



IL BAGNO:
LA CURA,
L'ATTENZIONE
VERSO DI SÈ,
L'INSICUREZZA
DEL NON CONOSCIUTO
NELLA DIMENSIONE
DELL'INVECCHIAMENTO
ATTIVO

Dott.ssa Elisabeth Weger
Psicologa ANFFAS Trentino

Partiamo sempre dai diritti

L. 328/00

Convenzione Onu 2006 – L. 18/09 – Ratifica Convenzione ONU in Italia.

L. 112/2016 - Dopo di Noi

D.D . n. 808/17 - Vita indipendente

Legge quadro - Legge delega in materia di disabilità
227/2021

Norme UNI 11010

INTERVENTI SANITARI PER PERSONE CON DISABILITA'
(D.A.M.A.)

Percorsi Per Persone con disabilità che invecchiano



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza

- Superamento dell'approccio istituzionalizzante (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, & Beecham, 2007).
- Adozione di approcci orientati all'inclusione sociale (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght & Lynn. 2012; Buntinx & Schalock, 2010; Giangreco, 2017).
- Programmi orientati all'incremento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Stancliffe, 2001).



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza



Dal punto di vista delle **ricerche in ambito psicologico** si sono analizzati - mediante differenti prospettive e strumenti - il **benessere psicologico**, il **benessere soggettivo**, il **benessere interpersonale**, il **benessere sociale** e il **concetto di autodeterminazione** (Ryan e Deci, 2001; Keys et al., 2002; Brown, 2003; Hupper, 2009).



Dal punto di **vista filosofico**, sono state approfondite le **teorie del benessere** secondo diversi approcci, quello edonistico, quello delle **preferenze o desideri** e quello dell'agenda degli obiettivi (Bognar, 2005; Lorenzini, Scarinici, 2013).

CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza

In ambito socio-economico si equipara, come affermato da Velardi (2007), la Qualità della Vita alla cosiddetta **sostenibilità dello sviluppo**:

“uno **sviluppo presente** che **non comprometta la possibilità per le generazioni future di soddisfare i propri bisogni**, sia in termini di esaurimento delle risorse e di distruzione dell'ambiente, sia in termini di condizioni socioeconomiche sfavorevoli” (OECD, 2001).



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza

La molteplicità di approcci interdisciplinari **riflette la multidimensionalità del costrutto della QdV**, nonché il suo stretto legame con tutti quei fattori che inevitabilmente condizionano, influenzano e determinano il **significato personale** di Qualità della Vita.

Sono nati pertanto **degli approcci multidimensionali** tesi a rilevare non solo gli aspetti materiali della vita ma anche altri domini come le condizioni psicofisiche, relazioni, contestuali.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza

Alcuni studi dimostrano un legame debole tra le condizioni sociali oggettive delle persone e la loro soddisfazione soggettiva (McVilly & Rawlinson, 2008); tuttavia è evidente che la ricchezza e le altre misure oggettive non corrispondono direttamente a una maggiore soddisfazione e che è **importante valutare le misure oggettive e soggettive** (Cummins, Lau, Mellor, e Stokes, 2009).

Le persone infatti reagiscono in modo differente, le une dalle altre, alle stesse circostanze valutando sulla **base delle loro aspettative, credenze, valori ed esperienze pregresse** (Diener et al, 1999).



CON
PERDI
E TROVA
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO

Traiettorie
per la realizzazione
attraverso un ideale per
all'interno della

VENERDÌ 17 NOVEMBRE
ASSOCIAZIONE LA
CASARSA DELLA DE

Programmi per l'inclusione e l'indipendenza

Secondo l'approccio soggettivo allo studio della QdV, è la **percezione che la persona ha del proprio stato e della propria vita che permette di indentificare e misurarne il benessere**, in modo più approfondito rispetto ad una valutazione oggettiva.

Quest'ultimo indirizzo è perseguito dalle ricerche in ambito psicologico, le quali tendono a **far emergere gli aspetti della QdV strettamente connessi alla percezione che la persona ha della propria vita** (Giaconi, 2015).



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

I quadri teorici della QdV

Autori Dimensioni della Qualità della Vita Schalock, Keith e Hoffman (1990): Soddisfazione, produttività, empowerment e appartenenza sociale;

World Health Organization (WHO, 1995): Condizioni fisiche, condizioni psicologiche, ambiente, relazioni sociali, livello di indipendenza, credenze spirituali/personali/religiose;

Felce e Perry (1995) benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, benessere sociale, benessere produttivo;
Cummins (1997) salute, benessere emotivo, benessere materiale, intimità, posizione nella comunità, sicurezza e produttività;

Schalock e Verdugo (2002) benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione e diritti. Fonte: Adatt. Conner (2015)



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

La Qualità di Vita ... non solo parole ma fatti
concreti.

La QdV di una persona **non può essere spiegata, considerata o misurata mediante una visione approssimativa di una sola dimensione** (ad esempio il benessere fisico) e senza assumere la consapevolezza che ogni nuovo elemento (ad esempio l'introduzione di una nuova attività, **anche all'interno di attività essenziali, esp. Bagno**), che si inserisce nella vita della persona e che abbia effetti non solo sulla dimensione che si vuole incrementare (ad esempio il benessere fisico) ma anche sulle altre (ad esempio il benessere emotivo, l'inclusione ecc.) in modo **trasversale**.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

La Qualità di Vita ... non solo parole ma fatti concreti.

In più, vi è la necessità di cogliere sia gli elementi soggettivi sia gli elementi oggettivi che connotano e determinano la Qualità della Vita, come abbiamo visto (subjective and objective elements).

L'ambiente di vita, le attività ricreative, la comunità di appartenenza, il benessere materiale etc. ci danno informazioni importanti sulla QdV di una persona, **ma da sole non sono in grado di spiegare la percezione personale, ovvero il grado di soddisfazione e di benessere della persona.**

FILMATO GERMANA



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

La Qualità di Vita ... non solo parole ma fatti concreti.

È altresì da sottolineare che il “valore” attribuito ad domini di QdV dipenda dai contesti, **esperienze e sistemi che influenzano la vita di ognuno** (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Petry, Maes, Vlaskamp, 2009; Schalock, Keith, Verdugo Alonso, Gomez, 2010; Giaconi, 2015; Conner, 2015)

sia **soggetto alla percezione e alla rilevanza attribuita dal singolo e può mutare durante l’arco di vita** (Schalock e Verdugo Alonso, 2006; Campo, Sharpton, Thompson, Sexton, 1997; Giaconi, 2015).

- ⇒ Assessment delle preferenze e
- ⇒ Intervista sui valori.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

I principi della Qualità della Vita

1. Approccio multidimensionale- teorie dei domini
2. Approccio olistico
3. Elementi oggettivi e soggettivi
4. Stessi componenti per ogni persona
5. Variabilità inter e intrapersonale
6. Prospettiva longitudinale
7. Empowerment



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Conoscere, partecipare, scegliere per ridurre il non conosciuto.

L'obiettivo prioritario di qualsiasi intervento orientato alla Qualità della Vita deve essere quello di **migliorare l'immagine di sé della persona e fornire ambienti stimolanti che aumentino le opportunità della persona** nonché di controllare gli aspetti della sua vita che sono a loro volta influenzati dai valori della persona.

La QdV tuttavia **si riferisce alle scelte compiute dalle persone** e, ove possibile, al controllo personale sui propri interessi, attività, interventi e ambienti di vita.

La QdV per tali ragioni può essere letta come un costrutto che **emancipa la persona** (empowerment), a partire dalla propria espressione personale, dall'accettazione e la consapevolezza delle scelte e dal riconoscimento dei propri valori fino a giungere al controllo che la persona esercita sul suo ambiente di vita ("porre al centro la persona").



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Conoscere, partecipare, scegliere per ridurre il non conosciuto.

Per fornire risposte o sostegni mirati ai bisogni/desideri, è necessario **misurare i bisogni di sostegno**, che sono necessari per una buona qualità di vita (di QUESTA persona).

In riferimento al modello dei sostegni dell'AAIDD, ad esempio, **la Support Intensity Scale (SIS;** Thompson et al., 2004) valuta il pattern e l'intensità dei **sostegni necessari a una persona per avere maggior successo e partecipazione nelle aree di attività della vita**, oltre ai bisogni di sostegno medici eccezionali e del comportamento.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Conoscere, partecipare, scegliere per ridurre il non conosciuto.

I sostegni sono risorse e strategie che quando integrate in un sistema dei sostegni **accrescono il funzionamento umano**.

I bisogni di sostegno delle persone differiscono quantitativamente (nel numero) e qualitativamente (nella natura).

Occorre **identificare le esperienze di vita desiderate** e gli **obiettivi di una persona, valutando la natura dei sostegni necessari** affinché la persona avrà bisogno per soddisfare ciò che desidera maggiormente e che ha bisogno di fare, sviluppando un programma di intervento per fornire sostegni, implementare e monitorare il piano e valutare lo stato degli outcome personali (Thompson et al, 2009).



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Conoscere, partecipare, scegliere per ridurre il non conosciuto.

Parafrasando George Bernard Shaw: *“Alcuni vedono le cose come sono e dicono ‘perché’? Io sogno cose che ancora non esistono e chiedo ‘perché no’?”.*

Sono stati fatti degli sforzi **per dare alle persone maggiori opportunità di partecipazione e di integrazione alla comunità dal momento** che molte di esse iniziavano a chiedere: *“Perché non possiamo vivere in ambienti domestici normali? Perché non possiamo avere un vero lavoro? Perché non possiamo avere quelle opportunità ricreative che sembrano piacere al resto della società? Perché non...?”.*

Il progetto «N’bel Soreje» in Vigo di Fassa.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

"Non pensare che io non pensi"
*L'adozione delle SIS e le nuove pratiche nel sostegno alle
persone con Disabilità Intellettiva*

Quando il dott. **Bengt Nirje** cominciò negli **anni'60** il suo programma volto a favorire la **normalizzazione della vita** delle persone con disabilità intellettiva, molti lo consideravano un visionario.

Questo programma era considerato radicale in un momento storico in cui le persone con disabilità erano ritenute incapaci di prendere decisioni proprie.

In effetti allora la maggior parte delle figure professionali e dei familiari credeva che le persone con disabilità dovessero essere protette a tutti i costi e Nirje, comunque in disaccordo affermava:

"Permettermi di essere umano significa lasciarmi sbagliare."



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Dal Funzionamento al Sostegno, ovvero la democrazia del bisogno – la Support Intensity Scale

La **Support Intensity Scale (SIS)** è uno strumento multidimensionale che si propone di valutare il supporto necessario per una accettabile qualità di vita in persone con DI ed è costituita da tre diverse sezioni:



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

La Support Intensity Scale

La **prima sezione** comprende una valutazione dell'Ambiente domestico, Vita nella comunità, Apprendimento Occupazione ecc.

La **seconda sezione** è dedicata Protezione e Tutela legale, dove tutelare se stessi che indica la capacità di esprimere preferenze personali, compresi desideri, bisogni e richieste di sostegno con giustificazioni e comprende sostegni per la tutela legale in tutti gli aspetti della vita.

La **terza sezione** è dedicata invece a due scale che vanno a valutare l'eventuale necessità di Sostegni medici e comportamentali non ordinari, sono strumenti che vanno chiaramente ad aggravare la necessità di sostegno generale per una normale qualità di vita.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Esempio: fare il bagno ...

Ogni persona deve andare in bagno, deve prendersi cura di sè; è qualcosa che fa parte della vita quotidiana.

Per prima cosa dobbiamo considerare le **abilità che la persona ha riguardo alla preparazione delle cose necessarie prima di recarsi in bagno** (sapere cosa va a farci), successivamente la SIS si concentra sulla relativa intensità del sostegno di cui la persona ha bisogno per eseguire la doccia o «farsi il bagno». Lo stesso bagno può assumere funzione di attività (doccia sensoriale etc.).

Questo **sostegno però può essere offerto da una gamma di fonti** (famiglia, amici ecc.) che vanno adeguatamente valorizzate per il supporto che possono offrire e che via si può allargare alla società (sostegni informali).

I servizi specializzati avranno sempre più il compito di supportare chi può fornire un aiuto e **sostituirsi solo dove i supporti naturali non siano sufficienti al bisogno della persona.**



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sè
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Sostegni naturali

5. Servizi specializzati

4. Servizi generici

3. Supporti informali

2. Famiglia e amici

1. La persona



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

https://anffastrentino-my.sharepoint.com/personal/e_weger_anffas_tn_it/Documents/Desktop/pordenone/slides/SIS_ESEMPIO.pdf



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Accompagnare all'autonomia, non sostituirsi ... ma insegnare.

Quando parliamo di progetti di Abitare in modo indipendente – **pensando in modo particolare alla cura di sé, come benessere fisico ma anche psichico**, e senza dimenticare lo sviluppo – dobbiamo pensare anche al **tipo di approccio che i colleghi adottano**, nello specifico parliamo di presa in **cura educativa**.

Il principio di cura è inteso come ciò che ha luogo in una **relazione, fatta di distanze personali**, in cui qualcuno si prende cura di un'altra persona dedicandosi, attraverso azioni comunicative, affettive, materiali, sociali e politiche, all'insegnamento e verso gli apprendimenti, insieme ad una promozione di una buona qualità della sua vita.

In bagno sappiamo che può essere necessario fornire un'assistenza che è necessaria anche per quanto riguarda la sfera intima.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Accompagnare all'autonomia, non sostituirsi ... ma insegnare.



La cura in questo senso è educativa, perché **ha l'obiettivo di permettere alla persona di crescere e di metterla nelle condizioni di provvedere da sé ai propri bisogni e sperimentare le proprie potenzialità.**



L'approccio è valido anche in condizioni di mancanza di autonomia o di totale dipendenza dove invece si lavora verso un **apprendimento** che permetta di alla persona di «Potere essere», come meglio può (e si discuterà la tipologia di progetto personalizzato, forse diverso rispetto ad un Abitare autonomo).

Il diritto di essere informati: considerando il codice comunicativo della persona, è essenziale per vivere in modo tranquillo.

CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Dare ordine e struttura per ridurre il senso di incertezza – anche in bagno.

Prima di tutto occorre partire dalla connotazione dello spazio:

- Porre **attenzione allo spazio significa** comprendere quanto gli spazi possano essere "abitati", vissuti, emozionati, desiderati, ovvero resi propri dalle persone che vi risiedono o vi transitano **senza risultare stressanti, confusivi, «disordinati»**;
- Ogni persona **deve poter disporre del suo spazio, privato**, anche quando esso è condiviso con altra persona (benessere materiale, le «mie cose» in sicurezza).
- Occorre **riflettere su quanto sia possibile modificare gli spazi secondo le proprie esigenze**.
- **Allo spazio corrisponde il tempo e dunque l'utilizzo dei tempi** (considerando i ritmi della persona adulta/anziana).
- Lo spazio e il tempo per dare informazioni.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Luogo e tempo del bagno.

Luogo e tempo per prendersi cura di sé.

Il bagno come luogo privato, privatissimo, anche quando una persona necessita di sostegno.

L'attenzione e la scansione dei tempi che la persona ci mette (di quanto tempo ha bisogno, che tipo di sostegno serve? => SIS).

Che funzione assume il bagno come attività?

A che ora e come ci si sveglia la mattina? Quali sono le abitudini (Life Style)? Il bagno si fa sempre al mattino?

I progetti Abitare in modo indipendente mirano a predisporre tempi che recepiscano e accompagnino i **tempi soggettivi, progettuali** (considerando anche il lavoro), ma **dando alla persona la possibilità di esprimersi e apprendere costantemente.**



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il benessere materiale e sviluppo personale in bagno

Quali oggetti sono personali, la persona porta con sé (esp. sapone, bagno doccia, profumo).

Biancheria intima (e oggetti propri), che non deve/ono perdersi.

Quali sono gli **effetti personali e quali gli oggetti comuni?**
Chi decide cosa è personale, e cosa invece è comune?

Vasca idromassaggio

Beauty Farm

Parrucchiere, estetista => ci vanno tutte le donne, o quasi...quindi la risposta l'abbiamo già data.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il benessere materiale e sviluppo personale in bagno

Non solo igiene, pulizia e salute ma benessere e sviluppo psico emotivo: Mi piaccio.

- Importanza attribuita dall'individuo
- Soddisfazione percepita dall'individuo
- Opportunità disponibili
- Scelte fatte dall'individuo



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

L'apprendimento all'interno della relazione di cura

Nella cura delle persone **lo sguardo è ciò con cui si osserva**, si conosce, si giudica, ci si capisce.

In bagno vi sono emozioni e sentimenti che spesso non possono essere vestite in parole (pudore, dolore, etc.).

Importante accogliere l'altro, osservare e **comprendere**, altrimenti usare schede di osservazione per farlo.

In bagno si collocano spesso problemi di salute, Perdite di autonomie (non riesco più a ...) => perdite.

Con gli occhi – più che con le parole - si interagisce e si dà vita a movimenti, desideri, emozioni.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

L'apprendimento all'interno della relazione di cura – bagno.

Il primo luogo, nella relazione di cura di sé – da parte di altri - è il corpo.

Gestire la dimensione del corpo all'interno della pratica di cura di sé (igiene) anche in termini di **vicinanza/distanza**, di **differenza di genere**, di differenza di ruoli, ma anche e soprattutto **rapportarsi al corpo altrui in situazioni di sostegno**.

L'operatore che accompagna all'autonomia non può usare un concetto di cura attraverso schemi prestabiliti, rigidità, ma lascia spazio alla soggettività, all'autonomia, all'apprendimento, al bisogno e alla preferenza.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

L'apprendimento all'interno della relazione di cura

Porre le persone al centro comporta anche la cura delle relazioni. All'interno di una situazione abitativa, della residenzialità, si costituiscono diversi tipi di relazioni: con i coinquilini, con i propri familiari di riferimento, le persone esterne (vicinato, amici).

L'aver cura di queste relazioni in modo consapevole, in modo comprensivo e significativo, fa parte della pratica educativa.

**Nel caso del bagno – i rispetto della necessità di spazio e tempo per starci senza essere disturbati...
ma anche in modo rispettoso verso i compagni della casa in cui si abita.**



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Efficacia ed effetti dei programmi per l'indipendenza nelle persone con disabilità

Nonostante le difficoltà che possono esserci, **un aumento dei livelli di indipendenza è considerato sempre un traguardo importante anche per le stesse persone con DI** (Kuijken, Naaldenberg, Nijhuis-van der Sanden e Van Schrojenstein-Lantman de Valk, 2016).

Un maggiore livello di indipendenza è correlato con un aumento degli indicatori di felicità, di soddisfazione personale (Haigh et al., 2013) ed, in generale, di una migliore Qualità della vita (Dollar, Fredrick, Alberto, & Luke, 2012; Sigafos et al., 2005).



CONVEGNO

PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Strategie per mantenere o restituire le autonomie



Dove potrebbe avere difficoltà una persona anziana?



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

L'autonomia possibile

La letteratura e la pratica ci dicono che, **se forniti i giusti supporti e le giuste opportunità, tutte le PcD possono vivere in sicurezza, assumere spazi di controllo, anche minimi** (scegliere cosa mangiare, come vestirsi, chi incontrare,...). Quindi spetta a noi operatori fare di tutto per dare questi sostegni al fare da solo:

- Attenzione alle trasparenze,
- Attenzione ai pavimenti troppo chiari, troppo scuri oppure con disegni particolari sulle piastrelle.
- Mettiamo in atto le strategie che anche noi pensiamo per noi stessi, quando diventiamo anziani, considerando i limiti e offrendo sostegni senza privare di libertà.
- Le informazioni e i numeri da chiamare in caso di bisogno.



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

**Aiuti fisici per
mantenere
autonomie e
indipendenza**



CONVEGNO

PERDERE E TROVARE: ABITARE POSSIBILE PER UN NUOVO UMANESIMO

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

**VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA**

L'autonomia possibile

Ricordiamo sempre **l'osservazione degli ambienti di vita** – tutti – dove vive una o più persone adulte con disabilità.

Questa affermazione nasce dalla presa d'atto **che i fattori ambientali possono facilitare o ostacolare il funzionamento** di una persona e quindi la riuscita di un progetto di Abitare.

Questa attenzione deve essere maggiore in considerazione anche **dell'età della persona** => più anziana è, e più adattato deve essere il luogo di vita.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il diritto del programma personalizzato

Il programma dei sostegni (PROGRAMMA PERSONALIZZATO) rappresenta la traduzione su un arco temporale ristretto del progetto di vita (anno solare) che **deve essere condiviso (equipe multiprofessionale, Persona con disabilità e ADS, tutore)** e deve prevedere e definire il programma dei sostegni che rappresenta la piena operazionalizzazione delle mete contenute nel progetto di vita.

Attenzione al diritto di essere informato, dare il consenso rispetto a ciò che la riguarda ma anche ciò che succede intorno a lei/lui.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il diritto del programma personalizzato

“Il progetto di vita esiste se la persona con disabilità è trattata come soggetto della propria storia e non come oggetto di una storia scritta da altri” (Goussot, 2009, p. 52).

Il Progetto di Vita come unico e irripetibile per ognuno e non come la copia riaggiustata da parte di un'altra persona.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il diritto del programma personalizzato

Chi lavora nei progetti di vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva sintetizza bene il concetto con la frase-invito: **“Pensami adulto”**.

Le condizioni di un percorso di sviluppo adulto richiedono che qualcuno **mi riconosca la possibilità di essere adulto prima ancora di darmi le opportunità di esserlo**. Questa visione dovrebbe entrare nel patrimonio cognitivo di tutti gli operatori.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il progetto di vita nella persona con disabilità anziana – quando aumenta il bisogno di sostegno in età avanzata

1. physical (e.g. energy, fatigue)
2. psychological (e.g. positive feelings)
3. level of independence (e.g. mobility)
4. social relationships (e.g. practical social support)
5. environment (e.g. Accessibility of health care)
6. personal beliefs/spirituality (e.g. meaning in life)

Rif.: WHO CROSS-CULTURAL CORE DOMAINS FOR QUALITY OF LIFE
The domains of health and quality of life are complementary and overlapping Health Promotion Glossary. World Health Organization, 1998 What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Il progetto di vita nella persona con disabilità anziana – quando aumenta il bisogno di sostegno in età avanzata.



1. Importanza attribuita dall'individuo
2. Soddisfazione percepita dall'individuo
3. Opportunità disponibili
4. Scelte fatte dall'individuo.

Come definire i criteri per garantire un progetto personalizzato a una persona con disabilità over 60enne?

Rif.: WHO CROSS-CULTURAL CORE DOMAINS FOR QUALITY OF LIFE The domains of health and quality of life are complementary and overlapping Health Promotion Glossary. World Health Organization, 1998 What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

ADULT INDEPENDENCE LIVING SKILLS MEASUREMENT SCALE (AILMS)

Validazione di uno strumento per valutare le abilità per una vita indipendente in adulti con Disturbi del Neurosviluppo e Disabilità Intellettiva

**Zorzi Simone¹, Dalmonego Carlo², De Vreese
Luc Pieter³, Gomiero Tiziano⁴**

1 Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine

2 Cooperativa Laboratorio Sociale, Trento

3 Dipartimento di Salute Mentale – Dipendenze Patologiche,
AUSL Modena, Modena

4 Project DAD (Down Alzheimer Dementia) ANFFAS Trentino
Onlus, Trento



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Finalità generale

CONVENZIONE
DELLE NAZIONI UNITE
SUI DIRITTI DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ



Realizzare uno **strumento validato**, in grado di esplorare le principali aree di abilità che, in linea con i contributi della letteratura scientifica, sono considerate essenziali per la vita indipendente al fine di poter determinare i livelli di supporto necessario per raggiungere le mete funzionali orientate alla vita indipendente.

Lo strumento realizzato sia **fruibile** da operatori sociali, sociosanitari e che possa prevedere, dove possibile, il **coinvolgimento delle stesse persone con disabilità intellettiva**.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

Indipendenza: un costrutto da definire

Troppo spesso il termine *indipendenza* viene fatto coincidere con autosufficienza intesa come totale autonomia e completa emancipazione della persona.

Spesso il termine indipendenza può fare riferimento ad un'accezione più ampia definita anche **interdipendenza quale fattore fondamentale per la partecipazione comunitaria delle persone con disabilità¹**.

In particolare il cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità prevede che l'alternativa alla dipendenza completa della persona con DI non sia tanto l'indipendenza dagli altri quanto piuttosto l'interdipendenza con gli altri nei vari contesti di vita.² Ogni persona con disabilità ha diritto ad aspirare ad una vita indipendente attraverso i supporti di cui necessita.

1 White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C., & Coble, Z. (2010). Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20(4), 233–240.

2 (Leshota, P. (2015). From dependence to interdependence: Towards a practical theology of disability. *HTS Theological Studies* 71 (2):01-09.



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

AILMS - Caratteristiche del questionario



AILMS è un breve questionario con item a risposta multipla. Le risposte sono organizzate in ordine gerarchico dalla dipendenza totale (1 punto), a dipendenza intermedia (2 punti, 3 punti) e a completa indipendenza (4 punti).

È compilata da un informant.

È composta da 19 item.

Il punteggio totale della scala è direttamente proporzionale al livello di indipendenza che va da 19 ad un massimo di 76.

ADULT INDEPENDENT LIVING SKILLS MEASUREMENT SCALE (AILMS)

INFORMAZIONI UTENTE

NOME E COGNOME _____ DATA DI NASCITA
GIORNO MESE ANNO

GENERE _____

INDIRIZZO _____

ATTUALE SITUAZIONE ABITATIVA. LA PERSONA VIVE CON:

- Con uno o entrambi i genitori
- Altri familiari o in affitto familiare
- Piccolo gruppo appartamento (fino a 7)
- Residenza di media dimensione (fino a 15)
- Altra tipologia di residenza con più di 15 ospiti

EVENTUALI INFORMAZIONI RILEVANTI (diagnosi, risultati testistici...)

INFORMAZIONI INFORMATORE

NOME E COGNOME _____ RELAZIONE CON L'UTENTE
(familiare, educatore...)

INFORMAZIONI SOMMINISTRATORE

NOME E COGNOME _____ RUOLO PROFESSIONALE



CONVEGNO

**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

AILMS - Caratteristiche del questionario



ADULT INDEPENDENT LIVING SKILLS MEASUREMENT SCALE (AILMS)

INFORMAZIONI UTENTE

NOME E COGNOME _____ DATA DI NASCITA _____
GIORNO MESE ANNO

GENERE _____

INDIRIZZO _____

ATTUALE SITUAZIONE ABITATIVA. LA PERSONA VIVE CON:

- Con uno o entrambi i genitori
- Altri familiari o in affido familiare
- Piccolo gruppo appartamento (fino a 7)
- Residenza di media dimensione (fino a 15)
- Altra tipologia di residenza con più di 15 ospiti

EVENTUALI INFORMAZIONI RILEVANTI (diagnosi, risultati testistici...)

INFORMAZIONI INFORMATORE

NOME E COGNOME _____ RELAZIONE CON L'UTENTE (familiare, educatore...)

INFORMAZIONI SOMMINISTRATORE

NOME E COGNOME _____ RUOLO PROFESSIONALE _____

1. Igiene personale
2. Responsabilità domestiche
3. Lavanderia
4. Preparazione del pasto
5. Elettrodomestici
6. Tecnologie digitali
7. Salute e sicurezza
8. Farmaci
9. Bisogni e problem solving
10. Abbigliamento appropriato

11. Gestione del comportamento
12. Socializzazione
13. Tempo
14. Gestione del denaro
15. Acquisti
16. Trasporti
17. Programmazione professionale
18. Autodeterminazione
19. Affettività sessualità



CONVEGNO
**PERDERE
E TROVARE:
ABITARE POSSIBILE
PER UN NUOVO
UMANESIMO**

Traiettorie di vita
per la realizzazione di sé
attraverso un ideale percorso
all'interno della casa

VENERDÌ 17 NOVEMBRE 2023
ASSOCIAZIONE LALUNA
CASARSA DELLA DELIZIA

AILMS - Caratteristiche del questionario

- Per la validazione in Italia è stato individuato un campione multicentrico¹ di 243 persone adulte (110 femmine e 123 maschi con un'età mediana di 37 anni) distribuite in 7 regioni italiane. Tutti i soggetti avevano una diagnosi di DNS e DI associata a varie condizioni sindromiche.
- La scala AILMS ha buone proprietà psicometriche e la sua somministrazione risulta facile e veloce
- La sua usabilità lo rende un'importante aggiunta ad uno screening e ad una valutazione affidabile delle abilità di vita indipendente per le persone con DNS e DI

Il prossimo traguardo è rappresentato da una taratura italiana molto più estesa che consenta di tracciare dei cut-off in grado di offrire ancora più aiuto nella progettazione di sostegni evidence-based



CONVEGNO

PERDERE
E TROVARE:

GRAZIE

VIELEN DANK

THANK YOU VERY MUCH



CONVEGNO

PERDERE
E TROVARE: