

IL PERCORSO DELLA REGIONE PIEMONTE RIFERITO ALLA INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITA' E CON EES FINO ALLA DGR 34/2010

Il percorso e le criticità del processo di integrazione scolastica degli alunni con disabilità nella Regione Piemonte

Nella regione Piemonte il percorso di integrazione scolastica degli alunni con disabilità è caratterizzato da alcune tappe importanti dal punto di vista della normativa regionale. Nel 1995 (Circolare regionale 11/SAP) è stato emanato, in attuazione del DPR 24 Febbraio 1994, l' "Atto, di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle UU.SS.LL. in materia di alunni portatori di handicap", a tutti i Servizi di Neuropsichiatria Infantile per la "certificazione di Handicap L. 104/92": la circolare introduceva per tutto il territorio regionale norme uniformi riguardanti le modalità di individuazione dell'alunno handicappato attraverso

- 1 La diagnosi medica stilata con utilizzo dell'ICD-10.
- 2 L'"individuazione dell'alunno come persona handicappata" stilata su richiesta dei genitori e firmata dal responsabile delle Unità Multidisciplinari (Direttore della NPI)
- 3 la "diagnosi funzionale" –di competenza dell'Unità Multidisciplinare (composta oltre che dal NPI o dallo psicologo dell'età evolutiva, da altri operatori sanitari e, più raramente, sociali) - organizzata su differenti assi (emotivo-relazionale, delle autonomie, comunicazionale-linguistico, sensoriale, motorio, ecc,) con descrizioni che utilizzavano un glossario comune individuato empiricamente .
- 4 un "profilo dinamico-funzionale" – di competenza del Gruppo di Lavoro (referente del caso in rappresentanza del'unità multidisciplinare, genitori, insegnanti - da compilare con una modulistica unificata che prevedeva la definizione della situazione attuale, degli obiettivi e degli strumenti da utilizzare per raggiungerli.
- 5 Ed infine il Piano Educativo Individualizzato di competenza del Gruppo di Lavoro ma, nella pratica scritto dagli insegnanti (quasi sempre dall'insegnante di sostegno) e controfirmato dagli altri componenti.

La circolare era molto chiara nel sottolineare che la famiglia, salvo i casi eccezionali di specifiche valutazioni del Tribunale per i Minorenni, è titolare di ogni decisione e, pertanto, oltre a dare inizio all'iter procedurale del diritto all'educazione ed istruzione, va sentita, coinvolta e sostenuta durante tutto il percorso.

Nel corso degli anni la scheda di segnalazione (prevista dal DPR del 94 da parte della scuola non è stata più utilizzata:il momento centrale del processo veniva assunto dalla richiesta scritta da parte della famiglia alla individuazione dell'alunno come persona handicappata in occasione della restituzione del lavoro diagnostico svolto dai servizi di NPI.

L'organizzazione prevedeva almeno due incontri all'anno del Gruppo di lavoro: il primo all'inizio dell'anno scolastico per la stesura del PEI e uno alla fine per la verifica dell'intervento. Il Profilo Dinamico Funzionale doveva essere aggiornato ad ogni passaggio di ciclo di scuola.

Nel 1999 sono state emanate con Delibera di Giunta (DGR 36- 27998) indicazioni alle A.S.R. per lo "Sviluppo della rete regionale di assistenza neuropsichiatria dell'età evolutiva e dell'adolescenza. Si trattava di un documento finalizzato a sviluppare la rete assistenziale di Neuropsichiatria Infantile come scelta di metodo, basata su sistemi di governo clinico, innovazione tecnologica, integrazione professionale, per definire percorsi assistenziali condivisi e garantire alle Persone equità di accesso ai servizi e interventi sempre più appropriati.

Uno dei progetti, relativo alla raccolta dati circa la popolazione seguita dai servizi di NPI, ha portato alla realizzazione nel 2001 dell'applicativo NPI.net, un data base regionale realizzato in ambiente Web con alti livelli di sicurezza e che può essere utilizzato da qualsiasi computer connesso alla rete Regionale. Il data-base è in continua evoluzione.

Nel 2007 il sistema ha rilevato la presa in carico di 39.442 pazienti, con un incremento del 5,03% rispetto all'anno precedente, per un totale di oltre 365.000 prestazioni erogate; circa un quarto di tali soggetti (8.426) è certificato come alunno disabile.

Il sistema raccoglie i dati anagrafici, il numero e le diagnosi ICD 10, le caratteristiche delle richieste, le tipologie delle prestazioni e dati organizzativi; permette elaborazioni gestionali e statistiche. NPI.net permette di produrre un report, a cadenza annuale, con dati molto complessi sulle caratteristiche sia dei servizi di NPI che della loro utenza.

Da rilevare una non precisa sovrapposizione tra i dati riguardanti il numero di alunni disabili rilevati dal sistema NPI.net rispetto ai dati in possesso all'Assessorato regionale all'Istruzione; tale scollamento appare legato al fatto che in alcune ASL della Regione la "certificazione di handicap" viene erogata da altri servizi, diversi dalla NPI, e che in qualche area l'imputazione dei dati nel data base non è ancora arrivata a regime.

Dal momento in cui il criterio per individuare un handicap si basa essenzialmente sulla possibilità di emettere una diagnosi in ICD10, si è ritenuto importante approfondire la tipologia e la prevalenza delle varie diagnosi.

La possibilità di confrontare con il data base regionale NPI.net il lavoro dei differenti servizi di NPI ha permesso di evidenziare una grande disomogeneità delle diagnosi.

Per fare solo un esempio, quello della diagnosi di Ritardo Mentale Lieve, che è una delle più frequenti nella popolazione in età evolutiva certificata come disabile ai fini dell'inserimento scolastico, nel 2004 aveva una prevalenza che variava da 118 a 1098 per 100.000 abitanti, con i vari territori che si ponevano in un continuum abbastanza spalmato tra questi due estremi.

L'esame dei report annuale ha sempre messo in evidenza la grande disomogeneità tra i territori sia in termini di incidenza degli alunni certificati sul totale della popolazione in età evolutiva, sia, per quanto riguarda la composizione in percentuale delle differenti patologie nel gruppo dei soggetti con disabilità.

Tali variazioni sembravano essere legate al bisogno di fornire qualche "tutela" a bambini molto fragili e/o di rispondere, o venire incontro, in qualche modo alle "pressioni" di un ambiente scolastico in difficoltà.

Risultava comunque evidente come non si riuscisse a determinare il significato di tali differenze, riscontrato anche per altre tipologie di soggetti, indagando soltanto sugli aspetti diagnostici.

Altri punti, probabilmente responsabili almeno in parte della disomogeneità osservata, che si evidenziavano con sempre più criticità risultavano essere

- l'aspetto "monocratico" della certificazione (pur in presenza di un controllo formale da parte del Direttore della NPI) in presenza di una normativa nazionale che prevedeva una decisione "collegiale" (DPCM 185)
- l'assenza di un modello concettuale esplicito per ordinare le conoscenze dei differenti interlocutori – è pur vero che la L. 1904/92 fa riferimento alla classificazione ICDIH del 1980 ma questa risulta essere di difficilissimo (se non impossibile) utilizzo in ambito operativo e il DPR del 1994, e la normativa successivamente emanata, non sembrano possedere alcun riferimento concettuale individuabile.
- L'esigenza di potere descrivere i punti di forza degli alunni oltre che le loro difficoltà diventava sempre più diffusa ed affermata man mano che aumentava la consapevolezza che dietro diagnosi uguali si nascondevano individui che funzionavano in modo assolutamente differente (vedasi il cambio di paradigma

negli interventi sull'autismo) e la necessità ribadita a più riprese e a più livelli di introdurre elementi di descrizione del funzionamento secondo le Classificazioni OMS.

- Non ultimo aspetto rivestiva per il Piemonte la necessità di individuare criteri per suddividere i soggetti portatori di Esigenze Educative Speciali dagli Alunni con Disabilità prescritta dalla Legge regionale per il Diritto allo Studio del dicembre 2000.

Il progetto della regione Piemonte

La sperimentazione ICF in Regione Piemonte

La Legge Regionale per il Diritto allo Studio del dicembre 2007 introduce la possibilità di azioni a favore del diritto allo studio, con appositi stanziamenti nel bilancio, non soltanto a favore degli alunni certificati come disabili (1), ma anche per i soggetti portatori di esigenze educative speciali (2).

All'inizio del 2007, in vista della prossima approvazione della legge sul diritto allo studio, si cerca di capire se l'introduzione di un'analisi del funzionamento insieme alla disamina delle diagnosi possa aiutare a distinguere tra:

- Alunni con esigenze educative speciali,
- Alunni "handicappati" (legge 104/92).

Presso la regione Piemonte si costituisce un gruppo, rappresentante di 7 servizi di NPI (di altrettante ex ASR), che decide di sperimentare una "scheda ICF".

La scheda, che non riguarda un utilizzo dell'ICF in ambito clinico, non ha lo scopo di costruire un profilo di funzionamento utilizzabile per una programmazione individualizzata e condivisa degli interventi sul singolo soggetto, ma viene pensata per raccogliere un congruo numero di dati, al fine di ottenere un sufficiente consenso, empiricamente basato, sulla classificazione degli alunni certificati come "handicappati" nelle due categorie sopra citate.

La compilazione della scheda è stata effettuata in una finestra temporale relativamente ristretta dai "referenti del caso-11sap" delle NPI piemontesi che hanno accettato di partecipare alla sperimentazione. La compilazione della "scheda ICF" riflette, di conseguenza, il "punto di vista" dei servizi specialistici, non essendo stato possibile, in questa fase, coinvolgere gli altri attori: scuola e famiglia..

Il campione di popolazione, cui applicare la scheda per ciascuna ASL, era stato individuato nei soggetti di "nuova certificazione" e in quelli per i quali doveva essere compilato un Profilo Dinamico Funzionale a causa del passaggio di un ordine di scuola all'altro. In due situazioni (ASR di Savigliano (CN) e Distretto 2 ASR di Biella), si è deciso di applicare la scheda a tutti i soggetti certificati come handicappati in carico al Servizio di NPI.

Le ASR che hanno partecipato al progetto erano le ex ASR 1, 3,4,5,8,12,17 che, successivamente alla approvazione del PSR, hanno subito alcuni accorpamenti per cui il campione di soggetti risulta essere attualmente (primavera 2008) così suddiviso:

TERRITORIO	N° SOGGETTI
REGIONE (totale)	1027
ASL TO1	67
ASL TO2	276
ASL TO3	61
ASL TO5	188
ASL CN	317
ASL BI	117

Il lavoro è stato presentato a tutti i servizi di NPI ed ad alcuni rappresentanti degli 'assessorati politiche sociali, lavoro, istruzione e formazione professionale a Torino nel maggio 2008. in tale occasione si sono evidenziati alcune importanti implicazioni riferite sia all'uso dell'ICD 10 come classificazione diagnostica, sia all'utilizzo congiunto dell'ICD10 e dell'ICF al fine della distinzione tra "alunni disabili" e "alunni portatori di esigenze educative speciali".

Riguardo all'uso dell'ICD 10:

1. E' stato possibile condividere una griglia per raggruppare, sia pure con una convenzione condivisa con tutti i partecipanti della sperimentazione la grande quantità di diagnosi ICD10 in 8 (otto) grandi raggruppamenti diagnostici basati sulla predominanza di una dimensione rispetto alla molteplicità delle etichette che, nella maggior parte delle certificazioni di handicap, vengono applicate agli alunni.

2. Si è rilevato come il rapporto tra diagnosi del "capitolo F" dell'ICD 10 – "disturbi psichici e comportamentali" – e il "profilo di funzionamento ICF", non sia di mera complementarietà

(come ci si aspetterebbe tra una qualsiasi patologia medica e la descrizione del funzionamento collegata ai fattori contestuali di quel dato soggetto), ma richieda una necessaria congruenza tra il tipo di diagnosi fatta ed il profilo di funzionamento (in particolar modo nella componente "funzioni corporee" capitolo 1: "funzioni mentali"): una delle "scoperte" (in realtà attese) della sperimentazione riguarda il fatto che venivano "certificati" con diagnosi poco sostenibili metodologicamente bambini che, comunque, avevano importanti problemi reali.

Riguardo l'uso dell'ICF:

1. permetteva di descrivere il profilo di funzionamento di un alunno;

2. rendeva molto più chiara la comunicazione tra i soggetti coinvolti circa il funzionamento dell'alunno;

3. integrava l'ICD 10 nel descrivere meglio le caratteristiche cliniche e funzionali dell'alunno quali ad esempio: limitazioni nel funzionamento, restrizioni nelle attività e nelle partecipazioni che la sola diagnosi clinica non è in grado di evidenziare;

4. aiutava gli attori coinvolti (operatori, insegnanti e famiglia) coinvolti, alla scelta del tipo di supporto più idoneo a livello scolastico (certificazione di disabilità o percorso riferito a esigenza educativa speciale), rappresentando una maggior garanzia di appropriatezza d'intervento;

5. risultava di notevole aiuto per la definizione del progetto ("di vita") individualizzato.

L'ICD 10 e l'ICF sono classificazioni e non strumenti di misura: la sperimentazione ha evidenziato che possono fornire utili suggerimenti e suggestioni per attribuire la collocazione di un soggetto alla categoria D Disabilità o Esigenza Educativa Speciale (in questo facilitando l'accordo tra gli interlocutori di tale processo) ma non sono in grado di produrre in modo automatico misure che indichino l'appartenenza ad uno dei due gruppi di soggetti. Altrettanti utili suggerimenti e suggestioni vengono evidenziati dall'uso congiunto



dell'ICD 10 e dell'ICF nel riconoscere gli alunni bisognosi di interventi di "assistenza specialistica" da parte degli EE LL.

In conclusione, il percorso svolto evidenziava che :

- Esistevano disomogeneità importanti tra i differenti territori, riconducibili, verosimilmente, a differenti modi di concepire lo strumento "certificazione di handicap" da parte dei servizi e delle scuole.
- il profilo ICF nelle situazioni più ambigue (quelle cioè in cui il profilo di funzionamento evidenzia soprattutto "problemi lievi o medi") costituiva una "allerta" che costringe a riflettere sul bilancio tra costi (stigma) e benefici legato alla certificazione.
- il profilo ICF individuava con maggiore facilità le situazioni in cui era necessario integrare il supporto fornito dalla scuola (insegnante di sostegno, tecnologie ed ausili) con altri interventi educativi o assistenziali.
- il profilo ICF facilitava la comprensione delle "ragioni vere" che hanno portato alla certificazione di handicap a favore di una maggiore equità e appropriatezza degli interventi.
- il profilo ICF contrastava la tendenza a ridurre il problema alla opzione secca handicappato vs normale, con un ampliamento dei soggetti riconosciuti come portatori di Esigenze Educativi Speciali e del loro diritto a interventi individualizzati da attivare al di fuori del " percorso handicap".

L'uso congiunto dell'ICD 10 e dell'ICF dovrebbe permettere al clinico di operare una distinzione motivata e condivisibile tra soggetti in situazioni di disabilità e soggetti portatori di esigenze educative speciali (EES), ottemperando così quanto previsto dal comma 7 dell'articolo 15 della Legge regionale 28 del 2007 per il diritto allo studio.

A tale scopo si proponeva la tabella sottostante per facilitare una scelta basata su una valutazione clinica che utilizzava sia l'ICD 10 che l'ICF

Situazioni di disabilità  Codici ICD 10 o gruppi diagnostici	Situazioni di disabilità o EES secondo il profilo di funzionamento Codici ICD 10 o gruppi diagnostici	EES  Codici ICD 10 o gruppi diagnostici
Gruppo 3 – Ritardo Mentale Lieve	Gruppo 1a – Diagnosi Psichiatriche come nell'adulto	Gruppo 8 – Problemi legati all'ambiente sociale, ad evento negativo durante l'infanzia, ecc..
Gruppo 4 – Ritardo Mentale Medio	Gruppo 1b – Disturbi comportamentali e della sfera emozionale con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza	
Gruppo 5 – Ritardo Mentale Grave o Profondo	Gruppo 2 – Disturbi specifici dell'apprendimento	
Gruppo 6 - Autismo	Gruppo 7 – solo patologia organica (ad eccezione di H54 e H90)	
H54 – Cecità bilaterale		
H90 - Sordità		

In realtà, questa tabella, non è stata applicata nella prima delibera regionale che definiva, sull'urgenza dei tempi amministrativi legati alla definizione dell'incremento del "bonus" previsto alla legge regionale per il diritto allo studio, provvisoriamente le EES: che, al momento continuano a riguardare alcune diagnosi particolari (in gran parte quelle dei DSA oppure quelle del capitolo F9 dell'ICD 10. Dopo la emanazione della DGR in materia di inclusione scolastica avvenuta nel febbraio del 2010 sarà necessario riprendere il dibattito al fine di raggiungere un sufficiente consenso al riguardo.

Il Piano triennale di formazione della regione Piemonte

Le conclusioni della "sperimentazione" di cui sopra vengono fatte proprie da un gruppo interassessorile (sanità, sociale, istruzione) che coinvolge il MIUR nell'attivare un percorso di formazione all'utilizzo dell'ICF in materia di integrazione scolastica (sia per alunni "disabili L.104" che per alunni "EES"). Viene deciso il numero di persone da formare in un triennio (2500 insegnanti, 500 operatori sanitari e 500 operatori sociali); viene concordata la necessità di potere disporre di un certo numero di operatori formati per il progetto, operatori che vengono chiamati "Consulenti Esperti" provenienti per un terzo dal mondo della scuola, per un terzo dal sociale e per un terzo dalla sanità (fondamentalmente, per questi due ultimi gruppi dai servizi NPI che avevano partecipato alla prima fase e dai servizi sociali dei loro territori); viene esaminata la situazione delle normative nazionali e regionali riferita all'uso dell'ICF, soprattutto, viene sostenuta la tendenza comunque già in atto a inserire l'ICF nella normativa sulla valutazione dei bisogni legati alla disabilità nei vari momenti organizzativi e di gestione delle risorse per le persone con disabilità (ASL, Distretti socio-sanitari; Consorzi socio-assistenziali) la cui definizione è prevista dal Piano Socio-sanitario regionale della Regione Piemonte. Viene individuato il DIN come riferimento tecnico.

Gennaio 2009. Si costituisce un Gruppo Tecnico Scientifico con rappresentanti dei tre assessorati (Istruzione e Formazione Professionale, Politiche Sociali, Salute), del MIUR, dell'università (Facoltà di Scienze dell'Istruzione, Docente di pedagogia consulente dell'assessorato all'istruzione), del DIN. Viene delegata una ASL (quella di Biella) come capofila per la gestione organizzativa.

Febbraio-marzo. Vengono selezionati 45 candidati a diventare "Consulenti esperti" provenienti in parti uguali dalla sanità, dal sociale, dalla scuola.

Aprile-giugno 2009: Il DIN svolge un corso base ed uno avanzato ai futuri "consulenti esperti": il corso prevede una FAD su piattaforma DIN finalizzata non solo agli esercizi di codifica ma alla costruzione di una "relazione stilata in italiano ma organizzata secondo ICF": questa relazione che può essere stilata solo a partire dalle evidenze emerse durante il processo sul bambino e nella quale confluiscono gli elementi in relazione con la famiglia e/o altri soggetti legittimamente, coinvolti dovrebbe diventare il prodotto finale della collaborazione tra servizi, famiglia e scuola e, accorpando in un unico documento le precedenti "diagnosi funzionale" e "profilo dinamico funzionale", costituire la base per la programmazione degli interventi. Viene previsto che la relazione venga aggiornata alla fine del primo anno scolastico di utilizzo, ad ogni passaggio di ordine di scuola o, comunque, con un intervallo che non superi i tre anni.

In questa fase di elaborazione del progetto complessivo per l'implementazione dell'ICF in ambito scolastico viene data molta importanza all'ICF come ordinatore concettuale e come linguaggio comune, tentando di non utilizzare alcuna checklist pensata come uno strumento un po' riduttivo rispetto ad una descrizione complessiva dell'alunno.

In questo periodo la regione Piemonte riesce finalmente ad agganciarsi alla "Sperimentazione CCM" e, quasi in contemporanea viene svolto il corso previsto per la sperimentazione nazionale.

Le prime esperienze di utilizzo dell'ICF semplicemente come framework concettuale e linguaggio comune per produrre documenti facilmente comprensibili anche a chi non sa di ICF non ottengono risultati molto brillanti: tutte o quasi le relazioni che vengono prodotte presentano problemi riguardo

- la quantità: differenze importanti nel peso totale e in quello specifico delle diverse componenti; differenze importanti nel livello di dettaglio delle informazioni;
- mancanza di informazioni in alcune componenti o capitoli; mancanza informazioni sugli aspetti positivi.
- la qualità: scarso riferimento a standard di popolazione; riferimento a sistemi valoriali o ad assunti teorici (ambedue spesso non dichiarati) piuttosto che a evidenze.
- la pertinenza: informazioni non (facilmente) collegabili al funzionamento o alla disabilità; informazioni non rilevanti rispetto al funzionamento o disabilità; scarsità di informazioni "di sistema" sul funzionamento o disabilità.
- lo stile espressivo: difficoltà ad attribuire ordine, chiarezza e rilevanza alle informazioni; problema della salienza o della gerarchia delle informazioni

Si decide quindi di reintrodurre una "checklist" da utilizzare come scheletro sul quale organizzare le evidenze.

La "checklist PMT" , come viene chiamata, si basa:

- sulla "checklist OMS" per quanto riguarda l'elenco delle categorie di I e II livello delle componenti funzioni e strutture corporee;
- sull'elenco delle categorie al II livello presentate dalla scheda per la sperimentazione CCM; in particolare adotta i tre qualificatori (performance, Performance 1, Capacità che devono essere codificati insieme ai fattori ambientali responsabili della loro differenza. Dalla "scheda CCM" viene anche utilizzata l'idea di introdurre nella relazione un modulo che raccolga il punto di vista della persona (o del suo rappresentante).
- Dai "Questionari ICF-CY" elaborati da... viene invece presa l'idea di mettere prima della colonna del o dei qualificatori un colonna in cui il compilatore dovrebbe segnare una "X" quando ritiene di dire qualcosa a riguardo di quella categoria.

Alla fine viene stilata una "ricetta" che spiega come compilare la "checklist PMT ":

USO DELLA CHECKLIST PMT PER LA COMPILAZIONE DEL PROFILO DESCRITTIVO DI FUNZIONAMENTO

Invece di fare una descrizione del funzionamento del soggetto basata sul nostro approccio concettuale ed il nostro linguaggio, qualunque esso sia, e poi tradurre il tutto nel modello concettuale e nel linguaggio ICF, la checklist costituisce una traccia, un promemoria, un "nodo nel fazzoletto", per aiutarci a stilare i profili di funzionamento "pensando" fin da subito in ICF. Dovremmo considerarla come il modello snodabile che il pittore utilizza per tratteggiare la figura umana, uno "scheletro" cui aggiungere muscoli, pelle, vestiti.

Alcuni suggerimenti per utilizzare al meglio la checklist:

1. con la checklist davanti barrate innanzitutto la colonna "X" cercando di rispondere alla domanda: "voglio dire qualcosa al riguardo?"

2. una volta che avete barrato le caselle nella colonna "X", riguardatele e chiedetevi ancora: "cosa è veramente importante segnalare? cosa è poco significativo?"

Il profilo di funzionamento non sempre verrà compilato congiuntamente da più persone, ma sicuramente dovrà essere sempre condiviso, e non è detto che quello che interessa il compilatore sia giudicato essenziale dagli altri; ricordatevi inoltre che, per quanto basato su informazioni molto dettagliate, un profilo di funzionamento costituirà una base di partenza necessaria ma non sufficiente per il professionista (pedagogista, logopedista, fisioterapista, psicoterapeuta,... chirurgo, ecc.) che deve programmare il suo intervento. Il profilo di funzionamento è essenzialmente una descrizione significativa, esauriente, facilmente comunicabile e comprensibile per tutte le persone coinvolte in quella situazione.

3. quando avete scelto le definizioni che sono "sopravvissute" al vostro esame, cercate di codificarle come sarebbe necessario fare per compilare la checklist; in particolare, per quanto riguarda la dimensione "Attività e Partecipazione" le domande cui dovrete rispondere sono le seguenti:

a. che cosa fa il soggetto con le cose e/o le persone che interagiscono con lui nel suo ambiente di vita? (PERFORMANCE)

b. che cosa fa il soggetto influenzato solo dalle cose e non dalle persone? (PERFORMANCE 1)

c. cosa sarebbe in grado di fare il soggetto senza l'influenza di quelle cose o di quelle persone? (CAPACITA')

d. chi e/o che cosa hanno un'influenza sul soggetto nel suo ambiente di vita? (FATTORI AMBIENTALI ICF). Queste cose o persone lo aiutano o lo ostacolano? (FACILITATORI O BARRIERE)

e. e quanto lo facilitano o lo ostacolano? (QUALIFICATORE DEI FATTORI AMBIENTALI)

Avrete così selezionato delle "stringhe informative" costituite dal codice "A&P" con i suoi tre qualificatori e dall'elenco dei Fattori Ambientali coinvolti, ognuna delle quali dovrebbe costituire un sistema di fattori interagenti tra loro.

4. traducete le vostre "stringhe informative" in linguaggio descrittivo e, a questo punto, aggiungete tutto quello che ritenete opportuno per spiegare le informazioni fornite o aggiungetene altre che vi sembrano interessanti (ricordate i fattori personali: età, sesso, scuola frequentata, reddito familiare, background socio-culturale, esperienze passate, ecc); mettete tutto in buon italiano et-voilà!!

Il gruppo elabora una ipotesi di modulistica basata sull'uso descrittivo della classificazione ma costruita a partire da una codifica ICF per il nuovo modello di “ Profilo di Funzionamento” che dovrà sostituire la “diagnosi funzionale” e il “profilo dinamico funzionale” previsti dalla attuale normativa ministeriale.

Viene messa a punto una ipotesi di Corso ICF “DIN-Regione Piemonte” finalizzata a prendere confidenza con la nuova modulistica.

2009 settembre. Il corso DIN-Regione Piemonte viene stilato in un format quasi definitivo e soprattutto utilizzabile. Il corso consiste in una giornata d'aula e di due mezze giornate di laboratorio. Viene introdotta la “ checklist Piemonte”

2009 novembre: vengono effettuati 4 corsi come prova generale.

2009 ottobre-novembre–dicembre. Una commissione composta da rappresentanti di tutti gli interlocutori lavora alla produzione della modulistica definitiva che consisterà in un “**profilo di funzionamento**” (sostitutivo dell'attuale DF e dell'attuale PDF e contenente un primo abbozzo di progetto di intervento) e del “**piano educativo individualizzato – PEI**” (che dovrà esser congruo con la descrizione del funzionamento ottenuta con l'ICF). Un'altra commissione a livello interassessorile sta lavorando alla modifica della normativa regionale per attuare il DPR 185/2007 e l'intesa stato-regioni dello scorso anno, recependo le modifiche procedurali e organizzative alla materia oltre che le proposte di modulistica basata sull'ICF.

Viene quindi licenziato il modulo: “Profilo di funzionamento della persona e progetto multidisciplinare” che accorpandoli, sostituirà la precedente Diagnosi Funzionale ed il precedente Profilo dinamico Funzionale”.

Il modulo è impostato in questa maniera:

REGIONE PIEMONTE

ASL

**PROFILO DESCRITTIVO DI FUNZIONAMENTO DELLA PERSONA
E PROGETTO MULTIDISCIPLINARE**

Nome _____ Cognome _____
Ecc.

DIAGNOSI CLINICA

1 _____ ICD 10 _____

2 _____ ICD 10 _____

ECC.

1 a - FUNZIONI CORPOREE (ICF) a cura di operatore sanitario

Descrivete l'entità solo delle menomazioni e/o degli eventuali punti di forza quando significativi delle funzioni corporee. Utilizzate come traccia la “ <i>checklist PMT</i> ”	<u>CODIFICA</u> <u>ICF</u>

1 b - STRUTTURE CORPOREE (ICF) a cura di operatore sanitario

Descrivete le caratteristiche solo delle menomazioni significative di cui si ha documentata evidenza. Utilizzate come traccia la “ <i>checklist PMT</i> ”	<u>CODIFICA</u> <u>ICF</u>

2 a - ATTIVITA' E PARTECIPAZIONE

<p>Descrivete solo l'entità delle limitazioni, o gli eventuali punti di forza delle attività e restrizione della partecipazione che appaiono significative per la persona. La descrizione deve essere fatta in termini di Performance, Performance 1, e Capacità. In caso di differenze tra Performance, Performance 1, e Capacità elencate i Fattori Ambientali che ne sono responsabili. Utilizzate come traccia la "checklist PMT" e l'allegato "breve elenco dei fattori ambientali"</p>	CODIFICA ICF
d1. APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE	
d2. COMPITI E RICHIESTE GENERALI	
d3. COMUNICAZIONE	
d4. MOBILITA'	
d5. CURA DELLA PROPRIA PERSONA	
d6. VITA DOMESTICA	
d7. INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI	
d8. AREE DI VITA PRINCIPALI	
d9. VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITA'	

Breve elenco dei Fattori Ambientali"

(Tratto dalla componente "Fattori Ambientali" della Checklist OMS –traduzione DIN

2 b FATTORI CONTESTUALI PERSONALI (ICF)

<p>Fate una descrizione sintetica del soggetto e di ogni altra informazione rilevante non descritta in precedenza. Includete tutti i <u>Fattori Personali</u> che possono avere un impatto sullo stato funzionale (es. stile di vita, abitudini, contesto sociale, educazione, eventi della vita, ecc) non descrivibili nelle dimensioni precedentemente prese in esame.</p>

Punto di vista della persona	
Mi presento	
1.	I miei punti di forza (cosa so fare, cosa mi piace fare, gli aspetti positivi del mio carattere, ecc)
2.	Le mie difficoltà (cosa proprio non riesco a fare, cosa posso fare se ricevo aiuto, gli aspetti difficili del mio carattere, ecc
3.	Ciò che è più importante fare per aiutarmi e come
Punto di vista di chi rappresenta la persona	
1.	I suoi punti di forza (cosa sa fare, cosa gli piace fare, gli aspetti positivi del suo carattere, ecc)
2.	Le sue difficoltà (cosa proprio non riesce a fare, cosa può fare se riceve aiuto, gli aspetti difficili del suo carattere, ecc.
3.	Ciò che è più importante fare per aiutarlo e come

PROGETTO MULTIDISCIPLINARE (definizione delle strategie generali da rivedere annualmente **comprendente gli ambiti condivisi su cui lavorare a livello multidisciplinare nel periodo considerato** da dettagliare a livello di PEI o altri progetti conseguenti..)

A) LE COSE PIÙ IMPORTANTI DA FARE (descritti con categorie ICF)

B) OBIETTIVI (di carattere generale condivisi ed eventualmente ripartiti in più anni, La specificazione degli obiettivi comprende la sezione risultati attesi. La descrizione degli obiettivi potrebbe essere libera, riportando però riferimento alle categorie ICF)

C) AZIONI SOCIO SANITARIE ATTIVABILI DIRETTAMENTE PER LA PERSONA (riportare AD ESEMPIO i trattamenti o le azioni attivate).

D) – REFERENTE SANITARIO DEL CASO

E) – REFERENTI/RESPONSABILI PER I VARI INTERVENTI

F) – IDONEITA' ALLA FREQUENZA DELLE STRUTTURE FORMATIVE IN CUI SIANO PREVISTE ATTIVITA' DI LABORATORI(Istituti Tecnici Professionali ed Artistici e Formazione Professionale) (richiesta in relazione all'incolumità dell'alunno/a –CM 400 del 31/12/91):

Questo documento è sottoposto al Segreto professionale (art. 622 Codice Penale)

FIRME

(Genitori, Referente del caso, componenti equipe multidisciplinare con Ente di appartenenza, qualifica, ecc.

La documentazione per l'integrazione scolastica nella regione Piemonte: quadro di sintesi

DOCUMENTO	CHI LO COMPILA	DOMINI ICF	QUALIFICATORI ICF
<i>Profilo di funzionamento iniziale</i>	Famiglia e Specialista NPI (ev. scuola)	Funzioni e strutture corporee, Attività e Partecipazione, Fattori ambientali, Fattori personali Il profilo di funzionamento registra anche la diagnosi ICD 10, raccoglie anche il punto di vista della persona e un progetto di massima degli interventi (progetto CCM).	Relazione descrittiva basata su codifica checklist con qualificatori da 0 a 4 per tutte le componenti ICF: per A&P la "stringa descrittiva" contiene performance, performance senza assistenza e capacità, con la possibilità di elencare fino a tre fattori ambientali per categoria A&P .
<i>Aggiornamento del profilo di funzionamento (alla fine del primo anno di frequenza e al passaggio di ogni ciclo di scuola)</i>	Servizi socio-sanitari Scuola, Famiglia	Come sopra	Come sopra
<i>Piano educativo individualizzato</i>	Servizi socio-sanitari Scuola famiglia	Si basa sul profilo di funzionamento di cui sopra: utilizza i domini ICF per funzioni corporee e attività a partecipazione per individuare gli ambiti di intervento.	La modulistica, ancorché pubblicata insieme alla DGR 36/2010, è in corso di revisione da parte di un apposito gruppo dell'USR. Rispetto alla stesura pubblicata con DGR ne verranno sottolineati gli aspetti degli apprendimenti curriculari.

La sperimentazione della documentazione per l'integrazione scolastica nella regione Piemonte

In data 1 febbraio 2010 la Giunta della Regione Piemonte ha adottato la DGR n 34-13176 avente come oggetto: Linee di indirizzo integrate per ASL, Enti Gestori le funzioni socio-assistenziali, Istituzioni scolastiche ed Enti di formazione professionale degli alunni con disabilità o con Esigenze educative Speciali.

La DGR 36 introduce la classificazione ICF come strumento per la descrizione del funzionamento e della disabilità per tutti gli alunni definiti con disabilità o con EES nelle scuole e nei centri di formazione professionale della regione Piemonte.

L'applicazione delle norme contenute in Circolare è graduale: a far tempo dall'anno scolastico 2011-2010 per i territori serviti dalle 7 ASL che hanno partecipato alla "sperimentazione ICF e per tutto il resto del territorio regionale dall'anno scolastico successivo. Questo vuol dire che nel territorio delle prime ASL già dalla fine del 2010 verrà introdotta la nuova normativa sia per i casi di nuova certificazione che per i soggetti che cambiano ordine di scuola.

Al momento solo alcune realtà e solo in alcuni ambiti si stanno usando i nuovi moduli; ad esempio nella ASL di Biella le nuove modalità si stanno applicando sia ad un programma di rivalutazione di tutte le persone con disabilità (0-64 anni) finalizzata a individuare modalità di presa in carico più orientate ad una progettazione sulla persona che alla individuazione di un posto in cui collocarla sia ad un progetto per individuare con più accuratezza gli alunni meritevoli di interventi di "assistenza specialistica" (assistenza alla autonomia o alla comunicazione erogati dagli EE LL); in una altra ASL si stanno attuando le nuove procedure.

Nel frattempo i Corsi di formazione vanno avanti e si è arrivati a dieci dodici edizioni per un totale di oltre 550 persone "formate"

In assenza di dati quantitativi si tratta di riportare alcune osservazioni qualitative che stanno emergendo dal processo in corso.

La stragrande maggioranza dei partecipanti alla formazione sembra avere superato la posizione: "l'ICF è una bella cosa ma troppo difficile da utilizzare...dovrei avere più formazione,,dovrebbero conoscerlo molte più persone...".

Ci sembra di poter affermare che questo risultato è stato ottenuto senza banalizzare lo strumento ma cercando di condividere le cose veramente essenziali che, per il gruppo di "consulenti esperti", per i componenti il "Gruppo tecnico scientifico", per i funzionari regionali che sono stati coinvolti si possono così riassumere:

1. L'ICF è un filtro per ordinare e raccogliere le informazioni e le evidenze di un buon lavoro clinico, educativo o, più in generale di una buona conoscenza della persona. Questo filtro ordinatore presuppone il rivestire un qualche ruolo o funzione nel caso, possedere una sufficiente conoscenza della situazione con gli strumenti che fanno parte del patrimonio di ogni interlocutore e avere il desiderio o essere nella necessità di condividere queste osservazioni. L'ICF dovrebbe motivare ogni componente di un gruppo di lavoro a produrre materiale con una forma ed un contenuto utilizzabile anche dagli altri componenti del gruppo, soprattutto se di diversa origine professionale.
2. L'ICF costringe a pensare in termini di "standard" di popolazione, cosa che in età evolutiva richiede esperienza e una mente sgombra da pregiudizi (due qualità che

- non devono necessariamente essere dei prerequisiti ad un uso della classificazione ma che l'utilizzo dell'ICF aiuta certamente a sviluppare).
3. In età evolutiva è più naturale pensare che una descrizione/classificazione sia più importante di una valutazione ai fini della progettazione degli interventi e dell'assunzione di responsabilità al riguardo (è forse qui una ragione di resistenza all'ICF, ragione importante ma poco esplicitata? Da questo punto di vista la completezza del profilo che si ottiene e si condivide sembra essere più importante delle discussioni sul qualificatore da applicare ad una certa categoria.
 4. Viene ridimensionata la paura di non applicare correttamente il qualificatore: ritorna qui il concetto di standard di popolazione (che introduce rigore in un mondo troppo spesso auto-referenziale); durante la formazione si è rivelato molto importante il concetto che la gravità della menomazione/problema è inversamente proporzionale al numero delle persone che ne sono colpite e questa parte di formazione procede molto serenamente.
 5. Forse, tuttavia, la cosa più importante è stata quella di mirare ad un prodotto finale scritto in italiano ma "pensato" in ICF lasciando libere le persone di esprimere le loro competenze, creatività, conoscenze nel grado loro proprio e non giudicando il prodotto finito in base a questi aspetti ma al rigore dell'impianto di base ottenuto con una codifica ICF non più fine a sé stessa ma pensata come uno strumento per l'organizzazione, la chiarezza e la condivisione.

Il nuovo scenario organizzativo in cui viene introdotta la classificazione ICF per l'integrazione scolastica nella regione Piemonte

E tuttavia l'introduzione dell'ICF nella descrizione del funzionamento e della disabilità degli alunni disabili o portatori di EES non è l'unico, né forse il più importante obiettivo che si pone la DGR 36-2010 sopra citata e seguita dopo qualche settimana da una analoga DGR riguardante le persone adulte con disabilità.

Nella logica di realizzare quanto disposto dalla L.328/2000 all'art. 14 "progetti individuali per le persone disabili" la DGR 34 istituisce le Unità Multidisciplinari di Valutazione Disabilità –Minori (d'ora in poi UMVD-M)

- *“Le UMVD-Minori sono istituite nell'ambito del Distretto socio-sanitario - che rappresenta il livello di governo territoriale per il monitoraggio dello svolgimento del processo valutativo e del progetto individuale in relazione alla sua sostenibilità;*
- *l' UMVD-Minori esercita le proprie competenze valutative in relazione ai minori con disabilità e con esigenze educative speciali;*
- *L' UMVD-minori è presieduta congiuntamente dal Direttore di Distretto dell'ASL e da uno dei Direttori degli Enti Gestori delle Funzioni Socio-Assistenziali territorialmente competenti per sede distrettuale (definiti Co-Presidenti della UMVM) o da loro delegati; trattandosi di minori il Direttore del Distretto può delegare un professionista del Dipartimento materno infantile a svolgere la funzione di presidente. Deve essere garantita la presenza del Responsabile della S.C. neuropsichiatria infantile o suo delegato.*
- *l'UMVD-minori con l'integrazione del Medico legale, svolge le funzioni di organo per gli "accertamenti collegiali" per l'individuazione dell'alunno con disabilità ai sensi*

dell'art. 2 del D.P.C.M. n. 185 del 23.2.2006. Ai fini di tale accertamento saranno individuate, a livello di ASL, tutte le modalità atte ad evitare ai minori la ripetizione di visite o valutazioni

- *L' UMVD-minori riceve il profilo e provvede, entro 30 giorni e comunque entro il termine previsto per le iscrizioni scolastiche così come prescritto dall'art. 2 del DPCM 185/2006, a redigere un verbale relativo all'alunno/a, individuando se disabile (ai sensi della L 104/1992) o se con EES (ai sensi delle DGR regionali). In caso di disabilità, il verbale, oltre all'individuazione, definisce se trattasi di patologia stabilizzata o progressiva, specifica l'eventuale carattere di gravità finalizzata esclusivamente all'integrazione scolastica e stabilisce l'eventuale termine di rivedibilità (ai sensi del DPCM n°185/2006).*
- *L' UMVD-minori consegna il documento contenente l'individuazione di disabilità o con EES e il profilo alla famiglia che lo invierà alla scuola o all'agenzia formativa per lo svolgimento delle pratiche di competenza.*
- *Entro il mese di giugno di ogni anno, ed entro il mese di settembre per le eventuali ulteriori necessità, la UMVD-minori, senza Medicina legale, ma con la presenza di un esperto di pedagogia e didattica speciale designato dall'USP/AF e dal rappresentante degli Enti territoriali competenti, definisce l'assegnazione integrata delle risorse agli alunni individuati quali portatori di disabilità che frequenteranno la scuola durante l'anno scolastico successivo e, sulla base del profilo e del verbale, completa il profilo stesso per quel che riguarda la parte progettuale inerente le risorse. L'UMVD-minori con tale composizione corrisponde all'organo collegiale di cui all'intesa tra Governo, Regioni ed Enti Locali del 20 Marzo 2008, che agli artt. 2 e 4 prevede che siano "individuati livelli di concertazione tra istituzioni pubbliche per l'assegnazione delle risorse professionali e materiali", al fine di favorire l'integrazione e l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità o esigenze educative speciali."*

Come si può vedere da questo stralcio della DGR 34-13176, l'obiettivo vero è quello di avvicinare i luoghi delle decisioni (i distretti socio-sanitari) ai bisogni espressi dalle persone.

In Regione Piemonte ci sono un po' più di 60 Distretti Socio Sanitari all'interno dei quali si sono sviluppati, per dirla con l'ICF sistemi e servizi per favorire l'integrazione socio sanitaria favore di anziani, disabili, minori.

La DGR 34 mira a coinvolgere anche gli Uffici Scolastici Provinciali in questa rete di relazioni operative e si propone se non di unificare almeno di avvicinare i momenti di accertamento con quelli progettuali e della attribuzione di risorse.

La DGR è stata salutata con molto favore dalle associazioni e con molti timori dagli operatori che immaginano un moltiplicarsi di incombenze.

Da questo punto di vista è importante avere individuato modalità di utilizzo "friendly" dell'ICF perché lo stesso approccio "amichevole" ma non superficiale, può essere applicato alla trasformazione organizzativa dei sistemi e dei servizi nell'interesse delle persone e con una crescita professionale degli operatori.