



unimc
UNIVERSITÀ DI MACERATA

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

Pedagogia Speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse

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

non
autosufficienza

disabilità
gravissima

pluridisabilità

limitazioni
gravi

Complex
Intellectual
and
Sensory
Disabilities
(CISD),

Profound
Multiple
Disabilities
(PMD)

non
autosufficienza
grave

disabilità
profonda
multipla

Profound
and
Complex
Disabilities
(PCD),

necessità
di
sostegno
intensivo

assenza di
autonomia
significativa

Severe
Intellectual
and Motor
Disabilities
(SIMD),

Severe
multiple
disabilities
(SMD),



PLURALITA' TERMINOLOGICA

↳ PLURALITA' SEMANTICA

↳ CRITICITA'

Applicazione della normativa
di riferimento



Reperimento dati
statistici

Studi scientifico
pedagogici

Global Burden of Disease: «le “disabilità gravi” che riguarderebbe 190 milioni»

World Health Survey: «785 milioni di persone che vivono con una qualche forma di disabilità, 110 milioni presentano difficoltà molto significative»

World Report on Disability «un miliardo le persone con disabilità nel mondo e 200 milioni coloro che incontrano notevoli difficoltà di partecipazione nei loro contesti di vita»



Aumento
dell'aspettativa di vita

Maggiori criticità

- ▶ Aumento dell'aspettativa di vita;
- ▶ Crescente numero delle *non-communicable disease*;
- ▶ Supportare le fasi di transizioni e il passaggio al «Dopo di Noi» (progettazione di emergenza e non di lungo termine);
- ▶ Criticità nel reperimento dei dati epidemiologici + Normativa dei servizi alla persona
- ▶ Benessere (Qualità di Vita) dei *caregivers*

«lasciate senza aiuto perché non rientrano rigorosamente in nessun protocollo burocratico, sanitario o sociale e quindi dimenticate perché malauguratamente si trovano in una “terra di nessuno”» (D’Alonzo, 2011, p.11)

Denominazioni più comuni nel panorama internazionale

Profound Multiple Disabilities (PMD),
Profound and Multiple Disabilities (P(a)MD),
Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PI(a)MD),
Profound and Complex Disabilities (PCD),
Severe Intellectual and Motor Disabilities (SIMD),
Severe and Profound Intellectual Disabilities (SPID),
Severe multiple disabilities (SMD),
Complex Intellectual and Sensory Disabilities (CISD),
Children with Complex Needs (CCN).

*Special Interest Research Group
on Profound and Intellectual
Disability (SRIG-PIMD)
dell'International Association
for the Scientific Study of
Intellectual Disability (IASSID)*



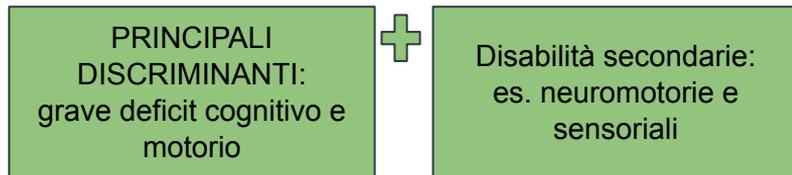
***Profound Intellectual
Multiple Disabilities
(PIMD)***

Definizione internazionale di Profound Intellectual Multiple Disabilities (PIMD)

“The group consists of individuals with such profound intellectual disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity, and who possess profound neuromotor dysfunctions.

These individuals have little or no apparent understanding of verbal language, no apparent symbolic interactions with objects, and nearly no ability for selfsupport[...]. In addition to profound intellectual and physical disabilities, sensory impairments are also frequently experienced, and especially the prevalence of cerebral visual impairment is high [...]. Individuals with profound multiple disabilities also have an overall risk of developing medical complications, and almost all require regularly administered medication [...]. They form a physically vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for everyday tasks.”

(Nakken, Vlaskamp, 2007, p. 85)



**NB: No semplice somma
MA
SPETTRO DELLE
PLURIDISABILITA'**

(Caldin, Visentin, 2010)

Denominazioni più comuni nel panorama italiano

PRIMA

- Modello MEDICO:
 - i gravi, gravissimi
 - plurihandicappato grave
 - pluridisabilità

OGGI

- Modello BIO-PSICO-SOCIALE:
 - ***Disabilità complesse***

(Canevaro, 2009; Caldin, 2011; D'Alonzo, 2011; Goussot, 2011)



- **NO** identificazione tra le condizioni di «gravità» immutabilità
- **CONSAPEVOLEZZA** che sia la distanza fra le richieste del contesto e i funzionamenti individuali a descrivere le condizioni di disabilità

Normative e pluralità terminologiche

► Legge 104 del 1992

«qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazioni di gravità»

► DPCM n. 159 del 2013

Si specificano le condizioni di 'disabilità grave' e quelle di 'disabilità gravissima'



- **criterio dell'onerosità dell'impegno assistenziale del *caregiver***

VS



- **La definizione procede secondo un **approccio strettamente medico****

Normative e pluralità terminologiche

- ▶ DPR 4 ottobre 2013:

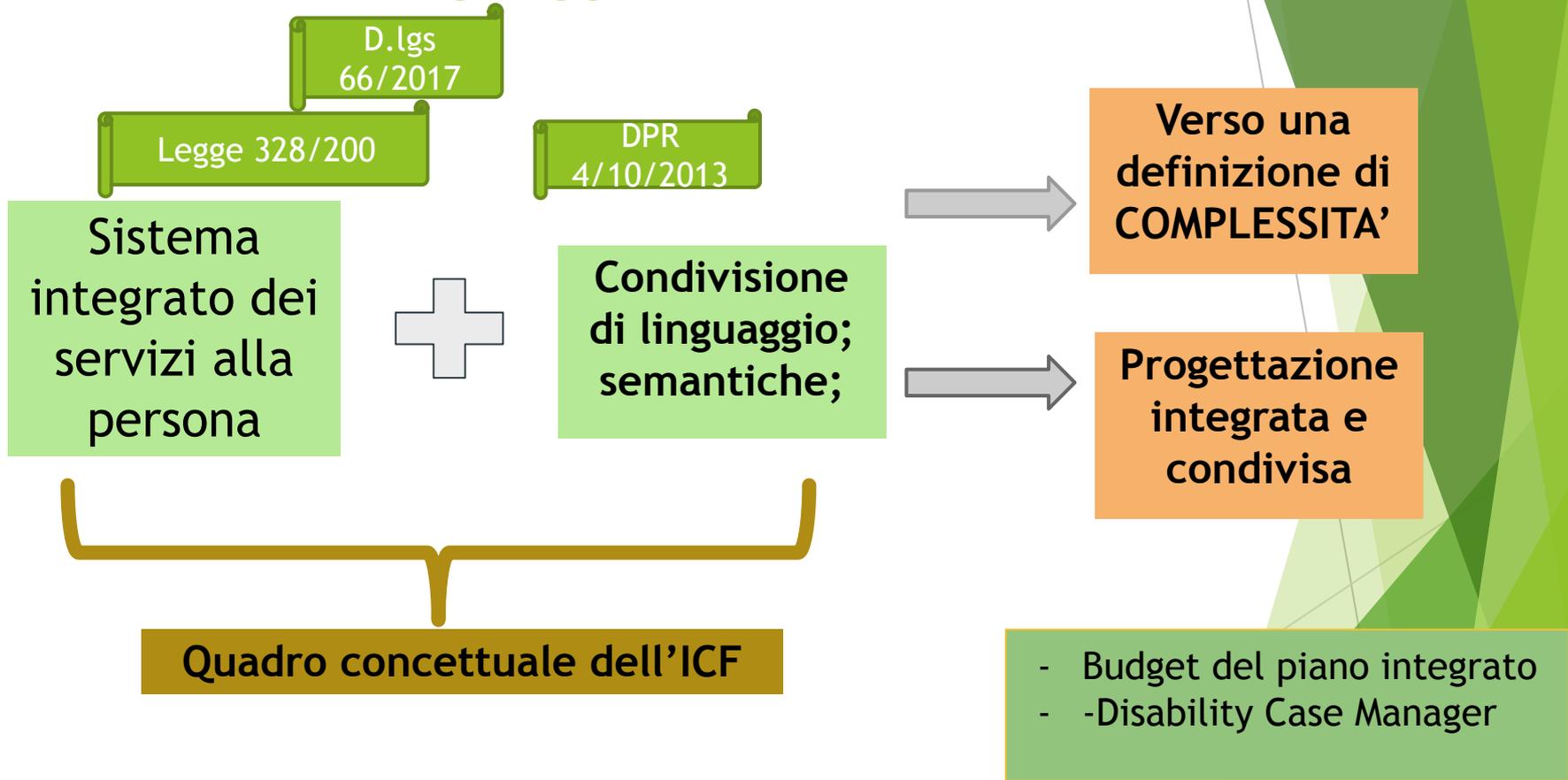
“ridefinire in modo univoco nella legislazione italiana i concetti di gravità e di non autosufficienza conformemente con la Convenzione ONU [...] **“necessità di sostegno intensivo”**, definizione che permette flessibilità di applicazione ad una gamma di necessità di sostegno anche estremamente diverse in termini qualitativi”

- L'accesso ai servizi secondo un «riconoscimento/ valutazione della condizione di disabilità intesa come **rischio o costanza di esclusione sociale e di assenza di pari opportunità**»



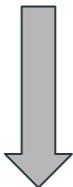
PROSPETTIVA
BIO-PSICO-SOCIALE: ICF

L'ICF come linguaggio condiviso



Dietro ai non numeri

Letture e rilevazione dei dati



**APPROCCIO
BIO-PSICO-SOCIALE:
- ISTAT (2019)**



**APPROCCIO
MEDICO:
- Piano per le non
autosufficienze (FNA 2018)
- Legge “Dopo di Noi”
(Documento stato di
attuazione)**

Seconda relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112.

I fondi stanziati per diverse tipologie di intervento:

- ▶ programmi rivolti alla consapevolezza e sviluppo delle competenze per l'autonomia (dati trascurabili);
- ▶ percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia (3 su 4);
- ▶ percorso di accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare (1 su 4);
- ▶ supporto alla domiciliarità (predominanti in Liguria, Marche e Molise);
- ▶ tirocini per l'inclusione;
- ▶ realizzazione di soluzione alloggiative (380 strutture in tutta Italia, in prevalenza Toscana).
- ▶ l'acquisto di tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living (solo in un terzo delle soluzioni alloggiative)

Dati ISTAT

- ▶ Persone con “limitazioni gravi”: ovvero tali da impedire lo svolgimento di attività abituali sono circa **tre milioni e centomila** (il 5,2% della popolazione, dato in lieve aumento nel 2009 rappresentavano il 5,1% della popolazione).
- ▶ **Famiglia**: istituzione fondamentale per le persone con disabilità.



- ▶ Modello di Welfare italiano molto centrato sulla famiglia
- ▶ **Quale Qualità di Vita dei caregiver familiari??**
«costo rilevante in termini di ridotte opportunità, e non soltanto economiche, per i membri della famiglia, in particolare le donne» (Istat, 2019, p. 21).

Fondo per le disabilità e le “non autosufficienze” 2018



“Piano per la non autosufficienza del triennio 2019-2021”



	Persone con disabilità gravissima beneficiarie di interventi a valere sul FNA- al 31.12.2018
<i>Piemonte</i>	3.890
<i>Valle d'Aosta</i>	n.d.
<i>Liguria</i>	1.243
<i>Lombardia</i>	6.635
<i>Veneto</i>	4.544
<i>Friuli Venezia Giulia</i>	952
<i>Emilia-Romagna</i>	5.599
<i>Toscana</i>	1.445
<i>Umbria</i>	1.852
<i>Marche</i>	2.061
<i>Lazio</i>	3.617
<i>Abruzzo</i>	1.605
<i>Molise</i>	645
<i>Campania</i>	4.283
<i>Puglia</i>	5.145
<i>Basilicata</i>	55
<i>Calabria</i>	1.342
<i>Sicilia</i>	9.161
<i>Sardegna</i>	3.389
Italia	57.463

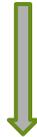
CRITICITA'

- Necessità di implementare progettazioni condivise (famiglia, persona, i diversi servizi) secondo un linguaggio comune (ICF);
- Potenziare il supporto alle famiglie nell'accesso ai servizi adeguati, al reperimento delle giuste informazioni e sulla rete dei servizi del proprio territorio di appartenenza;
- Avanzamento dell'età della rete familiare e della persona con disabilità complessa: supportare le fasi di transizione;
- Progettazione di emergenza: difficoltà di progettare percorsi di vita indirizzati all'adulità e costruiti su traiettorie di senso e di qualità.

Framework concettuale

QUALITY OF LIFE

Paradigma in grado di restituire una ***visione globale dei bisogni*** della persona, situandoli in quella necessaria dimensione prospettica in grado di ***orientare e valutare le progettazioni*** su ***esiti di qualità***



PROPOSTE DI SISTEMATIZZAZIONE TEORICA CHE AFFRONTEREMO
NEL TESTO:

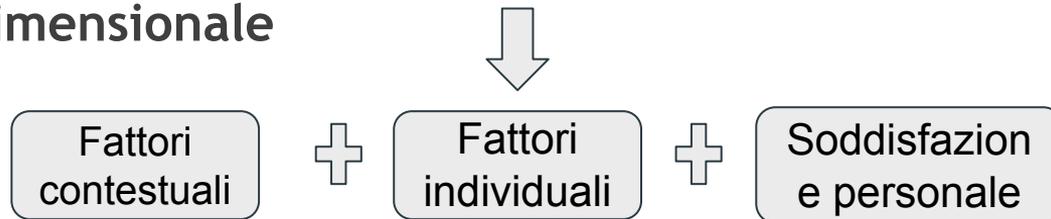
- ***Il modello di Felce e Perry*** (Felce, 1997; Felce, Perry, 1995)
- ***Il modello di Schalock e Verdugo Alonso*** (2002;2006)

Costrutto della Qdv

- ▶ indirizza le politiche sociali
- ▶ orienta le scelte amministrative ed organizzative dei servizi alla persona
- ▶ strumento di tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006).
- ▶ riferimento per le valutazioni e le progettazioni educative

QdV come costrutto complesso e multidimensionale

- ▶ Anni '60 primi modelli di QdV (fattori oggettivi)
- ▶ Anni '60-'80 ingresso nei modelli dei concetti di bene individuale: felicità soddisfazione, benessere psicologico: primi quadri multidimensionali
- ▶ Anni '90 applicazione dei diversi costrutti di QdV: + di 1000 strumenti di valutazione e oltre 100 definizioni
- ▶ Anni 2000: orientamento della comunità scientifica verso la definizione della QdV quale **costrutto complesso e multidimensionale**



Principi teorici condivisi dalla comunità scientifica

1. Si compone degli stessi fattori sia per le persone con disabilità intellettiva importanti sia per quelle senza disabilità;
2. Si sperimenta quando i bisogni e i desideri di una persona sono soddisfatti e quando ha l'opportunità di perseguire un arricchimento della propria vita nei principali contesti di vita;
3. ha componenti sia soggettive che oggettive, ma è principalmente la percezione dell'individuo che riflette la qualità della vita che sperimenta;
4. si basa su esigenze, scelte e controllo individuali;
5. è un costrutto multidimensionale influenzato da fattori personali e ambientali, come relazioni intime, vita familiare, amicizie, lavoro, quartiere, città o comune di residenza, istruzione, salute, standard di vita e stato della propria nazione.

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"];
```

-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	<ul style="list-style-type: none">• Mantenimento abilità• Maggiore indipendenza
02	Osservazione stati di salute	<ul style="list-style-type: none">• Continuità e multidisciplinarietà dell'osservazione• prevenire e curare gli stati di dolore
03	Igiene personale	<ul style="list-style-type: none">• Spazio di cura• Spazio di osservazione
04	Alimentazione	<ul style="list-style-type: none">• Formazione del personale di cura nella somministrazione di bevande e cibo
05	Riposo	<ul style="list-style-type: none">• 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

- Adeguatezza
- sicuri
- confortevoli

Benessere sociale

01	Comunicazione	<ul style="list-style-type: none">• Presenza di ausili• Comprensione della persona/ lasciare che si esprima• Permetterle di influenzare il proprio ambiente/prendere decisioni
02	Sicurezza	<ul style="list-style-type: none">• Attaccamento sicuro• Preparare o modificare l'ambiente rispetto alla novità• Familiarità negli ambienti e nelle relazioni
03	Legami familiari	<ul style="list-style-type: none">• Sia con i membri della famiglia• Sia con i caregiver formali• No eccessiva turnazione/sostituzioni
03	Relazioni sociali/Partecipazione sociale	<ul style="list-style-type: none">• Costruire un ampio social network• Offrire opportunità di partecipazione ad attività al di fuori delle strutture
03	Attenzione individuale	<ul style="list-style-type: none">• Sufficiente tempo dedicato al rapporto 1 a 1

Nominato e considerato
primario dal 98.7 degli
intervistati

Benessere produttivo

Sviluppo personale
e
autodeterminazione

01

Coinvolgimento nelle attività

- Scelta delle attività più appropriate
- Varietà di attività
- Incrementare le attività all'aperto

02

Influenza sull'ambiente/effettuare scelte

- Offrire il maggior numero di opportunità di scelta
- Rispondere prontamente alle scelte
- Riconoscimento ambiente > controllo

03

Sviluppo personale

- Sviluppo di nuove competenze
- Mantenimento di capacità
- Stop regressione

Benessere emozionale

01	Positività	<ul style="list-style-type: none">• Adeguata attenzione, calore, affetto• Contatto fisico
02	Individualità	<ul style="list-style-type: none">• Individuare e predisporre approcci e sostegni individualizzati (personalizzati)
03	Rispetto/stima	
04	Atmosfera ambiente	<ul style="list-style-type: none">• 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

The background features abstract, overlapping green geometric shapes in various shades, ranging from light lime to dark forest green, creating a modern and dynamic visual effect.

La valutazione della QdV in persone con Disabilità Complesse

Principi teorici della rilevazione della QdV

complessità del costrutto = complessità della valutazione



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



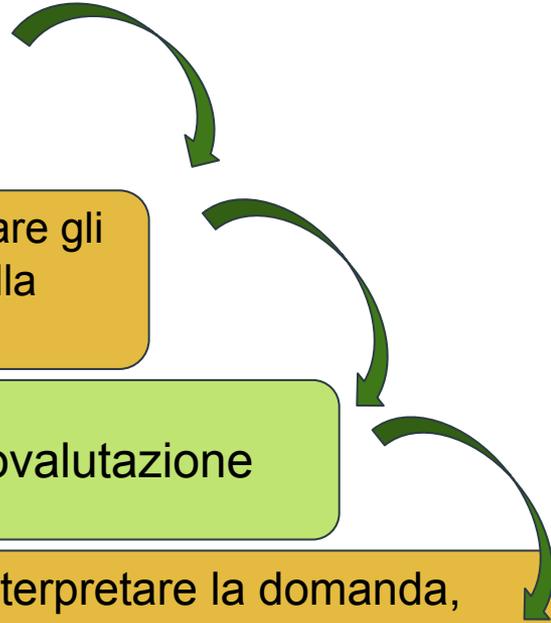
- *bias* dell'accondiscendenza
- l'effetto *recency*

Ruolo centrale della
soddisfazione
personale

Necessità di rilevare gli
stati soggettivi della
persona

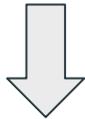
Autovalutazione

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 mixed-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

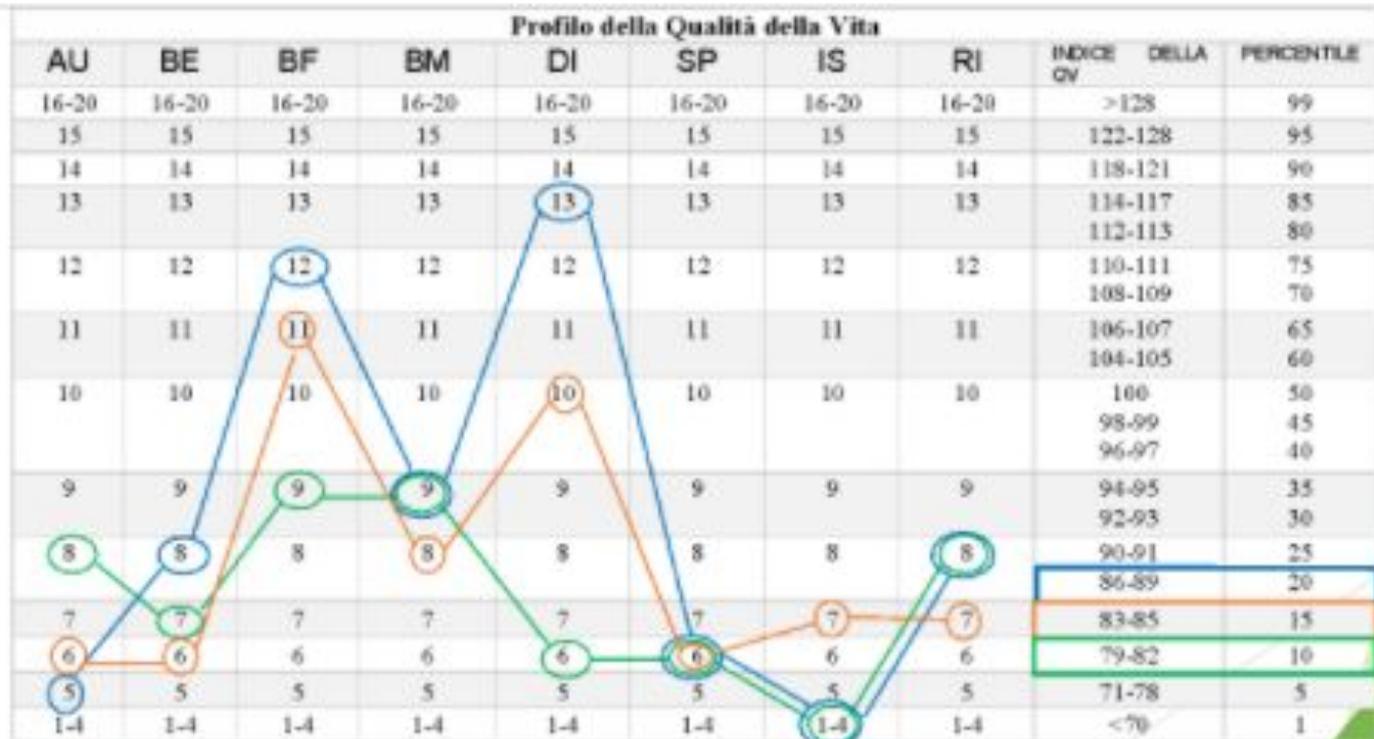
(Verdugo et al. 2014)

- ▶ 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

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

Triangolazione dei Profili della Qdv



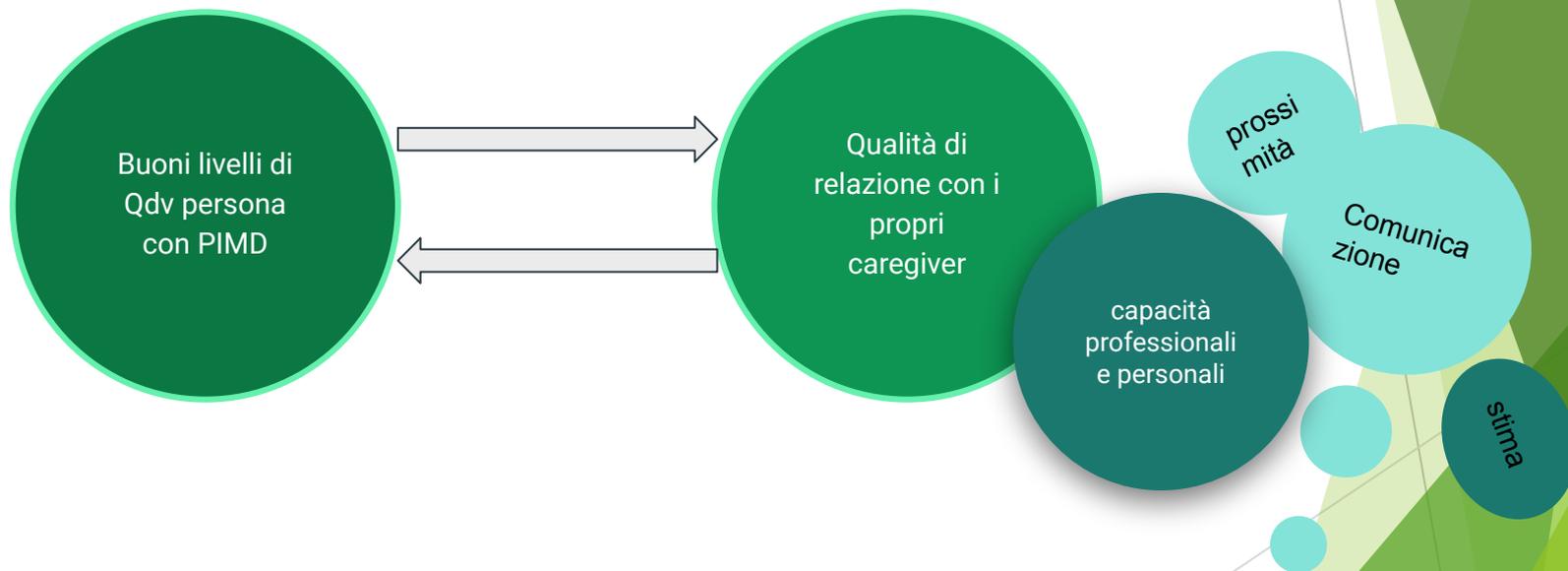
Da un punto di vista metodologico, questa articolazione consente alla scala di:

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.

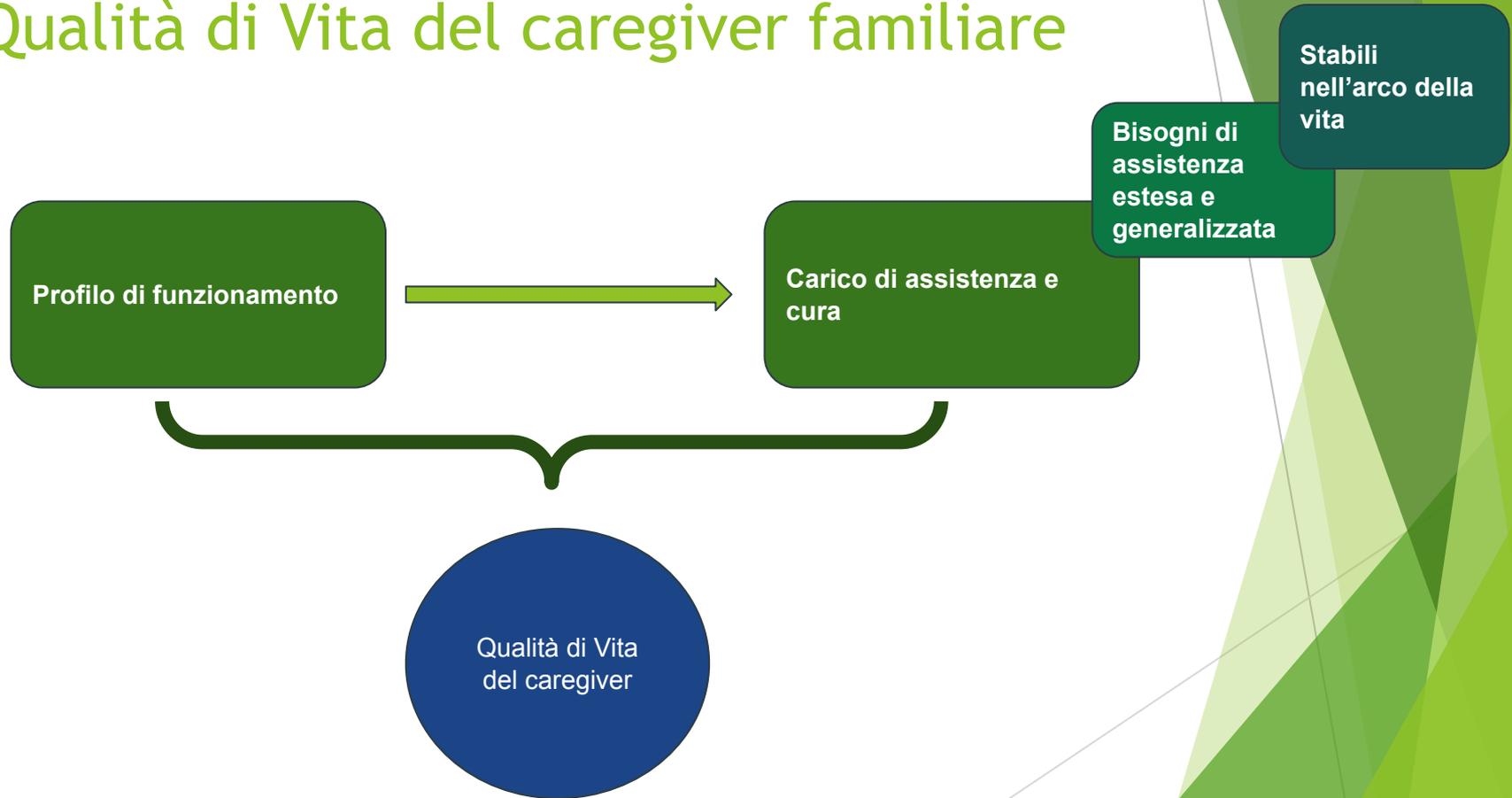
The background features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of green, ranging from light lime to dark forest green. These shapes are primarily located on the left and right sides of the frame, creating a modern, layered effect. The central area is a clean white space where the text is positioned.

Qualità di Vita Caregivers

Relazione diretta tra QdV Pimd e Caregiver



Qualità di Vita del caregiver familiare



Qualità di Vita del caregiver familiare

Cosa può incidere
nell'esperienza di migliori o
peggiori livelli di QdV?

Family Centred
Care
o
Family Centred
Services

Profilo di funzionamento

Carico di assistenza e
cura

Risorse
e servizi

Politiche socio
sanitarie

Comportamenti
problema

Stati
epilettici

Problemi
nell'alimentazione

Qualità di Vita
del caregiver

Deterioramento
rete relazioni
interpersonali

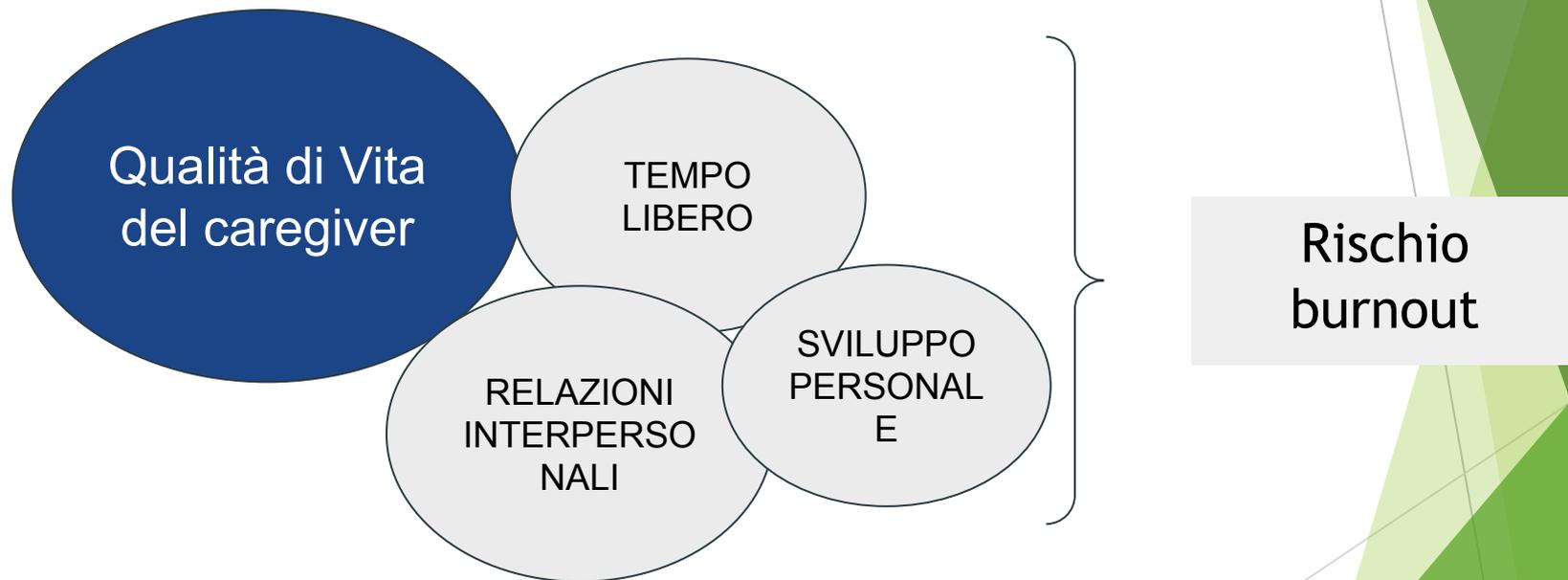
ruoli
sociali

Economia
familiare

Istruzione



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?

Qualità di Vita
del caregiver

```
graph LR; A((Qualità di Vita del caregiver)) --> B[Percorsi di formazione alla lettura e rilevazione dei bisogni della persona con PIMD];
```

**Percorsi di formazione
alla lettura e
rilevazione dei bisogni
della persona con
PIMD**

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=zza dlJy4n9M>