UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MACERATA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE, DEI BENI CULTURALI E DEL TURISMO

CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN
HUMAN SCIENCES, CURRICULUM EDUCATION

CICLO XXIX

Leggere la Qualità della Vita dell'adulto con disabilità fisica: dall'osservazione dell'ambiente di vita alla rilevazione delle percezioni.

Nella Struttura residenziale della Comunità di Capodarco di Fermo.

RELATORE

Chiar.ma Prof.ssa Catia Giaconi

DOTTORANDA

Dott.ssa Michela Carbonari

COORDINATORE

Chiar.mo Prof. Michele Corsi

ANNO 2017

INDICE

Introduzione…….. p. 5

PARTE PRIMA
La Qualità della Vita e la disabilità adulta

Capitolo 1
La Qualità della Vita: orientamenti e prospettive di analisi …….. p. 11

1.1 Le origini del concetto…… p. 12
1.2 L'evoluzione dei presupposti e dei quadri teorici……... p. 15
1.3 I sette principi e gli scopi…… p. 19
1.4 Il modello multidimensionale condiviso……. p. 25
1.5 La terminologia specifica…… p. 30
1.6 La valutazione……. p. 32
1.6.1 Gli aspetti metodologici…… p. 34
1.6.2 Gli strumenti……. p. 38

Capitolo 2
La disabilità adulta: un "nuovo" fenomeno da esplorare…… p. 44

2.1 L'identità dell'adulto disabile…….. p. 46
2.1.1 La soggettività……... p. 52
2.1.2 L'autodeterminazione…… p. 53
2.1.3 Le reti di relazioni ……. p. 55
2.1.4 Lo sviluppo delle potenzialità……... p. 57
2.2 La disabilità nella cornice della Qualità della Vita……. p. 59
2.2.1 Documenti di riferimento……..... p. 64
2.3 La valutazione della QdV nella disabilità……... p. 68
2.4 Il progetto di vita……. p. 73
2.4.1 Complessità e transizioni……..... p. 75
2.4.2 Sentieri di vita indipendente…….. p. 80

PARTE SECONDA
L'innovazione tecnologica per la vita indipendente

Capitolo 3
Verso l'Ambient Assisted Living e l'Universal Design…….. p. 87

3.1 L'*Ambient Assisted Living* (AAL)……..…... p. 88
3.1.1 Linee di definizione……... p. 91
3.1.2 Finalità e caratteri……... p. 94
3.1.3 Aree applicative dell'AAL per la disabilità fisica…….. p. 101
3.2 La progettazione nell'*Universal Design*……..... p. 107
3.2.1 Principi di progettazione inclusiva degli ambienti di vita….. p. 108

Capitolo 4
Gli scenari della domotica e delle tecnologie assistive……... p. 116

4.1 La domotica…….. p. 116
4.1.1 Caratteristiche e finalità……..…… p. 123
4.1.2 Domotica per la disabilità fisica…….…… p. 128
4.2 Le tecnologie assistive (TA)…….. p. 140
4.2.1 Linee di definizione…….. p. 141
4.2.2 TA per la disabilità fisica…….. p. 145

PARTE TERZA

La ricerca

Capitolo 5
Il disegno di ricerca…… p. 156

5.1 Il progetto di ricerca……. p. 156
5.2 La specificità del contesto…… p. 157
5.3 Il processo operativo……. p. 158
5.4 Il problema, le domande, l'oggetto……..... p. 160
5.5 Le finalità e gli obiettivi…… p. 161
5.6 Il nostro *framework* concettuale…… p. 162
5.7 Le ipotesi……..... p. 165
5.8 La raccolta dei dati…… p. 167
5.8.1 La Guida all'osservazione degli ambienti…… p. 167
5.8.2 La domanda a risposta aperta…….. p. 171

5.9 La Scala San Martin…….. p. 171
5.10 Il gruppo di riferimento……. p. 177
5.11 La metodologia di ricerca……. p. 178
5.12 Considerazioni metodologiche…….. p. 179

Capitolo 6
La Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica nella Struttura di Capodarco di Fermo……..... p. 182

6.1 L'osservazione degli ambienti di vita…….. p. 182
6.2 Studio di caso I …… p. 186
6.2.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita……..... p. 187
6.2.2 Il punto di vista della persona disabile……... p. 188
6.2.3 Il punto di vista della figura assistenziale……... p. 191
6.2.4 Il punto di vista della figura amicale…….. p. 194
6.2.5 La triangolazione……... p. 197
6.2.6 Riflessioni…….. p. 199
6. 3 Studio di caso II…… p. 200
6.3.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita……..... p. 200
6.3.2 Il punto di vista della persona disabile……... p. 202
6.3.3 Il punto di vista della figura assistenziale…….. p. 205
6.3.4 Il punto di vista della figura amicale…….. p. 208
6.3.5 La triangolazione…… p. 212
6.3.6 Riflessioni……... p. 213
6.4 Studio di caso III……. p. 213
6.4.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita……..... p. 214
6.4.2 Il punto di vista della persona disabile…….. p. 215
6.4.3 Il punto di vista della figura assistenziale…….. p. 218
6.4.4 Il punto di vista della figura amicale…….. p. 221
6.4.5 La triangolazione…… p. 224
6.4.6 Riflessioni…… p. 226
6.5 Studio di caso IV…….. p. 227
6.5.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita……..... p. 227
6.5.2 Il punto di vista della persona disabile……... p. 229
6.5.3 Il punto di vista della figura assistenziale……... p. 231
6.5.4 Il punto di vista della figura amicale……... p. 235
6.5.5 La triangolazione……. p. 237
6.5.6 Riflessioni……. p. 239

Conclusioni e prospettive…..…… p. 242

Bibliografia……. p. 246

Allegati…… p. 256

Introduzione

Goussot scrive nell'introduzione di *Il disabile adulto*. *Anche i disabili diventano adulti e invecchiano:*

> "Nell'insieme degli interventi riabilitativi e di cura rivolti alle persone adulte con disabilità, il rischio è quello della razionalizzazione riduttrice della complessità. [...] Per poter creare le condizioni di mantenimento delle autonomie, delle abilità e soprattutto per consolidare la capacità di vivere degnamente le trasformazioni dell'età biologica ma anche del tempo storico-sociale, bisogna considerare la persona disabile di 40 anni come un essere comunque degno di esprimere la realizzazione della propria umanità a modo suo.
> Questo implica un cambiamento di mentalità culturale da parte degli attori del territorio ma anche da parte degli stessi operatori esperti: deve cambiare lo sguardo e l'approccio; non più razionalizzazione diagnostica e accanimento terapeutico, riabilitativo o anche pedagogico ma desiderio di conoscere per comprendere e accompagnare nel modo più adeguato possibile" (Goussot, 2009, p.28).

La riflessione di Goussot ci permette di introdurre il nostro lavoro di ricerca che nasce dall'idea che occorra conoscere la persona con disabilità per comprenderne desideri, bisogni e aspettative. La questione della disabilità oggi è affrontata e dibattuta sia a livello sociale che politico, ma cosa accade concretamente alla persona disabile una volta compiuti i 18 anni? come prendersi cura, nella quotidianità, delle persone adulte con disabilità senza ledere la loro dignità di essere persona? come sopperire a quel "vuoto operativo" (Cottini, 2016) della filiera dei servizi rivolti ai disabili adulti?

La nostra ricerca prende vita da interrogativi di questo genere nella consapevolezza che si debba operare in un orizzonte spazio-temporale ampio, al fine di costruire un Progetto di Vita personalizzato, il cui primo artefice sia la persona con disabilità.

"Il progetto di vita esiste se la persona disabile è trattata come soggetto della propria storia e non come oggetto di una storia scritta da altri" (Goussot, 2009, p. 52). Il Progetto di Vita come unico e irripetibile per ognuno e non come la copia riaggiustata di un altro.

Come conoscere per comprendere e accompagnare nel modo più adeguato possibile la persona adulta con disabilità?

In questa direzione è prioritario partire dalle biografie, dalle storie di vita delle persone con disabilità per comprendere le possibili traiettorie di sviluppo che un quadro nosologico non sarà mai in grado di rilevarci.

Guardare la disabilità adulta mediante la lente della Pedagogia Speciale ci ha permesso, oltre a postulare come *focus* la centralità della persona, di chiederci quale fosse ad oggi il paradigma che meglio di altri avesse una visione globale della vita di una persona. In altri termini, ci siamo interrogati su quale cornice di riferimento teorico e scientificamente convalidato adottare affinché le nostre riflessioni fossero in grado di estrapolare dalla realtà indicazioni esaustive ai nostri fini, ovvero conoscere la persona adulta con disabilità.

È stato scelto il paradigma della Qualità della Vita, come vedremo, perché risulta un costrutto in grado di mostrare una visione integrale e multidimensionale dell'esistenza umana che ci permette di *leggere*, ovvero identificare e comprendere, una serie di informazioni sommerse come percezioni, bisogni, aspettative della persona disabile. Dati importanti in grado di avviare riflessioni profonde e interventi professionali che esulino dalla logica del mero assistenzialismo (visione riduzionista dell'essere umano accostabile al modello medico) per promuove dei miglioramenti nella vita delle persone con disabilità nell'esercizio del proprio diritto ad una vita dignitosa.

Operando in servizi rivolti a persone con disabilità, non si può ipotizzare di prendere in carico una persona e prendere decisioni sulla sua vita avendo a disposizione un numero assai limitato di informazioni, per di più di carattere sanitario, in quanto si rischia di attribuire valore solo alle esigenze della struttura e alla sua organizzazione interna, a scapito di una comprensione effettiva e realistica di ciò che la persona disabile è, pensa, auspica per sé.

La QdV è un paradigma in grado di rispondere alle principali domande su cosa fare (migliorare la qualità della vita), il modo migliore per farlo con successo (gestione della qualità nei servizi alla persona) e perché fare questi sforzi (ragioni etiche) (Verdugo Alonso, 2005). Adottare il paradigma della Qualità della Vita e nello specifico il Modello multidimensionale di Schalock e Alonso (2002, 2010) significa dunque estrapolare scientificamente, mediante apposite metodologie e strumenti di valutazione, la Qualità della Vita delle persone con disabilità. Una valutazione della Qualità della Vita tesa a rilevare le percezioni, gli elementi soggettivi, e gli elementi

oggettivamente osservabili, come la tipologia di abitazione, l'occupazione lavorativa, la formazione, le tecnologie di supporto ecc.

Il nostro obiettivo di sommare alla *rilevazione delle percezioni* anche *l'osservazione dell'ambiente di vita* degli adulti con disabilità, nasce dalla presa d'atto che i fattori ambientali possono facilitare o ostacolare il funzionamento di una persona. Questo postulati ci ha indirizzato ad esplorare da un punto di vita prima teorico, quali sono le caratteristiche che rendono un ambiente di vita funzionale per una persona adulta disabile.

In quest'ottica abbiamo indagato l'ampio scenario dell'innovazione tecnologica, oggi in grado di offrire ambienti di vita molto funzionali e orientati al miglioramento delle condizioni di vita, nonché di benessere e la vita indipendente delle persone con disabilità. Il nostro sguardo all'innovazione tecnologica è mediato dalla centralità della persona con disabilità fisica, pertanto riteniamo che l'intervento delle tecnologie debba mirare a offrire servizi che non confondano mai il fine con il mezzo e non perdano mai di vista il benessere generale della persona e il miglioramento della qualità della vita (Cottini, 2003, 2008; Pinnelli, 2010) a vantaggio di "un efficientismo tecnologico ma poco efficace per l'autonomia della persona intesa come capacità di pensare e agire liberamente" (Pinnelli, 2014, p.8). Per queste ragioni, il nostro progetto di ricerca tende a rilevare quali possono essere i dispositivi tecnologici realmente necessari e desiderati dalla persona con disabilità, in direzione della personalizzazione e dell'umanizzazione delle tecnologie.

L'obiettivo prioritario del presente lavoro pertanto è descrivere ed indagare la tematica della disabilità adulta, mediante il costrutto della Qualità della Vita che diviene chiave di lettura del reale e strumento per orientare e ripensare le pratiche nell'ottica della personalizzazione del Progetto di Vita e degli ambienti di vita.

Il presente lavoro si articola in tre parti, organizzate in due capitoli ciascuna.

La prima parte, *La Qualità della Vita e la disabilità adulta*, è costituita dalle dimensioni teoriche riguardanti il paradigma della Qualità della Vita e dalle riflessioni sui significati postulati dalla pedagogia speciale rispetto alla disabilità adulta.

Nel capitolo, *La Qualità della Vita: orientamenti e prospettive di analisi*, si percorrono le origini del costrutto e le sue evoluzioni per approdare ai quadri teorici condivisi, ad oggi, a livello internazionale; per poi passare in rassegna il Modello multidimensionale ad otto domini di Schalock e Alonso e alla terminologia specifica

adottata dalla letteratura scientifica; infine vengono esplorate le linee metodologiche che attengono alla valutazione della Qualità della Vita, con particolare riferimento agli strumenti oggi utilizzati.

Nel capitolo, *La disabilità adulta: un "nuovo" fenomeno da esplorare*, si analizzano gli aspetti complessi che connotano l'identità del disabile adulto come la soggettività, l'autodeterminazione, le reti di relazioni e lo sviluppo delle potenzialità; vengono inoltre tracciate le linee di connessione tra la disabilità adulta e la Qualità della Vita, passando dai documenti internazionali alla creazione di Progetti di Vita in grado di far fronte alle criticità pedagogiche, fino ad arrivare alle accortezze metodologiche per la valutazione della Qualità della Vita di persone adulte con disabilità.

