

Qualità della Vita e  
adulti con  
disabilità. Percorsi  
di ricerca e  
proposte inclusive  
*di Catia Giaconi*

# DEFINIZIONI

«Le recenti acquisizioni scientifiche ci conducono a considerare la Qualità della vita come un **COSTRUTTO COMPLESSO** costituito a una pluralità di **AREE RILEVANTI** sia di carattere **OGGETTIVO** che **SOGGETTIVO**» (Giaconi, 2015, p.19)

- **DIMENSIONE SOGGETTIVA**
  - Percezioni, aspettative, livelli di soddisfazione.
- **DIMENSIONE OGGETTIVA**
  - caratteristiche dell'ambiente fisico;
  - quantità e qualità dei sostegni reali;
  - condizioni alimentari e di salute della persone.

# Proposte di definizione 1

## MODELLO MULTIDIMENSIONALE

- **DOMINI DI BASE:** «ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona» (Giaconi, 2015, p. 21)  
(Es. Benessere fisico)
- **INDICATORI:** condizioni che «ci permettono concretamente di specificare il significato generale di queste due dimensioni della Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p. 22)  
(Es. Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero).
- **DESCRITTORE:** «comportamenti o situazioni osservabili e rilevanti per il contesto di riferimento» (Giaconi, 2015, p. 23)  
(Es. Nella struttura è prevista un'attenzione alla progettazione del tempo libero)

# Modello Muldimensionale

(Schalock e Verdugo Alonso, 2002; 2012)

- **Benessere emozionale;**
- **Relazioni interpersonali;**
- **Benessere materiale;**
- **Sviluppo personale;**
- **Benessere fisico;**
- **Autodeterminazione;**
- **Inclusione sociale;**
- **Diritti.**

# Processo di definizione della Qualità della Vita



- «L'esercizio di individuazione dei domini, dei relativi indicatori e descrittori rinvierebbe direttamente alla valutazione dei risultati personali, dei programmi e dei servizi rivolti alle persone con disabilità in termini di Qualità della Vita»

(Giacconi, 2015, p. 24)

# Esempio di domini e indicatori

---

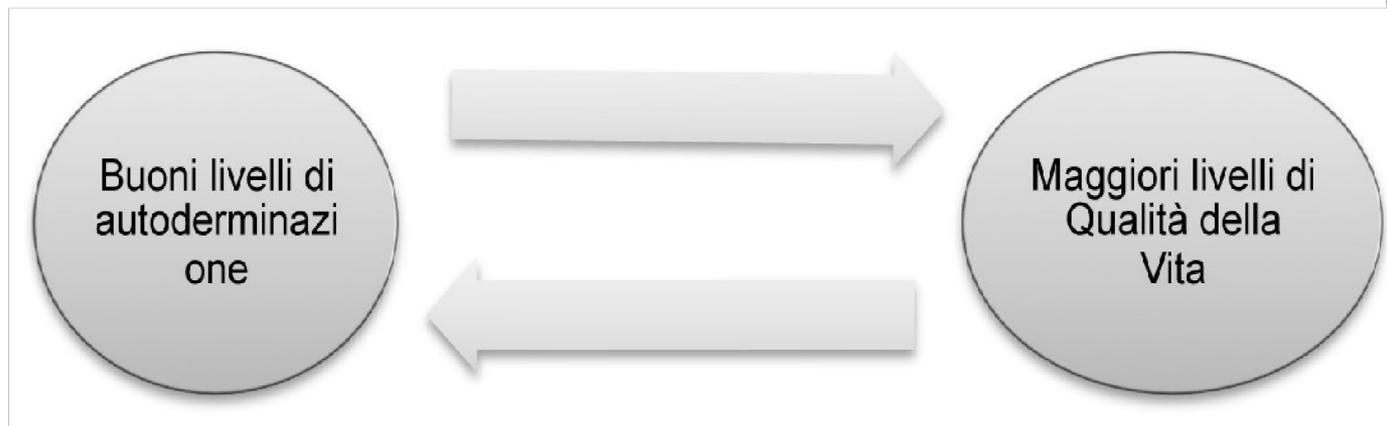
<i>Domini</i>	<i>Indicatori</i>
<b>Inclusione sociale</b>	Integrazione nella comunità, partecipazione nella comunità, ruolo, sostegni, accettazione
<b>Benessere fisico</b>	Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero
<b>Relazioni interpersonali</b>	Rapporti familiari, relazioni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

---

# Esempio di descrittore

<b>Autodeterminazione</b>	<b>M</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
Le persone che lo assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte.	1	2	3	4
Partecipa all'elaborazione del programma individuale.	1	2	3	4
Vengono adottate misure specifiche per permetterle di fare scelte.	1	2	3	4
<b>Benessere emotivo</b>	<b>M</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
Si informa la persona con anticipo riguardo ai cambi degli incarichi ad assisterla (es. a causa dei turni, permessi, vacanze, situazioni personali, ecc.).	1	2	3	4
Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni di benessere emotivo.	1	2	3	4
Si adottano misure specifiche per far sì che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (es. spazi, orari, persone che lo assistono, attività, ecc.).	1	2	3	4
<b>Benessere fisico</b>	<b>M</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
Segue una dieta adatta alle proprie caratteristiche e necessità.	1	2	3	4
Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, abiti per le occasioni, ecc.) adeguate.	1	2	3	4
Si adottano misure specifiche per prevenire o curare il dolore.	1	2	3	4

Diversi studi segnalano la **diretta relazione** tra **autodeterminazione** e **Qualità della Vita**: «a maggiori livelli di autodeterminazione corrisponderebbero elevati livelli di Qualità della Vita e, viceversa, i maggiori livelli di Qualità della Vita delle persone con disabilità si rintraccerebbero in soggetti con buoni livelli di autodeterminazione» (Giaconi, 2015, p. 32)



*Figura 2 – Correlazione autodeterminazione e Qualità della Vita*

# Focus: Autodeterminazione

## Perché è importante l'autodeterminazione nelle persone con disabilità?

Perché rappresenta un **diritto**, un **ideale** o un **principio**, che consente alla persona, anche con disabilità, di raggiungere ciò che maggiormente **desidera** nella propria vita (Del Bianco, 2019).

## Che cos'è?

«L'autodeterminazione è il risultato di un **processo decisionale** complesso e articolato, basato su una serie di **opzioni desiderabili**, che può essere raggiunto attraverso la vicendevole relazione che si instaura tra l'azione del **soggetto** con disabilità (Wehmeyer, 1998, 2005) e le dinamiche **ambientali** con cui lo stesso interagisce (Abery, 1993; Mithaug, 1998; Shogren *et al.*, 2013)» (Del Bianco, 2019, p. 43)

# Focus: Autodeterminazione

## Come ci si lavora?

### 1- OSSERVAZIONE

In ogni **contesto di riferimento** della persona con disabilità:

- Famiglia
- Scuola
- Ambienti educativi

In ogni **fase di vita** della persona con disabilità:

- Infanzia
- Adolescenza
- Adultità

### 2- RILEVAZIONE

- a.Utilizzo di strumenti di valutazione che consentano di produrre un profilo del livello di autodeterminazione;
- b. Triangolazione delle procedure;
- c.Attuazione di programmi e protocolli di intervento per implementare le aree carenti;
- d. Tenerne traccia dei progressi nel tempo.

