

Lezione 2

Un principio di base nella progettazione di un servizio per la disabilità è la promozione del benessere nella persona

...il concetto di Qualità della Vita

«la QdV costituisce il nuovo modo di pensare ai servizi e agli interventi e l'orizzonte interpretativo attraverso il quale considerare l'esistenza delle persone con e senza disabilità» (Zorzi, capitolo 5 del testo, 2016, cap. 5)

Qualità di vita dunque ...

*“Non bisogna tenere in massimo conto il vivere come tale, bensì il vivere bene”
(Platone)*

Il «vivere bene»

una visione

- basata su politiche assistenzialistiche
- basata su una politica attiva alla partecipazione

Qualità di vita dunque ...

*“Non bisogna tenere in massimo conto il vivere come tale, bensì il vivere bene”
(Platone)*

Il «vivere bene»

una visione

- ~~basata su politiche assistenzialistiche~~
- basata su una politica attiva alla partecipazione

Cambiamenti culturali

Ne consegue una prospettiva che evidenzia che le persone ... anche in presenza di disabilità

«... possono essere più indipendenti, produttive, integrate nella comunità e realizzate quando l'educazione, la cura della salute, i servizi di abilitazione e i sostegni si fondano su politiche e pratiche orientate al concetto di QdV» (Schalock e Verdugo Alonso, 2002, p.55)

Qualità della Vita

qualità = raggiungimento di standard ottimali

vita = fondamenti dell'esistenza umana (richiamo alla Convenzione ONU)

costrutto complesso e multidimensionale dove diversi aspetti e fattori che caratterizzano e differenziano le persone possono identificare il benessere percepito dalla persona stessa

**Obiettivo primario
garantire benessere**

Qualità della Vita

Questo innovativo modo di pensare ha dato origine ad una progettazione mirata sulla persona, sui modelli di sostegno e sui risultati dati dal miglioramento delle tecniche di qualità riferiti alla persona stessa

si tratta di una pluralità di dimensioni della vita delle persone, dal benessere fisico e materiale al benessere emotivo, dallo sviluppo personale all'autodeterminazione, dalle relazioni personali ai diritti e all'inclusione sociale

(Giacconi, 2015)

Definire la Qualità della Vita

Concetto globale, olistico

non si riferisce ad un momento specifico della vita

si basa su un'idea più astratta e generale,
vede nella ricerca di oggi l'interesse
nell'individuare:

le componenti

e

il modo per misurarle

Qualità della Vita

Cos'è il costrutto di qualità di vita?

Come definire questo concetto?

Essendo proprio un concetto complesso e multidisciplinare

Essendo studiato in diversi ambiti disciplinari (economia, medicina, pedagogia ...)

In letteratura sono molte le definizioni proposte

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la QdV come: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Si riferisce quindi allo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, al livello di indipendenza, alle relazioni sociali, alle credenze personali e al rapporto con le caratteristiche del proprio ambiente di vita.



L'OMS individua sei ambiti principali cui fa riferimento la qualità della vita:

1. ambito fisico: come per esempio stanchezza, stress, energia;
2. ambito psicologico: riferito ad esempio agli stati d'animo e sentimenti;
3. livello di indipendenza: esempio lavoro, mobilità, disoccupazione..;
4. relazioni sociali: che favoriscano un buon supporto sociale;
5. ambiente: esempio l'accessibilità ai vari servizi, tra cui quelli sanitari;
6. credenze personali: per esempio sulla spiritualità, senso della vita..

Alcuni studiosi:

Schalock (1997) si riferisce alla Qualità di Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita

Brown ritiene che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (Brown, 1998a).



Qualità della Vita

- Edgerton (1990) inserisce nella soddisfazione per la propria esistenza, la possibilità che la persona ha di mantenere o cambiare le proprie condizioni di vita e quindi la propria QdV.
- Rosenfield (1992): il sentimento di autoefficacia, inteso come la possibilità che la persona eserciti un controllo sul mondo attorno a sé o su ciò che lo riguarda, è un importante indicatore della QdV e dell'adeguatezza degli interventi e dei servizi.
- Schalock (2000): dimensioni oggettive (stipendio, abitazione, patologie) e dimensioni soggettive (aumento delle opportunità di partecipare al processo complessivo della propria vita, percezione dell'aumento di integrazione, dell'equità nei suoi confronti, possibilità di scelta e autodeterminazione);

Qualità della Vita

Notiamo che i ricercatori si dividono in quelli che:

- considerano gli aspetti concretamente misurabili, in questo ambito si specializzano soprattutto gli studi medici e sociologici, come per esempio le condizioni di vita relative alla salute fisica, all'ambiente di vita, al reddito, alle relazioni sociali, al lavoro
- considerano aspetti più legati alla soggettività; questa prospettiva è strettamente legata all'ambito degli studi psicologici e alla gratificazione della propria condizione, al benessere psicologico, alle ispirazioni, ai valori e alle aspettative della persona stessa

Qualità della Vita

tutti i ricercatori che indagano su questo costrutto si basano su alcuni principi cardine:

- multidimensionalità: le dimensioni devono essere pluralistiche, tese ad indagare non solo gli aspetti prettamente materiali della vita, ma anche le aree sommerse ad una rilevazione statistica ed economica, quali le condizioni psicofisiche, relazionali, contestuali;
- visione olistica del costrutto, cioè l'influenza reciproca dei vari aspetti o dimensioni della vita della persona;
- la necessità di studiare sia aspetti oggettivi che soggettivi della persona: non si può decidere di adottarne solo uno, poiché la visione risulterebbe poco veritiera;

Qualità della Vita

- l'estendibilità e la validità scientifica delle dimensioni: tale costrutto quindi deve essere applicabile a tutte le persone;
- la variabilità inter e intrapersonale: ogni persona attribuisce un valore o considera più o meno importante un determinato ambito o aspetto della propria vita, in base al proprio modello sociale e culturale di appartenenza
- la valenza di una prospettiva longitudinale, strettamente collegata al periodo di vita di una persona: cambia in base a questa, per cui essa dev'essere trasversale dalla nascita alla morte della persona
- empowerment: poiché il costrutto può essere letto come uno strumento che emancipa la persona.

Hughes et al. nel 1995, raccoglie i dati di 87 studi, 44 definizioni, 1243 differenti misure e trova le 15 dimensioni più frequentemente considerate:

1. Il benessere psicologico e la soddisfazione personale;
2. Le relazioni sociali sperimentate;
3. L'occupazione;
4. Il benessere fisico e materiale;
5. L'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta;
6. La competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente;
7. L'integrazione comunitaria;

Qualità della Vita

8. L'accettazione sociale, lo status sociale e l'adattamento;
9. Lo sviluppo personale e la realizzazione;
10. La qualità dell'ambiente residenziale;
11. Il tempo libero;
12. La normalizzazione;
13. Alcuni aspetti demografici, sociali e individuali;
14. La responsabilità;
15. Il supporto ricevuto dai servizi.

Principi applicativi della Qualità della Vita (Schalock et al. 2012)

1. Aumentare il benessere della persona
2. essere applicata tenendo in considerazione il contesto etnico e culturale individuale
3. Collaborare al cambiamento a livello di persone, programmi, comunità, nazione
4. Aumentare il grado di controllo personale e le opportunità individuali esercitate dalla persona in relazione ad attività, interventi e ambienti che la coinvolgono
5. Occupare un ruolo di rilievo nell'accumulare prove, nell'identificare predittori significativi di una vita di qualità e nell'indirizzare le risorse per massimizzare effetti positivi

Modelli di QdV

I vari modelli di Qualità della Vita

permettono di **creare strumenti** per i professionisti dei servizi alla persona, nell'adozione di nuovi approcci rispetto al proprio ruolo e alla propria professione.

Lo scopo è migliorare l'immagine di sé della persona con disabilità e fornire ambienti potenzianti che aumentino le opportunità del soggetto di controllare gli aspetti della sua vita, che sono a loro volta influenzati dai valori, ponendo la persona al centro.

Di seguito i modelli di Schalock e Verdugo Alonso e di Brown

Qualità della Vita

Il modello ecologico (Bronfenbrenner, 1986) proposto da Schalock e Verdugo Alonso

porta a considerare i diversi livelli del sistema sociale e l'influenza che essi hanno sulla persona:

- **microsistema:** considera l'ambiente sociale ristretto che incide direttamente sulla vita della persona (persone e famiglia);
- **mesosistema:** che comprende le organizzazioni che incidono direttamente nel funzionamento del microsistema (comunità e servizi territoriali);
- **macrosistema:** prende in considerazione gli schemi sovrastrutturati di cultura e politiche che incidono sui valori (contesto sociale di riferimento).

Quindi la promozione di esiti significativi nel benessere richiede interventi e programmi nei diversi livelli del sistema sociale

Qualità della Vita

La ricerca di partenza di questo lavoro trasversale è quella di Schalock e Verdugo Alonso del 2002.

I due studiosi hanno cercato quindi di esplicitare e di rendere condivisibili i domini e gli indicatori del costrutto, analizzando le molteplici ricerche sul paradigma in oggetto.

I **domini** sono di per sé aspetti fondamentali per la persona e sono definiti come “insieme di fattori che compongono il benessere di una persona” (Schalock, Verdugo)

gli **indicatori** della QdV sono la concretizzazione dei domini intesi come “percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini del QdV che riflettono il benessere della persona”

Essi sono appunto percezioni, stati, comportamenti, condizioni che definiscono concretamente il benessere e la soddisfazione all'interno di ciascun dominio

Principi emergenti in tema di benessere

Il concetto di Qualità della Vita

Domini	Indicatori	Fattori
Benessere materiale	Lavoro, condizione di lavoro, status finanziario, abitazione, possesi	BENESSERE
Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico, opportunità ricreative	
Benessere emozionale	Salute, sicurezza, esperienze positive, mancanza di stress ...	
Sviluppo personale	Educazione, abilità personali, capacità adattive	INDIPENDENZA
autodeterminazione	Capacità di scelta, obiettivi, controllo propria vita	
Relazioni interpersonali	Amicizie, relazioni, rete sociale	PARTECIPAZIONE SOCIALE
Inclusione sociale	Partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità	
Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)	

Qualità della Vita

I criteri per la selezione di un indicatore sono:
il suo legame funzionale con il rispettivo dominio del QdV,

la sua validità (cioè che misuri ciò che vuole misurare),

la sua affidabilità (cioè che ci sia accordo tra soggetti o valutatori diversi),

la sua sensibilità (cioè che rilevi i cambiamenti),

la sua specificità (cioè che rifletta le situazioni),

la sua sostenibilità (in termini economici),

il suo tempismo, il fatto di essere riferito alla persona, il fatto di essere valutabile

longitudinalmente e la sua sensibilità culturale (Schalock, Verdugo Alonso, 2006).

Qualità della Vita

Gli indicatori non sono esaustivi per rendere la molteplicità e la peculiarità delle persone, questi devono essere abbinati a dei **descrittori**, cioè comportamenti e situazioni osservabili e rilevanti per il contesto di riferimento (Giacconi, 2015).

Un esempio...

Descrittori nell'autodeterminazione potrebbero essere:

Durante il pranzo in mensa il soggetto può scegliere tra diverse portate?

In fase ricreativa il soggetto viene interpellato per proporre una attività da svolgere?

Il soggetto ha concordato con l'educatore alcuni obiettivi di apprendimento in cucina (imparare a preparare le uova sode...)?

Qualità della Vita

Altre ricerche (Renwick e Brown, 1996),
propongono la definizione di QdV

“il grado di soddisfazione attraverso il quale le
persone usufruiscono delle possibilità e delle
opportunità ritenute importanti per la loro
esistenza”.

Ne conseguono alcuni concetti trasversali da
tenere presenti:

Qualità della Vita

- l'Essere (being), che riguarda il senso di identità individuale, la consapevolezza di sé stessi, delle proprie difficoltà e dei propri punti di forza;
- l'Appartenenza (belonging), relativo al senso di appartenenza ad una comunità e al fruire di rapporti sociali caratterizzati da dimensioni diverse, quali la reciprocità e l'intimità.
- il Divenire (becoming), che concerne il senso di un progetto di vita, che implica scelte, decisione, preferenze.

Qualità della Vita

I domini di Qualità della Vita nel modello di Brown divengono:

- Essere fisico;
- Appartenere alla comunità;
- Essere psicologico;
- Comportamenti pratici;
- Essere spirituale;
- Impegno nel tempo libero;
- Appartenere fisico;
- Impegno nella crescita;
- Appartenere sociale (Brown, Renwick, Raphael, 1997).

Qualità della Vita

Considerando quanto detto, gli strumenti di misurazione (questionari e/o scale) e i relativi risultati di ricerca dovrebbero far sì che le metodologie usate per valutare la complessità di questo costrutto siano molteplici, per pensare veramente al miglioramento della QdV delle persone con disabilità.

<http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>