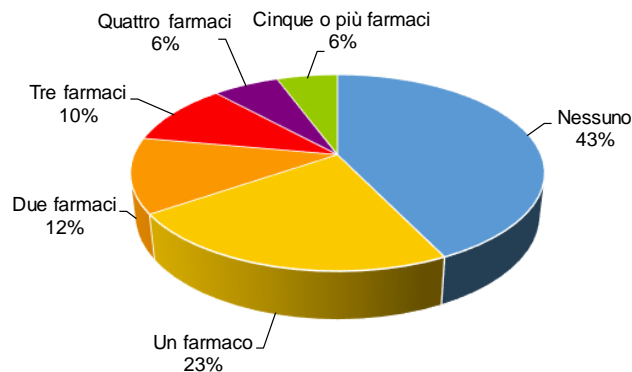


Figura 9. Popolazione intervistata (%) di adulti per terapia polifarmacologia

Progetto individuale: Valutazione e codifica dei sostegni

Il Questionario generale ha esplorato il comportamento di valutazione individuale e di codifica dei sostegni ai fini della stesura del progetto individuale nelle due popolazioni studiate.

L'utilizzo di strumenti standardizzati per la valutazione funzionale nella popolazione degli adulti è riportato dal 13,8%, mentre per il 57,1% non è stato utilizzato alcuno strumento. Il 28,1% non è a conoscenza se ne sia stato fatto uso. La descrizione dei sostegni necessari per l'implementazione del piano individuale è stata riportata dal 60,3% del campione degli adulti.

Nella popolazione dei minori raggiunti dall'indagine solo il 12,9% ha riportato di non avere avuto una valutazione strumentale. Per quanto riguarda i minori il 94% ha riportato la presenza della definizione dei sogni nel progetto individuale.

La distribuzione delle tipologie di sostegni ricevuti evidenzia che nel campione degli adulti la tipologia espressivo/educativo/occupazionale è la prevalente (73,68%), mentre le altre tipologie sono presenti in basse percentuali (fisioterapia, 15,34%; Logopedia, 2,12%; Psicoterapia, 7,45%; Cognitivo-comportamentale, 2,12%). Per quanto riguarda i minori, la tipologia espressivo/educativo/occupazionale è ancora la tipologia prevalente (62,67), seguita dalla psicoterapia (42,67%) e da poco meno del 20% di frequenza per logopedia, fisioterapia, e cognitivo-comportamentale (Figura 10).

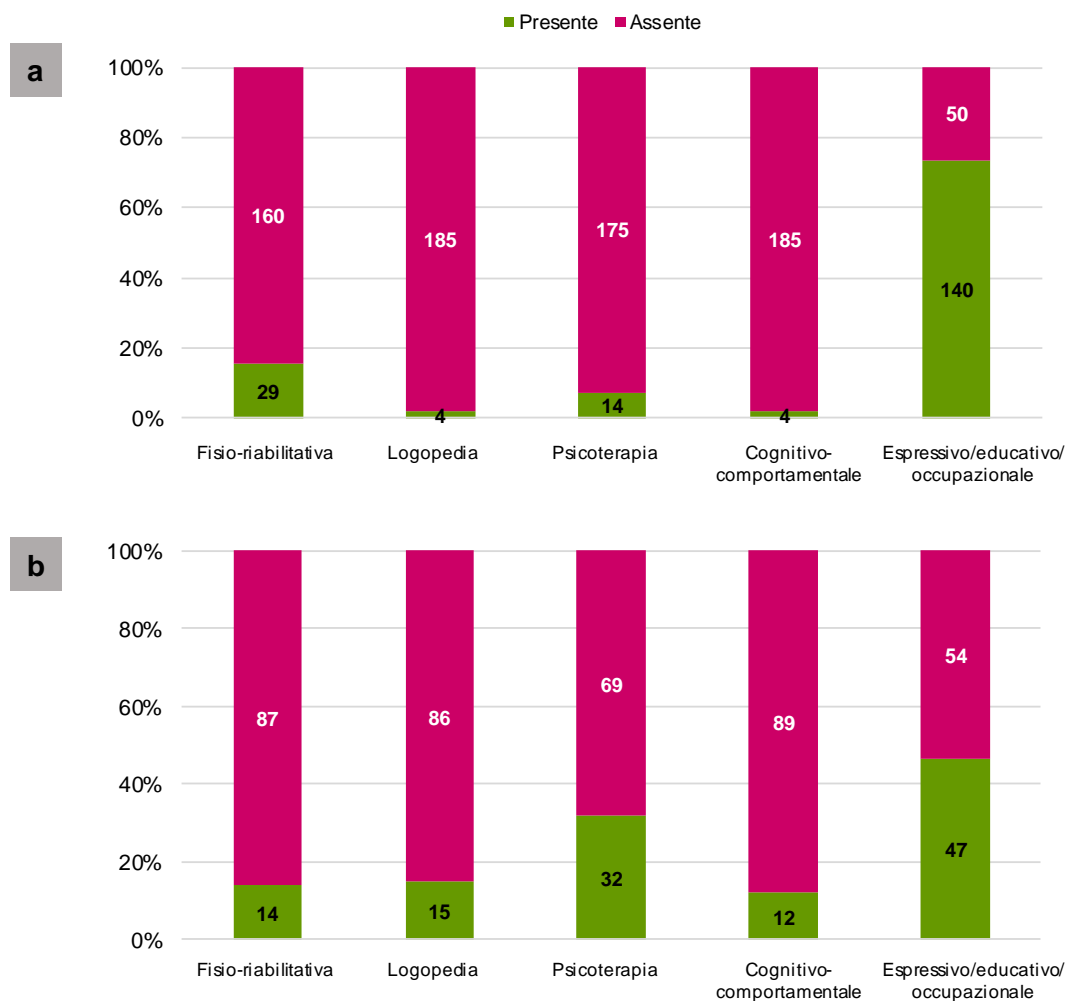


Figura 10. Popolazione intervistata (%) di adulti (a) e minori (b) per tipologia di sostegno

I sostegni sono stati caratterizzati anche in termini di ore settimanali ricevuti. Le informazioni raccolte per la popolazione degli adulti e per quella dei minori sono raccolte in Tabella 8. Negli adulti, la tipologia di sostegno espressivo/educativo/occupazionale oltre ad essere riportata con la maggiore frequenza è quella con una media di ore settimanale più alta (4,38 ore) anche se il range di ore settimanali per questa tipologia va da 1 ora a 30 ore. Nei minori troviamo per la stessa

tipologia di sostegno un dato molto simile con una media settimanale più alta (5,24) e un range più ristretto (min-max, 1-20). Il sostegno di psicoterapia, riportato da una buona percentuale sia negli adulti che nei minori presenta una media di ore settimanali di 1,28 negli adulti e di 1,21 nei minori. Per quanto riguarda il sostegno cognitivo-comportamentale la media di ore/settimana negli adulti è di 2 ore, mentre nei minori è di 4,50 ore, con n range che va da 1 ora a 7 ore.

Tabella 8. Ore settimanali ricevute per ciascuna tipologia di sostegno considerata.

Tipologia di sostegno	Ore settimanali				
	n.	media	DS	min	max
Adulti					
Fisio-riabilitativa	14	1,71	0,73	1	3
Logopedica	15	1,6	0,51	1	2
Psicoterapeutica	32	1,28	0,63	1	4
Cognitivo-comportamentale	12	2	1,35	1	5
Espressivo/educativo/occupazionale	47	4,38	4,96	1	30
Minori					
Fisio-riabilitativa	29	1,62	0,86	1	4
Logopedica	4	1,25	0,5	1	2
Psicoterapeutica	14	1,21	0,43	1	2
Cognitivo-comportamentale	4	4,5	3	1	7
Espressivo/educativo/occupazionale	140	5,24	3,49	1	20

Deviazione Standard (DS). La domanda che chiedeva quali tipologie di sostegno erano previste prevedeva la selezione di una o più tipologie. Per questo il numero di risposte (n) possono superare il numero di soggetti che compongono il campione.

Interviste per aree specifiche

Aree di funzionamento e bisogno di sostegni

In questa sezione verranno presentati i risultati ottenuti attraverso le scale HoNOS-LD, SIS, SIS-C.

Come anticipato nella sezione metodologica le scale HoNOS-LD, SIS, SIS-C sono state somministrate a tutto il campione intervistato e alcuni item delle due scale sono stati utilizzati come criteri per la selezione del campione a cui sottoporre le scale SPAID, SPIBID e BPI-S.

Per quanto riguarda le scale somministrate a tutto il campione, i punteggi sono stati analizzati tenendo conto dell'area distrettuale di appartenenza (Parma, Fidenza, Valtaro e Valceno, Sud-Est) e dell'età (adulti e minori) costruendo i seguenti 10 classe di età: 6-9, 10-12, 13-15, 16-18, 19-21, 22-29, 30-39, 40-49, 50-59, 50-64 anni. Queste analisi hanno una rilevanza per la comprensione di specifiche necessità di programmazione legate al distretto di residenza o all'età.

Dal punto di vista statistico, i dati sono stati analizzati mediante analisi della varianza utilizzando il parametro η^2 (eta quadro) per una valutazione della associazione tra la variabile distretto/età e i punteggi ottenuti dalle varie scale (η^2 esprime la percentuale di variabilità tra i soggetti che può essere attribuita alla variabile indipendente; nel nostro caso il distretto o l'età). Si sono poi utilizzati i confronti multipli per valutare le differenze significative tra distretti/classi di età considerati. Per valutare differenze significative tra due gruppi di soggetti con caratteristiche diverse (sesso, consumo di psicofarmaci, condizione abitativa, ecc.) si è utilizzato

il t-test per campioni indipendenti, utilizzando il parametro d di Cohen per una valutazione della grandezza dell'effetto.

Distribuzione per classe di età

Scala HoNOS-LD

La scala HoNOS-LD è stata utilizzata anche per mettere in evidenza possibili differenze nella distribuzione delle difficoltà nei vari aspetti del funzionamento dipendenti dall'età. Una prima analisi ha confrontato i punteggi HoNOS-LD sulle due principali classi di età, i minori (34,2% del campione) e gli adulti (65,8% del campione). L'analisi statistica è stata fatta applicando il t-test per dati indipendenti e utilizzando il parametro d come misura della grandezza dell'effetto.

In generale, l'analisi ha evidenziato punteggi significativamente più bassi nei minori rispetto agli adulti per le aree: Comunicazione ($t_{227} = -3,46$, $d = 0,41$), Aspetti cognitivi ($t_{229} = -4,16$, $d = 0,49$), Problematiche fisico-sanitarie ($t_{293} = -6,03$, $d = 0,62$), e Attività quotidiane ($t_{235} = -12,53$, $d = 1,46$). Punteggi maggiori sono invece emersi nei minori rispetto agli adulti per il funzionamento sociale ($t_{217} = 5,33$, $d = 0,64$). Nello specifico, è stata parallelamente condotta un'analisi della varianza per valutare l'andamento delle vulnerabilità funzionali delle persone con DI e/o ASD al variare della loro età. La Tabella 9 riporta l'andamento medio del punteggio HoNOS-totale nelle varie classi di età considerate e i principali risultati dell'analisi statistica.

Tabella 9. Punteggi HoNOS-LD (media e DS) per le classi di età considerate

Classe d'età	Punteggi HoNOS-LD					
	<i>totale</i>	<i>aspetti cognitivi</i>	<i>attività quotidiane</i>	<i>comunicazione</i>	<i>funzionamento sociale</i>	<i>problemi fisio-sanitari</i>
	$F_{(9,285)}=4,91$ $p<0,0001$, $\eta^2=0,13$	$F_{(9,285)}=2,75$ $p<0,0001$, $\eta^2=0,32$	$F_{(9,285)}=15,10$ $p<0,0001$, $\eta^2=0,13$	$F_{(9,285)}=2,17$ $p<0,05$, $\eta^2=0,06$	$F_{(9,285)}=4,09$ $p<0,0001$, $\eta^2=0,11$	$F_{(9,285)}=3,41$ $p<0,001$, $\eta^2=0,10$
6-9	18,54 (10,76)	3,42 (2,19)	3,81 (3,59)	1,92 (2,13)	2,85 (1,62)	0,35 (0,89)
10-12	14,78 (8,52)	2,72 (1,65)	2,84 (2,58)	1,2 (1,41)	2,84 (1,52)	0,32 (0,75)
13-15	14,40 (9,00)	2,48 (1,61)	3,16 (2,72)	1,24 (1,92)	2,72 (1,31)	0,12 (0,6)
16-18	9,88 (7,29)	1,71 (1,57)	2,47 (2,24)	0,76 (0,9)	2,12 (1,36)	0,18 (0,53)
19-21	18,68 (11,18)	3,05 (1,99)	5 (3,83)	1,74 (2,49)	2,42 (2,27)	1,16 (1,83)
22-29	19,88 (9,58)	3,44 (2,09)	7,41 (3,45)	1,71 (1,68)	1,32 (1,25)	0,74 (0,93)
30-39	22,02 (9,85)	3,74 (2,29)	8,1 (3,09)	2,48 (2,07)	1,8 (1,63)	0,98 (1,48)
40-49	20,81 (9,50)	3,77 (2,1)	7,55 (3,31)	2,09 (2,02)	1,66 (1,4)	0,94 (1,22)
50-59	20,34 (7,57)	3,62 (2,14)	8,06 (3,64)	2,44 (2,3)	1,53 (1,61)	0,88 (0,98)
60-64	25,45 (9,95)	4,05 (2,31)	8,4 (3,73)	2,25 (2,2)	2,7 (1,89)	1,5 (1,82)

$p < 0,10$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

I dati evidenziano un decremento dei punteggi totali alla HoNOS-LD fino ai 18 anni che aumenta nelle prime classi di età dell'età adulta per poi rimanere costante. L'andamento del punteggio totale è rispecchiato anche nelle varie aree di valutazione. Da sottolineare che sia per l'area di valutazione relativa ai Comportamenti problemi sia per l'area relativa alla Salute mentale, non sono state riscontrate differenze significative dipendenti dall'età ($F_{(9,285)} = 1,41$ $p > 0,05$, $\eta^2 = 0,04$; $F_{(9,285)} = 1,70$ $p > 0,05$, $\eta^2 = 0,05$, rispettivamente).

I dati evidenziano un decremento dei punteggi totali alla HoNOS-LD fino ai 18 anni che aumenta nelle prime classi di età dell'età adulta per poi rimanere costante. L'andamento del punteggio totale è rispecchiato anche nelle varie aree di valutazione. Per verificare se il trend

osservate fosse sostenuto da una significatività statistico sono stati calcolati tre confronti a priori: la classe 6-9 vs 16-18; la classe 16-18- vs 19-21, la classe 19-21 vs 61-64) per evidenziare scostamenti significati in fasi specifiche della vita dove è atteso un cambiamento dei bisogni di sostegno. I risultati sono riassunti in Tabella 10. Da sottolineare che sia per l'area di valutazione relativa ai Comportamenti problemi sia per l'area relativa alla Salute mentale, non sono state riscontrate differenze significative dipendenti dall'età ($F(9,285)= 1,41$ $p>0,05$, $\eta^2= 0,04$; $F(9,285)= 1,70$ $p> 0,05$, $\eta^2= 0,05$, rispettivamente), anche se per i confronti considerati si osserva una diminuzione significativa dei bisogni relativi ai Comportamenti problema tra la classe 6-9 vs quella 16-18 ($p< 0,05$), e per la Salute mentale un aumento di bisogni tra le classi 19-21 vs 60-64 ($p<0,001$).

Tabella 10. Confronti tra classi di età per i punteggi HoNOS-LD per il campione totale

Confronti tra classi di età	Totale	Aspetti cognitivi	Attività quotidiane	Comunicazione	Problemi fisico-sanitari
6-9 vs 16-18 anni	(+)*	(+)*	ns	ns	ns
16-18 vs 19-21 anni	(-)#	ns	(-)*	ns	(-)**
19-21 vs 60-64 anni	(-)**	(-)*	(-)**	ns	(-)**

$p< 0,10$; * $p< 0,05$; ** $p<0,001$; ns non significativo

Scala SIS-C e SIS

Per quanto riguarda le scale SIS e SIS-C non è stato possibile condurre un'analisi per classe di età in quanto le due scale sono normate su popolazioni di età diverse, la SIS sulla popolazione di età compresa tra il 19 e 65 anni, mentre la SIS-C sulla popolazione di età inferiore ai 16. Nelle Tabelle 11 e12 sono riportati i dati descrittivi della distribuzione dei punteggi alle scale SIS per la popolazione di minori > 15, e SIS-C per la popolazione di minori < 16 anni.

Tabella 11. Punteggi standardizzati ottenuti con le scale SIS negli adulti e nei minori > di 15 anni

Campione	Scala SIS					
	<i>in ambiente domestico</i>	<i>nella comunità</i>	<i>apprendimento nel corso della vita</i>	<i>occupazione</i>	<i>salute e sicurezza</i>	<i>attività sociali</i>
Adulti	9,41 (2,75)	9,53 (2,6)	10,29 (2,7)	10,01 (2,4)	9,51 (2,5)	9,26 (2,2)
Minori >15	5,18 (3,1)	5,75 (3,6)	6,89 (3,6)	6,4 (3,3)	6,34 (3,4)	6,69 (3,1)

Tabella 12. Punteggi grezzi ottenuti con la scale SIS-C nei minori < di 15 anni

Campione	Scala SIS-C						
	<i>in ambiente domestico</i>	<i>nella comunità</i>	<i>partecipazione scolastica</i>	<i>apprendimento scolastico</i>	<i>salute e sicurezza</i>	<i>attività sociali</i>	<i>autonomia</i>
Minori <16	29,48 (25,0)	40,01 (26,0)	50,3 (25,55)	61,4 (25,02)	37,3 (24,7)	46,3 (25,6)	46,7 (25,9)

Distribuzione per distretto di appartenenza

Scala HoNOS-LD

La scala HoNOS-LD è uno strumento specifico per le persone con disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici.

Questa scala si può utilizzare sia per “fotografare” le principali difficoltà di un soggetto o di un gruppo sia per misurare il cambiamento nella valutazione degli item in un periodo di tempo dato (es. mentre si modifica un intervento).

Le aree di valutazione considerate sono:

- Comportamenti problematici (se item positivo somministrare anche SPAID, SPIBID e BPI-S);
- Aspetti cognitivi;
- Comunicazione;
- Stato mentale (se item positivo somministrare anche SPAID, SPIBID e BPI-S);
- Problemi fisici/sanitari;
- Attività quotidiane;
- Funzionamento sociale.

L’analisi della varianza sui punteggi HoNOS_LD raccolti nel campione dei minori ha riportato un effetto significativo della variabile indipendente ‘distretto’ ($F_{(3,97)}= 4,52$, $p < 0,01$), a cui corrisponde una grandezza dell’effetto moderata ($\eta^2= 0,14$). La Tabella 13 riporta una sintesi dei risultati statisticamente significativi ottenuti e i relativi confronti multipli tra i distretti considerati. In genere, l’analisi ha evidenziato che la popolazione Sud-Est presenta rispetto agli altri distretti (Parma, Valtaro e Valceno e Fidenza, Sud-Est) un punteggio medio più basso per le aree ‘Comportamenti problema’, ‘Aspetti cognitivi’, ‘Attività quotidiane’ e quindi un relativo bisogno di sostegno più basso rispetto agli altri distretti.

Tabella 13. Confronti tra i distretti considerati per i punteggi HoNOS-LD per il campione di minori

Confronti multipli tra distretti	Scala HoNOS-LD		
	<i>comportamenti problema</i>	<i>aspetti cognitivi</i>	<i>attività quotidiane</i>
	$F_{(3,97)}=4,87$ $p<0,01$; $\eta^2= 0,13$	$F_{(3,97)}=4,93$ $p<0,01$; $\eta^2= 0,13$	$F_{(3,97)}=3,42$ $p< 0,05$; $\eta^2= 0,10$
Fidenza vs Parma	ns	ns	ns
Valtaro e Valceno vs Parma	ns	ns	ns
Sud-Est vs Parma	(-)*	(-)*	(-)#
Valtaro e Valceno vs Fidenza	ns	ns	ns
Sud-Est vs Fidenza	(-)*	(-)*	ns
Sud-Est vs Valtaro e Valceno	(-)#	(-)#	ns

(-), differenza negativa; confronti multipli, * $p < 0,05$; # $p < 0,10$

Per quanto riguarda gli adulti, l’analisi della varianza sui punteggi HoNOS-LD non ha evidenziato un effetto significativo della variabile ‘distretto, eccetto per i punteggi relativi all’area Comunicazione che evidenziano comunque una necessità di sostegno inferiore per il Sudest-Parma ($F_{(3,190)}=2,89$ $p<0,05$, $\eta^2= 0,14$).

Scale SIS-C e SIS

La stessa analisi è stata condotta per la scala SIS-C (campione minori: < 16 anni). La scala SIS misura i bisogni individuali delle persone con disabilità intellettiva e evolutiva in relazione a varie aree funzionali della vita della persona. La misurazione dei bisogni con la scala SIS valuta le specifiche necessità che la persona intervistata incontra nello svolgere specifiche attività e in particolare quelle relative. La Scala prevede tre sezioni.

– *Bisogni di sostegno*

Suddivisa in:

- vita nell'ambiente domestico;
- vita comunitaria;
- apprendimento nel corso della vita;
- partecipazione scolastica/all'occupazione;
- salute e sicurezza;
- vita sociale.

– *Attività di protezione e tutela legale.*

– *Bisogni relativi al supporto medico e del comportamento non ordinario*

Il comportamento non ordinario è il cosiddetto “comportamento problematico” che è stato considerato come item critico per la somministrazione delle scale SPAID, SPIBID e BPI-S.

In Tabella 14 viene riportata la sintesi dei risultati statisticamente significativi ottenuti nel campione minori (< 16 anni) e in Tabella 15 nel campione adulti.

Tabella 14. Confronti tra i distretti considerati per i punteggi SIS-C per il campione di minori (<16 anni)

Confronto tra distretti	Scala SIS-C						
	<i>in ambiente domestico</i>	<i>nella comunità</i>	<i>apprendimento scolastico</i>	<i>partecipazione scolastica</i>	<i>salute e sicurezza</i>	<i>attività sociali</i>	<i>autonomia</i>
	$F_{(3,71)}=3,95$ $p<0,05$ $\eta^2= 0,14$	$F_{(3,71)}=5,81$ $p<0,01$ $\eta^2= 0,20$	$F_{(3,71)}=3,63$ $p<0,05$ $\eta^2= 0,13$	$F_{(3,71)}=4,80$ $p<0,01$ $\eta^2= 0,17$	$F_{(3,71)}=5,47$ $p<0,01$ $\eta^2= 0,19$	$F_{(3,71)}=3,79$ $p<0,05$ $\eta^2= 0,14$	$F_{(3,71)}=3,79$ $p<0,05$ $\eta^2= 0,12$
Fidenza vs Parma	ns	ns	(+)#	(+)#	ns	ns	ns
Valtaro e Valceno vs Parma	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sud-Est vs Parma	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Valtaro e Valceno vs Fidenza	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*
Sud-Est vs Fidenza	(-)#	(-)*	ns	(-)*	(-)*	ns	ns
Sud-Est vs Valtaro e Valceno	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns

(-), differenza negativa; confronti multipli, * $p < 0,05$; # $p < 0,10$

Tabella 15. Confronti tra i distretti considerati per i punteggi SIS per il campione di adulti

Confronto tra distretti	Scala SIS						
	<i>in ambiente domestico</i>	<i>nella comunità</i>	<i>apprendimento</i>	<i>occupazione</i>	<i>salute e sicurezza</i>	<i>attività sociali</i>	<i>autonomia</i>
	F _(3,71) =4,48 p<0,01 η ² =0,08	F _(3,71) =5,99 p<0,15 η ² =0,09	F _(3,71) =3,48 p<0,05 η ² =0,05	F _(3,71) =2,78 p<0,05 η ² = 0,04	F _(3,71) =4,33 p<0,01 η ² =0,06	F _(3,71) =3,94 p<0,01 η ² =0,06	ns
Fidenza vs Parma	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Valtaro e Valceno vs Parma	(+)#	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sud-Est vs Parma	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	(-)*	ns
Valtaro e Valceno vs Fidenza	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sud-Est vs Fidenza	(-)*	(-)*	(-)#	ns	(-)*	ns	ns
Sud-Est vs Valtaro e Valceno	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns

(-), differenza negativa; confronti multipli, * p< 0,05; # p< 0,10

Per quanto riguarda i minori, l'analisi ha evidenziato che Fidenza è il distretto dove si misura un più alto bisogno di sostegno del distretto Valtaro e Valceno per tutte le sotto-scale SIS-C, del distretto Sud-Est per le sotto-scale relative alle attività domestiche e in comunità, del distretto di Parma per le attività relative alla partecipazione scolastica. La scala SIS prevede anche una sezione dedicata. Per quanto riguarda le altre due sezioni della scala SIS, nel campione dei minori i bisogni relativi ai comportamenti non ordinari sono risultati particolarmente alti nei distretti di Parma e Fidenza ($F_{(3,71)}=2,79$, $\eta^2=0,11$) rispetto agli altri distretti.

Per quanto riguarda gli adulti, sono stati rilevati effetti significativi del 'distretto' ($F_{(3,189)}=3,76$ p<0,05) sui bisogni relativi alle attività di protezione e tutela dei diritti, che, tramite i confronti multipli sono risultati più alti a Parma e a Fidenza rispetto al distretto di Valtaro e Valceno e Sud-Est.

Comportamenti problema

L'area dei comportamenti problema è stata analizzata attraverso le scale HoNOS-LD, SIS-C e SIS oltre che attraverso le scale SPIBID-G e BPI-S nei minori e negli adulti. È quindi utile dedicare una sezione specifica a questa area per integrare tutte le informazioni raccolte e analizzare la distribuzione dei punteggi ottenuti anche in funzione delle variabili prese in considerazione nel Questionario generale.

Nel campione dei minori, il sesso influenza la distribuzione dei comportamenti problema. I maschi risultano avere più comportamenti problematici come si evidenzia applicando un t test per campioni indipendenti ai punteggi della scala SIS-C ottenuti per la sezione Bisogni di sostegno di tipo comportamentale e non ordinari nel campione di femmine e maschi ($t_{41} = -2,21$, $d = -0,45$). Un risultato analogo si ottiene dal confronto tra femmine e maschi dei punteggi ottenuti per i Disturbi della condotta alla scala SPIBID-G ($t_{86} = -5,24$, $d = -0,78$).

Un altro fattore che condiziona la presenza di comportamenti problema nel campione dei minori è la presenza di disturbi psichiatrici. Nei minori, i soggetti con una diagnosi psichiatrica mostrano più comportamenti problema., in particolare per quanto riguarda l'etero-aggressività e i comportamenti personali inadeguati (es. sputare, mangiare spazzatura, ecc.) come evidenziato dal confronto effettuato tramite t-test sui punteggi delle sotto-scale relative ai Comportamenti problema ($t_{99} = -3,64$, $d = -0,72$), alla Etero-aggressività ($t_{98} = -2,4$, $d = -0,48$), e alla categoria Altri comportamenti problema ($t_{74} = -3$, $d = -0,56$) della scala HoNOS-LD.

Negli adulti i risultati evidenziano che chi assume terapia farmacologica e chi ha ricevuto un piano individuale dei sostegni ha maggiori punteggi alla scala HoNOS-LD per l'area Comportamenti problema ($t_{70} = -5,48$, $d = -1,28$; $t_{187} = -3,01$, $d = -0,42$ rispettivamente). Inoltre, chi ha ricevuto un piano individuale dei sostegni ha maggiori punteggi alla sezione Bisogni di sostegno di tipo comportamentale e non ordinari della SIS ($t_{128} = -2,47$, $d = -0,4$).

Un dato emerso nel campione degli adulti è la maggiore aggressività, sia per frequenza che per intensità, rilevata tra i partecipanti che vivono in famiglia a cui è stata somministrata la scala BPI-S ($t_{70} = -2,42$, $d = -0,43$ per il dato di frequenza; $t_{45} = -1,21$, $d = -0,26$ per il dato di intensità).

Diagnosi psichiatriche e terapia farmacologica

I dati raccolti tramite il Questionario generale hanno evidenziato come la presenza di diagnosi psichiatrica e l'assunzione di psicofarmaci si distribuiscono diversamente nei due campioni. Nei minori abbiamo il 54% dei minori con diagnosi psichiatrica a fronte di una assunzione di psicofarmaci del 13,9%. Diversamente negli adulti, la presenza di diagnosi psichiatrica è del 4,6% con un'assunzione di psicofarmaci del 66,1%. Questo dato, insieme ai dati raccolti tramite alcuni item della HoNOS-LD e le scale SPAID e SPIBID, specifiche per l'area psicopatologica, rappresentano un core di informazioni utili a fare ipotesi sui motivi che portano a un alto consumo di psicofarmaci negli adulti, nonostante una percentuale di diagnosi psichiatriche non particolarmente elevata.

La SPAID – e la SPiBID per i minori – è una scala costruita in base all'edizione IV del Manuale Statistico e Diagnostico dei disturbi mentali (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders IV revision*, DSM-IV TR) ed è attualmente in corso il suo aggiornamento. La scala valuta il soggetto attraverso l'osservazione comportamentale senza un riferimento immediato alle categorie diagnostiche (sono rilevati 52 item comportamentali). Sulla base degli item comportamentali positivi viene poi compiuta una ricostruzione post-hoc dei quadri psicopatologici in base alla loro combinazione. Le caratteristiche di questa scala facilitano la valutazione psichiatrica nelle persone con disabilità intellettiva che possono presentare quadri di funzionamento ridotti e difficoltà di comunicazione (Bertelli *et al.*, 2012).

Per gli adulti che nel Questionario generale hanno dichiarato di assumere farmaci psicotropi, il confronto dei punteggi ottenuti per le aree Stato mentale e Funzionamento sociale della HoNOS-LD rileva che essi hanno punteggi significativamente più alti in ambedue le aree ($t_{66} = -5,7$ $p < 0,001$, $d = -1,17$ per l'area Stato mentale; $t_{95} = -3,57$ $p < 0,001$, $d = -0,61$ per l'area Funzionamento sociale). Questo dato è confermato dal confronto tramite t-test per i punteggi della SPAID che evidenziano per i quadri psichiatrici riportati in Tabella 16, punteggi significativamente maggiori negli adulti che assumono una terapia psicofarmacologica.

Tabella 16. Punteggi SPAID (media e DS) nel campione di adulti per terapia farmacologica

Quadro psichiatrico	Terapia farmacologica		p	d
	presente	assente		
Disturbi del comportamento alimentare	0,24 (0,21)	0,17 (0,18)	<0,05	0,38
Psicosi	0,34 (0,19)	0,25 (0,16)	<0,01	0,47
Depressione	0,35 (0,19)	0,27 (0,2)	<0,05	0,40
Effetti collaterali da psicofarmaci	0,38 (0,25)	0,27 (0,26)	<0,05	0,41
Delirium	0,37 (0,21)	0,28 (0,2)	<0,05	0,43
Demenza	0,27 (0,18)	0,36 (0,21)	<0,01	0,48
Uso di sostanze	0,33 (0,18)	0,26 (0,18)	<0,05	0,38
Disturbi di personalità – cluster A	0,38 (0,25)	0,28 (0,22)	<0,05	0,43
Disturbi di personalità – cluster C	0,39 (0,26)	0,3 (0,19)	<0,05	0,44
Disturbi di identità di genere	0,18 (0,21)	0,12 (0,15)	<0,05	0,35

p, livello di significatività statistica; d di Cohen, dimensione dell'effetto

Per quanto riguarda i minori, il confronto dei punteggi ottenuti per le aree Stato mentale e Funzionamento sociale della HoNOS-LD rileva che i minori che assumono farmaci psicotropi hanno punteggi significativamente più alti in ambedue le aree ($t_{97} = -2,23$ $p < 0,05$, $d = -0,44$ per l'area Stato mentale; $t_{97} = -3,02$ $p < 0,01$, $d = -0,60$ per l'area Funzionamento sociale). Per quanto riguarda l'analisi dei punteggi SPiBID, il confronto dei relativi punteggi tra i minori che assumono farmaci e quelli che non gli assumono non appariva molto informativo, data la numerosità estremamente bassa dei consumatori di farmaci in questo campione. Una differenza significativa è invece presente per il confronto tra i punteggi della SPiBID nei minori che hanno dichiarato una diagnosi psichiatrica rispetto a quelli che non la dichiarano al Questionario generale (Tabella 17), confermando la capacità della scala SPiBID nell'identificazione di quadri psicopatologici nei minori.

Tabella 17. Punteggi SPiBID_G (media e DS) nel campione di minori per diagnosi psichiatrica

Quadro psichiatrico	Diagnosi psichiatrica		p	d
	presente	assente		
Psicosi	0,3 (0,14)	0,2 (0,16)	<0,01	-0,71
Depressione	0,29 (0,14)	0,2 (0,15)	<0,01	-0,65
Maniacalità	0,31 (0,16)	0,21 (0,17)	<0,01	-0,62
Disturbi d'ansia	0,33 (0,16)	0,19 (0,16)	<0,001	-0,86
Delirium	0,33 (0,16)	0,24 (0,18)	<0,05	-0,54
Demenza	0,3 (0,16)	0,22 (0,17)	<0,05	-0,51
Uso di sostanze	0,29 (0,14)	0,19 (0,15)	<0,01	-0,66
Disturbi di personalità – cluster A	0,37 (0,23)	0,2 (0,2)	<0,001	-0,81
Disturbi di personalità – cluster B	0,29 (0,19)	0,17 (0,18)	<0,01	-0,65
Disturbi di personalità – cluster C	0,4 (0,32)	0,2 (0,22)	<0,001	-0,76
Autismo	0,31 (0,35)	0,16 (0,24)	<0,05	-0,46
Simulazione	0,26 (0,22)	0,13 (0,19)	<0,01	-0,66
Disturbi di identità di genere	0,05 (0,14)	0,01 (0,05)	<0,05	-0,43
Disturbi della condotta	0,25 (0,29)	0,11 (0,21)	<0,05	-0,56
ADHD	0,62 (0,29)	0,42 (0,33)	<0,01	-0,65
Disturbo ossessivo compulsivo	0,41 (0,31)	0,27 (0,3)	<0,05	-0,47

p, livello di significatività statistica; d di Cohen, dimensione dell'effetto

DISCUSSIONE

I dati raccolti nel presente studio rappresentano un'utilissima base per riflettere sulla situazione attuale dei bisogni e dei sostegni delle persone con disturbi del neurosviluppo nel nostro Paese, partendo dall'analisi di un campione circoscritto di questa popolazione del territorio parmense. Allo stesso tempo, gli elementi conoscitivi ottenuti aprono uno sguardo sulla popolazione rivolto al futuro. Uno degli obiettivi generali del progetto di cui lo studio è parte era infatti quello di raccogliere informazioni utili per avviare azioni di programma che rispondessero in modo efficace e efficiente alle necessità di presa in carico di persone con disturbi del neurosviluppo e disturbi psichiatrici.

Dallo studio emerge che la popolazione che si affaccerà ai servizi (i minori che diventeranno adulti, le situazioni che verranno valutate come "nuovi casi") sembra essere sempre più impegnativa, in termini di eterogeneità e di complessità dei bisogni espressi, evoluzione che sembra ragionevolmente legata alla capacità sempre maggiore di intercettare e comprendere la fragilità da parte delle strutture sanitarie e sociosanitarie, ma più in generale dalle istituzioni. La distribuzione dell'utenza in carico al servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza evidenzia chiaramente che l'utenza sta aumentando (utenza divisa per fasce di età, 6-9 anni: 1109, 10-12 anni: 727, 13-15 anni: 608 e 16-21 anni: 581), sottolineando in particolare che sta crescendo il numero di minori che accedono ai servizi e che ricevono diagnosi. Di per sé questo dato può stimolare riflessioni sulle prospettive future in merito alle necessità dei territori. D'altro canto, la popolazione attuale in carico è la popolazione di giovani adulti, adulti, e anziani che traslerà gli esiti delle criticità attuali nel contesto più difficile dell'età adulta, incontrando la nota complessità che caratterizza le cosiddette "transizioni" dai contesti di vita e sostegno.