La seconda parte, *Innovazione tecnologica per la vita indipendente*, concerne le prospettive teoriche e le buone pratiche rispetto agli ambienti di vita assistiti, alla domotica e alle tecnologie assistive per le persone con disabilità fisica. L'obiettivo è di disquisire circa le forme di innovazione tecnologica che negli ultimi anni hanno avviato un processo di cambiamento nelle dinamiche e nei processi inerenti la residenzialità delle persone con disabilità. Processi che sono nati dall'emergenza di produrre soluzioni innovative in grado di promuovere una migliore Qualità di Vita delle persone adulte con disabilità.

In particolare, il capitolo *Verso l'Ambient Assited Living e l'Universal Design* presenta i caratteri, le finalità e le linee di intervento delle nuove soluzioni tecnologiche che ad oggi risultano vincenti per contrastare i fenomeni di abbandono delle fasce più deboli della popolazione, in direzione di una progettazione inclusiva e personalizzata del proprio ambiente di vita.

Nel capitolo, *Gli scenari della domotica e delle tecnologie assistive*, si delineano i caratteri e le finalità della domotica e delle tecnologie assistive al fine di chiarire le linee di definizione oggi postulate dalla letteratura scientifica. Si presentano poi le soluzioni pensate appositamente per le persone adulte con disabilità fisica, offerte dalla domotica e dalle tecnologie assitive.

La terza parte, *La ricerca,* concerne la presentazione del lavoro di ricerca condotto all'interno del Corso di Dottorato di Ricerca del Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo dell'Università di Macerata e nella Comunità di Capodarco di Fermo, sotto il coordinamento e la supervisione scientifica della Prof.ssa Catia Giaconi, nel triennio 2014-2015-2016.

Nel capitolo *Il disegno di ricerca* riportiamo gli aspetti metodologici principali che concernono i passaggi attraverso i quali la ricerca è stata disegnata e implementata.
Nel capitolo, *La Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica nella Struttura di Capodarco di Fermo*, vengono presentati e discussi i risultati del progetto di ricerca. Dai dati emersi dall'osservazione dell'ambiente di vita (spazi comuni e spazi privati) si passa alla rilevazione delle percezioni, al fine di *leggere* la Qualità della Vita delle persone con disabilità fisica coinvolte nello studio in modo scientifico e sempre più puntuale. Vengono difatti messe in evidenza le possibili prospettive di miglioramento che fungeranno da punti di partenza per futuri interventi pedagogici e riabilitativi nell'ottica della QdV.

PARTE PRIMA

LA QUALITA' DELLA VITA E LA DISABILITA' ADULTA

Capitolo 1

La Qualità della Vita:
orientamenti e prospettive di analisi

Premesse

Nella prima parte del presente capitolo si delinea il paradigma della Qualità della Vita. La ricostruzione è stata affrontata in termini storici ed evolutivi da tre diverse prospettive di analisi, al fine di offrire un *excursus* utile alla lettura degli approcci attuali alla Qualità della Vita. Questa ricognizione pertanto chiarisce i significati e i nessi che sono alla base della ricerca attuale.

La prima prospettiva ci ha permesso di apprezzare i contributi che, nel tempo, i diversi settori disciplinari hanno dato alla costruzione del concetto odierno di Qualità della Vita, fino a giungere alla consapevolezza di quanto sia basilare un approccio interdisciplinare e un'attenzione all'aspetto culturale.

La seconda prospettiva è finalizzata a delineare i postulati teorici emersi dallo studio della letteratura scientifica internazionale, ovvero quei punti cardine che, sviluppati nel tempo, hanno dato vita alla riflessione sui principi attorno i quali ruotano la concezione moderna di Qualità della Vita. La terza prospettiva concerne l'analisi dei quadri teorici che si sono succeduti nel tempo e che hanno dato, via via, un assetto organico e operativo al paradigma della Qualità della Vita, tanto da offrire oggi un modello internazionalmente condiviso.

Nella seconda parte del capitolo, alla luce delle ricostruzione storica, sono stati individuati gli elementi attualmente condivisi dal consenso internazionale rispetto al paradigma della Qualità della Vita. Lo scopo perseguito è quello di porre le fondamenta per affrontare, in seguito, le questioni inerenti la pedagogia speciale e in particolare la presa in carico di persone adulte con disabilità.

La trattazione enuclea, in *primis*, quei principi della Qualità della Vita che costituiscono oggi gli orientamenti epistemici e metodologici, per poi passare all'analisi del modello multidimensionale di riferimento più utilizzato e riconosciuto

a livello internazionale. Dallo studio della letteratura è stata condotta un'indagine al fine di individuare le parole chiave, per meglio dire, è stata rintracciata la terminologia specifica assunta dagli studiosi al fine di operazionalizzare il costrutto della Qualità della Vita, ovvero renderlo osservabile e valutabile. In questa direzione, si sono analizzati gli aspetti metodologici della valutazione della Qualità della Vita, per poi presentare gli strumenti attualmente in uso.

1.1 Le origini del concetto

La proiezione verso una vita di qualità, intesa come stato di benessere, felicità e soddisfazione, accompagna l'umanità molto probabilmente fin dalla sua nascita e trova rispondenza già nelle teorizzazioni dei filosofi Platone e Aristotele (Lombardi et al., 2015).

A partire dagli anni Sessanta del XX secolo si è diffuso l'uso dell'espressione Qualità della Vita negli Stati Uniti (Wolfensberger, 1994), ad opera del processo di sensibilizzazione dell'opinione pubblica rispetto alle tematiche di *Welfare*, i cui principi fondamentali sono rintracciabili nella sezione dei diritti sociali contenuta nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo[1] (ONU, 1948).

Sebbene nel linguaggio comune la Qualità della Vita stesse ad indicare una condizione di benessere personale nonché di rispetto dei diritti sociali, gli studi in materia compiuti negli anni '60 furono connessi all'esclusiva rilevazione degli indicatori di *Welfare* nazionale di carattere prettamente economico, come ad esempio il tasso di occupazione e l'ammontare degli stipendi individuali.

L'interesse crescente, a livello internazionale, verso le tematiche di *Welfare* inteso non solo come crescita economica degli Stati ma come diffusione di politiche per il benessere sociale diffuso, condusse ad un acceso dibattito politico. I paesi industrializzati furono chiamati ad interrogarsi da un lato, sull'effettiva esaustività degli indicatori economici ai fini di una puntale analisi dei cambiamenti e delle

[1] Nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) vengono individuate diverse tipologie di diritti: di sicurezza, ad un giusto processo, di libertà, politici, di eguaglianza e sociali. Per diritti sociali si intendono i diritti di *Welfare* che assicurano l'istruzione, l'assistenza e il benessere dei cittadini.

politiche sociali (Bognar, 2005) e dall'altro, sul considerare la crescita economica il fine ultimo di una società a scapito del progresso sociale[2] (Land, 2012).

Il movimento degli indicatori sociali (o *Social indicators movement*), sviluppato ad opera degli studiosi delle scienze sociali e umane, ha avuto un ruolo chiave nell'affermare la rilevanza e la pertinenza nello studio delle politiche di *Welfare* di quei fenomeni, fattori ed indicatori di carattere sociale, in grado di cogliere e descrivere gli aspetti riguardanti le condizioni di vita delle persone, non rilevabili da una mera analisi economica della società (Kuznets, 1962).

Dagli anni '70 le ricerche sugli indicatori sociali assunsero un carattere sistematico, tanto da offrire un quadro, via via più completo, delle condizioni di vita delle persone in riferimento ad una pluralità di aspetti, oltre a quelli esclusivamente economici, quali l'educazione, la residenza abitativa, le cure mediche e l'assistenza sanitaria, le preferenze nei consumi, le aspettative per il futuro, ecc.

In questa cornice iniziò a farsi strada una nuova area di ricerca intenta ad indagare la Qualità della Vita come fenomeno sociale e il cui motivo di essere è rintracciabile nell'importanza di conoscere, comprendere e monitorare i mutamenti sociali ad ampio spettro nel corso del tempo (Schuessler e Fisher, 1985; Andrews, 1986; Horn, 1993; Cummins, 1996)[3].

L'approfondimento del costrutto della QdV vide la sua origine nelle scienze sociali, ma dagli anni '80 assunse un carattere interdisciplinare. I cambiamenti sociali, economici e politici dell'ultimo trentennio infatti hanno permesso di delineare un nuovo scenario in cui è la persona nella sua complessità[4] ad essere posta

[2] A tal proposito Tibor Scitovsky parla di "economia senza gioia" in Hirschmann, A. O. (1983) *Felicità privata e felicità pubblica*, Il Mulino, Bologna.

[3] Dal punto di vista concettuale, la ricerca cercò di stabilire quali fossero gli indicatori sociali più rilevanti ai fini di una conoscenza approfondita delle condizioni di benessere delle persone e quale fosse il significato di tali indicatori, sia in senso lato sia in relazione alla persona (Bognar, 2005). Alcuni studi si focalizzarono sull'individuazione degli indici della Qualità della Vita (o quality of life indices), altri invece si concentrarono sull'analisi mirata di uno degli aspetti della Qualità della Vita (o quality of life domains), come vedremo in seguito.

Dal punto metodologico, le ricerche degli anni '70 si limitarono alla presa in considerazione degli indicatori di carattere oggettivo e quantitativo, ovvero di dati statistici attraverso i quali estrapolare informazioni sulle condizioni di vita delle persone e sul livello di benessere raggiunto in un dato contesto socioculturale (Rapley, 2003). Solo a partire dagli anni '80 un filone di ricerca denominato Quality of American Life Studies evidenziò un sostanziale passo in avanti iniziando a prendere in esame le prospettive soggettive dei singoli individui, adottando, seppur in forma sperimentale e sporadica, le prime rilevazioni delle condizioni di vita e di benessere mediante metodologie di self-report (Campell, Converse, Rodgers, 1980) come vedremo.

[4] Per complessità si fa riferimento al paradigma della complessità esposto da Morin (1994) che in merito all'unità antropologica sostiene una "concezione dell'uomo che, con un tentativo di sintesi

al centro del dibattito scientifico. Il crescente interesse per lo studio della persona, e non del paziente o del malato, da parte delle scienze umane ha spinto ad interrogarsi sul senso e sul significato di "ben-essere", per approdare in maniera trasversale e interdisciplinare al concetto di Qualità della Vita, divenuto il fulcro di interesse e di indagine di studi condotti a livello internazionale su più fronti e ambiti disciplinari. Si rintracciano nella letteratura scientifica notevoli sviluppi in ambito medico, psicologico, pedagogico e filosofico.

Nell'edizione del 1977 del glossario MeSh (*Medical Subject headings*), pubblicato dalla *National Library of Medicine*, si rintraccia l'introduzione del lemma *Quality of Life*, al quale si attribuisce il significato di concetto generico in grado di riflettere le condizioni di vita umana correlate all'ambiente fisico, sociale, politico e morale di appartenenza. L'introduzione del concetto di QdV nella letteratura medica e sanitaria non è altro che il risultato di un processo di rilettura e ridefinizione circa i significati e gli approcci alla persona e alla salute che si sono susseguiti nel tempo[5]. Se inizialmente la ricerca medica era interessata alla QdV prevalentemente sul piano teorico, ovvero posizionando il benessere della persona come fine ultimo dell'intervento medico-sanitario, in un secondo momento la QdV viene presa in considerazione dal punto di vista empirico. Come affermato da Niero (2002), la Qualità della Vita diviene il criterio di orientamento degli interventi e delle pratiche sanitarie.

---

linguistica, potrebbe essere definita integrale-complessa […]. È integrale perché oltrepassa ogni riduzionismo, sia esso spiritualista, razionalista, biologista, materialista, culturalista, idealista; è complessa perché introduce nel cuore stesso della natura umana un principio complesso di spiegazione del reale che è il principio ologrammatico, presente come principio generale di organizzazione della *physis* e quindi anche della natura umana" (Lupo, 2009, pp.93-94).

[5] In ambito medico, le ricerche sono state influenzate dalla nuova concezione multidimensionale della salute descritta, nel 1947 dal WHO (World Health Organization), come "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non come l'assenza di malattia". La salute dunque è da considerare come la risultante di componenti fisiche (organi, strutture e funzioni), psichiche (stato psicologico e intellettivo), sociali (vita familiare, domestica, lavorativa, civile ed economica) e spirituali (valori). Tali componenti permettono di identificare le condizioni di benessere (salute nell'accezione positiva) e malessere (salute nell'accezione negativa: malattia, disagio) di cui tenere conto nell'ottica globale di approccio alla persona (Becchi, Carulli, 2009). E' stato tuttavia superato il modello medico classico, che per molti anni ha costituito la cornice teorica di riferimento della medicina, per passare ad modello bio-psico-sociale sviluppato da Engel negli anni '80. Da uno studio della malattia riconducibile a variabili biologiche che il medico doveva prima identificare per poi correggere con interventi terapeutici mirati, si è passati all'approccio globale chiamato a porre al centro dello studio la persona e all'analisi delle molteplici variabili che determinano il suo contesto di vita (aspetti psicologici, sociali, familiari ecc.) e inevitabilmente interagiscono tra loro influenzando e modellando l'identità (l'Io nel mondo) della persona che si ha di fronte.

Dal punto di vista delle ricerche in ambito psicologico si sono analizzati, mediante differenti prospettive e strumenti, il benessere psicologico, il benessere soggettivo, il benessere interpersonale, il benessere sociale e il concetto di autodeterminazione (Ryan e Deci, 2001; Keys et al., 2002; Brown, 2003; Hupper, 2009).
Dal punto di vista filosofico, sono state approfondite le teorie del benessere secondo diversi approcci, quello edonistico, quello delle preferenze o desideri e quello dell'agenda degli obiettivi (Bognar, 2005; Lorenzini, Scarinici, 2013).
In ambito socio-economico si equipara, come affermato da Velardi (2007), la Qualità della Vita alla cosiddetta sostenibilità dello sviluppo: "uno sviluppo presente che non comprometta la possibilità per le generazioni future di soddisfare i propri bisogni, sia in termini di esaurimento delle risorse e di distruzione dell'ambiente, sia in termini di condizioni socioeconomiche sfavorevoli" (OECD, 2001, p. 7)[6].

Le riflessioni epistemologiche che scaturiscono da una visione d'insieme conducono a considerare il costrutto della QdV "solo apparentemente intuitivo e semplice nel senso comune ma [..] complesso e sovradeterminato" nella sua manifestazione. (Gatti, 2000, p.6).
La molteplicità di approcci interdisciplinari riflette la multidimensionalità del costrutto della QdV, nonché il suo stretto legame con tutti quei fattori che inevitabilmente condizionano, influenzano e determinano il significato personale di Qualità della Vita. Primo fra tutti è l'aspetto culturale, inteso come insieme variegato di scelte e sistemi valoriali di una determinata società e dei singoli che vi appartengono, dei modelli culturali interiorizzati e delle aspettative personali di miglioramento.

1.2 L'evoluzione dei presupposti e dei quadri teorici

La letteratura scientifica degli anni '80 e '90 è ricca di studi volti a individuare quali siano i fattori direttamente coinvolti nella determinazione della Qualità della Vita.

[6] Si veda F. Chelli, Indicatori di sviluppo sostenibile e qualità della vita, relazione presentata alla Sesta conferenza nazionale di statistica dell'ISTAT (Roma, 6-8 novembre 2002).

Sul piano concettuale tuttavia sono frequenti contraddizioni dovute all'assidua difficoltà di discriminazione fra cause ed effetti, fra le dimensioni della Qualità della Vita e le sue determinanti, fra l'utilizzo di approcci specifici e forme di contaminazioni trasversali.

Da un'analisi sistematica delle ricerche condotte, operata da diversi autori (Brown, 1990; Cummins, 1997; Nota, Soresi, Perry, 2006; Gasper, 2010; Conner, 2015) sono emerse significative dicotomie nell'orientamento epistemologico e concettuale alla base degli studi, che hanno conseguenze dirette sul piano metodologico.

La prima dicotomia riguarda l'uso di approcci unidimensionali o multidimensionali. Secondo Sen (1990), gli approcci unidimensionali formulano un giudizio rispetto alla Qualità della Vita a partire da una sola unità informativa, al contrario gli approcci teorici multidimensionali costruiscono il giudizio di Qualità della Vita integrando plurime basi informative.

Negli anni 2000 il proliferare degli studi interdisciplinari sul costrutto della QdV ha permesso di approfondire e rilanciare le contrapposizioni emerse, mediante approcci via via più esaustivi, inclusivi e chiari anche dal punto di vista metodologico. L'evoluzione verso concezioni multidimensionali (Schalock, 2002) deriva della constatazione che l'utilizzo di aspetti unidimensionali di matrice, per lo più, economica possa lasciare delle enormi zone di ombra nella rappresentazione e definizione delle effettive condizioni di vita delle persone. Gli studiosi hanno via via trovato un punto di accordo nell'introduzione dell'analisi di una serie di dimensioni pluralistiche, volte ad indagare in maniera più completa possibile la Qualità della Vita. Sono nati pertanto degli approcci multidimensionali tesi a rilevare non solo gli aspetti materiali della vita ma anche quelle zone di ombra non vagliate da una mera analisi statistica, come le condizioni psicofisiche, relazioni, contestuali. Adottare un approccio, o modello come definito da alcuni autori, multidimensionale significa innanzitutto selezionare una lista di domini o sfere dell'esistenza umana (*Domain Theories)* da includere nell'analisi del costrutto di QdV, per poi passare alla fase dell'esplicazione delle proprie specificazioni (selezione delle dimensioni e degli indicatori, ponderazione, correlazione ecc.) e all'interrogazione sulle scelte compiute e le conseguenze sull'oggetto di studio (Robeyns, 2006).

La seconda dicotomia concerne la diversa concezione di Qualità della Vita, ovvero come costrutto determinato da fattori oggettivi o soggettivi.

Gli studi sulla QdV negli anni '90 sono stati caratterizzati da una netta suddivisione nell'orientamento verso una visione esclusivamente soggettiva o, di contro, oggettiva. Alcuni autori pertanto focalizzarono l'attenzione sulla rilevanza dei soli indicatori di carattere oggettivo, ad esempio, le condizioni di vita in relazione alla salute fisica, il tipo di alloggio e l'ambiente di vita o il reddito e l'occupazione lavorativa (Layte, Sexton e Savva, 2013; Landesman, 1986). In questa direzione, sono orientati maggiormente gli studi in ambito medico e sociologico che hanno polarizzato la loro attenzione sulle variabili di QdV oggettivamente misurabili (Giaconi, 2015).

Alcuni studi dimostrano un legame debole tra le condizioni sociali oggettive delle persone e la loro soddisfazione soggettiva (McVilly & Rawlinson, 2008); tuttavia è evidente che la ricchezza e le altre misure oggettive non corrispondono direttamente a una maggiore soddisfazione e che è importante valutare le misure oggettive e soggettive (Cummins, Lau, Mellor, e Stokes, 2009). La letteratura dell'ultimo decennio mostra come la presa in esame di aspetti oggettivamente misurabili rischia di non essere sufficientemente esaustiva per una rilevazione dettagliata degli elementi caratterizzanti della QdV. Le persone infatti reagiscono in modo differente, le une dalle altre, alle stesse circostanze valutando, inoltre, le proprie reali condizioni di esistenze sulla base delle loro aspettative, credenze, valori ed esperienze pregresse (Diener et al, 1999). Per tale ragione, gli elementi oggettivi legati alla QdV sembrano incidere solo parzialmente nel grado di soddisfazione che la persona nutre per la propria vita (Hupper et al, 2009).

In quest'ottica si sono intensificate le ricerche volte alla presa in esame di aspetti della QdV legati alla soggettività e alla soddisfazione per la propria condizione di vita, al benessere psicologico, ai valori e alle aspettative della persona stessa (Brown e Brown, 2009; Borthwick-Duffy, 1992). Secondo l'approccio soggettivo allo studio della QdV, è la percezione che la persona ha del proprio stato e della propria vita che permette di indentificare e misurarne il benessere, in modo più approfondito rispetto ad una valutazione oggettiva. Quest'ultimo indirizzo è perseguito dalle ricerche in ambito psicologico, le quali tendono a far emergere gli aspetti della QdV strettamente connessi alla percezione che la persona ha della propria vita (Giaconi, 2015).

I numerosi studi condotti nell'ultimo decennio hanno permesso di superare la dicotomia tra aspetti oggettivi e soggettivi legati alla QdV, mediante prospettive di

sintesi che vedono entrambi gli aspetti ugualmente determinanti se, e solo se, considerati in modo unitario (Brown, 1989; Cummins, 1997, 2001, 2002; Hatton, Ager, 1999, 2002). La Qualità della Vita "certamente risente della presenza o meno di alcuni requisiti oggettivi ma, allo stesso tempo, è strettamente connessa alle aspettative e al livello di soddisfazione che la persona stessa manifesta nei confronti delle sue attuali condizioni di vita" (Giaconi, 2015, p.20). In definitiva, né le condizioni oggettive, né gli elementi soggettivi sono da soli in grado di definire la QdV, ma entrambi risultano necessari per comprenderla e analizzarla.

Illustrati i postulati che hanno dato avvio alla costruzione del paradigma della QdV, vengono di seguito esposti i quadri teorici, denominati dagli autori *Domain Theories* o *Model of Quality of Life*.

Come accennato, già alla fine degli anni 1990, si denotò un accordo diffuso sul fatto che la QdV fosse un concetto multidimensionale, non riconducibile ad un unico oggetto o concetto in grado di riflettere una visione olistica dell'esistenza umana (Schalock, 2000; Cummins, 2005). A tal proposito si iniziò a parlare di più fattori che potessero congiuntamente rappresentare la vita di una persona e sempre più frequentemente si diffusero studi e ricerche volti dall'identificazione di questi fattori o sfere dell'esistenza umana. "Via via che la ricerca sulla QdV si è evoluta, il consenso internazionale ha smesso di interrogarsi su quale fosse la definizione più pertinente e condivisibile di QdV, iniziando a domandarsi invece quale fosse la modalità attraverso la quale descrivere e comprendere i domini di base e le condizioni che promuovono e migliorano una buona vita" (Shalock & Verdugo, 2002, p. 25). In questa direzione, molti di gruppi di ricerca si occuparono di identificare le dimensioni che caratterizzano la QdV, tentando di dare loro un nome e un numero preciso (Schalock, 2002).

Nel corso degli anni 1990 e 2000 i ricercatori della QdV hanno proposto numerose teorie dei domini (*Domain Theories*), le quali sono state esaminate nel dettaglio da Goode (1994), Brown (1997), Shalock e Verdugo (2002), Hogg e Langa (2005) e Conner (2015). Dalla comparazione delle cinque teorie dominio si evincono gli aspetti di congiunzione e di disgiunzione, che riflettono la cornice di teorica di riferimento dei diversi studiosi che hanno operato nel corso degli anni le prime concettualizzazioni delle dimensioni da includere nel costrutto di QdV.

Le cinque proposte di individuazione delle dimensioni più importanti della QdV elaborate dai massimi studiosi sono rappresentati nella Tabella 1.

Tab. 1

I quadri teorici della QdV

Autori	Dimensioni della Qualità della Vita
Schalock, Keith e Hoffman (1990)	Soddisfazione, produttività, *empowerment* 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)

I cinque quadri concettuali di Schalock, Keith e Hoffman (1990), della WHO (1995), di Felce e Perry (1995), di Cummins (1997) e di Schalock e Verdugo (2002) sono ampiamente riconosciuti dal consenso internazionale, essendo i riferimenti teorici principali alla base delle ricerche e degli strumenti di valutazione della QdV, si veda p. 26. Questa visione congiunta di più prospettive testimonia quanto, negli ultimi trent'anni, la ricerca sul costrutto di QdV sia stata tesa ad approdare della multidimensionalità del costrutto di QdV (Verdugo et al., 2012).

1.3 I sette principi e gli scopi

Alla luce ricostruzione storica del paradigma e della disamina dei maggiori contributi scientifici, abbiamo estrapolato i principi alla base della concezione odierna del paradigma della Qualità della Vita (Fig.1).

Il primo risulta essere la multidimensionalità (*domains theory*). Come abbiamo visto è stata superata la dicotomia degli approcci unidimensionali e quelli multidimensionali, a favore di quelli multidimensionali. Gli studiosi sono concordi,

ad oggi, alla presa in esame congiunta di dimensioni pluralistiche tese ad indagare non solo gli aspetti prettamente materiali della vita, ma anche le aree sommerse ad una rilevazione statistica ed economica, quali le condizioni psicofisiche, relazionali, contestuali.

A questo principio si aggancia il secondo inerente la visione olistica del costrutto della Qualità della Vita (Schalock, Verdugo, 2002, 2010).Gli autori convengono sulla stretta interconnessione esistente tra i vari aspetti o dimensioni di vita della persona, ciò significa che essi si influenzano reciprocamente (*olistic approach*). La QdV di una persona non può essere spiegata, considerata o misurata mediante una visione approssimativa di una sola dimensione (ad esempio il benessere fisico) e senza assumere la consapevolezza che ogni nuovo elemento (ad esempio l'introduzione di una nuova attività) che si inserisce nella vita della persona abbia effetti, non solo sulla dimensione che si vuole potenziare (ad esempio il benessere fisico) ma anche sulle altre (ad esempio il benessere emotivo, l'inclusione ecc.) in modo trasversale[7].

Il terzo principio è la necessità di cogliere sia gli elementi soggetti sia gli elementi oggettivi che connotano e determinano la Qualità della Vita, come abbiamo visto[8](*subjective and objective elements*). L'ambiente di vita, le attività ricreative, la comunità di appartenenza, il reddito ecc. ci danno informazioni importanti sulla QdV di una persona, ma da sole non sono in grado di spiegare la percezione personale, ovvero il grado di soddisfazione e di benessere della persona. Allo stesso tempo,

[7] Facciamo un esempio, se il professionista intenzionato a sviluppare nella persona con disabilità l'aspetto dell'inclusione sociale predispone una serie di interventi atti a far partecipare la persona, appassionata al teatro, ad un corso di recitazione, ciò avrà effetti non solo sul dominio inclusione sociale, ma a cascata su tutti gli altri: autodeterminazione, benessere emotivo, relazioni interpersonale ecc.

[8] L'assunzione di una delle due prospettive di analisi ha ricadute dirette sulle modalità attraverso le quali valutare o misurare la QdV, come vedremo, e come anticipato da Gasper (2010) evidenzia diversi livelli di contrapposizione: la misurazione dello stato di benessere può focalizzarsi sia sullo stato soggettivo di una persona sia sulle reali condizioni e circostanze di vita; la misurazione può basarsi sui valori e sulle preferenze personali o su valori che scaturiscono da visioni pubbliche; i giudizi sulla Qualità della Vita, quindi la sua valutazione, può essere effettuata mediante *self-report* o tramite osservatori esterni.

