



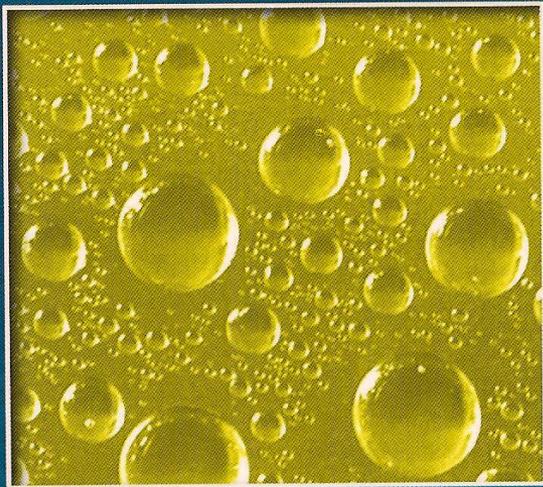
Affrontare la sfida della complessità clinica nella presa in carico di persone con disabilità multiple e dello sviluppo: la prospettiva dell'operatore sanitario

Dal Caos alla Complessità:
la matrice ecologica dell'interazione
funzionamento – qualità di vita
ipotesi di una tabella di progettazione

SUPERBUR
SCIENZA

JAMES GLEICK
CAOS

LA NASCITA DI UNA NUOVA SCIENZA



BUR

Una goccia d'acqua che si spande, le fluttuazioni delle popolazioni animali, la linea frastagliata della costa, i ritmi della fibrillazione cardiaca, l'evoluzione delle condizioni meteorologiche, la Grande Macchia Rossa di Giove, gli errori del computer, le oscillazioni dei prezzi, *il funzionamento umano... (nda)* appartengono al regno dell'informe, dell'imprevedibile, dell'irregolare... in una parola al **caos**

James Gleick, "Caos", Rizzoli, 2001



Il Caos Deterministico

- Comportamento apparentemente casuale e non prevedibile che si manifesta in sistemi regolati da leggi deterministiche, ovvero da sistemi la cui evoluzione nel tempo è prevedibile conoscendo le caratteristiche iniziali. Come effetto, i sistemi caotici, pur partendo da condizioni iniziali molto simili, possono evolvere nel tempo in modo molto diverso e a priori imprevedibile. Un esempio storico e suggestivo di comportamento caotico è dovuto al meteorologo americano Edward Lorenz, che scoprì come un processo semplice e conosciuto come il trasporto di calore per convezione potesse essere intrinsecamente imprevedibile. Oggi questa scoperta è nota con il nome suggestivo di “effetto farfalla”, e con l’immagine ancora più affascinante di un battito d’ali di una farfalla che è in grado di provocare fenomeni atmosferici (anche disastrosi, nda) in un altro momento dall’altra parte del mondo (Fisica e Psichica, 2011)
- **Quante volte come Operatori della Disabilità abbiamo l’impressione di lavorare tanto, di svolgere molte attività, di disporre anche di molti dati e informazioni, ma siamo insoddisfatti e frustrati dagli esiti raggiunti**

Biologia e Complessità

- La scoperta dell'esistenza di fenomeni caotici porta a considerare in modo nuovo anche il mondo della complessità: se infatti la concezione riduzionista che descrive le caratteristiche di un sistema come la somma di quelle dei suoi componenti perde significato di fronte alle manifestazioni del caos, i sistemi complessi devono essere considerati (anche nda) da un punto di vista globale, perché le loro caratteristiche macroscopiche non sono riconducibili alle proprietà delle loro parti microscopiche





Disabilità, Caos e Complessità

- Il funzionamento umano, nei suoi aspetti biologici, psicologici, sociorelazionali e contestuali si caratterizza come sistema complesso a rischio caos per effetto di molteplici fattori che nel loro insieme, e mai solo singolarmente, sono in grado di determinare quella condizione di instabilità caotica che definiamo “Disabilità”
- L’individuazione e la riduzione di tali fattori sottoforma di variabili quantificabili è il primo passo verso un approccio complesso e, almeno parzialmente, in grado di governare l’esito entropico del disfunzionamento proprio della condizione di disabilità per riorientarlo, con gli opportuni sostegni, verso la migliore qualità di vita possibile



Che cosa succede nel mondo e nei servizi della Disabilità?

La persona, la persona con disabilità, il suo funzionamento, il suo contesto, la sua qualità di vita, le attività e i servizi per le persone con disabilità, le risorse, le politiche, i sostegni, gli esiti...

- ① sono fenomeni semplici o complessi?
- ② Sono fenomeni caotici o governabili?
- ③ è possibile un approccio, seppure almeno in parte “riduzionistico” che consente di orientare i fatti e i fenomeni della disabilità agli esiti di miglioramento della QdV, senza dissipare inesorabilmente le risorse a disposizione (comprese le competenze e le motivazioni degli Operatori)?

Alcuni esempi di fenomeni caotici nel mondo della Disabilità

- Scarsa congruenza tra i dati dell'assessment e le attività di sostegno
- (Assessment  ? Planning)
- Obiettivi poco correlati con i dati sul funzionamento
- Obiettivi estranei al miglioramento della QdV
- Casualità dei percorsi tra Funzionamento e QdV
- Attività basate sulla “tradizione” del servizio piuttosto che orientate alla QdV



Dal Caos alla Complessità

- E' possibile gestire il caos, governare l'entropia dei sistemi che fanno riferimento al funzionamento umano e al miglioramento della qualità di vita?

