



unimc
UNIVERSITÀ DI MACERATA

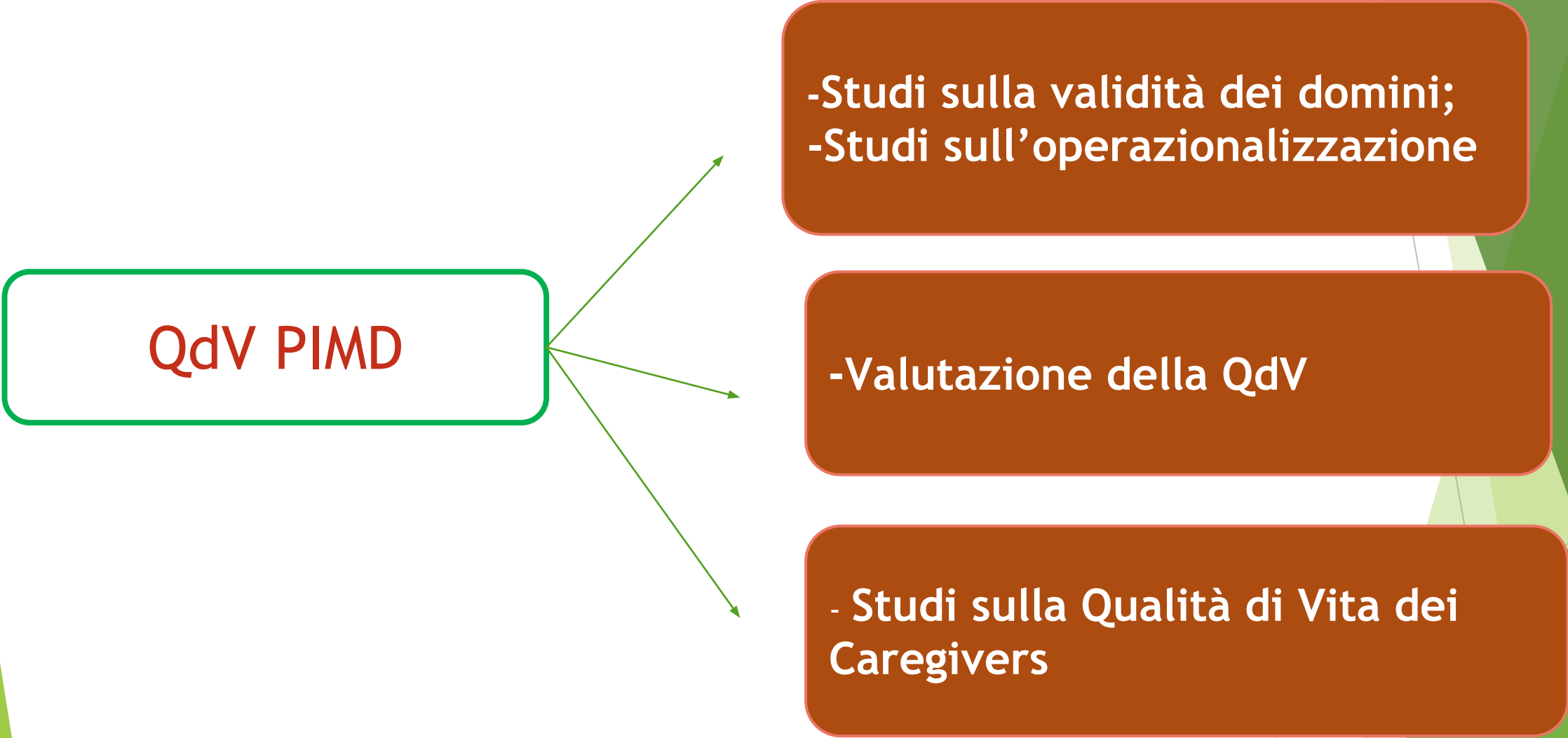
DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELLA FORMAZIONE, DEI BENI CULTURALI E DEL TURISMO

Qualità della Vita di persone con disabilità complesse

Giaconi C., Del Bianco N., D'Angelo I.

Filoni di ricerca

QdV PIMD



```
graph LR; A[QdV PIMD] --> B["-Studi sulla validità dei domini;  
-Studi sull'operazionalizzazione"]; A --> C["-Valutazione della QdV"]; A --> D["- Studi sulla Qualità di Vita dei  
Caregivers"];
```

The diagram illustrates the research branches for QdV PIMD. A central box labeled 'QdV PIMD' has three arrows pointing to three separate boxes on the right. The top box contains '-Studi sulla validità dei domini;' and '-Studi sull'operazionalizzazione'. The middle box contains '-Valutazione della QdV'. The bottom box contains '- Studi sulla Qualità di Vita dei Caregivers'.

-Studi sulla validità dei domini;
-Studi sull'operazionalizzazione

-Valutazione della QdV

- Studi sulla Qualità di Vita dei
Caregivers

Studi sulla validazione dei domini della QdV

- ▶ Può la Qualità di Vita, nelle sue articolazioni accreditate, essere considerata valida anche per le persone con disabilità complesse?
- ▶ ANNI 2000 PRIMI STUDI condotti da PETRY, MAES E VLASKAMP (2007;2005)



MODELLO FELCE E PERRY
(1995;1996)

Lo studio di Petry, Maes e Vlaskamp

Obiettivo: validazione domini e
operazionalizzazione

Interviste e questionario:
genitori e operatori

Lo studio di Petry, Maes e Vlaskamp

Tab. 1 - Domini e indicatori nelle PIMD

Domini	Indicatori
Benessere fisico	Mobilità, salute, igiene personale, alimentazione, riposo
Benessere materiale	Ambiente di vita, ausili tecnologici, trasporti
Benessere sociale	Comunicazione, sicurezza, legami familiari, relazioni sociali, attenzione individuale, partecipazione sociale
Benessere produttivo	Coinvolgimento nelle attività, influire sull'ambiente, effettuare scelte, sviluppo personale
Benessere emozionale	Positività affettiva, individualità, rispetto/stima, status, atmosfera dell'ambiente

Fonte: Adatt. Petry, Maes, Vlaskamp, 2005

Benessere fisico

Nominato e considerato
primario dal 98.7 degli
intervistati

01	Mobilità	• Mantenimento abilità • Maggiore indipendenza
02	Osservazione stati di salute	• Continuità e multidisciplinarietà dell'osservazione • prevenire e curare gli stati di dolore
03	Igiene personale	• Spazio di cura • Spazio di osservazione
04	Alimentazione	• Formazione del personale di cura nella somministrazione di bevande e cibo
05	Riposo	• Riconoscere i segnali di stanchezza • Rispondere prontamente ai segnali di stanchezza

Benessere materiale

01

Ambiente di vita

- accessibilità,
- sicurezza
- comfort

02

Ausili tecnologici

- Adeguatezza degli ausili
- Maggiore partecipazione alle attività.

03

Trasporti

- Adeguati
- sicuri
- confortevoli

Benessere sociale

01	Comunicazione	• Presenza di ausili • Comprensione della persona/ lasciare che si esprima • Permetterle di influenzare il proprio ambiente/prendere decisioni
02	Sicurezza	• Attaccamento sicuro • Preparare o modificare l'ambiente rispetto alla novità • Familiarità negli ambienti e nelle relazioni
03	Legami familiari	• Sia con i membri della famiglia • Sia con i caregiver formali • No eccessiva turnazione/sostituzioni
03	Relazioni sociali/Partecipazione sociale	• Costruire un ampio social network • Offrire opportunità di partecipazione ad attività al di fuori delle strutture
03	Attenzione individuale	• Sufficiente tempo dedicato al rapporto 1 a 1

Nominato e considerato primario dal 98.7 degli intervistati

Benessere produttivo

Sviluppo personale
e
autodeterminazione



Benessere emozionale

01	Positività	• Adeguata attenzione, calore, affetto • Contatto fisico
02	Individualità	• Individuare e predisporre approcci e sostegni individualizzati (personalizzati)
03	Rispetto/stima	
04	Atmosfera ambiente	• Fattori di stress o tensione • Luce, mobilio • Suoni/Musica

Studi condotti sulle percezioni di QdV di medici ed operatori

Nieuwenhuijse e collaboratori (2020; 2019) a partire dagli studi di Petry, Maes e Valskamp indagano:

1. Elementi associati a buone percezioni di livelli di QdV in persone con PIMD
2. Elementi associati a percezioni di bassi livelli di QdV in persone con PIMD

Elementi associati a buone percezioni di livelli di QdV in persone con PIMD



Maggiori livelli di QdV della persona con PIMD
Maggiori livelli di QdV dei caregivers

Studi sulla Qualità dei Servizi alla persona

3 filoni di ricerca:

1. Studi sulle caratteristiche dell'ambiente
2. Studi sui programmi e sulle competenze professionali
3. Studi sui supporti alla famiglia e il rapporto con i servizi

Primo filone

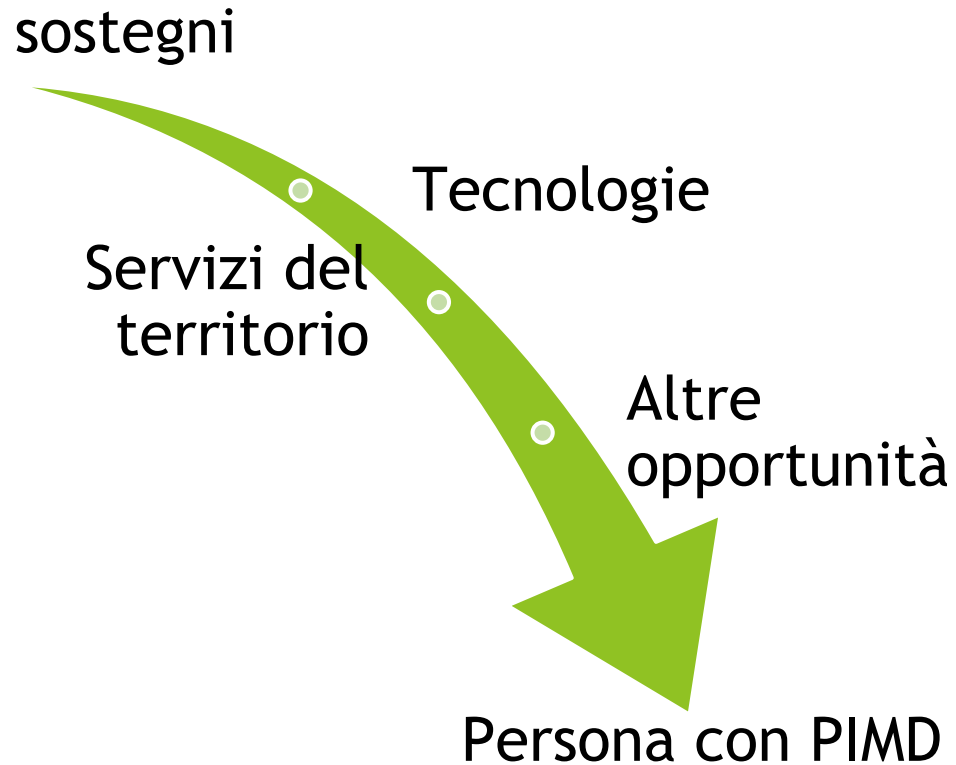
- ▶ Ambienti lontani da uno stile istituzionalizzante
- ▶ Piccolo gruppo, preferibilmente stessa età
- ▶ Presenza di un personale di supporto qualificato



Migliori livelli di QdV

Secondo filone

- Il caregiver è il mediatore dell'accessibilità



«la possibilità delle persone con disabilità complessa di usufruire delle opportunità che gli ambienti di vita offrono dipende, in larga parte, dalla presenza di un **personale di supporto qualificato in grado di mediarne l'accessibilità**»

Secondo filone

- ▶ Buone pratiche da tenere presente nella progettazione:
 1. condivisione di attività significative
 2. modalità di *active support*
- Qualità della relazione:
 1. Sensibilità nella ricezione e reattività dei segnali comunicativi
 2. Capacità di stabilire un'attenzione congiunta
 3. Calore, prossimità e apprezzamento

N.B.: ruolo della:

- Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)
- Tecnologie Assistive

Secondo filone

- ▶ Recente focus di attenzione sull'attività motoria per il tempo libero:
 - Migliora comunicazione e partecipazione
 - Migliora benessere psico-fisico



Ancora poche le proposte attivate in questa direzione.

Attività del tempo libero: ascoltare musica, guardare la televisione

Terzo filone

- Inerisce gli studi sulla collaborazione tra familiari e professionisti



Pochi studi condotti su familiari di adulti/giovani con PIMD



Studi sulle criticità nelle transizioni alla vita adulta

La valutazione della QdV in persone con Disabilità Complesse

Principi teorici della rilevazione della QdV

complessità del costrutto = complessità della valutazione



È al contempo
universale e
individuale

Individua ciò che è
comunemente
inteso come fonte
di benessere

Individua
descrittori
personali e
situazionali

Attenzione a :
Valori personali e scarto
tra aspettative e
soddisfazione personale

Principi teorici della rilevazione

- ▶ Accrescere il benessere della persona;
- ▶ Contribuire al cambiamento a livello di persone, programmi, comunità ecc.
- ▶ Aumentare il grado di controllo personale e le possibilità individuali;
- ▶ Avere un ruolo decisivo nell'accumulare dati e informazioni necessarie ad una identificazione dei fattori predittivi di una vita di qualità
- ▶ Esercitare un'influenza nell'indirizzare le risorse, al fine di massimizzare gli effetti positivi

(Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 314)



APRONO AD UNA SERIE DI CRITICITA' nella valutazione della QdV per persone con disabilità complesse

Criticità metodologiche

Indagare la soddisfazione personale:
Procedure di AUTOVALUTAZIONE



tendenza a indicare un buon livello di appagamento anche in situazioni di vita poco agiate.

modalità di formulazione
delle domande e delle
risposte



- Facilità di comprensione
- No interferenza dell'intervistatore
- Criticità domande con risposta Sì/No
- Criticità domande a scelta multipla

Distorsioni delle risposte



- *bias* dell'accondiscendenza
- l'effetto *recency*

Ruolo centrale della
soddisfazione personale

Necessità di rilevare gli
stati soggettivi della
persona

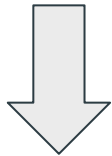
Autovalutazione

Interpretare la domanda,
recuperare le informazioni,
formulare un giudizio e fornire una
risposta



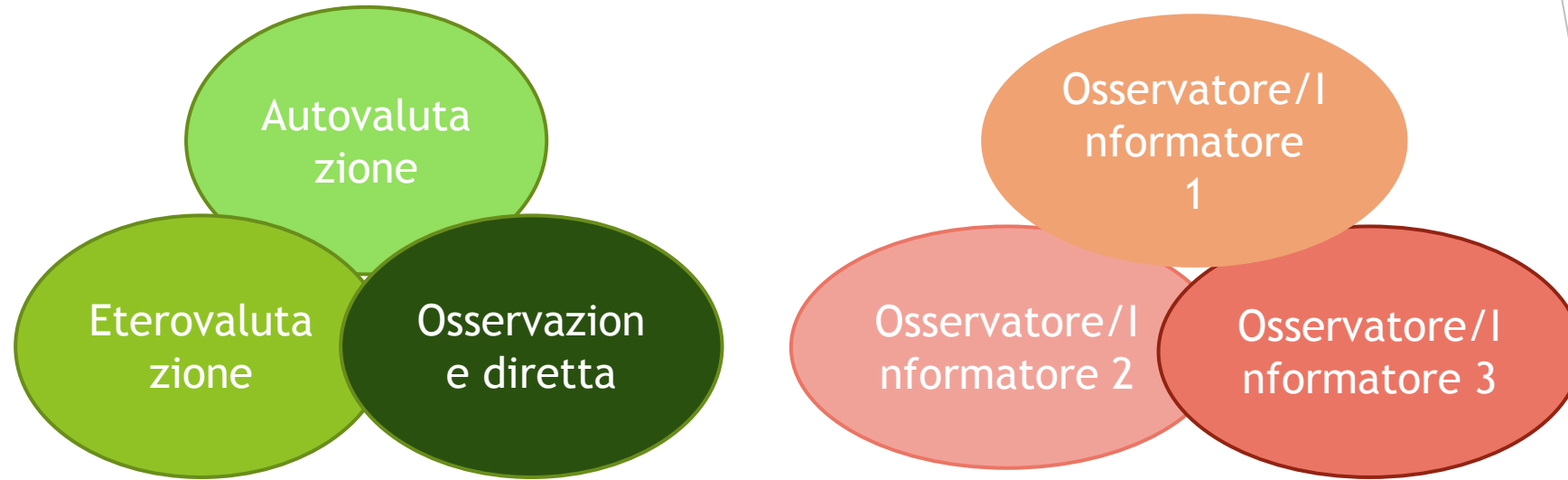
Valutazione PROXY-REPORT

- ▶ PROXY (familiare, amico, operatore dei servizi alla persona ecc.)
- ▶ La letteratura mette in luce delle criticità.



Superabili con procedure
di TRIANGOLAZIONE

TRIANGOLAZIONE



- Confronto secondo i criteri della convergenza, complementarità o divergenza delle rilevazioni effettuate.
- Permette di facilitare lo sviluppo di una più accurata e autentica comprensione della Qualità di Vita delle persone con disabilità

Procedure di assessment

1. Procedure più aderenti a metodologie di natura qualitativa



- osservazione sul campo e video-recording;
- osservazione sul campo e somministrazione di interviste semi-strutturate;
- osservazione etnografica;

2. Procedure più aderenti a metodologie di natura quantitativa



somministrazione di scale e questionari

3. Procedure di mixied-methods (qualitativo +quantitativo)



- video registrazione e somministrazione di questionari
- somministrazione di interviste aperte e di questionari
- osservazione video e misurazione di parametri fisiologici

Strumenti per la rilevazione

Tab. 1 - Strumento per la valutazione della Qualità di Vita di persone con disabilità complessa

-
1. *Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)* (Schalock, Keith, 1993)
 2. *Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)* (Ouellette-Kunz, 1994)
 3. *Mood, Interest and Pleasure Questionnaire MIPQ* (Ross e Oliver, 2003)
 4. *Life Satisfaction Matrix* (Lyons, 2005)
 5. *QUALIN: questionnaire* (André et al., 2007)
 6. *QoL PMD* (Petry et al., 2009)
 7. *San Martín Scale* (Verdugo et al., 2014)
-

Strumenti per la rilevazione

4 strumenti applicati anche per ID:

- Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) (Schalock, Keith 1993);

- Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) (Ouellette-Kunz, 1994);

- Mood, Interest and Pleasure Questionnaire MIPQ (Ross e Oliver, 2003);

- Life Satisfaction Matrix (Lyons, 2005)

Strumenti per la rilevazione

2 strumenti elaborati per le PIMD:

1. Quality of Life-Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD)
2. San Martín Scale

Quality of Life-Profound Multiple Disabilities

Petry, Maes, Vlaskamp (2009)

- ▶ Modello teorico di QdV: proposta Felce e Perry (1995;1997)
- ▶ Procedura di costruzione:
 1. rilevazione modalità di operazionalizzazione genitori +operatori
 2. convalida da parte di valutatori esperti

Quality of Life-Profound Multiple Disabilities

Petry, Maes, Vlaskamp (2009)

Pool di items iniziale 105. Oggi sono 55 divisi in 6 sottoscale:

1. Benessere fisico
2. Benessere materiale
3. Comunicazione e influenza
4. Benessere sociale
5. Sviluppo
6. Attività

Scala a tre punti; per 3 informatori

Tab. 2 - Alcuni esempi del Quality of Life-Profound Multiple Disabilities: benessere fisico, comunicazione ed influenza, sviluppo

Physical well-being			
The person is well-rested in the morning	agree	partially agree	disagree
The individual's physical health status is good			
The person experiences no problems during daily activities due to sensory impairments			
Communication and Influence			
The person expresses his preferences with regard to activities and actions	agree	partially agree	disagree
The person makes clear his feelings, needs and wishes. The person is "heard"			
The person expresses his preferences with regard to nourishment			

Development

The person optimally uses his intellectual abilities	agree	partially agree	disagree
The person gets the opportunity to perform activities and actions			
The person optimally uses his sensory abilities			

Activities

The person participates in activities that he can mentally cope with	agree	partially agree	disagree
The person participates during the day in several activities, which include group activities as well as individual activities			
The person participates in activities that are offered in leisure and cultural facilities in the community			

Social well-being

The person has good contact with his/her parents and/or other family members	agree	partially agree	disagree
The person expresses affection toward people in his direct environment			
The person is regularly involved in activities with the group members that he prefers			

Material well-being

The environment outside the living group/ activity group/class group (e.g., garden, street, neighbourhood) is adapted to the individual's abilities and limitations	agree	partially agree	disagree
The person has at his/her disposal all technical aids and adaptations that he/she needs regarding activities and leisure			
The person stays in rooms that are geared to his/ her needs and wishes with regard to temperature, lighting, ventilation, air humidity, acoustics and hygiene			

Scala San Martín

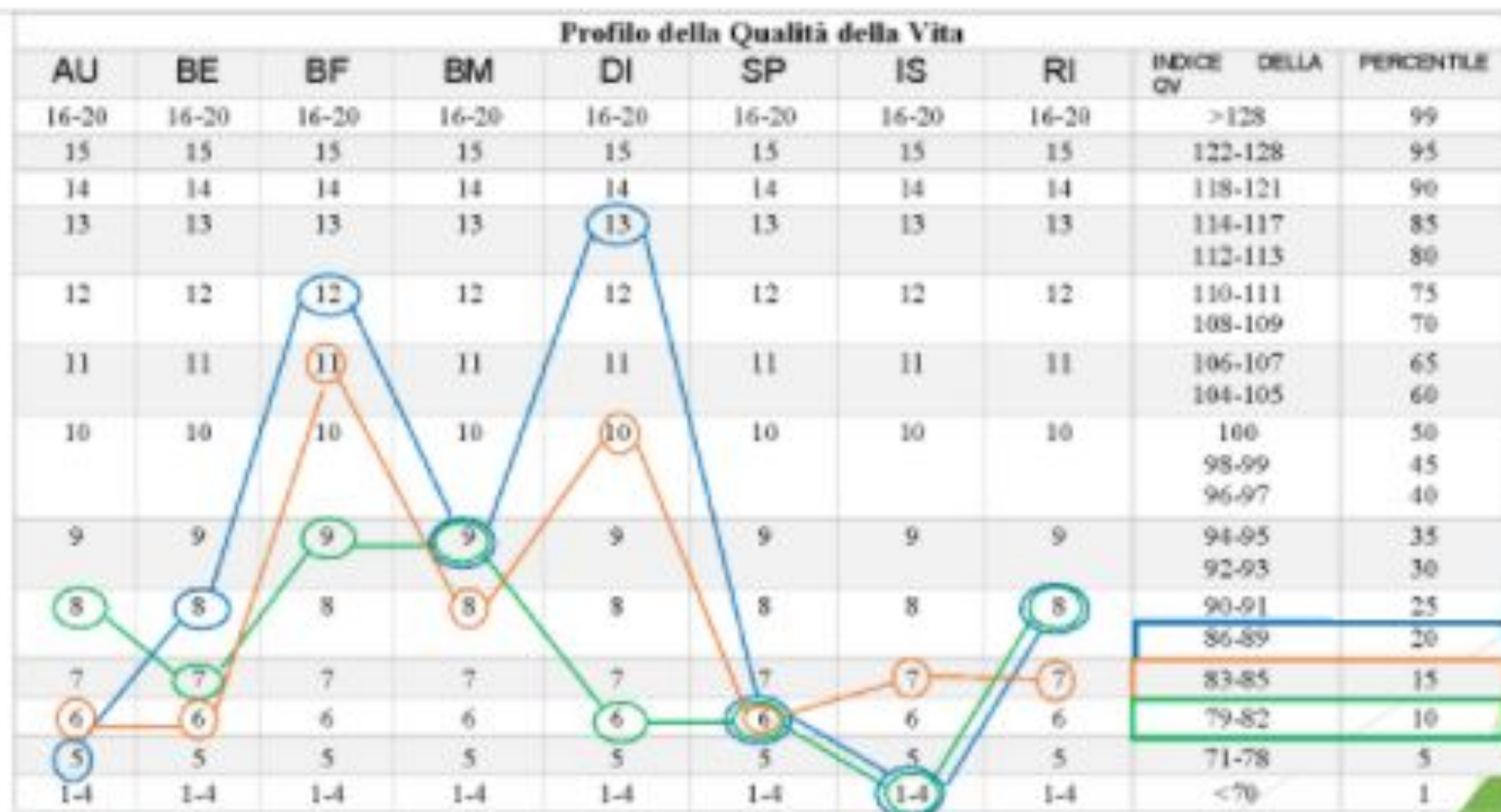
(Verdugo et al. 2014)

- ▶ Modello teorico di QdV: Schalcock e Verdugo-Alonso (2002)
- ▶ 5 sezioni:
 1. Quadro per informazioni
 2. Tabella con 95 item e scala di frequenza
 3. Sezione aperta per ulteriori info
 4. Quadro riassuntivo per raccolta dei punteggi
 5. Il Profilo della Qualità di Vita: illustrazione grafica della valutazione complessiva

DIRITTI		M	Q	F	S
49	Le persone che la assistono vantano una formazione specifica in etica e rispetto dei diritti delle persone con disabilità	1	2	3	4
50	Le persone che la assistono la trattano con rispetto (es. le parlano con tono adeguato e non in maniera infantile, usano termini positivi, evitano commenti negativi in pubblico e di parlare davanti a lei come se non fosse presente, ecc.)	1	2	3	4
51	Il centro che frequenta rispetta e difende i suoi diritti (es. riservatezza, informazioni sui propri diritti come utenti, ecc.)	1	2	3	4
52	La persona conosce la propria scheda dei diritti personalizzata	1	2	3	4
53	Nel centro che frequenta si rispetta la sua privacy (es., bussare prima di entrare, chiudere la porta quando la lavano, usa in bagno o le cambiano il pannolino, etc.)	1	2	3	4
54	Nel centro che la persona frequenta dispone di uno spazio dove poter stare da sola se lo desidera	1	2	3	4
55	Tutta documentazione personale, i servizi e le valutazioni le spettano per legge sono in regola	1	2	3	4
56	Si adottano misure specifiche per rispettare la sua privacy (es. durante la cura del corpo e l'igiene, riguardo alla sua sessualità, alle informazioni riservate, ecc.)	1	2	3	4
57	Nel suo ambiente la trattano con rispetto	1	2	3	4
58	Nel centro che frequenta si rispettano sia i suoi effetti personali che il suo diritto di proprietà	1	2	3	4
59	Nel centro che frequenta si rispettano i suoi diritti	1	2	3	4
60	Il centro che frequenta rispetta la privacy delle informazioni (es. diffusione di immagini, dati personali, ecc.)	1	2	3	4
Punteggio totale diretto		35			

Scala di frequenza:
Mai (M)
Qualche volta (Q)
Frequentemente (F)
Sempre (S)

Triangolazione dei Profili della Qdv



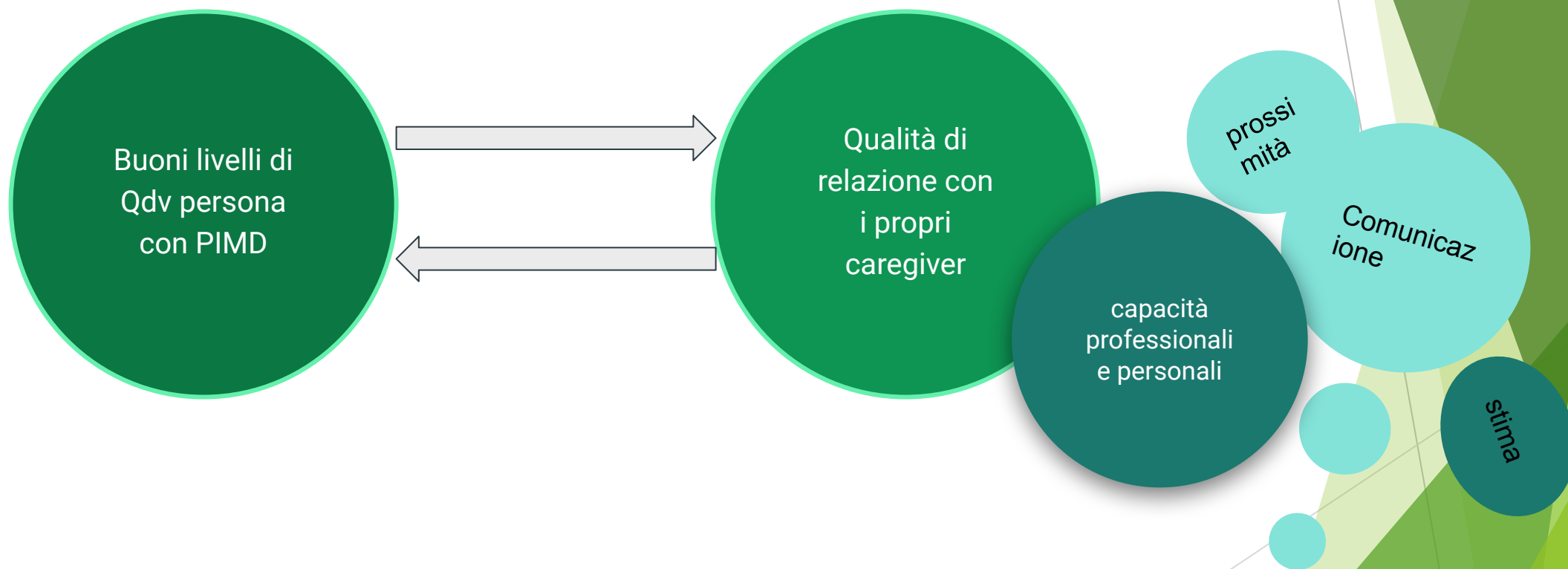
Da un punto di vista metodologico, questa articolazione consente alla scala di:

1. essere uno strumento descrittivo di analisi che mette in evidenza le percezioni degli osservatori, indicative del livello di QdV esperito dalla persona con disabilità;
2. formulare un Profilo della QdV della persona, in grado di delineare l'andamento delle percezioni rispetto ai domini della QdV;
3. procedere nella comparazione delle osservazioni, ovviando alle criticità metodologiche relative ad una valutazione non integrata dei punti di vista dei proxy.

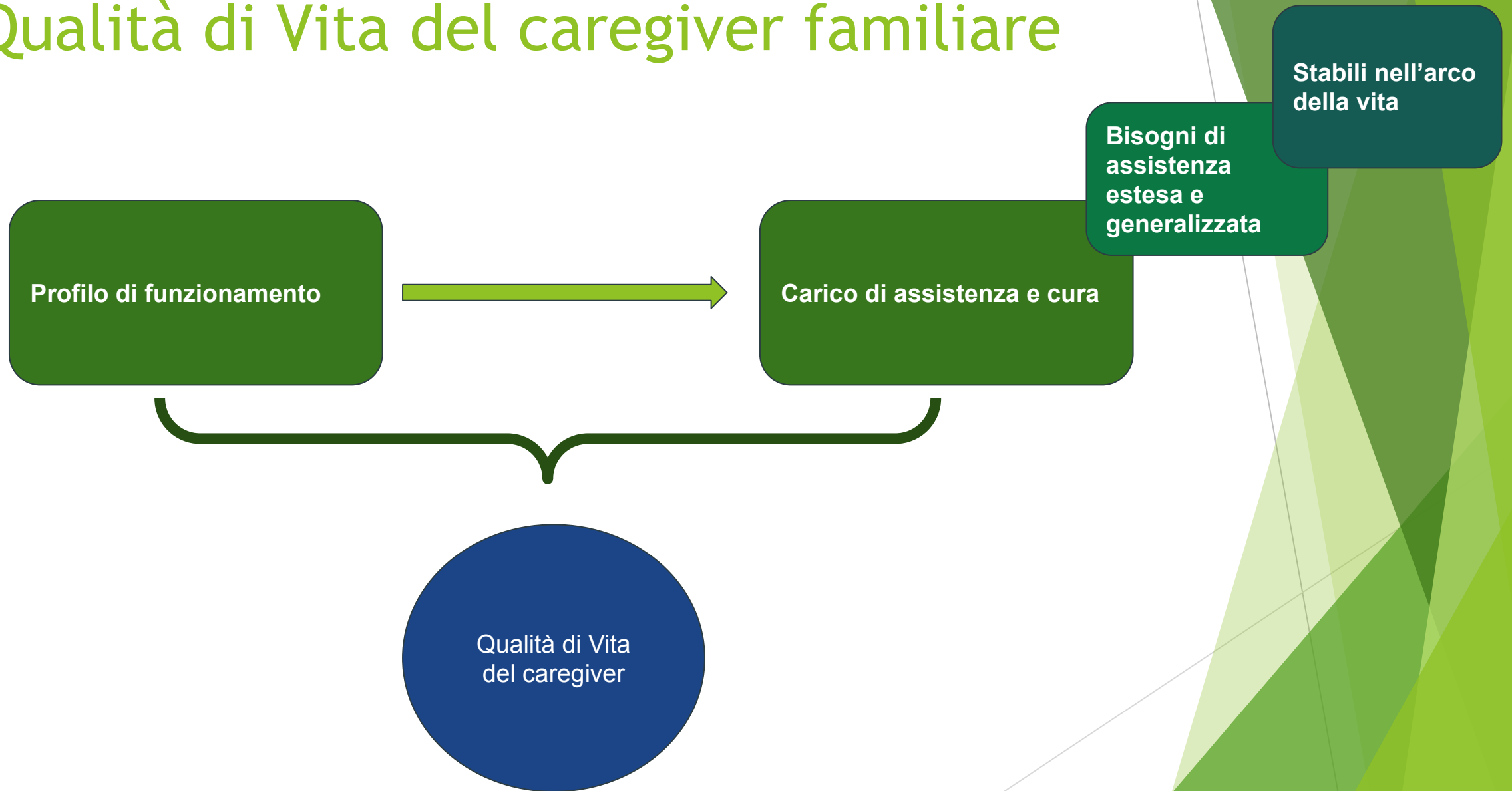
The background features abstract, overlapping green geometric shapes, primarily triangles and polygons, in various shades of green, creating a modern and dynamic visual effect.

Qualità di Vita Caregivers

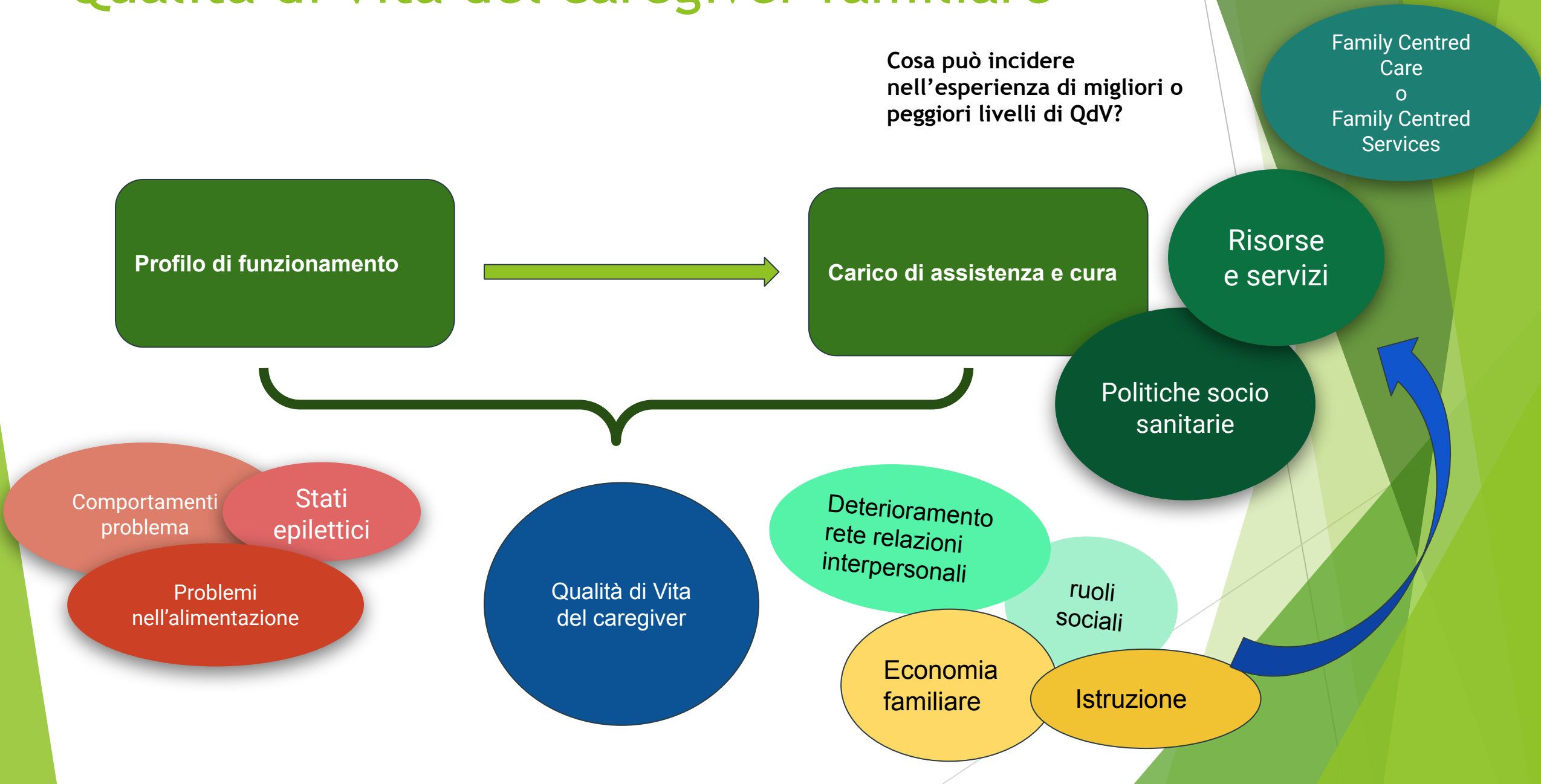
Relazione diretta tra QdV Pimd e Caregiver



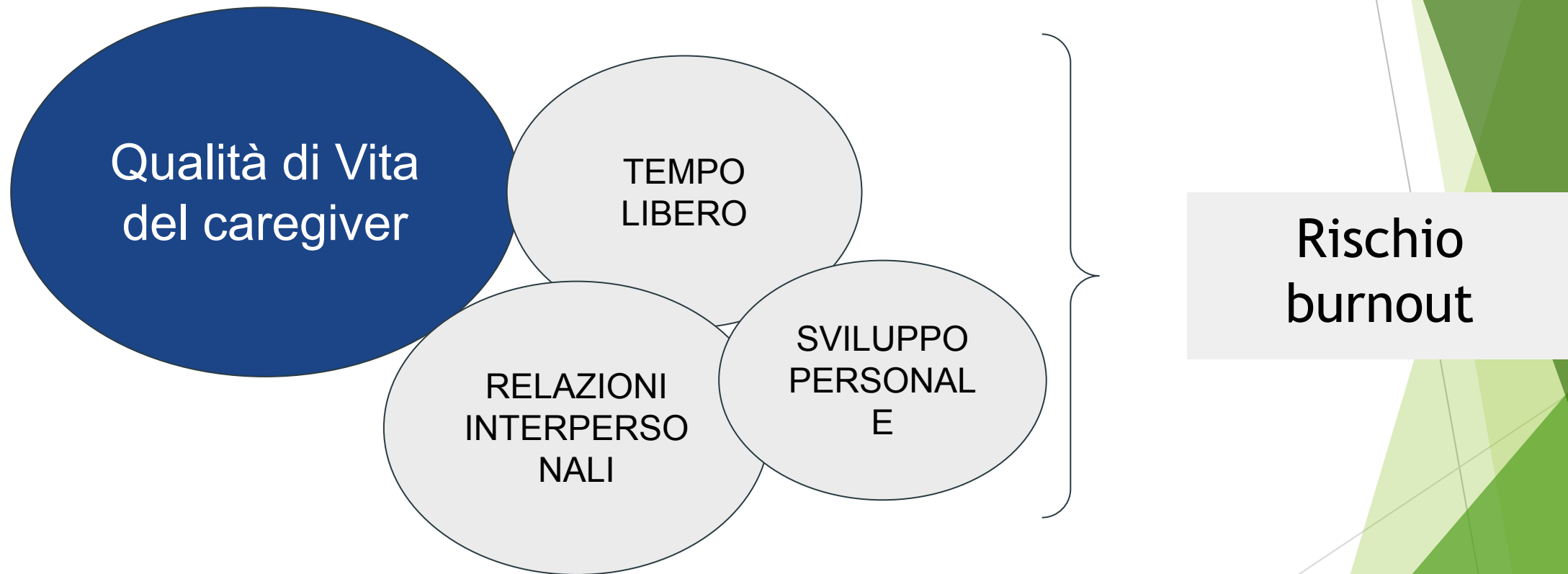
Qualità di Vita del caregiver familiare



Qualità di Vita del caregiver familiare



Qualità di Vita del caregiver familiare: maggiori criticità



Criticità QdV caregiver nelle transizioni alla vita adulta

- stati di ansia, preoccupazione e stress;
- Desiderio dei genitori di condividere informazioni e processi;
- Necessità di pianificazione;
- Maggior numero di servizi;
- Servizi più adeguati;
- Necessità di maggiore coordinamento tra i servizi;
- Difficoltà di accesso alle informazioni;
- Diminuzione delle occasioni di partecipazione.

Sibling di persone con PIMD

- ▶ principali componenti della rete sociale delle persone con PIMD;
- ▶ pianificazione del tempo libero;
- ▶ Ruolo importante nella presa in carico durante l'età adulta;
- ▶ Spesso tutori della persona con PIMD;
- ▶ Spesso i veri coordinatori della rete dei servizi formali e informali;

E la loro QdV?

Qualità di Vita del caregiver professionale. Maggiori criticità

- Difficoltà di comprendere e corrispondere ai bisogni della persona (elevato senso di frustrazione)
- Percezione di un tempo inadeguato alla formulazione delle risposte (legato ai tempi organizzativi)

Senso di impotenza e fallimento

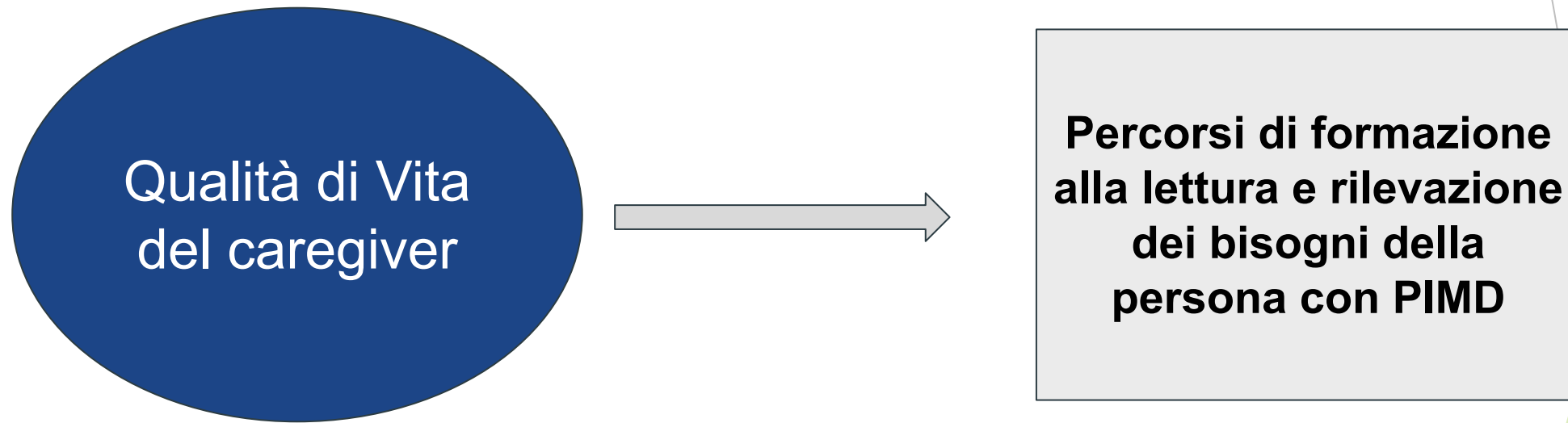


deterioramento senso
di autoefficacia



> rischio
burnout

Quali possibili risposte?



Studi sulla Qualità di Vita di persone con PIMD e dei loro caregivers



Vite parallele. Famiglie e Qualità della Vita

Carico Oggettivo

Carico Evolutivo

Stress fisico

Carico Sociale

Carico emozionale

<https://www.youtube.com/watch?v=zzadlJy4n9M>