

CONGRESSO 2 NAZIONALE 4



Il Progetto di Vita
Dalle Linee Guida alle pratiche basate su evidenze



3 - 4 Dicembre 2024



Genova

**LA VALUTAZIONE DELLA MIGLIORE CONDIZIONE
ABITATIVA**

ROBERTO FRANCHINI



LINEE SULL'ABITARE

Sulla base di evidenze



SNLG

Istituto Superiore di

**Convenzione sui diritti
delle persone con disabilità**

Distretto...: Generale
9 settembre 2022
**VERSIONE
ANTICIPATA E NON
RIDIMENSIONATA**

Originale: Inglese

Linee guida sui diritti delle persone con disabilità**Linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di
emergenza*.****Scopo e processo**

1. Queste linee guida integrano il commento generale del Comitato n. 5 (2017) e le sue linee guida sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità (art. 14). Esse hanno lo scopo di guidare e sostenere gli Stati parti nei loro sforzi per realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità, e di essere la base per pianificare i processi di deistituzionalizzazione e di prevenzione dell'istituzionalizzazione.

2. Le linee guida si basano sulle esperienze delle persone con disabilità prima e durante la pandemia di coronavirus (COVID-19), che ha portato alla luce una diffusa istituzionalizzazione, evidenziando l'impatto dannoso dell'istituzionalizzazione sui diritti e sulla vita delle persone con disabilità e la violenza, l'incuria, l'abuso, il maltrattamento e la tortura, comprese le contenzioni chimiche, meccaniche e fisiche, che subiscono negli istituti.

3. Le linee guida sono il risultato di un processo partecipativo che ha incluso sette consultazioni regionali organizzate dal Comitato. Hanno partecipato oltre 500 persone con disabilità, tra cui donne con disabilità, ragazze e ragazzi con disabilità, sopravvissuti all'istituzionalizzazione, persone con albinismo, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile.

L'ALTER EGO

*LG deistituzionalizzazione
sulla base dei diritti*

“

Il Panel della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di effettuare una valutazione della migliore condizione abitativa in adulti con ASD





“

L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". **La detenzione specifica per la disabilità avviene tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a, istituzioni di assistenza sociale,** istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione (...)



