

Direttorato OCSE per l'Occupazione, il Lavoro e gli Affari Sociali e
Centro OCSE di Trento per lo Sviluppo Locale

Progetto pilota sulla Scheda di Valutazione della Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHODAS) in quattro Regioni italiane

PROTOCOLLO PER IL PROGETTO PILOTA REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Versione aggiornata al 29 settembre 2022

NOTA: Il protocollo deve essere adattato al contesto di ciascuna Regione che partecipa al progetto pilota. Questa nota rappresenta una traduzione non ufficiale dall'inglese: nel caso di dubbi, si invita a consultare l'originale.



*Ufficio per le politiche in favore
delle persone con disabilità*



Funded by
the European Union

Table of contents

Introduzione	3
Pilotare la scheda WHODAS	4
Gli obiettivi del progetto pilota WHODAS	4
Funzioni	4
Pre-pilota	4
Procedimento di attuazione del progetto pilota	8
Calcolo del punteggio:	9
Piano di analisi	10
Allegato 1: Calendario di attuazione dei progetti pilota	11
Allegato 2: WHODAS - Dettagli tecnici	12
Allegato 3: Dataset WHODAS	15
Allegato 4: Bozza del modulo di consenso informato	16

Introduzione

Il progetto pilota descritto di seguito ha l'obiettivo generale di fornire evidenze empiriche solide, atte a formulare raccomandazioni adeguate per l'inclusione del funzionamento nella valutazione dell'invalidità civile in Italia, secondo le linee descritte nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). A tal fine, sarà sperimentato un nuovo modello di valutazione della disabilità. Il modello, in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNCRPD), pone maggiore enfasi sul funzionamento. Attualmente in Italia l'accertamento dello stato di invalidità civile si basa solo su criteri medici.

Per raccogliere le informazioni sul funzionamento e per generare un singolo punteggio che rappresenti il livello di disabilità complessivo che un individuo sperimenta, proponiamo di utilizzare la versione a 36 item della Scheda di Valutazione della Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHODAS 2.0), somministrata nel corso di un'intervista faccia a faccia da un professionista formato ad hoc. La scheda WHODAS è uno strumento generico altamente affidabile sviluppato dall'OMS per fornire un metodo standardizzato per la misurazione della disabilità in tutti gli assetti culturali, ed è pienamente allineato con l'ICF. WHODAS è stata progettata per avere una gamma di applicazioni – nell'ambito della ricerca, in campo clinico e nell'amministrazione – e la sua prassi di utilizzo è estremamente ampia a livello globale. Una revisione sistematica del 2016 cita quasi 800 riferimenti all'applicazione della WHODAS in tutto il mondo, tra cui contesti di valutazione delle disabilità.¹ WHODAS è l'unica applicazione riconosciuta a livello internazionale per valutare in modo valido e affidabile la disabilità secondo il modello di funzionamento descritto nell'ICF, ossia prendendo in considerazione sia i problemi di funzionamento associati alle condizioni di salute, sia le aree di forza del funzionamento.

La WHODAS, eventualmente modificata per riflettere le esigenze locali o gli strumenti sviluppati localmente utilizzando l'ICF, è stata applicata in tutto il mondo, incluso in molti Paesi europei. Alcuni di questi, tra cui Francia, Germania, Svizzera e Belgio, hanno messo a punto, nel corso di diversi anni di sviluppo e sperimentazione, i propri questionari di valutazione del funzionamento basati sull'ICF. Anche se questa opzione non va esclusa a priori, potrebbe non essere quella più efficiente, in quanto si tratta di uno sforzo che richiede molto tempo e risorse, mentre la solidità scientifica intrinseca della WHODAS è comprovata. Raccomandiamo la WHODAS per la sua affidabilità a livello scientifico e perché è stata utilizzata con successo in molti casi e Paesi. Inoltre, formare gli intervistatori alla somministrazione del questionario della WHODAS è relativamente facile, in quanto esso non richiede conoscenze mediche.

¹ Federici S, et al 2016 World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2016.1223177.

Pilotare la scheda WHODAS

La sperimentazione della WHODAS ha il vantaggio che i dati raccolti possono essere analizzati statisticamente, utilizzando tecniche moderne come l'analisi di Rasch, per produrre una scala lineare o una metrica per misurare direttamente la gravità della disabilità attraverso, e indipendentemente, dalle condizioni di salute. I risultati della WHODAS possono essere confrontati statisticamente con l'attuale processo di valutazione dell'invalidità civile in Italia, che si basa sui risultati della perizia medica. In ragione delle proprie caratteristiche, la WHODAS fornirà evidenze empiriche per l'inclusione del funzionamento nella valutazione della disabilità, qualora il governo italiano decidesse di applicare i risultati di questo progetto pilota.

Gli obiettivi del progetto pilota WHODAS

Il progetto pilota ha due obiettivi principali. In primo luogo, dimostrerà se la somministrazione della WHODAS-36 è fattibile nella pratica in termini di processo amministrativo. Secondo, consentirà di raccogliere dati sul funzionamento attraverso uno strumento valido, affidabile e robusto dal punto di vista psicometrico, come lo è appunto la scheda WHODAS. Questi dati saranno analizzati sistematicamente per mostrare come modellare gli algoritmi necessari ad armonizzare la diagnosi medica e il funzionamento per ottenere una migliore valutazione della disabilità. Il progetto pilota, in altre parole, testerà tanto i processi quanto lo strumento di valutazione. Da un lato, identificherà le opzioni disponibili per organizzare l'intervista basata sulla WHODAS entro la valutazione complessiva dello stato di invalidità civile. Dall'altro, genererà dati preziosi che costituiranno la base per un'analisi statistica complessa. L'analisi confermerà in primo luogo le proprietà psicometriche di base della WHODAS-36 (in particolare la validità e l'affidabilità) e, in secondo luogo, fornirà raccomandazioni su come le informazioni sul funzionamento possano essere utilizzate per migliorare l'attuale determinazione dello stato di invalidità civile, in modo che l'Italia sia nelle condizioni effettive di poter passare a un sistema di valutazione della disabilità basato sul funzionamento, qualora a livello politico fosse confermata tale intenzione.

Funzioni

Il progetto pilota deve assolvere alle seguenti funzioni:

1. Valutare la fattibilità pratica della versione a 36 item della WHODAS somministrata in un'intervista faccia a faccia da professionisti formati allo scopo.
2. Analizzare le proprietà psicometriche (validità e affidabilità) della WHODAS utilizzando i dati del progetto pilota.
3. Confrontare i risultati della valutazione della WHODAS con quelli dell'attuale valutazione dell'invalidità civile effettuata dalle commissioni mediche.
4. Tracciare conclusioni e formulare raccomandazioni su come includere il funzionamento nella valutazione dell'invalidità civile in modo sistematico ed equo.

Pre-pilota

I. Costituzione del gruppo tecnico di lavoro e del personale addetto alle risorse

Per la Regione Autonoma della Sardegna, le Aziende Sanitarie Locali di Cagliari Sassari e Nuoro, ognuna per le parti di relativa competenza, sono responsabili di tutti gli aspetti riguardanti la pianificazione, gestione e monitoraggio del progetto pilota. Ciascuna delle suddette ASL individua il personale con il quale realizzare il progetto pilota.

A livello regionale viene istituito un gruppo tecnico di coordinamento composto dai referenti ASL, referenti regionali della DG Sanità e delle Politiche sociali, referenti INPS e da altri stakeholders, che avranno il compito di monitorare l'implementazione del progetto pilota. Allo stesso tempo, almeno due esperti internazionali dell'OCSE con esperienza nell'applicazione della WHODAS sosterranno l'implementazione del progetto. Le ASL di Cagliari Sassari e Nuoro designeranno due referenti esperti (amministrativo e sanitario) che fungeranno da persone di riferimento; queste controlleranno le operazioni quotidiane e fungeranno da persone di riferimento per rispondere alle domande degli intervistatori.

L'accertamento ufficiale dell'invalidità civile ai sensi della legislazione e dei regolamenti pertinenti non può essere modificato durante il periodo del progetto pilota per motivi di tutela e trasparenza. In altre parole, i risultati dell'intervista basata sulla WHODAS-36 non influiranno in alcun modo sulla valutazione dello stato giuridico di disabilità. Questo deve essere chiaro a tutti i partecipanti del progetto pilota.

II. Accordo su parametri e procedure per il progetto pilota

a) Periodo e luogo delle interviste, numero di intervistati:

- i. *Periodo:* Il progetto pilota inizia possibilmente il 17 ottobre 2022 e dura 3-4 mesi. Contando una pausa durante il periodo natalizio, esso potrebbe durare fino al febbraio 2023, a meno che non si raggiunga prima l'obiettivo prefissato per il **campione** statistico.
- ii. *Luogo del pilota:* Il luogo esatto per l'esecuzione delle interviste WHODAS sarà stabilito da ogni ASL partecipante e comunicato alla regione
- iii. *Numero di interviste:* La dimensione complessiva del campione statistico è di 6.000 partecipanti, o 1.500 per ogni Regione partecipante. A causa della grande differenza nelle dimensioni delle Regioni, è stato concordato il seguente numero di interviste: 500 per il Trentino, 1.000 per la Sardegna, 2.000 per la Lombardia e 2.000 per la Campania (1.000 per Napoli, 1.000 per le altre Province).
- iv. Ripartizione interviste per le ASL della Sardegna: ASL Cagliari 66%, ASL Nuoro 8% e ASL Sassari 26%;

b) Criteri di inclusione:

- i. Persone in età lavorativa (18-67 anni) sottoposte per la prima volta ad un accertamento di invalidità civile. I richiedenti possono sottoporsi a un accertamento dell'handicap e/o a un accertamento della disabilità contemporaneamente: questo è ammissibile ed anzi arricchisce il progetto pilota. In quest'ultimo caso, i risultati di tutti i diversi accertamenti devono però essere inclusi nella cartella dati (vedi sotto).
- ii. La capacità cognitiva e le competenze linguistiche della persona le consentono di partecipare liberamente al colloquio e di rispondere alle domande poste dall'intervistatore. È ammissibile che un fiduciario o un rappresentante legale sia presente durante il colloquio nel caso gli intervistati abbiano disabilità intellettive profonde o condizioni di salute mentale tali da compromettere l'uso del linguaggio o la capacità cognitiva. Essi aiutano a spiegare il contenuto delle domande in un linguaggio semplice.

- iii. La persona o il suo rappresentante legale firmerà il modulo di consenso informato prima di partecipare al progetto pilota. Inoltre, verrà acquisito l'assenso anche della persona legalmente incapace.
- iv. Il colloquio può essere condotto presso la sede dell'accertamento dell'invalidità civile (di solito un ospedale o un'altra struttura medica) o durante una visita alla residenza del richiedente. Se le norme COVID saranno ancora in vigore, il colloquio può essere condotto per telefono, idealmente tramite videochiamata (altrimenti è preferibile un colloquio faccia a faccia).

c) Procedura per il reclutamento dei partecipanti:

- i. Le persone che richiedono l'accertamento dell'invalidità civile/handicap presentando la domanda e gli altri documenti richiesti saranno invitate a partecipare al colloquio. Il colloquio dovrebbe svolgersi lo stesso giorno in cui è previsto l'accertamento. Se si decide di includere tra i partecipanti persone che hanno già effettuato l'accertamento di invalidità, è consigliabile che l'intervista WHODAS si svolga entro tre mesi da tale accertamento.
- ii. Il processo di reclutamento dovrebbe svolgersi come segue. Una persona che ha presentato una domanda di accertamento dell'invalidità civile viene chiamata da un funzionario competente, viene informata del progetto pilota e invitata a partecipare. La persona deve essere informata che l'intervista avrà luogo quando si presenterà nel luogo di valutazione. È estremamente importante spiegare che il progetto pilota ha solo scopo di ricerca, che le risposte sono strettamente confidenziali e che i dati vengono raccolti e analizzati in forma anonima. Inoltre, bisogna specificare che i risultati del progetto pilota non avranno alcun impatto sulla valutazione e sulla decisione relativa alla percentuale di invalidità ai fini dell'accertamento di invalidità civile. Infine, deve essere firmato il modulo di consenso informato.

d) Strumento di valutazione:

- i. Verrà sperimentata la versione a 36 item della scheda WHODAS ed essa verrà *somministrata clinicamente*. La "somministrazione clinica" implica quanto segue. In primo luogo, tutti gli intervistatori devono avere un'adeguata esperienza sul funzionamento per essere in grado di somministrare lo strumento, come ad esempio medici o assistenti sociali con esperienza e competenze professionali nel campo. In secondo luogo, tutti gli intervistatori saranno specificamente formati sulla WHODAS. In terzo luogo, le opzioni di risposta ("Nessun problema", "Lieve", "Moderato", "Grave" e "Problema totale o completo") per ogni domanda della WHODAS saranno determinate dall'intervistatore, sulla base di quanto viene dichiarato durante l'intervista (infatti l'intervistatore potrebbe dover stabilire che la risposta oggettivamente corretta è diversa da quella fornita dal richiedente). L'intervistatore può utilizzare domande di verifica o approfondimento per giungere a una conclusione in merito alla risposta corretta da segnare. Se l'intervista è condotta da un medico o da un assistente sociale coinvolto in valutazioni di disabilità in corso, l'intervistatore che la conduce non deve essere coinvolto nella valutazione dell'invalidità civile di quella stessa persona.
- ii. Il team del progetto pilota può anche aggiungere alcune domande qualitative alla fine dell'intervista di casi selezionati, a scopo di debriefing (ad esempio, domande come "*Ha trovato le domande significative e l'intervista è stata condotta in modo rispettoso?*").

e) Consenso:

Prima di somministrare la WHODAS, i partecipanti devono essere informati (i) della natura del progetto pilota e del suo scopo; e (ii) del fatto che potrebbero

notare una certa ripetitività nelle domande poste, fatto di cui non dovrebbero però preoccuparsi. **I richiedenti devono essere chiaramente informati che il progetto pilota ha lo scopo di migliorare il sistema di valutazione dell'invalidità civile e che non avrà alcun impatto sulla valutazione medica in corso né sull'idoneità alle prestazioni INPS o altre.** Un modulo di consenso formale dovrebbe essere creato specificatamente per il progetto pilota (si veda l'esempio nell'Allegato 4). Il consenso deve essere conforme alle norme italiane in materia.

f) Ulteriori parametri preliminari:

- i. **Programmazione dell'intervista:** L'intervista WHODAS si svolgerà subito prima o dopo la visita di accertamento dell'invalidità civile. La procedura seguita deve essere decisa dalle controparti regionali, che possono richiedere altre regole o opzioni (come il rispetto delle norme COVID).
- ii. **Condizione dell'intervista:** Le interviste WHODAS saranno condotte solo da funzionari qualificati con formazione specifica sulla scheda WHODAS e preferibilmente assistenti sociali. Dato che, l'intervista WHODAS dovrebbe durare tra i 15 e i 45 minuti, a seconda della gamma di problemi di funzionamento del richiedente, è necessario decidere il numero di interviste che possono essere condotte al giorno da ciascun intervistatore.
- iii. **Traduzione:** Le traduzioni ufficiali in italiano dell'ICF e del manuale e del questionario della WHODAS 2.0 sono disponibili e sono state condivise con le Regioni.
- iv. **Modulo di raccolta dati:** Oltre alle 36 domande della WHODAS e ad eventuali domande aggiunte per adattare il questionario a ciascuna Regione partecipante, bisognerebbe raccogliere altre informazioni. Tra queste, il numero di identificazione unico (se applicabile), informazioni standard di tipo socio-demografico come età, sesso, stato civile, livello di istruzione, stato occupazionale e altre da decidere. Queste domande dovrebbero essere sviluppate in un formato standardizzato per facilitare l'inserimento dei dati, sia nel formato cartaceo che in quello elettronico.
- v. **Base dati per l'analisi:** Come concordato con il rispettivo proprietario dei dati, le Regioni forniranno un database contenente le seguenti informazioni:
 - informazioni contenute nel certificato di invalidità civile/handicap (diagnosi medica, codice ICD, percentuale di invalidità, durata del certificato);
 - dati raccolti attraverso l'intervista WHODAS-36; e
 - qualsiasi altro dato concordato con le controparti regionali (se applicabile).

Per la Regione Sardegna i dati dovranno essere riportati sul sistema informativo SISAR

Poiché Il procedimento di somministrazione delle schede whodas, comportando l'identificazione degli intervistati come soggetti che hanno presentato la domanda di invalidità, richiede il trattamento di dati personali e sanitari sia in fase di colloquio che in quella di caricamento dei dati sul sistema informativo e la loro successiva anonimizzazione, le Aziende sanitarie locali, titolari del relativo trattamento, identificano i responsabili del trattamento dati e il responsabile della protezione dati.

Per proteggere la privacy, vengono utilizzati solo dati anonimizzati. A ogni partecipante sarà assegnato un numero di codice basato sul codice della Regione, dell'intervistatore e su un valore discreto casuale. I partecipanti saranno identificati esclusivamente attraverso questo numero. Non sarà possibile

identificare nuovamente un partecipante.

Il database (SISAR) così compilato consentirà un'analisi quantitativa completa. Le informazioni raccolte e compilate, in particolare il risultato iniziale sull'accertamento dell'invalidità civile (e l'eventuale accertamento dell'handicap e della disabilità effettuato contestualmente) saranno integrate in questo dataset.

Tutti i dati saranno condivisi e utilizzati solo dallo statistico dell'OCSE e non dalla Presidenza o dalle Regioni. Il foglio dati Excel, criptato e protetto da password, sarà trasferito all'OCSE per via elettronica tramite cloud, utilizzando l'applicazione weTransfer. La password sarà condivisa separatamente, via e-mail o con un altro servizio di messaggistica. I dati saranno distrutti tre mesi dopo il completamento dell'analisi statistica e del relativo rapporto di valutazione.

- vi. **Formazione:** Gli intervistatori designati, così come gli esperti locali, dovranno essere formati dal team OCSE. La sessione di formazione, della durata di uno o 1,5 giorni, consisterà in un'introduzione al funzionamento per disabilità, ai questionari della WHODAS e alla conduzione di un'intervista basata sulla WHODAS. Poiché le Regioni non hanno la capacità finanziaria e personale per organizzare corsi di formazione faccia a faccia a livello regionale, è stato deciso che la formazione sarà erogata virtualmente. La prima parte della formazione, simile a una lezione, può essere impartita a tutti i valutatori delle quattro Regioni, mentre le parti più pratiche saranno impartite nei giorni successivi, Regione per Regione (ma sempre virtualmente).

Procedimento di attuazione del progetto pilota

Il processo dovrebbe procedere come segue:

1. Per il progetto pilota, gli intervistatori formati delle ASL condurranno interviste ai richiedenti che soddisfano i criteri di inclusione e che sono stati reclutati con il questionario della WHODAS in concomitanza con l'attuale processo di valutazione dell'invalidità civile (cioè prima o dopo l'attuale valutazione medica). **I risultati dello studio pilota non influiranno in alcun modo sulle procedure ufficiali di valutazione completa dei bisogni di disabilità.**

Gli intervistatori dello studio utilizzeranno la traduzione della WHODAS approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Il questionario comprende dati socio-demografici (sesso, età, ecc.) e 36 quesiti sulle difficoltà che la persona incontra a causa delle sue condizioni di salute e delle limitazioni funzionali. È necessario decidere, Regione per Regione, se l'intervista sarà condotta utilizzando una versione cartacea della WHODAS o un sistema elettronico di inserimento dati.

Gli intervistatori dello studio seguiranno le procedure standardizzate dell'intervista, come descritto nel manuale della scheda WHODAS.² Prima dell'inizio del progetto pilota, tutti gli intervistatori designati parteciperanno a corsi lunghi un giorno sul questionario della WHODAS per garantire una raccolta dati standardizzata.

2. Le interviste devono essere condotte in modo da garantire la protezione della privacy dei partecipanti e la confidenzialità. Inoltre, dovranno mirare a evitare ogni forma di distrazione da parte dei partecipanti. L'intervista sarà effettuata una sola volta per ogni singolo partecipante e si dovranno pianificare fino a 45-60 minuti per ciascuna intervista.

² Misurare la salute e la disabilità. Manuale per la scheda di valutazione della disabilità dell'OMS WHODAS 2.0. 2010, Ginevra, Svizzera: Organizzazione Mondiale della Sanità.

Durante l'intervista, gli intervistatori spunteranno le opzioni di risposta secondo il loro miglior metro di giudizio (eventualmente ponendo domande di approfondimento se necessario).

Se le risposte saranno registrate elettronicamente, una volta che l'intervistato e l'intervistatore avranno firmato il documento elettronicamente, il file dovrà essere bloccato e non si potranno fare più correzioni.

Se le risposte sono registrate su un modulo cartaceo, l'inserimento dei dati deve essere controllato da una persona terza e confermare che tutte le risposte corrispondono al modulo cartaceo. Il file dovrà quindi essere chiuso.

Calcolo del punteggio

Gli intervistatori non devono calcolare il punteggio da soli. I punteggi saranno calcolati in un processo separato durante l'analisi statistica.

Valori mancanti (domande senza risposta):

L'intervistatore deve motivare il più possibile i partecipanti a rispondere. Può farlo dicendo che è anonimo e che non vengono raccolte informazioni individuali, creando così una buona "esperienza di intervista". Idealmente, la maggior parte dei questionari non dovrebbe avere valori mancanti.

L'esperienza con la WHODAS dimostra che le seguenti domande possono spesso rimanere senza qualche risposta (definite come valori mancanti), soprattutto se le regole COVID sono ancora in vigore:

D3.4 Soggiornare da soli per qualche giorno

D4.4 Fare nuove amicizie

D4.5 Attività sessuali e

D6.1 Problemi di partecipazione alle attività della comunità

Gli intervistatori devono verificare come devono interpretati gli item. I dettagli su cosa includono gli item si trovano nel Capitolo 7, pagina 47 del Manuale della Scheda di Valutazione della disabilità dell'OMS (Misurare la salute e la disabilità). Gli intervistatori devono controllare le sezioni pertinenti.

Il link alla versione inglese della Scheda WHODAS è:

[https://www.who.int/publications/i/item/measuring-health-and-disability-manual-for-who-disability-assessment-schedule-\(-whodas-2.0\)](https://www.who.int/publications/i/item/measuring-health-and-disability-manual-for-who-disability-assessment-schedule-(-whodas-2.0))

Tutte le informazioni ottenute durante le interviste devono essere riservate e rimanere tali senza limiti di tempo. Tutte le persone coinvolte nel progetto pilota devono attenersi a questo requisito, senza eccezioni e senza limiti di tempo.

Come già detto, un dataset completo, comprendente i dati della WHODAS (vedi sopra), sarà reso anonimo e condiviso per le analisi con il personale statistico dell'OCSE designato.

Verrà creato un rapporto dati in formato anonimo. A ogni persona verrà inizialmente assegnato un numero identificatore unico non personale, generato dal sistema. Il dataset non includerà dati personali identificabili, come il numero di identificazione personale, il nome, il cognome, il luogo di residenza o altre generalità. Il dataset includerà i dati personali del Sistema Informativo sulla Disabilità (sesso, età, codice della malattia (ICD-10), dati sulla gravità dei disturbi di salute e altre informazioni che possono essere disponibili in base alla valutazione della Commissione e dalla decisione dell'INPS).

Per quanto riguarda la WHODAS, il dataset includerà i dati personali delle 36 domande del

questionario della WHODAS (e altre domande aggiuntive, se applicabile), ossia i dati socio-demografici della persona e le risposte fornite. Per il dataset della WHODAS si veda l'Allegato II.

Poiché nel processo di analisi dei dati possono essere rilevati degli errori, il periodo di conservazione dei dati previsto è di tre mesi, a partire dal trasferimento del dataset anonimizzato ai ricercatori. Se è necessaria una proroga, questa sarà concordata con le controparti regionali.

Piano di analisi - OCSE

Indicativamente, il piano di analisi per il progetto pilota comprenderà almeno le seguenti fasi e processi analitici:

A. Analisi comparativa del contenuto della WHODAS sulla base dell'ICF e delle informazioni sul funzionamento raccolte ai fini della valutazione dei bisogni.

Lo scopo di questo esercizio di mappatura concettuale è quello di determinare la sovrapposizione tra il sistema attuale e la WHODAS in termini di domini e delle categorie dell'ICF e di valutare se le informazioni sul funzionamento raccolte sono affidabili e valide.

B. Confronto quantitativo tra la valutazione medica e il punteggio totale della WHODAS.

L'obiettivo di questa analisi è allineare i valori medi, mediani e di deviazione standard delle competenze mediche con il punteggio totale della WHODAS per i partecipanti al progetto pilota, come passo preliminare per confrontare quantitativamente i due risultati. Verranno create curve di distribuzione per ogni serie di risultati. Questo è un beneficio collaterale del progetto pilota della WHODAS e renderà possibili raccomandazioni informate su come includere adeguatamente il funzionamento non solo nella valutazione dei bisogni, ma anche nella valutazione della disabilità.

C. Statistiche descrittive del campione del progetto pilota.

Questa analisi standard aiuterà a caratterizzare il campione statistico del progetto pilota per ulteriori analisi e discussioni. I parametri descrittivi saranno sia le variabili socio-demografiche standard (compreso lo status lavorativo e di istruzione) che la prevalenza delle condizioni di salute primarie che fanno riferimento al Capitolo ICD-10 (Classifica Internazionale delle Malattie).

D. Analisi psicometrica: validità e affidabilità

Come in precedenti studi di questo tipo, sappiamo che un dataset di 1.500 risposte al questionario WHODAS è statisticamente sufficiente per costruire, come passo iniziale, modelli di Rasch in grado di testare l'affidabilità e la validità del costrutto. È sufficiente soprattutto per creare una metrica o una scala lineare basata sui dati che consente di confrontare direttamente i punteggi della WHODAS con gli esiti della valutazione dell'invalidità civile per la stessa popolazione di riferimento.

E. Raccomandazioni su come includere il funzionamento nella valutazione dell'invalidità civile.

Utilizzando i risultati dell'analisi statistica del progetto pilota, verranno elaborate delle raccomandazioni su come combinare i risultati delle valutazioni mediche e quelle basate sul funzionamento.

Una volta trasferiti al team dell'OCSE i dati completi di tutte e quattro le Regioni, ci vorranno circa tre mesi per produrre un rapporto tecnico.

Allegato 1: Calendario di attuazione dei progetti pilota

Implementazione del progetto pilota sulla WHODAS	Attività	Tempistica (da definire)
	Istituzione gruppo regionale di coordinamento	Giugno 2022
	Identificazione degli intervistatori, coordinatori ed esperti informatici	Ottobre 2022
	Istituzione del Gruppo tecnico di lavoro ASL	Ottobre 2022
	Formazione sulla scheda WHODAS a cura dell'OCSE	Ottobre 2022
	Progetto pilota sulla WHODAS	Ottobre 2022 - febbraio 2023
	Bozza di analisi dei risultati a cura dell'OCSE	Marzo 2023

Allegato 2: WHODAS - Dettagli tecnici

Nell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), le informazioni sulle categorie di Attività e Partecipazione possono essere raccolte sia dal punto di vista della **capacità che dalla prestazione**. La prima riflette esclusivamente la capacità prevista di una persona di svolgere attività alla luce delle sue condizioni di salute e di disabilità. La seconda riflette l'effettivo svolgimento delle attività nelle circostanze ambientali reali in cui la persona vive. Le informazioni sulla capacità rappresentano tipicamente i risultati di una valutazione o di un giudizio clinico basato su informazioni mediche, mentre le prestazioni sono una descrizione reale di ciò che accade effettivamente nella vita di una persona. Le due prospettive sono quindi molto diverse, anche se la capacità costituisce un fattore determinante della prestazione.

L'accertamento della disabilità è l'atto amministrativo che stabilisce lo stato di disabilità complessiva di una persona, che serve come elemento di ammissibilità per servizi e supporti. A tal fine, la disabilità viene valutata come l'esperienza complessiva di un individuo che vive con uno o più problemi di salute. In termini ICF, la disabilità è il livello delle prestazioni di una persona considerando la sua capacità fisica, intrinseca allo stato di salute, e fattori ambientali facilitatori o impedienti. L'accertamento sanitario della disabilità è una valutazione "globale" del livello di disabilità di una persona.

Ciò implica che la determinazione della disabilità deve essere una misura sintetica dei livelli di funzionamento della persona in tutti i cosiddetti "domini" (vedi sotto), da azioni semplici o complesse, al camminare, al prendersi cura di bambini e al lavorare. Una valutazione complessiva della disabilità deve quindi basarsi sia sullo stato di salute individuale che su un insieme di attività specifiche. **L'accertamento della disabilità si basa su una misura sintetica del livello di prestazione di una persona in merito a un insieme adeguatamente rappresentativo di comportamenti e azioni, da semplici a complessi, nel suo ambiente reale, tenuto conto dello stato di salute di quella stessa persona.**

L'ICF intende per "disabilità" qualsiasi livello di problema o difficoltà di funzionamento dal punto di vista della prestazione. L'OMS ha sviluppato, testato e costantemente raccomandato la scheda WHODAS come questionario in grado di rilevare lo svolgimento di attività da parte di un individuo nella sua vita quotidiana e nel suo ambiente reale. L' "ambiente reale" è inteso nell'ICF in termini di fattori ambientali che agiscono come facilitatori (es., dispositivi di assistenza, supporti, modifiche alla casa) o come barriere (es., case, strade ed edifici pubblici inaccessibili, stigma e discriminazione). Il questionario della WHODAS, in breve, è lo strumento base raccomandato dall'OMS per una valutazione della disabilità basata sulla prestazione. È strutturato attorno a sei domini di funzionamento di base:

- D1: Cognizione – comprensione e comunicazione
- D2: Mobilità - muoversi e spostarsi
- D3: Cura di sé - igiene, vestirsi, mangiare e stare da soli
- D4: Andare d'accordo - interagire con altre persone
- D5: Attività di vita - responsabilità domestiche, tempo libero, lavoro e scuola
- D6: Partecipazione - adesione alle attività della comunità

La versione clinica (somministrata professionalmente) del questionario della WHODAS raccoglie informazioni sul funzionamento e sui problemi di funzionamento - cioè sulla

disabilità - attraverso un'intervista faccia a faccia condotta da un intervistatore addestrato, il quale pone le domande standardizzate -e, se necessario, domande di follow-up di approfondimento. Alla luce delle risposte l'intervistatore utilizza la scala di risposte a 5 livelli della WHODAS (Nessuno, Lieve, Moderato, Grave, Estremo o Non posso fare) per valutare ogni risposta di quell'individuo. Deve essere chiaro che, come utilizzato in questo progetto pilota, la scheda **WHODAS non è un questionario autocompilativo**; è piuttosto un questionario somministrato in un'intervista faccia a faccia o telefonica (o in altri modi) dei beneficiari con un professionista qualificato, a seconda della situazione sanitaria relativa alla pandemia da COVID-19 al momento del progetto pilota e delle circostanze locali. Gli intervistati sono informati che le loro risposte su ogni dominio di funzionamento dovrebbero adottare la prospettiva della prestazione – cioè dovrebbero descrivere **ciò che effettivamente fanno**, tenendo conto della loro effettiva esperienza nella vita quotidiana e in particolare considerando tutte le barriere ambientali e dei facilitatori che incontrano. La versione WHODAS a 36 item, somministrata clinicamente, è stata scelta per il progetto pilota al fine di raccogliere informazioni su una ampia gamma di domini di funzionamento, in modo da creare un quadro completo della disabilità effettivamente sperimentata dall'intervistato nella sua vita quotidiana. I 36 item (quesiti) sono riportati nella Tabella A.1, suddivisi per dominio di funzionamento.

Tabella 2.1. WHODAS 2.0 a 36 item, per dominio

Quesito	Negli ultimi 30 giorni, quanta difficoltà ha avuto nel
	Attività cognitive:
D1.1	Concentrarsi nel fare qualcosa per dieci minuti?
D1.2	Ricordarsi di fare cose importanti?
D1.3	Analizzare e trovare soluzioni ai problemi della vita quotidiana?
D1.4	Imparare a fare cose nuove, come, per esempio imparare a raggiungere un posto nuovo?
D1.5	Capire quello che dice la gente?
D1.6	Iniziare e portare avanti una conversazione?
	Mobilità:
D2.1	Stare in piedi a lungo, come per esempio 30 minuti?
D2.2	Alzarsi da una posizione seduta?
D2.3	Muoversi dentro casa?
D2.4	Uscire di casa?
D2.5	Camminare per una distanza lunga come per un chilometro [o equivalente]?
	Cura di sé:
D3.1	Lavarsi tutto il corpo?
D3.2	Vestirsi?
D3.3	Mangiare?
D3.4	Stare da solo per qualche giorno?
	Interagire con le persone:
D4.1	Interagire con persone che non conosce?
D4.2	Mantenere un'amicizia?
D4.3	Interagire con persone a cui è legato?
D4.4	Fare nuove amicizie?
D4.5	Attività sessuale?
	Attività domestiche:

D5.1	Occuparsi della casa e della famiglia per quanto é di sua responsabilità??
D5.2	Svolgere bene le attività domestiche più importanti?
D5.3	Portare a termine tutte le attività domestiche che doveva svolgere?
D5.4	Portare a termine le attività domestiche che doveva svolgere?
D5.5	Svolgere le sue attività lavorative/scolastiche quotidiane?
D5.6	Svolgere bene i compiti lavorativi/scolastici più importanti?
D5.7	Portare a termine le attività lavorative/scolastiche che doveva fare?
D5.8	Riuscire a terminare il proprio lavoro con la massima rapidità?
	Partecipazione alla vita sociale negli ultimi 30 giorni:
D6.1	Quanta difficoltà ha avuto nel prendere parte ad attività comunitarie come
D6.2	Quanta difficoltà ha avuto a causa di barriere o impedimenti nel mondo che la
D6.3	Quanta difficoltà avete avuto a vivere con dignità a causa degli atteggiamenti e
D6.4	Quanto tempo ha dedicato alla sua condizione di salute o alle loro
D6.5	Quanto tempo è stato coinvolto emotivamente dalle sue condizioni di salute?
D6.6	Quanto le sue condizioni di salute hanno consumato risorse finanziarie sue o
D6.7	Quanta difficoltà ha avuto la sua famiglia a causa dei suoi problemi di salute?
D6.8	Quanta difficoltà ha avuto nel fare da solo qualcosa per relax o per piacere?

Allegato 3: Dataset WHODAS

Dati del questionario WHODAS 2.0 su una persona:

- F1: Numero di identità dell'intervistato – identificativo unico della persona valutato dal sistema [stringa];
- F2: Numero di identità dell'intervistatore [stringa];
- F3: Tempo di intervista [numero: valore predefinito -1].
- F4: Data del colloquio [data: gg.mm.aaaa].
- F5: Situazione abitativa al momento dell'intervista: [numero: 1 -indipendente in comunità; 2 -vita assistita; 3 -ricoverato in ospedale].
- A1: Sesso della persona [numero: 1-femmina; 2-maschio].
- A2: Età della persona al momento dell'intervista WHODAS [numero];
- A3: Quanti anni ha trascorso a scuola, al college o all'università [numero]?
- A4: Stato civile attuale [numero: 1-mai sposato; 2-attualmente sposato; 3-separato; 4-divorziato; 5-vedovo; 6-convivente].
- A5: Stato lavorativo principale: [numero: 1-lavoro retribuito; 2-lavoro autonomo; 3-lavoro non retribuito/volontariato; 4-studente; 5-mantenimento della casa; 6-pensionato; 7-disoccupato per motivi di salute; 8-disoccupato per altri motivi; 9-altro].

Risposte WHODAS 2.0:

Ci sono valori di risposte a tutte le 36 domande di WHODAS, in ciascuno dei sei domini, con categorie di risposta da 1 a 5 come segue: [numero: 1-nessuno; 2-moderato; 3-moderato; 4-grave; 5-estremo o non può fare].

Valori del punteggio WHODAS 2.0 su ogni dominio e punteggio totale, calcolati secondo la metodologia WHODAS 2.0: [numero: percentuale].

Allegato 4: Bozza del modulo di consenso informato (da adattare per ciascuna ASL)

Obiettivo	Su iniziativa del governo italiano e in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, l'azienda sanitaria locale di Cagliari/ Sassari/ Nuoro sta conducendo un questionario il cui scopo è quello di effettuare una valutazione sul funzionamento, da includere nella valutazione dell'invalidità civile. Le interviste saranno condotte con ogni richiedente dell'accertamento per l'invalidità civile.
L'accertamento dell'invalidità civile	Questo colloquio sul funzionamento non influenzerà o modificherà in alcun modo l'accertamento dell'invalidità civile effettuato dalla Commissione per l'invalidità e la successiva decisione dell'INPS.
Lo strumento	Il questionario utilizzato per raccogliere informazioni sul funzionamento è stato sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ed è stato ampiamente testato in diversi Paesi del mondo.
Durata	La durata media del colloquio è di 45 minuti.
Campionamento	Il questionario viene svolto in quattro Regioni italiane [Campania, Lombardia, Sardegna e Trento]. I partecipanti all'indagine sono scelti a caso. Lei è uno di loro.
Riservatezza	<p>Le informazioni fornite dall'utente sono strettamente confidenziali e saranno utilizzate solo a scopo di ricerca. I dati utilizzati per l'analisi statistica non comprenderanno le vostre informazioni personali (come nome, cognome, numero di carta d'identità, indirizzo, dati di contatto, ecc.)</p> <p>Il procedimento di somministrazione delle schede whodas, comporta l'identificazione degli intervistati come soggetti che hanno presentato la domanda di invalidità. Il trattamento di dati personali e sanitari e la loro successiva anonimizzazione, avviene nel rispetto del vigente Regolamento UE 2016/679. Le aziende sanitarie e l'INPS, partecipanti al progetto, sono</p>

	titolari del relativo trattamento e identificano i responsabili del trattamento e il responsabile della protezione dati.
La partecipazione è volontaria	La partecipazione al sondaggio è volontaria e si può interrompere anche dopo aver dato il proprio consenso alla partecipazione. Può anche rifiutarsi di rispondere a una qualsiasi delle domande poste. <i>Se si seleziona "Accetto", significa che si è consapevoli dell'obiettivo del sondaggio e si è disposti a parteciparvi.</i>
Consenso	Mi è stato spiegato cos'è il modulo di consenso informato e sono d'accordo/disaccordo a partecipare al sondaggio.

Sono d'accordo		Non sono d'accordo	
-----------------------	--	---------------------------	--

Nome dell'intervistatore: _____

Firma: _____

Nome dell'intervistato: _____

Firma: _____

Luogo

Data