

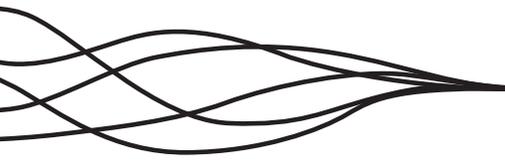
ILARIA D'ANGELO

PEDAGOGIA SPECIALE
PER I SERVIZI
ALLE PERSONE
CON DISABILITÀ COMPLESSE



TRAIETTORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli



TRAIETTORIE INCLUSIVE

COLLANA DIRETTA DA
**CATIA GIACONI, PIER GIUSEPPE ROSSI,
SIMONE APARECIDA CAPELLINI**

La collana “Traiettorie Inclusive” vuole dare voce alle diverse proposte di ricerca che si articolano intorno ai paradigmi dell’inclusione e della personalizzazione, per approfondire i temi relativi alle disabilità, ai Bisogni Educativi Speciali, alle forme di disagio e di devianza. Si ritiene, infatti, che inclusione e personalizzazione reifichino una prospettiva efficace per affrontare la complessa situazione socio-culturale attuale, garantendo un dialogo tra le diversità.

I contesti in cui tale tematica è declinata sono quelli della scuola, dell’università e del mondo del lavoro. Contemporaneamente sono esplorati i vari domini della qualità della vita prendendo in esame anche le problematiche connesse con la vita familiare, con le dinamiche affettive e con il tempo libero. Una particolare attenzione inoltre sarà rivolta alle comunità educative e alle esperienze che stanno tracciando nuove piste nell’ottica dell’inclusione sociale e della qualità della vita.

La collana presenta due tipologie di testi. Gli “*Approfondimenti*” permetteranno di mettere a fuoco i nodi concettuali oggi al centro del dibattito della comunità scientifica sia nazionale, sia internazionale.

I “*Quaderni Operativi*”, invece, documenteranno esperienze, progetti e buone prassi e forniranno strumenti di lavoro per professionisti e operatori del settore.

La collana si rivolge a tutti i professionisti che, a diversi livelli, si occupano di processi inclusivi e formativi.

DIREZIONE

Catia Giaconi (Università di Macerata),
Pier Giuseppe Rossi (Università di Macerata),
Simone Aparecida Capellini (Università San Paolo Brasile).

COMITATO SCIENTIFICO

Paola Aiello (Università di Salerno)
Gianluca Amatori (Università Europea, Roma)
Fabio Bocci (Università Roma3)
Stefano Bonometti (Università di Campobasso)
Elena Bortolotti (Università di Trieste)
Roberta Caldin (Università di Bologna)
Lucio Cottini (Università di Udine)
Ilaria D'Angelo (Università di Macerata)
Noemi Del Bianco (Università di Macerata)
Filippo Dettori (Università di Sassari)
Laura Fedeli (Università di Macerata)
Alain Goussot (Università di Bologna)
Pasquale Moliterni (Università di Roma-Foro Italico)
Annalisa Morganti (Università di Perugia)
Liliana Passerino (Università Porto Alegre, Brasile)
Valentina Pennazio (Università di Macerata)
Loredana Perla (Università di Bari)
Maria Beatriz Rodrigues (Università Porto Alegre, Brasile)
Maurizio Sibilio (Università di Salerno)
Arianna Taddei (Università di Macerata)
Andrea Traverso (Università di Genova)
Tamara Zappaterra (Università di Firenze)

ILARIA D'ANGELO

PEDAGOGIA SPECIALE
PER I SERVIZI
ALLE PERSONE
CON DISABILITÀ COMPLESSE



TRAIETTORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione	pag.	7
1. Framework concettuale	»	11
1. Per orientarsi	»	11
2. <i>Quality of Life</i> e proposte di sistematizzazione teorica	»	14
2.1. La proposta di Felce e Perry	»	16
2.2. Il modello di Schalock e Verdugo Alonso	»	18
2. Il mondo delle disabilità complesse: tra definizioni e sfide	»	20
1. Verso una definizione concettuale	»	20
1.1. Normative e pluralità terminologiche	»	23
2. Dietro ai non numeri	»	27
3. Questioni aperte	»	32
3. Qualità di Vita e disabilità complessa: ambiti di ricerca e implicazioni pedagogiche	»	35
1. Premesse	»	35
2. Ricerche sulla Qualità di Vita di persone con PIMD	»	36
3. La Qualità di Vita dei <i>caregivers</i>	»	40
4. La Qualità dei servizi alla persona con disabilità complessa	»	44
4. La valutazione della <i>Quality of Life</i> nelle persone con disabilità complessa	»	47
1. Premesse	»	47
2. La valutazione nella prospettiva della Qualità di Vita	»	48
2.1. Criticità e prospettive di rilevazione	»	50

3. Procedure di <i>assessment</i> nella disabilità complessa	pag.	52
4. Strumenti per la rilevazione	»	55
4.1. QOL-PMD	»	57
4.2. San Martín Scale	»	60
5. Riflessioni e prospettive	»	64
5. Persone con <i>Profound Intellectual Multiple Disabilities</i> nei servizi residenziali: uno studio pilota sulla valutazione della QdV	»	66
1. Premesse e contesto di ricerca	»	66
2. Il disegno di ricerca	»	67
2.1. L'impianto metodologico	»	69
2.2. Il processo di ricerca	»	72
3. Presentazione dei risultati della Scala San Martín	»	74
3.1. Il caso di O.	»	74
3.1.1. Triangolazione dei risultati	»	84
3.2. Il caso di E.	»	86
3.2.1. Triangolazione dei risultati	»	96
4. Presentazione e discussione dei risultati del questionario	»	98
5. Un primo bilancio	»	103
6. Ancora molta strada da fare	»	105
Bibliografia	»	111

Introduzione

La ricerca sulla Qualità di Vita (QdV) di persone con disabilità ha rappresentato e rappresenta ancora oggi un obiettivo prioritario della ricerca nell'ambito della pedagogia speciale (Giacconi, 2020; Cottini, 2016; Giacconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso 2006; Petry *et al.*, 2005; Cummins, 2005; 2005b; Schalock *et al.*, 2002; Felce, Perry, 1996).

Numerose sono le questioni di ricerca ancora aperte come quelle relative a come valutare la QdV nelle persone con disabilità e a come orientare i progetti di vita in questa direzione.

Il presente testo “Pedagogia Speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse”, inserendosi in questa cornice, affronta un'ulteriore dimensione concettuale relativa alla Qualità di Vita delle persone con *Profound, Intellectual, Multiple, Disability* (PMID). Nello specifico, il volume ha lo scopo di entrare nel mondo delle disabilità complesse e di indagare come sia possibile valutare e progettare percorsi nel segno della cornice epistemologica della Qualità di Vita.

La necessità di affrontare tali questioni, all'interno del panorama nazionale e internazionale della ricerca, si connette, come approfondiremo nei diversi capitoli, a una serie di criticità che emergono a partire dalla pluralità terminologica che si registra quando vengono presi in esame gli studi condotti sulla materia delle disabilità complesse (Nakken, Vlaskamp, 2007).

A queste difficoltà concettuali, si associa un quadro poco chiaro nei dati che si hanno a disposizione in termini di diffusione del fenomeno. Le rilevazioni statistiche sembrano, infatti, risentire di questa poca chiarezza semantica e ripresentano una difficoltà nell'analizzare dati che di volta in volta sono raccolti sotto espressioni diverse quali: “pluridisabilità”, “disabilità profonda multipla”, “non autosufficienza”, “non autosufficienza grave”, “disabilità grave”, “disabilità gravissima”, “limitazioni gravi”, “assenza di autonomia significativa”, “necessità di sostegno intensivo”, ecc.

Uno dei pochi punti fermi sembra essere quello relativo al numero in crescita delle persone con disabilità complesse. Il *World Health Survey*¹ stima che dei circa 785 milioni di persone che vivono con una qualche forma di disabilità, 110 milioni presentino difficoltà molto significative. Il *Global Burden of Disease*² propone un dato sulla diffusione delle “disabilità gravi” che riguarderebbe 190 milioni di persone (3,8%) delle quali 13 milioni (5,1%) avrebbero un’età inferiore a 14 anni. Secondo il *World Report on Disability*³ sarebbero circa un miliardo le persone con disabilità nel mondo e 200 milioni coloro che incontrano notevoli difficoltà di partecipazione nei loro contesti di vita. Va aggiunto che le stime numeriche calcolano percentuali in costante aumento a causa dell’*invecchiamento* della popolazione e del crescente numero delle *non-communicable diseases*, ovvero di quelle condizioni che comportano gravi perdite a carico delle autonomie (*Idem*).

Se i numeri forniti delineano già notevoli criticità per le politiche dei servizi socio-sanitari, l’allungamento dell’*aspettativa di vita* di persone con PIMD fa emergere il bisogno di sostenere e supportare, anche in termini pedagogici, le delicate fasi di transizione che la persona stessa e l’intera rete familiare si trovano a vivere, attraverso progettazioni costruite e condivise nel tempo del “Durante di Noi” (Giacconi, 2015). Per tali motivazioni, una parte del volume affronterà la delicata dimensione dei *caregivers*. Come vedremo nel terzo capitolo, affrontare la presa in carico delle persone con disabilità complesse implica prendere in considerazione le condizioni, in termini di *Qualità di Vita*, dei loro cari (Blacher, 2001). Essi si sentono soli e spesso abbandonati dai servizi. Come sottolinea d’Alonzo (2011), le persone con disabilità complesse e le loro famiglie vengono «lasciate senza aiuto perché non rientrano rigorosamente in nessun protocollo burocratico, sanitario o sociale e quindi dimenticate perché malauguratamente si trovano in una “terra di nessuno”» (d’Alonzo, 2011, p. 11). I *caregivers* si trovano così, perlopiù, smarriti di fronte a una proposta socio-sanitaria che dimentica il carico delle incombenze quotidiane e che si orienta troppo tardivamente a prospettive di lungo termine (Lindahl *et al.*, 2019).

Anche nei servizi preposti alla presa in carico di persone con PIMD, a volte, la prospettiva di un futuro ricco di opportunità di crescita personale (Ianes, 2007a; Beadle-Brown *et al.*, 2016) svanisce a causa di un diffuso atteggiamento orientato alla predestinazione (Pesci, 2009; Maes *et al.*, 2007), ovvero all’idea della persona con PIMD come «non modificabile nel tempo, incapace di intendere e di volere, [...] deprivata di ogni potere di

1. www.who.int/healthinfo/survey/whsresults/en/index1.html.

2. www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en/.

3. www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_en.pdf.

intenzionalità» (Goussot, 2009, p. 20). Pertanto, la persona con disabilità complessa, viene ad essere negata, fin dal principio, della possibilità di essere pensata come adulta e di pensarsi come tale.

Queste e molte altre criticità pedagogiche che affronteremo in questo volume, ci spingono a sostenere la necessità di una riflessione sui servizi alle persone con disabilità complesse e sul supporto delle loro famiglie.

In questa direzione, concordiamo con la letteratura di riferimento (Giacconi, 2020; D'Alonzo, 2011; Verdugo Alonso *et al.*, 2005) nel ritenere che una via percorribile possa essere rappresentata dalla dimensione epistemologica della *Qualità di Vita*, le cui implicazioni progettuali potrebbero orientare, sempre più, le politiche sociali e assistenziali (nazionali e internazionali) e i percorsi di formazione degli operatori dei servizi alla persona. Organizzare politiche, servizi e progettazioni nella prospettiva della Qualità di Vita consente di situare la persona con PIMD in una dimensione non solo sincronica, ma anche diacronica, in grado di abbracciarne l'intero arco di esistenza (Schalock, Verdugo Alonso, 2006), e di supportarla «per tempo e nel tempo verso traiettorie di vita indirizzate all'adulthood» (Giacconi, 2015, p. 75). Inoltre, la Qualità di Vita delle persone con PIMD richiama direttamente la Qualità di Vita dei loro familiari (Blacher, 2001). Rintracciamo nelle parole di Goussot come «la complessità delle disabilità nello sviluppo della persona implica anche una complessità nei rapporti con il sistema familiare e con le figure professionali che hanno il compito di produrre relazioni d'aiuto e di cura nei processi di accompagnamento» (Goussot, 2011, p. 13). Nella stretta relazione tra QdV della persona con disabilità e la sua famiglia, diversi sono i filoni di ricerca che si muovono nell'ambito della Qualità di Vita dei *caregivers* delle persone con PIMD (Luijkx *et al.*, 2019; Luijkx *et al.*, 2017; Cummins, 2005a; Petry *et al.*, 2005) e di cui una ricostruzione dello stato dell'arte non può essere elusa per un'analisi completa del problema che si prenderà in esame nel presente volume. Sono, infatti, le emergenze relative alla possibilità di indagare la Qualità di Vita di persone con PIMD e dei loro *caregivers*, a rappresentare lo snodo di articolazione del presente testo.

Se entriamo nelle trame concettuali della Qualità di Vita, anche in questo caso, ci troviamo a dover affrontare la questione della valutazione e della progettazione (Giacconi, 2020; Caldin *et al.*, 2017; Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016; Giacconi, 2015; Meghedini, 2006). In altre parole, all'inizio della nostra riflessione ci siamo chiesti come, nella presa in carico di persone con disabilità complessa, sia possibile rilevare la QdV e, successivamente, sia possibile progettare percorsi mirati in questa direzione. Ripercorrendo la letteratura scientifica (Gomez *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2014; Maes *et al.*, 2007; Vos *et al.*, 2010; Petry *et al.*, 2005), abbiamo condiviso le diffi-

coltà metodologiche nelle modalità di valutazione della QdV con persone con disabilità complessa e la necessità di avvalersi di procedure in grado di valorizzare le informazioni che vengono fornite da genitori, parenti, amici e professionisti (de Geus-Neelen *et al.*, 2019). A ciò segue, l'individuazione di quali elementi possano entrare a far parte dei progetti di vita delle persone con disabilità complessa (Giaconi, 2020; Meghedini, 2006), senza dimenticare il supporto diretto alla famiglia (Cummins, 2005a; Petry *et al.*, 2005).

Scendendo nel merito della presente trattazione, ricostruiamo le parti salienti del volume, che hanno lo scopo di tracciare alcune questioni pedagogiche che possono emergere dall'analisi del complesso mondo delle PIMD. Il testo prende avvio dalla ricostruzione concettuale della prospettiva della Qualità di Vita nelle persone con disabilità. L'attenzione a questa cornice teorica è sempre più diffusa all'interno dei servizi socio-sanitari, da un lato, in termini di valutazione, dall'altro, nella direzione di progetti di vita orientati alle aree della QdV. Per questo occorre procedere con un chiarimento di cosa si intende per "Qualità di Vita". È proprio attraverso l'analisi della letteratura di riferimento che, in questo capitolo introduttivo, si procederà alla definizione della QdV e dei domini caratterizzanti.

Da tali precisazioni concettuali, nel secondo capitolo, il lettore verrà condotto all'interno del mondo delle disabilità complesse. Partendo dalla pluralità di definizioni, si procederà a chiarire i termini PIMD e disabilità complessa per poi giungere a motivare l'urgenza di una riflessione pedagogica.

Nel terzo capitolo, affronteremo il binomio QdV e persone con PIMD, cercando di mettere in luce come esso si esprima all'interno di un sistema integrato che vede coinvolta la persona stessa, la sua famiglia e i *caregivers* professionali dei servizi socio-sanitari e residenziali. Pertanto, metteremo in luce gli studi sulla QdV delle persone con PIMD, gli studi sulla QdV dei *caregivers* e quelli sulla Qualità dei servizi.

Nel quarto capitolo, ci concentreremo sulla delicata questione di come sia possibile valutare la QdV delle persone con disabilità complessa. La nostra indagine procederà ad illustrare i principali strumenti di osservazione della Qualità di Vita che la letteratura presenta, per poi mettere in luce le modalità di valutazione che si avvalgono del cosiddetto *proxy-report*.

Nel quinto capitolo verrà presentato uno studio realizzato all'interno di una comunità diurna per adulti con PIMD. Come vedremo, sarà illustrata la somministrazione di una procedura di valutazione della QdV delle persone con PIMD che ha visto anche il coinvolgimento dei *proxy*.

Il testo chiude con un bilancio tra le criticità e le potenzialità delle attuali procedure di valutazione della QdV per le persone con disabilità complessa e lancia alcune sfide per la progettazione dei servizi alla persona con PIMD e per il supporto alle loro famiglie.

1. *Framework* concettuale

1. Per orientarsi

Scopo del presente capitolo è quello di introdurre il lettore al *framework* teorico della Qualità di Vita (QdV), paradigma che ha orientato in modo costante le riflessioni e le procedure di ricerca esposte in questo volume. Tale prospettiva, nell'ambito della Pedagogia Speciale, può rappresentare, infatti, l'assetto centrale delle teorizzazioni e delle pratiche volte alla costruzione di contesti inclusivi, essendo in grado di orientare i processi della presa in carico di persone con disabilità (Giaconi, 2020; Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016; Giaconi, 2015).

Negli ultimi trent'anni il concetto di Qualità di Vita è stato legittimato quale *framework* concettuale in grado di orientare prassi in diversi e numerosi contesti. In particolare modo, due sono gli ambiti della sua declinazione che vogliamo approfondire.

Nel primo, tale costrutto rappresenta il quadro di riferimento per l'attuazione delle politiche sociali (Verdugo *et al.*, 2012) e per orientare la formazione degli operatori dei servizi alla persona (Giaconi, 2020). Essendo in grado di guidare le scelte amministrative di riorganizzazione dei servizi alla persona (Caserta *et al.*, 2015), la prospettiva della QdV si delinea quale strumento di tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità (UN-CRPD, 2006).

Nel secondo, esso rappresenta un importante riferimento per le valutazioni e le progettazioni educative (Giaconi, 2020; 2015; Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016).

La Qualità di Vita, dunque, rappresenta la necessaria dimensione da situare nelle dinamiche che intercorrono tra il nuovo modello di funzionamento umano (WHO, 2001; 2007) e gli interventi educativi, contribuendo,

così, alla realizzazione di mirati progetti di vita (Giaconi, 2020; Cottini, 2016; Giaconi, 2015).

Per tali ragioni, il costrutto della Qualità di Vita assume il ruolo di «criterio di legittimazione e validazione delle riflessioni teoriche che si realizzano nel campo della ricerca e degli interventi biomedici e riabilitativi, da un lato, ma anche di quelli più genericamente di politica sociale e sanitaria, di validazione dei programmi e di valutazione dei loro costi, dall'altro» (Schalock, Verdugo, 2002, p. 25).

Il crescente interesse della ricerca nell'ambito della percezione del benessere ha contribuito ad approfondire la tematica della Qualità di Vita in relazione a plurali connotazioni e sfumature attuative (Giaconi, 2015). L'ampio interesse rivolto al costrutto da parte di diversi studiosi (Giaconi, 2015; Gomez *et al.*, 2015; Townsend-White *et al.*, 2011; Schalock, Verdugo, 2002) ha moltiplicato la letteratura su questo tema a tal punto da dar luogo a una molteplicità di definizioni e procedure applicative. La sua concettualizzazione è, pertanto, di difficile applicazione e a tutt'oggi, pur rilevando dei nuclei tematici di consenso generale, è costante oggetto di indagine e valutazione (Gomez *et al.*, 2015).

I primi riferimenti ai modelli di Qualità di Vita si rintracciano già agli inizi degli anni '60, tuttavia, questi erano orientati verso la disamina dei soli fattori oggettivamente misurabili (Gomez *et al.*, 2015). È tra gli anni '60 e '80, in concomitanza con una crescita di sensibilità rispetto alla necessità dell'estensione dei processi di democratizzazione (Belli, 1991), che i concetti di bene individuale e bene comune entrano a far parte della Qualità di Vita, in quanto orientamenti essenziali all'interpretazione del senso e del significato della vita (Croce *et al.*, 2014). Nozioni quali la felicità, la soddisfazione, il benessere psicologico, le aspirazioni e i valori vengono affiancati agli aspetti più oggettivi del costrutto situandolo in nuove cornici concettuali di tipo multidimensionale.

Gli anni '90 rappresentano gli anni delle applicazioni dei costrutti della Qualità di Vita, dei risultati e della loro divulgazione (Gomez *et al.*, 2015). In questo decennio le ricerche si vanno moltiplicando, dando origine ad oltre 100 definizioni (Cummins, 1997) e a più di 1000 strumenti di valutazione (Hughes *et al.*, 1995). Sono questi gli anni che vedono i ricercatori impegnati a rispondere alla sempre più pressante necessità di fare chiarezza circa l'articolazione e la natura del costrutto (Gomez *et al.*, 2015). Tra i modelli di Qualità di Vita maggiormente apprezzati emergono la *Comprehensive Quality of Life Scale* di Cummins (1996, 2000, 2005), il modello di Felce and Perry (1995, 1996), ed il modello proposto da Schalock e Verdugo (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2007; Verdugo, 2006; Verdugo *et al.*, 2010).

Agli inizi degli anni 2000, sulla base della numerosa letteratura elaborata e dei diversi studi di meta-analisi condotti (Giaconi, 2018), la comunità scientifica (Schalock, Verdugo Alonso, 2002; Schalock, 2000; Cummins, 1997; Felce, Perry, 1996; Hughes e Hawang, 1996; Schalock, 1996) ha progressivamente orientato il suo consenso verso la complessità e multidimensionalità del concetto di Qualità di Vita. Tale elaborazione verte sia su fattori individuali che contestuali, ma è soprattutto la percezione dell'individuo a giocare un ruolo importante (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Verdugo *et al.*, 2005; Cummins, 2005; Brown, 1989).

Cinque sono i principi chiave di concettualizzazione del Qualità di Vita elencati nel report internazionale di ricerca di Schalock e collaboratori (2002, p. 460):

1. Is composed of those same factors and relationships for people with intellectual disabilities that are important to those without disabilities;
2. Is experienced when a person's needs and wants are met and when one has the opportunity to pursue life enrichment in major life settings;
3. has both subjective and objective components, but is primarily the perception of the individual that reflects the quality of life he/she experiences;
4. is based on individual needs, choices, and control;
5. is a multidimensional construct influenced by personal and environmental factors, such as intimate relationships, family life, friendships, work, neighbourhood, city or town of residence housing, education, health, standard of living, and the state of one's nation.

I principi teorici espressi individuano delle linee guida di definizione, applicazione e misurazione del concetto di Qualità di Vita, sostenendo la pluralità dimensionale e operativa dei modelli (Gomez *et al.*, 2015). Il costrutto si compone, infatti, di quelle dimensioni considerate rilevanti ai fini di esperienze soddisfacenti e arricchenti per la propria vita. Se, tuttavia, sia le componenti oggettive che soggettive devono essere attenzionate nella rilevazione dei livelli di Qualità di Vita esperiti, è principalmente la percezione dell'individuo che riflette la qualità della vita che sperimenta. Tale concettualizzazione pone dunque al centro le esigenze, le scelte e il controllo individuali, dimensioni che possono essere influenzate tanto da fattori personali, quanto da fattori ambientali quali, ad esempio, la vita familiare, le amicizie, il lavoro, il quartiere, la città ecc. Le attuali posizioni scientifiche convergono, dunque, sul riconoscimento della Qualità di Vita come «costrutto complesso costituito da una pluralità di aree rilevanti, sia di carattere soggettivo che oggettivo» (Giaconi, 2015, p. 19), applicabile a tutte le persone, anche con disabilità, con valutazioni diverse da persona a persona (Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2006, 2002; Felce, 1997). Tale costrutto, infatti, è sensibile

alle dimensioni spazio temporali, poiché cambia sia sull'asse sincronico che diacronico, ovvero può subire cambiamenti nel tempo e negli spazi di vita dei singoli (Giacconi, 2015; Schalock *et al.*, 2010).

2. *Quality of Life* e proposte di sistematizzazione teorica

I movimenti di riforma¹ dell'ultimo decennio del ventesimo secolo hanno di certo avuto, sia in termini di pluralismo metodologico che di teorizzazione sistematica (Schalock, Verdugo, 2002), un'influenza significativa sull'elaborazione dei modelli di Qualità di Vita.

La ricerca sul costrutto della QdV si è, infatti, andata caratterizzando per una natura multidimensionale (Verdugo *et al.*, 2012), procedendo all'individuazione delle aree in grado di caratterizzarlo.

Cinque sono i quadri concettuali (Conner, 2015) che hanno ottenuto un riconoscimento da parte della comunità scientifica internazionale, rappresentati nella Tab. 1.

Tab. 1 - Modelli multidimensionali della QdV

Autori	Dimensioni della Qualità di Vita
Schalock, Keith e Hoffman (1990)	Soddisfazione, produttività, <i>empowerment</i> e appartenenza sociale
World Health Organization (WHO, 1995)	Condizioni fisiche, condizioni psicologiche, ambiente, relazioni sociali, livello di indipendenza, credenze spirituali/personali/religiose
Felce e Perry (1995)	Benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, benessere sociale, benessere produttivo
Cummins (1997)	Salute, benessere emotivo, benessere materiale, intimità, posizione nella comunità, sicurezza e produttività
Schalock e Verdugo (2002)	Benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione e diritti

Fonte: Adatt. Conner, 2015

1. I movimenti di riforma si riferiscono ai cambiamenti in ambito educativo, sanitario e sociale che hanno indirizzato il focus della valutazione dei rispettivi programmi sui processi di output ovvero sul valore e la qualità degli stessi in riferimento alla soddisfazione del "consumatore", in un più generale contesto di attuazione di iniziative di responsabilità volte a migliorare la gestione e l'efficacia dei servizi attraverso lo sviluppo di nuovi modelli di intervento centrati sulla qualità (Schalock, Verdugo, 2002).

Le coordinate terminologiche di riferimento per l'approfondimento di queste prospettive multidimensionali, provengono dalla proposta metodologica maggiormente riconosciuta a livello internazionale, ovvero l'approccio proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002).

Secondo tale proposta la Qualità di Vita si articola in domini di base, «intesi come ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona» (Giacconi, 2015, p. 21), ed indicatori² quali «percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini di QdV che riflettono la Qualità della Vita reale o percepita della persona» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 67).

Più recenti indirizzi (Giacconi, 2020; 2015) rilanciano un'ulteriore passaggio metodologico nella specificazione concreta dei significati di ciascun dominio e indicatore (Butinx, Schalock, 2002) attraverso l'individuazione dei descrittori, ovvero «i comportamenti o situazioni osservabili rilevanti per il contesto di riferimento» (Giacconi, 2015, p. 23). La progressiva individuazione degli indicatori e dei descrittori permette di uscire da una mera definizione astratta del costrutto della QdV (Giacconi, 2015) e di procedere alla sua operazionalizzazione³ (Gomez *et al.*, 2015), passaggio, questo, fondamentale per la costruzione degli strumenti di rilevazione della QdV.

Accanto a questa linea di definizione multidimensionale, si affiancano delle proposte di analisi che prevedono l'individuazione di aree trasversali (Giacconi, 2015) nelle quali la Qualità di Vita è intesa come una struttura gerarchica composta da dimensioni in grado di orientare ulteriormente le pratiche attuative (Gomez *et al.*, 2015). Tra tali articolazioni annoveriamo in modo esemplificativo la proposta di Renwick e Brown (1996), il modello delle 3C di Cottini e Fedeli (2007) e la proposta di implementazione di Schalock e collaboratori (2010).

2. Verdugo e collaboratori (2005) sottolineano come gli indicatori abbiano un'importanza strategica ai fini dell'incremento del benessere personale. Pertanto, la loro misurazione dovrebbe restituire il grado di variazione di eventuali miglioramenti e corrispondere dei risultati dei diversi indirizzi della presa in carico e delle caratteristiche dei singoli contesti. Gli indicatori possono inoltre essere selezionati nel rispetto di una serie di proprietà psicometriche: la validità, ovvero l'indicatore deve effettivamente misurare ciò che si intende misurare; l'attendibilità, cioè deve registrare un accordo tra soggetti o valutatori diversi; la sensibilità, ossia essere in grado di rilevare dei cambiamenti; la specificità, vale a dire la capacità di riflettere solo quei cambiamenti attinenti la situazione considerata (Giacconi, 2015). Inoltre, gli indicatori non dovrebbero richiedere costi esosi in termini sia di tempo che economici, essere utilizzabili in modo longitudinale, essere sensibili a livello culturale, essere una guida per l'osservazione degli operatori dei servizi alla persona piuttosto che una mera classificazione (Verdugo *et al.*, 2005, p. 710).

3. Operazionalizzare il costrutto della Qualità di Vita significa procedere nella definizione di indicatori per ciascun dominio e di descrittori per ciascun indicatore, rendendo osservabile e misurabile la QdV (Giacconi, 2015).

Queste teorizzazioni (Schalock *et al.*, 2010; Cottini, Fedeli, 2007; Renwick, Brown, 1996) assumono una rilevanza centrale nelle fasi di progettazione e monitoraggio degli interventi educativi, in particolare rispetto a quelli volti all'istituzione di traiettorie di vita adulte in persone con disabilità (Giaconi, 2020).

La Qualità di Vita, pertanto, costituisce un paradigma in grado di restituire una visione globale dei bisogni, situandoli in quella necessaria dimensione prospettica in grado di orientare e valutare le progettazioni su esiti di qualità. Lavorare nella prospettiva della QdV, significa indirizzare lo sguardo alla valorizzazione delle opportunità e potenzialità di ciascuno, trovando le giuste forme di accompagnamento affinché le criticità, caratterizzanti ogni fase della vita, anche di quella adulta, possano essere accolte (Giaconi, 2020).

La rilevazione del costrutto della QdV consente, inoltre, di procedere verso un orizzonte condiviso degli interventi socio-sanitari e di allineare le aspettative dei diversi professionisti della presa in carico.

Dopo questa breve ricostruzione, ai fini della nostra trattazione approfondiremo in dettaglio i modelli più utilizzati in letteratura (Nieuwenhuijse, 2019; Gomez *et al.*, 2015; Verdugo Alonso *et al.*, 2014; Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2007; 2009) nella disamina della Qualità di Vita di persone con disabilità complesse. In tale direzione, presenteremo due proposte multidimensionali. In primo luogo approfondiremo la proposta di Felce e Perry (1995; 1996), in seconda istanza, il modello di Schalock e Verdugo Alonso (2002; 2006).

2.1. La proposta di Felce e Perry

Il modello proposto da Felce e Perry (Felce, 1997; Felce, Perry, 1995) è stato il primo ad essere applicato e adattato alla rilevazione della Qualità di Vita di persone con PIMD (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005; 2006).

Felce e Perry (1997) forniscono la seguente definizione di Qualità di Vita: «The quality of life constitutes a general well-being influenced by objective circumstances and subjective perceptions across a variety of life domains issues» (p. 63). La proposta si compone di tre ambiti che cercano di integrare una descrizione oggettiva delle condizioni di vita della persona, una valutazione soggettiva della soddisfazione e i valori e le aspirazioni personali.

Gli autori (Felce, Perry, 1995) hanno identificato cinque categorie principali o domini in grado di concettualizzare la Qualità di Vita: il benessere fisico; il benessere materiale; il benessere sociale; il benessere emotivo e il

benessere produttivo. Felce, successivamente (1997), ha ampliato la sua teoria aggiungendo un ulteriore dominio, il benessere civico (Tab. 3).

La loro *proposta* non identifica in modo specifico degli indicatori, ma include, tuttavia, una serie di *topics* suddivisi per ciascun dominio (Conner, 2015).

Tab. 3 - Esempi di domini e topics

Domini	Topics
Benessere fisico	Salute, nutrizione, mobilità, sicurezza personale, forma fisica
Benessere materiale	Beni, qualità dell'alloggio, trasporti ecc.
Benessere sociale	Relazioni interpersonali, coinvolgimento nella comunità ecc.
Benessere produttivo	Sviluppo personale, attività, controllo delle scelte ecc.
Benessere emotivo	Felicità, autostima, credo religioso, salute mentale, assenza di stress, sessualità
Benessere civico	Privacy, ruoli sociali, responsabilità, diritto di voto ecc.

Fonte: Adatt. Felce, 1997

Scendendo all'interno della loro trattazione, il dominio del benessere fisico viene ad essere caratterizzato dai concetti di salute, nutrizione, sicurezza personale, mobilità e forma fisica. Con riferimento a questi due ultimi aspetti Felce (1997) asserisce che possono essere meglio compresi come le capacità funzionali della persona in relazione ad attività specifiche.

Il benessere materiale include ricchezze e proprietà della persona, l'accesso ai mezzi di trasporto e la qualità del proprio ambiente di vita, che viene esaminata trasversalmente a partire dalla qualità del cibo di cui si dispone, giungendo all'arredamento fino alle caratteristiche del vicinato.

Il dominio del benessere sociale si articola in due dimensioni: la qualità e l'estensione delle relazioni interpersonali che la persona possiede e l'inclusione sociale, ovvero il numero di attività a cui prende parte nella comunità e il livello di accettazione o supporto fornito da quest'ultima. Felce (1997) sottolinea come entrambe le dimensioni possono essere sintetizzate come ruoli o status sociale.

Il benessere produttivo abbraccia tre aree interconnesse: lo sviluppo personale, l'autodeterminazione e le "attività costruttive" ovvero la capacità della persona di usare il proprio tempo in maniera costruttiva a seconda dei principi personali.

Nel dominio del benessere emotivo assumono un ruolo centrale l'assenza di fattori stressori e il grado di autostima e soddisfazione per le proprie condizioni personali.

Infine, il benessere civico raccoglie le dimensioni della tutela e dei diritti quali il rispetto della privacy, il diritto di voto, le responsabilità civiche ecc.

La proposta di Felce e Perry, come vedremo nel terzo capitolo, è stata la prima ad essere stata utilizzata nella valutazione della Qualità di Vita di persone con PIMD. Tuttavia lo strumento di rilevazione predisposto sulla base di tale modello, non ha mai ottenuto ottimi risultati psicometrici. Inoltre, nel corso del tempo, a tale proposta la comunità scientifica ha approfondito modalità di osservazione e rilevazione della QdV secondo indicatori e descrittori (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2006).

2.2. Il modello di Schalock e Verdugo Alonso

Il modello euristico elaborato da Schalock e Verdugo Alonso (2002), proponendo un'articolazione basata su domini ed indicatori misurabili a tre livelli: personale, funzionale o oggettivo e sociale (Schalock, Verdugo, 2002, p. 57), ha raccolto un consenso costante e progressivo, divenendo ad oggi, il modello maggiormente riconosciuto dalla comunità scientifica nazionale (Cottini, Zorzi, Fedeli, 2016; Giaconi, 2015; Croce *et al.*, 2014) e internazionale (Gomez *et al.*, 2015). Numerosi studi sono stati condotti sulla sua formulazione, validazione, sulle proprietà etico-emiche, e più recentemente sull'implementazione del modello rispetto alle variabili di mediazione e moderazione (Gomez *et al.*, 2015).

Il modello di Schalock e Verdugo Alonso (2006; 2002) articola il costrutto della Qualità di Vita in otto domini e rispettivi indicatori. La Tab. 2 fornisce un'esemplificazione della loro proposta teorica.

Tale modello, inoltre, si contraddistingue per declinarsi in maniera sistemica ed ecologica (Schalock, Verdugo Alonso, 2010; 2002). Nel dettaglio, il concetto di QdV, a livello micro-sistemico, può essere visto come una nozione sensibilizzante circa una vita di qualità; a livello meso-sistemico, come costrutto sociale che «fornisce un modello di assessment per i domini cruciali del QOL» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 54); a livello macro-sistemico, come tema unificante che «fornisce una globale struttura di lavoro per applicare politiche e prassi orientate alla Qualità di Vita» (Ivi).

La lettura dei domini sulla base dei tre sistemi, offre traiettorie significative per le pratiche scientifiche che si occupano di Qualità di Vita, inquadrando il costrutto in dimensioni più ampie di quella individuale e ponendolo come criterio di orientamento delle pratiche educative e delle politiche sociali.

Tab. 2 - Esempio di domini e indicatori

Domini	Indicatori
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione nella comunità, ruolo, sostegni, accettazione
Benessere fisico	Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero
Relazioni interpersonali	Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociali, intimità
Benessere materiale	Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza
Benessere emotivo	Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità
Autodeterminazione	Opinioni e preferenze personali, decisione e scelte, controllo personale.
Sviluppo personale	Arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione
Diritti	Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto

Fonte: Giacconi, 2015, p. 23. Adatt. da Schalock e Verdugo Alonso, 2006

Nel 2014 la proposta di Schalock e Verdugo Alonso, come approfondiremo, è stata alla base di uno studio volto a migliorare la conoscenza e la comprensione di che cosa significhi fare esperienza di una Vita di Qualità per persone adulte con disabilità complessa (Verdugo *et al.*, 2014; Gomez *et al.*, 2015).

In conclusione a queste brevi note introduttive, vogliamo ricordare come lo scopo ultimo di qualsiasi intervento orientato alla Qualità di Vita sia quello di tendere al miglioramento del benessere della persona e di progettare ambienti in grado di aumentare le opportunità del soggetto di influenzare e controllare gli aspetti della propria vita (Del Bianco, 2019). La Qualità di Vita, in questa direzione, può essere letta come costruito in grado di favorire processi di *empowerment* nella persona, promuovendo la costruzione di percorsi di vita orientati, nel tempo e per tempo, all'adulità (Giacconi, 2015).

La rilevanza che il concetto di Qualità ricopre nella Vita di ciascuno (Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2012) conduce, pertanto, la nostra indagine a focalizzare l'attenzione, come vedremo nei prossimi capitoli, sull'applicazione concreta di questo costrutto, al fine di capire come tale concetto divenga, anche per chi opera nei servizi alla persona, l'obiettivo verso cui tendere nella presa in carico di persone con disabilità complesse.