

Pedagogia speciale

LEZIONE 26/10/2022

PROF.SSA ARIANNA TADDEI

UNIVERSITÀ DI MACERATA

Perché è importante parlare di qualità della
vita in relazione alle persone con
disabilità?

Quali sono le criticità pedagogiche nella progettazione per i giovani con disabilità nella prospettiva della Qualità della Vita?

- Rimanere “**eterno bambino**” e non venire pensato come “adulto”.
- Continuare a vivere con un corpo da giovane-adult
- Frequentare “luoghi da bambini” e con persone che attivano assumono comportamenti “infantilizzanti”.
- Uscire dalla scuola con scarse “**abilità per la vita**”.
- Passare dalla condizione di scolaro a quella di “pensionato” (Quarta, 1987).

Quali sono le criticità pedagogiche nella progettazione per giovani con disabilità e le loro famiglie nella prospettiva della Qualità della Vita?

- Vivere un “**vuoto**” dopo il percorso scolastico: il ragazzo con disabilità ritorna in famiglia con i genitori.
- Trovarsi con **meno** occasioni di **integrazione** e partecipazione nella comunità con rischio di deterioramento di quanto precedente acquisito.
- Interrompe la riabilitazione, aumentando il rischio di un **precoce deterioramento**, oltre al precoce processo di **invecchiamento** (che inizia dai 35 ai 45 anni).

-
- Vivere un progetto di vita attento ai suoi bisogni, ma dove vengono trascurate le dimensioni della Qualità della Vita
 - Sentire una forte insoddisfazione per il **loro tempo libero** e per la sfera affettiva
 - Non essere sorretto e orientato nelle fasi di transizioni:
 - a) Dalla scuola al mondo del lavoro;
 - b) Dalla casa e da altre soluzioni abitative.

Orario Treni

CLIENTI CON BICI

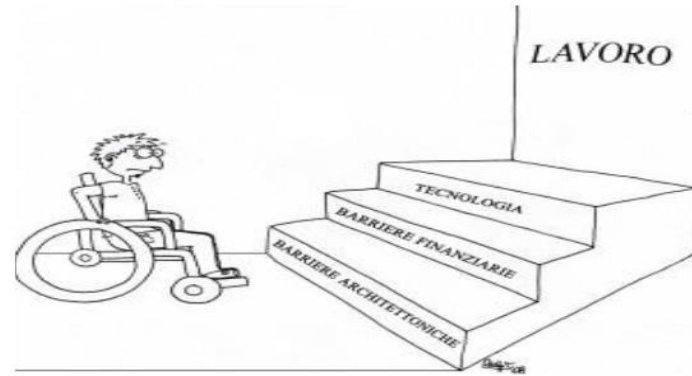
CLIENTI CON DISABILITÀ

1.29 EUROWRIGHT
3.36 EUROWRIGHT
5.09 REGIONALE
6.13 REGIONALE
6.23 REGIONALE
7.03 REGIONALE
7.35 REGIONALE
8.09 REGIONALE
9.09 EUROSTAR
9.31 INTERCITY
11.31 EUROCCITY
11.46 REGIONALE
12.09 REGIONALE
12.40 REGIONALE
12.51 REGIONALE
13.01 REGIONALE
13.31 EUROCCITY
13.40 REGIONALE
14.31 REGIONALE
15.31 EUROCCITY
15.46 REGIONALE
16.16 EUROSTAR
16.31 REGIONALE
17.09 REGIONALE
17.31 EUROCCITY
17.45 REGIONALE
18.09 REGIONALE
18.31 REGIONALE
18.31 EUROCCITY
19.09 REGIONALE
20.31 REGIONALE
20.45 AUTO E MOTO
21.31 EUROCCITY

...PRENDO LA
BICI DA CORSA O
LA MOUNTAIN BIKE?!



...QUANDO DUE RUOTE SONO MEGLIO DI QUATTRO...



-
- Iniziare a progettare nel "Dopo di Noi" e non nel "Durante di Noi»
 - “Subire” la progettazione nel Dopo di Noi ed essere “catapultato” in strutture o poco preparate (vedi per l’autismo) o troppo “sanitarie” e a carattere assistenziale.
 - “Trovare” con un progetto di vita scelto dagli “altri” con attenzione al processo di autodeterminazione.

(in Giaconi, 2015, pp. 72-76)

I diversi studi sulla Qualità della vita riflettono



Diversi approcci
disciplinari



Diversi
orientamenti
epistemologici

Alcuni autori focalizzano l'attenzione su:

Aspetti oggettivamente misurabili

- Le condizioni di vita relative alla salute fisica
- L'ambiente di vita
- Le relazioni sociali
- Il reddito
- L'attività lavorativa

Aspetti legati alla soggettività e alla soddisfazione su:

Il benessere psicologico

Le ispirazioni

I valori

Le aspettative delle persone stesse

Proposte di sintesi tra l'ambito soggettivo ed oggettivo: Brown

Aspetti oggettivi

- Adeguate caratteristiche dell'ambiente fisico
- Condizioni alimentari e di salute della persona
- Quantità e qualità di training e sostegni reali presenti nella struttura

Aspetti soggettivi

- Percezione della persona in base ai sostegni, il proprio stato di salute, il coinvolgimento nella comunità
- Le aspettative
- Il livello di soddisfazione

Aspetto innovativo della proposta di Brown

1. GAP tra desideri e bisogni appagati e non appagati
2. Controllo che la persona riesce ad esercitare sul proprio ambiente

Direzioni di ricerca orientate a:

1. Evidenziare la pluralità di dimensioni che caratterizzano la Qualità della vita.
2. Individuare aree trasversali all'interno delle quali apprezzare diverse dimensioni.

Si prenderà in considerazione l'approccio di analisi multidimensionale di Shalock e Vedugo Alonso (2002)

Processo di definizione della Qualità della Vita



Concetti chiave

- Domini: ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona.
- Indicatori: elementi che caratterizzano le dimensioni della Qualità della Vita. Gli indicatori permettono di operationalizzare i domini.
- Descrittori: comportamenti osservabili e rilevanti per il contesto di riferimento.

Domini della Qualità della Vita

Benessere
emozionale

Benessere
materiale

Relazioni
interpersonali

Sviluppo
personale

Inclusione
sociale

Benessere
fisico

Diritti

Autodeterminazione

Caratteristica degli indicatori

I criteri per selezionare gli indicatori devono essere:

- Validità
- Affidabilità
- Sensibilità
- Specificità
- Sostenibilità
- Valutabile longitudinalmente
- Sensibilità culturale

Esempio di domini e indicatori (da Schalock e Verdugo Alonso, 2006)

Domini	Indicatori
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione, 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, preferenze personali, decisioni e scelte, controllo personale.
Sviluppo personale	Arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione.
Diritti	Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto.

La Qualità della vita

Costrutto complesso costituito da una pluralità di aree rilevanti, sia di carattere oggettivo sia soggettivo.

Disabilità e Qualità della Vita: prospettive di analisi e ricerca



Direzioni possibili di ricerca

- Valutare la trasferibilità dei domini della Qualità della Vita anche per i soggetti con disabilità.
- Rilevare i domini maggiormente studiati e considerati rilevanti nella vita di tali individui.

Domini della Qualità della Vita delle persone con disabilità nelle ricerche

Domini maggiormente indagati	Domini sufficientemente indagati	Domini da approfondire
Inclusione sociale	Benessere materiale	Sviluppo personale
Benessere fisico	Benessere emozionale	Diritti
Relazioni Interpersonali		
Autodeterminazione		

Indicatori dei domini della Qualità della Vita delle persone con disabilità nelle ricerche

Domini	Indicatori maggiormente studiati
Inclusione sociale	Integrazione e partecipazione nella comunità
Benessere fisico	Salute e attività nella vita quotidiana
Relazioni interpersonali	Relazioni familiari
Benessere materiale	Occupazione
Benessere emozionale	Soddisfazione e concetto di sé
Autodeterminazione	Scelte, autonomia, controllo personale
Sviluppo personale	Educazione e abilità
Diritti	Diritti umani e rispetto degli stessi

Tematiche di rilievo(1)

Dominio Inclusione sociale: approfondire il tema dell'Assunzione di ruolo della persona con disabilità nei contesti lavorativi e sociali

Dominio del Benessere fisico: approfondire il tema dell'organizzazione del tempo libero e partecipazione ad attività ricreative.

Dominio delle relazioni interpersonali: approfondire il tema delle relazioni affettive ed intime e rete dei sostegni.

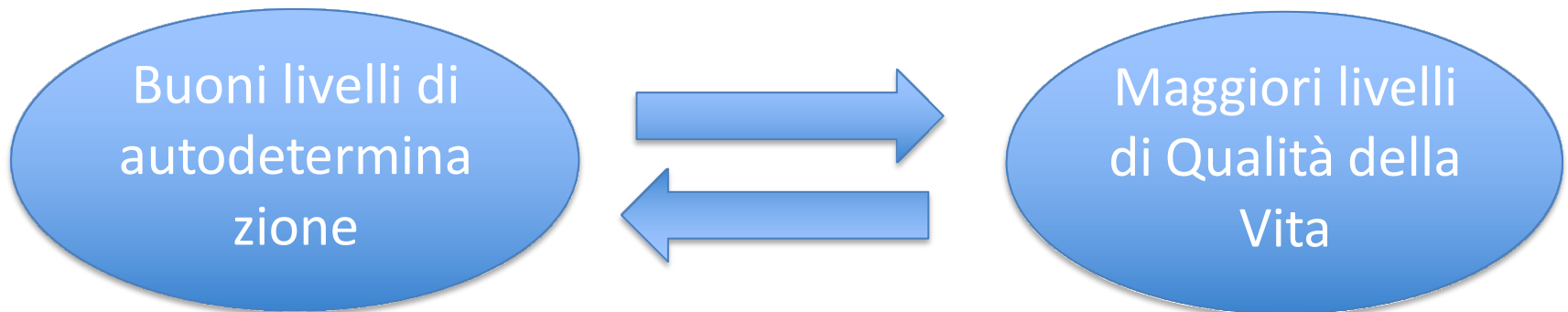
Dominio dell'autodeterminazione: diretta relazione tra Autodeterminazione e Qualità della Vita e Qualità della vita ed efficacia dei trattamenti.

Tematiche di rilievo (2)

Dominio del benessere materiale: maggiore soddisfazione se le persone sono inserite in ambienti lavorativi coadiuvate da sostegni e non protetti e competitivi.

Dominio dei Diritti: approfondire l'indicatore dei diritti legali (cittadinanza, accesso e pari opportunità).

Correlazione tra autoderminazione e Qualità di Vita



Varie ricerche evidenziano come il livello di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva sia superiore a quanto ritenuto dai genitori e dagli operatori

El Salvador. Inclusione scolastica e cooperazione internazionale

<https://www.youtube.com/watch?v=u2UND7-5pW8&t=88s>