



Evento di lancio progetto

«Liberi di scegliere...dove e con chi
vivere»

PROCEEDINGS

Open Access

Monitoring the United Nation's Convention on the Rights of Persons with Disabilities: data and the International Classification of Functioning, Disability and Health

Jerome E Bickenbach^{1,2}

From What is disability? UN convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning Disability and Health
Rome, Italy. 19-20 April 2010

Abstract

This paper approaches the general issue of the complex challenges in the relationship between those who generate data – researchers, scientists, and state statistical offices – and those who use data – researchers and policy-makers – in light of the more specific policy challenges created by the monitoring requirement of the United Nation's Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD: Article 33). International Conventions and Treaties standardly suffer from being persistently ineffectual primarily because of the absence of implementation mechanisms. The CRPD, by contrast, explicitly requires State Parties who have ratified it to institute data generation and monitoring mechanisms for its implementation. This paper argues that WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) can be brought into the service of the CRPD data generation and monitoring mandate, both in the shaping of relevant data streams and in the creation of relevant indicators, and concludes by reviewing the challenges that remain.

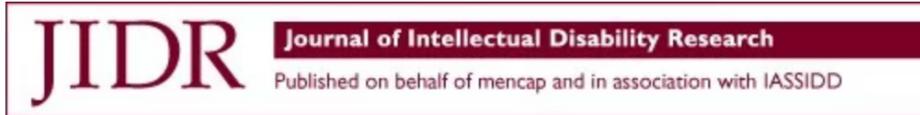
The Responsibility to Build Contexts That Enhance Human Functioning and Promote Valued Outcomes for People With Intellectual Disability: Strengthening System Responsiveness

Karrie A. Shogren, Ruth Luckasson, and Robert L. Schalock

Abstract

This article describes a model that systems can use to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for individuals with intellectual disability (ID). Our premise is that that systems have a responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with ID, and that this obligation can be met through the use of contextual analysis to deliberately design and implement support strategies that are responsive to identified contextual factors. The model employs a 2-step process to identify context-based independent and intervening variables and align support strategies with identified context-based influencing factors, disability policy goals, and associated outcome domains. We propose a number of indicators that can be used to assess the quality of a system's responsiveness based on their implementation of the model. Implications for research and practice are discussed.

Key Words: *intellectual disability; context; system responsiveness*



Special issue: Human rights

Service development for intellectual disability mental health: a human rights approach

E. Evans, S. Howlett, T. Kremser, J. Simpson, R. Kayess, J. Trollor ✉

First published: 29 October 2012 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01636.x> | Citations: 19



Volume 56, Issue 11

Special Issue: Human Rights and People with Intellectual Disabilities (Editors: Tim Stainton and Isabel Clare)

Pages: 1011-1132

November 2012

< Previous | Next >

JIDR

Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of mencap and in association with IASSID

Journal of Intellectual Disability Research

doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability

M. A. Verdugo,¹ P. Navas,¹ L. E. Gómez² & R. L. Schalock³

¹ *Institute for Community Inclusion, University of Salamanca, Salamanca, Spain*

² *Institute for Community Inclusion, University of Oviedo, Oviedo, Spain*

³ *Institute for Community Inclusion, Hastings College, Hastings, NE, USA*

Valutazione Multidimensionale

La valutazione multidimensionale costituisce premessa fondamentale per ogni attività di progettazione, pianificazione e programmazione in ambito sociale, sanitario, educativo. La rivalutazione multidimensionale, insieme ad altre misure e strumenti di valutazione degli esiti e dei risultati costituisce componente e fase altrettanto essenziale di ogni ciclo di presa in carico e di servizio a popolazioni specifiche di cittadini in condizioni di fragilità, vulnerabilità e bisogno.

Un tentativo storico di definizione è riportato in nota, anche se la tematica è stata ampiamente documentata soprattutto in ambito geriatrico (Marceca et al., 2003, Osterweil et al., 2000).