MONITORAGGIO PER CPRD

La de-istituzionalizzazione

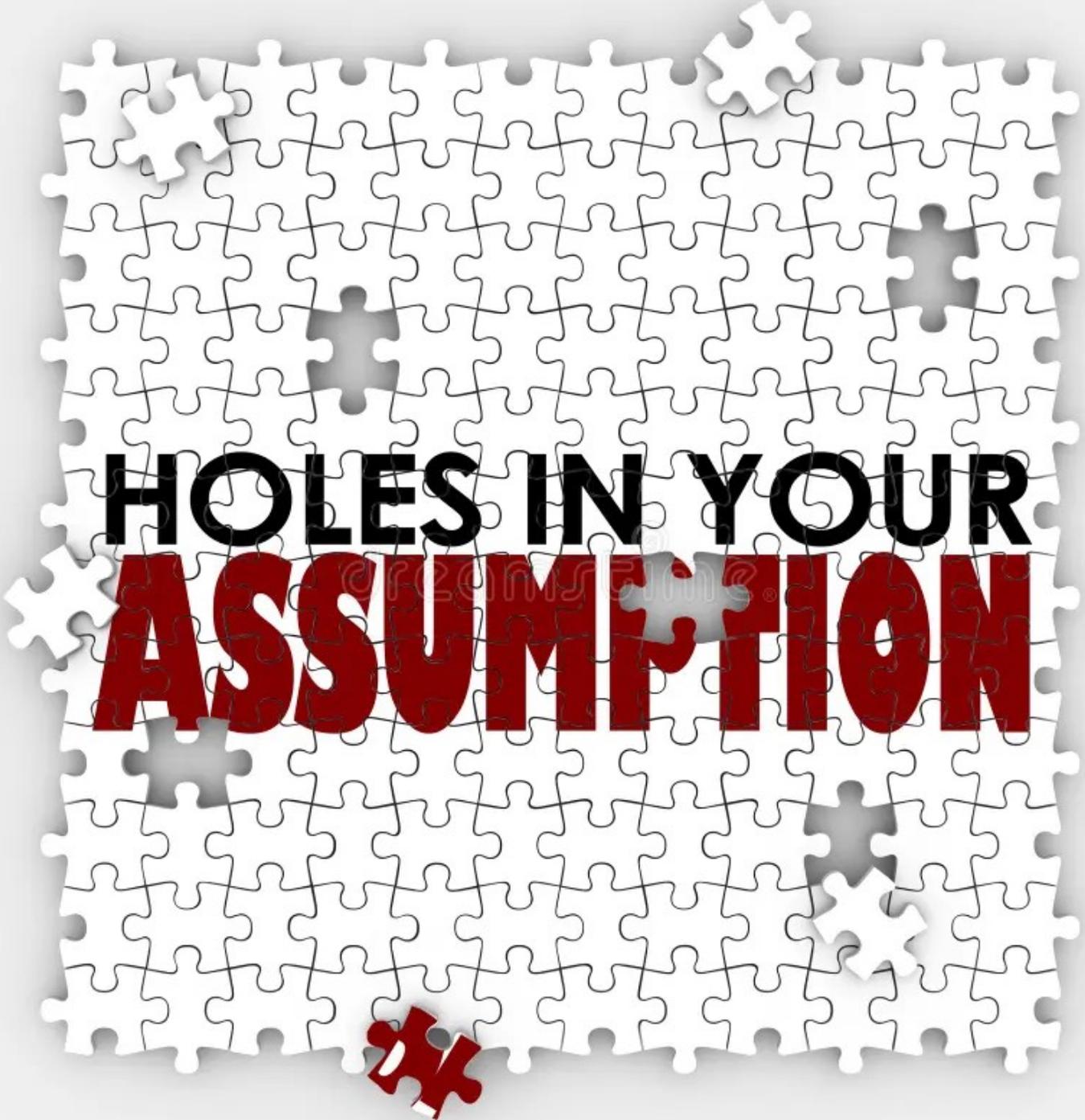


MONITORAGGIO PER ISS

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbe essere valutata a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita

DIVERSI PRESUPPOSTI

Diritti o qualità della vita



**HOLES IN YOUR
ASSUMPTION**

ABITARE E DIRITTI

*Un traguardo o un punto di
partenza?*

CONVENZIONE
DELLE NAZIONI UNITE
SUI DIRITTI DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ



“

Facoltà o pretesa, tutelata dalla legge, di un determinato comportamento attivo o omissivo da parte di altri (specificamente, nel linguaggio giuridico, diritto soggettivo); spesso contrapposto al dovere.

“

In un senso ampio, i diritti dell'uomo, ovvero i diritti fondamentali (libertà di parola e di stampa, di organizzazione politica e di fede religiosa, libertà di movimento, ecc.) che sono tutelati dagli ordinamenti dello stato moderno e da apposite convenzioni nazionali o internazionali



PUNTO DI ARRIVO?

Il pericolo di una nuova standardizzazione

QUALCOSA NOI PER LORO

Il sottile pericolo dei diritti



LA LEGGE È

IL CUI

PUNTO DI PARTENZA

*Che cosa **oltre?***

IL SALE E GLI ALBERI

La linea curva della deistituzionalizzazione

DEISTITUZIONALIZZAZIONE

Diritto ad abitare o diritto ad un'abitazione?

L'ISTITUTO

Luogo o dinamica?





Esistono alcuni elementi che definiscono un'istituzione, come l'obbligo di condividere gli assistenti con altre persone e l'assenza o la limitata influenza su chi fornisce l'assistenza; l'isolamento e la segregazione dalla vita indipendente nella comunità; la mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane; la mancanza di scelta da parte delle persone interessate su chi vivere; la rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali; attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di persone sotto una certa autorità; un approccio paternalistico nell'erogazione dei servizi; la supervisione delle modalità di vita; un numero sproporzionato di persone con disabilità nello stesso ambiente.

