



“Qualità della vita ed indicatori di benessere: stato dell’arte della ricerca scientifica”

Serafino Corti, PhD

Direttore Dipartimento Disabili Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr, Italia)

Docente di psicologia delle disabilità, Università Cattolica Brescia



Modifica di paradigma

Modelli contenitivi/restrittivi (1908 Tredgold)

Modelli assistenziali (Doll 1941)

Modelli normalizzati (Nirje 1957; Heber 1959). Nel modello normalizzante le persone disabili vivono siano in gruppi eterogenei con le persone a sviluppo tipico (non solo con persone disabili).

Modelli di Qualità di Vita (R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002)



Una condizione di insufficienza mentale presente dalla nascita, o a un'età precoce, dovuta ad uno sviluppo cerebrale incompleto, in conseguenza del quale la persona colpita è incapace di attendere ai propri compiti, quale membro della società, nella posizione di vita in cui è nato.



Una condizione di scarsa competenza sociale che si mantiene in età matura, o che è probabile che si mantenga in età matura, risultante da un arresto dello sviluppo di origine costituzionale (ereditaria o acquisita); fondamentalmente non è possibile curare tale condizione con dei trattamenti, né porvi rimedio attraverso dei training.

1 Scarsa competenza sociale;
4 Mantenimento in età evolutiva;

2 Subnormalità mentale;
5 Origine costituzionale;

3 Arresto dello sviluppo
6 Incurabile (Doll 1941)

Fondazione Sospiro

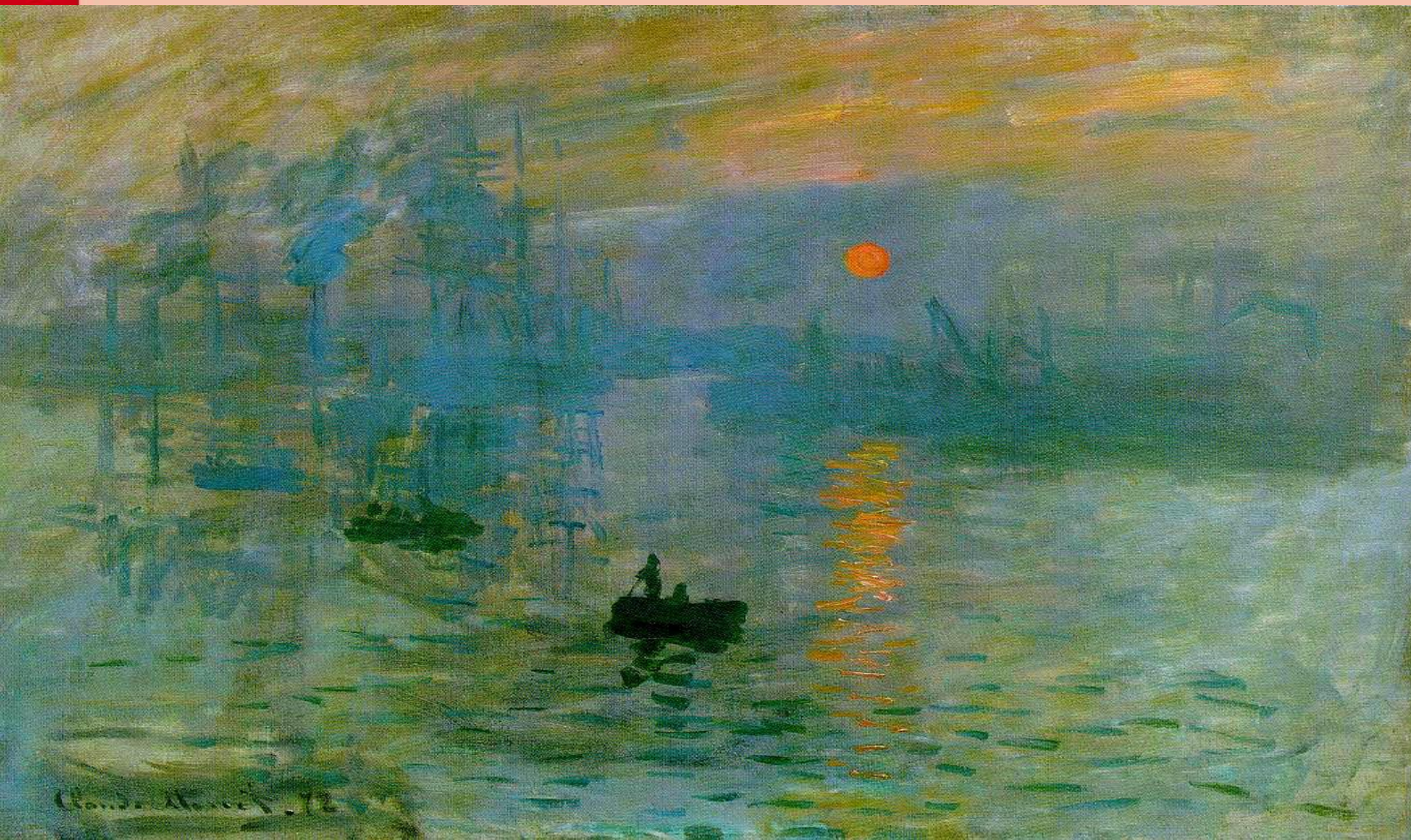


Normalizzazione significa: ritmo normale della settimana: abiti in un posto, in un altro vai a lavorare, in un altro ancora spendi il tuo tempo libero ...

Normalizzazione significa: vivere in una casa normale in un quartiere normale e non in una grande istituzione con 50, 100, 200 persone come te

Nirje 1969

Fondazione Sospiro



C. Monet "Impressione del sole nascente"

Da standard collettivi ai bisogni individuali (soggettività)

Qualità di vita

Fondazione Sospiro



QUALITA' DELLA VITA COSA VUOL DIRE?

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