L'orientamento soggettivo o oggettivo ha inoltre ovvie conseguenze sulla metodologia di analisi e valutazione della QdV, tanto dar luce alla contrapposizione di approcci qualitativi e di approcci quantitativi di ricerca, che approfondiremo in seguito. I primi tengono conto di variabili espresse in forma numerica, si basano su protocolli molto strutturati e questionari a risposte predefinite. Sono volti allo studio di ampi campioni d'indagine e assicurano la rappresentatività del campione. I secondi usano categorie associate a qualificazioni verbali ponendo l'enfasi sui processi, i significati e il vissuto esperienziale. Utilizzano tecniche di raccolta dati come l'intervista, il *focus group* e l'osservazione. In questo caso l'aspetto più importante non è la quantità o la significatività statistica ma la qualità e la profondità d'indagine sulla Qualità della Vita.

conoscere solamente il racconto soggettivo della propria vita non può, in considerazione degli inevitabili processi di adattamento, delle dinamiche psicologiche ricorrenti (il paradosso "il povero felice")[9] e delle limitazioni che implicano, darci informazioni scientificamente significative (Kahn e Juster, 2002).

Il quarto principio è l'estendibilità e la validità scientifica delle dimensioni della Qualità della Vita a tutte le persone. Le fonti internazionali sono unanimi nell'affermare, dagli anni 2000, che il costrutto della QdV debba essere applicabile a tutte le persone, ciò sta a significare che, a prescindere dalle caratteristiche della persona, la composizione degli aspetti della QdV è la stessa (*same components for all)*. Autori come Wolfensberger (1994) e Cummins (1997) sottolineano le loro perplessità infatti nel definire la QdV come un insieme di dimensioni individuabili *ad hoc* per ogni gruppo di minoranza (*sub-populations),* come ad esempio le persone con disabilità. Il rischio concerne la selezione di uno standard di QdV per una sotto-popolazione che sarebbe non rappresentativo per la popolazione generale (Cummins, 1997), poiché molti gruppi di minoranza hanno un tenore di vita inferiore rispetto la popolazione generale. Cummins (2005a), in ragione di una maggiore equità, sostiene che vi è un insieme identificabile di dimensioni (*core building-blocks*) della QdV, che è comune a tutte le persone. L'utilizzo di queste dimensioni, dal punto di vista metodologico, permette di impiegare strumenti di valutazione con qualsiasi gruppo sociale senza distinzione di cultura, *status* socio-economico o condizione di disabilità. A tal proposito Brown, Hatton, ed Emerson (2013), quando parlano delle dimensioni della Qualità della Vita mettono in evidenza che devono rappresentare gli aspetti della vita che sono comuni a tutti gli esseri umani.

Il quinto principio concerne la variabilità inter e intrapersonale (*inter and intrapersonal variability*). Per variabilità gli autori intendono la diversa significatività e interpretazione che si attribuisce alle dimensioni della QdV. In altri termini, ogni persona attribuisce un valore o considera importante, o meno, un determinato ambito o aspetto della propria vita in base al proprio modello sociale e culturale di appartenenza (variabilità intrapersonale). Inoltre, la significatività e l'interpretazione sono dipendenti anche dalle caratteristiche personali, abitudini, credenze, valori e contesto di vita (variabilità interpersonale). Pertanto, ne consegue che "una buona qualità della vita" assuma significati diversi per persone diverse.

[9] A maggior ragione se si parla di persone con disabilità come vedremo.

Le dimensioni della Qualità della Vita risultano essere, in base alle concettualizzazioni che si adottano, le medesime per ogni soggetto ma variano significativamente in termini valoriali, d'importanza e di percezione (Giaconi, 2015, p. 27).

La variazione della composizione, o meglio, del "contenuto" (Giaconi, 2015, p.27) è da attribuire alla percezione individuale della propria condizione di vita, alle differenze culturali e sociali che indirettamente influenzano la QdV di una persona (Cummins, 2005a). La Qualità della Vita è definita in tal senso come "la misura in cui una persona in base al suo profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e alle competenze, tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni *personalmente* significativi" (Fedeli, 2016, p.29).

È altresì da sottolineare che il "valore" attribuito ad domini di QdV dipenda dai contesti, esperienze e sistemi che influenzano la vita di ognuno (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Petry, Maes, Vlaskamp, 2009; Schalock, Keith, Verdugo Alonso, Gomez, 2010; Giaconi, 2015; Conner, 2015), sia soggetto alla percezione e alla rilevanza attribuita dal singolo e muti durante l'arco di vita (Schalock e Verdugo Alonso, 2006; Campo, Sharpton, Thompson, Sexton, 1997; Giaconi, 2015).

Il sesto principio fortemente connesso al precedente è la valenza di una prospettiva longitudinale della Qualità della Vita. Il valore attribuito dalla persona alle diverse dimensioni della QdV è connesso al periodo della vita e cambia nel corso di essa. Gli studiosi parlano di "*lifespain aspect of QOL"*(Brown & Brown, 2005) inteso come mutamento del costrutto della QdV durante l'arco di vita del soggetto.

"La Qualità della Vita, infatti, è sensibile alla 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 dell'esistenza della persona" (Giaconi, 2015, p.27).

La prospettiva longitudinale (*life-span perspective*) della QdV ne evidenzia la progettualità e l'intento di dare forma ad un progetto di vita personalizzato. Il paradigma della QdV è un approccio che vede il suo inizio con l'inizio della vita della persona, con o senza disabilità, e si conclude con essa in una logica sistemica finalizzata a valorizzare le opportunità della persona, all'autodeterminazione e alla vita indipendente.

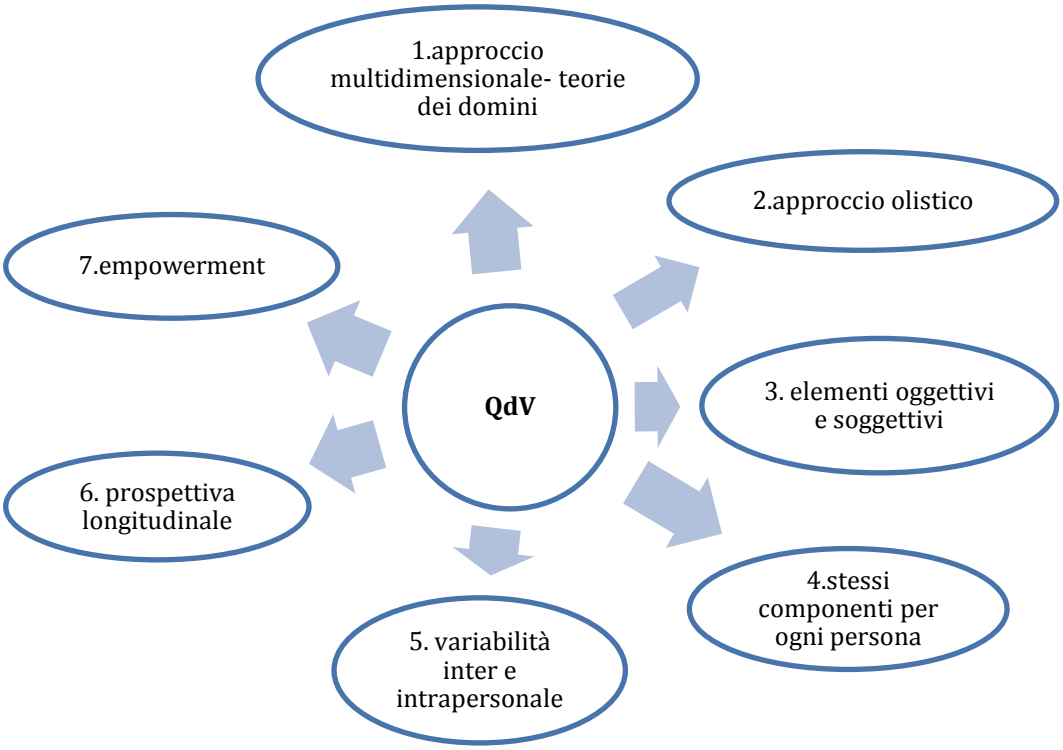


Fig. 1 I principi della Qualità della Vita

Il settimo principio è stato enucleato in questi termini "immagine di sé, valori, scelte, controllo personale ed *empowerment*" (Conner, 2013). Secondo noi è possibile sintetizzarlo nel concetto di *empowerment*, poichè la QdV può essere letta come un costrutto che emancipa la persona (empowerment), a partire dalla propria espressione personale, dall'accettazione e la consapevolezza delle scelte e dal riconoscimento dei propri valori, in una prospettiva di continuo miglioramento delle condizioni di vita e di crescita personale.

Possiamo mettere in luce gli scopi del paradigma della Qualità della Vita. Le ragioni che hanno spinto i ricercatori a cercare un costrutto sociale, un concetto sensibilizzante e un tema unificante (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002) come quello della Qualità della Vita sono plurime. La prima è la netta convinzione che i progressi scientifici, medici e tecnologici dovrebbero tradursi come un migliore stato di benessere generale per tutti i cittadini del pianeta e per

farlo è necessario indagare aspetti e dinamiche personali, familiari, comunitari; nella certezza che la società del benessere possa emergere solo da complesse combinazioni tra i progressi scientifici e i valori, le percezioni e le condizioni ambientali personali. La seconda ragione è l'aumento negli ultimi anni del potere dei consumatori dei servizi, i quali sono intenzionati ad analizzare e comprendere cosa e come effettivamente migliorare la loro condizione di vita. Questo fenomeno è il risultato dei movimenti per i diritti civili, l'enfasi sulla pianificazione di servizi centrati sulla persona, il concetto di autodeterminazione e la volontà di essere attori sociali attivi e consapevoli. Il terzo motivo è che i processi e le pratiche di inclusione hanno portato a riflettere non solo sulla gestione e l'organizzazione dei servizi alla persona nella comunità, ma anche sulla prospettiva della persona disabile presa come fonte di valutazione dei servizi offerti dalla comunità.

Il paradigma della Qualità della Vita vede la sua più completa realizzazione se si pone come criterio di orientamento delle pratiche educative e delle politiche sociali. È un approccio che vede il suo inizio con l'inizio della vita della persona e si conclude con essa in una logica sistemica finalizzata a valorizzare le opportunità della persona, l'autodeterminazione e la vita indipendente. È un costrutto che vede la sua applicazione nelle politiche pubbliche e nei servizi alla persona chiamati a: valutare i livelli di QdV, attuare interventi mirati al potenziamento dei livelli di QdV e monitorare nel tempo i processi in una logica progettuale di perenne di miglioramento.

In conclusione, lo scopo ultimo di qualsiasi intervento orientato alla Qualità della Vita deve essere quello di migliorare l'immagine di sé della persona e fornire ambienti potenzianti che aumentino le opportunità del soggetto di controllare gli aspetti della sua vita che sono a loro volta influenzati dai valori della persona. La QdV tuttavia si riferisce alle scelte compiute dalle persone e, ove possibile, al controllo personale sui propri interessi, attività, interventi e ambienti di vita. La QdV per tali ragioni può essere letta come un costrutto che emancipa la persona (empowerment), a partire dalla propria espressione personale, dall'accettazione e la consapevolezza delle scelte e dal riconoscimento dei propri valori fino a giungere al controllo che la persona esercita sul suo ambiente di vita ("porre al centro la persona").

1.4 Il modello multidimensionale condiviso

Prima di addentrarci nella trattazione, riteniamo opportuno precisare che in letteratura si adotta il termine "modello", anche nelle traduzioni in lingua italiana, per indicare il quadro concettuale di riferimento negli studi sulla QdV (Cottini, Fedeli, 2008; Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Brown e Brown, 2002), a nostro avviso, in considerazione del nostro ambito di studio della pedagogia speciale, l'accezione che preferiamo dare non è di modello prescrittivo e rigido da adottare nelle pratiche, ma di linea guida, orizzonte di senso dotato di flessibilità, personalizzabile e plasmabile in base alle situazioni specifiche e ai contesti di riferimento in cui si opera. La giustificazione di questa puntualizzazione risiede nella constatazione che nel mondo della disabilità nulla ha di per sé valore, significatività e rilevanza se non è altamente personalizzato e calato nel contesto.

Analizziamo di seguito il più recente dei quadri teorici elencati sopra, noto come modello multidimensionale di Schalock e Verdugo (2002). Questa concettualizzazione è stata anticipata dai primi studi di Schalock risalenti agli anni 1990 e 1996 e ufficializzata nella sua opera *Reconsidering the conceptualization and measurement of qualitu of life* (Schalock e Verdugo, 2002). In questo testo Schalock rielabora la sua prima teoria dei quattro domini, come abbiamo visto, pubblicata nel 1990 insieme a Keith e Hoffman rendendola più completa e aggiungendo altri domini.

Il modello multidimensionale ad otto domini ha difatti incluso indicatori oggettivi e soggettivi, ampliando i domini di base sulla base di una sintesi della ricerca internazionale nel campo della QdV delle persone con disabilità intellettiva. Schalock e Alonso (2002) partendo dell'analisi contenutistica di numerose pubblicazioni scientifiche interdisciplinari riguardanti il concetto di QdV, hanno individuato otto domini principali della QdV: il benessere emotivo, le relazioni interpersonali, benessere materiale, lo sviluppo personale, il benessere fisico, l'autodeterminazione, l'inclusione sociale e diritti.