Ambiguità esistenziale

LA CASA

Luogo o dinamica?



A HOUSE IS NOT A HOME

Casa si dice in molti modi





LUOGO, APPARTAMENTO...

In base alla definizione corrente, un appartamento è un'unità abitativa che occupa la porzione di un edificio. Può essere composto da un determinato numero di stanze e di servizi ad uso residenziale. A seconda del numero di stanze presenti in esso, un appartamento può essere definito monolocale, bilocale o trilocale.

L'appartamento è uno spazio in cui vivere in autonomia rispetto agli altri locali presenti nello stesso edificio, i quali non devono necessariamente avere scopo abitativo. Se l'edificio è composto da un insieme di appartamenti si definisce condominio.

TUTTI IN UN LUOGO?

E' questo che si intende?



IDEOLOGIA DELLA VITA INDIPENDENTE

Il modello sociale



Francesca Rigotti
L'era del singolo



L'ASSISTENTE NON CONDIVISO

Voucher, acquisto, controllo

Essere individui non basta piú. Ognuno è singolo e dunque originale e speciale, alla ricerca della felicità su misura, personalizzata e non personale. E allora ogni singolo realizza un'opera d'arte unica e irripetibile: la propria vita.

STEPHEN KING

11/22/63

A NOVEL

U.S. Weather
Cloudy with
occasional
drizzle
Temp range: 55-65

EXTRA

SATURDAY, NOVEMBER 23, 1963

TEN CENTS

JFK SLAIN IN DALLAS, LBJ TAKES OATH

First Lady Emerges
Unharméd; Shooter
Charged as Killer

by MAX H. LITTELL

DALLAS, Nov. 22—President John Fitzgerald Kennedy, the 35th President of the United States, was shot and killed by a gunman today while riding in a motorcade in downtown Dallas. He was shot at 12:30 P.M. and pronounced dead at 1:00 P.M. Central Standard Time at Parkland Hospital where he was taken. Mr. Kennedy died of seven brain traumas caused by a bullet fired from the assassin's rifle. He was 46 years old.

Vice President Lyndon Baines Johnson, who was also traveling in the motorcade, was sworn in as the 36th President of the United States, one hour and thirty-nine minutes after Mr. Kennedy's death. Mr. Johnson is 55.

The alleged assassin, Lee Harvey Oswald, 24, of Dallas, was arrested by the Dallas police and charged with the crime this evening. He has also been charged with the murder of a Dallas policeman who approached him. Mr. Oswald was apprehended after a second altercation with a policeman in a nearby theater. A former Marine, Lee Harvey Oswald once defected to the Soviet Union. He has since been active in the Fair Play for Cuba Committee.



President and Mrs. John F. Kennedy smile as they travel during their motorcade route in Dallas, Texas, on November 22, 1963.

CASA COME DINAMICA: RELAZIONI

.....

“«Casa» è guardare la luna che sorge sul deserto e avere qualcuno da chiamare alla finestra, a guardarla insieme con te. «Casa» è dove puoi ballare con qualcuno, e la danza è vita.”

SAINT-EXUPÉRY

TERRA
DEGLI
UOMINI



MURSA

CASA E SERENITÀ

La meraviglia di una casa non sta nel fatto che vi ripara e vi riscalda, né nel fatto che ne possediate i muri. Ma bensì nel fatto che essa ha lentamente depresso dentro di noi provviste di dolcezza

Lyman Frank Baum
Il mago di Oz



CASA E BENESSERE MATERIALE

“Non importa quanto grigia e squallida sia la nostra casa, noi gente di carne e ossa preferiamo abitare lí che in qualsiasi altro luogo, per bello che possa essere.”

CASA PER LE LG

*Il Panel concorda che per **soluzione abitativa** si intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte*



CASA COME OMEOSTASI



- **DENTRO:** dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita
- **FUORI:** dovrebbero essere aperte alla comunità e la PcASD dovrebbe poter avere accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favorita nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i suoi ambiti personali e affettivi



FILIERA!!!!

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita.

BIVIO

Luoghi o esiti





Fattori	Domini	Indicatori esplicativi
Indipendenza	Sviluppo personale	Stato educativo, capacità personali, comportamento adattivo
	Auto-determinazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Social network, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruolo nella comunità, supporti
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, equalità), legali
Benessere	Benessere emotivo	Sicurezza, esperienze positive, contentezza, concetto di sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute e nutrizionale, svago, tempo libero
	Benessere materiale	Stato finanziario, lavorativo e abitativo, proprietà

Tutti gli esiti

**Convenzione sui Diritti delle
Persone con Disabilità**

Comitato per i diritti delle persone con disabilità

**Commento generale n.5 (2017): Vivere indipendenti ed essere
inclusi nella collettività**

“

l'istituzionalizzazione, “non è vivere in una particolare abitazione o ambiente, è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali (...) Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione.”



PROGETTO DI VITA

Progettare indipendenza, appartenenza e benessere

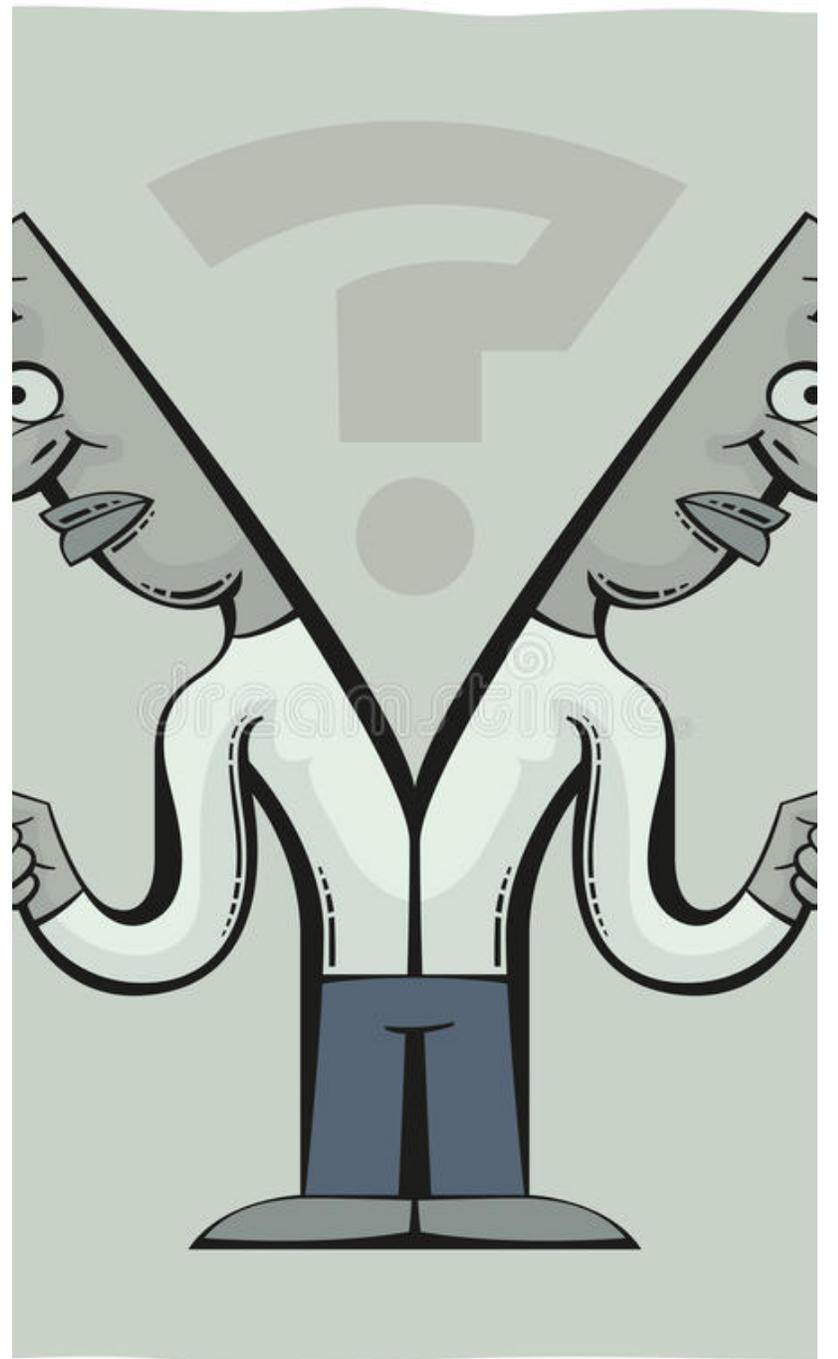
QUANDO
VANNO
ASSIEME...

