



FuturAbilMente APS

# Esplorare la Qualità della Vita

## Un programma in 10 fasi per progettare il proprio benessere e quello dei propri cari



Marco Cadavero\*<sup>1</sup>, Michele Galloni<sup>2</sup>, Giulia Nicoletti<sup>2</sup>, David Vagni<sup>3</sup>

<sup>1</sup> FuturAbilMente APS, <sup>2</sup> CuoreMenteLab Impresa Sociale, <sup>3</sup> Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche

### Introduzione e Struttura del programma

Il programma "Esplorare la Qualità della Vita", sviluppato da FuturAbilMente APS e CuoreMenteLab, mira a esplorare il concetto multidimensionale della Qualità della Vita (QdV) per le persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo. Coinvolge l'IRIB-CNR di Messina ed è parte di un ampio progetto di ricerca. Il programma consiste in dieci sessioni settimanali di 120 minuti ciascuna. La prima sessione si concentra sulle basi teoriche della QdV, mentre le otto successive approfondiscono le dimensioni della QdV (benessere fisico, materiale, emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale e diritti) tramite test e discussioni. L'ultima sessione riassume i dati raccolti per creare una scala di desideri e aspettative. Il programma include un workbook e una versione semplificata per favorire la comprensione e l'autodeterminazione dei partecipanti. Si esplorano le barriere alla QdV e si promuove la definizione di obiettivi SMART per migliorare la QdV nel breve, medio e lungo termine.

Il programma prevede un **workbook per i partecipanti** e, ad integrazione dello stesso, una **versione di ciascuna sessione del workbook redatta in linguaggio semplificato** (Lindholm & Vanhatalo, 2021) rivolta a persone con disabilità e con difficoltà significative nella comprensione in modo da favorire, anche attraverso la mediazione dei familiari che intraprenderanno il programma, una maggiore comprensione ed espressione dei bisogni di sostegno nonché una maggiore autodeterminazione dei desideri e delle aspettative di tali persone in relazione ai domini della Qualità della Vita (QdV) esplorati.

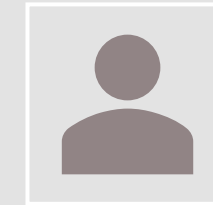
- ✓ Esplorare il concetto di Qualità della Vita (QdV) in termini generali e l'importanza di una **corretta e sistematica progettazione** volta al suo miglioramento.
- ✓ **Esplorare i tre fattori e gli otto domini** di cui si compone la Qualità della Vita (QdV) e come questi ultimi interagiscono tra loro in relazione al partecipante e/o rispetto ad un proprio caro con disabilità.
- ✓ **Comprendere** il concetto di disabilità sociale e a quali domini della Qualità della Vita (QdV) afferiscono **le barriere** che sono causa di un decremento della Qualità di Vita (QdV) in sé stessi o nel proprio caro con disabilità.
- ✓ Definire i propri **obiettivi SMART (Specifici, Misurabili, Attraenti, Realistici, Temporalmente definiti)** o quelli del proprio caro con disabilità in relazione all'implemento della Qualità di Vita dominio per dominio.
- ✓ **Comprendere i propri bisogni di sostegno** (o quelli del proprio caro con disabilità) per il raggiungimento della migliore Qualità della Vita (QdV) possibile.
- ✓ **Implementare il proprio processo decisionale** in relazione ai propri bisogni di sostegno (o a quelli di un proprio caro con disabilità).

**Definire la scala dei propri desideri e delle proprie aspettative** in relazione al raggiungimento di una migliore Qualità di Vita nel breve, medio e lungo periodo.

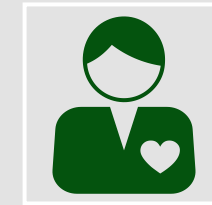


La **scala dei desideri e delle aspettative** relativa alla Qualità della Vita ricavata attraverso il programma costituirà a sua volta il punto di partenza per la stesura del **progetto individuale** per le persone con disabilità ex art. 14 L. 328/2000 attraverso il software **Matrici Ecologiche 3.0** di proprietà di ANFFAS Onlus.

### A chi si rivolge il programma?



Persone con disabilità



Familiari e Caregiver di persone con disabilità



Professionisti della salute e della cura

### Struttura delle sezioni

Il protocollo si suddivide in cinque sezioni di cui la prima introduttiva e quella finale mirata alla definizione della scala dei propri desideri e delle proprie aspettative. Il corpo centrale (Sezione 2, Sezione 3, Sezione 4) del protocollo è costituito da 3 sezioni:

#### SEZIONE 1 – Introduzione

#### SEZIONE 2 – Esplorare il Benessere

- Esplorare il Benessere Materiale
- Esplorare il Benessere Fisico
- Esplorare il Benessere Emotivo

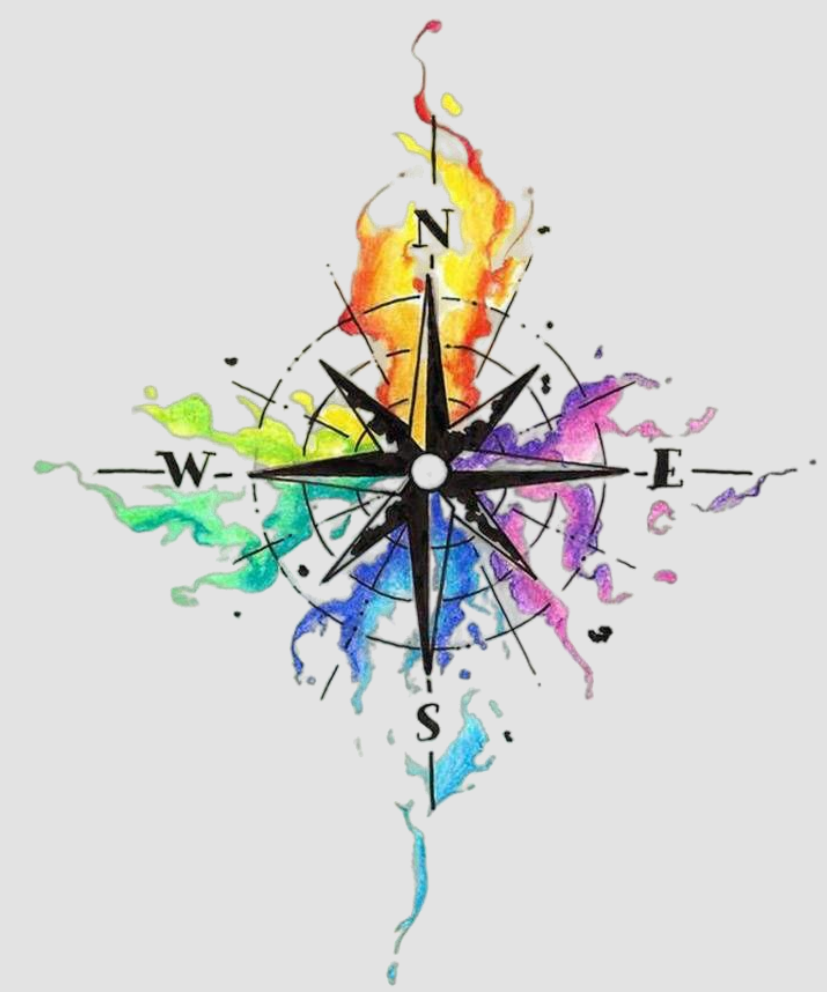
#### SEZIONE 3 - Esplorare la Partecipazione Sociale

- Esplorare le Relazioni interpersonali
- Esplorare l'Inclusione sociale
- Esplorare Diritti ed Empowerment

#### SEZIONE 4 - Esplorare l'Indipendenza

- Esplorare l'Autodeterminazione
- Esplorare lo Sviluppo Personale

#### SEZIONE 5 – Scala dei desideri e delle aspettative



Per valutare la fattibilità, l'affidabilità e la validità preliminare del protocollo sono stati fissati un alfa ed un beta test. L'alfa test è stato condotto con professionisti interni a **CuoreMenteLab**, il beta test verrà svolto invece, a partire da settembre, con famiglie e caregiver di persone con disabilità appartenenti all'associazione **FuturAbilMente APS** che sono nella condizione di procedere con la stesura del **progetto di vita**

### Metodologia e stato dell'implementazione

Il programma, **attualmente in fase di sviluppo e in attesa dell'inizio dei trial clinici**, prende spunto dagli strumenti e dai protocolli dell'educazione cognitivo-affettiva (Moscone & Vagni, 2013) elaborati dal prof. Tony Attwood e la sua implementazione si basa su un rigoroso procedimento scientifico (Turner-Brown & Sandercock, 2020) che si auspica possa garantirne tanto l'efficacia quanto l'efficienza:

1. Teoria dell'intervento	2. Test del concetto FOCUS GROUP	3. Trial clinici randomizzati di efficacia	4. Trial clinici randomizzati su vasta scala	5. Studi sull'efficienza	6. Studi di implementazione
Perché dovrebbe funzionare?	Potrebbe funzionare?	Può funzionare?	Può funzionare veramente?	Funziona nel mondo reale?	Funziona a livello di sistema?

### Metodologia di validazione

Per quel che riguarda i trial clinici randomizzati si prevede una **somministrazione in gruppi eterogenei** (composti sia da familiari che da persone con disabilità). Ciascun gruppo sarà composto da **6/8 partecipanti**.

I partecipanti saranno divisi in **tre tipologie di gruppi**. Ad ogni gruppo le sessioni saranno somministrate in un ordine randomizzato rispetto ai 3 fattori generali della Qualità della Vita (Schalock & Verdugo, 2002)

- |                                  |   |                               |   |                               |
|----------------------------------|---|-------------------------------|---|-------------------------------|
| 1. <b>Indipendenza</b>           | → | <b>partecipazione sociale</b> | → | <b>benessere</b>              |
| 2. <b>Partecipazione sociale</b> | → | <b>benessere</b>              | → | <b>indipendenza</b>           |
| 3. <b>Benessere</b>              | → | <b>indipendenza</b>           | → | <b>partecipazione sociale</b> |

1	2	3	4	5
Valutazione pre-post trattamento del livello di Qualità della Vita generale dei partecipanti attraverso il WHOQOL-BREF (Skevington et al., 2004) un questionario standardizzato a cura dall'OMS.	Analisi temporale delle differenze nei punteggi pre-post trattamento ottenuti da ogni partecipante per ciascuna sessione a domande specifiche per ogni dominio della Qualità di Vita (QdV) che, prese insieme, andranno a comporre la Scala Multidimensionale della Qualità della Vita (MSQoL).	Valutazione pre-post trattamento dell'adattività degli stili decisionali dei partecipanti attraverso il MDMQ-Melbourne Decision Making Questionnaire (Mann et al., 1997)	Analisi temporale della differenza pre-post trattamento dei punteggi totalizzati da ogni partecipante per ciascuna sessione ad una versione modificata dell'ACED-Assessment of Capacity for Everyday Decision-making (Lai et al., 2008) per valutare qualitativamente l'eventuale miglioramento del processo decisionale volto al miglioramento della Qualità della Vita.	Misura della fattibilità e dell'accettabilità sociale attraverso un'intervista qualitativa ai partecipanti alle sessioni.

### Risultati attesi

- ✓ Implemento nei partecipanti della capacità di **stabilire obiettivi concreti e prendere decisioni ponderate per implementare la propria Qualità della Vita** o quella di un proprio familiare con disabilità
- ✓ Progressivo **decremento della differenza di punteggi** dominio per dominio **tra caregiver/professionista e persona con disabilità** all'interno della Scala Multidimensionale della Qualità della Vita (MSQoL)
- ✓ **Utilità e accettabilità dell'intervento** proposto per la maggior parte dei partecipanti

### Risultati Focus Group

Il focus group, realizzato nel mese di luglio 2023 in modalità online e condotto dal dott. Michele Galloni e dalla dott.ssa Giulia Nicoletti, è stato **organizzato dall'associazione FuturAbilMente APS** tramite il coinvolgimento diretto dei propri associati, in maggioranza familiari di persone con disabilità. Tale modalità partecipativa di ricerca per la verifica del concetto ha visto la **partecipazione attiva di ben 23 stakeholder** e si è articolato su **quattro aree di ricerca** con i seguenti risultati:



#### 1. Desideri e aspettative

Un aspetto rilevante risulta l'acquisizione di **informazioni precise** relative alla condizione dei figli e del profilo funzionale di ognuno. I caregiver esprimono il desiderio di **trovare professionisti qualificati e capaci**, sia umanamente sia professionalmente. Emerge una **comune preoccupazione** per il "dopo di noi", della costruzione di un futuro sicuro e organizzato per il proprio caro con disabilità. L'aspetto economico e la stabilità sono state annoverate tra le fonti di preoccupazione. La qualità di vita è, quindi, concettualizzata come la capacità, da parte dei caregiver, di garantire un futuro sereno e sicuro per i propri cari e come l'opportunità di garantire ad ogni individuo la possibilità di esprimere al massimo i propri punti di forza. Complessivamente le opinioni convergono sul raggiungimento di obiettivi afferenti all'area dell'autonomia e dello sviluppo personale.

#### 2. Conoscenze

Tra le dimensioni della **Qualità della Vita** sono stati nominati obiettivi e aspetti che riguardano principalmente i domini dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione. Solo un partecipante ha fatto riferimento in modo generico alla serenità. Rispetto alla **disabilità**, questa è stata concettualizzata dai partecipanti come un modo diverso di essere abili. La disabilità influenza la qualità di vita facendo sentire gli individui inadeguati quando si mettono a confronto con gli standard della società. Rispetto alla **diagnosi**, al suo utilizzo e alla comunicazione i pareri sono discordanti. Infine, riferendosi al **progetto di vita** e alla sua costruzione, questo è concepito principalmente come strumento per pianificare e progettare il futuro dell'individuo con disabilità.

#### 3. Accesso ai servizi

Rispetto all'accesso ai servizi, le opinioni emerse riguardano tutte la possibilità di poter **accedere ai servizi di salute mentale con tempi di attesa più brevi**. L'aspettativa comune riguarda anche la possibilità di **accedere a migliori servizi diagnostici**. Tra le principali difficoltà riscontrate vengono citate la **manca di coordinamento e di comunicazione tra i servizi del territorio**, la difficoltà ad accedere ad alcuni servizi per motivi e aspetti burocratici. I modi elencati per superare le difficoltà sopracitate si riferiscono per lo più a telefonate e/o al recarsi di persona ai servizi stessi. Nel caso di difficoltà con la scuola, si è scelto di cambiare la scuola. La stessa strategia viene utilizzata nel caso di insoddisfazione e generali problemi di comunicazione con i servizi e i centri di riabilitazione. Vengono citati l'utilizzo di strumenti legali anche se in pochi casi.

#### 4. Organizzazione e accettabilità

I caregiver rispondono con unanimità mostrandosi disponibili a dedicare tutto il tempo necessario alla formazione. Emerge **preferenze per un apprendimento che possa avvalersi di diverse modalità**: immagini, attività pratiche, supporti visivi, mappe concettuali. Viene richiesta una parte teorica a supporto di possibili attività pratiche. **Tutti i partecipanti sono disposti a intraprendere un percorso formale e strutturato** volto all'apprendimento dei diversi aspetti sopracitati. I gruppi misti, composti da persone con disabilità e da genitori/caregiver, sono stati apprezzati come modalità di partecipazione ai gruppi di formazione. Emerge la preoccupazione per la possibilità di coinvolgere troppo emotivamente la persona con disabilità. I partecipanti si mostrano disponibili a fare attività al di fuori dell'orario del gruppo.

### Riferimenti

Lai, J. M., Gill, T. M., Cooney, L. M., Bradley, E. H., Hawkins, K. A., & Karlawish, J. H. (2008). Everyday decision-making ability in older persons with cognitive impairment. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 693-696.

Lindholm, C., & Vanhatalo, U. (2021). *Handbook of easy languages in Europe* (p. 661). Frank & Timme.

Mann, L., Burnett, P., Radford, M., & Ford, S. (1997). The Melbourne Decision Making Questionnaire: An instrument for measuring patterns for coping with decisional conflict. *Journal of Behavioral Decision Making*, 10(1), 1-19.

Moscone, D., & Vagni, D. (2013). L'educazione cognitivo-affettiva e le condizioni dello Spettro Autistico ad Alto funzionamento. *Autismo e Disturbi dello sviluppo*, 11(1), 39-71.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Braddock, D. L. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (pp. 1-430). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life Research*, 13, 299-310.

Turner-Brown, L., & Sandercock, R. (2020). *Criteria to Evaluate evidence in interventions for children with Autism. Clinical guide to early interventions for children with autism*, 25-39.