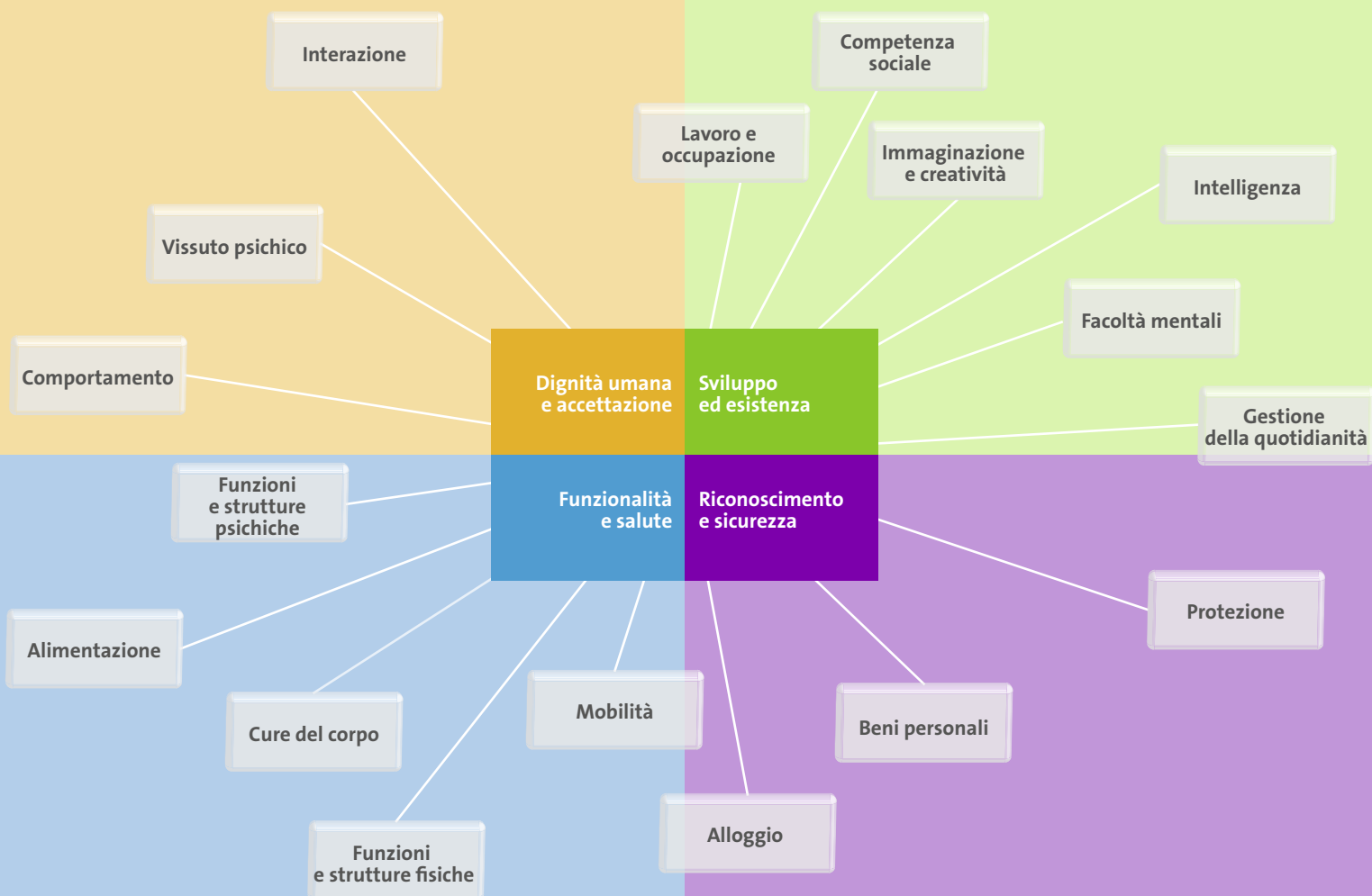


CONCETTO DELLA QUALITÀ DI VITA

PER PERSONE BISOGNOSE DI SOSTEGNO



IMPRESSUM

Edito da:

CURAVIVA Svizzera
Zieglerstrasse 53
Casella postale 1003
3000 Berna 14

Telefono 031 385 33 33
info@curaviva.ch
www.curaviva.ch

ISBN 978-3-9524356-5-6

Adottato il 15 maggio 2014 dal Comitato di CURAVIVA Svizzera

Sviluppo del concetto di qualità in collaborazione con



**Universität
Zürich** UZH

Per facilitare la comprensione, nel testo è utilizzata solo la forma maschile o quella femminile che, in ogni caso, vale per entrambi i sessi.

SOMMARIO

1. Premessa	4
2. Qualità di vita – la chiave per una vita riuscita	6
3. Elementi della qualità di vita	8
4. Diritti fondamentali delle persone bisognose di sostegno	10
5. Il concetto della qualità di vita per persone bisognose di sostegno	11
6. Il modello della qualità di vita	13
7. Possibilità d'applicazione del modello della qualità di vita	16
Una migliore qualità di vita grazie al piano QV	25
Allegato	29

1. Premessa

Oggi, non c'è istituzione che non abbia la qualità di vita delle persone bisognose di sostegno quale principale obiettivo delle sue direttive. Che cosa s'intende per «qualità di vita»? E come può un'istituzione realizzare una qualità di vita per le persone bisognose di sostegno adeguata e individualizzata? Per rispondere a questi interrogativi CURAVIVA Svizzera, l'associazione mantello con più di 2500 istituti affiliati, ha sviluppato, in collaborazione con l'Istituto delle scienze dell'educazione dell'Università di Zurigo, il concetto della qualità di vita illustrato di seguito.

Questo concetto della qualità di vita si basa, da un lato, sui risultati della ricerca in generale, dall'altro su un approccio empirico che mostra come realizzare la qualità di vita in ambito istituzionale. Il concetto della qualità di vita ha una funzione preziosa in particolare perché identifica e riassume i valori, i diritti e le posizioni dai quali derivano, in un secondo momento, gli obiettivi, le misure e le prestazioni.¹

Inoltre, il concetto della qualità di vita dovrebbe orientarsi alle esigenze delle persone bisognose di sostegno, perché la qualità di vita è definita e percepita in modo diverso e soggettivo da persona a persona. Ogni individuo in situazione di dipendenza ha il diritto all'accettazione, alla libertà, all'autostima, allo sviluppo personale e ad essere trattato con rispetto e dignità. Sulla base di queste premesse, ogni strategia, misura o prestazione elaborata e proposta in ambito istituzionale deve perseguire la miglior qualità di vita possibile per le persone bisognose di sostegno.

Il concetto della qualità di vita presentato di seguito serve da base agli istituti, ai professionisti e alle istanze politiche che si occupano di persone che, a causa di un problema fisico, psichico e/o sociale, dipendono da misure particolari, di educazione, d'incoraggiamento, di sostegno, di assistenza e di cura.

Il concetto della qualità di vita crea una sistematica che sottende il processo di riflessione necessario per raggiungere una qualità di vita adatta a ogni persona. Inoltre, permette ai professionisti a contatto con persone bisognose di sostegno di adottare decisioni adeguate e orientate verso la miglior qualità di vita.

Il concetto di qualità comprende sia riferimenti sistematici alla teoria sia uno strumento empirico per responsabili di istituti di cura e di assistenza, il «modello della qualità di vita». Questo modello assicura che tutti i principali ambiti della qualità di vita siano presi in considerazione e armonizzati fra loro. Esso offre un dispositivo che permette ai professionisti di avvicinare delle persone assistite e di familiarizzare con la loro qualità di vita individuale. Esso non prescrive che cosa concorre alla qualità di vita ma permette di divenire consapevoli delle condizioni e dei contenuti di questa qualità.

Il principale obiettivo perseguito è il miglioramento della qualità delle relazioni fra curanti e assistiti a beneficio di tutte le parti coinvolte con, in fin dei conti, l'effetto positivo che risulta dalla percezione dell'istituzione da parte dei familiari, della società e del mondo politico.

Dr. Ignazio Cassis

Presidente di CURAVIVA Svizzera

Dr. Hansueli Mösle

Direttore di CURAVIVA Svizzera

Berna, 15 maggio 2014

¹ Documentazione di base dettagliata del concetto della qualità di vita consultabile su www.curaviva.ch/qualita

Il legame fra il concetto della qualità di vita e i modelli e i concetti esistenti

Il concetto della qualità di vita illustrato qui di seguito si fonda sulla dignità umana e l'insieme dei diritti umani che ne derivano. Esso si riferisce inoltre a noti approcci di ricerca negli ambiti del benessere, del sociale e della salute. Sarà quindi considerato come fondamentale e globale per quanto concerne la posizione etica e sociale ma pure perché è il riflesso di concetti, modelli, norme e/o strumenti esistenti.

Questo vale in particolare per:

- la Carta della società civile per relazioni dignitose con le persone anziane (CURAVIVA Svizzera, Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio, curahumanis, Alzheimer, Pro Senectute Svizzera, CRS, ASI, UBA Svizzera; 2010)
- la qualità di vita negli istituti (CURAVIVA Svizzera; 2005)
- le basi per un'azione responsabile negli istituti sociali e di cura (CURAVIVA Svizzera; 2010)
- la Carta per la prevenzione degli abusi sessuali, dei maltrattamenti e altre forme di violazione dell'integrità (CURAVIVA Svizzera, agogis, autisme suisse, avenir-social, cerebral, SocialBern, insieme, INSOS Svizzera, procap, pro infirmis, ASHM, vahs; 2011)
- il finanziamento fondato sui bisogni e il soggetto
- l'orientamento secondo il contesto sociale
- gli indicatori di qualità delle cure palliative
- i concetti cantonali per le persone handicappate e le prescrizioni che ne derivano per l'assicurazione della qualità, il rilevamento delle prestazioni e il finanziamento
- i tre strumenti di valutazione delle cure (BESA, RAI/RUG, Plaisir).

2. Qualità di vita – la chiave per una vita riuscita

Le attività e i contatti con le persone bisognose di sostegno, ossia con bisogni particolari di educazione, d'incoraggiamento, di sostegno, di assistenza e cura, sono retti da valori che esprimono e sottendono degli obiettivi diversi – per esempio, la piena partecipazione alla vita sociale, la consapevolezza individuale (empowerment), la salute, l'autodeterminazione, le pari opportunità, il fair-play e la normalizzazione. Gli approcci oggi in discussione negli ambiti professionali sono così numerosi che risulta difficile avere una visione d'insieme. Inoltre, queste idee direttrici presuppongono tutte delle strette condizioni normative che non godono di largo consenso a livello di società, né di riconoscimento generalizzato in seno alle discipline filosofiche o pedagogiche.

Il concetto della qualità di vita presentato qui di seguito evita le problematiche legate alla giustificazione/legittimazione degli approcci, nella misura in cui esso riprende essenzialmente le proposte di valori, li mette in relazione fra loro e crea delle connessioni. In questo modo, emerge un concetto della qualità di vita che si fonda su un'ampia accezione della «qualità di vita».