Nel campione dei minori è già visibile un effetto positivo della diagnosi precoce, anche se rimane debole l'uso di approcci di trattamento più specialistici. L'andamento del punteggio totale alla HoNOS-LD nelle classi di età permette di ipotizzare che la presa in carico durante l'età evolutiva fronteggi le difficoltà nelle varie aree funzionali, e che questa capacità di compensazione crolli nel passaggio all'età adulta, probabilmente in ragione della diminuzione del sostegno della presa in carico. D'altra parte per alcune aree di valutazione è necessario considerare che l'avanzare dell'età porta con sé l'acuirsi di alcune fragilità. Questo è compatibile con l'andamento osservato nell'area Problemi fisico-sanitari e in quella che valuta gli Aspetti cognitivi. Da notare l'invarianza con l'età per le aree Comportamenti problema e Salute mentale, che sottolineano come queste due aree rappresentino fragilità che caratterizzano tutto l'arco della vita e quindi necessitano di una costante attenzione e presenza di interventi specialistici. Nel complesso quindi i dati dell'indagine evidenziano un calo apparente di bisogni durante la crescita seguito da un successivo aumento durante l'invecchiamento. Emergono quindi alcune priorità interconnesse: preservare il vantaggio di una gestione più individualizzata e strutturata durante l'età evolutiva, rendendo l'area dei servizi degli adulti informata e capace di mantenere questo vantaggio; investire sulle attività e i sostegni 'naturali' e orientare quelli specialistici (es. diurni e residenziali) verso l'analisi e la programmazione sui bisogni emergenti; prevedere interventi programmati indirizzati alle principali fonti di sostegni, naturali (famiglia) e specialistici (operatori). La letteratura scientifica a riguardo richiama sugli alti rischi legati al carico (stress, *burnout*) e alla motivazione: interventi di sistema e individualizzati devono essere rafforzati (programmati ed erogati) anche in questa direzione.

Ponendo l'attenzione sulla diagnosi di autismo, si evidenziano una differenza tra il campione degli adulti e dei minori con una maggiore frequenza dei disturbi autistici nei minori, che suggerisce un cambiamento di comportamento clinico alla diagnosi. Il dato è infatti da leggere

insieme alla presenza di una diagnosi di disabilità intellettiva che appare distribuirsi inversamente alla diagnosi di autismo nel campione di minori e di adulti, suggerendo un cambiamento di lettura nosografica, riportato anche in ambito internazionale, che permette una più accurata distinzione tra disabilità intellettiva e autismo ‘grave’. La forte sensibilizzazione sia diretta al pubblico generale, che diretta ai professionisti attraverso piani formativi centrati su questa area dei disturbi del neurosviluppo, oltre alla pubblicazione di documenti scientifici di riferimento hanno probabilmente prodotto un impatto migliorativo nel riconoscimento e nella diagnosi di autismo e che riguarda sia l’espressione lieve dei disturbi che quella ‘grave’.

Un cambiamento di comportamento diagnostico emerge anche dalla lettura dei dati che riguarda le diagnosi di disturbo psichiatrico. La prima osservazione è la grande eterogeneità dei disturbi diagnosticati anche se la maggioranza di essi con una frequenza molto bassa se non unitaria. Ma rilevante è il dato generale che evidenzia la maggiore percentuale di minori con un disturbo psichiatrico rispetto alla percentuale rilevata negli adulti. Questo dato ancora una volta suggerisce una maggiore attenzione nelle procedure di valutazione più recenti all’area psicopatologica generale anche in presenza di una diagnosi di disturbo del neurosviluppo, probabilmente legata alla crescente consapevolezza, evidenziata anche dalla crescente letteratura scientifica su questo tema, del regime di coesistenza dei disturbi psichiatrici e del neurosviluppo, oltre che della possibile sovra-ombratura diagnostica tra disturbi, compresa naturalmente la disabilità intellettiva. Il dato delle diagnosi psichiatriche nei due campioni analizzati deve essere letto insieme alle informazioni raccolte sulla prescrizione di farmaci psicotropi. Nei minori nonostante la maggiore frequenza di disturbi psichiatrici dichiarati, oltre alla presenza in circa l’8% del campione di epilessia, la prescrizione farmacologia è ridotta e nettamente inferiore a quella rilevata negli adulti, nonostante la percentuale di disturbi psichiatrici sia diagnosticato in una percentuale bassa del campione. Il dato negli adulti è consistente con la letteratura recente che riporta un comportamento prescrittivo molto alto nella popolazione adulta di antipsicotici e anti-epilettici, proprio come registrato dalla scheda Questionario generale nel presente studio (29,8% antipsicotici, 39,5% anti-epilettici, mentre per ansiolitici e antidepressivi le percentuali sono rispettivamente 17%, 1% e 12,3%). Un altro dato che distingue il campione dei minori da quello degli adulti è quello della polifarmacologia: mentre nei minori questa modalità è per lo più assente, negli adulti questa modalità è presente in più del 50% del campione e arriva a prescrivere fino a 5 farmaci. Questo dato non appare coerente con la ben inferiore percentuale di diagnosi psichiatriche rilevate nel campione degli adulti, suggerendo una inappropriata prescrivibilità in questa specifica area dei disturbi del neurosviluppo. Le indicazioni di ricerca clinica e le raccomandazioni internazionali sottolineano per le persone con disabilità intellettiva e per alcuni disturbi del neurosviluppo la necessità di un utilizzo dei farmaci come intervento di seconda linea, accompagnato da un serrato monitoraggio degli esiti, data la frequente inefficacia o manifestazione di effetti inattesi o indesiderati. Le linee guida disponibili sottolineano che la prescrizione di farmaci psicotropici dovrebbe basarsi su un forte razionale psico-farmacoterapico che utilizzi, nella massima misura, il criterio della singola molecola.

Strettamente connesso alla propensione alla prescrizione di psicofarmaci degli adulti è probabilmente la presenza dei cosiddetti ‘comportamenti problematici’ molto frequente e perdurante nelle persone con disturbi del neurosviluppo. L’intervento elettivo per questi comportamenti è indicato dalle linee guida internazionali, nell’ambito degli interventi non farmacologici. In particolare viene sottolineata la necessità di acquisire competenze nell’ambito dell’analisi funzionali del comportamento, oltre che nelle tecniche di apprendimento sviluppatesi nell’ambito delle scienze comportamentali. L’uso dei farmaci per i ‘comportamenti problematici’ è invece suggerito solo quando le tecniche sopradescritte risultassero inefficaci o in casi specifici di presenza di disturbi psichiatrici per i quali una particolare molecola psicotropa sia specificatamente indicata. Resta, nel caso di prescrizione farmacologica, la raccomandazione di

un monitoraggio costante (che tenga conto delle possibili comorbidità in essere) e della cessazione della somministrazione se non vengano verificati gli esiti desiderati entro poche settimane. I dati ottenuti con la HoNOS del presente studio quindi evidenziano per gli adulti uno scostamento significativo del comportamento prescrittivo di psicofarmaci rispetto a ciò che si è consolidato nella letteratura scientifica e tradotto in raccomandazioni cliniche a livello internazionale

Va segnalato anche in questa sede un elemento di fragilità dell'offerta socio-sanitaria per la popolazione di minori con disturbi del neurosviluppo confermato dal presente studio. La necessità di ricoveri in strutture residenziali psichiatriche e per disabili appare sebbene ridotta degna di attenzione, soprattutto alla luce della tendenza crescente a ridurre i posti letto per le acuzie psichiatriche nelle aree della neuropsichiatria infantile ospedaliera.

Uno tra i dati registrati tramite il Questionario generale ci permette di monitorare lo stato di implementazione del principale strumento di lavoro della presa in carico sia dei minori sia degli adulti con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, il Piano individualizzato. Lo studio ha evidenziato una tendenza positiva, ovvero che il campione di minori, a differenza del campione di adulti presenta in circa il 90% dei casi piani individualizzati elaborati tramite una valutazione con strumenti standardizzati. Nel campione degli adulti tale comportamento clinico è dichiarato da 30% del campione. Questo trend è confermato dall'inserimento della definizione dei sostegni nel progetto individuale che è presente in quasi tutti i minori mentre negli adulti copre poco più del 60%. Quando si sono analizzate le tipologie di sostegni ricevuti, la diversa distribuzione ha qualificato le differenze presenti tra campione degli adulti e quello dei minori, evidenziando che la presenza di sostegni specialistici legati a obiettivi abilitativi circoscritti è cresciuta nei minori rispetto agli adulti. Rimane però in entrambi i gruppi prevalente la presenza di interventi non strutturati come quelli 'espressivo/educativo/occupazionali', o di interventi come la logopedia, la psicomotricità e la fisioterapia. Tali interventi vengono definiti sostegni 'non naturali', quindi costosi, ma soprattutto non specifici per i bisogni descritti in una gran parte dei disturbi del neurosviluppo come disabilità intellettiva, autismo o ADHD, suggerendo che l'uso di tecniche psicoeducative, e in particolare di quelle sviluppatasi in ambito cognitivo comportamentale, che riportano un certo grado di efficacia dimostrata dalla ricerca clinica, non siano ancora adottate in una buona parte dei piani di intervento.

Qualche accenno è da dedicare all'insieme di strumenti utilizzati per la raccolta dati. La somministrazione del questionario generale dimostra la necessità di raccogliere in maniera sistematica alcune informazioni individuali di tipo socio-demografico e clinico che possano funzionare sia come variabili dipendenti per la valutazione di esiti sia per la valutazione del comportamento clinico. La HoNOS-LD e la SIS si sono dimostrati agili strumenti di screening sia per i tempi di somministrazione che per la capacità di individuare aree di approfondimento valutativo. In particolare la SIS ha permesso di corroborare un dato metodologico dello studio relativo alla rappresentatività del campione di adulti. Lo studio ha in effetti un limite rappresentato dalla capacità di reclutamento della popolazione individuata attraverso le liste disponibili presso i distretti. Ciò nonostante la distribuzione per sesso e per età reclutata nei vari distretti della provincia parmense conferma un buon livello di rappresentatività. Questo dato è ulteriormente confermato anche dai punteggi ottenuti alla scala SIS negli adulti. Per questa scala esiste una normativa italiana e il confronto dei punteggi medi ottenuti nel campione di adulti nel presente studio non presenta scostamenti significativi dal dato normativo nazionale, con la sottoscala A (vita nell'ambiente domestico) e B (attività nella comunità), lievemente più alte e le rimanenti scale lievemente più basse (Figura 11).

Un'ultima considerazione sulle scale utilizzate riguarda la scala SPIBiD. Questa scala è una versione per la popolazione di minori (< 16 anni) della scala SPAID che è stata sviluppata per la valutazione psichiatrica nelle persone con disabilità intellettiva e ha una validazione italiana per un range di età tra i 16 e i 64 anni. Lo studio ha permesso la somministrazione della SPIBiD a un

campione, sebbene ridotto, di minori e ne ha verificato la capacità di intercettare i principali disturbi psichiatrici diagnosticati presso i servizi di presa in carico. Dai dati raccolti lo sviluppo di questa scala per la popolazione dei minori appare promettente, data la sua possibilità di uso in una popolazione con disabilità intellettiva e in età evolutiva e quindi con aspetti comportamentali che possono presentare notevoli scostamenti dal sistema categoriale dei manuali diagnostici.

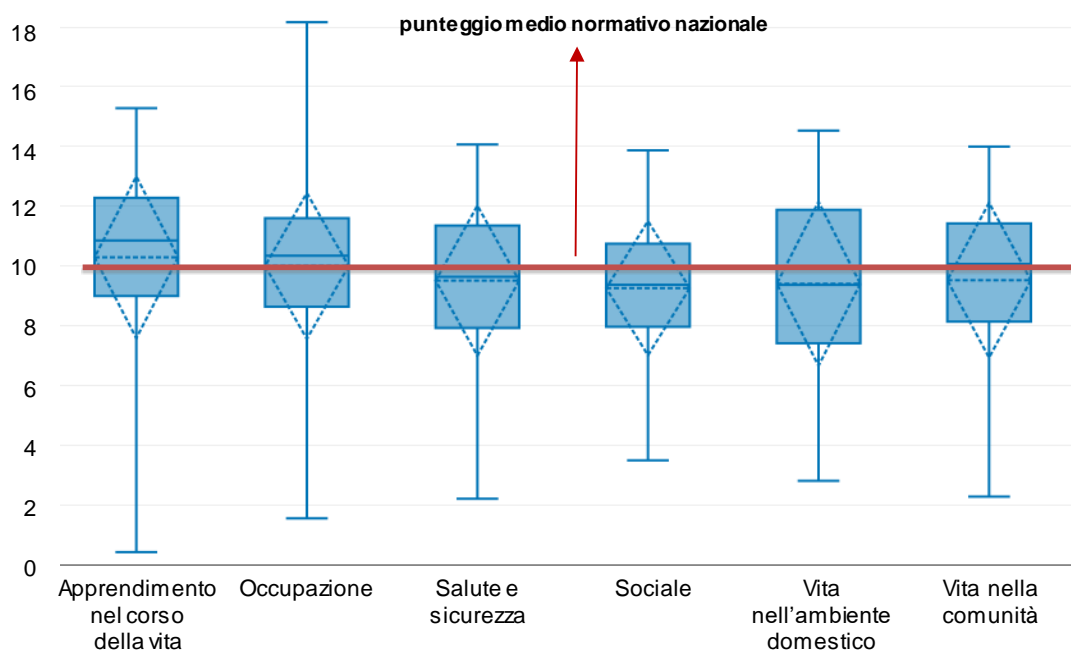


Figura 11. Punteggi standardizzati SIS per la misurazione dei sostegni nelle diverse aree di attività ottenuti nel campione degli adulti rispetto al punteggio medio normativo nazionale

Infine, i dati ci suggeriscono aree di intervento dei servizi che possono essere continuamente implementate e migliorate:

- la diagnosi (in particolare psichiatriche) precoci e trasversali (minori e adulti), per le condizioni di funzionamento delle persone con disturbi del neurosviluppo;
- le valutazioni funzionali (su tutte le dimensioni del funzionamento e con l'utilizzo di metodologie specifiche e indicate come efficaci, in particolare per i comportamenti problema e i bisogni di sostegno);
- l'erogazione di sostegni specifici, individualizzati e configurati sugli esiti: utilizzare i dati come guida per orientare i servizi ai criteri di efficacia ed efficienza, alle evidenze, al metodo scientifico.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Gli esiti del presente studio costituiscono una mappatura innovativa e ricca di informazioni applicata a una popolazione di persone con disturbi del neurosviluppo. I costrutti e le procedure che l'hanno definita derivano dalle evidenze scientifiche più aggiornate e con maggiore condivisione nella comunità scientifica internazionale e italiana. I dati raccolti attraverso la mappatura costituiscono un reale arricchimento del sistema di informazione territoriale, sociale e sanitario, mettendo a disposizione le prime informazioni circa i bisogni e le reali necessità di sostegno in riferimento alle fragilità con maggiore impatto sulla popolazione con disabilità intellettiva e con condizioni ascrivibili ai disturbi del neurosviluppo. Di conseguenza, la programmazione dei servizi sociali e sanitari riferiti a queste popolazioni potrà trovare valide indicazioni in questi dati per orientare le azioni secondo priorità basate su evidenze, così come la gestione delle risorse disponibili potrà basarsi sui solidi elementi rendicontabili e osservabili.

In accordo con gli obiettivi del progetto a cui questo studio fa riferimento, i dati appaiono direttamente spendibili nelle azioni critiche in riferimento alle quali si è attivata la richiesta dell'AUSL di Parma, in particolare per:

- implementare un sistema informativo di rete a sostegno di un sistema di monitoraggio e di potenziamento continuo dei servizi:
 - che metta a disposizione i dati e serva da archivio progressivo e dinamico con l'inserimento di nuovi strumenti e l'aggiornamento di quelli esistenti;
 - che consenta a tutti i soggetti istituzionali e coloro che sono direttamente coinvolti nell'erogazione di servizi, di allinearsi a una progettazione dei sostegni nelle piccole e grandi transizioni (continuità assistenziale);
 - capace di garantire valutazioni multidisciplinari di bisogni e funzionamento fruibili per tutti i servizi attivi;
 - capace di garantire il potenziamento degli esiti centrati sulla qualità della vita della persona disabile;
 - che sia riferimento per le realtà territoriali nelle scelte sulle traiettorie personalizzate per promuovere partecipazione, integrazione ed empowerment delle persone con disabilità;
 - che sia in grado di potenziare le peculiarità specifiche di ogni servizio e corroborare le esperienze e le buone prassi ad oggi sperimentate;
 - che sia capace di indicare le linee di trattamento spendibili nella progettazione e nella quotidianità, che si basi e che includa sistemi di valutazione efficaci, attendibili, con focus su preferenze e valori della persona (a prescindere dal livello di funzionamento);
 - che sia allineato alle richieste specifiche e in grado di facilitare e potenziare i compiti delle Istituzioni coinvolte in riferimento al “Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2016-2018” (Deliberazione della Giunta Regionale 22 febbraio 2016, n. 212);
- arricchire la formazione continua offerta ai professionisti dei servizi sociosanitari su:
 - aspetti tecnici e di motivazione di tutto il personale in forza ai servizi per la disabilità di minori e adulti per disabilità intellettive;
 - aspetti valoriali (convenzione ONU – Legge 18/2009, Piano d'Azione Ministeriale), per sensibilizzare a una visione delle disabilità che faciliti il potenziamento delle risorse territoriali e che consenta ai diversi “attori” del territorio (dalla scuola ai servizi per adulti) di utilizzare linguaggi comuni e pratiche centrate sull'efficacia e l'efficienza;
 - stato dell'arte degli approcci basati sulle evidenze scientifiche per le disabilità.

Queste due azioni appaiono fattori discriminanti per rendere la rete di servizi dei territori sempre più abile e operativa nel conseguimento degli obiettivi prioritari della presa in carico delle persone con disturbi del neurosviluppo, ovvero:

- comprendere i bisogni della persona con disabilità, di chi la rappresenta e di chi eroga i sostegni diretti;
- arricchire le valutazioni con sistemi di screening in grado di ottimizzare i tempi di valutazione e programmazione e di rendere più efficaci le scelte dei sostegni erogati (e dei rispettivi servizi);
- valutare e monitorare con strumenti adeguati fattori particolarmente critici per questa popolazione (es. comportamenti problema, condizioni psichiatriche, bisogni di sostegno, preferenze-desideri-aspettative);
- rilevare e monitorare gli esiti rendendoli fruibili dalle diverse prospettive dei fruitori dei servizi, arricchendo gli indici di efficacia ma anche di efficienza;
- potenziare la rete estesa (naturale e dei sostegni specialistici), utilizzando come fulcro dati chiari e con elevato potere discriminativo;
- potenziare le risorse e i sostegni naturali e allineare quelli specialistici in base ai dati emergenti;
- introdurre elementi (informazione, formazione e confronto) legati alle evidenze per la programmazione dei sostegni (es. Linee guida specialistiche);
- programmare sostegni sempre più mirati per sostenere famigliari e operatori.

Infine, un contributo importante dello studio è quello di avere sperimentato una ‘batteria strumentale’ utilizzabile sia al fine della raccolta dati necessaria alla presa in carico individuale, globale e continua delle persone con disturbi del neurosviluppo sia per il monitoraggio dei servizi messi a disposizione dal sistema di cura. In particolare l’insieme degli strumenti utilizzati ha fornito:

1. informazioni di tipo epidemiologico: il Questionario generale potrà essere integrato nei sistemi di rilevazione per la valutazione longitudinale socio-demografica;
2. indicatori validi e attendibili circa necessità di modulazione dell’offerta sociale e sanitaria al fine di ottimizzare le azioni di riorganizzazione dell’offerta di servizi socio-sanitari a livello individuale e di popolazione in relazione ai:
 - bisogni di sostegno, definiti in riferimento ai modelli di Qualità della Vita: le scale HoNOS-LD, SIS e SIS-C possono essere facilmente integrate nella valutazione delle persone con disturbo del neurosviluppo e disabilità nei contesti di valutazione, programmazione e trattamento di minori e adulti;
 - comportamenti problematici: la scala BPI-S risulta essere uno strumento agile e informativo;
 - disturbi psichiatrici: la scala HoNOS-LD (per avere screening veloci e attendibili), e le scale SPAID e SPIBID (per una valutazione approfondita).

L’implementazione di questi strumenti nei processi attivi nei servizi sociali e sanitari può avere un impatto economico estremamente basso, sia in termini di *royalties* (ottenute per lo più gratuitamente per questo progetto grazie alla rete dei ricercatori) che in termini di tempi di somministrazione e analisi. Gli operatori stessi, coinvolti nella somministrazione hanno mostrato interesse e richiesto la possibilità di avere le restituzioni e di poter utilizzare questi strumenti. Inoltre gli strumenti utilizzati utilizzano costrutti che si allineano alle indicazioni per la stesura

del Progetto di vita, oggi ritenuto o standard nazionale verso cui tendere nei casi di disturbi del neurosviluppo.

In conclusione, le informazioni raccolte costituiscono di per sé una banca dati, sostenibile in modo continuativo con un basso impatto in termini di risorse necessarie per l'implementazione, integrabile con i sistemi informativi attualmente in capo ai servizi sanitari e sociali. Dai dati e dalla letteratura emerge chiaramente una necessità oggi imprescindibile: investire congiuntamente in un sistema informativo, ossia attivare la rete dei servizi esistente verso la condivisione di un protocollo di raccolta dati o banca dati permanente, in grado di mostrare a tutti gli indicatori più significativi per la programmazione e l'orientamento delle risorse. L'esperienza costituisce un esempio e un modello che può facilmente essere replicato e adattato agli altri territori nazionali, contribuendo a coprire un *vulnus* noto (la carenza di informazioni circa la popolazione con Disturbi del neurosviluppo e i trattamenti ad essa dedicati), allineandosi agli standard scientifici e alle richieste istituzionali nazionali.

Questa banca dati potrà essere perfezionata e semplificata sugli indicatori emersi come maggiormente discriminativi, garantendo che i servizi (sociali e sanitari) siano in grado di mantenerla attiva, consentendo ai responsabili della programmazione provinciale un dialogo con solide basi condivise, per:

- orientare le politiche territoriali a supporto delle persone con disabilità in modo sempre più consapevole (sulle evidenze, le procedure e gli esiti) e sostenibile per le risorse disponibili;
- potenziare il governo socio-sanitario;
- potenziare la fruibilità verso sostegni naturali e specialistici orientati alle attività di arricchimento della qualità di vita;
- accogliere le “nuove” le richieste (es. popolazione con autismo);
- facilitare le transizioni: dal progetto personale al Progetto di vita, ossia una programmazione basata su dati convergenti circa le azioni in senso prospettico da agire in favore del benessere della persona con disabilità e di chi la rappresenta. Ulteriori sviluppi naturali sono legati alla formazione del personale sui nuovi modelli per il sostegno e l'assistenza alla disabilità, oltre che al potenziamento della ricerca longitudinale su questi temi.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Abidin R. *PSI: Parenting Stress Index*. 3rd ed. Odessa: Psychological Assessment Resources; 1995.
- Arnelsson G, Sigurdsson T. The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2014;35(12):3665-71.
- Arnold S, Riches V, Stancliffe, RJ. Does a measure of support needs predict funding need better than a measure of adaptive and maladaptive behavior? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2015;120(5):375-94.
- Barbaranelli C. *Analisi dei dati. Tecniche multivariate per la ricerca psicologica e sociale*. Milano: LED Edizioni Universitarie; 2005.
- Barbaranelli C. *Analisi dei dati. un'introduzione per le scienze psicologiche e sociali*. Milano: LED Edizioni Universitarie; 2007.
- Beadle-Brown J, Leigh J, Whelton B, Richardson L, Beecham J, Baumker T, Bradshaw J. Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2016;29(5):409-21.
- Bertelli M, Scuticchio D, Ferrandi A, Ciavatta C, La Malfa GP, Mango F, *et al.* Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: Uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Italian Journal of Psychopathology* 2010;16(1):53-63.
- Bertelli M, Scuticchio D, Ferrandi A, Lassi S, Mango F, Ciavatta C, Porcelli C, Bianco A, Monchieri S. Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 2012;33:382-90.
- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2007;48(11):1102-10.
- Bond FW, Hayes SC, Baer RA, Carpenter KM, Guenole N, Orcutt HK, Waltz T, Zettle RD. Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire - II: A revised measure of psychological flexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy* 2011;42:676-88.
- Bossaert G, Kuppens S, Buntinx W, Molleman C, Van den Abeele A, Maes B. Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2009;30:1306-16.
- Brosnan J, Healy O. A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2011;32:437-46.
- Caselli G, Leoni M, Rovetto F. Una psicologia positiva a scuola: estinguere problemi, rinforzare il benessere usando il modello di Qualità della Vita e il modello AAMR. *Psicologia e Scuola* 2008;23:20-6.
- Cavagnola R, Corti S, Michelini G, Leoni M, Fioriti F, Chiodelli G. *VA.SO.RE: Valutazione dei sostegni reali*. Sospiro (CR): AMICO-DI; 2015.
- Cavagnola R, Moderato P, Leoni M. *Autismo: che fare?* Gussago (Brescia): Vannini Editrice; 2005.
- Cochran WG. *Sampling techniques*. New York: John Wiley & Sons; 2007.
- Cooper S, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry* 2007;190(1):27-35.
- Corti S, Fioriti F, Chiodelli G, Leoni M. Il decimo sistema dell'AAIDD nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva ed evolutiva: la sperimentazione italiana in Fondazione sospiro. *Psicogeriatría* 2007;2:61-8.

- Corti S, Leoni M. La Support Intensity Scale (SIS), una nuova scala di valutazione per la disabilità. *Welfare Oggi* 2011;5:85-9.
- Corti S. I rischi nei servizi per la disabilità. *Welfare Oggi* 2012;5:27-9.
- Cottini L, Bonci B (). Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo* 2012;10(1):83-120.
- Cottini L, Bonci B. Valutare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva grave e con autismo: la scala ADIA. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2011;9(3):354-69.
- Cottini L, Fedeli D, Iannello G, Matarese M, Morganti A, Valenti R. *Qualità della vita e invecchiamento. Modelli educativi per le persone anziane e con disabilità*. Brescia: Vannini; 2013.
- Cottini L, Fedeli D, Leoni M, Croce L. Standardizzazione per il contesto e la lingua italiana - Caratteristiche tecniche e metodologiche. In: Croce L, Leoni M (ed.). *Manuale. Supports Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno. Standardizzazione italiana*. Gussago (Bs): Vannini Editoria Scientifica; 2008. p. 125-46.
- Cottini L. *Disabilità mentale e avanzamento d'età: prospettive per una vita di qualità*. Milano: Franco Angeli; 2008.
- Curtis L. *Unit Costs of Health and Social Care 2012*. Canterbury: PSSRU, University of Kent; 2012.
- Draper NR, Smith H, Pownell E. *Applied regression analysis*. Vol. 3. New York: John Wiley & Sons; 1966.
- Eaves LC, Ho HH. Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008;38:739-47.
- Fortune J, Kimmich M, Chiri G. *The Virginia system for resource allocation: Equitably serving people with developmental disabilities on the comprehensive HCBS waiver*. Tualatin OR: Human Services Research Institute; 2008.
- Francescutti C, Grizzo A. Disabilità, misure e decisioni: osservazioni su quello che solitamente si tace, si dà per scontato, o non si sa. *Welfare Oggi* 2012;5:89-92.
- Francescutti C, Leoni M, Faini M. Cambiare prospettiva nei servizi per la disabilità. *Welfare Oggi* 2015;3: 73-8.
- Hansen MH, Hurwitz WN, Madow WG. *Sample survey methods and theory*. New York: John Wiley & Sons; 1953.
- Hastings R. Do challenging behaviours affect staff psychological well-being? issues of causality and mechanism. *American Journal of Mental Retardation* 2002;107(6):455-67.
- Hastings RP, Hatton C, Taylor JL, Maddison C. Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004;48:42-6.
- Hastings RP, Remington B. Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology* 1994;33(4):423-38.
- Holland AJ. Assessment of behavioral and psychiatric disorders. In: Davidson PW, Prasher VP, Janicki MP (Ed.). *Mental health, intellectual disabilities and the aging process*. Malden: Blackwell; 2003. p. 38-50.
- Knapp M, Comas-Herrera A, Astin J, Beecham J, Pendaries C. Intellectual disability, challenging behavior and cost in care accommodation: What are the links? *Health & Social Care in the Community* 2005;13(4):297-306.
- Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American Journal of Public Health* 2015;105(S2):S198-S206.

- Lachapelle Y, Wehmeyer ML, Haelewyck MC, Courbois Y, Keith KD, Schalock R, Verdugo MA & Walsh PN. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005;49:740-4.
- Leoni M, Berna S, Corti S, Fioriti F, Chioldelli G, Galli L, Equipe IDR, Croce L. Allineare il paradigma dei Sostegni e i modelli di Qualità di Vita. Studio su soggetto singolo con gravi disabilità intellettive. *American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana* 2008;6(3):528-39.
- Leoni M, Cavagnola R, Croce L, Corti S, Chioldelli G, Fioriti F, Berna S, Azzini E. Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities - Edizione Italiana* 2011;9(1):85-109.
- Leoni M, Corti S, Cavagnola R, Healy O, Noone SJ. How acceptance and commitment therapy changed the perspective on support provision for staff working with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2016; 10(1):59-73.
- Leoni M, Corti S, Cavagnola R. Third generation behavioural therapy for neurodevelopmental disorders: review and trajectories. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015;9(5):265-74.
- Leoni M, Croce L. Italian Translation of the Supports Intensity Scale. In: Schalock RL, Thompson J, Tasse M (Ed.). *Support Intensity Scale implementation guide. Purpose, working table of contents, submission parameters*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2008. p. 5-6.
- Leoni M, Loda M, Delfrate G, Marcarini P, Lombardi M. (). Usare i modelli di Qualità della vita e dei bisogni di sostegno per la progettazione di servizi alle disabilità, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities – Edizione Italiana* 2010b;8(3):420-33.
- Leoni M, Viotto S, Baldini D, Facchinetti L, Farruggia A, Inghima C, Mancini M, Masiero I, Mussini K, Romanoni A, Sabbatini L, Sherif T, Soria-Velasquez A. Analisi complessiva dei bisogni di Sostegno per la riorganizzazione strategica di un servizio diurno per disabili intellettivi. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities – Edizione Italiana* 2010a;8(2):281-93.
- Leoni M. Introduzione alla sezione speciale sulle pratiche basate sull'evidenza per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities - Edizione Italiana* 2010;8(3):318-22.
- Matson JL, Boisjoli JA, González ML, Smith KR, Wilkins J. Norms and cut off scores for the Autism Spectrum Disorders Diagnosis for Adults (ASD-DA) with intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2007;1:330-8.
- Matson JL, Cervantes PE. Comorbidity among persons with intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2013;7:1318-22.
- Matson JL, Neal D, Kozlowski AM. Treatments for the challenging behaviours of adults with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry* 2012;57(10):587-92.
- Matson JL, Neal D. Diagnosing high incidence autism spectrum disorders in adults. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009b;3(3):581-9.
- Matson JL, Neal D. Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: An overview. *Research in Developmental Disabilities* 2009a;30(3):572-86.
- Matson JL, Wilkins J, Ancona M. Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2008;33(1):36-42.
- Matson JL. *The Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER)*. Baton Rouge, LA: Disability Consultants, LLC; 1995.
- Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 2011;32(2):419-36.

- McCarney S, Tamara JA. *The Transition Behavior Scale. Third Edition (TBS-3)*. Columbia, MO: Hawthorne Educational Services; 2012.
- McCloskey G, Perkins LA, Van Divner B. *Assessment and intervention for executive function difficulties*. New York: Routledge/Taylor & Francis Group; 2009.
- Meazzini P, Fedeli D, Leoni M. Qualità della vita e promozione del benessere emozionale a scuola. Progettare interventi educativi e abilitativi sui comportamenti problema. In: Rovetto F, Moderato P (Ed.). *Progetti di intervento psicologico. Idee, suggestioni e suggerimenti per la pratica professionale*. Milano: McGraw-Hill; 2006. p. 225-46.
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK). *Challenging behaviour and learning disabilities prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2015. (NICE Guideline, No. 11)
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence. *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. London: NICE; 2012. (Clinical guideline CG142).
- Pearson K. Notes on the history of correlation. *Biometrika* 1920;13(1):25-45.
- Pennato T, Berrocal T, Bernini O, Rivas T. Italian version of the Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II): dimensionality, reliability, convergent and criterion validity. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment* 2013;35:552-63.
- Perkins EA, Berkman KA. Into the Unknown: aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2012;117(6):478-96.
- Poppes P, van der Putten AJJ, Vlaskamp C. Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2010;31:1269-75.
- Prasher V. Depression in aging individuals with intellectual disabilities. In: Davidson PW, Prasher VP, Janicki MP (Ed.). *Mental health, intellectual disabilities and the aging process*. Malden: Blackwell; 2003. p. 51-66.
- Rice J. *Mathematical statistics and data analysis*. Boston, MA: Cengage Learning Inc.; 2006.
- Rojahn J, Rowe EW, Sharber AC, Hastings RP, Matson JL, Didden R, *et al*. The Behavior Problems Inventory-short form (BPI-S) for individuals with intellectual disabilities. Part I: Development and provisional clinical reference data. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012a;56(5):527-45.
- Rojahn, J, Rowe, E W, Sharber, A C, Hastings, R P, Matson, J L, Didden, R, *et al*. The Behavior Problems Inventory-short form (BPI-S) for individuals with intellectual disabilities. Part II: Reliability and validity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012b;56(5):546-65.
- Rovetto F, Leoni M. Autonomia o controllo? Strategie di valutazione dei rischi e delle potenzialità individuali in persone con disabilità intellettive. In: Rovetto F, Moderato P (Ed.). *Progetti di intervento psicologico. Idee, suggestioni e suggerimenti per la pratica professionale*. Milano: McGraw-Hill; 2005. p. 295-309.
- Roy A, Matthews H, Clifford P, Fowler V, Martin D. Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). *British Journal of Psychiatry* 2002;180:61-6.
- Ruddick L, Davies L, Bacarese-Hamilton M, Oliver C. Self-injurious, aggressive and destructive behaviour in children with severe intellectual disability: Prevalence, service need and service receipt in the UK. *Research in Developmental Disabilities* 2015;45:307-15.
- Sawyer A, Lake JK, Lunskey Y, Liu S, Desarkar P. Psychopharmacological treatment of challenging behaviours in adults with autism and intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2014;8:803-13.
- Shalock RL, Thompson JR, Tassé MJ. *Resource allocation and the Supports Intensity Scale: Four papers on issues and approaches*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2008.

- Sheehan R, Hassiotis A, Walters K, Osborn D, Strydom A, Horsfall L. Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *British Medical Journal* 2015;351:1-9.
- SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2016 (SIGN 145).
- Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011.
- Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. *Vineland-II Adaptive Behavior Scales: survey forms manual*. Circle Pines, MN: AGS Publishing; 2005.
- Thompson JR, Bryant B, Campbell EM, Craig EM, Hughes C, Rotholz DA, Schalock RL, Silverman W, Tassé M, Wehmeyer M. *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2004.
- Thompson JR, Wehmeyer ML, Hughes C, Shogren KA, Palmer SB, Hyojeong S. The Supports Intensity Scale-Children's Version: preliminary reliability and validity. *Inclusion* 2014;2:140-9.
- Townsend C, Pham A, Vassos M. A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012;56(3):270-84.
- van Heijst BF, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism* 2015;19(2):158-67.
- van Loon JHM, van Hove G, Schalock R, Claes C. *POS-Personal Outcome Scale*. Adattamento italiano a cura di A. Coscarelli e G. Balboni. Gussago (BS): Vannini Editoria Scientifica; 2015
- Wehmeyer ML, Shogren KA, Zager D, Smith TE, Simpson R. Research-based principles and practices for educating students with autism: self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 2010;45(4):475-86.
- Wilson KG, Sandoz EK, Kitchens J, Roberts M. The valued living questionnaire: defining and measuring valued action within a behavioral framework. *The Psychological Record* 2010;60:249-72.

APPENDICE A
Questionario generale

- pensione da lavoro
- pensione da invalidità
- pensione sociale

Se lavora specificare attività.....

3. Anamnesi medica

3.1. In questo momento il soggetto ha una malattia fisica importante

- no
- sì

3.1.1. Se sì, indica la malattia fisica della quale il soggetto/ospite è affetto (possibile scelta multipla)

- tumore maligno
- diabete insulino dipendente
- epilessia
- cardiopatia con impatto funzionale
- morbo di Parkinson
- pregresso accidente cerebrovascolare
- artropatia dolorosa o deformante
- obesità
- altro (*specificare*).....

3.2. Al soggetto/ospite è diagnosticata una sindrome genetica?

- no
- sì

3.2.1. Se sì, indica la specifica sindrome diagnosticata

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sindrome di Angelman | <input type="checkbox"/> Sindrome di Cornelia de Lange |
| <input type="checkbox"/> Sindrome Cri du Chat | <input type="checkbox"/> Sindrome di Down |
| <input type="checkbox"/> Sindrome dell' X fragile | <input type="checkbox"/> Sindrome di Lowe |
| <input type="checkbox"/> Sindrome di Marshall-Smith | <input type="checkbox"/> Sindrome di Pitt-Hopkins |
| <input type="checkbox"/> Sindrome Prader-Willi | <input type="checkbox"/> Sindrome di Rubinstein Taybi |
| <input type="checkbox"/> Sindrome di Sotos | <input type="checkbox"/> Sclerosi Tuberosa |
| <input type="checkbox"/> Sindrome da delezione 8p23 | <input type="checkbox"/> Sindrome da delezione 9q34 |
| <input type="checkbox"/> altro (<i>specificare</i>)..... | |

3.3. Al soggetto/ospite è diagnosticata una disabilità intellettiva?

- no
- sì

3.3.1. Se sì, indica il livello diagnosticato

- Profondo (QI sotto 20)
- Grave (QI 21-34)
- Moderato (QI 35-49)
- Lieve (QI 50-69)

3.4. Il soggetto/ospite assume una terapia farmacologica per una malattia fisica?

- no
- sì

4. Anamnesi psichiatrica

4.1. Diagnosi psichiatrica principale

codice DSM/ICD

e associata

codice DSM/ICD

codice DSM/ICD

4.4.1. Se ritenuto necessario inserire commenti

.....

4.2. Età di apertura della diagnosi

4.3. Età all'esordio del disturbo psichiatrico principale

4.4. Se il soggetto/ospite è in età adulta, ha ricevuto interventi specifici per un disturbo psichiatrico anche nell'età evolutiva

- no sì

4.4.1. Se sì, indicare quale l'area diagnostica codificata

- Disturbo dello sviluppo
specificare
 codice DSM/ICD [][][][][]
- Disturbo dell'umore e del pensiero
specificare
 codice DSM/ICD [][][][][]
- altro
specificare
 codice DSM/ICD [][][][][]

4.4.2. Indicare il tipo di trattamento specialistico ricevuto (possibile scelta multipla)

- trattamento psicofarmacologico
 psicoterapia
 altro (specificare)

4.5. La persona ha avuto precedenti ricoveri per un disturbo psichiatrico

- no sì

4.5.1. Se sì, specificare numero di ricoveri in SPDC [][][][][]
 numero di ricoveri in TSO [][][][][]
 numero di ricoveri in strutture residenziali psichiatriche [][][][][]
 numero di ricoveri in strutture per la riabilitazione della disabilità [][][][][]
 durata complessiva di tali ricoveri (mesi) [][][][][]

4.6. In relazione al problema psichiatrico attuale, il soggetto/ospite assume una terapia psicofarmacologica (periodo di riferimento l'ultimo anno)?

- no sì

4.6.1. Se sì, indicare in tabella quali sostanze assume (possibile indicazione multipla)
 Se non si conosce il principio attivo e classe farmacologica indicare solo il nome commerciale

Principio attivo	Classe farmacologica	Nome commerciale

5. Interventi di riabilitazione attuati (periodo di riferimento ultimo anno)

5.1. La valutazione funzionale del soggetto/ospite è attuata attraverso l'uso di strumenti standardizzati?

- no sì

5.1.1. Se sì, per quali aree funzionali tra le seguenti?

- Area cognitiva
 Area affettivo-relazionale
 Area linguistica

- Area sensoriale
- Area motorio-prassica
- Area neuropsicologica
- Area delle autonomie

5.2. I sostegni attuati sono descritti in un progetto personale (es. Progetto di vita, PEI, ecc.)?

- no si

5.3. Indicare in tabella quali sostegni specialistici sono previsti

Attività	Ricorrenza (mensile/settimanale/giornaliera)	N. ore
fisico-riabilitativa		□□□□□
logopedia		□□□□□
psicoterapeutiche		□□□□□
cognitivo-comportamentali		□□□□□
espressivo/educativo/occupazionali		□□□□□

5.4. Indicare anche se sono previsti uno o più dei seguenti sostegni

- attività di sostegno alla cura di sé e alla quotidianità
- attività di coinvolgimento dei familiari
- interventi socio-sanitari (ricerca alloggio, inserimento struttura, sussidio, inserimento lavorativo, supporto con l'autorità giudiziaria, ecc.)
.....
.....
- altro (specificare)
.....
.....

5.5. Indicare il luogo dove è stato/viene attuato il trattamento

- domicilio
- day hospital/centro diurno
- centro residenziale
- ricovero in altro reparto specialistico
- altro (specificare)
.....
.....

APPENDICE B
Scala HoNOS-LD



HoNOS-LD

Scala breve per la misurazione degli outcome per le persone con disabilità intellettiva e/o con bisogni legati alla salute mentale

© 2002 Royal College of Psychiatrists – A. Roy, H. Matthews, M. David, V. Fowler –
Tradotto e adattato con permesso da M. Leoni e A. Venerosi, 2015

Data di rilevazione dei dati:
gg mm aaaa

Compilatore:

Soggetto valutato

Nome e cognome:

Data di nascita:
gg mm aaaa

Inserire il totale per ogni item:

- | | |
|--|--------------------------|
| #1. Problemi di comportamento diretti verso gli altri | <input type="checkbox"/> |
| #2. Problemi di comportamento diretti verso se stessi (autolesionismo) | <input type="checkbox"/> |
| #3. Altri problemi mentali e comportamentali | <input type="checkbox"/> |
| #4. Attenzione e concentrazione | <input type="checkbox"/> |
| #5. Memoria e orientamento | <input type="checkbox"/> |
| #6. Comunicazione | <input type="checkbox"/> |
| #7. Comunicazione (difficoltà espressive) | <input type="checkbox"/> |
| #8. Problemi derivanti da allucinazioni e deliri | <input type="checkbox"/> |
| #9. Problemi associate a cambiamenti di umore | <input type="checkbox"/> |
| #10. Problemi del sonno | <input type="checkbox"/> |
| #11. Problemi dell'alimentazione (mangiare e bere) | <input type="checkbox"/> |
| #12. Problemi fisici | <input type="checkbox"/> |
| #13. Convulsioni | <input type="checkbox"/> |
| #14. Attività quotidiane relative all'ambiente domestico | <input type="checkbox"/> |
| #15. Attività quotidiane fuori di casa | <input type="checkbox"/> |
| #16. Livelli di cura di sé | <input type="checkbox"/> |
| #17. Problemi con le relazioni | <input type="checkbox"/> |
| #18. Occupazione e attività | <input type="checkbox"/> |

Punteggio totale	<input type="checkbox"/>
Punteggio soggettivo	<input type="checkbox"/>

1. Problemi di comportamento diretti verso gli altri

Includono i comportamenti diretti verso gli altri. **Non** includono i comportamenti diretti verso se stessi (vedi item 2) o comportamenti che sono primariamente diretti verso la proprietà o altri comportamenti (vedi item 3). Valutare il rischio percepito al momento della compilazione

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun comportamento problematico diretto verso gli altri nel periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Irritabilità, litigiosità, uso occasionale di insulti verbali |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Frequente uso di insulti verbali, minacce verbali, occasionale uso di gesti aggressivi, comportamenti molesti (prepotenza, provocazione) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Rischio/presenza di aggressione fisica che producono ferite ad altri tali da richiedere un intervento di primo soccorso o un monitoraggio frequente per prevenire i comportamenti |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Rischio/presenza di aggressione fisica che producono ferite gravi o gravissime, tali da richiedere un intervento di emergenza (es. 118), supervisione costante e interventi comportamentali (incluse contenzioni chimiche o fisiche) |

Punteggio **2. Problemi di comportamento diretti verso se stessi (autolesionismo)**

Includono tutte le forme di comportamento autolesionista. Non includono i comportamenti diretti verso gli altri (vedi item 1) o comportamenti primariamente diretti alla proprietà o altri comportamenti (vedi item 3)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun comportamento autolesionista nel periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Occasionali comportamenti autolesivi (es. battersi il capo); Occasionali pensieri di suicidio |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Frequente presenza di gesti autolesivi che non provocano danni (es. arrossamento, indolenzimento, graffi sui polsi) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Rischio o presenza di comportamenti autolesivi che comportano danni reversibili senza perdita di funzionalità (tagli, ematomi, strapparsi i capelli) |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Rischio presenza di comportamenti autolesivi che comportano danni irreversibili e menomazioni (i.e. accorciamento degli arti, Danni alla vista, cicatrici permanenti sul viso). Tentativo di suicidio |

Punteggio **3. Altri problemi mentali e comportamentali**

Punteggio globale che include comportamenti problematici diversi da quelli precedentemente presi in esame. Non include comportamenti diretti verso altri (vedi item 1), o comportamenti autolesivi (vedi item 2). Valuta i comportamenti maggiormente presenti. Include **A**, comportamenti distruttivi verso i beni materiali; **B**, comportamenti personali inadeguati (es. sputare, mangiare spazzatura, indursi il vomito, mangiare o bere continuamente, accumula spazzatura, comportamenti sessuali inadeguati); **C**, comportamenti ripetitivi (es. oscillare, stereotipie e comportamenti ritualistici); **D**, Ansia, fobie, comportamenti ossessivo-compulsivi); **E**, altro. Per ogni lettera riportare il punteggio nella colonna di destra

- | | | |
|--|---|----------|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun comportamento problematico nel periodo di tempo considerato | A |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Frequenza occasionale di comportamenti insoliti o socialmente inaccettabili | B |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Comportamenti sufficientemente frequenti e gravi da limitare il funzionamento proprio o degli altri | C |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Comportamenti sufficientemente frequenti e gravi da limitare significativamente il funzionamento proprio o degli altri e da richiedere stretto monitoraggio per prevenirli | D |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Comportamenti problematici costanti e gravi da limitare completamente il funzionamento proprio o degli altri e da richiedere supervisione costante o intervento comportamentale | E |

Punteggio

4. Attenzione e concentrazione

Includono problemi che possono scaturire da inattività (apatia), da comportamenti iperreattivi, da irrequietezza, da continuo movimento o mancanza di attenzione, da ipercinesia o dall'uso di farmaci

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Può mantenere attenzione e concentrazione durante attività in modo autonomo |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Può mantenere attenzione e concentrazione durante attività attraverso occasionali stimoli di aiuto e supervisione |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Può mantenere attenzione e concentrazione durante attività attraverso stimoli di aiuto e supervisione erogati in modo regolare |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Può mantenere attenzione e concentrazione durante attività brevi attraverso occasionali stimoli di aiuto e assistenza costanti |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Non può mantenere attenzione e concentrazione durante attività nemmeno attraverso costante supervisione e assistenza |

Punteggio

5. Memoria e orientamento

Valuta la presenza di recenti perdite di memoria e il peggioramento della capacità di orientamento nel tempo, nello spazio e nelle relazioni (in aggiunta a precedenti difficoltà)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Si orienta bene nei luoghi noti e nelle relazioni |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Si orienta bene con luoghi e persone note ma fatica a trovare la strada giusta |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Si orienta negli ambienti e con le persone con un sostegno e supervisione occasionale |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Si orienta negli ambienti e con le persone con un sostegno e supervisione regolare |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Non è in grado di riconoscere e rapportarsi con le persone o gli ambienti |

Punteggio

6. Comunicazione

Include tutti i tipi di risposta a stimoli comunicativi verbali, gestuali, scritti e dei segni, sostenuti se necessario con indicatori ambientali

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Capace di capire la propria lingua, sui contenuti legati a bisogni ed esperienze personali (nel periodo di tempo considerato) |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Capace di capire gruppi di parole, brevi frasi, linguaggio dei segni inerenti i propri bisogni |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Capace di comprendere alcuni segni, gesti e single parole riguardanti bisogni di base e semplici istruzioni (fame, sete, andare, venire, sedere, ecc.) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Capace di ricevere e riconoscere tentativi di comunicazione, ma con scarsa capacità di comprensione (la sua risposta non varia cambiando la natura della comunicazione) |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Nessuna apparente comprensione o risposta a tentativi di comunicazione |

Punteggio

7. Comunicazione (difficoltà espressive)

Include tutti i tentativi di far conoscere i propri bisogni e comunicare con gli altri (parole, gesti, linguaggio dei segni). Gli aspetti comportamentali sono inclusi negli item 1, 2 e 3

- 0** (nessuno) Capace di esprimere bisogni esperienze agli altri durante il periodo di tempo considerato

- 1** (lieve) Capace di esprimere bisogni alle persone conosciute

- 2** (moderato) Capace di esprimere solamente bisogni di base (es. fame, sete, bagno, ecc.)

- 3** (grave) Capace di esprimere la presenza di bisogni ma non capace di specificare quali (es. grida quando ha fame, sete, oppure è a disagio)

- 4** (molto grave) Incapace di esprimere il tipo di bisogno oppure la presenza generica di bisogni

Punteggio

8. Problemi derivanti da allucinazioni e deliri

Include episodi di allucinazione e delirio a prescindere dalla diagnosi, in tutte le forme di manifestazione possibile (es. reazioni e esperienze irreali come persone o voci che non sono presenti)

- 0** (nessuno) Nessuna evidenza di allucinazioni o deliri durante il periodo di tempo considerato

- 1** (lieve) Occasionali comportamenti o convinzioni 'strani' o eccentrici, oppure presenza occasionale di comportamenti che suggeriscano allucinazioni o delirio

- 2** (moderato) Manifestazioni di allucinazioni o delirio associate a una minima angoscia o segni di disagio

- 3** (grave) Manifestazioni di allucinazioni o delirio con presenza significativa di angoscia/disagio

- 4** (molto grave) Lo stato mentale e il comportamento appaiono gravemente e negativamente colpiti da allucinazioni e delirio e associati a grave disagio

Punteggio

9. Problemi associate a cambiamenti di umore

Include problemi derivanti dal tono dell'umore eccessivamente basso oppure alto (euforico), misto (bipolare), o con oscillazioni (tra infelicità, pianto e ritiro versus eccitabilità e irritabilità)

- 0** (nessuno) Nessuna evidenza di variazioni di umore durante il periodo di tempo considerato.

- 1** (lieve) Tono dell'umore alterato ma con impatto minimo (es. tristezza)

- 2** (moderato) Variazioni di umore con un impatto significativo sulla persona e sugli altri (es. tendenza al pianto, calo delle capacità, isolamento e perdita di interesse)

- 3** (grave) Variazioni di umore con un impatto molto rilevante sulla persona e sugli altri (es. grave apatia e indifferenza, agitazione e nervosismo gravi)

- 4** (molto grave) Depressione, ipomaniacalità, o variazioni di umore con impatto grave sulla persona e sugli altri (es. grave perdita di peso per deprivazione da cibo o per attività eccessiva, agitazione troppo marcata per potersi impegnare nelle attività di interesse della persona)

Punteggio

10. Problemi del sonno

Include: sonnolenza durante il giorno, durata del sonno, frequenza dei risvegli notturni e le variazioni quotidiane del ritmo del sonno. Non misura l'intensità delle conseguenze negative sul comportamento, questo aspetto è valutato nell'item 3

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun problema durante il periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Lieve disturbo del sonno con risvegli occasionali |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Moderato disturbo del sonno con risvegli frequenti, o una lieve sonnolenza durante il giorno |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Grave disturbo del sonno o significativa sonnolenza durante il giorno (es. agitazione/iperattività/risvegli precoci) per alcune notti |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Disturbo del sonno gravissimo con presenza di comportamenti alterati (es. agitazione/iperattività/ risvegli precoci) per la maggior parte delle notti |

Punteggio **11. Problemi dell'alimentazione (mangiare e bere)**

Include sia l'aumento che la perdita di peso. Non include i problemi che derivano dal non riuscire ad alimentarsi da soli (es. le persone con disabilità gravissime). Non include la PICA che dovrebbe essere valutata nell'item 3

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun problema durante il periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Lieve alterazione dell'appetito |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Grave alterazione dell'appetito senza perdita di peso |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Disturbi gravi associati a perdita di peso nel periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Disturbi gravissimi associati a una significativa perdita di peso durante il periodo di tempo considerato |

Punteggio **12. Problemi fisici**

Include malattie di qualunque natura che possono alterare negativamente la mobilità, la cura di sé, la vista e l'udito (es. demenza, disfunzioni della tiroide, tremori che limitano la manualità). Non include disabilità fisiche croniche (es. paralisi cerebrale, emiparesi). I disturbi comportamentali causati da problemi fisici sono inclusi negli item 1, 2 e 3 (es. aggressività indotta da costipazione)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun perdita di abilità dovuta a problemi fisici nel periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Lieve perdita di abilità (es. influenza, slogature, ecc.) |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Significativa perdita di abilità, necessita di supervisione e aiuto |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Grave perdita di abilità, necessita di assistenza per i bisogni di base |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Perdita di abilità completa, necessita assistenza per la maggior parte dei bisogni di base come mangiare, bere, e andare in bagno (dipendenza completa) |

Punteggio

13. Convulsioni

Include tutti le forme (parziale, focale, generalizzata, mista, ecc.) e misura gli effetti degli episodi convulsivi a breve termine sulla vita quotidiana. Non include problemi del comportamento causati o associati alle convulsioni (inclusi negli item 1, 2 e 3)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Nessun perdita di abilità dovuta a convulsioni nel periodo di tempo considerato |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Convulsioni occasionali con impatto immediato minimo sulle attività quotidiane (es. la persona riprende le proprie attività dopo la crisi) |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Convulsioni con frequenza o gravità tali da produrre un impatto significativo sulla vita quotidiana (es. la persona riprende le sue attività dopo qualche ora dall'episodio) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Convulsioni con frequenza o gravità tali da produrre un impatto grave sulle attività quotidiane e che richiedono un intervento di primo soccorso per ferite riportate (es. la persona riprende le sue attività il giorno successivo) |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Convulsioni frequenti e non controllate farmacologicamente (possono essere accompagnate da episodi di stato epilettico) che richiedono un intervento sanitario urgente |

Punteggio

14. Attività quotidiane relative all'ambiente domestico

Include attività come cucinare, pulire e altre attività di cura della casa. Misura l'effettiva performance (prestazione reale) e non quella potenziale. Misura il livello attuale raggiunto con i sostegni attualmente erogati. Misura quello che si può osservare (ossia le evidenze) senza considerarne la causa (es. disabilità, motivazione, ecc.). Non misura i problemi legati alle attività quotidiane che si svolgono fuori di casa (item 15). Non misura problemi con la cura di sé (item 16).

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Svolge attività e contribuisce alle attività quotidiane a casa |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Alcune difficoltà nel compiere o partecipare alle attività quotidiane domestiche |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Significative difficoltà nello svolgere o contribuire alle attività domestiche (es. difficoltà a sistemare, pulire, preparare pasti) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Limitazioni significative nello svolgere o contribuire alle attività domestiche (es. casa sporca, trascurata, mancanza di attività di pulizia) |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Mancanza assoluta oppure pericolo derivate dalla totale assenza attività quotidiane domestiche |

Punteggio

15. Attività quotidiane fuori di casa

Include capacità come la gestione dei soldi, fare acquisti, muoversi/spostarsi e utilizzare trasporti. Misura il livello attuale raggiunto con i sostegni attualmente erogati. Non include le attività quotidiane relative all'ambiente domestico (item 14). Non misura i problemi legati alla cura di sé (item 16)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Uso regolare dei servizi pubblici e del territorio (es. fare acquisti) |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Alcune difficoltà nelle attività (es. difficoltà con l'uso dei trasporti pubblici) |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Significative difficoltà in una delle attività: fare acquisti, utilizzare i mezzi pubblici, usare i servizi del territorio |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Limitazioni significative in più di una attività: acquisti, utilizzare i mezzi pubblici, usare i servizi del territorio |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Gravi limitazioni nel fare acquisti, utilizzare i mezzi pubblici, usare i servizi del territorio, ecc. |

Punteggio

16. Livelli di cura di sé

Misura il livello generale del funzionamento nelle autonomie quotidiane, come mangiare, lavarsi, vestirsi e andare in bagno. Misura il livello attuale raggiunto con i sostegni attualmente erogati. Misura l'aspetto, non la motivazione

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Mantenere adeguato l'aspetto e l'igiene personale |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Alcune difficoltà nel curare l'aspetto personale, l'igiene, la salute (es. scarsa igiene) |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Difficoltà significative nel curare l'aspetto personale, l'igiene, la salute tali da causare problemi di compatibilità sociale, ma non sufficienti per creare un rischio di salute (es. male odorare, unghie e capelli sporchi) |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Incuria importante dell'aspetto e dell'igiene personale oppure scarsa attenzione agli aspetti di salute, tali da causare un rischio per la salute (es. eruzioni cutanee, infezioni delle gengive, vestirsi in modo inadeguato alla stagione) |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Grave incuria con gravi difficoltà evidenti nell'aspetto, nell'igiene e nell'alimentazione che mettono a serio rischio la salute (es. piaghe da decubito) |

Punteggio **17. Problemi con le relazioni**

Include l'effetto delle difficoltà nelle relazioni con familiari, amici o operatori (in contesti quotidiani residenziali e di tempo libero). Misura ciò che realmente accade a prescindere dalla causa (es. chi presenta buone relazioni può comunque manifestare dei problemi)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Positivi e frequenti contatti con la famiglia, gli amici, o gli operatori |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Relazioni generalmente positive, con occasionali difficoltà o tensione nei contatti con gli altri |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Alcune relazioni positive ma presenza periodica di interruzioni nei contatti o peggioramento nelle relazioni |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Difficoltà nelle relazioni con rischio di rotture o contatti infrequenti |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Relazioni significativamente scarse (o perse) e nessun contatto attualmente presente |

Punteggio **18. Occupazione e attività**

Misura il livello qualitativo generale dei problemi legati alle attività quotidiane nei vari ambienti. Tiene conto della frequenza, dell'adeguatezza e del coinvolgimento nelle attività quotidiane. Considera (e pondera) fattori come la mancanza di staff qualificato, attrezzatura adeguata e appropriata per l'età e la condizione clinica. Non misura problemi nella cura di sé (item 16)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 (nessuno) | Pienamente coinvolto in un numero adeguato di attività |
| <input type="checkbox"/> 1 (lieve) | Ha un numero adeguato di attività, ma presenta limitazioni nell'accesso o nell'adeguatezza |
| <input type="checkbox"/> 2 (moderato) | Ha un numero limitato di attività, limitata disponibilità e adeguatezza |
| <input type="checkbox"/> 3 (grave) | Svolge attività quotidiane in modo irregolare |
| <input type="checkbox"/> 4 (molto grave) | Non svolge attività quotidiane |

Punteggio

Indicazioni per la compilazione

La HoNOS-LD è uno strumento specifico per le persone con disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici. L'obiettivo primario dello strumento è misurare il cambiamento nella valutazione degli item in un periodo di tempo dato (es. mentre si modifica un intervento); un secondo uso è quello di "fotografare" le principali difficoltà di un soggetto o di un gruppo.

Non si tratta di una misura analitica ma globale. Alcuni item indagano aree di funzionamento relativamente stabili e misurano abilità funzionali, altri item misurano fenomeni più transitori e suscettibili a variazione come esito di un trattamento. Misura gli esiti attuali (*outcome*) e non l'intervento (*input*). Sebbene il livello di sostegni incida sulle *performance*, lo strumento valuta solo le *performance* (al netto dei sostegni erogati e delle disabilità o dei fattori causali presenti).

Macro-fattori esaminati:

- Comportamenti problematici: item 1, 2, 3;
- Aspetti cognitivi: item 4 e 5;
- Comunicazione: item 6 e 7;
- Stato mentale: item 8, 9, 10, 11;
- Problemi fisici/sanitari: item 12 e 13;
- Attività quotidiane: 14, 15, 16;
- Funzionamento sociale: 17 e 18.

Istruzioni:

Compilare gli item secondo l'ordine di presentazione (i sintomi sono presentati in ordine gerarchico), da 1 a 18 (es. se un soggetto è depresso e aggressivo, si valuta l'aggressività solo nell'item 1, la depressione nell'item 9):

- Non includere informazioni valutate in altri item.
- Valutare la persona nelle **4 settimane precedenti**.
- Valutare **i problemi e le difficoltà più gravi** occorse nelle 4 settimane precedenti.
- Tutti gli item hanno un sistema di attribuzione di punteggio a 5 punti:
 - 0=nessun problema nel periodo di tempo valutato
 - 1=problema lieve
 - 2=problema moderato
 - 3=problema grave
 - 4=problema molto grave.
- Mettere **9** se mancano le informazioni per compilare (va utilizzato il meno possibile).
- **Punteggio soggettivo**: è una misura globale che il clinico fornisce, in cui valuta come ritiene lo stato attuale di salute mentale del soggetto, attraverso la solita scala a 5 punti.

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di novembre 2018*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, dicembre 2018