

# **Progettare Qualità di Vita nell'ambito delle Disabilità Intellettive ed Evolutive:**

**Dai diritti alla costruzione di  
un sistema di sostegni orientato al  
miglioramento della Qualità di Vita**

**A cura di:**

**Luigi Croce MD, AAIDD, IASSIDD,  
Università Cattolica, Brescia  
ANFFAS Nazionale, Roma  
[luigi.croce@unicatt.it](mailto:luigi.croce@unicatt.it) tel. 338 6669006**

# 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.





## Scopo della Convenzione ONU (UNCRPD)

Promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di **tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali** da parte delle Persone con disabilità e promuovere il **rispetto della loro pari e intrinseca dignità**



# Definizione di Qualità della Vita

- Un **fenomeno**, una **condizione umana** e un **costrutto multidimensionale** composto da domini chiave influenzati da **caratteristiche personali** e da **fattori ambientali**.
- I **domini chiave** (core domains) sono gli stessi per tutte le Persone, sebbene possano variare a seconda degli individui relativamente al **valore** e all'**importanza** che assumono per ciascuno.
- La valutazione della Qualità di Vita si fonda e si costruisce su **indicatori** sensibili al **contesto culturale di riferimento**

Fattore	Dominio	Esempi di Indicatori
Indipendenza	Sviluppo personale	Livello e grado di Istruzione, abilità personali, comportamento adattivo (ADL e IADL)
	Autodeterminazione	Scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione comunitaria, ruoli, sostegni
	Diritti ed Empowerment	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (accesso legale, processi dovuti)
Benessere	Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, autostima, assenza di stress
	Benessere fisico	Salute e stato di nutrizione, riposo, tempo libero e di divertimento
	Benessere materiale	Stato economico, impiego, condizione abitativa, proprietà

Da Schalock, 2007, modif.

# Allineare gli articoli UNCRPD con i domini della QdV

- ① Il **costrutto** di QdV riflette le dinamiche tra le aspettative personali e soggettive e le condizioni oggettive dell'esistenza
- ② Il **costrutto** di QdV può costituire il collegamento tra i valori generali rappresentati nei diritti sociali e la vita personale dell'individuo
- ③ Il **costrutto** di QdV può rappresentare il veicolo e la modalità con cui l'equità, l'empowerizzazione, la soddisfazione e le pari opportunità possono essere comprese ed amplificate
- ④ I **modelli** di QdV incorporano i domini essenziali della condizione di vita di ogni individuo, comprendendone i diritti umani e legali
- ⑤ Un **modello** di QdV è assolutamente indispensabile per lo sviluppo di politiche a livello pubblico e privato e costituisce una imprescindibile cornice di riferimento per la valutazione degli esiti
- ⑥ Il **miglioramento** della QdV si configura come un processo dinamico di acquisizione di crescita e di benessere delle Persone

# Sfide e opportunità per allineare gli articoli della UNCRPD e i Domini della QdV

- ① **Allineare** gli articoli della UNCRPD con gli 8 domini della QdV
- ② **Operazionalizzare, concretizzare** i diritti espressi nella UNCRPD in relazione ai domini e a indicatori misurabili della QdV
- ③ **Costruire e raggiungere consenso** su quelle strategie che si configurino come base per le politiche e le pratiche che sostengono i diritti umani e migliorano la QdV
- ④ **Rendere disponibili e fruibili** strategie correlate con la QdV che migliorino ulteriormente il benessere individuale e i corrispondenti diritti umani

# Correlare la Qdv con gli articoli della UNCRPD

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



# Definizione di Sistema di Sostegni

Una modalità di **pensiero organizzato**, **olistico**, **focalizzato sull'evidenza e le migliori pratiche** che sottolinea la **pianificazione** e la **fornitura di sostegni individualizzati** diretti a migliorare il **benessere personale**

# QdV – Modello dei Sostegni

- **Sostegni:** “risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l’educazione, gli interessi e il benessere di un individuo e che migliorano il funzionamento umano”\*
- Valore chiave dell’**Uguaglianza** fondato sul principio della massima intenzionalità espressa nelle proprie decisioni e scelte
  - **PCP**
  - **Autodeterminazione**
  - **Empowerment**
- Passaggio da “cosa è un diritto” a come si manifesta un diritto fruito in termini di **vita di qualità e valore**

# Contenuti e componenti di un Sistema di Sostegni

- ① **Concettualizzazione e Pensiero**
- ② **Strategie**
- ③ **Gruppo di lavoro**
- ④ **Pianificazione e fornitura**
- ⑤ **Valutazione**

# Concettualizzazione e Pensiero

- **Centrato sulla Persona**
  - Obiettivi personali e bisogni di sostegno individuati
  - “important TO and important FOR”
- **Allineamento:** applicare strategie di sostegno basate e coerenti con gli obiettivi personali e i bisogni di sostegno individuati
- **Sintesi:** integrare gli obiettivi personali e i bisogni di sostegno individuati con le strategie di sostegno e e gli obiettivi di sostegno
- **Pensiero orientato ai Sistemi:** procedere oltre le organizzazioni e gli operatori per incorporare i sostegni forniti dagli individui e quelli forniti dalle fonti naturali, la tecnologia, le risorse dell’ambiente e il personale di sostegno

# Strategie di Sostegno e loro Impatto potenziale

Fonte/Componente	Impatto potenziale su:
<b>Fonti naturali</b> Famiglia e amici, colleghi, enti e organizzazioni generaliste	Inclusione sociale, vita in comunità, relazioni interpersonali, occupazione, benessere sociale ed emozionale, protezione e tutela
<b>Tecnologie</b> Tecnologie assistive, tecnologie informatiche e protesi tecnologiche	Funzionamento cognitivo, vita domestica, vita indipendente, vita in comunità, autodeterminazione, apprendimento nel corso della vita, occupazione, salute e sicurezza, vita sociale, benessere fisico ed emozionale
<b>Ambiente</b> Accomodamenti ambientali	Sviluppo personale, inclusione sociale, vita domestica, occupazione, apprendimento nel corso della vita, salute e sicurezza, vita sociale, benessere fisico ed emozionale
<b>Operatori</b> Incentivi, conoscenze, competenze, abilità	Abilità comportamentali, protezione e tutela, aumento della motivazione, benessere emozionale e fisico, apprendimento nel corso della vita
<b>Servizi professionali</b>	Sviluppo personale, salute e sicurezza relazioni interpersonali, protezione e tutela, benessere fisico ed emozionale, comunicazione, comportamento adattivo

# Gruppo di Lavoro

- **Esempi:** Individuare gruppi di lavoro efficienti ed efficaci (buone pratiche)
- **Composizione:** personale di accoglienza e di presa in carico (attività di consultorio, PUA, case managers...), familiari, personale dei servizi, operatori, educatori, coordinatori, care managers, professionisti
- **Caratteristiche:** coinvolgimento, informazione, organizzazione, responsabilità, empowerment

# Gruppo di Lavoro 2

- **Funzioni:**

- **Operare** all'interno di un modello socio-ecologico del funzionamento umano/disabilità in grado di produrre una cornice per la pianificazione e la fornitura di sostegni individualizzati
- **Utilizzare** strategie di sostegno che sottolineino il potenziale umano, l'inclusione sociale, l'empowerment, l'uguaglianza, l'autodeterminazione e la partecipazione alla vita di comunità
- **Riconoscere** che l'ISP dovrebbe comprendere strategie multiple e diversificate basate sugli obiettivi personali e i bisogni di sostegno individuati
- **Sviluppare** versioni di facile utilizzo dell'ISP
- **Monitorare** il raggiungimento degli obiettivi di sostegno
- **Valutare** l'impatto dei sostegni individualizzati sugli esiti personali raggiunti

# **Pianificazione e Fornitura dei Sostegni**

- ① Cornice orientata agli esiti**
- ② Dare priorità agli obiettivi personali e ai bisogni di sostegno individuati**
- ③ Sviluppare un ISP**
- ④ Implementare formati di facile utilizzo (es. “il mio piano dei sostegni” in 1 pagina)**
- ⑤ Monitorare il raggiungimento degli obiettivi di sostegno (verbi-azioni, risultati attesi, persone responsabili, case manager)**



# Valutazione dei Sostegni

## ➤ Risultati attesi

- Obiettivi di sostegno basati sull'ISP
- Domini della QdV (es. obiettivi personali)

## ➤ Variabili predittive dei risultati di esito per scopi di ricerca e valutazione)

- Rapporto variabile indipendente=strategia di sostegno
- Variabile dipendente=esito personale (punteggi nei domini della QdV)

Referral and Taking in Responsibility



Assessment

INPUT



Desires and Expectations	IQ & AB	Functioning Assessment & Classification	Health Assessment (medical & nursing)	Environmental Assessment living setting	Support Needs SIS	Current QoL POS
Personal characteristics						

Functioning Profile *Strengths & Limitations +/-*

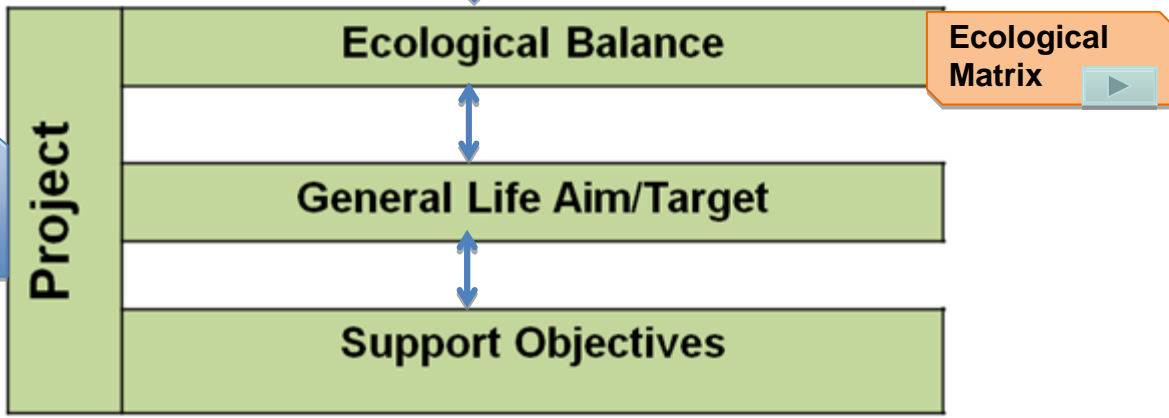
Case Conceptualization & Framing

Report

Correlations



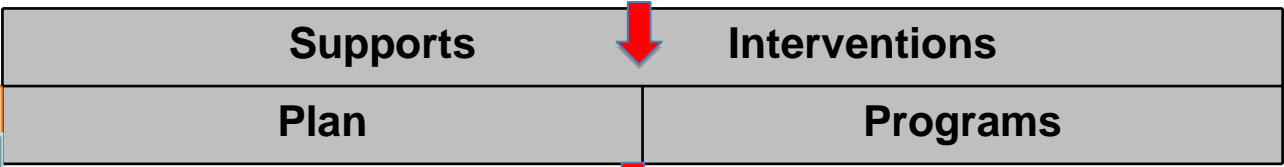
Project Synthesis



Report

THROUGHPUT

Support Matrix



Report

OUTPUT

08/09/13  
From Schalock, 2012,  
Gardner, 2009,  
modified

Outcomes		
Personal (POS)	Functional	Clinical

# Protocollo operativo per il Case Management: matrice dei Sostegni\*

Domini	BF	BM	BE	SP/A	AD	RI	IS	DE
Profilo di QdV attuale								
Diritti UNCRPD								
Famiglia								
Scuola								
Servizi salute								
Comune								
Lavoro								
Territorio								
Servizi sociali								
Associazioni								
Profilo di QdV obiettivo								

Fornitori di Sostegno

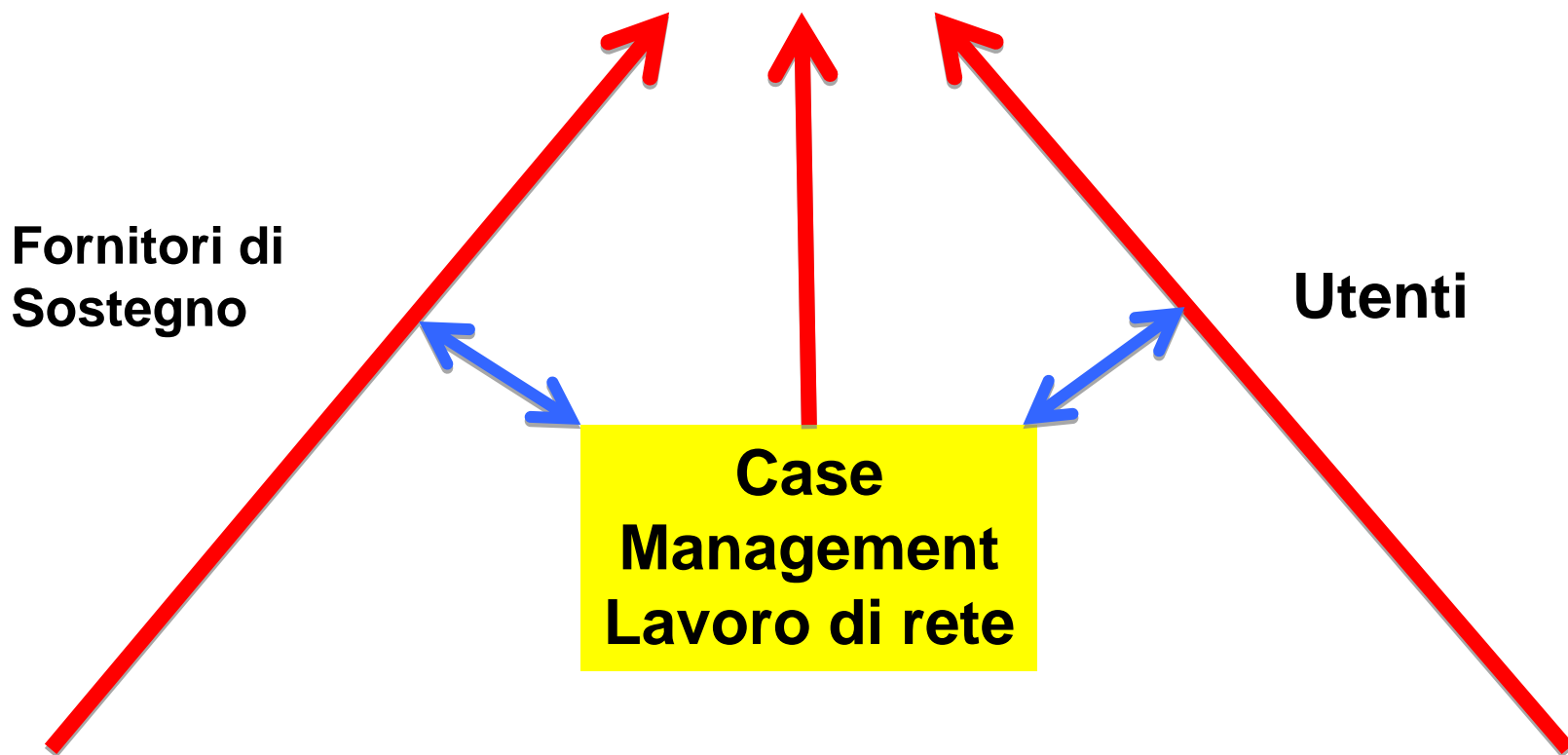


**Dove sono i Fornitori di Sostegno?  
Dove sono i Case Managers?**



**Dove sono gli Utenti e le loro Famiglie?**

**QdV delle Persone con Disabilità**  
**QdV delle Famiglie**  
**QdV della Città**



**Principio ispiratore di tutte le pratiche di sostegno formale o informale, da parte di servizi e comunità**

