



Formazione progetto

«Liberi di scegliere...dove e con chi vivere»

Bisogni di sostegno – sostegni in atto

What is important for/what is important to – Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

E' molto importante soffermarsi e valutare in modo accurato che cosa è importante per la persona e cosa è invece importante a suo beneficio.

Si tratta di distinguere tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona).

Effettuare chiaramente questa distinzione, aiuta inoltre tutti i soggetti coinvolti nella stesura del progetto individualizzato a comprendere la differenza tra le decisioni prese nel miglior interesse della persona e quelle prese fornendo un sostegno al processo decisionale nella migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative e preferenze della persona.

Per maggiori informazioni:

- corso di formazione online “Cosa è importante per me? Costruire una progettazione individualizzata a partire dai desideri ed aspettative della persona” (a cura del Dott. Marco Lombardi - Docente e Ricercatore presso E-QUAL expertise centrum on Quality of life, HoGent University College, Gent, Belgio) – durata 2 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-tecnico-scientifiche/34-cosa-e-importante-per-me-costruire-una-progettazione-individualizzata-a-partire-dai-desideri-ed-aspettative-della-persona.html>

Valutare i bisogni di sostegno della persona

E' molto importante verificare quale sia l'intensità dei sostegni di cui la persona con disabilità necessita per partecipare attivamente e pienamente alla vita della comunità.

Le persone con disabilità intellettive differiscono nella natura ed estensione di questo sostegno di cui necessitano.

Tradizionalmente la valutazione delle persone con disabilità si è basata sui loro deficit e diagnosi, sulla base delle loro significative limitazioni nell'intelligenza e nel comportamento adattivo.

Valutare i bisogni di sostegno della persona

Le misure di valutazione tradizionali del funzionamento intellettuale e del comportamento adattivo sono volte ad identificare limitazioni nelle competenze personali.

Tuttavia, non sono del tutto utili al compito di identificare i sostegni che possono condurre ad un significativo coinvolgimento della persona nelle esperienze ed attività di vita.

Uno strumento validato e standardizzato per misurare l'intensità dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive sono le **scale SIS (Support Intensity Scale – SIS---A/SIS---C)**, che indagano le aree dei bisogni di sostegno legati alla vita quotidiana, alla vita nella comunità, all'apprendimento permanente, all'impiego, alla salute ed alla sicurezza ed alle attività sociali, considerando anche gli ambiti dei sostegni di tipo medico e comportamentale di natura eccezionale e quelli legati all'ambito della tutela ed advocacy.

Costrutto di bisogno di sostegno

Tutti noi abbiamo bisogno di sostegni
nella nostra vita



Attivazione pratica

Provate a pensare a tre sostegni per voi indispensabili in questo momento





Risorse e strategie che spingono una promozione nello sviluppo, l'educazione, gli interesse ed il benessere personale di un individuo e la promozione del funzionamento individuale (Shalock et al. 2010)

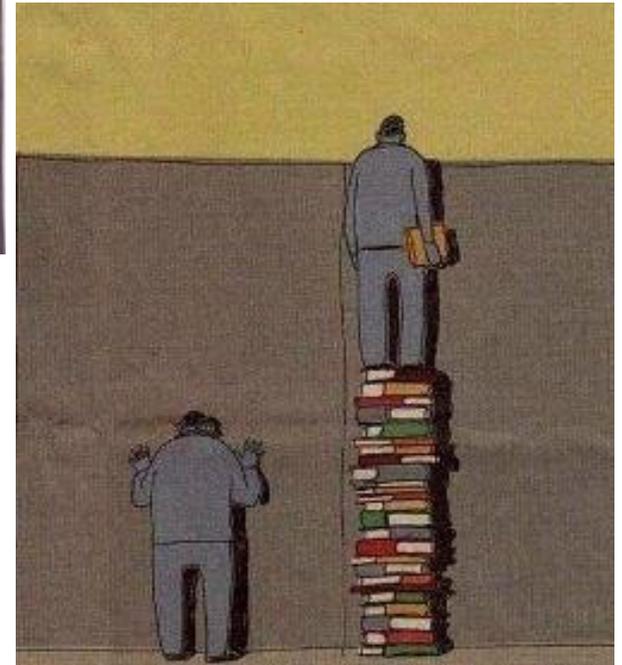
Sostegni

Comprendere il costrutto di “bisogno di sostegno”

Che cosa è un “bisogno di sostegno”?

Il costrutto di bisogno di sostegno si fonda sulla premessa che il funzionamento umano è influenzato dall'estensione della **congruenza tra la competenza personale e l'ambiente in cui le persone vivono e funzionano.**

Visualizzare il concetto di Sostegno



Comprendere il costrutto di “bisogno di sostegno”

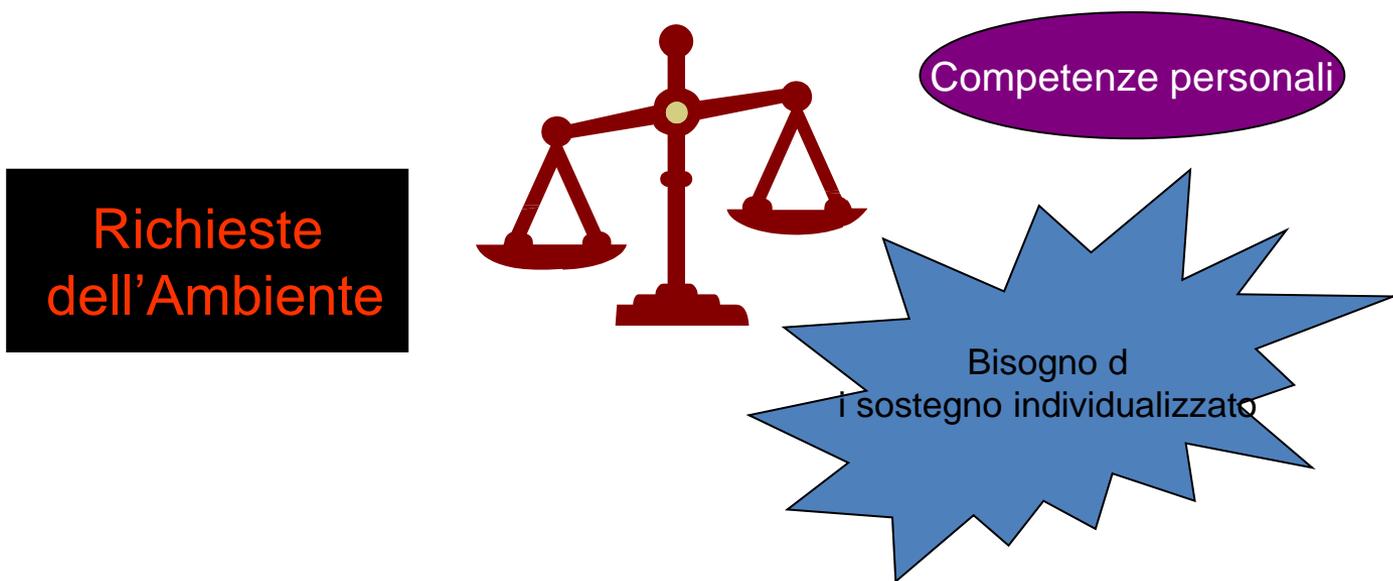
Nella persona a funzionamento tipico, le richieste dell’ambiente corrispondono complessivamente alle competenze personali – non sussiste discrepanza

**Richieste
dell’Ambiente**



Competenze personali

Nelle Persone con disabilità intellettiva, le richieste dell'ambiente non sono allineate con le competenze personali – esiste una discrepanza che può essere opportunamente compensata fornendo adeguati sostegni individualizzati





Possiamo definire
“bisogno di sostegno un
costrutto psicologico che
identifica modalità e
intensità del sostegno
necessario ad una persona
per **partecipare alle
attività correlate con il
funzionamento umano
considerato tipico**

Individuare l'attività di sostegno partendo dai bisogni di sostegno

- Per identificare l'attività di sostegno, dobbiamo chiederci **di che cosa ha bisogno** la persona per vivere con successo e soddisfazione nell'ambiente attuale o futuro ovvero migliorare la sua QdV
- **Risposta convincente:**
 - A. Profilo SIS dei bisogni di sostegno**
 - B. Indici SIS (composito e specifico)**
 - C. Chiedere alla persona e agli altri significativi «Quali sono le attività di sostegno più importanti?» (*what is important TO and FOR the person?*)**

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



Strategie di Sostegno e loro Impatto potenziale

Fonti naturali

Famiglia e amici, colleghi, enti e organizzazioni generaliste

Inclusione sociale, vita in comunità, relazioni interpersonali, occupazione, benessere sociale ed emozionale, protezione e tutela

Tecnologie

Tecnologie assistive, tecnologie informatiche e protesi tecnologiche

Funzionamento cognitivo, vita domestica, vita indipendente, vita in comunità, autodeterminazione, apprendimento nel corso della vita, occupazione, salute e sicurezza, vita sociale, benessere fisico ed emozionale