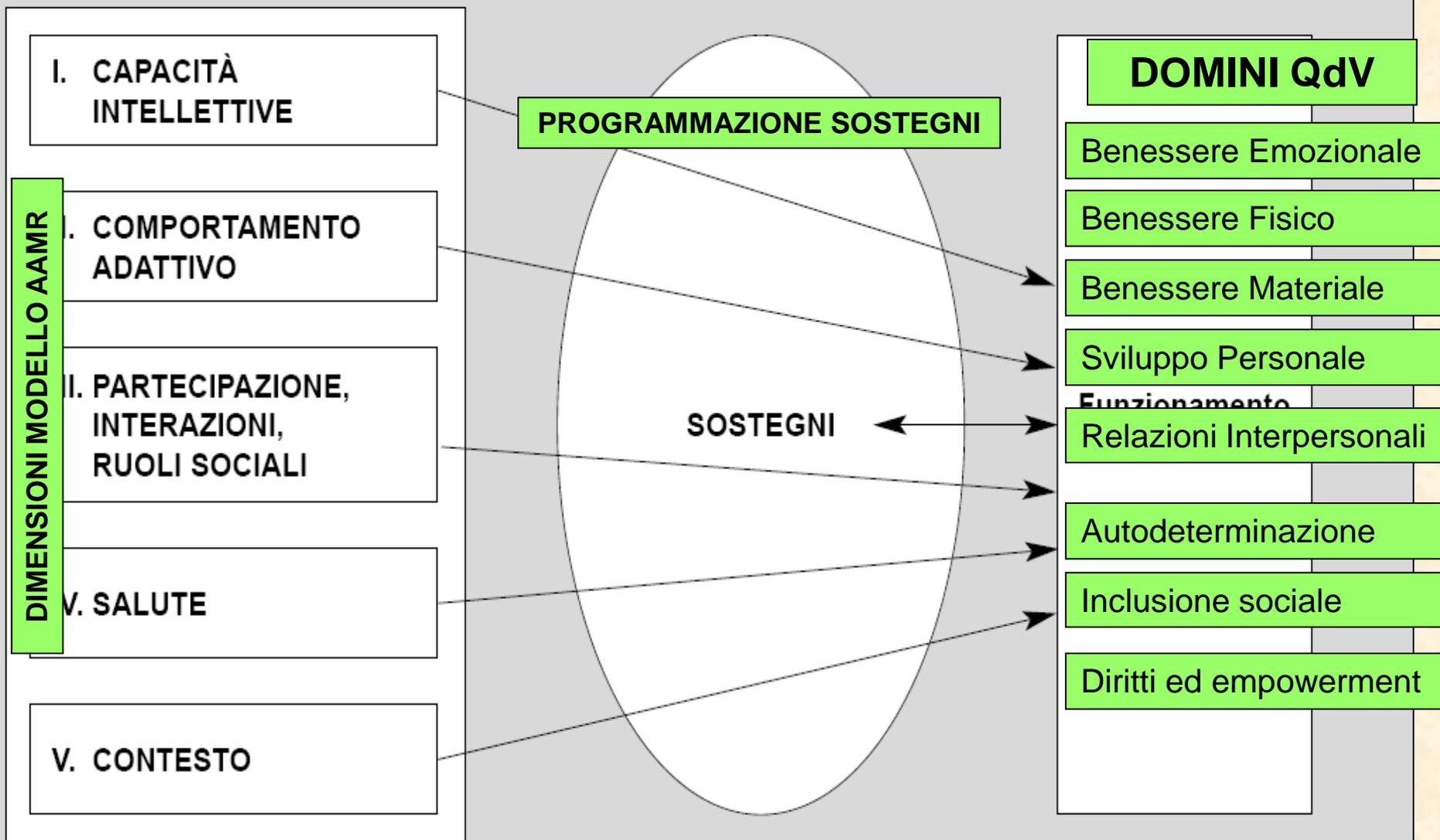
Risposta positiva

- ① Abbiamo buoni modelli
- ② Abbiamo buoni indizi per operationalizzare i modelli
- ③ Abbiamo strumenti e procedure per Pratiche più efficaci (Linee Guida AIRIM, 2010-2011)
- ④ Cominciamo ad avere strumenti e metodi per valutare gli esiti in termini di QdV

10/11 AAIDD Modello dei Sostegni

FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE

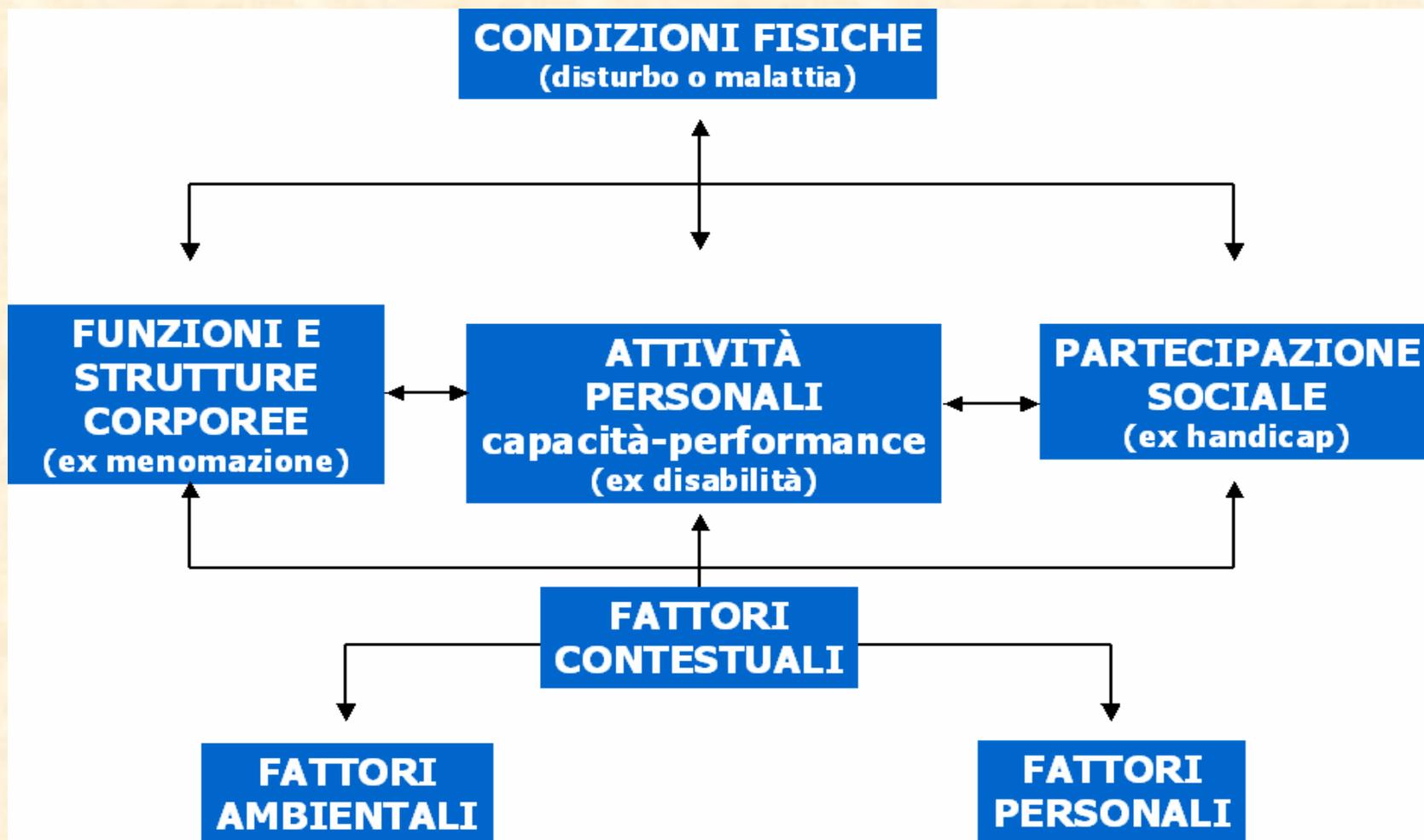
FUNZIONAMENTO INDIVIDUALE



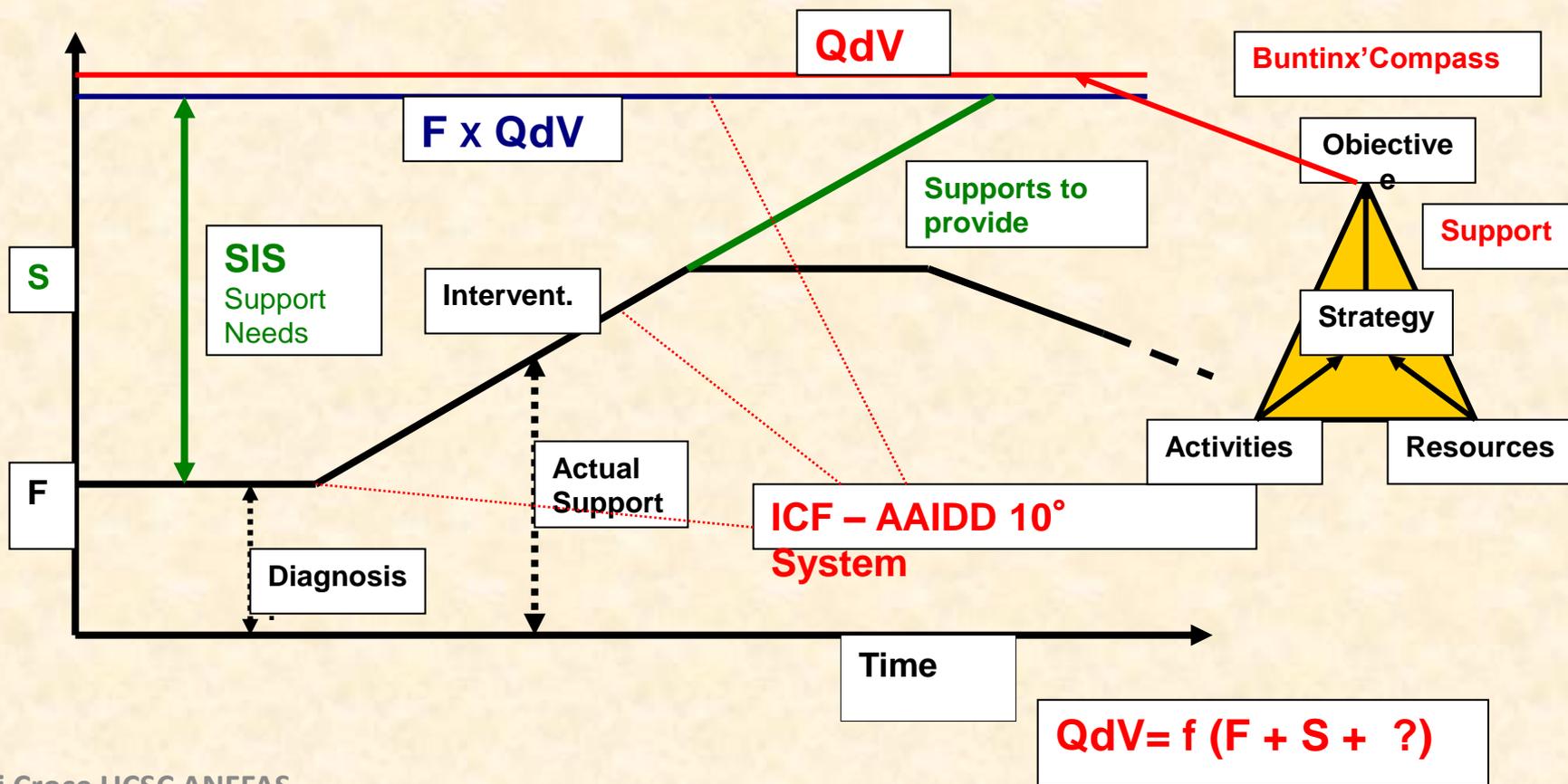
ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute. Dalla prospettiva sanitaria alla prospettiva bio-psico-sociale

Disabilità = risultante della condizione di salute in un ambiente sfavorevole

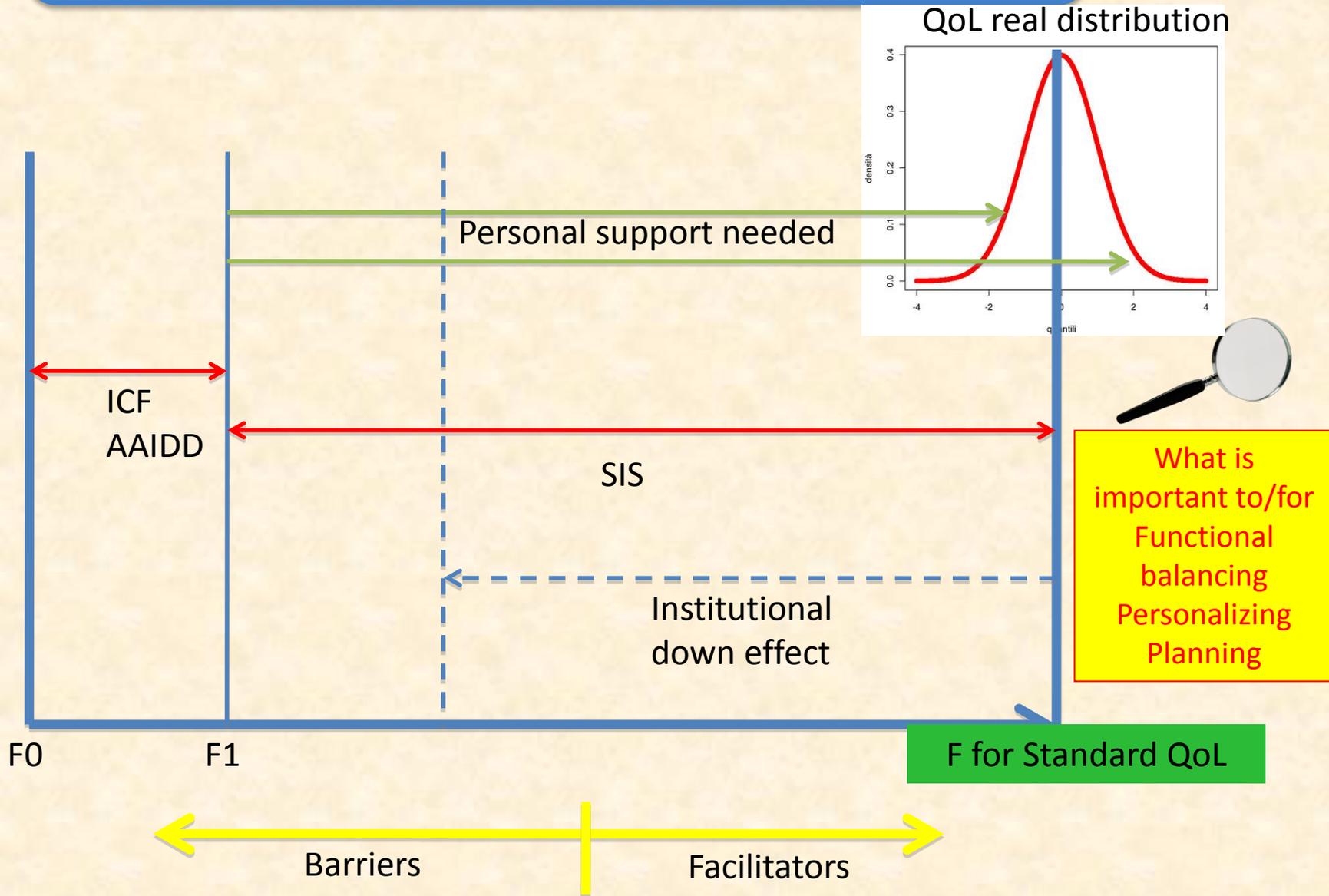
Il modello di salute e di disabilità ICF è un modello biopsicosociale che coinvolge tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche ed in particolare le politiche di welfare, la salute, l'educazione, il lavoro



Functioning, Quality of Life and Supports Dyachronic-longitudinal View, Croce e Leoni,, 2006, modified



Integrated Quality of Life oriented Planning Croce 2010



Le Fasi del Programma

- ① La presa in carico ed il contratto di servizio
- ② L'assessment o valutazione iniziale
- ③ Il Bilancio Ecologico
- ④ La definizione degli Obiettivi
- ⑤ La pianificazione dei Sostegni
- ⑥ La programmazione e l'attuazione dei Sostegni
- ⑦ Il monitoraggio in itinere
- ⑧ La valutazione degli esiti (Outcomes)



Confrontare la complessità nella definizione degli Obiettivi:

il compito che attende l'Operatore

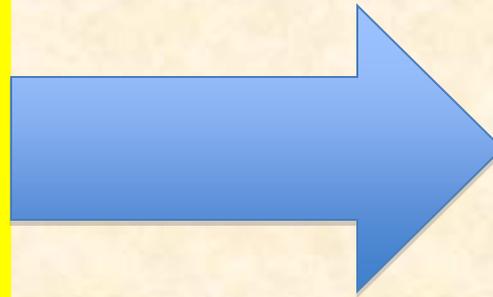
Per la definizione degli **obiettivi generale e specifici** di miglioramento della qualità di vita, il **numero di informazioni** da integrare nella elaborazione ecologica dei dati (Bilancio Ecosistemico) è pari al **prodotto** del numero dei **domini di qualità di vita** considerati, moltiplicati per il numero di **variabili funzionali** misurate o valutate nel corso dell'assessment

$N^{\circ} \text{ Obiettivi} = N^{\circ} \text{ DQdV} * X \text{ Variabili Funzionali}$
valutate



Un caso emblematico: L'approccio riduzionistico razionale alla complessità del Bilancio Ecologico

Processo gestaltico, intuitivo, estremamente variabile da soggetto a soggetto, limitato dalla estensione delle RAM biologiche, le working memory



Processo analitico e sistematico

BUFFER ATTIVI DI MEMORIA

Area di memoria utilizzata per archiviare i dati temporanei, utile per compensare le differenze di velocità di trasmissione dei dati fra i dispositivi

Allineare il Funzionamento ai domini della QdV

Domini di QdV	Variabili Ecologiche da integrare	Obiettivi
Benessere Fisico		
Benessere Materiale		
Benessere Emozionale		
Sviluppo Personale		
Autodeterminazione		
Relazioni Interpersonali		
Inclusione Sociale		
Diritti ed Empowerment		

Quando un Obiettivo Specifico è un “buon Obiettivo”?

Quando siamo in grado di:

- ① Specificare quale è il comportamento atteso, auspicato, adattivo, desiderabile in termini di QdV (azione-azioni osservabili e misurabili)
- ② Specificare i criteri di esecuzione, ovvero la descrizione del livello qualitativo e quantitativo del comportamento da esprimere
- ③ Specificare le condizioni ovvero le circostanze in cui emettere il comportamento atteso
- ④ **Ma in particolare... quando l'esito dell'obiettivo raggiunto è rappresentato da un miglioramento effettivo della QdV della Persona, in termini di soddisfazione e adattamento negli ecosistemi di vita**

Tipologia degli Obiettivi

① Obiettivi costruttivi	<i>Costruzione/incremento di risposte precedente-mente non possedute</i>	
② Obiettivi di decremento	<i>Riduzione parametri di una risposta</i>	
③ Obiettivi di Implementazione, suddivisi in 3 livelli	<i>Azioni verso classi di risposte già presenti</i>	<i>a) Semplice (esercitare classi di risposta) b) Mantenimento (esercitare e monitorare classi di risposta)) c) Incidentale (esercitare classi di risposta apprese incidentalmente)</i>
④ Obiettivi di modificazione ambientale	<i>Azioni rivolte verso gli ecosistemi ambientali per sostenere le classi di risposte già possedute, suddivise in livelli</i>	<i>a) Fisica b) Normativa c) Culturale d) Relazionale</i>

Le variabili Ecologiche 1

1. Aspettative e desideri della Persona
2. Richieste degli Ecosistemi (ambienti dove la Persona vive, impara, lavora, socializza e si diverte...
3. Funzionamento (funzioni, attività, partecipazioni, contesto. Fattori personali
4. Performances non attualizzate e non richieste dall'Ambiente di vita che la Persona ad oggi frequenta
5. Bisogni

Le variabili Ecologiche 2

6. Adattamento/ repertori di Abilità/ Comportamento Adattivo
7. Capacità Intellettive
8. Interazioni e Partecipazione sociale
9. Disturbi del Comportamento (Dash-II, Spaid...)
10. Patologie Somatiche e fattori di rischio per la salute (genetici, ambientali, legati all'età e al livello socioeconomico)
11. Psicopatologia (DSM-IV TR, ICD-10, Psico-H...

Le variabili Ecologiche 3

12. Bisogni di Sostegno

13. Risorse disponibili

14. Attività (competenze, programmi, offerta dei servizi...)

15. Storia Personale / Biografia

16....

Processo di elaborazione Bilancio ecologico 1

Variabili Ecologiche Fasi	Domande critiche, Indicazioni, Precauzioni
<p>Fase 1 Esplorazione dei desideri e delle aspettative importanti per la Persona</p> <p>Individuazione degli obiettivi importanti <u>per</u> la persona</p> <p>Individuazione dei comportamenti personalmente importanti, che generano soddisfazione per la Persona</p>	<ul style="list-style-type: none">•Esistono delle aspettative? Esistono desideri rintracciabili anche nel comportamento di persone con DI grave?•Warning: stai attento che le persone con problemi di comunicazione o comunque in condizioni di gravità esprimono i loro desideri con modalità più difficilmente decodificabili•le richieste ed aspettative non devono, per forza, essere esplicite•Soddisfazione•Comportamenti importanti dal punto di vista personale
<p>Fase 2 Esplorazione delle aspettative delle diverse ecologie di vita, richieste degli ecosistemi</p> <p>Individuazione degli obiettivi importanti <u>a beneficio della/alla</u> persona</p> <p>Individuazione delle richieste dell'ambiente, determinanti nel definire l'adattamento all'ambiente e per soddisfare la richiestedività/requisiti comportamentali dell'ambiente</p> <p>Individuare i comportamenti che definiscono il successo nell'ambiente</p>	<ul style="list-style-type: none">•Esiste uno scostamento tra le aspettative, richieste dell'ambiente rispetto alle performances della persona?•Warning:<ul style="list-style-type: none">•esistono ambienti di vita molto poveri che non esprimono aspettative o richieste significative•il giudizio prognostico deve essere modulato da informazioni relative all'età anagrafica, la storia e le opportunità/frustrazioni/insuccessi nella storia dell'apprendimento, le risorse disponibili, il livello di funzionamento;•pertanto deve essere analizzato il prerequisito che l'ambiente è in linea con i principi della qualità di vita•l'ambiente deve essere scandagliato, esaminato, valutato in quanto caratterizzato dall'investimento sui principi di normalizzazione e qualità di vita•gli operatori esprimono il livello di congruenza tra le aspettative dell'ambiente ed i principi della qualità di vita adottati nel contesto•Successo nell'ambiente

Processo di elaborazione Bilancio ecologico 2

Variabili Ecologiche Fasi	Domande critiche, Indicazioni, Precauzioni
Fase 3 Individuazione dei bisogni di base della Persona	In linea con il modello bio-psico-sociale e la tassonomia di Maslow e sue evoluzioni, è necessario considerare la soddisfazione dei bisogni delle Persone come fattore di base della Qualità di Vita delle Persone con Disabilità. In modo particolare quando si cerca di fornire i sostegni a Persone con Disabilità molto gravi e profonde, con marcate difficoltà comunicative o non del tutto in grado di esprimere la propria preferenza rispetto alla soddisfazione dei bisogni. In tal caso la gerarchia maslowiana dei bisogni rappresenta una utile guida per gli Operatori nell'individuare il livello di priorità dei bisogni con effetto sulla individuazione dei domini critici di QdV su cui lavorare e relativi obiettivi da perseguire
Fase 4 Individuazione di competenze/performance che non sono richieste/utilizzate in un ambiente, attualizzate dal contesto	L'ambiente non chiede, non si accorge, che la persona dispone di competenze/esprime performance che di fatto non utilizza, anche se storicamente o attualmente le possiede Sono competenze già esistenti nel soggetto, ma non trovano riscontro nella sua quotidianità. Es. sa usare il bus ma i famigliari hanno paura; oppure sa svolgere un determinato compito ma gli operatori hanno uno stile educativo sostitutivo, ecc.

Processo di elaborazione Bilancio ecologico 3

Variabili Ecologiche Fasi	Domande critiche, Indicazioni, Precauzioni
<p>Fase 5 Individuazione dei comportamenti problematici che ostacolano la vita della persona</p>	<p>Sono comportamenti che hanno come denominatore comune quello di essere percepiti come problematici dai diversi ecosistemi di vita dell'ospite e di essere disfunzionali per la persona che li emette</p> <p>Ambito dei comportamenti problematici e della psicopatologia</p> <p>Carattere del comportamento della Persona è di essere funzionale all'ambiente, l'ambiente non è in grado di tollerare il comportamento problematico</p>
<p>Fase 6 Individuare condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita possibile</p>	<p>Per le persone con DI gli effetti della salute fisica e mentale sul funzionamento variano da un'azione fortemente facilitatoria ad una intensamente inibitoria.</p> <p>Alcuni individui godono di condizioni di salute senza alcuna significativa limitazione dell'attività.</p> <p>Alcuni individui presentano significative limitazioni della propria salute, come l'epilessia o la paralisi cerebrale, che compromettono profondamente la mobilità e l'alimentazione e possono restringere gravemente le attività personali e la partecipazione sociale</p>

La Sfida della Complessità nella definizione di Obiettivi specifici di miglioramento della QdV

- Come integrare i valori delle variabili funzionali/ecologiche nella generazione di obiettivi specifici
- Se gli obiettivi, una volta raggiunti, non rappresentano, in termini di esito, un miglioramento in uno o più domini della QdV non sono buoni obiettivi; tali esiti non verranno percepiti e riconosciuti dalle Persona e dal suo contesto come miglioramenti della QdV



Integrare le Informazioni: una elaborazione complessa

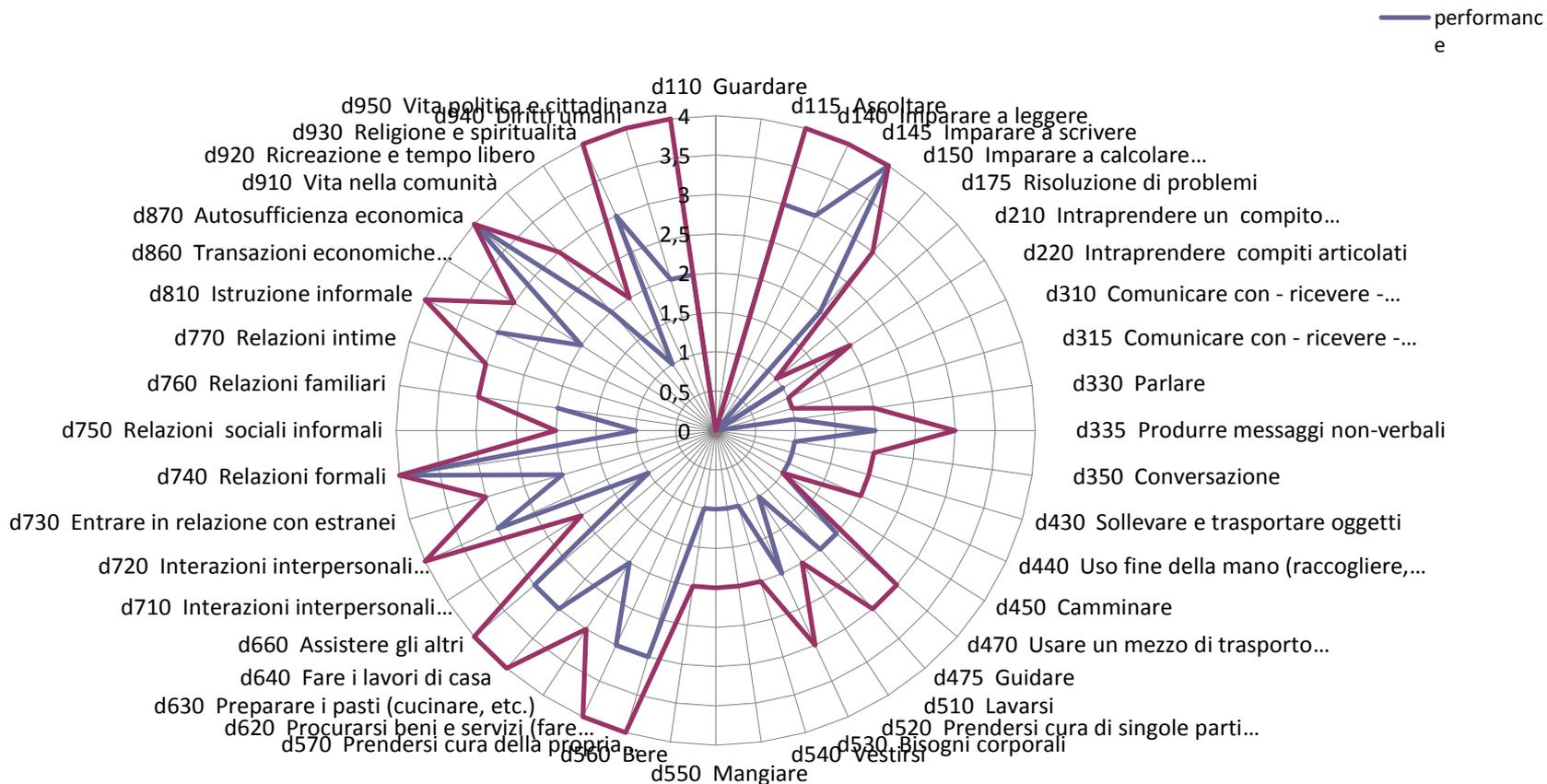
- Individuazione del **punto di equilibrio** tra **richiestività ambientale, desideri e competenze della persona**. Individuazione **dell'equilibrio** tra **performances della Persona e richieste degli ecosistemi**. Come si **combinano** le **prestazioni attuali e le opportunità di miglioramento** del funzionamento adattivo attraverso **l'insegnamento/apprendimento**, con le **richieste/aspettative attuali** e le **modificazioni necessarie del contesto?**
 - Intervento diretto alla **riduzione delle barriere, introduzione di facilitatori ambientali**
 - **ICF** registra bene ruolo e attività del contesto rispetto al funzionamento, **SIS** ci aiuta a comprendere la distanza da livelli di QdV tipici e condivisi
 - A volte il lavoro consiste nel **mantenimento del funzionamento ed una rimodulazione dell'ambiente**
 - Conformità alle aspettative che i diversi ecosistemi possono esprimere
- ADATTAMENTO**
- Rispetto delle aspettative **SODDISFAZIONE**

Allineare il Funzionamento ai domini della QdV

Domini di QdV	Variabili Ecologiche da integrare	Obiettivi
Benessere Fisico	 <p>Governare la complessità dell'informazione</p>	
Benessere Materiale		
Benessere Emozionale		
Sviluppo Personale		
Autodeterminazione		
Relazioni Interpersonali		
Inclusione Sociale		
Diritti ed Empowerment		

Profilo ICF: Performances, Capacities e Sostegni in atto

ATTIVITA' E PARTECIPAZIONE



Profilo SIS dei Bisogni di Sostegno

SEZIONE 1B: Profilo dei bisogni di sostegno

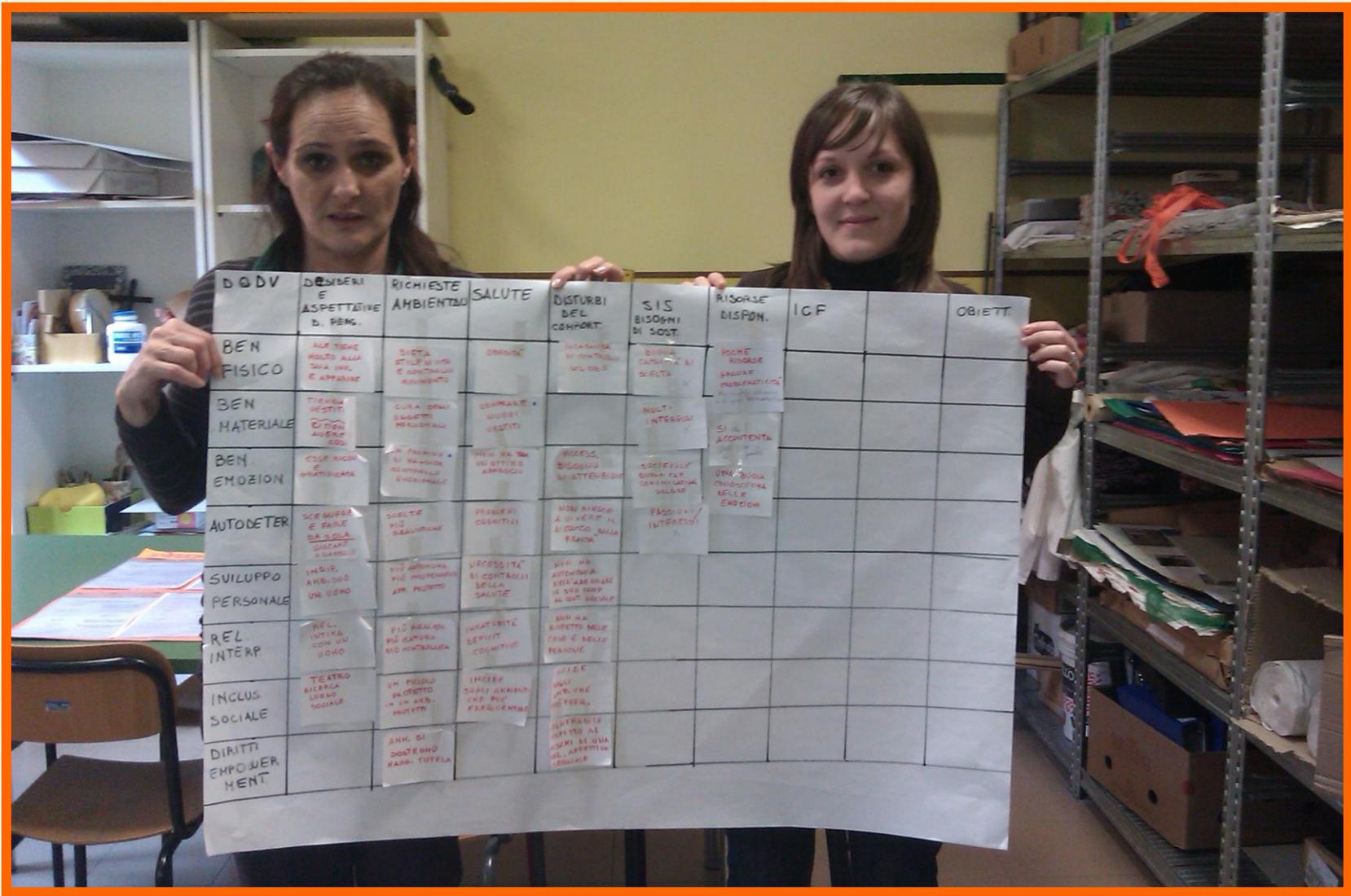
Cerchiare il Punteggio standard per ciascuna subscale delle attività e l'Indice dei bisogni di sostegno SIS. Quindi collegare i valori cerchiati nelle subscale in modo da tracciare un grafico.

Percentile	A. Vita nell'ambiente domestico	B. Vita nella comunità	C. Apprendimento nel corso della vita	D. Occupazione	E. Salute e sicurezza	F. Sociale	Indice dei bisogni di sostegno SIS	Percentile
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	> 131	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	120-123	90
	13	13	13	13	13	13	116-119	
80							113-115	80
	12	12	12	12	12	12	110-112	
70							108-109	70
	11	11	11	11	11	11	106-107	
60							105	60
	10	10	10	10	10	10	102-104	
50							100-101	50
	9	9	9	9	9	9	98-99	
40							97	40
	8	8	8	8	8	8	94-96	
30							92-93	30
	7	7	7	7	7	7	90-91	
20							88-89	20
	6	6	6	6	6	6	85-87	
10							82-84	10
	5	5	5	5	5	5	75-81	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	< 74	1

Attenzione!:

Bisogni di sostegno non ordinari di tipo comportamentale alti

Dalla Teoria alla Pratica: Lavorare insieme



Composizione progressiva della Matrice di Progettazione Ecologica

DQDV	DESIDERI E ASPETTATIVE D. PENS.	RICHIESTE AMBIENTAU	SALUTE	DISTURBI DEL COMFORT.	SIS BISOGNI DI SOST.	RISORSE DISPON.	ICF	OBIETT.
BEN FISICO	ALE TIENE MOLTO ALLA SUA IMM. E APPARIRE	DIETA STILE DI VITA E CONTROLLO MOVIMENTO	OBESITA'	INCAPACITA' DI CONTROLLO SUL CIBO	BUONA CAPACITA' DI SCELTA	POCHE RISORSE GRANDE PROBLEMATICITA'		
BEN MATERIALE	TIENE I VESTITI C'HA QUERE COS.	CURA DEGLI OBBETTI PERSONALI	COMPRARE NUOVI VESTITI		MOLTI INTERESSI	SI ACCONTENTA		
BEN EMOZION	ESSE RICON. E GRATIFICATA	UN POCHIHO DI MAGGIOR CONTROLLO EMZIONALE	NON HA MA UN OTTIMO APPROCIO	EXCESS. BISOGNO DI ATTENZIONE	SOCIE DOLE BUONA CAP. COMUNICATIVA SOLARE	UNA BUONA CONOSCENZA DELLE EMOZIONI		
AUTODETER	SCEGLIERE E FARE DA SOLA GIOCARE A BANDO	SCELTE PIU' REALISTICHE	PROBLEMI COGNITIVI	NON RIESCE A VIVERE IL BISTORCO ALLA REACTA	PASSIONI INTERESSI			
SVILUPPO PERSONALE	INDIP. AMB. SUO UN UOMO	PIU' AUTONOMA PIU' INDIPENDE APP. PROTETTO	NECESSITA' DI CONTROLLI DELLA SALUTE	NON HA AUTONOMIA NELL'ADEGUARE IL SUO COMP AL CONT. SOCIALE				
REL. INTERP.	REL. INTIMA CON UN UOMO	PIU' REALISTA PIU' MATORA PIU' CONTROLATA	IMMATURITA' DEFICIT COGNITIVO	NON HA RISPETTO DELLE COSE E DELLE PERSONE				
INCLUS. SOCIALE	TEATRO RICERCA UOMO SOCIALE	UN PICCOLO PROTETTO IN UN AMB. PROTETTO	INCIDE SUGLI AMBIENTI CHE PUO' FREQUENTARE	INCIDE SUGLI AMB. CHE PUO' FREQ.				
DIRITTI EMPOWERMENT		AMB. DI SOSTEGNO MAGG. TUTELA		VULNERABILE RISPETTO AI RISCHI DI UVA DEL. AFFETTIVA SESSUALE				



Confrontare la complessità nella
definizione degli Obiettivi:
il compito che attende l'Operatore

- Per la definizione degli **obiettivi generale e specifici** di miglioramento della qualità di vita, il **numero di informazioni** da integrare nella elaborazione ecologica dei dati (Bilancio Ecosistemico) è pari al **prodotto** del numero dei **domini di qualità di vita** considerati, moltiplicati per il numero di **variabili funzionali** misurate o valutate nel corso dell'assessment

8 Domini di QdV * 10 Variabili Ecologiche = 80 Tipi di Informazioni da integrare per definire 8 Obiettivi di miglioramento della QdV

Indicatori di Benessere fisico ed
emozionale nell'approccio ecologico
secondo la prospettiva della Qualità
di Vita nelle Disabilità Intellettive ed
Evolutive

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

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

Gli Indicatori 1

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

Gli Indicatori 2

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

Gli Indicatori 3

- E' possibile valutare oggettivamente anche la variazione soggettiva del livello di QdV in un Dominio attraverso un opportuno e adeguato indicatore personalizzato
- La domanda critica è:
- Che cosa misura oggettivamente la percezione soggettiva della variazione della QdV per quella Persona rispetto a quello specifico Dominio?

Modello euristico di Qualità della Vita: domini ed indicatori

Domini : insieme dei fattori che compongono il benessere della persona , rappresentano il costrutto di QdV

(Schalock, Vertugo Alonso, 2006)

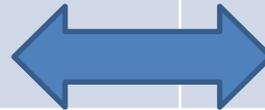
- 1- benessere emozionale
- 2- relazioni interpersonali
- 3- benessere materiale
- 4- sviluppo personale
- 5- benessere fisico
- 6- autodeterminazione
- 7- inclusione sociale
- 8- diritti ed empowerment

Indicatori: percezioni, comportamenti, condizioni specifiche per i domini della QdV che riflettono il benessere di una persona, in senso reale o percepito

Criteri per la selezione di un indicatore

devono essere: (Schalock, Vertugo Alonso, 2006)

- 1- **validità** = misura ciò che si vuole misurare
- 2- **affidabilità** = accordo tra soggetti e valutatori diversi
- 3- **sensibilità** = rileva i cambiamenti
- 4- **specificità** = riflette le situazioni
- 5- **sostenibilità** = realismo in termini economici
- 6- **tempismo** = riferito alla persona
- 7- **valutabilità longitudinale** = coerenza tra indicatori
- 8- **sensibilità culturale** = riflette le culture di appartenenza



L'indicatore:

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

Costruire Obiettivi allineati e coerenti agli indicatori

Indicatore di qualità	Caratteristiche degli obiettivi di miglioramento della QdV
1- Rilevanza	Rilevanti e significativi nel progetto di vita individuale
2- Osservabilità	Traducibili in comportamenti osservabili e misurabili
3- Appropriatezza	Rispetto ad età cronologica e mentale, condizioni di salute
4- Funzionalità	Funzionali alle necessità di vita quotidiane e significative rispetto ai contesti di appartenenza
5- Temporalità	Limitati nel tempo per verificare il loro raggiungimento
6- Monitoraggio	Monitorabili e monitorati in termini di miglioramenti / peggioramenti
7- Misurabilità	Qualificabili e quantificabili
8- Realismo	Raggiungibili in relazione a risorse umane e materiali
9- Normalizzazione	Funzionali ad accrescere autonomia, autodeterminazione empowerment della persona ed allineati ai desideri
10- Partecipazione	Favorevoli la partecipazione sociale e le relazioni di rete amicale, familiare, sociale

Esempi di Indicatori Personalizzati della QdV in diversi Domini

- Frequenza o intensità delle Relazioni Interpersonali
- Assenza di sintomi in una malattia cronica trattata farmacologicamente nel Benessere Fisico
- Tempi di accesso a pratiche soddisfacenti di tempo libero nel Benessere Emozionale

Benessere Fisico Navigatore



Variabile ecologica	Domande critiche	Informazioni da integrare
Desideri Aspettative	Cosa vuole lui/lei?	
Richieste degli Ecosistemi	Cosa vogliamo noi?	
Funzionamento	Quale profilo ICF?	
Bisogni	Piramide di Maslow risp?	
Capacità Intellettive	Quale QI?	
Comportamenti Problema Psicopatologia	DSM IVTR scores scale PsicoH?	
Patologie Somatiche	ICD 10 vulnerabilità?	
Bisogni di Sostegno	Profilo SIS?	
Risorse Programmi	Attività Offerte	
Performances non attualizzate	Cosa non richiesto?	

Bilancio



Obiettivo specifico

Alla fine del sostegno la P. ...



Benessere Emozionale Navigatore



Variabile ecologica	Domande critiche	Informazioni da integrare
Desideri Aspettative	Cosa vuole lui/lei?	
Richieste degli Ecosistemi	Cosa vogliamo noi?	
Funzionamento	Quale profilo ICF?	
Bisogni	Piramide di Maslow risp?	
Capacità Intellettive	Quale QI?	
Comportamenti Problema Psicopatologia	DSM IVTR scores scale PsicoH?	
Patologie Somatiche	ICD 10 vulnerabilità?	
Bisogni di Sostegno	Profilo SIS?	
Risorse Programmi	Attività Offerte	
Performances non attualizzate	Cosa non richiesto?	

Bilancio



Obiettivo specifico

Alla fine del sostegno la P. ...

Indicatori e Descrittori cruciali del Benessere

Fisico 1 Schalock e Verdugo Alonso, 2002

Dominio	Indicatori e Descrittori
Benessere Fisico	Salute Efficienza fisica Sintomi della Malattia Disturbo fisico/dolore Buona salute Energia/Vitalità Situazione alimentare Trattamenti medici Efficienza sensoriale
	Attività della vita quotidiana Mangiare Spostamenti Mobilità Cura di sé

Indicatori e Descrittori cruciali del Benessere

Fisico 2 Schalock e Verdugo Alonso, 2002

Dominio	Indicatori e Descrittori
Benessere Fisico	Cura della salute Disponibilità Efficacia Soddisfazione
	Tempo libero Attività ricreative Hobbies Opportunità Creatività

Indicatori e Descrittori cruciali del Benessere Emozionale

Schalock e Verdugo Alonso, 2002

Dominio	Indicatori e Descrittori
Benessere Emozionale	Appagamento Soddisfazione nelle Attività di Vita Umore (frustrazione, felicità, tristezza) Livello di funzionamento psicologico e/o fisico Divertimento, piacere
	Concetto di sé Identità Valore attribuito a sé stessi Stima di sé Immagine del proprio corpo
	Assenza di stress Ambiente sicuro Ambiente stabile e prevedibile Meccanismi di coping/gestione dello stress

Domini ed Indicatori della QdV Famiglia – 1 -

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Interazioni familiari	Passare il tempo insieme Parlarsi l'un l'altro Risolvere i problemi insieme Sostenersi l'un l'altro
Genitorialità	Aiutare i figli Insegnare ed educare i figli Prendersi cura dei loro bisogni personali
Benessere emozionale	Avere amici che forniscono sostegno Avere tempo di perseguire gli interessi personali Disporre di aiuto esterno per prendersi cura dei bisogni speciali Sentirsi al sicuro
Sviluppo personale	Opportunità per continuare i percorsi educativi Condizione di impiego dei genitori Livello di istruzione dei membri della famiglia

Domini ed Indicatori della QdV Famiglia – 2 -

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Benessere fisico	Disporre delle cure mediche / dentali necessarie Opportunità per il tempo libero e la cura di sé
Benessere economico e finanziario	Avere disponibilità per i movimenti ed il trasporto Avere cura delle proprie risorse finanziarie Reddito familiare
Coinvolgimento nella comunità	Attività nella comunità Appartenenza a gruppi, clubs, società, associazioni Relazioni nella comunità
Sostegni specifici alla disabilità	Sostegno a scuola e sul posto di lavoro Sostegno per migliorarsi a casa Sostegno per stringere amicizie Disporre di buone relazioni con i fornitori di servizio

Domini ed Indicatori della QdV Società

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Posizione socio economica	Educazione Occupazione Reddito
Salute	Benessere Accesso alle cure sanitarie Longevità
Benessere soggettivo	Soddisfazione esistenziale Sentimenti positivi (felicità, contentezza) Assenza di sentimenti negativi (tristezza, preoccupazione, disillusione)



Dal Caos
iniziale

Conclusioni

Alla Complessità
un percorso
possibile

Luigi Croce
Università Cattolica Brescia
FOBAP ANFFAS Brescia
luigi.croce@unicatt.it

