

Misurare il funzionamento individuale

S. Federici, F. Meloni, F. Corradi

Questo capitolo è suddiviso in tre sezioni principali. La prima si concentra su quali misure del funzionamento individuale debbano essere utilizzate con un'attenzione al principio secondo il quale la disabilità è un costrutto multidimensionale e non esiste un principio basilare di misurazione valido per qualunque valutazione. Inoltre, l'unico principio guida per una misurazione corretta è la chiarezza dello scopo della misurazione. La seconda sezione si focalizza su come misurare il funzionamento individuale, sia indicando alcuni principi guida per la scelta e l'applicazione di un insieme di misure, sia suggerendo alcuni strumenti che si adattino a questi principi. La terza sezione propone alcuni strumenti di misura da utilizzare in un ATA process di un centro ausili.

2.1 Cosa misura il funzionamento individuale

2.1.1 La misura migliore: esiste un elisir della misurazione per trasformare una valutazione in oro?

Nel giugno 2001, il Seminario Internazionale delle Nazioni Unite sulla Misurazione della Disabilità riunì un grande numero di esperti nella misurazione della disabilità, provenienti da paesi sviluppati e in via di sviluppo, al fine di passare in rassegna lo stato dell'arte sui metodi utilizzati nelle attività di raccolta dati basati sulla popolazione per misurare la disabilità nei sistemi statistici nazionali (ONU, 2001). Il Seminario sviluppò raccomandazioni e priorità per l'avanzamento del lavoro sulla misurazione della disabilità. In particolare, migliorò i principi e le forme standard per gli indicatori globali di disabilità da utilizzare nei censimenti e agevolò la costruzione di una rete di istituzioni ed esperti, dato l'ampio consenso sulla necessità di misure della disabilità basate sulla popolazione per l'uso nazionale e per la comparazione internazionale. Gli esperti del Seminario selezionarono la *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute* (ICF, OMS, 2002) come modello concettuale fondante. Il loro lavoro ha enfatizzato il fatto che il modello dell'ICF ha stabilito la necessità di un linguaggio comune che non solo permetta una comprensione e un utilizzo comuni da parte di operatori appartenenti a differenti aree professionali, ma che sia anche facilmente applicabile a contesti ambientali notevolmente differenti, "risolvendo l'apparente tensione tra il rispetto delle differenze culturali e linguistiche relative al significato della salute e il fornire le basi scientifiche per un linguaggio internazionale comune della salute" (Üstün *et al.*, 2001a; Üstün *et al.*, 2003b; Üstün *et al.*, 2001b; Üstün *et al.*, 2003c).

Il problema reale incontrato dagli esperti era, paradossalmente, la complessa definizione di disabilità (Üstün *et al.*, 2003a): nell'ICF, infatti, la disabilità emerge dalle limitazioni nell'Attività e dalle restrizioni nella Partecipazione che sono determinate dall'interazione tra le menomazioni delle Funzioni e delle Strutture Corporee e un contesto svantaggioso (Fattori Personali e Ambientali):

Dal momento che solo una o due di queste dimensioni della disabilità sono rispecchiate nelle misure in una certa indagine [...], i dati cattureranno soltanto una porzione della popolazione, ovvero quella che manifesta gli aspetti specifici della disabilità che le domande rappresentano (Altman e Gulley, 2009, p. 544).

In un modello complesso come questo

ciascun dominio rappresenta un'area differente di misurazione e ciascuna categoria o elemento di classificazione all'interno di ciascun dominio rappresenta un'area differente di operazionalizzazione del più ampio concetto del dominio. Per generare una misura significativa di una prevalenza generale è necessario determinare quale componente rifletta meglio l'informazione necessaria a indirizzare lo scopo della raccolta dei dati (Mont, 2007, p. 4).

Il “paradosso definizionale” (Madans e Altman, 2006) sulla definizione di disabilità è dovuto alla natura operativa del concetto della stessa, secondo il quale ogni definizione teorica implica aporia, mentre ogni significato operativo è determinato dallo scopo della ricerca. Infatti, l'esito dell'interazione tra lo stato di salute di una persona e i fattori contestuali, cioè la somma delle componenti personali e ambientali, può essere descritta su tre livelli: (1) il corpo, come menomazione delle funzioni o delle strutture corporee; (2) la persona, come limitazioni di attività misurate come capacità; (3) la società, come restrizioni nella partecipazione misurate come performance. Per ciascuno di questi livelli è possibile identificare più di una definizione “operativa” del funzionamento e della disabilità: l'ICF, infatti, non fornisce una definizione operativa singola e inequivocabile e, conseguentemente, non indica specifici strumenti di misurazione. La conseguenza principale è che definizioni operative differenti conducono a valutazioni differenti e qualche volta incoerenti:

Nello specifico, noi siamo preoccupati delle similarità e delle differenze nelle popolazioni identificate come disabili quando la concettualizzazione di disabilità, le domande che ne risultano e i metodi utilizzati per codificare e analizzare i dati differiscono da un insieme di domande all'altro. In aggiunta, noi siamo preoccupati delle stime sulla prevalenza della disabilità quando il medesimo insieme di domande è rivolto a due differenti popolazioni nazionali (Altman e Gulley, 2009, p. 544).

Pertanto, ci sono molti aspetti diversi, per i quali le misure operative della disabilità possono variare a seconda della nozione prevalente di disabilità, dello scopo e applicazione della misurazione, delle caratteristiche della disabilità indagata e, inoltre, de “le definizioni, il tipo di domande, le fonti di informazione, i metodi di raccolta dei dati e le aspettative di funzionamento” (WHO e World Bank, 2011, p. 21). Inoltre, tutti questi fattori rendono molto difficili le comparazioni dei dati a livello nazionale e internazionale. In ogni caso, la necessità di stime aggiornate sulla prevalenza mon-

diale della disabilità ha portato la *World Health Organization* (WHO) e la World Bank insieme a produrre il primo *World Report on Disability* in assoluto (2011). Questo rapporto è basato su due ampie fonti di dati: il *World Health Survey of 2002-2004* della WHO (Üstün *et al.*, 2003b; WHO, 2002-2004), riguardante 59 paesi, e il *Global Burden of Disease*, studio aggiornato del 2004 della WHO (WHO, 2008). Il primo è la più ampia indagine multinazionale sulla salute e sulla disabilità che abbia usato un unico insieme di domande e metodi coerenti per raccogliere dati comparabili sulla salute provenienti da diversi paesi; il secondo è una valutazione globale della salute della popolazione mondiale che fornisce stime esaustive della mortalità prematura, della disabilità e della perdita della salute in conseguenza di differenti malattie, traumi e fattori di rischio attingendo alle fonti di dati disponibili presso la WHO e alle informazioni fornite dagli Stati membri.

Il *World Health Survey* e il *Global Burden of Disease* “basati su approcci e assunti molto differenti di misurazione, forniscono stime di prevalenza globale tra la popolazione adulta del 15,6% e del 19,4% rispettivamente” (WHO e World Bank, 2011, p. 29). Il *World Report on Disability* avanza alcune raccomandazioni per migliorare la disabilità e la qualità dei dati sulla disabilità: (i) adottare l’ICF “come una cornice universale per la raccolta di dati sulla disabilità” (WHO e World Bank, 2011, p. 45); (ii) migliorare le statistiche nazionali sulla disabilità; (iii) migliorare la comparabilità dei dati; (iv) sviluppare strumenti appropriati per colmare i vuoti della ricerca, suggerendo in particolare di sviluppare “misure migliori dell’ambiente e del suo impatto sui differenti aspetti della disabilità” (WHO e World Bank, 2011, p. 46) e di associare la valutazione dell’esperienza di disabilità con la misurazione del “benessere e qualità della vita delle persone con disabilità” (WHO e World Bank, 2011, p. 47).

Inoltre, nel campo della misurazione il punto cruciale non è trovare la risposta giusta, ma rispondere alla domanda appropriata e, come affermato da Zola (1993), ogni tentativo di identificare misure standard della disabilità riflette, più di ogni altra cosa, lo sforzo di considerare la disabilità come un’entità statica e dicotomica e non, come sostenuto dal modello universale di disabilità, come un’esperienza fluida e continua. Infatti, soltanto da un punto di vista puramente teorico è possibile riscontrare in un individuo una completa disabilità o una completa abilità. Nel modello biopsicosociale la disabilità non è più considerata, come accadeva nei modelli medico e sociale, come un’identità che definisce le persone o le classi sociali. Nel modello medico, la disabilità è una caratteristica negativa che appartiene all’individuo e che definisce il divario tra l’individuo stesso e il normale standard di salute. Al contrario, il modello sociale identifica la disabilità come una classe sociale di individui, alla quale la maggioranza riconosce uno stato stigmatizzato di minoranza (Goffman, 1963; Hahn, 1985). Nel modello medico, le persone hanno una disabilità perché è stata loro riconosciuta una malattia o una menomazione e sono chiamate “persone con disabilità” o, più semplicemente, sono interamente identificate con la menomazione (per esempio down, sordo, cieco e così via); nel modello sociale, le persone sono disabili in quanto sono stigmatizzate dal pregiudizio sociale e se ne può parlare come di persone disabili[tate] (non “con disabilità”) o oppresse (non “con oppressione”, Oliver e Barnes, 1998). Il modello biopsicosociale si sposta dalla persona al suo

funzionamento, superando un'inferenza causale della disabilità come risultato sia dell'impatto della malattia o di altre condizioni di salute (OMS, 2002) sia di uno svantaggio sociale. Secondo questa prospettiva, la disabilità è solo una modalità del funzionamento espressa da locuzioni positive, come l'"abilità di fare" in contesti e condizioni di salute specifici.

