

VOCI IN ASCOLTO: LA TRASFORMAZIONE DEI SERVIZI PER LA DISABILITÀ ATTRAVERSO LA PARTECIPAZIONE ATTIVA

ABSTRACT

La partecipazione attiva di persone con disabilità migliora significativamente servizi e qualità di vita. Metodi inclusivi e valutazioni olistiche rafforzano il benessere individuale e familiare, evidenziando l'importanza di pratiche partecipative nel settore della disabilità. Coinvolgere direttamente gli interessati porta a risultati tangibili, sottolineando l'essenzialità di un approccio multidimensionale per un'autentica inclusione.

Nell'ambito dei servizi per le persone con disabilità, la partecipazione attiva degli utenti emerge come una pietra miliare per il miglioramento della qualità della vita e l'efficacia dei servizi offerti. La ricerca in questo campo ha progressivamente riconosciuto l'importanza di trasformare gli utenti da semplici destinatari passivi a partecipanti attivi nel processo decisionale e nella progettazione dei servizi. Tale cambiamento di paradigma non solo rispetta i diritti fondamentali delle persone con disabilità ma promuove anche l'autodeterminazione e l'inclusione sociale.

Nonostante l'ampio consenso sull'importanza della partecipazione attiva, la misurazione del suo impatto reale e la comprensione delle dinamiche attraverso cui si traduce in miglioramenti tangibili rimangono sfide significative. Le metodologie di valutazione variano ampiamente, dai questionari standardizzati alle osservazioni qualitative, ognuna con i propri vantaggi e limiti. Questa diversità di approcci riflette la complessità intrinseca della partecipazione attiva, che abbraccia dimensioni sia soggettive sia oggettive della vita dell'individuo.

Questo studio intende esaminare criticamente come la partecipazione attiva degli utenti nei servizi per le persone con disabilità influisca sulla qualità della vita e sui servizi stessi. Attraverso l'analisi di vari metodi di valutazione e l'esplorazione di studi esistenti, si cerca di offrire un'interpretazione olistica dei risultati e delle implicazioni pratiche. In particolare, si discuterà l'efficacia di strumenti come la BASIQ (*Batteria di*

strumenti per l'indagine della Qualità di Vita; Bertelli et al., 2011) nell'integrare valutazioni quantitative e qualitative, fornendo così una comprensione più ricca e sfaccettata dell'impatto della partecipazione attiva.

Metodologie di valutazione della partecipazione attiva

La valutazione dell'impatto della partecipazione attiva nelle strutture per persone con disabilità richiede un approccio olistico che possa catturare la complessità delle esperienze individuali e collettive. In questo contesto, la scala BASIQ rappresenta uno strumento innovativo e multidimensionale, progettato per valutare vari aspetti della vita degli individui considerando diverse dimensioni del benessere. Essa include tre questionari distinti: un'intervista diretta alla persona con disabilità, un questionario per una figura prossima come un familiare o un caregiver (*proxy*) e uno per un valutatore esterno, come un medico o un altro professionista della salute. Questa strutturazione permette di ottenere una valutazione completa e dettagliata anche quando il paziente non ha la capacità di comunicare efficacemente (Bertelli et al., 2011).

La BASIQ si distingue per la sua capacità di esplorare l'importanza e la soddisfazione relative a diverse aree della vita, inclusi aspetti fisici, psicologici, spirituali, le relazioni sociali, la partecipazione alla comunità e il senso di appartenenza. Questa indagine approfondita avviene attraverso l'uso di una scala Likert da 1 a 5, consentendo una valutazione multidimensionale che riflette in modo dettagliato le percezioni e le esperienze degli individui. In particolare, il punteggio massimo riflette il livello ottimale di importanza e soddisfazione in ogni area della vita, mentre il punteggio minimo indica uno squilibrio significativo tra l'importanza attribuita e la soddisfazione percepita.

L'efficacia di questo strumento flessibile e multidimensionale per l'analisi della qualità della vita lo rende estremamente utile in una varietà di contesti, sia educativi che terapeutici. La sua implementazione può offrire una comprensione approfondita del benessere soggettivo e della soddisfazione della vita, contribuendo significativamente allo sviluppo di interventi e politiche più mirate e personalizzate per migliorare la qualità della vita degli individui. Il suo impiego si rivela particolarmente efficace nel lavoro educativo e nella valutazione della qualità della vita, permettendo un'analisi significativa delle esigenze e delle percezioni degli utenti.

Incorporando la scala BASIQ in un approccio misto, che armonizza metodi quantitativi e qualitativi, si ottiene un quadro più comprensivo e dettagliato del coinvolgimento degli utenti. Questa integrazione non solo consente la raccolta di ampi dati quantitativi ma anche l'arricchimento dell'analisi con profonde intuizioni qualitative, garantendo una valutazione più precisa della partecipazione attiva. L'importanza di tale metodologia integrata diviene evidente nel superamento delle sfide legate alla valutazione dell'impatto della partecipazione attiva, assicurando che sia la dimensione tangibile sia quella più sfumata dell'esperienza dell'utente siano pienamente comprese e considerate.

L'adozione di metodi qualitativi, come le interviste aperte e i gruppi di discussione, diventa fondamentale per cogliere le sfumature e i dettagli delle esperienze personali che i metodi quantitativi possono trascurare. Questi strumenti offrono agli utenti l'opportunità di esprimere liberamente opinioni e sentimenti, fornendo così una visione più completa dell'efficacia del coinvolgimento attivo e dell'impatto sui servizi e sulla qualità della vita (Cottini, 2008).

In parallelo, l'osservazione diretta si afferma come un metodo prezioso nella valutazione della partecipazione attiva, permettendo di osservare direttamente le interazioni tra personale e utenti, e il grado di coinvolgimento attivo di quest'ultimi nei processi decisionali. Questo metodo è particolarmente efficace per valutare l'applicazione delle strategie di coinvolgimento attivo nella pratica quotidiana, offrendo una prospettiva reale e immediata sull'efficacia delle azioni intraprese.

L'integrazione di questi metodi qualitativi con strumenti quantitativi come la BASIQ crea un quadro di valutazione olistico e multidimensionale, che considera gli aspetti tangibili e quelli più sfumati dell'esperienza dell'utente. Questo approccio consente di raccogliere dati sia ampi che profondi, assicurando che le strategie di miglioramento siano basate su un'analisi ben arrotondata e riflettano veramente le necessità e le percezioni degli utenti.

In conclusione, la valutazione dell'impatto della partecipazione attiva richiede un modello di valutazione multidimensionale che integri metodi quantitativi e qualitativi, in linea con le indicazioni di studi che suggeriscono un approccio olistico per valutare e migliorare la qualità della vita (Anfass Onlus, 2015). Questa integrazione garantisce una comprensione completa dell'efficacia del coinvolgimento degli utenti, orientando verso strategie di miglioramento che tengano conto delle molteplici dimensioni dell'esperienza individuale.

Risultati e impatti del coinvolgimento attivo

Gli studi e le ricerche sul legame tra partecipazione attiva e qualità della vita nelle persone con disabilità hanno rivelato l'importanza cruciale dell'approccio psicoeducativo nella formazione del personale. Questo approccio mira a migliorare la qualità della vita degli utenti incoraggiando la loro partecipazione attiva nei servizi ricevuti (Cottini, Fedeli e Zorzi, 2016). Il personale viene educato a supportare gli utenti nel prendere decisioni informate, promuovere l'autonomia e sviluppare competenze sociali e comunicative, rendendoli così partner attivi nel proprio percorso di cura. Questo orientamento formativo enfatizza la necessità di un dialogo aperto e costruttivo tra personale e utenti, al di là di un approccio paternalistico o direttivo. L'efficacia di questo approccio si valuta attraverso l'osservazione diretta, che offre una prospettiva preziosa oltre i dati quantitativi raccolti tramite questionari e sondaggi. In sintesi, l'approccio psicoeducativo si propone come una prassi avanzata che integra psicologia e pedagogia per formare un personale che non solo assista gli utenti ma li incoraggi ad essere protagonisti della loro vita, portando a una migliore qualità di essa.

Parallelamente, il modello di intervento incentrato sulla qualità della vita (Schalock e Verdugo, 2006) pone l'accento sull'importanza del coinvolgimento attivo dell'individuo come chiave per migliorare la qualità dell'esistenza. Questo modello riconosce la multidimensionalità della qualità della vita, incorporando benessere emotivo, inclusione sociale e diritti individuali, e suggerisce che il coinvolgimento attivo degli utenti possa essere un indicatore affidabile della qualità complessiva del servizio.

Ulteriori ricerche (Anfass Onlus, 2015) hanno utilizzato matrici ecologiche e progetti di vita individuali per valutare il legame tra partecipazione attiva e qualità della vita, sottolineando la necessità di strumenti di valutazione multidimensionali che catturino

vari fattori influenzanti, come il contesto sociale e le opportunità di autodeterminazione. Tuttavia viene evidenziato che nonostante l'importanza riconosciuta alla partecipazione attiva, esistono barriere significative negli attuali servizi per la disabilità che impediscono la piena realizzazione del Progetto di Vita, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche e miglioramenti per superare tali ostacoli (Moscatelli, Pavesi e Ferrari, 2022).

Infine viene messo in luce l'impatto della partecipazione attiva non solo sulla qualità della vita dell'individuo ma anche su quella della famiglia, evidenziando un effetto a cascata che si estende all'ambiente familiare e sottolineando la necessità di politiche e pratiche che considerino questa interdipendenza, per un impatto più olistico e duraturo.

Inclusione attiva: sfide e soluzioni

La discussione intorno ai risultati e alle evidenze raccolte rivela una comprensione profonda dell'importanza della partecipazione attiva nelle vite delle persone con disabilità e del suo impatto significativo sulla qualità della vita. È evidente che non tutti i modelli di partecipazione attiva sono ugualmente efficaci, e che, mentre quelli centrati sulla persona promuovono l'autonomia e l'autoefficacia, possono trascurare le dinamiche sistemiche che influenzano l'accesso ai servizi e le politiche organizzative.

L'analisi critica pone in evidenza che, nonostante i benefici a livello individuale, le barriere istituzionali e sociali possono limitare l'efficacia degli interventi di partecipazione attiva. Ad esempio, le comunità poco inclusive o le aree con servizi scarsi possono impedire l'attuazione efficace dei modelli di cura centrati sulla persona, indipendentemente dalla loro qualità intrinseca (Cottini, 2008).

Inoltre, l'analisi riconosce che le politiche organizzative all'interno delle strutture di assistenza possono rappresentare ostacoli significativi. La rigidità e la burocrazia possono limitare la personalizzazione dei servizi, rendendo difficile l'implementazione di un approccio veramente centrato sulla persona.

Questi fattori sottolineano la necessità di un approccio più olistico per migliorare la qualità della vita attraverso la partecipazione attiva, che includa non solo modelli centrati sull'individuo ma anche strategie per affrontare e mitigare le barriere sistemiche che influenzano negativamente le esistenze delle persone con disabilità.

Gli studi sul rapporto tra la qualità della vita individuale e quella familiare evidenziano che la partecipazione attiva ha un impatto significativo non solo sull'individuo ma anche sulla famiglia (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, Brown, 2011). Tuttavia, la letteratura fornisce meno indicazioni su come queste dinamiche si manifestino in diversi contesti culturali e sistemi di assistenza, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche per massimizzare gli effetti positivi della partecipazione attiva.

In termini di valutazione, il modello multidimensionale di intervento fornisce un quadro solido, ma la mancanza di indicatori standardizzati complica la comparazione tra studi e contesti, evidenziando la necessità di sviluppare metriche standardizzate che possano essere applicate in modo trasversale.

Le implicazioni pratiche e politiche di questi risultati sono profonde. Per migliorare i servizi destinati alle persone con disabilità, è essenziale adottare un approccio che integri la valorizzazione della partecipazione attiva con strategie per superare le barriere istituzionali e sociali. Questo richiede non solo l'implementazione di modelli di servizio centrati sull'utente, ma anche una riforma delle politiche organizzative e un

investimento nelle infrastrutture sociali e di assistenza per garantire che i servizi siano accessibili e inclusivi.

La promozione della partecipazione attiva e il superamento delle barriere esistenti sono cruciali per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Questo richiede un impegno collettivo da parte di professionisti del settore, responsabili delle politiche, famiglie e le stesse persone con disabilità, per costruire un sistema di assistenza che sia veramente inclusivo e centrato sull'utente.

Conclusioni e direzioni future

Nelle conclusioni di questa ricerca, si è messo in evidenza come la partecipazione attiva degli individui con disabilità nei servizi a loro destinati non sia solamente un diritto fondamentale ma anche un fattore chiave per il miglioramento della qualità della loro vita. L'evoluzione dei modelli di assistenza verso approcci più inclusivi e partecipativi, in cui le persone con disabilità assumono un ruolo attivo nel processo decisionale, rappresenta una trasformazione fondamentale dei servizi ad esse dedicate, spostando l'attenzione da un modello di semplice erogazione di prestazioni a uno in cui gli individui sono co-creatori del proprio percorso di vita e benessere.

La partecipazione attiva è stata riconosciuta come cruciale per innalzare il livello di autodeterminazione e benessere generale degli individui con disabilità, evidenziando la necessità di superare gli approcci obsoleti e paternalistici. Questa trasformazione implica una maggiore enfasi sulla comunicazione e sull'ascolto attivo, nonché l'adozione di strumenti che facilitino l'espressione dei desideri e delle necessità delle persone con disabilità.

Tuttavia, esistono significative barriere alla piena realizzazione della partecipazione attiva, tra cui ostacoli culturali, strutture non inclusive e atteggiamenti stereotipati. È pertanto essenziale un impegno concreto per la trasformazione dei servizi, che integri la valorizzazione della voce delle persone con disabilità con un approccio olistico che tenga conto delle diverse dimensioni della condizione e della loro intersezione con altre categorie sociali e individuali.

Per quanto riguarda le direzioni future, è cruciale ampliare l'orizzonte di ricerca per esplorare in modo più approfondito e articolato le diverse sfaccettature della disabilità e dell'inclusione. Le future indagini dovrebbero approfondire le esperienze e le percezioni dirette delle persone con disabilità e analizzare l'impatto di diverse strategie e approcci partecipativi in vari contesti e con diversi gruppi di disabilità. Questo permetterà di sviluppare interventi più mirati ed efficaci e di consolidare una base di conoscenza robusta indispensabile per la trasformazione dei servizi a loro destinati.

In sintesi, la ricerca ha sottolineato l'importanza di approcci inclusivi e partecipativi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. L'impegno costante e la riflessione critica sono essenziali per superare gli ostacoli esistenti e realizzare un cambiamento significativo e duraturo nei servizi, promuovendo un futuro più inclusivo e giusto dove la diversità è valorizzata come una risorsa fondamentale per la società.

BIBLIOGRAFIA

Anfass Onlus (2015). *Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l’inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”*. Disponibile da: <http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L’INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA.pdf> (u.a. 27/02/2024).

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. e Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.

Bertelli, M., Merli, M. P., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l’indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell’adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giornale italiano di psicopatologia*, 17, 205-212.

Cottini, L. (2008). *Disabilità mentale e avanzamento d’età: Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità*. Milano: Franco Angeli.

Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.

Moscatelli, M., Pavesi, N. e Ferrari, C. (2022). *La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi dei processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita*. Disponibile da: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/2a75859fa38e2868cb62d7da8ad67492117b8d36FBP19955166.pdf.html#page/42>. (u. a. 27/02/2024).

Schalock, R. L. e Verdugo Alonso, M. (2006). *Manuale di qualità della vita. modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editrice.