Schalock e Verdugo nel 2002, auspicando che i ricercatori giungessero ad un consenso sui domini di base della Qualità della Vita, hanno reso nota la loro proposta in linea sia con il desiderio espresso da Felce (1997) di sintetizzare le informazioni oggettive e soggettive e includerle in aree di dominio, sia con le preoccupazioni per

la mancanza di una definizione unica e di una teoria presentate da Wolfensberger (1994).

Dal momento in cui la teoria multidimensionale in questione fu resa pubblica, riscosse un notevole interesse tanto che nella letteratura internazionale crebbero in modo esponenziale le ricerche le cui fondamenta furono costituite dagli otto domini postulati da Schalock e Verdugo (Shalock et al, 2002;. Schalock e Verdugo, 2002; Bonham et al, 2004;. Schalock, Bonham, e Verdugo, 2008).

Oggi, mediante la continua ricerca, è possibile affermare che la teoria di otto domini può chiarire le perplessità espresse da Cummins (2005a)[10] circa una giustificazione più teorica del costrutto di QdV. Ulteriori supporti empirici hanno evidenziato la validità scientifica della teoria, la verifica della sua struttura fattoriale e la validità cross-culturale.

Le ricerche internazionali degli ultimi cinque anni inoltre, hanno dimostrato come questa teoria sia sempre più applicata e applicabile ad altre *sub-populations,* oltre a quella della disabilità psichica per cui è nata[11]. La ricerca delle scienze umane e sociali rispetto alla Qualità della Vita comprende: la pedagogia speciale e QdV; la QdV correlata alla salute fisica, alla salute mentale e comportamentale; l'invecchiamento e la QdV; la QdV centrata sulla famiglia e l'abuso di sostanze (Woodwill et al 1994; Raphael et al. 1995; Brown 1997; Bowling & Gabriel 2004; Caballo et al. 2005; De Maeyer et al. 2009; Arias et al. 2010; Cummins et al. 2010; Verdugo et al. 2010a; Gómez et al. 2012). Ai fini della standardizzazione Schalock e Verdugo (2002, 2010) e Schalock, Verdugo, Gomez (2009, 2011) hanno dimostrato, mediante ricerche longitudinali e cross-culturali, la sovrapposizione e l'accordo significativo dei loro otto domini per ciascuno di queste sotto-popolazioni analizzate: persone anziane; persone con disabilità fisica; persone con disabilità intellettiva; persone tossicodipendenti; minori a rischio o con bisogni speciali (*special needs education*); altre popolazioni vulnerabili (Verdugo et al., 2012).

Il modello multidimensionale proposto nel 2002 è stato ampliato nel 2010 da Schalock e collaboratori giungendo a categorizzare gli otto domini di base della QdV in tre *Factors of Quality of life*. Nelle traduzioni in italiano (Giaconi, 2015) si è

[10] Cummins (2005a), nonostante la comunanza tra i domini individuati dalle diverse teorie proposte, fece notare che pochi domini sono basati su una giustificazione teorica e raccomanda lo sviluppo di una teoria del dominio verificabile per il futuro del costrutto QdV.

[11] L'estendibilità del costrutto della QdV a qualsivoglia popolazione trova inoltre fondamento nella natura fortemente interdisciplinare della ricerca sulla Qualità della Vita.

preferito parlare di Aree trasversali della Qualità della Vita piuttosto che tradurre letteralmente in "Fattori di QdV". Le tre Aree trasversali in cui inserire gli otto domini sono le seguenti: indipendenza, partecipazione sociale e benessere (Tab. 2).

Tab. 2

Aree trasversali e domini del modello multidimensionale

Fattore/Aree trasversale	Dominio
Indipendenza	Sviluppo personale Autodeterminazione
Partecipazione	Relazioni interpersonali Inclusione sociale Diritti
Benessere	Benessere fisico Benessere emotivo Benessere materiale

Fonte: Adatt. Schalock, 2010

L'approfondimento del modello multidimensionale ha permesso, oltre all'individuazione delle sezioni o domini rilevanti per un intervento volto a implementare i livelli di QdV, di individuare anche delle macro-aree generali per la progettazione e il monitoraggio nel tempo dei caratteri dell'esistenza.

In tal senso, i classici domini della QdV vengono riletti nella misura in cui contribuiscono, o meno, a migliorare le tre aree trasversali pilastri dell'esistenza umana e della QdV. Ad esempio, il dominio del benessere materiale, o qualsiasi altro dominio postulato da Schalock, non avrebbe nessun significato di per sé valido se non nella misura in cui è in grado di modificare (promuovere o limitare) l'indipendenza, la partecipazione sociale e il benessere.

Il riferimento a macro-aree trasversali entro le quali enucleare il costrutto di QdV è stato ripreso da Schalock e Verdugo (2002) dall'approccio concettuale influenzato dalla tradizione umanistico-esistenziale (Bakan, 1964; Becker, 1971; Merleau-Ponty, 1968; Sullivan, 1984; Zaner, 1981) rielaborato da Renwick e Brown (1996) e noto con il nome di modello BBB di Qualità della Vita.

In questo approccio si riconosce che gli individui hanno dimensioni fisiche, psicologiche e spirituali e nutrono il bisogno di appartenere (*Belonging*), in senso fisico e in senso sociale (ai luoghi e gruppi sociali), nonché di distinguere se stessi come individui (*Being*), perseguendo i propri obiettivi e di fare le proprie scelte e decisioni in prospettiva futura (*Becoming*).

La Qualità della Vita pertanto viene definita da Renwick e Brown come "il grado in cui una persona usufruire a pieno delle possibilità/opportunità importanti della sua vita". Il godimento di importanti possibilità è letto alla luce di tre direzioni chiave, ovvero le tre aree trasversali: essere, appartenere e divenire[12].

Oltre a definire gli otto domini del modello multidimensionale, Schalock e Verdugo Alonso (2006) avvalendosi dell'analisi bibliografica e delle meta-analisi hanno censito i tre indicatori maggiormente indicati e studiate dalle ricerche interdisciplinari a livello internazionale. Questo scrupoloso lavoro di indagine ha portato all'individuazione di una rosa di 24 indicatori, che possiamo considerare oggi esempi di indicatori da cui partire nelle ricerche future e nelle pratiche (Tab. 3).

Gli autori del modello multidimensionale, successivamente alla definizione degli otto domini e all'individuazione di alcuni esempi di indicatori, hanno letto i domini sulla base di tre sistemi, al fine di offrire traiettorie significative per le pratiche scientifiche che si occupano di Qualità della Vita.

La logica utilizzata è ecologica e sistemica (Schalock e Alonso, 2002, 2010):

- il microsistema, si riferisce alla crescita personale e alle opportunità di sviluppo;
- il mesosistema riguarda le pratiche di miglioramento dei contesti, intese sia come ambienti di vita sia come progettazione di servizi e sostegni alla persona;

[12] L'Area trasversale "Essere" riflette "chi si è" e ha tre domini: - l'essere fisico, comprende la salute fisica, l'igiene personale, alimentazione, esercizio fisico e l'aspetto generale; - l'essere psicologico, comprende la salute psichica della persona, i meccanismi di autoregolazione, i sentimenti, le valutazioni riguardanti il sé, come l'autostima e il concetto di sé; - l'essere spirituale, si riferisce ai propri valori personali, le norme di comportamento e le credenze spirituali.
L'Area trasversale "Appartenenza" riguarda la vicinanza della persona con i suoi ambienti e ha tre domini: - l'appartenenza fisica, descrive le connessioni con gli ambienti fisici di casa, sul posto di lavoro, quartiere, scuola e comunità; - l'appartenenza sociale, sono i legami con gli ambienti sociali e l'accettazione da parte di altri soggetti, familiari, amici, colleghi di lavoro, vicini di quartiere o della comunità; - l'appartenenza alla Comunità, costituisce l'accesso alle risorse pubbliche, come ad esempio un reddito adeguato, servizi sanitari e sociali, l'occupazione, programmi educativi e ricreativi e le attività della comunità.
L'Area trasversale del "Divenire" si riferisce alle attività svolte nel corso della vita quotidiana, comprese quelle per raggiungere gli obiettivi personali, speranze e aspirazioni e si suddivide in tre domini: - il divenire pratico, descrive giorno per giorno le attività, come le attività domestiche, il lavoro retribuito, scuola o attività di volontariato; - il divenire ricreativo, comprende le attività svolte in primo luogo per il divertimento che promuovono la riduzione di stress; - il divenire evolutivo, promuove il mantenimento o il miglioramento delle conoscenze e competenze e la capacità di adattarsi al cambiamento.

- il macrosistema, concerne le politiche sociali esistenti dunque vaglia le possibili incongruenze tra piano normativo e dei servizi e bisogni della persona.

Tab. 3

Domini ed esempi di indicatori

Domini	Indicatori
Benessere emotivo	Appagamento Concetto di sé Assenza di stress
Benessere materiale	Situazione finanziaria Occupazione Alloggio
Benessere fisico	Salute Attività quotidiane Tempo libero
Relazioni interpersonali	Interazioni Relazioni Sostegni
Sviluppo personale	Formazione Competenza *Perfomance*
Autodeterminazione	Autonomia Obiettivi e valori personali Scelte
Inclusione sociale	Integrazione e partecipazione comunitaria Ruoli all'interno della comunità Sostegni sociali
Diritti	Diritti umani Diritti legali

Fonte: Adatt. Schalock (2010)

La modulazione dei singoli domini nei tre diversi sistemi può comportare nette contrapposizioni e sviluppi contrastanti, per tali ragioni gli autori auspicano uno studio olistico del costrutto della QdV che tenga conto, in maniera *sinergica*, della persona, dei contesti di vita, delle pratiche e delle politiche educative e sociali.

Riportiamo l'esempio esplicativo proposto da Cottini (2016) "[..] se a livello individuale (microsistema) un individuo ha potuto sviluppare un insieme di abilità di vita autonoma e integrata, grazie anche ai percorsi educativi sperimentati (mesosistema), il macrosistema, ossia l'insieme delle politiche sociali, potrebbe rilevarsi non in grado di supportare tale evoluzione. Al contrario, a livello di macrosistema potremmo avere politiche che enfatizzano la dimensione inclusiva, mentre a livello di mesosistema registrare una carenza di strumenti operativi volti a promuovere tale condizione, ad esempio rendendo poco fruibili le opportunità ricreative offerte nella comunità" (p. 21).

1.5 La terminologia specifica

In letteratura, sono state proposte molteplici linee di definizioni degli elementi costituenti il paradigma della QdV che nel senso comune sono intesi genericamente come aspetti o dimensioni della QdV. Dal punto di vista scientifico i termini principali risultano essere: aree/fattori, domini, indicatori e descrittori. Tenuto conto dell'alto tasso di polisemia derivante dall'assunzione di significati diversi in base al riferimento teorico entro il quale si analizza il costrutto di QdV, si ritiene opportuno chiarire che le coordinate terminologiche del nostro studio si rifanno al più recente, dal punto di vista cronologico, e già illustrato approccio di analisi riconducibile a Schalock e Verdugo (2002, 2010).

Nella Tabella 4 sottostante sono definiti i significati dei termini che vengono proposti dal modello multidimensionale ad otto domini che vengono attualmente condivisi dagli studiosi in materia.

Tab. 4

La terminologia

Termine	Definizione	Autore
Aree trasversale o Fattori	Sono i macro-contenitori concettuali entro i quali inserire e analizzare i domini di QdV.	Renwick e Brown (1996); Buntinx, Schalock, Verdugo (2010).
Domini	Rappresentano gli ambiti esistenziali e i componenti costitutivi della QdV, ne esplicano il carattere multidimensionale.	Buntinx, Schalock, Verdugo (2010).
Indicatori	Sono le condizioni specifiche che definiscono concretamente ogni dominio di QdV.	Buntinx, Schalock e Verdugo (2002, 2010).
Descrittori	Sono le percezioni, i comportamenti, le situazioni osservabili che permettono di rendere operativo e oggettivamente misurabile l'indicatore di QdV in base al contesto e alla persona di riferimento.	Buntinx e Schalock (2002, 2010).

La schematizzazione proposta, oltre a definire i termini chiave, vuole mettere in evidenza il carattere fortemente deduttivo dei suoi elementi. A partire dalle aree trasversali fino ad arrivare ai descrittori, si procede dal generale al particolare, o meglio, da ciò che è applicabile a qualsiasi persona a ciò che è significativo per ogni specifica persona, al fine di operazionalizzare (Schalock, 2010) gli elementi della

QdV che altrimenti resterebbero meri contenuti astratti poco spendibili nelle pratiche (Giaconi, 2015).

Operazionalizzare il costrutto della QdV significa dare vita al processo di definizione che si conclude con l'individuazione dei descrittori, in altre parole operazionalizzare significa rendere osservabile e misurabile la QdV (Giaconi, 2015).
Le aree trasversali pertanto devono essere operazionalizzate, ossia formulate in forma empiricamente controllabile, allo scopo di agevolare la definizione degli interventi educativi e degli atti valutativi.
Come abbiamo affrontato, il processo di individuazione dei domini è stato ampiamente sviluppato dalla ricerca internazionale e anche il processo di identificazione degli indicatori è stato portato a termine, mediante le meta-analisi di Schalock e Verdugo (2004, p. 206) che hanno permesso di censire i tre indicatori più comunemente usati nella misurazione di ciascun dominio come illustrato nella Tab 3.
Sono stati tuttavia elencati i criteri (Schalock, 2006) alla base della selezione degli indicatori: validità (devono misurare ciò che si vuole misurare); affidabilità (accordo tra soggetti e valutatori diversi); sensibilità (rileva i cambiamenti); specificità (riflette le situazioni); sostenibilità (realismo in termini economici e di risorse umane disponibili in una ottica temporale estesa); valutabile longitudinalmente (coerenza tra gli indicatori); sensibilità culturale (riflettere la cultura di afferenza).

Il processo di definizione e operazionalizzazione della Qualità della Vita (Fig.2) si conclude con la contestualizzazione dei descrittori. Gli indicatori infatti non risultano sufficienti per valorizzare la specificità delle persone e degli ambienti di vita quotidiana. A tal proposito gli indicatori vengono declinati nei diversi contesti e nelle specifiche situazioni attraverso l'individuazione di descrittori, ovvero di comportamenti o di situazioni osservabili e rilevanti per il contesto di riferimento (Buntinx, Schalock 2002, 2010).
Per rendere esplicita la trattazione, ipotizziamo di voler indagare le possibilità di scelta di una persona nella sua vita nell'ottica della QdV. La procedura sarà la seguente. Assumiamo l'area trasversale indipendenza, in cui selezioniamo il dominio autodeterminazione, di cui prendiamo l'indicatore scelta e decisione. Andando ad osservare il contesto di vita della specifica persona, individuiamo quei descrittori di scelta e decisione contestualizzati che potrebbero essere: a) la presenza di opzioni di scelta delle attività del tempo libero; b) la presenza di opzioni di scelta di dove abitare; c) la presenza di opzioni di scelta delle persone da frequentare; d) la presenza

di opzioni di scelta della sua immagine estetica; e) la presenza di opzioni di scelta di come e quando mangiare, ecc.

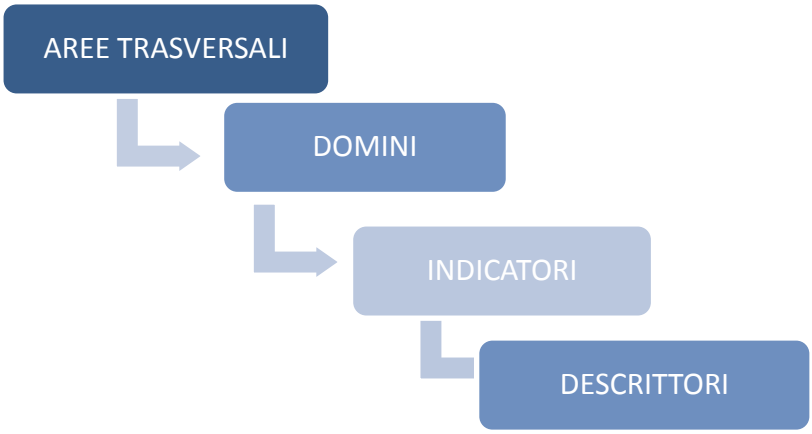


Fig. 2 Processo di definizione della Qualità della Vita
Fonte: Adatt. Giaconi (2015)

L'esercizio d'individuazione dei domini, dei relativi indicatori e descrittori permette di rendere osservabile, oggettiva e valutabile la QdV; rinvia direttamente alla valutazione dei risultati personali, dei programmi e dei servizi rivolti alle persone con disabilità in termini di Qualità della Vita (Brown e Brown, 2009; Schalock, Gardner e Bradley, 2007; Emerson et al., 2004). L'utilizzo di un modello multidimensionale di riferimento è essenziale per la valutazione della QdV e la conseguente progettazione di interventi orientati alla QdV. In conformità a queste fasi d'individuazione e di operazionalizzazione dei domini, sono costruiti i diversi strumenti di ricerca volti alla valutazione della QdV come i questionari, gli indici, le interviste e le scale che tratteremo in 1.6.2.

1.6 La valutazione

Le linee concettuali postulate nei paragrafi precedenti si riflettono sulla metodologia da adottare ai fini della valutazione o misurazione della Qualità della

Vita. Per rendere esplicita la corrispondenza dal piano concettuale a quello metodologico è sufficiente porre in evidenza come la natura multidimensionale della QdV, che interessa e coinvolge domini di base e indicatori, si traduca nel pluralismo metodologico delle pratiche di misurazione della QdV stessa.

Se dal punto di vista concettuale le prospettive di ricerca hanno interessato i ricercatori di molti settori disciplinari (medico, socio-economico, psicologico, educativo ecc.) fin dagli anni '80, dal punto di vista delle procedure di valutazione della QdV si è verificato uno sviluppo asincrono nelle diverse scienze. Per quanto concerne il nostro ambito, ovvero la pedagogia speciale, sebbene il costrutto di QdV sia ritenuto primario da tempo nelle pratiche professionali di presa in carico delle persone con disabilità, lo studio delle procedure di valutazione e dei criteri di misurazione, nonché degli strumenti, ha avuto un'evoluzione tardiva rispetto a quanto verificato in ambito medico (Placentino, 2009; Giaconi, 2015).

Nel 2002 un gruppo internazionale di ricercatori e studiosi nel campo della Qualità della Vita hanno pubblicato un articolo[13] contenente i principi alla base della valutazione della QdV (Schalock et., 2002). Tali principi sono poi stati approfonditi e validati da 40 professionisti che si occupano a livello internazionale di misurazione e applicazione del costrutto di QdV delle persone con disabilità intellettiva, fino a giungere nel 2004 alla Tavola rotonda di Sydney in cui sono stati ufficializzati i principi che caratterizzano l'attuale approccio condiviso alla valutazione della QdV e al processo di costruzione degli strumenti di valutazione della QdV (Schalock e Verdugo Alonso, 2006).

La valutazione della QdV riflette il carattere multidimensionale del costrutto di QdV, per tale ragione i ricercatori sono chiamati ad utilizzare metodologie atte ad indagare tutti i domini di base. Le procedure di valutazione infatti sono costruite sulla base dei modelli multidimensionali della QdV, esposti precedentemente. Gli *items* dei diversi strumenti di misurazione sono speculari al modello teorico che ogni strumento assume come quadro concettuale. Gli *items* pertanto si configurano come i domini di base e gli indicatori operazionalizzati che il ricercatore assume come postulato teorico.

La valutazione della QdV si riferisce alla funzione di misurazione in senso globale di elementi oggettivi e soggettivi, dati statistici, descrizioni ed osservazioni.

[13] *Conceptualization, measurement and application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts* (2002).

A livello internazionale il *consensus* nell'ambito della ricerca sulla QdV presenta difatti diverse integrazioni tra il quantitativo e il qualitativo, per declinarle secondo aspetti oggettivi e soggettivi (Bertelli et al., 2011; Heal et al., 1985) ad esempio mediante metodologie di raccolta dati di *report* e di *self-report* (Verdugo Alonso et al., 2013; Giaconi, 2015).

La prospettiva attuale degli studiosi è quella di analizzare la QdV mediante una pluralità di procedure di ricerca (pluralismo metodologico) volte ad indagare al meglio sia gli aspetti oggettivi sia quelli soggettivi della vita delle persone con disabilità.

L'integrazione di aspetti di diversa entità permette di cogliere da un lato, ciò che è ritenuto comunemente rilevante e importante per gli esseri umani di tutto il mondo e misurabile attraverso indicatori osservabili in modo oggettivo e affidabile, come la realizzazione materiale, la residenza abitativa, le cure mediche ecc.; all'altro lato, consente di analizzare come la persona intende e valuta la propria vita dalla sua prospettiva individuale e come il singolo percepisce il suo stare al mondo (ad esempio, il grado di soddisfazione delle proprie condizioni di vita).

1.6.1 Gli aspetti metodologici

Per riassumere le linee metodologiche della Qualità della Vita, presentiamo la seguente schematizzazione finalizzata a rispondere agli interrogativi emergenti nel campo della ricerca internazionale in riferimento anche alle persone con disabilità.

Il primo interrogativo concerne l'oggetto della valutazione, ovvero il "cosa" si valuta. L'oggetto delle procedure di misurazione della Qualità della Vita è costituito dall'integrazione sinergica di aspetti oggettivi e soggettivi che afferiscono alle condizioni di vita della persona direttamente estrapolabili dall'utilizzo di strumenti di valutazione correlati ai modelli multidimensionali dei QdV. L'analisi congiunta delle percezioni, del grado di soddisfazione sperimentato dalla persona in riferimento ai domini della QdV (la componente soggettiva) e delle situazioni e le circostanze relative ai domini (la componente oggettiva) costituiscono il *focus* della procedure di ricerca sulla valutazione della QdV.

Il secondo interrogativo concerne le modalità attraverso le quali si valuta, ovvero il "come" si valuta. In letteratura (Cummins, 2006; Schalock, 2010 Conner,

2015;) c'è un ampio consenso sul fatto che la valutazione della Qualità della Vita debba essere basata sui domini e sugli indicatori proposti dai modelli multidimensionali. Questo significa che ad ogni procedura di valutazione debba essere correlato un modello di QdV. A livello metodologico, assumere un determinato modello teorico significa utilizzare o costruire uno strumento di valutazione della QdV che adotta gli stessi domini e i medesimi indicatori anche nella procedura di rilevazione dati.

Nel nostro lavoro di ricerca assumiamo, come abbiamo già esposto, il modello multidimensionale ad otto domini di Schalock e Verdugo Alonso (2002, 2004), attualmente il più accreditato a livello internazionale per quanto concerne anche l'ambito della pedagogia speciale. Per chiarire, se il modello multidimensionale ha otto domini, lo strumento di valutazione si suddividerà in otto sezioni volte ad indagare ogni dimensione dell'esistenza umana mediante indicatori specifici per ogni dominio. Indicatori che per essere adottati devono rispondere ai seguenti criteri: validità (devono misurare ciò che si vuole misurare); affidabilità (accordo tra soggetti e valutatori diversi); sensibilità (rileva i cambiamenti); specificità (riflette le situazioni); sostenibilità (realismo in termini economici e di risorse umane disponibili in una ottica temporale estesa); valutabile longitudinalmente (coerenza tra gli indicatori); sensibilità culturale (riflettere la cultura di afferenza).

Il fatto di dover analizzare congiuntamente aspetti oggettivi e soggettivi ha ovvie conseguenze sulla metodologia di analisi e valutazione della QdV, tanto da dar luce alla contrapposizione di approcci qualitativi e di approcci quantitativi di ricerca. I primi tengono conto di variabili espresse in forma numerica, si basano su protocolli molto strutturati e questionari a risposte predefinite. Sono volti allo studio di ampi campioni d'indagine e assicurano la rappresentatività del campione. I secondi usano categorie associate a qualificazioni verbali ponendo l'enfasi sui processi, i significati e il vissuto esperienziale. Utilizzano tecniche di raccolta dati come l'intervista, il *focus group* e l'osservazione. In questo caso l'aspetto più importante non è la quantità o la significatività statistica ma la qualità e la profondità d'indagine sulla Qualità della Vita.

In base ai differenti scopi di ricerca gli studiosi adottano metodologie atte a rispondere alle diverse domande di ricerca e prediligono approcci quantitativi o qualitativi. Se tradizionalmente sono stati utilizzati per la ricerca sulla QdV approcci quantitativi, è notevole il recente aumento di approcci qualitativi (Rapley, 2003;

Schalock e Verdugo, 2002; Verdugo & Sabeh, 2002). A livello internazionale, il *consensus* nell'ambito della ricerca della qualità della vita annovera, infatti, feconde integrazioni tra il quantitativo e il qualitativo per declinarle secondo principi sia oggettivi che soggettivi (Bertelli *et al*., 2006; Heal e Sigelman, 1996), nelle forme, ad esempio, di *report* e di *self-report* (Beadle-Brown, Murphy e DiTerlizzi, 2009; Schalock *et al*., 2002; van Loon, van Hove, Schalock e Claes, 2008; Verdugo Alonso *et al*., 2013, Giaconi, 2015)[14].

Il terzo interrogativo concerne la tempistica della valutazione, ovvero "quando" si valuta. La somministrazione degli strumenti di misurazione della QdV ha luogo in tre momenti diversi (Schalock, 2010). Il primo, si realizza mediante una valutazione iniziale volta ad indagare le condizioni di vita della persona e a rilevare informazioni (oggettive e soggettive) rilevanti alla luce delle quali verranno predisposti interventi di tipo educativo e riabilitativo al fine di rimuovere i fattori che ostacolano alti livelli in alcuni domini di QdV e a valorizzare ulteriormente quei domini in cui si raggiungono buoni punteggi. Predisposto e realizzato il progetto personalizzato, si avvia il secondo momento di valutazione denominato monitoraggio *in itinere* a medio termine volto a controllare l'andamento del percorso e ad offrire feedback per orientare le pratiche dei professionisti che hanno in carico la persona con disabilità. Il terzo momento, è costituito dalla valutazione a lungo termine finalizzata alla revisione del progetto personalizzato orientato alla QdV e ai progressi ottenuti.

Il quarto interrogativo riguarda il contesto in cui valutare, ovvero il "dove" si valuta. La QdV oltre ad avere un carattere multidimensionale è sensibile anche al contesto ambientale di vita della persona. Questo significa che la valutazione della QdV debba analizzare ogni contesto frequentato dalla persona (familiare, lavorativo, sociale, culturale ecc.) in quanto è stato dimostrato che i contesti (intesi sia dal punto di vista fisico che dal punto di vista socio-relazionale) incidono e influenzano la QdV di ogni persona. Una linea di ricerca (Faulkner, 1995; Felce, 2000; Larson & Lakin, 2004; e Schalock et al.,1995) indica chiaramente che le caratteristiche personali (ad esempio, lo stato di salute e livello di comportamento adattivo) e le variabili ambientali (ad esempio, il sostegno sociale percepito, il tipo di edificio residenziale

[14] Come sostenuto da Schippers (2010): "*A criterion for effective QoL research is a balance of qualitative and quantitative methods and triangulation of those methods, using assessment of both subjective (perceptions) and objective parameters" (*p.282).

di vita, il numero delle attività domestiche svolte, i guadagni e le attività ricreative) e le caratteristiche del *caregiver* o degli operatori sociali e sanitari che ruotano attorno alla persona disabile (ad esempio i punteggi di stress dei lavoratori e dell'indice di soddisfazione del lavoro) sono predittori significativi dei livelli di Qualità della Vita delle persone prese in esame. Una seconda linea di ricerca (Bonham et al, 2004;. Bonham, 2006) mostra chiaramente che il

la disponibilità di mezzi di trasporto e altre variabili ambientali (ad esempio, i servizi residenziali, l'indipendenza del lavoro, il vivere o meno in famiglia) sono predittori significativi dei livelli di QdV delle persone con disabilità intellettiva.

Il quinto interrogativo riguarda lo scopo specifico della valutazione, ovvero il "perché" si valuta. In base al settore disciplinare di afferenza vengono stabiliti di volta in volta diversi scopi alle ricerche sulla Qualità della Vita. Gli studi sulla QdV in diversi campi scientifici generalmente condividono uno scopo di tipo pratico, cercando di rilevare implicazioni e attuare cambiamenti personali e sociali di diversa natura. Una recente revisione (Rapley, 2003, 2010) della letteratura scientifica sulla QdV in diverse discipline (psicologia, medicina, sociologia, epidemiologia, pedagogia speciale) ha descritto 23 diversi scopi delle ricerche. Le finalità stabilite da diversi ricercatori vanno dalla comprensione, la pianificazione e la valutazione delle politiche pubbliche o del coordinamento dei progetti per le persone disabili, alla formazione e l'orientamento dei fornitori di servizi e professionisti, alla volontà di miglioramento del ruolo attivo delle persone con disabilità nei processi di riabilitazione e educazione.

Per quanto concerne *l'interpretazione dei risultati* va precisato che le linee guida per la ricerca sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità (Schalock e Verdugo, 2006) si focalizzano sull'importanza di considerare i risultati relativi e non assoluti valorizzando le ricerche longitudinali, nel rispetto del principio precedentemente esposto di *lifespain aspect of QOL* (Brown & Brown, 2005) inteso come mutamento del costrutto della QdV durante l'arco di vita della persona. Una delle principali difficoltà incontrate nella misurazione della qualità della vita infatti consiste nel definire il tipo di confronto da effettuare coi i dati ricavati. Il dilemma dei ricercatori consiste nel confrontare i dati in seno alla persona, ovvero esaminando i cambiamenti nel tempo oppure nel confrontare i dati tra gruppi sociali differenti. Negli ultimi anni, la tendenza dominante negli studi sulle persone con disabilità quella di apprezzare i cambiamenti nel corso dell'arco di vita della persona,

nell'ottica del monitoraggio e della progettazione di interventi personalizzati in grado di rispondere alle emergenti esigenze del singolo.
Nell'interpretazione dei dati raccolti, come vedremo, tuttavia gioca un ruolo fondamentale il principio di "triangolazione" degli osservatori, il quale permette di ricostruire un quadro complessivo e ricco di informazioni a partire dalle percezioni e dai punti di vista di tre persone (la persona disabile e il *proxy*, da intendere nella duplice veste di *caregiver* e di familiare). A seguito dell'analisi separata dei tre punti di vista si creano collegamenti e deduzioni che forniscono un quadro dettagliato della QdV della persona disabile, che conduce la ricerca a livelli di comprensione sempre superiore del reale (Schawtz, 2003).

Un ulteriore fattore concerne l'uso dei dati raccolti dalle procedure di valutazione. I dati ricavati mediante la somministrazione di strumenti di misurazione della QdV devono fungere da guida per uso personale e per i servizi alla persona o per il miglioramento delle politiche pubbliche, piuttosto che una semplice classificazione di individui, servizi o sistemi (Schalock e Verdugo, 2002). Schalock e Felce (2004) suggeriscono le necessità di concentrarsi maggiormente sullo studio e delle correlazioni possibili tra i dati raccolti in merito alla QdV, piuttosto che sul confronto statistico di punteggi o di stati. Lo scopo della raccolta dei dati è determinare le relazioni tra variabili predittive e la percezione (*multiperception*) della QdV, a fine di assumerne la consapevolezza e apportare modifiche nella programmazione dei servizi e nelle attività, stili di vita personali, così da aumentare il benessere complessivo della persona.

1.6.4 Gli strumenti

Per l'analisi degli strumenti di valutazione della Qualità della Vita, ci atteniamo all'opera di revisione compiuta da Townsed-White, Pharm e Vassos nel 2012, i quali hanno catalogato e comparato tutti gli strumenti presenti nella letteratura scientifica internazionale dal 1980 al 2008. Per questo lavoro di sistematizzazione gli studiosi si sono avvalsi di *database*[15] internazionali, al fine di offrire ai ricercatori e agli operatori dei servizi alla persona un elenco da cui attingere

[15] CINAHL, ERIC, PsycINFO,Medline.

gli strumenti più idonei alle loro ricerche. Da una prima scrematura di 24 strumenti di valutazione della QdV per le persone con disabilità, sono stati adottati i seguenti criteri per selezionare una sfera circoscritta di strumenti: valutano domini della QdV allineati agli otto domini presentati dal modello multidimensionale proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002, 2004)[16]; prevedono un tempo complessivo di somministrazione inferiore alle due ore; sono stati validati scientificamente mediante ricerche internazionali; sono disponibili in lingua inglese.

Gli strumenti che hanno soddisfatto i criteri citati sono stati in totale sei. Li presentiamo brevemente rispettando il criterio cronologico di pubblicazione.

Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) di Ouellette-Kuntz del 1990 è uno strumenro che indaga un totale di 43 indicatori raggruppati in dodici domini: i servizi sanitari, gestione dei casi, mezzi di trasporto, la dimensione ricreativa nel sociale, l'aspetto religioso e culturale, la tutela della famiglia, il mantenimento del reddito, i supporti, l'abitazione, la sicurezza, *counseling* e *aesthetics*. La procedura di valutazione prevede la duplice versione sia *self-report* sia *report* rivolto ai *proxy* in caso di disabilità grave (i principali intervistati sono fratelli, familiari e persone vicine e significative per la vita delle persone disabili).

Multifaceted Life Satisfaction Scale (MLSS) di Harner e Heal del 1993 è una scala volta alla valutazione della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva e indaga la soddisfazione generale in riferimento alle condizioni di vita, alle relazioni interpersonali, al tempo libero, allo sviluppo personale, all'autodeterminazione, alla partecipazione e integrazione nella comunità.

Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) di Schalock e Keith del 1993 è stato sviluppato e progettato per valutare quattro domini della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva. Il questionario si compone di quaranta quesiti ed è stato sviluppato nella versione per *proxy*, da utilizzare nei casi in cui i soggetti presentino disabilità più gravi.

Comprehensive Quality of Life Scale (Com-QOL-ID) di Cummins del 1997 è una versione riadattata per la valutazione della QdV delle persone con disabilità intellettiva rispetto alla prima versione diffusa come Com-QOL ,"Scala per la valutazione della qualità della vita degli adulti". Cummins ha proposto anche un'altra versione la Com-QOL-S per valutare la Qualità della Vita di studenti adolescenti. La

[16] Il modello multidimensionale che abbiamo scelto come quadro concettuale di riferimento per il nostro lavoro di ricerca.

Com-QOL-ID prevede la possibilità di effettuare l'intervista con persone significative *proxy* per i soggetti considerati.

Personal Wellbeing Index (PWI-ID) di Cummins e Lau del 2005 è un protocollo di valutazione dei domini della qualità della vita che nasce dal superamento del precedente *Comprehensive Quality of Life Scale* (ComQOL) per diversi motivi psicometrici che Cummins evidenzia nei sui lavori del 2000 e del 2002 (Cummins, Gullone, 2002). La persona viene invitata ad indicare il livello di soddisfazione in riferimento a diversi domini della Qualità della Vita che vanno dallo standard di vita e salute alle relazioni interpersonali, sicurezza, connessioni con la comunità e la prospettiva futura di sicurezza. Anche in questo caso sono previste versioni parallele di procedure di valutazione di QOL per bambini in età pre-scolare (PWI-PS), adolescenti (PWI-SC), adulti (PWI-A) e persone con disabilità intellettiva (PWI-ID).

Alla luce delle linee metodologiche tracciate nel paragrafo precedente ci sembra opportuno sottolineare che i tre strumenti che meglio di altri rispondono ai criteri alla base della valutazione della QdV delle persone con disabilità, sintetizzabili in analisi congiunta di elementi oggettivi e soggettivi di QdV e triangolazione dei punti di vista mediante utilizzo di *self-report e proxy*, sono i seguenti, come dimostrato dalla tabella comparativa: *Comprehensive Quality of Life Scale* (Com-QOL-ID; Cummins, 1997); *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q; Schalock, Keith 1993) e *Quality of Life Interview Schedule* (QUOLIS; Ouellette-Kuntz, 1990).

Trattandosi dei tre strumenti più utilizzati nelle ricerche internazionali sulla disabilità e in particolare nelle disabilità intellettive, come affermato da Schalock e Verdugo Alonso (2006), ci accingiamo a fornire degli esempi della loro strutturazione. Per cogliere le differenze, abbiamo deciso di analizzare un questionario e una scala, che risultano essere le tipologie strutturate di valutazione in materia di QdV. I questionari sono a risposta multipla e il soggetto deve scegliere quella che più di altre riflette la sua condizione di vita, invece, le scale di valutazione presentano gradi o livelli, ordinati a intervalli fissi, in cui la persona colloca il proprio giudizio in riferimento ai domini della qualità della vita.

Tab. 5

Esempio di QoL-Q

Domain 1: SATISFACTION	**3**	**2**	**1**
How much fun and enjoyment do you get out of life?	*Lots*	*Some*	*Not much*
Compared to others, are you better off, about the same, or less well off?	*Better*	*About the same*	*Worse*
How satisfied are you with your current home or living arrangement?	*Very satisfied*	*Somewhat satisfied*	*Unsatisfied or very Unsatisfied*
Domain 2: COMPETENCE/PRODUCTIVITY	**3**	**2**	**1**
How well did your educational or training program prepare you for what you are doing now?	*Very well*	*Somewhat*	*Not at all well*
Do you feel your job or other daily activity is worthwhile and relevant to either yourself or others?	*Yes, definitely*	*Probably*	*I'm not sure, or definitely not*
How satisfied are you with the skills and experience you have gained or are gaining from the job?	*Very satisfied*	*Somewhat satisfied*	*Not satisfied*

Fonte: Original Qol.Q (Schalock and Keith, 1993)

Il *Quality of Life Questionnarie* (QoL-Q) di Scahlock e Keith (1993)[17] è stato sviluppato per la valutazione della QdV delle persone con disabilità intellettiva, sulla base di quattro domini: soddisfazione; competenza e produttività; empowerment e indipendenza; appartenenza sociale e integrazione comunitaria. È costituito da 40 *items*, di cui 10 per ogni dominio proposto, e prevede una versione per *proxy*. Ad ogni risposta è assegnato un punteggio che va dall'uno al tre, come si vede nell''esempio proposto (Tab. 5).Gli *items* della soddisfazione riguardano la percezione della soddisfazione della propria vita in termini di divertimento, di confronto con la vita degli altri e di condizioni di vita domestiche.

Per quanto concerne il dominio della competenza e della produttività si indaga sulla percezione che la persona ha rispetto la spendibilità delle competenze acquisite in passato e rispetto le capacità ottenute mediante l'occupazione lavorativa. Gli *items* dell'empowerment e dell'indipendenza riguardano la possibilità delle persone di esercitare un controllo sul proprio ambiente, di compiere delle scelte rispetto la propria quotidianità e di ricevere amici a casa. I quesiti dell'appartenenza sociale e dell'integrazione comunitaria riguardano l'appartenenza ad organizzazioni culturali di vario genere e la partecipazione a attività ricreative.

