

Parte Prima

Presentazione del testo e del concetto di qualità della vita

Il concetto di qualità della vita non può dirsi nuovo, poiché il dibattito sul significato di benessere o felicità risale a Platone e Aristotele. Tuttavia, negli ultimi trent'anni il concetto di qualità della vita è divenuto sempre più un centro d'interesse per la ricerca e l'applicazione nei campi dell'educazione e dell'educazione speciale, della cura della salute, (fisica e comportamentale), dei servizi sociali (disabilità e invecchiamento) e delle famiglie. Per capire a pieno il concetto di qualità della vita, è necessario comprendere il suo significato semantico e l'uso che di esso si fa in tutto il mondo. Se ci si riferisce al suo significato, *qualità* fa pensare all'eccellenza, o a "standard ottimali" associati alle caratteristiche umane e valori positivi quali la felicità, il successo, la salute e la soddisfazione; *della vita* indica che il concetto richiama l'essenza più profonda o gli aspetti fondamentali dell'esistenza umana. Quest'accezione rende conto di quello che è il potenziale impatto del concetto negli ambiti dell'educazione, dell'assistenza sanitaria, dei servizi sociali e delle famiglie, giacché si concentra sulle persone, sulle politiche e sulle prassi che sono in grado di modificare la vita delle persone e la loro percezione di una vita di qualità.

L'obiettivo che intendiamo perseguire nel *Manuale di qualità della vita* è semplice e chiaro: fornire al lettore una comprensione chiara del concetto di qualità della vita (d'ora in avanti, QOL, acronimo per *Quality Of Life*) e della sua importanza per quanti si accingono a leggere il testo, quindi delineare un modello utile nell'orientare i professionisti di maggiore competenza, nell'assessment, nell'applicazione e nella valutazione della qualità di vita. È necessario che questo avvenga entro un contesto di validazione e che ancori il manuale ai contenuti di un'ampia disamina e integrazione della letteratura internazionale sul QOL. Quindi l'intento della prima parte è quello di dare un fondamento alla nostra credibilità, spiegare di cosa tratti questo manuale e sensibilizzare il lettore rispetto al significato e all'importanza del concetto di qualità della vita.

La prima parte si compone di due capitoli. Il capitolo 1 ("A proposito di questo manuale") descrive il nostro coinvolgimento nell'area della qualità della vita, le ragioni per le quali abbiamo scritto questo libro e la prospettiva sistemica che orienta il nostro lavoro. Il capitolo 2 ("Il concetto di qualità della vita: significato, rilevan-

za e concettualizzazione”) sintetizza ciò che di solito si intende con il concetto di *qualità della vita* e affronta l’importanza del concetto per le persone descritte nelle aree fondamentali del testo: l’educazione (regolare e speciale), l’assistenza sanitaria (fisica e comportamentale), i servizi sociali (disabilità e invecchiamento) e le famiglie. In questo secondo capitolo abbiamo anche introdotto il lettore al nostro modello di QOL, con riferimenti in tutto il manuale per integrare la grande quantità di informazioni e fornire un riferimento teorico di base per l’assessment, la valutazione, la realizzazione dei principi e delle prassi ispirate al QOL.

In tutta la prima parte si incoraggia il lettore a considerare le tre linee guida che seguono.

1. C’è attualmente un interesse in crescita per le dinamiche psicologiche relative alla percezione del benessere, inclusi i fattori inerenti al sostegno sociale, all’integrazione sociale, alla fiducia nei rapporti interpersonali, all’autocontrollo, all’autonomia o indipendenza, alla sicurezza di sé, alle aspirazioni o alle aspettative, e ai valori di riferimento per la famiglia, il lavoro, e la vita in generale.
2. La disabilità e il cambiamento associato alla compromissione correlata e all’invecchiamento sono condizioni che incidono sull’abilità delle persone di fare scelte autodeterminate e di vivere la propria vita in pienezza. Vivere la vita di tutti i giorni richiede sostegno più di quanto normalmente richiesto dalle altre persone della stessa età e nello stesso stadio di vita. Questo sostegno potrebbe includere una molteplicità di forme tra le quali un training specialistico, opportunità strutturate, o adattamenti, ambientali o sociali, predisposti in modo mirato. Fornire questi modelli di sostegno è stato finora il principale obiettivo dell’educazione speciale, dell’assistenza sanitaria e dei programmi di riabilitazione. In questo processo, il concetto di qualità della vita ha assunto un ruolo di centralità crescente nella formulazione di una politica che tenga conto delle migliori prassi di programmazione e sappia valutare l’impatto che i programmi possono avere sullo stile di vita di quanti ne usufruiscono.
3. Le disabilità, la tematica della salute e l’invecchiamento sono spesso riferiti a problemi che hanno a che fare con la partecipazione nella società; questo significa che tali persone e le loro famiglie sono a rischio di esclusione da situazioni e opportunità che normalmente sono a disposizione delle altre persone. Il concetto di qualità della vita è divenuto centrale nella politica sociale e nel creare ambienti che permettano a tutti i soggetti di accedere alle persone, ai luoghi e alle risorse.