

Il dopo-di-noi

Pesaro, 27 settembre 2014

Dopo o durante?

- ◆ Dopo: logica del **ripiego**
 - ◆ Centratura sulle forze della famiglia
 - ◆ Procedimento “meccanico”
- ◆ Durante: logica del meglio
 - ◆ Centratura sul figlio
 - ◆ Procedimento personalizzato





Il metro di paragone

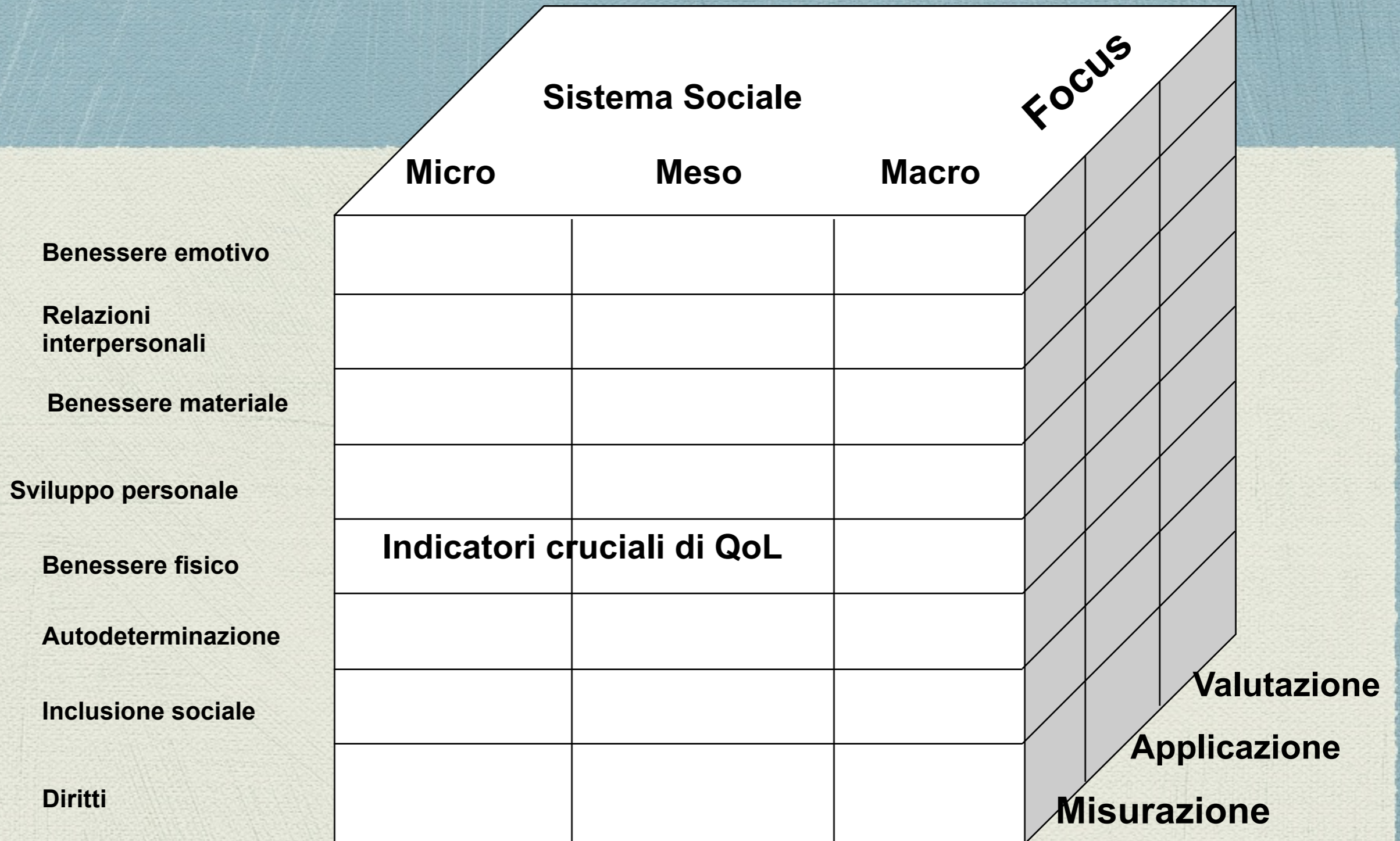
Qualità di Vita della Persona

Tre modelli

- ◆ Modello a 8 domini (Schalock-Verdugo-Alonso)
- ◆ Modello QoL-IP (Brown&Brown)
- ◆ Modello a 3 Focus (Gardner, CQL)

QoL (Schalock-Verdugo, 2002)

Domini di Qualità di Vita



Modello euristico

Domain: Self-Determination

Self-determination deals with your personal goals and objectives, decision making and making your own choices. Before completing the items you can first think about the following:

1. *Making your own choices*
2. *Deciding yourself what to wear*
3. *Expressing your own opinion*
4. *Acting on your personal goals and aspirations*

Self-Report

1. Are you given choices (e.g. what to wear, what to eat, places to go)?	Frequently	Sometimes	Seldom or never
2. If you are given choices, do you make them ?	Always	Sometimes	Seldom or never
3. Can you decide not to do something asked of you? Testo	Always	Sometimes	Seldom or never
4. Do people take seriously your decisions?	Always	Sometimes	Never
5. Do you control at least part of your money?	Considerable control	Some control	No control
6. Do you have the opportunity to express your opinion on what you prefer to do, wear, go, eat etc.	Always	Sometimes	Seldom or never

THE 9 AREAS OF LIFE OF THE QOL-IP

BEING (who the patient is as a person)

- PHYSICAL BEING
- PSYCHOLOGICAL BEING
- SPIRITUAL BEING

BELONGING (relates to connections with one's environments)

- PHYSICAL BELONGING
- SOCIAL BELONGING
- COMMUNITY BELONGING

BECOMING (relates to achieving personal goals, hopes and aspirations)

- PRACTICAL BECOMING
- LEISURE BECOMING
- GROWTH BECOMING



BASIQ

Batteria di **S**trumenti per l'**I**ndagine della **Q**ualità di vita

QUESTIONARIO ETERO COMPILABILE PER I PARENTI E PER LO STAFF

per adulti con disabilità intellettiva

Traduzione ed adattamento italiani
a cura di Marco O. Bertelli

Versione ridotta. Durata: 30 minuti

Nome soggetto _____
Età (anni) _____
Data test _____
File numero _____
Codice ricercatore _____

1. ESSERE FISICO

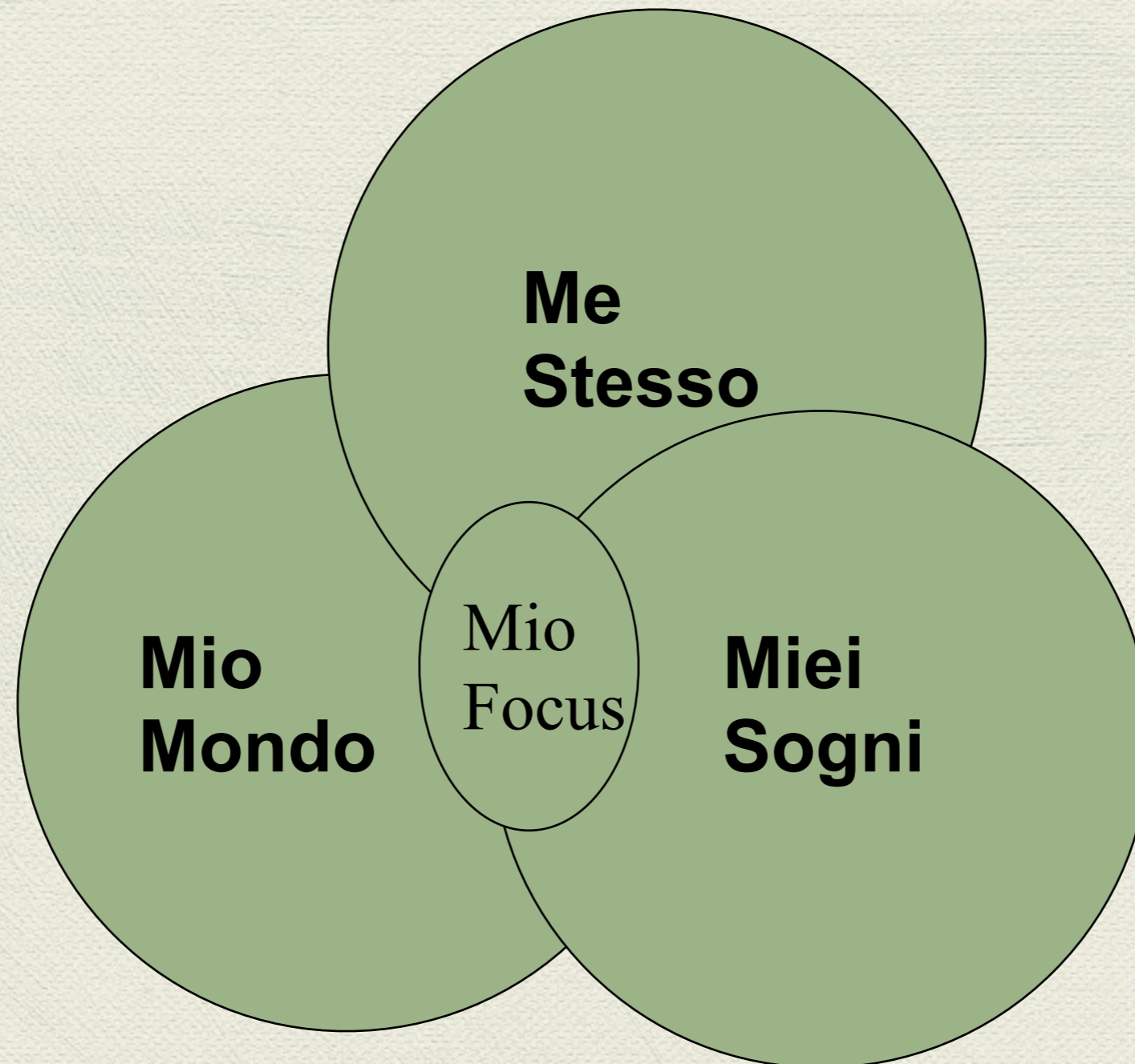
	I	S	D
1. Occuparsi della sua salute fisica			
2. Il cibo che mangia			
3. Essere in grado di muoversi			
4. Igiene e cura del proprio corpo			
5. Il suo aspetto - come sembra agli altri			
6. Essere attiva e in forma			

2. ESSERE PSICOLOGICO

In questa area non sono previsti punteggi distinti per importanza, soddisfazione, ecc. Attribuire un punteggio unico.

	P
1. In che misura esprime le emozioni e i sentimenti in modo appropriato?	
2. In che misura decide di fare le cose e poi le porta a termine?	
3. In che misura pensa a se stessa come ad una persona distinta dagli altri?	
4. In che misura è contenta di se stessa?	

*Attribuire i punteggi alle domande 5 e 6 in ordine inverso.
Esempio: Dare 5 punti se lo stress e le preoccupazioni hanno pochissimo effetto sulla vita del pz. e dare 1 punto se*



Mio Focus: Che cosa è più importante per me ora

Misure Personali di Esito[®]

Me Stesso



- ◆ **Le persone sono collegate con la loro rete di sostegni naturali**
- ◆ **Le Persone hanno relazioni intime.**
- ◆ **Le Persone sono al sicuro.**
- ◆ **Le Persone godono delle migliori condizioni di salute possibile.**
- ◆ **Le Persone esercitano I loro diritti.**
- ◆ **Le Persone sono trattate con cortesia.**
- ◆ **Le Persone non rischiano di essere abusate e di essere abbandonate .**
- ◆ **Le Persone sperimentano la continuità e la sicurezza.**
- ◆ **Le Persone decidono quando condividere informazioni personali che li rigurdano**

Misure Personali di Esito[®]

Il mio mondo

- ◆ **Le Persone scelgono dove e con chi vivere.**
- ◆ **Le Persone scelgono dove lavorare.**
- ◆ **Le Persone utilizzano i loro ambienti.**
- ◆ **Le Persone vivono in ambienti integrati ed inclusivi.**
- ◆ **Le Persone interagiscono con gli altri membri della Comunità.**
- ◆ **Le Persone esprimono ruoli sociali differenti.**
- ◆ **Le Persone scelgono i Servizi.**

Misure Personali di Esito[®]

I miei sogni

- ◆ **Le Persone scelgono i loro obiettivi personali.**
- ◆ **Le Persone concretizzano i loro obiettivi personali.**
- ◆ **Le Persone partecipano alla vita della comunità.**
- ◆ **Le Persone hanno i loro amici.**
- ◆ **Le Persone sono rispettate.**

Interagisci con la comunità?

Information Gathering

Use the following questions as a guide for gathering information.

CONVERSATION WITH THE PERSON

Suggested Questions for the Person:

1. Do you know about different groups, clubs, organizations, etc., to be involved in?
2. What kinds of involvement and responsibilities do you have in your neighborhood or community (for example, neighborhood watch, civic groups, social clubs, volunteer, church, synagogue or other place of worship)?
3. What kinds of things do you do with other people?
4. Is there something you would like to be doing that you don't do now?

Uno studio...

Attainment of Personal Outcomes by People With Developmental Disabilities



The Council on Quality and Leadership

James F. Gardner and Deborah T. Carran

Contesto di vita

- ◆ Per le lievi disabilità:
laddove possibile, vita indipendente...
- ◆ Per le disabilità severe:
meno sostegni possibile

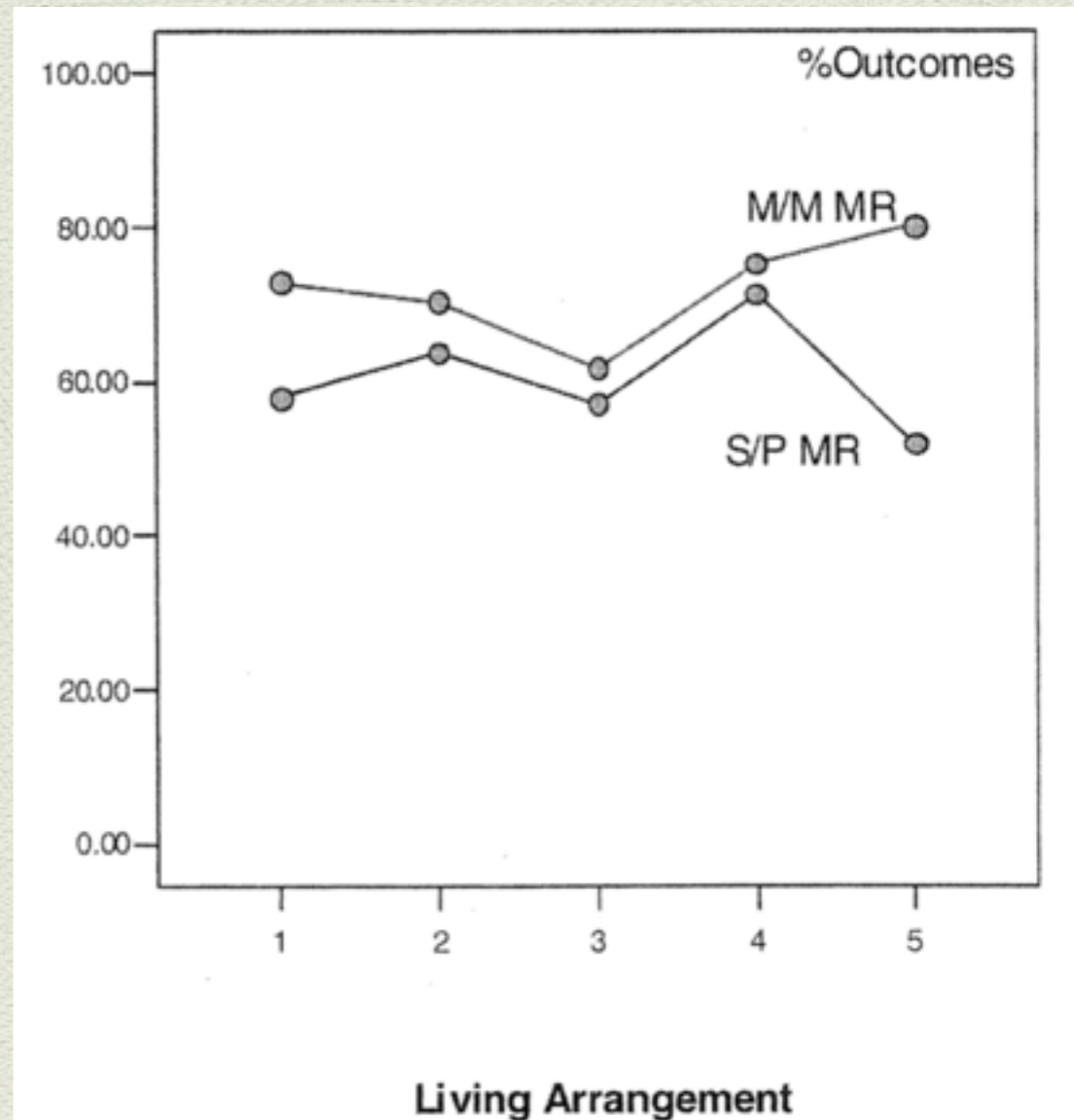


Figure 2 Mean percentage outcomes reported for living arrangement by level of disability. 1 = natural family, 2 = foster, 3 = supervised, 4 = supported, 5 = independent.

Dimensione dell'organizzazione

- ◆ Punto critico oltre i cento posti, ma anche organizzazioni molto piccole possono presentare criticità

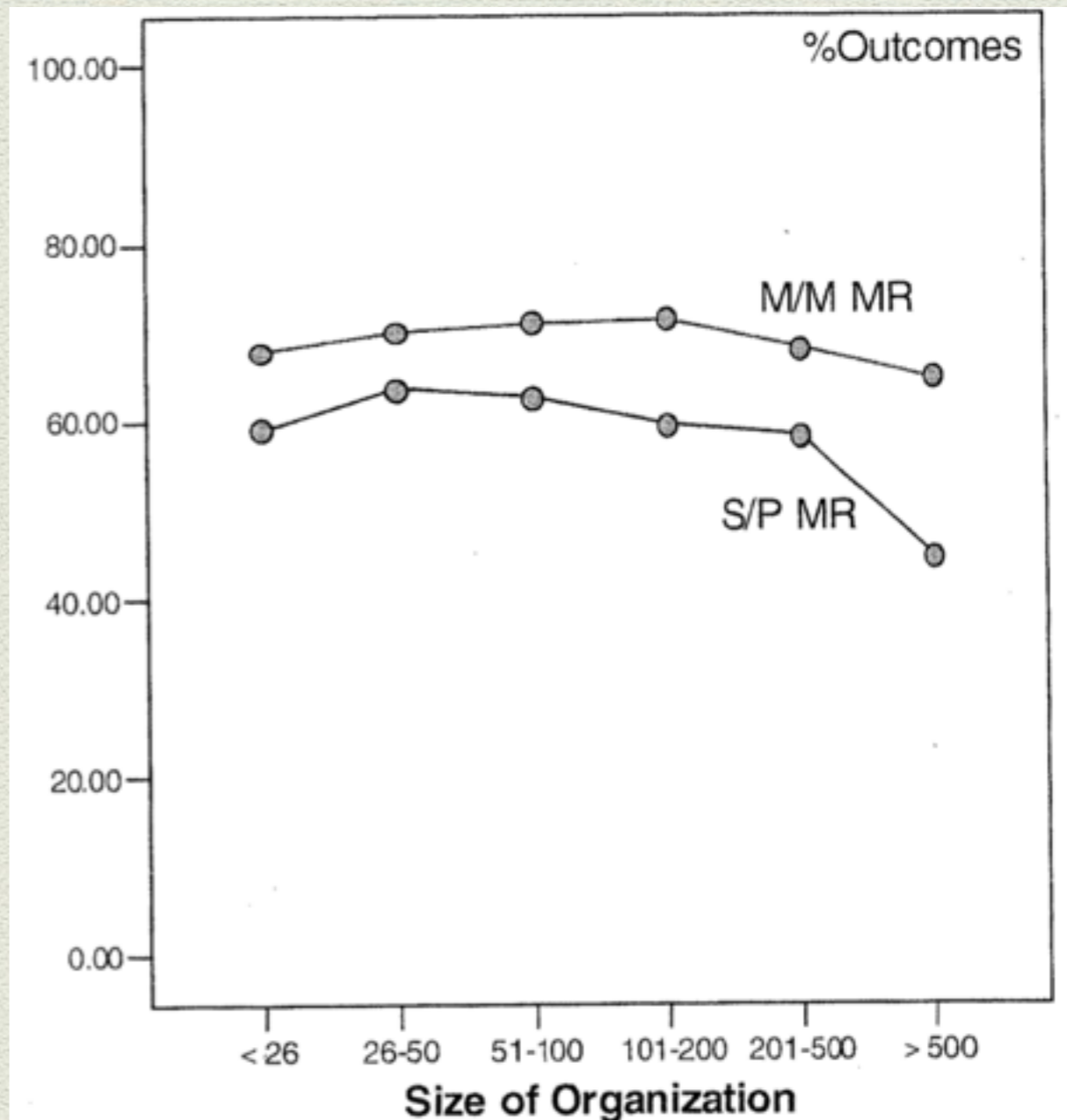


Figure 1 Mean percentage outcome reported for size of organization by level of disability.

Personal Outcome Measures Data Base (n=6,860)

Percent of Outcomes Present/Not Present



Database nazionale su Personal Outcome Measures 2005

Percentuale di outcome presenti su n = 6,860

Me stesso

Le persone sono collegate alle loro reti naturali	62.4
Le persone hanno relazioni intime	70.8
Le persone sono sicure	87.1
Le persone hanno la salute migliore possibile	74.6
Le persone esercitano i loro diritti	46.9
Le persone sono trattate gentilmente	53.5
Le persone sono libere da abusi e abbandono	85.5
Le persone sperimentano continuità e certezza	80.4
Le persone decidono quando condividere informazioni personali	78.1

Il Mio Mondo

Le persone scelgono dove e con chi vivere	44.8
Le persone scelgono dove lavorare	39.2
Le persone utilizzano i loro ambienti	77.2
Le persone vivono in ambienti integrati	34.9
Le persone interagiscono con altri membri della comunità	72.3
Le persone ricoprono ruoli sociali	31.4
Le persone scelgono i servizi	47.4

I Miei Sogni

Le persone scelgono obiettivi personali	48.0
Le persone realizzano obiettivi personali	82.9
Le persone partecipano alla vita della loro comunità	71.4
Le persone hanno amici	56.8
Le persone sono rispettate	78.5

^[1] La tabella è tradotta da GARDNER J.F., MATHIS E.A., *Inclusion: progress and promise. Beyond disability bubble*, in *The International Journal of Leadership in Public Services*, Vol. 5 suppl., 2009, p. 41

Media nei tre fattori

- ◆ Me stesso (benessere): 71,0
- ◆ Mio mondo (inclusione): 49,6
- ◆ Miei sogni (indipendenza): 67,5

La dimensione dell'inclusione ottiene esiti inferiori anche all'area dell'indipendenza e dell'autodeterminazione

Eppure, predittori...

Migliori predittori del raggiungimento del maggior numero di Personal Outcomes (73% della varianza con stepwise regression sui 21 indicatori)

PO	R	R Square	Adjusted R Square	St. error
Le persone ricoprono ruoli sociali	.546	.299	.298	3.20494
Le persone esercitano diritti	.690	.477	.475	2.76999
Le persone scelgono dove e con chi vivere	.772	.595	.594	2.43704
Le persone partecipano alla vita della comunità	.828	.685	.684	2.15094
Le persone interagiscono con altri membri della comunità	.852	.726	.724	2.00809

J.F.GARDNER, E.A.MATHIS, Inclusion: progress and promise. Beyond disability bubble, *The International Journal of Leadership in Public Services*, Vol. 5 suppl., 2009, p. 43

Per la loro sicurezza? Dubbi...

	Target outcome/outcome correlato	OR
<i>PO 20</i>	<i>Le persone sono sicure</i>	
	PO 11: Vita in ambienti integrati	4.03
	PO2: scelta di dove e con chi vivere	3.66
	PO22: essere trattati con gentilezza	3.62
	PO5: soddisfazione per i servizi	2.07
	PO24: liberi da abusi e abbandoni	1.93
<i>PO24</i>	<i>Libere da abusi e abbandoni</i>	
	PO2: scelta di dove e con chi vivere	3.86
	PO4: avere relazioni intime	2.18
	PO22: essere trattati con gentilezza	2.1
	PO19: connessi alla rete di sostegno naturale	2.06
	PO16: essere rispettati	2.05

GARDNER J.F., CARRAN D.T., *Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities*, in *Mental retardation*, 43/3, 2005

Dunque...

- ◆ Strutture che privilegiano relazioni e inclusione
- ◆ Attenzione a strutture che ostentano salute e sicurezza