Valutazione multidimensionale: Processo di tipo dinamico e interdisciplinare volto a identificare e descrivere, o predire, la natura e l'entità dei problemi di salute di natura fisica, psichica e funzionale di una persona non autosufficiente, e a caratterizzare le sue risorse e potenzialità. Questo approccio diagnostico globale, attraverso l'utilizzo di scale e strumenti validati, consente di individuare un piano di intervento sociosanitario coordinato e mirato al singolo individuo (Ferrucci e Marchionni 2001)



1. Validità di costrutto, ovvero la capacità di raccogliere informazioni e/o di misurare valori di indicatori rilevanti e coerenti con le variabili che si intendono effettivamente valutare
 2. Validità discriminante, ovvero la capacità di cogliere le differenze tra i valori delle variabili esplorate in soggetti differenti
 3. Completezza delle dimensioni indagate
 4. Bilanciamento delle dimensioni indagate
 5. Chiarezza ed oggettività nella formulazione delle domande
 6. Correlazione specifica tra domande e indicatori
 7. Congruenza quantitativa e qualitativa rispetto agli obiettivi e al contesto di utilizzazione
 8. Flessibilità e modularità
 9. Fattibilità in termini di tempo e di organizzazione
 10. Individuazione e produzione di profili di bisogno e di assistenza,
- 1° livello**



1. La Valutazione Multidimensionale (VMD) è un processo globale e dinamico interdisciplinare volto a identificare e descrivere la natura e l'entità dei bisogni e dei problemi di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale di una persona.
2. Ha l'obiettivo di definire in modo complessivo lo stato di salute, il benessere e la soddisfazione di una persona ed è rivolta a valutare, cioè ad analizzare con accuratezza, le aspettative, le capacità funzionali e i bisogni della persona nelle sue diverse dimensioni:
3. biologica e clinica (stato di salute, segni e sintomi di malattia, livelli di autonomia, ecc.);
4. psicologica (tono dell'umore, capacità mentali superiori, ecc.);
5. sociale (fattori ambientali, condizioni relazionali di convivenza, situazione abitativa, economica, ecc.),
6. funzionale (disabilità ovvero la capacità di compiere uno o più atti quotidiani come lavarsi, vestirsi, salire le scale, ecc.),



7. Integra le aspettative, i desideri, le preferenze, le motivazioni e le condizioni soggettive ed oggettive di qualità di vita come componenti essenziali e ineludibili
8. Si caratterizza inoltre per l'approccio non solo multidimensionale, ma anche multiprofessionale e multidisciplinare ai bisogni assistenziali complessi e richiede l'interscambio interistituzionale o tra agenzie pubbliche e private per raccogliere la gamma di informazioni necessarie alla progettazione e coprogettazione dei sostegni
9. La VMD è da considerarsi il core della continuità assistenziale quando la persona è assistita da più Unità Operative, agenzie ed enti al fine della non interruzione del processo assistenziale; è necessaria per l'elaborazione del Progetto di Vita e del Piano Personalizzato dei Sostegni nelle sue diverse articolazioni, per la erogazione dei servizi compartecipati e per favorire l'efficacia e l'appropriatezza delle prestazioni assistenziali sociali, sanitarie.

Table 3 Relationship between quality of life (QoL) domains and articles in the UNCRPD

Domains of QoL	QoL indicators	UNCRPD articles (directly related to QoL indicators)	UNCRPD articles (indirectly related to QoL indicators)
Personal development	Education status Personal skills Adaptive behaviour	Article 24	Article 27
Self-determination	Choices/decisions Autonomy Personal control Personal goals	Article 14 Article 19 Article 21	Article 9 Article 12
Interpersonal relations	Social networks Friendships Social activities Relationships	Article 23	Article 30
Social inclusion	Community integration/participation Community roles Supports	Article 8 Article 9 Article 18 Article 20 Article 27 Article 29 Article 30	Article 19 Article 21 Article 24
Rights	Human (respect, dignity, equality) Legal (legal access, due process)	Article 5 Article 6 Article 7 Article 10 Article 11 Article 12 Article 13 Article 15 Article 22	Article 14 Article 16 Article 18 Article 21
Emotional well-being	Safety and security Positive experiences Contentment Lack of stress	Article 16 Article 17	Article 23 Article 25
Physical well-being	Health and nutrition status Recreation Leisure	Article 16 Article 25 Article 26	Article 17
Material well-being	Financial status Employment status Housing status Possessions	Article 28	

Domini di Qualità di Vita e Articoli della UNCEPD

ICF e NCRPD

Table 3 CRPD rights and ICF categories compared

Convention on the Rights of Persons with Disabilities	ICF Participation Domains
Article 19 Living independently and being included in the community	Chapter 5 Self-care Chapter 9 Community, social and civil life
Article 20 Personal mobility	Chapter 4 Mobility
Article 21 Freedom of expression and opinion, and access to information	Chapter 3 Communication
Article 23 Respect for home and the family	Chapter 7 Interpersonal interactions and relationships: Particular interpersonal relationships
Article 24 Education	Chapter 8 Major life areas: Education
Article 25 Health	Chapter 6 Domestic life
Article 26 Habilitation and rehabilitation	Chapter 6 Domestic life
Article 27 Work and employment	Chapter 8 Major life areas: Work and employment
Article 28 Adequate standard of living and social protection	Chapter 8 Major life areas: Economic life
Article 29 Participation in political and public life	Chapter 9 Community, social and civil life
Article 30 Participation in cultural life, recreation, leisure and sport	Chapter 9 Community, social and civil life



Progetto di Vita

Piani Personalizzati di Sostegno

Case Management

Care and Support Management

- VMD 1° Livello
- Colloquio accoglienza
Aspettative
- Intervista
Strutturata
sui Bisogni
- Analisi
contestuale
Sostegni
Servizi
Opportunità

Profilo dei Bisogni della Persona della Famiglia

Profilo dei Sostegni Servizi Opportunità del Territorio-Comunità

Valutazione Discrepanze

Protocolli di collaborazione affidamento

- PPS
- PEI
- PT
- PAI
- PIL
- P112**
- SI
- SM
- ...

Obiettivi Sostegni Esiti

VMD 2° livello

Presenza in Carico Inizio



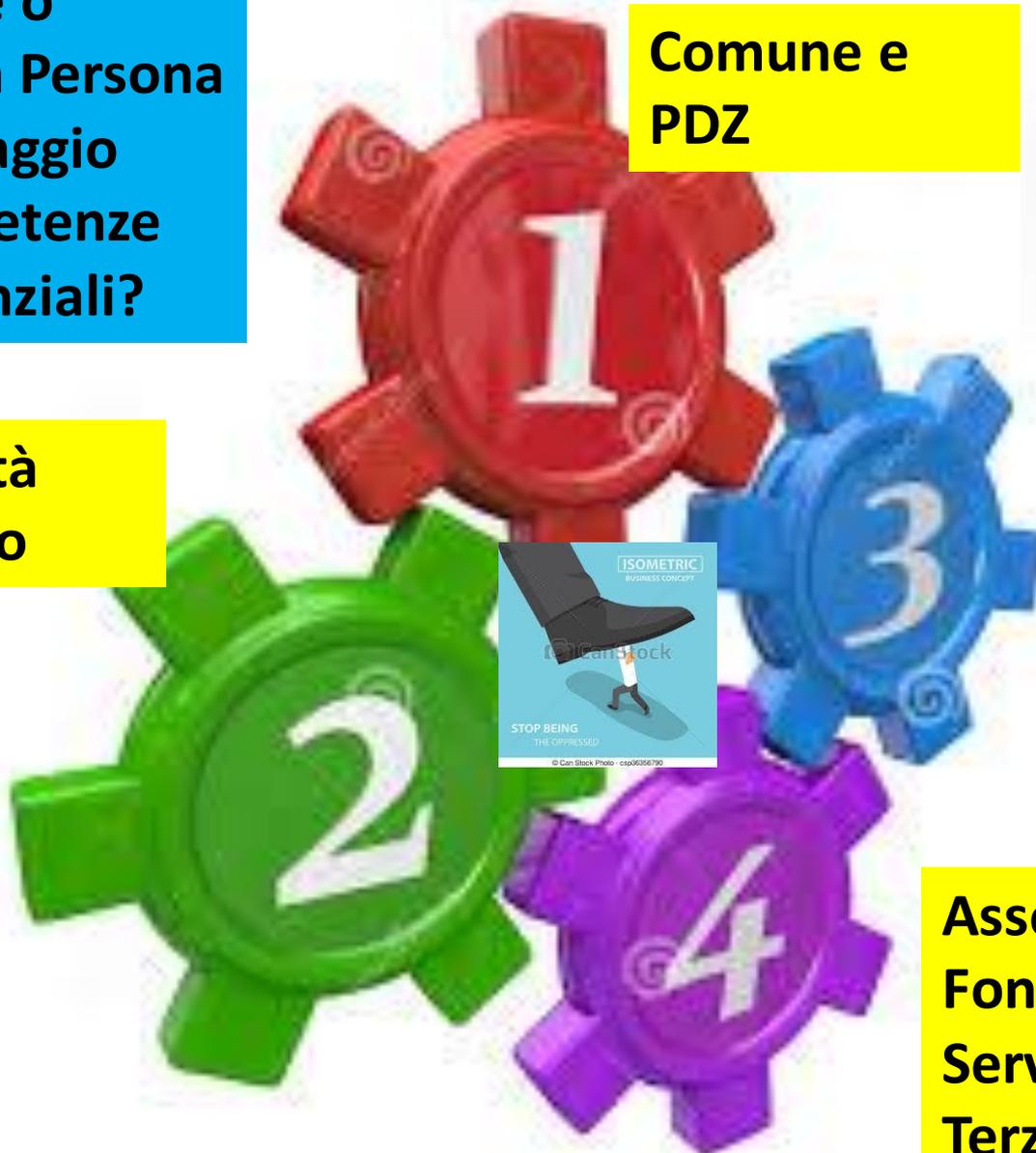
**Collaborare o
stritolare la Persona
nell'ingranaggio
delle competenze
autoreferenziali?**

**Comune e
PDZ**



**Comunità
Territorio**

**Azienda
Sanitaria**



**Associazioni
Fondazioni
Servizi
Terzo Settore**

Valutazione Multidimensionale

- Agli interventi di cui al presente decreto, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa **valutazione multidimensionale**, effettuata da **equipe multi professionali** in cui siano presenti almeno le **componenti clinica e sociale**, e regolamentate dalle Regioni.
La valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del **funzionamento** della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore **qualità di vita**, ed in particolare, almeno le seguenti aree:
 - a) **cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;**
 - b) **mobilità;**
 - c) **comunicazione e altre attività cognitive;**
 - d) **attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.**
- La valutazione multidimensionale è finalizzata alla definizione del **progetto personalizzato per la persona con disabilità grave.**

Vita Indipendente

- Con l'espressione *Vita Indipendente* si intende una serie di misure che hanno lo scopo di favorire la vita, appunto, il più possibile **indipendente** (e soprattutto in casa propria) delle persone con grave disabilità. Si tratta di misure, messe in atto e predisposte da regioni e comuni, che devono mirare a favorire l'**autodeterminazione** delle persone in condizione di handicap anche grave, favorendo il più possibile la **permanenza in casa**, a **discapito di soluzioni di istituzionalizzazione**.

Parole Chiave 1

- **Autonomia personale**
- **Autosufficienza**
- **Autodeterminazione**
- **Emancipazione**
- **Deistituzionalizzazione**
- **Capacitazione**
- **Sostegno**
- **Progetto di Vita**

Parole Chiave 2

- **Cambiamento**
- **Capitale Umano e Capitale Sociale**
- **Comunità**
- **Istituzioni Pubbliche**
- **Enti Locali e terzo settore**
- **Nuovo Welfare Partecipativo e Generativo**
- **Lavoro di rete**
- **Cittadinanza**

Qualità della Vita: **definizione** L. Croce 2018

- Un assetto psicologico **percettivo, emozionale e cognitivo, complessivo, articolato e combinato** di una Persona riconosciuto in prospettiva **emica e soggettiva** come **soddisfazione, senso di pienezza e di gratificazione** rispetto alla propria condizione umana, alla propria esistenza o alla propria azione, riconoscibile in prospettiva **etica da osservatori oggettivi**, come **bene, valore ed equilibrio possibile** della stessa Persona nei suoi ambienti, **variabile** per intensità e consapevolezza nel tempo, modulabile e modificabile per effetto di **fattori estrinseci** come la salute/malattia, l'agiatezza/la povertà, la partecipazione/marginalizzazione e le **opportunità**, e di **fattori intrinseci** come la cognizione, l'autodeterminazione e l'apprendimento tra di loro fortemente interagenti, influenzabile dal livello di cultura e civiltà della comunità

Case, Clinical e Support Management

- Il **case manager** costituisce una figura di collegamento tra la persona con disabilità, la famiglia, la **comunità**, i servizi e i potenziali fornitori informali di sostegno
- garantisce e governa lo scambio, la condivisione, l'integrazione e la valorizzazione delle informazioni necessarie per valutare, pianificare, erogare e verificare la realizzazione del Progetto di Vita
- Il **clinical/care manager** gestisce e documenta la componente di salute e sanitaria del piano individualizzato dei sostegni che realizza il progetto di Vita della Persona
- Il **support manager** gestisce, realizza e documenta la fornitura dei sostegni pianificati orientati alle misure previste dalla Legge e al miglioramento della QdV delle Persone

La Mappa Concettuale delle Procedure

Normativa L. 112/2016	Persona con Disabilità Famiglia Comunità		
	Destinatari		
Accertamento	Istanza: avviso pubblico/bando/modalità sportello	Accertamento dei requisiti Aspettative delle persone e delle famiglie in relazione alle opportunità previste	Mappatura delle risorse del territorio
	Beneficiario potenziale	Orientamento ad altri servizi e opportunità	Progetto di Vita extra 112/16
VMD Equipe Multiprofessionale	Funzionamento Individuale (ICF)	Bisogni di Sostegno	Valutazione clinica e comportamentale
	Matching	Integrazione tra aspettative, opportunità e misure di sostegno appropriate	Definizione degli Obiettivi
Progetto Personalizzato 	Budget di progetto	Fornitura delle misure di Sostegno	
Monitoraggio in itinere Valutazione degli Esiti	Sostenibilità economica	Efficienza dei Processi di presa in carico	Autonomia, Vita indipendente, Qualità di Vita

Alcune Criticità: difficoltà e limiti

- **Disallineamento** tra la condizione di Persona con Disabilità Grave, priva di Sostegno familiare e potenzialità di acquisizione di competenze per l'autonomia e la vita indipendente (limiti nei percorsi di emancipazione indipendente)
- **Formazione** non sempre adeguata degli Operatori pubblici e dei servizi del terzo settore, rispetto al paradigma del Progetto di Vita, ai diritti delle persone con Disabilità
- **Deficit di sensibilizzazione** di alcune Famiglie che da sole non sono in grado di cogliere l'opportunità proposta dal dispositivo di legge, mantenendo la condizione di dipendenza del/la proprio/a figlio/a (infantilizzazione persistente)

Prospettive di miglioramento

- Pianificare e finanziare sostegni realmente adeguati anche per Persone con Disabilità Grave
- Farsi carico e avviare al Progetto di Vita anche quelle Persone le cui condizioni non soddisfano i requisiti per accedere ai benefici della Legge 112, ma che esprimono aspettativa e motivazione alla Vita Indipendente in accordo con il principio dell'accomodamento ragionevole
- Ampliare la platea dei potenziali beneficiari
- Sensibilizzare e formare tutti gli stakeholders comprese le Famiglie
- Valutare gli Esiti in termini di Qualità di Vita
- Sviluppare e consolidare la collaboratività interprofessionale e interistituzionale (Agenzia per la Vita indipendente)

1. Accertamento delle Condizioni di Beneficiario

- **Criteri di accertamento:**

- a) Persone con Disabilità Grave

- b) Disabilità non determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità

- c) Mancanza di sostegno familiare per mancanza di entrambi i genitori, genitori non più in grado di fornire sostegno adeguato, in vista del venir meno del sostegno familiare

- d) Diverse regioni: criteri specifici di priorità

2. Valutazione Multidimensionale

- Scopo: Analizzare e documentare le diverse componenti del funzionamento della Persona, compreso le sue aspettative e quelle della sua Famiglia in funzione della sua migliore Qualità di Vita e in relazione alla soddisfazione in termini di autonomia, autosufficienza, vita indipendente, inclusione...

