

## Delibera n° 370

Estratto del processo verbale della seduta del  
**3 marzo 2017**

**oggetto:**

LR 41/1996, ART 1 - AVVIO DI UN PERCORSO PER LA VALUTAZIONE DELLE CONDIZIONI DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI A REGIME SEMIRESIDENZIALE E RESIDENZIALE.

<b>Debora SERRACCHIANI</b>	<i>Presidente</i>	<i>presente</i>
<b>Sergio BOLZONELLO</b>	<i>Vice Presidente</i>	<i>presente</i>
<b>Loredana PANARITI</b>	<i>Assessore</i>	<i>assente</i>
<b>Paolo PANONTIN</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Francesco PERONI</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Mariagrazia SANTORO</b>	<i>Assessore</i>	<i>assente</i>
<b>Cristiano SHAURLI</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Maria Sandra TELESCA</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Gianni TORRENTI</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
<b>Sara VITO</b>	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>

**Daniele BERTUZZI** Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

**Visto** l'articolo 1 della legge regionale 25 settembre 1996, n. 41, con il quale la Regione si è impegnata a garantire il pieno rispetto della dignità e il diritto all'autonomia delle persone con disabilità, a promuovere in favore delle medesime un'offerta di servizi coordinati e integrati e assicurare, nel territorio, livelli uniformi di assistenza;

**Visto** l'articolo 2 della citata legge il quale, tra gli obiettivi attraverso i quali realizzare le sue finalità complessive, individua anche i seguenti:

- il coordinamento e l'integrazione degli interventi,
- la razionalizzazione della spesa complessiva e la gestione coordinata delle risorse disponibili;

**Visto** l'articolo 2 del DPCM 14 febbraio 2001 che, nel trattare della tipologia delle prestazioni, precisa che:

- l'assistenza socio-sanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali (comma 1),
- le prestazioni socio-sanitarie di cui all'art. 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche e integrazioni, sono definite tenendo conto dei seguenti criteri: la natura del bisogno, la complessità e l'intensità dell'intervento assistenziale, nonché la sua durata (comma 2),
- ai fini della determinazione della natura del bisogno si tiene conto degli aspetti inerenti a (comma3):
  - a) funzioni psicofisiche,
  - b) natura delle attività del soggetto e relative limitazioni,
  - c) modalità di partecipazione alla vita sociale,
  - d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento;

**Richiamata** la legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 con la quale la regione Friuli Venezia Giulia, in conformità ai principi degli articoli 117 e 118 della Costituzione e della legge 8 novembre 2000, n. 328:

- ha inteso realizzare e disciplinare un sistema integrato di interventi e servizi sociali ampiamente intesi, comprensivi dei servizi socioassistenziali, socioeducativi e sociosanitari, denominato sistema integrato,
- ha disposto lo sviluppo di forme di accesso unitario ai servizi del predetto sistema, al fine di assicurare, tra l'altro, la valutazione multidimensionale del bisogno,
- ha previsto che l'assistenza sociosanitaria integrata è erogata utilizzando di norma lo strumento dei progetti personalizzati, redatti sulla scorta di approcci multidisciplinari e valutazioni multidimensionali;

**Vista** la legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria) e, in particolare, l'articolo 24, che prevede tra l'altro che la Regione determini gli indirizzi volti a omogeneizzare a livello territoriale i criteri della valutazione multidisciplinare come punto unico per indirizzare il cittadino al percorso sociosanitario e socio-assistenziale e l'articolazione del piano di lavoro personalizzato, secondo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001 (Definizione dei livelli essenziali di assistenza), e successive modifiche;

**Tenuto conto**, in proposito, della specifica evoluzione dei bisogni nell'area della disabilità e delle rinnovate sensibilità culturali a cui si contrappone un assetto istituzionale e dei servizi non più rispondente né alle nuove esigenze ed emergenze nel settore, né ai recenti indirizzi e indicazioni internazionali e nazionali in materia;

**Considerato** inoltre, a questo riguardo, che la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, ratificata dal Parlamento italiano con legge 3 marzo 2009, n. 18, evidenzia la necessità di connotare la rete dei servizi per le persone con disabilità quale ambito nel quale trovino piena espressione i principi di autodeterminazione e partecipazione;

**Considerato** che gli indirizzi nazionali previsti dal DPR 4 ottobre 2013, "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" e dalla "Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016" promuovono un orientamento dei servizi fondato sull'approccio centrato sulla persona e un assetto che possa contare su una pluralità di modelli di servizio e "setting" adeguati alla natura e alle caratteristiche delle persone con disabilità, inseriti, per quanto possibile, in una "filiera" flessibile in grado di dar appropriata attuazione ai progetti personalizzati e di evitare l'appiattimento su schemi di offerta rigidi, difficilmente modificabili e a forte rischio di autoreferenzialità;

**Atteso** che, a fronte dello scenario sopra descritto, risulta necessario definire una strategia che, in linea con i più recenti orientamenti scientifici e culturali e con gli indirizzi normativi nazionali sopra richiamati, ponga le basi per un processo di riforma nel settore della disabilità, anche tramite una revisione e un cambiamento del sistema dei servizi;

**Atteso** altresì che la suddetta riforma dovrà prevedere un'innovazione culturale, degli assetti istituzionali e organizzativi, nonché strumenti e forme di regolazione e di finanziamento del sistema dei servizi dedicati;

**Ritenuto** che, per affrontare idoneamente il processo di riforma, sia necessario dotarsi preventivamente di una base di informazioni che restituisca un quadro conoscitivo di fedele rappresentazione della popolazione disabile, a fondamento delle decisioni di carattere pianificatorio e programmatorio;

**Ritenuto** altresì che la conoscenza, il più possibile aggiornata, sulle condizioni di vita delle persone con disabilità sia l'elemento fondante di questa base informativa;

**Considerato** quindi necessario avviare il percorso per costruire una prima rappresentazione delle caratteristiche e delle condizioni di vita delle persone con disabilità, indagando prioritariamente i fruitori dei servizi residenziali e semiresidenziali previsti dalla LR 41/96;

**Ritenuto** altresì che la ridefinizione del sistema dei servizi regionali debba essere supportata dall'utilizzo di un unico strumento condiviso di valutazione, coerente con un approccio che superi la logica ristretta del "bisogno assistenziale" per affermare un impianto che guardi ai percorsi esistenziali delle persone e sappia esplorare dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze delle persone con disabilità, anche al fine di garantire reali livelli essenziali omogenei di valutazione e, conseguentemente, di assistenza;

**Ritenuto** infine di perseguire le finalità più sopra enunciate tramite l'individuazione dell'approccio teorico-scientifico dell'attività di valutazione, contenuto nell'allegato 1;

**Su** proposta dell'Assessore alla salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia,

**La Giunta regionale**, all'unanimità

#### **delibera**

- 1.** Di avviare un percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla LR 41/96.
- 2.** Di individuare nell'allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, l'approccio teorico-scientifico dell'attività di valutazione della popolazione con disabilità afferente a suddetti servizi.
- 3.** Di dare mandato al Direttore Centrale della direzione centrale competente di adottare, in via sperimentale e a valere su tutto il territorio regionale, uno strumento per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali.
- 4.** Di autorizzare la Direzione Centrale competente a provvedere nel tempo, in relazione all'evoluzione scientifica e/o a particolari esigenze e situazioni che ne determinassero l'opportunità, ad eventuali adattamenti dello strumento di cui al punto 3 e delle procedure ad esso correlate.
- 5.** Di incaricare l'Area Welfare di comunità dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 - Bassa Friulana-Isontina di svolgere, per conto della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia,

l'indagine conoscitiva utile a definire una prima rappresentazione delle caratteristiche e delle condizioni di vita delle persone con disabilità, che fruiscono dei suddetti servizi.

**6.** Le azioni di cui ai commi precedenti non comportano oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE

ALLEGATO ALLA DELIBERA N. 370 DEL 3 MARZO 2017

**PERCORSO PER L'ANALISI DEI BISOGNI DELLE PERSONE CON  
DISABILITÀ ACCOLTE NEI SERVIZI SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI  
DELLA REGIONE**

**APPROCCIO TEORICO-SCIENTIFICO DELL'ATTIVITÀ DI VALUTAZIONE**

## **PREMESSA**

Un processo di analisi, revisione e cambiamento di un sistema di servizi necessita di un quadro di conoscenze il più possibile aggiornato sulla condizione di vita delle persone con disabilità. Utilizziamo propriamente un termine ampio come “condizione di vita” proprio per segnare una differenza con l’approccio dominante che vede nel “bisogno assistenziale” il riferimento unico per orientare le scelte di programmazione e i sistemi di finanziamento. La recente letteratura scientifica in materia di disabilità ha reso evidente la limitatezza della logica del “bisogno assistenziale” quando la stessa viene assunta come unico riferimento per la definizione di sistemi tariffari o per forme di pagamento diretto piuttosto che strutturazione di “budget personalizzati”. Quando consideriamo infatti i percorsi esistenziali delle persone nel loro intero ciclo di vita, dall’infanzia, all’adolescenza alla vita adulta fino ad arrivare alla senilità, è evidente che considerare il solo “bisogno assistenziale” confina l’orizzonte di vita entro un perimetro ristretto, impoverito, fuori da una prospettiva di sviluppo e partecipazione, mentre al contrario enfatizza la questione della “dipendenza” da altri come cifra esistenziale dominante.

È evidente da tempo che, anche sul piano giuridico, la prospettiva debba cambiare e il documento simbolo di questa riconsiderazione della persona con disabilità è la “Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità” ratificata dal nostro paese con la Legge 18/2009. L’orizzonte di riferimento per le persone con disabilità, anche per quelle con particolare necessità di sostegno, è l’eguaglianza e l’inclusione sociale e l’intero sistema di welfare, compresi i servizi sociosanitari, è chiamato a svolgere un ruolo chiave nella predisposizione di misure e interventi che possono dare concretezza a questa prospettiva. Centrale nell’organizzazione dei servizi è la promozione dell’autodeterminazione della persona con disabilità e l’esplorazione e ricerca delle sue preferenze. Il progetto assistenziale è ancillare e, per certi versi, secondario rispetto al progetto di sviluppo umano della persona che spesso è indicato con l’impegnativa espressione di “progetto di vita”. In ambito scientifico e tecnico questa prospettiva sui diritti si salda con il lavoro pluridecennale promosso a livello internazionale sulla qualità della vita e il modello dei sostegni e che sta alla base anche delle più recenti revisioni dei sistemi di diagnosi, classificazione e valutazione della disabilità intellettiva (AAIDD, 2002, 2015).

Il rischio, tuttavia, è che molto spesso questi nuovi spunti siano interpretati come una dimensione utopica o teorica che lascia il posto a considerazioni più “concrete”, “reali” e prosaiche sul “tenere le persone pulite, nutrite, protette e occupate”. Possiamo invece contare sul fatto che molte esperienze e pratiche concretizzano anche nel nostro territorio, in altre parti d’Italia ed Europa una prospettiva e una pratica radicalmente diversa e spesso anche testi normativi articolati e complessi configurano ripensamenti radicali del modo di riorganizzare servizi e regole di finanziamento. Ci soffermiamo su alcune di queste esperienze, senza nessuna pretesa di esaustività, perché possono essere un utile riferimento anche per il nostro contesto locale.

- a) Nel 2014 il governo Britannico ha approvato il "Care Act" una legge che rivoluziona in modo decisivo il sistema di accesso a servizi e benefici delle persone con necessità di intervento sociale "comprese le persone con disabilità" a partire proprio dal diritto/necessità di un progetto personalizzato come guida per l'erogazione dei servizi.
- b) In molti stati degli USA e in Europa (O'Brien et al 1998; Wehmeyer, Stancliffe 2003; Braddock et al 2005; Kimmich et al 2009; Smith et al 2008; Walker et al 2009; McNichol, Lav 2008, In Control 2016) si è diffusa la pratica di trasferire la logica dei budget personalizzati anche alle persone con disabilità in età adulta (tradizionalmente il settore di applicazione è stato quello della salute mentale) e si sono sviluppati progetti specifici di valutazione e definizione di budget personalizzati. L'orizzonte di valutazione riguarda tutte le dimensioni centrali dello sviluppo della persona e gli strumenti utilizzati sono orientati a esplorare non solo le tradizionali dimensioni di limitazione nelle attività (ADL e IADL) ma si proiettano sulla comunicazione, la vita relazionale e sociale, le dimensioni essenziali dell'inclusione (formazione e lavoro). Ampio è l'uso della Support Intensity Scale (SIS) (Thompson J.R., 2004), ma anche di strumenti sviluppati in modo da raccogliere preferenze, opportunità, esplorare sviluppi prossimali (NDA 2011, 2013).
- c) Negli ultimi 10 anni sono progressivamente cresciute in Italia e in Regione esperienze che innovano i servizi residenziali e semiresidenziali. Si sono consolidati i servizi che promuovono la vita indipendente anche nella popolazione con disabilità intellettiva e le alternative ai centri diurni peraltro largamente sostenute dalla stessa pianificazione locale della Regione Friuli Venezia Giulia (PdZ 2013-2015) attraverso specifici servizi per l'autonomia, o per l'organizzazione di forme di scambio e servizio con le comunità locali. La spinta forte legata alle sfide poste dalla condizione di giovani con autismo sta facendo nascere servizi innovativi in diverse parti della regione ed è chiaro a chiunque si sia cimentato con queste condizioni di vita come strumenti tradizionali di lettura dei bisogni siano non solo limitati ma fuorvianti se utilizzati come chiave di interpretazione dell'impegno di risorse. D'altra parte le linee guida internazionali, pensiamo soprattutto ai lavori del NICE (2012) rendono evidente che non si può più pensare ai servizi per le persone con disabilità come un recipiente o un contenitore ma come una rete e un insieme di percorsi che attraversano diversi servizi, consentono di configurare opportunità secondo logiche assolutamente "individualizzate". L'idea che sia sensato continuare a pensare di "finanziare strutture" in modo prevalente è obsoleta e motivo di freno all'innovazione (EFRA 2012).
- d) Due anni di lavoro di un gruppo di operatori ed esperti nazionali ha poi tradotto queste prospettive in norma di servizio. E' stata recentemente approvata la revisione della norma UNI 11010 Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità sostitutiva della precedente che invece riportava il titolo "Servizi residenziali e diurni per persone con disabilità" (UNI 2016, Francescutti et