(Del Bianco, 2019)

# Proposta di definizione 2

## AREE TRASVERSALI

- La proposta di Renwick e Brown (1996): «gli autori definiscono la Qualità della Vita come quel grado di soddisfazione attraverso il quale le persone usufruiscono delle possibilità e delle opportunità ritenute importanti per la loro esistenza» (Giaconi, 2015, p. 24)

- Il costrutto di Qualità della Vita è sviluppato in tre **aree trasversali**:

*a. Essere – Appartenere – Divenire*

<b>Aree trasversali</b>	<b>Domini</b>	<b>Indicatori</b>
<b>Being (Essere)</b>	Ambito fisico	Salute, alimentazione.
	Ambito psicologico	Autonomia, autoregolazione.
	Ambito spirituale	Valori.
<b>Belonging (Appartenenza)</b>	Ambito fisico	Caratteristiche dell'ambiente di vita.
	Ambito sociale	Relazioni con amici, parenti.
	Ambito comunitario	Risorse e servizi nel territorio.
<b>Becoming (Divenire)</b>	Ambito pratico	Attività scolastica/ lavorativa.
	Ambito ricreativo	Risorse e attività nel tempo libero.
	Ambito evolutivo	Sviluppo di abilità.

- La proposta di Cottini e Fedeli (2007):

b. Aree trasversali:

*Centralità – Controllo – Continuità*

La *Centralità* «permette di apprezzare se la struttura e gli interventi educativi **sono orientati** sulle caratteristiche fondamentali della **Qualità della Vita** in riferimento ai **bisogni** della persona» (Giacconi, 2015, p. 25)

Il *Controllo* e la *Continuità*, permettono di valutare se «questi aspetti sono potenzialmente controllabili dalla persona e se sono presenti con continuità nel tempo e nel progetto di vita» (*Ibidem*)

## La proposta di Schalock e collaboratori (2010):

<b>Aree trasversali</b>	<b>Domini</b>
<b>Indipendenza</b>	Sviluppo personale. Autodeterminazione.
<b>Partecipazione sociale</b>	Relazioni interpersonali. Inclusione sociale e diritti.
<b>Benessere</b>	Benessere fisico. Benessere materiale. Benessere emotivo.

*Fonte:* Schalock e collaboratori, 2010

# Linee condivise

- Il costrutto della Qualità della Vita è applicabile anche alle persone con disabilità.

(influenza della tipologia della disabilità, pluridisabilità, ecc.)

- Domini sono gli stessi per tutti, varia il “contenuto” in termini di valori e di importanza, che cambia nel corso della vita.
- Ruolo rilevante delle esperienze e dei diversi contesti che influenzano le nostre vite
- Rilevanza della dimensione spazio-temporale della Qualità della Vita: «è sensibile a una dimensione spazio-temporale poiché essa e la sua percezione cambiano potenzialmente sull’asse diacronico, nei diversi spazi e tempi della vita e, sull’asse sincronico, nei tempi e negli spazi attuali di esistenza della persona» (Giacconi, 2015, p. 27)

# QDV NELLA PROGETTAZIONE

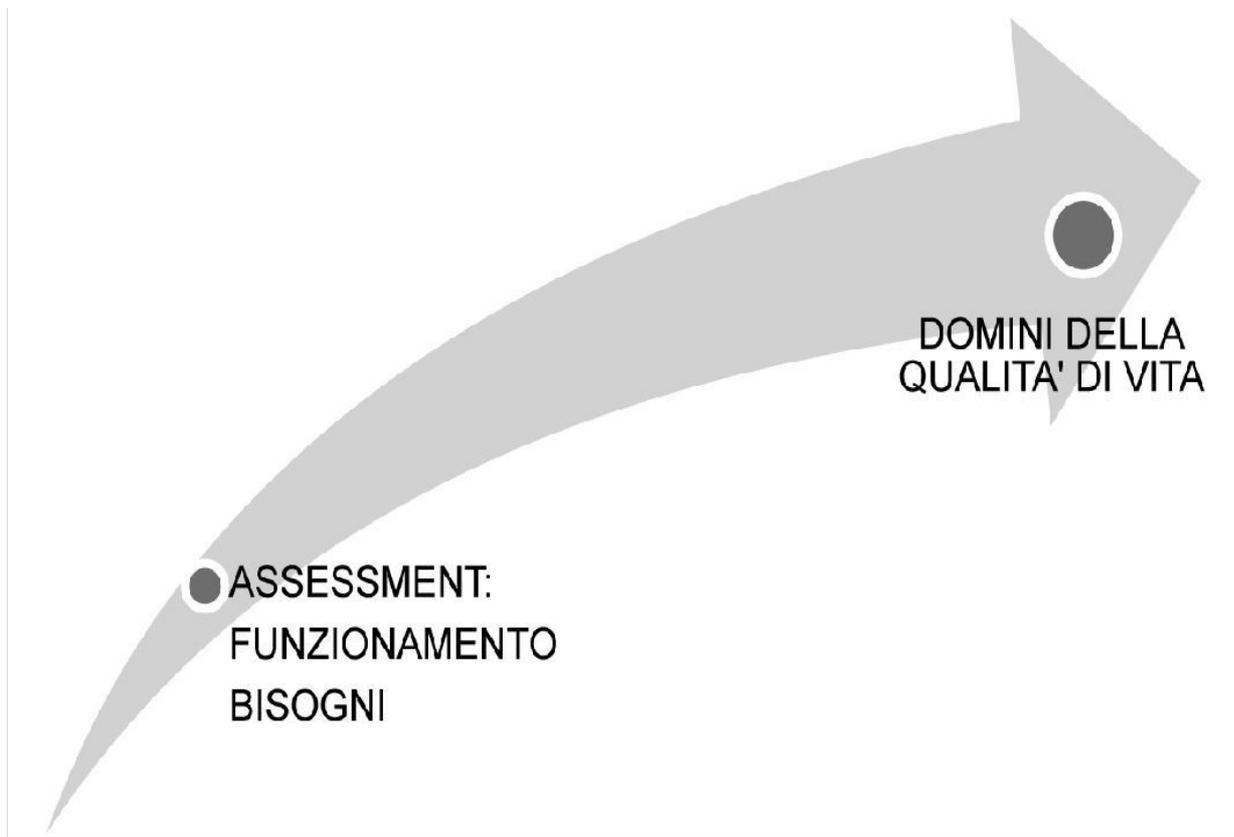
- «La correlazione tra funzionamento, Qualità della Vita e interventi educativi è l'aspetto di maggiore interesse, così come il principio guida è la Qualità della Vita delle persone all'interno della comunità di appartenenza» (Giaconi, 2015, p.83)

- RIPENSARE LA PROGETTAZIONE:

1. Frammentazione VS prospettiva *lifespan*
2. Progettazione lineare VS progettazione inclusiva
3. Mancato collegamento tra obiettivi dell'intervento e QdV

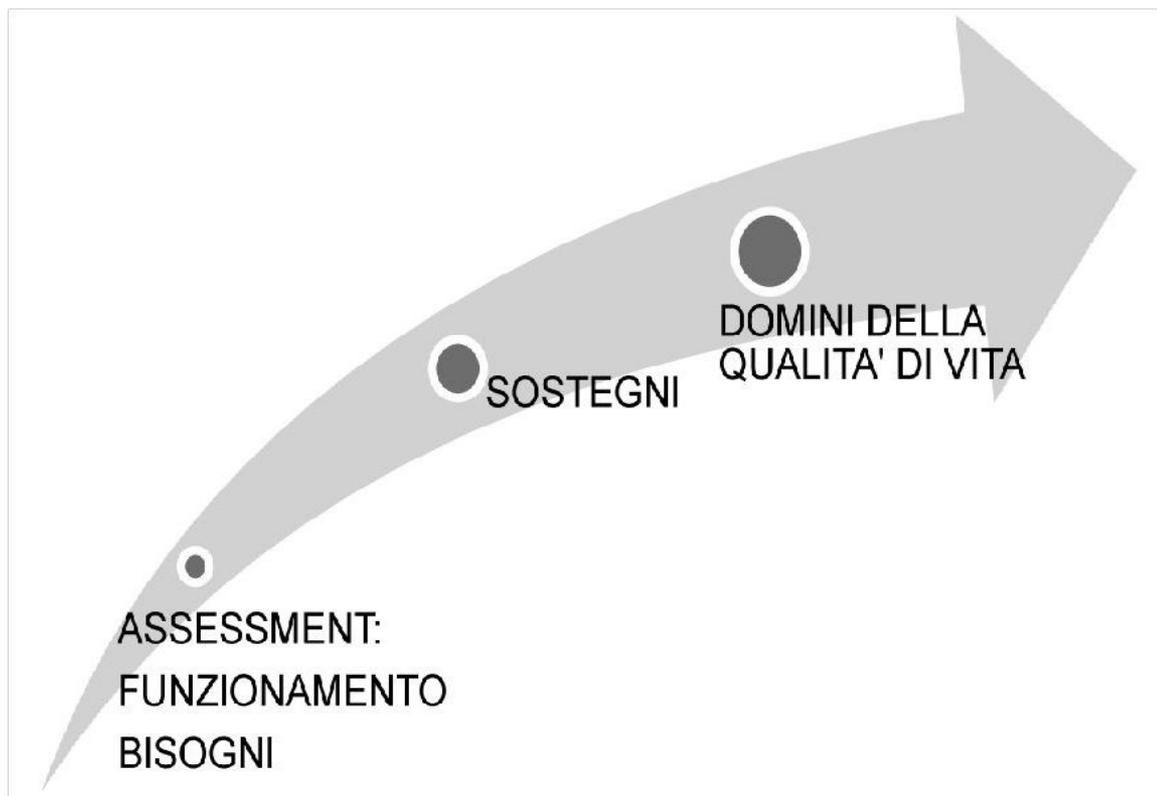
## *ALLINEAMENTO NEI PROGETTI EDUCATIVI*

1. «quanto emerge dalla diagnosi clinica e funzionale non può non essere confrontato con i domini della Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p.86)



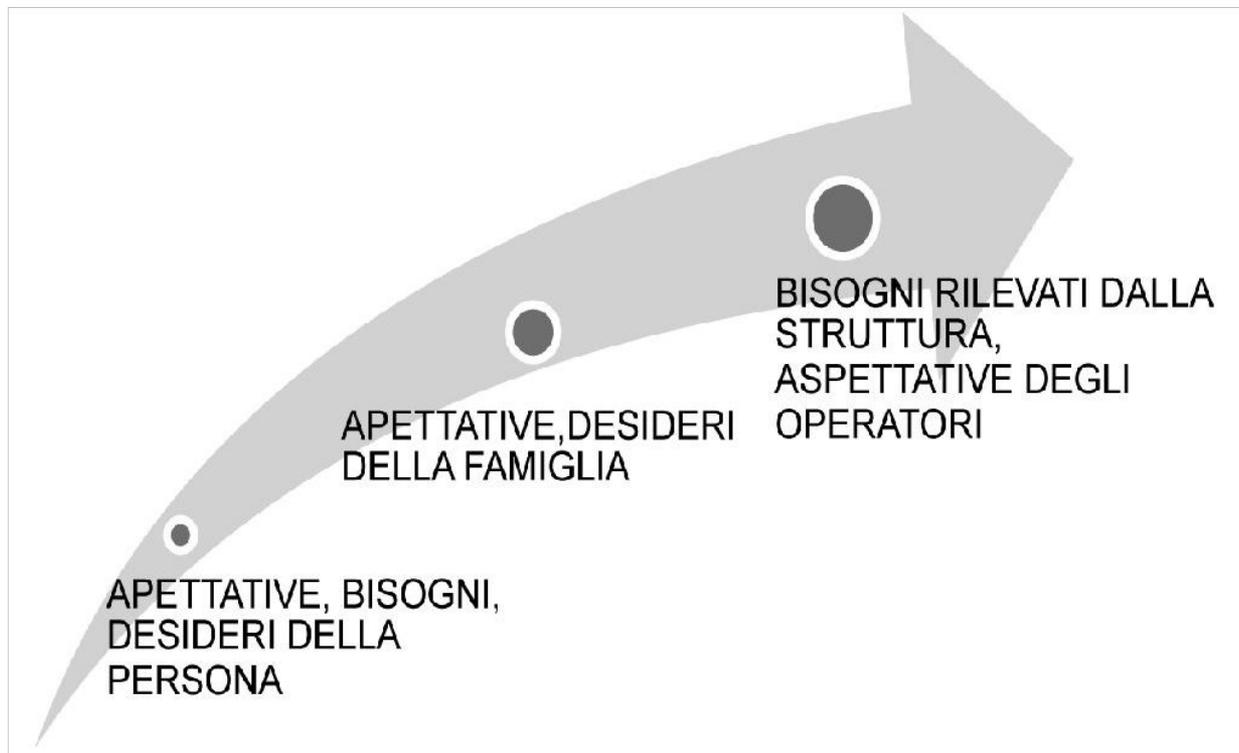
*Figura 1 – Allineamento del funzionamento e dei bisogni con i domini della Qualità della Vita*

2. Procedere nell'allineamento «tra i bisogni effettivi degli adulti con disabilità e i sostegni di cui essi necessitano per aumentare il livello di indipendenza della propria vita e migliorarne la qualità» (Giaconi, 2015, p. 86)



*Figura 2 – Allineamento dell'area dei sostegni con i domini della qualità dalla vita*

3. Procedere nell'allineamento tra «i desideri e i bisogni percepiti della persona con disabilità e dai familiari e quelli rilevati dagli operatori della struttura». Non procedere in tale direzione significa «compromettere la realizzazione di un sistema di intervento integrato e funzionale alla Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p. 87)



*Figura 3 – Allineamento tra le aspettative, i bisogni della persona e dei familiari con quelli della struttura*

«Gli obiettivi del progetto di vita e dei diversi livelli di intervento (clinico, riabilitativo, educativo e sociale) devono essere orientati a promuovere il miglioramento della Qualità della Vita e favorire le condizioni per una vita adatta al proprio contesto» (Giaconi, 2015, p. 88)

*Tabella 1 – Schema di valutazione dei progetti educativi*

<b>Indicatori</b>	<b>Descrittori</b>
<b>Rilevanza</b>	Gli obiettivi riabilitativi sono rilevanti e significativi nel progetto di vita individuale?
<b>Osservabilità</b>	Gli obiettivi sono traducibili in comportamenti osservabili?
<b>Appropriatezza</b>	Gli obiettivi sono appropriati all'età cronologica del soggetto e alle condizioni di salute?
<b>Funzionalità</b>	Gli obiettivi sono funzionali alle necessità di vita quotidiane e significative rispetto ai contesti di appartenenza?
<b>Temporalità</b>	Gli obiettivi sono temporalmente ponderati e limitati nel tempo per verificare il loro raggiungimento?
<b>Monitoraggio</b>	Gli obiettivi sono monitorabili e monitorati in termini di miglioramenti o di eventuali peggioramenti?
<b>Misurabilità</b>	Gli obiettivi sono qualificabili e quantificabili?
<b>Realismo</b>	Gli obiettivi sono raggiungibili in relazione a risorse umane e materiali disponibili?
<b>Inclusione</b>	Gli obiettivi sono funzionali ad accrescere autonomia, autodeterminazione, <i>empowerment</i> della persona, sono allineati ai suoi desideri?
<b>Partecipazione</b>	Gli obiettivi favoriscono la partecipazione sociale e le relazioni di rete amicale, familiare e sociale?

Fonte: Adatt. da Adams *et al.*, 2006

# Riferimenti bibliografici

- Del Bianco N. (2019), *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Studi, ricerche e questioni di Pedagogia Speciale*, Franco Angeli, Milano.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, Franco Angeli, Milano.
- Schalock R. L., Verdugo Alonso M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Schalock R. L., Verdugo Alonso M. A. (2012), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini Editoria Scientifica, Brescia
- Renwick R., Brown I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.