

Psicologia della disabilità e dell'inclusione sociale

Dott. Erik Pozza, pedagogista clinico, formatore

Dott. Bert Pichal, ortopedagogista, consulente pedagogico





IUS·TO
Rebaudengo
Auget dum Docet

Aggregato alla
FACOLTÀ DI SCIENZE DELL'EDUCAZIONE - UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA

Qualità della vita

dott. Bert Pichal

bert.pichal@ius.to

Ortopedagoga, consulente autismo

presso i servizi per l'autismo della

Società Cooperativa Sociale di Solidarietà - Domus Laetitia - Sagliano Micca (Biella)

La casa per l'autismo, Candelo (<http://www.angsa-biella.org/casautismo.php>)

[Bilingual Therapy Milan - Home](#) | [Facebook](#)

<https://autacademy.it/>

Qualità della vita

La vita è come una
commedia: non importa
quanto è lunga,
ma come è recitata.

(Lucio Anneo Seneca)

Il termine Qualità della Vita (QdV) viene oggi sempre più frequentemente utilizzato sia nel linguaggio comune sia in quello delle scienze sociali con riferimento all'insieme degli aspetti non soltanto economici, ma anche sociali, culturali, ambientali, di relazione interpersonale che contribuiscono a migliorare le condizioni di vita di una popolazione, di un gruppo di individui, di una persona

Qualità della vita e Disabilità intellettive e dello sviluppo

Solo negli ultimi vent'anni si è cominciato a parlare di QdV delle persone con DI e dello Sviluppo, in concomitanza al tentativo di ideare progetti educativi con l'obiettivo di migliorare le condizioni di vita delle persone disabili.

La rilevanza di questo tema è diventata sempre più importante nell'ambito dei servizi rivolti alla persona anche in accordo con la definizione di salute data dall'OMS ('86); “SALUTE COME BENESSERE FISICO, MENTALE E SOCIALE PER TUTTI” e non più solo come “ASSENZA DI MALATTIA”

Qualità della vita ed indicatori di benessere: stato dell'arte della ricerca scientifica Serafino Corti, PhD Direttore Dipartimento Disabili Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cremona, Italia) Docente di psicologia delle disabilità, Università Cattolica Brescia

Definizione di Qualità della vita

- Partendo dallo scopo della Convenzione ONU (UNCRPD): Promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle Persone con disabilità e promuovere il rispetto della loro pari e intrinseca dignità.
- La Qualità della vita è un fenomeno, una condizione umana e un costrutto multidimensionale composto da domini chiave influenzati da **caratteristiche personali** e da **fattori ambientali**.
- I domini chiave (core domains) sono gli stessi per tutte le persone, sebbene possano variare a seconda degli individui relativamente al **valore** e all'**importanza** che assumono per ciascuno. (Luigi Croce, Università Cattolica, Brescia)
- È un concetto ampio che incorpora in modo complesso la salute fisica della persona, le credenze personali e le relazioni con le figure salienti dell'ambiente in cui la persona vive" (OMS, WHO 1993).

La valutazione della Qualità di Vita

si fonda e si costruisce su indicatori sensibili al contesto culturale di riferimento

Fattore	Dominio	Esempi di Indicatori
Indipendenza	Sviluppo personale	Livello e grado di Istruzione, abilità personali, comportamento adattivo (ADL e IADL, cioè ACTIVITIES OF DAILY LIVING (ADL) e INSTRUMENTAL ADL (IADL))
	Autodeterminazione	Scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione comunitaria, ruoli, sostegni
	Diritti ed Empowerment	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (accesso legale, processi dovuti)
Benessere	Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, autostima, assenza di stress
	Benessere fisico	Salute e stato di nutrizione, riposo, tempo libero e di divertimento
	Benessere materiale	Stato economico, impiego, condizione abitativa, proprietà

Da Schalock, 2007, modif.

Definizione di Qualità della vita

“La QdV viene riferita al grado di autonomia, realizzazione personale e di integrazione di una persona, come si può dedurre sia dai resoconti soggettivi della stessa, che da valutazioni oggettive”
R.Schalock 1989

“Il miglioramento della QdV è considerabile come la misura fondamentale dell’efficacia dei programmi riabilitativi e dell’efficacia dei modelli organizzativi ”
R.Schalock 1989

Prendersi cura e farsi carico delle difficoltà che possono presentare le persone disabili e programmare degli interventi in loro favore significa, essenzialmente, occuparsi di queste dimensioni e di questi ambiti con azioni di natura diversa, da quelle ascrivibili al contesto dell’abilitazione o della riabilitazione a quello prettamente sociale ed economico.

Serafino Corti, PhD

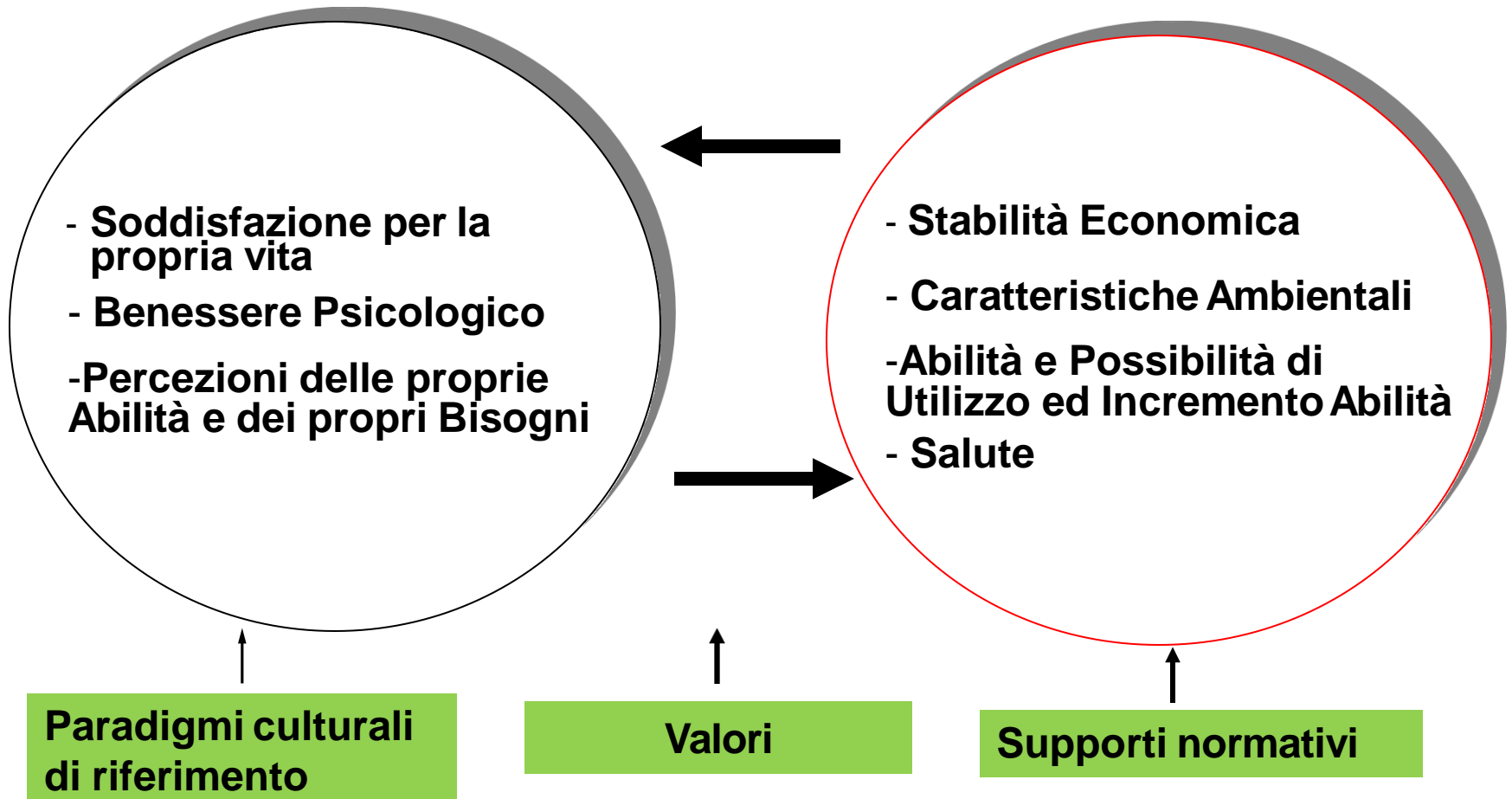
Prof. Bert Pichal- Qualità della vita – maggio 2024

