



unimc
UNIVERSITÀ DI MACERATA

l'umanesimo che innova

Diagnosi clinica , diagnosi funzionale e presa in carico globale

Dott.ssa Raffaella Maggi

MAPPATURA DELLE CRITICITÀ PEDAGOGICHE: RIPENSARE LA PROGETTAZIONE PER GIOVANI CON DISABILITÀ NELLA PROSPETTIVA DELLA QUALITÀ DELLA VITA

La PERSONA/ Il GIOVANE con disabilità RISCHIA di:

- Rimanere “eterno bambino” e non venire pensato come “adulto”.
- Continuare a vivere con un corpo da giovane-adulto “luoghi da bambini” e con persone che attivano atteggiamenti “infantilizzanti”.
- Uscire dalla scuola con scarse abilità “abilità di vita”.
- Passare dalla condizione di scolaro a quella di “pensionato” (Quarta, 1987).



IL GIOVANE CON DISABILITÀ (E LA SUA FAMIGLIA) RISCHIA (RISCHIANO) DI:

- Vivere un “vuoto” dopo il percorso scolastico: il ragazzo con disabilità ritorna in famiglia con genitori in età senile.
- Trovarsi con meno occasioni di integrazione e partecipazione nella comunità con rischio di deterioramento di quanto precedente acquisito.
- Interrompe la riabilitazione, aumentando il rischio di un precoce deterioramento, oltre al precoce processo di invecchiamento (che inizia dai 35 ai 45 anni).



RISCHI:

- Avere un progetto di vita attento ai suoi bisogni, ma dove vengono trascurate le dimensioni della Qualità della Vita
- Non essere sentire una forte insoddisfazione per il loro tempo libero (ISTAT, 2008) e per la sfera affettiva con una ragazza/ragazzo.

CAOS/DISORDINI



IL GIOVANE CON DISABILITÀ RISCHIA DI:

- • Non essere sorretto e orientato nelle fasi di transizioni:
 - a. Dalla scuola al mondo del lavoro;



- b. Dalla casa ad altre realtà e soluzioni abitative;



IL GIOVANE RISCHIA:

- Avere uno scarso supporto nel processo decisionale verso la scelta della migliore condizione di vita (Ward et al. 2003).
- Iniziare a “progettare” nel “Dopo di Noi” e non nel “Durante Noi”.
- “Subire” la progettazione nel Dopo di Noi ed essere “catapultato” in strutture o poco preparate (vedi per l’autismo) o troppo “sanitarie” e a carattere assistenziale.
- “Trovarsi” con un progetto di vita scelto dagli “altri” con scarsa attenzione al processo di autodeterminazione.

(in Giaconi, 2015, pp. 72-76)



CAMBIAMENTO CULTURALE

- INCLUSIONE COME PROCESSO CHE INTERVIENE PRIMA SUL TESSUTO, POI SULLE SPECIALI ATTENZIONI



IL CAMBIAMENTO DELL'ATTEGGIAMENTO COMPLESSIVO NEI CONFRONTI DELLA DISABILITÀ

- L'atteggiamento complessivo nei confronti della disabilità sta cambiando: ora si inizia a parlare di inclusione sociale;
- Nuove conoscenze rispetto alla definizione ed alle possibilità di miglioramento;
- Nuovo approccio alla definizione, concettualizzazione, valutazione, trattamento e risposta scientificamente fondata ai bisogni delle persone con disabilità;



INSERIMENTO

- Riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita ad inserirle in un posto spesso separato dalla società (un istituto o una classe speciale per es.) o in una situazione passiva

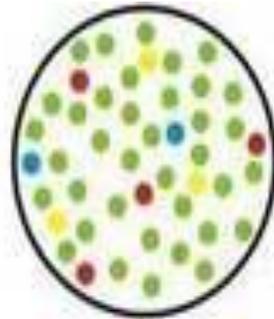


INTEGRAZIONE

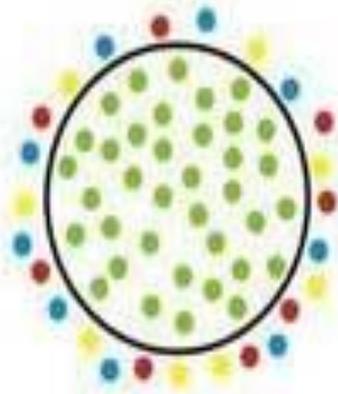
E' il processo che garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, senza però modificare le regole e i principi di funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgono.



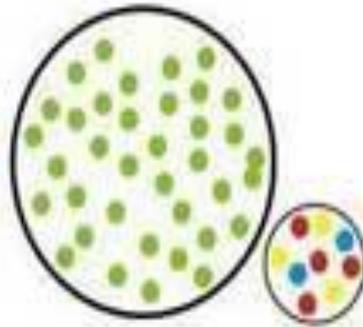
INCLUSIONE



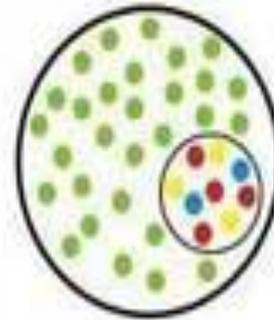
Inclusion



Exclusion



Segregation



Integration



INCLUSIONE

- HABERMAS
- "Inclusione qui non significa accaparramento assimilatorio, né chiusura contro il diverso. Inclusione dell'altro significa piuttosto che i confini della comunità sono aperti a tutti: anche - e soprattutto - a coloro che sono reciprocamente estranei e che estranei vogliono rimanere"

J. Habermas, L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica Feltrinelli ,
Milano, 1998



PROCEDURE

- DIAGNOSI FUNZIONALE
- PROFILO DINAMICO FUNZIONALE
- PROFILO EDUCATIVO INDIVIDUALE
- PROGETTO DI VITA
- QUALITA' DELLA VITA (Quality of Life)



LA CERTIFICAZIONE MEDICA

- La certificazione medica attesta la presenza di un deficit fisico, psichico o sensoriale ai sensi dell'ICD-10
- La richiesta della certificazione avviene da parte della famiglia o dal tutore
- L'articolo 2 della legge 104/92 recita che all'individuazione della persona con disabilità, nel rispetto degli articoli 12 e 13, al fine di assicurare il diritto all'educazione, all'inserimento sociale e lavorativo, provvede lo specialista in servizio presso una struttura sanitaria pubblica.

DIAGNOSI FUNZIONALE

Cosa non deve essere :

- Un doppione della diagnosi clinica
- Una descrizione analitica di tutte le compromissioni
- Un'impostazione clinico-medica



○ “DIAGNOSI”: conoscere in profondità

“FUNZIONALE”:

A. DESCRIZIONE delle funzioni (punti di forza e di debolezza)

B. “funzionale” alla costruzione del PDF e del PEI,
“alla realizzazione concreta e quotidiana di attività didattiche e educative appropriate, significative ed efficaci”.



DIAGNOSI FUNZIONALE:

- **SCHEMA CLASSICO:** “Descrizione analitica” delle funzioni, “della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno in situazione di handicap” (D.P.R. 24/02/1994).
- **SCHEMA ICF:** comprensione profonda ed estensiva del funzionamento del soggetto nei suoi contesti (Si analizzano i vari aspetti, le varie interconnessioni, i punti di forza e di debolezza, le risorse, i vincoli, ciò che facilita e ciò che invece ostacola).



LAVORO SINERGICO:

- **SCHEMA CLASSICO:** team clinico-medico (unità multidisciplinare). Punti di debolezza: spesso fornisce ben pochi aiuti concreti agli insegnanti che devono procedere a una programmazione individualizzata. Per questo si potrebbe dire che poco «funzionale».
- **SCHEMA ICF:** che veda la collaborazione degli insegnanti, degli operatori dell'ASL e dei familiari. Si basa sulla classificazione ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (2002), anche nella versione ICF-CY per bambini e adolescenti (OMS, 2007)



NEL SISTEMA CLASSICO: SUDDIVISIONE IN AREE O AMBITI

- Cognitivo
- Affettivo-relazionale
- Linguistico
- Sensoriale
- Motorio-prassico
- Neuro-psicologico
- Autonomia personale e sociale



SCHEMA ICF

- La Diagnosi Funzionale è redatta secondo i criteri del modello bio-psico-sociale alla base dell'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e si articola nelle seguenti parti:
 - approfondimento anamnestico e clinico;
 - descrizione del quadro di funzionalità nei vari contesti;
 - definizione degli obiettivi in relazione ai possibili interventi clinici sociali ed educativi e delle idonee strategie integrate di intervento;
 - individuazione delle tipologie di competenze professionali e delle risorse strutturali necessarie per l'integrazione scolastica e sociale.
- In questa nuova versione, la Diagnosi Funzionale include anche il Profilo Dinamico Funzionale e corrisponde, in coerenza coi i principi dell'ICF, al Profilo di funzionamento della persona



DIAGNOSI FUNZIONALE EDUCATIVA E ICF

INTESA STATO REGIONI 20 MARZO 2008

Prevede DF su base ICF

Prevede per la redazione della DF la presenza di un familiare e di un esperto di pedagogia e didattica speciale, integrandola con il PDF

LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ (MIUR, 2009)

“ICF sta penetrando nelle pratiche di diagnosi condotte dalle AA.SS.LL, che sulla base di esso elaborano la Diagnosi Funzionale”



*Ministero dell'Istruzione
dell'Università e Ricerca*

Condizioni di salute

- Ospedalizzazioni
- Malattie acute/croniche
- Anomalie cromosomiche

Funzioni e strutture corporee

Strutture e funzioni dei vari sistemi corporei, per es.

- strutture del sistema nervoso/funzioni mentali
- occhio, orecchio e strutture correlate/funzioni sensoriali e dolore
- strutture correlate al movimento/funzioni neuro muscolo scheletriche e correlate al movimento

Attività personali

- Apprendimento e applicazione delle conoscenze
- Compiti e richieste generali
- Comunicazione
- Mobilità
- Cura della propria persona
- Vita domestica
- Interazioni e relazioni interpersonali

Partecipazione

- Istruzione
- Coinvolgimento nel gioco
- Vita nella comunità
- Ricreazione e tempo libero
- Lavoro e impiego

Fattori Ambientali

- Prodotti e tecnologia
- Ambiente (clima, luce, inquinamento...)
- Relazioni e sostegno sociale (famiglia, amici, comunità, animali, operatori)
- Atteggiamenti
- Servizi, sistemi, politiche

Fattori Personali

- Età
- Sesso
- Stili attributivi
- Autostima/autoefficacia
- Vita affettiva
- Motivazione



Capacità

-
Descrive
l'intrinseca
abilità di un
individuo
nell'eseguire
un compito o
un'azione.

Facilitatori
/
Barriere

nel
contesto
sociale
reale di
vita

Performance

-
Descrive ciò che
un individuo fa
nel suo ambiente
attuale, nel
contesto sociale.



LA DIAGNOSI FUNZIONALE:

Deve essere:

- Una raccolta partecipata e collaborativa tra le diverse figure di riferimento che ruotano attorno alla persona con disabilità di tutti quei dati che contribuiscono alla stesura di un progetto di vita.



LA DIAGNOSI FUNZIONALE

- Alla certificazione, segue la diagnosi funzionale, quel documento in cui gli specialisti appartenenti all'unità multidisciplinare, composta dal **medico specialista nella patologia segnalata**, dal **neuropsichiatra infantile o neuropsichiatra**, dal **terapista della riabilitazione** e dagli **operatori sociali pubblici o convenzionati**, descrivono la compromissione funzionale dello stato psico-fisico della persona in situazione di disabilità, raccogliendo sistematicamente tutti gli elementi clinici e psicosociali.



Diagnosi funzionale

Comprende la conoscenza biografica della persona
Indica le sue possibilità di accesso:

- alla conoscenza;
- alla comunicazione;
- alla relazione.

Segue l'accertamento del deficit.
È redatta dalla équipe socio-sanitaria



LA DIAGNOSI FUNZIONALE

Diagnosi Funzionale (DF) descrive analiticamente la compromissione funzionale e lo stato psicofisico dell'alunno disabile.

Comprende:

1. l'anamnesi fisiologica (cioè la raccolta dalla voce diretta del paziente o dei familiari di tutte le informazioni che consentono al medico di formulare una diagnosi)
2. una diagnosi clinica specialistica secondo il protocollo ICD-10 della OMS del 1994 (o secondo l'altro protocollo DSM-IV-TR del 2000).



LA DIAGNOSI FUNZIONALE

- Dopo la definizione del quadro clinico è viva l'esigenza del *recupero delle difficoltà* e, quindi, *l'individuazione delle potenzialità residue* presenti nel soggetto in un'ottica **ecologica** orientata anche **all'autonomia**.



LA DIAGNOSI FUNZIONALE

- Risulta indispensabile, nella scuola, per la richiesta di assegnazione di un docente aggiuntivo per le attività di sostegno.



IL FUNZIONAMENTO EDUCATIVO

Funzionamento è dato dalla interazione di



fattori biologici
esperienze ambientali e relazionali
attività e iniziative della persona

L'analisi del funzionamento può essere basata sulla classificazione internazionale ICF e ICF-Children and Youth



LA DIAGNOSI FUNZIONALE SI ARTICOLA NELLE SEGUENTI PARTI:

- Approfondimento anamnestico e clinico;
- Descrizione del quadro di funzionamento nei vari contesti;
- Definizione degli obiettivi in relazione ai possibili interventi clinici, sociali ed educativi e delle idonee strategie integrate di intervento;
- Individuazione delle tipologie di competenze professionali e delle risorse strutturali necessarie per l'integrazione scolastica e sociale.»



La DF deve essere «coerente con i principi dell'ICF».

«In questa nuova versione, la *Diagnosi Funzionale include anche il Profilo Dinamico Funzionale* e corrisponde, in coerenza con i principi dell'ICF, al **Profilo di funzionamento della persona.**»



LA DIAGNOSI FUNZIONALE

1. specifica le aree di forza del disabile distinte per *performance* (con la mediazione di genitori, insegnanti di sostegno, assistenti, ausili) e *capacità* (senza facilitatori e senza barriere)
2. segnala lo *stato di salute del disabile* (paragonato allo sviluppo tipico dei coetanei)
3. *descrive il rapporto del disabile con l'ambiente* extrascolastico e scolastico
4. richiede (se necessario) un programma individualizzato
5. *scrive gli obiettivi didattici generali* da articolare nel PEI per essere operativi



SINTETIZZARE I RISULTATI DELLA DF IN MODO SIGNIFICATIVO

Le informazioni raccolte nell'osservazione vengono confrontate e sintetizzate nelle aree significative.

- condizioni corporee;
- funzioni corporee;
- strutture corporee;
- attività personali;
- partecipazione sociale;
- fattori contestuali ambientali;
- fattori contestuali personali



PRIMA DI PASSARE AL PROFILO DINAMICO FUNZIONALE ...

... definire in maniera anche non perfettamente dettagliata quelli che sono i punti di FORZA e i punti di DEBOLEZZA dell'alunno.



Indicazioni pratiche per la stesura degli obiettivi a tutti tre i livelli (lungo, medio, breve termine).



PROFILO DI FUNZIONAMENTO DELL'ALUNNO

PROFILO DINAMICO FUNZIONALE

Trasforma i dati dell'osservazione

(Diagnosi funzionale - DF)

in obiettivi a breve termine rispetto a precise priorità.

È un processo a più fasi



PROFILO DINAMICO FUNZIONALE FINO AD OGGI

- Redatto da personale delle AA.SS.LL, insegnanti e genitori
- Indica il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno con disabilità possiede nei tempi brevi (6 mesi) e nei tempi medi (2 anni)
- Evidenzia bisogni e risorse dell'alunno in diversi ambiti (uguali alla Diagnosi Funzionale l'aggiunta della voce "apprendimento")
- **Va rivisto** alla fine della scuola dell'infanzia, della primaria, della secondaria di I e II grado (secondo Decreto di Modifica del 2006 devono essere pronti in tempi utili per l'avvio di pratiche amministrative e organizzative)



SVILUPPI DEL PROFILO DINAMICO FUNZIONALE

- INTESA STATO REGIONI 2008

Prevede l'unificazione del PDF alla DF e che corrisponda, in coerenza con l'approccio ICF il Profilo di Funzionamento della persona

Prevede **altri momenti di aggiornamento** del Profilo di Funzionamento: fine della II e della IV SP, fine della II SSI, fine della seconda e della quarta SSII.



IL PROFILO DINAMICO FUNZIONALE

- Dalla DF si elabora il PDF specificando gli *obiettivi*, le *strategie* e i *tempi*: a **Breve, Medio o Lungo termine**
- La descrizione della stringa ICF è di per sé già un obiettivo, perché rappresenta lo stato di salute ideale preso a punto di riferimento per i **QUALIFICATORI**.
- I qualificatori segnalano infatti le carenze più o meno lievi rispetto all'**OBIETTIVO** generale della **STRINGA**.



Nella DF e nel PDF si può segnalare al gruppo di lavoro l'obiettivo usando due qualificatori:

- il primo registra la situazione attuale,
- il secondo indica il risultato atteso.

Esempio: **b1140.1** «Orientamento rispetto al tempo. Funzioni mentali che producono la consapevolezza di oggi, domani, ieri, della data, del mese e dell'anno.»

Se si ritiene che dal qualificatore **1** (dall'osservazione del problema in meno del 25% dei casi in un tempo limitato a trenta giorni) sia possibile passare al qualificatore 0, cioè a una situazione di funzionamento totale, occorre:

1. segnare un secondo qualificatore **b1140.0**
2. specificare i tempi necessari per conseguire il risultato. **B , M o L**



- Se il nostro obiettivo fosse invece quello di lasciare le cose come stanno, perché ipotizziamo che la situazione è irreversibile, lasciamo il secondo qualificatore a **1: b1140.1**
- Se il risultato atteso fosse addirittura il peggioramento del funzionamento già compromesso, potremmo segnare un qualificatore più alto: **b1140.2**
- Se non avessi ancora elementi sufficienti per prevedere un risultato, il secondo qualificatore indicherebbe 8 (non specificato): **b1140.8**
- Se al contrario si ritenesse impossibile fissare un risultato atteso, si dovrebbe scrivere **9 (non applicabile): b1140.9**



SINTETIZZARE LE FASI DEL PDF

Sintesi dei dati emersi dalla DF	Obiettivo a lungo termine	Obiettivo a medio termine	Obiettivo a breve termine
Compromissione delle capacità prassico-motorie	Migliorare la capacità prassico-motorie	Migliorare la coordinazione motoria	Capacità di eseguire singolarmente singoli movimenti; Capacità di soffiare, strappare, accartocciare.
Difficoltà nella motricità fine	Migliorare la motricità fine della mano e la coordinazione oculomotoria	Capacità di prensione e manipolazione corretta di oggetti di uso comune	Impugnare correttamente la penna e le forbici. Manipolare materiali travasanti.
Difficoltà nel gioco cooperativo condiviso	Migliorare la capacità di partecipazione adeguata a giochi cooperativi di gruppo con i compagni di sezione.	Migliorare la capacità di partecipazione adeguata a giochi cooperativi all'interno di piccoli gruppi con un numero massimo di tre componenti.	Conoscere le regole principali del gioco a cui partecipa. Interagire adeguatamente con un compagno per lo svolgimento di un gioco in situazione di

FASE SUCCESSIVA - PEI

Le informazioni sistematizzate all'interno della griglia del PDF ci permettono di passare alla fase successiva, cioè nel **documento del PEI**

nel quale

vengono elaborate:

- **metodologie didattico-educative**
- **soluzioni operative**
 - **materiali**

rispetto agli obiettivi.



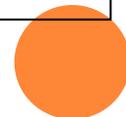
Piano educativo individualizzato



Rappresenta la pianificazione di tutti gli interventi fra di loro integrati.
È un documento costantemente verificabile e aggiornabile.
Deve far emergere le connessioni tra i piani:

- rieducativi
- riabilitativi
- formativi

È elaborato da tutti gli operatori, scolastici, socio-sanitari, extrascolastici.



PROGETTO DI VITA

E' ineludibile un lavoro di pianificazione non solo delle risorse economiche e umane, delle competenze e delle strategie, ma anche la presa in carico della persona con disabilità nel suo complesso di aspettative di vita e competenze residue, quali esse siano, che possano realizzarsi in un contesto reso favorevole, accogliente e recettivo. Un diritto quindi riconosciuto con voce univoca, che accompagnando il naturale svolgersi della vita, come per ognuno di noi, renda la disabilità una tessera costitutiva del disegno sociale complessivo e non un suo pezzo mancante.



COSTRUIRE UNA RETE PER ACCOMPAGNARE E MONITORARE



OCCORRE:

- *Ridare la centralità alla persona,*
- *accompagnarla nelle sue tappe evolutive*
- *in un percorso rispettoso dei bisogni individuali,*
- *ma anche familiari,*
- *e sociali*
- *riflettere su possibili percorsi metodologici e strumenti operativi utili*



OBIETTIVO

Far emergere la **complessità** della visione progettuale non solo considerando la **rete dei servizi** necessaria per corrispondere ai **bisogni evolutivi** della persona con disabilità ma anche l'**accompagnamento** della persona, dandole voce e ri-attivando con la famiglia percorsi possibili per **co-costruire** un **processo di vita evolutivo, flessibile e modificabile** nel tempo.



E' FONDAMENTALE

- Rapporto fiduciario con la famiglia
- Assunzione di responsabilità
- Condivisione
- Monitoraggio
- Definizioni di ruoli
- Mettere “in cantiere” nuove azioni e nuovi pensieri
- Conoscenza reciproca



DUNQUE



LA CONOSCENZA

Avviene attraverso l'iniziale momento di accoglienza, il reciproco scambio informativo per la costruzione di una relazione fiduciaria. Il momento iniziale è quindi fondamentale per dare avvio al racconto personale e creare le condizioni per lo sviluppo di una progettazione condivisa.



L'ACCOMPAGNAMENTO

Consiste nel lavorare per processi, per tappe e per mete, considerando i cambiamenti che la persona esprime attraverso i suoi bisogni evolutivi. L'affiancamento è un “esserci” che garantisce la relazione superando l'isolamento vissuto dalla persona con disabilità e dalla famiglia.



IL MONITORAGGIO

- mantenimento e la prosecuzione dell'occhio 'genitoriale';
- attivazione del massimo benessere possibile là dove la persona si trova, nel tentativo di giungere ad un maggior grado dello stesso;
- capacità di lettura dei bisogni di tutti coloro che si muovono e operano (con ruoli differenti) attorno alla persona con disabilità al fine di favorire collegamenti, collaborazioni per la ricerca di soluzioni ai diversi problemi attraverso dialoghi/confronti costruttivi;



- funzione finalizzata alla creazione di collegamenti e alla facilitazione delle relazioni in senso esteso;
- funzione sempre vigile per la restituzione della soggettività alla persona e la riconduzione della stessa a un ruolo 'protagonista';
- funzione di mantenimento dell'attenzione all'evoluzione dei bisogni e alla conseguente ricerca di risposte più adeguate nella realizzazione del progetto di vita;
- compito di osservazione sulla realtà e di attivazione di iniziative necessarie per la continuità/stabilità delle scelte per tenere insieme presente e futuro.



LE AREE E GLI INDICATORI DEL MONITORAGGIO

- **Salute**

- › in senso stretto (aspetto sanitario)
- › in senso esteso (cura della persona, igiene, abbigliamento...)

- **Cura dell'ambiente di vita:**

pulizia, ordine, simboli di personalizzazione, gradevolezza estetica...;

- **Socialità:**

apertura al mondo esterno, agli altri, capacità di interagire e provarne piacere, desiderio di partecipazione alla vita sociale, ricerca di stile di vita inclusivo;

- **Stili di vita:**

aspetti culturali, spirituali, religiosi, in relazione alla storia vissuta e alle inclinazioni personali;

- **Sfera dei desideri e dimensione del 'piacere'**

interessi, delle curiosità, degli hobbies;

- **Rete operativa:**

tessuto organizzativo in cui vive e a cui fa riferimento: in questo ambito si collocano gli enti gestori delle attività formali (diurno, lavoro, casa), i referenti sanitari, burocratico/operativi, i riferimenti del tempo libero/sport/vacanze, i riferimenti informali, altri;



GRAZIE...
PER L'ATTENZIONE

raffaela.maggi69@gmail.com

