



Linee Guida per la codifica ICF
e per la compilazione
della Scheda di Valutazione Multidimensionale
della Disabilità
(SVaMDi)

COMPENDIO

(Allegato A alla DGR _____ del _____)

1. Introduzione

Con la DGR 2960 del 28 dicembre 2012, avente ad oggetto “Approvazione modifiche ed integrazioni alla scheda SVaMDi di cui alla DGR 2575 del 4 agosto 2009”, la Regione del Veneto ha confermato l’adesione al sistema di classificazione approvato dall’OMS nel 2001 denominato ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) quale ordinatore concettuale e strumento scientificamente e metodologicamente valido per la descrizione, classificazione e valutazione della condizione di disabilità.

ICF utilizza un linguaggio standardizzato ed unificato e costituisce un modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati, facilitando la comunicazione fra professionalità ed esperienze diverse nonché tra varie scienze e discipline, nell’ambito della salute e della disabilità, promuovendo nel medesimo tempo nuovi orizzonti di ricerca attraverso la codifica di un’ampia gamma di informazioni.

ICF parte da una visione della realtà che inserisce lo stato di salute in una visione *ecologica* della persona secondo il modello *biopsicosociale*, che concepisce la salute stessa come stato del funzionamento umano che coinvolge l’intera persona nel suo ambiente.

ICF inoltre si riferisce ad un approccio multi prospettico alla classificazione del funzionamento e della disabilità secondo un processo interattivo ed evolutivo, che dovrebbe coinvolgere tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche, con particolare riferimento alle politiche di welfare, della salute, dell’educazione e del lavoro, orientandole verso un cambiamento politico e sociale che si proponga di favorire e sostenere la partecipazione degli individui.

L’implementazione della scheda SVaMDi da parte della Regione del Veneto, fondata sul paradigma concettuale di ICF, pone questo strumento in una logica di ricerca, di studio statistico, clinico e di politica sociale. Il suo sviluppo processuale ed applicativo vuole rendere disponibile uno strumento di conoscenza e descrizione delle persone con disabilità in età adulta, che delinei un percorso di costruzione di un quadro conoscitivo relativo alla disabilità, coerente con gli obiettivi della programmazione regionale.

SVaMDi descrive il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute riferendosi sia ad ICF che all’ICD X, che, essendo classificazioni complementari, vanno utilizzate insieme. ICD X, infatti, fornisce una diagnosi classificatoria delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute, eventualmente con eziologie organiche che si completano con quelle ricavate da ICF relative al funzionamento reale e quotidiano della persona.

ICF è uno strumento in grado di rappresentare in modo organico le condizioni della salute umana, non è centrato sulla malattia, ma sulla salute e sugli aspetti positivi del funzionamento umano. La concezione di disabilità viene inquadrata nell’ampia differenziazione umana e viene definita nel rapporto tra persona ed ambiente, o meglio nella combinazione tra capacità, performance e fattori personali ed ambientali. Tale approccio rappresenta la condizione di salute come la risultante dell’interazione dinamica tra aspetti biomedici e psicologici della persona (funzioni corporee strutture corporee), aspetti sociali (attività e partecipazione svolte nella quotidianità) e fattori di contesto (fattori ambientali e personali).

SVaMDi si pone, oggi, come prima fase di un processo di costruzione del sistema di governo dei servizi per le persone con disabilità che, a partire dalle singole valutazioni – e sulla base del Progetto personalizzato, come richiamato dall’art 14 della Legge 328/2000 – possa rendere più esplicite le condizioni di accesso alla rete locale dei servizi e delle prestazioni, anche attraverso la costruzione di graduatorie aumentando il tasso di trasparenza, relativo ai criteri di valutazione e di accesso ai servizi anche nei confronti dei cittadini a garanzia di equità ed omogeneità di trattamento sul territorio regionale. La disponibilità di dati permetterà di incrementare le informazioni relative sia ad aspetti gestionali, organizzativi ed economici sia ad aspetti relativi all’assistenza erogata alle persone con disabilità da parte dei servizi del sistema socio-sanitario ed assistenziale.

I dati incentrati sulla persona permetteranno di monitorare le prestazioni erogate nei diversi setting assistenziali e di cura, rendendo riconoscibili e tracciabili percorsi assistenziali programmati e seguiti e la conseguente valutazione degli esiti.

1.1. Il percorso di SVaMDi in Veneto

La peculiarità del progetto SVaMDi introdotto dalla Regione del Veneto con la DGR 2960/2012 si sostanzia nell'utilizzo di un sistema classificatorio e descrittivo, originariamente non finalizzato alla produzione di punteggi e gerarchie, e nella sua strutturazione in grado di generare risultati di sintesi (avvalendosi di un impianto informatico, il cui algoritmo è descritto nell'Allegato C della DGR ____ del _____) per l'elaborazione di valutazioni e l'assegnazione di livelli di gravità e di funzionamento.

Il processo di valutazione disposto dalla DGR 2960/2012 attraverso SVaMDi, ha esteso il range degli utilizzatori (operatori e professionisti) sia in termini numerici che in relazione alle diverse professioni coinvolte. Ciò ha fatto emergere importanti criticità legate ai diversi modelli teorici di riferimento tecnico scientifici, ai nodi non condivisi del linguaggio e dell'approccio ICF, nonché ai difformi processi applicativi riscontrate sia nei territori che tra gli utilizzatori.

Nodo focale del percorso è rappresentato dal monitoraggio e dal sostegno formativo e informativo offerto agli operatori in accompagnamento allo sviluppo e all'applicazione della DGR 2960/2012. Tale lavoro si è concretizzato attraverso:

- un iniziale step di implementazione formativa con i referenti informatici ed i referenti dell'area della disabilità delle Aziende ULSS venete;
- un'azione costante di consulenza e supporto alla comunità degli utilizzatori, tramite telefono, email o supporto all'interno della procedura informatica;
- l'insediamento di un comitato scientifico a cui sono stati affidati i compiti di analizzare le criticità, rielaborare e validare la definizione dell'algoritmo per la costruzione dei profili di gravità e funzionamento, definire un supporto univoco per l'utilizzo delle scheda anche attraverso uno specifico compendio.
- la redazione di un manuale di riferimento rappresentato dal presente compendio.

La realizzazione di questo progetto rappresenta un'esperienza metodologica strutturata, unica ed innovativa anche dal punto di vista della formazione sul campo di una vasta rete di operatori e professionisti. Esso permetterà a breve di rappresentare, nel territorio regionale, una fotografia riferita alle persone con disabilità utenti dei servizi sociosanitari nell'ambito della Non Autosufficienza, basata su evidenze derivate dal patrimonio di dati ed informazioni coerenti, uniformi e confrontabili.

Oggi SVaMDi rappresenta lo strumento di riferimento per la costruzione del progetto assistenziale personalizzato e lo strumento per la determinazione dei punteggi di gravità e di funzionamento della popolazione con disabilità in funzione degli scopi previsti dalla programmazione regionale.

Il presente compendio traccia una mappa logica di riferimento tecnico scientifico dell'esperienza condotta e si presenta quale manuale didattico e formativo funzionale per gli utilizzatori, tenuto conto della prospettiva di un suo possibile utilizzo in settori che interagiscono con le condizioni di salute della persona e che si avvalgono della classificazione ICF e del modello SVaMDi, come per esempio: il contesto lavorativo, quello scolastico, il mondo assicurativo ecc.

Parte del lavoro raccoglie ed elabora i materiali prodotti durante i lavori, al fine di tracciare in modo unitario e globale le tappe del percorso di approfondimento realizzato, frutto della comparazione tra gli aspetti teorico-scientifici e l'esperienza di chi ha sinora applicato il linguaggio di ICD in SVaMDi. L'approvazione del compendio avviene con il medesimo atto amministrativo oltre che estende l'utilizzo di SVaMDi alle persone con disabilità che accedono a tutte le tipologie di offerta in ambito socio sanitario e sociale.

Questo documento, infine, è scaricabile dall'area web regionale dedicata allo sviluppo di strumenti a supporto della residenzialità extraospedaliera, <http://extraospedaliero.regione.veneto.it> all'interno della

quale è presente, in forma di FAQ, un ambiente di confronto, studio ed aggiornamento on-line per gli operatori. Il materiale raccolto concorrerà alla revisione periodica e sistematica del compendio con l'obiettivo di garantire una formazione e un aggiornamento continuo.

2. Il linguaggio ICF nella SVaMDi

2.1. Principi di ICF

Per classificare il funzionamento di una persona in un determinato momento e in un determinato ambiente è necessario raccogliere informazioni su tutte le componenti: Funzioni corporee, Strutture corporee, Attività e Partecipazione, Fattori ambientali e Fattori personali. Tale attività, condotta secondo ICF, richiede un approccio rigoroso ed una precisa comprensione del suo impianto concettuale e descrittivo. Si richiamano, perciò, due concetti fondamentali, che prendiamo come paradigmi di riferimento per rendere il presente compendio accessibile a tutti gli operatori e professionisti. Tali paradigmi sono:

- il modello di riferimento concettuale (*framework*);
- la struttura classificatoria di ICF.

2.2. Il modello di riferimento concettuale (*framework*)

ICF si delinea come una classificazione e descrizione della salute e degli stati ad essa correlati nella accezione multidimensionale di benessere fisico, psichico e sociale della persona. Il modello concettuale di riferimento, identificato con il termine *biopsicosociale*, considera la persona nell'unità della sua dimensione corporea, psichica e sociale in interazione con l'ambiente declinato nelle sue molteplici componenti fisiche, tecnologiche, culturali e sociali.

Al centro della valutazione della condizione di salute viene posto il funzionamento umano inteso come «l'interazione tra la persona con una determinata condizione di salute ed il suo contesto». ICF si rivolge non solo alle persone con disabilità, ma a tutte le persone (*universalismo*), considerando la disabilità inquadrata nell'ampia differenziazione umana che si definisce nel rapporto tra persona e ambiente, o meglio nella combinazione tra capacità, performance ed opportunità del contesto di vita (ambiente). Funzionamento e disabilità sono descritti come termini *ombrello* per indicare gli aspetti positivi o negativi del funzionamento in una visione *multiprospettica*, secondo un processo interattivo ed evolutivo. ICF guarda al funzionamento e alla disabilità come attributi *sistemici* (cioè del sistema di relazioni persona-ambiente) e non come attributi personali.

Il grafico che segue riassume le componenti (*framework*) del modello *biopsicosociale* e ne sintetizza le interazioni (Figura 1).

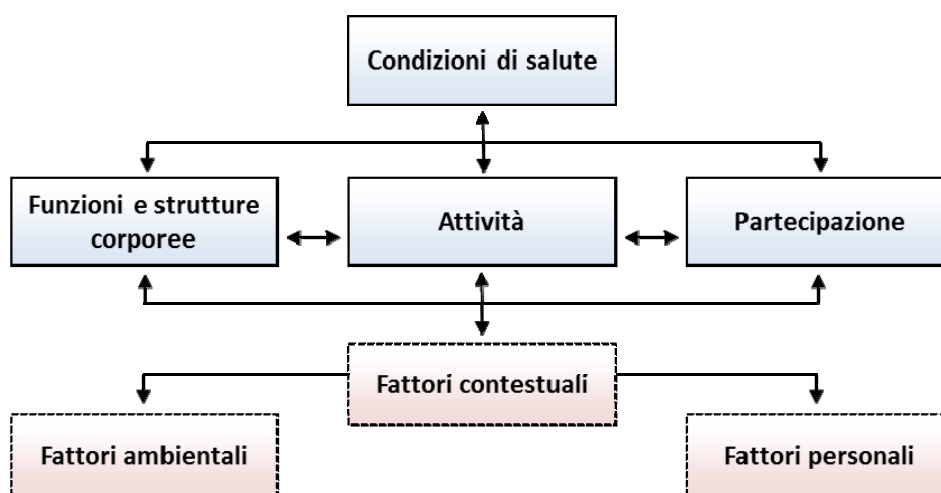


Figura 1 - Framework di ICF

2.3. La struttura classificatoria di ICF

ICF ha una struttura gerarchica organizzata e rappresentabile a forma di albero. La struttura classificatoria è orientata a rappresentare i termini in modo razionale, seguendo principi logici (dai livelli più generali a quelli più dettagliati) e con una comune matrice semantica (raggruppamenti per componenti e capitoli).

Il linguaggio è neutro, fornisce una sintassi per descrivere il funzionamento senza alcuna pregiudiziale riferita a condizioni di *anormalità*. Venengono elencate le principali funzioni e strutture del corpo così come indicato dalla fisiologia e dall'anatomia normale (non patologica). La lista delle attività e partecipazioni descrive le azioni e i ruoli sociali comuni a tutte le persone. Allo stesso modo sono descritti i fattori ambientali che caratterizzano i contesti di vita.

La struttura gerarchica di ICF è rappresentata nella seguente figura.

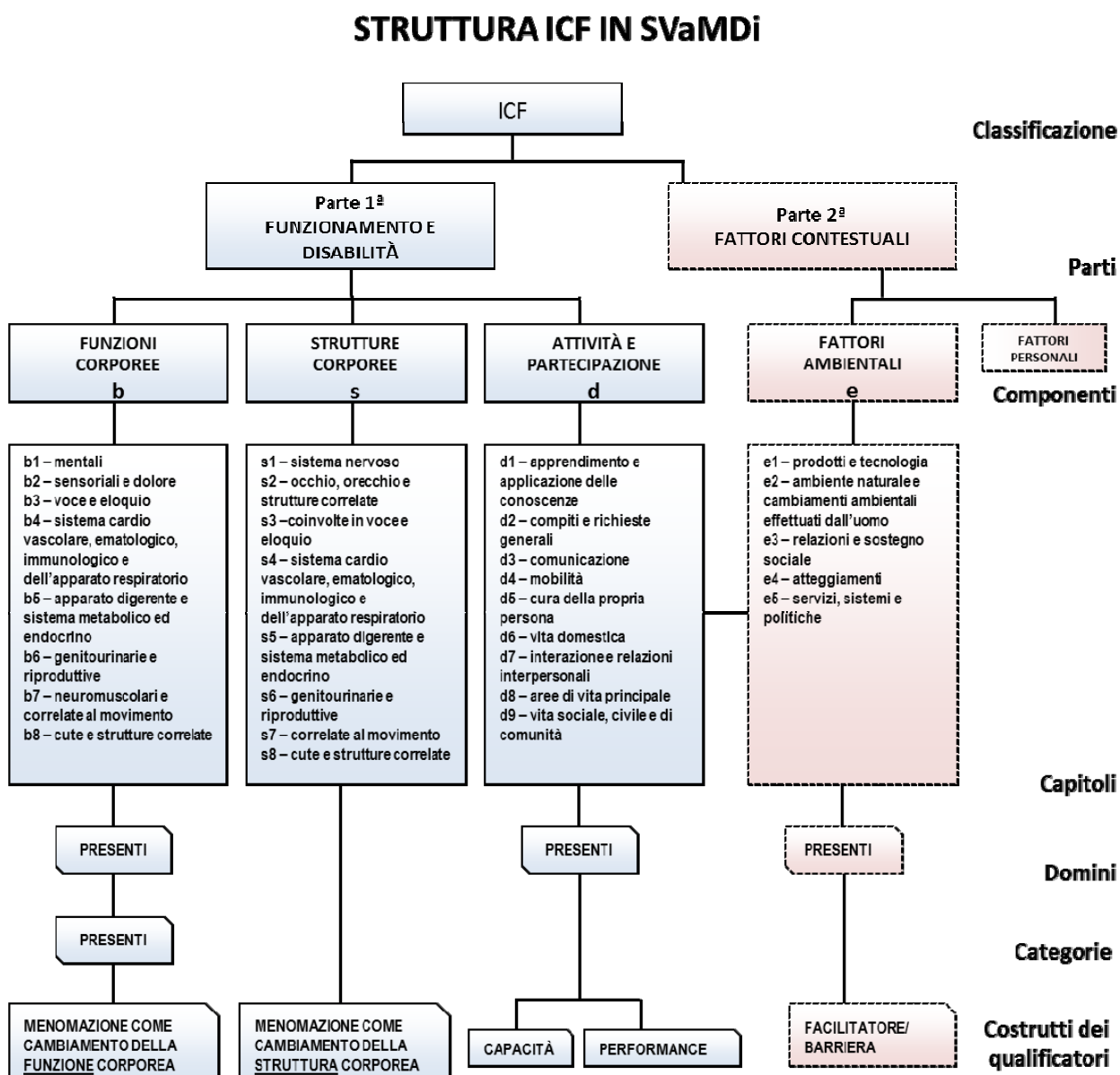


Figura 2 – Struttura di ICF in SVaMDi

La Figura 2 illustra la gerarchizzazione dei termini contenuti nella classificazione ICF. Al livello più alto possiamo identificare quelle che sono denominate “**parti**”:

- Funzionamento e Disabilità (Parte 1^a);
- Fattori contestuali (Parte 2^a).

Ogni parte è costituita, poi, da diverse “**componenti**” che concorrono a descrivere il funzionamento umano e precisamente:

- il Funzionamento e Disabilità (Parte 1^a) vengono descritti attraverso le componenti:
 - Funzioni corporee (che ritroveremo nella Tabella 6);
 - Strutture corporee (Tabella 8);
 - Attività e Partecipazione (Tabella 9);
- i Fattori contestuali (Parte 2^a) vengono descritti attraverso le componenti (descritte in Tabella 10):
 - Fattori ambientali;
 - Fattori personali.

Ciascuna componente è stata quindi declinata in “**capitoli**”, che rappresentano il primo livello della classificazione. Ciascun “capitolo” viene ulteriormente articolato in “**domini**” che, quando presenti, costituiscono il secondo livello gerarchico.

La classificazione permette, poi, di entrare ulteriormente nel dettaglio della descrizione del funzionamento della persona declinando i singoli domini in “**categorie**” che rappresentano il terzo livello della scala per arrivare, per alcuni fattori ad un quarto livello denominato “**sottocategorie**”. Nella Figura 2 per motivi di spazio è omessa la nomenclatura delle categorie (si indica solo se sono presenti), mentre non sono rappresentate le sottocategorie in quanto non utilizzate in SVaMDi (esse tuttavia possono essere richiamate e valorizzate nella procedura informatica Atl@nte web).

A ciascuna classificazione ICF associa un “**codice alfanumerico**”. Tale struttura assicura che, a qualunque livello di dettaglio si operi, i dati possano essere organizzati e riassunti per le analisi ad un livello superiore.

La composizione del codice alfanumerico è così esemplificata:

Esempio 1 - Codice b43501.2 (Reazione immunitaria specifica di grado medio)

b b = COMPONENTE = Funzioni corporee

b 4 = CAPITOLO = 4, Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell’apparato respiratorio

b 4 35 = DOMINIO = Funzioni del sistema immunologico

b 4 35 0 = CATEGORIA = *Reazione immunitaria*

b 4 35 0 1 = SOTTOCATEGORIA = *Reazione immunitaria specifica*

b 4 35 0 1 .2 = QUALIFICATORE = Menomazione media

* I valori in *carattere corsivo* non sono utilizzati nella SVaMDi

Esempio 2 - Codice b210.3 (Grave menomazione della funzione visiva)

b b = COMPONENTE = Funzioni corporee

b 2 = CAPITOLO = 2, Funzioni sensoriali e dolore

b 2 10 = DOMINIO = Funzioni della vista

b 2 10 .3 = QUALIFICATORE = Menomazione grave

2.4. I qualificatori

ICF nella descrizione dei codici, utilizza un *linguaggio neutro*. E' solo attraverso l'uso dei qualificatori che la classificazione può essere *operazionalizzata*¹ favorendo l'inquadramento preciso dei problemi della persona, del suo funzionamento, delle barriere/facilitatori ambientali. I qualificatori completano pertanto la descrizione del profilo di funzionamento e dei fattori ambientali specificandone le caratteristiche rilevanti.

I qualificatori vengono rappresentati attraverso dei “**costrutti**” relativi ai problemi, attraverso i quali vengono pertanto descritte:

- le funzioni corporee e le strutture corporee attraverso le **menomazioni** come cambiamento delle stesse;
- attività e partecipazione attraverso la descrizione della **limitazione** nelle capacità e nelle *performance*;
- i fattori ambientali attraverso la funzione di **facilitazione** o di **barriera**.

Attraverso il qualificatore viene verificata e classificata la presenza, l'entità, e il peso di ciascun problema attraverso un valore numerico, denominato per l'appunto “**qualificatore**”, che si aggiunge al codice di categoria e si esplicita con una scala ordinale (*rating scale OMS*) che va da 0 a 4 (da assenza del problema a problema gravissimo o completo, cioè massimamente rappresentato).

Il codice ICF non è completo se non contiene il qualificatore, indicato con un numero che si colloca dopo il punto decimale, per specificare la misura della menomazione, della limitazione o della funzione di facilitatore o barriera. Tutte le componenti (Funzioni corporee, Strutture corporee, Attività e Partecipazione, e Fattori ambientali) sono quantificate con la medesima scala, di seguito illustrata.

Qualif.	Entità	Descrizione	% di compromissione
0	NESSUN problema	Assente, trascurabile	0 – 4 %
1	Problema LIEVE	Leggero, piccolo	5 – 24%
2	Problema MEDIO	Moderato, discreto	25 – 49%
3	Problema GRAVE	Notevole, estremo	50 – 95%
4	Problema COMPLETO	Totale	96 – 100%
8	non specificato	Si denota l'esistenza di un problema per il quale le informazioni a disposizione, al momento della valutazione, risultano insufficienti per definirne il livello di gravità (<i>si utilizza quando la gravità non è nota</i>).	
9	non applicabile	Il codice non appare appropriato alla persona presa in considerazione (<i>si utilizza quando la gravità non è applicabile</i>).	

Tabella 1 - Scala dei qualificatori

Le classi dei qualificatori proposte dal Manuale ICF sopra descritte hanno trovato un ampliamento nella versione della check list, tradotta in italiano nel 2003, che facilita la compilazione aggiungendo al criterio della scala percentuale altri criteri per l'individuazione dei qualificatori: tali criteri riguardano la frequenza, la durata e l'intensità con cui ciascun problema impatta la vita quotidiana del soggetto. Si tratta di una graduazione che introduce nuovi elementi di tipo quali-quantitativo come illustrato nella seguente tabella.

¹ Nel linguaggio tecnico di ICF con *operazionalizzazione* si intendono i diversi passaggi attraverso cui si attribuisce un contenuto empirico a concetti non immediatamente osservativi; la definizione operativa è dotata di una serie di istruzioni che indicano come si propone di etichettare, misurare o identificare un concetto empirico corrispondente al fenomeno di interesse. L'operazionalizzazione trasforma il concetto in variabili, assegnando valori o in modo nominale (classificazione) o ordinale (divide l'estensione del concetto in categorie ordinate lungo un continuum), o quantitativo (divide l'estensione del concetto stabilendo delle quantità).

Criterio	Dimensione
Frequenza	Numero di volte che la persona viene accudita o pulita nelle 24 ore o il numero di volte che si ripete una certa abilità negli ultimi 30 giorni.
Intensità	Consistenza come realizzazione piena dell'attività, parziale, sufficiente, insufficiente o anche l'intervento di fattori ambientali insufficienti, sufficienti, parziali, totali.
Durata	Tempo di persistenza di un problema o di una difficoltà o di una attività valutato negli ultimi 30 giorni.

Tabella 2 - Criteri di parametrizzazione di frequenza, intensità e durata

La seguente tabella sintetizza le precedenti.

Qualif.	Entità	Descrizione con la dimensione
0	NESSUN problema	-
1	Problema LIEVE	Il problema è presente in meno del 25% del tempo, con un'intensità che la persona può tollerare (<i>produce una lieve alterazione del funzionamento</i>) e si è presentato raramente negli ultimi 30 giorni.
2	Problema MEDIO	Il problema è presente in meno del 50% del tempo, con un'intensità che interferisce con la vita quotidiana della persona (<i>produce una media alterazione del funzionamento</i>) e si è presentato occasionalmente negli ultimi 30 giorni.
3	Problema GRAVE	Il problema è presente in più del 50% del tempo, con un'intensità che altera parzialmente (gravemente) la vita quotidiana della persona (<i>produce una elevata alterazione del funzionamento</i>) e si è presentato frequentemente negli ultimi 30 giorni.
4	Problema COMPLETO	Il problema è presente in più del 95% del tempo, con un'intensità che altera completamente la vita quotidiana della persona (<i>produce una totale alterazione del funzionamento</i>) e si è presentato quotidianamente negli ultimi 30 giorni.
8	non specificato	
9	non applicabile	

Per definire il qualificatore più adatto ad una determinata situazione, si utilizzano per la valutazione tutte le informazioni disponibili: queste possono derivare da misure tecniche (dati di laboratorio, *imaging*, test elettrofisiologici), da misure cliniche (test che indagano aree cognitive o fisiche, o attività), o da strumenti orientati al paziente (self report di pazienti e *proxy* sulle condizioni di salute, questionari che indagano la qualità di vita o le preferenze legate alla salute), e anche osservazioni e valutazioni specialistiche pertinenti alle diverse professionalità, interviste e report della persona. Si avranno quindi a disposizione dati quantitativi e/o dati qualitativi da tradurre nel qualificatore.

Si ritiene utile fornire di seguito alcuni esempi di applicazione dei qualificatori, a livello orientativo e come base per ulteriori contributi.

Esempio 1

Funzioni del corpo. Funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento (Codice b7302)

Codice .qualificatore	Entità	Descrizione del problema
b7302	-	<i>Forza dei muscoli di un lato del corpo</i>
b7302.0	nessun problema	Nessuna menomazione della forza muscolare.
b7302.1	problema lieve	La menomazione della forza muscolare è ben tollerata e poco frequente.
b7302.2	problema medio	La menomazione della forza muscolare interferisce sensibilmente e frequentemente nella vita quotidiana.

b7302.3	problema grave	La menomazione della forza muscolare è molto frequente, forte e disturbante.
b7302.4	problema completo	La menomazione della forza muscolare è inabilitante, totalmente disturbante e continua.

Tabella 3 - Esempio di applicazioni di criteri di parametrizzazione di frequenza, intensità e durata

Esempio 2

Funzioni del corpo. Funzioni dell'energia e delle pulsioni (Codice b1304)

Codice .qualificatore	Entità	Descrizione del problema
b1304	-	<i>Controllo degli impulsi</i>
b1304.0	nessun problema	Nessun problema, o problema trascurabile, di controllo degli impulsi ad agire
b1304.1	problema lieve	La difficoltà di controllo degli impulsi è poco frequente.
b1304.2	problema medio	La difficoltà di controllo degli impulsi è abbastanza frequente (es. comportamenti aggressivi verso altri o auto-aggressivi abbastanza controllabili, blocco, opposizione, rifiuto)
b1304.3	problema grave	La difficoltà di controllo degli impulsi è frequente, forte e disturbante (es. comportamenti aggressivi verso altri o auto-aggressivi non sempre prevedibili e controllabili solo con interventi impegnativi).
b1304.4	problema completo	Incapacità di regolazione degli impulsi ad agire intensi, molto frequenti ed improvvisi (es. comportamenti aggressivi verso altri o auto-aggressivi imprevedibili e controllabili solo con interventi molto impegnativi)

Tabella 4 - Esempio di applicazioni di criteri di parametrizzazione di frequenza, intensità e durata

Esempio 3

Attività e partecipazione. Mobilità (Codice d450)

Codice	Entità	Descrizione del problema
d450	-	<i>Camminare</i>
d450.0	nessun problema	Cammina da solo, senza bisogno di aiuto
d450.1	problema lieve	Cammina da solo, ma ha bisogno del supporto di mobili, sedie, altro
d450.2	problema medio	Cammina con il supporto di una persona (oppure solo per brevissimi tratti...)
d450.3	problema grave	Cammina con il supporto di due persone
d450.4	problema completo	Del tutto incapace di camminare

Nel caso dei fattori ambientali, il qualificatore può essere utilizzato sia per indicare l'influenza positiva dell'ambiente (**facilitatori**), sia l'influenza negativa (**barriere**). In ogni caso la somma dei qualificatori dei fattori ambientali selezionati deve essere speculare alla distanza tra capacità e performance e nel caso intervengano più fattori ambientali si segue la regola generale (frequenza, intensità e durata).

2.4.1. Uso dei qualificatori 8 e 9

L'uso dei qualificatori 8 e 9 va limitato il più possibile ai fini della costruzione di un quadro conoscitivo completo ed adeguato a dare sviluppo alla fase di progettualità. In ogni caso, l'uso del qualificatore 8 è da utilizzare nelle situazioni laddove si denota l'esistenza di un problema per il quale le informazioni a disposizione, al momento della valutazione, risultano insufficienti per definirne il livello di gravità. In tali casi va considerata la rilevanza dell'informazione ai fini della costruzione del progetto e l'eventuale rinvio valutativo al momento dell'acquisizione dell'informazione mancante o carente. Va precisato che l'uso esteso in interi capitoli di funzioni del qualificatore 8 (come ad esempio nelle funzioni

sensoriali o in quelle del movimento, o nei codici predittivi del comportamento) rende ovviamente non determinabile, a livello informatico, il livello di gravità della persona e richiede pertanto i dovuti approfondimenti, che possono anche basarsi sulla documentazione clinica disponibile.

L'uso del qualificatore 9 ha il significato di “non applicabile”. Il qualificatore 9 si utilizza quando il codice non appare appropriato alla persona presa in considerazione, evitando di usarlo quando la persona non fa qualcosa perché non ne ha le capacità, ma quando l'informazione richiesta risulta inadeguata alla situazione. Esempi:

- b650 – codice relativo alle funzioni mestruali di un individuo maschio;
- d465 – spostarsi utilizzando apparecchiature/ausili per chi non utilizza ausili.

3. Indicazioni per la compilazione della SVaMDi

Il presente capitolo è costruito a monte dell'implementazione del sistema Atl@nte web, successiva alla DGR 2960/2012 e pertanto, per agevolare l'attività di compilazione della SVaMDi attraverso il supporto informatico, la consequenzialità delle informazioni presenti segue la struttura presente in Atl@nte web e non nel documento cartaceo.

Si omettono le indicazioni per la compilazione di sezioni del contenuto generico quali l'anagrafica o altri elementi conoscitivi di carattere personale o sociale.

3.1. Valutazione sanitaria

Nell'area "Valutazione sanitaria" è stata introdotta la tabella "Assistenza infermieristica" considerata la sempre più complessa e articolata declinazione del fenomeno disabilità". In questa logica, sulla scorta della validata esperienza SVAMA, nell'area della non autosufficienza anziani, anche SVaMDi è stata dotata della medesima scheda per la rilevazione di condizioni e necessità delle persone con disabilità, per la compilazione della quale si mantengono i medesimi elementi valutativi di SVaMA, illustrati nella Tabella 5:

Si ricorda che i valori dal 12 al 16 sono stati integrati alla SVaMA con DGR 2961/2012 e sono privi di punteggio in quanto successivi alla validazione della modalità di calcolo dei profili SVaMA.

ASSISTENZA INFERMIERISTICA / VALUTAZIONE SANITARIA		
	NO	SI
1. Diabete insulinodipendente	0	5
2. Scempenso cardiaco in classe 3-4 NYHA con necessità di monitoraggio frequente del bilancio idrico (≥ 75 mg. Furosemide pro die), alimentare e parametri vitali (polso, pressione, frequenza cardiaca)	0	10
3. Cirrosi scompensata e altre forme di ascite con necessità come sopra elencate	0	10
4. Tracheostomia	0	5
5. Ossigenoterapia continuativa a lungo termine (>3 h al dì)	0	5
6. Sondino naso-gastrico, gastrostomia (PEG)	0	10
7. Catetere venoso centrale o nutrizione parenterale totale o terapia infusione quotidiana	0	10
8. Catetere vescicale	0	5
9. Ano artificiale e/o ureterostomia	0	5
10. Nefrostomia o terapia peridurale a lungo termine o terapia antalgica con oppioidi o con elastomero che richiede adeguamento della posologia	0	10
11. Ulcere distrofiche agli arti e/o altre lesioni della cute chirurgiche, traumatiche, oncologiche	0	5
12. Respiratore/Ventilazione assistita		<input type="checkbox"/>
13. Dialisi o dialisi peritoneale		<input type="checkbox"/>
14. Presenza di dolore (neoplastico o non neoplastico)		<input type="checkbox"/>
15. Dipendenza da apparecchiature elettromedicali		<input type="checkbox"/>
16. Paziente neoplastico allettato		<input type="checkbox"/>
TOTALE ASSISTENZA INFERMIERISTICA		

Tabella 5 – Scheda per l'assistenza infermieristica presente sia in SVaMA che in SVaMDi

3.2. Situazione sanitaria

Nella nuova SVaMDi la diagnosi di malattia viene codificata con il sistema classificatorio ICD X.

ICF e l'ICD X sono due classificazioni internazionali di riferimento dell'OMS ritenute complementari per la descrizione e classificazione dello stato di salute e della disabilità.

E' importante ed obbligatorio nella compilazione l'individuazione e segnalazione della "patologia prevalente", definita come la patologia maggiormente responsabile della situazione funzionale delle persone con disabilità.

Ogni area di SVaMDi deve essere compilata facendo riferimento ai dati forniti dalle rispettive fonti specifiche (Certificato di Invalidità civile, Certificato di riconoscimento dello stato di handicap, Diagnosi funzionale se a disposizione reperti medici diagnostici, ecc.) e da altra documentazione prodotta dagli specialisti sulla base di strumenti validati e/o di strumenti desunti dall'esperienza, a discrezione dei servizi e dei professionisti.

Sono state dettagliate le informazioni relative all'uso dei farmaci, inserendo tabelle esplicative contenenti: il principio attivo del farmaco, la posologia, la frequenza, la via di somministrazione nonché l'eventuale necessità di assistenza durante l'assunzione. Questi dati rendono esplicite le condizioni di assunzione e di assistenza, consentendo di rappresentare lo stato di salute delle persone con disabilità, valutandone e potenzialmente parametrandone i bisogni socio sanitari ed assistenziali anche a fini programmatori gestionali organizzativi.

3.3. ICF - Funzioni corporee

La descrizione ICF delle Funzioni corporee è illustrata dalla seguente tabella seguente.

DESCRIZIONE ICF	CODICE ALFANUMERICO DI IDENTIFICAZIONE SECONDO ICF	LEGENDA
Sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei incluse quelle psicologiche e si riferiscono all'organismo umano nella sua interezza. Sono classificate secondo i sistemi corporei e non secondo gli organi.	"b" <i>(body function)</i>	Si tratta del funzionamento corporeo fisiologico, dell'integrità di componenti fisiologiche, di processo che sottolineano, come le strutture corporee, le possibilità dell'individuo di interagire con l'ambiente prossimo e allargato alla partecipazione sociale.

Tabella 6 – Descrizione delle Funzioni corporee in ICF

Anche in SVaMDi come in ICF le Funzioni corporee vengono specificate da un unico qualificatore che indica "l'estensione o la gravità della menomazione"². Le menomazioni sono "i problemi delle funzioni intese come una perdita o una deviazione significative"³ del funzionamento fisiologico del corpo e delle sue parti. Vengono classificate nelle categorie appropriate utilizzando criteri di identificazione definiti e identici per le Funzioni corporee e le Strutture corporee. Essi sono: perdita o assenza, riduzione, aumento o eccesso, deviazione.

La check list della Scheda SVaMDi contempla tutti gli 8 capitoli, all'interno dei quali sono stati selezionati alcuni domini ritenuti significativi ai fini della definizione dei profili di gravità e dei profili di funzionamento (cfr. Figura 2 – Struttura di ICF in SVaMDi).

Sulla base delle caratteristiche della popolazione disabile valutata in questo lavoro, si è ritenuto necessario introdurre nella scheda elementi di approfondimento volti a documentare in modo specifico l'eventuale presenza di disturbi comportamentali che possano indicare la presenza di un elevato bisogno assistenziale con eventuali rilevanti ricadute nella gestione dei servizi per le persone con disabilità.

² ICF Classificazione Internazionale del funzionamento della disabilità e della salute Ed. Erickson 2002, pag. 178

³ ICF Classificazione ..., pag. 178.

A tal fine nel Capitolo “Funzioni mentali”, è stato introdotto un terzo livello di approfondimento⁴, inserendo alcune sottocategorie (detti anche sottodomini) come di seguito integralmente rappresentati.

CODICE	DOMINIO	CODICE con evidenziato il sottodominio	CATEGORIA
b126	Funzioni del temperamento e della personalità	b126 3	Stabilità psichica
b130	Funzioni dell’energia e delle pulsioni	b130 4	Controllo impulsi
b152	Funzioni emozionali	b152 1	Regolazione dell’emozione

Tabella 7 – Codici aggiunti al dominio Funzioni Mentali

La rilevazione ed attribuzione di un peso per domini e categorie predittivi di disturbi comportamentali si considera quando sono compilati tutti e tre i codici con i qualificatori da 0 a 4 (esclusi 8 e 9). La presenza dei disturbi comportamentali può essere utilizzata per dare luogo ad un incremento del punteggio di gravità (del 5% in presenza di disturbi lievi, del 10% in presenza di disturbi moderati, del 20% in presenza di disturbi gravi).

3.4. ICF – Strutture corporee

La descrizione ICF delle Strutture corporee è illustrata dalla seguente tabella.

DESCRIZIONE ICF	CODICE ALFANUMERICO DI IDENTIFICAZIONE SECONDO ICF	LEGENDA
Sono le parti strutturali o anatomiche del corpo come gli organi, gli arti e le loro componenti. Sono classificate secondo i sistemi corporei e non secondo gli organi.	“s” (<i>body structure</i>)	Non classificando sulla base degli organi, in ICF alcune categorie di secondo livello rappresentano insiemi di organi (ad esempio s580 struttura delle ghiandole endocrine) altre categorie, sempre di secondo livello descrivono parti di organi (s 240, s250, s260 rispettivamente le strutture dell’orecchio esterno, medio e interno). Le categorie di strutture corporee sono le sole in ICF ad essere esplicitamente elencate nella classificazione, senza definizioni di criteri di inclusione e esclusione: per le definizioni si rimanda ai testi di anatomia e alla competenza medica.

Tabella 8 - Descrizione delle strutture corporee in ICF

⁴ In aggiunta a quanto già previsto con la versione di SVaMDi precedente (approvata con DGR 2575/09).

Il modello di valutazione adottato ha disposto per la descrizione delle Strutture corporee l'utilizzo del solo qualificatore riferito all'entità e gravità della menomazione che corrisponde al primo qualificatore di ICF, omettendo invece la definizione della natura e della collocazione della stessa menomazione descritti da ICF attraverso il secondo ed il terzo qualificatore previsti per la componente Strutture corporee. L'attribuzione del qualificatore ha a che fare con procedure valutative che portano a descrivere l'integrità delle strutture corporee, di competenza medica, avvalendosi di strumenti propri della semeiotica e della clinica: l'osservazione la visita clinica, gli strumenti di indagine che consentono di visualizzare il sistema corporeo o il segmento interessato. La check list di SVaMDi contempla tutti gli otto capitoli senza specificare ulteriori domini.

Ricordiamo che il costrutto con cui vengono definiti i qualificatori riferiti a Funzioni corporee e Strutture corporee riguarda il concetto di **menomazione**, che non equivale alla presenza di malattia. Le menomazioni possono essere una parte o un'espressione di una condizione di salute, ma non indicano necessariamente la presenza di una malattia o che l'individuo debba considerarsi malato. Si tratta di un concetto più ampio rispetto a quello di disturbo o malattia (es: la perdita di una gamba è una menomazione e non un disturbo o una malattia). Le classificazioni di Funzioni corporee e Strutture corporee sono distinte, ma concepite per essere utilizzate in parallelo: ad esempio le funzioni corporee comprendono sensi umani fondamentali come la «funzione della vista e i loro correlati strutturali esistono sotto forma di occhio e strutture correlate»⁵.

3.5. Attività e Partecipazione (A&P)

La componente Attività e Partecipazione (di seguito indicata come A&P, come in ICF) completa la prima parte della classificazione Funzionamento e Disabilità. E' la componente che descrive e classifica le azioni, i compiti e i ruoli che l'individuo svolge nell'ambiente, rilevando quindi sia la dimensione individuale che sociale dell'agire e partecipare.

DESCRIZIONE ICF	CODICE ALFANUMERICO DI IDENTIFICAZIONE SECONDO ICF	LEGENDA
<p>Attività: è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte dell'individuo e rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento.</p> <p>Partecipazione: è il coinvolgimento di una persona in una situazione reale di vita e rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.</p>	<p>“d” (<i>domain</i> = riferendosi non ad Attività e Partecipazione, ma alla lista neutrale dei “domini” di A&P)</p>	<p>E' la componente che descrive e classifica le azioni, i compiti e i ruoli che l'individuo svolge nell'ambiente, rilevando quindi sia la dimensione individuale che sociale dell'agire e partecipare.</p>

Tabella 9 – Descrizione di Attività e Partecipazione in ICF

I domini per la componente A&P sono presentati in un unico elenco che copre l'intera gamma delle aree di vita (dall'“apprendimento basilare” o “guardare” a aree composte come le “interazioni interpersonali” o il “lavoro”). La componente può essere usata per indicare attività o partecipazione o entrambi.”⁶. La

⁵ ICF Classificazione ..., pag. 17

⁶ ICF Classificazione ..., pag. 19

componente di A&P è una lista neutrale di domini che indicano varie azioni e aree di vita. Ogni dominio contiene categorie a livelli diversi nell'ordine dal più generale al più dettagliato.

Per descrivere nel loro insieme le limitazioni delle attività (intese come le difficoltà che l'individuo può incontrare nell'eseguire delle attività) e le restrizioni della partecipazione (intesi come i problemi che una persona può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita), SVaMDi dispone l'uso dei due qualificatori di base di ICF: il qualificatore "performance" che occupa la prima posizione dopo il punto e il qualificatore "capacità" che occupa il secondo posto⁷.

Per ogni azione selezionata, semplice o complessa, è possibile effettuare una classificazione sia dalla prospettiva delle capacità che da quella della performance. Classificare sia la capacità che la performance della stessa azione fornisce una grande quantità di informazioni:

- Se la capacità è elevata, ma la performance è bassa, significa che l'ambiente peggiora la performance (barriera).
- Se la capacità è bassa, ma la performance è alta, significa che la performance è facilitata dall'ambiente (facilitatore).

3.6. Fattori contestuali

I Fattori contestuali sono costituiti dalle caratteristiche specifiche della persona (Fattori personali) e dagli elementi del suo ambiente (Fattori ambientali). Nel loro insieme influenzano il funzionamento esercitando un'azione positiva, di facilitazione o, negativa, di barriera.

In ICF solo i Fattori ambientali sono classificati, mentre i Fattori personali non hanno trovato uno sviluppo compiuto, in gran parte "a causa della grande variabilità sociale e culturale ad essi associata"⁸.

La componente dei Fattori ambientali costituisce la grande novità della classificazione, esprimendo la piena adesione al modello concettuale biopsicosociale, l'interazione individuo-ambiente come fondamento del funzionamento/disabilità, la complessità e multidimensionalità del funzionamento umano, che include la stretta relazione con l'ambiente.

DESCRIZIONE ICF	CODICE ALFANUMERICO DI IDENTIFICAZIONE SECONDO ICF	LEGENDA
<u>Fattori ambientali:</u> costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. (Includono l'ambiente fisico, le sue caratteristiche, il mondo fisico creato dall'uomo, altre persone in diverse relazioni e ruoli, atteggiamenti e valori, sistemi sociali e servizi, politiche regole e leggi).	“e” (<i>environment</i>)	<p>I Fattori ambientali si riferiscono a tutti gli aspetti del mondo esterno ed estrinseco che formano il contesto della vita di un individuo e come tali hanno un impatto sul funzionamento della persona.</p> <p>L'organizzazione della componente Fattori ambientali rispecchia i diversi livelli (<i>micro, meso e macro</i>) attraverso i quali viene letta l'interazione individuo-ambiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • al <i>micro</i> livello troviamo i fattori ambientali più vicini alla persona, di cui la persona fa esperienza diretta (farmaci, ausili, la famiglia, l'ambiente quotidiano del lavoro, della scuola); • ad un livello <i>meso</i> si colloca il territorio

⁷ ICF Classificazione ..., pag. 178

⁸ ICF Classificazione ..., pag. 14

<p>Fattori personali: coinvolgimento di una persona in una situazione reale di vita e rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.</p>		<p>con i suoi servizi, il flusso delle comunicazioni;</p> <ul style="list-style-type: none"> • ad un livello <i>macro</i> ritroviamo le leggi, le politiche, la cultura che permea l'ambiente in cui si vive, gli atteggiamenti sociali ecc.
--	--	---

Tabella 10 – Descrizione dei Fattori contestuali (Ambientali e Personali) in ICF

I Fattori ambientali devono essere considerati per ciascuna componente del funzionamento e codificati di conseguenza. In SVaMDi sono contemplati tutti e 5 i capitoli relativi ai fattori ambientali (Figura 2 – Struttura di ICF in SVaMDi) mantenendo la relazione tra capacità, performance e fattori ambientali utile alla definizione della performance della persona.

Al fine di documentare i criteri di valutazione per l'accesso alla rete di offerta dei servizi sociosanitari, il progetto SVaMDi ha selezionato alcuni tra i Fattori ambientali, in posizione di facilitatori o barriere che possono impattare in modo diretto sulla scelta del servizio completando la valutazione sociale. Tali fattori favoriscono la costruzione di una coerenza intera allo strumento di valutazione e permettono di documentare e verificare la tenuta della rete sociale più prossima al soggetto.

Gli elementi privilegiati in tal senso sono:

- e310 famiglia ristretta
- e315 famiglia allargata
- e340 persone che forniscono aiuto ed assistenza
- e575 politiche e servizi per il supporto generale.

L'individuazione di fattori ambientali specifici o prevalenti non deve limitare l'uso dei fattori ambientali così come presenti in SVaMDi secondo la classificazione ICF (Figura 2 – Struttura di ICF in SVaMDi), che vanno attivati secondo la specifica situazione. La lista sopra riportata configurerà campi obbligatori di compilazione per la determinazione di un punteggio riferito all'accesso ai servizi.

4. Il profilo di gravità e profilo di funzionamento

Il profilo di gravità ed il profilo di funzionamento costituiscono gli elementi di riferimento per il processo di presa in carico integrata dei servizi, la definizione del progetto personalizzato, ma soprattutto permettono di generare scale gerarchiche per la gestione di criteri e graduatorie per l'accesso alle risorse socio-sanitarie ed ai servizi in una logica di omogeneità ed equità regionale.

La scheda così modificata permette di elaborare un **profilo di gravità** che si determina nel rapporto tra funzioni e capacità, rielaborate in punteggi pesati di sintesi. La somma di tali punteggi determina il corrispondente livello di gravità.

Il profilo di gravità ha lo scopo di fornire un aiuto nella definizione del livello di capacità e autonomia del soggetto associato al livello di gravità delle menomazioni, indipendentemente dai supporti (facilitatori) o dagli ostacoli (barriere) derivanti dall'ambiente (Fattori ambientali) in cui la persona vive. Il profilo di gravità è distribuito in una scala di punteggio che va fino a 9,4 all'interno dei quali si distribuiscono tutti i gradi della severità della disabilità.

Attraverso la compilazione della parte riferita ad Attività e Partecipazione si procede con la definizione di un **profilo di funzionamento** che si ottiene attraverso la correlazione tra capacità, performance e fattori ambientali (barriere e facilitatori). I punteggi di funzionamento si distribuiscono in una scala che va fino a 18,4, all'interno dei quali si distribuiscono tutti i gradi di severità relativi ai profili di funzionamento.

Il profilo di funzionamento ha lo scopo di descrivere il livello di funzionamento del soggetto derivante dall'interazione delle proprie capacità e autonomie con i supporti o gli ostacoli forniti dai fattori ambientali. Costituisce la base di analisi per la definizione del progetto personalizzato e per le modificazioni e cambiamenti da introdurre, che dovrà essere discusso in equipe multidisciplinare e condiviso con l'utente interessato o la persona di riferimento.

In sintesi, nel profilo di gravità l'accento è posto sulle menomazioni e sulle capacità, mentre nel profilo di funzionamento l'accento è posto sulle performance e sui fattori ambientali. La compilazione di A&P tiene conto di tutti i possibili fattori che intervengono. Il modello individua alcuni fattori, come sopra riportato, che concorrono a rendere più esplicito il gradiente di supporto della rete e l'investimento in termini di risorse (nella loro globalità), in vista dell'elaborazione del progetto personalizzato. Tali profili rappresentano un contributo determinante per la gestione di graduatorie di accesso ai servizi in una logica di omogeneità regionale.

5. UVMD: porta di accesso al sistema integrato dei servizi socio-sanitari per le persone con disabilità.

L'accesso delle persone non autosufficienti al sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari rappresenta un passaggio delicato da diversi punti di vista, e, in modo evidente, a fronte di una condizione ove agiscono due forze contrarie: universalismo e selettività sulla base delle risorse disponibili in un dato contesto.

Il concetto di selettività si traduce, dentro il sistema dei servizi, nella definizione dell'appropriatezza e dell'efficacia della risposta, e assume maggior rilievo, in un momento come quello attuale, dove le risorse sono diventate limitate e dove la trasparenza costituisce una condizione imprescindibile per un corretto rapporto tra pubblica amministrazione e cittadini.

Nei servizi per le persone con disabilità, l'UVMD⁹ si conferma come lo strumento di accesso, per i diversi filoni d'intervento previsti e realizzati (domiciliarità, integrazione scolastica, integrazione lavorativa, accesso ai servizi semiresidenziali e residenziali) e la correlata assegnazione di risorse. Essa si configura come lo snodo nell'analisi dei bisogni e nella costruzione delle risposte, come strumento di monitoraggio dello sviluppo delle progettualità e dei percorsi delle persone nel sistema. L'approccio multidimensionale dell'UVMD è presupposto della garanzia della coerenza valutativa e lo sviluppo del miglior progetto possibile date le condizioni contestuali e delle opportunità.

5.1. Ruolo dei professionisti nella compilazione di SVaMDi.

Le diverse parti di SVaMDi seguono la logica di compilazione già in uso e la metodologia dell'UVMD, di seguito descritta.

La compilazione della **parte sanitaria** delle Strutture corporee e Funzioni corporee è a cura del medico di famiglia (MMG, PLS) o dello specialista che ha in carico la persona o, in subordine, del medico di Distretto, qualora conosca la persona da valutare.

La sezione dedicata alla **funzioni mentali** è compilata e/o integrata dalle valutazioni di psicologi presenti presso i servizi aziendali.

La compilazione della parte riguardante **attività e partecipazione (A&P)** è a cura di:

- educatori professionali, come esito dell'osservazione della performance della persona alle attività quotidiane, e delle capacità considerate, sulla base di strumenti a discrezione del singolo professionista. Alla stessa si collega l'osservazione dei fattori ambientali – in modo specifico relazioni-atteggiamenti – che influenzano la performance e le capacità della persona.
- assistenti sociali, coerentemente con la parte di valutazione sociale, per gli aspetti di attività rilevabili a livello domiciliare e familiari, inclusi i fattori ambientali ed il supporto della rete formale ed informale. Si tratta in sintesi di concorrere alla costruzione di un quadro di funzionamento ponendo in rilievo la dimensione sociale quale livello di partecipazione ad un dato contesto sociale e relative caratteristiche.

Gli psicologi concorrono all'analisi di coerenza tra la partecipazione (A&P) e le funzioni mentali.

La compilazione della parte **valutazione sociale** è a cura degli assistenti sociali, evidenziando la necessaria coerenza tra quanto riportato in A&P Fattori ambientali e supporto della rete e condizione di vita come descritta nella parte specifica.

Va sottolineato che le diverse ottiche di valutazione anche se riferite a differenti contesti di osservazione (domicilio, centro diurno, struttura residenziale, ecc.) vanno poi tradotte in un'unica scheda,

⁹ DGR 4588/2007

attraverso un'attiva condivisione dei problemi codificati tra i soggetti che intervengono, oltre che alla disponibilità di tutta la documentazione utile all'analisi del caso. La rilevanza dei contesti di osservazione e/o la prevalenza tra diversi contesti, nelle situazioni di soggetti già in carico ai servizi, sono definite nell'ambito dell'UVMD in funzione dei criteri di intensità, durata e frequenza. Per le persone che accedono per la prima volta al sistema dei servizi, l'ambiente di osservazione è considerato in funzione delle caratteristiche di vita e dell'ambiente di riferimento della persona. Non è escluso che una valutazione più specifica possa essere strutturata in un *setting* allo scopo attrezzato.

La valutazione nel gruppo di lavoro multidimensionale, attraverso i diversi apporti e le diverse letture ed osservazione, va conclusa con un risultato **di sintesi**, la cui appropriatezza deriva dalla rilevazione di coerenza tra:

- le diverse parti di SVaMDi, inclusi diagnosi/farmaci, valutazione sociale/fattori ambientali;
- i qualificatori di capacità e performance e i fattori ambientali rilevati anche in altre parti del documento (es. risorse familiari, farmaci...).

5.2. Approfondimenti metodologici per aumentare l'accuratezza valutativa

Ai fini di una maggiore omogeneità di compilazione, pur nella consapevolezza dell'impossibilità di produrre una certezza definitoria, in virtù dell'applicazione alla diversità umana, e sostenendo l'opportunità di rimarcare il carattere di costruzione *in progress* nell'attuale fase, si delineano le seguenti considerazioni di metodo.

- a) La scheda **attività e partecipazione** va utilizzata tenuto conto del soggetto in un **ambiente** ponendo attenzione all'azione del soggetto. L'uso di ICF, è bene ricordarlo, pone l'accento sul fatto che, da una parte l'esperienza di vita umana è possibile solo attraverso il corpo e le sue caratteristiche funzionali sistemiche e d'interconnessione; dall'altra, che il corpo rappresenta il mezzo, il veicolo attraverso il quale operare alcune azioni che, nell'interazione con i fattori ambientali, consentono la traduzione in possibili funzionamenti tra cui scegliere quello considerato dal soggetto il più prossimo alle proprie aspirazioni (*agency*). Il riferimento al concetto di azione fa sì che il **funzionamento sia descrivibile solo se posto in un ambiente**, come sintesi della relazione persona-ambiente, secondo una direttrice bidirezionale e pluridirezionale. Nel caso specifico avendo previsto l'utilizzo di ICF in contesto **multidimensionale** diventa opportuno tenere conto delle **diverse visioni** e quindi degli elementi che possono concorrere alla descrizione delle azioni della persona in contesti diversi. Può essere opportuno individuare un ambiente specifico di osservazione, privilegiando quello che si presuppone prioritario nella messa in atto del progetto individualizzato. L'applicativo informatico permette di inserire note ed approfondimenti per ogni fattore ambientale che viene codificato, dando quindi la possibilità di evidenziare l'investimento e la significatività di ciascun elemento.
- b) Le **attività** e relativa **partecipazione** che si vogliono porre in evidenza devono essere rilevate e osservate negli ultimi 30 giorni: solo in tale caso possono essere inseriti dei qualificatori.
- c) La capacità è ciò che la persona fa, senza considerare l'interazione attuale con i fattori ambientali e dell'aiuto di persone, comprensiva di quell'**abilità** che la persona possiede o ha sviluppato nel corso dell'esperienza di vita. Capacità è il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un determinato momento e per maggior precisione è:
 - un'**abilità intrinseca** di una persona nell'effettuare delle azioni;
 - ciò che **un individuo può fare (se sceglie di farlo) quando l'ambiente non interferisce, né facilita**;
 - **indipendente** dall'ambiente.

Per qualificarla è necessaria che sia oggetto di osservazione o comunque documentabile. Ne deriva che il concetto di capacità secondo ICF è definito come la limitazione nell'attività che una persona esperisce una volta che i fattori ambientali facilitatori o barriere non vengono considerati.

Nella descrizione di capacità, quindi, è indicato il grado di limitazione nell'attività descrivendo l'abilità della persona nell'eseguire un compito o un'azione. E' bene inoltre considerare che va osservata la capacità del soggetto nel suo contesto di vita, con riferimento alle caratteristiche individuali (età, genere) e alle peculiarità culturali e ambientali, ponendo attenzione a non circoscrivere le potenzialità del soggetto in rapporto a dei sottoinsiemi e/o esperienze di vita (Centri diurni, Comunità alloggio).

- d) Il concetto di **performance** si riferisce alla **capacità tradotta in azione** (cosa la persona fa concretamente nel suo ambiente attuale) anche in presenza di fattori ambientali facilitanti (facilitatori) o ostacolanti (barriere) e quindi anche ciò che la persona vive come descrizione di "stati di essere", soprattutto nelle condizioni di gravi disabilità, come l'essere alimentati, l'essere curati, lavati, ecc. In altre parole, una persona completamente incapace di lavarsi o di alimentarsi in modo autonomo (da sola) ma che grazie ai facilitatori (famiglia o servizi) viene, seppur passivamente, alimentata o lavata in modo adeguato, avrà un qualificatore di capacità uguale a 4 e un qualificatore di performance uguale a 0, simmetrico alla somma dei fattori ambientali facilitanti che dovrà essere pari a 4. Ai fini di una maggior omogeneità di compilazione si suggerisce di considerare tali condizioni in modo specifico nei capitoli d5 e d6.

In altri termini la performance può essere sintetizzata come:

- **ciò che una persona fa come funzione dell'effetto ostacolante o facilitante dell'ambiente;**
- **risultato** dell'effetto dell'ambiente su di una persona.

- e) I capitoli di A&P richiedono una riflessione su ciò che la persona è in grado di fare da sola, ciò che fa con aiuto e ciò che fanno gli altri in sua sostituzione, per garantire un adeguato stato di esistenza. Si considera che le aree di maggior impatto della terza tipologia siano i capitoli d5 e d6.
- f) Tra i fattori ambientali, come già detto, sono stati evidenziati alcuni codici (e310 famiglia ristretta, e315 famiglia allargata, e340 persone che forniscono aiuto assistenza, e575 politiche e servizi per il supporto generale) a voler documentare e verificare la tenuta della rete sociale più prossima al soggetto. Ciò non toglie la possibilità di estendere l'analisi anche ad altri fattori ambientali, previsti nell'elenco di SVaMDi (utili alla definizione della performance della persona. In ogni caso la somma dei fattori ambientali selezionati deve essere speculare alla distanza tra capacità e performance e nel caso di più fattori ambientali intervenienti si segue la regola generale (frequenza, intensità e durata). Al fine di documentare in modo più approfondito l'apporto dei singoli fattori va evidenziato che il sistema informativo consente di riportare anche parti descrittive.
- g) La responsabilità della valutazione che dà sviluppo al progetto personalizzato è la sintesi espressa in modo collegiale nella UVMD, che ha facoltà, ai fini della coerenza sopra richiamata, di apporre modifiche condivise alle valutazioni parziali presentate dai singoli professionisti.

6. Appendice: materiali esemplificativi

6.1. Criteri di applicazione e suggerimenti interpretativi ed operativi

Si forniscono di seguito i criteri di interpretazione

I codici e il loro significato	
Funzioni corporee	
b110 Funzioni della coscienza	Le funzioni della Coscienza sono riferite agli aspetti neurologici con principale riferimento allo stato di coscienza (dalla veglia al coma e/o alla presenza di crisi epilettiche). Il dominio non è riferito ad aspetti psichiatrici per i quali è opportuno accendere il dominio b180 Funzioni dell'esperienza del sé e del tempo.
b117 Funzioni intellettive	Le funzioni intellettive, nei casi di ritardo mentale, è opportuno siano valutate in coerenza con altri item (b144 Memoria, b140 Attenzione, b164 Funzioni cognitive superiori).
b122 Funzioni psicosociali globali	Funzioni mentali che portano alla formazione delle abilità necessarie per stabilire interazioni sociali reciproche. Il dominio può essere utilizzato in particolare nei casi di autismo, congiuntamente con i domini b152 e b147 (riferiti a ritardo psicomotorio, all'agitazione, alla catatonìa, all'ecolalia...)
b147 Funzioni psicomotorie:	Funzioni mentali di controllo su eventi sia motori che psicologici a livello del corpo (es. stereotipie, ecolalia...)
b156 Funzioni percettive	Il dominio è riferito alle situazioni in cui sono deficitarie le funzioni mentali del riconoscere e interpretare stimoli sensoriali (allucinazioni ed illusioni in termini psichici). Tale situazione deve sempre essere documentata da MMG, medico specialista o psicologo
b160 Funzioni del pensiero	Il dominio è riferito alla componente ideatoria della mente quindi da evidenziare con particolare riferimento a problemi di tipo psichiatrico e/o alle situazioni di ritardo mentale laddove è presente l'ideazione (quindi una diagnosi psichiatrica). Tale situazione deve essere sempre documentata da MMG, medico specialista o psicologo
b167 Linguaggio:	Riconoscimento e utilizzo di segni, simboli e altre componenti del linguaggio (compreso il linguaggio dei segni)
b765 Funzioni del movimento involontario	Anche per stereotipie, tic, manierismi
Attività & Partecipazione	
d110 Guardare:	Descrizione: il senso della vista intenzionalmente per sperimentare stimoli visivi, come capacità intrinseca

I codici e il loro significato	
	(se una persona è cieca inserire 4 o altro qualificatore, secondo il grado di limitazione visiva di cui alla diagnosi e alla compromissione espressa nelle funzioni. Può esservi una performance migliorativa con l'uso di ausili).
d115 Ascoltare	Il senso dell'udito intenzionalmente per sperimentare stimoli uditivi (se una persona è sorda inserire 4 come sopra).
d159 Apprendimento di base In ICF i codici che terminano con il valore 9 hanno il significato di "Altro specificato ed altro non specificato" e che quindi nel caso specifico può riguardare altri tipi di apprendimento.	In SVaMDi è stato introdotto come <i>codice ombrello</i> da usare in area adulti o in situazioni di gravità ove si presume non siano stati acquisiti i presupposti dell'apprendimento.
d179 Applicazione conoscenze di base Come specificato sopra, nel caso di questo codice può riguardare altri tipi di modalità di applicazione delle conoscenze di base.	Descrive la capacità di mettere in pratica ciò che si è appreso.
d240 Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico	Descrive la capacità di eseguire azioni semplici o complesse e coordinate, per gestire e controllare le richieste di tipo psicologico necessarie per eseguire compiti che comportano significative responsabilità, stress, distrazioni e crisi.
d465 spostarsi usando apparecchiature e ausili	Va fatto riferimento agli ausili effettivamente utilizzati: nei casi di persona che non utilizza ausili va indicato il qualificatore 9. E' utile avere invece informazioni riferite all'autonomia della persona che utilizza ausili per cui va inserito 0 se si sposta in autonomia, da 1 a 4 (secondo frequenza ed intensità) se ad es. la carrozzina va spinta da un'altra persona o è la risultante di una combinazione di ausili ed aiuti.
d571 Badare alla propria sicurezza	Evitare i rischi che possono portare a lesioni o danni fisici. Evitare le situazioni potenzialmente rischiose come fare un cattivo uso del fuoco o correre nel traffico.
d760 Relazioni familiari	Si codifica la capacità e la performance dell'individuo nello stare in relazione nella propria famiglia ristretta e/o allargata.
Capitolo d5 = cura della propria persona Capitolo d6 = vita domestica: presenza di uno o più fattori ambientali nell'assistenza	Per qualificare la performance nei capitoli d5 e d6, si parla di fattori ambientali riferiti al livello di "accudimenti" forniti alla persona nella cura di sé e nella vita domestica. Nei casi di gravità, essi vengono considerati secondo il criterio di frequenza/ intensità/ durata a, partire dal qualificatore della capacità. Qualora intervengano più fattori ambientali è necessario considerarli tutti, sempre in riferimento i medesimi criteri.
Fattori ambientali	
e575 Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale	Il codice viene riferito al sistema dei servizi pubblici o convenzionati operanti nell'area della disabilità. In tal senso

I codici e il loro significato	
	rientrano servizi residenziali, servizi semiresidenziali – compresi laboratori o centri di lavoro guidato, servizi domiciliari, servizi territoriali e l'aiuto fornito dal relativo personale. Si è scelto l'uso di questo codice per differenziare l'aiuto fornito da personale di assistenza privato (es. badanti, assistenti personali...) per il quale viene usato il codice e340. Il medesimo codice va usato in presenza di prestazioni in rapporto di uno a uno (es. assistente per l'integrazione scolastica).
e330 Persone in posizione di autorità	Il codice può essere riferito alla figura dell'amministratore di sostegno (AdS) in virtù del mandato conferito dal giudice tutelare all'AdS e dell'influenza che può avere per l'amministrato.
e340 persone che forniscono aiuto e assistenza	Si fa riferimento per esempio alle badanti

Tabella 11 – Codici e interpretazioni condivise

6.2. Bibliografia e materiali consultati

- ICF Classificazione Internazionale del funzionamento della disabilità e della salute Ed. Erickson 2002
- Sergio Filippo Magni “L'Etica delle capacità – la filosofia pratica di Sen e Mussumbaun” ed. Iel Mulino
- L'approccio delle Capability applicato alla Disabilità: dalla Teoria dello Sviluppo Umano alla pratica a cura di Mario Biggeri e Nicolò Bellanca 2011
- Materiali Formazione Regionale ICF “dalla SVaMDi al Progetto di Vita” Centro “Don Calabria VERONA
- DGR n. 4316 del 29.12.2004 “I.C.F. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute _ Progetto regionale di formazione all'ICF per gli operatori dei servizi socio sanitari.”
- DGRV n. 331 del 13 febbraio 2007 “Valutazione multidimensionale delle persone con disabilità secondo ICF”
- DGR n. 4588 del 28 dicembre 2007 “Linee guida per l'applicazione dell'UVMD”
- DGR n. 2575 del 4 agosto 2009 “Individuazione e approvazione dei criteri per la messa a regime della nuova Scheda di Valutazione Multidimensionale Disabili (SVaMDi)”
- DGR n. 2960 del 28 dicembre 2012 “Approvazione modifiche ed integrazioni alla scheda SVaMDi di cui alla DGR 2575 del 4 agosto 2009”
- Dario Ianes “La valutazione iniziale delle abilità nell'handicappato”, Erickson 1984
- Maurizio Pilone, Carlo Muzio, Aldo Levrero “VAP-H, test di valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap”, Erickson, 2000

Le presenti linee guida sono pubblicate (con aggiornamento dell'Appendice) nell'area web <http://extraospedaliero.regione>