Valutazione di aspettative, desideri, preferenze, motivazioni, valori della Famiglia in relazione e in conformità alle finalità della Legge: **autonomia, autosufficienza, vita indipendente, inclusione, partecipazione, cittadinanza, qualità di vita,**

Valutazione dei livelli di soddisfazione della Persona rispetto alle opportunità e alle risorse disponibili per quanto riguarda:

1. Cura della propria persona, inclusi la gestione degli interventi terapeutici
2. Mobilità
3. Comunicazione e altre Attività Cognitive
4. Attività Strumentali e Relazionali della Vita Quotidiana
5. Valutazione delle condizioni familiari, abitative e ambientali (casa, famiglie, lavoro)

2.1 Valutazione Multidimensionale



Variabili fondamentali:

- Valutazione di aspettative, desideri, preferenze, motivazioni della Persona
- Valutazione di aspettative, desideri, preferenze, motivazioni della Famiglia
- Profilo di Funzionamento (ADL, IADL, ICF...) con particolare riferimento a:
- **Cura della propria persona, inclusi la gestione degli interventi terapeutici**
- **Mobilità**
- **Comunicazione e altre Attività Cognitive**
- **Attività Strumentali e Relazionali della Vita Quotidiana**
- Valutazione delle condizioni familiari, abitative e ambientali (casa, famiglie, lavoro)
- Profilo dei Bisogni di Sostegno (SIS...) e Profilo dei Sostegni e delle Misure già in atto
- Profilo di Qualità di Vita
- Disponibilità delle Misure di Sostegno specifiche 112/2016
- Condizioni di salute fisica, psichica e comportamentale
- Livello di fruizione dei diritti come da Convenzione ONU UNCRPD

2.2 Valutazione Multidimensionale

Caratteristiche

- **Multidimensionale**: prende in considerazione le variabili ecologiche, ovvero insiemi di dati e di informazioni che riguardano la Persona, il suo Funzionamento, i suoi Contesti di Vita attuali e futuri, le sue aspettative e i suoi bisogni, la sua Famiglia e la Comunità, la loro Qualità di Vita, nonché la disponibilità di risorse e di sostegni disponibili o potenzialmente attivabili come le **misure di sostegno della Legge**
- **Multiprofessionale**: coinvolge un gruppo di esperti con professionalità sociale, educativa, sanitaria e giuridica che, coordinati dal case manager e insieme alla persona e alla famiglia concorrono a **raccogliere** e **condividere** i dati raccolti e a **selezionare** le informazioni utili alla definizione degli obiettivi e alla **identificazione delle misure di sostegno appropriate per realizzare il Progetto di Vita**
- **Interistituzionale**: prevede la **collaborazione** delle istituzioni pubbliche, come aziende sanitarie e comuni, e di enti del terzo settore per **garantire, governare e attuare** il Piano Individualizzato dei Sostegni attraverso le **misure di sostegno appropriate**
- **Dinamica**: viene espletata secondo fasi sequenziali **all'inizio** dopo la presa in carico, durante il **monitoraggio** nella erogazione delle misure di sostegno e al tempo della **valutazione degli esiti**

3. Definizione degli Obiettivi

Scopo:

- Individuare **l'esito globale** atteso in accordo con le finalità della legge ed a beneficio delle Persone
- Individuare gli **esiti specifici** nell'ambito delle dimensioni del Funzionamento come indicato nella Legge
- Identificare la misura di Sostegno appropriata secondo le opportunità della Legge 112/2016
- Pianificare i **sostegni appropriati** secondo la tipologia della Misura

