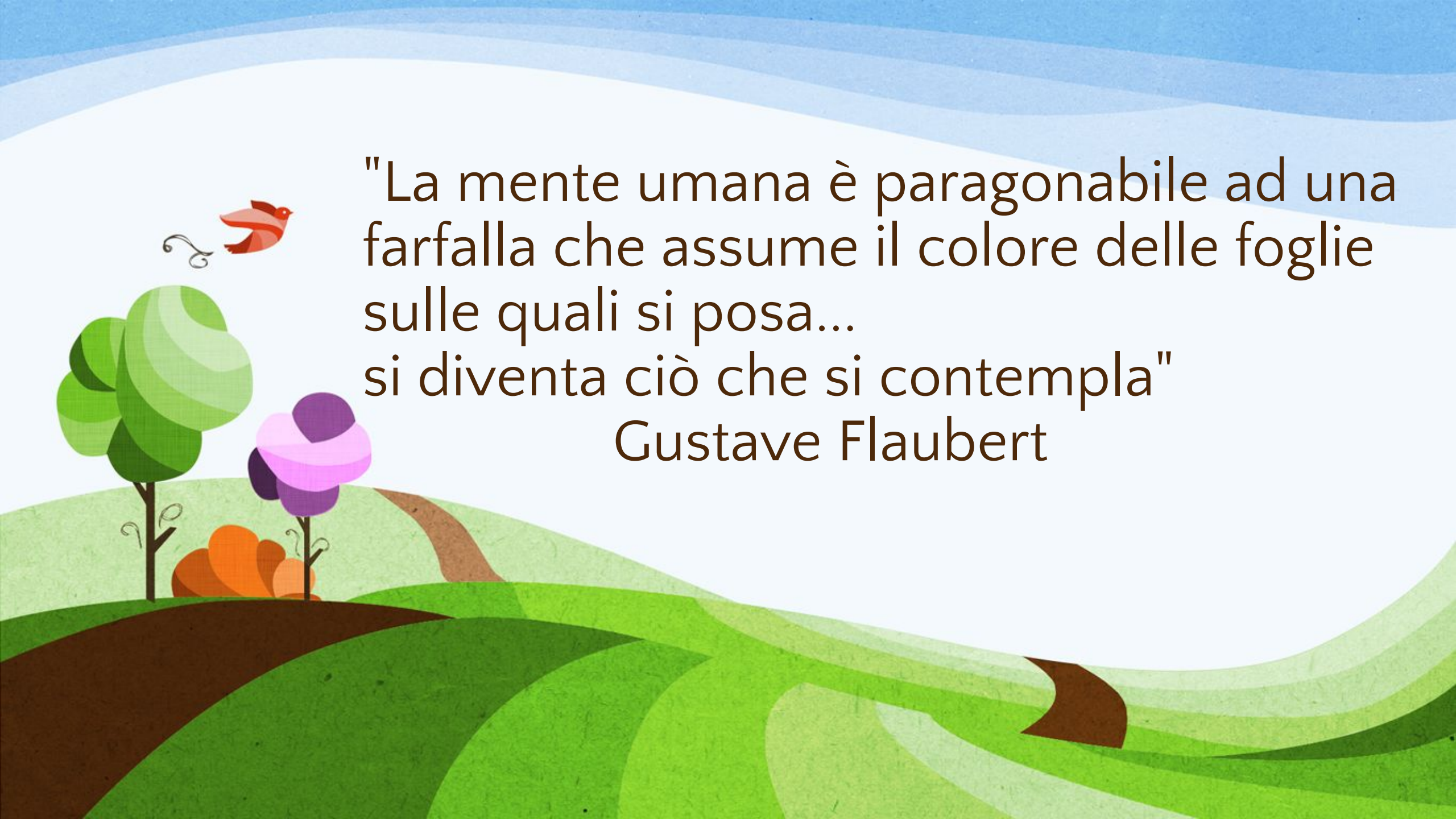


A stylized, colorful illustration of a landscape. The foreground features rolling green hills with dark brown soil patches. On the left, there is a green tree, a purple flower, and an orange flower. A small red bird is flying in the sky above the tree. The background consists of light blue and white wavy bands representing a sky or water.

PROGETTIDI VITA per persone con disabilità intellettiva



"La mente umana è paragonabile ad una farfalla che assume il colore delle foglie sulle quali si posa...
si diventa ciò che si contempla"
Gustave Flaubert

