



## **Formazione progetto**

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

**Effettuare un'indagine sulla Qualità di Vita  
con la persona con disabilità e con la sua  
famiglia**

QUALITY OF LIFE

Interactions Satisfaction Freedom Support Creativity Inclusion Interests

Goals Love Social

Identity Passion Health Caring OF LIFE

Choice Engagement Dependence Happiness Community Joy Friendship

Leisure Harmony

# La Qualità di Vita

## Il Concetto di “Qualità di Vita”

*‘Un termine che tutti capiscono, ma che in pochi possono definire’  
(Campbell, 1977)*



- Cosa pensi quando senti la parola Qualità di vita?
- Cosa fa la tua vita una vita di Qualità?

Google mostra 6.020.000.000 risultati se si cerca  
“Quality of Life”.

Lo  
sapevate  
che:

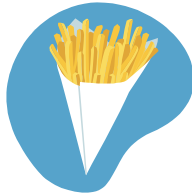


Cerca con Google

Mi sento fortunato

## Indicatori di Qualità della Vita

QoL in Belgium



QoL in Italy



QoL in Spain

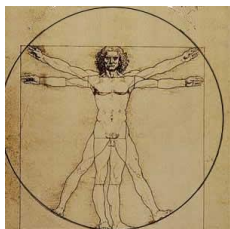


Stessa concezione, ma diversi indicatori.

## World Health Organization and QoL

- Nel 1948 la salute è definita come **benessere**:

1. Fisico



2. Mentale



3. Sociale



Non più come «*una semplice assenza di malattia*».

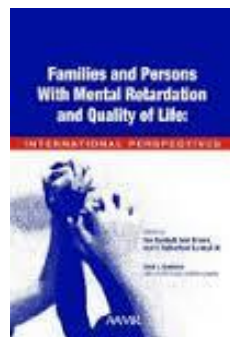
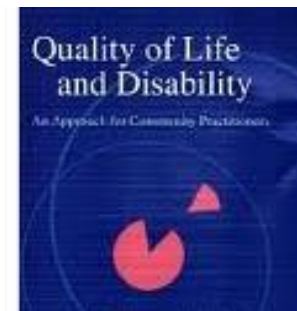
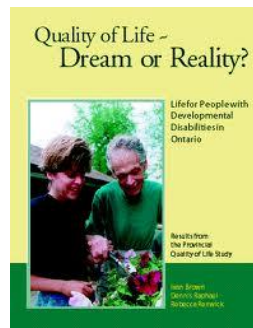
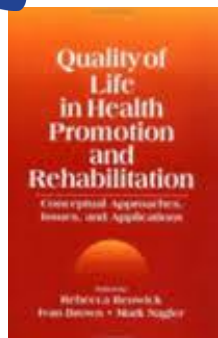
Questa definizione apre le porte all'applicazione del concetto alle persone con disabilità

## World Health Organization and QoL

Quality of Life è definita come la **percezione** che la persona ha della propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive in relazione con i suoi **obiettivi, aspettative, ambizioni, standard e interessi.**

È un concetto ampio che include **salute fisica, valori personali** e le **relazioni** con gli altri significativi nell'**ambiente** dove la persona vive.  
(WHO, 1993)





## Ivan Brown

---

*Progetto realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e politiche sociali per annualità 2018 a valere sul fondo per il finanziamento dei progetti e attività d'interesse generale nel terzo Settore di cui all'art.72 del d. legislativo n.117/2017*

In poche parole la QdV è determinata da 2 concetti:

- 1) Quantità di discrepanza tra i desideri e i bisogni che sono soddisfatti vs quelli non soddisfatti.
- 2) Il controllo che una persona può esercitare nel proprio ambiente



## Quello che davvero conta!

- QoL  $\neq$  mancanza di bisogni (cf. definizioni WHO)
- QoL  $\neq$  soddisfazione
- QoL  $\neq$  dare opportunità

## Il concetto di Qualità di Vita è...

- DINAMICO
- Cambia nel tempo



## Il concetto di Qualità di Vita è...

- UNIVERSALE



# Sulle spalle dei giganti...

MENTAL RETARDATION VOLUME 40, NUMBER 6: 457–470  
DECEMBER 2002

## **Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts**

**Robert L. Schalock, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith,  
and Trevor Parmenter**

### **Abstract**

In this article a number of issues involving the concept of quality of life as applied to persons with intellectual disabilities are summarized, and a number of agreed-upon principles regarding its conceptualization, measurement, and application are presented. We realize that the concepts and models presented in this article will vary potentially from country to country, and even from area to area within countries. The cross-cultural understanding of the concept of quality of life is in its infancy, and we hope that the discourses resulting from the material presented in this article will facilitate both cross-cultural understanding and collaborative work. The article reflects current thought about the conceptualization, measurement, and application of this increasingly important and widely used concept in the field of intellectual disabilities and sets the stage for its continuing development.





# Il metamodello di Schalock e Verdugo Alonso



## Qualità della Vita

Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali.

Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza.

L'assessment della qualità della vita si basa su indicatori che sono culturalmente influenzabili (Schalock et al. 2009).

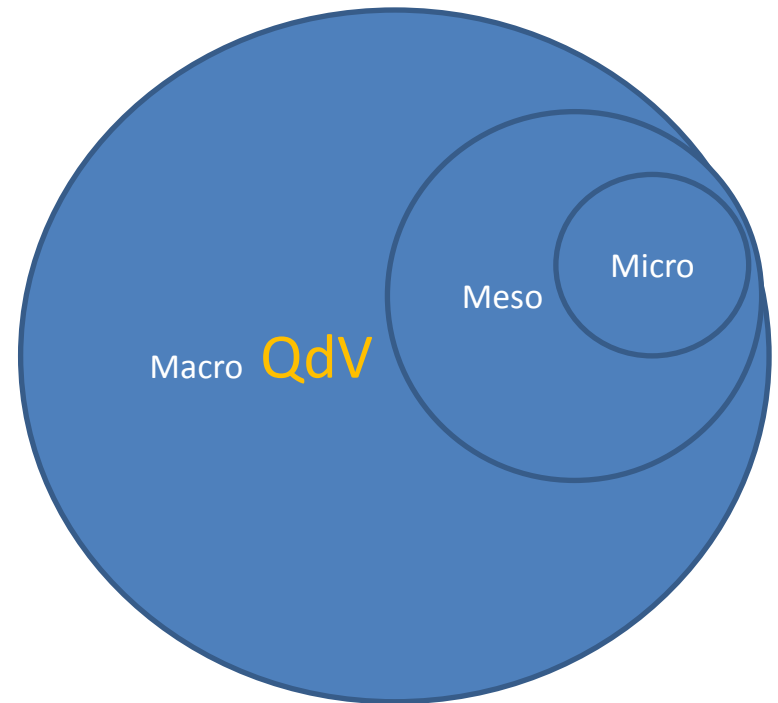




- Il costrutto di Qualità di Vita si è evoluto da una nozione evanescente ad un costrutto misurabile che include gli otto domini e i loro rispettivi indicatori.
- Questa cornice di QdV è stata validata scientificamente tra culture diverse e nazioni.
- La letteratura sulla Qualità di Vita descrive la sua multidimensionalità, ma non specifica una determinata gerarchia tra gli otto domini.

## Tre Livelli

- Macro = Società
- Meso = Famiglia- Organizzazione
- Micro = Individuo



# Assunti della QoL



1. Gli stessi domini di base e processi applicati alle persone con e senza disabilità
2. QoL viene migliorata potenziando le persone (empowerment) a partecipare nelle decisioni che riguardano la loro esistenza
3. QoL viene migliorata dalla partecipazione e dall'accettazione nella comunità, non dall'esclusione
4. QoL viene migliorata fornendo i sostegni
5. QoL si basa sia su prospettive soggettive che oggettive

QoL FATTORI	QoL DOMINI	QoL esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, felicità, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi.

## Qualità della vita

**R. Schalock; T.  
Parmenter; Brown I;  
Brown R; R.  
Cummins;  
D Felce; L. Mitikka;  
K. Keith 2002**



BENESSERE EMOZIONALE



RELAZIONI INTERPERSONALI



BENESSERE MATERIALE



SVILUPPO PERSONALE



BENESSERE FISICO



INCLUSIONE SOCIALE



DIRITTI ED EMPOWERMENT



AUTODETERMINAZIONE

# Attivazione pratica

Pensate a cosa per voi è  
fondamentale in ciascun dominio e  
quali sono i tre domini in questo  
momento per voi più significativi

Dominio QdV	Indicatore QdV	Articoli UNCRPD più correlati
<i>Sviluppo personale</i>	<i>Livello educativo, abilità personali, comportamento adattivo</i>	<i>Educazione, art.24</i>
<i>Autodeterminazione</i>	<i>Scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali</i>	<i>Libertà e sicurezza della persona ,14 Vita indipendente e inclusione nella comunità, 19 Libertà di espressione e di opinione, accesso all'informazione, 21</i>
<i>Relazioni interpersonali</i>	<i>Reti sociali, amicizie, attività sociali, relazioni</i>	<i>Rispetto per la casa e per la famiglia, 23</i>
<i>Inclusione sociale</i>	<i>Integrazione nella comunità, partecipazione, ruoli nella comunità, sostegni</i>	<i>Consapevolezza, 8, accessibilità, 9, libertà di movimento e nazionalità,18, mobilità personale, 20, partecipazione politica e alla vita pubblica, 29, partecipazione alla vita culturale, al tempo libero, allo sport e alla ricreazione, 30</i>
<i>Diritti</i>	<i>Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legalì (accesso alla legge, processi dovuti)</i>	<i>Uguaglianza e non discriminazione, 5-6-7-11, Diritto alla vita, 10, accesso alla giustizia,13, libertà da trattamenti o punizioni crudeli o disumani, 15, rispetto per la privacy, 22</i>
<i>Benessere emozionale</i>	<i>Salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, assenza di stress</i>	<i>Libertà dallo sfruttamento, dalla violenza e dagli abusi, 16, protezione dell'integrità della Persona, 17</i>
<i>Benessere fisico</i>	<i>Salute e stato di nutrizione, ricreazione, tempo libero</i>	<i>Salute, 25, (Re)abilitazione, 26</i>
<i>Benessere materiale</i>	<i>Condizione economica, livello occupazionale, proprietà, disponibilità di beni</i>	<i>Lavoro e impiego, 27, standard adeguati di vita e di protezione sociale, 28</i>

## Correlare la Qdv e UNCRPD (Navas, Verdugo & Schalock 2014)

1. Benessere emozionale
2. Sviluppo personale
3. Relazioni interpersonali
4. Integrazione sociale
5. Benessere fisico
6. Autodeterminazione
7. Benessere materiale
8. Diritti





La QdV è  
aumentata  
da...  
(Cummins,  
2005)

- **Autodeterminazione;** Risorse; Scopo nella vita; Senso di appartenenza
- **Persona:** è proprietaria del processo
- **Lavoratore:** cambio di prospettiva, non più ~~‘prendersi cura di’~~, ma **‘sostenere’** e **‘cooperare’**
- **I sostegni** iniziano da un dialogo tra l’utente e il professionista
- **Obiettivo:** incrementare l’**indipendenza** della persona, non più il bisogno del professionista
- **Approccio emancipatorio:** scelte personali, l’attenzione sullo **stimolare le capacità** e **i punti di forza** della persona e del suo ambiente → punto di partenza per il cambiamento!

# Strumenti per misurare la Qualità di Vita *disponibili su matrici*

- **Personal Outcome Scale (POS)** di Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C, 2017 – edizione italiana a cura di Vannini Editrice
- **Scala San Martin** Miguel Ángel Verdugo Laura E. Gómez Benito Arias Mónica Santamaría Ester Navallas Sonia Fernández Irene Hierro INICO
- **Scala Kidslife** Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Alcedo Rodríguez, María Ángeles; Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Arias Martínez, Benito; Fontanil Gómez, Yolanda; Arias, V.B.; Monsalve González, Asunción; Morán, L.; INICO, 2016 – età 4-21 anni
- Cui si aggiunge **Scala INICO-FEAPS**

# Attivazione pratica

- 1) Definite quali sono gli esiti più importanti (risultanti dai vostri interventi) come professionista in relazione alle persone che prendete in carico dal vostro punto di vista (oggettivamente).
- 2) Definite quali sono gli esiti più importanti (risultanti dai vostri interventi) come professionista in relazione alle persone con disabilità, dal punto di vista della persona che prendete in carico (soggettivamente).
- 3) Definite quali sono gli esiti più importanti (risultanti dai vostri interventi) come professionista, dal punto di vista dei familiari della persona.
- 4) Classificate i vostri esiti. A quali domini di QdV appartengono?

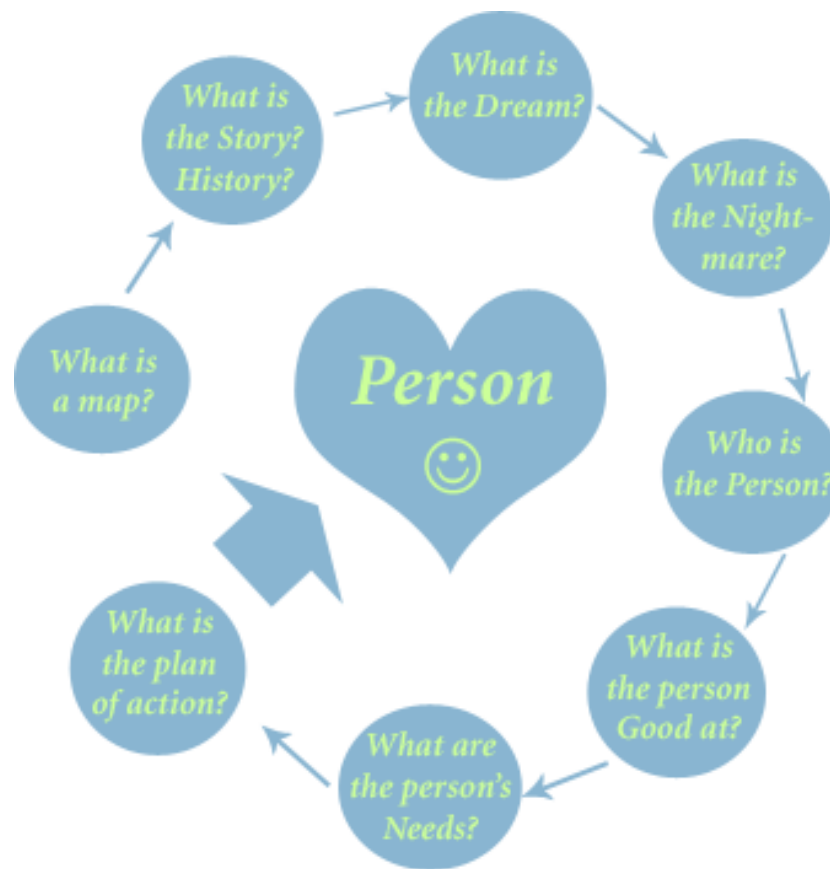


## Costruire un progetto individuale per persone con disabilità intellettiva

## La progettazione individualizzata

- La progettazione individualizzata centrata sulla persona è un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale di disabilità.
- Un progetto individuale crea una fotografia della persona e di quello che la stessa desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone e censisce e mette insieme tutte le persone che sono importanti per la persona stessa e che la sostengono, sia in modo formale che informale.
- La progettazione individualizzata centrata sulla persona ha sostituito i modelli più tradizionali di valutazione e pianificazione, incentrati su un modello medico di disabilità.

## Alcune indicazioni per realizzare progetti individualizza ti centrati sulla persona



## 1. La persona è realmente al centro dell'intero processo

La persona con disabilità dovrebbe mantenere, con l'adeguato sostegno, il controllo dell'intero processo di progettazione individualizzata.

Adottando gli opportuni accorgimenti in relazione alla comunicazione la persona con disabilità deve essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni che la riguardano, dei suoi desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi ed è insieme alla stessa persona che è importante realizzare ciascun passo della progettazione: dalla valutazione ed assessment, alla progettazione dei sostegni da mettere in campo, alla valutazione e al monitoraggio costante degli esiti.

La famiglia e le persone che conoscono bene la persona con disabilità, oltre che gli esperti e professionisti, sono sicuramente altri attori importantissimi dell'intero percorso.

## Intervistare una persona con disabilità intellettiva

Le persone con disabilità hanno una prospettiva unica che non può essere considerata dagli altri. Includerle fornisce una serie di spunti molto importanti e consente inoltre loro di influenzare il processo di progettazione e di fare in modo che questo abbia un impatto significativo sulle loro vite.

Tassé e colleghi (2015) hanno fornito degli **utili suggerimenti su come intervistare le persone con disabilità intellettive**.

Tra questi:

1. Prepararsi ad impiegare più tempo ed avere pazienza.
2. Presentarsi in modo chiaro e spiegare cosa si sta facendo insieme.
3. Usare il tono e volume di voce abituali.
4. Parlare in modo semplice e chiaro.
5. Trattare le persone in modo adeguato all'età.
6. Controllare spesso che la persona abbia compreso.
7. Offrire aiuto in modo semplice e rispettoso.
8. Se la persona usa ausili per comunicare, offrire tempo extra.
9. Utilizzare accorgimenti specifici per le persone con disabilità uditiva/visiva.



10. Utilizzare alcune regole di “bon ton”, come:

- Parlare alla persona direttamente e guardarla direttamente;
- Non parlare/rispondere al posto della persona;
- Non dare per scontato di aver capito. Se non è chiaro, è necessario chiedere;
- Condurre l'intervista in un luogo ed in modalità accessibili;

11. Fermarsi a considerare:

- Che la disabilità è spesso associata allo stigma;
- La tendenza all'acquiescenza che può essere presente nelle persone con disabilità;
- I tempi di elaborazione;
- Le difficoltà di memoria;
- La relazione con la persona;
- Che è importante chiarire i vari step dell'intervista;
- L'importanza di spiegare ogni item;
- Che è importante validare le risposte (con domande, esempi pratici, etc.).

## 2. Cosa è importante per la persona

E' consigliabile avviare il processo a partire da cosa è importante per la persona (suo punto di vista, desideri, preferenze ed aspettative) e solo successivamente approfondire cosa potrebbe essere importante a beneficio della persona (il punto di vista delle altre persone).

Per le persone con difficoltà di comunicazione o le persone in età evolutiva, può essere utile, oltre all'utilizzo degli accorgimenti legati alla comunicazione realizzare, tramite l'osservazione, un **assessment delle preferenze**, ovvero la messa in pratica di una serie di procedure volte a determinare lo stimolo che la persona preferisce, il valore di questa preferenza, le condizioni sotto cui il valore di questa preferenza cambia.

Uno strumento utile può essere anche la «tavola delle situazioni»

## Possibili situazioni

Questi disegni rappresentano alcune situazioni della nostra vita di tutti i giorni.

Ti possono aiutare a riconoscere se sono rispettati oppure no i tuoi diritti

e a fare delle scelte sulla tua vita di tutti i giorni.

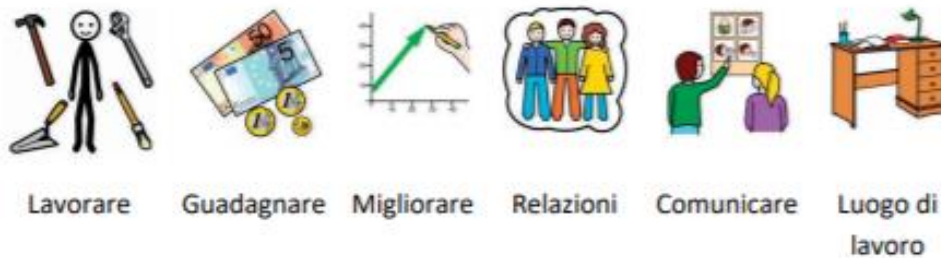
Questi disegni sono solo degli esempi.

Possono aiutarti a fare la tua tavola delle situazioni.

### a) Nel posto in cui vivi (a casa, nella casa famiglia, nella comunità...)





### b) Al lavoro



## 1. Tavola delle situazioni



Dove	Situazione	Cose che mi piacciono 	Cose che non mi piacciono e che voglio cambiare 

# What is important for/what is important to – Cosa è importante per/cosa è importante a beneficio della persona

E' molto importante soffermarsi e valutare in modo accurato che cosa è importante per la persona e cosa è invece importante a suo beneficio.

Si tratta di distinguere tra la prospettiva, i desideri e le preferenze della persona stessa (Cosa è importante per la persona) ed il punto di vista rispetto a cosa sarebbe necessario per la stessa, espresso dalle persone a lei vicine come la famiglia o i professionisti che la seguono (Cosa è importante a beneficio della persona).

Effettuare chiaramente questa distinzione, aiuta inoltre tutti i soggetti coinvolti nella stesura del progetto individualizzato a comprendere la differenza tra le decisioni prese nel miglior interesse della persona e quelle prese fornendo un sostegno al processo decisionale nella migliore interpretazione possibile dei desideri, aspettative e preferenze della persona.

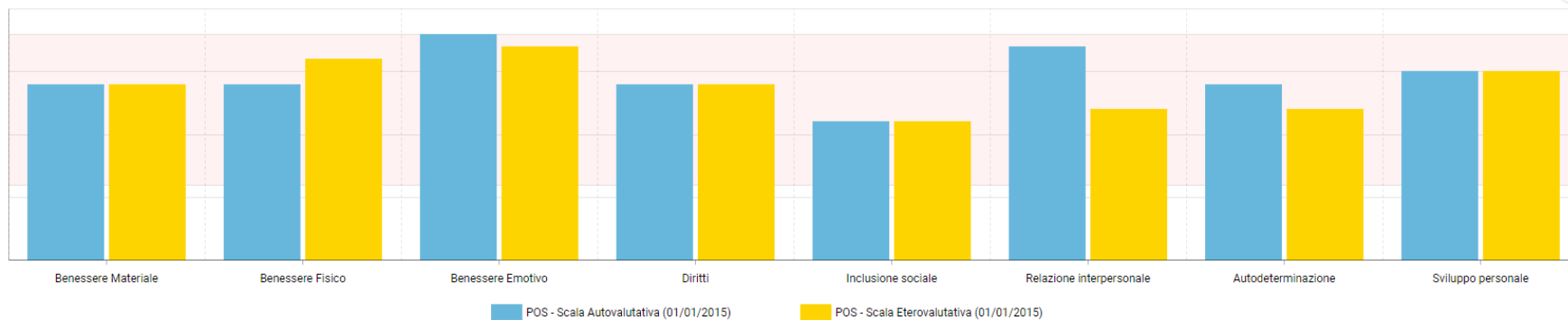
## Per maggiori informazioni:

- corso di formazione online “Cosa è importante per me? Costruire una progettazione individualizzata a partire dai desideri ed aspettative della persona” (a cura del Dott. Marco Lombardi - Docente e Ricercatore presso E-QUAL expertise centrum on Quality of life, HoGent University College, Gent, Belgio) – durata 2 ore: <https://www.formazioneanffas.net/area-politiche-tecnico-scientifiche/34-cosa-e-importante-per-me-costruire-una-progettazione-individualizzata-a-partire-dai-desideri-ed-aspettative-della-persona.html>

## GRAFICI ED OSSERVAZIONI - CONFRONTO POS - SCALA AUTOVALUTATIVA (01/01/2015) - POS - SCALA ETEROVALUTATIVA (01/01/2015)

Grafico Osservazioni

Confronto POS



# Di che cosa hai bisogno per avere una buona qualità di vita...?

<b>Benessere materiale</b>	
<b>Benessere fisico</b>	
<b>Benessere emozionale</b>	
<b>Autodeterminazione</b>	
<b>Sviluppo personale</b>	
<b>Relazioni interpersonali</b>	
<b>Inclusione sociale</b>	
<b>Diritti</b>	

# 3. Guardare alla Qualità di Vita della persona



La Qualità di Vita della persona, ed in aggiunta quella della sua famiglia, rappresentano un punto di partenza ed un punto di arrivo di ciascun progetto individualizzato.

L'obiettivo più generalizzato del progetto dovrebbe essere, infatti, quello di attuare dei cambiamenti o degli accorgimenti tali da migliorare significativamente la Qualità di vita della persona e della sua famiglia.

La valutazione della Qualità di Vita della persona dovrebbe essere realizzata sia all'inizio della progettazione, sia nel tempo per verificare e monitorare gli esiti che si sono raggiunti grazie all'attività di progettazione



## ESERCITAZIONE PER CASA

**TRA IL 29/09/2020 E IL 06/10/2020**  
**O data della supervisione**

Riunirsi (anche virtualmente) con la propria equipe ed iniziare a lavorare su un caso, sul quale si continuerà a lavorare per l'intero periodo formativo (all'equipe partecipano tutti i componenti, anche quelli che non partecipano a questo momento formativo)

- Aprire un caso
- Effettuare una somministrazione di prova dei seguenti strumenti: uno strumento di misura della qualità di vita; intervista desideri e aspettative
- Usare la comunità di pratica per eventuali dubbi/domande



**Grazie!**