Si vince facile...



INDIPENDENZA E APPARTENENZA

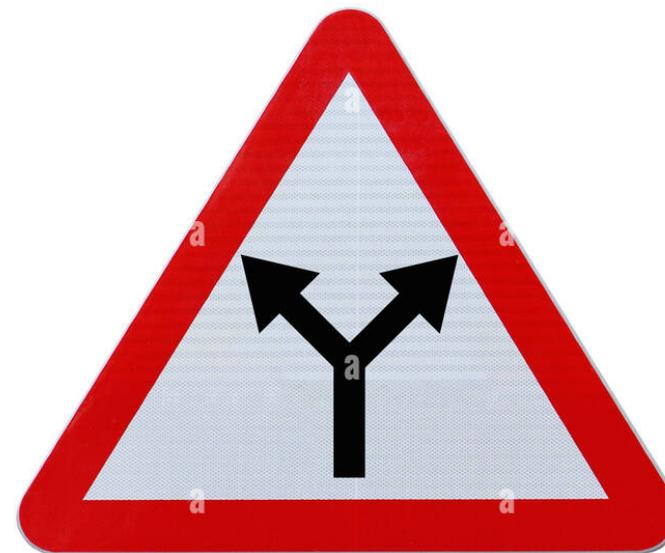
Due bisogni “dialettici”



Nella fragilità e nell'invecchiamento

INDIPENDENZA E BENESSERE

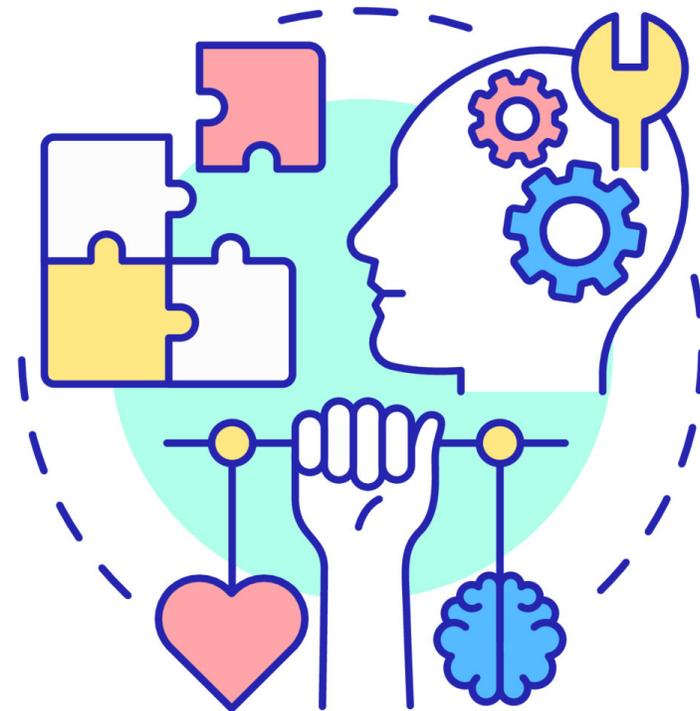
*Non sempre stanno
assieme...*



DILEMMA

COSA SUGGERISCE LA QDV?

*Filiera di servizi, flessibilità,
appropriatezza e misure di esito*



Pragmatism

EDITABLE STROKE

LA LEZIONE DEL COUNCIL USA



Search for:

Search...



[CONTACT US >](#)

[Accreditation](#)

[Training](#)

[Certification](#)

[Research](#)

[Consultation](#)

[Tools](#)

[Resources](#)

Accreditation

Utilize a proven framework for quality monitoring and enhancement through person-centered, internationally-recognized approaches.

[DISCOVER BENEFITS >](#)



ACCREDITATION



TRAINING



CERTIFICATION



RESEARCH



CONSULTATION

Attainment of Personal Outcomes by People With Developmental Disabilities

James F. Gardner and Deborah T. Carran

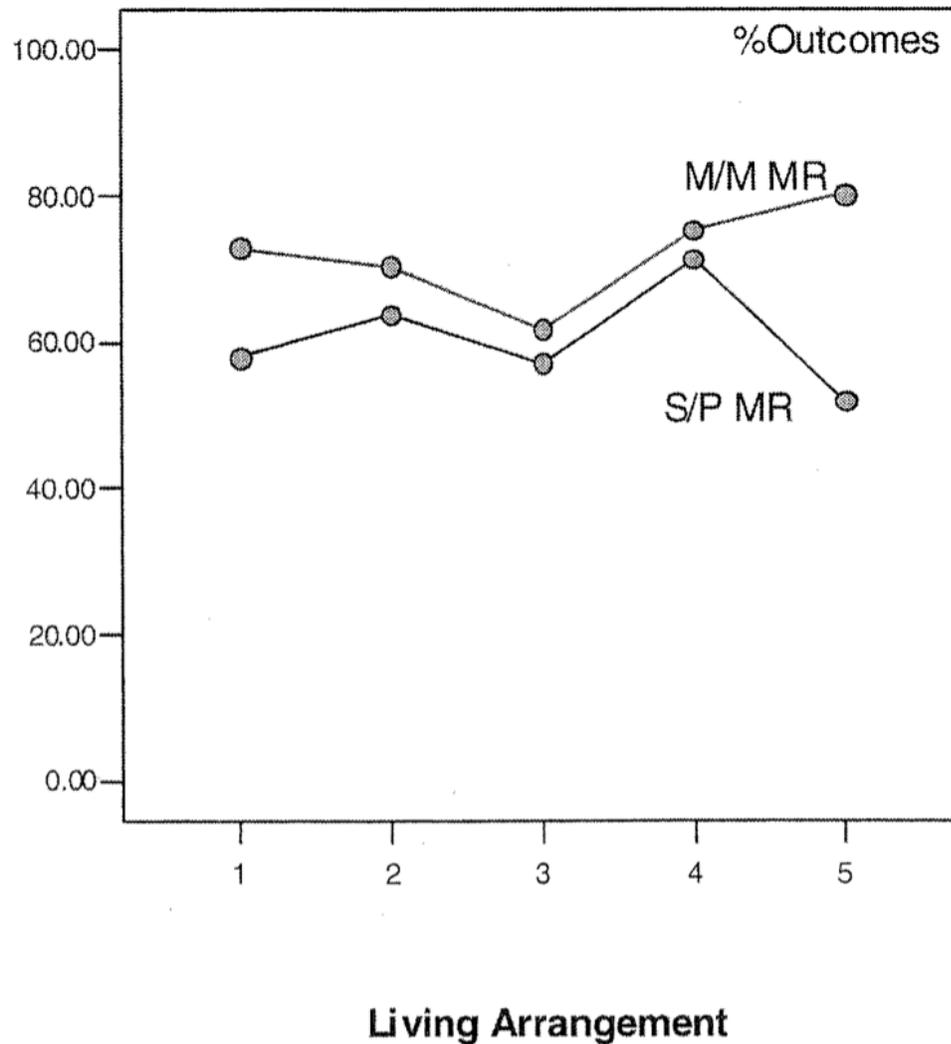
Abstract

In 1993, The Council on Quality and Leadership in Supports for People With Disabilities (The Council) developed a person-centered outcome assessment instrument, Personal Outcome Measures (1997). The Council has maintained a database ($N = 3,630$) of Personal Outcome Measures interviews conducted during accreditation reviews. Our purpose in this article is to report findings on (a) the relationships between and among the Personal Outcome Measures (The Council, 1997) and patterns of individual outcome attainment and (b) to examine the impact of characteristic variables (disability, organizational size, residential type, or source of program funding) on the individual attainment of personal outcomes. Alternatives are suggested for examining the dimensions of both quality of service and quality of life for people with disabilities.

Table 9 Tests of Level of Mental Retardation (MR), Living Arrangement, and Their Interaction for Outcome Factors

Independent variable/Factor	Univariate $F(df)$	Stepdown $F(df)$
Level of MR		
Identity	13.90(1/2195)***	13.90(1/2195)***
Affiliation	29.18(1/2195)***	17.07(1/2194)***
Safeguards	3.17(1/2195)	8.77(1/2193)**
Health & Wellness	4.06(1/2195)**	1.35(1/2192)
Living arrangement		
Identity	20.36(4/2195)***	20.36(4/2195)***
Affiliation	25.69(4/2195)***	11.92(4/2194)***
Safeguards	5.12(4/2195)***	3.61(4/2193)**
Health & Wellness	4.42(4/2195)**	9.56(4/2192)***
MR \times Living		
Identity	3.83(4/2195)**	3.83(4/2195)**
Affiliation	5.71(4/2195)***	3.19(4/2194)**
Safeguards	1.59(4/2195)	2.92(4/2193)*
Health & Wellness	5.05(4/2195)***	3.65(4/2192)**

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.



I dati?
Dipende...

Figure 2 Mean percentage outcomes reported for living arrangement by level of disability. 1 = natural family, 2 = foster, 3 = supervised, 4 = supported, 5 = independent.

QDV, NON SOLO CLINICA, MA POLICY (QUELLA VERA)

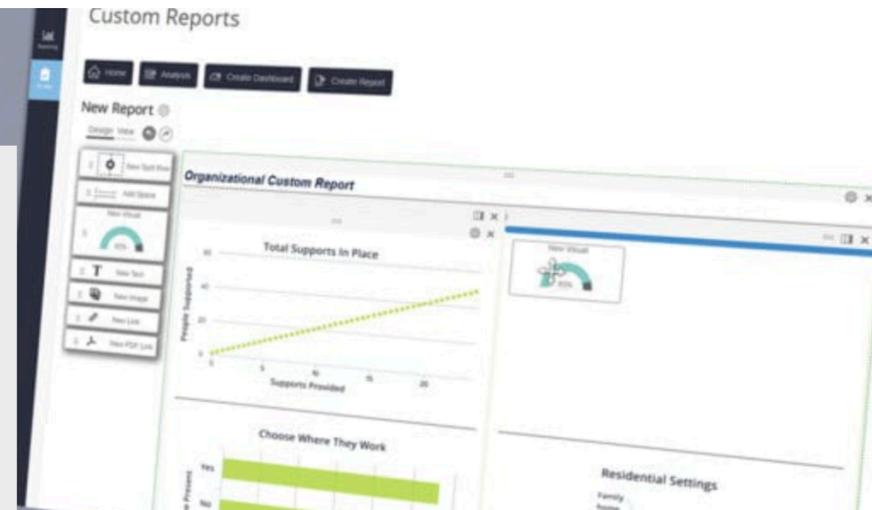


TOOLS

PORTAL Data System

PORTAL helps human service organizations and state agencies with reporting, tracking, analysis and logging of data about personal outcomes and supports for people receiving services.

[PORTAL LOGIN >](#)



Inside The PORTAL Data System

In the human services field, it is critical that organizations use data to drive decision-making, evaluate the impact of supports, and monitor progress of initiatives. PORTAL offers an intuitive online platform to collect data, track quality enhancement efforts, and disseminate findings.



troppo spesso
godiamo della
comodita' di
un'opinione
senza lo sforzo
del pensiero

- john f. kennedy

“



Without data you're just a person with
an opinion (...) In God we trust, all
others carry data

– *W. Edwards Deming*

CONGRESSO NAZIONALE 4



Il Progetto di Vita
Dalle Linee Guida alle pratiche basate su evidenze

Grazie

roberto.franchini@unicatt.it