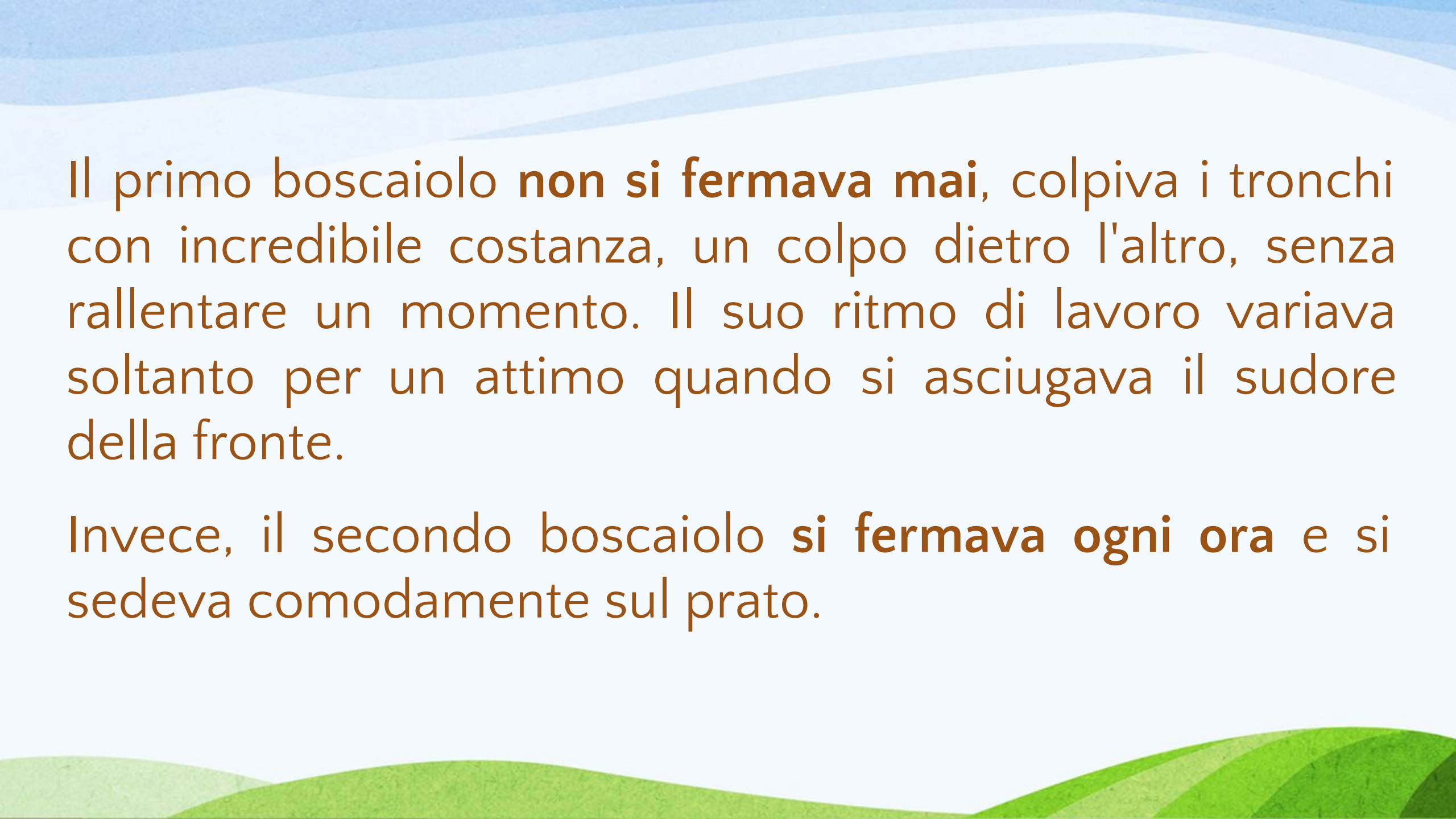
I DUE BOSCAIOLI

C'era una volta un bosco meraviglioso in cui lavoravano due boscaioli...

Gli alberi avevano tronchi imponenti, solidi e tenaci e la legna che se ne ricavava era la più pregiata del paese.

I due boscaioli usavano lo stesso tipo di ascia ed erano forti e robusti allo stesso modo...

...ma c'era una differenza.



Il primo boscaiolo **non si fermava mai**, colpiva i tronchi con incredibile costanza, un colpo dietro l'altro, senza rallentare un momento. Il suo ritmo di lavoro variava soltanto per un attimo quando si asciugava il sudore della fronte.

Invece, il secondo boscaiolo **si fermava ogni ora** e si sedeva comodamente sul prato.

Al tramonto, il primo boscaiolo non riusciva mai a completare il lavoro. E dopo aver sudato sangue e lacrime per una giornata intera non aveva la forza di continuare neanche per altri cinque minuti.

Il secondo, invece, entro il calar del Sole riusciva sempre a portare a termine tutto il lavoro da svolgere.



Stesso bosco, stesse asce, stessa forza...

Eppure il secondo boscaiolo era molto più veloce... sapete perché?

Durante le soste affilava la lama...

A stylized, colorful illustration of a landscape. The foreground features rolling green hills with dark brown soil. On the left, there is a green tree, a purple flower, and an orange flower. A small red bird is flying in the sky. The background consists of layered blue and white wavy bands representing the sky.

DAL P.R.I. AL PROGETTO DI VITA

Una proposta per «affilare» gli strumenti che possediamo

I DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

- **Linee guida per le attività di riabilitazione (1998)**
- **Documenti della AAMR (Quaderno di lavoro del 10° Sistema dell'AAIDD, 2002)**
- **Documenti della World Health Organization (ICF, 2001)**
- **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2006)**
- **Linee guida AIRIM (2010)**

- **Documento base per progetti educativi guanelliani (PEG 1994)**
- **Profilo dell'operatore guanelliano (2000)**

PERCHE' SCEGLIERE UNA METODOLOGIA SCIENTIFICA

- Non scegliere un metodo è già una scelta metodologica
- Deformazione professionale dell'attuale direttore delle attività, di formazione giuridico-manageriale
- Obbligo deontologico
- Superare il rischio di autoreferenzialità dei singoli professionisti o dell'intera organizzazione
- Superare le interpretazioni soggettive mettendo al centro l'individuo con tutte le sue specificità (bisogni, preferenze, desideri, aspirazioni)
- Attualizzare il carisma guanelliano grazie al notevole allineamento tra le ultime novità scientifiche e il carisma del fondatore

Le linee guida nazionali – AIRIM 2010

Le Linee Guida sono concettualmente organizzate intorno a quattro passaggi fondamentali nella metodologia di presa in carico:

1. Diagnosi
2. Descrizione e classificazione
3. Programmazione dei sostegni
4. Valutazione degli outcomes

EVOLUZIONE

PARADIGMA

VALUTAZIONE

OUTCOMES

STRUMENTI

Clinico

Diagnosi

Riduzione
dei sintomi

ICD

Funzionale

Valutazione
funzionale

Aumentata
capacità

ICF/SIS

Personale

Bilancio
ecologico /
intervista

Qualità di
vita

AAIDD/SIS/
QoL

LA QUALITÀ DELLA VITA

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità”

“Vi è il passaggio dal modello biomedico a quello bio-psico-sociale dal quale emerge una visione generale dell'attività umana che include dimensioni biologiche, psicologiche e sociali; il benessere o malessere dell'individuo risiede non solo nell'organismo biologico ma anche nella qualità delle sue relazioni con l'ambiente e nella capacità di affrontare e risolvere i problemi in modo soddisfacenti e flessibile all'interno del proprio contesto” (Pietrantonio, 2001)

DOMINI DELLA QUALITA' DELLA VITA

Tra le dimensioni considerate più frequentemente parlando di tale costrutto emergono:

- il benessere psicologico e la soddisfazione personale,
- le relazioni sociali sperimentate,
- l'occupazione,
- il benessere fisico e materiale,
- l'autodeterminazione e l'autonomia,
- l'integrazione comunitaria,
- l'accettazione sociale e lo status,
- la qualità dell'ambiente residenziale,
- il tempo libero ecc.

La combinazione di tutti questi fattori e dimensioni ha dato vita a numerosi modelli di Qualità di Vita

Il **QuIQ** (Quick Instrument for Quality of life) segue il modello di Brown

La DIREZIONE DELLE ATTIVITA' secondo la comunità scientifica

La letteratura ci suggerisce di seguire i seguenti elementi metodologici:

1. assessment (valutazione analitica);
2. bilancio ecologico di vita (sintesi complessa);
3. progetto di vita personale (con mete tripartite);
4. programma di intervento (con obiettivi chiari e verificabili).
5. Valutazione degli outcomes

BILANCIO ECOLOGICO DI VITA

La valutazione mediante il bilancio ecologico di vita dovrebbe indagare le seguenti sei aree:

- 1) Desideri e aspettative della persona disabile;
- 2) Aspettative delle diverse ecologie di vita dal micro al mesosistema (BRONFENBRENNER - ecologia dello sviluppo umano, 1979 cfr transizione ecologica);
- 3) Comportamenti problematici per l'ambiente e disfunzionali per la persona;
- 4) Abilità della persona non attualizzate (richieste) oggi dall'ambiente;
- 5) Equilibrio tra performance della persona e richieste degli ecosistemi (cosa ci "soddisfa" del comportamento attuale della persona disabile);
- 6) Condizioni di malattia che possono influenzare la qualità di vita.

Dal trattamento al sostegno

La parola trattamento può evocare un **valore intrinseco dell'intervento**.

Al contrario, la parola sostegni, in quanto termine transitivo, impone una **relativizzazione**: l'intervento professionale si misura in base all'effettivo sostegno alla Qualità di Vita (QdV).

MISURAZIONE DEGLI OUTCOMES

- Misurare degli esiti clinici, funzionali, ma soprattutto personali
- Utilizzare scale riconosciute e validate a livello internazionale
- Usare indicatori già chiari e conosciuti al momento della programmazione
- Confrontare i dati nel breve, medio e lungo periodo
- Pubblicare i risultati e valorizzando il ruolo profetico che l'Opera don Guanella ha sempre avuto nella società del suo tempo

A stylized, colorful illustration of a landscape. The foreground features rolling green hills in various shades of green, with a dark brown path or stream winding through them. On the left, there is a green tree with rounded foliage, a purple flower, and a cluster of orange flowers. A small red bird is flying in the sky above the tree. The background consists of light blue and white wavy bands, suggesting a sky or water. The overall style is flat and graphic.

L'AMORE E' AZIONE