Come per ogni individuo, la qualità di vita delle persone bisognose di sostegno si basa essenzialmente su fattori oggettivi e soggettivi. I fattori oggettivi sono quelli che influenzano l'individuo dall'esterno. Ne fanno parte l'ambiente, la situazione geografica, i contesti politici e i fattori tecnici, psicosociali e socio-culturali. I fattori soggettivi sono i dati e le caratteristiche di ogni persona, quindi, per esempio, il colore della pelle, il sesso, le convinzioni politiche o religiose, la biografia, il patrimonio, le attitudini e la salute come pure la valutazione della propria vita in base a valori e obiettivi della propria concezione di vita riuscita.

Inoltre, tutti i concetti di qualità di vita sono oggi associati fondamentalmente alla convinzione che il benessere individuale dipenda direttamente da fattori sociali percepiti come realizzabili (per esempio autonomia e solidarietà); questo benessere si orienta pure verso condizioni quadro (per esempio, sensibilizzazione e politica adeguata su temi riguardanti l'invecchiamento o

l'andicap) e verso le strutture (per esempio, la partecipazione sociale resa possibile sul piano tecnico e linguistico).

Ogni apprezzamento della qualità di vita comprende dei fattori oggettivi e soggettivi; esso deve mostrare quali sono i punti che permettono di valutare se una vita è riuscita e in quali ambiti è necessario rilanciare dei processi di adattamento che verranno soppesati fra bene individuale e interesse generale. Per un bilanciamento di questi due poli, i collaboratori di un'istituzione devono dapprima prendere coscienza delle loro proprie proposte di valori e dei loro pregiudizi (vedi illustrazione 1). Solo successivamente sarà possibile una discussione costruttiva all'interno e all'esterno dell'istituzione. In virtù delle conoscenze acquisite sul piano personale e istituzionale, l'obiettivo sarà quello di trovare delle misure di sostegno adeguate per i residenti.

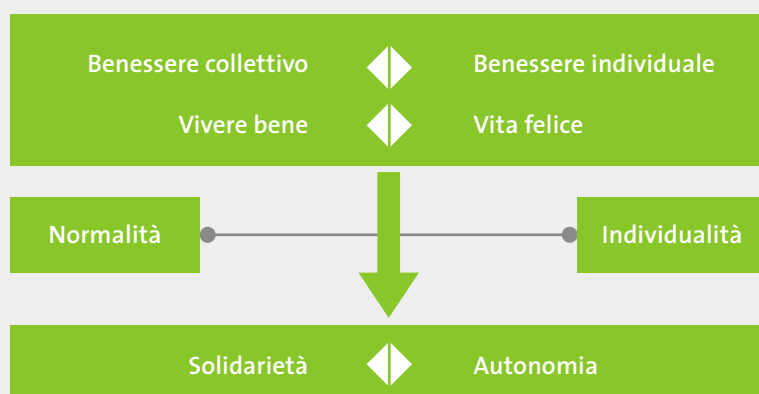


Illustrazione 1: i punti fondamentali per la valutazione del concetto della qualità di vita.

Questo processo di lunga durata non sarà probabilmente mai concluso. Ma esso permette la professionalizzazione dei collaboratori e assicura nel contempo l'evoluzione dell'istituzione, ossia che essa traduca in pratica l'idea di un'organizzazione in costante apprendimento. Ciò, nella prospettiva di operare in modo consapevole a favore di una qualità di vita il più elevata possibile per le persone bisognose di sostegno.

Questo processo di apprendimento e di evoluzione costituisce una grande sfida per i collaboratori e le collaboratrici che prendono a carico le persone con bisogni particolari. Essi non lavorano solo per sé stessi ma hanno la responsabilità di trovare, con le persone bisognose di sostegno, una via di mezzo fra, da un lato, l'autonomia individuale e la partecipazione sociale, dall'altro lato, fra sicurezza e sostegno.

Di conseguenza, non è sufficiente che i collaboratori si chinino ciascuno per conto proprio sulle particolarità di una situazione di dipendenza e il suo significato per le persone toccate. Solo il dialogo condiviso può garantire che l'istituzione nel suo insieme apprenda di più e che essa sviluppi una posizione comune.

Occorre pure assicurare che le persone bisognose di sostegno possano organizzare una loro vita il più possibile autonoma, secondo la loro concezione e la loro volontà. Inoltre, spetta alla responsabilità delle persone che agiscono professionalmente di attuare le condizioni quadro per una vita riuscita nella misura in cui esse identificano dei bisogni di educazione, d'incoraggiamento, di sostegno, di assistenza e cura, e di realizzare tutti i relativi e possibili interventi.

«Attraverso il rilevamento dei temi significativi per la qualità di vita dell'essere umano, gli istituti possono distanziarsi da offerte standardizzate e sviluppare delle proposte di alloggio e di luoghi di vita orientati ai bisogni.

È solo attraverso il rilevamento della «soggettività» della persona che sarà possibile creare le condizioni per una «buona vita» che potrà essere assicurata pure se si svolge in un contesto collettivo o di gruppo. Si tratta in questo caso di «implementare» e di «tradurre in pratica» la nozione pluridimensionale della qualità di vita per ogni persona e a ogni livello.»

Rahel Huber, responsabile del settore assistenza e integrazione, Fondazione per invalidi gravi, Lucerna SSBL

3. Elementi della qualità di vita

EVOLUZIONE DEI VALORI E DELLE NORME

La valutazione della propria vita e l'apprezzamento della qualità di vita hanno un doppio fondamento:

- il vissuto personale, come tale percepito;
- l'idea sviluppata nel corso dell'esistenza di ciò che si intende per una buona vita.

Molte norme e valori sono mutati a seguito della globalizzazione della società moderna come pure del diffondersi di fenomeni di secolarizzazione nei paesi altamente industrializzati. Per esempio, le prescrizioni e le regole delle religioni e delle chiese non sono più universalmente seguite nella quotidianità; oggi sono maggiormente in primo piano i valori individuali.

L'ABBANDONO DELLE VERITÀ ASSOLUTE

Nella nostra società, l'ordine omogeneo dei valori cede sempre più il passo a una varietà di rappresentazioni di valori legittimi che coesistono simultaneamente. Queste rappresentazioni di valori derivano dalle rispettive culture, dalle subculture e dal contesto personale. In questa società dai molteplici valori, definire ciò che è «buono» per tutti solleverebbe problemi di giustificazione di natura etica o il sospetto di paternalismo.

QUALITÀ DI VITA NELLA RICERCA

La qualità di vita è oggetto di ricerche che si sono sviluppate parallelamente a diverse discipline scientifiche ma che sfuggono a una visione d'insieme. Esistono dei modelli di qualità di vita a livello medico, ecologico, economico, sociologico e socio-psicologico. Fondamentalmente, queste ricerche si iscrivono in due ambiti distinti:

- la ricerca sulla qualità di vita orientata alla salute dell'individuo;
- la ricerca sul benessere orientata agli aspetti sociologici.

Il concetto della qualità di vita per persone bisognose di sostegno beneficia di apporti della ricerca in questi due ambiti.

La salute dal punto di vista medico

La ricerca clinica sulla qualità di vita non focalizza unicamente sulle componenti fisiche del benessere

umano ma pure sugli aspetti emozionali, mentali, sociali, spirituali e comportamentali. Questa nozione della qualità di vita è conforme a quella dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) che considera la salute come «un benessere fisico, psichico e sociale». Così, i trattamenti medici non mirano unicamente a migliorare i sintomi clinici o semplicemente a prolungare la vita; l'attenzione è posta pure sulla percezione soggettiva dello stato di salute dell'individuo, sulla sua capacità di gestire la quotidianità e i cambiamenti contestuali della rete sociale.

Per le persone bisognose di sostegno, la ricerca in materia di qualità di vita orientata alla salute riveste un'importanza particolare, poiché la qualità di vita dipende in molti casi da fattori medici.

Benessere

Parallelamente alla ricerca clinica in materia di qualità di vita, dagli anni Sessanta, è cominciata la ricerca sul benessere. Quest'ultima valuta le condizioni di vita della società sulla base di parametri quantificabili. Per diverso tempo, nei paesi industrializzati occidentali, la crescita economica è servita da misura del grado di benessere. Oggi, altri fattori si sono aggiunti: l'equità, la pace, la libertà, la famiglia, il tempo libero, la partecipazione sociale. Sono nati altri concetti multidimensionali del benessere che gettano un ponte fra il benessere personale e la giustizia sociale.

Pertanto, un concetto pertinente della qualità di vita deve comprendere, sulla base di un catalogo di indicatori, non soltanto le condizioni sociali e il benessere individuale o collettivo ma pure altri fattori, per esempio dei valori che siano compatibili con l'ecologia, l'uso parsimonioso delle risorse, la giustizia sociale. Sulla base di questi fattori può essere misurata l'efficacia delle misure ritenute atte ad assicurare la qualità di vita delle persone bisognose di sostegno.

Qualità di vita: una rete plurifattoriale

In questi ultimi anni, i risultati della ricerca clinica sulla salute e della ricerca sociologica quantitativa sul benessere sono confluiti nella ricerca sulla qualità di vita delle scienze sociali. Quest'ultima definisce la qualità

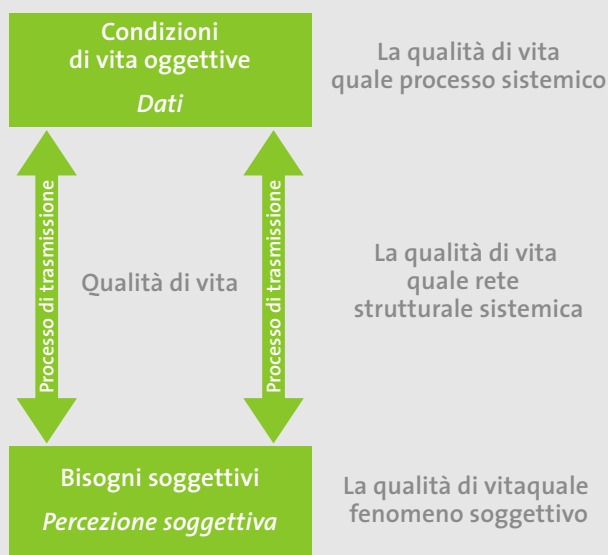


Illustrazione 2: il quadro di riferimento dei tre differenti approcci della ricerca sociale empirica sulla qualità di vita.

di vita come una rete di fattori obiettivi e soggettivi. Essa riconosce le relazioni fra gli indicatori psichici e sociali, le condizioni di vita oggettive e il benessere soggettivo (vedi illustrazione 2).

Ciò significa che la qualità di vita deve essere compresa come un sistema di condizioni di vita oggettive, di bisogni soggettivi come pure di valori, di desideri e di norme personali. Questo vale pure per la qualità di vita delle persone con bisogni particolari di educazione, incoraggiamento, sostegno, integrazione, assistenza e di cure.

IL RIFERIMENTO AI DIRITTI UMANI

La missione di emanare e legittimare dei valori e delle norme generali vincolanti (e questo non può che significare secolari) per la vita individuale e la coabitazione sociale è sempre più assunta da organizzazioni internazionali. Fra queste, le Nazioni Unite (ONU), l'Unesco o il Consiglio d'Europa; organizzazioni non governative – come Amnesty International – sono pure attive in questo ambito. Queste organizzazioni elaborano i principi generali permettendo di determinare ciò che può essere ragionevolmente considerato da tutti come la base del benessere, indipendentemente dalle diverse concezioni di vita ben riuscita e dalle condizioni personali e sociali. Fra questi testi figurano per esempio la Convenzione europea dei diritti dell'uomo o la Carta sociale del Consiglio d'Europa.

Di conseguenza, il concetto della qualità di vita presentato qui di seguito fa riferimento alle Convenzioni internazionali dei diritti dell'uomo. Su queste basi, è possibile definire gli obiettivi per una buona vita per le persone in situazione di particolare dipendenza. Gli obiettivi prospettati sono di supporto nell'orientamento dell'azione svincolata da valori prescritti o da ideologie. Questa concezione ben poggia sulle normative dei diritti umani fondamentali e offre nello stesso tempo la possibilità di realizzare nella pratica una buona vita, all'interno di culture e strutture sociali diverse, senza che sia necessario definire in anticipo che cos'è una «buona vita». Si tratta dunque di dare a ogni persona l'opportunità di condurre una «buona vita» secondo la sua concezione.

4. Diritti fondamentali delle persone bisognose di sostegno

La «Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo» dell'ONU del 1948 (abbreviata: Dichiarazione dei diritti dell'uomo) parte dal principio che il benessere individuale come pure il benessere collettivo dipendono in larga misura da questi diritti. Sono in definitiva questi diritti fondamentali che accordano a ogni persona le premesse per una vita piena, felice e bella e che dovrebbero reggere ogni ordine sociale.

Il preambolo della Dichiarazione dei diritti dell'uomo pone la dignità innata dell'uomo e i suoi diritti inalienabili nella società come i fondamenti della libertà, della giustizia e della pace. Questi diritti umani, con la Convenzione delle Nazioni Unite concernente il diritto delle persone con handicap, declinano le condizioni che devono essere considerate espressamente come i fondamenti più importanti di ogni vita umana. Ossia, quelle elencate di seguito.

IL DIRITTO ALLA VITA

La libertà di prendere delle decisioni conformemente ai propri desideri e idee, senza dipendere dal ben volere di altre persone o essere messi sotto tutela da terzi, ha un ruolo primario riferito al diritto alla vita.

La valutazione della propria vita avviene principalmente nel confronto tra diversi poli:

- le emozioni quali la gioia, la felicità, la soddisfazione ma anche la sfortuna, la tristezza e il lutto sono inevitabili e costituiscono pertanto degli elementi di valutazione della propria vita;
- la salute è un altro fattore importante; essa si caratterizza dal benessere personale e dalla capacità di prestazione; al contrario, un deficit di salute si esprime attraverso dolori, malesseri fisici e psichici e limitazioni funzionali.

IL DIRITTO ALLA PARTECIPAZIONE

La qualità di vita individuale dipende dalla partecipazione alla vita sociale, culturale ed economica. Altri criteri importanti per la valutazione della qualità di vita sono la partecipazione attiva alla vita sociale attraverso un'occupazione adatta e l'accesso ai sistemi sanitario e formativo, al sistema giudiziario come pure a tutti gli altri ambiti della vita in società.

Un ruolo importante riguardante il diritto alla partecipazione spetta all'accettazione reciproca, al riconoscimento, alla fiducia e all'empatia. A ciò si aggiunge la certezza di non essere esposto a scherni, a discriminazioni, a marginalizzazione, all'arbitrario e alla denigrazione.

IL DIRITTO ALLA FORMAZIONE

I diritti umani hanno fatto progredire l'accesso alla formazione per tutti, indipendentemente dallo stato, dal sesso e dalle capacità. Ciò che conta è che ciascuno possa scegliere l'offerta formativa migliore nella maggior autonomia possibile, secondo le sue aspirazioni e il suo talento. All'opposto, si incontrano restrizioni, cioè i rifiuti d'accesso a opportunità formative imposti da terzi.

IL DIRITTO ALLA SICUREZZA

Un ruolo importante per la qualità di vita spetta attualmente all'azione solidale che offre protezione e sicurezza, indipendentemente dallo stato, dal sesso, dalla situazione di vita e di salute. Le condizioni quadro sociali sono un altro criterio importante di valutazione della qualità di vita; fra queste, il sostegno nelle situazioni di vita difficili attraverso assistenza personale, cure appropriate, empatia e sostegno finanziario. Tuttavia, queste condizioni quadro sociali non liberano dalla responsabilità personale e dall'obbligo di far fronte ai propri bisogni.

5. Il concetto della qualità di vita per persone bisognose di sostegno

Nonostante i diversi approcci teorici, nella ricerca in scienze sociali si profila un consenso sui fattori preponderanti della qualità di vita. I quattro principali aspetti possono essere così identificati:

- dignità umana e accettazione;
- sviluppo ed esistenza;
- riconoscimento e sicurezza;
- funzionalità e salute.

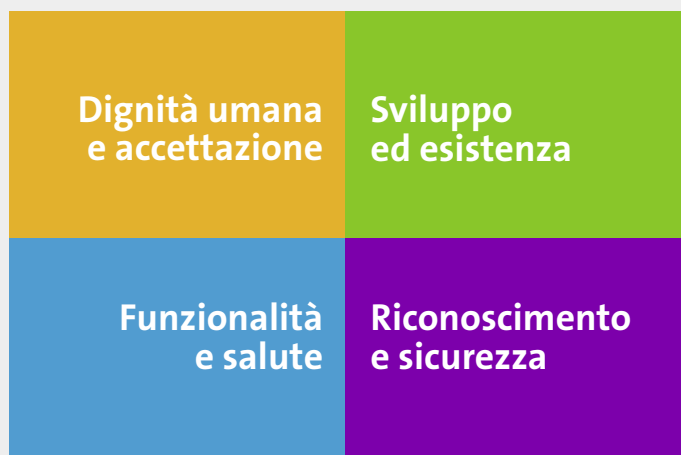


Illustrazione 3: i quattro aspetti centrali della qualità di vita.

Questi aspetti sono il punto di partenza del concetto della qualità di vita per le persone in situazione di particolare dipendenza, per elaborare le condizioni e per assicurarle.

DIGNITÀ UMANA E ACCETTAZIONE

Con la nozione di dignità umana si definisce comunemente il nocciolo più profondo della vita umana che deve essere affrontato con rispetto in tutte le situazioni e che deve essere preservato in qualsiasi circostanza. Ciò significa che ogni persona deve essere sempre accettata e riconosciuta come essere umano.

Questa intangibilità è giustamente essenziale per le persone bisognose di sostegno. Ciò significa, da un lato, che ogni essere umano si senta riconosciuto –

indipendentemente dalla sua situazione personale – e possa farne conto. Dall'altro lato, l'accettazione significa pure che la dignità umana deve essere preservata senza concessioni nelle situazioni di dipendenza, per esempio attraverso relazioni rispettose che comprendano pure il diritto all'espressione dei propri sentimenti, delle proprie emozioni e dei propri desideri.

SVILUPPO ED ESISTENZA

L'individuo trova la sua identità esclusivamente attraverso il suo sviluppo. Questo sviluppo presuppone delle capacità cognitive che possono essere acquisite, esercitate e realizzate solo attraverso l'educazione, la formazione, il gioco e il lavoro. Estendere e sviluppare le proprie capacità, attitudini e competenze – lungo tutto l'arco della vita – permette di far fronte alla quotidianità e di appropriarsi della vita. Di conseguenza, un'esistenza umana realizzata deve poter contare su spazi di sviluppo e di azione. Inoltre, delle offerte adatte per apprendere, giocare, allenarsi e stimolarsi sono indispensabili pure per le persone bisognose di sostegno.

RICONOSCIMENTO E SICUREZZA

Il riconoscimento dipende generalmente da fattori religiosi, morali, ossia sociali, che si modificano nel tempo. Il riconoscimento di se stesso si esprime nella ricerca del proprio sé ed è più o meno forte a dipendenza del riconoscimento degli altri. Di fronte a questi due elementi che si influenzano reciprocamente, la sicurezza della persona diventa un valore fondamentale e non negoziabile. Per le persone bisognose di sostegno, si tratta di creare e di intrattenere delle condizioni individuali e sociali che permettano loro di trovare sicurezza e di svilupparsi come individui. È talvolta necessario adottare misure di protezione e di accompagnamento come pure d'assistenza.

FUNZIONALITÀ E SALUTE

La nozione di funzionalità rileva una dimensione della salute umana d'importanza fondamentale per la vita. In questa forma, costituisce un elemento essenziale della qualità di vita e influenza considerevolmente gli altri aspetti.

Un ampio apprezzamento della salute integra le condizioni del corpo e le funzionalità fisiche. Ma altri aspetti sono altrettanto importanti come l'igiene, l'alimentazione, il benessere sociale e psichico, la mobilità e il riposo.

La prevenzione in materia di salute, rispettivamente la guarigione e l'alleviamento delle malattie, dei dolori e delle infermità, i trattamenti terapeutici e le misure di compensazione d'incapacità dovute alla salute sono pertanto indispensabili per assicurare benessere, come pure le cure e le misure terapeutiche, i trattamenti specialistici individuali per bisogni fisici o psichici nella presa a carico quotidiana.

6. Il modello della qualità di vita

Da questo concetto della qualità di vita deriva il «modello della qualità di vita» per un'applicazione pratica. Questo modello si fonda sui diritti umani e sulla meta-analisi dei differenti modelli esistenti di qualità di vita. Il modello presentato di seguito si basa pure sui principi dello stato di diritto e della solidarietà.

Il modello deve poter essere utilizzato come strumento empirico, al fine di stabilire un legame fra le necessità delle persone bisognose di sostegno, le loro risorse e preferenze. In questo senso, il modello vale pure per le persone con importanti bisogni di cura e d'assistenza, che soffrono di gravi deficit cognitivi e comunicativi o di deficit leggeri con bisogni di assistenza puntuali, indipendentemente dalla loro età, dal sesso o dallo stato.

INTRODUZIONE ALLA DISCUSSIONE

Il modello della qualità di vita serve ai collaboratori di un'istituzione nella discussione pratica dei casi. Esso dà indicazioni per delimitare la discussione sui temi rile-

vanti per l'educazione, il sostegno, l'incoraggiamento, l'accompagnamento, le cure e l'integrazione di persone in situazioni di particolare dipendenza e sulle misure da approntare.

I PARTECIPANTI

Nell'ambito di una discussione condotta con l'aiuto del modello della qualità di vita, si presentano informazioni da due diverse prospettive:

- in primo luogo, le dichiarazioni fatte dalle persone bisognose di sostegno, se il caso particolare lo consente;
- la valutazione delle altre persone coinvolte (familiari, amici, conoscenti, professionisti)..

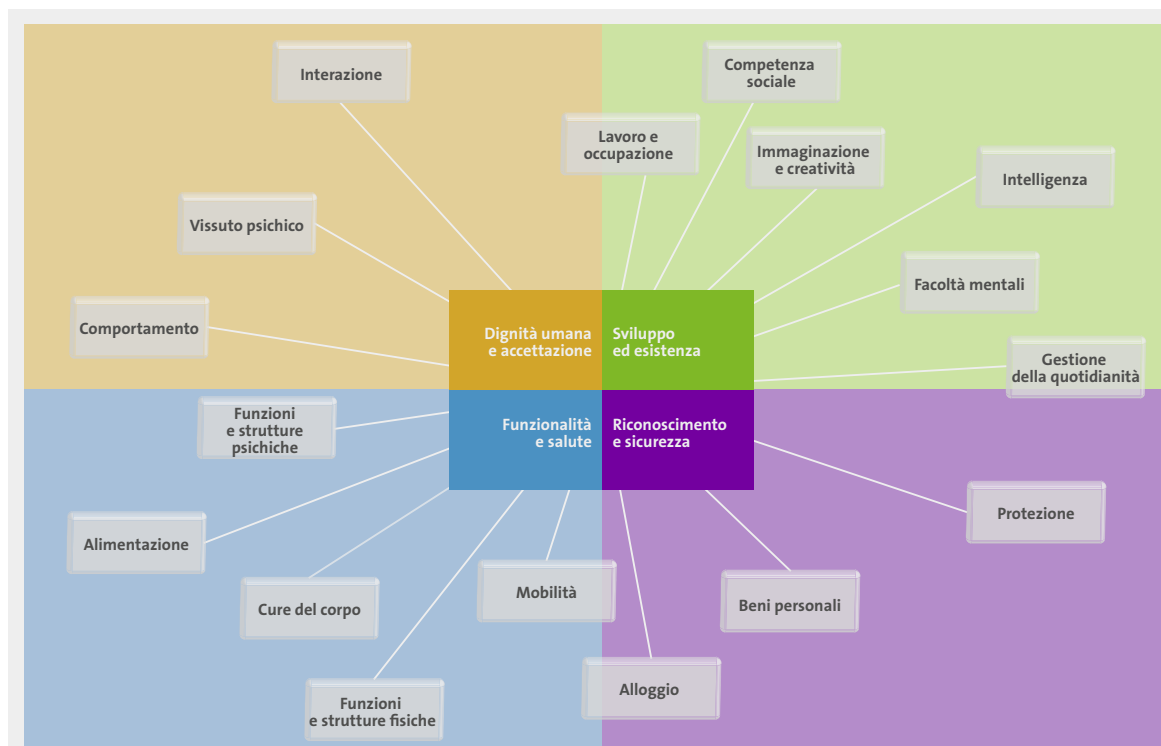


Illustrazione 4: il modello della qualità di vita con i suoi quattro ambiti centrali e le 17 categorie.



Illustrazione 5: il modello può essere utilizzato per la definizione concreta dei criteri e delle misure di qualità di vita per residenti individuali (caso unico) come pure per il trattamento di diversi aspetti tematici.

Per queste discussioni, il modello offre un sistema di riferimento terminologico sulla base del quale possono essere identificati e negoziati degli obiettivi e delle misure, secondo i bisogni e le risorse dei residenti. Concretamente, permette:

- d'identificare dei temi e degli stati di fatto complessi e delimitarli gli uni rispetto agli altri; ne deriva ciò che sono comunemente definiti i «temi»;
- di attribuire questi temi a differenti categorie di contenuti² e di metterli in relazione fra loro.

² La descrizione delle 17 categorie del modello della qualità di vita è stata sviluppata da sensiQoL SA e messa a disposizione di CURAVIVA Svizzera. La sensiQoL SA è spin-off dell'Università di Zurigo (UZH) e della Scuola universitaria professionale delle scienze applicate di Zurigo (ZAHW). Essa dispone di strumenti di qualità di vita – per esempio questionari – basati sul concetto della qualità di vita di CURAVIVA Svizzera.

7. Possibilità d'applicazione del modello della qualità di vita

Questo capitolo è dedicato all'applicazione pratica del concetto della qualità di vita per le persone bisognose di sostegno o aventi bisogni specifici d'educazione, d'integrazione, di cure, di sostegno e d'assistenza. Non s'iscrive in un quadro concettuale teorico ma deve essere inteso come un complemento. Attraverso tre esempi d'applicazione è possibile comprendere come utilizzare nella pratica il modello della qualità della vita. Questi tre esempi sono stati elaborati da un gruppo di lavoro interno dell'associazione mantello nazionale CURAVIVA Svizzera. Ciascun esempio mostra una possibile utilizzazione di questo modello. Cionostante, né temi e misure evidenziati in questi esempi, né la struttura proposta sono vincolanti. Inoltre, il modello non è riservato unicamente agli obiettivi specifici delle situazioni presentate. Al contrario: la struttura aperta del concetto della qualità di vita permette discussioni tematiche che vanno oltre gli sviluppi relativi alle situazioni evocate. È possibile discutere e trattare temi intersettoriali, interistituzionali e interdisciplinari. Ciò riguarda i tre settori specializzati – persone anziane, disabili adulti e bambini con bisogni specifici – e pure altri ambiti come la formazione professionale, la formazione continua e altre prestazioni. Questo capitolo deve servire da pietra miliare alle riflessioni delle persone coinvolte e che desiderano esaminare in modo approfondito la questione della qualità di vita di coloro che hanno bisogno di sostegno.

La qualità di vita degli individui dipende da fattori oggettivi (sociali e ambientali) e da fattori soggettivi (legati ai bisogni/alle risorse delle persone). Affinché la persona possa evolvere e avere una vita riuscita, i fattori oggettivi e soggettivi vanno messi in relazione e orientati in funzione dei bisogni individuali in materia di formazione, d'incoraggiamento, di sostegno, di cure e di assistenza (si vedano pure i capitoli 3 e 4). Basandosi sugli ambiti «dignità umana e accettazione», «sviluppo ed esistenza» «riconoscimento e sicurezza» come pure «funzionalità e salute», le categorie presentate nel modello della qualità costituiscono un quadro di discussione e di applicazione.

Sulla base del modello della qualità di vita sono elaborate misure concrete e mirate ad assicurare e migliorare la qualità di vita. Ciò viene attuato con il coinvolgimento delle persone bisognose di sostegno e richiede il loro accordo e la loro partecipazione attiva. Ogni esempio comporta diverse fasi che vengono confrontate con le ipotesi e le condizioni elaborate nel concetto della qualità di vita.

La realizzazione/l'applicazione è sempre preceduta da una presentazione del caso fatta da un assistente che presenta per l'équipe la situazione della persona bisognosa di sostegno. La discussione che ne segue si articola in cinque fasi di lavoro, conformemente al modello:

Fase 1: identificare i temi.

Fase 2: collegare i temi alle categorie determinanti.

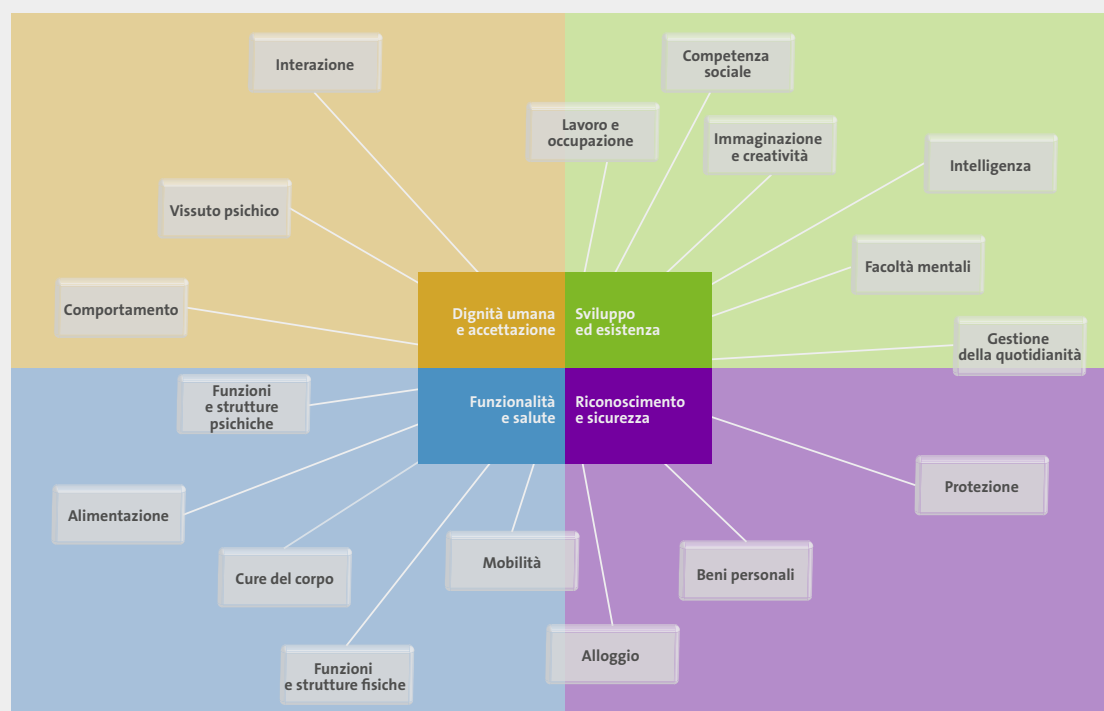
Fase 3: fissare un quadro di discussione, definire i marcatori d'intervento.

Fase 4: pianificare e realizzare le misure.

Fase 5: valutare le misure.

Queste cinque fasi si svolgono con la partecipazione delle persone bisognose di sostegno.

Un intervento consiste in una o più misure destinate a incoraggiare l'evoluzione nell'ambito tematizzato per una persona bisognosa di sostegno. In linea di massima, la persona con necessità di sostegno, i responsabili delle prestazioni, i familiari ed eventualmente altre persone coinvolte – medici o terapisti, per esempio – devono essere integrati nel processo di pianificazione. Solo la partecipazione attiva dei principali interessati permette di ottenere dei risultati positivi. Fra le alternative d'intervento, si sceglierà quella che appare più promettente, con effetti durevoli e che utilizza in modo ottimale le risorse disponibili.



Il modello della qualità di vita con i quattro ambiti centrali e le 17 categorie corrispondenti.

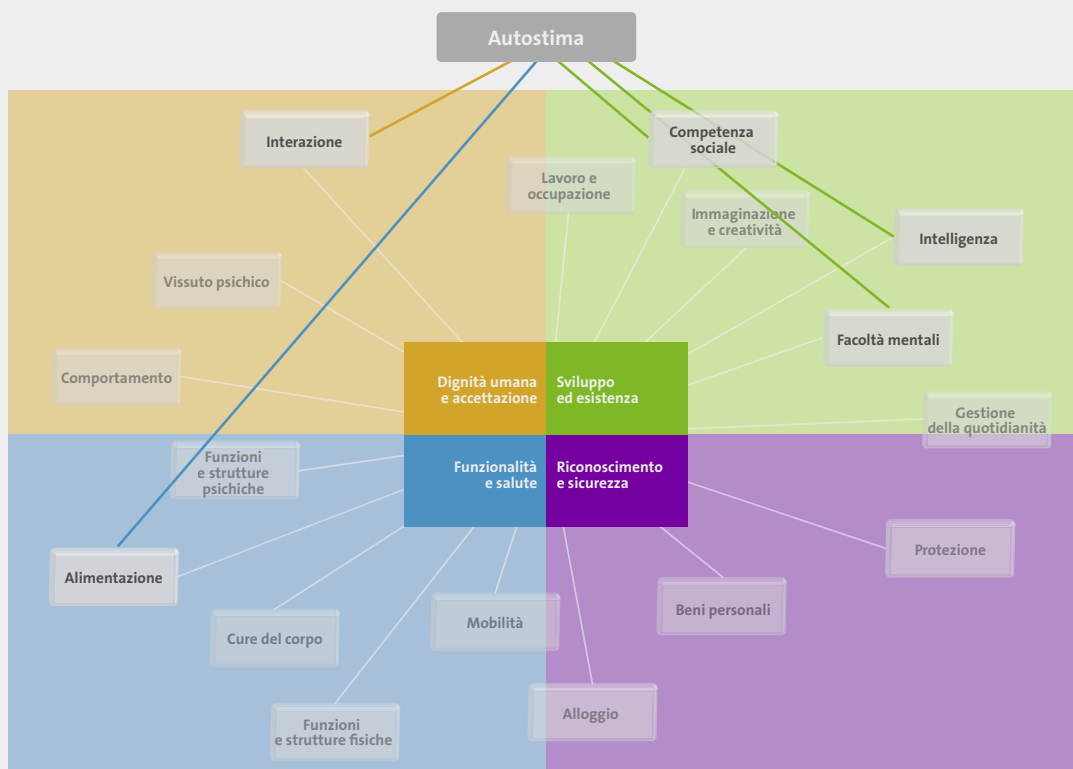
ESEMPIO D'APPLICAZIONE: LE PERSONE ANZIANE

Descrizione della situazione: M.K., 84 anni, ha subito tre infarti, deve essere preso a carico e oggi vive in una struttura socio-sanitaria. Si riprende meglio del previsto dal terzo infarto e può già spostarsi da solo sulla sedia rotelle. Sua moglie vive nel loro appartamento comune all'estremità opposta della città. Essendo lei stessa fisicamente indebolita, può visitare il marito solo due o tre volte per settimana. I suoi tre figli lavorano e si alternano nel venire a trovarlo.

In passato, M.K. ha lavorato in una piccola azienda d'esportazione. Aveva una grande libertà d'azione, si occupava di numerosi clienti, viaggiava spesso e concludeva affari a livello internazionale. Durante il suo tempo libero, trovava il suo equilibrio nella famiglia. Il personale curante descrive M.K. come un residente critico, che vuole sempre essere informato fin nei dettagli. Per lui è importante partecipare alle decisioni che riguardano lo svolgimento della giornata. D'altra parte, si dimostra riconoscente per le cure che riceve e per il tempo di conversazione che gli viene dedicato. Ogni giorno legge la «NZZ» e il «Tages-Anzeiger» e s'informa pure sulle attualità regionali, nazionali e mondiali, preferibilmente a

tavola con un bicchiere di vino. Si rammarica di non poter avere uno scambio con la sua vicina di tavolo che ha un deficit uditivo. M.K. compensa con il telefono, intrattenendo dei contatti con la famiglia, gli amici e i conoscenti. Nonostante M.K. apprezzi il contatto diretto, per esempio in occasione degli appuntamenti regolari con il fisioterapista, resta spesso nella sua stanza a telefonare o ad ascoltare dei concerti di musica classica. In generale, M.K. non partecipa alle attività proposte dagli animatori. Non ama né cantare né giocare, né tantomeno svolgere attività manuali.

M.K. apprezza la buona cucina. Critica i menu proposti che a suo dire mancano di creatività e si lamenta della qualità della preparazione.



Fase 2: correlare i temi alle 5 categorie determinanti.

FASE 1: IDENTIFICARE I TEMI

Durante la prima fase, sono identificati i temi significativi. Per M.K., si tratta principalmente di assenza di possibilità di far valere le sue capacità cognitive e d'intrattenere contatti e conversazioni di livello elevato. È attraverso queste possibilità che alimentava una parte della sua autostima.

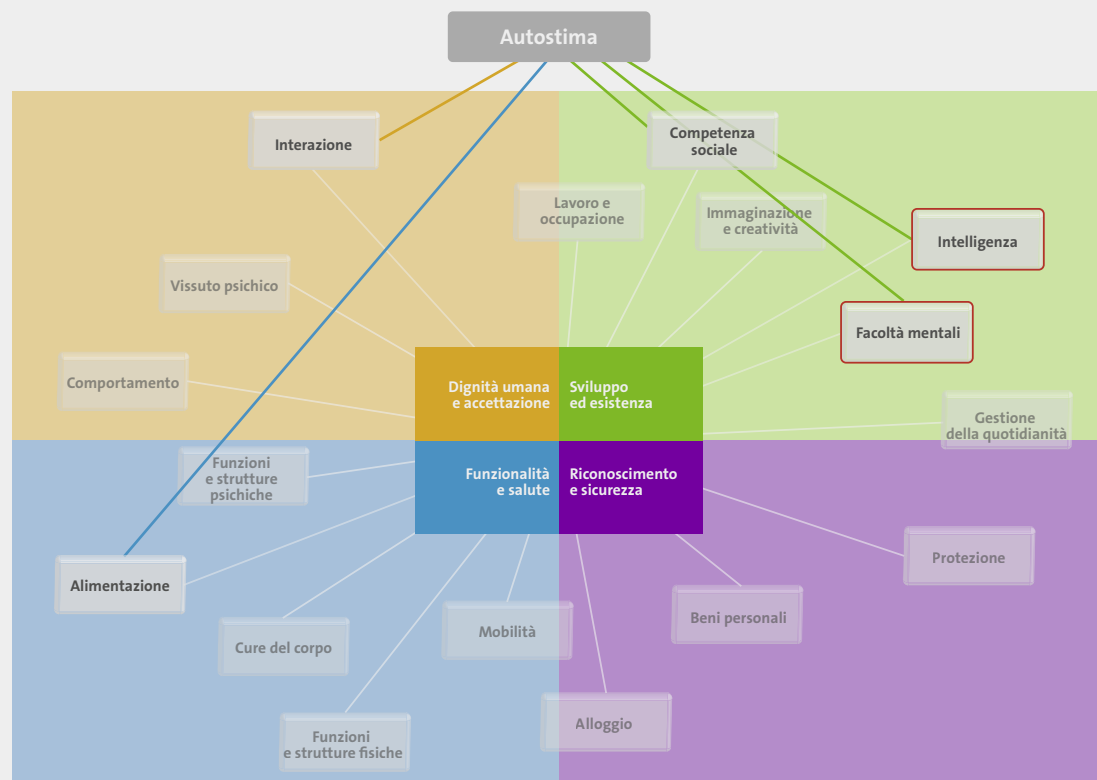
FASE 2: COLLEGARE I TEMI ALLE CATEGORIE DETERMINANTI

Nel corso della seconda fase, la tematica «autostima» è collegata con le categorie che la influenzano o sono da essa influenzate (vedi, in allegato, il glossario con le 17 categorie). Per M.K., si può supporre che le sue sviluppate facoltà mentali e la sua intelligenza abbiano bisogno di essere sollecitate da attività cognitive. Queste due categorie sono quindi collegate al tema. La descrizione della situazione mostra pure che le interazioni sono molto importanti per M.K., perché egli apprezza le conversazioni di qualità e cerca il contatto con la moglie, i figli e i suoi amici. Un ultimo legame può essere stabilito con la categoria «alimentazione»,

poiché M.K., gradisce buoni pasti accompagnati dal vino e si lamenta della scarsa creatività nella composizione dei menu.

FASE 3: FISSARE UN QUADRO DI DISCUSSIONE, DEFINIRE DEI MARCATORI DI INTERVENTO

Durante la terza fase, la tematica è iscritta nel quadro della discussione e sono definiti i marcatori d'intervento. Partendo dal presupposto che manca a M.K. la possibilità di utilizzare in modo produttivo le sue capacità intellettuali, viene annotata questa categoria che è collegata con la capacità di comprensione. Se si giungesse a formulare delle proposte per consentire a M.K. di utilizzare con successo le sue capacità e competenze secondo i suoi bisogni, la sua autostima e la sua soddisfazione sarebbero favorevolmente influenzate. Le interazioni potrebbero avere un ruolo chiave nella misura in cui lo sviluppo delle sue capacità di comprensione non si attui principalmente e solo attraverso le interazioni. L'insoddisfazione relativa all'alimentazione può essere collegata ai marcatori d'intervento, per esempio sviluppando delle offerte per le quali M.K. può partecipare a livello intellettuale e creativo.



Fase3: fissare un quadro di discussione e definire dei marcatori di intervento (riquadri rossi).

FASE 4 : PIANIFICARE E ATTUARE LE MISURE

Partendo dai marcatori d'intervento, diverse misure possibili sono discusse e valutate nell'ambito della quarta fase. Per M.K., le misure mirano a sviluppare delle offerte attrattive sul piano intellettuale. Per rispondere ai suoi interessi, potrebbe per esempio utilizzare in modo costruttivo la lettura del giornale creando lui stesso un quotidiano o un settimanale sulla base dell'informazioni e degli avvenimenti importanti. Questo giornale potrebbe servire da forum d'informazione per gli altri residenti come pure per i collaboratori dell'istituto. Bisognerebbe pure ripensare la scelta delle persone che condividono il tavolo di M.K.; degli interlocutori che M.K. apprezzerrebbe intellettualmente e sul piano relazionale, potrebbero pure permettere d'intervenire a livello della tematica «autostima». La categoria alimentazione potrebbe essere integrata in modo costruttivo nell'ambito del quadro d'intervento. M.K. potrebbe, per esempio, partecipare attivamente alla pianificazione dei menu o incaricarsi di trovare i vini adatti al pasto. Dei forum di discussione potrebbero costituire un'altra misura. M.K. potrebbe animare attivamente, decidere dei contenuti o semplicemente partecipare.

I suoi ambiti d'interesse dovrebbero almeno essere abordati, che si tratti di attualità, di musica classica o di enologia.

FASE 5: VALUTARE LE MISURE

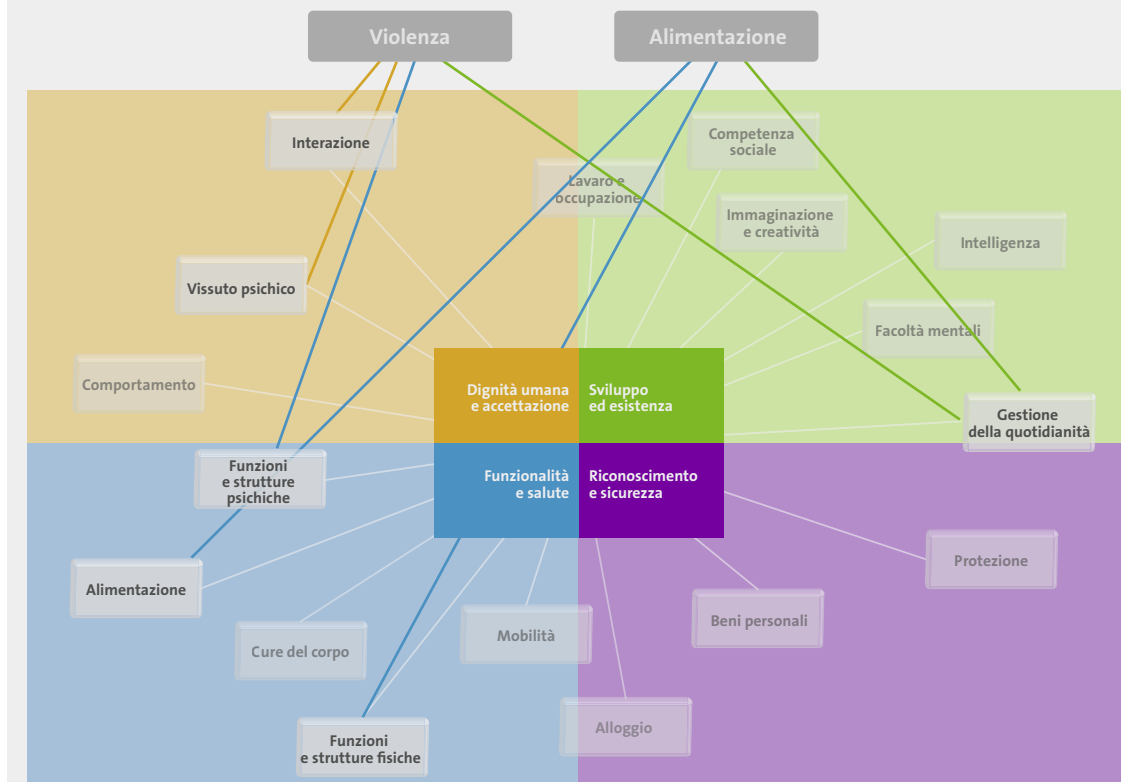
La pianificazione, il coordinamento e l'attuazione degli interventi sono sempre seguiti, nel corso di una quinta e ultima fase, dal controllo di efficacia e da eventuali adattamenti delle misure attuate. In vista del monitoraggio e dell'accompagnamento delle misure, le persone responsabili hanno per compito di verificare i loro effetti. Per eventuali aggiustamenti, una nuova analisi della situazione deve essere effettuata (un nuovo marcatore d'intervento è selezionato fra i criteri identificati).

ESEMPIO DI APPLICAZIONE: ADULTI CON ANDICAP

Descrizione della situazione: *M.M., 41 anni, divorziato e padre di tre bambini di 7, 9 e 10 anni, vive da tre anni in un istituto per persone disabili. Fino a cinque anni fa, lavorava come autista di taxi. A causa di una malattia neurologica non può più esercitare quest'attività. Un anno fa, il suo stato di salute gli permetteva ancora di viaggiare in bus fino a Napoli, la sua città natale, per rendere visita ai suoi figli e alla loro madre. Anche in Svizzera, M.M. era in grado di spostarsi da solo fino all'anno scorso. Prendeva il bus, incontrava i suoi colleghi e amici.*

Nel frattempo, il suo handicap è notevolmente aumentato. La sua deambulazione è divenuta incontrollata, vomita frequentemente, solo i suoi familiari comprendono cosa dice. Per questo, M.M. non vuole più lasciare l'istituto senza accompagnamento. Per mantenere i contatti con la sua famiglia, M.M. paga le spese di viaggio alla sua ex-moglie e ai suoi figli, affinché possano rendergli visita.

Nel complesso, M.M. è una persona allegra, accomodante e conviviale. A volte, è colto da crisi di disperazione dalle quali si riprende difficilmente. Durante queste fasi, può compiere atti violenti, finora solo contro le cose. Per questo, M.M. riceve dei medicinali e beneficia di colloqui terapeutici. Ha dovuto rinunciare alla decisione, presa un anno e mezzo fa, di tornare in Italia per essere vicino ai suoi figli. M.M. è cosciente che il suo stato di salute va aggravandosi, poiché sua madre e suo nonno avevano sofferto della stessa malattia. Nel corso delle ultime settimane, M.M. ha perso molto peso, nonostante un'alimentazione ricca in calorie.



Fase 2: collegare i temi alle categorie determinanti.

FASE 1: IDENTIFICARE I TEMI

La situazione descritta evidenzia due temi centrali per M.M.: gli episodi di violenza e l'alimentazione.

FASE 2: COLLEGARE I TEMI ALLE CATEGORIE DETERMINANTI

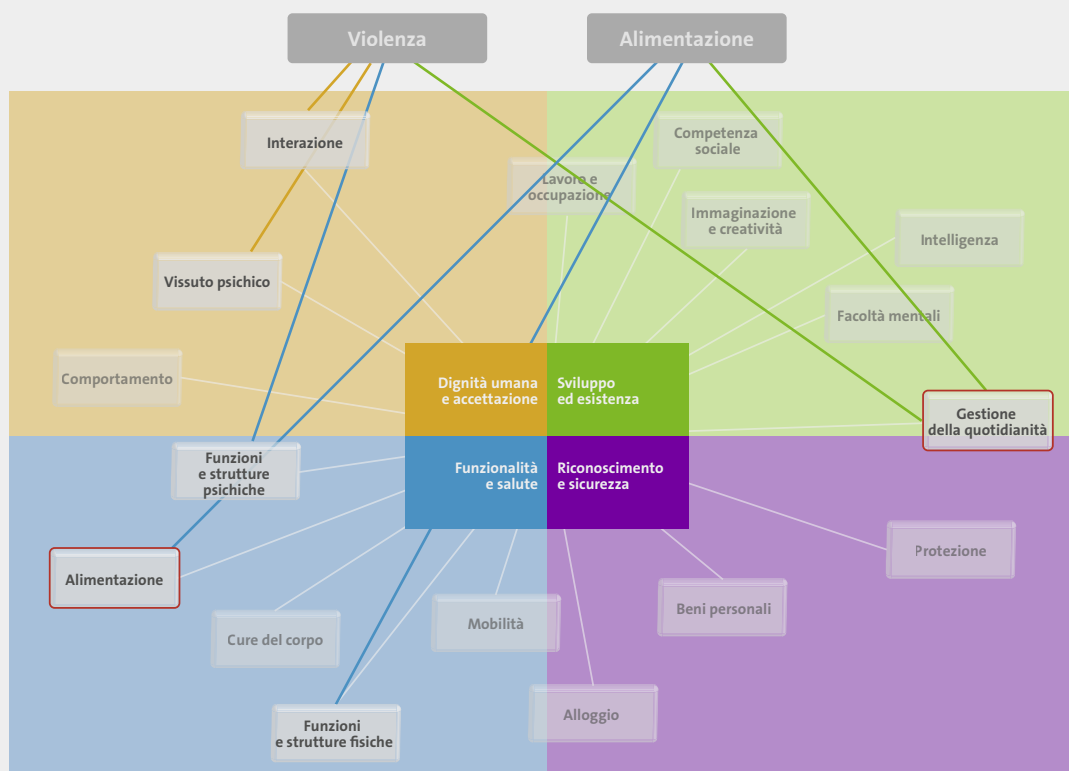
Un primo scambio di riflessioni mostra che gli eccessi di violenza di M.M. sono certamente legati alla mancanza di interazione con i suoi figli e/o alla sua crescente incapacità di gestire autonomamente la vita quotidiana. Forse la tendenza a ricorrere più spesso alla violenza fisica è pure in relazione alle funzioni e strutture psichiche, ossia al vissuto psichico di questa sua situazione e a ciò che lo aspetta. Al fine di visualizzare meglio queste ipotesi, le categorie appropriate sono collegate al tema «violenza».

La seconda tematica, «alimentazione» deriva principalmente dalla crescente perdita di peso e dalle conseguenze nefaste che essa comporta e minaccia di comportare. Si tratta di assicurare il mantenimento delle funzioni fisiche di base di M.M. Questo tema è quindi

da correlare alle due categorie «alimentazione» e «funzioni e strutture psichiche». Ulteriori tentativi di ricerca euristica permettono pure di stabilire un possibile legame fra la situazione alimentare e la gestione della quotidianità.

FASE 3: FISSARE UN QUADRO DI DISCUSSIONE, DEFINIRE I MARCATORI DI INTERVENTO

Nel corso della terza fase, i temi e le categorie correlate sono analizzate alla luce dell'evoluzione precedente, della condizione attuale e del prospettato sviluppo della malattia. Qui, il primo marcatore d'intervento possibile è la gestione della quotidianità. La progressiva dipendenza da strutture di sostegno e l'assenza di contatto con i figli fanno sì che M.M. avverta la sua situazione come senza speranza. Queste circostanze possono essere in parte responsabili dei suoi eccessi di violenza. Un altro marcatore d'intervento può essere collocato in parallelo per tentare di abordare in modo costruttivo l'instabilità della situazione alimentare. Se fosse possibile bloccare la perdita di peso e ridare energia al corpo, ci sarebbero effetti positivi anche su altre categorie, per esempio, la mobilità.



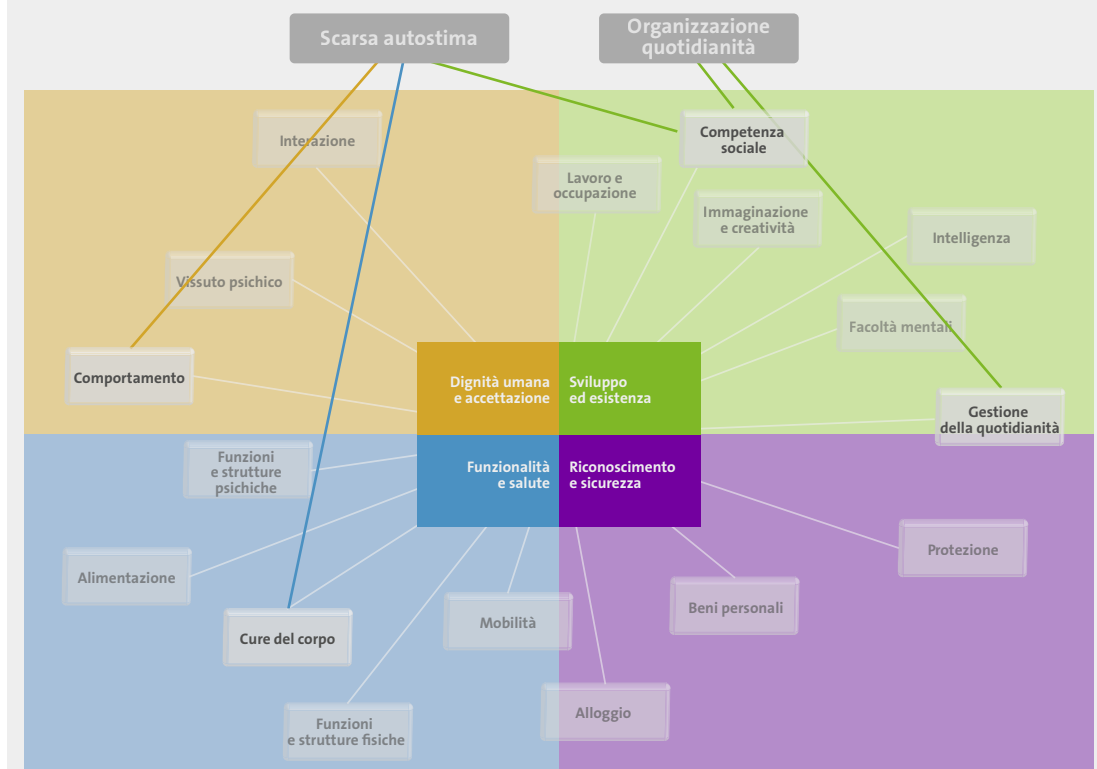
Fase 3: fissare un quadro di discussione e definire i marcatori d'intervento (riquadri rossi).

FASE 4: PIANIFICARE E ATTUARE LE MISURE

Partendo dalla categoria d'intervento «gestione della quotidianità», si potrebbe per esempio introdurre una prima misura atta a creare una rete di persone di fiducia per M.M., idealmente costituita da familiari e amici, eventualmente da volontari che, a turno, avrebbero contatto con lui. Grazie a questa rete, M.M. potrebbe beneficiare con maggior fiducia dell'offerta di sostegno supplementare e decidere dell'organizzazione della sua quotidianità nonostante la perdita di autonomia. Il contatto con i suoi figli costituisce un altro punto da affrontare. Fra le misure possibili, si possono prospettare dei regolari contatti telefonici o l'utilizzo della videotelefonata, per esempio Skype. Attraverso la categoria d'intervento «alimentazione», si potrebbe, per esempio, fare delle ricerche riguardanti l'incapacità di assimilare certi alimenti o evidenziare delle cause neurologiche. Se la crescente perdita di peso dovesse essere messa in relazione con la malattia, dei colloqui supplementari con M.M. sarebbero indicati per ipotizzare delle misure attuabili in funzione dell'evoluzione della malattia.

FASE 5: VALUTARE LE MISURE

La pianificazione, il coordinamento e l'esecuzione degli interventi sono sempre seguiti, nel corso della quinta e ultima fase, dal controllo d'efficacia e da eventuali adattamenti delle misure attuate. In vista del monitoraggio e dell'accompagnamento delle misure, le persone responsabili hanno per compito di verificare il loro effetto. Per gli eventuali adattamenti, una nuova analisi della situazione deve essere effettuata (un altro marcatore d'intervento è selezionato fra i criteri identificati).



Fase 2: collegare i temi alle categorie.

SEMPIO DI APPLICAZIONE: BAMBINI E ADOLESCENTI CON BISOGNI SPECIFICI

Descrizione della situazione: L'allievo P. ha 14 anni, vive da un anno in un istituto scolastico specializzato e frequenta la 7a classe. P. trascorre i fine settimana e i giorni di vacanza presso sua madre. Da alcuni anni non ha più contatti con il padre.

P. è stato collocato in istituto perché gironzolava spesso per le strade di sera, talvolta non rientrava a casa la notte ed è stato pescato dalla polizia per reati minori. Sua madre non si sentiva più in grado di assumere questa situazione. In istituto, P. si mostra – nonostante un'intelligenza complessivamente buona – mal concentrato, caotico, distratto, demotivato, senza iniziativa e poco rispettoso nei confronti degli adulti. Durante le attività di tempo libero non manifesta entusiasmo e può diventare aggressivo. I suoi eccessi di collera, danneggiano e distruggono deliberatamente degli oggetti e dei mobili. Sottoposto a esame pedopsichiatrico, la diagnosi di ADHD è posta sugli eccessi emotivi. I medicinali prescritti (fra altri, Ritaline) non portano un miglioramento. Si suppone che la madre non controlli l'assunzione dei medicinali e che P. abbia cessato di assumerli. P. presenta una forte tendenza a lasciarsi andare. La mancanza di cura del corpo sembra disturbare il pros-

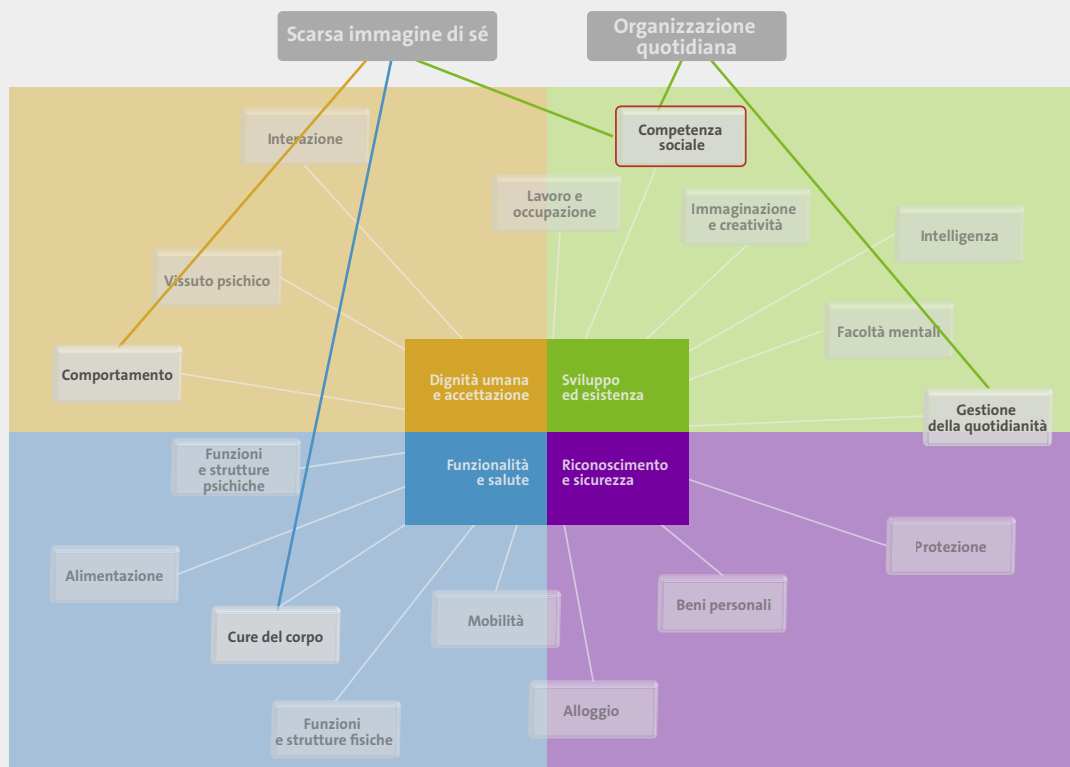
simo. P. è frequentemente criticato e disprezzato dai compagni in particolare per il suo comportamento aggressivo verso i bambini più piccoli. Docenti, socio-pedagoghi e terapeuti vedono in P. un tipico «seguace» di giovani con qualche anno in più per essere riconosciuto dal gruppo. La sua autostima è probabilmente molto debole.

FASE 1: IDENTIFICARE I TEMI

Nell'istituto specializzato, la presentazione della situazione di P. evidenzia soprattutto la sua «cattiva immagine di sé» e la sua mancanza di «organizzazione personale». Questi due temi sono al centro di una prima fase di lavoro.

FASE 2: CORRELARE I TEMI ALLE CATEGORIE DETERMINANTI

Un primo scambio di vedute può evidenziare come la cattiva immagine di sé sia causa del comportamento impulsivo di P. e del suo comportamento sociale inadeguato. In ogni caso, sembra evidente che l'autostima di P. sia influenzata negativamente dalla sua mancanza d'igiene personale. Al contrario, la sua scarsa organiz-



Fase 3: fissare un quadro di discussione e definire i marcatori d'intervento (in rosso).

zazione potrebbe essere legata alle difficoltà di gestire la quotidianità e alle sue competenze sociali poco sviluppate.

**FASE 3:
FISSARE UN QUADRO DI DISCUSSIONE,
DEFINIRE I MARCATORI D'INTERVENTO**

La mancanza d'organizzazione di P., la sua difficoltà a gestire la quotidianità e le sue competenze sociali poco sviluppate, evidenziate durante le fasi precedenti, sono ora esaminate sulla base delle possibilità di sviluppo cui ha beneficiato finora. La seconda tematica – una scarsa immagine di sé – è pure messa in relazione con il suo comportamento (impulsivo) e le sue insufficienti competenze sociali che costituiscono una categoria importante; in seguito, l'immagine di sé è correlata con le possibilità di sviluppo di cui ha beneficiato P. come pure alla sua auto-accettazione, presumibilmente poco affermata.

**FASE 4:
PIANIFICARE E ATTUARE LE MISURE**

Una prima misura adatta a P. potrebbe prevedere dei colloqui sulla percezione di sé o una terapia per prendere coscienza del suo comportamento e migliorare le sue competenze sociali. Potrebbe pure essere urgente affrontare con P. delle strategie di gestione della quotidianità per mezzo di una terapia comportamentale, al fine di imboccare un percorso evolutivo verso una migliore identità di sé, ciò che potrebbe ripercuotersi favorevolmente sia sulla sua immagine sia sul suo comportamento.

**FASE 5:
VALUTAZIONE DELLE MISURE**

La pianificazione, il coordinamento e l'esecuzione degli interventi sono sempre seguiti, nel corso della quinta e ultima fase, dal controllo d'efficacia e da eventuali adattamenti delle misure attuate. In vista del monitoraggio e dell'accompagnamento delle misure, le persone responsabili hanno il compito di verificare gli effetti. Per gli eventuali adattamenti, una nuova analisi della situazione deve essere effettuata (un altro marcatore di intervento è selezionato fra i criteri identificati).

Istruzioni per il piano QV

Il piano QV è un modello/una guida per sostenervi nel lavoro di accompagnamento individuale. Esso si basa sulla comprensione della qualità di vita, come descritta nel documento «Concetto della qualità di vita» di CURAVIVA Svizzera. Adattamenti/ottimizzazioni saranno effettuati in funzione dell'uso individuale. Questa pagina offre una visione sommaria di una progressiva utilizzazione. Le pagine seguenti servono da modello per l'uso.

Troverete la versione elettronica del piano QV su www.curaviva.ch/qualita

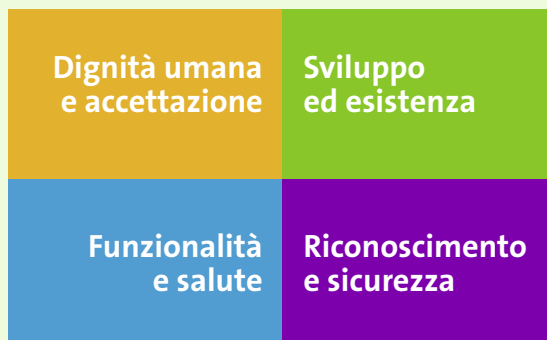
DOMANDE BASILARI

Domande che le persone coinvolte devono porsi.

Deficit/aspetti problematici o misure che ne derivano devono essere integrati nel piano QV.

Esempi di domande basilari:

- Ci accettiamo completamente, come siamo (senza «se» e senza «ma»)?
- Mettiamo in atto quanto è necessario per veramente preservare l'integrità umana?
- Quali sono gli sviluppi auspicati?
- Quali sono le capacità necessarie?
- Che ne è del mio personale apprezzamento? Che ne è del mio apprezzamento da parte del mio dirimpettaio?
- Le condizioni necessarie sono riunite per assicurare in modo globale protezione e sicurezza?
- Qual è la nostra consapevolezza della salute?
- Quali funzionalità sono limitate? Che cosa significa e quali conseguenze ne derivano?



Cinque fasi per una migliore qualità di vita

L'apprezzamento e la valutazione della qualità di vita sono sempre soggettivi. Dipendono pure da bisogni e risorse delle persone coinvolte. La persona bisognosa di sostegno deve essere associata il più possibile, direttamente o indirettamente, nell'attuazione delle cinque fasi.

FASE 1: DEFINIRE I TEMI

Analisi della situazione: su che cosa occorre lavorare in modo cosciente e sistematico?

FASE 2: CORRELARE TEMI E CATEGORIE DETERMINANTI

Quali sono le principali categorie correlate con i temi?

FASE 3: FISSARE UN QUADRO DI DISCUSSIONE, DEFINIRE I MARCATORI D'INTERVENTO

Da dove cominciare? Quali sono le categorie suscettibili di essere più influenti, di avere più effetto?

FASE 4: PIANIFICARE E ATTUARE LE MISURE

Quali misure concrete devono essere scelte e attuate?

Chi è responsabile di che cosa, con quali obiettivi e qual è l'effetto?

FASE 5: VALUTARE LE MISURE

Quali effetti ha provocato questa misura? In che misura l'obiettivo è stato raggiunto?

Quali misure o elementi di misure devono essere mantenuti? Che cosa deve essere modificato, completato?

Dopo la valutazione, le cinque tappe per una migliore qualità di vita possono essere rinnovate!

Formulario per il piano QV

PERSONE COINVOLTE

Persona bisognosa di sostegno

Persona di riferimento/collaboratrice

Rappresentante autorizzato

DURATA

Le cinque fasi possono essere applicate su un periodo di sei mesi.

da

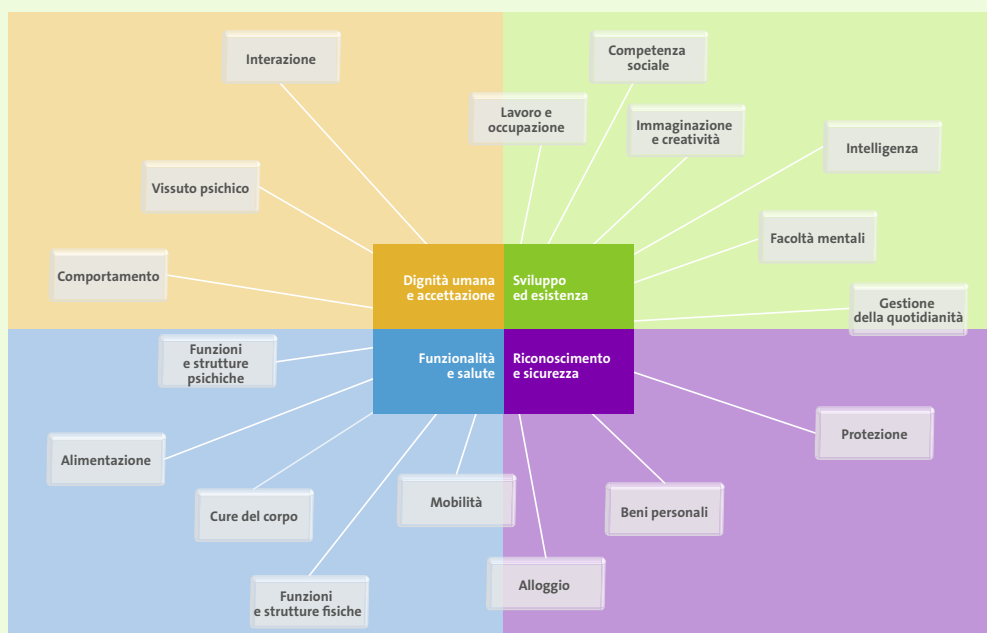
a

SITUAZIONE DI PARTENZA/STATO ATTUALE

FASE1: DEFINIRE I TEMI

FASE 2 : CORRELARE TEMI E CATEGORIE DETERMINANTI

FASE 3: FISSARE UN QUADRO DI DISCUSSIONE, DEFINIRE I MARCATORI D'INTERVENTO



FASE 4: PIANIFICARE E ATTUARE LE MISURE

Misura 1

Responsabile

Descrizione

Obiettivo atteso/effetto atteso

Misura 2 (se necessario)

Responsabile

Descrizione

Obiettivo atteso/effetto atteso

FASE 5: VALUTARE LE MISURE

Misura 1

Effetti:

Obiettivi raggiunti

Misura 2 (se necessario)

Effetti:

Obiettivi raggiunti

Allegato: glossario delle 17 categorie del modello di qualità della vita³

Dignità umana e accettazione		
Categoria	Definizione	Applicazione secondo il concetto della qualità di vita
Vissuto psichico	L'esperienza psichica è un processo destinato all'elaborazione dei sentimenti basata sull'esperienza.	Si tratta di creare delle situazioni che risvegliano un'esperienza psichica.
Interazione	Le interazioni sono processi sociali. Avvengono su una base di reciprocità fra almeno due esseri viventi.	Le interazioni devono coinvolgere almeno due persone, favorire delle esperienze sociali, arricchire il vissuto personale e orientare l'attenzione sulle esperienze altrui.
Comportamento	Il comportamento dell'individuo raggruppa delle caratteristiche proprie alla sua natura come pure un mandato sociale che deve essere messo in atto dall'individuo stesso e dalla società.	Il comportamento deve essere marcato da un'attitudine rispettosa verso le persone in quanto esseri umani in tutti gli ambiti della vita come pure dall'autostima e dalla stima per coloro che lo circondano.

³ La descrizione delle 17 categorie del modello della qualità di vita è stata sviluppata da sensiQoL SA e messa a disposizione di CURAVIVA Svizzera. La sensiQoL SA è spin-off dell'Università di Zurigo (UZH) e della Scuola universitaria professionale di scienze applicate di Zurigo (ZAHW). Essa dispone di strumenti di qualità della vita – per esempi questionari – basati sul concetto della qualità di CURAVIVA Svizzera.

Sviluppo e esistenza		
Categoria	Definizione	Applicazione secondo il concetto della qualità di vita
Competenza sociale	La competenza sociale è la facoltà di comportarsi in modo organizzato; essa è utilizzata per la comunicazione e la cooperazione nei gruppi e nelle relazioni.	La competenza sociale comprende la capacità di anticipare le situazioni sociali come pure un repertorio relazionale comunicativo e sociale che combina armoniosamente le capacità individuali e i bisogni sociali.
Lavoro e occupazione	Lavoro e occupazione sono azioni consapevoli e mirate, raggiungere definiti come una parte centrale dell'identità della persona. Essi uniscono in modo utile le capacità individuali con le possibilità di lavoro esistenti.	Opportunità di lavoro e occupazione fanno parte dei diritti fondamentali dell'essere umano sul piano sociale. Ciò Concretizzare una parte importante della partecipazione alla società percepita nel suo insieme.
Facoltà mentali	Fanno parte delle facoltà mentali la comprensione della lingua, la capacità di rappresentarsi e di orientarsi nel tempo e nello spazio, la comprensione, il ragionamento e la memoria.	Si tratta di creare un ambiente adeguato all'individuo, stimolante e favorevole allo sviluppo e all'apprendimento, che permetta lo sbocciare del potenziale esistente.
Intelligenza	L'intelligenza comprende la capacità di acquisire dei saperi e delle tecniche proprie a una cultura come pure dei modelli di decodifica emozionali e sociali. Questi consentono di partecipare alla vita sociale.	Ogni persona ha un diritto fondamentale di accedere al patrimonio naturale e culturale. Ciò implica un'iniziazione adeguata alla vita sociale attraverso l'educazione e la formazione, ossia un'appropriata socializzazione.
Immaginazione e creatività	Capacità d'immaginazione e creatività sono delle competenze che consentono la percezione sensoriale ed extra-sensoriale. Esse possono pure essere risvegliate, sviluppate e utilizzate senza stimoli esterni.	Si tratta di dare all'individuo la possibilità di esprimere la sua creatività e di rispondere ai suoi bisogni d'immaginazione, di raccoglimento e di religiosità.
Gestione della quotidianità	La gestione efficace della quotidianità è una condizione fondamentale per una vita autonoma. L'obbiettivo è di gestire la quotidianità da soli o con un aiuto.	Una gestione efficace della quotidianità richiede – la trasmissione delle capacità necessarie; – il ricorso appropriato a servizi d'assistenza.

Riconoscimento e sicurezza		
Categoria	Definizione	Applicazione secondo il concetto della qualità di vita
Alloggio	Un alloggio è un luogo protetto destinato ad abitare. Fa parte del bisogno fondamentale di sicurezza dell'essere umano.	Un contesto degno dell'essere umano è un alloggio adatto ai bisogni individuali e adeguato allo stile di vita.
Beni personali	I beni personali comprendono tutti i beni materiali e immateriali appartenenti alla persona. Ogni individuo ha diritto alla proprietà.	Il diritto incondizionato di disporre di beni materiali e immateriali primari e alla loro salvaguardia deve essere garantito.
Protezione	La protezione serve a preservare ed evitare i rischi. Una protezione appropriata di fronte ai rischi e una protezione incondizionata di fronte alle conseguenze dei rischi fa parte dei bisogni fondamentali dell'essere umano.	Misure appropriate vanno adottate al fine di garantire: <ul style="list-style-type: none"> – l'integrità fisica e psichica; – la salvaguardia dei beni materiali e immateriali e – una protezione appropriata dei dati.

Funzionalità e salute		
Categoria	Definizione	Applicazione secondo il concetto della qualità di vita
Alimentazione	L'alimentazione è l'assunzione di alimenti e una condizione essenziale per il mantenimento della vita.	L'alimentazione deve essere equilibrata, abbondante, variata, adattata e disponibile.
Mobilità	La mobilità è la possibilità di muoversi in modo autonomo.	La mobilità è rilevante per una qualità di vita autonoma e attiva, come pure per il sonno e il riposo.
Cura del corpo	La cura del corpo consente di evitare le malattie come pure di conservare e rafforzare il benessere fisico, mentale e psichico.	La cura del corpo mira a salvaguardare la salute e a considerare i bisogni estetici.
Funzioni e strutture psichiche	Le funzioni e strutture psichiche comprendono gli eventi biopsicosociali. Esse permettono la costruzione dei processi di percezione, elaborazione e comunicazione.	Le funzioni e le strutture psichiche devono consentire di costruire un apprezzamento realistico e una valutazione positiva di se stesso, della propria vita e di adattarli.
Funzioni e strutture fisiche	Le funzioni e le strutture fisiche comprendono i vissuti fisiologici. Esse consentono la costruzione delle capacità di percezione, di sensazione e di coordinazione.	Le funzioni e le strutture fisiche devono essere intatte affinché siano possibili la percezione, la sensazione e la coordinazione del corpo e della sessualità.

CURAVIVA.CH

VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS