

# ICF O QdV? I NODI DELLA VALUTAZIONE

**Marco O. Bertelli**

Medico Chirurgo, Psichiatra, Psicoterapeuta

*Direttore Scientifico CREA (Research and Clinical Centre), Fondazione San Sebastiano, Firenze*

*Presidente SIDiN - Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo*

*Past President EAMH-ID - European Association on Mental Health in Intellectual Disability*

*Past President WPA-SPID - World Psychiatric Association - Section Intellectual Disability*

*Presidente WPA WG ASD - World Psychiatric Association - Working Group on Autism Spectrum Disorder*



FACOLTÀ TEOLOGICA  
DELL'ITALIA CENTRALE



**softwareuno**  
L'informatica nel sociale

ZUCCHETTI



**ENDOPAP**  
PIGURIA



**CBA**

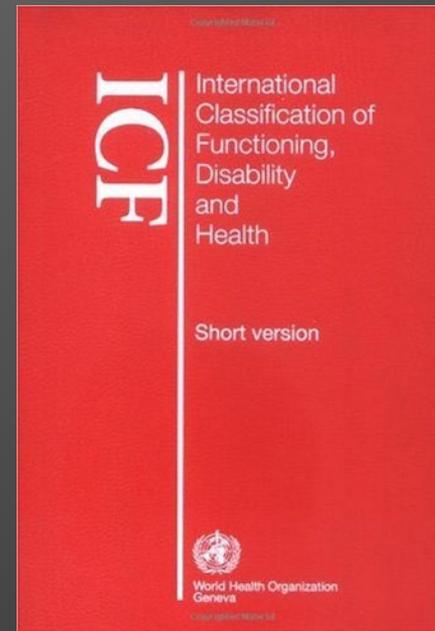
ZUCCHETTI



# LA DIAGNOSI ICD NON È PREDITTIVA DI:

- Servizi richiesti
- Livello di assistenza
- Abilità scolastiche
- Capacità lavorativa
- Integrazione sociale

# DI/DSI: DISABILITÀ O DISTURBO ?



# ICF

- Full version
- Short version

# ICF

International  
Classification of  
Functioning,  
Disability  
and  
Health



World Health Organization  
Geneva

# ICF

International  
Classification of  
Functioning,  
Disability  
and  
Health

Short version



World Health Organization  
Geneva

# LA 54<sup>a</sup> ASSEMBLEA MONDIALE DELLA SANITÀ (22 maggio 2001)



- **Approva e pubblica l'ICF**
- **Raccomanda agli stati membri di utilizzare l'ICF per ricerca, studi di popolazione e rapporti**

# L'ICIDH

- 1972 - l'OMS inizia a sviluppare un sistema preliminare di classificazione delle conseguenze delle malattie, gradualmente reso più esaustivo nella distinzione tra menomazione e sue conseguenze sociali e funzionali.
- 1974 - vengono prodotte classificazioni separate per le menomazioni e gli handicap.
- 1980 - nasce la classificazione ICIDH, tradotta in Italia come 'Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps)'"

# L'ICDH: CAPITOLI

L'ICIDH era diviso nei seguenti capitoli:

- Parte I: LE CONSEGUENZE DELLA MALATTIA
- Parte II: CLASSIFICAZIONE DELLE MENOMAZIONI
- Parte III: CLASSIFICAZIONE DELLE DISABILITÀ
- Parte IV: CLASSIFICAZIONE DEGLI HANDICAP

# L'ICDH: REVISIONE

Nel 1993 si inizia un processo di revisione dell'ICDH, secondo i seguenti principi:

- Funzionalità rispetto alle esigenze dei diversi Paesi, settori e discipline sanitarie
- Semplicità d'uso per i professionisti
- Utilità nella pratica di identificazione dei bisogni di assistenza sanitaria per la predisposizione dei programmi d'intervento
- Possibilità di valutare i processi coinvolti nelle conseguenze delle condizioni di salute in modo coerente e in funzione di una risposta adeguata ai bisogni
- Sensibilità alle differenze culturali
- Utilizzo complementare alle altre classificazioni dell'O.M.S.

# L'ICDH-2

La versione riveduta (bozza beta-2) del 1999, denominata ICIDH-2, può essere considerata l'anteprima dell'ICF.

- Accanto ai 3 livelli di classificazione usati precedentemente (menomazione, disabilità, handicap), compaiono i fattori contestuali (esterni-ambientali ed interni-personali).
- I termini 'ombrello': "Funzionamento" e "Disabilità" coprono 3 dimensioni:
  - 1) funzioni e struttura del corpo
  - 2) attività
  - 3) partecipazione

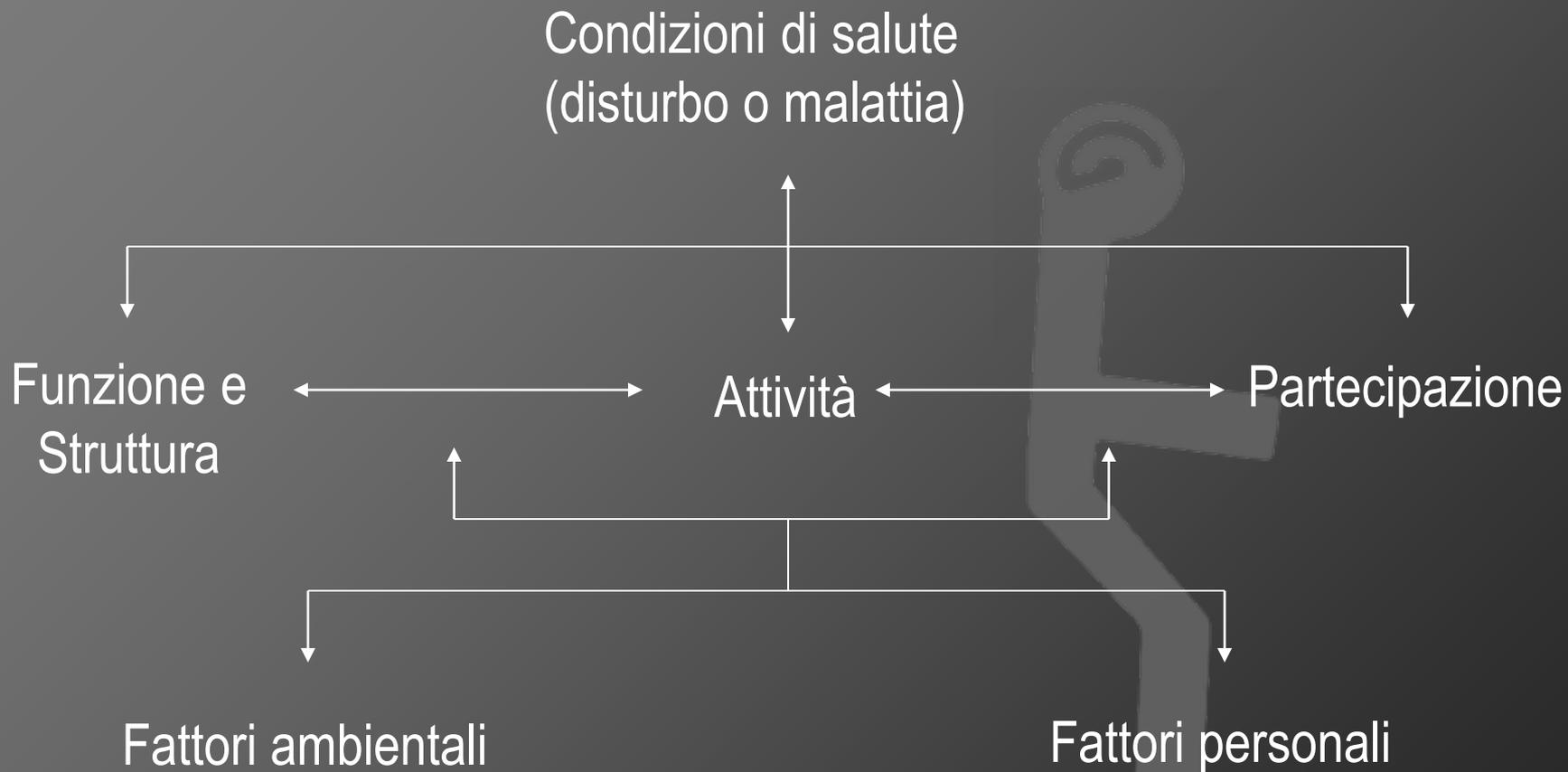
# OMS: TERMINOLOGIA - 2

“Funzionamento”: termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione.

“Disabilità”: termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione.

L'ICF sostituisce ai termini «impairment» e «handicap», dalla connotazione negativa, i termini funzionamento, attività e partecipazione.

# MODELLO TEORICO DELL'ICF



# SCOPI DELL'ICF

L'ICF è una classificazione multifunzionale, costruita come ausilio per varie discipline e per settori diversi. I suoi scopi specifici possono essere schematizzati nel modo seguente:

- fornire una base scientifica alla comprensione ed allo studio della salute, delle condizioni correlate alla salute, degli esiti e dei determinanti;
- stabilire un linguaggio comune per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati al fine di migliorare la comunicazione fra utenti diversi, dagli operatori sanitari, ai ricercatori, ai funzionari delle politiche sanitarie, fino alla popolazione generale, incluse le persone con disabilità stesse;
- permettere un confronto di dati tra paesi, discipline sanitarie, servizi e tempi;
- fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi di informazione sanitaria.

Questi scopi sono interconnessi. Infatti la necessità e l'utilità dell'ICF implicano la costruzione di un sistema di intervento pratico e significativo.

# APPLICAZIONI DELL'ICF

Dalla pubblicazione della prima versione di prova del 1980 (ICIDH), l'ICF è stato usato con vari scopi, per esempio:

- come strumento statistico – nella raccolta e nella registrazione di dati (es. negli studi e nelle indagini di popolazione o nella gestione di sistemi di informazione);
- come strumento di ricerca – per misurare gli esiti, la qualità di vita o i fattori ambientali;
- come strumento clinico – nella valutazione dei bisogni, nella formulazione di trattamenti per condizioni specifiche, nella valutazione professionale, riabilitativa o di esito;
- come strumento di politica sociale – nella pianificazione degli interventi di sicurezza sociale e dei sistemi di compensazione o di implementazione;
- come strumento educativo – nella programmazione curriculare e per migliorare la conoscenza e favorire l'impegno sociale.

# ICF CHECKLIST

Classificazione Internazionale delle Funzioni, Disabilità e Salute

GENERALITÀ

MENOMAZIONE DELLE FUNZIONI DEL CORPO

MENOMAZIONE DELLE STRUTTURE DEL CORPO

LIMITAZIONI ALL'ATTIVITÀ E RESTRIZIONE DI PARTECIPAZIONE

FATTORI AMBIENTALI

## SCOPI DELL'ICF - 2

- Cambiamento nella prospettiva: dalla focalizzazione della **patologia** alla focalizzazione delle **conseguenze** della patologia.
- Cambiamento nello scenario delle Politiche Socio Sanitarie: dalle **patologie acute** alla **malattia cronica** (transizione epidemiologica).
- Necessità di un «**linguaggio comune**» per descrivere il funzionamento da utilizzare a livello interdisciplinare e internazionale.
- Risposta ai **bisogni** della persona con disabilità e definizione di aree e parametri della disabilità per ottimizzare gli interventi.

# VISIONE D'INSIEME DELLE COMPONENTI DELL'ICF

DEFINIZIONI: nel contesto della salute

le **funzioni corporee** sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche)

le **strutture corporee** sono le parti anatomiche del corpo (organi, arti e loro componenti)

Le **menomazioni** sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come deviazione o perdita significative

L'**attività** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo

La **partecipazione** è il coinvolgimento in una situazione di vita

Le **limitazioni dell'attività** sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività

Le **restrizioni** della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento delle situazioni di vita

I **fattori ambientali** costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza

# ICF: UN SISTEMA DI CLASSIFICAZIONE

<b>ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE</b>  <b>DOMINI - CAPITOLI</b>	<b>Primo qualificatore</b>	<b>Secondo qualificatore</b>
	<i>Performance</i>	<i>Capacità</i>
d1- Apprendimento e applicazione delle conoscenze		
d2- Compiti e richieste generali		
d3- Comunicazione		
d4- Mobilità		
d5- Cura della propria persona		
d6- Vita domestica		
d7- Interazioni e relazioni interpersonali		
d8- Aree di vita principali		
d9- Vita sociale, civile e di comunità		

# ICF: Elementi di codifica



**b** = Funzioni corporee

**s** = Strutture corporee

**d** = Attività e Partecipazione

**e** = Fattori Ambientali

**bxxxxx.**\_

**sxxxxx**\_

**dxxxx.**\_

**exxxx.**\_

# ICF: QUALIFICATORI

## PRIMA PARTE: FUNZIONAMENTO E DISABILITA'

Componente	Posizione	Significato
Funzioni Corporee	bxxx . X	<b>Grado</b> della Menomazione
Strutture Corporee	sxxx. X _ _	<b>Grado</b> della Menomazione
	sxxx. _ X _	<b>Natura</b> della Menomazione
	sxxx. _ _ X	<b>Localizzazione</b> della Menom.
Attività e Partecip.	dxxx. X _ _	Performance ( <b>Grado</b> )
	dxxx. _ X _	Performance 1 ( <b>Grado</b> )
	dxxx. _ _ X	Capacità ( <b>Grado</b> )

## SECONDA PARTE: FATTORI CONTESTUALI

Componente	Grafica	Significato
Fattori ambientali	exxx . X	<b>Barriera</b> ( <b>Grado</b> )
	exxx + X	<b>Facilitatore</b> ( <b>Grado</b> )

# QUALIFICATORI ICF: SCALA DI GRAVITÀ

_xxx.0	: <b>nessun</b> problema ( <i>assente, trascurabile</i> )	0-4%
_xxx.1	: problema <b>lieve</b> ( <i>leggero, basso</i> )	5-24%
_xxx.2	: problema <b>medio</b> ( <i>moderato, discreto</i> )	25-49%
_xxx.3	: problema <b>grave</b> ( <i>elevato, estremo</i> )	50-95%
_xxx.4	: problema <b>completo</b> ( <i>totale</i> )	96-100%
_xxx.8	: <b>non specificato</b>	
_xxx.9	: <b>non applicabile</b>	



# STRUTTURA DELL'ICF

**ICF**

**PARTE 1:  
FUNZIONAMENTO E  
DISABILITÀ**

**PARTE 2:  
FATTORI CONTESTUALI**

**FUNZIONI  
CORPOREE**

**STRUTTURE  
CORPOREE**

**ATTIVITÀ E  
PARTECIPAZIONE**

**FATTORI  
AMBIENTALI**

**FATTORI  
PERSONALI**

**MODIFICAZIONI  
NELLE FUNZIONI  
CORPOREE**

**MODIFICAZIONI  
NELLE STRUTTURE  
CORPOREE**

**CAPACITÀ**

**PERFORMANCE**

**FACILITATORI/  
BARRIERE**

**ITEM**

**livelli:**

**1°  
2°  
3°  
4°**

**ITEM**

**livelli:**

**1°  
2°  
3°  
4°**

**ITEM**

**livelli:**

**1°  
2°  
3°**

**ITEM**

**livelli:**

**1°  
2°  
3°**

# MODELLO DEL FUNZIONAMENTO E DELLA DISABILITÀ

- Il diagramma ICF mostra un'interazione dinamica tra le varie componenti: esiste la possibilità che l'intervento a livello di una entità possa modificare una o più delle altre.
- L'interazione va in doppia direzione: la presenza di una disabilità può anche modificare la stessa condizione di salute.
- È necessario esaminare le singole componenti indipendentemente, ed in seguito analizzare le associazioni e relazioni causali tra di esse. Tutte le componenti possono essere utili per descrivere la situazione di salute globale, ad es. si può avere:
  - Menomazioni senza limiti di capacità (es. deturpazione da lebbra)
  - Problemi di performance o limiti di capacità senza menomazioni evidenti
  - Problemi di performance senza menomazioni o limiti di capacità (vedi persona sieropositiva e inserimento in società)
  - Limiti di capacità senza assistenza (utilizzo di tecnologie per limiti motori)
  - Influenza causale in senso inverso (mancato uso di arti causa atrofia, istituzionalizzazioni causa perdita di abilità sociali)

# Funzioni

# Strutture corporee

<b>FUNZIONI MENTALI</b>	<b>STRUTTURE DEL SISTEMA NERVOSO</b>
<b>FUNZIONI SENSORIALI E DOLORE</b>	<b>OCCHIO, ORECCHIO E STRUTTURE CORRELATE</b>
<b>FUNZIONI DELLA VOCE E DELL'ELOQUIO</b>	<b>STRUTTURE COINVOLTE NELLA VOCE E NELL'ELOQUIO</b>
<b>FUNZIONI DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, EMATOLOGICO, IMMUNOLOGICO E DELL'APPARATO RESPIRATORIO</b>	<b>STRUTTURE DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, IMMUNOLOGICO, E DELL'APPARATO RESPIRATORIO</b>
<b>FUNZIONI DELL'APPARATO DIGERENTE E DEI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO</b>	<b>STRUTTURE CORRELATE ALL'APPARATO DIGERENTE E AI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO</b>
<b>FUNZIONI GENITOURINARIE E RIPRODUTTIVE</b>	<b>STRUTTURE CORRELATE AI SISTEMI GENITOURINARIO E RIPRODUTTIVO</b>
<b>FUNZIONI NEURO-MUSCOLOSCELETRICHE E CORRELATE AL MOVIMENTO</b>	<b>STRUTTURE CORRELATE AL MOVIMENTO</b>
<b>FUNZIONI DELLA CUTE E DELLE STRUTTURE CORRELATE</b>	<b>CUTE E STRUTTURE CORRELATE</b>

# STRUTTURE CORPOREE - Tre Qualificatori

## 3 QUALIFICATORI

### ESTENSIONE DEL PROBLEMA

**xxx.0** NESSUN problema  
**xxx.1** problema LIEVE  
**xxx.2** problema MEDIO  
**xxx.3** problema GRAVE  
**xxx.4** problema COMPLETO  
**xxx.8** non specificato  
**xxx.9** non applicabile

### NATURA DEL CAMBIAMENTO

**0** nessun cambiamento nella struttura  
**1** assenza totale  
**2** assenza parziale  
**3** parte in eccesso  
**4** dimensioni anormali  
**5** discontinuità  
**6** posizione deviante  
**7** cambiamenti qualitativi nella struttura, incluso l'accumulo di fluidi  
**8** non specificato  
**9** non applicabile

### COLLOCAZIONE DEL PROBLEMA

**0** più di una regione  
**1** destra  
**2** sinistra  
**3** entrambi i lati  
**4** frontale  
**5** dorsale  
**6** prossimale  
**7** distale  
**8** non specificato  
**9** non applicabile

# ***FUNZIONI MENTALI***

## ***SPECIFICHE***

- -dell'attenzione- della memoria- psicomotorie- emozionali- percettive- del pensiero-cognitive di livello superiore- del linguaggio-di calcolo-di sequenza dei movimenti complessi- dell'esperienza del sé e del tempo
- ***GLOBALI***
- -della coscienza- dell'orientamento- intellettive- psicosociali globali - del temperamento e della personalità- dell'energia e delle pulsioni- del sonno
-

# ***ANALISI ATTIVITÀ PERSONALI***

- ***APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE***

Esperienze sensoriali intenzionali• Apprendimento di base• Applicazione delle conoscenze

- ***COMPITI E RICHIESTE GENERALI***

Intraprendere un compito singolo• Intraprendere compiti articolati• Eseguire la routine quotidiana• Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico

- ***COMUNICAZIONE***

Comunicare-ricevere• Comunicare-produrre• Comunicazione e uso di strumenti e tecniche di comunicazione

# Continua.....

- ***MOBILITA'CURA DELLA PROPRIA PERSONA***

Cambiare e mantenere una posizione corporea•Trasportare, spostare e maneggiare oggetti•Camminare e spostarsi•Muoversi usando un mezzo di trasporto•Prendersi cura di singole parti del corpo•Prendersi cura della propria salute •Vestirsi•Mangiare/Bere

- ***VITA DOMESTICA***

Procurarsi i beni necessari•Compiti casalinghi•Prendersi cura degli oggetti della casa e assistere gli altri

- ***INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI***

Interazioni interpersonali generali•Relazioni interpersonali particolari

- ***AREE DI VITA PRINCIPALI***

Istruzione•Lavoro e impiego•Vita economica

- ***VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITA'***

Vita nella comunità•Ricreazione e tempo libero•Religione e spiritualità•Diritti umani•Vita politica e cittadinanza

# PARTECIPAZIONE SOCIALE

- È il coinvolgimento e l'integrazione di una persona in una situazione reale di vita.
- Essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento
- Le restrizioni della Partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita

# FATTORI CONTESTUALI

- Sono i fattori che costituiscono l'intero contesto di vita di un individuo
- Ci sono due componenti :  
Fattori Ambientali e Fattori Personali

# ***FATTORI AMBIENTALI***

- Si riferiscono a tutti gli aspetti del mondo esterno che formano il contesto di vita di un individuo e ,come tali, hanno un impatto sul funzionamento della persona.
- Includono l'Ambiente Fisico e le sue caratteristiche. Il Mondo Fisico creato dall'uomo . Atteggiamenti e Valori, Sistemi Sociali e Servizi, Politiche, Regole e Leggi.

# FATTORI AMBIENTALI

## Capitolo 1 Prodotti e tecnologia

*... cibo, tecnologia per l'assistenza, mobilia, dispositivi per la comunicazione, beni e denaro.*

## Capitolo 2 Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo

*... terra e acqua, clima, animali, qualità dell'aria, suoni e vibrazioni.*

## Capitolo 3 Relazioni e sostegno sociale

*... famiglia, amici, datori di lavoro, estranei, professionisti della salute.*

## Capitolo 4 Atteggiamenti

*... valori sociali, atteggiamenti, convinzioni personali e di gruppo.*

## Capitolo 5 Servizi, sistemi e politiche

*... leggi, regole, politiche, agenzie, programmi sociali.*

# ***FATTORI PERSONALI***

- Sono fattori contestuali correlati all'individuo quali l'età, il sesso, la classe sociale, le esperienze di vita ecc.che attualmente non sono classificati
- Sono aspetti psicologici,affettivi e comportamentali ( stili di attribuzione, autoefficacia, autostima, emotività, motivazione, comportamenti problema)

# FATTORI PERSONALI

***... tutte le caratteristiche della persona e dell'esperienza individuale che non sono parte di una condizione di salute***

***Sesso***

***Razza***

***Etnia***

***Età***

***Background sociale e istruzione***

***Esperienze passate e attuali di eventi di vita***

***Carattere e pattern comportamentali***

***Qualità psicologiche***

***...***

# **COSTRUTTI E QUALIFICATORI DI ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE**

## **Capacità**

**Il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un determinato momento.**

## **Performance**

**Descrive ciò che una persona fa nel suo ambiente attuale.**

# COSTRUTTI DI ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE

## PERFORMANCE

*Ciò che una persona **fa**.*

*Risultato dei fattori ambientali sul funzionamento.*

*Dipendente dall'ambiente.*

*Descrive il livello di performance della persona nell'**ambiente in cui vive** (casa, scuola, lavoro, comunità, ecc.).*

## CAPACITÀ

*Ciò che una persona **può fare**.*

*Caratteristica intrinseca della persona.*

*Non dipendente dall'ambiente.*

*Descrive il funzionamento della persona in un **ambiente che non facilita e non ostacola**.*

# FUNZIONI E ATTIVITÀ: Differenze

<b>FUNZIONI CORPOREE</b>	<b>ATTIVITÀ</b>
<b>Funzioni fisiologiche dei sistemi corporei</b>	<b>La capacità dell'individuo di eseguire un compito o un'azione</b>

*«I muscoli di Jim hanno forza, tono e resistenza»*

*«Jim ha la capacità di sollevare e trasportare oggetti»*

**b730 Forza muscolare**

**b735 Tono muscolare**

**b740 Resistenza**

**D 430 sollevare e trasportare oggetti**

# FATTORI AMBIENTALI

## QUALIFICATORE

### Barriera

<b>exxx.0</b>	<b>NESSUNA</b> barriera
<b>exxx.1</b>	barriera <b>LIEVE</b>
<b>exxx.2</b>	barriera <b>MEDIA</b>
<b>exxx.3</b>	barriera <b>GRAVE</b>
<b>exxx.4</b>	barriera <b>COMPLETA</b>
<b>exxx.8</b>	barriera non specificato
<b>exxx.9</b>	non applicabile

### Facilitatore

<b>exxx.0</b>	<b>NESSUN</b> facilitatore
<b>exxx+1</b>	facilitatore <b>LIEVE</b>
<b>exxx+2</b>	facilitatore <b>MEDIO</b>
<b>exxx+3</b>	facilitatore <b>SOSTANZIALE</b>
<b>exxx+4</b>	facilitatore <b>COMPLETO</b>
<b>exxx+8</b>	facilitatore non specificato
<b>exxx.9</b>	non applicabile

# ICF-CY

International  
Classification of  
Functioning,  
Disability and  
Health -  
Version for  
Children  
& Youth



# ICF-CY



ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

## ICF-CY

Classificazione  
Internazionale  
del Funzionamento,  
della Disabilità e della Salute

VERSIONE  
PER BAMBINI  
E ADOLESCENTI

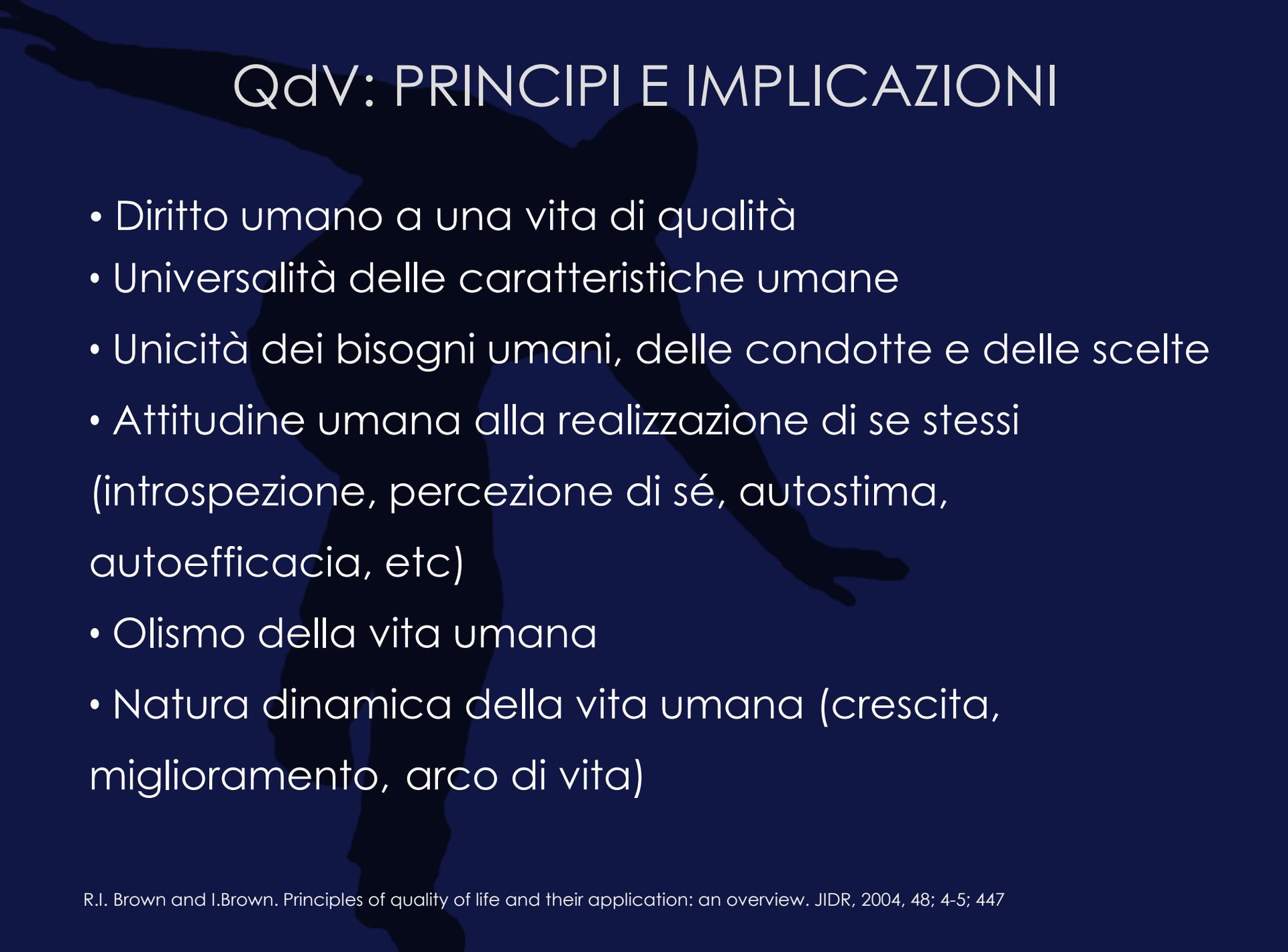
Erickson

# LA CLASSIFICAZIONE ICF-CY

## PUNTI CRUCIALI

- ruolo dell'ambiente fisico e sociale nello sviluppo
- variazioni nella comparsa di funzioni e strutture corporee, capacità, esecuzione di attività e partecipazione
- capacità di essere coinvolto e di interagire socialmente

# QdV: PRINCIPI E IMPLICAZIONI

A dark blue background with a white silhouette of a person in a dynamic, almost dancing pose. The person's arms are extended outwards, and their body is slightly arched, suggesting movement and balance. The silhouette is centered and occupies most of the frame.

- Diritto umano a una vita di qualità
- Universalità delle caratteristiche umane
- Unicità dei bisogni umani, delle condotte e delle scelte
- Attitudine umana alla realizzazione di se stessi (introspezione, percezione di sé, autostima, autoefficacia, etc)
- Olistismo della vita umana
- Natura dinamica della vita umana (crescita, miglioramento, arco di vita)



# Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders

Marco Bertelli<sup>1,2</sup>, Carlo Francescutti<sup>3</sup> and Ivan Brown<sup>4</sup>

<sup>1</sup>CREA (Centro Ricerca E Ambulatori), Fondazione San Sebastiano, Misericordia di Firenze, Florence, Italy

<sup>2</sup>SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), Genova, Italy

<sup>3</sup>Servizio di Integrazione Lavorativa, Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone, Italy

<sup>4</sup>Department of Applied Disability Studies, Brock University, St. Catharines, Ontario, Canada

## Abstract

The paper reviews the international literature on quality of life (QoL) for persons with neurodevelopmental disorders (NDD) in order to define the theoretical frame for optimal assessment. The application of the QoL approach to assessment procedures should be based on three main aspects: shared QoL, personal QoL and family QoL. The first aspect refers to characteristics of individual life that are shared with other people. The second aspect proceeds from the fact that each individual has a changing set of personal attributes that determine the subjective experience of life. In the third aspect the previous two are applied to the family that includes a person with NDD. Disability impacts the whole family and the determination of appropriate conceptualization of family outcomes requires an understanding of the impact of members with a disability on family QoL. At any level, it seems best to take a comprehensive approach to assessing QoL, integrating subjective and objective aspects, self-reports and hetero-evaluations. The QoL approach is above all a way to explore the rich intricacies of personal quality of life. Such assessment may be used effectively with people with NDD, independently from the severity of their functioning impairment. Individuals with profound ID may express their inner states through consistent behavioural repertoires, which can be discerned by persons closest to them and validated by more independent others. Attention must be paid in using non-generic instruments, such as those that measure health-related QoL. Although they do focus on the individual person, they still support a theoretical perspective of QoL that has not departed significantly from the traditional medical approach. Currently available generic tools, although they have some common conceptual and evaluation characteristics, still show considerable differences in the areas to be included in "shared QoL", the dimensions used to evaluate "Individual QoL", and the role attributed to indicators of QoL. QoL assessment should not represent a classification of individuals, services or systems, but it should help provide, within service systems and organizations, a value system that is consistent with those values held by people with NDD.

## Key words

- quality of life
- intellectual disability
- autism-spectrum
- assessment
- measurement

- Condivisa
- Personale
- della Famiglia

# QdV CONDIVISA

- caratteristiche della vita umana comuni a e condivisi da tutte le persone
- relativamente facile da valutare
- appropriata per gruppi di persone, per servizi e supporti che si rivolgono ai bisogni di un gran numero di persone

# QdV PERSONALE

- negli individui gli aspetti di QdV condivisi assumono un valore specifico in base al makeup genetic personale, la personalità, o le condizioni ambientali specifiche
- tutti gli individui hanno caratteristiche e interessi unici, qualcosa che per alcuni ha grande valore per la propria vita può essere insignificante per altri
- la QdV è un concetto personale, basato su percezioni personali, attitudini, valori e abilità, nonché sulle specificità dell'ambiente fisico e sociale
- questi fattori determinano non solo come la vita di una persona viene esperita, ma anche come viene interpretata

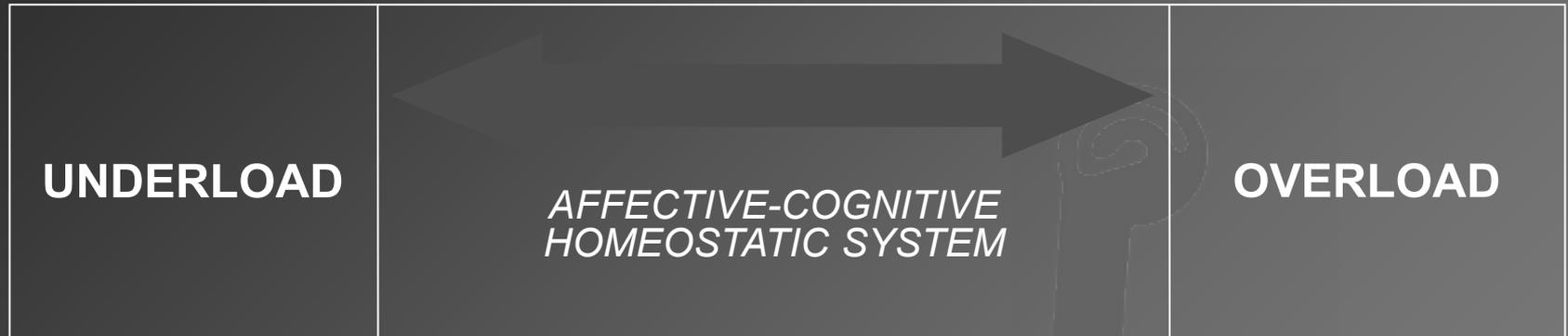
# QdV e BS

- Benessere Soggettivo: stati emozionali riferiti a qualunque cosa
- QdV: valutazione più ampia, riferita ad aree e dimensioni della vita che hanno implicazioni qualitative per la vita di tutte le persone



Nella QdV le variabili più strettamente riferite al BS dovrebbero essere considerate come le misure meno sensibili

# THE BALANCE OF SWB



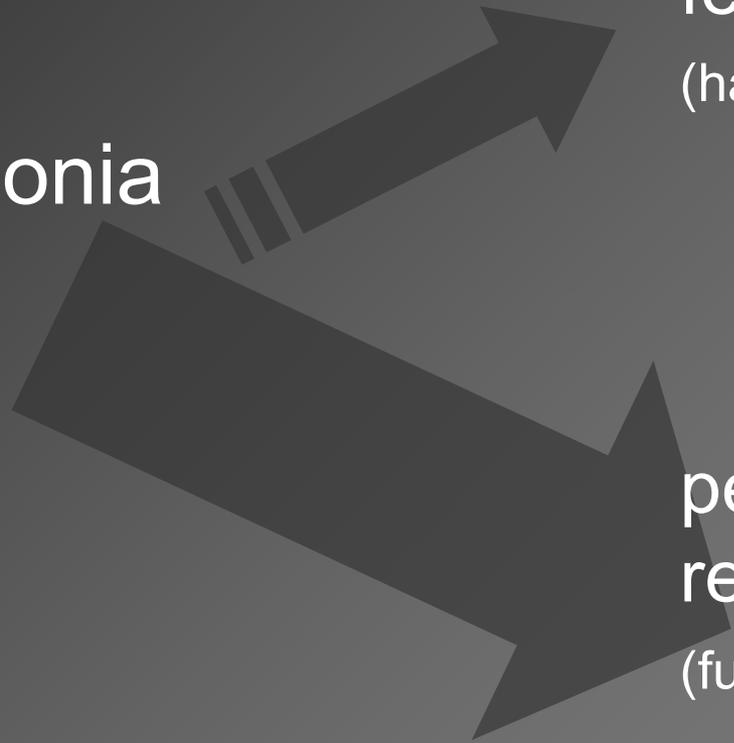
Variables indicator of Subjective Well-Being should be considered as the least sensitive subjective measures

# QdV è sinonimo di FELICITÀ?

eudaimonia  
(QdV)

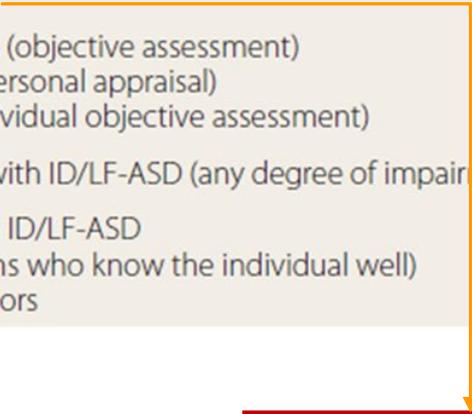
felicità  
(happiness)

percorso verso la  
realizzazione di sé  
(fulfillement)



# STATO DELLA CONOSCENZA E PROBLEMATICHE ATTUALI NELLA VALUTAZIONE DELLA QDV PER LE PERSONE CON DSI E/O ASD-BSE

Mapping question	Key points
Purpose of QoL measures	<ul style="list-style-type: none"><li>- shared QoL</li><li>- personal QoL</li><li>- family QoL</li></ul>
What QoL measures actually measure	<ul style="list-style-type: none"><li>- domains/areas (objective assessment)</li><li>- dimensions (personal appraisal)</li><li>- indicators (individual objective assessment)</li></ul>
Persons for which measurement is possible	<ul style="list-style-type: none"><li>- every person with ID/LF-ASD (any degree of impairment)</li></ul>
By whom QoL measurement should be made	<ul style="list-style-type: none"><li>- individual with ID/LF-ASD</li><li>- proxies (persons who know the individual well)</li><li>- external assessors</li></ul>

- 
- clinical (health-related QoL)
  - functioning (ICF)
  - rights (CRPD)

# QdV **GENERICA** vs **LG (HR)**

**Generica**: gradazione individuale di qualità nelle aree della vita che sono legate alla qualità in tutte le persone

**Health-Related**: commistione di aspetti clinici e di disfunzionamento, rispetto alla norma

# QdV come Utilità

- norme sociali
- standard
- desiderabilità comune
- valori culturali
- aspetti economici

(es. QALY - Quality Adjusted Life Years)

# Quality Adjusted Life Years

- unità di misura impiegata nell'analisi costi-utilità che combina durata e qualità della vita
- utilizzato come indice di ponderazione nella valutazione d'efficacia degli interventi sanitari

Es.: se l'introduzione di una nuova cura permette al malato di sopravvivere in media 6 anni in più, ma le condizioni con la cura sono tali da venir giudicate pari a 0.2 QALY (ad es., per via di gravi disfunzioni o dolori frequenti), l'effetto dell'intervento sull'aspettativa di vita ponderata per la qualità sarà solo di 1.2 anni.

# COMPREHENSIVE QoL MODEL FOR NDD

- Integrating qualitative and quantitative aspects
- Integrating subjective and objective positions
- Including areas of life with proved transcultural value
- Including dimensions, to assess individual grading of quality
- Including indicators to support self and proxy quantitative grading (score attribution)

# DISACCORDO sulla VALUTAZIONE della QdV

- Domini / Aree
- Dimensioni
- Indicatori



# IL MODELLO AAIDD - QOL-Q

Fattori	Domini	Indicatori
Indipendenza	Sviluppo Personale	personal Skills (e.g. adaptive behaviour)
	Autodeterminazione	choices/decisions autonomy/control
Partecipazione Sociale	Relazioni interpersonali	social networks friendships social activities
	Inclusione sociale	involvement in community community role
	Diritti	equal opportunities legal access
Benessere	Benessere Emozionale	safety and security protection from abuse positive experiences
	Benessere Fisico	health status nutritional status physical exertion
	Benessere Materiale	income possessions

## Criticità

- Assenza dominio spiritualità
- Sovrapposizione tra diritti e QdV
- Sovrapposizione tra funzionamento standard (ICF) e QdV
- Mancanza di articolazione delle dimensioni della gradazione qualitativa individuale
- Confluenza delle dimensioni nei domini

# IL MODELLO OMS – WHO-QoL

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)

The domains of *health* and quality of life are complementary and overlapping

# IL MODELLO CAPABILITIES

Domain	Details
Life	Not dying prematurely or before one's life is so reduced as to be not worth living
Health and Wellbeing	When we talk about health we mean complete physical, mental and social well-being - not just the absence of disease or illness
Bodily Integrity	Being in charge and control of your own body. Being safe from harm and abuse. For people with physical disabilities, having the necessary supports, adaptations, equipment to be able to participate in an active personal and social life.
Individual, family and social life	This domain concerns people's relationships with family, friends, intimate partners and professionals.
Legal security	How is the individual supported in a way that ensures that their human rights are promoted and protected?
Adequate standard of living	Does the person enjoy a standard of living that people would recognise as being appropriate to their choice, wishes, preferences and social cultural background?
Participation, influence and voice	Being able to participate in the choices that govern one's life Does the person have a sense of community and with whom?
Identity, self-expression and self-respect	"Who am I as a person, my culture and what I believe"
Education and learning	Is the person supported to engage in life-long learning activities?
Productive and valued activities	What does the person do throughout the day on a regular basis that are consistent with their interests, preferences and needs?

# IL MODELLO 3B – QoL-IP

## **ESSERE** (chi è la persona)

- FISICO
- PSICOLOGICO
- SPIRITUALE

## **APPARTENERE** (relazione con le altre persone e l'ambiente)

- FISICO
- SOCIALE
- COMUNITÀ

## **DIVENIRE** (cosa la persona fa e cosa vuole diventare)

- PRATICO
- TEMPO DEDICATO A SE STESSI
- CRESCITA



# QdV: DIMENSIONI E INDICATORS

- Importanza
- Soddisfazione
- Opportunità
- Scelta

indicatori

Persona stessa

proxy

valutatore esterno

# QoL: ARTICULATION OF THE ASSESSMENT

- Direct interview
- Proxy  
Questionnaire
- External Assessor  
Questionnaire

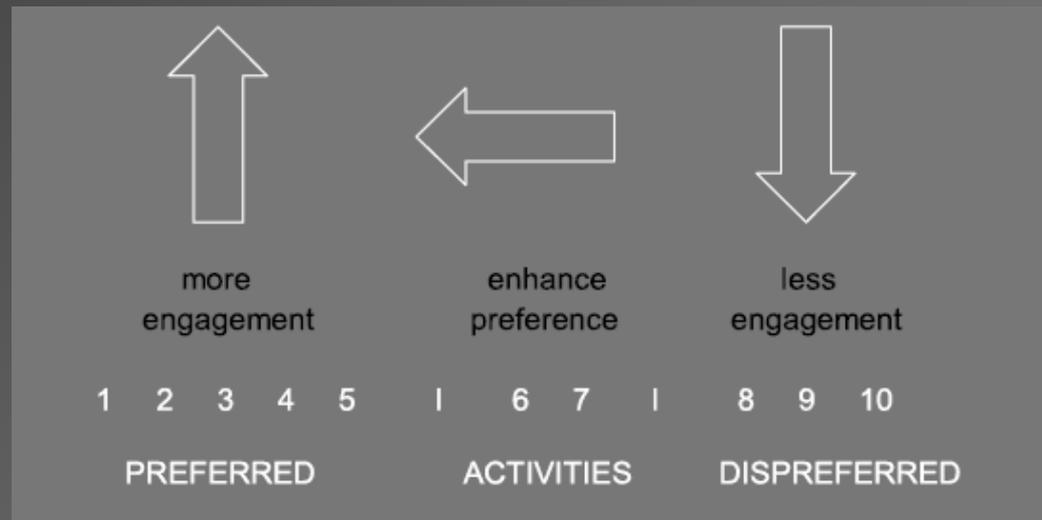
*person herself*

*other person*

*other person*

# LIFE SATISFACTION MATRIX

- people with SID express themselves through recurrent behavioural repertoires
- these behaviours can be organised and interpreted by parents, siblings or other carer
- these behaviours can be confirmed by external observer
- the behavioural repertoires may help in individuating preferences (importance and satisfaction)



# FAMILY Quality of Life

- Disability impacts the whole family and the determination of appropriate conceptualization of family outcomes requires an understanding of the impact of members with a disability on family QoL.
- This involves three main issues that research has explored in recent years:
  - stress and caregiving burden
  - impact on family functioning
  - eco-cultural adaptation.

# SIQF

STRUMENTO DI INDAGINE DELLA  
QUALITÀ DI VITA DELLA FAMIGLIA

Per i fornitori di assistenza e cura più vicini alla persona con disabilità intellettiva  
Firenze - 2006

'Family Quality of Life Survey' di  
Ivan Brown  
Roy I. Brown  
Nehama T. Baum  
Barry J. Isaacs  
Ted Myerscough  
Shimshon Neikrug  
Dana Roth  
Jo Shearer  
and Mian Wang

Adattamento italiano a cura di

Marco Bertelli  
Annamaria Bianco  
Francesca Gheri

## SECTIONS

Instructions for Completing the SIQF

About your Family

1. FAMILY HEALTH
2. FINANCIAL WELLBEING
3. FAMILY RELATIONSHIPS
4. SUPPORT FROM OTHER PEOPLE
5. SUPPORT FROM D-R SERVICES
6. INFLUENCE OF VALUES
7. CAREERS AND PREPARING FOR CAREERS
8. LEISURE AND RECREATION
9. COMMUNITY INTERACTION
10. OVERALL FAMILY QoL

# FAMILY QOL: DIMENSIONS

- Importance
- Satisfaction
- Attainment
- Initiative
- Stability
- Opportunity



# MARCO O. BERTELLI

Medico Chirurgo, Psichiatra, Psicoterapeuta

Direttore Scientifico

CREA (Research and Clinical Centre) Fondazione San Sebastiano  
Via del Sansovino, 176 - 50142 Firenze

Sito Web: [www.crea-sansebastiano.org](http://www.crea-sansebastiano.org)

Email: [mbertelli@crea-sansebastiano.org](mailto:mbertelli@crea-sansebastiano.org)



FACOLTÀ TEOLOGICA  
DELL'ITALIA CENTRALE



**softwareuno**  
L'informatica nel sociale

ZUCCHETTI



ENDOFAP  
LIGURIA



**CBA**

ZUCCHETTI

