

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

IL RUOLO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NELLA VALUTAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA GRAVE DISABILITA': CREAZIONE DI UN PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE

(The role of the occupational therapist in the evaluation of patients with severe disabilities:
development of an evaluation protocol)

RELATORE: Dott.ssa, Prof.ssa Lucarelli Letizia

LAUREANDA: Bertolo Gaia

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	2
PREMESSA	3
CAPITOLO 1: INTRODUZIONE	6
1.1 La teoria in terapia occupazionale	6
1.2 Occupational Therapy Practice Framework (OTPF).....	6
1.3 Modello P.E.O. (Person, Environment, Occupation)	11
CAPITOLO 2: CONTESTO E POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	13
2.1 Servizio Territoriale e Domiciliare	13
2.2 Gli strumenti di valutazione standardizzati	14
2.3 Centri Diurni Disabilità	15
2.4 La grave disabilità.....	17
2.5 I diritti delle persone con disabilità	19
CAPITOLO 3: CREAZIONE DEL PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE	23
3.1 Obiettivo del progetto di tesi	23
3.2 Fasi del progetto di tesi.....	23
3.3 Fase I: Analisi dei bilanci funzionali	23
3.3.1 Materiali e metodi.....	24
3.3.2 Risultati.....	25
3.4 Fase II: Creazione del protocollo di valutazione pre-test	37
3.4.1 Revisione letteratura	37
3.4.2 Materiali e metodi.....	40
3.4.3 Risultati.....	41
3.5 Fase III: Somministrazione del protocollo di valutazione pre-test.....	44
3.5.1 Materiali e metodi.....	44
3.5.2 Risultati.....	44
3.6 Fase IV: Creazione del protocollo di valutazione finale	45
3.6.1 Materiali e metodi.....	46
3.6.2 Risultati.....	46

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE.....	47
CAPITOLO 5: CONCLUSIONI.....	48
BIBLIOGRAFIA	50
SITOGRAFIA.....	52
ALLEGATI	54
ALLEGATO 1 - PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE FINALE	54

RIASSUNTO

INTRODUZIONE: Il terapeuta occupazionale (T.O.) è presente all'interno dell'equipe multidisciplinare del Servizio Territoriale e Domiciliare del Dipartimento di Riabilitazione dell'ULSS 2 del Distretto Treviso-Oderzo dal 2020. Il suo ruolo è quello di svolgere trattamenti riabilitativi finalizzati al recupero dell'autonomia in ambiente domestico, ma anche di offrire servizi di consulenza all'interno dei C.D.D. (Centri Diurni Disabilità) rispetto alla valutazione/individuazione/monitoraggio ausili e alle attività ludico-ricreative svolte presso il centro attraverso la compilazione di un bilancio funzionale annuale degli utenti. Da una prima analisi dei bilanci funzionali eseguiti è emerso che non viene svolta una raccolta sistematica ed organizzata delle informazioni. Per la compilazione, infatti, ogni professionista si avvale di un'impostazione personalizzata: questa modalità di valutazione annuale risulta in conclusione poco sensibile e difforme tra professionisti nelle modalità di raccolta dati e nella compilazione del bilancio funzionale.

OBIETTIVO: L'obiettivo della tesi è quello di ottenere un protocollo di valutazione del paziente affetto da grave disabilità che possa essere utilizzato dai T.O. che operano nel Servizio all'interno dei C.D.D. con i pazienti in carico. Lo strumento dovrà essere una *check-list* che guidi la compilazione del bilancio funzionale annuale.

MATERIALI E METODI: Il progetto di studio si articola in quattro fasi volte alla realizzazione del protocollo di valutazione finale per l'utente affetto da grave disabilità che sono: I) l'analisi dei bilanci funzionali eseguiti fino a dicembre 2022 (n=46) attraverso l'utilizzo di una tabella costruita seguendo il dominio dell'OTPF (*Occupational Therapy Practice Framework*), II) la creazione di un protocollo di valutazione pre-test, III) la sua somministrazione ad un campione di utenti dei C.D.D. (n =19) ed infine IV) la creazione del protocollo di valutazione finale.

RISULTATI: È stata creata la versione finale dello strumento, una checklist suddivisa in 5 sezioni.

DISCUSSIONE: Nello strumento definitivo gli *items* inseriti permettendo al professionista di ottenere un quadro completo sul funzionamento della persona. Inoltre tale strumento risulta pratico ed intuitivo da compilare. Sono tuttavia presenti dei limiti: vi sono discrepanze nei tempi di somministrazione e, nelle somministrazioni successive alla prima, alcuni *item* dovrebbero essere compilati solo in caso di variazioni.

CONCLUSIONE: Il protocollo di valutazione finale risulta essere una valida guida per il T.O. durante la valutazione annuale degli utenti dei C.D.D. in carico al Servizio per il quale è prevista la compilazione di un bilancio funzionale. In futuro, in base all'utilizzo nel tempo, potrebbe rendersi necessaria una revisione di alcuni *item* proposti.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Occupational therapists were added to the multidisciplinary team of the Territorial and Home Service of the Rehabilitation Department of ULSS 2 of the Treviso-Oderzo District in 2020. Their role is to carry out rehabilitation treatments aimed at the recovery of autonomy in the home environment and, through the compilation of an annual functional assessment of the users, they also offer consulting services within the CDDs (Disability Day Centers) on the evaluation/identification/monitoring of aids and recreational activities carried out at the center.

An initial analysis of the existing functional assessment showed a lack of structure and organization in the data collection process since, for the compilation, each professional uses a personalized approach. Therefore, the annual assessment mode results in low sensitivity and differs among professionals, both in the data collection and the assessment transcript.

OBJECTIVE: The objective of this study is to obtain a protocol for the assessment of the patient with severe disability, that O.T. can use in their work within CDDs with their patients. The tool developed will be a checklist that guides the compilation of the annual functional assessment.

MATERIALS AND METHODS: The study project consists of four phases, aimed at the creation of the final evaluation protocol of the user with severe disability. These phases are: (I) the analysis of functional balances collected until December 2022 (n=46) with a table built following the Occupational Therapy Practice Framework (OTPF) domain, (II) the development of a pre-test assessment protocol, (III) the testing on a sample of CDD users (n=19), and finally (IV) the development of the final assessment protocol.

RESULTS: The final version of the assessment is a 5-section checklist.

DISCUSSION: In the final protocol, the items included allow the O.T. to have a global assessment of the patient. This tool is practical and intuitive to fill in as well; however, it shows some limits: there are discrepancies in the evaluation timings and, in following assessments, some items should be filled in only in case of variations.

CONCLUSION: The final assessment protocol developed is a valuable guide for the O.T. who, during the annual assessment of CDD patients, has to conduct a functional assessment. In the future, depending on usage over time, some proposed items may need to be revised.

PREMESSA

Questo progetto di tesi nasce dall'esperienza di tirocinio formativo svolto dal 21/11/2022 al 22/12/2022 presso il Servizio Territoriale e Domiciliare del Dipartimento di Riabilitazione dell'azienda ULSS 2 del Distretto Treviso-Oderzo.

La figura del terapeuta occupazionale è presente all'interno dell'equipe multidisciplinare del Servizio dal 2020 e oltre a svolgere trattamenti riabilitativi finalizzati al recupero dell'autonomia in ambiente domestico, offre servizi di consulenza all'interno dei C.D.D. (Centri Diurni Disabilità) rispetto alla valutazione/individuazione/monitoraggio ausili e alle attività ludico-ricreative svolte presso il centro attraverso la compilazione di un bilancio funzionale annuale degli utenti.

Prima che il Terapeuta Occupazionale entrasse a far parte dell'equipe del Servizio, ad eseguire la valutazione annuale degli utenti era la figura del fisioterapeuta che, oltre a svolgere l'esame articolare, la valutazione della forza muscolare e della spasticità, andava a valutare le ADL (*Activity of Daily Living*) e i trasferimenti/spostamenti utilizzando due strumenti di valutazione standardizzati: la F.A.C. (*Functional Ambulation Classification*) e la B.I. (*Barthel Index*).

Gli obiettivi della presa in carico di terapia occupazionale per i pazienti dei C.D.D. sono il monitoraggio dell'andamento da un punto di vista di autonomie residue e la verifica degli ausili in uso, se idonei alle esigenze dell'utente o se necessario eventualmente proporre cambi ausilio o rinnovi. La valutazione degli utenti eseguita dai T.O., consiste nella compilazione di un bilancio funzionale per indagare le capacità residue motorie, cognitive, comunicative ed affettive e raccoglie informazioni sull'ambiente (sociale e fisico), sugli ausili in dotazione, sulle ADL (*Activity of Daily Living*) e IADL (*Instrumental Activity of Daily Living*) ma anche sulle attività svolte presso il centro. La compilazione inoltre prevede l'eventuale osservazione dell'utente nelle sue attività di vita quotidiana e l'utilizzo di strumenti non standardizzati e standardizzati quali la F.A.C. e la B.I., che valutano la capacità del cammino e il livello di autonomia nelle ADL di base e che verranno descritti nel sotto capitolo 2.2. La valutazione, oltre agli obiettivi sopra descritti, ha anche la finalità di offrire consulenza rispetto alle attività che vengono proposte dagli operatori dei C.D.D., in modo da poter offrire delle proposte di attività al Centro Diurno che siano adeguate alle capacità della persona e che permettano il mantenimento/potenziamento di queste. Inoltre vi è lo scopo di intercettare i bisogni relativi alla gestione del paziente in ambiente domestico, attuando interventi di valutazione ambientale, individuazione ausili e/o addestramento dei caregiver.

Da una prima analisi macroscopica, svolta durante il tirocinio, dei bilanci funzionali eseguiti dai Terapisti Occupazionali che operano o hanno operato in passato nel servizio, è emerso che non viene

eseguita una raccolta sistematica ed organizzata delle informazioni; per la compilazione, infatti, ogni professionista si avvale di un'impostazione personalizzata che segue il modello P.E.O. (*Person, Environment, Occupation*) e non viene di fatto utilizzato uno strumento specifico e uguale per tutti.

Gli aspetti legati alla persona (es. postura, deformità, dominanza manuale, controllo sfinterico, etc.) e all'ambiente nel quale l'utente è inserito (fisico e sociale) vengono analizzati in modo diverso tra i vari professionisti, risultando in alcuni casi una descrizione più superficiale e in altri più approfondita. Comune invece è la raccolta, eseguita tramite un elenco, delle attività che l'utente svolge presso il Centro Diurno, per la quale però non viene svolta un'osservazione della performance.

Non tutti i bilanci riportano un'analisi delle abilità manuali, ma soprattutto è carente una valutazione/osservazione delle funzioni cognitive ed esecutive (attenzione, esecuzione di semplici azioni su richiesta, esecuzione di compiti complessi, attività grafo-motorie, etc.) e della percezione (fissazione dello sguardo, inseguimento con lo sguardo, discriminazione di forme e colori, etc.).

Infine le abilità di interazione sociale e di comunicazione vengono valutate in base all'osservazione del paziente e all'intervista non strutturata agli operatori. Durante l'esperienza di tirocinio si è potuto osservare che vi erano discrepanze tra ciò che riferivano gli operatori e l'osservazione delle abilità di interazione e comunicative dell'utente. A sostegno di tale osservazione, nell'articolo di Iacono T. et al. (2009) si sostiene che di fronte ad un'utenza così grave si instaura una dipendenza dagli operatori per raccogliere i dati necessari per la valutazione della comunicazione.

All'interno dell'articolo esaminato si afferma inoltre che *“la misura in cui si può fare affidamento sul personale di assistenza per raccogliere informazioni accurate è stata motivo di preoccupazione.”*¹

Ad esempio, si è visto che il personale residenziale e diurno tendeva a sopravvalutare le capacità di comprensione linguistica dei propri clienti; queste difficoltà dipendono in parte dal modo in cui il professionista pone le domande. Diverso è chiedere agli osservatori di esprimere giudizi complessivi dal riferire comportamenti visti, ad esempio, chiedere se una persona è stata vista cercare un oggetto che è scomparso dalla vista è diverso dal domandare se la persona ha dimostrato di avere una comunicazione intenzionale o pre-intenzionale.

Per tale motivo, e poiché la somministrazione dei bilanci annuali è risultata poco sensibile e disforme tra professionisti nelle modalità e nella struttura, si è resa necessaria la creazione di un nuovo protocollo di valutazione. All'interno del protocollo sarà incluso uno strumento standardizzato per la valutazione delle abilità di interazione sociale e comunicative dell'utente. Dovrà inoltre essere specifico

¹ Iacono T., West D., Bloomberg K., Johnson H. (2009), *“Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies for adults with severe and multiple disabilities”*, Journal of intellectual disability research, Vol. 53(1), pag. 44-53.

per il tipo di utenza affetta da disabilità grave-gravissima, in modo che il terapeuta occupazionale possa essere guidato durante l'intervista ai caregiver e nel corso dell'osservazione diretta dell'utente, per ottenere un quadro completo sul funzionamento della persona.

Per la creazione di tale strumento, è stata analizzata la teoria in terapia occupazionale, sono stati scelti il *Framework* e il modello concettuale di riferimento, è stata eseguita un'analisi di letteratura sulla grave disabilità e sulla valutazione delle abilità di interazione sociale e comunicative ed è stata studiata la normativa di riferimento. Tutti questi argomenti verranno trattati nei prossimi capitoli.

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE

1.1 La teoria in terapia occupazionale

Nel linguaggio scientifico la parola “teoria” delinea un insieme di ipotesi che si propone di spiegare un determinato fenomeno.

Nella terapia occupazionale, serve a fornire una spiegazione della relazione tra le occupazioni e l'uomo ma anche di come questa influisca sulla salute ed il benessere della persona.

Esistono però diversi livelli di teoria che sono stati riassunti dalla Dott.ssa Alessia Tafani nel 2010 in un articolo del GITO (Giornale Italiano di Terapia Occupazionale)² e che vengono riportati di seguito.

Una prima classificazione viene fatta da Mosey (1992) che ne identifica tre: la conoscenza di base, che comprende principi filosofici, fondamenti teorici e il dominio di interesse; la conoscenza applicata nella quale rientrano le linee guida e i modelli basati sull'occupazione e come ultimo livello la pratica che comprende il ragionamento clinico, le procedure e la pratica clinica stessa.

Gli autori Cole e Tufano propongono invece la tassonomia delle teorie in terapia occupazionale dove, al primo posto, inseriscono il paradigma, che contiene tutte le premesse e le teorie che motivano la professione e che rappresenta un elemento stabile della terapia occupazionale sostenendo la centralità del cliente e dell'occupazione.

Il livello successivo al paradigma prevede i modelli basati sull'occupazione che sono in continua evoluzione, i modelli concettuali di terapia occupazionale spiegano le relazioni che sussistono tra la persona, l'ambiente, l'occupazione e la performance occupazionale.

Questi modelli si distinguono da quelli di pratica (Reed e Sanderson 1999), i quali oltre a comprendere le linee guida, si propongono di spiegare come la teoria si esplica in pratica e si posizionano all'interno del terzo livello proposto nella tassonomia, quello delle strutture teoriche di riferimento.

È grazie alla teoria, che la terapia occupazionale è divenuta una professione unica, centrata sul cliente e sull'occupazione, ha acquisito una propria identità e ha definito il proprio dominio così come il suo processo, ha implementato la ricerca producendo letteratura propria e prove della sua efficacia nel migliorare le condizioni di salute e il benessere delle persone per mezzo dell'impegno in occupazioni significative.

1.2 *Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)*

Il primo livello di teoria è rappresentato dal paradigma e dalla conoscenza di base, categoria in cui rientra la O.T. (*Occupational Therapy Practice Framework*).

² Tafani A. (2010) “La teoria in terapia occupazionale: cos'è e a cosa serve”, GITO, pag. 1-4.

In passato l'AOTA (*American Occupational Therapy Association*) pubblicò “*The Guide to Occupational Therapy Practice*” (Moyers, 1999), che delineava la pratica contemporanea per la professione. Utilizzando questo documento e il *feedback* ricevuto durante il processo di revisione per l'UT-III (*Uniform Terminology for Occupational Therapy*, AOTA, 1994), la commissione ha provveduto a sviluppare un documento che definisse in modo più completo la terapia occupazionale; intraprendendo, nel 1998 il percorso che è culminato nell'*Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process* (AOTA, 2002a). Originariamente il documento mirava a rispondere ad un requisito federale di sviluppare un sistema di segnalazione uniforme, solo successivamente è stato gradualmente sviluppato per descrivere e delineare i domini di interesse della terapia occupazionale.

La prima edizione dell'*O.T. Practice Framework* è stata pubblicata nel 2002 e sottoposta poi a quattro revisioni durante il ciclo di revisione quinquennale standard. L'ultima edizione è stata diffusa nel giugno 2020 sul sito web di “AOTA”, ed è destinata non solo a professionisti e studenti di terapia occupazionale, ma anche ad altre figure professionali, presentando un riepilogo dei costrutti che descrivono la pratica della terapia occupazionale.

All'interno dell'OTPF (*Occupational Therapy Practice Framework*), la terapia occupazionale è definita come l'uso terapeutico delle occupazioni della vita quotidiana con il cliente (persona, gruppo o popolazione) con lo scopo di migliorare o consentire la partecipazione.

Secondo il documento, i terapeuti occupazionali usano la loro conoscenza della relazione transazionale tra il cliente, le occupazioni significative e l'ambiente per progettare piani di intervento basati sull'occupazione.

L'OTPF è diviso in due sezioni principali: il dominio che delinea l'ambito e le aree della professione e il processo che descrive le azioni dei professionisti quando si forniscono servizi incentrati sul cliente e sulle occupazioni. La comprensione del dominio e del processo della terapia occupazionale guida i professionisti nel supporto alla partecipazione dei clienti alla vita quotidiana e permette di focalizzarsi sulla performance occupazionale vista come risultante dell'interazione dinamica tra cliente, contesto e ambiente e le occupazioni del cliente.

I terapeuti occupazionali sono formati per valutare tutti gli aspetti di questa sezione e le loro relazioni transazionali, ma sono formati anche nell'applicare la loro conoscenza al processo di intervento, così che siano favorite la salute e la partecipazione dei clienti.

Il dominio della terapia occupazionale è articolato in cinque aree all'interno delle quali vi appartengono degli aspetti che sono legati tra di loro da una relazione dinamica, che hanno lo stesso valore e

che insieme influenzano l'identità personale, la salute, il benessere e la partecipazione alla vita. Ogni singolo aspetto è a sua volta suddiviso in altre voci.

Nella tabella n. 1 “Dominio OTPF – aree e aspetti” vengono elencate le cinque aree del dominio con i relativi aspetti, le voci verranno presentate e analizzate nella fase I “ Analisi dei bilanci funzionali” (sotto capitolo 3.3).

Tabella 1: Dominio OTPF – aree e aspetti

AREA	ASPETTI
OCCUPAZIONI	<ul style="list-style-type: none"> - ADL (<i>Activity of Daily Living</i>) - IADL (<i>Instrumental Activity of Daily Living</i>) - Gestione della salute - Sonno e riposo - Istruzione - Lavoro - Gioco - Tempo libero - Partecipazione sociale
FATTORI DEL CLIENTE	<ul style="list-style-type: none"> - Valori - Convinzioni - Spiritualità - Funzioni corporee - Strutture corporee
SCHEMI DI PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> - Abitudini - Routine - Rituali - Ruoli
ABILITÀ DI PERFORMANCE	<ul style="list-style-type: none"> - Abilità motorie - Abilità di processo - Abilità di interazione sociale
CONTESTO E AMBIENTI	<ul style="list-style-type: none"> - Fattori ambientali - Fattori personali

Per l'OTPF, la terapia occupazionale è fondata sulla certezza che l'impegno in occupazioni strutturi la vita di tutti i giorni e contribuisca alla salute e al benessere, dove il termine occupazione sta a rappresentare le “attività di ogni giorno”. Le occupazioni infatti permettono all'individuo di formare

una propria identità e sono fondamentali per il senso di competenza, oltre ad avere un significato e un valore.

Il professionista, nel valutare la persona, considera le molteplici occupazioni in cui potrebbe essere impegnata. Divise in categorie, dette “aree di occupazione” si distinguono in: attività del vivere quotidiano (ADL, *Activity of Daily Living*); attività strumentali del vivere quotidiano (IADL, *Instrumental Activity of Daily Living*), sonno e riposo, istruzione, lavoro, gioco, tempo libero e partecipazione sociale.

I fattori del cliente, invece, riguardano tutti gli aspetti legati alla persona come i valori, le convinzioni e la spiritualità nonché le funzioni e le strutture del corpo che talvolta possono essere condizionati dalla presenza di malattie, disabilità o deprivazioni, e che possono influenzare la performance occupazionale. Tuttavia, le strutture e le funzioni del corpo non determinano definitivamente il successo o le difficoltà che la persona può trovare nello svolgimento delle occupazioni, poiché possono esserci dei fattori legati all’ambiente fisico e sociale che possono permettere il successo anche in presenza di deficit o assenza di funzioni.

Le abilità di performance, secondo Fisher (2006) sono osservabili e concrete azioni finalizzate ad un obiettivo che il cliente usa per svolgere le occupazioni. Possono essere apprese e sviluppate con il tempo e sono collocate in contesti e ambienti specifici. All'interno del Framework vengono definite come abilità che i clienti dimostrano nelle azioni che svolgono e servono al terapeuta occupazionale per comprendere la capacità di un cliente di svolgere un’attività. Distinte in categorie correlate tra loro includono:

- Abilità motorie: che riguardano l’efficacia con cui il cliente interagisce con gli oggetti, compreso il funzionamento del corpo;
- Abilità di processo: che sono riferite all’efficacia con cui una persona organizza oggetti, tempo e spazio;
- Abilità di interazione sociale: relative all’efficacia con cui una persona utilizza le abilità verbali e non verbali per comunicare.

Le prime due sono osservabili durante lo svolgimento di un’attività mentre l’ultima abilità emerge in ogni situazione in cui la persona si trova ad interagire con gli altri.

Gli schemi di performance, ulteriori aspetti del dominio secondo l’OTPF, sono legati alla vita di una persona o ad altri significati e riguardano le abitudini, la routine, i ruoli e i rituali.

Infine un aspetto importante del dominio riguarda l'ambiente riferendosi ai fattori ambientali e ai fattori personali che influenzano la partecipazione e l'impegno nelle occupazioni. Entrambi infatti possono influenzare la performance, agendo come ostacolo o facilitatore.

Il processo, che viene descritto nella seconda parte del *Framework*, delinea la metodologia che il terapeuta occupazionale deve seguire nell'erogare il proprio servizio ai clienti. Quest'ultimo deve agire applicando le sue competenze, nel pieno rispetto delle norme etiche, delle leggi vigenti e dei criteri che regolano tutte le fasi del processo dalla valutazione, all'intervento e verifica dei risultati. Nel seguire il processo il professionista deve mantenersi entro i confini del dominio di terapia occupazionale e deve collaborare con il cliente rendendolo parte attiva.

In molte altre professioni si rispetta questo tipo di processo ma solo il terapeuta occupazionale ha come obiettivo la salute e la partecipazione nella vita attraverso le occupazioni, che possono essere utilizzate anche a scopi terapeutici, diventando quindi un mezzo e un fine.

A causa dell'esigenza di apportare delle modifiche al piano di intervento, per motivi legati ai cambiamenti che avvengono nel contesto del cliente durante il trattamento, il processo si svolge in maniera fluida e dinamica e non in modo sequenziale, così che il terapeuta occupazionale possa focalizzarsi sugli obiettivi.

Nella prima fase del processo viene eseguita una valutazione che mira alla determinazione degli obiettivi secondo i bisogni e i desideri del cliente. Viene svolta sia in modo formale che informale ed è costituita dal profilo occupazionale, che include informazioni sul cliente, i suoi bisogni e le sue aspettative e un'analisi della performance occupazionale, attraverso l'utilizzo di strumenti per osservare e misurare le informazioni raccolte.

Successivamente vi è l'implementazione di un intervento, nel quale il terapeuta occupazionale applica le sue conoscenze con lo scopo di facilitare l'impegno in occupazioni relative alla salute e alla partecipazione. Per attuare l'intervento, che sia centrato sull'occupazione, il professionista si serve delle sue conoscenze teoriche nonché delle informazioni raccolte durante la valutazione. Questa fase ha quindi l'obiettivo di soddisfare i bisogni e i desideri del cliente, permettendogli di raggiungere uno stato di benessere fisico, mentale e sociale. Nel processo di intervento sono incluse la sua pianificazione e implementazione. La prima guida le azioni del professionista, descrivendone l'approccio di terapia occupazionale scelto e il tipo di interventi identificati per raggiungere gli obiettivi del cliente; e la seconda, l'implementazione, riguarda l'attuazione vera e propria del piano di intervento. È in questo momento che il terapeuta occupazionale si focalizza e modifica uno o più aspetti del dominio.

L'ultima fase del processo è la verifica che comprende la verifica dell'intervento e dell'*outcome*. La prima viene eseguita in collaborazione con il cliente e consiste in una rivalutazione e controllo continuo del piano di intervento, della sua efficacia e dei progressi nel raggiungimento degli obiettivi. La seconda, invece, a seguito della selezione delle misure di *outcome*, valuta il successo o il fallimento nel raggiungimento degli obiettivi prefissati³.

1.3 Modello P.E.O. (Person, Environment, Occupation)

Il modello P.E.O. (Persona, Ambiente e Occupazione) viene definito da Mary Law un modello “concettuale” ossia non misurabile, che spiega le relazioni che sussistono tra la persona, l'ambiente, l'occupazione e la performance occupazionale.

La teoria, la clinica e la ricerca in terapia occupazionale sono basate su un modello interazionale di performance occupazionale il quale riconosce che le performance occupazionali possono essere descritte come il prodotto di una relazione dinamica che sussiste tra le persone, le loro occupazioni e i loro ruoli, e gli ambienti in cui vivono, lavorano e passano il tempo libero.

In questo modello l'elemento dell'Occupazione non viene più considerato come l'effetto dell'influenza tra Persona e Ambiente ma come un elemento attivo delle dinamiche della vita⁴.

Diverse riflessioni su questo modello hanno portato nel tempo all'abbandono di un iniziale approccio interattivo, in cui la Persona e l'Ambiente hanno un rapporto causa-effetto da cui deriva un determinato comportamento occupazionale, e alla sua sostituzione con un approccio transattivo in cui c'è interdipendenza e inscindibilità di questi tre elementi in quanto protagonisti di un unico divenire⁵.

Il modello P.E.O. viene rappresentato con un diagramma di Eulero-Venn (*Figura 1*) che mostra come la performance occupazionale sia il risultato di questa influenza continua tra la Persona, l'Ambiente e il tipo di Occupazione.

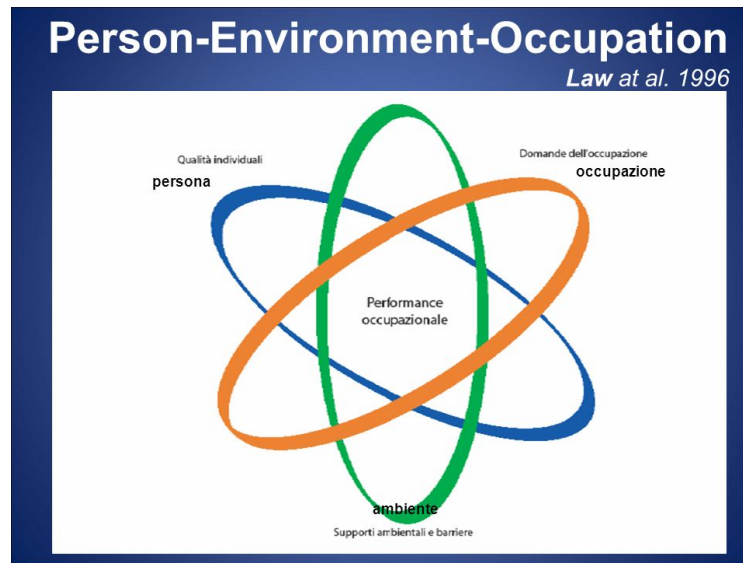
Il legame inscindibile tra questi non consente, infatti, di distinguere chi (o cosa) è causa da chi (o cosa) è effetto, essendo ciascuno causa e contemporaneamente effetto delle variazioni.

³ AOTA (2020), “*Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition*”, American Journal of Occupational Therapy, Vol. 74.

⁴ Law M. (2008), “*Il modello Persona-Ambiente-Occupazione (PEO) un sogno impossibile o un piano d'azione?*”, GITO, pag. 48-60.

⁵ Law M., Cooper B., Strong S., Stewart D., Rigby P., Letts L. (1996), “*The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance*”, Canadian Journal of occupational therapy, Vol. 63(1).

Figura 1. Modello P.E.O., rappresentazione grafica della relazione transazionale degli elementi Persona-Ambiente-Occupazione.



Di seguito vengono riportati gli elementi fondamentali del modello:

- **Persona:** definita come un unico essere ma che riveste contemporaneamente molti ruoli i quali sono dinamici, variabili in termini di durata e significato in base al momento e al contesto. Influenza la performance occupazionale con l'autostima, la personalità, la cultura personale e le competenze personali. Le competenze sono relative alle abilità motorie, cognitive e in generale alle condizioni di salute.
- **Ambiente:** influenza la performance con facilitatori o barriere e comprende l'ambiente culturale, socio-economico, istituzionale, fisico e sociale; sia dal punto di vista della persona ma anche da quello della famiglia, del vicinato e della comunità.
- **Occupazioni:** gruppi di compiti e attività funzionali in cui una persona si impegna per tutta la durata della vita per soddisfare i propri bisogni, per la propria sopravvivenza, per esprimersi e per realizzarsi. Sono svolte all'interno del contesto dei ruoli individuali e dei molteplici ambienti.
- **Performance occupazionale:** è il risultato della transazione Persona-Ambiente-Occupazione. Viene definita come l'esperienza della persona, impegnata in attività significative all'interno di un ambiente.

CAPITOLO 2: CONTESTO E POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO

2.1 Servizio Territoriale e Domiciliare

Il servizio di Attività Riabilitative Territoriali e Domiciliari fa parte del Dipartimento di Riabilitazione dell'ULSS 2 del Distretto Treviso-Oderzo e si fa carico delle persone con esigenze riabilitative gestendo i percorsi di ritorno al domicilio dall'ospedale e la presa in carico dei pazienti non trasportabili già a domicilio per i quali non è indicato il trattamento ambulatoriale o da ricoverati. Opera trasversalmente sui tre Distretti dell'ULSS2 Marca Trevigiana assicurando l'uniformità dei percorsi riabilitativi e la continuità di cura Ospedale-Territorio. Nel distretto Treviso-Oderzo, la presa in carico del paziente è condotta secondo un approccio multidisciplinare da parte di una équipe di professionisti della riabilitazione (medici fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali) e si sviluppa in diversi ambiti quali: valutazioni e adeguamento del proprio ambiente di vita, valutazione e prescrizione ausili, addestramento dell'utente, familiari e caregiver e trattamenti riabilitativi finalizzati al recupero dell'autonomia in ambiente domestico.

Il servizio ha inoltre attivato dei percorsi di valutazione e trattamento per pazienti con esiti di Covid. Oltre alle attività di tipo diretto presso il domicilio, gli operatori si avvalgono anche del supporto di interventi in tele-medicina/tele-riabilitazione.

Le modalità di accesso al servizio sono differenti a seconda che il paziente sia in dimissione dall'ospedale o che sia al domicilio: nel primo caso viene attivato un piano ospedaliero di presa in carico al servizio riabilitativo domiciliare, nel secondo invece è necessaria l'impegnativa del Medico di Medicina Generale da consegnare al Distretto di appartenenza⁶.

Il servizio, inoltre, segue sei Centri Diurni Disabilità all'interno Distretto che ospitano utenti affetti da disabilità grave-gravissima.

Storicamente questi venivano seguiti dal fisioterapista solamente se necessari ausili da provare e/o prescrivere e il professionista si occupava della compilazione dei bilanci funzionali annuali andando a svolgere non solo l'esame articolare, la valutazione della forza muscolare e della spasticità ma valutando anche le ADL (*Activity of Daily Living*) e i trasferimenti/spostamenti.

Con l'arrivo, nel 2020, della figura del terapeuta occupazionale all'interno dell'équipe, gli operatori e gli educatori dei Centri hanno cominciato a chiedere consulenza rispetto alle ADL, agli ausili e alle attività da proporre presso la struttura.

⁶ ULSS 2 Marca Trevigiana (2023), Carta dei servizi dell'attività riabilitativa territoriale e domiciliare. Disponibile online all'indirizzo: https://www.ulss.tv.it/web/ulss-2-marca-trevigiana/attivita-riabilitative-territoriali-e-domiciliari/-/district/unit/attivita-riabilitative-territoriali-e-domiciliari_treviso#:~:text=Le%20Attività%20Riabilitative%20Territoriali%20e, trattamento%20ambulatoriale%20o%20da%20ricoverati. Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Attualmente, infatti, i terapisti occupazionali del Servizio si occupano non solo di ausili, ma anche di consulenza per l'adattamento delle attività personalizzandole in base alle abilità del paziente e di addestramento agli operatori nelle attività di cura del paziente. Inoltre, iniziano ad essere presi in carico anche alcuni utenti che non hanno problematiche motorie.

Secondo il piano di indirizzo per la riabilitazione “*il domicilio è il luogo privilegiato per gli interventi di competenza del terapeuta occupazionale, per l'adattamento ambientale e l'addestramento all'utilizzo di ausili e tecnologie riabilitative.*” Il T.O. utilizza attività sia individuali che di gruppo, per promuovere il recupero e l'uso ottimale di funzioni finalizzate al reinserimento, l'adattamento e l'integrazione dell'individuo nel proprio ambiente personale, domestico e sociale⁷.

Gli utenti dei Centri Diurni in carico al Servizio sono i seguenti:

- CDD Amica Luna: 17/24 utenti in carico al servizio;
- CDD Le Ginestre: 20/20 utenti in carico al servizio;
- CDD Il Mosaico: 11/24 utenti in carico al servizio;
- CDD Peter Pan: 20/20 utenti in carico al servizio;
- CDD San Martino: 17/24 utenti in carico al servizio;
- CDD Il Prato: 11/16 utenti in carico al servizio.

Per ogni utente in carico che frequenta i C.D.D., i terapisti occupazionali, svolgono annualmente un bilancio funzionale delle abilità residue, delle attività svolte e degli ausili in uso al paziente anche mediante l'utilizzo di strumenti di valutazione standardizzati.

2.2 Gli strumenti di valutazione standardizzati

All'interno dei bilanci funzionali che vengono eseguiti annualmente dai terapisti occupazionali, sono stati fino ad ora utilizzati due strumenti di valutazione standardizzati, la F.A.C. (*Functional Ambulation Classification*) e la B.I. (*Barthel Index*).

- **F.A.C. (*Functional Ambulation Classification*):** sviluppato presso il *Massachusetts General Hospital* e descritto per la prima volta da Holden e collaboratori nel 1984, è un test funzionale della deambulazione, strutturato in una scala a 6 punti che valuta lo stato di deambulazione e la quantità di supporto fisico di cui il paziente ha bisogno mentre cammina,

⁷ Consulcesi (2023), Terapia occupazionale: il domicilio come luogo privilegiato di cura. Disponibile online all'indirizzo: <https://www.consulcesi.it/news/terapia-occupazionale-domicilio-luogo-cura/>. Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

indipendentemente dal fatto che utilizzi o meno un ausilio. Può essere utilizzato con pazienti affetti da ictus, sclerosi multipla e paralisi cerebrale.

Non è richiesta alcuna formazione per somministrare il F.A.C., ma è necessario avere familiarità con la scala prima del suo utilizzo, il tempo medio per il completamento si stima che richieda da 1 a 5 minuti. Non è prevista alcuna attrezzatura specializzata e può quindi essere realizzato sia in contesti comunitari che istituzionali. Il percorso consiste in dieci passi liberi, su scale e su terreno accidentato per valutare la categoria 5 (deambulatore autonomo)⁸.

- **B.I.:** (*Barthel Index*) strumento di misura introdotto nel 1965 da Mahoney e Barthel, comunemente utilizzato con lo scopo di stabilire il grado di indipendenza del paziente nello svolgimento delle attività di vita quotidiana e di monitorarne il recupero. Attualmente è uno degli indici più utilizzati per valutare le funzioni fisiche dei pazienti, mostrandosi il migliore in termini di sensibilità, semplicità, comunicabilità e facilità di calcolo del punteggio. All'interno dei servizi e delle strutture viene utilizzato come una valutazione dei processi riabilitativi e del grado residuo di autonomia. E' composto da 10 *item* che prevedono le comuni attività quotidiane (*ADL, Activities of Daily Living*), ad ogni *item* è attribuito un punteggio (0, 5, 10 o 15 punti) approfondendo la capacità del paziente di eseguire in modo indipendente, con assistenza o totalmente dipendente l'attività da valutare; maggiore è la necessità di aiuto e minore sarà il punteggio. Il punteggio totale sarà la somma dei punteggi delle singole ADL prese in esame e varia da 0 (totale dipendenza) a 100 (autonomia completa)^{9 10}.

2.3 Centri Diurni Disabilità

La D.G.R (Deliberazione della Giunta Regionale) 84/2007 definisce il centro diurno come “*un servizio territoriale socio sanitario a carattere diurno rivolto a persone in età post-scolare con disabilità con diversi profili di autosufficienza, che fornisce interventi a carattere educativo-riabilitativo-assistenziale. La struttura ha finalità riabilitative, educative, di socializzazione, di aumento e/o mantenimento delle abilità residue. Ospita fino a 30 persone organizzate in gruppi*”.

Per accedere a tale servizio la domanda può essere fatta dalla persona disabile o dalla famiglia della persona con disabilità grave, ovvero il tutore/amministratore di sostegno. È necessario rivolgersi al

⁸ Marvin K. (2011), Functional Ambulation Categories (FAC). Disponibile on-line all'indirizzo: <https://stroke-gine.ca/en/assessments/fac/>. Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

⁹ Mahoney F.I., Barthel D.W. (1965), “*Functional Evaluation: The Barthel Index*”, Maryland state medical journal, Vol. 14, pag. 61-65.

¹⁰ Galeoto G., Lauta A., Palumbo A., Castiglia S. F., Mollica R., Santilli V., Sacchetti M. L. (2015), “*The Barthel Index: Italian translation, adaptation and validation*”, International Journal of Neurology and Neurotherapy, Vol. 2(2), pag. 1-7.

Distretto Socio-Sanitario dell'azienda ULSS di iscrizione sanitaria presentando la domanda e la documentazione relativa all'accertamento dello stato di handicap ai sensi dell'art. 3 della L. 104/92. L'accesso al servizio richiede una valutazione multidimensionale delle condizioni della persona (Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale, U.V.M.D.), effettuata da un'equipe multiprofessionale, che a seconda dell'esito emette un'impegnativa di residenzialità di 1°, 2° o 3° livello. L'impegnativa di residenzialità rappresenta il titolo che viene rilasciato al cittadino per l'accesso alle prestazioni rese nei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione Veneto, autorizzati all'esercizio ai sensi della L.R. 22/02. Le modalità di ingresso nel servizio infine vengono concordate dalla U.V.M.D., con la persona, la sua famiglia e il centro diurno ospitante.

Con la D.G.R 3972/2002 è stato stabilito che le prestazioni, anche quando attengono al sollievo della famiglia degli utenti dei Centri Diurni, sono a carico del Fondo Sanitario Regionale per il 67,5%, così vale anche per i costi del trasporto che rappresentano anch'essi un servizio a sostegno delle famiglie (L.R. 1/2008, art. 5).

Con la D.G.R 740/2015 viene modificata e integrata la D.G.R 84/2007 che definisce i rapporti numerici tra figure con funzione di assistenza ed educazione e gli ospiti.

Sono pertanto previsti:

- 1 unità di personale con funzione di assistenza socio-sanitaria ogni 7 ospiti con basso bisogno abilitativo-assistenziale rilevato con S.Va.M.Di (Scheda per la Valutazione Multidimensionale delle persone con Disabilità);
- 1 unità di personale con funzione di assistenza socio-sanitaria ogni 5 ospiti con medio bisogno abilitativo-assistenziale rilevato con S.Va.M.Di;
- 1 unità di personale con funzione di assistenza socio-sanitaria ogni 2 ospiti con alto bisogno abilitativo-assistenziale rilevato con S.Va.M.Di;
- 1 unità di personale con funzione di educatore-animatore ogni 10 ospiti.

L'allegato A della D.G.R 740/2015 illustra in dettaglio la classificazione in tipologie del contenuto abilitativo-assistenziale delle attività e delle prestazioni del Centro Diurno:

- Attività nell'area delle autonomie personali e sociali;
- Attività socio-ricreative espressive ordinarie;
- Attività occupazionali e di laboratorio finalizzate a prodotto finito;
- I percorsi educativo occupazionali esterni (in collaborazione con il SIL, se previsti dai progetti individualizzati);
- Attività infermieristiche e riabilitative integrative (se previste dai progetti individualizzati);

- Attività aggiuntive (senza oneri aggiuntivi a carico del Fondo Sanitario Regionale);
- Trasporto per l'accesso ai Centri diurni (i cui costi costituiscono un aggiuntivo secondo l'art. 5 della L.R. 1/2008);
- Vitto presso il Centro diurno (L.R. 5/1999, art. 55)¹¹.

2.4 La grave disabilità

La legge 104 del 5 febbraio 1992, che rappresenta la normativa nazionale di riferimento sull'assistenza, l'integrazione e i diritti dei disabili, ma che disciplina inoltre il diritto all'assegno di accompagnamento e ai permessi dal lavoro retribuiti per assistenza ai familiari¹², ha quattro finalità:

1. garantire il rispetto della dignità umana e dei diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità;
2. prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che limitano e ostacolano lo sviluppo della persona e il raggiungimento della massima autonomia possibile e partecipazione alla vita sociale;
3. perseguire il recupero funzionale e sociale della persona con disabilità;
4. predisporre gli interventi volti a superare l'emarginazione e l'esclusione sociale della persona con disabilità.

All'art. 3 comma 3, la legge definisce la grave disabilità come una minorazione, plurima o singola, che riduce l'autonomia della persona in modo permanente. È una condizione che limita significativamente la capacità di svolgere le attività quotidiane in autonomia, e che obbliga a dover beneficiare di un'assistenza permanente e continuativa per svolgere una o più funzioni¹³. Comprende un'ampia gamma di condizioni mediche che ostacolano in modo significativo le funzioni fisiche, cognitive, sensoriali o mentali di una persona. Queste condizioni possono essere congenite, presenti dalla nascita, o acquisite a causa di una malattia o di un incidente.

Esempi di gravi disabilità che vengono osservate nei pazienti dei CDD, anche se non sono limitati a questi, includono:

- Paralisi cerebrale infantile: descritta a livello internazionale come *“un ampio gruppo di disturbi neurologici che insorgono in epoca precoce per una lesione permanente ma non*

¹¹ Regione del Veneto (2015), DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 740 del 14 maggio 2015. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DetailDgr.aspx?id=298834> Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

¹² Anna Maria D'Andrea (2023), Legge 104, art. 3 comma 3: tutti i diritti di disabili e familiari. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.informazionefiscale.it/legge-104-art-3-comma-3-diritti-disabili-familiari-benefici-agevolazioni>. Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

¹³ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (1992), Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>. Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

progressiva del cervello in via di sviluppo, che avviene prima, durante o dopo la nascita entro il primo anno di vita”.

La classificazione di Hagberg (1975) distingue le forme cliniche della patologia sulla base della compromissione motoria e sulla distribuzione topografica:

- Forma spastica: è la forma più frequente, caratterizzata da ipertonica dovuta al prevalente interessamento della “via cortico-spinale”, deputata alla motilità volontaria. Le forme spastiche si dividono in unilaterali (emiplegia) e bilaterali (diplegia e tetraplegia);
 - Forma atassica: rara, caratterizzata da difficoltà di coordinazione dei movimenti, problemi di equilibrio e tremore;
 - Forma discinetica: caratterizzata dalla presenza di movimenti involontari e anomali. In base ai movimenti sono suddivise in coreo-atetosiche e distoniche¹⁴.
- Disabilità intellettiva profonda: definita dal DSM-5 come un “*disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettivo che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici*”.

Affinché possa essere fatta diagnosi di disabilità intellettiva, è necessario che siano soddisfatti i seguenti tre criteri:

- Deficit delle funzioni intellettive confermati da una valutazione clinica e da test di intelligenza standardizzati e individualizzati: *problem solving*, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento e ragionamento;
 - Deficit del funzionamento adattivo: che compromette il raggiungimento delle fasi di sviluppo, di autonomia e di responsabilità sociale ma anche il funzionamento nelle ADL, nella comunicazione e nella partecipazione sociale;
 - Esordio dei deficit intellettivi e adattivi durante il periodo dello sviluppo: l’età e le caratteristiche dell’esordio sono collegate all’eziologia e alla gravità della menomazione della struttura e/o delle funzioni cerebrali.¹⁵;
- Grave disturbo dello spettro autistico: disturbo che esordisce nei primi tre anni di vita e che si caratterizza per un isolamento del soggetto dal mondo esterno, deficit persistente nella

¹⁴ Setaro A. M., Fedrizzi E. (2016), “*Paralisi Cerebrale Infantile*”, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano.

Versione PDF disponibile all’indirizzo: https://static1.squarespace.com/static/53f10f3ae4b0124ec1e3a087/t/574aa243859fd022e5a922fa/1464509095945/Paralisi_Cerebrali_Infantili_GIPCI.pdf

¹⁵ ANFFAS, Disabilità intellettive, cosa sono. Disponibile on-line all’indirizzo: <http://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/disabilita-intellettive-cosa-sono/>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi. Le caratteristiche dei sintomi clinici possono essere eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono variare nel tempo¹⁶.

Nonostante la presenza di problematiche molto complesse che rendono difficoltosa la vita di queste persone e dei loro caregivers, ci sono delle normative che garantiscono loro diversi diritti fra cui quello alla partecipazione sociale.

2.5 I diritti delle persone con disabilità

La convenzione ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) sui diritti delle persone con disabilità rappresenta un traguardo in quanto si propone di dare risposta ai bisogni delle persone disabili rendendo il nostro Paese maggiormente inclusivo, equo ed efficiente. È uno strumento condiviso a livello internazionale che racchiude valori e obiettivi per ampliare l'inclusione sociale delle persone disabili. Lo scopo del documento è promuovere, proteggere e garantire il rispetto di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte della persona affetta da disabilità.

All'art. 3 della convenzione vengono citati i principi generali che sono:

- *il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;*
- *la non discriminazione;*
- *la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;*
- *il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;*
- *la parità di opportunità;*
- *l'accessibilità;*
- *la parità tra uomini e donne;*
- *il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità¹⁷.*

¹⁶Ministero della Salute (2023), Autismo. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=vuòto> Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

¹⁷ Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (2009), La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Disponibile on-line all'indirizzo: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

All'interno dell'art.9 della Convenzione, relativo all'accessibilità, rientra anche l'accessibilità alla comunicazione che tutt'ora rappresenta un bisogno fondamentale per ogni essere umano.

La comunicazione rappresenta un processo che consiste nello scambio di un messaggio tra un emittente e un ricevente secondo un codice condiviso e attraverso un canale. La comunicazione permette di manifestare bisogni, trasferire informazioni, avere relazioni sociali, assumere dei comportamenti sociali e condurre delle riflessioni interne ma soprattutto consente di esprimere se stessi, acquisire un'identità, poter essere autonomo e partecipare alle attività di vita quotidiana nei diversi ambienti.

All'interno di una comunicazione solo il 7% dell'informazione proviene dalle parole, il 38% è paraverbale, cioè proveniente dal tono della voce e il 55% proviene dal linguaggio non verbale, ossia dall'espressione del volto, dal contatto corporeo, dalla postura, dalla distanza interpersonale, dall'orientamento, dall'aspetto esteriore, dalla gestualità e dallo sguardo.

Il successo della comunicazione dipende perciò dalla capacità di entrambe le persone di adeguarsi alle competenze e alle difficoltà dell'altra.

Molte persone che sono affette da disabilità intellettive e dello sviluppo e che si trovano ad avere una disabilità verbale, la quale comporta bisogni comunicativi complessi, sperimentano sfide per sviluppare una comunicazione efficace ed efficiente¹⁸. La disabilità verbale è caratterizzata dall'impossibilità, permanente o temporanea, di usufruire della parola, più precisamente ciò indica la situazione di una persona, che a causa di una patologia non può interagire direttamente con qualcun altro. Gli effetti di tale disabilità ricadono sulle sfere:

- Cognitiva: acquisizione di informazioni, sviluppo di conoscenze e accesso al simbolico;
- Relazionale: frustrazione, incapacità, disagio, interpretazione di comportamenti;
- Sociale: acquisizione di un ruolo.

Sostenere le persone con disabilità grave e profonda, che hanno poca o nessuna parola nell'accesso ai propri diritti di comunicazione e che spesso sono ritenute non solo incapaci di parlare ma anche di comunicare nel diritto alla comunicazione è un percorso complesso¹⁹.

Il diritto alla comunicazione è stato riconosciuto anche a livello internazionale, come dimostrato nella Carta dei Diritti alla Comunicazione (*National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities*, 1992) che afferma “*tutte le persone con disabilità, indipendentemente dal grado di questa, hanno il diritto fondamentale di influenzare, attraverso la comunicazione, le*

¹⁸ Biggs E. E., Carter E. W., Gilson, C. B. (2019), “*A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions*”, *American journal of speech-language pathology*, Vol. 28(2), pag. 743–758.

¹⁹ Johnson H., Watson J., Iacono T., Bloomberg K., West D., (2012), “*Assessing communication in people with severe-profound disabilities: co-constructing competence*”.

condizioni della propria esistenza. Oltre a questo diritto di base, dovrebbero essere garantiti una serie di diritti specifici di comunicazione in tutte le interazioni e gli interventi quotidiani che coinvolgono persone con gravi disabilità. Per partecipare pienamente alle interazioni comunicative, ogni persona ha questi diritti fondamentali di comunicazione:

1. Il diritto di avere interazioni sociali, mantenere la vicinanza sociale e costruire relazioni;
2. Il diritto di richiedere oggetti, azioni, eventi e persone desiderati;
3. Il diritto di rifiutare o respingere oggetti, azioni, eventi o scelte indesiderate;
4. Il diritto di esprimere preferenze e sentimenti personali;
5. Il diritto di fare scelte tra alternative significative;
6. Il diritto di esprimere commenti e condividere opinioni;
7. Il diritto di chiedere e fornire informazioni, comprese informazioni sui cambiamenti nella routine e nell'ambiente;
8. Il diritto ad essere informati sulle persone e sugli eventi della propria vita;
9. Diritto di accesso ad interventi e supporti che migliorino la comunicazione;
10. Il diritto al riconoscimento e alla risposta degli atti comunicativi anche quando il risultato desiderato non può essere realizzato;
11. Il diritto di avere accesso in ogni momento alla CAA (comunicazione aumentativa e alternativa) in buone condizioni e ad altri servizi e dispositivi di AT (tecnologia assistiva);
12. Il diritto di accedere a contesti ambientali, interazioni e opportunità che promuovano la partecipazione come partner di comunicazione a pieno titolo con altre persone, compresi i pari;
13. Il diritto di essere trattati con dignità e affrontati con rispetto e cortesia;
14. Il diritto di essere interpellato direttamente senza che si parli della persona disabile in terza persona quando è presente;
15. Il diritto ad avere comunicazioni chiare, significative e culturalmente e linguisticamente appropriate.”²⁰

Nonostante questo, è evidente che non tutti i diritti, soprattutto quelli delle persone con disabilità più gravi, vengono realizzati e ciò si ripercuote sulle persone più svantaggiate della nostra comunità: persone che sono raramente ascoltate, raramente nominate, raramente contate e largamente ignorate. In parte, il loro svantaggio può essere attribuito al fatto di avere disabilità multiple e complesse e in

²⁰ Brady N. C., Bruce S., Goldman A., Erickson K., Mineo B., Ogletree B. T., Paul D., Ronski M. A., Sevcik R., Siegel E., Schoonover J., Snell M., Sylvester L., Wilkinson K. (2016), “*Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention*”, American journal on intellectual and developmental disabilities, Vol. 121(2), pag. 121–138.

parte al fatto di non essere in grado di comunicare formalmente con simboli. Infatti alcune di queste persone possono avere abilità comunicative considerate non intenzionali, prive quindi di consapevolezza che il loro comportamento (compresa la loro comunicazione) ha un impatto sugli altri nel loro ambiente.

Una ragione per escludere le persone con disabilità gravi e profonde, e persino per negare la loro personalità, è legata alla mancanza di accettazione e di comprensione del concetto di disabilità, alla mancanza di accettazione e comprensione dei loro bisogni e punti di forza unici, in particolare in relazione alla comunicazione.

I processi di valutazione della comunicazione per le persone con disabilità intellettive profonde dovrebbero iniziare con il riconoscimento del fatto che la loro comunicazione è complessa e che, intenzionalmente o meno, dovrebbe essere rispettata e valorizzata. Tale riconoscimento significa che gli operatori devono essere esperti nel riconoscere i segnali comunicativi individualizzati delle persone con disabilità intellettiva grave-profonda, per garantire che le strategie di valutazione e di intervento siano decise in base a questi segnali (spesso specifici della persona). Inoltre, gli operatori devono essere in grado di supportare gli altri a riconoscere i segnali comunicativi della persona in modo da garantire i diritti comunicativi delle persone con disabilità intellettiva grave e profonda²¹.

²¹ Johnson H., Watson J., Iacono T., Bloomberg K., West D., (2012), “*Assessing communication in people with severe-profound disabilities: co-constructing competence*”.

CAPITOLO 3: CREAZIONE DEL PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE

3.1 Obiettivo del progetto di tesi

L'obiettivo di questo progetto è quello di ottenere un protocollo di valutazione del paziente affetto da grave disabilità che possa essere utilizzato poi dai terapisti occupazionali che operano nel Servizio Territoriale e Domiciliare del distretto Treviso-Oderzo all'interno dei C.D.D. con i pazienti che sono in carico al servizio.

Lo strumento che si vorrebbe creare dovrà essere una guida per la compilazione del bilancio funzionale annuale, in modo che la trascrizione nella cartella riabilitativa informatizzata del paziente sia uniforme tra i professionisti.

La domanda di ricerca a cui si intende rispondere è: in che modo il terapeuta occupazionale può raccogliere dati ed informazioni relativi alla persona e alle capacità residue del paziente affetto da grave disabilità durante l'attività di consulenza presso i C.D.D.? Quali aspetti e capacità devono essere valutati e in che modo?

3.2 Fasi del progetto di tesi

Al fine di arrivare alla creazione del protocollo di valutazione finale per l'utente affetto da grave disabilità, il progetto di studio si è articolato in diverse fasi che in ordine di esecuzione sono:

- **FASE I:** Analisi dei bilanci funzionali eseguiti da novembre 2020 a dicembre 2022 dalle 3 terapisti occupazionali del Servizio Territoriale e Domiciliare;
- **FASE II:** Creazione di un protocollo di valutazione pre-test;
- **FASE III:** Somministrazione del protocollo di valutazione pre-test a un campione di utenti dei CDD in carico al Servizio con lo scopo di identificare limiti e risorse;
- **FASE IV:** Creazione del protocollo di valutazione finale.

3.3 Fase I: Analisi dei bilanci funzionali

In questa prima fase del progetto di studio è stata effettuata la raccolta e la rispettiva analisi dei bilanci funzionali eseguiti fino a dicembre 2022.

Lo scopo è stato quello di far emergere come, fino a quel momento, venivano stilati i bilanci funzionali annuali cogliendo non solo gli aspetti della persona, dell'ambiente e delle occupazioni che venivano valutati, ma anche le modalità con cui venivano redatti. Il risultato finale di questa prima fase mira a mettere in luce, dunque, le risorse e i limiti delle valutazioni in analisi. Ad esempio, si parlerà di limiti se questi ometteranno aspetti che invece si ritengono fondamentali da valutare, se le modalità

utilizzate non saranno appropriate o sensibili per la tipologia di utenza o se la struttura non sarà adeguata a una compilazione e successiva ri-lettura esaustiva, intuitiva e veloce. Al contrario si potrà parlare di risorse se verranno valutati tutti gli aspetti necessari a ottenere una conoscenza completa sul funzionamento dell'utente, con le modalità corrette e organizzati in modo strutturato e ordinato. Per condurre questa analisi si è deciso di utilizzare il documento dell'OTPF-4 perché rappresentando il fondamento teorico e la conoscenza di base, guida il professionista nella valutazione di diversi aspetti che interagiscono fra di loro per supportare l'impegno, la partecipazione sociale e la salute. Fornisce infatti una lista di voci che il terapeuta occupazionale deve tenere in considerazione nel valutare la persona, le occupazioni che svolge e l'ambiente, sia sociale che fisico, in cui vive. Per ciascuna di queste, inoltre, il *Framework* riporta una definizione specifica.

3.3.1 Materiali e metodi

Il documento dell'OTPF-4 è diviso in due sezioni principali: il dominio e il processo. Nella fase iniziale dello studio intrapreso è stato fondamentale analizzare la prima sezione, il dominio, poiché la sua conoscenza permette di comprendere la visione che il professionista deve possedere nei confronti del cliente.

Al fine di svolgere l'analisi dei bilanci, tutti gli aspetti del dominio sono stati inseriti all'interno di una tabella, creata con il programma *Microsoft Excel*, strutturata in 3 colonne.

Nella prima è stato inserito l'elenco delle voci di ciascun aspetto presente nelle cinque aree del dominio, la seconda è stata dedicata all'inserimento del numero di bilanci che hanno valutato quel determinato aspetto e nell'ultima colonna, invece, si è mantenuto uno spazio libero dedicato a eventuali commenti. I bilanci ottenuti sono dunque stati analizzati e confrontati tra di loro mediante l'utilizzo della tabella, con lo scopo di avere una panoramica di quali aspetti di ciascuna area del dominio sono stati considerati e quali invece non sono stati valutati.

Per l'analisi dei bilanci funzionali sono stati raccolti un totale di 46 bilanci funzionali.

- Criteri di inclusione: bilanci funzionali compilati da terapisti occupazionali nel periodo compreso tra novembre 2020 e dicembre 2022;
- Criteri di esclusione: bilanci funzionali compilati da altre figure professionali nel periodo compreso tra novembre 2020 e dicembre 2022, bilanci funzionali compilati da altre figure professionali in periodi antecedenti a novembre 2020, bilanci funzionali compilati da gennaio 2023 in poi.

3.3.2 Risultati

Per raccogliere i risultati e realizzare i grafici è stato utilizzato il programma *Microsoft Excel*.

Nel corso del seguente sotto capitolo verranno esposti i risultati ottenuti per ciascuna delle cinque aree del dominio.

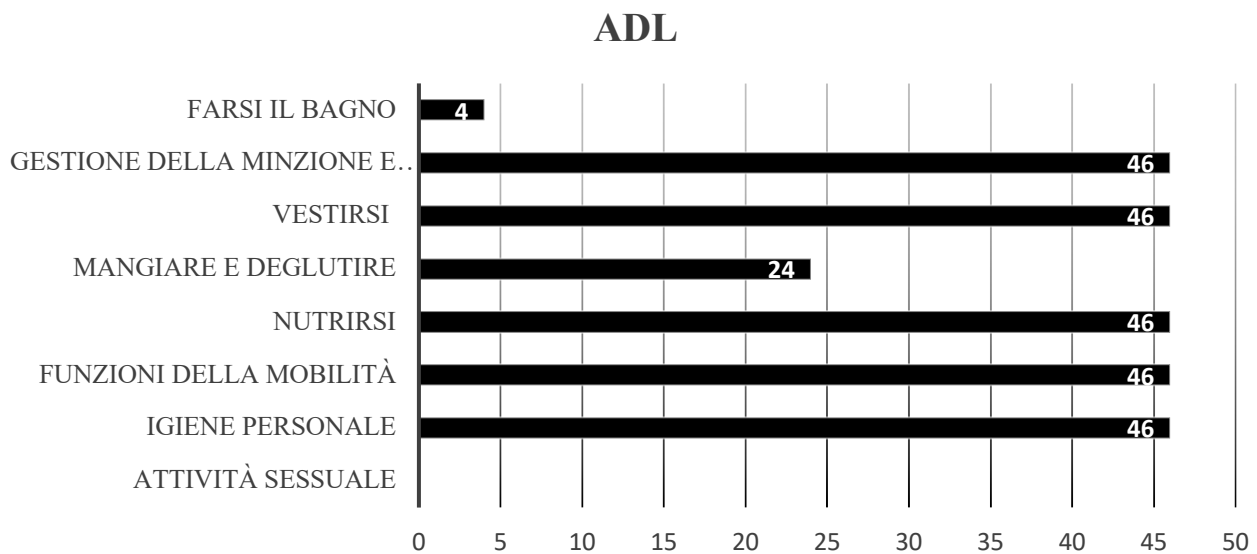
Per ognuna di queste sarà inizialmente presentata una tabella riassuntiva delle voci con il relativo numero che indica le volte in cui è stata valutata sul totale di 46 bilanci funzionali.

Successivamente verranno esposti alcuni grafici dove nell'asse delle ordinate sono riportate le voci che sono comprese nell'aspetto preso in considerazione e nell'asse delle ascisse il numero di bilanci funzionali.

Tabella 2. Area delle occupazioni

ASPETTI	VOCI PER OGNI ASPETTO		BILANCI CHE HANNO VALUTATO CIASCUNA VOCE
ADL	1	Farsi il bagno	4
	2	Gestione della minzione e dell'evacuazione	46
	3	Vestirsi	46
	4	Mangiare e deglutire	24
	5	Nutrirsi	46
	6	Funzioni della mobilità	46
	7	Igiene personale	46
	8	Attività sessuale	0
IADL	9	Cura degli altri	0
	10	Cura degli animali domestici	0
	11	Crescere i bambini	0
	12	Gestione della comunicazione	14
	13	Muoversi all'interno della comunità	0
	14	Gestione delle finanze	0
	15	Allestimento e gestione della casa	0
	16	Preparazione dei pasti e pulizia	0
	17	Partecipare alla vita religiosa	0
	18	Gestione della sicurezza e dell'emergenza	0
	19	Fare acquisti	0
LAVORO	20	Interessi e scopi lavorativi	0
	21	Ricerca e ottenimento di un lavoro	0
	22	Performance lavorativa	0
	23	Preparazione e adattamento al pensionamento	0
	24	Ricerca di attività di volontariato	0
	25	Partecipazione di attività di volontariato	0
GESTIONE DELLA SALUTE	26	Promozione e mantenimento della salute	0
	27	Gestione dei sintomi e delle condizioni	0
	28	Comunicazione con il sistema sanitario	0
	29	Attività fisica	0
	30	Gestione dei farmaci	0
	31	Gestione della nutrizione	0
	32	Gestione dei dispositivi per la cura della persona	0
SONNO E RIPOSO	33	Riposo	0
	34	Preparazione del sonno	0
	35	Partecipazione al sonno	0
ISTRUZIONE	36	Partecipazione all'istruzione formale	0
	37	Bisogni formativi personali informali	0
	38	Partecipazione formativa personale	0
GIOCO	39	Ricerca del gioco	0
	40	Partecipazione al gioco	0
TEMPO LIBERO	41	Ricerca delle attività del tempo libero	0
	42	Partecipazione alle attività del tempo libero	40
PARTECIPAZIONE SOCIALE	43	Comunità	5
	44	Famiglia	2
	45	Amici	0
	46	Partner	0
	47	Gruppo	27

Grafico 1. ADL



La gestione della minzione e dell'evacuazione, la vestizione, l'alimentazione, le funzioni della mobilità e l'igiene personale sono state valutate in tutti i 46 bilanci funzionali raccolti, in modo più o meno approfondito, con una descrizione dettagliata sulle modalità e sugli ausili/strumenti utilizzati o solamente con la dicitura "dipendente/autonomo nelle ADL".

L'igiene totale è stata valutata solamente 4 volte fra i bilanci raccolti e la presenza del controllo sfinterico, inserito all'interno della voce "gestione della minzione e dell'evacuazione", è stata valutata su 23 bilanci.

Anche la masticazione e la deglutizione non sono state indagate in tutti i bilanci funzionali ma solamente in 24 di questi, dove è stata specificata la tipologia di dieta (dieta libera, cibo tritato, cibo frammentato, cibo frullato o tramite PEG, liquidi liberi, liquidi addensati o tramite PEG).

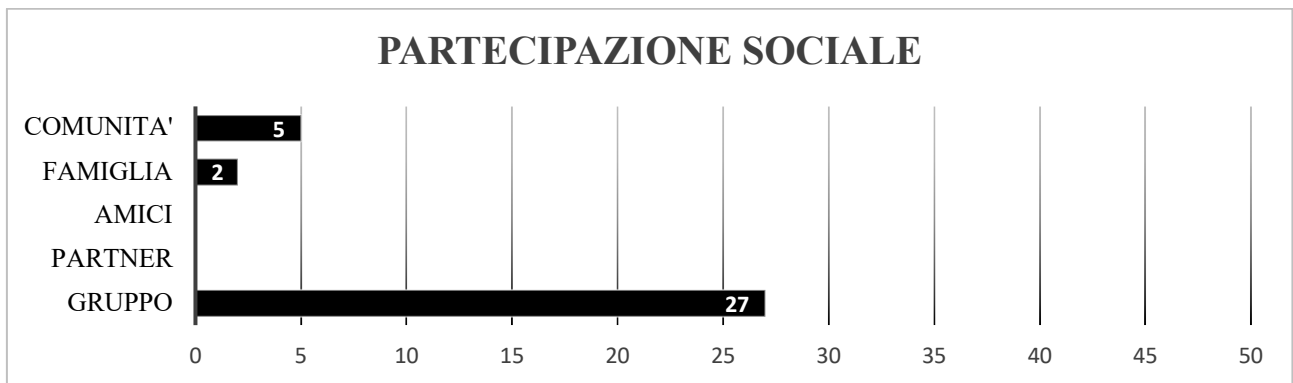
Nella maggior parte dei casi (36/46), per definire il grado di autonomia nello svolgimento delle ADL, è stato utilizzato lo strumento di valutazione standardizzato "Barthel Index".

La deambulazione viene valutata attraverso la valutazione standardizzata del cammino "F.A.C." in 36 bilanci funzionali.

Fra le IADL è stata valutata solamente la gestione della comunicazione (14/46) ovvero se l'utente utilizza programmi o strumenti appositi al fine di comunicare.

All'interno dei bilanci in analisi, la partecipazione alle attività del tempo libero è stata descritta tramite un elenco di attività a cui l'utente prende parte durante la giornata, sia con una modalità attiva che passiva (es. passeggiate, giochi con la palla, disegno, etc.).

Grafico 2. Partecipazione sociale



La partecipazione sociale presa in considerazione riguarda la comunità (5/46), la famiglia (2/46) e il gruppo (27/46). In questa ultima situazione, si intende il gruppo di persone del C.D.D. con il quale l'utente trascorre il suo tempo durante la giornata. In riferimento alla partecipazione sociale all'interno del gruppo vengono descritte quindi non solo le attività svolte da quest'ultimo ma anche, in alcuni casi, la tolleranza dell'utente rispetto alla sua partecipazione ad attività condivise con altri utenti.

All'interno delle occupazioni non sono mai state valutate la gestione della salute, il lavoro, l'istruzione e il gioco.

Rispetto al sonno e al riposo in 10 bilanci funzionali viene inserito fra le *routine* che l'utente riposa presso il Centro.

Tabella 3. Fattori del cliente

ASPETTI	VOCI PER OGNI ASPETTO	BILANCI CHE HANNO VALUTATO CIASCUNA VOCE
	1 Valori	0
	2 Convinzioni	0
	3 Spiritualità	0
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI MENTALI SPECIFICHE	4 Livello cognitivo più elevato (capacità di giudizio, creazione di concetti, meta-cognizione, flessibilità cognitiva, insight, attenzione, consapevolezza)	3
	5 Attenzione	9
	6 Memoria	0
	7 Percezioni	0
	8 Pensiero	0
	9 Funzioni mentali collegate a sequenze di movimenti complessi	0
	10 Emozioni	0
11 Esperienze del sé e del tempo	0	
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI MENTALI GLOBALI	12 Consapevolezza	1
	13 Orientamento	3
	14 Psicosociali	0
	15 Temperamento e personalità	5
	16 Pulsioni ed energia	12
	17 Sonno	0
	18 Visive	11
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI SENSORIALI	19 Uditive	8
	20 Vestibolari	1
	21 Gustative	0
	22 Olfattive	0
	23 Propriocettive	0
	24 Tattili	3
	25 Interocezione	0
	26 Funzione dolorifica	0
	27 Funzione termica e pressoria	0
	28 Mobilità articolare	19
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI NEURO-MUSCOLO-SCHELETRICHE E MOVIMENTI CORRELATI	29 Stabilità articolare	0
	30 Forza muscolare	0
	31 Tono muscolare	17
	32 Resistenza muscolare	2
	33 Riflessi motori	3
	34 Reazioni motorie involontarie	1
	35 Controllo del movimento volontario	21
	36 Schemi del passo	6
	FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI DEL SISTEMA RESPIRATORIO, CARDIOVASCOLARE, EMATICO E IMMUNOLOGICO	37 Funzioni del sistema cardiovascolare
38 Funzioni del sistema ematologico ed immunitario		0
39 Funzioni del sistema respiratorio		0
40 Ulteriori funzioni e sensazioni del sistema cardiovascolare e respiratorio		0
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI VOCALI, DEL SISTEMA DIGESTIVO, METABOLICO, ENDOCRINO, GENITOURINARIO E RIPRODUTTIVO	41 Funzioni della voce	6
	42 Funzioni del sistema digestivo, metabolico ed endocrino	6
	43 Funzioni genitourinarie e riproduttive	0
FUNZIONI DEL CORPO - FUNZIONI DELLA CUTE E DELLE STRUTTURE CORRELATE	44 Funzioni della cute	0
	45 Funzioni delle unghie e dei peli	0
STRUTTURE DEL CORPO	46 Strutture del sistema nervoso	0
	47 Occhio, orecchio e strutture correlate	0
	48 Strutture coinvolte nella voce e nel linguaggio	0
	49 Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunitario e respiratorio	0
	50 Strutture collegate ai sistemi digestivo, metabolico ed endocrino	0
	51 Strutture correlate ai sistemi genito-urinario e riproduttivo	0
	52 Strutture collegate al movimento	18

Grafico 3. Funzioni del corpo – funzioni mentali specifiche

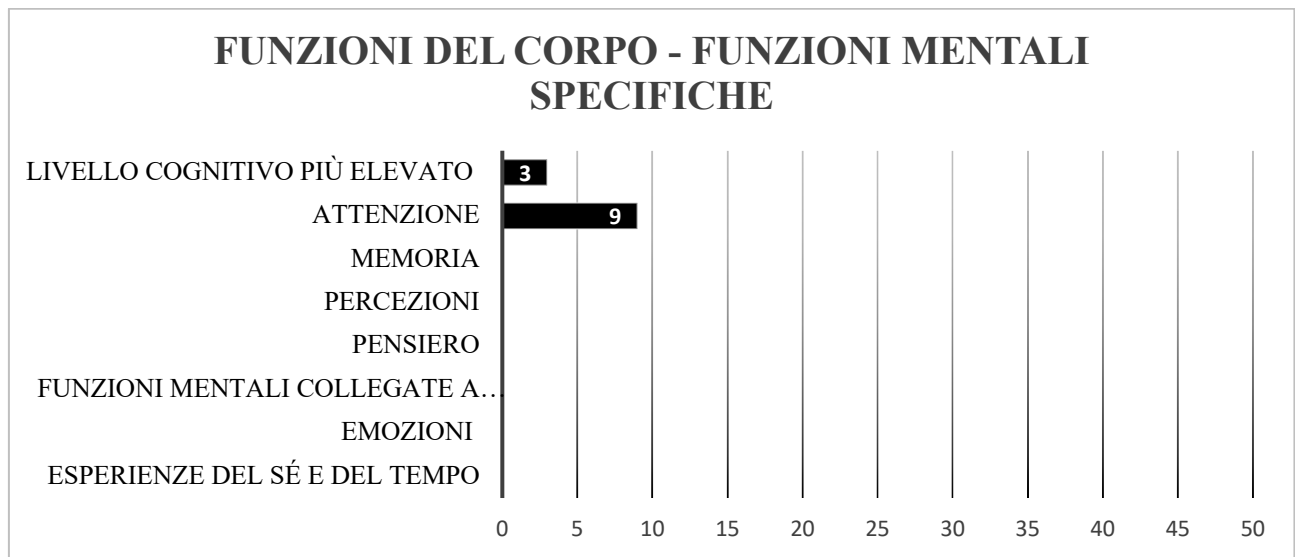
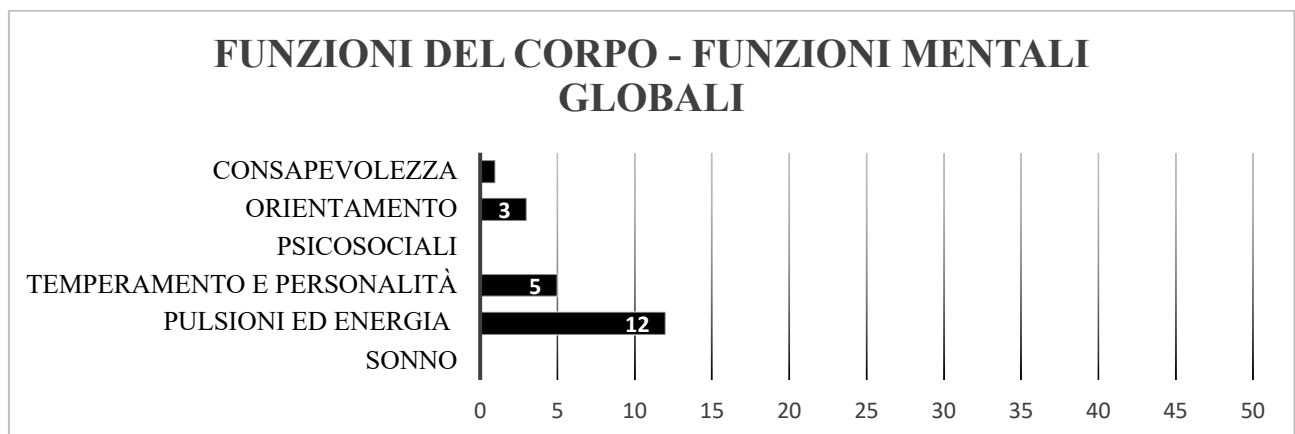
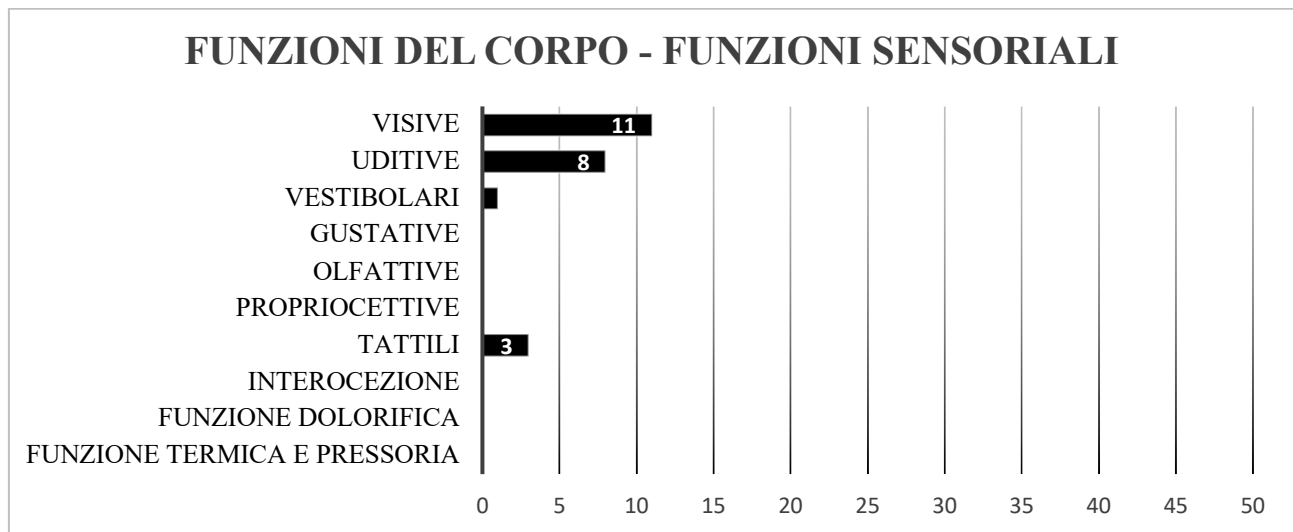


Grafico 4. Funzioni del corpo – funzioni mentali globali



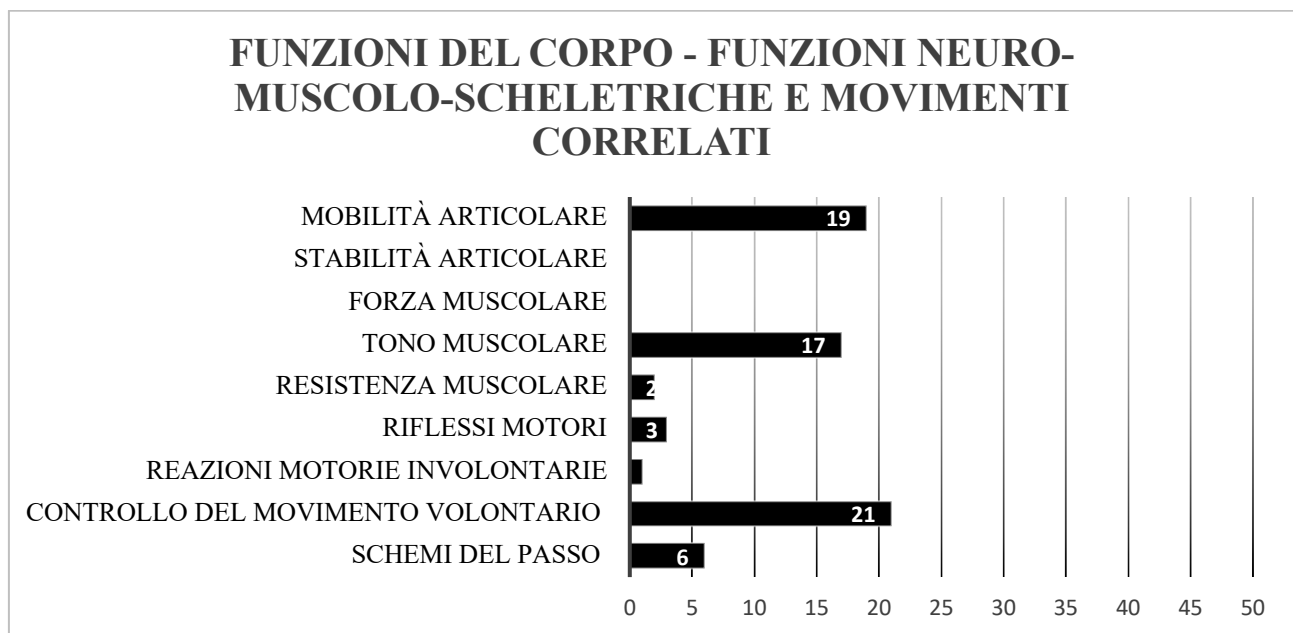
Le funzioni del corpo prendono in considerazione più aspetti: fra le funzioni mentali specifiche (*Grafico 5*) il livello cognitivo più elevato (3/46) e l’attenzione (9/46) mentre fra le funzioni mentali globali (*Grafico 6*) la consapevolezza (1/46), l’orientamento rispetto al tempo, allo spazio e alle persone (3/46), il temperamento e la personalità (5/12) e l’energia (12/46). Alla voce “temperamento e personalità” rientrano la tendenza all’oppositività, alle provocazioni e la resistenza alla frustrazione; mentre la voce “energia” comprende la motivazione, l’assopimento e l’affaticabilità.

Grafico 5. Funzioni del corpo – funzioni sensoriali



Fra le funzioni sensoriali vengono valutate quelle visive (11/46), uditive (8/11), vestibolari (1/46) e tattili (3/46).

Grafico 6. Funzioni del corpo – funzioni neuro-muscolo-scheletriche



Ad essere prese maggiormente in considerazione sono le funzioni neuro-muscolo-scheletriche e i movimenti correlati tra cui la mobilità articolare (19/46), il tono muscolare (17/46), la resistenza muscolare (2/46), i riflessi motori (3/46), le reazioni motorie involontarie (1/46), il controllo del movimento volontario (21/46) ed infine gli schemi del passo (6/46).

In “mobilità articolare” si osserva che viene valutato il R.O.M. (*Range of Movement*) e l’eventuale presenza di limitazioni articolari. L’ipertonia/ipotonia, la spasticità/flaccidità vengono compresi, invece, nella voce “tono muscolare”.

Esempi di riflessi motori descritti nei bilanci funzionali in analisi sono il riflesso tonico-asimmetrico e il *grasping* (riflesso di prensione palmare). Nel controllo del movimento volontario vengono valutati il controllo motorio fine e grossolano e la bimanualità.

Grafico 7. Funzioni del corpo – funzioni vocali, del sistema digestivo, metabolico, endocrino, genitourinario e riproduttivo



Infine, ad essere analizzate sono le funzioni della voce (6/46) e le funzioni del sistema digestivo, metabolico ed endocrino (6/46).

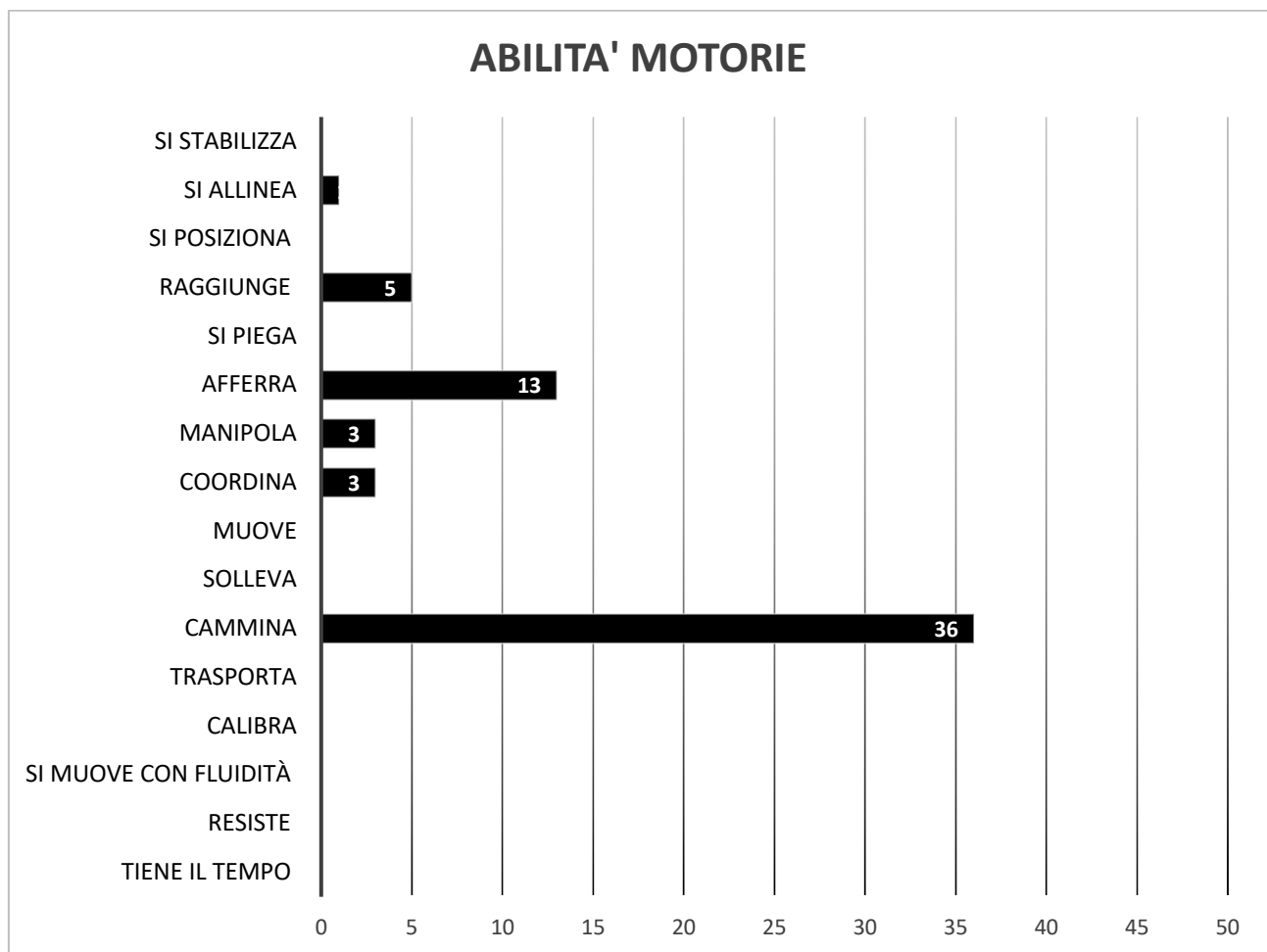
Fra le funzioni del corpo non sono state valutate le funzioni del sistema respiratorio, cardiovascolare, ematico e immunologico e le funzioni della cute e delle strutture correlate.

Le strutture del corpo valutate nei bilanci in analisi riguardano solamente le strutture collegate al movimento (18/46).

Tabella 4. Abilità di performance

ASPETTI	VOCI PER OGNI ASPETTO	BILANCI CHE HANNO VALUTATO CIASCUNA VOCE
ABILITA' MOTORIE	1 Si stabilizza	0
	2 Si allinea	1
	3 Si posiziona	0
	4 Raggiunge	5
	5 Si piega	0
	6 Afferra	13
	7 Manipola	3
	8 Coordina	3
	9 Muove	0
	10 Solleva	0
	11 Cammina	0
	12 Trasporta	0
	13 Calibra	0
	14 Si muove con fluidità	0
	15 Resiste	0
	16 Tiene il tempo	0
ABILITA' DI PROCESSO	17 Tiene il tempo	1
	18 E' attento	0
	19 Persegue l'obiettivo	0
	20 Sceglie	0
	21 Utilizza	3
	22 Maneggia	0
	23 Chiede	0
	24 Inizia	0
	25 Continua	0
	26 Ordina	0
	27 Termina	0
	28 Cerca/individua	0
	29 Raduna	0
	30 Organizza	0
	31 Riordina	0
	32 Supera	0
	33 Osserva/reagisce	0
	34 Sistema	0
	35 Si adatta	0
	36 Si avvantaggia	0
ABILITA' DI INTERAZIONE SOCIALE	37 Si avvicina/inizia	0
	38 Conclude/si disimpegna	0
	39 Parla	6
	40 Gesticola	3
	41 Si esprime fluentemente	0
	42 Si volge verso	0
	43 Guarda	0
	44 Si pone	0
	45 Tocca	0
	46 Si controlla	0
	47 Domanda	0
	48 Risponde	2
	49 Rivela	0
	50 Manifesta emozioni	0
	51 Dissente	0
	52 Ringrazia	0
	53 Cambia argomento	0
	54 Risponde in tempo	0
	55 Adegua la durata	0
	56 Si alterna	0
	57 Adatta il linguaggio	0
	58 Chiarisce	0
	59 Riconosce/incoraggia	0
	60 Manifesta empatia	0
	61 Persegue l'obiettivo	0
	62 Si adatta	0
	63 Si avvantaggia	0

Grafico 8. Abilità motorie



Le abilità motorie valutate riguardano: l'allineamento rispetto al piano di lavoro e agli oggetti (1/46) e le capacità di raggiungere (5/46), afferrare (13/46), manipolare (3/46), coordinare (3/46) e camminare (36/46). Nell'abilità di afferrare spesso viene indicata anche il tipo di presa utilizzata.

Le abilità di processo considerate sono l'abilità di tenere il tempo, procedendo nell'esecuzione di un compito con un tempo adeguato (1/46) e di utilizzare gli oggetti secondo il loro scopo (3/46).

Infine, le abilità di interazione sociale valutate nei bilanci in analisi sono l'abilità di parlare (6/46), di gesticolare (3/46) e di rispondere (2/46). Le modalità comunicative dell'utente non sempre vengono approfondite e non viene utilizzato uno strumento di valutazione standardizzato.

Tabella 5. Schemi di performance

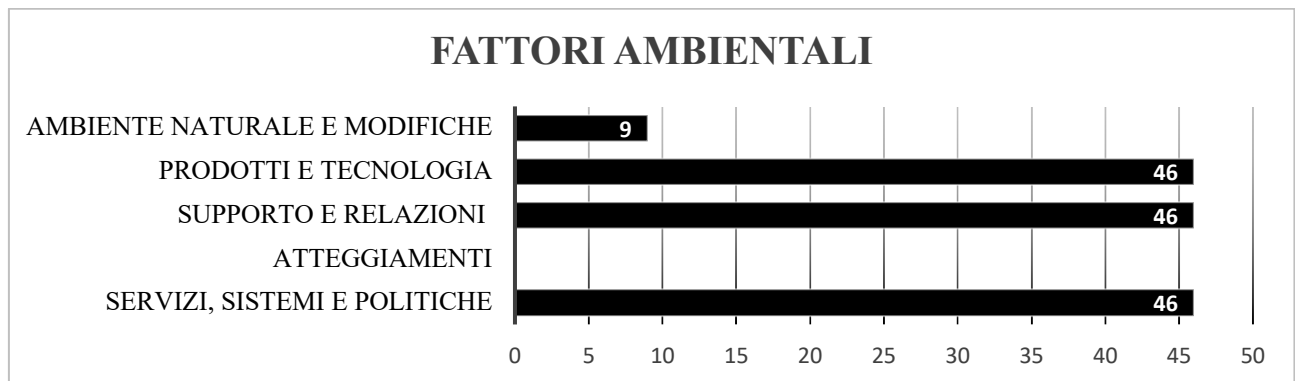
ASPETTI	VOCI PER OGNI ASPETTO		BILANCI CHE HANNO VALUTATO CIASCUNA VOCE
	1	Abitudini	0
	2	Routine	40
	3	Rituali	0
	4	Ruoli	0

Fra gli schemi della performance, solamente la routine che struttura la giornata dell'utente presso il Centro viene indagata nei bilanci attraverso un elenco di attività a cui l'utente prende parte (40/46).

Tabella 6. Contesto e ambienti

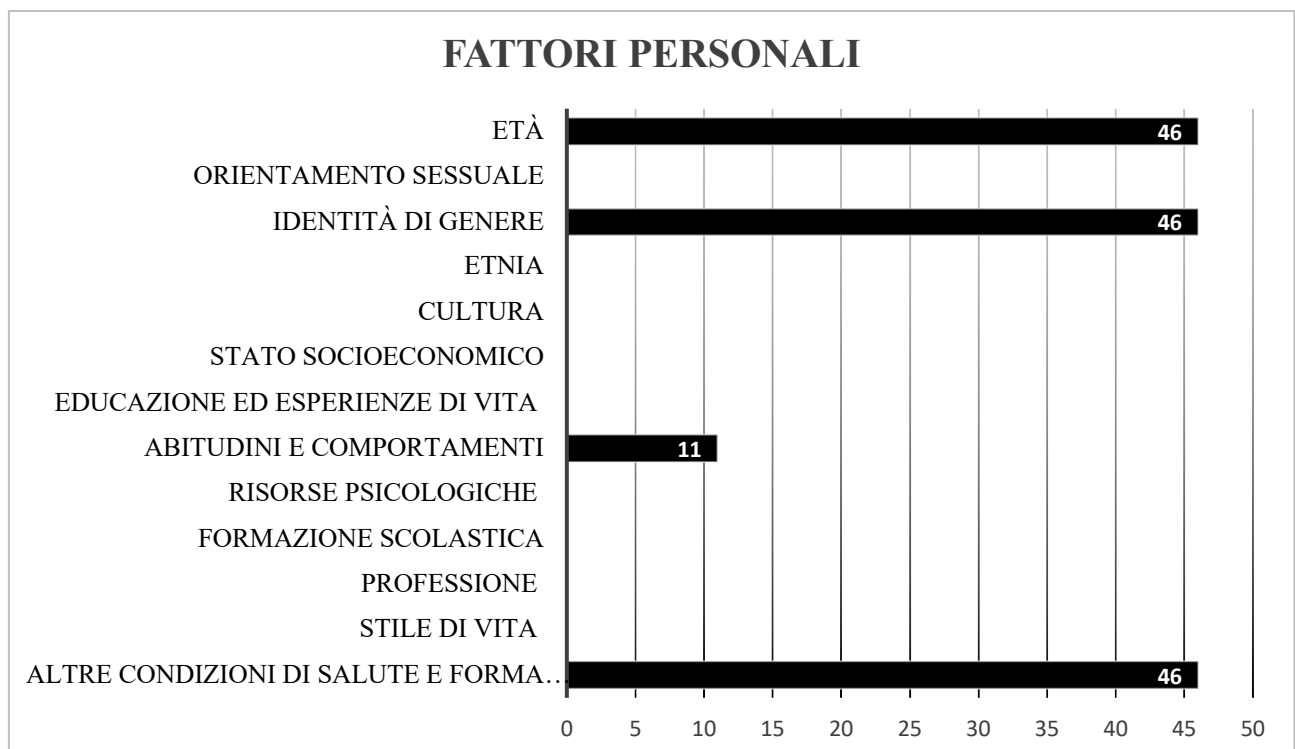
ASPETTI	VOCI PER OGNI ASPETTO		BILANCI CHE HANNO VALUTATO CIASCUNA VOCE
FATTORI AMBIENTALI	1	Ambiente naturale e modifiche	9
	2	Prodotti e tecnologia	46
	3	Supporto e relazioni	46
	4	Atteggiamenti	0
	5	Servizi, sistemi e politiche	46
FATTORI PERSONALI	6	Età	46
	7	Orientamento sessuale	0
	8	Identità di genere	46
	9	Etnia	0
	10	Cultura	0
	11	Stato socioeconomico	0
	12	Educazione ed esperienze di vita	0
	13	Abitudini e comportamenti	11
	14	Risorse psicologiche	0
	15	Formazione scolastica	0
	16	Professione	0
	17	Stile di vita	0
	18	Altre condizioni di salute e forma fisica	46

Grafico 9. Fattori ambientali



I fattori ambientali valutati comprendono l'ambiente naturale e le sue modifiche (9/46), i prodotti e la tecnologia (46/46), il supporto e le relazioni (46/46) ed infine i servizi, i sistemi e le politiche (46/46). Le valutazioni dell'ambiente fisico e sociale risultano essere, in molti casi, poco approfondite, spesso è descritto solamente con chi convive l'utente e in che tipologia di abitazione vive. Gli ausili in dotazione dell'utente vengono inseriti all'interno della voce "prodotti e tecnologia".

Grafico 10. Fattori personali



Fra i fattori personali (28%), invece, rientrano l'età (46/46), l'identità di genere (46/46), le abitudini e i comportamenti (11/46), e altre condizioni di salute e di forma fisica (46/46) in cui viene fatta rientrare la diagnosi medica dell'utente.

Da questi bilanci è inoltre emerso che i Terapisti Occupazionali che operano o hanno operato in passato nel Servizio non eseguono una raccolta sistematica ed organizzata delle informazioni; per la compilazione, infatti, ogni professionista si avvale di un'impostazione personalizzata e non viene di fatto utilizzato uno strumento specifico ed uguale per tutti.

La struttura, le informazioni raccolte o l'ordine di queste all'interno dei bilanci funzionali non sono uguali. Si osserva però la frequenza con cui i terapisti occupazionali, solitamente, eseguono prima una valutazione della persona, dell'ambiente (fisico e sociale) e delle occupazioni. A seguire, generalmente, vi è un elenco delle attività che l'utente svolge presso il Centro ed infine un'analisi delle sue abilità residue.

Nonostante siano state raccolte le informazioni a livello descrittivo, sul totale di 46 bilanci funzionali, 10 di questi non vedono compilate le valutazioni standardizzate F.A.C. e B.I..

Questa modalità di valutazione annuale risulta dunque poco sensibile e difforme tra i professionisti nelle modalità e nella struttura.

3.4 Fase II: Creazione del protocollo di valutazione pre-test

A seguito della lettura dei risultati emersi dall'analisi dei bilanci precedenti, sono state eseguite due ricerche in letteratura. La prima con lo scopo di individuare, se esistenti, eventuali strumenti di valutazione standardizzati adeguati all'utenza in questione; la seconda, invece, per definire uno strumento di valutazione specifico per la comunicazione, sempre se presente.

Successivamente è stato creato un protocollo di valutazione iniziale con l'obiettivo di testarlo su un campione di utenti dei C.D.D. per far emergere eventuali mancanze negli aspetti da valutare o criticità nella struttura.

3.4.1 Revisione letteratura

La prima ricerca che è stata fatta aveva la finalità di verificare se in letteratura fossero presenti strumenti per una valutazione globale dell'utente adeguati alla casistica in questione.

Per implementare la ricerca, sono stati usati:

- Parole chiave: “*severe disability*” AND “*functional balance*” OR “*severe disability*” AND “*assessment*”;
- Database: PubMed, Cochrane, OTseeker e Google Scholar;
- Siti di associazioni di terapia occupazionale: American Occupational Therapy Association (AOTA), Canadian Association of Occupational Therapist (CAOT);

- Accesso a Bibliosan: un sistema promosso dal Ministero della Salute, dove aderiscono le biblioteche degli Enti di ricerca biomedici italiani.

La ricerca, eseguita nel mese di febbraio 2023, non ha prodotto risultati utili all'obiettivo prefissato; non è stato trovato nessuno strumento completo per la valutazione globale del paziente ma solo valutazioni specifiche per aree (es. *Barthel Index* per la valutazione dell'autonomia nello svolgimento delle ADL).

La seconda ricerca è stata eseguita al fine di comprendere in che modo il terapeuta occupazionale può valutare, ottenendo risultati standardizzati, le capacità di comunicazione e di interazione sociale nel paziente affetto da grave disabilità, sintetizzando la conoscenza esistente riguardante le valutazioni presenti.

Per implementare la ricerca, sono stati usati:

- Parole chiave: “*severe disability*” AND “*communication*” AND “*assessment*”;
- Database: PubMed, Cochrane, OTseeker e Google Scholar;
- Siti di associazioni di terapia occupazionale: American Occupational Therapy Association (AOTA), Canadian Association of Occupational Therapist (CAOT);
- Accesso a Bibliosan: un sistema promosso dal Ministero della Salute, dove aderiscono le biblioteche degli Enti di ricerca biomedici italiani.

La ricerca, dove sono stati utilizzati i tre termini chiave, è stata eseguita nel mese di marzo 2023 e ha prodotto 1626 articoli totali; per questo motivo si è deciso di inserire un filtro temporale che permettesse di avere i risultati degli ultimi 10 anni, il campo si è così ristretto a 852 articoli.

A seguito della lettura e dell'analisi di 12 articoli selezionati emergono alcune informazioni importanti.

In primo luogo viene evidenziato il fatto che una valutazione adeguata è cruciale nel determinare gli obiettivi e le strategie di intervento che sosterranno la persona con disabilità intellettiva grave-profonda a partecipare a un'interazione socio-comunicativa²² ma anche per monitorare i cambiamenti. Emerge inoltre l'importanza di eseguire valutazioni in più contesti, considerando la cultura e le preferenze di un individuo per ottenere informazioni sui punti di forza e sulle esigenze degli individui e dei loro partner²³.

²² Johnson H., Watson J., Iacono T., Bloomberg K., West D., (2012), “*Assessing communication in people with severe-profound disabilities: co-constructing competence*”.

²³ Brady N. C., Bruce S., Goldman A., Erickson K., Mineo B., Ogletree B. T., Paul D., Ronski M. A., Sevcik R., Siegel E., Schoonover J., Snell M., Sylvester L., Wilkinson K. (2016), “*Communication Services and Supports for Individuals*

Vengono identificate come maggiormente adeguate alla casistica la *Triple-C*, che fornisce un mezzo affidabile per raccogliere dati su cui determinare le abilità comunicative degli adulti con disabilità gravi e multiple²⁴, la *CCS* (Scala di complessità della comunicazione) la quale identifica il modo in cui gli individui comunicano con gesti, vocalizzazioni e sguardo oculare²⁵ ed infine la *Communication Matrix* che è uno strumento di valutazione progettato per valutare le capacità comunicative espressive della persona con disabilità gravi e multiple²⁶.

A seguito di un'ulteriore ricerca è emerso che fra questi strumenti selezionati, l'unica direttamente utilizzabile poiché già standardizzata e validata in italiano era la *Communication Matrix*.

Lo strumento identificato è destinato alla valutazione dei bambini ma, visti i bassi livelli di comunicazione degli utenti dei C.D.D., è facilmente traslabile alla popolazione di riferimento.

Viene usato per comprendere lo stato della comunicazione, i miglioramenti e le necessità di qualsiasi persona si trovi nelle prime fasi della comunicazione o utilizzi forme di comunicazione diverse dal parlato e dallo scritto, ma anche per documentare le capacità espressive di comunicazione dei bambini con disabilità gravi o multiple. La somministrazione richiede meno di un'ora, e si sviluppa in un sistema di domande che viene utilizzato per comprendere le modalità di comunicazione per quattro diverse funzioni:

1. Rifiutare: protestare o rifiutare qualcosa che non piace o che provoca dolore/disagio;
2. Ottenere: esprimere benessere, voler continuare un'azione/ottenere di più, richiedere un'attività/un oggetto e fare delle scelte;
3. Sostenere un'interazione sociale: attirare o richiamare l'attenzione (intenzionalmente o meno), esprimere interesse, dimostrare affetto, salutare, offrire e condividere e usare forme di educazione;
4. Scambiare informazioni: rispondere SI/NO alle domande, fare domande, nominare cose e persone e fare commenti.

With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention", American journal on intellectual and developmental disabilities, Vol. 121(2), pag. 121–138.

²⁴ Iacono T., West D., Bloomberg K., Johnson H. (2009), "Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies for adults with severe and multiple disabilities", Journal of intellectual disability research, Vol. 53(1), pag. 44–53.

²⁵ Brady N. C., Fleming K., Thiemann-Bourque K., Olswang L., Dowden P., Saunders M. D., Marquis J. (2012), "Development of the communication complexity scale", American journal of speech-language pathology, Vol. 21(1), pag. 16–28.

²⁶ Rowland C., Fried-Oken M. (2010), "Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders", Journal of pediatric rehabilitation medicine, Vol. 3(4), pag. 319–329.

L'informatore, e quindi la persona che conosce il soggetto in esame, indica quali comportamenti l'individuo target utilizza per comunicare il messaggio. I risultati sono raccolti in una matrice che descrive i livelli di comunicazione, emergenti o padroneggiati, per ciascuna delle quattro funzioni e che sono:

- I. Comportamento pre-intenzionale: comportamenti riflessi o reattivi che sono indipendenti dalla volontà o dall'intenzione, riportano uno stato interno (es. fame, dolore, benessere, etc.)
- II. Comportamento intenzionale: comportamenti sotto il controllo della volontà della persona ma senza intenzionalità comunicativa, in questo caso il soggetto non realizza che può utilizzare i suoi comportamenti per modificare le azioni delle altre persone;
- III. Comunicazione non convenzionale: è presente l'intenzionalità comunicativa ma vengono utilizzati modi non convenzionali, come movimenti del corpo o vocalizzi;
- IV. Comunicazione convenzionale: la comunicazione è intenzionale e avviene utilizzando gesti convenzionali;
- V. Simboli concreti: è presente la capacità di rappresentare mentalmente l'ambiente circostante attraverso l'uso di simboli concreti (es. un gesto rappresentativo, una pantomima di un'azione o dell'uso di un oggetto) o di simboli tangibili (la foto di un oggetto utilizzata come simbolo);
- VI. Simboli astratti: le rappresentazioni mentali si arricchiscono di simboli astratti come le parole, i segni manuali, la scrittura di parole, simboli grafici astratti o simboli astratti tridimensionali;
- VII. Linguaggio: utilizzo di simboli in combinazione tra loro, in accordo con le regole grammaticali e sintattiche.²⁷

3.4.2 Materiali e metodi

In base ai risultati ottenuti dalla tabella utilizzata per l'analisi dei bilanci funzionali raccolti, è stato creato un protocollo di valutazione pre-test da somministrare ad un campione di utenti dei C.D.D. in carico al Servizio con lo scopo di includere tutte le informazioni rilevanti per un quadro completo dell'utente, delle sue abilità, delle sue occupazioni e del suo ambiente di vita. Sono stati inclusi solo alcuni degli *items* descritti nell'OTPF, in relazione alle aree maggiormente descritte dai bilanci precedenti e sulla base delle abilità osservabili nella popolazione di riferimento.

²⁷ Rowland C., Fried-Oken M. (2010), "Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders", Journal of pediatric rehabilitation medicine, Vol. 3(4), pag. 319–329.

Il protocollo, realizzato mediante l'utilizzo del programma *Microsoft Excel*, è stato ideato come una *check-list* con *items* a risposta libera o strutturata, seguendo il modello P.E.O., ed è infine stato diviso in 5 sezioni. Dovrà essere somministrata in parte ai caregiver di riferimento e in parte mediante l'osservazione diretta dell'utente.

3.4.3 Risultati

Il protocollo creato consiste in una *check-list* a risposta libera o strutturata ed è diviso in 5 sezioni:

- Sezione 1: PERSONA

Nella sezione 1 sono raccolte informazioni sull'utente. Dalle informazioni anagrafiche quali sesso, età e diagnosi medica, alla valutazione della persona all'interno del conteso del Centro Diurno. In particolare, si approfondisce l'acquisizione di una routine rispetto alle attività del Centro, la familiarità degli spazi nonché il riconoscimento e la dimostrazione di eventuali preferenze per gli operatori. In questa prima parte di protocollo, si valutano inoltre le funzioni e le strutture del corpo: la dominanza manuale, il controllo sfinterico, la presenza di lesioni da pressione e deficit visivi e uditivi e il controllo posturale, nella quale rientrano il controllo del capo e la possibilità di raggiungere e mantenere le posizioni seduta ed eretta. Nella parte finale della sezione è stata inserita inoltre la valutazione standardizzata della deambulazione "F.A.C."

In questa sezione non sono stati inseriti alcuni fattori personali come l'orientamento sessuale, l'educazione, le risorse psicologiche, la formazione scolastica, la professione e lo stile di vita poiché non valutabili in questa tipologia di utenza.

L'etnia, la cultura e lo stato economico e le risorse psicologiche, se considerate informazioni rilevanti ai fini riabilitativi, verranno inserite all'interno di questa sezione.

In merito alle funzioni e strutture del corpo si è deciso di mantenere principalmente gli aspetti indagati nei bilanci funzionali precedenti, fra le funzioni sensoriali sono state inserite quelle visive e uditive. Non vengono inseriti *items* specifici per le funzioni del sistema respiratorio, cardiovascolare, ematico e immunologico; sulle funzioni della voce, del sistema digestivo, metabolico, endocrino, genitourinario e riproduttivo ed infine sulle funzioni della cute e delle strutture correlate; tali informazioni, se rilevanti, verranno descritte all'interno della diagnosi.

- Sezione 2: AMBIENTE

Sono raccolte informazioni sull'ambiente ecologico dell'utente, sia sociale che fisico. Nello specifico la tipologia di abitazione in cui risiede (compresa la possibilità che l'utente viva in comunità alloggio), la presenza di eventuali piani della casa (specificandone il numero), la presenza di scale, gli

eventuali coinquilini, il caregiver, l'educatore del Centro di riferimento ed, infine, l'elenco degli ausili in dotazione.

- Sezione 3: OCCUPAZIONE

Nella sezione dedicata all'occupazione, in relazione alla gravità delle patologie di cui sono affetti gli utenti, sono state escluse le attività più complesse quali quelle legate all'attività sessuale, alla cura degli altri, alla gestione della propria salute, all'istruzione, al lavoro e al gioco.

Si valutano di conseguenza le seguenti attività:

- Alimentazione;
- Vestizione;
- Igiene totale;
- Rassetto al lavandino;
- Uso del WC;
- Trasferimenti e spostamenti;
- IADL.

Ciascuno di essi viene esplorato attraverso risposte più strutturate con caselle di spunta, nello specifico se l'utente svolge l'attività in autonomia, con aiuto (precisando se lieve, moderato o marcato) o se dipendente dal caregiver/operatore.

Per la voce alimentazione è inserita la possibilità di indicare anche il tipo di dieta (dieta libera, cibo tritato, cibo frammentato, cibo frullato o tramite PEG) e la modalità di assunzione di liquidi (liquidi liberi, liquidi addensati o tramite PEG).

Per ognuna delle occupazioni si è ritenuto opportuno prevedere uno spazio libero in cui appuntare eventuali osservazioni su modalità di svolgimento o necessità di ausili/strumenti.

In questa sezione è inoltre stata inserita la valutazione standardizzata "*Barthel Index*", per valutare il grado di autonomia nello svolgimento delle ADL, e una tabella per la possibilità di raccogliere le attività che l'utente svolge presso il Centro, indicandone la modalità di partecipazione se attiva o passiva.

- Sezione 4: OSSERVAZIONE

Questa particolare parte richiede la sua compilazione durante l'osservazione diretta dell'utente mentre svolge un'attività strutturata abituale ove possibile (disegno, attività manuali, etc.) o un'attività non strutturata.

La sezione si distribuisce in tre diversi elementi, sotto forma di tabella, che valutano rispettivamente le abilità manuali, la percezione e le funzioni cognitive ed esecutive.

Le abilità manuali indagano se l'utente è in grado di raggiungere, afferrare (indicandone il tipo di presa), trasportare, rilasciare, manipolare, passare un oggetto da una mano all'altra, stabilizzare e inserire gli oggetti in contenitori. Se la persona esegue l'attività ma con un visibile sforzo fisico è richiesto di specificare se questo è lieve, moderato o marcato.

Nella tabella dedicata alla percezione si osservano durante lo svolgimento dell'attività, preferibilmente a tavolino, le capacità di fissazione, di inseguimento visivo e di discriminazione di forme geometriche e colori.

Nell'ultimo elemento indagato, funzioni cognitive ed esecutive, si valutano le capacità di focalizzare e sostenere l'attenzione, di inibire gli stimoli distraenti, di eseguire semplici azioni o compiti a più fasi e di eseguire attività grafo-motorie. Per le attività grafo-motorie si chiede di specificare se l'utente è in grado di eseguire scarabocchi, disegni e di scrivere lettere, numeri, nome proprio, parole e/o frasi.

Permette infine di comprendere se l'utente riconosce quali strumenti servono per svolgere una determinata attività, se li utilizza secondo il loro scopo, se esegue le attività con una sequenza logica e se osserva e reagisce a suggerimenti non verbali legati al compito. In questo caso se nell'utente è presente una determinata capacità ma in modo inefficiente è possibile specificare il grado di inefficienza (lieve, moderato o marcato).

Fra le abilità di processo, molte voci non sono state inserite nello strumento. Questo soprattutto per la gravità dell'utenza ma anche per il tipo di richieste che solitamente vengono fatte alla persona.

Ad esempio, raduna, organizza, riordina non sono abilità che vengono richieste perché a predisporre il materiale nel piano di lavoro e a riordinarlo è nella quasi totalità dei casi l'operatore/educatore.

- Sezione 5: COMUNICAZIONE

Nell'ultima sezione si approfondiscono le abilità comunicative dell'utente, individuandone il canale comunicativo utilizzato e raccogliendo informazioni sull'eventuale utilizzo di programmi/strumenti per la comunicazione.

Vista la gravità dell'utenza che nella maggior parte dei casi non ha un linguaggio strutturato, è stata creata una tabella riassuntiva della valutazione standardizzata *Communication Matrix*, all'interno della quale vengono riportate le quattro funzioni comunicative (rifiutare, ottenere, sostenere le interazioni sociali e richiedere/fornire informazioni) dedicando, a ciascuna di esse, uno spazio libero per segnalare il livello in cui si posiziona la persona e le eventuali osservazioni.

3.5 Fase III: Somministrazione del protocollo di valutazione pre-test

Il protocollo di valutazione realizzato si è definito “pre-test” in quanto, in seguito alla sua ideazione e progettazione, è stato somministrato ad un campione ristretto di utenti dei C.D.D. in carico al servizio, con l'obiettivo di testarlo.

3.5.1 Materiali e metodi

La somministrazione del protocollo di valutazione pre-test è avvenuta su un campione di 19 utenti nel periodo compreso tra le date 15/06/2023 e 04/08/2023.

- Criteri di inclusione: utenti dei C.D.D. in carico al Servizio Territoriale e Domiciliare del Distretto Treviso-Oderzo di entrambi i sessi e affetti da grave disabilità per i quali era necessario, secondo la scadenza annuale, compilare una valutazione;
- Criteri di esclusione: utenti dei C.D.D. in carico al Servizio Territoriale e Domiciliare del Distretto Treviso-Oderzo per i quali era già stato stilato un bilancio funzionale nell'anno 2023.

Nello specifico, si sono verificati il tempo richiesto per la sua somministrazione, la struttura e l'appropriatezza degli aspetti, se idonei, intuitivi e concreti oltre a far emergere eventuali lacune ancora presenti, aspetti tralasciati.

3.5.2 Risultati

La somministrazione del protocollo di valutazione pre-test ha permesso di comprendere il tempo necessario alla sua somministrazione e di far emergere le criticità relative ad alcuni *items* selezionati.

Il tempo necessario per la somministrazione del protocollo di valutazione è variabile, cambia infatti a seconda dell'utente da valutare e richiede da 30 a 60 minuti. La variabilità è dovuta alle limitazioni funzionali che sono differenti fra gli utenti e che permettono di osservare attività diverse, che richiedono tempi diversi e che in alcuni casi non è nemmeno possibile analizzare. Ad esempio, se l'utente in valutazione non svolge alcuna attività (strutturata o non) e risulta totalmente dipendente/indipendente in tutte le ADL, il bilancio funzionale risulta essere più breve nella compilazione e veloce da somministrare; allo stesso modo se comunica attraverso il linguaggio, non viene somministrata la valutazione *Communication Matrix* e ciò accorcia notevolmente i tempi di somministrazione.

Relativamente agli aspetti che in precedenza sono stati inseriti all'interno del protocollo di valutazione pre-test, poiché considerati importanti da analizzare durante la valutazione dell'utente, sono emerse le seguenti criticità:

- Sezione 1: PERSONA
 1. Rispondere solamente SI/NO in alcuni casi risulta essere troppo limitativo (es. lesioni da pressione, a volte l'utente è considerato a rischio perciò si ritiene opportuno aggiungere questa opzione);
 2. Le funzioni muscolo-scheletriche e le stereotipie nei bilanci precedenti vengono inserite all'interno della diagnosi, è meglio separare queste voci e inserirle all'interno di questa sezione;
 3. Nel valutare se il paziente raggiunge e mantiene la posizione eretta manca l'opzione "con supporto" in quanto spesso affinché ciò sia possibile è necessario il supporto di un operatore o l'utilizzo di uno stabilizzatore di statica (*standing*);
- Sezione 2: AMBIENTE
 4. È necessario indagare la presenza di altre figure di riferimento oltre al caregiver principale;
 5. Rispetto agli ausili in dotazione dell'utente è utile inserire la data dell'ultima prescrizione al fine di gestire al meglio eventuali richieste di riparazione (in garanzia oppure no) e di rinnovo in quanto le procedure sono diverse (se rinnovo anticipato va giustificato).
- Sezione 4: OSSERVAZIONE
 6. Nella valutazione della percezione, negli *items* "fissazione visiva" e "inseguimento visivo" è necessario inserire l'opzione "parziale".

La struttura del protocollo di valutazione pre-test è stata revisionata dal team di terapisti occupazionali del Servizio: Lucarelli Letizia, Sovilla Elena e Benetton Irene. Dai *feedback* raccolti dalle T.O. che lo hanno revisionato, il protocollo risulta essere veloce e intuitivo nella compilazione, nella trascrizione all'interno della cartella riabilitativa informatizzata del paziente ed infine nella successiva riletture.

La somministrazione dello strumento di valutazione standardizzato *Communication Matrix* per la valutazione delle funzioni comunicative, seppur dispendiosa in termini di tempo, permette di comprendere in modo esaustivo il livello di competenza comunicativa in cui si posiziona l'utente. Inoltre si dimostra fondamentale per conoscere con quali modalità e comportamenti l'utente comunica bisogni, pensieri o emozioni, esprime disagio o benessere, richiede oggetti, attività o attenzioni.

3.6 Fase IV: Creazione del protocollo di valutazione finale

Sulla base dei risultati ottenuti dalla revisione svolta e dalla riletture dei bilanci testati è stato infine redatto il protocollo di valutazione finale ipotizzandone l'utilizzo da parte dei terapisti occupazionali

che lavorano all'interno del Servizio Territoriale e Domiciliare per valutare in modo sistematico e standardizzato gli utenti dei C.D.D. in carico al Servizio. Ciò permette al professionista di intervenire in modo adeguato fornendo consulenza e intervenendo laddove necessario.

Al fine di condividere il progetto di tesi e i relativi risultati ottenuti è previsto un incontro con i coordinatori e gli educatori dei C.D.D. in carico al Servizio dove verrà presentato il lavoro svolto. Ciò permetterà anche di far conoscere meglio la professione e il ruolo del terapeuta occupazionale a chi lavora all'interno dei Centri Diurni.

3.6.1 Materiali e metodi

La realizzazione del protocollo di valutazione finale è avvenuta sulla base dei limiti e delle risorse emersi dalla somministrazione del protocollo di valutazione pre-test al campione di utenti dei C.D.D. Le modifiche che sono state fatte al protocollo di valutazione pre-test consistono nell'aggiunta dell'opzione "a rischio" nell'*item* relativo alle lesioni da pressione e l'opzione "con supporto" rispetto alla possibilità di raggiungere e mantenere la posizione eretta, inoltre sono state inserite le voci "funzioni muscolo-scheletriche" e "stereotipie" nella sezione 1 "PERSONA".

Rispetto alla sezione 2 "AMBIENTE" è stata aggiunta la possibilità di indicare la presenza di altre figure di riferimento oltre al caregiver principale ma anche la data dell'ultima prescrizione dell'ausilio.

Infine nella sezione 4 "OSSERVAZIONE" è stata aggiunta l'opzione "parziale" agli *items* relativi alla fissazione e all'inseguimento visivo.

3.6.2 Risultati

È stata creata la versione finale del protocollo di valutazione che viene riportata in Allegato 1.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

Con i risultati ottenuti si è potuti giungere alla creazione del protocollo di valutazione finale che risulta essere uno strumento valido per l'utilizzo da parte dei terapisti occupazionali come guida per la compilazione dei bilanci funzionali annuali.

Le sue risorse sono la struttura, intuitiva e pratica, per la compilazione, per la trascrizione nella cartella riabilitativa informatizzata, per la successiva ri-lettura. Inoltre gli *items* scelti permettono di conoscere l'utente e il suo funzionamento e di poter offrire un servizio di consulenza efficiente rispetto alle attività da proporre in struttura, alla gestione della persona e dei suoi bisogni e agli ausili.

Un limite riguarda i tempi di somministrazione dove emergono delle discrepanze che dipendono dal livello di gravità dell'utente e che in alcuni casi diventano eccessivi.

La variabilità di questo dipende principalmente dal grado di compromissione a livello funzionale di cui è affetto l'utente; con alcuni pazienti la compilazione del protocollo è molto più veloce, soprattutto nei casi in cui questi risultano completamente dipendenti/indipendenti nelle ADL, non eseguono attività strutturate o libere o comunicano con il linguaggio rendendo la valutazione per la comunicazione *Communication Matrix* non necessaria. In altri casi, al contrario, i tempi di somministrazione sono eccessivi perché l'utente presenta delle difficoltà nello svolgimento delle attività, gli operatori richiedono una consulenza rispetto alle ADL, alle attività da svolgere al Centro o agli ausili o perché è necessario valutare le modalità di comunicazione.

Un'altra difficoltà che è emersa riguarda l'assenza di uno strumento standardizzato per la valutazione dell'attività che sia adeguata al livello di gravità della popolazione di riferimento, per questo motivo si è deciso di guidare l'osservazione non standardizzata mediante alcune delle abilità motorie e di processo dell'OTPF che si sono ritenute importanti per una valutazione adeguata della performance.

Un ulteriore limite del protocollo riguarda il fatto che seppur valido come guida per la prima compilazione, a meno che non vi siano importanti cambiamenti sul funzionamento dell'utente, gli anni successivi potrebbe diventare ripetitivo, soprattutto per la compilazione di alcuni *items* (ad esempio l'*item* "diagnosi"). Per il seguente motivo, in futuro, potrebbe rendersi necessaria la revisione di alcuni *items*.

CAPITOLO 5: CONCLUSIONI

Questo progetto, nato a seguito del tirocinio svolto all'interno del Servizio Territoriale e Domiciliare del Dipartimento di Riabilitazione dell'ULSS 2 del Distretto Treviso-Oderzo, aveva l'obiettivo di indagare il ruolo del terapeuta occupazionale nella fase valutativa del paziente affetto da grave disabilità e di comprendere in che modo si possano raccogliere informazioni utili ad offrire una prestazione/consulenza efficiente e mirata alla persona, ai suoi bisogni e a quelli dei caregivers (familiari/operatori/educatori).

Per questo motivo si è deciso di creare un protocollo di valutazione, adatto alla popolazione di riferimento, che possa essere utilizzato poi dai professionisti che operano nel Servizio all'interno dei C.D.D. come guida nella compilazione dei bilanci funzionali annuali.

Seguendo le quattro fasi del progetto di tesi (vedi sotto capitolo 3.2), sono stati inizialmente analizzati i bilanci funzionali svolti in passato dai terapisti occupazionali del Servizio ($n = 46$) e successivamente, con l'utilizzo dei risultati ottenuti da quest'analisi, è stato creato il protocollo di valutazione pre-test. Lo strumento è stato testato su un campione ristretto di utenti ($n = 19$) facendo emergere le modifiche da apportare al fine di arrivare al protocollo di valutazione finale che risulta essere una valida guida per il terapeuta occupazionale durante la valutazione annuale degli utenti dei C.D.D. in carico al Servizio per i quali è prevista la compilazione di un bilancio funzionale.

Lo strumento, inoltre, sarà utile al T.O. non solo come guida alla valutazione della persona e delle sue abilità residue ma anche per indagare l'ambiente domiciliare.

Un'altra considerazione importante riguarda il fatto che questo progetto può aiutare nel far conoscere maggiormente la professione a operatori, caregiver e utenti e a far comprendere il ruolo del terapeuta occupazionale all'interno dei C.D.D., permettendo così di creare un'immagine univoca tra gli operatori della stessa professione.

La ricerca in letteratura ha fatto emergere l'importanza della fase valutativa che diventa cruciale nella definizione degli obiettivi e nella progettazione dell'intervento, per questo motivo ci si augura che lo strumento creato possa essere d'aiuto per la pratica.

Le aspettative sono che il protocollo venga usato nella pratica lavorativa ed eventualmente ancora modificato.

In futuro potrebbero essere fatti ulteriori studi per l'eventuale validazione dello strumento, in modo che si possa dividerlo anche con altri T.O. che lavorano nello stesso ambito.

Ci si augura, infine, che in futuro la figura del terapeuta occupazionale venga inserita in tutti quei contesti in cui è necessaria la presa in carico dell'utente con grave disabilità, ai fini sia della valutazione/monitoraggio dell'utente sia del supporto/consulenza agli operatori nel lavoro quotidiano.

BIBLIOGRAFIA

AOTA (2020), “*Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition*”, American Journal of Occupational Therapy, Vol. 74.

Biggs E. E., Carter E. W., Gilson, C. B. (2019), “*A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions*”, American journal of speech-language pathology, Vol. 28(2), pag. 743–758.

Brady N. C., Bruce S., Goldman A., Erickson K., Mineo B., Ogletree B. T., Paul D., Ronski M. A., Sevcik R., Siegel E., Schoonover J., Snell M., Sylvester L., Wilkinson K. (2016), “*Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention*”, American journal on intellectual and developmental disabilities, Vol. 121(2), pag. 121–138.

Brady N. C., Fleming K., Thiemann-Bourque K., Olswang L., Dowden P., Saunders M. D., Marquis J. (2012), “*Development of the communication complexity scale*”, American journal of speech-language pathology, Vol. 21(1), pag. 16–28.

Galeoto G., Lauta A., Palumbo A., Castiglia S. F., Mollica R., Santilli V., Sacchetti M. L. (2015), “*The Barthel Index: Italian translation, adaptation and validation*”, International Journal of Neurology and Neurotherapy, Vol. 2(2), pag. 1-7.

Iacono T., West D., Bloomberg K., Johnson H. (2009), “*Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies for adults with severe and multiple disabilities*”, Journal of intellectual disability research, Vol. 53(1), pag. 44–53.

Johnson H., Watson J., Iacono T., Bloomberg K., West D., (2012), “*Assessing communication in people with severe-profound disabilities: co-constructing competence*”.

Law M. (2008), “*Il modello Persona-Ambiente-Occupazione (PEO) un sogno impossibile o un piano d'azione?*”, GITO, pag. 48-60.

Law M., Cooper B., Strong S., Stewart D., Rigby P., Letts L. (1996), “*The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance*”, Canadian Journal of occupational therapy, Vol. 63(1).

Mahoney F.I., Barthel D.W. (1965), “*Functional Evaluation: The Barthel Index*”, Maryland state medical journal, Vol. 14, pag. 61-65.

Rowland C., Fried-Oken M. (2010), “*Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders*”, Journal of pediatric rehabilitation medicine, Vol. 3(4), pag. 319–329.

Setaro A. M., Fedrizzi E. (2016), “*Paralisi Cerebrale Infantile*”, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano. Versione PDF disponibile all’indirizzo: https://static1.squarespace.com/static/53f10f3ae4b0124ec1e3a087/t/574aa243859fd022e5a922fa/1464509095945/Paralisi_Cerebrali_Infantili_GIPCI.pdf

Tafari A. (2010) “*La teoria in terapia occupazionale: cos’è e a cosa serve*”, GITO, pag. 1-4

SITOGRAFIA

ANFFAS, Disabilità intellettive, cosa sono.

Disponibile online all'indirizzo: <http://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/disabilita-intellettive-cosa-sono/>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Anna Maria D'Andrea (2023), Legge 104, art. 3 comma 3: tutti i diritti di disabili e familiari.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.informazionefiscale.it/legge-104-art-3-comma-3-diritti-disabili-familiari-benefici-agevolazioni>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

ASHA, Communication Bill of Rights.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.asha.org/njc/communication-bill-of-rights/>.

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Consulcesi (2023), Terapia occupazionale: il domicilio come luogo privilegiato di cura.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.consulcesi.it/news/terapia-occupazionale-domicilio-luogo-cura/>.

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (1992), Legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Marvin K. (2011), Functional Ambulation Categories (FAC).

Disponibile online all'indirizzo: <https://strokengine.ca/en/assessments/fac/>.

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Ministero della Salute (2023), Autismo.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=vuòto>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Ministero della Salute (2011), Piano di indirizzo per la riabilitazione.

Disponibile online all'indirizzo: <http://www.simferweb.net/blog/wp-content/uploads/2011/02/604-piano-indirizzo-riabilitazione.pdf>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (2009), La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

Regione del Veneto (2015), DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 740 del 14 maggio 2015.

Disponibile online all'indirizzo: <https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DetailDgr.aspx?id=298834>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

ULSS 2 Marca Trevigiana (2023), Carta dei servizi dell'attività riabilitativa territoriale e domiciliare.

Disponibile online all'indirizzo: <https://www.ulss.tv.it/web/ulss-2-marca-trevigiana/attivita-riabilitative-territoriali-e-domiciliari/-/district/unit/attivita-riabilitative-territoriali-e-domiciliari-treviso#:~:text=Le%20Attività%20Riabilitative%20Territoriali%20e,trattamento%20ambulatoriale%20o%20da%20ricoverati.>

Ultima visualizzazione in data: 10/11/2023

ALLEGATI

ALLEGATO 1 - PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE FINALE

BILANCIO FUNZIONALE

Terapista occupazionale: _____ Data: _____

PERSONA

Nome e Cognome: _____

Sesso: M F

Data di nascita: _____

Età: _____

Diagnosi: _____

Ha acquisito una routine rispetto alle attività del Centro? si no

Riconosce gli spazi del Centro? si no

Riconosce/dimostra preferenze per gli operatori? si no

Dominanza manuale: destra sinistra nessuna

Controllo sfinterico: si no parziale ad orari fissi

Lesioni da pressione: si no a rischio _____

Funzioni muscolo-scheletriche: _____

Stereotipie: _____

Deficit visivi: _____

Deficit uditivi: _____

CONTROLLO POSTURALE

Controllo del capo: si no parziale _____

Posizione seduta: si no parziale _____

Posizione eretta: si no con supporto _____

FAC PUNTEGGIO TOT. /5

AMBIENTE

Vive in: casa singola appartamento affitto comunità alloggio N.piani: _____

Vive con: _____

Caregiver di riferimento: _____

Altri familiari di riferimento: _____

Educatore di riferimento: _____

Occhiali: si no

Apparecchi acustici: si no

Ausili in dotazione: _____

Data ultima prescrizione: _____

OCCUPAZIONI

ADL

Alimentazione: autonomo/a con aiuto _____ dipendente

dieta libera tritato frammentato frullato PEG

liquidi liberi addensato PEG

Osservazioni: _____

Vestizione: autonomo/a con aiuto _____ dipendente

Osservazioni: _____

BILANCIO FUNZIONALE

Igiene totale: autonomo/a con aiuto _____ dipendente
 Osservazioni: _____

Rassetto al lavandino: autonomo/a con aiuto _____ dipendente
 Osservazioni: _____

Uso del WC: autonomo/a con aiuto _____ dipendente
 Osservazioni: _____

Trasferimenti e spostamenti: _____

BARTHEL INDEX PUNTEGGIO TOT. /100

IADL
Attività motivanti/interessi: _____

Attività svolte al centro:	Modalità di partecipazione:
1. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
2. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
3. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
4. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
5. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
6. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva
7. _____	<input type="checkbox"/> attiva <input type="checkbox"/> passiva

OSSERVAZIONE di: attività strutturata: _____
 attività libera: _____

ABILITA' MANUALI			
Raggiunge	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Afferra	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Tipi di presa: _____			
Trasporta	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Rilascia	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Manipola	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Passa un oggetto da una mano all'altra	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Stabilizza	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____
Inserisce oggetti in contenitori	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> con sforzo _____

BILANCIO FUNZIONALE

PERCEZIONE			
Fissazione visiva	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> parziale
Inseguimento visivo	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> parziale
Discrimina colori	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	
Discrimina forme geometriche	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	

FUNZIONI COGNITIVE ED ESECUTIVE			
Focalizza l'attenzione	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Sostiene l'attenzione	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Inibisce stimoli distraenti	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Se è in gruppo viene distratto dagli altri utenti	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Esegue semplici azioni	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Esegue compiti a più fasi	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Dimostra di sapere quali strumenti servono per l'attività	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Utilizza gli strumenti secondo il loro scopo	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Maneggia strumenti/oggetti in modo adeguato	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Esegue le fasi con una sequenza logica	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Osserva/reagisce a suggerimenti non verbali legati al compito	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> inefficienza _____
Esegue attività grafo-motorie	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	
↳ Scarabocchi:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Disegni:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Lettere:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Numeri:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Nome:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Parole:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____
Frase:	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	_____

COMUNICAZIONE

Canale comunicativo: _____

Utilizzo di programmi/strumenti per la comunicazione: si no

LE MATRICI COMUNICATIVE - PROFILO	
FUNZIONI COMUNICATIVE	LIVELLO DI COMPETENZA COMUNICATIVO
RIFIUTARE	LIVELLO: _____

OTTENERE	LIVELLO: _____

SOSTENERE INTERAZIONI SOCIALI	LIVELLO: _____

RICHIEDERE/FORNIRE INFORMAZIONI	LIVELLO: _____

RINGRAZIAMENTI

Ed eccomi giunta alla fine di questo percorso universitario durato tre anni che mi ha formata non solo nei confronti di questa professione ma soprattutto nei confronti di me stessa, facendomi crescere e maturare.

Nel corso dei vari tirocini che ho svolto ho avuto la possibilità di vedere la forza della vita, di comprendere l'importanza di ogni attimo e di conoscere Persone che con le loro storie hanno avuto tanto da insegnarmi.

Ringrazio per prima la mia relatrice, la Dott.ssa Letizia Lucarelli, per avermi seguita con fiducia, costanza, tempo e professionalità in questo progetto di tesi e per avermi trasmesso le sue conoscenze e la sua esperienza.

Elena e l'equipe del Servizio Territoriale e Domiciliare del Dipartimento di Riabilitazione dell'ULSS 2.

La mia famiglia, che mi ha supportata e che ha reso possibile tutto questo.

Il mio nonno, che vorrei tanto vedere commosso insieme a me per questo mio (nostro) traguardo.

I migliori compagni che potessi trovare: Elisa, Federica e Mattia. Siete stati per me fondamentali, siete riusciti a farmi ridere e a rendere questo percorso molto più speciale di quello che credete. Porterò per sempre con me i nostri ricordi e la vostra costante vicinanza.

Manuel, portatore di infinita pazienza che ha imparato cos'è la TO grazie a me e che conosce questa tesi a memoria.

Alice, che mi ha sostenuta in questo percorso di tesi con i suoi preziosi consigli.

Tutte le persone che mi hanno ascoltata, capita e sostenuta.

Infine ringrazio me stessa e la persona che sono, augurandomi di avere sogni da inseguire, forza e coraggio.