



ACTION
RESEARCH FOR
CO-DEVELOPMENT

Terni, 2 Aprile 2015

Seminario Pubblico per l'Avvio del Progetto di Sperimentazione
sulla Vita Dipendente

L'Approccio delle Capabilities: Ripensare e Valutare le Politiche sulla Disabilità a Partire dal Progetto di Vita

Federico Ciani

federico.ciani@unifi.it

*-Dipartimento di Scienze per l'Economia ed il Management (Università di Firenze)-
-ARCO Lab-*

Chi Siamo?

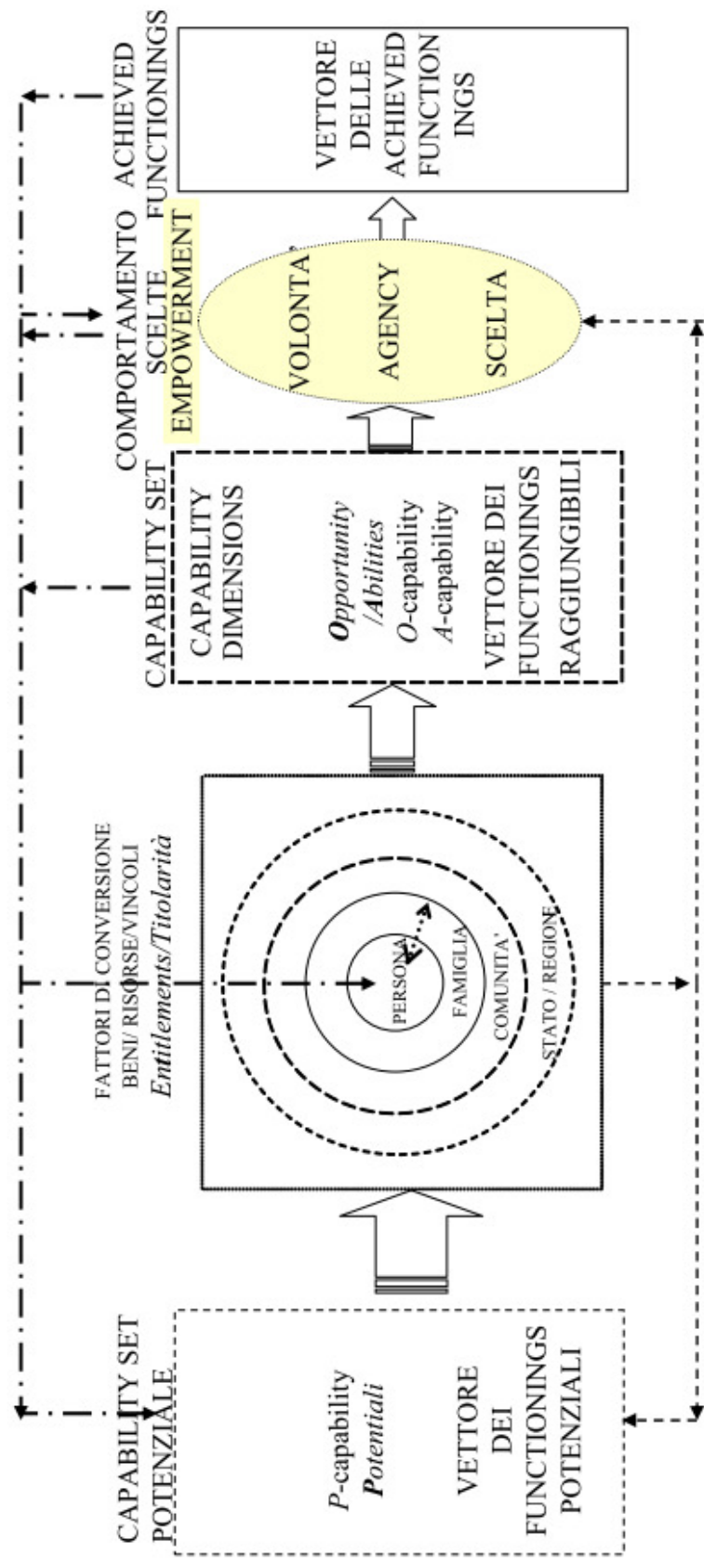
- Laboratorio di ricerca
- Background: scienze sociali
- Background: capability approach (Amartya Sen)
- Il concetto di ricerca-azione
- 4 unità di ricerca → GRID



ACTION
RESEARCH FOR
CO-DEVELOPMENT

GROUPS AT RISK
AND INCLUSIVE
DEVELOPMENT UNIT

L'approccio delle Capabilities e la disabilità: il framework



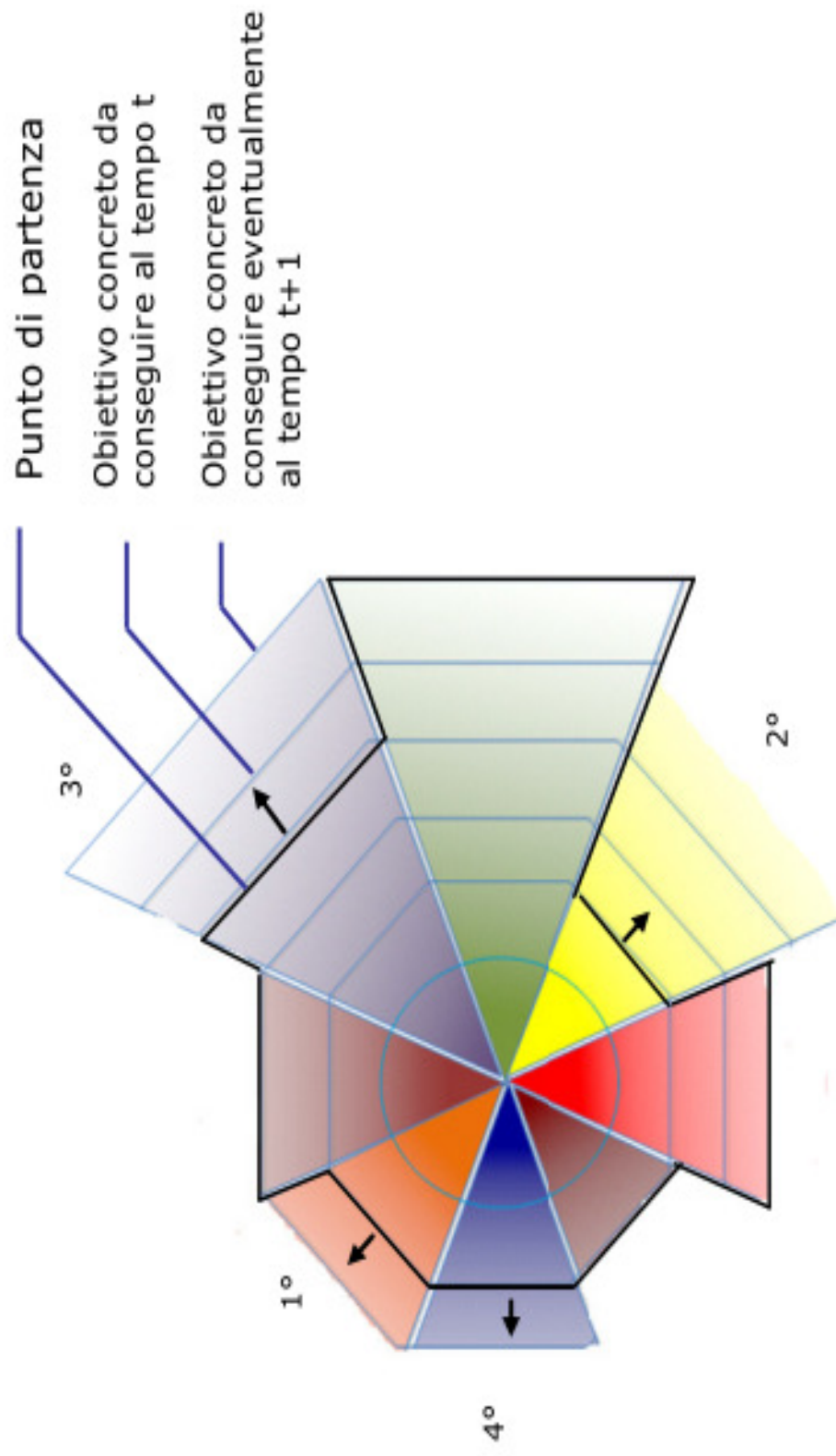
L'approccio delle Capability e la disabilità: concetti chiave

- Titolarità/Entitlements (T)
- Capability (opportunità O, potenzialità P, abilità A)
- Agency → empowerment
 - FRUIRE
 - DESIDERARE → VOLERE → SAPERE → OTTENERE
 - RIVENDICARE
 - ...
- Fioritura (flourishing)

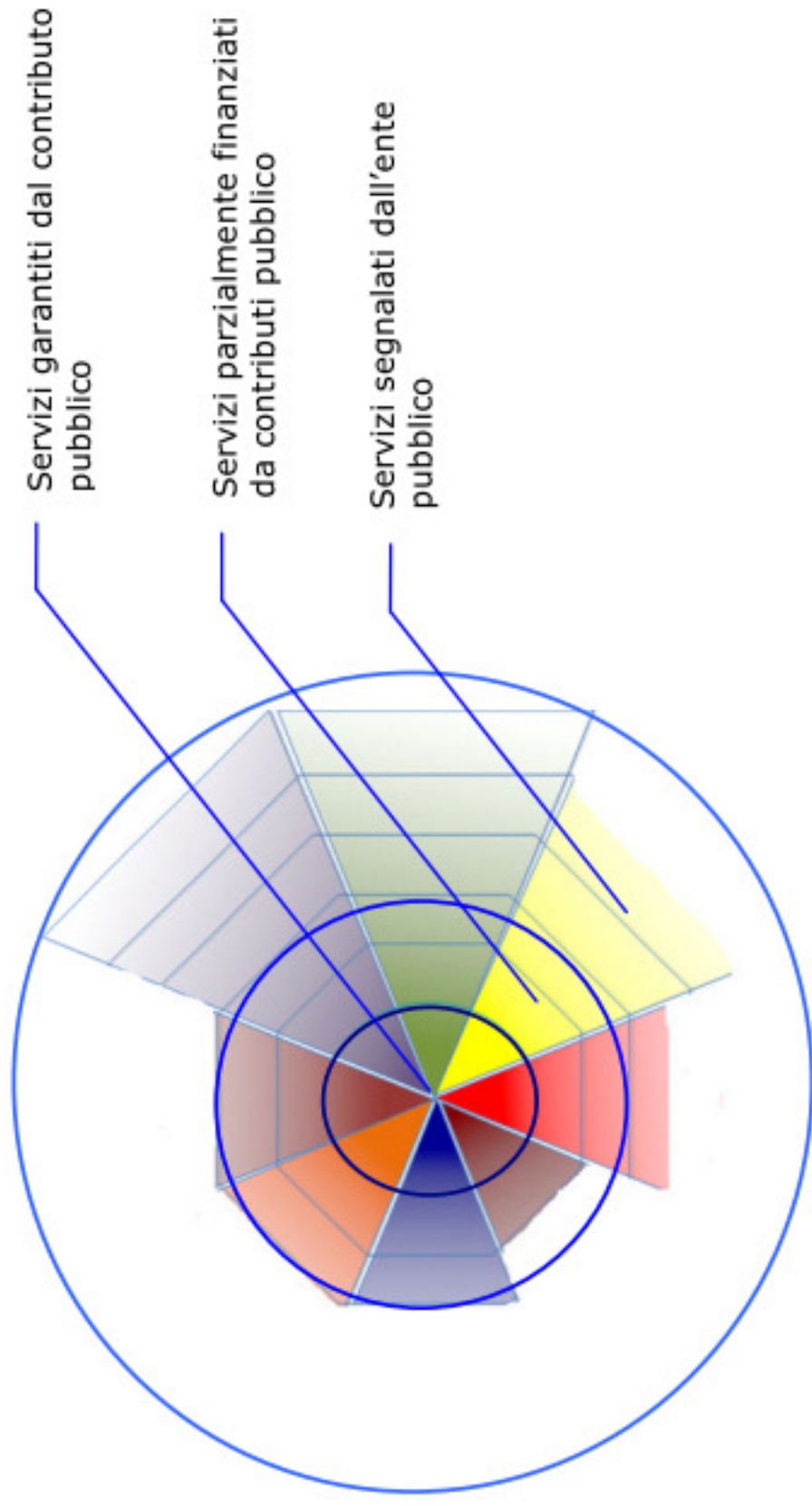
Il valore aggiunto dell'approccio delle capability

- ▣ colloca la definizione di disabilità all'interno del più ampio spettro dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà
- ▣ sposta il focus dalla specificità della situazione della disabilità, alla ricerca dell'uguaglianza in termini di opportunità
- ▣ segue le priorità, le aspirazioni e i valori della persona e cerca di lavorare sulle potenzialità

Il progetto di vita (i)



Il progetto di vita (ii)



Il progetto di vita (iii)

- E' uno strumento che permette di mettere a fuoco quali sono le direttrici lungo le quali svilupparsi come individui ma anche come membri di una comunità.
- Permette alla persona di riflettere, sulla base dei propri bisogni, sistema di valori, aspirazioni e sui vari aspetti della vita personale.
- E' un percorso di riscoperta e messa in moto di energie e capacità personali
- Non è un approccio metafisico: prendendo forma il programma permette di stabilire degli obiettivi reali e delle priorità nella propria vita modificabili nel tempo.
Rappresenta anche uno strumento operativo che permette di pianificare l'accesso ai servizi pubblici e privati.

Le cerebrolesioni acquisite

FASE 1

Fase Acuta

- Ospedalizzazione in terapia intensiva

FASE 2

Fase Post-Acuta

- Riabilitazione incentiva
- Alto impatto marginale della riabilitazione.

FASE 3

Fase degli Esiti

- Interventi socio-sanitari di lungo periodo
- Impatto decrescente della riabilitazione
- Coinvolgimento della famiglia

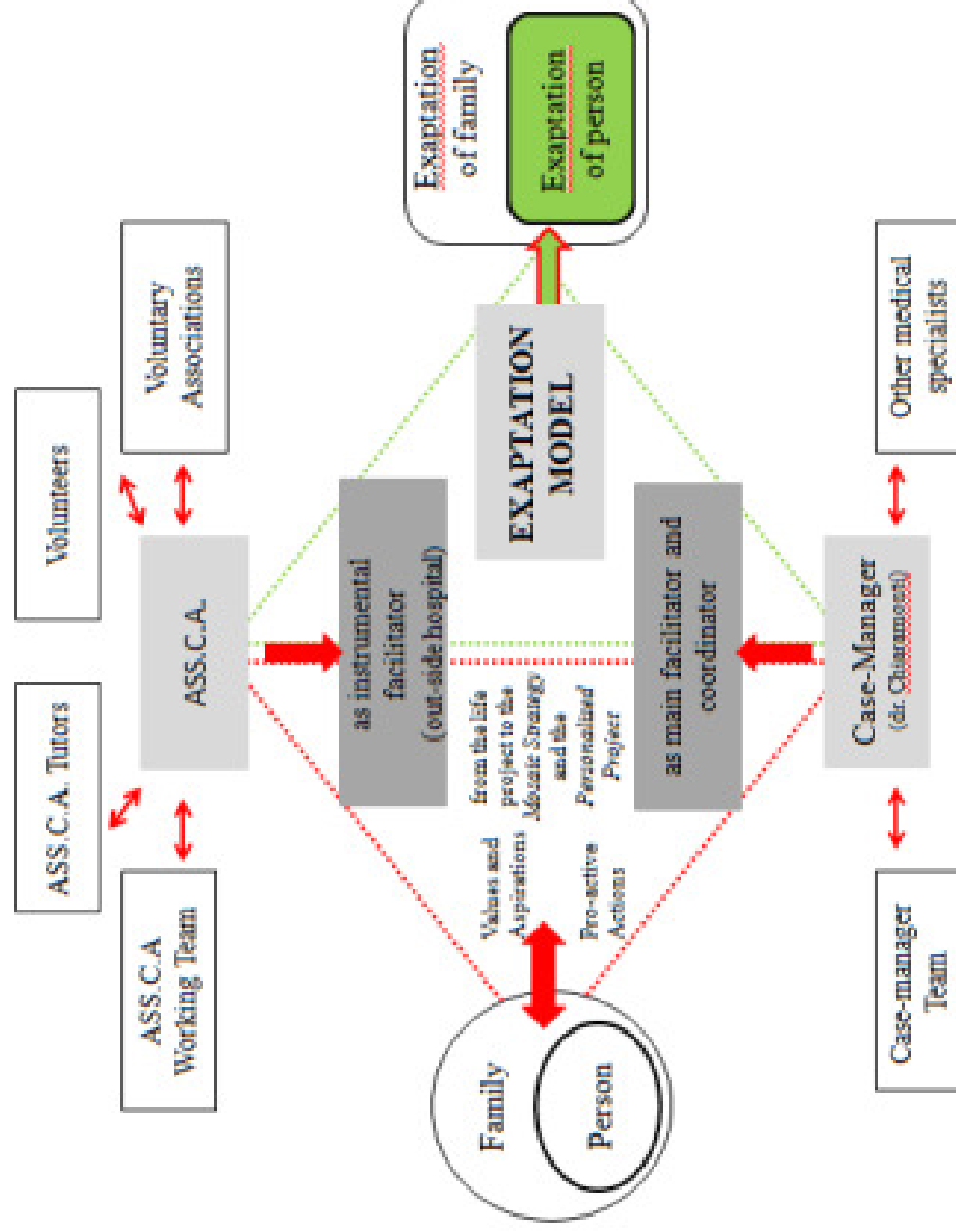
La ricerca

- Studiare il benessere multidimensionale delle persone colpite da GCA e delle loro famiglie
- Quali servizi per questo tipo di situazioni?
 - Risposta sanitaria non basta
 - Lungo periodo
 - Servizio basato sulla capacità di valorizzare le risorse residue della persona (exattamento) e di favorirne la ri-fioritura

Il caso del Day Service dell'Ospedale S. Giovanni di Dio di Scandicci (FI)

- ❑ Servizio per persone nella fase degli esiti
- ❑ Approccio olistico incentrato sulla persona
- ❑ Servizio basato sulla figura del case-manager (in questo caso il neurologo) → supporto al paziente e alla famiglia nell'elaborazione del progetto di vita
- ❑ Case Manager → coordinatore delle attività
 - ❑ Diagnostica, consulenze specialistiche, servizi riabilitativi
 - ❑ Supporto psicologico (per il paziente e i care-givers)
 - ❑ Dialogo con le altre istituzioni (scuola e supporto legale)
- ❑ Ruolo cruciale di Ass.C.A. (Associazione Cerebrolesioni Acquisite)

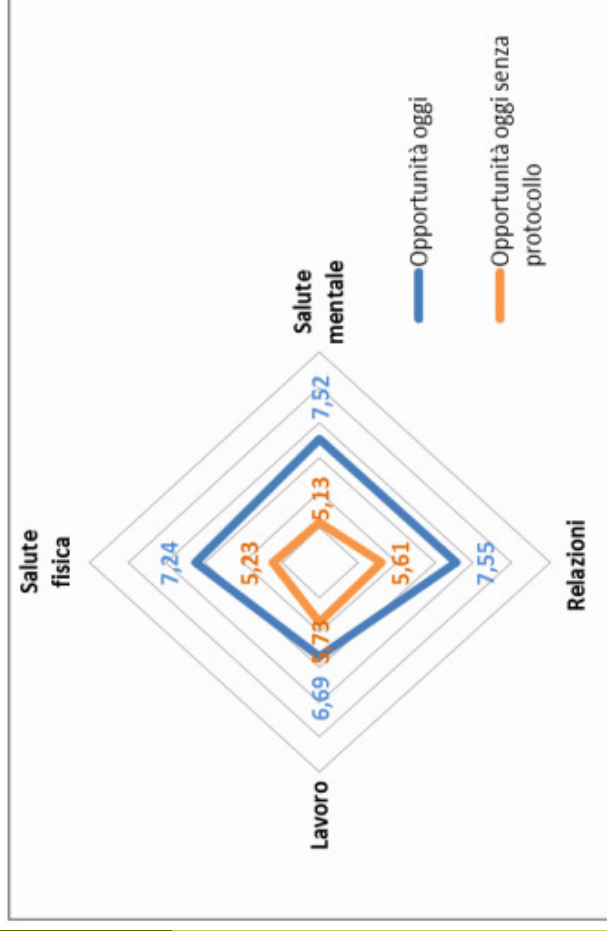
Il modello



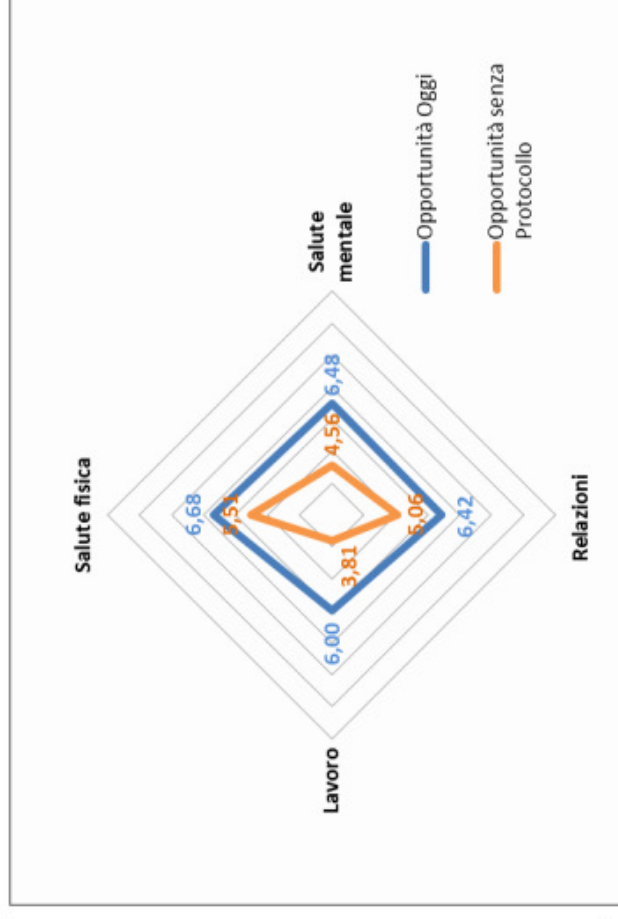
Metodologie

- Questionari di tipo LSMS somministrati alla persona colpita da GCA e ai familiari
 - 170 persone + famiglie intervistate
- Interviste con operatori e altre figure rilevanti
- Focus Group Discussions
- Distinta Base → la sostenibilità del servizio

La valutazione del protocollo (i)



Questionario Famiglia



Questionario Persona

La valutazione del protocollo (ii)

Dimensione	Opportunità prima		Variazione senza protocollo		Variazione con protocollo	
	Questionario Persona	Questionario Famiglia	Questionario Persona	Questionario Famiglia	Questionario Persona	Questionario Famiglia
Salute fisica	5.71	5.42	- 8%	+ 2%	+27%	+23%
Salute Mentale	5.40	4.57	- 5%	+ 0%	+39%	+42%
Relazioni Interpersonali	5.83	4.96	- 4%	+ 2%	+30%	+29%
Lavoro	5.42	3.8	+ 6%	+ 0%	+23%	+58%
Qualità della vita	4.57	4.47	+ 3%	+ 1%	+42%	+47%

Fonte: Elaborazione degli Autori

La valutazione del protocollo (iii)

Dimension	BENCHMARK: Opportunity for a person, age 25-50, living in the Province of Florence	Opportunity for a person, age 25-50, living in the Province of Florence with a medium physical and cognitive disability, supported by familiar, who is treated with the <i>Exaptation Model</i> .	Contribution of the <i>Exaptation Model</i> in determining each level of opportunity. Does it contribute? Positively or negatively? How much?	Opportunity for a person with ABI outcomes, age 25-50, living in the Province of Florence, with a medium physical and cognitive disability, supported by familiar, who is not treated with the <i>Exaptation Model</i>	Opportunity for a person with ABI outcomes, age 25-50, living in the Province of Florence, with a medium physical and cognitive disability, who is treated with the <i>Exaptation Model</i> but not supported by familiar
Opportunity	Province of Florence (1 – 10)	(1 – 10)	(1-10)	(1 – 10)	(1 – 10)
Functioning	(1=no opportunity; 10= the highest opportunity)	(1=no opportunity; 10= the highest opportunity)	(1=very low contribution; 10=very high contribution)	(1=no opportunity; 10= the highest opportunity)	(1=no opportunity; 10= the highest opportunity)
(a) Physical Health	7/8	7	+9	5	3
(b) Mental Health	6	7	+10	4/5	2
(c) Work	5	4(6)	+7	3	2
(f) Interpersonal relations	8	6	+7	3	2

La valutazione del protocollo (iv)

Opportunities/ Dimensions	SFGD scores	Means (individuals of age 25-50)	Means (individuals with working activities dimension applicable) ⁴⁸	Means (SFGD participants)
Physical Health	5.00	5.40	5.67	6.40
Mental Health	4.50	4.75	4.96	5.11
Relationships	3.00	5.57	5.45	5.60
Working Activities	3.00	5.00	4.78	5.17

La distinta base (i)

- La Distinta Base (DiBa) è tecnicamente una matrice di associazione tra le attività descritte in base ad un processo standard ed i costi dei fattori produttivi ad esse correlati
- Si tratta di uno strumento solitamente applicato a realtà "industriali", ma può essere esteso anche ad una realtà come quella sanitaria, quale supporto utile nel processo di pianificazione, nonché di analisi dei processi.
- Il "processo standard" nel caso delle attività dell'Azienda Sanitaria è costituito da una tipologia di prestazione, o da una famiglia di prestazioni, finalizzate alla soddisfazione del bisogno di cure delle persone.

La distinta base (ii)

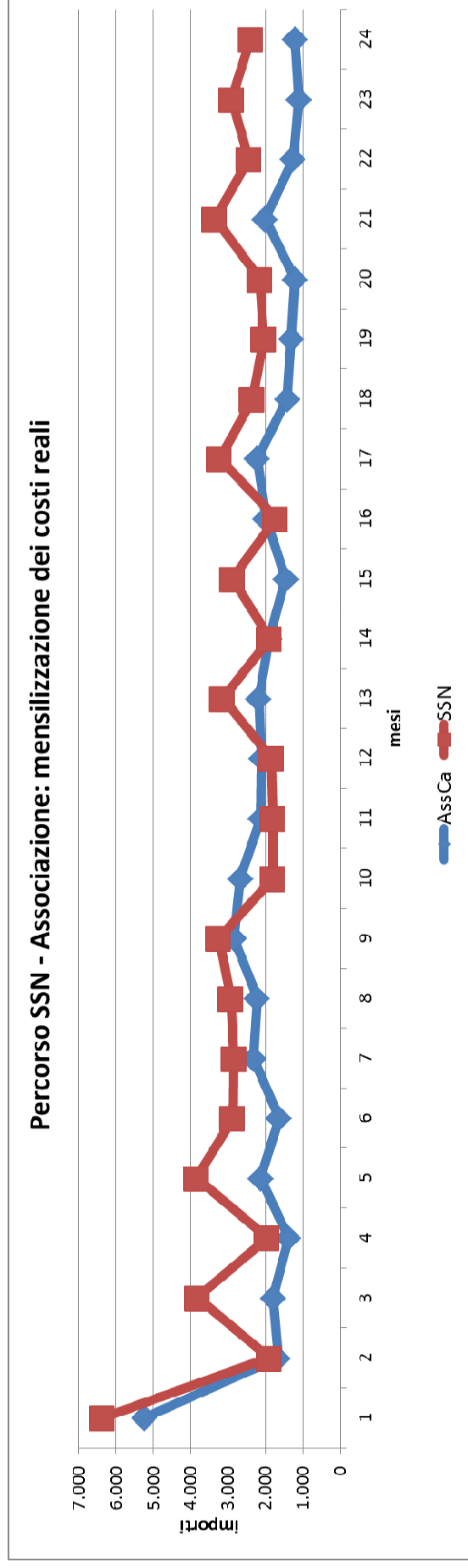
- L'**analisi dei processi** comporta l'analisi del *flow* dell'attività. Con l'esame di alcuni percorsi seguiti dagli utenti si stabilisce la successione delle fasi ed attività concorrenti alla formazione del processo.
- Lo **schema-matrice** viene creato tenendo presenti le particolarità evidenziate dall'analisi, permettendo di creare fasi idonee ad esaurire la rilevazione di tutte le attività svolte nelle strutture a fronte di una moltitudine di casistiche.
- La **rilevazione dei costi** avviene in maniera puntuale, 'seguendo' l'utente in tutto il percorso assistenziale e valorizzando tutte le attività svolte, sia nella struttura di riferimento che presso altre strutture.

La distinta base (iii)

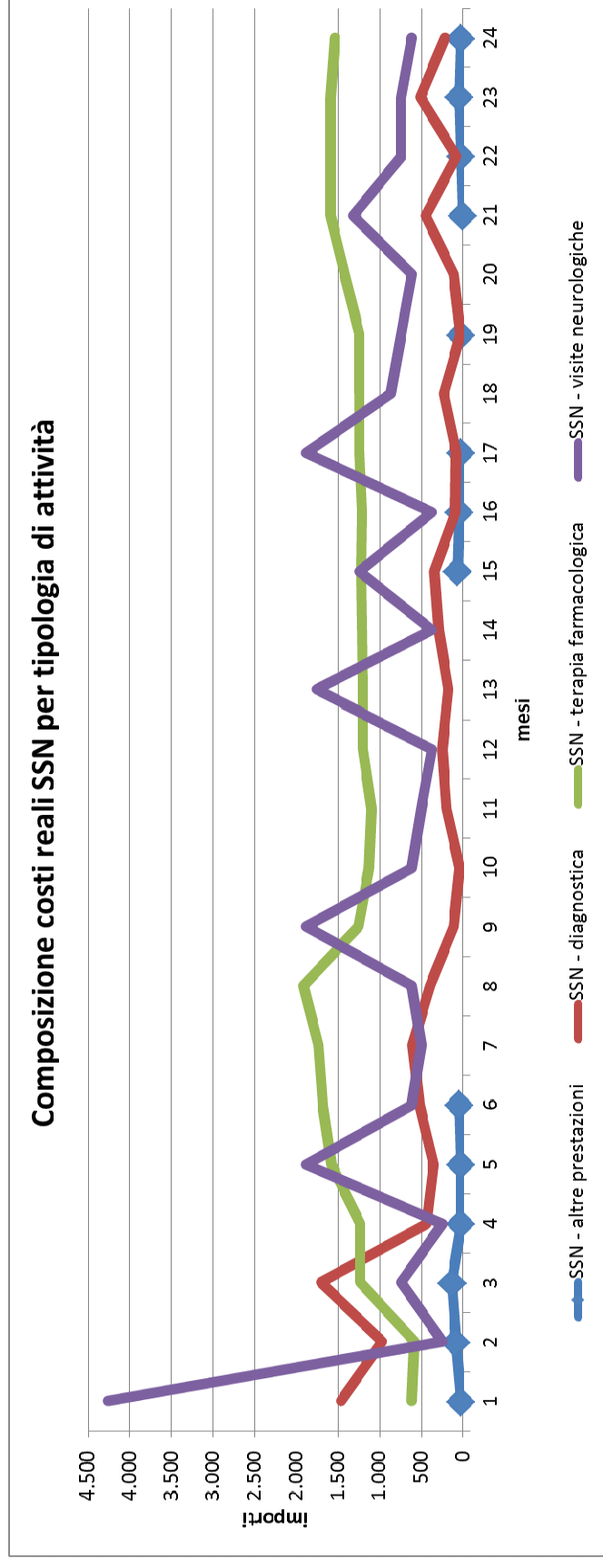
Costi del percorso SSN - Associazione C.A.			
setting	costi reali	tariffa	delta tariffa - costi reali
AssCa	47.420	64.251	16.831
SSN	65.700	44.876	-20.824
Totale complessivo	113.120	109.127	-3.993

L'analisi ha coperto un periodo di 2 anni, su un campione selezionato di 20 utenti.

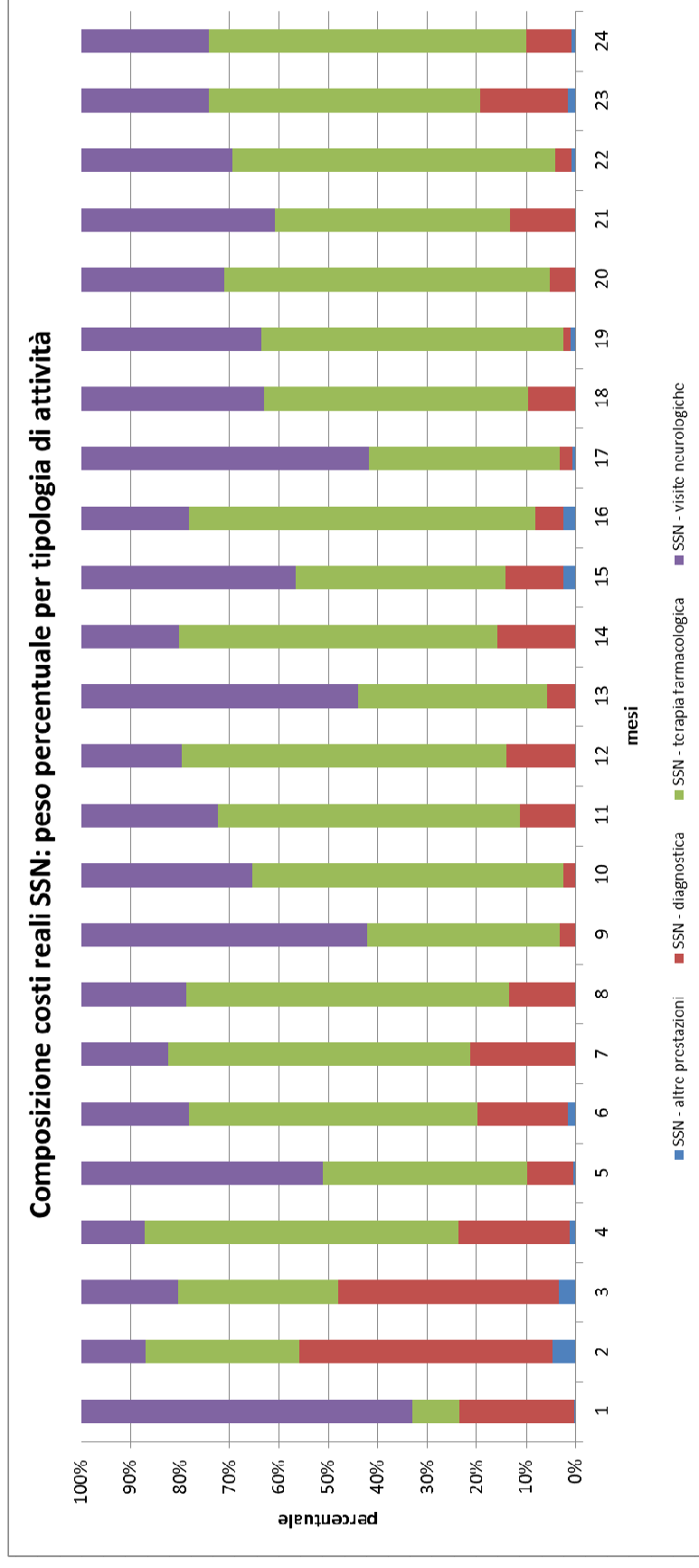
Sono state rilevate le prestazioni del percorso fruite dalle persone mensilmente, dall'inizio del percorso (mese 1) per i successivi 24 mesi.



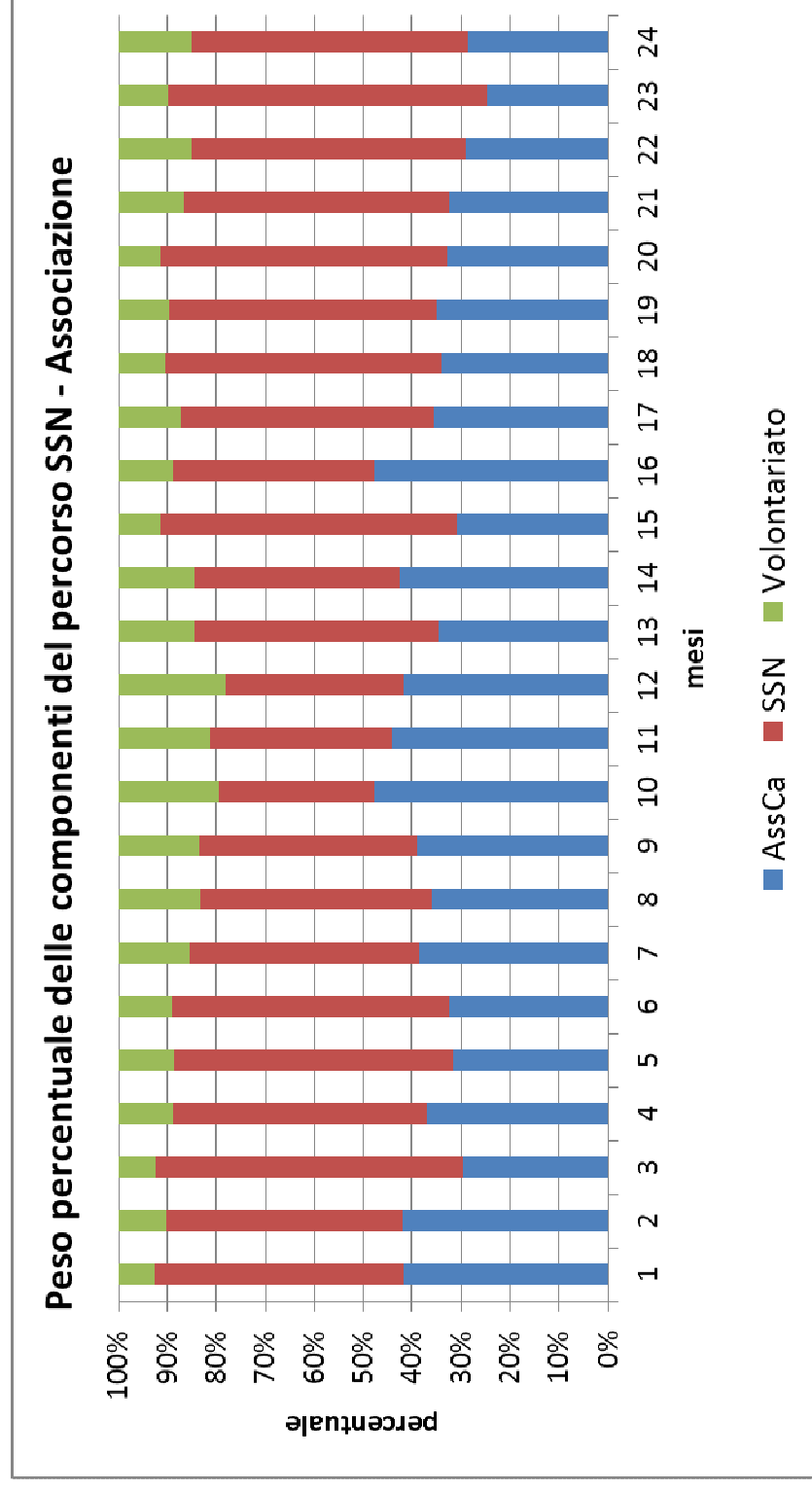
La distinta base (iv)



La distinta base (v)



La distinta base (vi)



Conclusioni

- Collaborazione con gli operatori di campo per dare ossigeno alla ricerca
 - Quali domande
 - Quali persone
- Ricerca per dare forza e credibilità al lavoro svolto
 - La forza del numero
- Ricerca per individuare e certificare le buone pratiche
- Ricerca per influenzare i policy maker