al., 2016). Il cambio di paradigma è chiaro: i servizi non si qualificano solo in relazione a indicatori di temporalità, o di natura clinico funzionale, ma per l'obiettivo cui mirano: sviluppo, tutela dei diritti, abitare, inclusione sociale. La norma UNI 11010 nella sua veste rinnovata è indicata come riferimento per i futuri sistemi di accreditamento anche dalla bozza di Il Programma d'Azione Biennale licenziato dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità nella sua ultima seduta (18/10/2016) in vista della sua discussione e approvazione da parte del governo (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 2016).

## LA PROPOSTA DI STRUMENTO

### *Indicazioni generali*

Date queste premesse, lo sviluppo di una strategia e di strumenti di rilevazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta deve trovare il suo senso e orientamento nel restituire il più possibile un'immagine "viva" delle persone con disabilità del nostro territorio e non solo l'elenco delle menomazioni e delle limitazioni nelle attività che le caratterizza. L'**obiettivo** è cogliere opportunità e indicazioni per una dinamica di sviluppo e per articolare, poi, sistemi di remunerazione e finanziamento che riconoscano e sostengano lo sforzo di accompagnare questa dinamica di sviluppo.

D'altra parte gli effetti paradossali di una valutazione centrata solo sul "carico assistenziale" sono ben noti: un servizio, una struttura sono pagati di più se risulta che la persona ha un maggior "carico". Questo aspetto può pertanto incidere, anche in forma latente, sulle valutazioni accentuando l'intensità dei bisogni e particolari condizioni di problematicità della persona. L'introduzione di eventuali processi abilitativi o di sviluppo di competenze delle professioni spesso costituisce una minaccia per i contesti in relazione a questioni legate al budget e alla sostenibilità. Al tempo stesso la salvaguardia di questi aspetti, inibisce ogni prospettiva di sviluppo e cambiamento dei servizi.

Un obiettivo che pare di grande valore è quello di costruire le condizioni di "premiabilità" adatte a rendere conveniente perseguire progetti di sviluppo, crescita e autodeterminazione; sviluppare processi di *empowerment* personale e comunitario; riconoscere al gestore del servizio non solo una capacità di rispondere al bisogno ma una competenza emancipatoria e di promozione dei diritti e della qualità di vita della persona.

Nel territorio regionale, non diversamente da molte aree del territorio nazionale, i sistemi informativi relativi alle persone con disabilità (aspetti strettamente diagnostici e sanitari, certificativi, dati sui bisogni e sulle condizioni di vita...) sono molto frammentati, poco accessibili se non, per certi aspetti, del tutto assenti. L'assenza d'informazioni in riferimento a condizioni e bisogni, nei diversi livelli del sistema politico e dei servizi, determina la frequente e preoccupante tendenza a procedere sulla base di leve e necessità di risolvere problematiche contingenti e circoscritte piuttosto che procedere



secondo analisi e decisioni ponderate. Sono innumerevoli i segnali che arrivano, anche da parte delle istituzioni medesime, sulla necessità di acquisire le informazioni e le conoscenze indispensabili per orientare in modo efficace ed efficiente le scelte e le strategie di programmazione dei servizi e degli interventi. Gli ambiti di analisi sono molteplici e dovrebbero riguardare tante dimensioni. Allo stato attuale è necessario avviare un percorso che permetta l'acquisizione di aspetti essenziali per provare a ottenere una prima fotografia, che consenta di produrre un primo quadro di riferimento per provare a descrivere un fenomeno particolarmente complesso e orientare delle prime azioni di analisi sull'appropriatezza dei servizi. Ci immaginiamo che quest'azione possa costituire solo un primo passo di un più articolato e profondo percorso di riflessione su una realtà e un'offerta di servizi che, alla luce di quanto detto, necessita di essere in buona parte ripensata e riprogrammata.

#### *Alcuni riferimenti in merito alle scelte intraprese*

Il gruppo di lavoro nell'avvio del percorso finalizzato allo sviluppo dello strumento in oggetto è partito dall'analisi della letteratura scientifica e da alcune riflessioni sui percorsi già avviati a livello nazionale e internazionale. Si ritiene che l'approccio contestualista, come suggerito dalla letteratura internazionale in materia, debba costituire il riferimento cardine nelle diverse azioni di approccio, programmazione e sviluppo di interventi in favore delle persone con disabilità. Per l'elaborazione specifica dello strumento in oggetto si è deciso di spingersi oltre la sperimentazione condotta anche sul nostro territorio regionale che ha utilizzato come cornice di riferimento il sistema di classificazione ICF. Questa decisione poggia le sue basi sulle seguenti considerazioni:

- a) ICF è un sistema di classificazione e di descrizione delle componenti della salute e del funzionamento umano. A partire dall'insieme di queste dimensioni possono essere identificati i fattori per la costruzione di specifici strumenti di valutazione di particolari aspetti del funzionamento.
- b) La costruzione di specifici strumenti per la rilevazione delle componenti del funzionamento umano ispirati a ICF richiede comunque, la selezione di set di componenti di funzioni e attività specifiche e la conseguente operazionalizzazione delle medesime al fine di ottenere misure valide e attendibili.
- c) ICF codifica funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione in associazione a fattori ambientali, ma non include importanti costrutti e dimensioni riferite alla qualità e opportunità di vita della persona.
- d) ICF non considera elementi peculiari riferibili alla popolazione di persone con DI, che con questo lavoro sarà determinante raccogliere (come ad esempio i "disturbi di comportamento").
- e) ICF utilizza la logica della "qualificazione" delle difficoltà. Tuttavia il manuale ICF e l'uso sul campo non hanno ad oggi consentito di sviluppare strumenti

validati e riconosciuti su base scientifica per una sua effettiva applicazione nella realtà dei servizi per la disabilità intellettiva in età adulta.

La letteratura scientifica internazionale che si è occupata direttamente dell'uso di strategie di rilevazione della condizione di disabilità a fini di orientamento dei sistemi di finanziamento di sostegni e interventi sociosanitari, propone logiche e strumenti ispirati alla filosofia ICF pensati in riferimento alle condizioni di disabilità intellettiva. I filoni di sperimentazione, già citati in premessa, riguardano l'utilizzo della scala "Support Intensity Scale-SIS" o di strumenti sviluppati ad hoc come nel caso dell'esperienza della Gran Bretagna con il progetto "In-Control". Aspetti comuni a questi progetti sono l'estensione della rilevazione a una vasta gamma di aree di vita e attività tipiche dell'esistenza umana, l'attenzione alla qualità della vita, lo sforzo di cogliere l'ampia variabilità dei bisogni di sostegno, l'orientamento alla dimensione soggettiva e personale, l'attenzione specifica ai problemi comportamentali e di salute. Si è valutata come particolarmente interessante l'esperienza della Gran Bretagna per diverse importanti ragioni:

- a) la finalizzazione specifica al sostegno di modelli di finanziamento aperti alla logica del budget di salute;
- b) la composizione modulare dello strumento;
- c) la sua formulazione aperta alla possibilità di compilazione anche da parte della stessa persona con disabilità;
- d) la formulazione di domande molto precise in riferimento ad attività, comportamenti o funzionamenti con ridotti margini di ambiguità e arbitrarietà nelle risposte;
- e) il non ricorso a strumenti di misura coperti da oneri di copyright o da marchi registrati.

#### *La struttura dello strumento proposto per il FVG*

Tenuto conto di questi aspetti, si è provveduto a sviluppare uno strumento di riferimento per l'esperienza di mappatura e rappresentazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta della nostra regione. Il lavoro è stato condotto con l'obiettivo di riuscire a ottenere un sistema di rilevazione che:

- fosse *fruibile* anche da tutti gli operatori, al fine di permettere la partecipazione attiva e il coinvolgimento degli operatori che coordinano e partecipano ai contesti in cui vivono le persone con disabilità.
- potesse essere utilizzabile dagli operatori con percorsi di *formazione* brevi.
- fosse *orientato alla sintesi*: le informazioni raccolte, mirano a sintetizzare e a individuare indicatori predittivi di una condizione. Questo perché nelle more dei carichi non potevamo procedere a una rilevazione analitica o composta da più strumenti.
- fosse in grado di produrre dati *operazionalizzabili* e *confrontabili*. Per quanto l'approccio rimanga orientato alla sintesi, gli item sono stati costruiti in modo da fornire informazioni spendibili in una prospettiva intersoggettiva, per un loro

utilizzo in forma singola o aggregata, al fine di favorire azioni di analisi, orientare scelte strategiche e di finanziamento.

- non prevedesse in partenza la necessità di ricorrere a strumenti coperti da diritti d'autore o da marchi registrati per evitare investimenti o scelte onerose in una fase che è di prima esplorazione e sviluppo di conoscenza della realtà regionale.

I tratti salienti dello strumento sono così riassumibili:

- a) *Formulazione in prima persona* (lo strumento potrebbe anche essere utilizzato in forma di intervista) per rappresentare in modo chiaro a tutti i soggetti coinvolti che il riferimento e protagonista della rilevazione è la persona con disabilità e che lo sforzo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista; tuttavia in questa prima fase l'applicazione seguirà esclusivamente un processo eterovalutativo.
- b) La formulazione degli item è organizzata con *linguaggio accessibile* in modo da facilitare risposte circoscritte e chiaramente definite con margini ristretti di interpretazione.
- c) Il cuore della rilevazione ruota su tre macro fattori: sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità di vita.
- d) Nel definire questi tre moduli centrali si è tenuto conto di utilizzare strumenti rintracciabili in letteratura con modesti adattamenti sul piano della traduzione in lingua italiana e in relazione al contesto di riferimento.
- e) Lo strumento è costituito dalle seguenti sezioni:
  - **ANAGRAFICA:** sezione che considera accanto alle informazioni più tradizionali di tipo sociale, anagrafico, certificazioni e la presenza di forme di limitazione e tutela della podestà giuridica, anche informazioni più rappresentative delle condizioni di vita della persona come ad esempio "utilizzo di strumenti e tecnologie", "le attività di tempo libero" ...
  - **SOSTEGNI AL FUNZIONAMENTO:** sezione costruita sulla base dello strumento HoNOS-LD: Health of the nation outcome scales for people with learning disabilities (Roy, A. et al. 2002). Vengono indagati i repertori più rappresentativi ed essenziali del vivere quotidiano della persona. Si propone di mantenere un approccio di sintesi in grado nel contempo di fornire informazioni concrete per ottenere, per il singolo ambito di attività, il quadro descrittivo delle condizioni della persona. Inoltre lo sforzo è stato quello d'includere delle sottoscale in grado di evidenziare abilità residue anche in soggetti con maggiori livelli di compromissione.
  - **QUALITÀ DI VITA E OPPORTUNITÀ:** sono state costruite delle rating scale considerando i domini di Qualità di vita sulla base del modello di Schalock e Verdugo-Alonso (2002), la Personal Outcomes Scale (Van Loon et al. 2008) e le attività di vita quotidiana ricavate dalla Support Intensity Scale. L'ambizione di questa sezione è quella di raccogliere e orientare la valutazione su dimensioni qualitative riferite al benessere, ai sostegni erogati dalle diverse organizzazioni. Attraverso questa valutazione sarà

possibile collegare gli aspetti “soggettivi” del benessere e delle opportunità di vita, in singoli profili o in forma aggregata, con le dimensioni “oggettive” del funzionamento e della salute.

- SALUTE: La letteratura internazionale ha largamente documentato la vulnerabilità individuale e le difficoltà di accesso delle persone con disabilità alle cure primarie e specialistiche e in modo particolare alle cure psichiatriche (Michael 2008, CIPOLD Team 2013, O’Hara et al 2010, Khran et al 2006, Heslop et al 2014). Viene pertanto dato uno spazio specifico alla condizione di salute e agli interventi sanitari, soprattutto infermieristici, nella convinzione che queste problematiche siano diffuse e c’è necessità di capire come un intreccio socio-sanitario potrebbe domani meglio rispondere a esigenze oggi sottovalutate. La sezione include e applica la Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) (Conwell, Y. Et al. 1993) assieme alla Sezione 3A della SIS. Questa sezione sarà compilata dal personale sanitario dei servizi mentre è invece prevista la collaborazione del personale infermieristico di distretto e l’eventuale contatto con il MMG per quanto riguarda la compilazione nei servizi che non hanno in forza personale sanitario. Vista l’importanza in generale di sviluppare una progettualità specifica in tema di monitoraggio dei bisogni sanitari, prevenzione e accesso alla diagnostica per le persone con disabilità intellettiva, la collaborazione tra servizi distrettuali e servizi residenziali e semiresidenziali sarà rafforzata da indicazioni specifiche in sede di definizione delle Linee per la Gestione del Servizio Sanitario Regionale per l’anno 2017.
- COMPORTAMENTI PROBLEMA: Tutti gli studi condotti negli ultimi decenni hanno confermato la particolare vulnerabilità delle persone con DI nello sviluppare condizioni psicopatologiche con una probabilità decisamente superiore rispetto al resto della popolazione (Borthwick-Duffy, S.A., 1994; Cooper, S.A. et al., 2007; Sheehan, R. et al., 2015). Tali condizioni sono fortemente associate alla comparsa di disturbi del comportamento che richiedono particolari attenzioni e azioni sul fronte psico-educativo. In quest’area è stato ripreso l’approccio della HoNOS-LD della sezione sostegni al funzionamento e sono stati inseriti le principali aree dei comportamenti problematici. Allo stesso modo al compilatore viene chiesto di selezionare la risposta più rappresentativa.

## **CONTROLLO E UTILIZZO DEI DATI**

Lo strumento è stato ideato in modo da prevederne l’utilizzo da parte degli operatori che hanno la presa in carico educativa della persona. La raccolta dei dati sarà soggetta a un doppio controllo: campionario, attraverso la verifica di una frazione degli strumenti raccolti; statistico, attraverso l’opportuna applicazione di strumenti di verifica della qualità e coerenza delle risposte e modellistiche psicometriche appropriate. I dati

individuali saranno incrociati con i dati di struttura e i costi sostenuti per i sostegni alla persona da parte del sistema così da aiutare a capire la congruità degli attuali sistema di finanziamento e la fattibilità di un loro spostamento dalla verso forme di budget personalizzato. In questo sarà possibile un confronto con i pesi e le misure utilizzate nell'esperienza britannica. La valutazione che viene proposta non deve essere considerata definitiva, ma costituisce l'approccio generale in grado di aprire la strada per un sistema da mettere progressivamente a regime e capace di incrociare un set di dati di base utili a un governo del sistema dei servizi (processi di allocazione di risorse) e dall'altro a incoraggiare la raccolta sistematica di dati per orientare in via preliminare interventi e progetti personalizzati (processi professionali abilitativi ed educativi).

### **ATTORI COINVOLTI**

Lo strumento è stato sviluppato dal gruppo di lavoro tecnico istituito dalla Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia. L'Area Welfare di Comunità supporterà la Direzione competente nell'attivazione degli iniziali percorsi formativi, necessari per rendere autonomi gli operatori nella raccolta delle informazioni previste.

La rilevazione sarà a carico degli operatori delle unità operative, come individuati dagli Enti Gestori delle stesse. Laddove si rendesse necessario, nella rilevazione delle informazioni di carattere sanitario, le unità operative saranno supportate dal personale del distretto.

Nel periodo di valutazione e a conclusione dello stesso, l'Area Welfare di Comunità supporterà la Direzione centrale competente nelle attività di monitoraggio e verifica, come previsto nel paragrafo "Controllo e utilizzo dei dati".

## Riferimenti bibliografici

Buntix WHE e Scahlock RL (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 4, 283-294.

Braddock, D., Rizzolo, M.C., Hemp, R., Parish, S. (2005). Public Spending for Developmental Disabilities in the United States. In Stancliffe, R.J., & Lakin, K.C., (2005) *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore MD (23-44).

Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 62(1):17-27.

Burchardt T (2004), Aiming high: The educational and occupational aspirations and of young disabled people. *Support for Learning*, 19, 4, 181-186.

CIPOLD Team (2013), *The Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD)*, Norah Fry Research Centre University of Bristol

Cooper, S.A. (1997). Epidemiology of psychiatric disorder in elderly compared with younger adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, pL. 375-380.

Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27- 35.

Conwell, Y. Et al. (1993) Validation of a Measure of Physical Illness Burden at Autopsy: The Cumulative Illness Rating Scale. *The Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 38-41.

EFRA - European Union Agency for Fundamental Rights (2012), *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Luxembourg, European Union.

Francescutti C, Corti S, Faini M, Leoni M (2016) *Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Maggioli (in press).

Kimmich, M., Agosta, J., Fortune, J., Smith, D., Melda, K., Auerbach., & Taub, S., (2009). *Developing Individual Budgets and Reimbursement Levels using the Supports Intensity Scale*. Portland, Human Services Research Institute.

Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and healthcare access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006; 12:22-27

Heslop P et al. (2014) The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study, *The Lancet*, Volume 383, Issue 9920, 8–14 March 2014, Pages 889–895

Holwerda A, Brouwer S, De Boer MR, Groothoff JW, Van Der Klink JJ (2015), Expectations from different perspectives on future work outcome of young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25, 1, 96-104.

In Control, About Us. Available at <http://www.in-control.org.uk/about-us.aspx>. (Accesso 25/10/2016).

McNichol E, Lav I (2008). State Budget Troubles Worsen. Center on Budget and Policy Priorities.

Michael, J. (2008) Healthcare for All: Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities. London: Department of Health

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Osservatorio nazionali sulla condizione delle persone con disabilità (2016), Proposta di Il Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5 comma 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18, <http://www.osservatoriodisabilita.it/> (accesso 25/10/2016).

National Disability Authority (2013), Allocation Feasibility Study, Dublin.

National Disability Authority (2011), The Introduction of Individual Budgets as a Resource Allocation System for Disability Services in Ireland. A Contemporary Developments in Disability Services Paper, Dublin.

NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence (2012), Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum, NICE clinical guideline 142, [guidance.nice.org.uk/cg142](http://guidance.nice.org.uk/cg142).

O'Brien, J., & Lyle O'Brien, C., (Eds). (1998). A little book about person centered planning. Toronto, Ontario, Canada: Inclusion Press.

O'Hara J, McCarthy J, Bouras N. Intellectual disability and ill health: a review of the evidence. World Psychiatric Association Booklet. London: Cambridge University Press; 2010

Roy A, Matthews H, Clifford P, et al (2002) Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). *British Journal of Psychiatry* 180: 61–6.

Schalock RL, Boham GS, Verdugo-Alonso MA (2008), The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31, 2, 181-190.

Schalock RL, Verdugo-Alonso MA (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. (Brescia. Vannini).

Schalock RL, Verdugo-Alonso MA (2012), *A leadership guide for today's disabilities organizations*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM (2015) *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition), AAIDD.

Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *British Medical Journal*. 351:h4326.

Smith, G., Agosta, J., & Daignault, J., (2008). *Gap Analysis: Services and Supports for People with Developmental Disabilities in Illinois*. Human Services Research Institute, Oregon.

Thompson, J.R. et al. (2009), Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 2, 135-146.

Thompson J.R., Bryant B.R., Schalock R.L., Shogren K.A., Tassé M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell E.M., Craig E.M., Hughes C. e Rotholz D.A. (2004), *Supports Intensity Scale*, Washigton, American Association on Mental Retardation. Trad. it. *SIS-Supports Intensity Scale-Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità*, Brescia, Vannini, 2008.

UNI - Ente Italiano di Normazione (2016), Norma UNI 11010:2016 "Servizi per l'abitare e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità".

Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., Claes, C. (2008). Measuring Quality of Life: the complex process of development of the Personal Outcome Scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 789-789.



Walker, P., Hewitt, A., Bogenschutz, M., & Hall-Lande, J., (2009). Implementation of Consumer-Directed Services for Persons with Intellectual or Developmental Disabilities: A National Study. Policy Brief, Vol 20 (1). University of Minnesota.

Wehmeyer ML et al. (2008). The disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46, 4, 311-318.

Wehmeyer, M., & Stancliffe, R.J., (2003). Self-determination across the lifespan. In M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug & R.J. Stancliffe (Eds), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 299-311). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE