



Formazione progetto

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

22 settembre 2020
prof. Luigi Croce

ANFFAS®



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

Correlare la Qdv con gli articoli della UNCRPD, Schalock 2014

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) Legali (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>

Il Concetto di “Quality of Life”

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

- *Cosa comprende questa parola?*



Quality Of Life

“Un termine che è fantastico nei discorsi, ma quando ha la statura di un campo di ricerca, diviene uno strumento a meno che non sia controllato da una precisa definizione e una rigorosa disciplina dei pensieri e **delle parole**”
(Wolfensberger, 1994)



Nei primi anni del 1900

“Benessere” e “Qualità di Vita” = Benessere Economico

Quality
of
Life



Indicatori del progresso di una società e del benessere di una nazione

Thorndike 1939 “your city”

Indicatori

- **sociali:** si riferiscono a condizioni generali quali la salute, il benessere sociale, amicizie, standard di vita, livello di educazione, la sicurezza pubblica, l’abitazione, il vicinato, il tempo libero...
(aspetto oggettivo)
- **psicologici** percezione soggettiva che della propria qualità della vita ha una data persona. il benessere psicologico è dato “dal grado in cui le persone mostrano sentimenti e atteggiamenti positivi circa i vari aspetti della loro vita” **(aspetto soggettivo)**
- **di politica sociale** si riferiscono alle caratteristiche di un ambiente, alla presenza di servizi di comunità....

Negli anni 60

- Il concetto di benessere è in crisi. Il miglioramento del libero mercato e lo sviluppo economico hanno creato effetti perversi.

Le nuove riflessioni cercano di modificare il concetto di «benessere» concentrandosi di più su «qualità». Questa operazione ha un duplice intento:

Superare il concetto di «quantità». Non sempre una grande quantità di risorse per la comunità è uno dei migliori indicatori circa QoL

Sottolineare il concetto di QoL con caratteristiche personali e valoriale

In the 70's

- I ricercatori ingrandiscono il core-set di indicatori QoL
Passando dal concetto di indicatori puramente materiali
(Obiettivo)



Le analisi del livello di soddisfazione espressa o implicita da parte della persona del suo / la sua qualità della vita
(Soggettivo)



In the 80's

A meta-analysis identify 44 definition of Quality of Life:

Psychological well-being, Quality of the interpersonal relationships,
Personal satisfaction, Independence, Possibility of personal decisions,
Physical well-being, Mental well-being, A satisfactory job, opportunities,
Personal competency and Adaptation to the community, Acceptance from the community,
To Live in a Safe Environment, Satisfactory Free time
Presence of Supports, Services and Incentives,
Development Possibility of the Capabilities of the Person

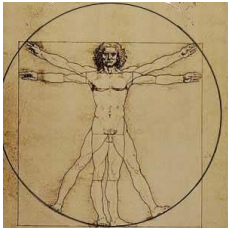
(Hughes et al. 1995)



World Health Organization and QoL

- Nel 1986 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 il soggetto ha della sua propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui lui/lei vive in relazione con i suoi **obiettivi, aspettative, ambizioni, standard e interessi.**

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

Parmenter 1988

INFLUENZE SOCIALI:

- atteggiamenti
- valori
- stato dell'economia
- servizi di supporto
- Incentivi
- disincentivi
- possibilità di accesso alla comunità

Comportamenti

- interazioni sociali
- opportunità sociali
- relazioni sociali
- reti di amicizie
- attività di tempo libero

Benessere materiale e occupazionale

- reddito
- lavoro
- relazioni in ambito lavorativo

Residenza

- comfort
- sicurezza
- Risorse dell'ambiente di vita

Accesso alla Comunità

- conoscenza ed uso servizi
- educazione
- possesso ed uso abilità
- mobilità

Percezione di sé

-Componenti cognitive .

- credenze
- obiettivi
- Valori
- aspirazioni
- coscienza di sé
- possibilità di prendere decisioni
- conoscenza del mondo reale

Componenti affettive

- livello generale di soddisfazione
- felicità
- autostima
- locus of control
- accettazione delle abilità

Stile di vita personale

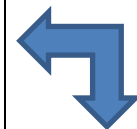
- eventi di vita
- percezione dello stile di vita personale

1988



INFLUENZE SOCIALI:

- atteggiamenti, valori, stato dell'economia , servizi di sostegno, Incentivi, disincentivi, possibilità di accesso alla comunità



(Objective)

Comportamento adattivo alle richieste ambientali

Comportamenti

- interazioni sociali
- opportunità sociali
- relazioni sociali
- reti di amicizie
- attività di tempo libero



Benessere materiale e occupazionale

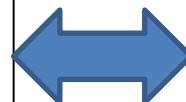
- reddito
- lavoro
- relazioni in ambito lavorativo

Residenza

- comfort
- sicurezza
- risorse dell'ambiente di vita

Accesso alla Comunità

- conoscenza ed uso servizi
- educazione
- possesso ed uso abilità
- mobilità



(Subjective) Percezione di sé

-Componenti cognitive .

- credenze
- obiettivi
- Valori
- aspirazioni
- coscienza di sé
- possibilità di prendere decisioni
- conoscenza del mondo reale

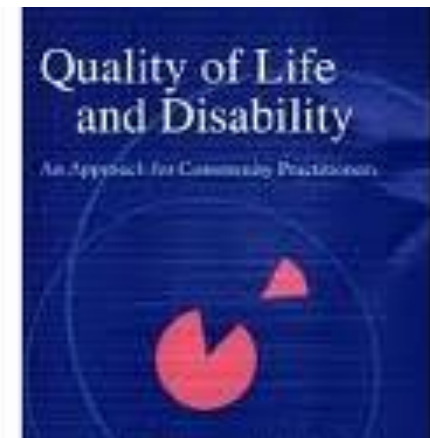


Componenti affettive

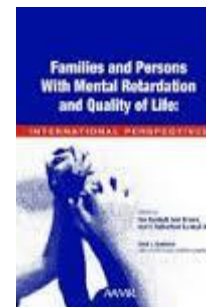
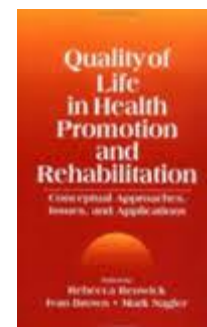
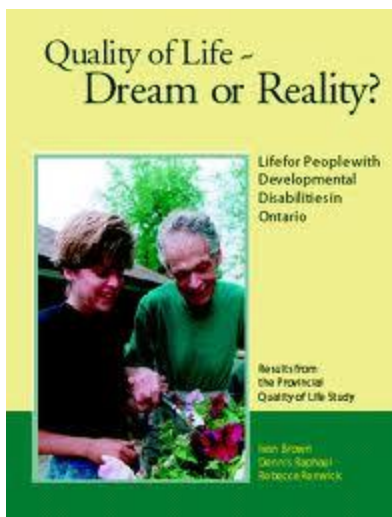
- livello generale di soddisfazione
- felicità
- autostima
- locus of control
- accettazione delle abilità

Stile di vita personale

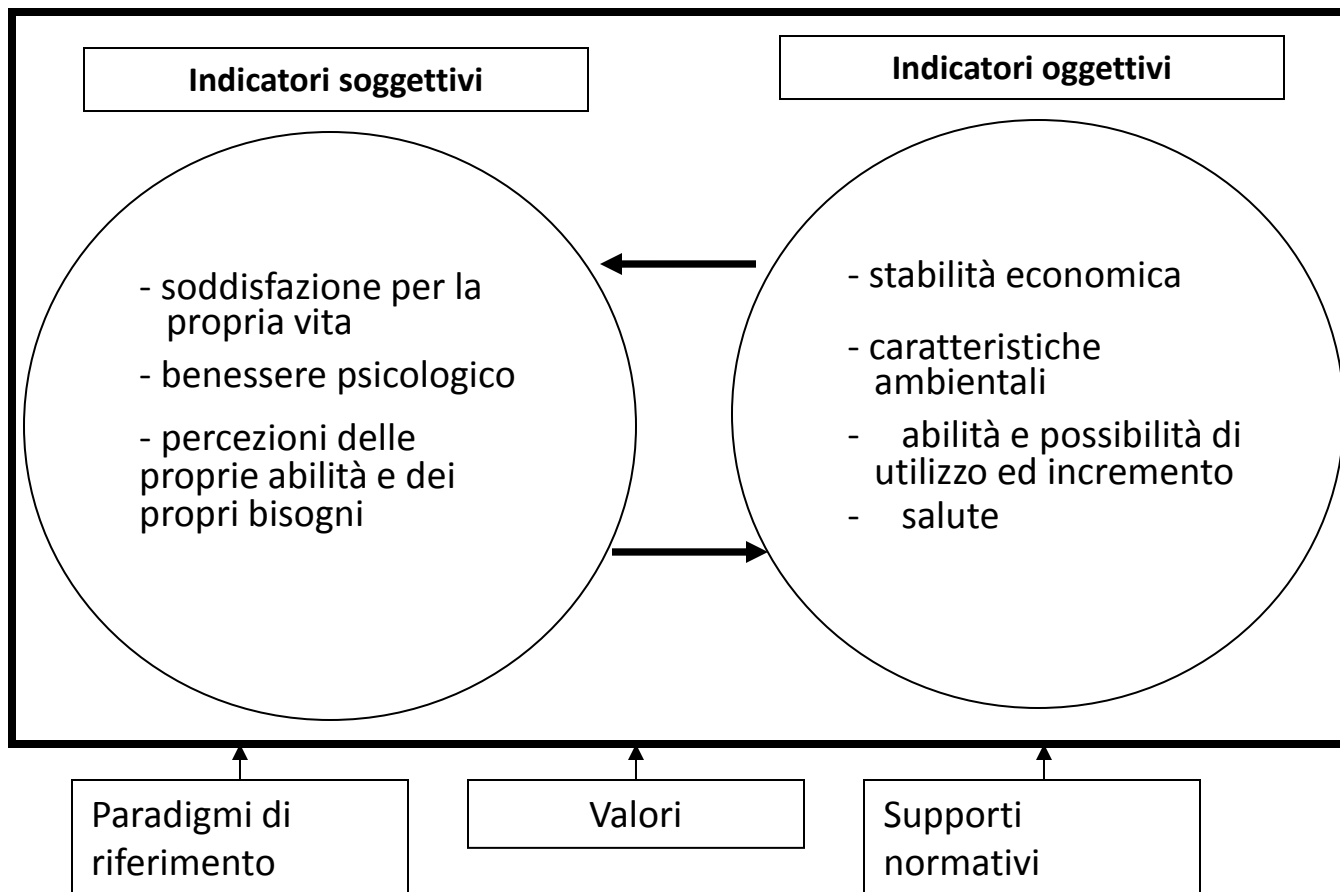
- eventi di vita
- percezione di stile di vita personale



Ivan Brown



Brown, Bayer 1989



Brown, 1989:

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



Il modello di Brown, Raphael, Renwick Centre for Health Promotion, University of Toronto Canada

Qualità della Vita come:

Grado di soddisfazione attraverso il quale le persone usufruiscono delle possibilità e delle opportunità ritenute importanti per la loro Vita.

in Quality of Life Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario by Ivan Brown, Dennis Raphael and Rebecca Renwick (Quality of Life Research Unit, Centre for Health Promotion, University of Toronto, 1997).

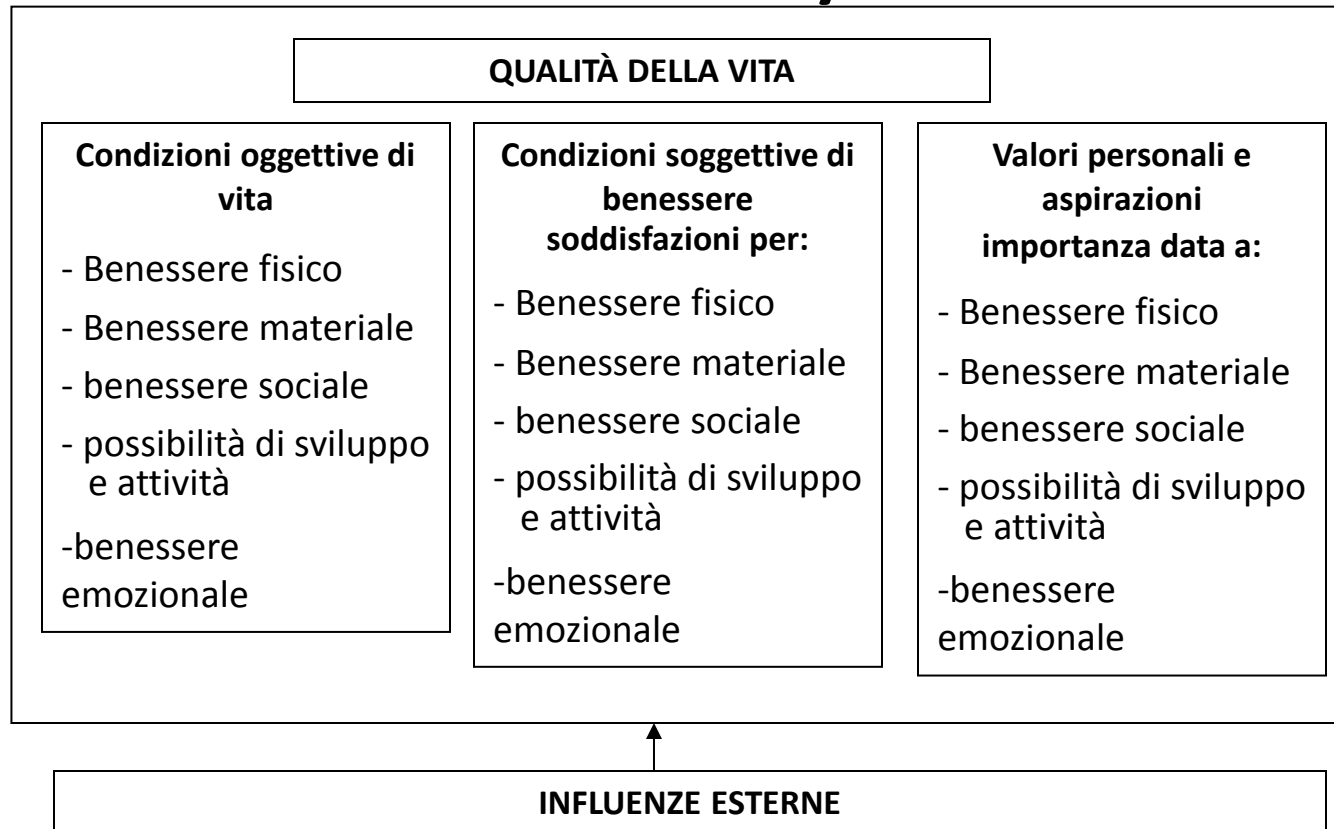
Schalock 1991

- 1) **esperienze di vita obiettive**: la possibilità di esercitare un controllo dell'ambiente in cui una persona vive.
- 2) **Caratteristiche personali**: la cultura, i valori, la personalità; condizioni oggettive, quali il reddito, il lavoro, l'alloggio, la salute, feedback da amici, la famiglia, il contesto, etc.
- 3) **auto-percezione** : per quanto riguarda gli indicatori specifici come: Indipendenza, produttività, l'integrazione nella comunità, soddisfazione dei bisogni, il rispetto del personale / valori culturali, la felicità nella realizzazione di ciò che è importante.

Schalock 1991



Felce e Perry 1995



What have we learned from the history of QoL?



Social influences and Values. The models confirm the complex of external influences have an impact about QoL



Material well-being
Money, belongings and residential status are significant



Emotional and psychological well-being.
The emotional dimension is essential for life (self-esteem, gratification, self efficacy, absence of psychopathology, challenging behavior)



The Models are **ecological**

There are **indicators** that are **Subjective** and **Objective**



Social well-being. Have relationships, friendship, be part of the community, part of a social group, they are essential elements for QoL



Inter dependence between the components.
Subjective and objective are both independent and dependent variables of QoL

Physical wellbeing
The models support the aspects concerning physical well-being are relevant for a good QoL level.



use of abilities (cognitive, social, relational) Self determination is essential to be



The models are focused on ecological **empowerment approach.** Emphasis on control, participation, use of resources for well-being and health



SINTESI MODELLI QUALITÀ DELLA VITA

Titolo diagramma



Quello che davvero conta!

- QoL ≠ mancanza di bisogni (cf. definizione WHO)
- QoL ≠ soddisfazione
- QoL ≠ dare opportunità

Il concetto di Qualità di Vita è...

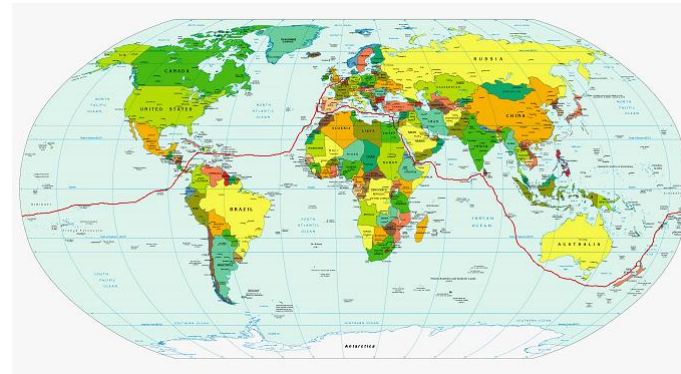
- Qualità di Vita è: DINAMICO



- Cambia nel tempo (<--> statico)

Il concetto di Qualità di Vita è...

- Qualità di Vita è: UNIVERSALE



- ETICHE and EMICHE proprietà

European Commission
eurostat Your key to European statistics

European Commission > Eurostat > Quality of life indicators > Introduction

Home Statistics Publications About Eurostat User support

Quality of life indicators

- Introduction
- Data
 - Material living conditions
 - Productive or main activity
 - Health
 - Education
 - Leisure and social interactions
 - Economic and physical safety
 - Governance and basic rights
 - Natural and living environment
 - Overall experience of life
- Background
- Classes of indicators
- Publications
- Links

Introduction

Measuring the well-being of populations has been a concern of statisticians for some time, but has gained particular attention from politicians, the media and the public over recent years. In the EU, discussions about shifting the focus away from Gross Domestic Product (GDP) as the single measure for societal progress were kick-started in 2007 with the "Beyond GDP" conference and followed by the European Commission "GDP and beyond – Measuring progress in a changing world" communication and a study commissioned by Eurostat to explore the feasibility of a policy-relevant set of well-being indicators.

Since then, several initiatives have been set up, which have culminated in the decision of the European Statistical System Committee (ESSC) in November 2011 to work towards developing a set of **Quality of Life (QoL) indicators** for the EU.

The indicators presented here should be seen as a first attempt in combining data from several sources for measuring Quality of Life in the EU along the following dimensions:

- Material living conditions
- Productive or main activity
- Health
- Education
- Leisure and social interactions
- Economic and physical safety
- Governance and basic rights
- Natural and living environment
- Overall experience of life

The data presented here come from several sources from within the European Statistical System (ESS), in particular **SILC** (statistics on income and living conditions), **LFS** (labour force survey), **EHIS** (European Health Interview Survey), and administrative sources. In case no data are available from within the ESS, external links to non-ESS sources, such as the **EQLS** (European Quality of Life Survey), are used as *placeholders*.

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).



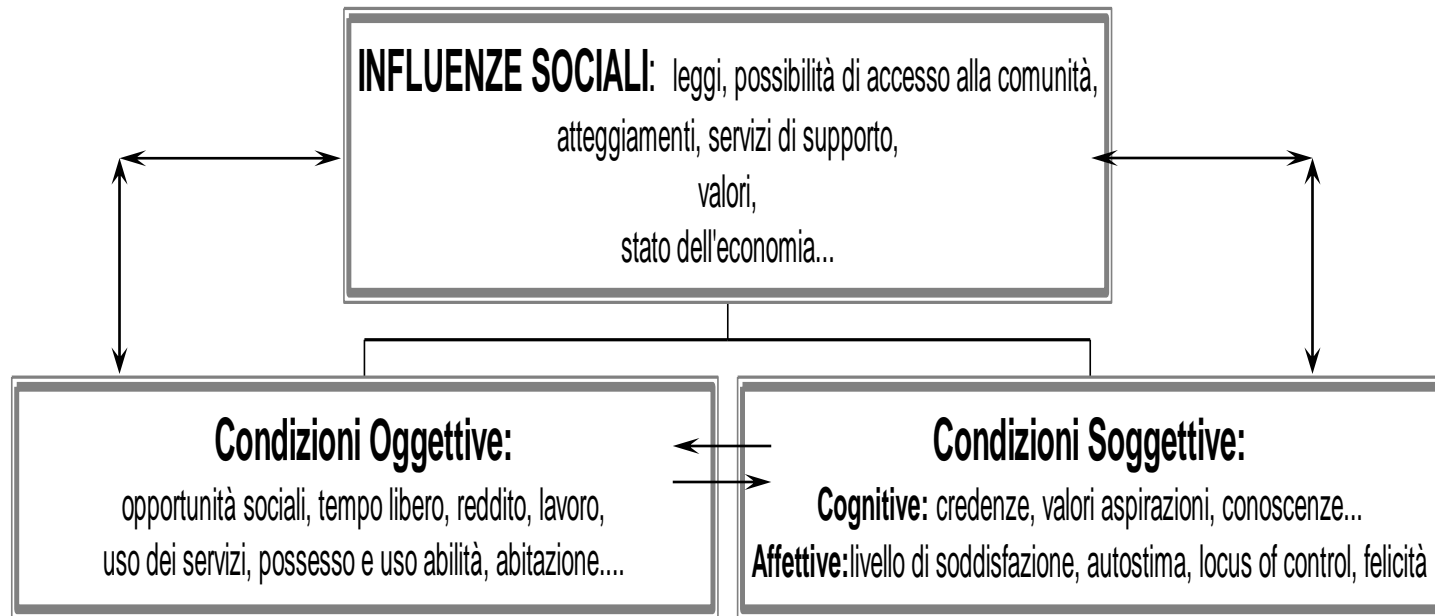
Il sentiero verso la Qualità di Vita

Concettualizzazione di QdV



Il costrutto di Qualità di Vita 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.

SINTESI MODELLI QUALITÀ DELLA VITA

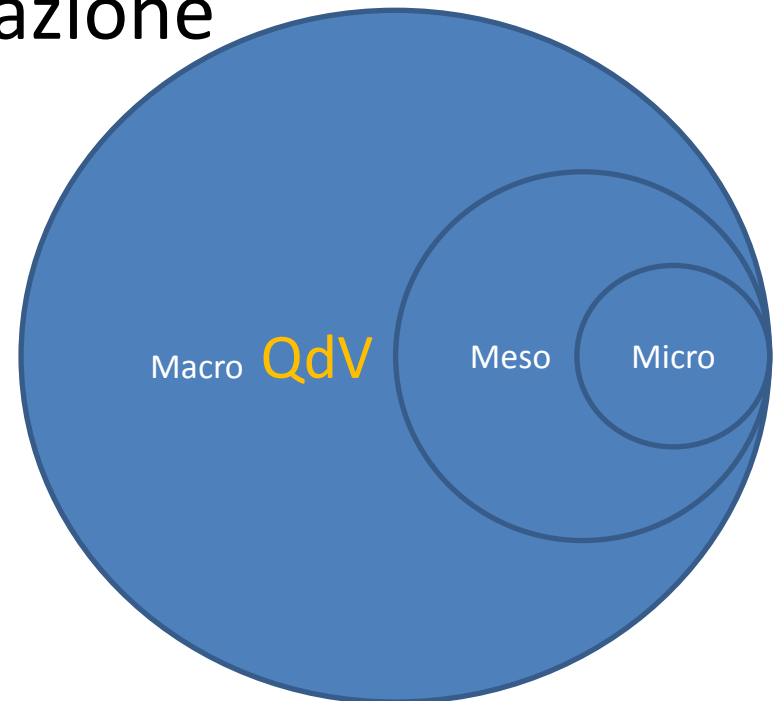


Premesse Metodologiche: le aree focali su cui applicare il
costrutto di QdV

- ① Educazione
- ② **Salute Fisica**
- ③ **Salute mentale, psicologica e
comportamentale**
- ④ Disabilità Intellettive ed Evolutive
- ⑤ Invecchiamento
- ⑥ Famiglie
- ⑦ Comunità

Tre Livelli

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





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, contenimenti, 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

I domini di Qualità di Vita

Benessere Fisico:



il benessere fisico riguarda il complesso delle azioni svolte a favore della **salute** della persona (sono compresi gli interventi di prevenzione primaria, **fitness**, gli interventi di **prevenzione** secondaria e terziaria)

Benessere Emozionale :



riguarda il provare **emozioni positive** circa se stessi (essere **contento, felice e soddisfatto** di sé); il godere di contesti di vita **non stressanti** (**sicurezza, prevedibilità, costanza, chiarezza**); l'aver attività in cui la persona riesce ad **esprimere buone performance** e il vedere **riconosciuti i propri meriti** (ambiente rinforzante); **Esprimere affetto e fiducia** in modo verbale/non verbale per le persone presenti nel contesto di vita.

I domini di Qualità di Vita



Benessere materiale:



Il Benessere materiale riguarda tutte le azioni volte a garantire, migliorare condizioni materiali di vita della persona (**effetti personali, guadagni, privacy, luoghi intimi, decoro personale** e dei luoghi di vita, **disponibilità di denaro** per effettuare acquisti), **condizione abitativa**.

Sviluppo Personale:



- 1. **Lo sviluppo personale è l'acquisizione di abilità** per poter essere efficacemente adattato ai diversi contesti di vita frequentati ed implica quindi un'esplicita tensione all'insegnamento di abilità
- 2. **Lo sviluppo personale è anche l'azione che il servizio esercita** sia internamente sia esternamente **per aumentare il quadro delle proposte e possibilità** per rendere il servizio in quanto tale il più vicino possibile alle opportunità a cui tipicamente le persone possono avere accesso
- 3. lo sviluppo personale è anche **offrire l'opportunità di esercitare le abilità possedute (fare vedere agli altri ciò che si sa fare)**
- 4. lo sviluppo personale riguarda **anche l'aver la possibilità di favorire l'accesso alle informazioni desiderate** da parte della persona



Autodeterminazione



- Concetto fondante il dominio.
- L'autodeterminazione riguarda il poter **prendere delle decisioni**, operare delle **scelte**, il vedere **rispettate le proprie decisioni** ed essere ascoltato rispetto alle proprio scelte, opinioni



Inclusione Sociale:



- la partecipazione all'interno del territorio di appartenenza
- gli impegni assunti all'interno del territorio di appartenenza, i ruoli esercitati nel territorio
- l'aiuto ricevuto dalle persone del suo territorio

Relazioni Interpersonali



- **i rapporti che la persona ha con le persone per lui importanti: la famiglia, gli amici, i conoscenti**
- **il sostegno offerto da questi altri significativi alla persona**
- **l'importanza della persona per famiglia, amici, persone conosciute**



I domini di Qualità di Vita



Diritti ed Empowerment:



Tutto ciò che una cultura definisce come norme e leggi (quindi anche la convenzione ONU). Se queste condizioni sono rispettate avere accesso a tutte quelle possibilità che sono offerte alle alter persone appartenenti a quella stessa comunità per sesso ed età.

1 – Piramide dei bisogni umani e domini QdV

Domini QdV

- 1- benessere emozionale
- 2- relazioni interpersonali
- 3- benessere materiale
- 4- sviluppo personale
- 5- benessere fisico
- 6- autodeterminazione
- 7- inclusione sociale
- 8- diritti ed empowerment



L. Croce - F. Di Cosimo

Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities

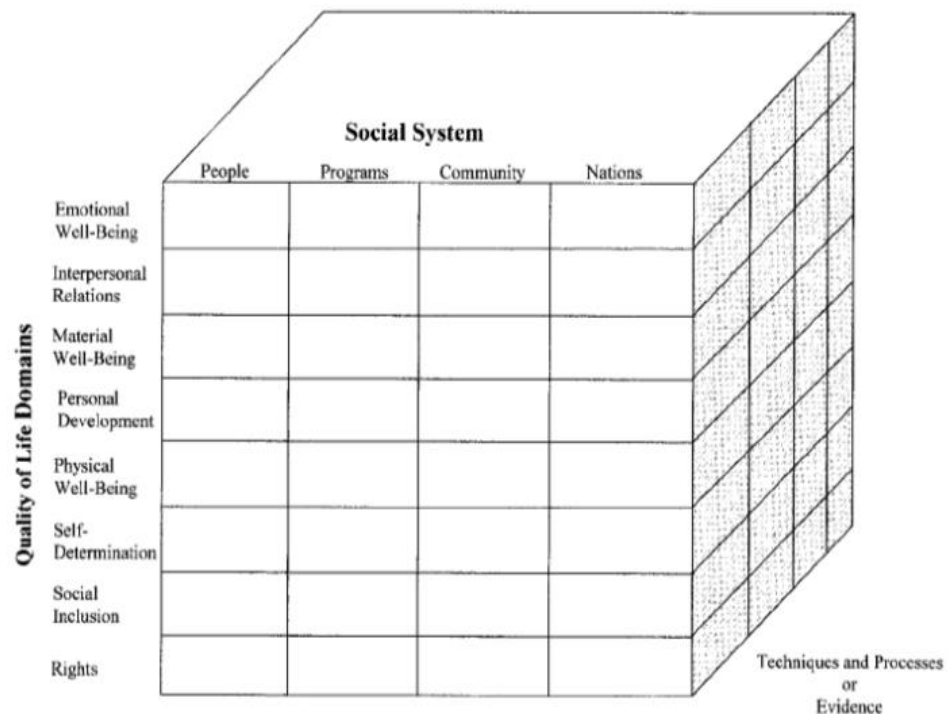
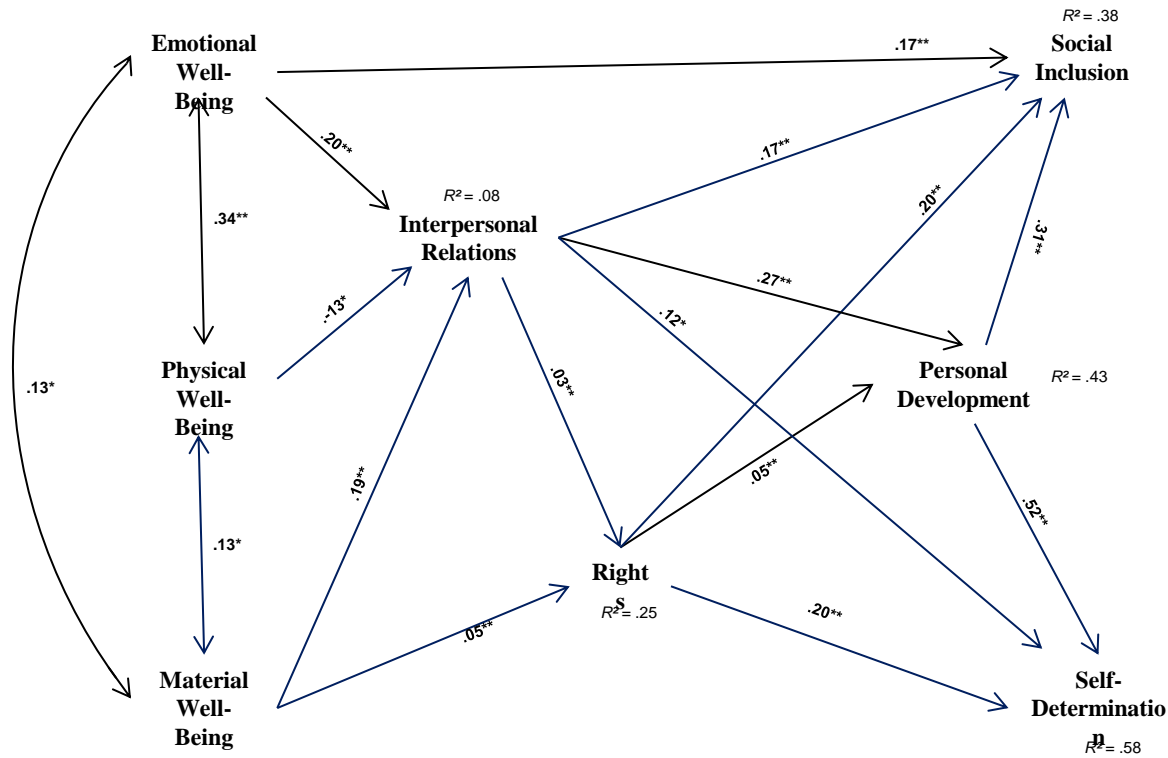


Figure 1 Quality of life application model.

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



* $p < .05$

** $p < .01$

Claes, 2013

Interconnectedness of life domains

Lo sapevate che:



Physical health explained 7% of life satisfaction variance

Dana Roth 2015

La gerarchia degli indicatori



Gli Indicatori 1



- ...sono informazioni cruciali e selezionate che aiutano a **misurare cambiamenti** in relazione a bisogni prioritari e permettono di **monitorare specifici aspetti** di politica o di prassi **sanitaria, sociale, educativa** o di fattori rilevanti alla determinazione di politiche e di prassi sanitarie, sociali, educative o ad esse correlate
- Rappresentazioni **informazioni selezionate** allo scopo di **misurare i cambiamenti** che si verificano nei fenomeni osservati e, conseguentemente, per **orientare i processi decisionali**



Gli Indicatori 2

- **...variabili quantitative o parametri qualitativi che registrano un certo fenomeno ritenuto indicativo, rappresentativo, indice di un fattore di qualità**
- **L'indicatore di una variazione dei livelli di QdV in un Dominio, è rappresentato da una variabile che intercetta oggettivamente il cambiamento oggettivo e soggettivo della QdV della Persona nello stesso Dominio**



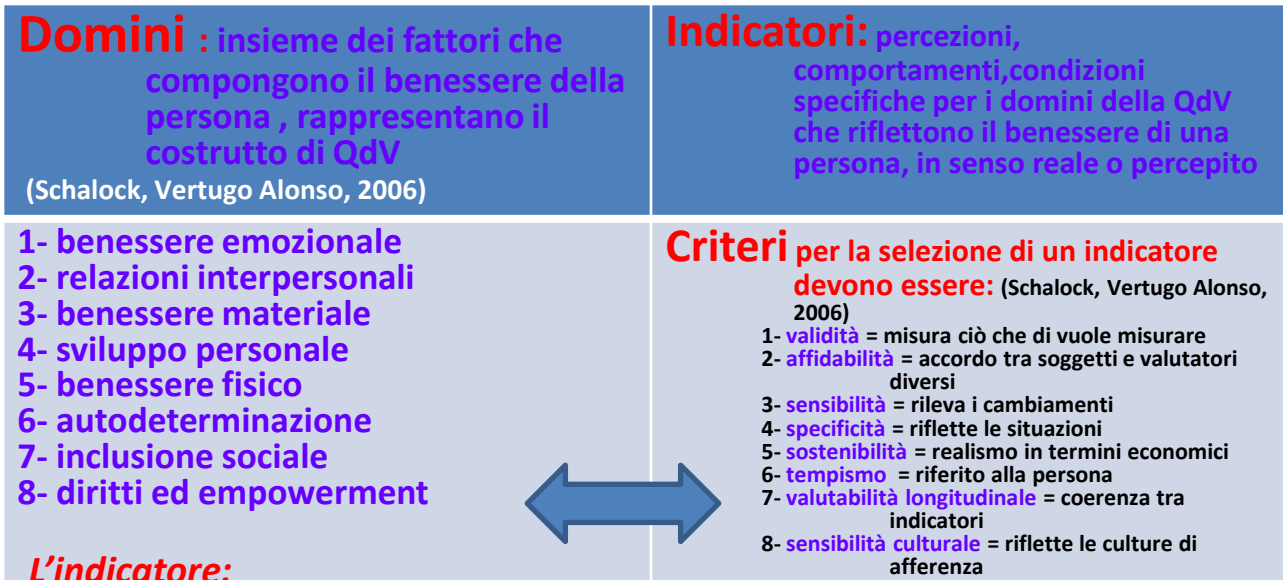
Gli Indicatori 3

- È possibile valutare oggettivamente anche la variazione soggettiva del livello di QdV in un Dominio attraverso un opportuno e adeguato indicatore personalizzato

La domanda critica è:

- Che cosa misura oggettivamente e soggettivamente la percezione soggettiva della variazione della QdV per quella Persona rispetto a quello specifico Dominio?





- Traduce il dominio a livello di qualità soggettiva e lo contestualizza
- Definisce l'unità di misura del funzionamento personale o del contesto
- L'unità di misura dell'indicatore serve per valutare il raggiungimento dell'obiettivo specifico programmato e da realizzare, quindi segnala l'esito dell'intervento
- Quantifica e qualifica l'esito dell'intervento individuale effettuato in funzione del miglioramento di QdV: è strumento oggettivo
- È strumento di misurazione del valore aggiunto prodotto dall'intervento di sostegno implementato: confronto tra linea di base e situazione attuale misurata dopo l'erogazione del sostegno

L. Croce - F. Di Cosimo

L. Croce - F. Di Cosimo

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

esiti