Nel corso degli ultimi anni il tema della qualità della vita ha goduto di una considerevole fortuna, sia presso il grande pubblico, sia presso la comunità scientifica.

Attorno alla nozione di qualità della vita c'è però, nonostante le numerose ricerche attuate, un alone d'incertezza e ambiguità.



L'ORIGINE DEL TERMINE ...

- ❑ **Agli inizi del '900:** i concetti di “benessere” e “qualità della vita” furono prevalentemente associati al benessere economico: si riteneva in altre parole che il benessere economico potesse di per sé costituire un indicatore attendibile del progresso civile e dello sviluppo di un paese;
- ❑ **Fine degli anni Trenta e lavori di Thorndike;** L'autore si assume, per la prima volta, il compito di definire gli indicatori di riferimento per fare acquistare pregnanza semantica al termine “qualità della vita”. I tre indicatori proposti: sociali, psicologici e di politica sociale, sono ancora oggi riferimento imprescindibile degli innumerevoli modelli elaborati da allora.



L'ORIGINE DEL TERMINE ...

❑ **Anni '60**; il concetto di benessere è entrato in crisi. Le linee di sviluppo del libero mercato e della crescita industriale producono effetti perversi. Le nuove riflessioni tentano di ridefinire il concetto di “benessere” concentrandosi sul concetto di “qualità”, con un duplice intento: eliminare l'accento sul valore quantitativo (benessere economico) sottolineando che la disponibilità di un gran volume di risorse economiche per la comunità non sempre è indicatore di migliori condizioni di vita. Fare emergere che al concetto di “qualità della vita” appartengono anche connotazioni di carattere personalistico e valoriale.



L'ORIGINE DEL TERMINE ...

□ Anni '60 e '70; gli studi prendono in esame un insieme più ampio di indicatori che contribuiscono a definire il concetto di “qualità della vita”, in modo da proporre una visione più globale di ciò che va a definire la qualità della vita dei singoli individui. Perciò, dall'attenzione verso aspetti puramente materiali si passa ad osservare anche il livello di soddisfazione delle esigenze espresse o implicite della persona.



L'ORIGINE DEL TERMINE ...

❑ Anni '80 e '90; Hughes e colleghi ('95) rintracciano 44 definizioni del costrutto di “qualità della vita”, individuando al loro interno un accordo su alcune dimensioni, quali:

benessere psicologico

benessere fisico- materiale

tempo libero
soddisfacente

soddisfazione personale

benessere fisico- mentale

quantità/qualità relazioni-
interazioni sociali

possibilità di lavoro
soddisfacente

presenza di supporti
servizi e incentivi

indipendenza e possibilità
di scelte autonome

competenza personale e
adattamento comunitario

Sviluppo proprie
potenzialità

accettazione concreta da
parte della società

vivere in un ambiente
sicuro



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”



“La Qualità della vita è definita come la percezione che gli individui hanno della propria vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori nei quali vivono e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, aspirazioni, standard e interessi.

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).



- ❑ **AUTOPERCEZIONE:** propria percezione rispetto a
- ❑ **SALUTE:** come benessere fisico, mentale e sociale
- ❑ **RELAZIONI SALIENTI IN UN DETERMINATO AMBIENTE**



Definizione di QdV nelle D.I. e dello Sviluppo

SCHALOCK 1989:

“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”

SCHALOCK 1986:

“Il grado di adattamento è desumibile dalla percentuale di richieste ambientali che vengono soddisfatte dalle abilità presenti nella persona con disabilità”



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

R.Schalock 1989

Dispendioso per la
società

Stressante per gli
operatori

Dannoso per le
persone disabili



Parmenter 1988: Modello a 3 componenti

❑ INFLUENZE E FATTORI SOCIALI:

Parmenter sottolinea che il sistema di convinzioni formatosi in una società ha una ricaduta diretta sulla diversa opportunità delle persone disabili di poter fruire delle possibilità offerte dalla comunità d'appartenenza. Non trascurabile è anche il peso del fattore economico. L'intero sistema di supporto ed il complesso della rete assistenziale, sanitaria e riabilitativa costituiscono spesso una variabile dipendente delle risorse economiche di una società. Attraverso queste si può comprendere il sistema d'incentivazione-disincentivazione in materia di disabilità. Ricerca, inserimenti lavorativi, esperienze innovative possono infatti essere promosse o inibite a partire da un sistema di convincimenti che deve però essere sostenuto anche da precise scelte politiche sulla spesa del bilancio pubblico

❑ COMPORTAMENTI ATTIVATI DAGLI INDIVIDUI IN RISPOSTA ALLE RICHIESTE CONTESTUALI: riguarda i comportamenti adattivi e include le caratteristiche "oggettive" della vita della persona disabile.

❑ PERCEZIONE DEL SE': è la dimensione soggettiva del costrutto, include la dimensione cognitiva, quella affettiva e lo stile di vita personale



Parmenter

1988

INFLUENZE SOCIALI: Atteggiamenti, Valori, Stato dell'economia hanno ricaduta diretta sulla possibilità di: Servizi di supporto, Incentivi-Disincentivi (ricerca, inserimento lavorativo, progetti innovativi), Possibilità di accesso alla comunità, Tutela Diritti

Comportamenti adattivi di risposta a richieste ambientali (dim. Ogg.):

Comp. Sociali; QdV dipende dalla capacità di fruire delle opportunità sociali, relazioni sociali, reti di amicizie, attività T.L.

Benessere Materiale-

Occupazionale: possedere lavoro soddisfacente, reddito adeguato e buone relazioni in ambito lavorativo

Residenza: intesa come casa e comforts e come territorio inteso come sicurezza e risorse che offre

Accesso alla Comunità: conoscenza ed uso dei servizi, educazione, possesso ed uso di abilità, mobilità

La Percezione del Sé:

Componenti Cognitive; credenze, obiettivi, valori, aspirazioni, conoscenza del sé, possibilità di prendere decisioni, conoscenza del mondo reale. Ciò che dà significato agli eventi e situazioni

Componenti affettive: livello generale di soddisfazione, felicità, autostima, locus of control, accettazione delle abilità

Stile di vita personale: peso degli eventi della vita nella valutazione QdV. Percezione circa il proprio stile di vita personale

Serafino Corti, PhD



Brown, Bayer 1989: Modello a 3 Assi

- ❖ **INDICATORI SOGGETTIVI**; è la sintesi di aspetti cognitivi ed emotivi della persona. La cognitività è osservabile nel giudizio e nella valutazione che il soggetto formula relativamente ai fatti della vita, alle abilità possedute e al sistema di bisogni espresso. La dimensione emotiva è individuabile nella risonanza interna dei fatti e delle situazioni della vita individuale che si traduce nel senso di soddisfazione o insoddisfazione vissuto dal singolo.
- ❖ **INDICATORI OGGETTIVI**; sono messi in risalto aspetti sia di carattere sociale che di carattere bio-psichico
- ❖ **PARADIGMI CULTURALI DI RIFERIMENTO DI UNA SOCIETA'**; rappresenta gli aspetti valoriali ed i supporti normativi derivanti da una determinata cultura sociale



Brown, Bayer 1989

Indicatori soggettivi

- Soddisfazione per la propria vita
- Benessere Psicologico
- Percezioni delle proprie Abilità e dei propri Bisogni

Indicatori oggettivi

- Stabilità Economica
- Caratteristiche Ambientali
- Abilità e Possibilità di Utilizzo ed Incremento Abilità
- Salute



**Paradigmi culturali
di riferimento**



Valori



Supporti normativi

Serafino Corti, PhD

Fondazione Sospiro



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



Felce e Perry 1995

Gli autori ritengono che la qualità della vita di una persona dipende: 1) dalle condizioni oggettive di vita della persona stessa; 2) dal grado di soddisfazione per le proprie condizioni; 3) dalla possibilità di rendere concrete aspirazioni, valori ed aspettative.

Il tutto è compreso all'interno di una cornice più ampia caratterizzata dalle influenze esterne (storico, culturali, geografiche) che interagiscono con le varie componenti appena citate





Schalock 1991: descrive QdV secondo 3 categorie

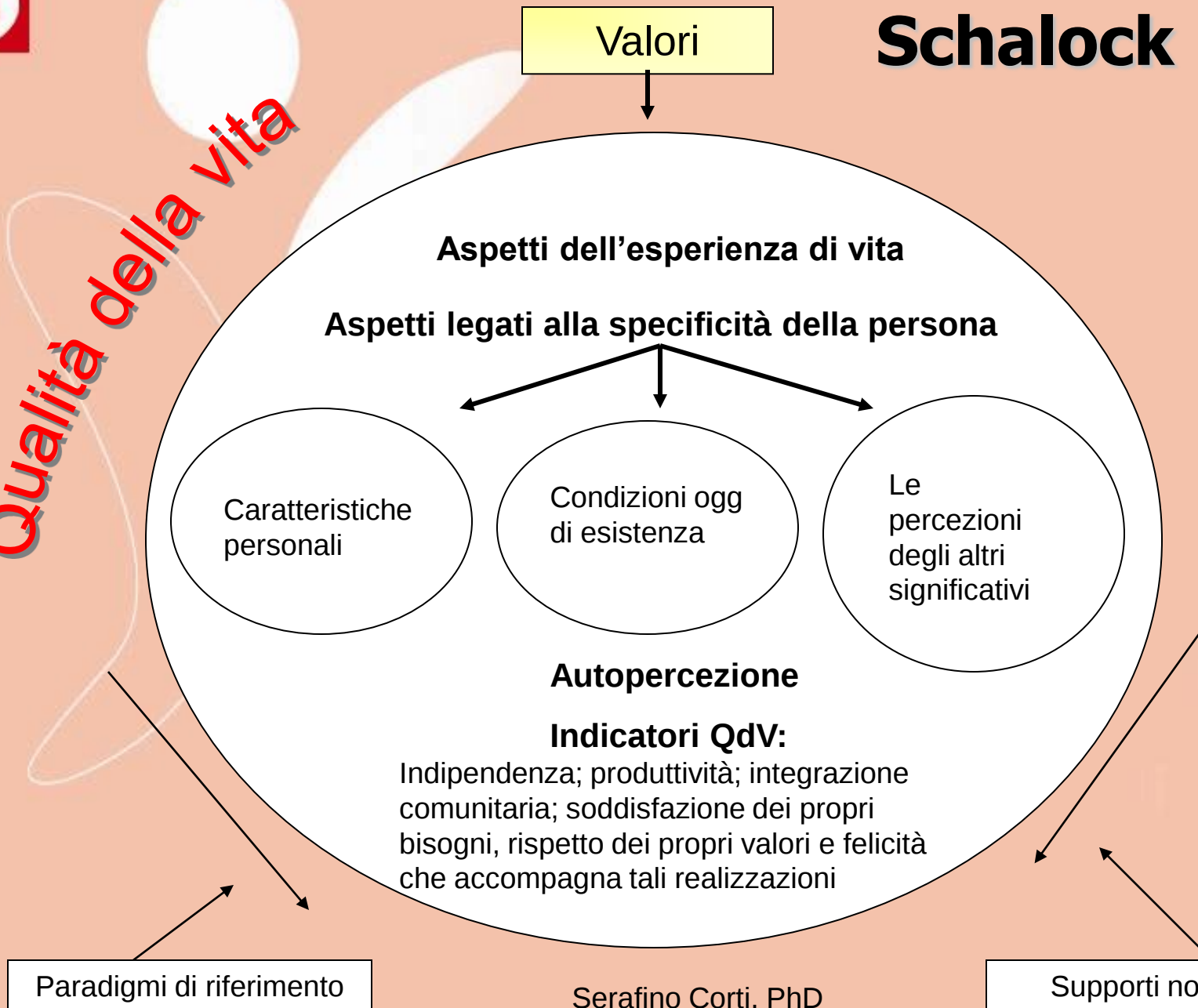
- ✓ **LA CONCRETA ESPERIENZA DI VITA;** intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte
- ✓ **GLI ASPETTI INTIMAMENTE LEGATI ALLA SPECIFICITA' DELLA PERSONA;** le caratteristiche personali quali il carattere, la cultura, i paradigmi valoriali; le 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

Serafino Corti, PhD



Schallock 1991

Qualità della vita



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



R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins; D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

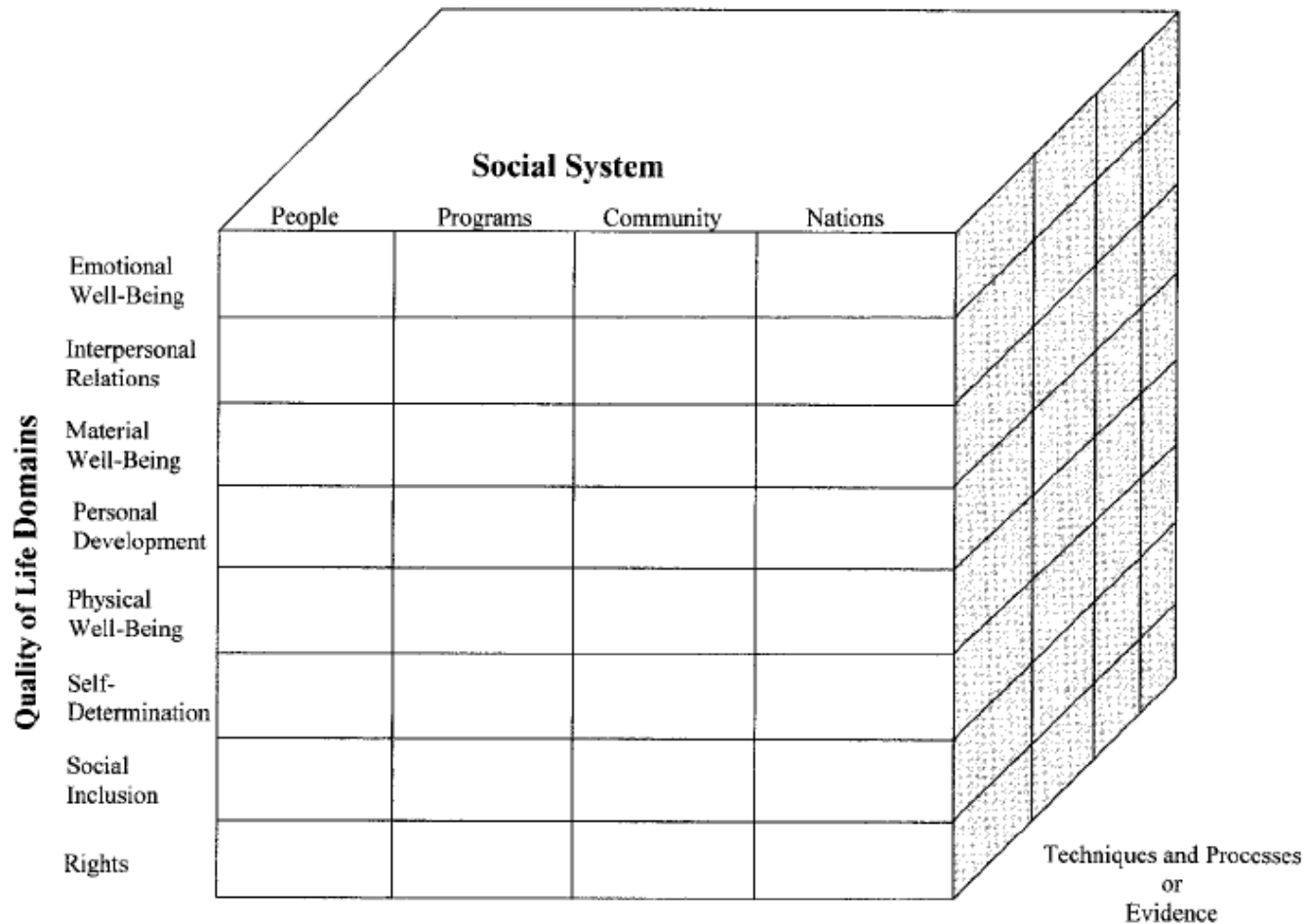


Figure 1 Quality of life application model.



R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins;
D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

Micro sistema: condizioni
di salute, mobilità

Macrosistema:
assicurazioni sulla salute

Micro sistema:
partecipazione alla
comunitaria/attività, ruoli
sociali accettati

Mesosistema: accesso
alla comunità, ambienti
normalizzanti ed integranti,
sostegni della comunità

Benessere Emozionale

Benessere Fisico

Sviluppo Personale

Benessere Materiale

Inclusione Sociale

Autodeterminazione

Relazioni Interpersonali

Diritti

Micro sistema: autostima,
felicità, spiritualità,
soddisfazione

Micro sistema: Abilità
comportamento adattivo,
competenza personale

Mesosistema:
Programmazione centrata
sulla persona, programmi
di riabilitazione ed
educazione,

Macrosistema:
erogazione di fondi per la
riabilitazione ed
educazione



R. Schalock; T. Parmenter; Brown I; Brown R; R. Cummins;
D Felce; L. Mitikka; K. Keith 2002

Micro sistema: disponibilità
economica, oggetti propri,
spazi propri.

Benessere Materiale

Autodeterminazione

Micro sistema: autonomia,
Possibilità di scelta,
possibilità di esercitare
preferenze, controllo
personale

Macrosistema: pensioni e
sostegni economici

Inclusione Sociale

Micro sistema: amicizie,
intimità.

Relazioni Interpersonali

Micro sistema: privacy,
libertà personale, esercizio
di voto, proprietà.

Mesosistema: vita
famigliare, affetto,
sostegno sociale

Diritti

Benessere Emozionale

Mesosistema: difesa
legale, amministratore di
sostegno

Benessere Fisico

Macrosistema: leggi per
disabilità

Sviluppo Personale



Qualità della vita individuale

o

Indicatori standard



I riferimenti scientifici: dove va il mondo delle disabilità?

- *Personal outcomes* (Schalock, 2009)
 - Raggiungimento degli obiettivi della persona disabile e/o del familiare
 - Misura della soddisfazione
- *Functional outcomes* (Emerson, 2009)
 - valutazione quantitativa delle abilità e delle attività
 - Valutazione multidimensionale
- *Clinical outcomes* (Gardner, 2008)
 - Indicatori di benessere fisico
 - Valutazione multidimensionale



Da obiettivi definiti sul vettore deficit-abilità A obiettivi basati sui cicli di vita

Funzionali

**Aumentare le capacità
nei domini: Sociale,
concettuale pratico**

Funzionali

Personalì

**Perseguire propri obiettivi
per ricavarne senso di
pienezza esistenziale**

Personalì

Clinici

**Benessere e riduzione dei
sintomi**

Clinici



AUTODETERMINAZIONE

“agire in qualità di agente causale primario della propria vita, il fare scelte e il prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze improprie”

M. L. Wehmeyer e R. Schalock 2001



Benessere Emozionale

Benessere Fisico

Sviluppo Personale

Benessere Materiale

Inclusione Sociale

Autodeterminazione

Relazioni Interpersonali

Diritti

Mascheramento da
disturbi della condotta

Mascheramento da
Disabilità grave



Le ricerche dimostrano che l'autodeterminazione è un dominio cruciale per aumentare la Qualità di Vita (Y. Lachapelle, M. L. Wehmeyer et al 2005)

Persone con alto livello di ADT hanno più possibilità di avere una vita positiva da adulto (lavoro, vita indipendente, autonomia).

M.L. Wehmeyer 2009.



Le persone con un grave D.I. e dello sviluppo hanno un più basso livello di ADT e QDV e abilità sociali
(L. Nota, S. Soresi, M.L. Wehmeyer 2007)

L'intervento sulla ADT prescinde dalle condizione ambientali disponibili (must) e dalle condizioni di funzionamento (M. L. Wehmeyer 2010)



Le caratteristiche essenziali dell'autodeterminazione :

1. Autonomia comportamentale
2. Comportamento autoregolatorio
3. Empowerment psicologico
4. Autorealizzazione

(M. L. Wehmeyer e R.Schalock 2001)



“L'autodeterminazione emerge nel momento in cui le persone sviluppano o acquisiscono un insieme di elementi costitutivi del comportamento autodeterminato”

R. Schalock e M. A. Verdugo Alonso 2004



Elementi costitutivi il comportamento autodeterminato:

- Capacità di scegliere
- Capacità di problem solving
- Capacità di prendere decisioni
- Capacità di definire e raggiungere obiettivi
- Capacità di autogestione
- Capacità di autosostegno e di comando
- Percezione del controllo e consapevolezza del sé
- Autoconsapevolezza e conoscenza del sé

(M. L. Wehmeyer e R.Schalock 2001)



Che fare?

Serafino Corti, PhD

Fondazione Sospiro



1) Aumentando o implementando della
azioni di promozione

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



1) Aumentando o implementando della 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)



“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)



1) Aumentando o implementando della azioni di promozione

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)



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
la opportunità



1) Aumentando o implementando della azioni di promozione

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)



“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)

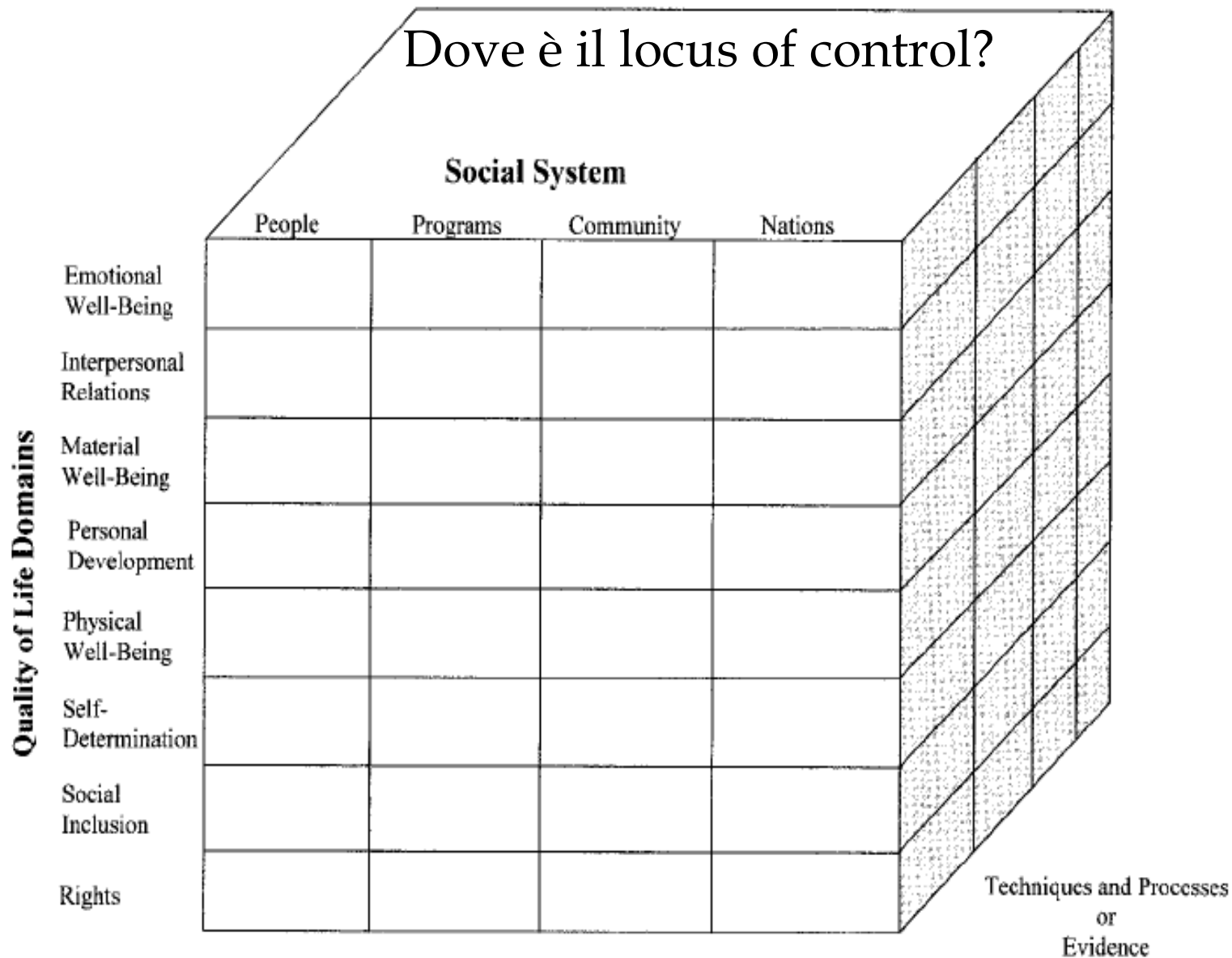


Figure 1 Quality of life application model.



Nel aree/livelli di lavoro 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](#)



Il cielo stellato sopra di me, la legge morale in me I. Kant