



21 febbraio 2008 - Roma
Paradigma dei Sostegni e Qualità della Vita

Allineare il concetto di QdV al paradigma dei Sostegni


Verso i modelli evidence-based

Mauro Leoni
(Fondazione Sospiro; Università di Parma)

In collaboration with:

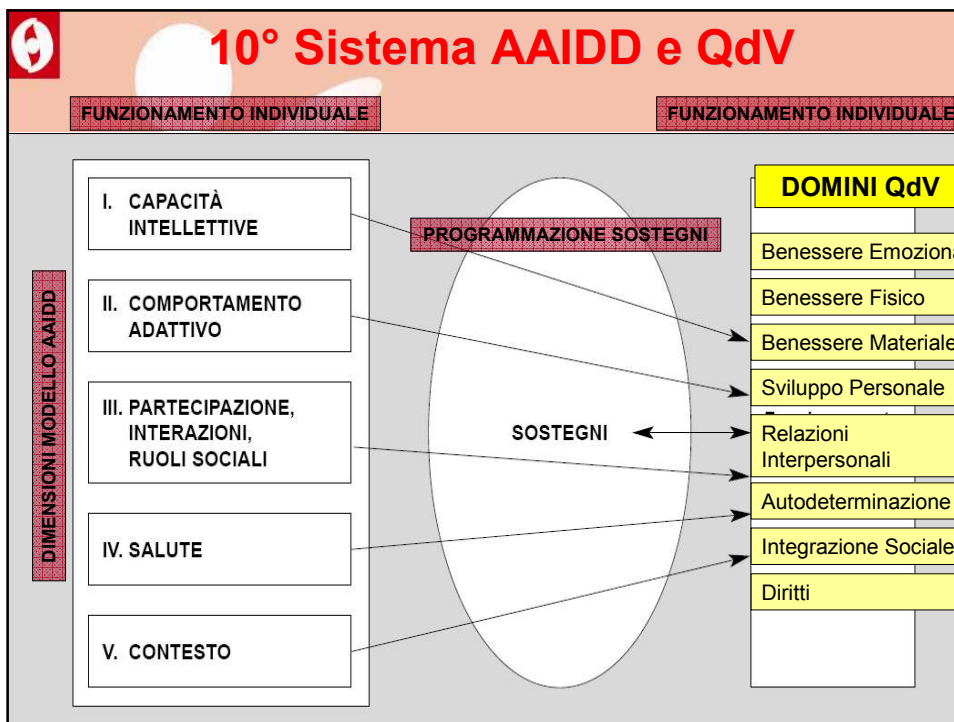
Fondazione Sospiro



The future has already happened,
and what we need to do is to use
the changes as opportunities

Peter Drunker

Fondazione Sospiro



Domini della QoL

- Benessere emozionale
- Relazioni interpersonali
- Benessere materiale
- Sviluppo personale
- Benessere fisico
- Autodeterminazione
- Inclusione sociale
- Diritti ed empowerment

Fondazione Sospiro



Modello dei sostegni

Aree dei sostegni

1. Attività legate allo sviluppo della persona
2. Attività di insegnamento e istruzione
3. Attività di vita nell'ambiente domestico
4. Attività di vita nella comunità
5. Attività lavorative
6. Attività di salute e sicurezza
7. Attività comportamentali
8. Attività sociali
9. Attività di protezione e tutela legale

Fondazione Sospiro

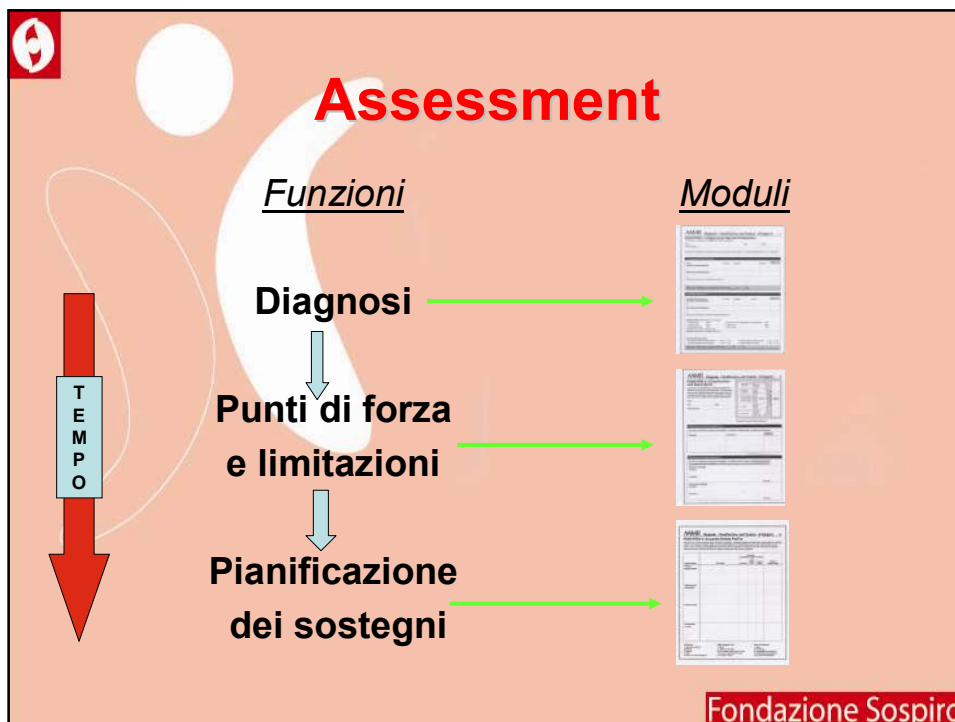


adatto
matismo

);
misura
ti del
e, gruppo

e siste
Yannini Editrice

Fondazione Sospiro



1- Diagnosi

Obiettivo:
Determinare se è attribuibile, al caso in questione, la diagnosi di Ritardo Mentale

Attività:

- 1- identificazione e denominazione del problema di funzionamento
- 2- indicazione per accesso ai servizi e ad altri benefici
- 3- indicazioni per la tutela legale

Fondazione Sospiro

Funzione 2: Classificazione e Descrizione dei Punti di Forza e delle Limitazioni

AAMR Diagnosi, Classificazione e Sistemi di Sostegno 5

FUNZIONE 2: Classificazione e Descrizione

Utilizzare questo modulo per osservare i punti di forza e le limitazioni dell'individuo in ciascuna delle 5 Dimensioni. Questa informazione può essere impiegata per sviluppare i piani di sostegno individuali, monitorare gli esiti, rilevare ricomposizioni, e monitorare e intervenire sui comunicativi aspetti a determinate caratteristiche della popolazione valutata.

Nome: _____ Data: _____ Data di nascita: _____

Esprimo: _____

Dimensione I. Abilità intellettive

Descrivere i punti di forza e le limitazioni delle abilità intellettive essenziali sulle valutazioni: Intelligenza e Lettere/Scrittura

Punti di forza	Limitazioni	Punti di informazione

Dimensione II. Comportamento adattivo

Descrivere i punti di forza e le limitazioni nel comportamento adattivo basandosi sulle valutazioni: Intelligenza e Lettere/Scrittura

Abilità concettuali del comportamento adattivo (abilità cognitive e comunicative/letterarie)

Linguaggio recettivo

Punti di forza: _____

Limitazioni: _____

Linguaggio espressivo

Punti di forza: _____

Limitazioni: _____

Lettere

Punti di forza: _____

Limitazioni: _____

Scrittura

Punti di forza: _____

Limitazioni: _____

Conoscenza di elementi (aritmetica, musica, gestione del denaro)

Punti di forza: _____

Limitazioni: _____

Fondazione Sospiro

Funzione 3: Profilo dei Bisogni di Sostegno

AAMR Diagnosi, Classificazione e Sistemi di Sostegno 17

FUNZIONE 3: Profilo dei bisogni di sostegno

Utilizzare questo modulo per elencare le aree di sostegno, le attività, le intensità dei sostegno individuali e la frequenza necessaria di sostegno per il successo. Il profilo dei bisogni di sostegno può essere impiegato durante il corso della vita dell'individuo. Alcune aree di sostegno possono essere più o meno importanti durante diversi periodi della vita di ciascuno. Per esempio, per i bambini ed i giovani la vita in comunità e l'impiego possono non essere così importanti per gli anziani l'impiego può essere meno importante.

Area di sostegno	Attività	Intensità			Frequenza
		Descr. del sostegno	Tipi di sostegno	Personale	
Sviluppo umano					
Impiego, attività ed educazione					
Vita comunitaria					

Frequenza

1. Meno di una volta al mese
2. Una volta al mese
3. Una volta alla settimana
4. Occasionalmente
5. Una volta all'ora o più frequentemente

Durata del sostegno

1. Nessuno
2. Meno di 30 minuti
3. Da 30 minuti a meno di 2 ore
4. Da 2 ore a meno di 4 ore
5. 4 ore o più

Tipi di sostegno

1. Nessuno
2. Monitoraggio
3. Sostegno verbale / gestuale
4. Assistenza fisica parziale
5. Assistenza fisica totale

Fondazione Sospiro



3- Pianificazione dei Bisogni di Sostegno

Obiettivo:

Migliorare la Qualità di Vita della Persona

Attività:

- 1- Identificazione del tipo di sostegni necessari
- 2- Identificazione dell'intensità dei bisogni
- 3- Identificazione delle persone responsabili dell'erogazione dei sostegni in ciascuna area specifica

Fondazione Sospiro



Premesse e definizioni

Premesse

- **Concetto di Qualità della vita** = framework per sviluppare e valutare i sostegni individualizzati
- **Sostegni individualizzati** = tramite attraverso il quale la qualità di vita di una persona viene migliorata
- **Supports Intensity Scale** = strumento di valutazione per implementare il paradigma dei sostegni

Definizioni

- **Qualità della vita**: definite da 8 domini principali; misurata attraverso gli indicatori di qualità
- **Sostegni**: risorse e strategie che migliorano gli esiti rilevanti per la persona
- **Outcomes rilevanti**: indicatori di qualità che riflettono Indipendenza, Inclusione sociale/Partecipazione civica, Benessere
- **Competenze personali**: abilità cognitive, sociali e pratiche
- **Richieste ambientali**: abilità richieste per funzionare positivamente negli ambienti Scuola, Casa, Lavoro, e Comunitari

Fondazione Sospiro



Criteri dei sostegni

- 1. Centrati sulla persona**
- 2. Responsivi (dialogo)**
- 3. Proattivi**
- 4. Basati sui dati**
- 5. Focalizzati sugli Outcome**

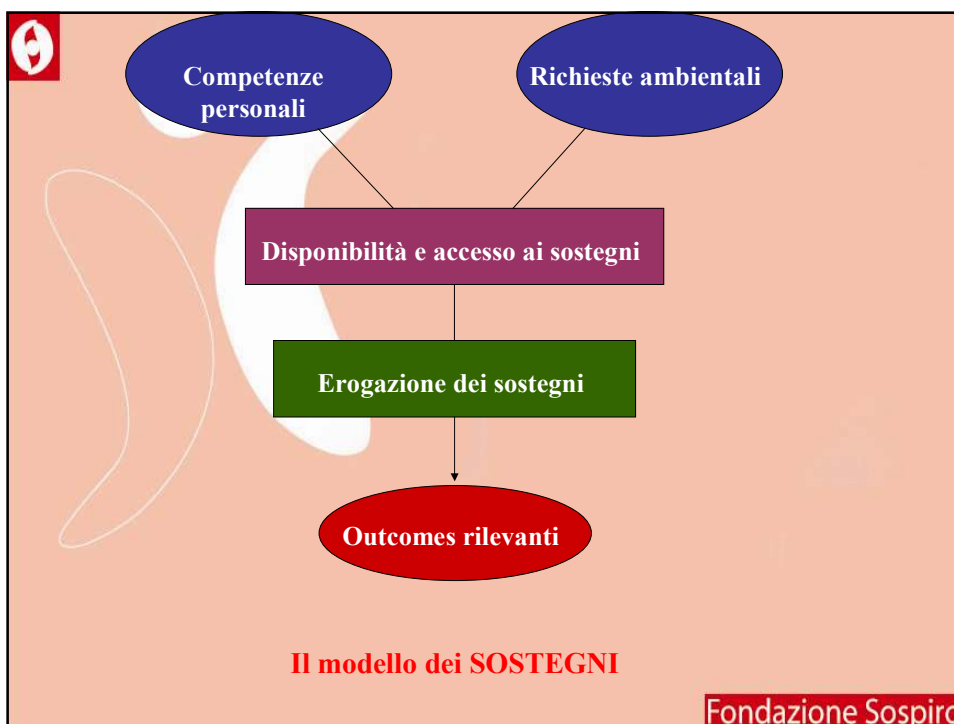
Fondazione Sospiro

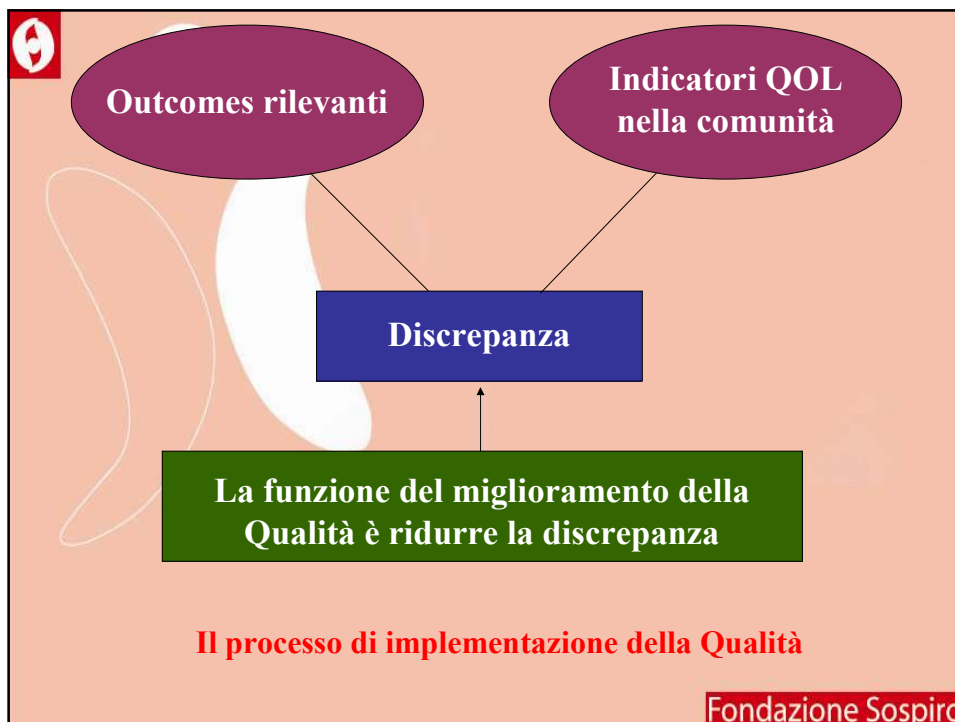


Strategie per i sostegni individualizzati

- **Skill Training**
- **Tecnologie assistive**
- **Capitale sociale (es. Reti sociali)**
- **Capitale economico**
- **Interventi specializzati**
- **Protezione e tutela (per sé e gli altri)**

Fondazione Sospiro





Quality of life (QoL)

- Un concetto che sensibilizza
- Un costrutto sociale
- Un framework per applicare politiche e pratiche (questionari, metodologie di sostegno) sulla QoL

Fondazione Sospiro



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

Fondazione Sospiro



Differenze tra QoL e Qualità della Cura (QoC)

QoC

- Centrata sul provider
- Orientata al processo
- Contenuto: aspetti gestionali
- Efficienza, costo-efficacia, pianificazione...
- Punta a migliorare le organizzazioni

QoL

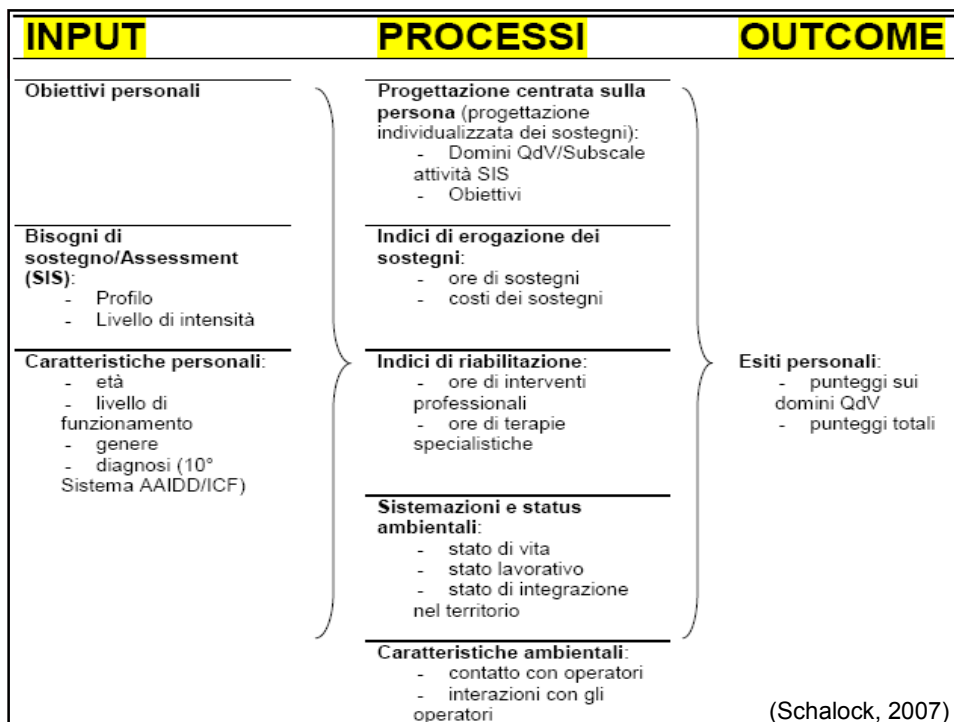
- Centrata sulla persona nella rete
- Orientata agli esiti
- Contenuto: aspetti legati ai sostegni
- Esiti a lungo termine, basata su valori e partecipazione
- Punta a migliorare la vita individuale delle persone

Fondazione Sospiro



Allineare le aree di assessment della Supports Intensity Scale con i domini di Qualità di Vita
(Schalock, 2007)

DOMINI QdV	Aree di assessment SIS
• Sviluppo personale	Attività relative a salute e sicurezza Protezione e tutela legale Bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale
• Autodeterminazione	Protezione e tutela legale
• Relazioni interpersonali	Attività sociali
• Inclusione sociale	Attività relative alla vita nella comunità (territorio) Attività sociali
• Diritti ed empowerment	Protezione e tutela legale Salute e sicurezza
• Benessere emozionale	Protezione e tutela legale Salute e sicurezza Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale
• Benessere fisico	Salute e sicurezza Bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico
• Benessere materiale	Attività relative all'occupazione





Modelli evidence-based

Componenti:

1. gli interventi devono avere sostegno empirico
2. gli esiti individuali dovrebbero essere utilizzati per guidare i cambiamenti organizzativi e il miglioramento della qualità
3. allineare input, processi ed esiti (outcomes) dei programmi sviluppati

Livelli di evidenza:

- A. **descrittiva:** si rendono espliciti gli elementi di interventi/programmi
- B. **teorica:** spiegazione plausibile per interventi/programmi (modelli: es. QdV e Sostegni)
- C. **indicativa:** dimostrazione che gli interventi/programmi producono outcomes desiderati
- D. **causale:** dimostrazione che gli esiti sono causati o correlati ai programmi/interventi

Fondazione Sospiro



Sviluppare sistemi di qualità

Definizione: la capacità di un sistema di migliorare *performance* e *accountability* attraverso:

1. Raccolta e analisi sistematica di dati e informazioni
2. Implementazione delle strategie operative sulla base di queste analisi

Obiettivo: migliorare la Qualità di Vita delle persone attraverso politiche, pratiche, training e tecniche

Strategie:

1. Sviluppare modelli mentali (pensare la QdV)
2. Fornire dati aggiornati
3. Costruire gruppi di apprendimento e miglioramento
4. Consolidare sistemi di verifica dell'efficienza

Fondazione Sospiro



Ogni conquista non è mai per sempre. C'è sempre chi è interessato a toglierla. Per cui resistere non è solo un dovere ma è una necessità dei giovani. Altrimenti non si va avanti.

Da un racconto partigiano

mauro.leoni@fondazionesospiro.it

Fondazione Sospiro