Qualità della vita

Brown, Bayer 1989

Indicatori soggettivi

Indicatori oggettivi



Serafino Corti, PhD

Qualità della vita

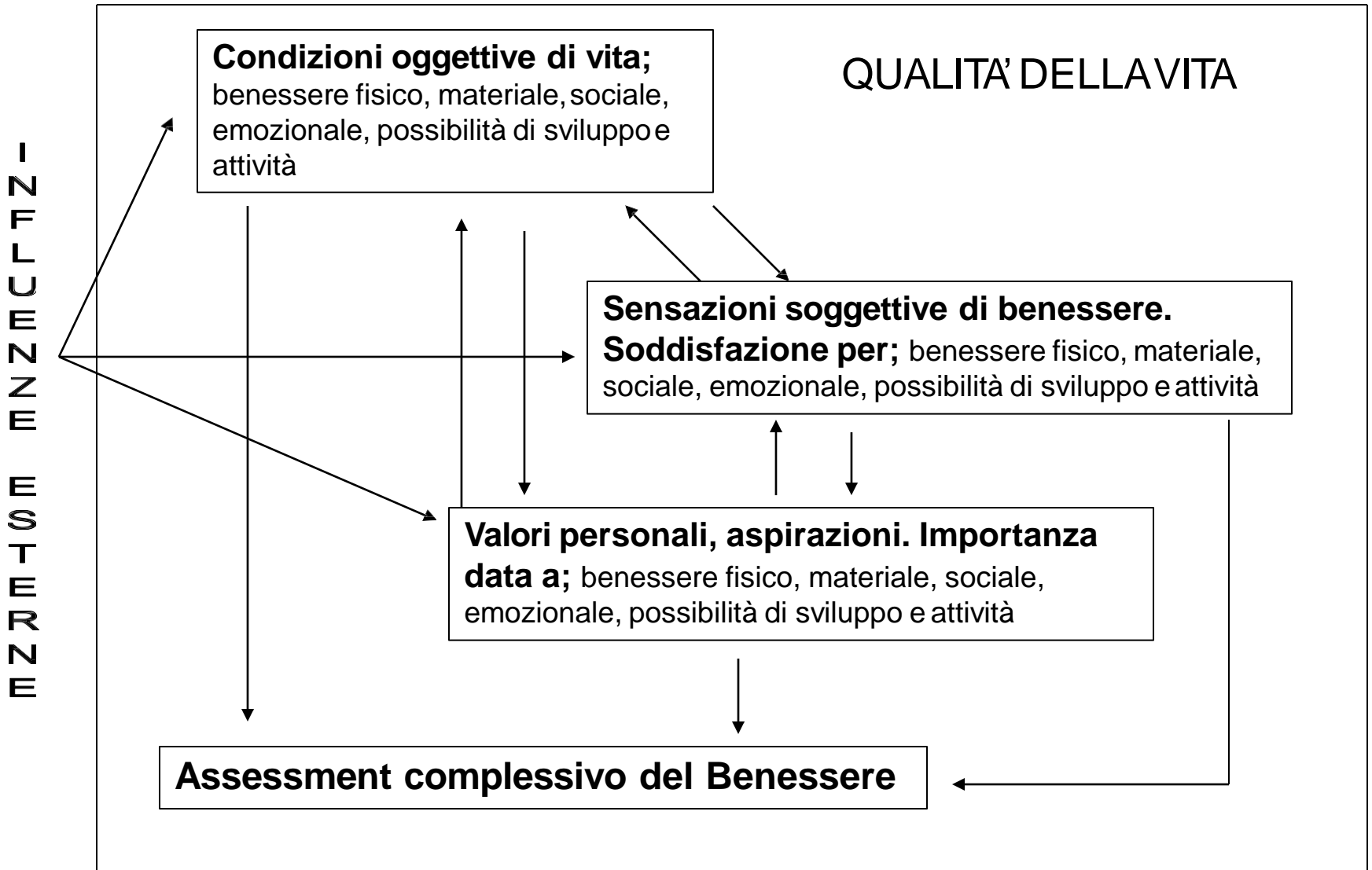
Brown, Bayer 1989:

In sintesi, la qualità della vita è determinata, essenzialmente, da due elementi:

- Dalla quantità di discrepanza fra i desideri e i bisogni appagati e non appagati
- Dal controllo che la persona riesce ad esercitare sul proprio ambiente

Qualità della vita

Felce e Perry 1995



Schallock 1991:

descrivere QdV secondo 3 categorie

- **LA CONCRETA ESPERIENZA DI VITA;** intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte
- **GLI ASPETTI INTIMAMENTE LEGATI ALLA SPECIFICITÀ DELLA PERSONA;** le caratteristiche personali quali il carattere, la cultura, i paradigmi valoriali; le condizioni oggettive d'esistenza date dal reddito, la condizione lavorativa e abitativa, la salute e i rimandi dati dai genitori, partner, amici relativamente al grado d'accettazione, importanza, stima, ecc....
- **L'AUTOPERCEZIONE;** che una persona ha della propria esistenza relativamente ad alcuni indicatori: a) indipendenza; b) produttività; c) integrazione comunitaria; d) la soddisfazione dei propri bisogni, il rispetto dei propri valori e la felicità che accompagna tali realizzazioni

Valori



Aspetti dell'esperienza di vita

Aspetti legati alla specificità della persona

Caratteristiche
personali

Condizioni oggi
di esistenza

Le
percezioni
degli altri
significativi

Autopercezione

Indicatori QdV:

Indipendenza; produttività; integrazione
comunitaria; soddisfazione dei propri
bisogni, rispetto dei propri valori e felicità
che accompagna tali realizzazioni

Paradigmi di riferimento

Supporti normativi

Serafino Corti, PhD

ELEMENTI ACCOMUNANTI I MODELLI

1. Influenze sociali e valoriali esterne; i modelli confermano che il complesso delle influenze esterne ha una ricaduta sulla qualità dell'esistenza

2. Presenza indicatori di carattere soggettivo ed oggettivo

3. Benessere fisico; i modelli sostengono che gli aspetti concernenti il benessere fisico sono rilevanti ai fini di una buona qualità della vita

4. Benessere materiale

5. Benessere sociale; godere di relazioni affettive/amicali, fruire di servizi di comunità, essere parte di un gruppo sociale più o meno ampio, sono elementi essenziali per una buona QdV

6. Possesso e possibilità di utilizzo delle abilità (cogn., soc., rel.); è essenziale autodeterminarsi ed essere indipendenti

7. Benessere psichico ed emozionale; il benessere ricavato dalla dimensione emozionale è prioritario per la vita (autostima, gratificazione, senso autoefficacia, assenza probl. psicopat.)

8. Presenza di una sorta di legame organico fra le parti; c'è interdipendenza fra elementi diversi del modello, al contempo variabili indipendenti e dipendenti; la modificazione del set oggettivo (condizioni di vita) può modificare quello soggettivo (stati autopercezione) e viceversa

9. I modelli sono ecologico sistemici; indagano caratteristiche

ambienti di vita; abilità possedute/utilizzate; abilità da possedere

10. Inclusione nell'"ecological empowerment approach;" enfatizza importanza controllo, partecipazione, utilizzo risorse per benessere e salute

Strategie di incremento della qualità di vita

1) Aumentando o implementando delle azioni di promozione

A)Sviluppando o acquisire gli elementi costitutivi il comportamento autodeterminato attraverso azioni per promuovere capacità, abilità e conoscenza (R.Schalock e M. A. Verdugo, Alonso 2004)

B) Sviluppare o acquisire gli elementi costitutivi il comportamento autodeterminato attraverso la possibilità di offrire opportunità di fare esperienze di controllo e di scelta (R. Schalock e M. A. Verdugo, Alonso 2004)

C)Sviluppare o acquisire gli elementi costitutivi il comportamento autodeterminato attraverso la progettazione di sostegni e adattamenti adeguati nel caso siano necessari (R.Schalock e M. A. Verdugo, Alonso 2004)

2) Abbattendo o diminuendo delle barriere (modificando l'ambiente e il contesto)

Strategie di incremento della qualità di vita

“È bene che i nuovi modelli di educazione per le persone con D.I. prevedano percorsi di promozione di ADT.” (M. L. Wehmeyer 2009)

“Le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo possono acquisire le conoscenze e le abilità per diventare più autodeterminate se opportunamente formate/sostenute ... fin da piccole”

(Wehmeyer e Palmer 1996; Algozzine Browder 2001)

La possibilità di operare delle scelte, particolarmente nei contesti residenziali è un elemento centrale nell'aumento dell'autodeterminazione (L. Nota, S. Soresi, M.L. Wehmeyer 2007)

Presenza di
opportunità

Possibilità di scegliere
l'opportunità

Strategie di incremento della qualità di vita

“Il fatto che le persone più gravi abbiano più bassi livelli di autodeterminazione non significa che questo non sia una questione prioritaria

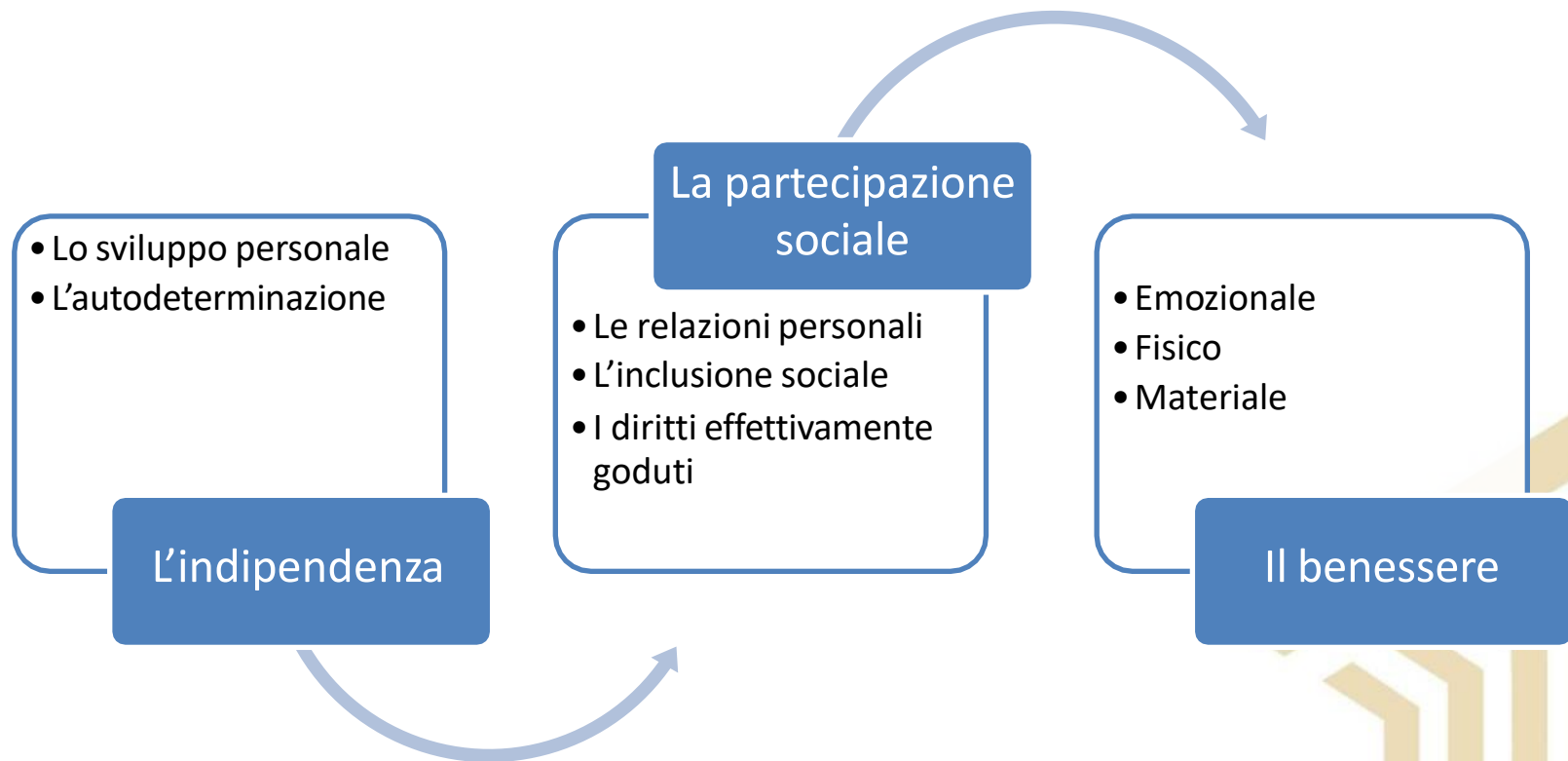
ADT non significa che la persona debba svolgere le azioni da sola (doing it yourself) ... questo non sarebbe possibile nel grave.

Ma significa che è l'agente causale del processo decisionale. La performance quindi è secondaria alla partecipazione nel processo decisionale della persona (Principio della partecipazione parziale) . Proprio , “qui”, proprio per questo i sostegni, anche degli operatori (motivazione, competenza, intraprendenza), sono fondamentali nel processo di ADT. “

(M.L. Wehmeyer 2009)

Qualità della vita

Si organizzerebbe in tre fattori sovraordinati come testimonia anche un lavoro di Simões e Santos e il modello della QdV di Schalock considera 8 ambiti raggruppati quindi in questi 3 fattori sovraordinati Fig. 14.1 p. 256 (Soresi 2016)



Qualità della vita

Per ognuno degli otto domini sono state previste tre componenti che interagiscono tra loro determinando le percezioni individuali: le variabili moderatrici, le variabili mediatrici e le strategie di incremento della qualità della vita.

Secondo gli autori le variabili che influenzano la relazione individuo-contesto possono avere una natura moderatrice o mediatrice nei confronti della QdV.

Nel primo caso la forza della relazione tra le variabili e la QdV si alterano per la presenza di **una o più variabili moderatrici**. Tra esse rientrano:

- **Le variabili demografiche individuali** come genere, etnia, funzionamento intellettuale, comportamento adattivo, status socioeconomico;
- **La cultura dell'organizzazione** come il livello di coinvolgimento del cliente, il livello delle opportunità personali di crescita;
- **I fattori familiari** come il reddito familiare, la numerosità della famiglia, il luogo geografico in cui la famiglia vive, le preferenze religiose, la struttura della famiglia.

Qualità della vita

Nel caso della **mediazione** si è in presenza di una variabile che si frappone in modo continuo tra altre variabili e la QdV evidenziando delle relazioni causali indirette tra queste ultime e la QdV. Tra esse rientrano:

- **Lo status personale** come la situazione residenziale, lo status lavorativo, lo stato di salute, l'autodeterminazione e il benessere soggettivo;
- **Il sistema dei servizi** come il sistema dei supporti;
- **I fattori comunitari** come aspettative, atteggiamenti, impatto dei media.

Il terzo elemento comprende le strategie di incremento della qualità della vita che fungono da predittori e si propongono lo sviluppo dei punti di forza personali, la massimizzazione del coinvolgimento personale, il fornire dei supporti individualizzati e il facilitare le opportunità di crescita personale, come riassunto nella tabella 14.2.

Strategie di incremento della qualità di vita

Tabella 14,2, Soresi 2016 p. 257,

Sistema	Principi	Strategie
Individuale (microsistema)	Empowerment	Decision Making, scelta, assunzione dei rischi, individuazione di obiettivi, advocacy, autogestione
	Sviluppo di abilità	Training specifici e uso della tecnologia per incrementare capacità cognitive, sociali e pratiche
	Coinvolgimento	Partecipazione, inclusione, condivisione di conoscenze e di abilità
Organizzativo (mesosistema)	Sviluppo di opportunità	Inclusione lavorativa, inclusione scolastica, opzioni di vita meno ristrette e fondate sulla comunità, trasporti, rete sociale
	Ambienti sicuri	Ambienti fondati su prevedibilità, sicurezza e controllo personale
	Supporti	Corrispondenza tra supporti personali e obiettivi personali e i bisogni valutati
Società (macrosistema)	Accessibilità	Assicurare i diritti umani (per esempio empowerment e inclusione) e i diritti legali (per esempio cittadinanza)
	Atteggiamenti	Conoscenza e interazioni positive
	Arricchimento ambientale	Nutrimento, ambiente più pulito, riduzione degli abusi e degli abbandoni, ambienti sicuri, abitazioni e reddito adeguati

Strategie di incremento della qualità di vita

Nel aree/livelli di lavoro

- a) Al Microsistema (sfera del personale); con questa espressione si intende l'essere sensibili riguardo a ciò che è effettivamente importante per la vita della singola persona. [Apprendimento di nuove abilità](#)
- b) Al Mediosistema: il costrutto di qualità della vita come elemento unificante le diverse esperienze di vita (agenzie educative in senso lato). [Modifica dell'ambiente](#)
- c) Al Macrosistema (costrutto sociale): la qualità della vita come principio comune da potenziare a livello di organismi sociali, politici e culturali. [Modifica dei sistemi di credenze e delle disponibilità a nuovi interventi riabilitativi in contesti sociali](#)

Incrementare la qualità della vita

- + Migliorare la qualità delle relazioni interpersonali**
- + Incrementare il benessere materiale, la produttività e la qualità dei contesti a-
riabilitativi e residenziali**
- + Incrementare le competenze e le capacità adattive e ampliare le attività
educative, formative e ricreative**
- + rafforzare l'autonomia, l'indipendenza e la possibilità di effettuare delle scelte,
di prendere decisioni e di esercitare un controllo sulla propria vita**
- + Migliorare le reti di supporto, ampliare le reti sociali, aumentare i contatti con i
servizi e il personale sociosanitario**
- + Aumentare accessi ai servizi maggiormente semplificati e incrementare la
partecipazione**
- + Incrementare i livelli generali di soddisfazione**

Qualità della vita

Filmato

**Cortocircuiti emozionali: l'intelligenza dietro
gli errori | Daniela Lucangeli | TEDxMilano**
<https://youtu.be/QuC52loTczY>