



Progettare qualità della vita



Report conclusivo e risultati progetto di ricerca
“Strumenti verso l’inclusione sociale
matrici ecologiche e progetto individuale
di vita per adulti con disabilità
intellettive e/o evolutive”





Progettare qualità della vita

Report conclusivo e risultati progetto di ricerca
“Strumenti verso l’inclusione sociale
matrici ecologiche e progetto individuale
di vita per adulti con disabilità
intellettive e/o evolutive”



Anffas Onlus
Roma, giugno 2015

Stampato presso

STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA



INDICE

Presentazione	p. 5
Prefazione - Qualità della vita e progettualità educativa	p. 7
Capitolo 1 – Qualità della vita e progetto di vita per le persone con disabilità	p. 11
1.1 - Persone con disabilità e qualità della vita nel panorama internazionale	p. 13
1.2 - La valutazione della Qualità di Vita in Italia per le Persone con Disabilità Intellettive ed Evolutive: l'integrazione tra differenti modelli	p. 35
1.3 - L'approccio sociale-ecologico, il paradigma dei sostegni e la qualità della vita che hanno impatto sui servizi e sostegni per le persone con disabilità intellettiva	p. 63
1.4 - Misurare la Qualità della vita: l'uso della POS in Spagna	p. 70
1.5 - La qualità della vita ed il benessere dei cittadini nell'ordinamento giuridico italiano	p. 73
1.6 - La rivendicazione del diritto al progetto individuale	p. 81
Capitolo 2 - Il progetto “Strumenti per l'inclusione sociale - matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”	p. 85
2.1 - Strumenti verso l'inclusione sociale: l'iniziativa progettuale	p. 87
2.2 - Strumenti verso l'inclusione sociale: il disegno sperimentale della ricerca	p. 95
2.3 - Il campione	p.100
2.4 - Le variabili predittive di esito in termini di Qualità di vita	p.108
2.5 - La priorità di intervento nel personale dei servizi	p.113
2.6 - Efficacia e appropriatezza in termini di Qualità di vita della formazione per la QdV e del software “Matrici ecologiche”	p.116

2.7 - Efficienza dei sostegni erogati	p.119
2.8 - Miglioramento dei livelli di Inclusione Sociale (IS)	p.124
2.9 - Conclusioni	p.126
APPENDICE - Schema per la predisposizione del progetto individuale	p.137

Presentazione

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

Il progetto “**Strumenti verso l’inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive**” ha rappresentato e rappresenta una straordinaria occasione per le persone con disabilità e le loro famiglie nel nostro Paese.

Ormai da anni Anffas è impegnata affinché sia riconosciuto alle persone con disabilità il diritto alla predisposizione del **progetto individuale** (o meglio, come piace a noi definirlo, progetto globale di vita) ai sensi **dell’art. 14 della L. 328/2000** nella convinzione che ciò rappresenti, se realizzato in modo adeguato, con strumenti innovativi, basati sulle evidenze, e riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale, l’unica via possibile per garantire alle stesse: **rispetto dei diritti, qualità di vita ed inclusione sociale**. Già a partire dalla campagna “Buon compleanno 328!” realizzata nel 2010 su scala nazionale e che ha visto il coinvolgimento di migliaia di famiglie in tutta Italia per l’attiva rivendicazione di tale importante diritto, è emersa oltre che la mancata attuazione della normativa, la carenza di strumenti efficaci per la redazione del progetto individuale e l’esigenza di sperimentare modalità, prassi e strumenti nuovi e capaci di costruire un nuovo sistema di sostegni e di servizi multidimensionale e centrato sulla persona, con il pieno coinvolgimento della stessa e della sua famiglia.

Questa criticità è ben evidenziata anche all’interno del **Programma d’azione biennale sulla disabilità** approvato dal Governo ed è stata oggetto di ampia riflessione anche nel corso della **Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità** (Bologna, 2013) che ha individuato quale azione strategica, per l’esercizio del **diritto alla vita indipendente ed all’inclusione nella comunità sancito dall’art. 19** della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità proprio la predisposizione del progetto individuale ex art. 14 quale diritto soggettivo perfetto e quindi pienamente esigibile.

Anffas Onlus ha inteso quindi farsi, attraverso questo progetto di ricerca, ancora una volta parte attiva per la sperimentazione **di uno strumento ed un approccio altamente innovativo, quali le matrici ecologiche**

e dei sostegni, per la costruzione dinamica ed interattiva di un progetto individuale basato sui modelli più evoluti di diagnosi clinica e disabilità, adeguato e verificabile nel tempo, oltre che orientato agli esiti ed efficacia degli interventi.

Grazie alla capillarità della nostra rete ed alla collaborazione di un significativo numero di strutture associative Anffas, professionisti, persone con disabilità e famiglie la nostra sperimentazione è stata in grado di superare perfino le già ambiziose previsioni progettuali, e questo ci consente di dare un **contributo forse senza precedenti alla messa a sistema di uno strumento capace di incidere in modo significativo sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità nel nostro Paese** e quindi a dare concreta attuazione ai nuovi paradigmi sanciti dalla Convenzione ONU.

Il nostro auspicio è che quanto realizzato possa divenire patrimonio comune di tutti, a partire dalle Istituzioni e da quanti hanno la responsabilità di garantire i diritti e la presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie e possa orientare i decisori politici nel predisporre nuove politiche di welfare che mettano realmente al centro la persona, garantendone la piena inclusione e partecipazione attiva nel proprio contesto sociale, in condizione di parità con tutti gli altri cittadini.

Al contempo Anffas sta anche definendo analogo strumento per l'età evolutiva che rappresenta una priorità altrettanto significativa.

Il nostro impegno non mancherà!

Prefazione

Qualità della vita e progettualità educativa

Luigi Pati – Preside Facoltà di Scienze della Formazione Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e Brescia

I risultati del progetto di ricerca promosso da Anffas Onlus, sul tema della Qualità della vita e delle connesse matrici ecologiche, sono da salutare con grande attenzione e interesse. Da essi possono scaturire significative indicazioni di indubbio valore pedagogico-educativo, atte a favorire la conquista del benessere individuale e familiare, quindi il concretamento di un assetto sociale sempre più umanizzante.

E' noto che il costrutto Qualità di Vita (QdV), nonostante la molteplicità degli apporti disciplinari sviluppatasi soprattutto negli ultimi lustri, sfugge ancora ad una precisa determinazione concettuale a causa delle numerose variabili su di esso intervenienti, da esso suscitate, in esso contenute. In questa sede importa rilevarne alcuni effetti scientifico-culturali, che nel campo specifico della ricerca sulla disabilità intellettiva stanno provocando un vero e proprio cambio di paradigma.

1. Il primo elemento concerne il diffondersi della consapevolezza che la nozione di QdV, nel mentre la si riferisce alla persona disabile, va sempre stimata come applicabile all'intero universo umano. Lungi dall'essere assunto al pari di uno strumento concettuale per mezzo del quale tentare di compensare settoriali carenze e limitazioni, il costrutto in parola risulta prezioso per il suo concorrere a mettere in luce la complessità esistenziale del singolo soggetto. Esso, infatti, valutandolo sulla base dell'antropologia personalista, costringe a superare lo iato che troppo spesso si pone tra normalità e disabilità, a pro dell'adesione a una concezione della vita secondo la quale *tutte* le persone hanno necessità di essere riconosciute nelle loro precipue caratteristiche, con le loro risorse e le loro limitazioni. Tale istanza oggi è rafforzata da altri orientamenti scientifici concernenti il campo della disabilità. Si pensi, per esemplificare, all'ICF - International Classification of Functionality, Disability and Health – messo a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, e ai BES – Bisogni Educativi Speciali – secondo le indicazioni offerte dalla Direttiva del Ministero della Pubblica Istruzione del 27 dicembre 2012.

Negli ultimi decenni il costrutto QdV, oltre agli approfondimenti teorici, si è giovato anche dell'assunzione di caratteristiche misurabili, in virtù della sua articolazione in domini e della conseguente specificazione di indicatori. R. ed I. Brown, R.L. Schalock, M.A. Verdugo Alonso sono i nomi di alcuni ricercatori che hanno effettuato in modo efficace tale adattamento operativo, facendo diventare il costrutto in parola un imprescindibile punto di riferimento internazionale per professionalità collegate a differenti ambiti disciplinari. Di là dall'entrare nel merito degli otto domini enucleati e della prospettiva ecologica a cui essi si correlano, sotto l'aspetto pedagogico vale la pena porre l'enfasi sul rapporto esistente tra QdV e complessità di fattori interagenti. Nella fattispecie, si tratta di rilevare che la qualità di vita chiama in causa una nuova valutazione della salute, non più centrata sulla mera elencazione dei settori e delle funzioni ma concepita in termini globali, olistici, avente il suo elemento di raccordo nel concetto di integralità della persona. Da siffatta impostazione consegue un principio pedagogico di grande spessore euristico ed ermeneutico: nell'intessere una relazione educativa con un singolo soggetto occorre muovere dalla chiara consapevolezza che il benessere personale perseguito è complesso, articolato, dinamico. La comunicazione educativa avviata fa insorgere processi di chiara natura sistemica i quali, contro qualsiasi inclinazione dell'educatore a circoscrivere il proprio intervento ad un settoriale aspetto dell'esistenza dell'educando, gli richiedono la capacità di correlare il particolare con l'universale, la parte con il tutto.

2. Il secondo elemento, strettamente legato al primo, riguarda il farsi spazio della convinzione che il costrutto QdV permette di valutare in maniera rinnovata l'azione di coloro i quali sono formalmente chiamati a garantire assistenza e cura alla persona disabile. Asseconda, infatti, il passaggio concettuale ed operativo, da modalità d'intervento centrate sui servizi di assistenza, a modalità d'intervento che coinvolgono necessariamente, secondo una prospettiva sistemica, il singolo soggetto e l'universo esperienziale nel quale il medesimo è situato, cresce e vive. Siffatto modo di concepire la questione non è di poco momento. Fa intendere che l'intervento educativo sulla persona esige di accompagnarsi a un processo trasformativo riguardante l'intero spazio – concreto, relazionale, assistenziale – che qualifica la vita della medesima.

Sulla scorta delle suddette riflessioni è più agevole comprendere perché

oggi giorno il costrutto QdV stia provocando un processo di radicale trasformazione nei servizi professionali di aiuto alla persona. A questi, infatti, sempre più frequentemente si chiede di modificare la logica di funzionamento: da una impostazione tesa a privilegiare il più o meno passivo adeguamento del “cliente-utente” al servizio e alle terapie erogate, ad una continua riformulazione dell’intervento erogato, per meglio soddisfare i bisogni della persona. In questa luce, la “qualità dei servizi” è misurata non più soltanto in forza del numero di trattamenti garantiti bensì anche e soprattutto in riferimento alla *qualità di vita* delle persone che ne usufruiscono. Dal trattamento isolatamente considerato si esige di passare all’offerta di sostegni atti a promuovere benessere. Come è facile capire, il costrutto QdV conduce a una vera e propria relativizzazione dell’intervento professionale, percepito non già come esaustivo in sé e per sé ma sempre in riferimento a una tipologia di sostegni effettuati da professionisti e/o enti. Ne consegue la necessità pedagogica di progettare un complesso di sostegni, mediante i quali secondare nei soggetti coinvolti la conquista della propria Qualità di Vita.

3. Il terzo elemento sul quale sembra opportuno fermare l’attenzione riguarda l’enfasi posta sul rapporto tra QdV e famiglia. In verità, il costrutto QdV, se si intende perseguirlo in ordine alla singola persona, non può essere svincolato dalla realtà familiare nella quale la medesima è situata. Ciò per una molteplicità di ragioni, tra le quali va segnalata la seguente: in tale spazio educativo primario la persona si avvale di sostegni formali e informali, intenzionali e non intenzionali, i quali spesso integrano e/o addirittura supportano quelli professionali. Ne consegue che l’attenzione verso la famiglia è fattore indispensabile per mettere in luce le difficoltà che essa deve affrontare quotidianamente, per capire il tipo di percezione che essa ha della propria QdV, per rilevare quali sono le esigenze che la contraddistinguono e verso le quali progettare adeguati sostegni.

Va segnalato che sono pochissimi i lavori di ricerca tesi a indagare il tema dei sostegni necessari per potenziare la qualità di vita della famiglia, al fine di migliorarne la capacità d’intervento verso il figlio disabile e di aiutarla a perseguire adeguati e soddisfacenti livelli di qualità di vita. E’ urgente colmare tale lacuna, anche in considerazione del fatto che la comparsa nella famiglia di una persona con disabilità può provocare uno spostamento di attenzione, da parte dei soggetti

adulti, verso l'esclusivo benessere della persona con disabilità. Questo spostamento di attenzione, oltre che nei genitori, preoccupati del figlio molto più che di se stessi e della loro vita di coppia, può verificarsi anche nei servizi territoriali, con la conseguente tendenza degli operatori ad intervenire sulla persona in modo decontestualizzato, prescindendo dalle sue relazioni familiari, che pur risultano essere determinanti per il benessere di qualsiasi individuo. Il paradigma Family Quality of Life, nelle sue componenti teoriche ed applicative, può risultare un potente antidoto contro questa impostazione. Esso, incentivando la comunità civico-politica e la comunità educativo-assistenziale a riconsiderare la programmazione delle politiche e degli interventi, può sospingere a perseguire in modo congiunto la Qualità di Vita della persona disabile e quella della famiglia alla quale egli appartiene.

Capitolo 1

Qualità della vita e progetto di vita per le persone con disabilità

Persone con disabilità e qualità della vita nel panorama internazionale

Antonio Caserta – Responsabile Area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Marco Lombardi – Ricercatore E-QUAL (expertise centre on Quality of Life) – Università di HoGent College University, Belgio

Roberta Speciale – Responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Sappiamo troppo poco della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e quasi nulla in merito alla loro soddisfazione rispetto alle proprie vite (Edgerton, 1990)

Definire la qualità della vita

L'aspirazione ad una "buona vita", ad una vita di benessere, soddisfazione e felicità, accompagna l'umanità probabilmente sin dalla sua nascita e trova riscontro già nelle teorizzazioni dei più antichi filosofi.

E' a partire, però, dalla seconda metà del 900 che l'interesse per la qualità di vita (QdV) è divenuto più consistente, grazie soprattutto alla promulgazione della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, e tale costruito è stato sviluppato come questione politica e come campo e disciplina di ricerca intorno alla metà degli anni '60 (Andrews, 1986; Schuessler & Fisher, 1985; Cummins, 1996b; Dennis et al, 1993; Horn, 1993).

In questo scenario, il bene comune e il bene individuale sono divenuti infatti gli orientatori capaci di dirigere l'operato e permettere l'identificazione della chiave interpretativa del senso e significato della vita (Croce et al, 2014) per tutte le persone.

Nello stesso periodo, il movimento per i diritti umani delle persone con disabilità ha iniziato a muovere i primi passi e sono fiorite le ricerche in merito alle disabilità intellettive ed evolutive (Brown, 1997c; Ferguson, 1996; Oliver, Huxley, Bridges, & Mohamad, 1996; Parmenter, 1999; Schalock, 1990a). E', d'altronde, proprio negli stessi anni che si è iniziata ad avere maggiore consapevolezza in merito alle condizioni di vita delle persone con disabilità intellettive, specie quelle che vivevano negli istituti (Lyons, 2010).

A partire dagli anni '80 il concetto di qualità di vita è stato indagato, in

relazione alle persone con disabilità intellettiva, sia dal punto di vista della sua importanza per la vita delle stesse, sia come costruito utile a guidare lo sviluppo di politiche, pratiche e servizi per loro e per le loro famiglie.

Grazie a questo nuovo interesse, una serie di ricerche ha consentito di descrivere ed esplorare tale costruito utilizzando termini e concetti come dimensioni, domini, indicatori, categorie, componenti e fattori (Seed & Lloyd, 1997).

Al tempo stesso, nell'ambito del movimento per l'affermazione del modello di disabilità basato sui diritti umani, che ribadisce la centralità dei diritti umani delle persone con disabilità, la qualità di vita è stata identificata come argomento chiave sul quale concentrare l'attenzione (per es. Goode & Hogg, 1994; Schalock, 1990b; 1993).

Sono stati quindi concettualizzati chiari collegamenti tra la qualità di vita ed i concetti di normalizzazione, de-istituzionalizzazione, integrazione ed inclusione, libertà di scelta ed empowerment (Brown et al, 1994; Edgerton, 1996; Goode & Hogg, 1994; Goode, 1992; Parmenter, 1995; Romney et al, 1994; Schalock, 1994a, 1994b) in relazione alle persone con disabilità.

Nei decenni successivi, e soprattutto negli anni '90, hanno iniziato a divenire prevalenti le ricerche qualitative in merito alle persone con disabilità intellettiva focalizzate su specifiche popolazioni ed individui. Ciò ha portato a considerare la qualità della vita come questione di grande rilevanza nel campo (Romney et al, 1994; Swain, Finkelstein, French & Oliver, 1993) ed il suo miglioramento tra le principali sfide da affrontare (Goode & Hogg, 1994; Hughes et al, 1995; Landesman, 1986; Schalock, 1990a, 1999) e ciò anche in relazione ai processi di valutazione ed agli standard, esiti dei servizi e sostegni rivolti a tali persone (Brown & Bayer, 1992; Brown, Bayer, & MacFarlane, 1989; Emerson, 1985; Parmenter & Donnelly, 1997; Schalock, 1990c).

Ma che cosa si intende, esattamente, per qualità di vita? E in che modo il concetto di qualità di vita si applica alle persone con disabilità ed alle politiche e pratiche che le riguardano?

Il concetto di qualità di vita è ambito di interesse e di studio in diverse discipline. Ciascuna ha sviluppato una differente prospettiva in merito alla sua concettualizzazione ed applicazione (Bergland & Narum, 2007). In letteratura sono presenti moltissime definizioni (Bowling, 1992; Cummins, 1996a; Daly, Mitchell, & Jonas-Simpson, 1996; Evans, 1994; Hughes et al., 1995; Seed & Lloyd, 1997; Social Policy Directorate, 1994a).

Ad esempio, il gruppo di lavoro sulla QdV dell'OMS l'ha definita nel 1995 come: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Nell'ambito delle diverse definizioni esistenti, Schalock (1996b) suggerisce che tre siano quelle più esaustive: la prima è quella di Goode (1998) che indica che la qualità della vita si realizza quando le necessità individuali di una persona sono soddisfatte e la stessa ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi; la seconda è quella di Felce & Perry (1997) che la vedono come concetto multidimensionale che racchiude una serie di dimensioni centrali strettamente legate al benessere individuale e la terza è quello dello stesso Schalock (1996b) che la descrive come l'insieme delle condizioni di vita, salute e benessere desiderate da una persona.

In aggiunta, può essere utile ricordare le definizioni di Borthwick-Duffy, 1992, per il quale la qualità della vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione per le proprie condizioni e dalle aspirazioni, valori e aspettative della persona; quella di Landesman, 1986, che ha sottolineato l'aspetto oggettivamente misurabile delle condizioni di vita, relative alla salute fisica, all'ambiente di vita, alle relazioni sociali, alle attività lavorative ed alle possibilità economiche, definendo la soddisfazione personale come la risposta soggettiva a tali condizioni; e quella di Edgerton, 1990, che ha riconosciuto nel fattore relativo alla soddisfazione per la propria esistenza la possibilità che la persona ha di mantenere o cambiare la propria condizione e quindi la propria qualità di vita. Cummings (1992), ha poi enfatizzato l'importanza che ogni singola persona attribuisce agli aspetti che concorrono a determinare la propria condizione di vita: la scala di valori personale ha assunto quindi un ruolo centrale nella definizione dello stesso costrutto e a dare quindi una valutazione quantitativa personalizzata della qualità di vita.

Al di là, pertanto, delle diverse definizioni in parte qui illustrate, esiste un generale consenso nel considerare la qualità di vita un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale (Lyons, 2010).

Per rispondere, infine, all'interrogativo rispetto alle eventuali peculiarità della concettualizzazione ed applicazione della qualità di vita per le

persone con disabilità, esiste un forte consenso in merito al fatto che le stesse debbano essere del tutto simili a quelle del resto della popolazione (per esempio, Borthwick-Duffy, 1992, 1996; Brown, 1998a; Cummins, 2005a; Schalock, 1996b).

Tuttavia, nonostante nella letteratura relativa alla disabilità intellettiva prevalgano le concettualizzazioni generali di qualità di vita, esistono anche delle definizioni specifiche.

Schalock (1997) per esempio si riferisce alla qualità di vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita. Brown et al (1994) suggeriscono che il miglioramento della QdV sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (Brown, 1998a). Ancora, come evidenziato da Croce e colleghi (Croce et al, 2014) tra i lavori che possiamo considerare “storici” a fondamento della concettualizzazione della QdV nel campo della salute, della riabilitazione e delle disabilità intellettive ed evolutive ricordiamo Hughes et al, 1995, citati in Schalock e Verdugo Alonso, 2002, che riportano come le dimensioni più frequentemente considerate nel costrutto di QDV siano:

- a. il benessere psicologico e la soddisfazione personale
- b. le relazioni sociali
- c. lo studio e l'occupazione
- d. il benessere fisico e materiale
- e. l'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta
- f. la possibilità di prendere decisioni
- g. la competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente
- h. l'integrazione e l'inclusione nella comunità
- i. l'accettazione sociale, il ruolo e lo status sociale
- j. l'adattamento
- k. l'identità e l'appartenenza
- l. lo sviluppo personale e la realizzazione di sé
- m. la qualità dell'ambiente residenziale, di apprendimento e di vita
- n. le opportunità di apprendimento lungo tutto il corso della vita
- o. il tempo libero
- p. la normalizzazione e l'accessibilità
- q. alcuni aspetti demografici, sociali
- r. alcune caratteristiche personali

- s. la responsabilità
- t. il sostegno ricevuto dai servizi

Come sopra accennato, le ricerche realizzate nell'ultimo ventennio hanno consentito di sviluppare e valutare dei domini di QdV (Jenaro et al, 2005; Keith, Heal & Schalock, 1996; Schalock et al, 2005) e degli indicatori relativi ai vari domini e culturalmente sensibili per valutare gli esiti personali in termini di QdV (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gomez & Schalock, 2009) ed al tempo stesso di identificare una serie di caratteristiche personali e variabili ambientali associate con gli esiti di cui sopra (Keith, 2007; Schalock & Bonham, 2003; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007).

Rispetto ai domini di qualità di vita è importante ricordare qui il meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandevelde, il gruppo dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona.

In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

- 1) Benessere Fisico
- 2) Benessere Materiale,
- 3) Benessere Emozionale,
- 4) Autodeterminazione,
- 5) Sviluppo Personale,
- 6) Relazioni Interpersonali,
- 7) Inclusione Sociale,
- 8) Diritti ed Empowerment,

Nello specifico (come riportato da Croce et al, 2014) per qualità della vita nell'area del benessere fisico si intende la condizione di buona salute di cui ciascuno gode, grazie ad una buona alimentazione e ad uno stile di vita sano, alle cure che riceve, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress ed alla possibilità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente; nell'ambito del benessere emozionale questa si riferisce alla possibilità di sentirsi soddisfatti di se stessi e della propria vita, di apprezzare come positivo il proprio stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del proprio rapporto con se stessi e con il mondo; nell'ambito dell'autodeterminazione si intende la capacità e soddisfazione di fare delle scelte, di esprimere, ciascuno secondo le proprie capacità e mezzi comunicativi, le proprie preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri ed alle proprie intenziona-

lità; nel dominio dello sviluppo personale si riferisce alla soddisfazione e capacità di conquistare la propria autonomia in tutti i contesti e per l'intero arco di vita; nell'ambito delle relazioni interpersonali si riferisce alla possibilità di godere dei contatti e dello scambio con i familiari, gli amici, le persone che si conoscono; nell'ambito dell'inclusione sociale si riferisce alla possibilità di sentirsi parte di un gruppo e di una comunità, di non sentirsi esclusi o in altre parole di frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita utilizzando in modo pieno le risorse e le possibilità che questo offre; per qualità della vita nell'ambito dei diritti si intende infine la garanzia ed i benefici della tutela e della protezione attiva di cui ciascuno gode in quanto essere umano, grazie all'esistenza ed al rispetto di norme e leggi adeguate.

Per ciascuno dei domini sopra riportati sono stati quindi individuati una serie di indicatori, ovvero percezioni, comportamenti e condizioni che li definiscono dal punto di vista operativo e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali (Schalock, 2010), come schematicamente riportato nella tabella sotto (Schalock & Verdugo Alonso, 2008 – riadattamento di Lombardi, 2013).

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV 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.

Negli ultimi 10 anni si è andato affermando, a livello internazionale, un movimento per la qualità della presa in carico delle persone con disabilità, con un' enfasi sulla qualità di vita nei programmi e nei servizi per le persone con disabilità intellettiva (De Waele & Van Hove, 2005; De Waele, van Loon, Van Hove, & Schalock, 2005).

Ciò ha generato un incremento nell'interesse per la QdV nella ricerca, nelle politiche e nelle pratiche per chiarire l'applicazione di questo costrutto nei contesti reali di vita per queste persone. In coerenza con ciò, un crescente numero di promotori e gestori di servizi nel campo dell'educazione, della riabilitazione e della residenzialità ha iniziato ad adottare pratiche basate sull'evidenza mirate a migliorare gli esiti personali in termini di QdV (Schalock et al, 2008).

Queste pratiche, o meglio buone pratiche, includono (secondo Schalock et al, 2008): sostegni individuali come veicolo per migliorare la QdV; la comunità come contesto per una vita di qualità (in coerenza con quanto ribadito dal movimento per la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità); organizzazioni che operano come "ponti" verso la vita nella comunità; approcci di programmazione centrata sulla persona all'interno dei servizi; coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi e pratiche basate sull'evidenza per valutare gli esiti personali in termini di QdV.

Nel tentativo di adottare il modello della qualità di vita come prospettiva di sistema e migliorare gli esiti personali della direzione sopra delineata, diverse organizzazioni stanno sviluppando ed implementando linee guida e strategie operative.

Uno di questi set di strategie è quello definito da Schalock et al (2008) come cambiamento di modelli mentali, ad esempio quelli che vedono la condizione di disabilità come soggettiva ed immutabile. Altre strategie si concentrano sulla valutazione degli esiti personali in termini di qualità di vita, anche attraverso lo sviluppo e l'utilizzo di strumenti appositamente costruiti.

Sono ancora presenti, tuttavia, aspetti critici da affrontare per rendere la QdV un costrutto realmente e pienamente effettivo nel facilitare i cambiamenti sociali e migliorare le condizioni delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie. Ad esempio, la necessità di sviluppare politiche basate sui principi e sulle pratiche volte al miglioramento della qualità di vita; la necessità di basare il sistema dei servizi e dei sostegni

sui predittori chiave della QdV come l'autodeterminazione, l'empowerment, l'uguaglianza; la necessità di focalizzarsi sulle esperienze e circostanze individuali; la necessità di includere i principi operazionali ed il pluralismo metodologico nella formazione professionale; la necessità di ripensare cosa misurare e di applicare il costrutto della qualità della vita nei paesi in via di sviluppo.

Le nuove frontiere del pensiero in materia di disabilità: qualità di vita, diritti umani, capability approach

A partire da quanto sopra delineato, il concetto di qualità di vita si è evoluto negli ultimi decenni fino a divenire un vero e proprio quadro di riferimento per valutare gli esiti personali anche in relazione a quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) è un trattato internazionale, ratificato da ben 153 Paesi del mondo, tra l'Unione Europea e l'Italia (che l'ha ratificata con L. 18/09), che si prefigge di garantire il rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone con disabilità e la rimozione delle forme specifiche di discriminazione che le affliggono. Ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (del 1948), la Convenzione impone un nuovo modello di disabilità (modello di disabilità basato sui diritti umani) che supera le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità esclusivamente ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo e che, in coerenza con il modello bio-psico-sociale introdotto dall'Organizzazione Mondiale di Sanità con la classificazione ICF (2001), riconosce il valore e la dignità di ogni persona e la necessità che ciascuna persona con disabilità goda di pari opportunità e sia pienamente inclusa nella società, ricollocando la questione nell'ambito dell'universalità di quei diritti fondamentali di cui ognuno di noi è titolare in quanto essere umano.

La disabilità viene quindi concettualizzata come condizione di salute (contraddistinta da durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che altro non sono se non espressione della diversità umana) che, in interazione con barriere di diversa natura, ostacola la piena ed effettiva partecipazione nella società, su base di eguaglianza con gli altri, di alcuni cittadini. Ne deriva quindi un'enfasi sul rispetto di diritti quali quello della piena partecipazione ed inclusione sociale, che si contrappone alle concettualizzazioni e pratiche precedenti (ed in particolare a quelle legate al modello medico della disabilità) che hanno prodotto segregazione ed esclusione delle persone con disabilità.

La UNCRPD è coerente con il modello ecologico della disabilità proposto dall’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson et al, 1992; Schalock et al, 2010b) e dall’Organizzazione mondiale della sanità e con il costrutto di qualità di Vita. Come sopra delineato, infatti, la QdV ha strettamente a che vedere con la vita delle persone con disabilità e con la garanzia che alle stesse, in quanto cittadini, siano garantiti gli stessi diritti umani di tutti gli altri membri della società.

Esistono delle strette relazioni tra gli articoli della Convenzione e gli 8 domini della qualità di vita e le stesse sono state e sono oggetto di interessante indagine da parte della comunità scientifica internazionale al fine di verificare quale distanza esista tra il quadro teorico-normativo introdotto dalla Convenzione stessa ed il livello di qualità di vita, in termini di esiti personali misurabili, dei cittadini con disabilità e quali possano essere gli strumenti per colmare il divario esistente.

Come sotto riportato in tabella (riadattata a partire da quella elaborata da Verdugo et al, 2012), sono state evidenziate delle chiare relazioni tra i domini della qualità della vita e gli articoli della CRPD.

Tabella 2 - Relazioni tra i domini della qualità della vita (QoI) e gli articoli della CRPD			
Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Sviluppo personale	Educazione, abilità personali	Articolo 24 (educazione)	Articolo 27 (lavoro e occupazione)
	Comportamento adattivo		
Autodeterminazione	Libertà di scelta/decisioni	Articolo 14 (libertà e sicurezza)	Articolo 9 (accessibilità)
	Autonomia	Articolo 19 (vita indipendente ed inclusione nella società)	Articolo 12 (eguale riconoscimento dinanzi alla legge)
	Controllo personale	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all’informazione)	
	Obiettivi personali		

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Relazioni inter-personali	Reti sociali, amicizie, attività sociali	Articolo 23 (rispetto del domicilio e della famiglia)	Articolo 30 (partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport)
	Relazioni		
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità/partecipazione	Articolo 8 (accrescimento della consapevolezza)	Articolo 19 (vita indipendente ed inclusione nella società)
	Regole della comunità	Articolo 9 (accessibilità)	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione)
	Sostegni	Articolo 18 (libertà di movimento e cittadinanza) Articolo 20 (mobilità personale)	Articolo 24 (educazione)
		Articolo 27 (lavoro e occupazione)	
		Articolo 29 (partecipazione alla vita politica e pubblica)	
		Articolo 30 (partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport)	
Diritti	umani (rispetto, dignità, eguaglianza)	Articolo 5 (eguaglianza e non discriminazione)	Articolo 14 (libertà e sicurezza della persona)
	Legali (accesso alla giustizia, giusto processo)	Articolo 6 (donne con disabilità)	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)
		Articolo 7 (bambini con disabilità)	Articolo 18 (libertà di movimento e di cittadinanza)

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
		Articolo 10 (diritto alla vita)	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione)
		Articolo 11 (situazioni di rischio ed emergenze umanitarie)	
		Articolo 12 (eguale riconoscimento dinanzi alla legge)	
		Articolo 13 (accesso alla giustizia)	
		Articolo 15 (diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti inumani o degradanti)	
		Articolo 22 (rispetto della vita privata)	
Benessere emozionale	Sicurezza	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)	Articolo 23 (rispetto del domicilio e della famiglia)
	Esperienze positive Contentezza	Articolo 17 (protezione dell'integrità della persona)	Articolo 25 (salute)
	Assenza di stress		
Benessere fisico	Salute e stato nutrizionale	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)	Articolo 17 (protezione dell'integrità della persona)
	Divertimento	Articolo 25 (salute)	
	Piaceri	Articolo 26 (abilitazione e riabilitazione)	

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Benessere materiale	Situazione finanziaria impiego condizioni abitative beni posseduti	Articolo 28 (adeguati livelli di protezione sociale)	

E' interessante notare che la maggior parte degli articoli è correlata ai domini dell'autodeterminazione, dell'inclusione sociale e dei diritti. Infatti, al dominio dei diritti si correlano ben 9 articoli direttamente e 4 indirettamente, mentre al dominio dell'inclusione sociale si correlano ben 6 articoli in maniera diretta e 3 in maniera indiretta ed infine al dominio dell'autodeterminazione si correlano direttamente 3 articoli ed indirettamente 2. Emerge quindi un'indicazione rispetto ai domini di qualità di vita sui quali la Convenzione ONU ci richiede di operare affinché alle persone con disabilità siano garantiti diritti umani e pari opportunità.

La valutazione di indicatori di qualità di vita riferiti ai domini fornisce, infatti, misure valide ed attendibili dei diritti e delle libertà garantite dalla CRPD e le informazioni ottenute tramite la valutazione possono essere utilizzate al livello organizzativo e politico per accrescere il godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità.

Anche l'approccio dello *Human capability approach* (approccio delle capability o capacità), formulato a metà degli anni '80 da Amartya Sen e sviluppato in particolare da Martha Nussbaum, ha introdotto una interessante prospettiva per supportare il paradigma e la prospettiva della qualità di vita. Concettualmente, la *capacitazione* si riferisce non solo alle abilità della persona, ma anche al grado di libertà ed opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico nel quale la stessa vive (Croce e Lombardi, in pubblicazione).

Tale approccio descrive infatti il benessere individuale non come condizione statica e materialistica, determinata dal semplice possesso in un certo momento di un dato ammontare di risorse materiali, ma come un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento per ottenere benessere (ovvero funzionamenti, intesi come risultati raggiunti e capability, intese come possibilità di ottenere tali risultati), non costituendo di per sé una metrica adeguata a misurare

il benessere complessivo o la qualità di vita delle persone (Chiappero & Mangano, 2011).

Ancora una volta, quindi, al centro vi è la persona, l'essere umano, con la sua dignità e con la vita che desidera vivere.

In base a questo approccio, benessere, povertà ed eguaglianza dovrebbero essere valutati nello spazio delle capacità, cioè delle opportunità e delle libertà che le persone hanno di vivere la vita a cui attribuiscono valore, sia a livello individuale che per la società in generale.

Lo sviluppo umano diviene quindi un processo di espansione delle capacità, delle opportunità e delle libertà di cui le persone possono godere (Sen 1999; 2009) e la sua realizzazione non può prescindere da elementi fondamentali quali la libertà di scelta e di azione, il benessere, non solo materiale, e la qualità della vita.

Tale approccio riconosce poi le diversità esistenti tra ciascun essere umano a causa di una serie di caratteristiche e fattori (individuali, culturali ed ambientali – tra cui la disabilità) e si concentra sul concetto di vulnerabilità, adottando una prospettiva inclusiva e di empowerment.

La questione della disabilità viene, quindi, ricollocata all'interno del contesto dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà, spostando il focus sul raggiungimento dell'eguaglianza in termini di opportunità e di scelte (Sen, 2006; Nussbaum, 2006).

In questo senso, una persona con disabilità potrebbe essere definita come persona con un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi ed alle proprie ambizioni e sistema di valori e la disabilità come “l'intreccio tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità” (Biggeri & Bellanca, 2010).

Le capability (Nussbaum, 2006) emergono così da un processo educativo e riflettono la combinazione delle abilità personali e di tutte quelle opportunità psicosociali, economiche, di comunità ed ambientali necessarie per vivere, apprendere, lavorare, socializzare e co-costruire il futuro insieme agli esseri umani.

Ed è naturalmente importante sottolineare, che lo stesso Sen ha evidenziato come le persone con disabilità possano avere, come tutte le altre, necessità di diversi tipi e quantità di input di capability per ottenere lo stesso livello di benessere (Sen, 1999; Mitra, 2006).

Qualità della vita e progetto individuale di vita

Le direttrici fin qui delineate ci conducono, in modo coerente e complementare tra loro, alla tematica dell'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità di vita in condizioni di eguaglianza con gli altri, in un modo che abbia significato e valore in primo luogo per loro stesse.

Il progetto di vita ideato ed implementato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità di vita rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Brown, Schalock e Brown, 2009; Buntix & Schalock, 2010). Da più di dieci anni gli esperti e gli operatori cercano di riposizionare il significato e la fruizione dei servizi nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari (Gardner, Carran e Nudler, 2001; Claes et al, 2010).

Intorno al dispiegamento del progetto di vita in relazione alla prospettiva di una vita di qualità si concentrano le riflessioni teoriche di carattere antropologico e psicologico (Schalock, Bonham e Verdugo, 2008) e, nel contempo, si sperimentano procedure, metodi e strategie che ne costituiscono la realizzazione, soprattutto in condizioni di gravità (Vlaskamp e Van der Putten, 2009).

In quest'ottica il progetto di vita, e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato viene oggi definito come "sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità" (Cloutier, Malloy, Hagner, & Cotton, 2006; Combes, Hardy, & Buchan, 2004; Holburn, 2002 a, 2002b) che persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona (Cloutier et al., 2006; Keyes & Owens-Johnson, 2003; O' Brien, 1987; Rea, Martin, & Wright, 2002).

Costruire progetti individuali, in quest'ottica, significa quindi prendere in considerazione tutte le variabili individuali ed ambientali che concorrono alla qualità di vita della persona nel rispetto dei suoi diritti umani (e

con attenzione ad individuare e “risolvere” ostacoli, barriere e discriminazioni), programmare, insieme alla persona stessa ed alla sua famiglia, obiettivi e sostegni necessari e di valore e monitorare gli esiti personali in termini di QdV, con strumenti quali ad esempio la Personal Outcomes Scales (POS - van Loon, et al, 2008) .

Focalizzarsi sull’aumento degli esiti personali/diritti umani incoraggia le organizzazioni a sviluppare pianificazioni centrate sulle persona, a fornire supporti individualizzati ed a coinvolgere le persone nelle decisioni che riguardano le loro vite ed i sostegni che ricevono.

Tuttavia, questi intereventi devono essere realizzati a partire da un framework concettuale validato ed attraverso strumenti di valutazione validi ed attendibili (Verdugo, Navas, Gòmez, & Schalock, 2014).

Questo è quanto si sta realizzando a livello internazionale (per fare qualche esempio, in Maryland, Nebraska, Giappone) ed europeo (ad esempio nei Paesi Bassi, in Belgio, in Spagna) ed anche in Italia, specie attraverso il progetto, promosso da Anffas e co-finanziato dal Ministero del lavoro e politiche sociali “Strumenti verso l’inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive” i cui presupposti teorico-applicativi ed interessantissimi risultati sono esposti in questa pubblicazione.

Bibliografia

Andrews, F. (1986). *Research on the Quality of Life*. Ann Arbor, Michigan: Institute for Social Research, University of Michigan.

Bergland, A., & Narum, I. (2007). Quality of life: Diversity in context and meaning. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 19(2), 115–139.

Biggeri, M., & Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Collana Biòtopi, Liguori.

Borthwick-Duffy, S.A. (1992). *Quality of life and quality of care in mental retardation. Mental retardation in the year 2000*. Berlin: Springer-Verlag, Ed. L. Rowitz.

Borthwick-Duffy, S. A. (1996). Evaluation and measurement of quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 105–119). Washington, DC: American Association on

Mental Retardation.

Bowling, A. (1992). *Measuring health*. Milton Keynes: Open University Press.

Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (1989). *Rehabilitation programmes: The performance and quality of life of adults with developmental handicaps* (Vol. 1). Toronto, ON: Lugus Productions.

Brown, R. I., & Bayer, M. B. (1992). Rehabilitation Programmes Study. In R. I. Brown (Ed.), *Empowerment and developmental handicaps: Choices and quality of Life* (pp. 7–20). London: Chapman and Hall.

Brown, R. (A cura di). (1997c). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.

Brown, R., Brown, P., & Bayer, M. (1994). A quality of life model: New challenges resulting from a six year study. In D. Goode (A cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.

Brown, R. I. (1998a, October). *Conceptualisation of quality of life: An overview*. Paper presented at the 1998 Australian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID) Conference: Conceptualisation of quality of life workshop, Flinders University of South Australia, Adelaide, Australia.

Buntix, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294

Chiappero, E., & Mangano, L. (2011). Il paradigma teorico di riferimento: l'approccio delle capability o capacità. In M. Biggeri, & N. Bellanca (A cura di), *L'appoggio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*. Umanamente.

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellect Dev Disabil*, 48(6), 432-453. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.432

Cummings, M. (1992). *Patients outcomes research-nursing, an important component*. *Journal of Professional Nursing*, 8(6), 318.

- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4–11.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 149–159.
- Cummins, R. (1996a). *Bibliography on quality of life and cognate areas of study (5th ed.)*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R. A. (1996b). Assessing quality of life. In R.L. Schalock, *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cummins, R. A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 698–706.
- Croce, L. Lombardi, M., Di Cosimo, F. (2014). Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita. *Consultori familiari oggi*, 21, 58–78
- Croce, L., Lombardi, M. (in press). Chapter 9: Aligning Supports Planning Within a Quality of Life Outcomes Framework
- Daly, J., Mitchell, G. J., & Jonas-Simpson, C. M. (1996). Quality of life and the human becoming theory: Exploring discipline-specific contributions. *Nursing Science Quarterly*, 9(4), 170–174.
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., & Cloninger, C. (1993). Quality of life as a context for planning and evaluation of service for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59 (6), 499–512.
- De Waele, I., & Van Hove, G. (2005). Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residence. *Disability & Society*, 20, 6.
- De Waele, I., van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. L. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229–239.
- Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R. Schalock, & M. Bogale, *Quality of life: Perspective and issue* (p. 149–160).
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R. L. Schalock (a cura di.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 53–90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 47–88.
- Felce, D., & Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 56–71). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Ferguson, R. (1996). Environmental design and quality of life. In R. Brown (A cura di), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Gardner, J.F., Carran, D.T., & Nudler, S. (2001). “Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for Public Policy.” *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 24, pp 75–100.
- Goode, D. A. (1988). *Quality of life for persons with disabilities: A review and synthesis of the literature*. New York: Mental Retardation Institute.
- Goode, D. A. (1992, May). *Quality of life policy: Some issues and implications of a generic social policy concept for people with developmental disabilities*. Paper presented at the Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, New Orleans, LA
- Goode, D., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. In D. Goode (A cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (p. 197-207). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Holburn, S. (2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 272–275.
- Holburn, S. (2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 272–275.
- Horn, R. (1993). *Statistical indicators for the economic and social sciences*. Port Melbourne: Cambridge University Press.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. -H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623–641.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual*

Disability Research, 49(10), 734–739.

Keith, K. D., Heal, L.W., & Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 273–293.

Keith, K. D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143–168). London: Routledge.

Keyes, M., & Owens-Johnson, L. (2003). Developing person-centered IEPs. *Intervention in School and Clinic*, 38, 145–152.

Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141–143.

Lyons, G. (2010). Quality of life for person with intellectual disabilities: a review of literature. In R. Kober (A cura di), *Enhancing the Quality of Life of Lives of People with intellectual disabilities*. Springer.

Mitra, S. (2006), "The *capability* approach and disability", *Journal of disability policy studies*, 16(4): 236-247.

Nussbaum, M. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap press.

Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.

O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems. In G. T. Bellamy & B. A. Wilcox (Eds.), *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175–189). Baltimore: Brookes.

Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., & Mohamad, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London: Routledge.

Parmenter, T. R. (1995). The utility of quality of life as a construct for social and health policy development. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Parmenter, T. R., & Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 91–115). Cheltenham: Stanley Thornes.

Parmenter, T. (1999). Implication of social policy for service delivery: The promise and the reality, "Are we getting real?". *Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 24 (4), 321-331.

- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 73–96). Baltimore: Brookes.
- Romney, D. M., Brown, R. I., & Fry, P. S. (1994). *Improving the quality of life: Recommendations for people with and without disabilities*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Schalock, R. (1990a). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. Schalock, & B. M.J. (A cura di), *Quality of life: Perspectives and issues* (p. 141–148). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1990c). Preface. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (1993). Viewing quality of life in the larger context. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18 (4), 201–208.
- Schalock, R. (1990b). Where do we go from here? In R. Schalock, & M. Begab (A cura di), *Quality of life perspectives and issues* (p. 235–240). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1994a). The concept of quality of life and its current application in the field of mental retardation/developmental disabilities. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Schalock, R. L. (1994b). Quality of life, quality enhancement and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121–131.
- Schalock, R. L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 123–139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). The concept of quality of life in 21st century disability programmes. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 327–340). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock, R. L. (1999, September). *The application of the concept of quality of life: IASSID Quality of Life Consensus Document: Discussion draft*. Paper presented at the 35th National Conference of the Australian

Society for the Study of Intellectual Disabilities [ASSID], Sydney.

Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229–235.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, W., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.

Schalock, R. L., G. F. Gardner, & V. J. Bradley. (2007). *Quality outcomes for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems*. . Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life theory construction and model development in the field of intellectual disabilities. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 17–32). New York: Springer.

Schalock, R. (2010). The measurement of quality of life-related personal outcomes. In R. Kober (A cura di), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer.

Schalock, R. L., & M. A. Verdugo. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations* (first ed.).

Schuessler, K. F., & Fisher, G. (1985). Quality of Life Research and Sociology. *Annual Review of Sociology*, 11, 129-149.

Seed, P., & Lloyd, G. (1997). *Quality of life*. London: Jessica Langley.

Sen, A. (1999). *Development as freedom* (1st ed.). New York: Oxford University Press

Sen, A. (2006). *Identity and Violence: The Illusion of Destiny*. Issues of our time. New York: W.W. Norton & Co.

Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Harvard University Press

Social Policy Directorate. (1994a). *Quality of life: A social policy approach*. Sydney: New South Wales Office on Social Policy, Office on Social Policy.

Swain, J., Finkelstein, V., French, S., & Oliver, M. (Eds.). (1993). *Disabling*

barriers – Enabling environments. London: Sage.

van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). Measuring quality of life: The complex process of development of the personal outcome scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 789-789.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2008a). *GEN-CAT Scale. Formulary of the Gencat Scale. Application Manual of the Gencat Scale*. Barcelona: Department of Social action and Citizenship, Generalitat of Catalonia.

Verdugo, M., Navas, P. Gomez, L., Schalock, R.L. (2012). The concept of the quality of life and its role in enanching human right in the field of intellectual disability. *Journal of intellectual disability reserch*, Vol. 56, part. II, pag. 1036-145

Verdugo, M., Navas, P., Gòmez, L., & Schalock, R. (2014). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* , 56 (11), 1036-1045.

Flaskamp, C. & Van der Putten, A.A.J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883.

WHOQOL, The World health organization quality of life assessment. (1995). Position paper from the World health organization. *Social science and medicine* , 41 (10), 1045.

La valutazione della Qualità di Vita in Italia per le Persone con Disabilità Intellettive ed Evolutive: l'integrazione tra differenti modelli

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Marco Bertelli – Centro CREA

Il significato di Qualità di Vita, il Progetto di Vita e il Piano Individualizzato dei Sostegni

Nel corso degli ultimi 15-20 anni, l'esame della letteratura scientifica, lo sviluppo normativo correlato allo welfare sociale, sanitario ed educativo e le pratiche dei servizi, dedicati alle disabilità intellettive ed evolutive, registrano una attenta ridefinizione dei modelli di sostegno alle persone, alle loro famiglie, alla comunità. E' evidente inoltre una più approfondita riflessione sugli esiti degli interventi di cura, assistenza e abilitazione/riabilitazione in relazione al superamento della logica solamente clinica e della guarigione, in funzione di prospettive più decisamente orientate al miglioramento della qualità di vita e dell'inclusione. Di fatto inferenze imponenti di natura etica hanno razionalmente sostenuto scelte operative con significative ricadute di natura economica, nel senso di massimizzare gli esiti a pari investimenti di risorse materiali ed umane.

Dal costrutto etico-filosofico-giuridico di qualità della vita si è andati pervenendo alla cristallizzazione dei diritti umani nelle formazioni sovranazionali delle Nazioni Unite, che, dal dopoguerra ad oggi hanno universalizzato uno scenario di afferenze a precisi e circostanziati diritti, della Persona e della Comunità, fondativi ed ispiratori dell'agire. Il bene comune e il bene individuale parrebbero dunque essere gli orientatori capaci di dirigere l'operato e permettere l'identificazione della chiave interpretativa del senso e significato della Vita. Solo là dove si coltiva e si praticano l'eguaglianza, la solidarietà, il rispetto della dignità umana, le libertà a partire dalla libertà dal bisogno, le pari opportunità per ciascuno secondo il suo possibile, esprimibile, peculiare talento, esiste civiltà. La dinamica tra bisogni umani e diritti cristallizzati in norme cogenti rappresenta lo scenario discusso del fronte di questa civiltà. Se il bisogno rappresenta l'umano, dall'estremo della crudeltà della sua coerenza imperiosa, anche funzionale alla sopravvivenza, alla raffinatezza della sua sublimazione ascetica, il diritto rappresenta l'ordine rigoroso

del comportamento ordito ed espresso dai sistemi di governo. Gli orizzonti che tracciano il costrutto di qualità della vita si rappresentano allora in un'inflorescenza di scelte ed azioni etiche, scientifiche, giuridico organizzative ed operative capaci o no di qualificare la Vita per senso e significato.

Lo spirito di sopravvivenza, maturato nella storia della civiltà ha fatto sì che l'investimento maggiore debba essere fatto per portare a crescita i cuccioli d'uomo che, nascendo immaturi, vengono accuditi ed addestrati dalla comunità alle autonomie ed alla socialità.

Con l'espressione "Qualità di Vita" sono state identificate diverse definizioni e riportate molte considerazioni secondo una lettura interpretativa psico-pedagogico-sociale; se ne possono ricordare di seguito alcune accezioni:

Barthwick-Duffy, 1992, per il quale la QDV (Qualità di Vita) è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione per le proprie condizioni e da aspirazioni, valori e aspettative della persona;

Landesman, 1986, aveva sottolineato l'aspetto oggettivamente misurabile delle condizioni di vita, relative alla salute fisica, all'ambiente di vita, alle relazioni sociali, alle attività lavorative, e alle possibilità economiche, e aveva definito la soddisfazione personale come la risposta soggettiva a tali condizioni;

Edgerton, 1990, citato in Schalock e Verdugo, 2002, aveva riconosciuto nel fattore relativo alla soddisfazione per la propria esistenza la possibilità che la persona ha di mantenere o cambiare la propria condizione di vita e quindi la propria qualità di vita;

Emerson, 2001, French, Rogers e Cobb, 1974 citato in Schalock e Verdugo, 2002,, sottolineano il legame fra percezione individuale delle proprie condizioni oggettive e i bisogni, i valori e le aspettative della persona;

Cummings, 2004, enfatizza l'importanza che ogni singola persona attribuisce agli aspetti che concorrono a determinare la propria condizione di vita: la scala di valori del soggetto viene così ad assumere un ruolo centrale nella definizione dello stesso costrutto e a dare quindi una valutazione quantitativa personalizzata della qualità di vita.

Ancora tra i lavori che possiamo considerare "storici" a fondamento della concettualizzazione della QDV nel campo della salute, della riabilitazione e delle disabilità intellettive ed evolutive ricordiamo Hughes, Hwang, Kim, Eisenman e Killian, 1995, citati in Schalock e Verdugo, 2002,, che riportano, insieme a quelle che abbiamo progressivamente

ricosciuto, come le dimensioni più frequentemente considerate nel costrutto di QDV:

- a. il benessere psicologico e la soddisfazione personale
- b. le relazioni sociali
- c. lo studio e l'occupazione
- d. il benessere fisico e materiale
- e. l'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta
- f. la possibilità di prendere decisioni
- g. la competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente
- h. l'integrazione e l'inclusione nella comunità
- i. l'accettazione sociale, il ruolo e lo status sociale
- j. l'adattamento
- k. l'identità e l'appartenenza
- l. lo sviluppo personale e la realizzazione di sé
- m. la qualità dell'ambiente residenziale, di apprendimento e di vita
- n. le opportunità di apprendimento lungo tutto il corso della vita
- o. il tempo libero
- p. la normalizzazione e l'accessibilità
- q. alcuni aspetti demografici, sociali
- r. alcune caratteristiche personali
- s. la responsabilità
- t. il sostegno ricevuto dai servizi.

La combinazione eterogenea di domini, dimensioni e fattori che attengono al costrutto di qualità di vita ne dimostrano la complessità e la difficoltà dei tentativi di misurare la stessa in termini quantitativi e qualitativi affinché queste due determinanti costitutive ne determinino il senso ed il significato orientatore per la Persona nella sua Comunità.

Gli attuali modelli di QDV riflettono contributi diversificati in termini antropologici, culturali e pragmatici che, tuttavia, arricchiscono, senza pretese di confluire compiutamente in un modello unitario, la prospettiva della qualità di vita. In sintesi:

Halpen, Close e Nelson, già nel 1986, avevano proposto su base empirica, un modello integrato di adattamento comunitario articolato in 4 dimensioni fondamentali: la qualità dell'occupazione (in età evolutiva potremmo estrapolare la qualità dell'esperienza scolastica), dell'ambiente di residenza e di vita, dei sostegni sociali e della soddisfazione personale;

Il contributo di Brown, Bayer e McFarlane del 1989, si è ulteriormente

sviluppato nel corso degli anni, a partire dal riconoscimento delle componenti oggettive e soggettive della qualità di vita, così rilevanti per i problemi di misurazione, fino alle acquisizioni più recenti condivise con Dana Roth, Rebecca Renwick, Roy Brown, Luigi Croce e Marco Lombardi nei recenti meeting di Tokyo, 2012 e Amsterdam, 2013, nel corso delle Conferenze IASSIDD, in cui si è condiviso il tema degli indicatori condivisi e degli indicatori personalizzati di QDV e delle dimensioni della stessa QDV all'interno dei singoli domini.

Nella riflessione sui modelli, non si possono dimenticare i contributi di Goode, 1988, 1991, a completamento del modello di Brown per quanto riguarda la qualità di vita in ambito istituzionale e l'importanza della qualità di vita degli operatori coinvolti nelle pratiche di cura ed educazione a beneficio delle persone con disabilità intellettive ed evolutive.

Anche la prospettiva di Parmenter, 1988, è stata attentamente considerata nelle premesse culturali e scientifiche al lavoro di ricerca che proponiamo, anche se la sua riflessione si concentra prevalentemente sulle persone adulte con disabilità in ambito istituzionale. Tuttavia fondamentale anche nel contesto scuola, l'individuazione delle interazioni tra percezione personale, comportamenti funzionali/disfunzionali e influenze sociali nella determinazione della condizione di equilibrio di funzionamento correlato con una condizione di qualità di vita.

Nel panorama italiano risultano importanti le note riflessioni di Bertelli e di Soresi e Nota, il primo per i contributi relativi alla sistematizzazione dei costrutti di qualità di vita connessi alla salute e più generale connessi alla vita più in generale; i secondi per la focalizzazione e l'accostamento tra QDV e visione ecologica delle interazioni tra persona e ambienti ed efficienza/efficacia dell'azione abilitativa/riabilitativa dei servizi nella promozione della QDV.

Infine, tra i presupposti teorici alla ricerca, ricordiamo il metamodello di QDV proposto da Schalock e Verdugo Alonso, 2002, con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandeveld, il gruppo dei colleghi dell'Università di Ghent e Clement Giné e Maria Carbò a Barcellona. La prospettiva della QDV viene rappresentata dall'articolazione degli 8 domini: Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment, in linea con il modello biopsicosociale di Salute, proposto dall'OMS. I domini vengono individuati per via empirica-sperimentale e operazionalizzati in funzione della misura dei livelli di qualità di vita,

con il concetto chiave di indicatore. Attraverso il principio dell'allineamento tra Funzionamento Umano, inteso come un insieme articolato di variabili ecologiche che lo definiscono sul piano qualitativo e quantitativo e comprensivo delle aspettative della persona, ed esiti attesi di miglioramento della qualità di vita, abbiamo identificato la dimensione del Progetto di Vita inteso come percorso in divenire di realizzazione ed espressione della Persona, di soddisfazione materiale e spirituale e di piena partecipazione alla comunità a cui appartiene, nel tentativo di fornire tutti i sostegni di cui la stessa Persona ha bisogno per compiere il tragitto, comunque impervio, verso una Vita di qualità.

La traduzione operativa del Progetto di Vita inizia con il presente lavoro di ricerca che intende descrivere e analizzare i profili di qualità di vita opportunamente valutati con gli strumenti ad oggi ritenibili più appropriati ed evoluti, in relazione alle variabili ecologiche del funzionamento umano della persona, della famiglia e della comunità nella fase evolutiva del ciclo di vita. Il contesto della rilevazione è rappresentato dalla scuola, grazie alla opportunità di utilizzare al meglio il patrimonio tecnico e umano di insegnanti, appositamente formati, in grado di raccogliere le informazioni necessarie alla elaborazione dei risultati della ricerca.

Tra i beneficiari dei risultati raggiunti con la ricerca annoveriamo le persone con disabilità intellettive/evolutive, le famiglie, i professionisti della salute e dell'educazione, i gestori dello welfare sanitario, sociale ed educativo in relazione alla riprogrammazione del progetto di vita nella prospettiva del miglioramento della qualità di vita.

Il dibattito sulla Qualità di Vita

In Italia il termine Qualità di Vita è stato ampiamente e frequentemente utilizzato nel linguaggio comune, sull'onda dei media attraverso una sua facile semplificazione e, a volte banalizzazione. I mezzi di comunicazione di massa e la pubblicità, in modo particolare quando si intende lanciare una nuova idea di prodotto, tipicamente puntano sull'acquisizione di alti livelli di qualità di vita o addirittura "al meglio della vita". La volgarizzazione del termine "qualità di vita" ha indotto una comprensione ed un utilizzo semanticamente semplificato e decisamente meno sostanziali rispetto alle concettualizzazioni descritte ed applicate in ambito accademico e nella ricerca. Per queste ragioni appare evidente che il termine qualità di vita, così come ad oggi esplicitato, possa configurarsi come un concetto impreciso, inadeguato per essere applicato efficacemente nel campo delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (ID) e

che è necessario quindi introdurre una migliore e più chiara concettualizzazione dello stesso e provare ad operationalizzarlo nella pianificazione e nella pratica dei sostegni.

Tuttavia, è già stata prodotta una considerevole mole di lavoro interessante e consistente nell'area della qualità di vita (QdV) e Disabilità Intellettive. Una valutazione di sintesi di quanto prodotto nell'ambito degli studi specifici sulla qualità di vita ci induce a pensare che raggiungere alti livelli, in termini di prestazioni, non rappresenta lo scopo fondamentale delle pratiche di sostegno nel campo delle Disabilità Intellettive. Piuttosto sembra emergere un approccio rispetto a come i professionisti, gli operatori e i servizi considerano la Persona, il paziente, l'utente e il cittadino e le sue relazioni in ordine ai suoi bisogni non solo di salute, ma anche di funzionamento personale e sociale, di partecipazione nei sistemi di cura, presa in carico e di comunità. In questa prospettiva il modello della qualità di vita contribuisce a delineare un percorso, un orientamento, uno sviluppo del progetto di vita delle Persone con disabilità Intellettive ed evolutive e non solo e semplicemente un obiettivo.

In che cosa consiste il percorso che abbiamo introdotto? Intanto l'approccio della qualità di vita favorisce un modello fattibile e molto opportunamente integrabile con l'ottica medica e sanitaria tradizionale. L'approccio della QdV si propone in primo luogo di aiutare le Persone ad essere soddisfatte della propria vita secondo modalità personalizzate, sulla base dei propri valori, del proprio potenziale di sviluppo e delle opportunità che la Comunità mette a disposizione. L'approccio medico si focalizza principalmente sul ripristino dell'integrità morfologica e funzionale compromesse dalla condizione di malattia. L'approccio della QdV inizia dalla comprensione, da parte degli operatori, di quanto è ritenuto importante e di valore da ciascun individuo e di quali aspetti della vita personale e degli ambienti possano contribuire o minacciare la stessa qualità di vita. Secondo questa logica la prospettiva della QdV promuove il rispetto del diritto di cui ogni individuo dovrebbe disporre nello scegliere azioni, attività, comportamenti che meglio gli/le si addicono, accedendo ai sostegni positivi di cui ha bisogno per vivere con soddisfazione, successo e significato la propria esistenza, nella comunità di appartenenza. Si deve aggiungere inoltre che ogni progetto di vita orientato al miglioramento della QdV si conforma con all'unicità della Persona e alla specificità delle circostanze e degli ambienti in cui la stessa Persona si trova a vivere (Brown e Brown, 2003).

E' importante sottolineare l'attributo non discriminativo del costruito di

QdV che si introduce in questo capitolo: tutte le persone hanno titolo per aspirare a una vita di qualità (Brown, 1999) e quindi tale principio si applica a tutte le Persone, con o senza Disabilità Intellettive ed Evolutive¹.

Una ulteriore rilevante questione riguarda la necessità di assicurare una vita di qualità anche a persone con Disabilità Intellettive ed evolutive che soffrono di malattie mentali in comorbidità. Si tratta di una grande sfida che, grazie alla nuova concettualizzazione che riconosce alla prospettiva della QdV una migliore possibilità di personalizzare gli obiettivi e gli esiti del sostegno e del trattamento, si presenta promettente e adatta a confrontare il carico di problematicità e di complessità clinica e di funzionamento propria di questa popolazione. La condizione delle Persone con ID è caratterizzata da compromissione dell'intelligenza, una "funzione globale" con un potenziale più limitato di apprendimento e di sviluppo di competenze e abilità logiche, induttive, deduttive (sostanzialmente le Funzioni cognitive/esecutive). Per questa ragione non è realistico programmare interventi terapeutici che si propongano di recuperare una intelligenza "normale". Più efficacemente gli interventi devono essere diretti e conformati in base all'estensione della dotazione di conoscenze, competenze, abilità individuali. Tali assets cognitivo, esecutivo e di potenziale di apprendimento sono per definizione significativamente compromessi in almeno due aree dell'intelligenza e del comportamento adattivo (Luckasson et al., 2002, 2010). In modo analogo, si può affermare che non ha fondamento logico insistere con obiettivi terapeutici e riabilitativi che mirino a condizioni cliniche e funzionamenti individuali standardizzati per Persone con ID, del tutto sovrapponibili a quelli delle Persone senza ID, alla ricerca di una sorta di "normalizzazione delle diagnosi cliniche", delle funzioni e del funzionamento individuale. In realtà per quanto riguarda la componente "soddisfazione" della QdV, gli esiti soddisfacenti dovrebbero essere raggiunti in relazione agli aspetti della vita che le stesse Persone con ID riconoscono come rilevanti per loro, che possono comprendere e che hanno l'opportunità

¹ Si intende ulteriormente precisare che le differenze di funzionamento individuale (abilità, partecipazioni, conoscenze, competenze) e di funzioni (con particolare riferimento a quelle cognitive, ma non solo) differenziano le Persone con Disabilità Intellettive da quelle senza Disabilità Intellettive e tale diversità, identificata su base statistica, risulta di grande utilità per scopi di definizione, classificazione e di eleggibilità ai sostegni ed ai benefici formali correlati alla condizione di svantaggio. Si potrebbe affermare che il riconoscimento della condizione di Disabilità Intellettiva, certificata attraverso il riconoscimento delle differenze a livello di Diagnosi, Funzioni e Funzionamento individuale è utile per criteriare l'accesso al Progetto di Vita ed al Piano Individualizzato dei Sostegni, come dispositivo applicativo della norma per le Persone che ne hanno legittimamente diritto, in quanto cittadini di una Società civile ed inclusiva. D'altro canto, è la prospettiva non discriminatoria della qualità di vita che riconosce, al di là delle differenze in termini di salute e di funzionamento tra Persone con e senza disabilità Intellettive ed evolutive, progetti, piani e sostegni dedicati al raggiungimento della propria qualità di vita: la combinazione di indicatori personalizzati nei diversi domini e nel suo complesso della qualità di vita garantisce che, al di là delle differenze di Funzioni e di Funzionamenti garantisce, insieme alle opportunità e ai facilitatori ambientali, si raggiungano esiti di QdV soddisfacenti e sostenibili per tutti.

di sperimentare, vivere in senso esperienziale².

L'approccio biomedico ed assistenziale più tradizionale nei confronti delle Persone con ID, in modo particolare per la popolazione con disturbi psichiatrici e problemi di comportamento tende a non considerare per intero l'unicità della Persona con ID ed ha erroneamente implicato la distribuzione della popolazione generale come norma di riferimento. Tale impostazione ha condizionato i modelli di intervento focalizzandoli primariamente sul contenimento dei comportamenti problematici e incongrui e sul controllo dei sintomi, piuttosto che esplorare le cause, gli antecedenti, il significato e il valore comunicativi delle manifestazioni cliniche e comportamentali problematiche. La prospettiva della QdV ha fortemente ampliato la concettualizzazione e l'operatività corrente delle pratiche di intervento e di sostegno, introducendo due elementi importanti di metodo e di sostanza nella progettazione e nella pianificazione individualizzata a beneficio delle Persone con IDD (Disabilità Intellettive ed Evolutive):

1. gli esiti del sostegno clinico, abilitativo, educativo, psicosociale, professionali e informali (naturali) non si limitano al miglioramento delle condizioni di salute e di adattamento funzionale alle richieste del contesto, ma devono necessariamente integrare la soddisfazione personale, il miglioramento della qualità di vita e il valore/ruolo della propria partecipazione alla comunità;

2. il criterio dell'allineamento (Schaloch & Buntinx, 2010, Schalock, Verdugo & Gomez, 2011, Schalock & Verdugo, 2012), la circolarità del processo di presa in carico delle aspettative e dei bisogni, pianificazione e fornitura dei sostegni e di verifica integrata degli esiti clinici, educativi e personali (qualità di vita), contribuiscono a rendere razionale, effettivamente misurabile e governabile l'impatto delle variabili indipendenti, i sostegni, rispetto alle variabili dipendenti, gli esiti, alla luce delle caratteristiche cliniche e di funzionamento delle Persone.

Un passo successivo consiste nel sottolineare la prospettiva della QdV come promotore del cambiamento attraverso il quale anche gli operatori e i professionisti della salute e della salute mentale percepiscono le Persone con IDD, il loro funzionamento e le attività di sostegno, comprese quelle di natura terapeutica, abilitativa ed assistenziale. Attraverso una riformulazione dei percorsi di formazione professionale gli operatori potrebbero superare la concezione che le limitazioni intellettive e le disabilità sono così lontane e differenti dagli standard normativi

² La rilevanza, ovvero il carattere complessivo che definisce in concreto la fruibilità di una esperienza, di una attività o persino di comportamenti in termini di percezione di qualità di vita rimanda al tema delle dimensioni della qualità di vita (Brown, Hatton & Emerson, 2013, Roth, 2015).

da non poter essere considerate invece come un patrimonio, un insieme di punti di forza, di assets di funzionamento da essere opportunamente utilizzate in funzione di esiti di miglioramento della qualità di vita. Di conseguenza e molto frequentemente, gli interventi mirano semplicemente a modificare il comportamento in modo che diventi gestibile, controllabile, tollerabile da parte della Persona e dall'ambiente intorno. In realtà l'azione coordinata dei sostegni, opportunamente parametrati e classificati³ è diretta produrre il cambiamento del funzionamento, inteso nelle sue due macrocomponenti, Persona e Ambienti, in ordine all'efficacia che il nuovo funzionamento ricombinato, ha di sostenere la percezione di una migliore qualità di vita per la Persona, la sua Famiglie e la comunità di cui fanno parte.

Tuttavia si deve riconoscere che la popolazione di Persone con IDD con disturbi psichiatrici e/o problemi di comportamento appare progressivamente in crescita per effetto della maggiore longevità rispetto al passato. Inoltre si riportano nuove e più convincenti evidenze circa l'efficacia degli interventi in questa popolazione (Vereenoghe & Langdon, 2013, Matson & Neal, 2009) con un impatto positivo sulla vita delle Persone con IDD. I cambiamenti in corso impongono nuove sfide ai servizi di salute mentale oltre che al sistema dei sostegni educativi e psicosociali e suggeriscono approcci di intervento che integrano in maniera olistica l'obiettivo del benessere con il miglioramento di tutti gli altri aspetti della qualità di vita, in linea con il modello bio-psico-sociale e la prospettiva della qualità di vita stessa. Pertanto l'approccio della QdV sembra rispondere sia sul piano antropologico e umano che pratico alla domanda di tale cambiamento.

Quando l'approccio alla qualità di vita risulta appropriato.

Scopo dell'approccio alla qualità di vita

Quando gli operatori lavorano con le Persone con disabilità intellettive ed evolutive, è utile considerare tre aspetti della qualità di vita: la qualità di vita condivisa, la qualità di vita personale e qualità di vita della famiglia.

³ La parametrizzazione e la classificazione dei sostegni costituisce una fase essenziale di tutta la sperimentazione di Matrici; i parametri del sostegno possono essere definiti come attributi e qualificatori del sostegno utili, se non indispensabili per rappresentare ogni sostegno come una variabile indipendente, a sua volta correlata su base esperienziale e di evidenza scientifica con le pratiche considerate "buone", o comunque non dannose. In realtà le buone prassi hanno superato solo il primo criterio di efficacia rispetto alla loro evidenza scientifica. Si configurano infatti come interventi, modelli, approcci, metodi, strumenti, risorse in grado di modificare una o più componenti del Funzionamento, siano esse profili sintomatologici, funzioni mentali o più generali corporee, abilità, attività o fattori ambientali di facilitazioni o barriere. Ad oggi non è noto quali sono i sostegni validi nel determinare un effettivo miglioramento o una ricombinazione, forse un riaccomodamento più efficiente del Funzionamento tale da allinearsi con la percezione personale e sociale di un miglioramento della qualità di vita. Dati indicativi, ma non ancora esaustivi emergono dai lavori di Claes et al., 2012, e di Gomez, Verdugo, et. al. (2014), mentre Matrici intende essere un contributo sistematico e scientificamente fondato per correlare la variazione dei profili di qualità di vita ai sostegni forniti e opportunamente classificati nelle categorie di sostegno.

Alla luce della necessità di favorire al massimo la partecipazione e l'inclusione delle Persone con IDD, è verosimile aspettarsi lo sviluppo di un quarto aspetto, relativo alla qualità di vita della Comunità, concetto usuale in termini generali, ma del tutto innovativo se si pensa al contributo che potrebbe derivare da una riflessione evoluta, antropologicamente e giuridicamente avanzata circa il miglioramento della percezione della qualità di vita da parte di una società effettivamente inclusiva.

La QdV condivisa. Molta riflessione e considerazione circa la QdV nell'area delle disabilità intellettive ed evolutive attiene alle caratteristiche della vita umana e degli ambienti di vita condivisi o in comune con tutte le altre persone. Per esempio, gli esseri umani appaiono sociali per propria natura (ad eccezione di alcune persone con personalità particolari o per altre condizioni di funzionamento, sia pure in modo non scontato, come nell'autismo), per cui il sostegno di altre persone, specialmente i familiari, gli amici, i colleghi costituiscono un aspetto tipicamente importante della vita quotidiana. Ci si aspetta che tali aspetti rivestano una importanza significativa per il solo fatto che appartengono alla categoria dell'umano e l'eccezione è rappresentata dalle situazioni in cui la Persona non ambisce a tale sostegno relazionale o non esprime la percezione di una scarsa QdV se lo stesso sostegno relazionale/sociale è assente. Si comprende allora come la QdV basata sulle caratteristiche e i bisogni umani condivisi sia relativamente facile da valutare. Un assessment della QdV fondato semplicemente sugli indicatori condivisi di QdV appare appropriato per gruppi di persone, per i servizi che incontrano i bisogni di una popolazione, per sviluppare sostegni e sistemi di welfare e orientare le politiche.

La QdV personale. Nell'assessment della qualità di vita, è ormai ampiamente riconosciuto che esistono significative differenze individuali e che talvolta esse appaiono piuttosto sostanziali. Come individui anche le caratteristiche umane e di funzionamento condivise acquisiscono maggiore o minore rilevanza in relazione ad una serie di fattori e di variabile che è opportuno definire come le dimensioni della qualità di vita. Tra i fattori da considerare nel processo dinamico che seleziona la rilevanza dell'indicatore e riflettono il valore personale che assume un atteggiamento, una attività, un comportamento, una abilità, un desiderio o una scelta, una possibilità, una conoscenza, un apprendimento e persino una competenza da manifestare negli ambienti di vita della Persona, si dovrebbero considerare il profilo genetico, le opportunità generate dall'ambiente, i fattori epigenetici di natura culturale ed educativa, la

biografia esperienziale propria dell'individuo, il livello di responsabilità e l'empowerment disponibile. Il carattere dinamico e la connotazione di variabile di questi fattori che personalizzano gli indicatori di QdV a livello individuale, dipendono in maniera consistente dall'impatto positivo di fenomeni di capabilizzazione/capacitazione, ovvero dai percorsi di maturazione ed educazione a cui la Persona è stata progressivamente esposta nel decorso esistenziale per effetto di una comunità responsabile e capace di prendersi cura di tutti i suoi cittadini. Si potrebbe affermare che l'efficacia del lavoro di capabilizzazione e di tutela nei confronti delle Persone con IDD arricchisce l'intenzionalità della Persona nel generare i propri indicatori personalizzati di qualità di vita nei diversi domini e aggiunge sensibilità e affidabilità ai criteri su cui si andrà a valutare il cambiamento della qualità di vita personale.

In sintesi si potrebbe affermare che la QdV comprende il carattere e afferra il concetto di personalizzazione anche perché ogni individuo dispone di una gamma in continua evoluzione di percezioni personali, di attitudini, di valori, di abilità e di altri elementi che determinano la modalità cangiante con cui ciascuno sperimenta la propria esistenza e ne percepisce la qualità, il valore e il significato.

Un buona valutazione dei profili di QdV consentono al costrutto di essere esplorato ed esplicitato a livello personale (indicatori personalizzati) e a livello comune e condiviso (indicatori comuni e condivisi), in accordo con la tassonomia di Brown, 2003. Pertanto quando la valutazione della QdV è utilizzata nel Piano individualizzato dei sostegni per migliorare la QdV a livello individuale è indispensabile integrare gli indicatori personalizzati per la misura degli esiti, ricordando che, soprattutto in caso di gravità clinica e di funzionamento, indicatori personalizzati e comuni, classificati alla base della piramide dei bisogni della Persona, non risultano di per sé antitetici, ma tendono a corrispondere. Tale procedura riflette la necessità di posizionare la presa in carico e l'azione complessiva del sostegno fornito, nel continuum tra piena capability della Persona e totale tutela da parte della Società civile, in base alle conoscenze scientifiche e tecniche disponibili, ai principi etici e giuridici rispettati e alle risorse disponibili.

La cornice concettuale, la riflessione teorica e una vera formalizzazione dell'approccio alla qualità di vita, adottato per altro nel progetto Matrici, deriva dal modello degli otto domini, così come presentato da Schalock e Verdugo, 2006. La descrizione dei domini è riportata di seguito ed è stata formalmente e sostanzialmente adottata nel Progetto Matrici.

Dominio	Spiegazione
Benessere Fisico	Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
Benessere Materiale	Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa . Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
Benessere Emozionale	Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
Autodeterminazione	Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità
Sviluppo Personale	Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita
Relazioni Interpersonali	Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa.

Inclusione Sociale	Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirsi parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirsi esclusi. Significa in altre parole, frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono.
Diritti	Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono.

Sul piano pratico ed operativo la cornice concettuale ha generato gli strumenti adottati per misurare e rappresentare il profilo di QdV come la Personal Outcome Scale (Claes, Schalock et al., 2010, Van Loon, Claes, Schalock et al., 2009)

La QdV della famiglia. Dal momento che i bambini con IDD hanno il diritto di vivere e imparare nella scuola dell'inclusione, in Italia per legge, di fatto vivono con le proprie famiglie.

I cambiamenti legislativi e le nuove pratiche inclusive hanno prodotto l'assunzione di una responsabilità maggiore da parte delle famiglie nella partecipazione alle decisioni e nei processi di presa in carico, di cura e di "care", (Brown, 1999), dentro e fuori il sistema dei servizi. Un processo analogo ha coinvolto anche le famiglie di Persone adulte con IDD, condizionando il ruolo attivo delle stesse famiglie in ambiti come il Progetto di Vita, la condivisione del Piano Individualizzato dei Sostegni, la partecipazione alla spesa per i sostegni, il "dopo di noi", la realtà delle risorse limitate, la rigidità delle offerte di servizi.

Pertanto è possibile affermare che le famiglie continuano a correre il rischio di sovraccarico fisico ed emozionale, di stress, di marginalizzazione e di processi di impoverimento tali da compromettere seriamente la qualità di vita familiare in tutti i suoi domini. Il mantenimento di un tenore e di una qualità di vita accettabili per le famiglie richiede soste-

gni, provvedimenti, investimenti economici, tecnici e normativi diretti alla loro qualità di vita. La condizione di disabilità ha un considerevole impatto sull'intero gruppo familiare (Turnbull et al., 2008), da cui si evince la necessità di concettualizzare e mettere in pratica la nozione di esito del sostegno anche in termini di famiglia. In accordo con Summers et al., 2005, la più approfondita comprensione dell'impatto della condizione di disabilità sulla famiglia richiede nuova ricerca nell'ambito dello stress e del carico del caregiver, l'impatto della disabilità sul funzionamento familiare e le strategie adattive a livello pratico, culturale, valoriale ed ecologico da promuovere tra le attività accorpate al piano dei sostegni.

La qualità di vita della famiglia rappresenta un' area recente di sviluppo della conoscenza e della ricerca. Il gruppo di Brown e colleghi, 2006, insieme a ricercatori di molti altri paesi stanno collaborando per sviluppare la cornice teorica di riferimento e per validare uno strumento in grado di sondare la qualità di vita della famiglia. In particolare, sul piano concettuale e operativo, la seconda versione, disponibile in molte lingue, compreso l'italiano, comprende l'attribuzione del punteggio per cinque concetti chiave, importanza, opportunità, iniziativa, stabilità, acquisizione e soddisfazione, attraverso nove domini: salute della famiglia, benessere economico e finanziario, relazioni familiari, sostegno ricevuto da altre persone, servizi di sostegno disponibili, influenza dei valori, carriere e opportunità di sviluppo professionale, tempo libero, integrazione nella comunità (Isaacs et al., 2007). Come nel caso della qualità di vita individuale, una vita di qualità per la famiglia si riferisce ad aspetti che sono ritenuti universalmente importanti a livello familiare, confrontati e integrati da valori unici e propri di quello specifico nucleo familiare (Turnbull, Brown & Turnbull, 2004).

Altro strumento utilizzato per indagare l'impatto dei servizi sulla QdV della famiglia è quello sviluppato dal Beach Center on Disability dell'Università del Kansas (Beach Center on Disability, 2005, Summers et al., 2005).

Le Persone con IDD e il profilo di QdV: quali benefici

Nel campo della salute mentale e in ambito correlati, si pensa comunemente che le Persone con IDD non possiedano sufficienti livelli di abilità cognitive per elaborare le informazioni e percepire le emozioni in modo da esprimere un giudizio accurato rispetto al grado di soddisfazione esistenziale. Si tratta in realtà di un pregiudizio, mai dimostrato e ampia-

mente oggetto di discredito anche sul piano empirico ed esperienziale. Si ritiene infatti che le Persone con IDD, anche coloro che non dispongono di sistemi formalizzati di comunicazione, siano in grado di esprimere ciò che preferiscono o rifiutano, soddisfazione e insoddisfazione, attraverso modalità indirette di tipo comportamentale o neurofisiologico e che tali espressioni siano valide in quanto indicative e o rappresentative delle percezioni della Persona in quel momento. Ancora si ritiene utile il contributo della percezione dei livelli di soddisfazione della Persona con IDD, acquisito da altre persone che sono vicine e conoscono bene l'individuo. Anche se sono disponibili evidenze che le informazioni raccolte dal "proxy" non si correlano sempre o con precisione con quelle raccolte direttamente dalle Persone con IDD (cummings, 2002, Perry e Felce, 2004, Verdugo et al., 2005) risulta importante e utile valutare la QdV da altri punti di vista, anche se nella recente riunione (marzo 2015) del panel di esperti presso l'università di Gent con Schalock e Claes i partecipanti sono convenuti nel riconoscere agli strumenti di autovalutazione della QdV integrati con considerazioni eterovalutative, il metodo corretto di valutazione dei livelli di QdV.

Come riportano Brown, Raphael e Renwicck, 1997, comunque gli operatori frequentemente prendono decisioni in nome delle Persone che servono o influenzano le stesse Persone rispetto alle loro decisioni. Pertanto diventa importante conoscere il punto di vista di altre persone, familiari, caregivers informali, parenti e amici in grado di inferire aspetti importanti relativi alla QdV della Persona con IDD. Inoltre le informazioni del proxy potrebbero essere utili per aggiungere particolari relativi alla biografia, alla storia personale e agli eventi precedenti che aiutano a identificare gli indicatori personalizzati di QdV, soprattutto in caso di deficit cognitivi gravi. Deve comunque essere sottolineato il fatto che il contributo del proxy non esclude la necessaria valutazione basata sulla auto percezione dei livelli di QdV.

Al momento appare opportuno utilizzare un approccio comprensivo nella valutazione dei profili di QdV. La centralità dell'informazione rimane quella individuata dalla autovalutazione, per cui è necessario ricorrere a tutti gli strumenti e le strategie per facilitare l'espressione del punto di vista della Persona con IDD. Le informazioni raccolte attraverso il contributo eterovalutativo comprendono la descrizione del contesto, e degli ambienti di vita, apprendimento, lavoro, socializzazione e la percezione del proxy e sono utili per la valutazione secondo il giudizio clinico dei livelli di QdV in aggiunta alla autopercezione.

Il giudizio clinico insieme alla capacità di analisi, di sintesi e di integrazione dell'operatore è indispensabile per esplorare con sistematicità, precisione osservativa e capacità descrittiva la percezione del profilo di QdV. Uno strumento efficace di valutazione della QdV si configura quindi come una intervista semi strutturata e strutturata in grado di raccogliere e registrare con modalità analitiche, sintetiche e interattive il complesso e intricato dispiegarsi della percezione della qualità di vita nei diversi domini che la articolano.

Altri strumenti per la valutazione della QdV nel campo delle Disabilità Intellettive sono la scala San Martin (Verdugo et al., 2014), utile per le Persone con grave disabilità intellettiva, e la scala INICO FEAPS (Gomez, Verdugo et al., 2014).

Una valutazione della QdV è possibile anche a beneficio di Persone con disabilità intellettive gravi e profonde. Si ricordano la Lyons Satisfaction Matrix LSM (Lyons, 2005), la QOL_PMD (Petry, Maes, Vlaskamp, 2009) e lo sviluppo in corso della POS PMD del gruppo di Claes, Van Loon, Schalock, Lombardi, Croce et al. da poco avviato e che, a differenza degli altri appena citati, non compromette la prospettiva degli otto domini.

Una menzione particolare riguarda il tema della misura della qualità di vita per la popolazione con disabilità intellettive e disturbi del comportamento (Townsend-White, Pham & Vassos, 2012).

Al momento la valutazione della QdV per Persone con Disturbi dello Spettro Autistico non dispone di strumenti scientificamente validati. La questione degli indicatori di QdV nei diversi domini appare pressoché inesplorata.

I Risultati della Ricerca

E' difficile compendiare in poche righe tutti i risultati delle ricerche focalizzate sulla prospettiva del miglioramento della QdV nelle Disabilità Intellettive ed Evolutive.

Bransto et al., (2005) hanno messo a confronto i punteggi ottenuti con Cummins' Comprehensive Quality of life Scale (ComQoL) di due gruppi di giovani adulti con e senza disabilità intellettive. Lo studio ha dimostrato che coloro che presentavano ID riportavano valori inferiori rispetto al gruppo di controllo in tutte le aree della vita tranne che benessere materiale. Il gruppo delle Persone con ID rivelava una soddisfazione minore nell'ambito delle relazioni intime e nel coinvolgimento nella Comunità, ma una soddisfazione maggiore rispetto alla salute. Sempre

per il gruppo delle Persone con ID, i livelli di soddisfazione rispetto alla sicurezza, il benessere emozionale, il benessere materiale la salute risultavano significativamente correlati e previsti dalla disponibilità di sostegno sociale. La salute era anche correlata e prevista dai livelli di stress nelle relazioni interpersonali. I dati raccolti concordavano con quelli della letteratura scientifica precedente (Duvdevany & Arar, 2004). Le Persone con ID desiderano l'amicizia e hanno bisogno di questa area (Knox & Hickson, 2001, McVilly 2004, 2004, Brown & Brown, 2005) aspetti che sono in genere sottovalutati in quanto considerati impliciti all'inclusione in Comunità (Cummins & Lau, 2003).

L'Associazione ARC del Nebraska e il Dipartimento della Salute del Nebraska hanno confrontato i dati raccolti da un campione molto numeroso di cittadini con ID con quelli di 442 persone senza ID che vivevano nelle stesse città. In questo studio, la media a livello del territorio (Schalock's QoL-Q) per le persone senza ID risultava significativamente più elevata rispetto a quella delle Persone con ID in tutti i domini. Le differenze più significative riguardavano i domini dei diritti e dell'empowerment/indipendenza, sebbene i risultati siano limitati dall'ampiezza del campione senza ID (Keith & Bonham, 2005).

Kober e Eggleton (2005) hanno studiato l'impatto dell'impiego in condizioni competitive rispetto a quello protetto, sulla QdV. In questo caso le aree di valutazione della QdV sono limitate ai quattro domini del primo questionario di Schalock (soddisfazione, competenza/produttività, empowerment/indipendenza e appartenenza sociale/integrazione nella Comunità). Circa i risultati è emerso che esiste una significativa differenza nei modelli di vita adottati tra i due gruppi studiati. Nondimeno, utilizzando la Functional Work Ability (FWA) è emerso che non ci sono differenze nei punteggi di QdV nei partecipanti con un basso FWA rispetto al tipo di impiego, mentre i partecipanti con un FWA più elevato impiegati in lavori non protetti rivelano punteggi più alti nell'empowerment/indipendenza, appartenenza sociale/integrazione nella comunità e nel punteggio totale della QdV rispetto a coloro che sono impiegati in lavori protetti.

L'obiettivo generale dell'approccio della Qualità di Vita

La valutazione della QdV dovrebbe indirizzare il miglioramento e lo sviluppo a livello della Persona, dei Servizi e delle Politiche piuttosto che semplicemente classificare gli individui, i servizi e i sistemi (Verdugo, 2005).

Con tale approccio si intende aiutare e sostenere le Persone e le Organizzazioni introducendo una prospettiva di funzionamento correlata ai valori e agli indicatori di qualità di vita delle Persone con IDD. Il Progetto Ask Me! Del Maryland, negli Stati Uniti, rappresenta un esempio di organizzazione in cui l'informazione e i valori della QoL guidano lo sviluppo degli obiettivi e servono per monitorare gli esiti raggiunti. Il Progetto pone una enfasi particolare sui fattori che predicono lo sviluppo personale, le relazioni tra i diversi domini e la coerenza con i principi e la missione dei servizi (Bonham, 2005).

Dal punto di vista degli operatori, la QdV una visione coordinata e multidimensionale della salute e del benessere complessivo della Persona con ID, con lo scopo di identificare bisogni e aspettative in ordine alla definizione di obiettivi allineati al miglioramento della QdV e pianificare per fornire i sostegni necessari al raggiungimento degli esiti. Secondo Baum, tale approccio si rivela particolarmente utile anche quando devono essere affrontati gravi problemi di comportamento (Baum, 2005). Più in generale l'approccio della QdV dovrebbe identificare il grado di importanza/rilevanza che gli individui attribuiscono a diversi aspetti della loro vita ed il livello di funzionamento personale e sociale a cui percepiscono soddisfazione.

La soddisfazione e il successo, ovvero la capacità di vivere la propria esistenza in un'ottica di qualità, emergono dalla identificazione precisa e puntuale delle aree di funzionamento su cui è necessario investire in termini di sostegno e che corrispondono e si allineano alla gerarchia personalizzata degli indicatori e dei domini della QdV, per ogni individuo adeguatamente capabilizzato secondo i principi dell'accomodamento più ragionevole possibile.

Matrici non è altro che una architettura logico formale che consente di governare l'insieme dei processi complessi che vanno dalla presa in carico alla valutazione degli esiti di miglioramento della QdV, modulando e rimodulando i sostegni alla Persona e ai suoi contesti di vita, sulla base delle variabili ecologiche del funzionamento umano, vedi i desideri e le abilità, le condizioni di salute/malattia e le risorse disponibili, i bisogni di sostegno e le problematiche di comportamento solo per citarne alcune. Secondo una modalità operativa molto attenta e rigorosa del metodo scientifico e orientata alla gestione della complessità, Matrici consente di ordinare e classificare le informazioni cliniche, socioanagrafiche, funzionali e di funzionamento comprese le aspettative della persona, della sua famiglia e della comunità al fine di definire obiettivi di miglioramento

della QdV, pianificare, fornire sostegni parametrati e classificati, monitorare le attività e le risorse di sostegno e infine valutare i cambiamenti del funzionamento raggiunti in relazione con gli esiti di miglioramento della QdV a cui lo stesso funzionamento si allinea.

In sintesi, sulla base di una architettura concettuale e di metodo come Matrici, il modello della QdV potrebbe essere considerato come una prospettiva e un *modus operandi* che raccoglie informazioni classificate, ovvero valori di variabili che, mentre si dipana il Piano Individualizzato dei Sostegni in risposta al Progetto di Vita, consentono la gestione, il controllo dell'intero processo verso il miglioramento della QdV. In aggiunta la documentazione sistematica dei valori che assumono le variabili ecologiche e i le variabili sostegni, in relazione agli esiti emergenti, permette di allineare e riallineare lo sforzo produttivo e la presa in carico verso obiettivi ed esiti sensati in termini di QdV, facilitando inoltre, attraverso la registrazione di dati aggregati, la statistica di correlazione tra sostegni ed esiti. E' possibile affermare che Matrici prepara la raccolta di dati dalla cui elaborazione potrebbe emergere la valutazione dell'impatto di diverse categorie di sostegni sugli esiti di miglioramento della QdV e che la rappresentazione ordinata dei processi e dei dati, sempre prodotta da Matrici, facilita il lavoro del Case Manager e dei Support Managers.

Aspetti critici nella misura della Qualità di Vita

Dal momento che la QdV è un costrutto complesso che coinvolge tutti gli aspetti della vita di una persona, la maggior parte dei teorici e dei ricercatori ritiene che la QdV può essere misurata ottenendo e combinando i punteggi derivati da diversi domini. Ad oggi la ricerca di indicatori definiti e adeguatamente formalizzati sul piano della possibilità di misura, particolarmente nelle disabilità evolutive, non è ancora giunta a risultati soddisfacenti.

Esiste accordo sul fatto che la misura della QdV deve integrare informazioni di tipo quantitativi e qualitativo insieme, sia dal punto soggettivo che oggettivo (Cummins, 2005).

Perry e Felce (2005) hanno esplorato le relazioni tra le misure soggettive ed oggettive di tre degli esiti più frequentemente valutati nella ricerca britannica sulla deistituzionalizzazione: scelta, partecipazione alle attività, integrazione sociale e comunitaria. La ricerca è stata condotta su un campione selezionato casualmente in servizi residenziali di piccole dimensioni. I risultati hanno dimostrato che la soddisfazione rispetto

alle scelte, misurata con la ComQoL (Cummins, 1993) non si correlava con misure oggettive. La soddisfazione rispetto alle amicizie, il tempo libero e i punteggi relativi al divertimento della Life Satisfaction Survey (Heal % Chadsey-Rusch, 1985) erano significativamente correlati con la partecipazione in attività non sociali, ma non con l'impegno nella vita domestica. Ancora nell'area delle affiliazioni sociali e in comunità, nessuna delle nove correlazioni tra misure oggettive e soggettive era significativa. Il disegno sperimentale non prevedeva l'opportunità per i partecipanti di valutare il grado di importanza da attribuire agli indicatori, pertanto non si è potuto esplorare la relazione tra la soddisfazione e l'importanza dello specifico indicatore per la Persona.

In ogni caso i risultati confermano le scoperte precedenti circa la distinzione tra le valutazioni oggettive delle condizioni di vita e le percezioni soggettive della soddisfazione personale. Potrebbe essere utile in futuro cercare di capire se le due misure devono essere considerate assolutamente distinte o se ciascuna di esse contribuisce a definire una misura più ampia della QdV. Le misure basate su indicatori oggettivi hanno il vantaggio di essere più facilmente validabili e verosimilmente di raccogliere informazioni confrontabili, ma le misure basate principalmente su elementi soggettivi rispettano più fedelmente la natura del costrutto di QdV con la Persona al centro.

La questione relativa al fatto che le percezioni del rispondente possano essere considerate oggettive e soggettiva appare interessante. A titolo di esempio si riporta lo studio sulla differenza tra le proprietà universali (etiche) e interculturali (emiche) della QdV, proposte da Schalock et al., 2005, Jenaro et al., 2005). I ricercatori hanno studiato tre gruppi di rispondenti, utenti, professionisti e familiari da sei aree geografiche diverse circa l'importanza e l'utilizzo dei 24 indicatori chiave più comunemente riportati nella letteratura internazionale. I risultati sembrano confermare le caratteristiche etiche ed emiche del costrutto di QdV suggerendo che: (1) esistono profili analoghi tra i rispondenti a i gruppi geografici, (2) esistono significative differenze nei punteggi e nell'importanza della QdV media. Tuttavia è il metodo di misura a stabilire l'importanza. I rispondenti hanno dato le loro percezioni rispetto all'importanza e all'uso dei 24 indicatori che si configuravano essi stessi come percezioni specifiche di QdV, comportamento o condizioni che producono un indicatore di benessere dell'individuo. In altre parole il metodo di misura impiega le percezioni dei rispondenti sia come esperienze soggettive di altri sia come indicatori oggettivi di esperienze di vita come dati per la

misura della QdV (Verdugo, 2005).

Esiste un accordo generalizzato nella letteratura sulla misura della QdV come concetto multidimensionale (Schalock et al., 2002). La maggior parte degli strumenti raggruppa gli indicatori sotto specifici domini. Come in precedenza riportato in Matrici si è adottato il sistema a 8 domini di Schalock e Verdugo, 2002. Gli sviluppi correnti e futuri della prospettiva a 8 domini comprendono la necessità di stabilire la gerarchia oggettiva e personalizzata di rilevanza e interesse rispetto ai domini e il peso di ciascun dominio rispetto alla QdV complessiva. Sono attualmente in corso studi per confermare o comunque esplorare la reale connotazione come domini delle 8 aree identificate e la validità degli strumenti come la POS, Personal Outcome Scale (Van Loon, Claes et al., 2009) nel catturare e descrivere il profilo di QdV.

Nel corso degli ultimi 15-16 anni sono stati introdotti diversi strumenti per valutare la QdV correlata alla salute (HR-QoL). Si tratta di strumenti utili allo scopo di misurare il grado di presenza/persistenza dei sintomi di un disturbo e i loro effetti sul funzionamento quotidiano. Per un approfondimento si rimanda al Quality of Life Instrument Database della ricerca Mapi.

L'interesse per la QdV generale e non solo correlata alla salute per le Persone con ID nasce intorno agli anni 80, focalizzandosi più ad ampio spettro sui processi chiave necessari per una vita di qualità, identificando i riferimenti valoriali delle Persone, rispettando l'unicità dell'interpretazione personale della soddisfazione e della contentezza, fornendo opportunità nell'ambiente, consentendo e facilitando le scelte personali e promuovendo i concetti di empowerment, autodeterminazione (Brown & Brown, 2003) e, più recentemente, di capabilizzazione.

Si definisce un grande cimento il tentativo di misurare qualcosa che ha a che fare con la vita intera della Persona, e di pesare gli effetti di queste procedure così critiche. In linea con Brown, 1997 e sulla base di dirette conversazioni sia con Brown che con Schalock si avverte la necessità di introdurre un sistema di pesatura dei punteggi ottenuti con le risposte agli item reclutati negli strumenti di valutazione della QdV. E' come se il punteggio performante ottenuto alla somministrazione degli item propri delle scale, per configurarsi come valore affidabile in termini di soddisfazione e di praticabilità (visto che comunque viene espresso come attività, abilità o comportamento), dovesse essere pesato alla luce di alcune dimensioni della QdV: Importanza, Iniziativa, Responsabilità, Stabilità, Prendere Decisioni, Opportunità. Le dimensioni si con-

figurano come i criteri in base ai quali la performance descritta nell'item che esplora la QdV in quel dominio acquisisce rilevanza in termini di soddisfazione e realizzazione (quindi raggiungibilità). A questo punto si intuisce come il punteggio globale e composito di una scala di valutazione della QdV dovrebbe essere letto alla luce della rilevanza che hanno gli item proposti; in altre parole si dovrebbe ipotizzare un indice globale e degli indici articolati per dominio di QdV correlato al livello di capabilizzazione raggiunto dalla Persona rispetto alle dimensioni della QdV: una sorta di QoL capability profile.

Le relazioni tra il prendere decisioni, le scelte, l'autodeterminazione, le opportunità sono ampiamente studiate da diversi autori, Wehmeyer, 2005, 2007, Lachapelle et al., 2005 e Zhang et al., 2005, per quanto concerne gli elementi universali di valore interculturale.

Ancora da esplorare sia sul piano concettuale che sperimentale rimane la funzione della capabilizzazione nel produrre intenzionalità e accreditare a pieno titolo la Persona nella valutazione della sua QdV.

Per quanto riguarda la QdV della famiglia si riporta il lavoro di Brown et al., 2006, e gli approfondimenti in corso presso il Quality of Life Special Interest Group in seno allo IASSIDD (Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) a cui partecipano gli autori di questo capitolo e Dana Roth in Israele, (Lezioni in Università Cattolica, 2015).

La misura della QdV poggia molto frequentemente sulla percezione e l'espressione del proprio livello di benessere e la propria soddisfazione generale rispetto all'esistenza.

Si intende ricordare la necessità di integrare le informazioni sulla QdV percepita a livello soggettivo con altre informazioni soprattutto nei casi di disabilità gravi e profonde, raccogliendo item specifici appropriati per questa subpopolazione, come precedentemente ricordato nella PMD-QoL, nella San Martin e nella prossima POS PMD.

Conclusioni

La concettualizzazione e la misura della QdV si è notevolmente sviluppata e arricchita nel corso degli ultimi 20-25 anni, tuttavia sono indispensabili ulteriori ricerche e studi di approfondimento. Diventa di fondamentale importanza chiarire le connessioni tra la QdV fondata come caratteristica umana condivisa e la QdV così come esperita in modi del tutto univoci e originali dai singoli individui. Sarà necessario sviluppare concetti, cornici concettuali di riferimento, strumenti e questionari inter-

vista in grado di descrivere e rappresentare la QdV di tutte le Persone con o senza ID al fine di coglierne le differenze, e altri per esplorare in modo specifico, attraverso items adatti e appropriati, la QdV di Persone in condizioni di gravità e con significativi disturbi del comportamento o patologie psichiatriche associate.

Ancora non si dimentichi la necessità di utilizzare a livello pratico il patrimonio informativo offerto dalla valutazione della QdV in relazione alla pianificazione individualizzata dei sostegni e, non meno importante, al cambiamento delle organizzazioni, dei sistemi di sostegno e delle politiche economiche e sociali che svolgono e promuovono lo welfare delle disabilità.

Matrici intende essere un contributo all'applicazione quotidiana del modello dei sostegni orientati al miglioramento della QdV della Persona, della famiglia e della comunità, e uno strumento metodologicamente rigoroso di documentazione e di ricerca nel campo dell'efficienza, dell'efficacia e della sostenibilità professionale, psicosociale ed economica dell'approccio fondato sulla QdV di tutti.

Figura 1: Tassonomia degli Indicatori di qualità di vita

Costrutto	Definizione	Esempio	Indicazioni operative
Dominio	Insieme di variabili indipendenti e attinenti del funzionamento umano che concorrono a definire complessivamente il valore di una articolazione specifica della QOL	Benessere Fisico Relazioni Interpersonali Diritti	Utilizzare la prospettiva a 8-9 domini come visione e organizzatore del Progetto di Vita
Descrittore	Profilo/aggregato di funzionamenti di una persona in rapporto ai suoi ambienti di vita, che corrisponde alla percezione soggettiva/oggettiva di una buona QOL	Vivere in un ambiente domestico con tutti i sostegni tecnologici e di personale necessari	Precedere una condizione di funzionamento personale in grado di sostenere una buona QOL
Indicatore	Variabile/unità di misura che consente di misurare la variazione del funzionamento correlata al cambiamento della QOL	Comportamento relazionale Abilità sociali Comunicazione verbale	Riconoscere intercettare l'elemento di funzionamento correlato al dominio
Indicatore personalizzato	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto alla individualità	Frequenza dei contatti con familiari e amici	Utilizzare il costrutto di indicatore per individuare la componente di funzionamento correlata al dominio per una persona
Indicatore condiviso	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto ad aspetti comuni e facilmente condivisibili	Abitare in un luogo sicuro Disponibilità di mezzi di trasporto Disponibilità dell'uso di denaro	Valutare gli aspetti oggettivi della QOL ritenuti importanti per ogni cittadino
Indicatore personalizzato extra importante	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento in un aspetto oggettivamente molto importante della QOL per una persona	Livello di preoccupazione per una malattia grave (cancro) o per una situazione di pericolo	Valutare condizioni di salute particolari, interessi prevalenti, circostanze part.
Indicatore personalizzato extra unico	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto a un aspetto soggettivamente molto importante per la QOL della persona	Livello di interesse per le mappe della metropolitana	Valutare «caratteristiche personali: interessi e desideri particolari, circostanze

Bibliografia

- Albrecht G. L., & Devlieger P. J. (1999) The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48-8: 977-988.
- Aznar, A. S., & Castanon, D. G. (2005) Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Barthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. in L. Rowitz (Ed.), Mental retardation in the year 2000 150-165. Springer-Verlag
- Baum N. (2005) Quality of life is not only for people served – it is also for staff: The multi-focal approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 809-811.
- Beach Center on Disability. (2005) *Beach Center Family Quality of Life Scale user's manual*. University of Kansas, Lawrence, KS.
- Bramston P., Chipuer H., & Pretty G. (2005) Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Brown I. (1999) Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 24, 299-308.
- Brown I. & Brown, Rl. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- Brown R. I., & Brown I. (2005) The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 718-727.
- Brown I., Brown Rl., Isaacs B., Baum N., Neikrug S., Roth D. et al. (2006) *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual Disabilities*. Surrey Place Centre, Toronto, Canada
- Brown I., Brown R., & Neikrug S. (2000) *Family Quality of Life Survey*. Faculty of Social Work, University of Toronto, Toronto, Canada.
- Brown I., Hatton C. & Emerson E. (2013) Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 5, 316-332.
- Brown I., Raphael D. & Renwick R. (1997) *Quality of Life Profile: Adult Version*. Faculty of Social Work, University of Toronto, Toronto, Canada.
- Brown I., Renwick R., Raphael D. (1997) *Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities*. Centre for Health Promotion, University of Toronto, Toronto, Canada.
- Claes C., Van Hove G., Vandeveld S., Van Loon J. & RL. Schalock (2010). Quality of Life

Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Review*, 98, 61-72.

Claes C., Van Hove G., Vandevelde S., Van Loon J. & RL. Schalock (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103

Cummins, RA. (1993) *The Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability*, 4th ed. School of Psychology, Deakin University, Melbourne, Australia.

Cummins, RA. (2002) Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.

Cummins, RA. (2002) The validity and utility of subjective quality of life: A reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 261-268.

Cummins RA., Lau ALD. & Stokes M. (2004) HRQoL and subjective well-being: Noncomplementary forms of outcome measurement. *Expert Reviews in Pharmacoeconomics Outcomes Research*, 4, 413-420.

Cummins, RA. (2004). Issues in the systematic assessment of quality of life. In J. H. Hogg, & A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: A service provider's guide* 140–172. London: Blackwell.

Cummins, RA. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401–415

Emerson E., Hatton C., Thompson T. & Parmenter, T. (2004) *The international handbook of applied research in intellectual disability*. Wiley, Chichester, U.K.

GomezLE., Verdugo MA., Arias B. (2014) Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities.

Research in Developmental Disabilities, 36, 600-610.

Gomez EL., Pena E., Arias B., & Verdugo MA. (2014). Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. *Social Indicator Research*, Author's Personal Copy

- Heal LW., Chadsey-Rusch J. (1985) The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individual's satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied research in mental retardation*, vol. 6, n. 4, 475-490.
- Keith KD. & Bonham GS. (2005) The use of quality of life data at the organization and system level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 799-805.
- Kober R. & Eggleton IRC. (2005) The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 756-760.
- International Wellbeing Group. (2005) *Normative data – international*. Deakin University, Melbourne, Australia. <http://acqol.deakin.edu.au/instruments/instrument.php>
- Isaacs BJ., Brown I., Brown RI., Baum N., Myerscough T., Neikrug S. et al. (2007) The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 4, Issue 3, 177.
- Jenaro C., Verdugo MA., Caballo C., Balboni G., Lachapelle Y., Otrebski W. et al. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Jokinen, NS. & Brown RI. (2005) Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49), 789-793.
- Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 91, 141-143.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx WHE., Coulter DL., Craig EM., Reeve A. et al. (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*. X ed. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx WHE., Coulter DL., Craig EM., Reeve A. et al. (2010) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*. XI ed. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Lyons, G. (2005) The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective wellbeing quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 766-769.
- Matson JL., Neal D. (2009). Psychotropic medication use for challeng-

ing behaviors in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 3, 572-586

Otrebski W. (2005) Variables influencing the ratings of importance and use of quality of life domains and indicators by Polish professionals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 750-755.

Perry J. & Felce D. (2005) Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 278-287.

Perry J. & Felce D. (2004) Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 164-171.

Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1394-1405.

Roth D. (2015) Lezioni presso il Master sulla Qualità di Vita nell'ambito delle Disabilità Intellettive ed Evolutive, Università Cattolica del Sacro Cuore, Brescia

Schalock RL., Brown I., Brown R., Cummins RA., Felce D., Matikka L. et al. (2002) Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, Dec;40(6):457-70

Schalock RL, Buntinx WHE. (2010) Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 4, 283-294

Schalock R.L. e M.A. Verdugo Alonso, (2002) Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners, 2002.Edizioni AAIDD.

Schalock RL., Verdugo MA. (2012). A conceptual and Measurement Framework to Guide Policy Development and System Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 1, 65-72

Schalock RL., Verdugo M., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Xu J. et al. (2005). A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: An exploratory analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock RL., Verdugo MA., Gomez L., (2011) Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273-282

Summers JA., Poston DJ., Turnbull AP., Marquis J., Hoffman L., Man-

- nan H. & Wang M. (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Townsend-White C., Pham ANT., Vassos MY. (2012) A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 96270-284.
- Turnbull A., Turnbull R., Erwin E. & Soodak L. (2006) *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*, 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Van Loon J., Van Hove G., Schalock RL., Claes C. (2009) Personal Outcome Scale, Administration and Standardization Manual, Stichting Arduin, Universiteit Gent.
- Verdugo MA., Gomez LE., Arias B., Navas P., Schalock RL. (2014) Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martin scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.
- Verdugo MA., Schalock RL., Keith KD. & Stancliffe RJ. (2005) Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Vereenoghe L., Langdon PE. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a Systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 11, 4085-4102.
- Wehmeyer ML. (2005) Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Wehmeyer ML. (2007) Beyond access: Ensuring progress in the general education curriculum for students with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 322-326.
- Xu J., Wang M., Xiang Y. & Hu X. (2005) Quality of life for people with intellectual disabilities in China: A cross-culture perspective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 745-749.

L'approccio sociale-ecologico, il paradigma dei sostegni e la qualità della vita che hanno impatto sui servizi e sostegni per le persone con disabilità intellettiva

Claudia Claes – Preside Facoltà di Scienze Sociali e della Salute, HoGent University College e professore presso Gent University, Belgio

Basato su Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R.L. (2012). The Influence of Supports Strategies, Environmental Factors, and Client Characteristics on Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103.

Il concetto di disabilità è passato dal focalizzarsi sul deficit/disabilità della persona ad un approccio ecologico alla stessa ed al suo ambiente (Buntinx & Schalock, 2010). La disabilità intellettiva non è più definita soltanto come limitazione nelle abilità cognitive e nel comportamento adattivo, ma come problema della persona nella sua situazione che riguarda anche la sua salute, la partecipazione ed il ruolo della persona stessa nella società.

Comprendere la disabilità intellettiva nell'ambito di un approccio multidimensionale mira a ridurre la distanza tra le abilità della persona e le richieste del suo ambiente al fine di migliorare il funzionamento umano (Wehmeyer et al., 2008). Il costrutto delle necessità di sostegno è basato sull'assunzione che il funzionamento umano sia influenzato dalla combinazione tra le capacità individuali e l'ambiente nel quale la persona vive (Thompson et al., 2009).

Le necessità di sostegno sono il risultato delle capacità personali e del contesto nel quale la persona funziona. Come notano Thompson et al (2009: 135): "Quello delle necessità di sostegno è un costrutto psicologico che si riferisce al pattern ed all'intensità dei sostegni necessari ad una persona per partecipare alle attività legate al normale funzionamento umano". Partendo dall'interazione tra la persona ed il suo ambiente, il costrutto delle necessità di sostegno si concentra sul ruolo che i sostegni individualizzati possono giocare nel migliorare il funzionamento individuale (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

L'interrogativo principale nell'ambito del paradigma dei sostegni è il seguente: "Quali sostegni sono necessari per aiutare le persone a

partecipare alla propria comunità, assumere ruoli di valore sociale e sperimentare maggiore soddisfazione ed appagamento?” (Thompson et al., 2002: 390). Secondo un approccio sociale-ecologico, i sostegni sono legati alle politiche e pratiche organizzative; queste pratiche possono influenzare il processo di sostegno, che influenza il funzionamento umano e gli esiti personali in termini di qualità della vita (QdV). Un “sistema di sostegni” è definito come l’uso pianificato ed integrato di strategie di sostegni individualizzati e di risorse che abbracciano i multipli aspetti delle prestazioni umane in molteplici setting (Schalock et al., 2010) e migliorano la qualità della vita. Gli otto domini concettuali ed il framework per la misurazione della qualità della vita sono stati empiricamente validati tra diverse culture ed in diversi Paesi (Schalock & Verdugo, 2002; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang et al., 2010).

Una questione importante è quella dell'allineamento tra caratteristiche personali, strategie di sostegno ed esiti personali in termini di QdV e la relativa importanza dei potenziali predittori. Facendo una ricerca in letteratura, è evidente che una serie di studi empirici ha cercato di identificare potenziali predittori degli esiti personali legati alla QdV (Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008; Felce et al., 2008; Kober & Eggleton, 2005; Wehmeyer & Garner, 2003). In questi studi esistono delle differenze nel modo in cui tali predittori ed esiti sono definiti e misurati (Walsh et al., 2010), ma vi è consenso in merito al fatto che gli esiti siano influenzati da fattori personali ed ambientali (Schalock, 2010b).

Le caratteristiche personali sono principalmente operazionalizzate in termini di indicatori demografici (come l'età, il genere, l'etnia, lo stato coniugale) e correlate agli indicatori del funzionamento umano (come il funzionamento intellettuale, il comportamento adattivo, la salute mentale/comportamentale, le difficoltà del linguaggio, la mobilità ed i supporti necessari). I fattori ambientali sono definiti in termini di inclusione, coinvolgimento, empowerment, ritmi normali delle attività di vita, sostegni individualizzati, attività erogate dal personale di sostegno ed efficacia organizzativa (Schalock, 2010b). Gli esiti personali in termini di QdV sono connessi ai livelli di autodeterminazione (Wehmeyer & Garner, 2003), di scelta (Stancliffe, 2001), alle reti sociali (Robertson et al., 2001; Stancliffe & Lakin, 2006; Emerson & McVilly, 2004), alle condizioni di vita (Wehmeyer & Garner, 2003), al benessere (Ruddick & Oliver, 2005), all'integrazione nella comunità (Miller & Chan, 2008),

alla riduzione dei comportamenti problema (Hatton et al., 2004; Perry & Felce, 2003; 2005) ed alla soddisfazione della vita (Miller & Chan, 2008). Nel 2012 è stato realizzato da Arduin nei Paesi Bassi uno studio per esplorare l'allineamento tra le caratteristiche personali, le strategie di sostegno e gli esiti in termini di QdV (Claes et al., 2012). Gli obiettivi specifici della ricerca erano: a) determinare l'impatto relativo degli esiti personali valutati in termini di QdV sulle strategie di sostegno, i fattori ambientali e le caratteristiche degli utenti dei servizi e b) esplorare la relazione tra le strategie di sostegno e gli esiti personali valutati in termini di QdV. La variabile dipendente era il punteggio standardizzato della Personal Outcomes Scale. I partecipanti erano 186 persone (58,8% maschi, 45,2 % femmine) con disabilità intellettiva.

Il range di età era tra i 19 e gli 83 anni ($M=45$, 66 deviazione standard = 14,34). Il livello di funzionamento intellettivo dei partecipanti è stato identificato come borderline ($n=32$, 17, 2%), lieve ($n=32$, 17, 2%), moderato ($n=53$, 28,5 %), severo ($n=41$, 22%) e profondo ($n=35$, 18,8%). Tutte le persone vivevano in luoghi all'interno della comunità, tra cui il 7,2% in residenze di gruppo (massimo 5 persone), il 9,8 % in blocchi cluster di appartamenti ed il 13% in modo indipendente. Per valutare i sostegni individuali necessari, è stata utilizzata la versione olandese della Scala dell'Intensità dei Sostegni (SIS, Thompson et al., 2004). La SIS misura l'intensità dei sostegni di cui le persone con disabilità intellettiva necessitano per partecipare con successo alle normali attività della vita quotidiana, alla vita della comunità, all'apprendimento permanente, all'occupazione, alla salute e sicurezza, alle attività sociali, alla protezione ed all'advocacy.

Nel valutare le necessità di sostegni in queste attività di vita, partecipare con successo è definito come coinvolgimento in tutti gli aspetti di un'attività messa a confronto con gli standard contemporanei della comunità e che garantisca il massimo coinvolgimento della persona in un'attività. La relazione tra le necessità di sostegno riscontrate, le strategie di sostegni, i fattori ambientali, le caratteristiche delle persone e gli esiti in termini di qualità della vita è stata determinata utilizzando l'analisi della regressione multipla gerarchica attraverso il software SPSS. Il primo set di variabili inserite nell'analisi della regressione gerarchica sono state le strategie di sostegno disponibili seguite dai predittori ambientali e, infine, dalle caratteristiche delle persone coinvolte. Lo Step 1 (strategie di sostegno disponibili) rende conto del 28% della varianza spiegata (R^2 corretto= 0.250). L'inclusione dei fattori ambientali nello step 2 determina un addizionale 30% di varianza

spiegata (cambiamento di $R^2 = 0.304$). Il modello finale (inclusione delle caratteristiche degli utenti) rende conto del 63% della varianza (R^2 corretto= 0.594; $F(13,131) = 17.233$, $p < 0.001$). Un'Anova a una via è stata condotta per determinare come lo stato di occupazione e le condizioni abitative hanno impatto sugli esiti personali in termini di QdV, dopo aver controllato il livello di funzionamento della persona. I risultati hanno indicato una differenza significativa rispetto agli esiti di QdV riconducibile alla condizione abitativa per le persone con disabilità intellettiva di tipo lieve o borderline rispetto al totale degli esiti di QdV ($F(2,53) = 8.45$, $P < 0.01$).

Correlazioni di Pearson sono state condotte per esplorare la relazione tra la disponibilità di strategie di sostegno e gli esiti personali. Le correlazioni di Pearson tra tutte le componenti del sistema di sostegni ed il punteggio totale di qualità della vita hanno rivelato che la disponibilità sostegni di tipo prosetetico ($r = 0.355$, $p < .01$), i sostegni erogati dallo staff ($r = 0.166$, $p < .05$), la disponibilità di sostegni naturali ($r = 0.307$, $p < .01$) e la fornitura di tecnologie ($r = 0.322$, $p < .01$) correlano significativamente con gli esiti personali in termini di qualità della vita. La fornitura di servizi professionali non si correla significativamente con gli esiti personali in termini di qualità della vita ($r = .129$, $p > .05$).

Questi risultati hanno confermato la nostra ipotesi che le strategie di sostegno ed i fattori ambientali spiegano una significativa percentuale di varianza degli esiti personali in termini di qualità della vita. I risultati sono coerenti con le recenti ricerche in materia di QdV che indicano che le strategie di sostegno ed i fattori ambientali sono predittori significativi degli esiti personali (Gardner & Carron, 2005; Schalock et al., 2007). Lo studio sostiene l'allineamento tra le caratteristiche personali, i fattori ambientali e la qualità della vita dimostrando l'importanza di un ambiente normale ed il positivo impatto delle strategie di sostegno individualizzate.

Bigliografia

Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). Factors related to self-related participation in adolescents and adults with mild intellectual disability – a systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 277-291.

Buntinx, W.H.E., & Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for professional practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual*

Disabilities, 7 (4), 283-294.

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R.L. (2012). The Influence of Supports Strategies, Environmental Factors, and Client Characteristics on Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103.

Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accomodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191-197.

Felce, D., Perry, J., Romeo, R. et al. (2008). Outcomes and costs of community living: semi-independant living and fully staffed Group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (2), 87-101.

Gardner, J.F., & Carran, D.T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by people with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 43 (3), 157-174.

Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734-739.

Kober, R., & Eggleton, I.R.C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), 756-760.

Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, (12) 1039-1047.

Perry, J. & Felce, D. (2003). Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: a stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 16, 11-28.

Perry, J. & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community Group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (2), 121-135.

Roberston, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.

Ruddick, L., & Oliver, C. (2005). The development of a health status measure for self-report by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 143-150.

- Schallock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schallock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schallock, R. L., Gardner, J.F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schallock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., e.a. (2010). *Intellectual Disability; Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schallock, R.L. (2010b). Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation; the ecological assessment battery and model development. Discussion document, Ghent, April.
- Stancliffe, R.J. (2001). Living with support in the community: predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R.J. & Lakin, K.C. (2006). Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *Mental Retardation*, 44 (6), 418-429.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schallock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C. M., & Rotholz, D. et al. (2004). *Supports Intensity Scale. User's Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Bradely, V., Buntinx, W.H.E., Schallock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M. et al. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of people with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (2), 135-146.
- Walsh, P.N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schallock, R.L., & Mosely, C. (2010). Supported Accommodation for people with intellectual disabilities and Quality of Life: An Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 137-142.
- Wang, M., Schallock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining

the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3), 218-33.

Wehmeyer, M.L., & Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A. , Schalock, R.L, Verdugo, M.A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-31

Misurare la qualità della vita: l'uso della POS in Spagna

Maria Carbó-Carreté. Università Ramon Llull, Barcellona.

Il concetto di qualità di vita, definito per consenso internazionale alla fine degli anni '90 (Schalock et al., 2002), ha un effetto di sensibilizzazione nell'ambito della disabilità intellettiva (DI) ed al tempo stesso pone le basi per orientare i servizi e le politiche sociali. Questo concetto è stato adottato come costrutto misurabile, caratterizzato da una struttura gerarchica, multidimensionale e rispondente tanto a proprietà etiche (universali) che emiche (culturali). Le otto dimensioni che compongono il costrutto sono state empiricamente validate in diversi paesi e culture (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo & Jenaro, 2010) e sono state raggruppate, successivamente, in tre fattori di ordine superiore (Wang et al., 2010): 1) Indipendenza, composto dalla dimensione dello sviluppo personale e dall'autodeterminazione; 2) Partecipazione sociale, che include le dimensioni delle relazioni interpersonali, dell'inclusione sociale e dei diritti e 3) benessere, formato dal benessere emozionale, fisico e materiale.

La valutazione degli indicatori di qualità di vita si traduce in esiti personali. Questi possono essere definiti come “le aspirazioni definite e valorizzate dalla persona. Questo termine si utilizza, in generale, in relazione alle dimensioni ed agli indicatori della qualità della vita” (Schalock et al., 2007, p. 20). In questo modo, la valutazione degli esiti personali implica comprendere fino a che punto le persone sperimentano una vita positiva e soddisfacente, con la volontà di mantenere o migliorare tutto quello che contribuisce ad una vita di qualità. Questo concetto è andato ad acquistare forza nel tempo ed attualmente viene tenuto in considerazione nello sviluppo dei programmi individuali, nella valutazione dei sistemi e nella definizione delle politiche pubbliche.

Data l'importanza della valutazione degli esiti personali, gli esperti di questo settore hanno sviluppato la “Personal Outcomes Scale” (van Loon, Van Hove, Schalock, y Claes, 2008) che consente di esaminare l'impatto delle strategie di sostegno rivolte alle persone con disabilità intellettiva. Questa scala è disegnata per valutare direttamente i livelli di QdV da parte della persona con disabilità intellettiva (attraverso la parte di autovalutazione) ed al contempo da parte delle persone di riferimento, come la famiglia e gli operatori (attraverso la parte di eterovalutazione).

one). Tanto la parte di autovalutazione che quella di eterovalutazione raccolgono la valutazione delle otto dimensioni attraverso sei item per ciascuna dimensione. La scala si applica attraverso un'intervista condotta da un intervistatore formato in merito agli aspetti teorici di QdV ed alle modalità di applicazione dello strumento. Gli item possono essere valutati su una scala Likert a tre punti.

Considerata la necessità di disporre di strumenti validi ed affidabili in grado di fornire informazioni in merito all'impatto dei progetti individualizzati, la Personal Outcomes Scale è stata tradotta ed adattata alla popolazione spagnola (Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos, y Giné, 2015, in press). All'autovalutazione hanno partecipato 529 persone con disabilità intellettiva. Gli operatori (N=522) ed i familiari (N=462) hanno partecipato separatamente per la versione corrispondente. Tenendo conto della partecipazione di tre soggetti differenti (persona con disabilità intellettiva, operatore, e famiglia) la versione spagnola è stata esaminata psicometricamente per ciascuna tipologia di rispondente. I risultati dello studio di affidabilità hanno restituito valori soddisfacenti per i fattori di primo e secondo ordine ($\geq .82$). L'analisi della validità di costrutto si è rivelata adeguata al modello teorico, in particolare per gli operatori.

Bigliografia

- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C. (in press). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical Health Psychology*.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otrebski, W., & Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A, Felce, D., Matikka, et al. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. Siglo Cero, 33, 203, 5-14.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R.L., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Quality of Life*. Middelburg: Stichting Arduin and Gent: University of Gent.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>

La qualità della vita e il benessere dei cittadini nell'ordinamento giuridico italiano

Lorenza Violini - Professore Ordinario di Diritto Costituzionale Università degli studi di Milano

1. Note introduttive: dai singoli diritti delle persone con disabilità ad un contesto di piena inclusione.

La disabilità è un universo complesso e articolato perché multiforme è il bisogno delle persone con disabilità. Esso tocca tutti gli aspetti del quotidiano, dall'istruzione e formazione, al lavoro, all'assistenza, alla cura, etc. Questi bisogni così eterogenei sono stati riconosciuti dal legislatore, al termine di un lungo percorso che affonda le sue radici nella Costituzione e che ha trovato una prima importante realizzazione tramite la legge n. 104 del 1992; essa si apre con l'affermazione del compito della Repubblica di garantire «il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e di promuovere la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società». Come si può notare, il nostro legislatore aveva già avuto presente un aspetto importante delle politiche a favore delle persone con disabilità: oltre ai diritti singolarmente considerati egli ha prefigurato un contesto generale – la questione della piena integrazione – senza del quale anche i singoli diritti finiscono per rivelarsi insufficienti a garantire una adeguata qualità di vita alle persone più fragili.

La prima fase della nostra storia giuridica a favore della disabilità ha visto dunque un importante passaggio, quello che dai singoli diritti ha fatto emergere la necessità non solo di prefigurare risposte ai singoli bisogni, pur fondamentali, ma di mirare ad uno scopo ben più ampio ed ambizioso, quello di offrire a tutti i cittadini – ma soprattutto ai più deboli – la possibilità di essere cittadini a tutti gli effetti, essendo pienamente integrati (e quindi utili e portatori di senso) in tutti i contesti dove essi si trovano ad operare e a vivere.

Più recentemente, questa visione globale del tema della disabilità ha trovato riscontro nella *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità*. Con la sua ratifica, essa ha contribuito a consolidare l'impegno per un'attenzione a 360 gradi delle persone con disabilità, impegno per la tutela di un diritto all'inclusione sociale che si inserisce nel più ampio contesto della promozione dei diritti umani. E' qui che si innesta il tema della qualità della vita: le politiche pubbliche non devono mirare solo a rispondere a singole tematiche ma devono mirare a incidere sul contesto sociale di riferimento della persona per renderlo capace di ac-

coglienza e di valorizzazione. Solo se una persona è pienamente inserita e si sente utile, allora può scattare la percezione di quel bene cui si possono dare molti nomi ma che, ultimamente, tutta la nostra tradizione designa con il termine, evocativo, di felicità.

Tutto questo può restare, come è ovvio, nel limbo delle buone intenzioni. E' invece con tale orizzonte che legislatori e pubbliche amministrazione devono confrontarsi perché la vera sfida consiste non nel enunciarli normativamente ma nel renderli effettivi. Una volta consacrati, tali diritti necessitano di avere a disposizione le risorse necessarie per la loro implementazione. Questa sfida si fa senza dubbio più ardua in periodi di contrazione delle risorse, in un periodo di crisi quale quello attuale che colpisce non solo le istituzioni ma che fa sentire le sue ricadute direttamente sulle persone con disabilità, sulle loro famiglie, sulle aziende, sulle cooperative sociali e su tutti gli altri enti a diverso titolo coinvolti. L'interrogarsi sull'efficacia dei servizi, sulla rispondenza delle politiche sociali e degli strumenti legislativi alle esigenze dei singoli è punto nevralgico per la verifica della garanzia di una piena inclusione sociale e di garanzia di una giusta qualità della vita del disabile; tale interrogativo diventa poi imprescindibile in una contingenza critica dal punto di vista economico, in un panorama caratterizzato da tagli ai Fondi nazionali e regionali che incidono fortemente sul sistema di *welfare*. E' per questo che occorre un impegno culturale e pratico affinché quanto stabilito nei testi legislativi di tutti i livelli di governo, da quello internazionale a quello regionale, possa essere effettivamente raggiunto.

2. L'impianto costituzionale e la sua modernità.

Il riconoscimento del *diritto all'assistenza sociale* per le persone con disabilità (quelli che la Costituzione chiama "inabili al lavoro") sul piano costituzionale è stato costruito nell'ambito dell'art. 38 e dell'art. 32 (il primo come diritto al mantenimento, il secondo come diritto alle prestazioni sanitarie gratuite); questa configurazione sconta – per molti versi – la nota prevalenza della dimensione lavorativa presente nei Padri costituenti e presa come riferimento per la costruzione del sistema di sicurezza sociale. Sono i lavoratori, infatti, i protagonisti dell'art. 38 mentre categoria residuale risulta essere quella degli "inabili al lavoro", le cui tutele finiscono per essere modellate su quelle predisposte per i primi. Va detto tuttavia che, rispetto al passato, l'avvento della Costituzione repubblicana ha impresso una svolta alle politiche assistenziali, reimpostate sia nei fini che nei criteri di realizzazione dei diritti ivi coinvolti, sintetizzabili in quello che è stato definito il passaggio epocale dalla beneficenza al diritto soggettivo propriamente detto. Come è stato affermato, i principi costituzionali a fondamento del diritto all'assistenza

sono sanciti dall'articolo 38 Cost., «che incarna – unitamente agli artt. 4, 32, 36 e 37 – il nucleo forte dello Stato sociale di cui agli artt. 2 e 3 co. 2 Cost., sancendo nell'affermazione delle due fattispecie fondamentali che lo compongono, la previdenza e l'assistenza, quel diritto complessivo alla “sicurezza sociale”, espressione dello spirito innovatore dei padri costituenti nei riguardi della concezione liberale del rapporto tra Stato e cittadino».

L'art. 38, infatti, mantenendo da una parte una distinzione tra assistenza e previdenza – senza però riferirsi esplicitamente alla previdenza –, e creando dall'altra una stretta connessione tra l'art. 38 e il secondo comma dell'art. 3, già considerato quale «parametro espansivo offerto dalla Costituzione e rappresentato dalla pienezza dello sviluppo della personalità umana», contribuisce a delineare una nuova e più ampia concezione di solidarietà che, impegnando concretamente lo Stato, incide direttamente sia sull'assistenza che sulla previdenza modellandone portata e contenuti.

Previdenza e assistenza, concepiti come strumenti mediante i quali garantire la libertà dal bisogno a tutti i cittadini, prefigurano quindi un sistema di sicurezza sociale universalistico e solidaristico che vede come destinatari non più i soli lavoratori ma l'intera collettività.

In sede di prima attuazione del disegno costituzionale, l'idea della sicurezza sociale venne sostanzialmente disattesa. Mentre infatti Crisafulli riteneva che la realizzazione concreta dei principi costituzionali dovesse passare per una riforma radicale dei tre diritti cardine (diritto alla salute, diritto alla previdenza e diritto all'assistenza), l'evoluzione successiva andò in direzione parzialmente diversa, verso cioè l'universalizzazione del solo diritto alla salute, mentre il diritto al mantenimento restò sostanzialmente residuale per i non lavoratori. Le realizzazioni concrete attuate negli anni '40 e '60 non riuscirono infatti a farsi promotori di un'innovazione profonda e di una reale attuazione della sicurezza sociale. Fu solo tra la fine degli anni '50 e la fine degli anni '60 che si iniziò a parlare del *Welfare State*, fondato – grazie al supporto di un sostanzioso ampliamento della spesa pubblica – sull'idea di universalità delle prestazioni. La sicurezza sociale veniva disegnata quale risultante dell'interazione tra differenti comparti: quello previdenziale, volto alla tutela del reddito, quello sanitario, tramite l'istituzione del SSN e, infine, quello assistenziale, con la delineazione di una rete di servizi distribuiti sul territorio e volti alla copertura del bisogno di tutti i cittadini.

Benché assistenza e previdenza siano concetti distinti tra loro sotto molteplici profili, è pur vero che la loro attuazione legislativa ha visto una progressiva commistione tra le due figure a motivo dell'ampliarsi del-

le prestazioni pensionistiche erogate dagli enti previdenziali al settore dell'assistenza, grazie all'estensione delle prime anche a soggetti non facenti parte del sistema previdenziale in senso stretto, inteso come sistema in cui vige una correlazione tra i contributi previdenziali resi nel corso della vita lavorativa e le prestazioni previdenziali stesse. Non è questa la sede per approfondire il complesso rapporto che si venne instaurando nei decenni successivi all'entrata in vigore della Costituzione tra previdenza e assistenza, confine non sempre tracciabile sia a motivo dell'evoluzione legislativa sia anche per i massicci interventi dovuti alla giurisprudenza costituzionale. Di fondamentale importanza nel quadro così delineato, su cui è invece opportuno soffermarsi, seppur brevemente, risulta la questione della natura del diritto all'assistenza come di un vero e proprio diritto soggettivo, sulla base anche dai lavori preparatori della Costituzione, da cui risulta come esso fu considerato corollario del più ampio diritto alla vita e alla dignità umana andando così ad abbracciare la complessità dei bisogni protetti. Emblematica di questa lettura dell'assistenza come diritto soggettivo, a copertura di un'ampia gamma di bisogni, è la stessa legge n. 104 del 1992 che sancisce il momento dell'allontanamento dall'assistenza intesa quale mera fruizione di benefici economici, inscindibilmente legata al versante previdenziale e quindi anche alla capacità economica quale criterio di distribuzione degli interventi, verso una concezione di assistenza volta alla copertura della disabilità nella sua eterogeneità e complessità, in un'ottica di rimozione delle disuguaglianze sostanziali che si frappongono alla garanzia dei principi di cui agli articoli 2 e 3 Cost.

3. L'organizzazione amministrativa: i limiti del riparto di funzioni in materia di assistenza.

Se la legge del 1992 aveva portato avanti una concezione unitaria del diritto all'assistenza sociale (letta ben presto come sicurezza e come diritto all'inserimento sociale del disabile), ben diverso è stato il percorso di organizzazione dei compiti amministrativi deputati a dar corpo ed effettività al diritto stesso.

Dopo vari decenni in cui lo Stato nazionale, in varie tappe, ha riorganizzato sé stesso attribuendo alle Regioni (ma anche a Province e Comuni) molti compiti in materia, si è pervenuti, nel 2000, alla legge quadro sull'assistenza (L. quadro n. 328 del 2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", la cd. Legge Turco), uno step importantissimo nella ricostruzione del percorso del sistema assistenziale italiano, in particolare in relazione alla distribuzione delle funzioni amministrative e delle competenze legislative in materia. Tale legge ha segnato un epocale passaggio di competenze in-

scindibilmente e consequenzialmente legato alla volontà di muovere da una concezione dell'utente quale portatore di un bisogno particolare ad una concezione dell'utente quale persona presa nella sua complessità, nell'universalità del suo bisogno e quindi quale fruitore di un sistema integrato di servizi sociali. È infatti in questo intervento legislativo che si accentua il ruolo svolto dal terzo settore e dai Comuni. Per quanto riguarda il terzo settore, esso vede rivendicata la sua centralità nell'erogazione dei servizi, in attuazione di quella sussidiarietà orizzontale che, lungi dall'essere un incentivo ad un possibile disimpegno pubblico, si qualifica quale fondamento di una responsabilità sociale in grado di rispondere in maniera più efficace alle istanze della società. Al contempo anche i Comuni divengono centri amministrativi del sistema organizzativo assistenziale, quasi a precorrere il riparto delle funzioni amministrative di cui alla successiva riforma costituzionale del Titolo V, parte II della Cost., culmine di questo percorso di decentramento.

Con la legge costituzionale n. 3 del 2001 (riforma del Titolo V), l'assistenza, scomparsa la dizione precedentemente inserita nell'art. 117 di assistenza e beneficenza, diviene materia riservata alle Regioni e demandata agli enti locali (art. 117 comma 4) in cui lo Stato è chiamato ad intervenire solo trasversalmente nella definizione dei livelli essenziali delle prestazioni (art. 117 co. 2, lett. m). La riforma del 2001, snodo fondamentale per l'articolazione del sistema di *welfare*, deve la sua importanza non solo all'essere intervenuta in questa ripartizione di competenze ma anche all'aver toccato ulteriori profili che, non lo si deve dimenticare, incidono pesantemente sull'efficacia delle politiche sociali e, nel nostro caso specifico, sull'efficacia del diritto all'assistenza. Essa infatti si occupa di disciplinare alcuni aspetti della struttura delle pubbliche amministrazioni, il riparto delle risorse finanziarie e la creazione di organismi deputati a supervisionare la quantità, la qualità e l'incisività dei servizi erogati e delle politiche sociali attuate dai diversi enti competenti.

Questo percorso di decentralizzazione ha fatto al contempo emergere anche alcune profonde criticità che si articolano su un duplice binario: da una parte, quello della definizione dei livelli essenziali e, dall'altra, la carenza di una effettiva presa in carico globale della persona con disabilità.

La definizione dei livelli essenziali, in particolar modo nel comparto dell'assistenza, rimane infatti una ferita aperta. Se il legislatore è intervenuto in taluni settori, come quello della sanità, a definire i livelli essenziali, per quanto riguarda l'assistenza rimangono tuttora numerosi interrogativi irrisolti dovuti, in prima istanza, alla mancanza di una

legge deputata alla determinazione dei servizi che rientrano nei livelli essenziali, a fronte della quale - ancor oggi - si guarda alle definizioni di origine regionale e alla legge n. 328 del 2000.

La complessa realizzazione di questa operazione, rimandata dal legislatore nazionale come recentemente sottolineato dalla stessa Corte costituzionale con sentenza n. 296 del 2012, permetterebbe infatti di rendere giustiziabile e tutelabile il diritto soggettivo all'assistenza, scongiurando quindi i rischi di una endemica debolezza dei livelli essenziali che a sua volta si traspone - e ne abbiamo chiari e attuali esempi - in una intrinseca fragilità del diritto.

Per quanto concerne invece il secondo profilo di criticità, emerge come la ripartizione delle competenze abbia reso più ardua una presa in carico globale della persona con disabilità; ripartizione di competenze, non solo intesa quale spartizione delle funzioni tra livelli di governo, ma anche come attribuzione di funzioni nei diversi comparti che più o meno indirettamente incidono sulla vita delle persone disabili, pescando il bisogno di questi soggetti in un bacino dove non si ritrova solo l'assistenza *tout court* ma anche la sanità, l'istruzione, la formazione professionale, l'inserimento lavorativo, etc.

L'esigenza e la funzionalità di un approccio integrato nella copertura e nell'implementazione del diritto all'assistenza si è scontrato con una sistema di spartizione delle competenze fortemente segmentato che vede interventi e prestazioni sociali differenziate in virtù della localizzazione della programmazione delle politiche sociali e dell'erogazione dei servizi. Punto di equilibrio tra il sistema organizzativo così disegnato e le esigenze di un approccio globale al problema della disabilità potrebbero risiedere nell'instaurazione - che però tutt'oggi non ha trovato terreno fertile - di un modello di cooperazione e coordinamento tra le diverse istituzioni e tra gli organi competenti nel rispettivo comparto.

Per dirla con Tondi della Mura: «la tutela dei diritti, sia pure nominalmente accresciuti in consistenza e quantità, non si è dimostrata efficace ed effettiva. La necessità di un approccio integrale e integrato delle problematiche della disabilità si è infranta innanzi alla frantumazione costituzionale delle competenze coinvolte. Gli effetti della scissione tra sanità e assistenza, l'una condivisa fra Stato e regioni, l'altra riservata alle regioni e demandata agli enti locali, solo apparentemente è stata risolta dall'intervento trasversale dello Stato in tema di livelli essenziali delle prestazioni. Divaricatesi le competenze, si sono frastagliati altresì i centri d'indirizzo e di spesa, originandosi un sistema multilivello casuale, disorganico e fonte d'inevitabile incertezza giuridica, clientela politica e corruzione amministrativa. Alla tumultuosa stratificazione nor-

mativa statale, oggetto di successive e plurime rivisitazioni settoriali, si è aggiunta la successiva variegata legislazione regionale, la cui difformità è stata ulteriormente accresciuta dalla discordante prassi degli enti locali, realizzata sulla scorta di regolamenti comunali spesso illegittimi; né a tale caotica evoluzione è riuscita a fare argine la giurisprudenza ordinaria e amministrativa».

4. Prestazioni funzionali al progetto di vita (e non viceversa): verso un diritto integrale all'assistenza per il raggiungimento di una adeguata qualità della vita. Spunti dalla Convenzione Onu sulle persone con disabilità.

Traendo alcune riflessioni conclusive, dalla disamina qui proposta emerge come la ricerca di una adeguata qualità della vita per le persone con disabilità passi per una concezione adeguata del diritto all'assistenza in tutti i suoi profili. Si tratta di un diritto che si nutre e che si riempie di contenuto a partire dalla complessità del bisogno da cui nasce, al quale però il legislatore e gli attori politici non sono allo stato attuale riusciti a far fronte in modo adeguato.

Le esigenze di una tutela integrale e funzionale alla realizzazione di un progetto di vita di qualità rimangono infatti spesso imprigionate nelle maglie di una frammentazione di competenze, di scarsità di risorse, di rapporti non integrati tra comparti, che impediscono ultimamente una risposta efficace all'istanza di una presa in carico globale della persona con disabilità e della sua famiglia; si danno così vita talora a vuoti di tutela, talora a sovrapposizioni che mal si adattano e sostengono quel diritto costituzionalmente garantito all'assistenza delle persone disabili. In un quadro così complesso riacquista tutta la sua radicalità la risposta all'interrogativo su quale siano i percorsi funzionali alla realizzazione di questo importante scopo proprio di un welfare state moderno ed integrato. La parcellizzazione degli interventi in campo assistenziale, per lo più riconducibili all'erogazione di provvidenze economiche, necessita di essere ricompattata; e questa riconduzione ad unità si può attuare rileggendo alla luce della Convenzione ONU tutte le prestazioni che mirano all'*inclusione delle persone con disabilità*, intesa quale «pratica relazionale che riconosce e rispetta il diritto ad essere se stessi ed il diritto ad esprimere la propria diversità in ogni contesto, nella consapevolezza che l'inclusione riguarda tutti indistintamente, dal momento che concerne “fondamentalmente i problemi dei diritti umani, dell'equità, della giustizia sociale e la lotta per una società non discriminatoria”».

Alla luce della Convenzione, aderendo a questo metodo inclusivo, anche diritti di contorno, che tradizionalmente stanno al di fuori di quello

che è stato considerato il cuore del diritto all'assistenza – basti pensare al diritto all'inclusione lavorativa e agli strumenti di cui alla legge n. 68 del 1999 – possono diventare elementi di una piena inclusione.

Proprio rispetto al diritto all'inserimento lavorativo, permane infatti ancora nel nostro Paese l'idea per cui lavoro e assistenza rappresentano due rette parallele, destinate a non incontrarsi mai; dove si riesce ad intraprendere un percorso lavorativo l'assistenza perde il suo ruolo e la sua importanza, laddove invece la persona non riesca ad immergersi nel mondo del lavoro, l'assistenza *tout court* rimane l'unica strada perseguibile. Per chi non lavora dunque l'unica prospettiva, a meno che la famiglia non possa direttamente intervenire prestando assistenza, rimane una forma di semi-residenzialità quale può essere la collocazione in un centro diurno.

Nella multiformità delle situazioni di disagio, cercando di uscire dai rigidi schematismi che anche il legislatore ha contribuito a delineare, si impongono casi in cui il lavoro potrebbe rivelarsi una forma sofisticata ed *empowering* di assistenza. Vi sono persone che, pur non avendo capacità idonee a sostenere un definitivo inserimento nel mercato del lavoro, non sono però d'altra parte nemmeno necessariamente passibili di un mero intervento di stampo assistenziale. Per questi soggetti la cooperativa sociale, in maniera talvolta velata e discreta, già svolge una funzione di raccordo tra il mondo del lavoro - in un ambiente protetto - e il mondo dell'assistenza, in ossequio alla doppia anima che costituisce la cooperazione sociale ove l'apertura e l'attenzione al sociale si intreccia con la dimensione imprenditoriale.

La rivendicazione del diritto al progetto individuale

Avv. Gianfranco de Robertis – Consulente Legale Anffas Onlus

Il progetto individuale per le persone con disabilità è espressamente previsto da una norma statale, l'articolo 14 della Legge n. 8 novembre 2000 n. 328, e in pressoché tutte le normative di settore delle regioni e delle province autonome. Questo è un dato molto utile da cui partire allorquando si debba sollecitare un corretto e tempestivo procedimento di redazione del progetto individuale ovvero si debba addirittura censurare un ingiusto diniego alla redazione del progetto stesso o una redazione non conforme ai dettami legislativi.

Limitando la presente trattazione a livello di principi di carattere nazionale, non potendo per ovvie ragioni verificare tutte le possibili situazioni anomale verificabili rispetto alle norme e prassi regionali o ai regolamenti amministrativi che danno attuazione di queste, si ritiene opportuno indicare, qui di seguito, almeno a livello generale, la possibile casistica rispetto al mancato totale o parziale riconoscimento del diritto al progetto individuale e di come reagire a specifici vizi procedurali (competenze amministrative, tempistica, ecc).

L'istanza presentata per la redazione del progetto individuale non riceve alcun riscontro da parte delle Amministrazioni interessate

Di regola, alla richiesta del cittadino di un procedimento amministrativo (come può succedere in caso di presentazione dell'istanza per l'avvio del procedimento volto alla stesura del progetto individuale) deve seguire la c.d. "comunicazione di avvio del procedimento" in cui la Pubblica Amministrazione adita indica qual è la Amministrazione procedente (e quindi coordinatrice dell'intero procedimento), qual è l'Ufficio che se ne occupa, qual è il "responsabile del procedimento" (ossia la figura a cui poter, in ogni momento, presentare istanze, chiedere ragguagli sul procedimento), qual è l'Ufficio dove poter visionare la documentazione agli atti, nonché il termine entro il quale il procedimento intero dovrà concludersi ed i rimedi esperibili in caso di inerzia dell'amministrazione. Tale comunicazione deve essere indirizzata anche alle altre Amministrazioni che saranno partecipi del procedimento. Pertanto, qualora l'istanza fosse presentata al Comune di residenza, lo stesso dovrà aprire un procedimento inviando la ridetta comunicazione all'istante, alla persona beneficiaria del progetto individuale (se diversa dalla prima), nonché,

per rimanere all'esempio, alla Asl territorialmente competente, visto che lo stesso articolo 14 Legge n. 328/00 prevede che il Comune rediga il progetto "d'intesa" con la Asl.

Purtroppo, l'Amministrazione potrebbe proprio non dar seguito all'istanza e neppure inviare la comunicazione di avvio del procedimento, serbando l'assoluto silenzio.

Il cittadino, allora, potrebbe diffidare l'Amministrazione e, poi, qualora continui a non ottenere soddisfazione, attivare un ricorso al Tar per silenzio-inadempimento dell'Amministrazione. Ciò è successo per esempio, con il giudizio condotto da una persona con disabilità contro il Comune di Catania, conclusosi con la sentenza Tar Catania n. 194/2010, in cui si è ordinato al Comune stesso di procedere rispetto all'istanza (per certi aspetti il silenzio di un Comune è stato censurato anche dalla sentenza Tar Brescia n. 291/2013).

Il Comune potrebbe dare avvio al procedimento, ma essere, di fatto, impossibilitato a proseguire, stante la mancata partecipazione e collaborazione dell'Azienda Sanitaria (che semmai neppure pone in essere la valutazione multidisciplinare alla base della redazione del progetto)

Occorre ricordare che l'Ente Locale comunque potrebbe individuare le prestazioni di propria competenza, oltre ad imporre, ai sensi dell'art. 14 Legge 7 agosto 1990 n. 241, una conferenza dei servizi, ossia un momento di confronto tra le due amministrazioni competenti, tra l'altro indetto, gestito e dettato (nei termini e nelle modalità) dall'amministrazione procedente, che in questo caso è proprio il Comune.

Quindi, il Comune non può limitarsi a prendere atto della circostanza che la Asl non sia collaborativa, ma deve esercitare tutti i suoi poteri perché non si abbiano stasi nel procedimento amministrativo e non si creino, quindi, situazioni che non permettano di dar seguito all'istanza di progetto individuale; tanto tra l'altro può anche chiedere direttamente in maniera espressa l'istante interessato. Tra l'altro, ai sensi dell'art. 15 della ridetta Legge n. 241/1990, le amministrazioni pubbliche (quindi anche Comune ed Asl) possono sempre concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune.

Pertanto, il cittadino che volesse impugnare davanti al Tar la stasi del procedimento dovrebbe anche verificare se addirittura l'inerzia delle

Amministrazioni interessate si verifichi anche nonostante l'esistenza di appositi accordi (vedasi per es. Protocollo Ambito Sociale/Distretto Socio-Sanitario Asl per la redazione di progetti individuali).

Il Comune rigetta la richiesta di redazione del progetto individuale motivando il tutto con la mancanza di risorse economiche

In tal caso il cittadino deve impugnare il provvedimento di rigetto, entro 60 giorni dalla comunicazione dello stesso, con ricorso innanzi al Tar, sostenendo l'illegittimità del diniego, non potendosi certo addurre, a priori, che il progetto individuale non possa essere fatto sol perché mancano risorse economiche per l'assistenza sociale. Infatti, innanzitutto il progetto individuale serve anche per coordinare i servizi già esistenti tra loro, in base al bisogno ed alle esigenze di vita della persona con disabilità.

Inoltre, è proprio col progetto individuale che si tenta di massimizzare, coordinando tra loro gli interventi, l'efficacia e l'efficienza dell'azione amministrativa in complesso, rispetto ad estemporanei servizi, che potrebbero anche creare dispendiose sovrapposizioni di assistenza. Infatti, il Comune dovrebbe proprio partire dall'individuazione delle esigenze delle persone con disabilità (rilevate dalla corretta stesura dei progetti individuali) per meglio allocare le proprie risorse, previste dal Piano Sociale regionale e dal Piano di Zona Sociale (in cui, tra l'altro, potrebbe anche partecipare con proprie risorse e non solo con quelle trasferite dalla Regione) e non spendere tali risorse in maniera scriteriata, tanto da, poi, poter eccepire l'esaurimento delle risorse stesse. In base a tale principio, il Tar Catanzaro, con la nota sentenza n. 440/2013, ha condannato un Comune alla redazione del progetto, nonostante lo stesso avesse prima eccepito l'assoluta carenza di risorse e poi la carenza di risorse per lo specifico progetto individuale, pur avendo proposto alla persona con disabilità interessata ben altri servizi più costosi, ma per nulla attinenti con le condizioni dell'istante.

Viene redatto un progetto individuale che non è rispondente alle esigenze, bisogni, aspettative, volontà della persona con disabilità, ma che si limita ad assegnare quello o quei servizi già presenti sul territorio

Il progetto, seppur redatto nei tempi e nei modi previsti dalla normativa, potrebbe essere del tutto illegittimo per manifesta contraddizione tra i bisogni e le aspettative della persona con disabilità, emerse dall'istrut-

toria procedimentale e quanto invece, poi, viene indicato nel progetto stesso come servizi e supporti da garantire.

In tal caso, il progetto individuale è impugnabile con ricorso innanzi al Tar entro 60 giorni dalla comunicazione o dall'avvenuta sua conoscenza. Infatti, il Tar Catanzaro, nella sentenza n. 440/2013 ha chiarito che il progetto individuale non è il mero "smistamento" della persona con disabilità all'interno di una gamma di contenitori/servizi già precostituiti e non pensati e riparametrati sulle reali esigenze della singola persona.

La Pubblica Amministrazione viene condannata dal Tar alla redazione del progetto, ma ugualmente non dà seguito a ciò

Rispetto alla non osservanza delle sentenze del Giudice Amministrativo si può sempre proporre, innanzi al medesimo Tar, ricorso per ottemperanza, chiedendo che venga nominato un commissario ad acta che, in sostituzione dell'Amministrazione precedente, provveda alla realizzazione della stesura del progetto individuale, anche interfacciandosi con altre Amministrazioni (vedi Unità di Valutazione Multidisciplinare della Asl).

Il progetto individuale, finalmente redatto, non viene poi realizzato

Non solo l'avere un progetto individuale è un diritto di tutte le persone con disabilità, siano esse con disabilità grave, media o lieve, ma anche la sua stessa successiva concreta realizzazione è un diritto soggettivo che si instaura nel "patto" che la Pubblica Amministrazione (con la redazione del progetto stesso) sigla con la persona con disabilità e la sua famiglia. Anzi, il TAR Catania, con la sentenza n. 243/2011, ha considerato diritto soggettivo perfetto l'attuazione del progetto stesso, rilevando che l'inadempienza della Pubblica Amministrazione, rispetto all'attuazione di quanto ormai scritto nel progetto individuale, è azionabile, davanti al Tribunale Ordinario Civile.

Capitolo 2

Il progetto

“Strumenti per l’inclusione sociale - matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”

Strumenti verso l'inclusione sociale: l'iniziativa progettuale

Emanuela Bertini – Direttore Generale Anffas Onlus

Antonio Caserta – Responsabile Area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus

Roberta Speciale – Responsabile Area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Il progetto

Il progetto sperimentale **"Strumenti verso l'inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo"**, co-finanziato ai sensi della legge del 7.12.00, n.383 linee di indirizzo 2013 - progetto lettera f) , della durata di 1 anno (giugno 2014/giugno 2015), ha inteso favorire l'inclusione sociale ed il raggiungimento delle pari opportunità per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale rendendo concreto, attraverso l'utilizzo di strumenti innovativi ed operativi, il diritto sancito dall'art. 14 (*Progetti individuali per le persone disabili*) della Legge n. 328 dell'8 novembre 2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (che riconosce alle persone ed alle famiglie il diritto ad un sistema integrato di interventi e servizi sociali mirati a prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, bisogno e disagio individuale) alla predisposizione di un progetto individuale.

L'art. 14 della L. 328/2000 prevede infatti che "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della L. 104/1992, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono [...]un progetto individuale" che comprende "oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale".

Ciò è ulteriormente sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), in particolare all'art. 19, relativamente al diritto delle persone con disabilità ad essere incluse ed a vivere nella

società con la stessa libertà di scelta degli altri cittadini, nonché ben definito anche nel Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità emanato dal Governo, in particolare nelle linee di intervento n. 1 (revisione del sistema di accesso, riconoscimento-certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario), n. 3 (politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società) e n. 6 (diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione).

Come evidenziato nello stesso Programma biennale, le previsioni di cui sopra sono fortemente disattese, le plurime definizioni di disabilità esistenti "hanno in comune una visione della disabilità tendenzialmente al negativo e non sono di orientamento per la progettazione personalizzata assistenziale e ancor meno per progetti di inclusione sociale", il nostro sistema di welfare non adotta strumenti per valutare la disabilità coerenti con la CRPD, manca di indicazioni metodologiche o è fortemente differenziato e frammentato e tende a non considerare in modo adeguato i livelli di attività e partecipazione della persona con disabilità, ponendo seri problemi di equità e disegualianze su base territoriale e/o della tipologia di problema di salute della persona.

Tale situazione è stata evidenziata anche nel corso della Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità (Bologna, 2013), che ha individuato quale azione strategica, per l'esercizio del diritto sancito dall'art. 19 della CRPD, la predisposizione del progetto individuale ex art. 14 quale diritto soggettivo perfetto.

A ciò può aggiungersi l'esperienza realizzata da Anffas nell'ambito della campagna nazionale "Buon compleanno 328/00", da cui è emersa oltre che la mancata attuazione della normativa, la carenza di strumenti efficaci per la redazione del progetto individuale.

E' quindi emersa chiaramente la forte esigenza di sperimentare modalità, prassi e strumenti atti a rendere esigibile il diritto delle persone con disabilità sancito dall'art. 14 e la loro possibilità di accedere a servizi idonei con la stessa libertà di scelta degli altri cittadini e con l'obiettivo della loro piena inclusione sociale.

Per raggiungere a tale importante obiettivo, attraverso il progetto "Strumenti verso l'inclusione sociale" si è pensato di sperimentare le matrici ecologiche, uno strumento innovativo di screening dei bisogni della persona fondato sulle dimensioni della Qualità della vita (QdV), coerente con l'approccio funzionale della classificazione ICF, che integra l'attenzione alla QdV con le possibilità dell'ambiente (compreso

quello familiare) di garantire supporti.

Tale strumento si presta infatti alla costruzione dinamica ed interattiva di un progetto individuale basato su modelli evoluti di diagnosi clinica e disabilità, adeguato e verificabile nel tempo ed orientato agli esiti ed efficacia degli interventi.

Nell'ambito dell'iniziativa progettuale, le matrici ecologiche sono state pertanto adattate alle esigenze delle persone con disabilità intellettive e/o evolutive in età adulta, nonché alle specifiche previsioni normative dell'art. 14 della L. 328/2000 ed il loro utilizzo è stato sperimentato all'interno della rete dei servizi delle strutture Anffas, anche attraverso l'individuazione e formazione della figura del case manager – cioè un riferimento univoco e personale per la persona e la famiglia in grado di diventare il punto di contatto fondamentale per la lettura del bisogno e per un orientamento all'interno dei servizi offerti, che è stato parte attiva e fondamentale dell'intera iniziativa progettuale.

La sperimentazione realizzata ha consentito da una parte di avviare percorsi innovativi di valutazione e progettazione, misurando l'efficacia dell'utilizzo degli stessi strumenti e della figura del case manager sulla progettazione individuale e dall'altra di raccogliere ed analizzare preziosissimi dati utili sia al livello interno (i servizi partecipanti e la struttura associativa nel suo complesso), ma anche e soprattutto ad orientare i decisori politici per il miglioramento delle politiche di welfare e di sviluppo.

L'obiettivo è infatti, anche attraverso la diffusione della presente pubblicazione, di rendere disponibili gli importanti risultati prodotti per le pubbliche amministrazioni e per la generalità dei servizi e dei cittadini ai fini di una efficace ed adeguata stesura e monitoraggio del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/2000.

Gli Obiettivi ed i risultati attesi:

In dettaglio, gli obiettivi perseguiti nell'ambito dell'iniziativa progettuale sono stati, volendo esporli in sintesi,:

- Rendere effettivo il diritto delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo alla adeguata predisposizione del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 l. 328/2000;
- Sperimentare un sistema di procedure per l'attuazione del progetto di vita in età adulta in coerenza con i domini della QdV;
- Sperimentare l'efficacia dei progetti individuali realizzati attraverso le matrici ecologiche;

- Sperimentare e promuovere la figura ed il ruolo del case manager;
- Raccogliere dati sulla qualità di vita delle persone con disabilità intellettive e/o dello sviluppo e sull'impatto degli interventi sulla loro QdV;
- Fornire raccomandazioni ai decisori politici

I risultati attesi e dichiarati all'atto della presentazione dell'iniziativa erano invece i seguenti:

- Almeno 15 strutture associative che gestiscono servizi a marchio Anffas coinvolte
- Almeno 15 case manager individuati, formati e coinvolti
- Almeno 1000 persone con disabilità e loro famiglie attivamente coinvolte
- Almeno 1000 relazioni diagnostiche sui bisogni delle persone con disabilità realizzate attraverso le matrici ecologiche
- Almeno 1000 report individuali focalizzati sul Progetto di Vita (documentazione, personalizzazione) restituiti alle persone coinvolte
- Una banca di dati, continuamente implementabile, relativa a esiti e test diagnostici, programmazione dei percorsi, fruizione dei servizi
- Una sperimentazione test-retest sullo stesso campione per individuare l'efficacia dei progetti individuali realizzati attraverso le matrici ecologiche
- Per ciascuna struttura coinvolta: report di servizio focalizzati sui dati rilevati da coorti specifiche di Utenti (efficienza); Report di servizio focalizzati sulla qualità della cura/sostegni forniti (efficacia del progetto individuale);
- A livello aggregato sull'intero campione: realizzazione di un report focalizzato sui dati aggregati rilevati da coorti specifiche di Utenti (efficienza) relativi all'intero campione; un Report finale focalizzato sulla qualità della cura/sostegni forniti (efficacia del progetto individuale) rispetto all'intero campione; un report organizzativo relativo alla valutazione statistica delle correlazioni tra esiti e sostegni efficaci e del rapporto Costo/Beneficio (appropriatezza); un report narrativo relativo ai livelli di inclusione ottenuti (politiche di welfare) sull'intero campione.

- Raccomandazioni per i decisori politici ed istituzionali in merito a quanto emerso dall'iniziativa progettuale e dalla sperimentazione

Le metodologie d'intervento.

L'elemento innovativo dell'iniziativa risiede nell'utilizzo integrato ed interattivo di strumenti di diagnosi ed individuazione dei bisogni riferiti alle matrici ecologiche, capaci cioè di analizzare i bisogni incrociando: funzionamento individuale (in coerenza con ICF), benessere e QdV, fattori contestuali ed ambientali. Lo schema metacognitivo e metodologico rappresentato dalle matrici si rende utile per la definizione degli obiettivi della progettazione individuale sulla base di tre criteri: obiettivi/traguardi personalizzati per lo sviluppo, che utilizzano le informazioni sulla valutazione del funzionamento in ordine al miglioramento della QdV e degli assi del profilo dinamico funzionale e che utilizzano le informazioni raccolte sulla base dei valori delle variabili ecologiche del funzionamento umano in funzione del miglioramento della QdV.

In tal senso, si è fatto riferimento ai domini della QdV di cui oggi si dispone ed alla letteratura di riferimento a livello internazionale, di cui si trova ampio accenno nella prima parte della presente pubblicazione, integrati con la prospettiva della persona con disabilità nella pianificazione e nell'erogazione dei suoi sostegni.

Tale quadro viene sviluppato in base alle previsioni relative al progetto individuale, con attenzione alla sua dimensione **longitudinale/diacronica** (sviluppo nel tempo); **sincronica** (percezione delle diverse fasi dello sviluppo di una coorte di persone); **organizzativa** (supporto istituzionale ed organizzativo allo sviluppo contemporaneo di diversi PdV in differenti fasi dello sviluppo).

L'Ambito territoriale

Anffas Onlus Nazionale, data l'innovatività ed importanza dell'iniziativa, ha inteso coinvolgere l'Unitaria Struttura Associativa ovvero tutte le oltre 200 strutture territoriali presenti nelle 18 Regioni in cui Anffas attualmente ha **proprie realtà Locali e Regionali** invitando a partecipare (ad esempio all'evento di presentazione del progetto) tutti gli interessati di ciascuna struttura, ma anche di **Associazioni e Reti esterne ad Anffas**.

A seguito della selezione effettuata tra le strutture candidate, la sperimentazione è avvenuta in 13 Regioni Italiane ed in 23 strutture Anffas (vd sotto).

Lo Staff progettuale

Il Progetto ha visto operare in tutte le sue fasi e sin dalla predisposizione dell'idea progettuale, diverse professionalità interne ad Anffas insieme a consulenti, esperti ed Istituti Nazionali ed Internazionali.

Oltre quindi al personale interno della Sede Nazionale di Anffas Nazionale che ha garantito il regolare e corretto svolgimento dell'intera iniziativa, secondo le specifiche aree di competenza, è stato costituito un apposito **Gruppo tecnico/scientifico di coordinamento**.

- Luigi Croce: Supervisore/coordinatore scientifico – componente gruppo di coordinamento – formatore
- Emanuela Bertini: Coordinatrice iniziativa
- Antonio Caserta: Coordinatore attività tecnico amministrativa, referente analisi dei dati ed elaborazione dei Report
- Roberta Speciale: Coordinatrice gruppo tecnico/scientifico di coordinamento, formatrice e tutor
- Daniela Cannistraci: Addetta comunicazione ed attività promozionali
- Fabiola Occhiuto: Addetta assistenza e tutoraggio
- Renée Mortellaro: Addetta segreteria
- Corrado Maliziola: Addetto amministrativo
- Salvatore Semeraro: Componente tecnico/scientifico gruppo di coordinamento - referente assistenza e tutoraggio
- Lilio Tangi: Componente tecnico/scientifico gruppo di coordinamento - referente assistenza e tutoraggio
- Paola Cordara: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento -assistenza e tutoraggio
- Gianfranco de Robertis: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento – esperto giuridico
- Tiziana Pozzi: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento - formatrice e tutor
- Marco Lombardi: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento – analisi dei dati e elaborazione dei report
- Maria Carbo: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento – analisi dei dati ed elaborazione dei report - Università Ramon Llull di Barcellona
- Claudia Claes: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento – analisi dei dati ed elaborazione dei report - Università di Ghent

- Luigi Pati: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento – Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia e Milano
- Lorenza Violini: Componente gruppo tecnico/scientifico di coordinamento - Università degli Studi di Milano

Inoltre per il servizio di adattamento della matrice ecologica e dei sostegni ci si è avvalsi della società MBS srl, mentre per il servizio tecnico di tutoraggio nella piattaforma del Consorzio Nazionale degli autonomi Enti a marchio Anffas “La Rosa Blu”.

I risultati ottenuti

Gli ambiziosi obiettivi dichiarati all’atto della presentazione del Progetto, risultano pienamente raggiunti infatti sono stati attivamente coinvolti:

- **più di 15 strutture (ed esattamente 23** ovvero Anffas Onlus Cagliari, Anffas Onlus Massa Carrara, Anffas Onlus Cento, Anffas Onlus Pordenone, Fondazione Piatti a m. Anffas, Trentino Anffas Onlus, Anffas Onlus Pescara, Fondazione Salernum a m. Anffas, Anffas Onlus Roma, Fondazione Comunità La Torre a m. Anffas, Fondazione FOBAP a m. Anffas, Anffas Onlus Piatti, Coop. Insieme a m. Anffas di Altamura, Coop. Soc. Genova Integrazione a m. Anffas, Anffas Onlus Ragusa, Anffas Onlus Mantova, Anffas Onlus Nord Milano, Punto d’Incontro Coop. Soc Onlus a m. Anffas, Coop. Soc. Napoli Integrazione a m Anffas, Anffas Onlus Ostia, Anffas Onlus Prato, Coop. Soc. Bologna Integrazione a m. Anffas ed Anffas Onlus Palazzolo Acreide);

- **più di 15 case manager** (ed esattamente **23** ovvero Bronzino Michele, Caddeo Daniela, Campostrini Ilaria, Canali Chiara, De Bastiani Elisa, Semeraro Enzo, Mozzillo Carla, Nolani Marcello, Paziienza Bartolomeo Fabio, Pilone Maurizio, Saladini Valentina, Salvio Maddalena, Scrofani Chiara, Spezzano Elio, Vesco Gaspare, Zampino Anna, Pasian Sabina, Di Giovanni Gabriella, Ditrani Michela, Erulo Mirko; La Rosa Daniela, Lomurno Maria e Mastrovalerio Rosetta).

Peraltro va detto che oltre all’impegno diretto dei singoli case manager è stato fondamentale l’apporto e l’attività delle varie equipe e di altri professionisti interni alle varie strutture.

- **oltre 1000 persone con disabilità intellettiva e/o relazionale** (esattamente **1298** di età superiore ai **18 anni** distribuite nelle seguenti tre fasce d’età: 18-29 anni; 30-55 anni; oltre 55 anni.

Le stesse persone:

- provengono dalle diverse aree territori del Paese (**Nord, Centro e Sud Italia**),

- hanno **diverse tipologie di disabilità** (rientranti comunque nell'ambito della disabilità intellettiva e/o relazionale) e **diversi livelli di gravità**.
Al termine della sperimentazione è stato possibile realizzare i **1298 report individuali** focalizzati sul progetto di Vita nonché un'ampia **banca dati** relativa agli esiti e test diagnostici oltre ai vari report contenuti nel presente elaborato.

Nelle pagine seguenti della presente pubblicazione saranno riportati in dettaglio gli esiti della sperimentazione, nonché le importanti prospettive future di sviluppo che la stessa ha consentito di delineare.

Strumenti verso l'inclusione sociale: il disegno sperimentale della ricerca

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Marco Lombardi - Ricercatore E-QUAL (expertise centre on Quality of Life) – HoGent University College, Belgio

Introduzione

In tempi recenti, è emersa la necessità di sviluppare, implementare ed utilizzare un approccio sistematico alla valutazione della qualità di vita (QdV) rispetto ai risultati personali prodotti in uno specifico dominio (van Loon, van Hove, Schalock, & Claes, 2008). Un trend importante si sta verificando a livello mondiale e nel mondo della disabilità: la valutazione di efficacia delle pratiche erogate dai servizi. Al giorno d'oggi, come forse mai prima, la necessità di adeguatezza delle pratiche nel produrre risultati significativi e rilevanti, nel campo della pratica pubblica e sociale, è un tema centrale (Schalock, Verdugo, & Gomez, 2011). L'adeguatezza delle pratiche, in un periodo di tagli di bilancio, deve poter dimostrare di offrire dati empirici affidabili circa interventi messi in essere. Per questo motivo, la promozione di pratiche evidence based deve passare attraverso lo sviluppo e l'utilizzo di strumenti validati per dimostrare l'efficacia nel produrre risultati.

Proprio per le precedenti ragioni, questo studio si pone due ambiziosi obiettivi: valutare l'efficacia della formazione e valutare l'efficacia dello strumento "Matrici Ecologiche" per l'allineamento dei sostegni agli esiti di QdV, nel cambiare la percezione di priorità degli interventi da parte del personale dei servizi e la comprensione dell'influenza dei sostegni attualmente erogati o naturalmente presenti nella rete della persona con DI nel generare esiti di QdV.

Metodo: La ricerca ha riguardato la valutazione di efficacia del percorso formativo verso la produzione di esiti in termini di QdV. Lo studio si avvale di un disegno quasi sperimentale AB. Il progetto ha coinvolto 1298 persone con disabilità provenienti da 13 regioni. Il campione estratto vuole essere un campione rappresentativo della popolazione italiana e delle persone che afferiscono ai servizi a marchio Anffas Onlus.

Il percorso formativo realizzato ha toccato le diverse mansioni della figura

del Case Manager, la conoscenza delle migliori pratiche evidence based per la presa in carico della persona con disabilità, e il conseguente allineamento delle pratiche erogate dal servizio per il raggiungimento di esiti di QdV nel produrre una differente visione di priorità delle mansioni lavorative. Tale percorso formativo è stato implementato per un totale di 30 ore di formazione, cui si è aggiunto un tutoraggio in itinere tramite utilizzo di una comunità di pratica elettronica, e ha coinvolto operatori di servizi a Marchio Anffas Onlus. In ciascuno dei centri coinvolti è stato individuato un responsabile per l'implementazione della ricerca, per un totale di n. 23 che hanno assunto, ai fini dell'iniziativa progettuale, il ruolo di Case Manager, collaborando con le altre figure professionali presenti all'interno del proprio servizio e sul territorio. Scopo del percorso, oltre alla possibilità di implementare la conoscenza del personale, è stato quello di creare una differente percezione di priorità da parte del Case Manager nei compiti riguardanti la presa in carico della persona e di formare e sensibilizzare il personale coinvolto al raggiungimento di esiti in termini di QdV. Tutti i partecipanti sono stati coinvolti in un percorso che ha inciso in particolar modo sull'implementazione di quelle competenze che permettono una presa in carico globale della persona all'interno del suo contesto di vita. Nel percorso di formazione si sono esplicitate ed allineate le attività di sostegno ai Domini di QdV nei quali dovranno produrre una ricaduta in termini di esito, secondo il processo dell'alimento.

Gli strumenti utilizzati per valutare l'efficacia dell'intervento formativo e del sistema di presa in carico della persona con DI sono stati somministrati al Tempo 0 (T0), prima dell'inizio della formazione e sono stati risomministrati al termine del percorso formativo a distanza di 6 mesi.

Le due componenti dello studio:

1) **Le variabili predittive di esito in termini di QdV**

Metodo: sono state selezionate 1298 persone con Disabilità intellettiva provenienti da 23 strutture associative Anffas Onlus collocate in 13 Regioni Italiane. Le persone individuate sono state selezionate dai Case Manager per la sperimentazione sulla base delle disponibilità nel coinvolgimento all'attività di ricerca.

Al tempo zero, sono state rilevate per tutti i partecipanti le seguenti variabili di tipo anamnestico e sociale: **Dati anamnestici** (Età, Sesso, livello di Funzionamento Intellettivo), **Condizione di Mobilità** (Limitazioni

motorie presenti o meno), **Luogo di vita** (Città, Paese, Lugo di abitazione Isolato), **Condizione abitativa** (Vive da Solo, Vive in appartamento con la famiglia, vive in servizio di piccolo gruppo (4 persone), Contesto residenziale (10 persone), Grande Contesto residenziale (oltre 10 persone)), **Stato Lavorativo** (Lavoro, Pagato, Attività simil-lavorative esterne, Attività simil-lavorative Interne, Attività nel centro diurno/residenziale).

Sono stati valutati inoltre in tutti i soggetti partecipanti alla ricerca i **sostegni in atto ricevuti** al T0. Le attività di sostegno sono state classificate sulla base delle **11 categorie di sostegno** sviluppate nello studio del prof. Bob Schalock (R. L. Schalock & Luckasson, 2014) e sono state collocate nei rispettivi domini di influenza di QdV. È stata inoltre somministrata a tutte le persone con DI coinvolte nella ricerca la **Personal Outcome Scale** (J. Van Loon, G. Van Hove, R. Schalock, & C. Claes, 2008) per valutare i livelli di QdV esperiti dalle stesse.

L'obiettivo di questa fase della ricerca consiste nell'indagare e comprendere quali variabili socio-ecologiche e quali sostegni attualmente in atto possano spiegare maggiormente la QdV attuale delle persone che fruiscono dei servizi, così come indagato nello studio della Claes in Belgio e Olanda nel 2012 (Claes, Van Hove, Vandeveld, van Loon, & Schalock, 2012) e nello studio di Gomez nel 2014 (L. E. Gómez, E. Peña, Arias, & Verdugo, 2014).

Per raggiungere lo scopo della ricerca si è valutata l'influenza dei sostegni attualmente erogati nello spiegare il livello di QdV in persone con disabilità frequentanti servizi a marchio Anffas Onlus presenti in tutta Italia.

Strumenti: Strumento di raccolta delle variabili socio ecologiche (Claes et al., 2012); ICF (WHO, 2001); Check list per la valutazione dei sostegni in Atto, Personal Outcome Scale (J. Van Loon et al., 2008).

2) **Le priorità di intervento nel personale dei servizi (EFFICACIA DEL PROGETTO INDIVIDUALE)**

Strumenti: è stato somministrato il questionario creato da McConkey (McConkey & Collins, 2010) per la valutazione della priorità delle mansioni lavorative. Il questionario si compone di 32 domande. 16 domande riguardano la priorità dei compiti in termini di Inclusione Sociale e 16 domande riguardano la priorità dei compiti in termini di Prendersi cura.

3) **EFFICACIA e APPROPRIATEZZA in termini di esiti di QdV della formazione per la QdV e del software “matrici ecologiche”.**

Scopo di questa fase dello studio è stato valutare l'influenza del percorso formativo e dell'utilizzo del software matrici ecologiche per l'allineamento delle pratiche agli esiti di QdV.

Strumenti: Check list per la valutazione dei sostegni in Atto.

Metodo: Lo strumento utilizzato è stato somministrato al Tempo 0 ed al Tempo 1. Si sono rilevate le differenze in termini di attività di sostegno, classi di sostegno e domini di Qualità della Vita erogate al pre-test e dopo il processo di formazione e uso del software. Nel momento del post test si sono rilevati possibili cambiamenti prodotti. In particolar modo si è valutato il numero di ore erogate.

4) **EFFICIENZA dei sostegni erogati.**

Per valutare l'efficienza prodotta dall'erogazione dei sostegni al Tempo 0 si è valutato il rapporto tra numero di ore erogate con i sostegni in atto per dominio confrontandolo con il numero di ore erogate in ciascuno dei domini in cui ci sono gli obiettivi.

5) **Miglioramento dei livelli di Inclusione Sociale (IS)**

Per valutare il miglioramento in termini di inclusione sociale si è valutato innanzi tutto il cambiamento effettuato in termini di priorità delle mansioni percepite dal personale coinvolto nella ricerca (vedi punto 1) e conseguentemente si è calcolato il livello di QdV nel dominio di QdV IS misurato attraverso la POS, sottoscala IS. Per verificare l'effetto in termini di miglioramento di IS si è valutato se si fosse verificato un incremento significativo nei sostegni forniti nel Dominio IS tra il Tempo 0 (pre-test) e il Tempo 1 (retest).

Strumenti: Personal Outcome Scale; Check list per la valutazione dei sostegni in Atto; Scale di percezione delle priorità delle mansioni lavorative (McConkey)

Nel seguente capitolo vedremo i risultati prodotti.

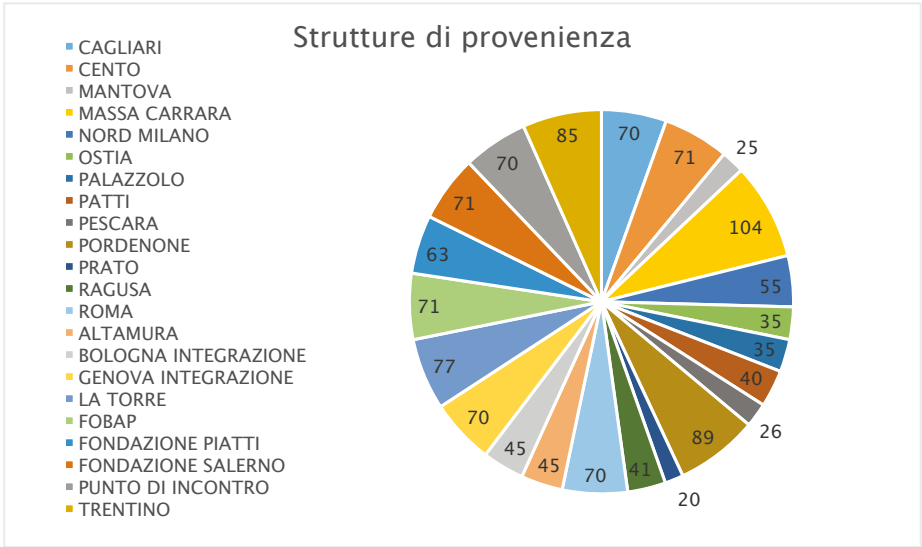
Bibliografia

- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Res Dev Disabil*, 33(1), 96-103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024
- J. Van Loon, G. Van Hove, R. Schalock, & C. Claes. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Gent, Belgium.
- L. E. Gómez, E. Peña, Arias, B., & Verdugo, M. I. A. (2014). Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. *Social Indicators Research. An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 54(8), 691-700. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x
- R .L. Schalock, & Luckasson, R. (2014). *Clinical Judgment, Second Edition*: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- WHO, W. H. O. (2001). International classification of functioning, disability and health. Geneva.

Il campione

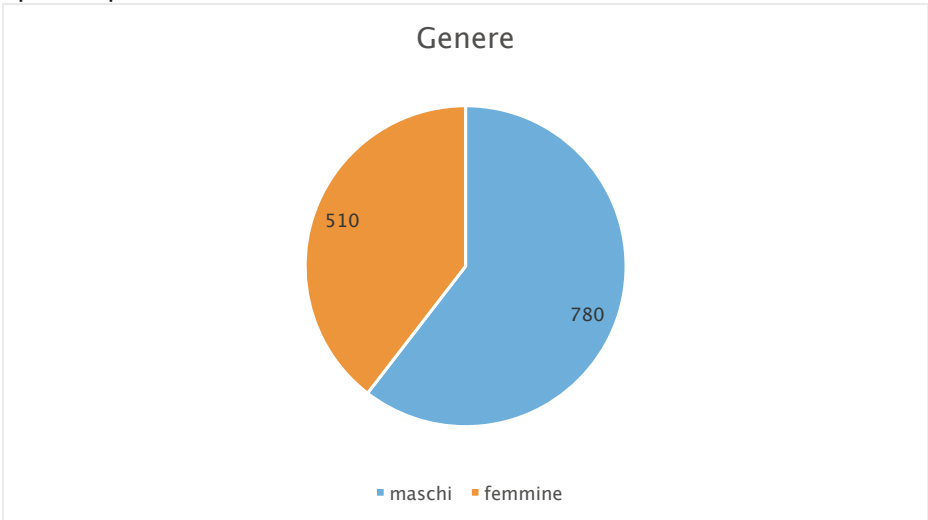
Il campione si compone di 1298 soggetti provenienti da diversi servizi a marchio Anffas Onlus rappresentativi di tutta la popolazione italiana.

Provenienza



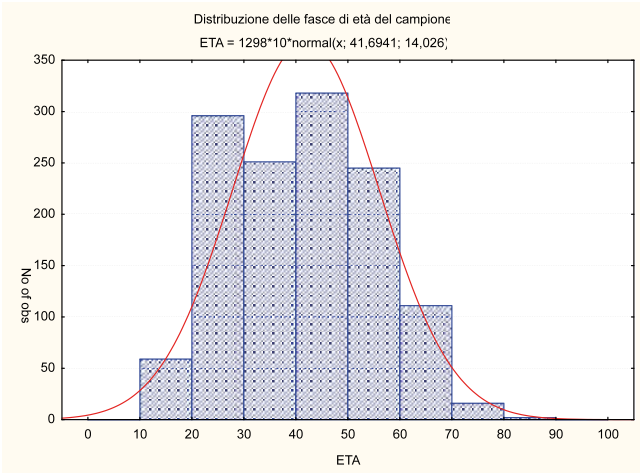
Genere

I partecipanti sono stati così divisi in base alla variabile sesso



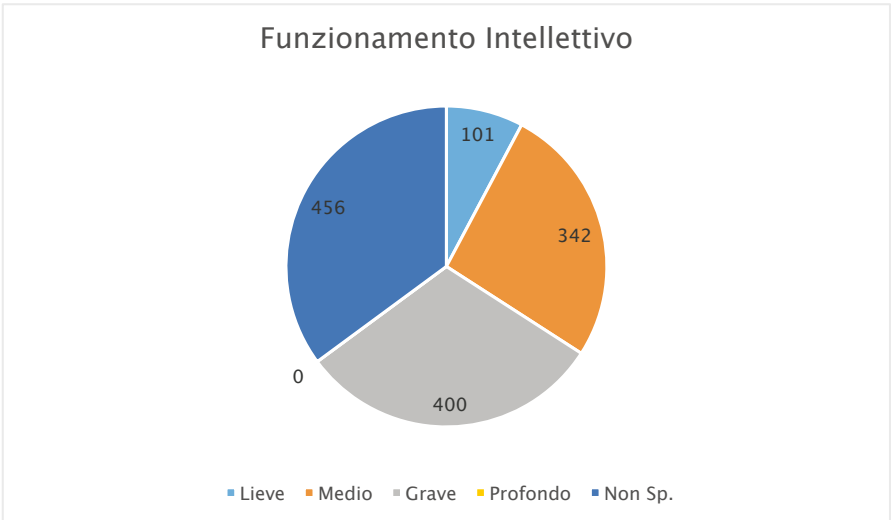
Età

L'età media del campione è di 41,69 anni con una deviazione standard di 14,03.



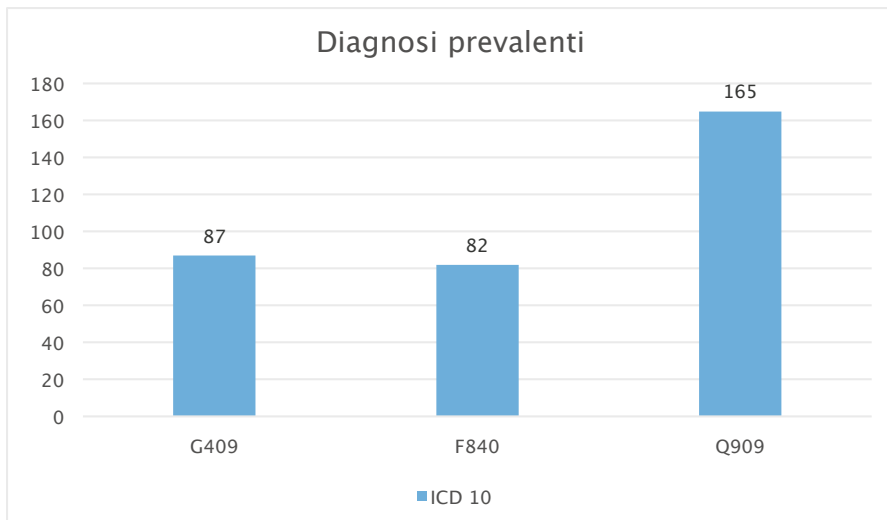
Livello di funzionamento Intellettivo

La diagnosi maggiormente diagnostica nel campione è quella di ritardo mentale grave (F72) con 400 soggetti, segue la diagnosi di ritardo mentale medio (F71) con 342 soggetti; i soggetti con ritardo mentale lieve (F70) sono 101; La diagnosi di ritardo mentale non specificato si applica a 456 soggetti.



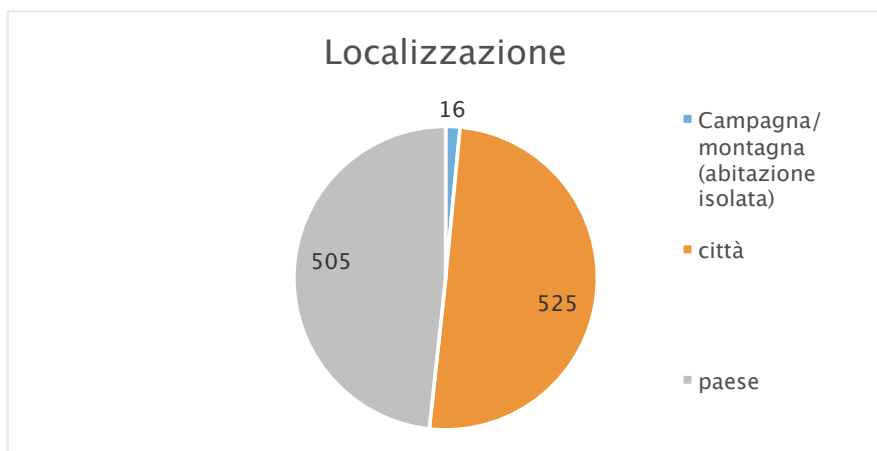
Diagnosi

La diagnosi che si riscontrano nel campione riguardano: sindrome di Down (Q909): n. 165; autismo (F840): n. 82 ed epilessia (G409): n. 89.



Localizzazione

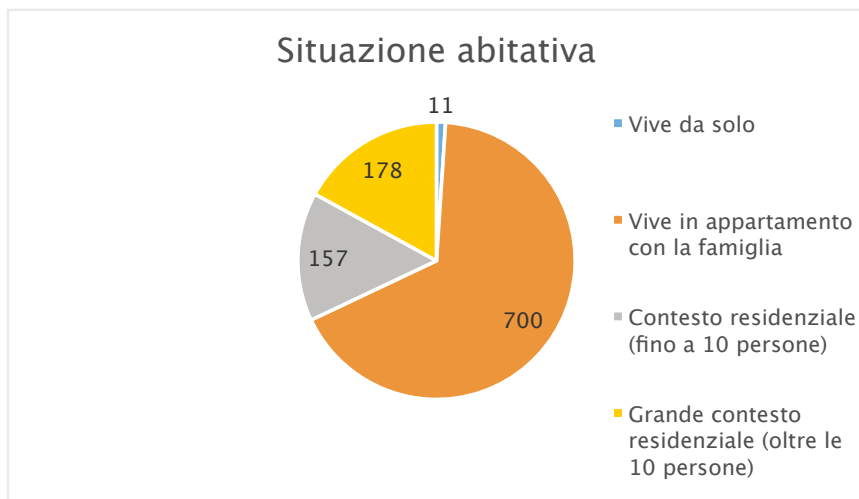
I soggetti si dividono equamente in zone di città ed in zone di paese. Solo una minima parte proviene da abitazioni isolate (es. zona di campagna o montagna).



Situazione abitativa

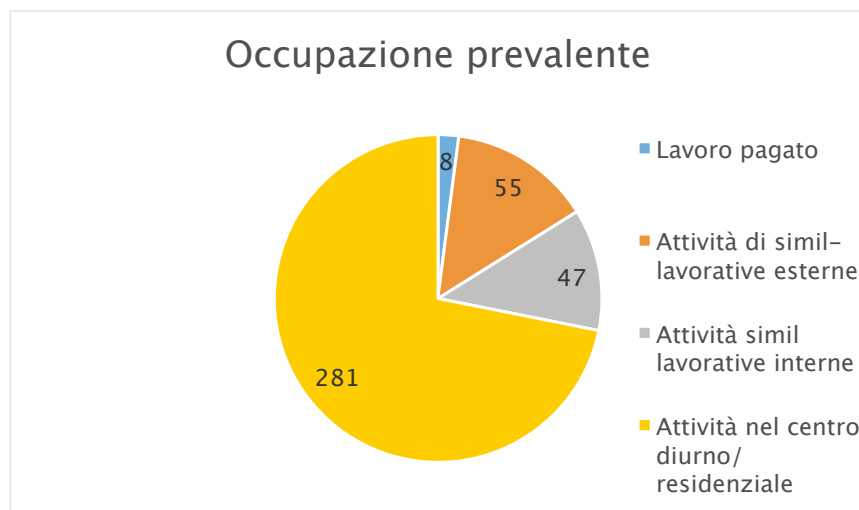
La maggioranza dei partecipanti vive ancora in famiglia, seguita dalle persone che vivono in un grande contesto residenziale, con più di dieci

persone. Si segnala come vi sia comunque una parte del campione che vive in contesti residenziali più piccoli, fino a dieci persone; non si riscontrano invece nel campione persone che vivono in piccoli contesti (fino a 4 persone per unità abitativa). Infine, solo una minima parte del campione vive da solo.



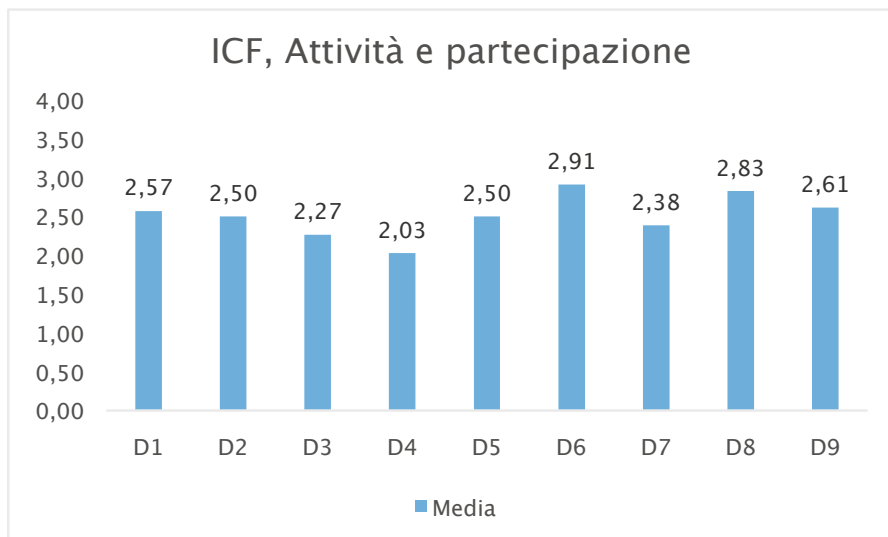
Occupazione prevalente

La maggioranza dei partecipanti alla ricerca svolge attività all'interno dei centri residenziali o diurni a cui attende. Solo una piccola parte del campione svolge attività di tipo simil-lavorativo, siano esse interne o esterne. E' molto limitato il numero delle persone che svolge un lavoro retribuito.



Punteggi ICF – Attività e partecipazione

Nel grafico vengono rappresentati i **punteggi medi ottenuti dall'intero campione nelle diverse aree di Attività e Partecipazione dell'ICF**:



Legenda aree ICF

D1 – apprendimento ed applicazione delle conoscenze

D2 – compiti e richieste generali

D3 – comunicazione

D4 – mobilità

D5 – cura della propria persona

D6 – vita domestica

D7 – interazioni e relazioni interpersonali

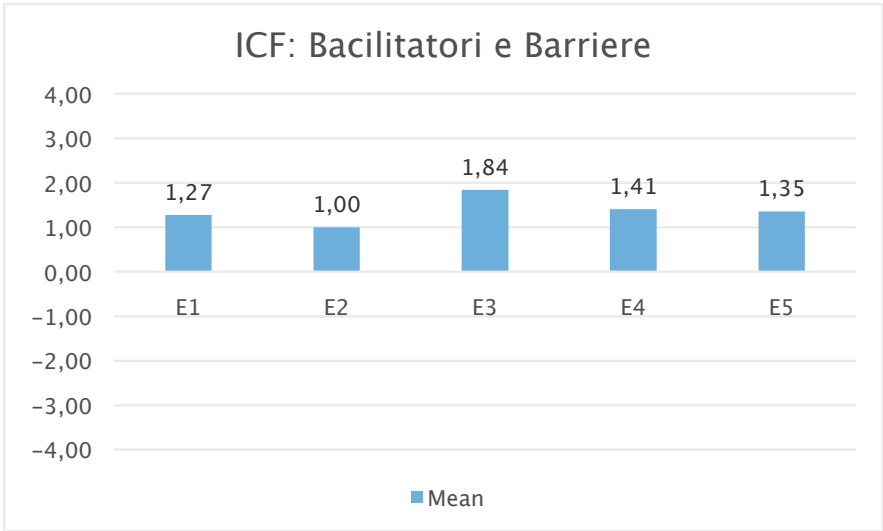
D8 – aree di vita principali

D9 – vita sociale, civile e di comunità

ICF	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9
Media	2,57	2,50	2,27	2,03	2,50	2,91	2,38	2,83	2,61
Dev. Std.	1,03	1,01	1,17	1,27	1,18	1,06	1,01	1,10	1,07

E' possibile notare come i punteggi, in media, più bassi sono relativi all'area D4 (mobilità), seguita dalla D3 (comunicazione), mentre quelli più alti sono quelli relativi all'area D6 (vita domestica), seguita dalla D8

(aree di vita principali).



ICF	E1	E2	E3	E4	E5
Media	1,27	1,00	1,84	1,41	1,35
Dev. Std.	1,68	1,51	1,47	1,72	1,87

I facilitatori e le barriere sono stati rappresentati nelle seguenti categorie: E1. Prodotti e tecnologia; E2. Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo; E3. Relazioni e sostegno sociale; E4. atteggiamenti; E5. Servizi, sistemi e politiche.

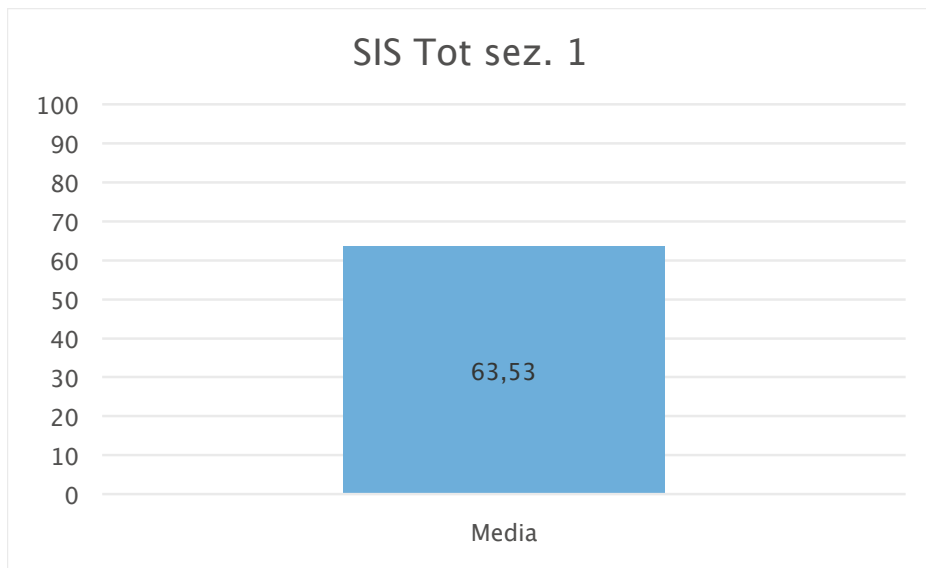
I punteggi potevano essere assegnati come -4 per una barriera completa fino a + 4 per un facilitatore completo.

Come è possibile evincere dal grafico, il punteggio più alto è ottenuto in media in E3, relazioni e sostegno sociale, che rappresenta pertanto il principale facilitatore nel nostro campione. Il punteggio più basso è invece ottenuto in E2, ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo.

Risultati alla Support Intensity Scale

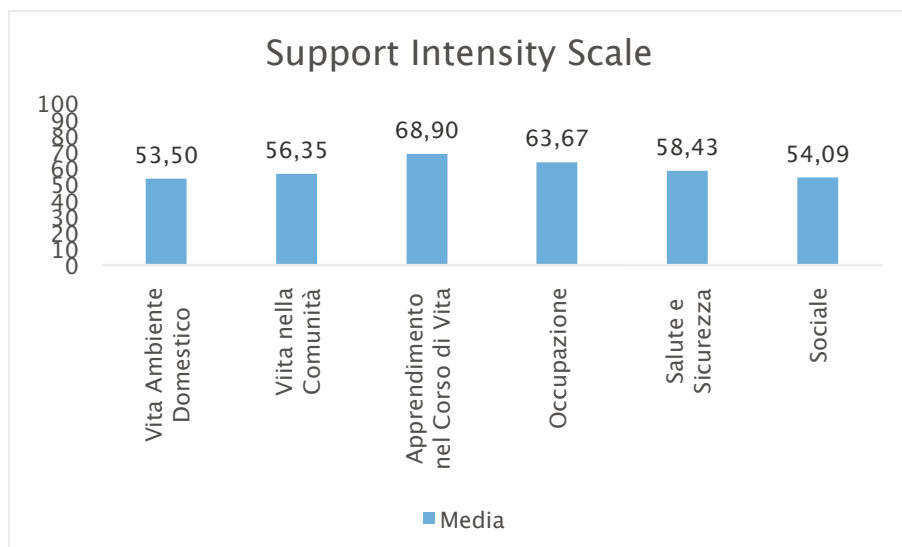
Punteggio Complessivo

Il punteggio complessivo è di 63,53. Questo dato indica come il bisogno di sostegno della popolazione rientri nella media della popolazione italiana.



SIS	Media	Dev. Std.
SIS Tot sez. 1	63,53	16,02

Punteggio sotto-scale sezione 1



SIS	Vita Ambiente Domestico	Vita nella Comunità	Apprendimento nel Corso di Vita	Occupazione	Salute e Sicurezza	Sociale
Media	53,50	56,35	68,90	63,67	58,43	54,09
Dev.Std.	19,39	19,94	23,89	20,86	21,46	22,14

I dati si collocano perfettamente nella media rispetto alla standardizzazione italiana.

Si può notare nello specifico come i soggetti coinvolti nella ricerca mostrino avere maggiore bisogno di sostegno in particolare nelle aree di sostegno: **Apprendimento nel Corso di Vita** e **Occupazione**.

1) **Le variabili predittive di esito in termini di Qualità di vita**

Per determinare quali siano le componenti che predicono maggiormente i livelli di QdV sono state eseguite delle regressioni lineari. Si è potuto verificare quali componenti di tipo sociale e quali componenti di tipo ambientale siano maggiormente predittive dei livelli di QdV riscontrati.

Lo Step 1 (strategie di sostegno disponibili) rende conto del 30% della varianza spiegata (R^2 corretto= 0.270). L'inclusione dei fattori ambientali nello step 2 determina un addizionale 25% di varianza spiegata (cambiamento di R^2 = 0.267). Il modello finale (inclusione delle caratteristiche degli utenti) rende conto del 65% della varianza (R^2 corretto= 0.614; $F(17,137) = 21.43$, $p < 0.001$). Un'Anova a una via è stata condotta per determinare come lo stato di occupazione e le condizioni abitative hanno impatto sugli esiti personali in termini di QdV, dopo aver controllato il livello di funzionamento della persona.

Le variabili di tipo sociale contribuiscono parzialmente per spiegare i livelli di QdV della popolazione. In particolar modo **il luogo di residenza** (città, paese, abitazione isolata) non ha evidenziato differenze tra i gruppi a livello significativo.

I risultati hanno indicato una differenza significativa rispetto agli esiti di QdV riconducibile alla **condizione abitativa per le persone con disabilità intellettiva di tipo lieve o borderline rispetto al totale degli esiti di QdV** ($F(2,53) = 28.80$, $P < 0.01$). In particolar modo, lo studio ha mostrato come **le persone che vivono in grandi contesti residenziali** (con più di 10 persone) **abbiano livelli di QdV significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone** (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole).

Inoltre analizzando le differenze tra i gruppi riguardanti lo stato lavorativo (Attività nel centro diurno/residenziale; Lavoro pagato; Attività di simil-lavorative esterne; Attività simil lavorative interne) sono state riscontrare differenze significative tra i gruppi ($F(3, 362) = 16.670$, $p > .001$). In particolar modo, dalla analisi dei post Hoc, **differiscono dagli altri gruppi i soggetti che beneficiano di attività di tipo lavorativo pagato ($p < .001$) e i soggetti che beneficiano di attività di tipo simil-lavorativo esterno ($p < .001$), che sembrano avere livelli di QdV significativamente superiori a quelli degli altri gruppi.**

Correlazioni di Pearson sono state condotte per esplorare la **relazione tra la disponibilità di strategie di sostegno** (1. Sostegni Naturali; 2. Sostegni Cognitivi; 3. Protesi; 4. Abilità e Competenze; 5. Modificazioni ambientali; 6. Incentivi e Rinforzi; 7. Sviluppo di caratteristiche personali; 8. Servizi professionali; 9. Sostegni comportamentali positivi; 10. Politiche e Pratiche) e gli **esiti personali**. Le correlazioni di Pearson tra tutte le componenti del sistema di sostegni ed il punteggio totale di qualità della vita hanno rivelato che **la disponibilità dei seguenti sostegni correla con migliori livelli di QdV: 4. Abilità e Competenze; 5. Modificazioni ambientali; 6. Incentivi e Rinforzi; 7. Sviluppo di caratteristiche personali; 9. Sostegni comportamentali positivi; 10. Politiche e Pratiche**. Interessante notare come non correlino significativamente con gli esiti di QdV: **1. Sostegni Naturali; 2. Sostegni Cognitivi; 3. Protesi** e la fornitura di **8. Servizi professionali**.

Correlazioni di Pearson sono state condotte per esplorare la relazione tra **funzionamento, bisogno di sostegno e QdV**. Si sono verificate correlazioni fortemente significative ($p < .05$) tra il **funzionamento misurato tramite ICF** (sommatoria dei punteggi nelle nove aree di attività e partecipazione) - Correlazione di $-.60$. Per quanto riguarda il bisogno di sostegno complessivo si sono misurate relazioni **fortemente significative di $-.51$** .

Tutte le sottoscale della SIS hanno correlazioni significative con i punteggi di QdV espressi dalla POS.

Si è verificata inoltre la correlazione tra la presenza di **desideri ed aspettative** da parte della persona e da parte delle ecologie significative (famigliari e servizi). Sono risultate **correlazioni positive significative ($p < .05$) tra il numero di desideri ed aspettative espresse dalla persona ed il punteggio ottenuto alla POS**. Non risultano essere significative le correlazioni tra i desideri ed aspettative espressi dall'ambiente e il punteggio di QdV espresso dalla POS.

Ulteriori informazioni possono essere desunte dalla tabella seguente:

Tabella delle correlazioni

Le correlazioni evidenziate in rosse sono significative con

$p < ,05000$ N=1093

(Casewise deletion of missing data)

	DA SOGGETTO	DA AMBIENTE
PEV_TOT_SP	0,21	-0,03
PEV_TOT_AD	0,13	-0,07
PEV_TOT_RI	0,18	-0,05
PEV_TOT_IS	0,12	-0,02
PEV_TOT_DE	0,12	-0,18
PEV_TOT_BE	0,20	-0,07
PEV_TOT_BF	-0,03	0,09
PEV_TOT_BM	0,06	0,02

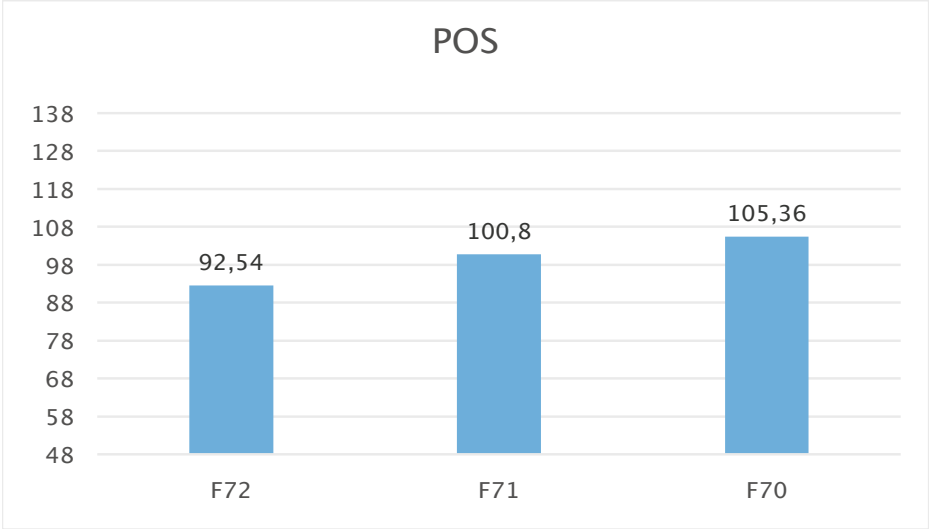
Dalla tabella sopra esposta si può notare come i desideri e le aspettative della persona correlino con tutte le scale della POS ad eccezione delle sottoscale **Benessere Fisico** e **Materiale**. Si può notare come non vi siano correlazioni significative tra i desideri e le aspettative dell'ambiente e la QdV. Inoltre si vede come gli unici desideri ed aspettative significativi correlino in modo negativo con i diritti della persona.

Eseguendo una regressione lineare che include il funzionamento misurato con ICF, il bisogno di sostegno misurato con SIS, le ore di sostegno ricevute ed i desideri ed aspettative del soggetto e degli ambienti si ottiene un valore significativo (adjusted $R^2 = ,42529088$ Intercept: 125,41747487 Std.Error: 1,633803 $t(1030) = 76,764$ $p = 0,0000$). In particolar modo il **l'unica variabile che sembra essere in grado di spiegare da sola in modo significativo la varianza dei punteggi di QdV, misurati alla POS, è il numero di desideri ed aspettative espresse dalla persona** ($R^2 = ,43$).

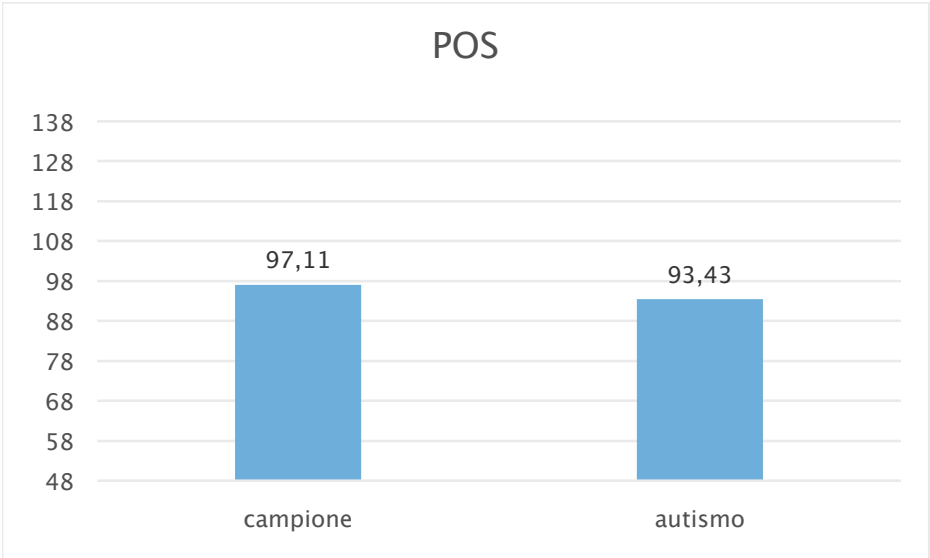
Questi risultati hanno confermato la nostra ipotesi che le **strategie di sostegno ed i fattori ambientali spiegano una significativa percentuale di varianza degli esiti personali in termini di qualità della vita** e come i **desideri e le aspettative debbano essere il punto di partenza della costruzione del progetto di vita della persona**. I risultati sono

coerenti con le recenti ricerche in materia di QdV che indicano che le strategie di sostegno ed i fattori ambientali sono predittori significativi degli esiti personali (Gardner & Carron, 2005; Schalock et al., 2007).

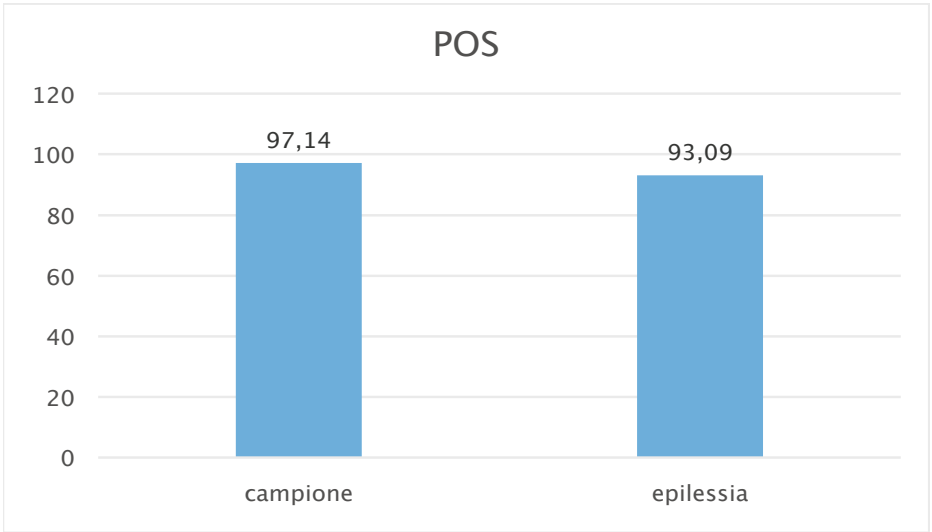
Distinzione per livello di funzionamento Intellettivo e QdV



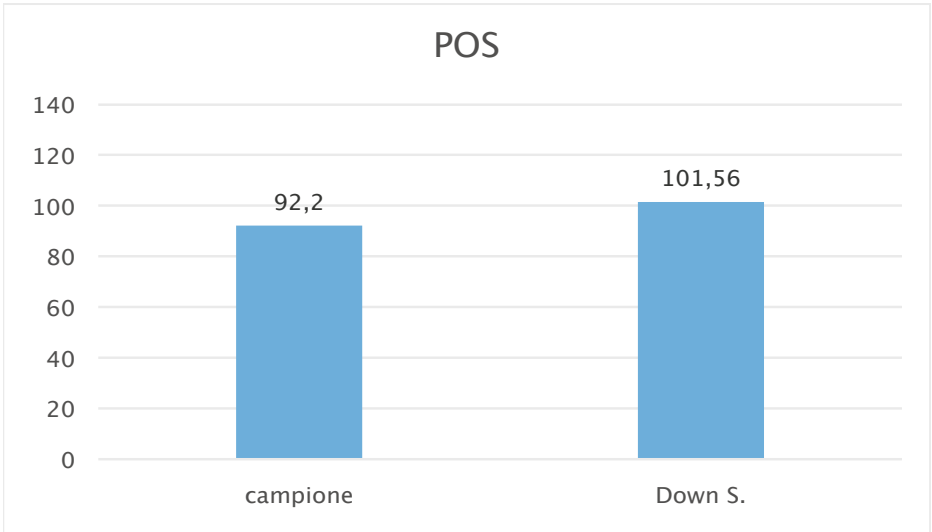
I diversi livelli di funzionamento intellettivo riscontrano livelli significativamente differenti di QdV, $F=46,71$ $p<.001$. Tutti i diversi livelli differiscono tra di loro ad una analisi dei post Hoc (Tuckey HSD).



Le **persone con disturbi dello spettro autistico** (N=84) hanno livelli significativamente inferiori di QdV percepiti rispetto al resto della popolazione $F=4,59$ $p.<05$.



Le persone con **diagnosi di epilessia** (N=87) riscontrano livelli di QdV esperiti significativamente inferiori rispetto a quelli del resto del campione $F=5,62$ $p.<05$.

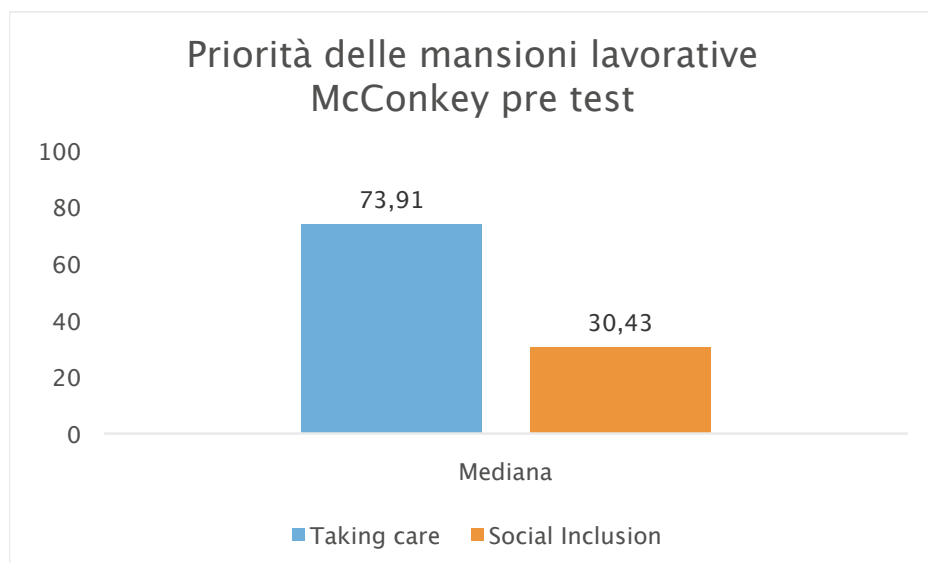


Le persone con **Sindrome di Down** (N=165) riscontrano livelli di QdV esperiti significativamente superiori rispetto a quelli del resto del campione ($F=17,44$ $p.<001$).

2) Le priorità di intervento nel personale dei servizi (EFFICACIA DEL PROGETTO INDIVIDUALE.)

Questi i risultati prima dell'intervento formativo in termini di priorità delle mansioni lavorative da parte del personale.

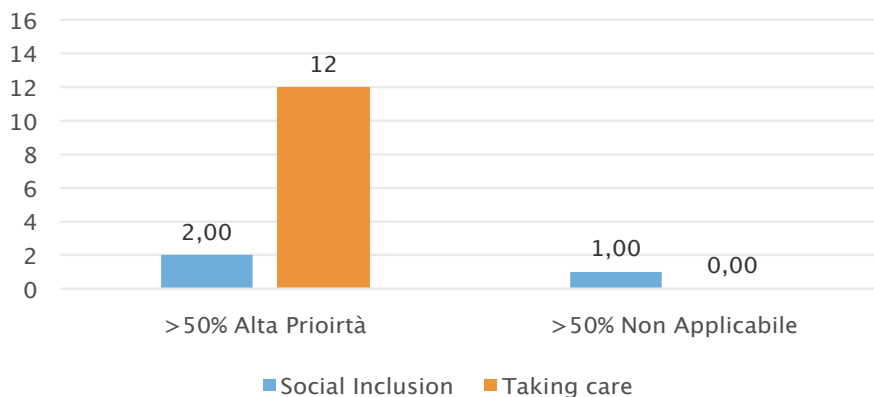
pre-test	Mediana	D.S.
Prendersi cura	73,91	17,78
Inclusione Sociale	30,43	14,54



Questi i risultati prima dell'intervento formativo in termini di non applicabilità delle mansioni lavorative al proprio lavoro da parte del personale.

pre-test	>50% Alta Priorità	>50% Non Applicabile
Inclusione sociale	2,00	1,00
Prendersi cura	12	0,00

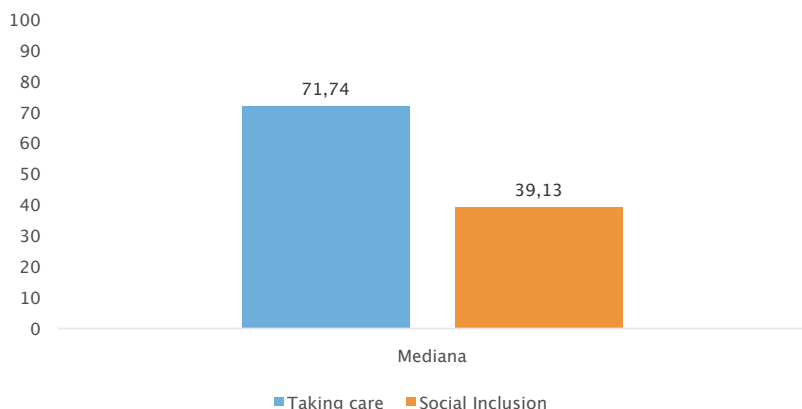
Priorità e Applicabilità della Mansione Lavorativa



Questi i risultati a seguito dell'intervento formativo in termini di priorità delle mansioni lavorative da parte del personale.

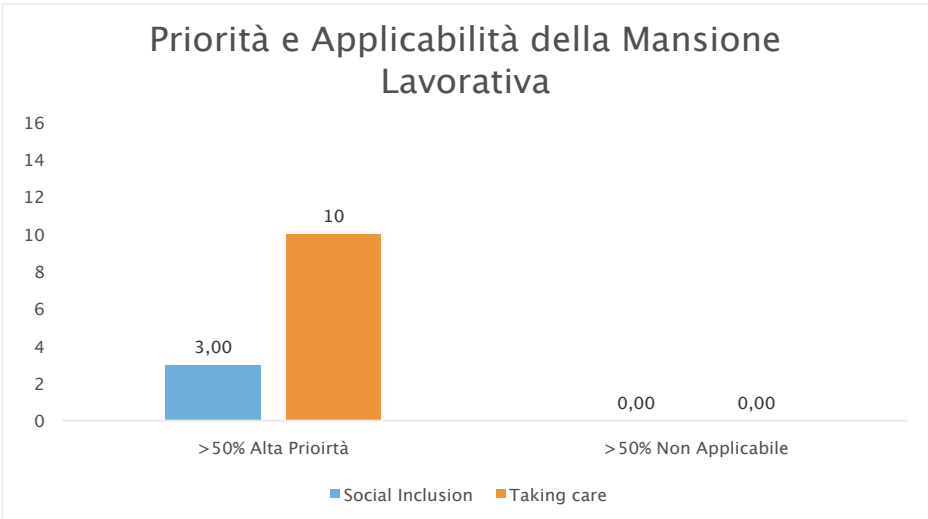
post-test	Mediana	D.S.
Prendersi cura	71,74	22,38
Inclusione Sociale	39,13	16,57

Priorità delle mansioni lavorative McConkey post test



Questi i risultati prima dell'intervento formativo in termini di non applicabilità delle mansioni lavorative al proprio lavoro da parte del personale.

post-test	>50% Alta Priorità	>50% Non Applicabile
Inclusione Sociale	3,00	0,00
Prendersi cura	10	0,00



Risultati

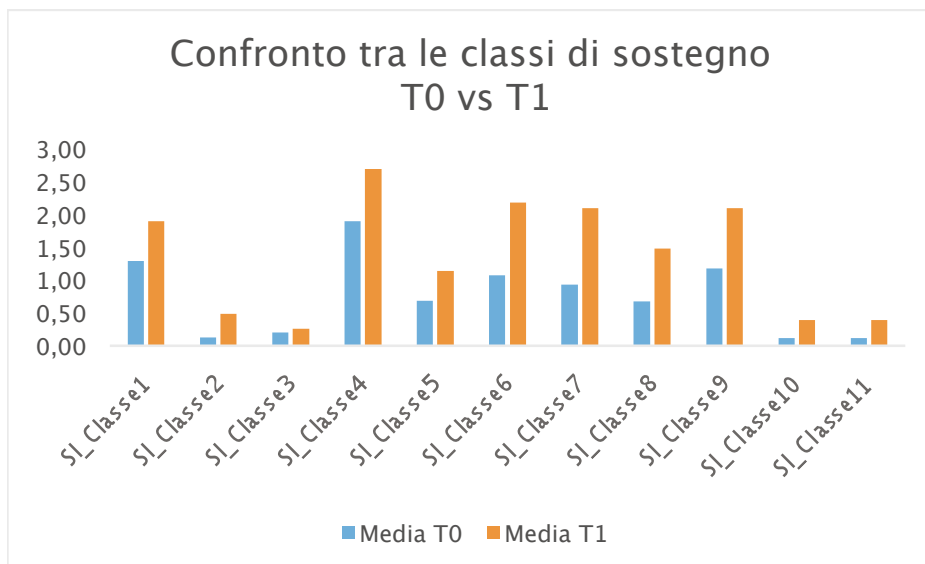
Si può evincere dai dati raccolti come vi sia una priorità di percezione da parte del personale coinvolto nei compiti di natura assistenziale e di prendersi cura della persona. Si riscontra una priorità doppia nei compiti di prendersi cura (73,91) rispetto ai compiti di inclusione sociale (30,43). Allo stesso modo si può verificare come le mansioni che hanno una alta priorità siano quelle di natura assistenziale (12) rispetto alle mansioni di natura inclusiva che ottengono punteggi di alta priorità (2).

Confrontando i dati ottenuti al pre-test con i dati ottenuti al post-test non sono state riscontrate differenze significative tra i due momenti formativi misurati con il test T di Student.

Si può quindi affermare che l'intervento formativo non ha prodotto i risultati auspicati in termini di cambiamento di percezione da parte del personale nella priorità delle proprie mansioni lavorative.

3) **EFFICACIA e APPROPRIATEZZA in termini di esiti di Qualità di vita della formazione per la QdV e del software “matrici ecologiche”**

Attraverso la check list per il conteggio e la valutazione dei sostegni in atto si è provveduto a verificare le differenze tra i sostegni attualmente in atto per le persone con DI inserite nella ricerca ed i sostegni erogati alla fine della ricerca a seguito del processo di allineamento delle pratiche agli esiti di QdV attraverso l'uso del software Matrici Ecologiche. Si sono riscontrate differenze statisticamente significative tra le attività di sostegno erogate al pre-test con quelle erogate al post-test. Per le analisi statistiche è stato effettuato un test non parametrico (Sign. Test sig. $p < .001$). E' stato inoltre verificato per tutte le classi di sostegno e per i sostegni raggruppati nei domini di QdV un incremento significativo tra il T0 e il T1.



Legenda classi di sostegno:

Classe 1 – sostegni naturali

Classe 2- sostegni cognitivi

Classe 3 – protesi

Classe 4 – abilità e competenze

Classe 5 – modificazioni ambientali

Classe 6 – incentivi e rinforzi

Classe 7 – sviluppo di caratteristiche personali

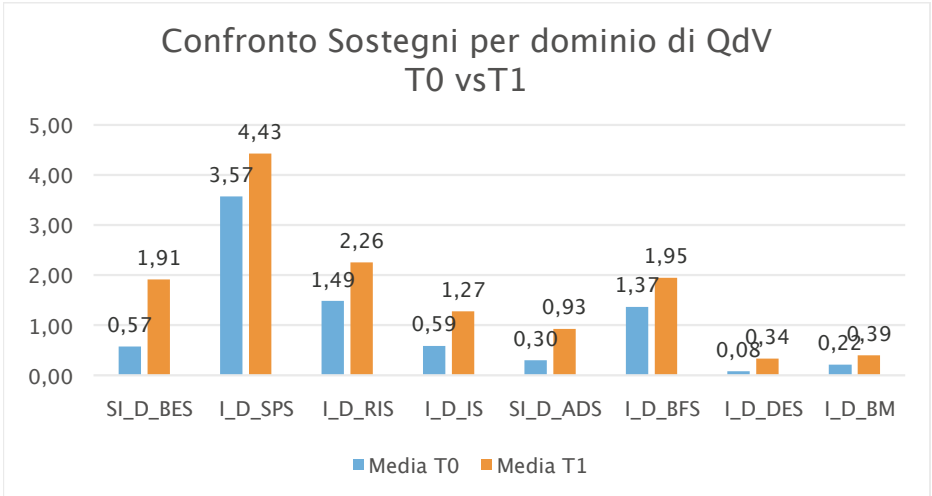
Classe 8 – servizi professionali

Classe 9 – sostegni comportamentali positivi

Classe 10 – politiche e pratiche

Come è possibile evincere dal grafico **la significatività di incremento dei sostegni prodotti si è verificata in ciascuna delle classi di sostegno.**

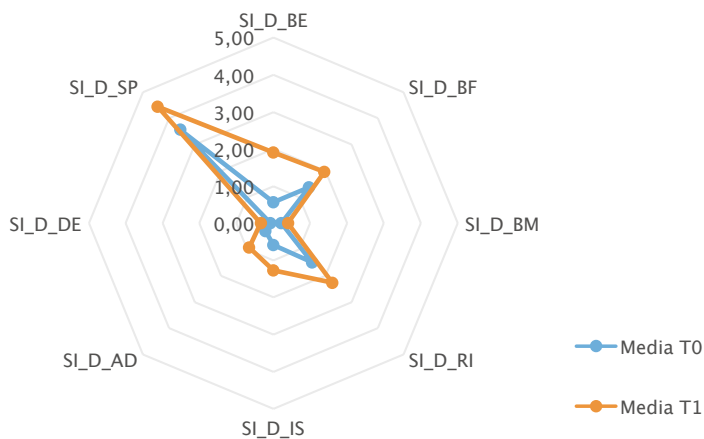
Nel grafico seguente vengono analizzati i sostegni e l'incremento tra pre-test e post test all'interno dei raggruppamenti di sostegni allineati agli esiti in ciascun dominio di QdV.



I sostegni erogati sono stati posti in ordine crescente in base all'incremento riscontrato tra il pre-test ed il post-test.

Il maggiore incremento si è verificato nel dominio del **Benessere Emozionale**, mentre il minore incremento si è verificato nel **Benessere Materiale**.

Confronto tra sostegni erogati T0 vs T1



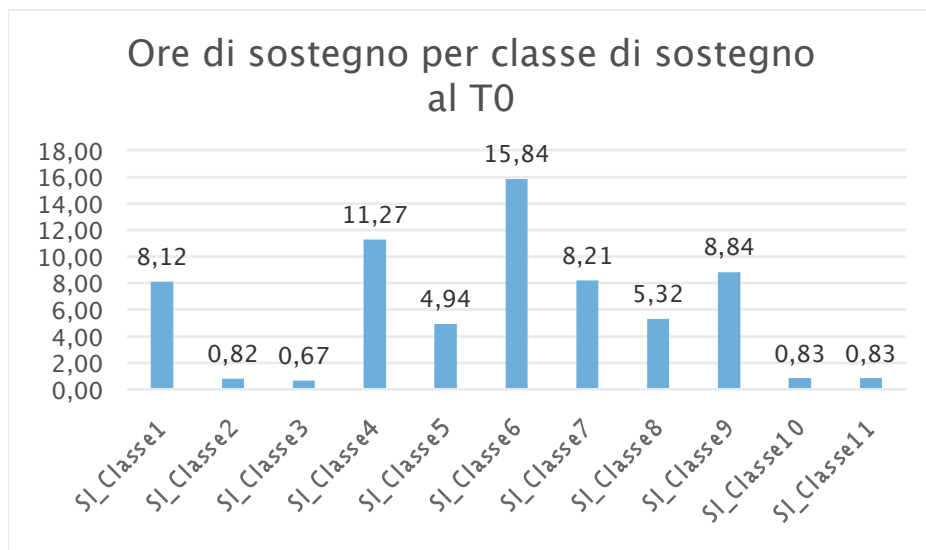
Questo grafico vuole evidenziare come si sia distribuito l'incremento di sostegni nei diversi domini di QdV.

In particolar modo dall'analisi del grafico si può evincere come ci sia stato un **generale aumento dei sostegni erogati**. La forma del grafico suggerisce in oltre come la modalità di implementazione dei sostegni erogati verso la qualità della vita abbia seguito la forma pregressa di erogazione dei sostegni, ad eccezione che nel dominio Benessere Emozionale.

4) EFFICIENZA dei sostegni erogati

Per valutare l'efficienza prodotta dall'erogazione dei sostegni al Tempo 0 si è valutato il rapporto tra numero di ore erogate tra i sostegni in atto per dominio confrontandolo con il numero di ore erogate in ciascuno dei domini in cui ci sono gli obiettivi per tutta la popolazione seguita in questo studio (popolazione afferente sia a centri residenziali che diurni).

Al tempo 0, a seguito della formazione per l'allineamento della attività di sostegno ai domini della QdV e l'uso del software matrici, le ore di sostegno erogate si presentano con il seguente profilo:



Legenda classi di sostegno:

Classe 1 – sostegni naturali
Classe 2- sostegni cognitivi
Classe 3 – protesi
Classe 4 – abilità e competenze
Classe 5 – modificazioni ambientali

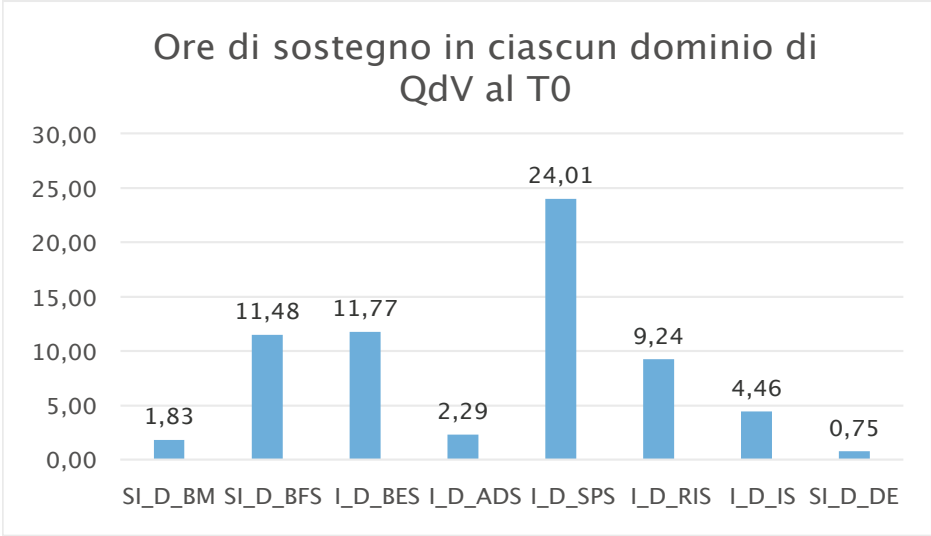
Classe 6 – incentivi e rinforzi
Classe 7 – sviluppo di caratteristiche personali
Classe 8 – servizi professionali
Classe 9 – sostegni comportamentali positivi
Classe 10 – politiche e pratiche

La maggior parte delle ore erogate si concentra nella **classe di sostegno 6 (incentivi e rinforzi)**, seguita dalla **classe di sostegno 4 (abilità e competenze)**, **9 (sostegni comportamentali positivi)**, **7 (sviluppo di caratteristiche personali)** e **1 (sostegni naturali)**.

In particolar modo, alla rilevazione del pre-test, le tipologie di sostegno cui vengono dedicate maggiori ore settimanali, in media, sono: il **13 –**

costruire a partire dai punti di forza del soggetto (con 10,35 ore), **1 – accedere/confrontarsi con i sostegni naturali** (con 7,31 ore), **31 – preparare e consumare i pasti** (con 5,23 ore), **41 – usare strategie per la promozione di comportamenti nuovi ed integranti** (con 3,65 ore), **18 – facilitare il raggiungimento di obiettivi personali** (con 3,45 ore).

Per quanto riguarda le **ore erogate nei diversi domini** di QdV:



Legenda domini QdV

BM – benessere materiale

BF – benessere fisico

BE – benessere emozionale

AD – autodeterminazione

SP – sviluppo personale

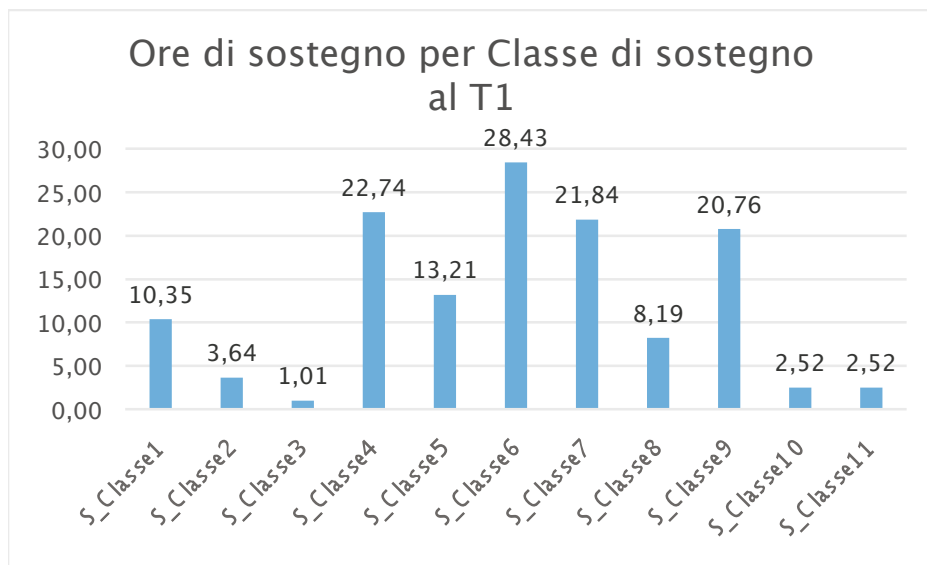
RI – relazioni interpersonali

IS – inclusione sociale

DE – diritti ed empowerment

Si può evincere dal grafico come il numero di ore erogate si sia concentrato maggiormente in media nello **Sviluppo Personale** (24 ore) seguito dal **Benessere Emozionale** (12 ore), il **Benessere Fisico** (11,48 ore) e le **Relazioni Interpersonali** (9,3 ore).

Di seguito il grafico relativo alla **rivalutazione delle ore di sostegno a seguito dell'intervento**:



Legenda classi di sostegno:

Classe 1 – sostegni naturali
 Classe 2- sostegni cognitivi
 Classe 3 – protesi
 Classe 4 – abilità e competenze
 Classe 5 – modificazioni ambientali

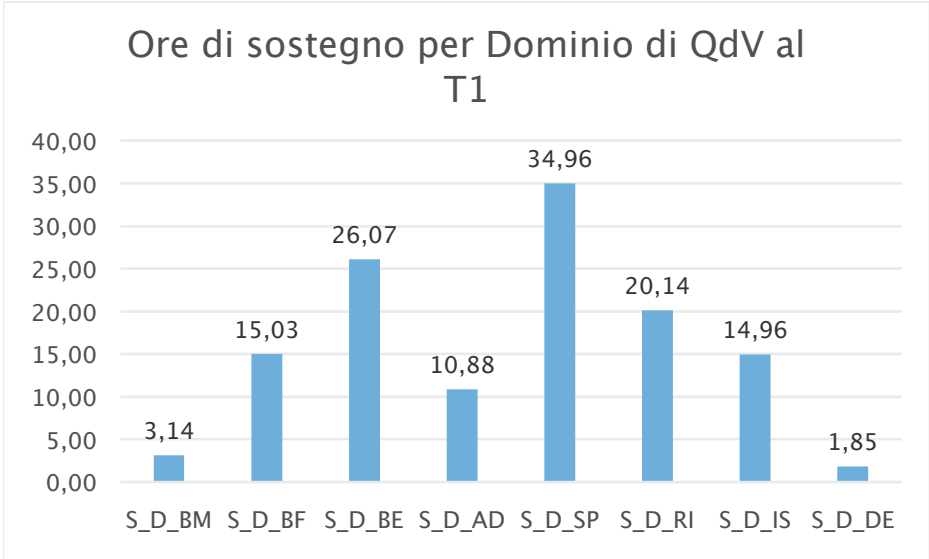
Classe 6 – incentivi e rinforzi
 Classe 7 – sviluppo di caratteristiche personali
 Classe 8 – servizi professionali
 Classe 9 – sostegni comportamentali positivi
 Classe 10 – politiche e pratiche

Al post-test, come si può evincere dal grafico, in media, il maggior numero di ore è stato erogato nelle classi di sostegno **6 (incentivi e rinforzi)**, **4 (abilità e competenze)**, **7 (sviluppo di caratteristiche personali)**, **9 (sostegni comportamentali positivi)** ed **1 (sostegni naturali)**.

In particolar modo, le tipologie di sostegno cui vengono dedicate maggiori ore settimanali, in media, sono: la **13 – costruire a partire dai punti di forza del soggetto** (con 11,21 ore), **1 – accedere/confrontarsi con sostegni naturali** (con 7,02 ore), **46 – vestirsi e prendersi cura degli abiti** (con 6,82 ore), **31 – preparare e consumare pasti** (con 5,35 ore), **23 – massimizzare il coinvolgimento familiare** (con 3,43 ore).

Si può notare come le tipologie di sostegno **41 - usare strategie per la promozione di comportamenti nuovi ed integranti** e **18 -facilitare il**

raggiungimento di obiettivi personali ricevano meno ore nella classifica delle attività maggiormente erogate; Entrano invece nella classifica le attività **46 vestirsi e prendersi cura degli abiti** e **23 – massimizzare il coinvolgimento familiare**, dimostrando così come **il processo di allineamento abbia prodotto un cambio nella modalità di erogazione delle attività di sostegno.**



Per quanto riguarda le ore di sostegno erogate nei diversi domini di QdV:

Legenda domini QdV

BM – benessere materiale

BF – benessere fisico

BE – benessere emozionale

AD – autodeterminazione

SP – sviluppo personale

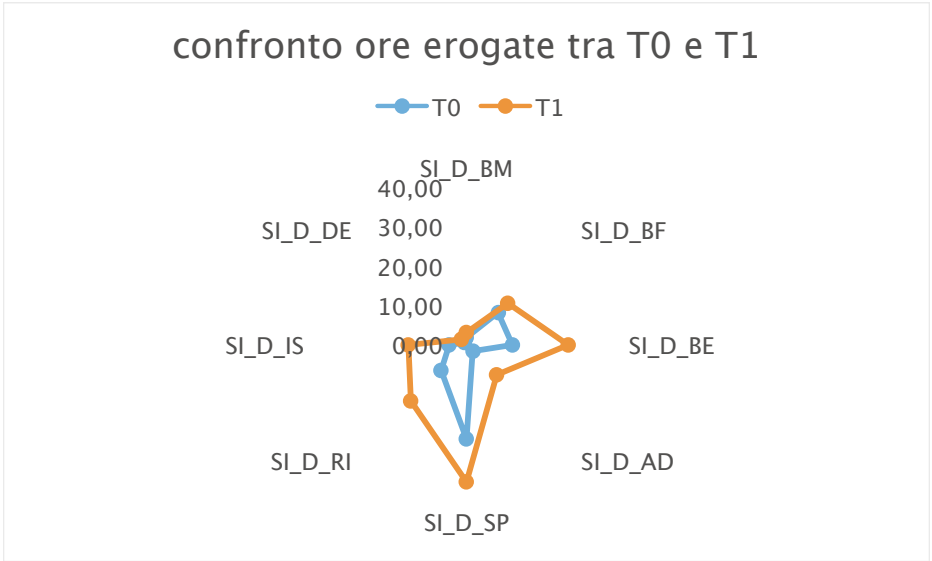
RI – relazioni interpersonali

IS – inclusione sociale

DE – diritti ed empowerment

Possiamo vedere come al T1 ancora la maggior parte delle ore erogate si concentri nel sostenere il dominio dello **Sviluppo Personale** (con quasi 35 ore), seguita poi dal **Benessere Emozionale** (26 ore), dalle **Relazioni Interpersonali** (20 ore) e dal **Benessere Fisico** (15 ore). In questo caso possiamo notare come vi sia stato **un aumento significativo di ore nel dominio Benessere emozionale e relazioni interpersonali in termini di ore di sostegno erogate**.

Confronto tra le ore erogate al pre-test con le ore erogate al post test:



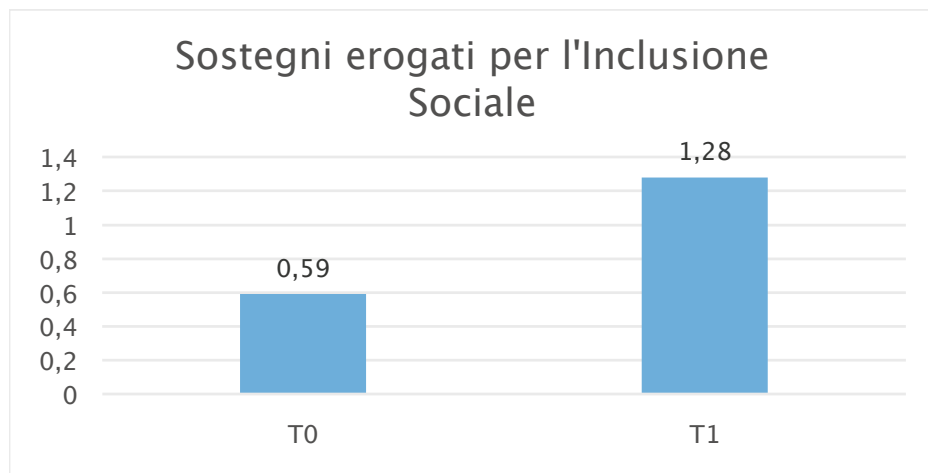
Possiamo evincere come si sia verificato un **incremento significativo nel numero di ore di sostegno erogate tra pre e post test** (Friedman ANOVA Chi Sqr. (N = 1294, df = 1) = 618,0745 p>.001).

Inoltre si può inoltre osservare come la modalità di erogazione delle ore abbia ricalcato gli stessi pattern del pre-test, come osservato anche dalla scelta dei sostegni e della classi di sostegni da erogare da parte dei case-manager.

5) **Miglioramento dei livelli di Inclusione Sociale (IS)**

Per valutare il miglioramento in termini di inclusione sociale è stato valutato innanzi tutto il cambiamento effettuato in termini di priorità delle mansioni percepite dal personale coinvolto nella ricerca (vedi punto 1) attraverso le scale di percezione delle priorità delle mansioni lavorative (McConkey & Collins, 2010). Conseguentemente si è calcolato il livello di QdV nel dominio di QdV Inclusione Sociale (IS) misurato attraverso la POS, sottoscala Inclusione Sociale (IS).

Per verificare l'effetto in termini di miglioramento di IS si è valutato se si fosse verificato un incremento significativo nei sostegni forniti nel Dominio IS tra il Tempo 0 (pre-test) e il Tempo 1 (re-test) attraverso i dati raccolti nel programma "Matrici Ecologiche" dalla Check-list per la valutazione dei sostegni in Atto.



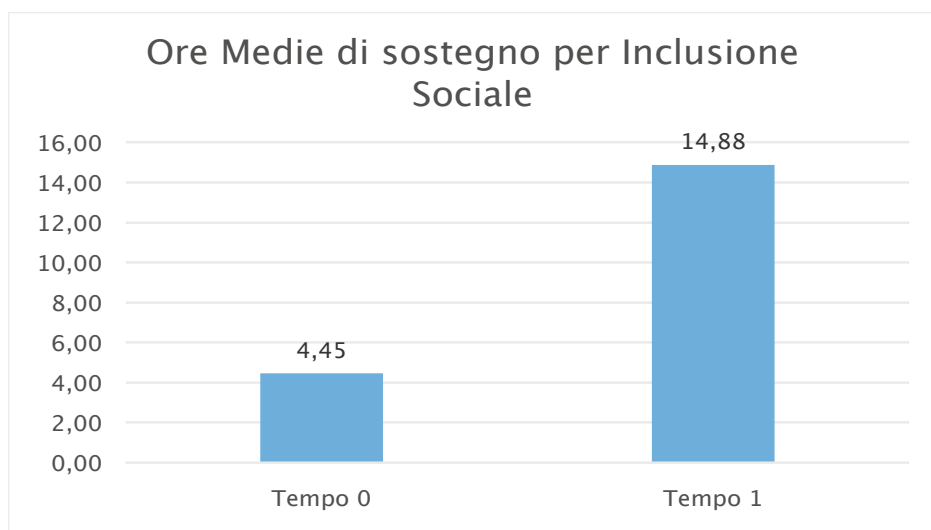
Come esplicitato nel primo punto della ricerca, non si sono verificati cambiamenti significativi in termini di percezione da parte del personale coinvolto in termini di Inclusione Sociale misurati con il test di McConkey, nonostante vi sia stato un aumento nella percezione di priorità in termini di inclusione Sociale delle mansioni lavorative.

Tuttavia quando si considerano i sostegni in termini di Inclusione Sociale, possiamo analizzare se vi sia stato un miglioramento in termini di numero di sostegni forniti in questo specifico dominio. I sostegni sono stati misurati al Tempo 0 (T0), prima dell'intervento e rimisurati a seguito

dell'allineamento delle attività ai desideri e le aspettative della persona e degli ambienti rilevanti utilizzando il programma “Matrici ecologiche” dopo 6 mesi (T1).

Da un confronto effettuato utilizzando un modello lineare generalizzato, considerando come with-in effect il fattore Tempo, possiamo vedere dal grafico come **vi sia stato un aumento significativo in termini di numero di sostegni erogati (Current effect: $F_{330,28}$, $p < .001$) tra il T0 ed il tempo 1 nei sostegni erogati per l'inclusione sociale.**

Ed analizzando il numero di ore erogate a sostegno di risultati personali nel dominio Inclusione sociale:



Si può evincere dai dati come vi sia stato (in media) un **incremento significativo** (Friedman ANOVA Chi Sqr. ($N = 1293$, $df = 1$) = 237,5317 $p > .001$) **nel numero di ore erogate per attività di sostegno correlate con l’Inclusione Sociale a seguito del percorso formativo e dell’uso del programma Matrici.**

Bigliografia

McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 54(8), 691-700. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x

Conclusioni

Antonio Caserta – Responsabile Area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Marco Lombardi – Ricercatore E-QUAL (expertise centre on Quality of Life) – Università di HoGent College University, Belgio

Roberta Speciale – Responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

La sperimentazione realizzata nell'ambito del progetto **“Strumenti verso l'inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo”** ha prodotto risultati molto interessanti e di grande importanza per indirizzare la ricerca, le pratiche, le politiche e il sistema dei servizi rivolti alle persone con disabilità nel nostro Paese.

Prima di ripercorrere in maniera sintetica il valore e l'interpretazione di quanto è emerso dalla sperimentazione, si intende sottolineare la novità dell'impianto metodologico ed epistemologico introdotto con le matrici ecologiche e dei sostegni. Si tratta sostanzialmente di riconoscere il potenziale innovativo che le stesse matrici hanno attribuito al sistema di procedura che viene comunemente definito **“Piano Individualizzato dei Sostegni”**, ovvero l'applicazione operativa e concreta che realizza il diritto che anche le Persone con disabilità hanno di costruire, con il sostegno necessario, il proprio progetto di vita.

In altre parole le matrici ecologiche e dei sostegni rappresentano una architettura formale, il prodotto di un lavoro di re-ingegnerizzazione del piano individualizzato dei sostegni che, dalla presa in carico, attraverso la valutazione iniziale del funzionamento, dei bisogni e delle aspettative delle persone con disabilità conduce alla definizione di obiettivi generali e specifici di miglioramento clinico, funzionale e, soprattutto di miglioramento della qualità di vita (matrice ecologica). Alla proposizione di tali obiettivi consegue, attraverso la matrice dei sostegni, la pianificazione, la fornitura, il monitoraggio ed il controllo dei sostegni, in funzione del raggiungimento degli esiti clinici, funzionali e di miglioramento della qualità di vita.

Gli elementi di innovazione emersi dall'applicazione sistematica ed estesa delle matrici su un campione ampiamente stratificato della popolazione di Persone con disabilità intellettive/evolutive adulte in Italia, possono essere così schematicamente riassunti:

1. È stata introdotta con chiarezza la **prospettiva della qualità di vita come criterio chiave per la definizione e la misura degli esiti del piano individualizzato dei sostegni**, una volta accertato e riconosciuto alla persona il diritto di accedere al **Progetto individuale di Vita**, così come attualmente normato, a livello nazionale e regionale;
2. Sono state individuate le **fasi operative attraverso le quali il modello dei sostegni realizza la ricombinazione del funzionamento della persona e dei suoi ambienti di vita in funzione del miglioramento percepito della qualità di vita**, integrando le **aspettative e desideri della stessa persona**, opportunamente capabilizzata, nella determinazione del proprio futuro, con particolare attenzione ai domini critici dell'**autodeterminazione e dell'inclusione sociale**;
3. è stato rigorosamente rispettato il **principio dell'allineamento** come criterio in base al quale gli obiettivi identificati e i sostegni pianificati e forniti, devono corrispondere ai bisogni e alle aspettative della Persona in funzione di una qualità di vita migliore e alla fruizione dei diritti dichiarati dalla **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità** e, più in generale, dalla Costituzione;
4. sono stati valorizzati e riallineati alla prospettiva del miglioramento della qualità di vita, i **sostegni già in atto prima dell'introduzione delle matrici**, in un'ottica di riconoscimento delle buone prassi anche in assenza di una competenza specifica sulla logica della progettualità orientata alla qualità di vita;
5. è stato introdotto **un imponente sistema di registrazione e di classificazione delle informazioni e dei dati raccolti durante lo sviluppo del piano individualizzato dei sostegni** che ha consentito di identificare gli stessi dati come valori di variabili cliniche, funzionali, socio-demografiche, di sostegno e di profili di qualità di vita corrispondenti;
6. la rappresentazione delle informazioni come valori di variabili di ingresso (le caratteristiche socio-anagrafiche, cliniche e di funzionamento), di processo (le variabili sostegni, opportunamente parametrati e classificati) e i profili di qualità di vita corrispondenti, hanno consentito attraverso la piattaforma informatica di **esplorare l'universo di correlazioni tra condizioni diagnostiche, bisogni, profili di funzionamento della Persona e dei suoi ambienti e percezioni di qualità di vita**;
7. la configurazione dei singoli sostegni, pregressi e pianificati dopo la matrice ecologica con la matrice dei sostegni, come variabili indipendenti, sia pure determinati dagli obiettivi ridefiniti secondo la logica del-

la qualità di vita, ha consentito di **cominciare ad esplorare il potenziale di impatto delle diverse classi di sostegno sui corrispondenti livelli di qualità di vita, intesi come verosimili variabili dipendenti**. E' iniziata, grazie alla dimensione del campione **una prima, significativa valutazione empirica dei fattori di impatto sulla qualità di vita delle persone con Disabilità intellettive/evolutive**;

8. sono state ampiamente individuate le **funzioni di case e support management**, attraverso l'esperienza diretta degli operatori che hanno collaborato alla raccolta, all'immissione e alla elaborazione dei dati in relazione alla produzione del documento personalizzato definito "piano individualizzato dei sostegni" e alla composizione automatizzata dell'imponente archivio dei dati aggregati, su cui è stata costruita l'indagine statistica;
9. si è introdotto **un modus operandi che ha combinato la pratica quotidiana degli operatori con una contemporanea attività di ricerca**: matrici ha funzionato come **assistente dell'operatore alla logica dell'allineamento e come collettore sistematico e puntuale di dati classificati**, ovvero valori di variabili di ingresso, processo ed esito;
10. è stato introdotto un **forte incentivo alla leadership del case manager**, attraverso l'acquisizione di padronanza e capacità di controllo dei processi di valutazione, pianificazione, gestione dei sostegni e verifica degli esiti del piano individualizzato dei sostegni e di ruolo di conduzione collaborativa dei gruppi di lavoro;
11. è stato messo a punto un **sistema di reportistica a livello di progetto di vita, piano individualizzato dei sostegni e di presentazione di dati aggregati** dettagliato, specifico e fortemente agganciato ai dati empirici;
12. è stato disegnato un **percorso metacognitivo scientificamente fondato per sviluppare il piano dalla presa in carico alla valutazione degli esiti** secondo una logica non banalmente lineare, ma circolare e ricorsiva, in accordo con la complessità dell'approccio al funzionamento umano, al miglioramento della qualità di vita e dei modelli ecologici;
13. è stata posta particolare attenzione all'**appropriatezza**, come quoziente combinato di efficienza ed efficacia di processi che integrano soddisfazione, innovazione, sostenibilità, crescita, partecipazione e consistenza di tutti, persone ed enti, compresi quelli con responsabilità pubblica.

Entrando nello specifico dei risultati, le statistiche descrittive hanno restituito informazioni importanti in merito alla popolazione di adulti con disabilità intellettive e/o evolutive in Italia e ciò in particolare in riferimento al livello di funzionamento¹ nelle aree relative alla componente “Attività e partecipazione²” dell'ICF-OMS e all'intensità dei sostegni necessari misurati attraverso la SIS.

In merito alle **limitazioni presenti nel campione nell'area attività e partecipazione di ICF**, i risultati hanno indicato che nel nostro campione le limitazioni principali sono presenti nell'area relativa alla **vita domestica** (che riguarda l'adempimento di azioni e compiti domestici e quotidiani come procurarsi un posto in cui vivere, cibo, vestiario e altri beni, provvedere alla cura della casa e degli oggetti quotidiani, assistere gli altri) ed, a seguire, in quella relativa alle **aree di vita principali** (che riguarda lo svolgimento dei compiti e delle azioni necessari per impegnarsi nell'educazione, nell'impiego e per condurre transazioni economiche). Le minori limitazioni sono state, invece, riscontrate nei domini relativi alla **mobilità** (che riguarda il muoversi con il proprio corpo o utilizzando mezzi di trasporto). Complessivamente il profilo dei valori medi dei qualificatori relativi alle componenti attività e partecipazione rivela una problematicità importante, compresa tra 2 e 3, a indicare verosimilmente che **il campione di fatto comprende persone con limitazioni significative, e quindi in condizione di svantaggio, rispetto alla dotazione di abilità necessaria per vivere, imparare, lavorare, socializzare, partecipare alla Comunità di appartenenza.**

I risultati forniscono inoltre informazioni anche in merito ai **fattori ambientali** (atteggiamenti, ambiente fisico e sociale) che agiscono come **facilitatori e barriere**³ indicando la presenza di significative barriere, in concomitanza, comunque con facilitatori.) Il maggior facilitatore è rappresentato, in media, **dalle relazioni e dal sostegno sociale**, che riguardano le risorse e gli aiuti di cui le persone dispongono e le loro relazioni con gli altri. La principale barriera è invece rappresentata **dall'ambiente naturale e dai cambiamenti effettuati dall'uomo**, che riguardano gli elementi animati e non animati dell'ambiente fisico e naturale, le parti dell'ambiente modificate dall'uomo e le caratteristiche delle popolazioni umane all'interno di quell'ambiente. Da sottolineare l'esistenza di un

¹ Secondo la classificazione ICF dell'OMS (Organizzazione mondiale di Sanità) funzionamento è “un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione”

² La componente attività e partecipazione comprende i domini: apprendimento ed applicazione delle conoscenze; compiti e richieste generali; comunicazione; mobilità; cura della propria persona; vita domestica; interazioni e relazioni interpersonali; aree di vita principali; vita sociale, civile e di comunità.

³ rappresentati nelle seguenti categorie: E1. Prodotti e tecnologia; E2. Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo; E3. Relazioni e sostegno sociale; E4. atteggiamenti; E5. Servizi, sistemi e politiche.

bilancio medio moderatamente orientato sul valore di facilitatore debole per quanto riguarda l'insieme dei fattori ambientali servizi, sistemi e politiche.

Per quanto concerne, invece, le **necessità di sostegno** del campione analizzato, i risultati della SIS indicano che queste si collocano, a livello complessivo e per singole sub scale, **nella media della popolazione italiana per le persone con disabilità intellettive/evolutive** e che le aree in cui si evidenzia maggiore bisogno di sostegno sono quelle relative all'**Apprendimento nel Corso di Vita** (legata alla possibilità di partecipare, interagire, accedere a strumenti e contesti formativi ed educativi, autodeterminarsi) ed **Occupazione** (legata alla possibilità di fruire di opportunità lavorative, apprendere e utilizzare abilità lavorative, svolgere i compiti lavorativi, etc). Complessivamente in queste due aree **il bisogno di sostegno sembra concentrarsi la necessità di una significativa presa in carico amministrativa e operativa**, dal momento che la mancanza di sostegno in queste stesse due aree potrebbe pregiudicare pesantemente l'inclusione sociale, come esito di esercizio di competenze non apprese nel corso della vita e grave dipendenza da mancato accesso a forme di impiego/occupazione.

I confronti tra gruppi forniscono invece **informazioni interessanti in merito alle differenze esistenti all'interno del campione nei livelli di qualità della vita**, indagati attraverso la POS.

In particolare, si è evidenziato come **le persone che vivono in grandi contesti residenziali** sperimentino livelli di qualità della vita significativamente inferiori rispetto al resto del campione.

Differenze significative sono state inoltre riscontrate **in base al tipo di occupazione**, indicando che le persone che svolgono attività di tipo lavorativo o simil-lavorativo esterna hanno livelli di qualità di vita più alti rispetto a quanti, invece, non svolgono attività lavorative o svolgono attività simil-lavorative interne. Si riscontra così quanto sia importante lo svolgimento di attività lavorative realmente inclusive ed al servizio della persona e della comunità, intesa come luogo di vita.

Molto interessante appare il dato relativo alla **correlazione dimostrata tra condizione diagnostica di Disturbo dello Spettro Autistico e qualità di vita**; stessa considerazione emerge in relazione alla presenza di **diagnosi di epilessia** in comorbidità con la disabilità intellettiva/evolutiva a testimoniare che tali diagnosi costituiscono **fattori prognostici sfavorevoli in termini di qualità di vita e indicatori significativi di presa in carico globale più impegnativa**. Una correlazione positiva invece, è

evidenziata in presenza di **sindrome di Down**, a sostegno di una percezione più favorevole di qualità di vita in questa subpopolazione.

Rispetto, invece alle **relazioni tra categorie di sostegno e qualità della vita**, i risultati hanno indicato che **i sostegni che correlano significativamente con migliori livelli di qualità della vita sono: Abilità e Competenze** (che comprendono, ad esempio, analisi del compito, analisi del comportamento applicata, accesso all'informazione, opportunità di apprendimento di competenze adattive, strategie educative e formative quali l'Universal Design for Learning); **Modificazioni ambientali** (che comprendono, ad esempio, rampe, pulsanti/switch, strumenti e postazioni di lavoro modificate, mezzi di trasporto modificati, ambienti sicuri e prevedibili, testi e simboli adattati, ambienti che favoriscono l'apprendimento, personalizzazione degli obiettivi in base alle caratteristiche ed interessi individuali); **Incentivi e Rinforzi** (come l'attribuzione di un ruolo significativo, riconoscimento, stima, soldi, definire obiettivi personali, empowerment, autogestione del progetto individuale, partecipazione/inclusione sociale); **Sviluppo di caratteristiche personali** (relativi al fare scelte, prendere decisioni, agli interessi, motivazione, abilità e conoscenze, atteggiamenti e aspettative positive, training sull'autodeterminazione); **Sostegni comportamentali positivi** (per esempio l'analisi funzionale di problematiche comportamentali, insegnare comportamenti positivi sostitutivi, controllo delle variabili ambientali per prevenire l'emissione del comportamento); **Politiche e Pratiche** (ovvero i sistemi di allocazione delle risorse, reti di servizi, sensibilizzazione del territorio, segretariato sociale, etc).

Non correlano, invece, significativamente con gli esiti di QdV le categorie dei **Sostegni Naturali** (come le reti di supporto, la protezione e tutela, amicizia, coinvolgimento nella comunità, impegno sociale, relazioni); dei **Sostegni Cognitivi** (come le Tecnologie informatiche ed assistive); delle **Protesi** (ausili/protesi sensoriali e dispositivi di supporto alla mobilità) e la fornitura di **Servizi professionali** (ad esempio attività motoria, terapia occupazionale, training sulla comunicazione, servizi medici, psicologici, psichiatrici, infermieristici). A partire dalle correlazioni possono seguire ulteriori indicazioni riguardo quali possano essere le attività di sostegno che maggiormente producono cambiamenti nel livello di QdV esperito. Impressiona particolarmente il rilievo che **i servizi professionali non si correlino significativamente con i profili di qualità di vita**; tra gli indizi di spiegazione si potrebbe pensare alla **prevalente caratterizzazione sanitaria dei sostegni professionali che potrebbe riflettersi in una**

concentrazione sul benessere fisico, con una magnitudine di impatto limitata sulla qualità di vita complessiva. Inoltre viene da pensare alla possibilità che un **deficit di formazione specifica** da parte degli operatori professionali si rifletta su uno scarso impatto delle corrispettive attività professionali sui profili complessivi di qualità di vita.

Rispetto invece alla **relazione tra funzionamento, bisogno di sostegno e Qualità di vita** i risultati evidenziano **correlazioni fortemente significative tra il funzionamento misurato tramite ICF, il bisogno di sostegno complessivo misurato tramite la SIS ed i livelli di qualità della vita.** In particolare, sembra che **peggiori livelli di funzionamento e maggiori bisogni di sostegno si correlino con livelli più bassi di qualità della vita.** Tale evidenza conferma l'ipotesi **che la condizione di bisogno di sostegno si configura, in assenza del sostegno fornito per quello specifico bisogno, come una condizione di scarsa qualità di vita.** Qualità di vita, si potrebbe affermare, significa libertà dal bisogno. Rispetto all'influenza sulla qualità e sulla progettazione dei desideri ed aspettative della persona, i risultati hanno evidenziato l'esistenza di correlazioni positive tra **il numero di desideri ed aspettative espresse dalla persona ed il livello di qualità della vita misurato tramite la POS,** mentre non sono risultate significative le correlazioni tra i desideri ed aspettative espressi dall'ambiente e il punteggio di QdV espresso dalla POS. La lettura di questa evidenza suggerisce che **ascoltare, registrare e contare i desideri e le aspettative** delle Persone con disabilità intellettive/evolutive, al di là delle difficoltà di raccolta, è essenziale come fattore di correlazione con una migliore qualità di vita.

I desideri e le aspettative della persona correlano con tutte le scale della POS ad eccezione delle sottoscale **Benessere Fisico e Materiale** e non vi sono correlazioni significative tra i desideri e le aspettative dell'ambiente e la QdV. Si è visto inoltre come i desideri e le aspettative dell'ambiente correlino significativamente solo in modo negativo con i diritti della persona. Se tale dato venisse ulteriormente confermato **ci si dovrebbe di fatto interrogare rispetto al deficit di capability e di consapevolezza** che le persone con disabilità hanno rispetto alla possibilità di influenzare con le proprie aspettative la propria qualità di vita nel dominio dei diritti.

I risultati hanno poi indicato che, prendendo in considerazione il funzionamento misurato tramite ICF, il bisogno di sostegno misurato tramite SIS, le ore di sostegno ricevute e i desideri e le aspettative della persona e degli ambienti si ottiene un valore significativo e che **l'unica variabile**

che sembra essere in grado di spiegare da sola in modo significativo la varianza dei punteggi di QdV, misurati alla POS, è il numero di desideri ed aspettative espresse dalla persona ($R^2 = ,43$).

Questi risultati hanno confermato la nostra ipotesi che le **strategie di sostegno e i fattori ambientali spiegano una significativa percentuale di varianza degli esiti personali in termini di qualità della vita e come i desideri e le aspettative debbano essere il punto di partenza della costruzione del progetto di vita della persona.** I risultati sono coerenti con le recenti ricerche in materia di QdV che indicano che le strategie di sostegno e i fattori ambientali sono predittori significativi degli esiti personali (Gardner & Carron, 2005; Schalock et al., 2007).

I risultati relativi alle **priorità di intervento del personale dei servizi** (efficacia del progetto individuale) derivati dal test-re-test attraverso la somministrazione ai case manager del questionario McConkey all'inizio ed alla fine del progetto hanno indicato come la percezione delle priorità del personale coinvolto nella sperimentazione riguardi principalmente i **compiti di natura assistenziale e del prendersi cura** e come le stesse **non si siano significativamente modificate a seguito dell'intervento formativo realizzato.** I dati indicano pertanto che è necessario "educare" e formare gli operatori alla prospettiva della qualità di vita, producendo attraverso un training culturale e tecnico intenso, sistematico e rigoroso, un cambiamento di percezione da parte del personale nella priorità delle proprie mansioni lavorative.

Tali risultati vanno, tuttavia, letti in combinato disposto con quelli relativi all'efficacia e appropriatezza in termini di esiti di Qualità di vita della formazione per la QdV e del software "matrici ecologiche", che indicano invece **differenze statisticamente significative tra le attività di sostegno erogate al pre-test con quelle erogate al post-test**, con un incremento significativo nei sostegni prodotti in tutte le classi di sostegno. In particolar modo, infatti, si evidenzia un **generale aumento dei sostegni erogati** che ha mantenuto in via generale la forma pregressa di erogazione dei sostegni, ad eccezione che nel dominio **Benessere Emozionale** per il quale si è riscontrato un maggiore incremento rispetto agli altri domini.

Sembra che l'esito della formazione abbia in particolar modo prodotto una maggiore attenzione da parte dei case manager e degli erogatori di sostegno al dominio del benessere emozionale, più che al altri domini, dato che viene ulteriormente confermato dai risultati al McConkey: infatti proprio in quest'area si è concentrato il maggior numero di ore (prender-

si cura della persona, ovvero benessere emozionale, fisico e materiale) piuttosto che nell'area dell'Inclusione Sociale.

La forma complessiva dei poligoni tra prima e dopo l'impiego di matrici è spiegabile con il fatto che i sostegni pregressi in atto prima dell'utilizzo di matrici, sono stati riclassificati da un algoritmo e da una criteriologia che ha assegnato ogni sostegno pregresso al/ai domini di qualità di vita verso cui era/erano diretti, all'insaputa del case manager. In realtà quindi, anche il profilo dei sostegni forniti prima di matrici è stato valorizzato in un'ottica di qualità di vita. Deve essere invece sottolineata la netta differenza tra le aree sottese ai due poligoni, **con un massiccio incremento e una significativa ricombinazione del profilo dei sostegni.**

A questo proposito si noti che le analisi effettuate in merito alla variazione del tipo di sostegni erogati prima e dopo l'utilizzo del software matrici confermano che tale utilizzo ha determinato delle **importanti variazioni nel modo di progettare i sostegni in funzione dei diversi domini della qualità della vita.**

Si è infatti assistito ad un generale significativo incremento di ore di sostegno erogate e ciò con particolare riferimento ai domini **Benessere emozionale e relazioni interpersonali** tra il pre e post test, forse in accordo con il fatto che matrici produce in primo luogo un **grande cambiamento di motivazione da parte degli operatori** che si riflette su una presa in carico verosimilmente più energica della persona e un impulso al miglioramento su base relazionale dello stesso benessere emozionale e delle relazioni interpersonali.

Anche rispetto alle **classi di sostegno** vi sono state variazioni in termini di ore erogate, con un **maggiore investimento su incentivi e rinforzi, abilità e competenze, sviluppo di caratteristiche personali, sostegni comportamentali positivi e sostegni naturali.** In sintesi sembrerebbe che matrici promuova una **ricombinazione del profilo dei sostegni attraverso un maggiore coinvolgimento della persona** (sviluppo di caratteristiche personali), una **maggiore professionalizzazione** (incentivi e rinforzi, abilità e competenze, sostegni comportamentali positivi) e un **maggiore ricorso alla rete dei sostegni informali** (sostegni naturali). L'uso dello strumento ha quindi prodotto una maggiore sensibilità da parte dei case manager nell'individuare le fonti di sostegno sia formali che informali ed integrarle nella progettazione individualizzata per sostenere migliori livelli di funzionamento e, possibilmente, di qualità di vita. Significative variazioni sono state riscontrate anche nelle tipologie di sostegno in termini di ore erogate, con una variazione nella classifica delle

attività che ricevono maggiori ore tra le categoria 41 e 18 che hanno preso il posto 46 e 23, dimostrando così come **il processo di allineamento abbia prodotto un cambio nella modalità di erogazione delle attività di sostegno.**

Sembra quindi che la **formazione realizzata per i case manager sulle tematiche della qualità della vita e l'utilizzo del software matrici abbiano determinato un significativo incremento nel numero dei sostegni erogati**, nonostante sia necessario agire più efficacemente sulla necessità di cambiare la percezione delle priorità di compiti e mansioni da parte degli stessi.

Infine, un risultato importante riguarda la **capacità del percorso effettuato e delle matrici nel migliorare i livelli di inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.** I risultati hanno infatti mostrato **un aumento significativo nei sostegni erogati per l'inclusione sociale** tra il momento precedente alla formazione ed all'utilizzo del software a quello successivo.

Il modello sperimentato sembra pertanto **efficace nel migliorare i livelli di inclusione sociale degli adulti con disabilità intellettive e/o evolutive in Italia.**

Questi risultati confermano quindi che il progetto di vita realizzato ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00 attraverso l'utilizzo del software matrici e con investimento sulla figura del case manager anche attraverso opportuna formazione è uno **strumento utile a garantire il miglioramento della qualità di vita e l'inclusione sociale** delle persone con disabilità intellettive e/o evolutive nel nostro Paese.

Sono moltissime le prospettive che si aprono, grazie a questa prima ed importante sperimentazione e ciò nonostante i limiti che la stessa ha avuto, principalmente a causa del poco tempo a disposizione (imposto naturalmente dalle esigenze progettuali).

Si dispone oggi infatti, per la prima volta, di uno strumento basato sulle evidenze scientifiche per costruire progetti individuali tesi al miglioramento della qualità della vita ed all'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

L'iniziativa "strumenti per l'inclusione sociale" si configura quindi come sperimentazione che ha un senso già di per se stessa e che introduce sicuramente ad una seconda fase nella quale lo strumento delle matrici ecologiche e dei sostegni potrà essere confermato come strumento per valutare gli esiti, nel più lungo termine, non solo dei sostegni in atto, ma anche di quelli pianificati ed eventualmente riprogrammati nella direzio-

ne del miglioramento della Qualità di vita negli specifici domini.

I risultati raggiunti pongono le basi per la **trasferibilità del modello** ad una serie di ulteriori contesti, sia dal punto di vista del livello territoriale, che dei destinatari dell'intervento (ad esempio minori con disabilità, specifiche ed ulteriori tipologie di disabilità), che dei soggetti da coinvolgere (oltre al privato sociale, anche e soprattutto l'ente pubblico responsabile dell'intero sistema di presa in carico delle persone con disabilità), ma anche in relazione all'intero sistema dei e rete dei servizi esistente.

Interessanti prospettive di ricerca si aprono ed i dati raccolti si prestano ad essere approfonditi, ampliati, verificati nel tempo al fine di restituire un quadro sempre migliore sulla qualità di vita, sul funzionamento, sui sostegni che riguardano le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e le loro famiglie e le relazioni esistenti tra tutte queste componenti. Questi risultati sono utili a fornire preziose indicazioni ai decisori politici ed istituzionali, alle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari, alle famiglie, al mondo delle professioni e dei servizi su come meglio programmare e progettare gli interventi di sostegno e su come misurarne gli esiti e la banca dati costruita ad essere ulteriormente interrogata ed implementata per indagini, studi, ricerche statistiche.

Sono infatti evidenti le implicazioni che riguardano ad esempio la formazione degli operatori, l'investimento sui supporti all'autonomia, autodeterminazione, inclusione sociale ed inclusione lavorativa delle persone con disabilità intellettiva e più in generale la necessità di sostenere la qualità della vita delle stesse attraverso strumenti efficaci ed una progettazione che metta al centro i desideri e le aspettative della stessa.

**APPENDICE - SCHEMA PER LA PREDISPOSIZIONE DEL PROGETTO
INDIVIDUALE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ AI SENSI
DELL'ART. 14-L.328/2000**

ISTRUZIONI PER LA LETTURA

Il presente documento vuole essere una valida e completa traccia per la compilazione di un progetto individuale per persone con disabilità ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00. Infatti, esso contiene già in sé tutte le griglie delle informazioni (amministrative, socio-sanitarie) e delle attività (incontri con familiari, somministrazione scale per rilevazione bisogni) che si devono porre in essere durante la redazione del progetto stesso, con l'indicazione finale di quali servizi/prestazioni attuare, con chi attuarli (Enti gestori, pubbliche amministrazioni) e come attuarli sotto la direzione di un case manager.

Durante la sperimentazione del progetto "Strumenti per l'inclusione sociale", si sono compilate solo le parti inerenti la valutazione del bisogno, gli obiettivi per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità per i vari domini della qualità di vita ed i sostegni da erogare per il raggiungimento degli obiettivi stessi. Infatti, il documento, secondo la sperimentazione progettuale ed in accordo con l'obiettivo di realizzare un prototipo di progetto individuale, è stato compilato solo dai referenti delle realtà facenti parte dell'unitaria struttura Anffas, senza, invece, l'attività che compete alla Pubblica Amministrazione. Perciò tutta la parte inerente il procedimento amministrativo (avvio del procedimento da parte del Comune, individuazione del responsabile amministrativo del procedimento, incontri presso gli assistenti sociali comunali o valutazione delle Unità di Valutazioni Multidisciplinari, impegni di spesa per i sostegni, ecc..) risulta in bianco, ma già predisposta per quando, una volta finita la sperimentazione e pubblicati i risultati, lo strumento ed il progetto già redatto potrà essere messo a disposizione delle Pubbliche Amministrazioni (soprattutto dalle Unità di Valutazione Multidisciplinare presenti sui territori) per redigere un completo, efficace ed esaustivo progetto individuale, anche conformemente a quanto già prevede la vigente normativa.

PROGETTO INDIVIDUALE PER PERSONA CON DISABILITA'

SEZIONE GENERALITÀ BENEFICIARIO:

Nome:

Cognome:

Luogo e data di nascita:

Codice fiscale:

Residenza:

Indirizzo:

Cap:

Città:

Prov.:

Domicilio (se diverso da residenza):

Indirizzo:

Cap: Città: Prov.:

Recapiti:

Tel.

Cell. e-mail

Stato civile:

Situazione legale

Se maggiorenne:

Interdizione:

Inabilitazione:

Amministrazione di sostegno: con poteri:

Poteri di chi ricopre l'ufficio* di amministrazione di sostegno:

Dati di chi ricopre l'ufficio della protezione giuridica (tutore/curatore/ads):

Se minorenni:

Dati dei genitori o di chi esercita la responsabilità genitoriale:

Eventuale diverso referente familiare* *:

Dati Secondari

* indicando se i poteri dell'amministratore di sostegno sono di rappresentanza (firma da solo) e/o di assistenza (firma insieme al beneficiario) e per quali ambiti (patrimoniali, sanitari, ecc.).

* * indicando se coincidente o meno con il case manager

Documento: Scolarità: Certificazione 104: Con notazione di gravità: Invalidità Civile: Situazione previdenziale per invalidità civile: Pensione: Indennità d'accompagnamento: Diagnosi clinica ICD10: Diagnosi clinica ICD10 note: Altre patologie rilevanti:
Situazione attuale (profilo attuale) Localizzazione: Abitazione: Stato Lavorativo: Stato di salute: Situazione familiare: Abitudini significative: Tempo libero e vacanze familiari:
Profilo storico Iter della persona: Iter sanitario terapeutico-riabilitativo: Iter personalità:

SEZIONE PROCEDIMENTO AMMINISTRATIVO PER LA REDAZIONE DEL PROGETTO:

Avvio del procedimento:

Dati della comunicazione di avvio del procedimento:

Amministrazione procedente:

oggetto del procedimento:

ufficio e persona responsabile del procedimento:

data di avvio del procedimento:

termine entro il quale il procedimento va concluso:

ufficio in cui prendere visione degli atti del procedimento:

Istruttoria

(* tutta la documentazione appresso citata entra a far parte della sezione Documentazione, sottoforma di comunicazioni, verbali di incontri, note, certificazioni presentate)

* tale scheda sarà ricompilata ad ogni riapertura, anche su impulso del case manager) del procedimento per modifica/aggiornamento del progetto individuale e farà parte del dossier intero della persona beneficiaria

SEZIONE DOCUMENTAZIONE:

Certificazioni /Accertamenti

Situazione patrimoniale del beneficiario:

Isee:

Documentazione successiva alla redazione del progetto individuale e volta all'esecuzione del medesimo (si veda successiva Sezione Case Manager – coordinamento – verifiche)

SOSTEGNI INIZIALI

Tipologia di attività:

Grado di sostegno:

N. ore settimanali:

Descrizione soste

Domini di qualità della vita:

Classi di sostegno:

Programma di sostegno:

Referente:

Tipo rete: Formale

Fornitore/struttura:

Tipologia di servizio:

Professionista:

Costo orario:

Costo settimanale:

ICD10

DEFINIZIONI ICD10

Definizione

OSSERVAZIONI PER DOMINIO DI QUALITA' DELLA VITA:

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

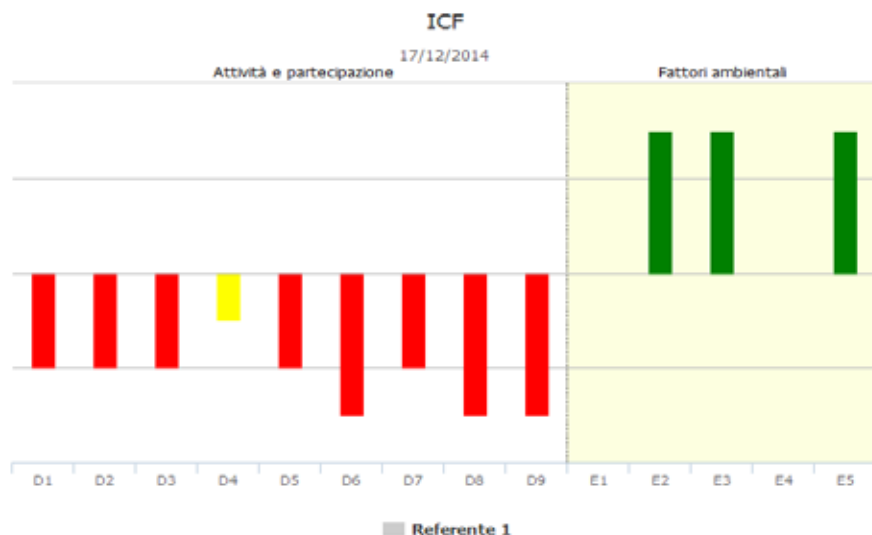
Sviluppo personale:

Relazioni interpersonali:

Inclusione sociale:

Diritti:

ICF (Classificazione internazionale sulla salute, disabilità e funzionamento, OMS)



D1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze - D2. Compiti e richieste generali - D3. Comunicazione - D4. Mobilità - D5. Cura della propria persona - D6. Vita domestica - D7. Interazioni e relazioni interpersonali - D8. Aree di vita principali - D9. Vita sociale, civile e di comunità - E1. Prodotti e Tecnologia - E2. Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo - E3. Relazioni e Sostegno sociale - E4. Atteggiamenti - E5. Servizi, sistemi e politiche.

Note al grafico

OSSERVAZIONI PER DOMINIO DI QUALITA' DELLA VITA:

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

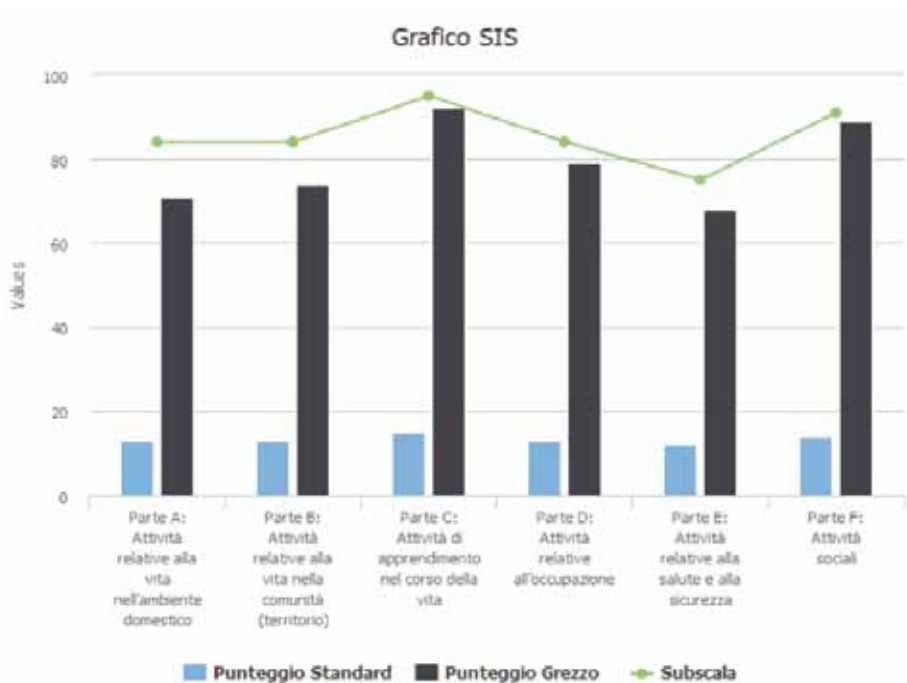
Sviluppo personale:

Relazioni interpersonali:

Inclusione sociale:

Diritti:

SIS (SCALE DELL'INTENSITÀ DEI SOSTEGNI)



Note al grafico

OSSERVAZIONI PER DOMINIO DI QUALITA' DELLA VITA:

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

Sviluppo personale:

Relazioni interpersonali:

Inclusione sociale:

Diritti:

DESIDERI E ASPETTATIVE

Autovalutativa (persona con disabilità)

- Di che cosa ha bisogno per avere una buona qualità di vita nell'ambito di...?

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

Sviluppo personale:

Relazione interpersonale:

Inclusione sociale:

Diritti:

Eterovalutativa (famiglia)-

Di che cosa ha bisogno il suo congiunto per avere una buona qualità di vita nell'ambito di...?

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

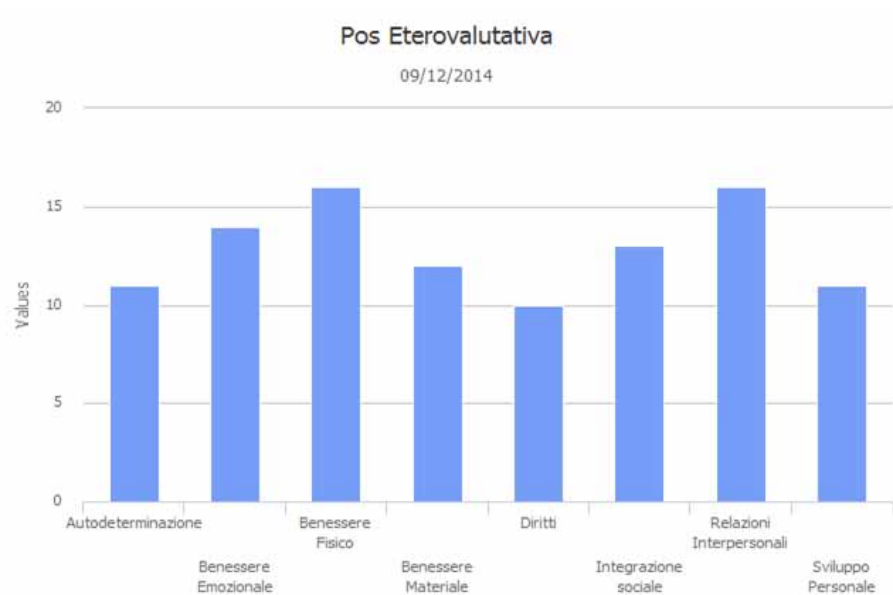
Sviluppo personale:

Relazione interpersonale:

Inclusione sociale:

Diritti:

POS AUTOVALUTATIVA e/o ETEROVALUTATIVA



Note al grafico

OSSERVAZIONI PER DOMINIO DI QUALITA' DELLA VITA:

Benessere materiale:

Benessere fisico:

Benessere emozionale:

Autodeterminazione:

Sviluppo personale:

Relazioni interpersonali:

Inclusione sociale:

Diritti:

MATRICE DI SOSTEGNO

Benessere fisico

Obiettivi di sostegno

Indicatore

Strumenti di monitoraggio

Benessere materiale

Obiettivi di sostegno

Indicatore

Strumenti di monitoraggio

Benessere emozionale

Obiettivi di sostegno

Indicatore

Strumenti di monitoraggio

Autodeterminazione

Obiettivi di sostegno

Indicatore

Strumenti di monitoraggio

Sviluppo personale
Obiettivi di sostegno
Indicatore
Strumenti di monitoraggio
Relazioni interpersonale
Obiettivi di sostegno
Indicatore
Strumenti di monitoraggio
Inclusione Sociale
Obiettivi di sostegno
Indicatore
Strumenti di monitoraggio
Diritti
Obiettivi di sostegno
Indicatore
Strumenti di monitoraggio

SOSTEGNI RIPROGRAMMATI

Sostegni	Programma di sostegno
Tipologia di attività: Grado di sostegno: N. ore settimanali: Descrizione sostegno: Domini di qualità della vita: Referente: Tipo rete: Formale Fornitore/struttura: Tipologia di servizio: Professionista: Costo orario: 0,00 Costo settimanale: 0,00 Ente finanziatore: Eventuale compartecipazione a carico del destinatario:	

Firma (sotto la scheda di ogni singola tipologia di sostegno) degli Enti, pubblici e privati, interessati, del diretto beneficiario con la rappresentanza o l'assistenza di chi giuridicamente lo protegge

Allegati eventuali provvedimenti amministrativi relativi all'ammissione al servizio/sostegno (che andranno caricati poi nella Sezione documentazione che si implementerà sempre di più)

SEZIONE CASE MANAGER – COORDINAMENTO – VERIFICHE

Case manager:

Tel.:

Cell.:

Email:

Titolo professionale:

Provenienza:

Riepilogo referenti dei vari sostegni (con i quali il case manager dovrà coordinarsi):

Nome e cognome	Telefono	Email
----------------	----------	-------

Attività di coordinamento poste in essere dal case manager:

Attività di verifica:

PARTE FINALE

Luogo e data

Sottoscrizioni di tutti coloro che hanno partecipato a vario titolo alla redazione, anche se hanno firmato le specifiche sezioni che più li riguardano (per assunzione di responsabilità collettiva, conoscendo anche il quadro di insieme in cui ognuno si muove)

Firma per presa visione e accettazione del diretto beneficiario con la rappresentanza o l'assistenza di chi giuridicamente lo protegge

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

NOTE

[illegible]