4. Piano Personalizzato di Fornitura delle Misure di Sostegno

Interventi Gestionali				Interventi Infrastrutturali	
Percorsi di accompagnamento all'Autonomia per l'Emancipazione dal contesto familiare ovvero per la deistituzionalizzazione	Accompagnamento all'Autonomia	Interventi di Supporto alla Residenza e Soluzioni alloggiative	Interventi di permanenza temporanea in soluzioni abitative extrafamiliare	Interventi di ristrutturazione dell'abitazione	Sostegno del canone di locazione/spese condominiali

4.1 Piano Personalizzato di Fornitura delle Misure di Sostegno

La gestione della fornitura delle misure di sostegno: i parametri del sostegno

1. **Case Manager, Support e Care Managers**
2. **Attività e Risorse dei Sostegni alla Persona, alla Famiglia, ai Contesti**
3. **Compatibilità e Integrazione con altri Sostegni non 112/2016**
4. **Modalità, metodi e strategie**
5. **Luoghi**
6. **Tempi**
7. **Durata**
8. **Correlazione con Domini di QdV, Finalità della Legge, Tipologia della Misura di Sostegno**
9. **Budget: erogazione, controllo, rendicontazione**

5. Monitoraggio in Itinere

- Governo della **corrispondenza progressiva** tra Obiettivi e Misure di Sostegno fornite
- **Sviluppo progressivo di scenari ecologici** sempre più appropriati alla condizione di funzionamento della persona, della famiglia e dei contesti nella prospettiva del **successo** (adattamento e ruolo sociale riconosciuto), della **soddisfazione** (gratificazione e senso di valore) e, più in generale di migliore **Qualità di Vita nell'ottica della Vita Indipendente**

6. Valutazione degli Esiti

1. **Profilo di Qualità di Vita con particolare riferimento alla Vita Indipendente e all'Inclusione Sociale**
2. **Profilo di Funzionamento con migliori capacità adattive della Persona e del Contesto**
3. **Sostegni e Misure di Sostegno applicate**
4. **Soddisfazione Personale**
5. **Soddisfazione della Famiglia**
6. **Cambiamento di Ruolo Personale e Sociale in relazione alle finalità della Legge**
7. **Livello di fruizione dei Diritti**
8. **Impatto sulla Città, guadagno sociale, capitale sociale**

 Dati socio-anagrafici

 Progetto individuale

 Valutazione multidimensionale

 Sostegni in atto

 Matrice ecologica

 Matrice sostegni

 Esiti e statistiche

 Reportistica

Manca il documento inerente la Privacy! Caricarlo nella sezione documentale.



simone billi

Nato il 30/05/1964 eta 55 anni

Progetto: Progetto individuale di vita
CF: BLLSMN64M30E502A

In inserimento [Cambia stato](#) [Dimissioni](#)

 **Residenza** via roma 40 - Romano Canavese(TO)

 **Domicilio** -

 **Telefono** 065251647

 **Email**

inserito da Ambiente di Prova Ambiente di Prova

13/11/2019 Data di inserimento

13/11/2019 data ultima modifica

 Referenti **0**

 Programmazione sostegni

 Diario consegne **0**

 Agenda

 Equipe **1**

 Farmaci

 Quadro riepilogativo

 Elenco quadri riepilogativi

13/11/2019

Creazione

Sostegni attuali

Duplicazione sostegni

Progettazione

Esiti

Storicizzazione

Specifiche regionali L. 112/16 e Strumenti di Matrice

(G. de Robertis, 2019, in pubblicazione)

- Il software Matrici consente di ottemperare a tutte le disposizioni previste dalle specifiche regionali in tema di applicazione e attuazione della Legge 112/2016
- Valutazione Multidimensionale
- Procedure e Strumenti
- Gestione del Budget
- Modalità di Affidamento
- Documentazione del Progetto e del Piano
- Valutazione degli Esiti

L'utilità e le funzionalità di **Matrici e ecologiche** **e dei sostegni** (versione 2.0) percorso L.112/2016



Vita Indipendente... **Liberi di scegliere...dove e con chi vivere**



LE NOSTRE VITE
COMINCIANO A FINIRE
IL GIORNO
IN CUI STIAMO ZITTI
DI FRONTE
ALLE COSE
CHE CONTANO

MARTIN LUTHER KING