Ambiente

Accomodamenti ambientali

Sviluppo personale, inclusione sociale, vita domestica, occupazione, apprendimento nel corso della vita, salute e sicurezza, vita sociale, benessere fisico ed emozionale

Operatori

Incentivi, conoscenze, competenze, abilità

Abilità comportamentali, protezione e tutela, aumento della motivazione, benessere emozionale e fisico, apprendimento nel corso della vita

Servizi professionali

Sviluppo personale, salute e sicurezza relazioni interpersonali, protezione e tutela, benessere fisico ed emozionale, comunicazione, comportamento adattivo

SIS - SUPPORT INTENSITY SCALE – Adult Version

James R. Thompson – Brian R. Bryant – Robert L. Schalock – Karrie A. Shogren
– Marc J. Tassè – Michael L. Wehmeyer – Edward M. Campbell – Ellis M. (Pat)
Craig – Carolyn Hughes – David A. Rotholz

copyright ©2015 American Association on Intellectual and Developmental
Disabilities

Cosa misura?

L'intensità del sostegno necessario a ciascuna persona con disabilità intellettiva o disabilità legate allo sviluppo per partecipare pienamente alla vita della comunità

3 sezioni

Necessità di sostegno medico e comportamentale eccezionale

- 19 condizioni mediche
- 13 comportamenti problema

Indice delle necessità di sostegno

- 49 item
- 6 domini

Attività di protezione ed advocacy

- 8 attività di vita associate all'autodeterminazione ed alla protezione dei diritti

Chi la somministra?

Persona che abbia almeno una laurea triennale e che lavora nel campo delle disabilità intellettive da molto tempo/con esperienza equivalente

Chi risponde?

Almeno 2 persone (anche in gruppo)

- Persona che conosce la persona con disabilità in diversi contesti (da almeno 3 mesi)
- la persona con disabilità stessa

10 cose da fare per somministrare la SIS

1. Intervista 2 o più rispondenti
2. Prevedi tempo extra per intervistare la persona con disabilità
3. Presentati chiaramente
4. Scegli un luogo accessibile
5. Incoraggia le persone con disabilità a far partecipare all'intervista persone che le conoscono e di cui si fidano
6. Spiega lo scopo dell'intervista in modo comprensibile
7. Riverifica le risposte che possono sottostimare/sovrastimare le necessità di sostegno
8. Spiega bene gli item
9. Chiedi alla persona di ripetere le risposte che non hai compreso
10. Raccogli informazioni su come si intervistano le persone con disabilità

I parametri del sostegno

Per gli item della sezione 1 – nessuna necessità di sostegno/necessità di sostegno parziale/necessità di sostegno estensiva

Per gli altri item – 3 parametri:

1. Tipo di sostegno
2. Frequenza del sostegno
3. Durata quotidiana del sostegno

Il questionario sostegni in atto

Cosa misura

L'intensità dei sostegni in atto al momento della somministrazione

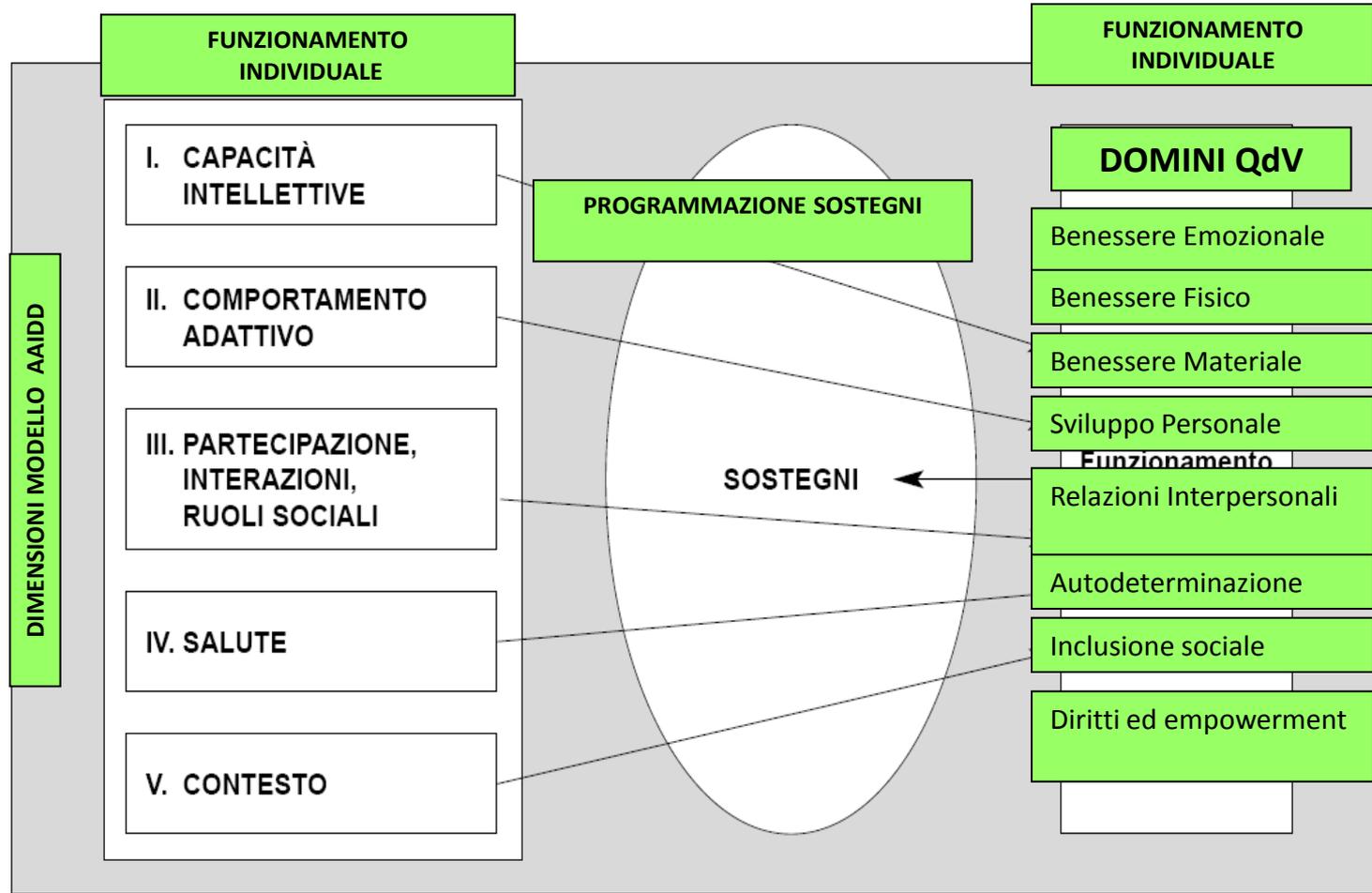
Struttura, item e parametri sono uguali a quelli della SIS

Possiamo ricavare l'indice di discrepanza tra i sostegni necessari alla persona ed i sostegni a sua disposizione momento per momento

Il paradigma dei sostegni è realmente molto semplice

- Lasciar vivere le persone dove vogliono vivere e lavorare dove vogliono lavorare e dargli di conseguenza il sostegno di cui hanno bisogno
- Chi ha molto bisogno di sostegno, ottiene molto sostegno; chi ha poco bisogno di sostegno, riceve poco sostegno:
 - Una persona ha bisogno di sostegno 24 ore? Questo è il sostegno che riceve
 - Una persona ha bisogno di sostegno per 1 ora a settimana? Questo è il sostegno che riceve

10/11 AAIDD Modello dei Sostegni



La declinazione dei sostegni nei Domini di QdV

Dominio di QdV	Area di Assessment SIS
Sviluppo personale	Attività di apprendimento nel corso della vita
Autodeterminazione	Diritti e Tutela
Relazioni Interpersonali	Attività sociali
Inclusione Sociale	Attività di vita nella comunità, Attività sociali
Diritti Empowerment	Diritti e Tutela, Salute e Sicurezza
Benessere emozionale	Salute e Sicurezza, diritti e tutela, Bisogno Medico e Comportamentale
Benessere Fisico	Salute e sicurezza, Bisogno medico, attività domestiche
Benessere Materiale	Occupazione

ESERCITAZIONE PER CASA



Riunirsi (anche virtualmente) con la propria equipe ed iniziare a lavorare su un caso, sul quale si continuerà a lavorare per l'intero periodo formativo (all'equipe partecipano tutti i componenti, anche quelli che non partecipano a questo momento formativo)



Lavorare sul caso precedentemente aperto



Effettuare una somministrazione di prova dei seguenti strumenti: compilazione di una scala SIS, compilazione del questionario sostegni in atto e di almeno tre sostegni (attraverso la maschera di input dei sostegni)



Usare la comunità di pratica per eventuali dubbi/domande

Grazie e buon lavoro!