Il funzionamento individuale è anche correlato all'interrelazione tra un ambiente specifico, le caratteristiche personali e le condizioni di salute: "Non è *se* ma *quando*, non tanto *quale*, ma *quante e in quale combinazione*" (Zola, 1993, p. 18). La disabilità non è un insieme di caratteristiche immutabili che definisce una persona rispetto a un'altra, né è predicibile da una diagnosi medica, dal momento che non è sempre una conseguenza diretta di una malattia, ma è, piuttosto, un processo multidimensionale che dura per tutta la vita e coinvolge la sfera fisica, psichica e sociale dell'individuo:

Avere una disabilità non è una condizione statica, ma piuttosto un processo di continuo cambiamento, evoluzione e interattivo. Non è qualcosa che una persona è o non è, ma piuttosto è un insieme di caratteristiche che ognuno condivide in vario grado e in varie forme e combinazioni (Zola, 1993, p. 30).

La WHODAS 2.0 (*World Health Organization Disability Assessment Schedule*; Üstün *et al.*, 2010), come esempio di una misura che adotta la cornice concettuale dell'ICF, è un questionario psicometrico sulla disabilità autopercepita che valuta il funzionamento individuale nel "qui" delle attività della vita quotidiana e nell'"ora" degli ultimi trenta giorni, indipendentemente da una diagnosi medica o dalle precedenti condizioni di salute (Üstün *et al.*, 2010, p. 5). Sebbene la disabilità non sia un concetto statico (cioè determinato da una diagnosi o immutabile nel tempo) né dicotomico (cioè abilità e disabilità non sono mutualmente esclusive), ciò non significa che non sia misurabile: "Invece, i suoi costrutti, la sua misurazione e quantificazione differiscono legittimamente con gli scopi per i quali tali numeri sono necessari. Più chiari sono i risultati che cerchiamo, più chiaro sarà quali costrutti e quali misure sono necessari" (Zola, 1993, p. 30).

La disabilità è anche un costrutto multidimensionale, così come la sua misura è multidimensionale. Perciò, la risposta corretta alla questione posta nel titolo di questo paragrafo è che l'elisir della misurazione è individuato quando noi orientiamo il focus della ricerca non solo sulla definizione teorica della disabilità, ma anche sulla chiarezza dello scopo delle nostre misurazioni. In altre parole, si misurerà solo ciò che si vuole trovare. Infatti, secondo il principio di indeterminazione, più è precisa la misurazione di una proprietà (per esempio la capacità), meno è precisa la misurazione delle altre (per esempio la performance). Quindi, essendo la disabilità un oggetto di misura caratterizzato da più proprietà, non è possibile misurare tutte le proprietà allo stesso tempo con lo stesso strumento. Di conseguenza, il miglior ricercatore è colui il quale abbia chiaramente definito la proprietà della disabilità da misurare e lo strumento richiesto per misurarla. Per tutte queste ragioni, un elisir per la misurazione della disabilità non è nemmeno desiderabile. Infatti, il più affidabile approccio scientifico consiste nell'avere una varietà di strumenti di misurazione e la flessibilità per modificare le procedure di misurazione, adattandole a differenti persone, contesti e scopi.

2.1.2 Adattare la misura allo scopo della valutazione di tecnologie assistive

Lo scopo della misurazione è il principio guida sottostante alla specifica di una definizione operativa e la scelta di un insieme coerente di strumenti di misura. Madans e colleghi (2002) hanno identificato nella loro ricerca tre classi principali di scopi a un livello aggregato, nel condurre censimenti sulla disabilità nel contesto internazionale: (i) fornire servizi, includendo lo sviluppo di programmi e politiche per la fornitura di servizi e la valutazione di questi programmi e servizi; (ii) monitorare il livello di funzionamento nella popolazione; (iii) valutare la parità delle opportunità. Il processo di valutazione di tecnologie assistive (ATA process) può essere considerato come un aspetto dello scopo descritto al punto (i). Madans e colleghi affermano che “la fornitura di servizi a livello della popolazione include, ma non è limitato a, trasporti, riabilitazione, fornitura di ausili, cure a lungo termine” (2002, slide 11) e che l’adempimento di questo obiettivo “richiede informazioni dettagliate sulla persona e l’ambiente, come nel caso della riabilitazione” (slide 11, vedi anche Madans e Altman, 2006, slide 6). Domande sulla necessità di soluzioni assistive e sui problemi di accessibilità sono, pertanto, al centro della valutazione. A parte tutto questo, l’obiettivo ultimo dell’ATA process è volto “in uno specifico contesto d’uso, al benessere personale dell’utente attraverso il migliore abbinamento tra l’utente e la soluzione assistiva” mediante l’uso di “misure cliniche, analisi funzionale e valutazioni psico-socio-ambientali” (Introduzione alla Parte 1).

2.1.3 Dalle misure agli scopi (benessere) e dagli scopi alle misure (team multidisciplinare)

Questa affermazione indica due ordini di affermazioni che devono essere affrontate: (i) la natura del concetto e della misurazione del “benessere” e (ii) come costruire il “team” di professionisti nel centro ausili. Per quanto riguarda il punto (i), è chiaro che la natura della variabile benessere sia puramente soggettiva; infatti, essa “misura ‘ciò che le persone dicono’ piuttosto che ‘ciò che le persone fanno’. È vero che il benessere autoriferito ha potenziali carenze come distorsione della risposta, distorsione della memoria e atteggiamenti difensivi” (Uppal, 2006, p. 525).

Ciononostante, “è stato provato che i dati soggettivi siano stabili e utili” (Uppal 2006, p. 525) e che “vi è una crescente accettazione degli esiti riportati dai pazienti per quei costrutti per i quali la realtà soggettiva non può essere oggettivata (per esempio, sensazioni, dolore, livello energetico, salute percepita e così via)” (Kayes e McPherson, 2010, p. 1011). Come parte di questa discussione è importante indicare che, anche oggi, sia nella letteratura sia nelle differenti classificazioni della disabilità che si sono succedute nel corso del tempo, non c’è spazio per il mondo interno dell’individuo. In particolare, pochi autori si sono focalizzati sulla differenza tra le dimensioni oggettive e soggettive di funzionamento e disabilità.

“Per esempio, se le persone non possono giocare a golf a causa di una menomazione (limitazione della capacità all’interno di una limitazione di un’attività) o a causa di ostacoli ambientali (restrizione nella partecipazione), il SIGNIFICATO di questo fatto sarà del tutto differente da persona a persona. Per uno che ha giocato a

golf per tutta la vita sarebbe disastroso, ma per una persona, per altri versi simile, che non vi ha mai giocato, il fatto in se stesso che egli non possa giocare a golf non sarebbe essenziale. Ne consegue che la valutazione del significato o della soddisfazione (che sono entrambi soggettivi) dell'attività oggettiva o della partecipazione è indispensabile specialmente per elementi che vanno al di là dei comuni bisogni di sopravvivenza" (Ueda e Okawa, 2003, p. 598).

Ma che cos'è l'esperienza soggettiva del funzionamento e della disabilità? Ueda e Okawa la definiscono come

un insieme di stati mentali cognitivi, emotivi e motivazionali di una persona, ma in particolare di una persona con una condizione di salute e/o disabilità. È una combinazione unica, da una parte, di un'esperienza di disabilità, cioè un riflesso (influenza) di condizioni di salute esistenti, menomazioni, limitazioni dell'attività, restrizioni nella partecipazione e fattori ambientali negativi (ostacoli), nella mente di una persona (esperienza soggettiva negativa) e, dall'altra parte, di un'esperienza di natura positiva, che include, tra le altre cose, le abilità psicologiche di fronteggiare lo stress sviluppate, spesso inconsciamente, per superare quelle influenze negative (esperienza soggettiva positiva) (2003, p. 599).

La valutazione di un'esperienza soggettiva è un punto centrale nell'identificare la migliore soluzione assistiva per un dato utente/cliente, e la sua incompienza o sottovalutazione ricopre un ruolo rilevante nell'abbandono (Elliott *et al.*, 2002). Deve essere anche evidenziato che la dimensione soggettiva del funzionamento e della disabilità non coincide con la dimensione oggettiva, cioè la sola attualmente codificata dall'ICF. La relazione tra le dimensioni soggettiva e oggettiva del funzionamento e della disabilità è interattiva e bidirezionale. Tuttavia, le due dimensioni sono relativamente indipendenti l'una dall'altra. Allo stato attuale, sebbene non sia possibile introdurre una codificazione comprensiva dell'esperienza soggettiva, questa dimensione dovrebbe essere considerata con cura nell'ATA process. L'attenzione, tuttavia, deve essere duplice. Da una parte, ignorare la dimensione soggettiva può condurre a valutazioni non accurate e ad assegnazioni non appropriate, mentre, dall'altra, come argomentato da Sen, si deve tenere a mente che "il punto di vista soggettivo sulla salute merita attenzione, ma affidarsi a esso nel valutare le cure sanitarie o le strategie mediche può essere estremamente ingannevole" (2002, p. 861).

Per quanto riguarda il punto (ii), la scelta di un insieme di strumenti di misura specifici per gli scopi dell'ATA process facilita il processo di costruzione del team multidisciplinare per mezzo della caratterizzazione di ciascun professionista richiesto durante il processo di valutazione (e di misurazione). Nell'ATA process i due punti sono strettamente connessi. Concordiamo con l'affermazione di Kayes e McPherson che "una valutazione critica di una misura 'oggettiva' evidenzia una serie di limiti potenziali suggerendo che l'apparente disponibilità ad adottare misure 'oggettive' povere nell'indagine può essere fuorviante" (2010, p. 1011). Le misure oggettive, infatti, "non sono necessariamente invariante attraverso le popolazioni" e spesso producono risultati che "mancano di rilevanza clinica" (Kayes e McPherson, 2010, p. 1013); inoltre, il metodo di somministrazione può essere pure influenzato dalla soggettività del professionista.

Considerati tutti questi aspetti, sembra che più di una “semplicistica dicotomia” tra misure oggettive e soggettive possa essere utile determinare se uno strumento di misura sia o no “adatto allo scopo”. Nell’ATA process l’obiettivo ultimo per assicurare il benessere dell’utente/cliente è raggiunto attraverso l’uso di molti strumenti differenti (misure cliniche, analisi funzionale e valutazioni psico-socio-ambientali). Questi strumenti sono sia soggettivi sia oggettivi ma, in ogni caso, è sempre richiesto un professionista che sia in grado interpretare i risultati. Per queste ragioni, molti professionisti diversi sono coinvolti nell’ATA process sia per rispondere a ciascun tipo di utente/cliente sia per assolvere a ciascuna fase del processo.

Nella fase di valutazione delle Funzioni e Strutture Corporee – analisi della diagnosi medica – il team è composto da un medico, uno psicologo, un terapeuta cognitivo e un optometrista, un audiologo, uno specialista pediatrico e uno geriatrico, quando l’età o la menomazione dell’utente/cliente li richiedono. Nella fase di valutazione dell’attività sono in primo luogo necessari uno psicotecnologo, un terapeuta occupazionale, un architetto e un ingegnere. Infine, le fasi di Supporto e di *Follow-up* permettono di valutare la performance dell’utente/cliente (fase della Partecipazione) attraverso il contributo multidisciplinare di un terapeuta cognitivo, di un educatore speciale, di un terapeuta occupazionale, di uno psicologo, di un assistente al prodotto, di un patologo del linguaggio (se necessario) e di un fisioterapista.

2.1.4 Ciò che è misurato vs. chi misura: equilibrare il potere della valutazione

Oltre a tutto ciò, l’intero processo è “condotto dall’utente”: le misure soggettive non sono considerate soltanto nelle fasi di valutazione dell’Attività o della Partecipazione, ma anche nella diagnosi medica, anche se fare una diagnosi è tradizionalmente caratterizzato dalla prevalenza e dalla precedenza di misure oggettive. Tuttavia, concordiamo con Mezzich (2002), che cita Lain Entralgo (1982): “La diagnosi è più che identificare un disturbo (diagnosi nosologica) o distinguere un disturbo da un altro (diagnosi differenziale); la diagnosi è la reale comprensione di ciò che accade nella mente e nel corpo che si presenta per le cure” (citato da Mezzich, 2002, p. 162). In altre parole rivendichiamo una diagnosi comprensiva che “miri a combinare il meglio della diagnosi categoriale, scientifica e oggettiva, con le caratteristiche uniche, che includono i punti di forza e le risorse così come le difficoltà del singolo paziente” (Fulford e Stanghellini, 2008, p. 10).

C’è un’altra questione rilevante che ha un ruolo indubbio nell’attribuire importanza alla prospettiva soggettiva dell’utente/cliente nella misurazione. Come sostengono Brown e Gordon:

la misurazione e la valutazione, che avvengono all’interno di contesti sia di ricerca che di servizio clinico, tipicamente implicano uno squilibrio di potere tra i professionisti e le persone con disabilità. Il potere è evidente in chi controlla le decisioni relative alla misurazione e alla cui prospettiva – il valore soggettivo della persona misurata o i valori oggettivi o normativi del misuratore – è dato il primato (2004, p. S13).

Lo squilibrio di potere “può influenzare ‘ciò che di importante’ è in gioco nella misurazione poiché la incapacità di condividere il potere può produrre misure meno

utili” (Brown e Gordon, 2004, p. S13). Normalmente, lo squilibrio è determinato nella selezione, nell’uso e nell’interpretazione di misure che di solito comprendono le preferenze e le prospettive dei professionisti, ma non quelle dell’utente/cliente.

In questo contesto, la persona a cui si applicano le misure può avere posizioni molto differenti su diversi aspetti del funzionamento rispetto alla persona che effettua le misure. Per esempio, la persona che viene misurata “può concordare sul fatto che il reddito sia importante per la sua QOL (*Quality of Life*) ma non essere d’accordo con l’assunto sociale o normativo che un più alto reddito sia meglio” (Brown e Gordon, 2004, p. S14).

Il punto in questione è la relazione professione-utente/cliente. L’ATA process può amplificare lo squilibrio relazionale a causa della presenza di un team multidisciplinare, nel quale ciascun professionista è portatore dei propri valori e preferenze, incrementando esponenzialmente il cono d’ombra sul punto di vista della persona disabile. Tale rischio può essere evitato adottando un approccio condotto dall’utente o una pianificazione centrata sulla persona (Gzil *et al.*, 2007; Holburn e Vietze, 2002; Leplege *et al.*, 2007; Menchetti e Sweeney, 1995; Schalock e Alonso, 2002; Steiner *et al.*, 2002), che ponga il disabile “al centro di uno sforzo di progettazione, spesso includendo un gruppo progettuale (o cerchia di persone) che comprende professionisti del servizio, membri della famiglia e persone della comunità” (Brown e Gordon, 2004, p. S14).

Da un punto di vista professionale, cioè dal punto di vista di questo manuale, un ruolo centrale nell’*empowerment* di colui che è misurato è svolto dallo psicologo in quanto esperto di relazioni umane. Lo psicologo non solo somministra strumenti di misura e interpreta i risultati dei test, ma svolge anche un ruolo chiave sia con il controbilanciare la relazione professionista-disabile, prestando attenzione a colui che ha minor potere in ciascuna fase del processo di valutazione, sia con il facilitare le connessioni tra le differenti prospettive del team dei professionisti.

2.2 Come misurare il funzionamento individuale

Lo scopo di questo manuale non è di stabilire un insieme predefinito di strumenti di misura: questo contraddirebbe quanto scritto sopra. Ci assumiamo la responsabilità sia di indicare alcuni principi guida nella scelta e nell’applicazione di un insieme di strumenti di misura sia di suggerire alcuni strumenti che, insieme, riteniamo soddisfino questi principi.

2.2.1 Linee guida per la misurazione e la valutazione

I principi guida sono i seguenti.

- Lo scopo ultimo dell’ATA process è il miglioramento del benessere soggettivo e della QOL dell’utente/cliente attraverso il miglior abbinamento con una soluzione assistiva.
- Una diagnosi esaustiva richiede sia un approccio basato sui valori (Fulford e Stanghellini, 2008), insieme a uno basato sull’evidenza, sia una formulazione ideografica personalizzata (Mezzich, 2002), insieme a una valutazione standardizzata.

- Nel valutare un insieme di strumenti di misura sarebbe meglio “sacrificare l’affidabilità per la validità (Fulford e Stanghellini, 2008, p. 12). “Chi di noi ha lavorato per diversi decenni a migliorare l’affidabilità dei nostri criteri diagnostici sta ora cercando nuovi approcci alla comprensione dei meccanismi eziologici e fisiopatologici – una comprensione che possa migliorare la validità delle nostre diagnosi e il conseguente potere dei nostri interventi preventivi e di trattamento” (Kupfer *et al.*, 2002, p. xv). L’affidabilità degli strumenti diagnostici è un tema essenziale, ma non garantisce in se stessa la validità del trattamento che è lo scopo primario dei professionisti della riabilitazione.
- La valutazione del funzionamento dell’utente/cliente dovrebbe comprendere misure oggettive e soggettive per ciascun dominio della salute o correlate alla salute.
- Durante tutto il processo di misurazione e valutazione il team multidisciplinare dovrebbe prestare attenzione all’“equilibrio di potere”: (i) nelle relazioni utente/cliente-professionista e (ii) nelle relazioni reciproche tra professionisti.

Gli strumenti di misura che suggeriamo possono essere approssimativamente classificati entro due tipologie: oggettiva e soggettiva. Se l’*ICF Checklist* (OMS, 2003), qualsiasi *core-set* dell’ICF e le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow *et al.*, 2003) possono essere considerate come misure oggettive, il *WHO-Disability Assessment Schedule II* (WHODAS II; WHO, 2004), il *Matching Person & Technology Model* (MPT; Scherer, 1999), la *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM; Law *et al.*, 2005) e la *Support Intensity Scale* (SIS; Thompson *et al.*, 2008) facilitano le valutazioni della prospettiva soggettiva dell’utente/cliente.

2.2.2 La misurazione e la valutazione nell’ATA process

Nella Figura 2.1 quattro ovali arancioni evidenziano le fasi dell’ATA process nelle quali sono richieste una misurazione e/o una valutazione.

Dalla prospettiva dell’ATA process tutti questi strumenti possono essere classificati secondo lo stadio di valutazione nel quale vengono somministrati. Seguendo il processo fase per fase, nello stadio della “Raccolta dati utente” (fase 1), per ottenere una diagnosi e una valutazione esaustive, sia standardizzate sia idiografiche, l’utente/cliente fornirà una *ICF Checklist* e/o il *core-set* dell’ICF riferito alla sua condizione specifica redatto da un medico, la WHODAS II e il SOTU (MPT) autocompilato. In questo stadio dell’ATA process i professionisti non hanno ancora incontrato l’utente cliente e per questo lo psicologo svolge un ruolo chiave durante il “Meeting del team multidisciplinare” leggendo e interpretando tutti i dati forniti (fase 2) sia per valutare il profilo del funzionamento individuale sia per allestire il “Processo di abbinamento”.

Nel momento del “Processo di abbinamento” (fase 3), vengono somministrati all’utente/cliente le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS), l’*Assistive Technology Device Predisposition Assessment* (ATD-PA) e la *Support Intensity Scale* (SIS).

Nella fase del “Processo di abbinamento” per la prima volta l’utente/cliente incontra i professionisti del centro allo scopo di valutare le sue limitazioni dell’Attività, operazionalizzate come “capacità”, e il miglior abbinamento con una soluzione assi-

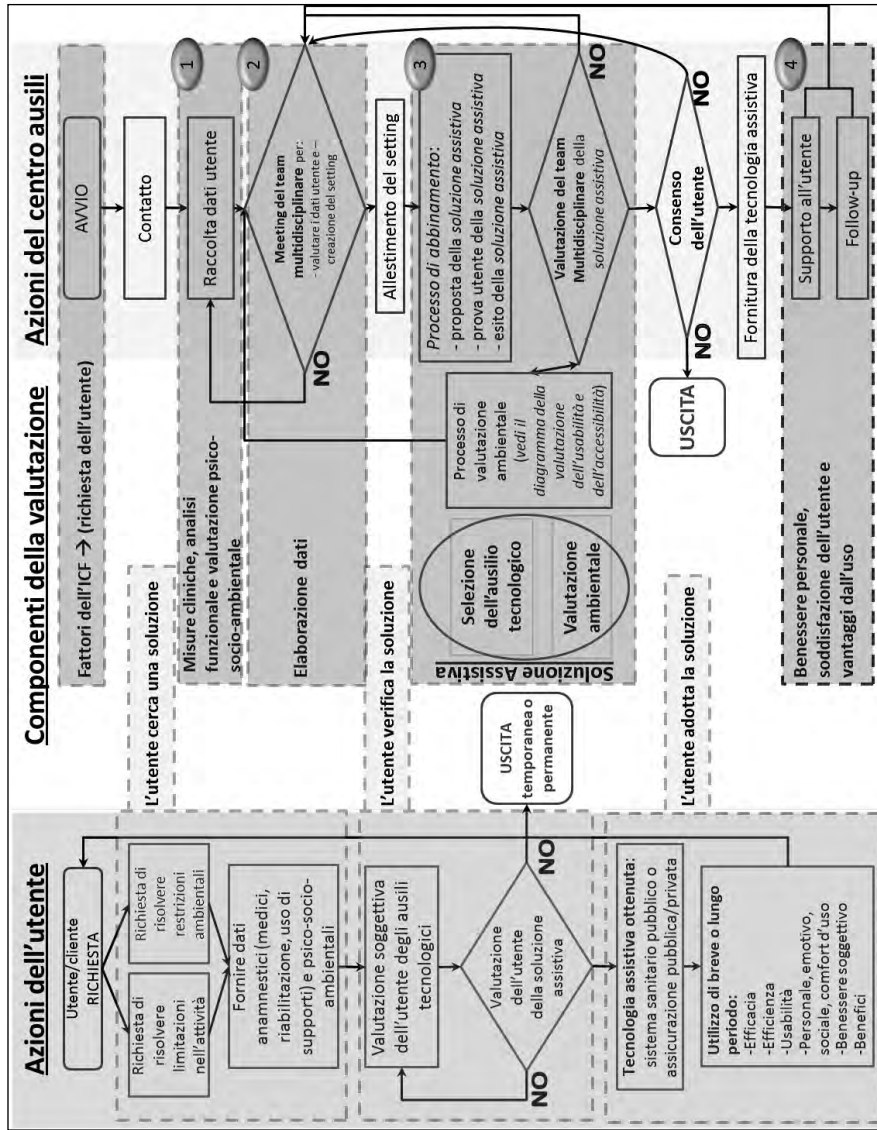


Figura 2.1 (Vedi inserto a colori.) Il processo di valutazione delle tecnologie assistive (ATA process) e le quattro fasi (ovali arancioni) della misurazione e della valutazione.

stiva. Infine, negli stadi del “Supporto all’utente” e “*Follow-up*” (fase 4), il team e l’utente/cliente valutano insieme la Partecipazione, operazionalizzata come performance, verificando periodicamente le necessità dell’utente/cliente di adeguare l’abbinamento o di procedere con un nuovo abbinamento.

2.2.3 Monitorare il funzionamento individuale nel contesto d’uso di una tecnologia assistiva: l’esito dell’ATA process

L’analisi dell’esito rappresenta il punto focale del processo di abbinamento con una soluzione assistiva ed è condotto dal team multidisciplinare di un centro ausili. È fondamentale indicare alcuni dei fattori che possono veicolare informazioni importanti sulla pertinenza di una soluzione assistiva per sostituire, aggiornare e supportare la sua adizione da parte dell’utilizzatore e prevenire il suo abbandono. L’esito può essere analizzato attraverso la diagnosi clinica, lo stato funzionale, la qualità della vita, il costo, la soddisfazione (DeRuyter, 1995) e il comfort (Weiss-Lambrou *et al.*, 1999). In particolare, l’analisi di due costrutti multidimensionali consente di descrivere con diversi gradi di intensità l’esperienza dell’utente con la tecnologia assistiva (TA): la soddisfazione (Demers *et al.*, 2000) e il comfort (Kolcaba, 1992).

La soddisfazione è un atteggiamento positivo verso fattori psicosociali che concernono le percezioni soggettive, la valutazione e i processi di comparazione (Linder-Pelz, 1982). L’utente può descrivere questo tipo di atteggiamento positivo verso servizi sanitari, prodotti e fornitori e verso le condizioni di salute personali (Weiss-Lambrou, 2002). Il comfort può essere una sensazione fisica, una condizione psicologica o entrambe le cose contemporaneamente (Pearson, 2009), e può essere generalmente riferito come una sensazione piacevole positiva (Kolcaba e Kolcaba, 1991). Un altro parametro da tenere in considerazione è l’ambiente d’uso che coinvolge le caratteristiche dell’utente e gli obiettivi che egli prova a raggiungere con l’adozione della TA. Un’indagine ambientale si focalizza sul sistema persona-ambiente, mentre l’utente interagisce con una data tecnologia (Rust e Smith, 2006).

Diversi studi hanno evidenziato il fatto che il tasso di abbandono delle TA può arrivare fino al 75% (Garber e Gregorio, 1990; Gitlin, 1995; Philips e Zhao, 1993; Tewey *et al.*, 1994). Tuttavia, le cause dell’abbandono raramente sono dovute alle caratteristiche dell’ausilio (funzionamento, maneggiabilità e così via) ma riguardano la mancanza di coinvolgimento dell’utente e/o del suo *caregiver* nel processo di abbinamento.

Il processo di abbinamento di una TA deve essere centrato sull’utente e, inoltre, deve mirare a individuare la migliore corrispondenza tra i bisogni del singolo utente e le caratteristiche di una particolare tecnologia disponibile in un determinato periodo storico (Gelderblom *et al.*, 2009). L’abbandono può essere anche dovuto all’inutilità di una TA: per esempio, a causa della guarigione dell’utente, alcuni autori hanno suggerito l’uso del termine “discontinuità” per descrivere un possibile risultato del processo di abbinamento della TA, rimarcando in questo modo che il termine “abbandono” ha una connotazione puramente negativa, mentre il termine “discontinuità” generalmente ha una connotazione neutrale (Lauer *et al.*, 2006).

Per tutte queste ragioni, sono stati proposti alcuni strumenti di valutazione capaci di analizzare l’abbinamento con l’ausilio tecnologico e che sono basati sull’ICF

(Scherer e Craddock, 2002) e sull'approccio centrato sul cliente. I modelli citati evidenziano il fatto che, maggiore è la concentrazione sull'oggetto (la TA), più ci si allontana da un buon abbinamento. In questo modo, il problema di un buon abbinamento risiede soprattutto nel processo di abbinamento piuttosto che solo nella tecnologia in se stessa: infatti, risulta fondamentale coinvolgere sia gli utenti sia i *caregiver* nel processo di abbinamento con la tecnologia (Long *et al.*, 2003). A partire da questa prospettiva, è possibile distinguere tra la TA come strumento e la TA come servizio. Allo scopo di facilitare sia l'uso della TA sia la possibilità di esaminare la tecnologia scelta, è importante creare una rete di assistenza intorno all'utente all'interno del processo di valutazione.

Il *Consortium model* descrive un processo di abbinamento centrato sulla partecipazione degli utenti e dei *caregiver* (Long *et al.*, 2003). In questo modello, i familiari dell'utente e gli operatori sanitari intervengono all'avvio del processo di abbinamento ("Valutazione, identificazione degli esiti"), assumendo un ruolo fondamentale nel successivo raggiungimento di un buon abbinamento tra l'utente e la TA, dal momento che l'abbinamento è solo una componente dell'esito.

Verza e colleghi (2006) hanno anche suggerito un modello incentrato sul coinvolgimento dell'utente, della sua famiglia e del tema di valutazione. Essi hanno messo in evidenza quattro ragioni principali per spiegare il fenomeno dell'abbandono della TA:

1. cambiamento nelle condizioni di salute;
2. rifiuto della TA;
3. inadeguatezza/assenza di informazione e addestramento;
4. inadeguatezza della TA.

Ne consegue che un'analisi attenta dell'esito di una TA è fondamentale per un buon abbinamento.

2.3 Strumenti di misura suggeriti per un ATA process

In questo paragrafo, descriviamo gli strumenti consigliati.

L'*ICF Checklist* (OMS, 2003) è stata sviluppata come uno strumento pratico per ottenere impressioni globali dei clinici sulla condizione di un paziente. Essa consente che il profilo di funzionamento di un soggetto sia descritto sulla base di 128 codici selezionati tra le migliaia che compongono l'intero ICF (OMS, 2002). L'*ICF Checklist* non è propriamente uno strumento di misurazione: essa offre la possibilità di "aprire" i codici sulla base dell'identificazione funzionale della persona e, allo stesso tempo, stabilisce se, e in quale misura, l'ambiente agisce come barriera o facilitatore per le attività della persona. L'*ICF Checklist* è somministrata al paziente o al suo *caregiver*. È strutturalmente suddivisa in quattro parti: la parte introduttiva, che comprende i dati biografici, il codice dell'ICD-10 (WHO, 1992) e un'indicazione della fonte delle informazioni raccolte; la prima parte contiene una lista di codici di Fun-

zioni Corporee (b) e di Strutture Corporee (s); la seconda parte contiene una lista di codici per Attività e Partecipazione (d); infine, la terza parte contiene una lista di codici relativi ai Fattori Ambientali (e).

Un *core-set* dell'ICF (condizione-specifico) può essere definito come

una selezione di domini dell'ICF che include il minor numero possibile di domini per essere pratico, ma tanti quanti ne sono richiesti per essere sufficientemente esaustivo da coprire lo spettro prototipico di limitazioni nel funzionamento e nella salute che si incontrano in una condizione specifica (Stucki *et al.*, 2002, p. 281).

Al contrario, un *core-set* dell'ICF generico consente una comparazione della salute tra condizioni differenti dal momento che i suoi domini rappresentano “i domini più rilevanti che includano il minor numero possibile di domini per essere pratico, ma tanti quanti ne sono richiesti per essere sufficientemente esaustivo da coprire lo spettro generale di limitazioni nel funzionamento e nella salute” (Stucki *et al.*, 2002, p. 281).

Le VABS (Sparrow *et al.*, 2005) sono progettate per valutare il livello adattivo del funzionamento personale e sociale di un individuo, disabile o no. In altre parole, misurano il comportamento adattivo, principalmente in termini di competenze sociali. La valutazione della competenza sociale è effettuata da una prospettiva evolutiva e le scale sono normalizzate su campioni di maschi e femmine di età compresa tra lo 0 e i 90 anni. Ci sono attualmente quattro versioni delle VABS: la *Survey Interview Form*, la *Parent/Caregiver Rating*, la *Teacher Rating* e la *Expanded Interview Form* (Intervista – Forma completa¹) (Sparrow *et al.*, 2005). La *Survey Interview Form* è somministrata a un genitore o a un *caregiver* nel formato di un'intervista semistrutturata. Le domande a risposte aperte consentono di ottenere maggiore informazione in profondità e facilitano la relazione tra l'intervistatore e il rispondente. La *Parent/Caregiver Rating Form* differisce dalla *Survey Interview* per il fatto che utilizza un format di attribuzione di punteggi ed è la scelta migliore quando il tempo o l'accessibilità sono limitati. La *Parent/Caregiver Rating Form* è un buono strumento per monitorare il progresso quando la valutazione iniziale è stata effettuata attraverso la *Survey Interview Form*. La *Expanded Interview Form* (Intervista – Forma completa) ha più item rispetto alla *Survey Interview Form* ed è indicata per età da 0 a 5 anni o per implementare specifiche pianificazioni per individui a basso funzionamento. La *Teacher Rating Form* valuta il comportamento adattivo degli studenti. Ha il formato di un questionario ed è completata dall'insegnante o dal *caregiver*. Questo formato differisce dalla *Survey Form* per il fatto che copre anche contenuti che un insegnante osserverebbe più facilmente in una classe. Le VABS consistono di scale multiple organizzate attorno a quattro domini comportamentali: Comunicazione (Ricezione, Espressione e Scrittura), Abilità quotidiane (Personale, Domestico e Comunità), Socializzazione (Relazioni interpersonali, Gioco e tempo libero e Regole sociali) e Abilità motorie (Grossolane e Fini applicabili solo a bambini sotto i 6 anni di età). C'è anche un quinto dominio, il Comportamento Maladattivo, ma questo è una parte

¹ Attualmente risulta disponibile in italiano solo la versione “Intervista – Forma completa” (Sparrow *et al.*, 2003).

opzionale del test di valutazione. Le VABS sono somministrate da uno psicologo (o da un operatore addestrato) nel formato dell'intervista semistrutturata. Le VABS hanno una buona validità concorrente sia con il test Stanford-Binet sia con la Scala di Intelligenza Wechsler per Bambini. Sono uno strumento utile per la valutazione del comportamento adattivo nelle disabilità intellettive e dello sviluppo, nei disturbi dello spettro autistico (DSA), nel disturbo da deficit d'attenzione e iperattività (ADHD), nei danni cerebrali post-traumatici, nelle menomazioni dell'udito, nella demenza e nella malattia di Alzheimer.

L'MPT è un modello e un "insieme di misure centrate sulla persona, ciascuna delle quali esamina le prospettive autoriportate di clienti adulti relative alla forza/capacità, necessità/obiettivi, preferenze e caratteristiche psicosociali e benefici tecnologici attesi. Ci sono misure separate per l'uso della tecnologia in generale, e cioè per l'uso assistivo, educativo, lavorativo e sanitario" (Scherer e Craddock, 2002, p. 125).

Gli strumenti dell'MPT prendono in considerazione gli ambienti nei quali la persona utilizza la tecnologia, le caratteristiche e le preferenze individuali e le caratteristiche e le funzioni della tecnologia. Tutte queste componenti sono analizzate e considerate perché, anche se una specifica tecnologia o insieme di tecnologie può apparire la scelta migliore per una particolare persona, l'assenza di supporto adeguato o alcuni tratti del profilo di personalità del cliente possono determinare il fallimento dell'abbinamento. L'MPT è un processo guidato dall'utente ed è programmata una valutazione del grado di concordanza tra la prospettiva dell'utente e quella del fornitore. Inoltre, la qualità della vita del cliente è un fattore che orienta la valutazione delle influenze sperimentate dall'utente quando utilizza una specifica tecnologia. Nel processo di misurazione condotto attraverso gli strumenti dell'MPT, la ricognizione precoce di un abbinamento inappropriato è cruciale. Questo limiterà il fenomeno di abbandono dell'ausilio e ridurrà i sentimenti di delusione e frustrazione a esso legati. L'insieme degli strumenti dell'MPT include un foglio di lavoro, il SOTU (*Survey of Technology Use*), l'ATD-PA (*Assistive Technology Device Predisposition Assessment*), l'ET-PA (*Educational Technology Predisposition Assessment*), la WT-PA (*Workplace Technology Predisposition Assessment*) e l'HCT-PA (*Health Care Technology Predisposition Assessment*). Gli strumenti inclusi nell'MPT sono in doppio formato, uno per l'utilizzatore di tecnologia e l'altro per l'operatore che propone la tecnologia (counselor, terapeuta, insegnante, impiegato o formatore). Il modello dell'ATA process raccomanda in particolare l'uso del SOTU e dell'ATD-PA. Il SOTU aiuta a identificare le tecnologie che una persona sente come confortevoli o con le quali ha sperimentato un vantaggio nell'uso in modo tale che una nuova tecnologia possa essere costruita attorno al comfort o al vantaggio già sperimentati dall'utente. Questo strumento esplora il tipo di tecnologia che il cliente già utilizza, la sua esperienza, sia passata sia presente, e il suo punto di vista sulla tecnologia attualmente utilizzata. Oltre a ciò il SOTU valuta alcune caratteristiche personali e sociali dell'utente. Il cliente e l'operatore compilano ognuno la propria versione in modo indipendente. Tuttavia, l'operatore risponde cercando di immaginare le risposte del cliente. Dopo la somministrazione, il cliente e l'operatore discutono le discrepanze critiche tra le due versioni compilate. L'ATD-PA è utile per selezionare la soluzione assistiva più appropriata. Ciascun ATD-PA (ATD-PA-Cliente e ATD-PA-Operatore) è diviso

un due parti: la prima parte deve essere compilata solo una volta, mentre la seconda parte deve essere compilata per ciascuna tecnologia. Nella versione per il cliente, a quest'ultimo è richiesto di autovalutare le proprie capacità e performance e alcuni tratti di personalità. Inoltre, il cliente indica le sue sensazioni legate all'utilizzo di una particolare TA. Per quanto riguarda la parte dell'operatore, questi deve (i) elencare quali fattori e in quale grado siano un incentivo o un ostacolo all'uso di una specifica tecnologia, (ii) valutare se le risorse del cliente siano o no adatte alle caratteristiche della tecnologia specifica e, infine, (iii) valutare quali tratti di personalità del cliente sono implicati in modo particolare nell'uso di una specifica tecnologia.

La WHODAS II (WHO, 2004) valuta la disabilità da una prospettiva differente da quella degli ordinari strumenti di misura. Infatti, mentre l'*ICF Checklist* fu sviluppata come uno strumento pratico per raccogliere le impressioni globali dei clinici sulle condizioni di un paziente e per registrare le informazioni sul funzionamento e la disabilità, la WHODAS II valuta la natura di una disabilità direttamente dalle risposte del paziente. Perciò, l'*ICF Checklist* offre una visione esterna (oggettiva) sulla disabilità, mentre la WHODAS II una interna (soggettiva). La WHODAS II valuta le limitazioni dell'attività e le restrizioni nella partecipazione che sono sperimentate da un individuo, indipendentemente da una diagnosi medica. Specificamente, lo strumento è costruito per valutare il funzionamento dell'individuo in sei domini di attività:

1. compire e comunicare;
2. spostamenti;
3. cura personale;
4. interagire con le persone;
5. attività quotidiane;
6. vita sociale.

Ci sono diverse forme di WHODAS II, ciascuna delle quali è stata strutturata in relazione al numero di item (6, 12, 24, 12 + 24 e 36), ai modi di somministrazione (auto-somministrata o somministrata dall'intervistatore) e a colui che viene intervistato (paziente, medico, *caregiver*). In ogni caso, la WHO raccomanda l'uso della forma a 36 item, somministrata da un intervistatore, per completezza. Ai partecipanti che sono intervistati viene richiesto di indicare il livello di "difficoltà" sperimentata (nessuna, media, moderata, severa, estrema), prendendo in considerazione il modo in cui normalmente essi svolgono una data attività e includendo l'uso di qualunque supporto e/o aiuto fornito da una persona (ausili). Per ciascun item che riceve una risposta positiva, la domanda successiva chiede il numero di giorni ("negli ultimi 30 giorni") nei quali l'intervistato ha incontrato tale difficoltà, nei termini di una scala ordinale a 5 punti: (1) solo 1 giorno; (2) fino a una settimana = da 2 a 7 giorni; (3) fino a 2 settimane = da 8 a 14 giorni; (4) più di 2 settimane = da 15 a 29 giorni; (5) tutti i giorni = 30 giorni. Quindi alla persona viene chiesto quanto le difficoltà abbiano interferito con la sua vita. I partecipanti devono rispondere alle domande facendo riferimento ai seguenti criteri:

1. grado di difficoltà (maggiore sforzo, fastidio o dolore o lentezza e differenze nel modo in cui effettua l'attività);
2. condizioni di salute (infermità, malattie o altri problemi di salute, lesioni, problemi mentali o emotivi, problemi con l'alcool, problemi con la droga);
3. gli ultimi 30 giorni;
4. la media tra giorni buoni e giorni cattivi;
5. il modo in cui usualmente lei svolge l'attività.

Gli item che si riferiscono ad attività non sperimentate negli ultimi 30 giorni non vengono inclusi (per ulteriori informazioni vedi Federici e Meloni, 2010a, 2010b; Federici *et al.*, 2009).

La COPM (Law *et al.*, 2005) è uno strumento di misura individualizzato centrato sul cliente e volto a identificare cambiamenti nell'autopercezione di una performance occupazionale da parte di un cliente nel corso del tempo. Permette all'utente/cliente di formulare obiettivi individualizzati per la terapia occupazionale e di dare voce alle sue sensazioni sull'appropriatezza delle sue performance, sulla soddisfazione nella partecipazione e sull'importanza di ciascun obiettivo della sua vita. Il focus specifico della COPM sui problemi identificati dal cliente è volto a facilitare un *goal setting* collaborativo tra il terapeuta e il cliente. La COPM è somministrata attraverso un'intervista semistrutturata.

“Una volta che i clienti hanno identificato i loro problemi, essi valutano le loro percezioni dell'importanza di ciascuna attività su una scala da 1 a 10. Da questa lista, i clienti scelgono fino a cinque problemi sui quali desiderano focalizzarsi durante la terapia occupazionale. Quindi, per ciascun problema, i clienti valutano la performance e la soddisfazione della performance, di nuovo utilizzando una scala da 1 a 10. Punteggi più alti indicano maggiore importanza, performance e soddisfazione. I punteggi di performance e soddisfazione delle attività selezionate sono sommati e viene calcolata la media sul numero totale dei problemi per produrre punteggi su base 10” (Carswell *et al.*, 2004, p. 211).

La COPM è utilizzata come uno strumento di valutazione nella terapia occupazionale. Dopo una valutazione iniziale del cliente e dopo un periodo di terapia, l'intervista è nuovamente somministrata. Se ci sono cambiamenti nei punteggi che eccedono in valore di 2, il cambiamento è considerato clinicamente significativo. “Dal momento della sua prima pubblicazione nel 1991, la COPM ha avuto due successive edizioni ed è stata ufficialmente tradotta in 20 lingue. È utilizzata dai terapisti occupazionali in più di 35 paesi in tutto il mondo” (Carswell *et al.*, 2004, p. 210).

La SIS (Thompson *et al.*, 2004) è uno strumento di valutazione standardizzato sviluppato dalla AAIDD (*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*) che misura la configurazione e l'intensità di sostegno di cui un individuo ha bisogno. Più che un test diagnostico, è un utile strumento per costruire un piano individualizzato centrato sull'utente. Lo sviluppo della SIS è compatibile con la definizione ufficiale di “disabilità intellettiva” sostenuta dall'AAIDD nel 2010. Questa definizione non contiene più l'espressione “ritardo mentale”, come era in uso fino alla

penultima del 2002 (Schalock *et al.*, 2007). Questo cambiamento riflette il passaggio dalla percezione della disabilità come un “deficit” a un’altra prospettiva, centrata sull’ottimizzazione del funzionamento. L’ultima definizione fornita risale al 2010: “La disabilità intellettuale è caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettuale sia nel comportamento adattivo come espresso in abilità adattive, concettuali, sociali e pratiche. Questa disabilità ha origine prima dei 18 anni di età” (Schalock *et al.*, 2010). La SIS completa la 11^a edizione della *Definition, Classification and Systems of Support for People with intellectual and developmental disabilities*, edita dall’AAIDD, uno strumento che consente di tradurre in pratica la definizione teorica del modello basato sul sostegno. Tale modello è concettualmente compatibile con l’ICF (Schalock *et al.*, 2010).

I domini dell’ICF delle Funzioni Corporee (menomazione del funzionamento intellettuale) e delle Attività (limitazioni nel comportamento adattivo) sono direttamente correlati alla definizione di disabilità intellettuale dell’AAIDD. Nei due sistemi la persona è considerata come un intero all’interno del contesto delle capacità personali e delle aspettative e delle risorse di sostegno dell’ambiente. La principale differenza è che l’ICF è un modello generale di disabilità, mentre l’AAIDD System è specifico della disabilità intellettuale.

La SIS consiste di tre sezioni che misurano la configurazione dell’intensità del sostegno in sei domini di Attività di Vita (vita nell’ambiente domestico, vita nella comunità, insegnamento ed educazione, occupazione, salute e sicurezza, attività sociali), nella protezione e tutela legale e in 16 condizioni mediche e 13 comportamentali non ordinarie. In totale, sono misurate 57 diverse attività di vita. Lo strumento è somministrato come un’intervista semistrutturata con l’utente/cliente e almeno altre due persone che preferibilmente vivono con l’utente/cliente, come un genitore e/o un *caregiver*. Ogni altro rispondente dovrebbe aver osservato la persona in uno o più ambienti per un periodo di tempo congruo. La scala gradua ciascuna attività secondo la frequenza, la quantità e il tipo di sostegno. Infine, viene determinato un Livello di intensità del Sostegno basato sull’Indice Totale dei Bisogni di Sostegno, che è un punteggio standard generato dai tutti i punteggi degli item compresi nella scala.

2.3.1 Strumenti di analisi dell’outcome

Il principale obiettivo del team multidisciplinare, dopo l’erogazione della TA, è di misurare e monitorare costantemente l’efficacia, l’efficienza e la sicurezza (appropriatezza) dell’abbinamento AT-utente/cliente per: (i) fornire sostegno all’utente/cliente; (ii) garantire il suo massimo livello di autonomia nel corso del tempo e (iii) giustificare le risorse utilizzate. L’“efficacia di un dispositivo tecnologico è determinata dall’effetto risultante dal suo uso confrontato con l’effetto atteso” (Gelderblom e de Witte, 2002).

Al fine di spiegare le ragioni per le quali una TA è utilizzata, in disuso o abbandonata, di spiegare l’evoluzione nel corso del tempo della soluzione assistiva e, inoltre, di creare e migliorare i programmi di intervento in campo riabilitativo, è necessario identificare e analizzare la fonte della soddisfazione/insoddisfazione, comfort/scom-

dità dell'utente. In generale, l'analisi dei risultati ottenuti dal processo di abbinamento è fondamentale per scegliere la soluzione migliore, specialmente se si presenta qualche problema nel corso della valutazione.

Durante gli ultimi anni, sono stati elaborati alcuni strumenti finalizzati alla misurazione dell'*outcome* degli ausili. Tuttavia, il corrispondente campo di ricerca cresce lentamente e gli strumenti attualmente utilizzati non analizzano ogni aspetto del processo di abbinamento con la TA, in quanto sono capaci unicamente di indagare alcune dimensioni correlate con la qualità della vita (per esempio soddisfazione, comfort e così via). Tra gli strumenti di misura più frequentemente utilizzati possiamo includere l'MPT (Scherer, 1999; Scherer e Craddock, 2002) e la COPM (Law *et al.*, 1990; Law *et al.*, 2005).

Il questionario *Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology* (QUEST; Demers *et al.*, 2002) misura la soddisfazione dell'utente/cliente nell'uso di una TA. Può essere somministrato ad adolescenti, adulti e anziani, con disabilità fisiche o sensoriali. Il background teorico dello strumento è costituito dal modello MPT (Scherer, 1998). Diversi anni di elaborazione e ricerca hanno confermato la sua affidabilità e validità psicometrica come misura dell'*outcome* della soddisfazione dell'utente/cliente riguardo alla tecnologia assegnata. Il QUEST non valuta la performance dell'utente con un ausilio ma, piuttosto, misura la sua soddisfazione riguardo alle caratteristiche dell'ausilio, così come alle caratteristiche specifiche dei servizi correlati alla tecnologia e all'abbinamento. Lo strumento non è utile solo per i professionisti e i ricercatori, ma anche per i progettisti, i costruttori e i rivenditori di TA. Il questionario è autosomministrato e richiede circa 10-15 minuti per essere completato. I requisiti minimi di scrittura per la compilazione sono la capacità di segnare la risposta su una scala a punti e di scrivere un commento. I tre principali obiettivi del QUEST sono: (i) valutare il grado di soddisfazione che l'utente attribuisce agli otto item relativi all'ausilio e ai quattro item relativi ai servizi; (ii) indentificare le cause di soddisfazione o insoddisfazione dell'utente; (iii) determinare quali aspetti della soddisfazione sono considerati più importanti dall'utente nel valutare l'ausilio. I 12 item sulla soddisfazione sono suddivisi in due parti: 8 item sono relativi all'ausilio (dimensione, peso, regolazione, sicurezza, durabilità, facilità d'uso, comfort e efficacia) e 4 item sono relativi ai servizi. Ciascun item è valutato attraverso una scala Likert a 5 punti con valori compresi tra 1 (per niente soddisfatto) a 5 (molto soddisfatto). Per esplorare le ragioni della soddisfazione/insoddisfazione dell'utente è stato inserito uno spazio per i commenti accanto a ciascun item. Dopo la compilazione dei 12 item, l'utente/cliente sceglie, all'interno di un'altra lista di 12 item che ripropone i medesimi contenuti sulla soddisfazione della precedente, i tre che ritiene più importanti per la sua soddisfazione. Il QUEST, a seconda del contesto, può essere compilato dal valutatore o dall'utente se il valutatore è sicuro della comprensione degli item da parte dell'utente. Se l'utente/cliente non possiede le abilità motorie, sensoriali o cognitive richieste per completare il questionario, il professionista può intervistarlo chiedendogli di rispondere verbalmente o di indicare il numero scelto sulla scheda di valutazione ingrandita. Se l'utente è di età compresa tra gli 0 e i 12 anni, un familiare o un *caregiver* può rispondere al suo posto. Il QUEST fornisce tre punteggi: uno per l'ausilio, uno per i servizi e un punteggio totale. Il punteggio totale è utile per le

comparazioni con altre misure della soddisfazione e per determinare il peso del punteggio di ciascuna sottoscala sulla soddisfazione globale. Ciascun punteggio può variare da 1,00 = totalmente insoddisfatto a 5,00 = totalmente soddisfatto. La valutazione non è considerata valida se l'utente non risponde a più di sei item.

La *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale* (PIADS; Day e Jutai, 1996; Jutai e Day, 2002) è un questionario autosomministrato elaborato per valutare gli effetti di un ausilio sull'indipendenza funzionale, il benessere e la qualità della vita. La PIADS è composta da tre sotto-questionari che si concentrano su: (i) abilità, che misura la percezione dell'utente della propria competenza; (ii) adattabilità, che misura il desiderio dell'utente di esplorare nuove esperienze; (iii) autostima, che indaga le emozioni dell'utente come la felicità, il senso di sicurezza e la fiducia in se stessi. Il sotto-questionario sull'abilità è composto da 12 item che indagano l'efficacia delle abilità generali (sensazione di adeguatezza, efficienza e capacità personal e così via). Il sotto-questionario sull'adattabilità consiste di 6 item che hanno lo scopo di indagare la predisposizione dell'utente/cliente verso l'assunzione di rischi e il provare nuove esperienze e le sue sensazioni percepite di benessere. Il sotto-questionario sull'autostima è composto da 8 item che sono relativi a sensazioni generali sulla salute emotiva, l'autostima, la felicità, la forza e il controllo. Questo questionario può essere utilizzato per valutare l'impatto della TA e del processo di riabilitazione. Può essere, inoltre, utilizzato sia per valutare l'impatto degli ausili, indipendentemente da limiti temporali, sia come strumento di comparazione tra ausili e utenti. La PIADS può essere somministrata sia ad adulti, sia a bambini di età superiore a 10 anni. Il tempo di compilazione è approssimativamente di 5 minuti. Ai partecipanti è richiesto di leggere una lista di parole o frasi che descrivono in che modo l'utilizzo di un ausilio può influenzare la loro vita. Ciascun item è valutato su una scala Likert a 7 punti da -3 = totalmente falso a +3 = totalmente vero per indicare il livello percepito di influenza della TA. Diversamente da molti degli elementi che hanno valori positivi, 3 item – confusione (5), frustrazione (10) e imbarazzo (21) – hanno un punteggio negativo. Ai partecipanti è richiesto di compilare il questionario barrando la casella che meglio rappresenta il livello al quale sentono di essere influenzati nell'utilizzo dell'ausilio assegnato. La PIADS può essere utilizzata anche per valutare le aspettative dell'utente sul dispositivo. Il questionario può essere compilato da un utente o un caregiver e può essere esaminato manualmente o con una tabella specifica che agevola questo processo.

L'*Individual Prioritised Problem Assessment* (IPPA; Wessels *et al.*, 2002) è uno strumento che valuta sia l'efficacia della fornitura della TA sia "in quale misura i problemi identificati da un singolo utente di tecnologia assistiva nelle sue attività di vita quotidiane sono stati ridimensionati in seguito alla fornitura della tecnologia assistiva" (Wessels *et al.*, 2002, p. 141). Lo strumento è centrato sull'utente/cliente dal momento che valuta l'efficacia in relazione alle operazioni considerate da lui rilevanti. L'IPPA consente di controllare le variazioni nel corso del tempo. All'intervista di apertura segue un'intervista telefonica di *follow-up* dopo almeno tre mesi dalla fornitura della TA. L'intervista iniziale dura tra i 10 e i 30 minuti, mentre la conversazione di *follow-up* richiede meno di 15 minuti. Durante l'intervista iniziale l'utente/cliente deve "identificare i problemi che ha sperimentato nella vita quotidiana".

na e che spera di eliminare o di ridimensionare come risultato della fornitura della TA” (Wessels *et al.*, 2002, p. 142). All’utente/cliente è quindi richiesto di identificare fino a 7 problemi e per ciascuno di questi di completare un questionario IPPA. Per ciascun problema, i punteggi sono assegnati utilizzando una scala Likert a 5 punti, laddove i punteggi riflettono l’importanza data dall’utente/cliente alle attività e la difficoltà associata con la loro esecuzione. Il punteggio totale accumulato è calcolato sommando il prodotto dei punteggi di “Importanza” per i punteggi di “Difficoltà” per ciascun problema e dividendo il risultato per il numero totale dei problemi. Il valore ottenuto è “la media totale del disagio percepito esperito dal cliente in relazione ai problemi connessi alle attività quotidiane” (Wessels *et al.*, 2002, p. 142). Maggiore è il punteggio, più un individuo percepisce la propria vita come disturbata da questi problemi. Il punteggio IPPA viene ricalcolato durante l’intervista di *follow-up* quando l’utente/cliente riassegna il punteggio di “Difficoltà” per ciascun problema riportato nell’intervista iniziale. I problemi mantengono il valore di importanza che è stato assegnato durante la prima intervista. La differenza tra il punteggio IPPA totale prima e dopo la fornitura di TA indica l’“efficacia” dell’abbinamento ed evidenzia qualsiasi cambiamento nella scomodità percepita riguardo ai problemi segnalati. I punteggi, inoltre, indicano un livello di soddisfazione che l’utente/cliente ha in relazione alle sue aspettative iniziali.

La *Family Impact of Assistive Technology Scale* (FIATS; Ryan *et al.*, 2006) misura gli effetti multidimensionali di un ausilio sulle famiglie che hanno un bambino con disabilità attraverso 8 costrutti correlati (raggruppati in sotto-scale), che includono l’autonomia del bambino, l’assistenza del *caregiver*, l’appagamento del bambino, l’esecuzione di attività, la fatica dei genitori, l’interazione familiare e sociale, la supervisione del *caregiver* e la sicurezza. Questi costrutti analizzano le aree della vita del bambino e della famiglia che possono essere influenzate dalla TA, come il livello al quale un bambino può compiere attività in modo indipendente (autonomia), il modo in cui egli interagisce con gli altri (interazione familiare e sociale) e qualsiasi richiesta di attenzione dai membri della famiglia (supervisione). I genitori compilano la FIATS indicando il loro grado di accordo/disaccordo con 64 item per mezzo di una scala Likert a 7 punti. Inoltre, la FIATS contiene elementi di una sotto-scala indipendente (accettazione della tecnologia) per misurare la recettività generale dei genitori ai dispositivi di TA per i loro figli. I 64 item sono suddivisi in 9 sotto-scale. Il punteggio finale della FIATS è calcolato dalla somma delle medie delle 8 sotto-scale. Punteggi crescenti indicano un impatto globale positivo sulle vite delle famiglie dei bambini, mentre punteggi decrescenti suggeriscono un effetto negativo.

L’*Assistive Technology Outcomes Measurement System* (ATOM; Lauer *et al.*, 2006; Weiss-Lambrou, 2002) è una misura specifica dei dispositivi che è stata sviluppata per venire incontro alla necessità di uno strumento clinico pratico per valutare l’usabilità della TA e i servizi. Esso consiste di 19 domande che misurano 7 costrutti:

1. uso e comunità (quanto spesso un dispositivo di TA è utilizzato dentro e fuori casa);
2. comfort nell’utilizzo di un dispositivo;

3. inconvenienti (difficoltà nella configurazione, nell'uso e nella manutenzione di un dispositivo);
4. valutazione autopercepita del funzionamento;
5. assistenza e oneri di manutenzione (assistenza richiesta per la configurazione e uso del dispositivo e assistenza per le attività funzionali previste dal dispositivo di TA);
6. soddisfazione per il servizio (puntualità, comunicazione, cortesia, accessibilità, professionalità);
7. conoscenza dell'utente della TA.

Oltre agli strumenti sopra descritti, è necessario menzionare uno studio che aiuta a valutare la qualità dell'abbinamento attraverso linee guida di un processo: *Empowering USers Through Assistive Technology* (EUSTAT; Andrich e Besio, 2002; EUSTAT 1999). Si tratta di uno studio condotto nel periodo 1997-99 nell'ambito del Telematics Application Programme della Commissione Europea, che affronta i bisogni educativi degli utenti finali di TA. Esso ha prodotto materiale educativo per le persone con disabilità, membri delle loro famiglie e assistenti personali, così come linee per coloro che organizzano iniziative educative che facilitano l'*empowerment* degli utenti finali, aiutandoli a compiere scelte di TA informate, appropriate e responsabili. L'EUSTAT aveva un orientamento sia tecnologico sia sociale: esso nasceva dall'idea che le persone con disabilità devono partecipare attivamente alla scelta delle loro TA, promuovendo in tal modo pari opportunità e introducendo anche un controllo diretto da parte dell'utente finale sulla qualità dei servizi e dei prodotti di TA.

2.4 Conclusioni

Nel presente capitolo abbiamo affrontato una duplice questione aperta, riguardante la misurazione del funzionamento individuale. Abbiamo, cioè, cercato di rispondere a queste due domande: che cosa misura il funzionamento individuale e come dovrebbe essere misurato? La prima parte è focalizzata sulla grande questione di quali variabili siano utilizzate come stime nella misura del funzionamento e della disabilità, mentre la seconda parte tratta le linee guida e gli strumenti per la misurazione del funzionamento individuale. Questi temi derivano dalla natura del concetto di disabilità; in altre parole, esso è un costrutto complesso e una "esperienza multidimensionale [che] pone diverse sfide alla misurazione" (WHO e World Bank, 2011, p. 21).

Una comparazione tra differenti rapporti nazionali e internazionali sulla disabilità nel corso del tempo mostra che ciascuna misura è differente e dà luogo a stime diverse sulla prevalenza del fenomeno, non solo tra paesi diversi, ma anche all'interno dello stesso paese nello stesso tempo. Molti aspetti differenti possono determinare la variazione delle misure operative della disabilità secondo la nozione prevalente di disabilità, lo scopo della misurazione e l'applicazione, le caratteristiche indagate della disabilità e "le definizioni, il tipo di domande, le fonti di informazione, i metodi di raccolta dei dati e le aspettative di funzionamento" (WHO e World Bank, 2011, p. 21). Per tutte queste ragioni, il *World Report on Disability* (WHO e World Bank,

2011) ha fatto alcune raccomandazioni al fine di migliorare la disponibilità e la qualità dei dati sulla disabilità, tra cui: (i) l'adozione dell'ICF come una cornice universale per la raccolta di dati sulla disabilità; (ii) il miglioramento delle statistiche nazionali sulla disabilità; (iii) il miglioramento della comparabilità dei dati; (iv) lo sviluppo di strumenti appropriati per colmare i vuoti della ricerca. Riguardo all'ultimo punto, il *World Report on Disability* ha suggerito lo sviluppo di "misure migliori dell'ambiente e del suo impatto sui differenti aspetti della disabilità" (WHO e World Bank, 2011, p. 46) e l'associazione della valutazione dell'esperienza della disabilità con la misurazione del "benessere e qualità della vita delle persone con disabilità" (WHO e World Bank, 2011, p. 47).

Un altro punto cruciale della misurazione complica ulteriormente il problema. Secondo Zola (1993), ogni tentativo di identificare misure standard della disabilità riflette, più di ogni altra cosa, lo sforzo di considerare la disabilità come un'entità statica e dicotomica. Al contrario, il modello universale di disabilità di Zola indica la disabilità stessa con un'esperienza fluida e continua. In accordo al punto di vista di Zola, il *World Report on Disability* sottolinea ripetutamente questo aspetto, utilizzando la parola "esperienza" in relazione alla disabilità ed enfatizzando una dimensione soggettiva che non è riducibile e non è dovuta al livello di misurazione oggettiva del funzionamento e della disabilità. La disabilità non è un insieme di caratteristiche immutabili che definiscono una persona rispetto a un'altra o che sono prevedibili in base a una semplice diagnosi medica, dal momento che essa non è sempre una conseguenza diretta di una malattia; invece, si tratta di un processo multidimensionale che dura una vita intera e coinvolge le sfere fisica, psicologica e sociale degli individui. Dal momento che è un costrutto multidimensionale, anche la sua misurazione deve essere multidimensionale. Pertanto, un principio basilare di misurazione della disabilità non è nemmeno desiderabile. Al contrario, una varietà di strumenti di misura unitamente alla flessibilità necessaria per modificare le procedure di misurazione, onde adattarele a differenti persone, contesti e scopi, costituiscono gli elementi indispensabili per configurare l'approccio scientifico e clinico più affidabile.

In questo capitolo, abbiamo seguito l'approccio secondo il quale lo scopo della misurazione è il principio guida per individuare una definizione operativa e per la scelta di un insieme coerente di strumenti di misura. Infatti, tale approccio non stabilisce un insieme predefinito di strumenti, ma indica alcuni principi guida nella scelta e nell'applicazione di un insieme di misure e nel suggerire alcuni strumenti che si adattino al fine ultimo dell'ATA process, cioè "[di rivolgersi], in uno specifico contesto d'uso, al *benessere* personale dell'utente attraverso il migliore *abbinamento* tra l'utente/cliente e la soluzione assistiva" attraverso "misure cliniche, analisi funzionale e valutazioni psico-socio-ambientali (vedi l'Introduzione alla Parte 1). Gli strumenti proposti e descritti in questo capitolo appartengono alle seguenti principali due tipologie: misure del funzionamento individuale e misure dell'*outcome*. La scelta degli strumenti presentati ha lo scopo di fornire misure che consentano di ottenere dati oggettivi e comparabili secondo modalità che colgano più efficacemente la dimensione soggettiva dell'esperienza della disabilità.