Il *Comprensive Quality of Life Scale* (Com-QOL-ID) elaborato da Cummins nel 1997 è la versione parallela del ComQOL-I5 (per adulti) adattato per le persone

[17] http://www.letsgettoworkwi.org/wp-content/uploads/2012/11/Quality-of-Life-Questionnaire.pdf

con disabilità intellettiva, disponibile anche nella traduzione italiana di Villa, Aceti e Balboni[18]. La Scala è volta all'analisi di diversi domini della QdV tra i quali l'inclusione sociale, il benessere fisico, il benessere materiale e le relazioni interpersonali, mediante un'esplorazione di elementi soggettivi e oggettivi. La strutturazione è la seguente: Scala di Attendibilità, la cui somministrazione è a discrezione del testista; se ne consiglia la somministrazione se si hanno dei dubbi sulle capacità del soggetto di dare risposte attendibili. Se il tutore è presente durante la somministrazione è essenziale che: a) gli venga detto di non dare alcuna risposta e di non dire nulla, in ogni caso, riguardo alle domande che vengono poste al soggetto. b) sia al di fuori del campo visivo del soggetto; Scala Oggettiva, finalizzata ad indagare quegli elementi oggettivi della QdV della persona rispetto ai diversi domini. Per molti *items* vengono inseriti dei suggerimenti rivolti al ricercatore, in modo che possa fornire esempi per facilitare la comprensione della domanda. La persona è tenuta a rispondere o indicando la frequenza in una scala pentenaria (mai, raramente, a volte, spesso, sempre) o dichiarando il numero di volte che svolge una determinata attività in un mese; Scala Soggettiva, suddivisa a sua volta nella Scala di Importanza e nella Scala di Soddisfazione. Nella Scala di Importanza le risposte possibili, "i 5 gradini di importanza", sono le seguenti: estremamente importante, molto importante, abbastanza importante, poco importante e per niente importante. Nella Scala di Soddisfazione invece le risposte possibili, "le 5 facce", sono: molto triste, un po' triste, né triste né felice, un po' felice, molto felice. Entrambe le Scale prevedono dei *pre-test* utili a far comprendere il significato delle risposte possibili alla persona con disabilità intellettiva.

Rispetto agli strumenti di valutazione esposti fin qui, sulla base della rassegna operata da Townsed-White, Pharm e Vassos nel 2012, precisiamo che nel corso degli anni questi strumenti sono stati aggiornati, apportando lievi modifiche al *format* originale.

Tra i nuovi strumenti di valutazione di QdV, rivolti a persone con disabilità, prodotti e sviluppati dal 2012 al 2016 va sottolineata la *Scala San Martin di* Verdugo, Gomez, Arias, Navas, Schalock (2013). È una scala che nasce per sopperire alle difficoltà di trovare procedure di valutazione adeguate per la persona adulta che richiedono assistenza estesa o generalizzata, avendo disabilità multiple e profonde.

[18] http://www.acqol.com.au/instruments/comqol-scale/comqol-i5-italian.pdf

Per quanto riguarda struttura e procedure di somministrazione rimandiamo al Capitolo 6, in quanto la *Scala San Martin* è stata scelta come strumento di valutazione della nostra ricerca.

Capitolo 2

La disabilità adulta: un nuovo "fenomeno" da esplorare

Premesse

L'*International Classification* of *Functioning* (ICF) ha avviato, dal 2001, un'ampia riflessione in merito al concetto di persona, quindi anche di persona con disabilità, in ragione dell'importanza attribuita all'ambiente-contesto di vita[19]. Sono state dunque ridefinite le pratiche di valutazione della disabilità, a favore di un'analisi dell'interazione persona-ambiente in una prospettiva multidimensionale[20]. Alla luce di quanto affermato ci si potrebbe chiedere quali sono le ragioni che spingono le ricerche recenti ad adottare come paradigma di riferimento per la disabilità la Qualità della Vita piuttosto che il modello dell'ICF essendo entrambi di tipo multidimensionale. Per rispondere a questo interrogativo, autorevoli autori come Buntinx e Schalock (2010) hanno stilato cinque punti di differenza tra i due

[19] Nell'approccio sociale pertanto la disabilità non è un attributo della persona, bensì un insieme complesso di condizioni, molte create dall'ambiente sociale. La disabilità può essere definita come l'espressione di limitazioni a funzionamento individuale in un contesto sociale che rappresenta un sostanziale svantaggio per l'individuo. Pertanto, la gestione della disabilità richiede una responsabilità collettiva della società, al fine di apportare modifiche all'ambiente, atte ad attuare la piena partecipazione delle persone con disabilità ai plurimi ambiti di vita. È il contesto che crea la disabilità e le pratiche educative e sociali sono chiamate ad intervenire su di esso. La persona con disabilità cognitiva ad esempio non è più vista come una persona con una limitazione significativa di intelligenza e capacità di adattamento; bensì, è visto come un soggetto con un problema che coinvolge tutta la sua persona nell'interezza della sua situazione di vita che impatta sulla salute, sulla partecipazione alla vita nella comunità, sui ruoli che la persona svolge nella società, sulla sua occupazione lavorativa, sulla sua autonomia ecc. in questo caso specifico, le informazioni sul suo QI e sul comportamento adattativo ci offrono una comprensione assai limitata del funzionamento e della persona tanto da dover essere integrata con una attenta valutazione di altre dimensioni del funzionamento umano: salute, la partecipazione, il contesto, il benessere percepito ecc. È qui che trova giustificazione l'approccio di analisi alla persona con disabilità di tipo multidimensionale. Il cambiamento di visione permette di analizzare il contesto in cui si realizzano le interazioni persona-ambiente, mutando progressivamente non solo il modo di considerare la persona disabile ma anche l'approccio alla diagnosi, alla classificazione, alla valutazione e alla progettazione degli interventi (Mercer, 1992; Rioux, 1997; Wehmeyer et al., 2008; O0rganizzazione Mondiale della Sanità, 2001).

[20] L'ICF è in primo luogo un sistema di classificazione, sebbene codifichi una grande varietà di problemi scomponendoli in diversi elementi del funzionamento umano, non è uno strumento diagnostico per sé. Si tratta quindi di un "linguaggio" che consente ai professionisti di diverse discipline di comunicare in modo chiaro e di raccogliere informazioni provenienti da fonti diverse.

paradigmi: il loro contenuto[21]; il focus della valutazione[22]; la metrica di valutazione[23]; il ruolo della persona disabile nel processo di valutazione[24]; gli scopi perseguiti[25].

Se il modello ICF fotografa la realtà attuale, il modello multidimensionale di QdV compie ulteriori passi in avanti: offre infatti dati rilevanti per la progettazione longitudinale e personalizzata di interventi mirati alla persona presa in esame, in quanto fornisce ai servizi (professionisti e strutture) le chiavi di lettura e i mezzi per interrogarsi, re-inventarsi e ri-strutturarsi sulla base di ciò che, per la persona disabile, è la *sua* Qualità di Vita.

Chiariti questi aspetti, nel seguente capitolo vengono presentati i significati oggi connessi alla disabilità adulta e, in particolare, si delineano le maggiori criticità pedagogiche correlate alla costruzione dell'identità dell'adulto disabile.

In secondo luogo, si focalizza l'attenzione sul binomio adultità e disabilità e nel farlo si adotta la lente del paradigma della Qualità della Vita, in modo da far emergere nuove prospettive per la predisposizione di un Progetto di Vita orientato alla Qualità della Vita.

---

[21] Il contenuto del modello ICF è fornito dal componente di base di salute e funzionamento umano e dalle variabili contestuali (fattori cioè, personali e ambientali) che figurano nel modello. Contrariamente, il contenuto dei modelli di QdV sono fattori, domini, gli indicatori di dominio e i descrittori culturalmente sensibili e rispondenti alla situazione di vita quotidiana della persona. Il contenuto dei modelli di QdV è più orientato al senso e al valore e meno al funzionamento umano (Schalock et al., 2007a; Wang, Schalock, Verdugo, e Jenaro, 2010);

[22] Nel modello ICF il focus è costituito dalla limitazione del funzionamento umano, analizzata e suddivisa nei vari componenti. Al contrario, il focus di valutazione nella QdV è lo stato corrente della persona in termini di condizioni di vita e di circostanze rispetto i fattori e i relativi domini esemplari;

[23] Il modello ICF somministra strumenti professionali di valutazione volti a rilevare le limitazioni funzionali di un individuo per poi confrontarli con i punteggi standardizzati dei campionamenti internazionali al fine di individuare il *gap*. Con la valutazione della QdV, la metrica è una valutazione soggettiva degli eventi della vita, le circostanze, il livello di soddisfazione personale, è anche una valutazione da parte di terzi per quanto riguarda lo status della persona rispetto eventi della vita ed è anche una valutazione oggettiva delle condizioni di vita;

[24] Nell'ICF, la valutazione è professionalmente definita e condotta da parte di valutatori qualificati. Il soggetto è solo marginalmente coinvolto, e spesso la valutazione di una parte dei componenti del modello (ad esempio, la partecipazione e il contesto) è fatta senza alcun coinvolgimento dall'individuo. A differenza, nella misurazione della QdV, l'individuo è il valutatore primario (Bonham et al., 2004);

[25] Le informazioni ricavate dal modello ICF vengono utilizzate principalmente per la classificazione e la descrizione del funzionamento umano. Tuttavia, alcune giurisdizioni stanno utilizzando queste informazioni per la pianificazione e la formulazione delle politiche pubbliche. A differenza, il quadro concettuale e la misurazione dei modelli di QdV permette di utilizzare i dati raccolti dalle rilevazioni per comprendere, analizzare, studiare le condizioni di vita delle persone con disabilità, a partire dalle loro percezioni, per progettare degli interventi adeguati e rispondenti ai casi specifici nell'ottica del miglioramento e della QdV (Keith & Bonham, 2005; Schalock, Verdugo,Bonham, Fantova, e van Loon, 2008b).

Nella parte finale si esplicano le linee metodologiche inerenti la valutazione della Qualità della Vita nelle persone con disabilità. La trattazione, in questo caso, sarà focalizzata sulla definizione delle maggiori criticità metodologiche oggi riconosciute e condivise dalla letteratura internazionale.

2.1 L'identità dell'adulto disabile

I due termini disabilità e adultità raramente vengono accostati nel senso comune che vede il disabile come un "eterno bambino" bisognoso di accudimento e di assistenza perenne, in quanto incapace di una vita autonoma e di prospettive di sviluppo.

Il disabile adulto viene dipinto come un soggetto "fuori tempo" in perenne disallineamento con l'età anagrafica, il ruolo, le potenzialità, le funzioni che la società generalmente associa all'età adulta (Cornacchia, 2015).

A tal proposito si parla di disabilità adulta come di "un'identità negata" secondo l'autorevole Goussot (2009), come "un pianeta invisibile e dimenticato" secondo Gherardini (2009) e Cornacchia (2015) e come un "irrisolto pedagogico" (Tramma, 2015).

Negli ultimi trent'anni studi e ricerche di psicologia e di pedagogia speciale hanno permesso di decostruire l'immagine dell'eterno bambino e costruire quella di persona adulta disabile. A livello concettuale si è compiuto un enorme passo in avanti, poiché dopo decenni di dibattiti, in riferimento ai paradigmi di integrazione prima e di inclusione poi delle persone con disabilità, si è giunti a riconoscere *l'identità del disabile adulto*.

Se alcuni decenni fa era inesistente la rappresentazione sociale del disabile adulto, attualmente ci troviamo in una fase di transizione verso una rappresentazione di adultità realisticamente possibile (Gherardini, 2009).

Cerchiamo di delinearne i caratteri principali, partendo dal definire chi sia la persona adulta con disabilità per poi passare alle criticità emergenti in ambito pedagogico.

Prima di addentrarci nella trattazione va premesso quanto segue. La questione della disabilità, come affermato da Gardou (2009), non può essere "insularizzata". Trattare la persona disabile come un'isola a sé stante oltre che assolutamente

limitattivo è anche impossibile. La disabilità va ricollocata nella cultura intesa come insieme di significati condivisi da una società.

Michel Foucault a tal proposito, nell'opera *Historie de la folie à l'age classique* (1964), mette in evidenza come il nostro modo di vedere la disabilità dipenda dal nostro contesto culturale e quanto la nostra percezione della disabilità sia sempre appresa e mai spontanea. Le nostre rappresentazioni della disabilità "parlano della società e del nostro rapporto a questa. L'uomo, da un contesto culturale all'altro ha un modo suo di concepirla, d'immaginarla e di attribuirle un significato. Ogni epoca si richiama ad uno stile letterario, artistico, porta uno stile che determina lo sguardo, i comportamenti e le pratiche" (Gardou, 2009, p. 10). È fondamentale pertanto mettere in luce il modo di considerare la disabilità in quanto da esso dipendono direttamente i nostri comportamenti e le pratiche sociali ed educative che andremo ad implementare.

Poste queste coordinate iniziamo a ricostruire l'identità del disabile adulto, partendo dall'espressione di uno dei più autorevoli studiosi di pedagogia speciale in Italia e non solo, Goussot (2009): "l'essere disabile adulto come essere in situazione". Parlare di adulti con disabilità significa innanzitutto collocare la persona in una situazione specifica ovvero in una precisa dimensione spazio-temporale, poiché non esiste "un adulto astratto sospeso nello spazio e valido per tutti i tempi; ma esistono tanti adulti collocati in un tempo e in uno spazio precisi". L'uomo, disabile o meno, è un essere in situazione, come affermato da Sartre, ciò implica una profonda e accurata comprensione della sua situazione di vita, del proprio "mondo vitale"[26] e della dimensione relazionale.

Vygotsky (1965, 1976) ha più volte messo in evidenza quanto la dimensione storica e culturale dello sviluppo della personalità sia fondamentale per coglierne il funzionamento, e come la persona con deficit non sia un soggetto deficitario di vita sociale e relazionale. A tal proposito, riprendiamo Goussot (2009, p.38): "Non si nasce deficitario ma lo si diventa socialmente; sono le conseguenze sociali del deficit che creano le barriere socio-cuturali che finiscono per essere introiettate dal soggetto disabile che crede di non poter fare quello che potrebbe fare tranquillamente". La persona adulta disabile è infatti un insieme variegato di rapporti sociali ed

[26] Mondo vitale o *lebenswel* (Sartre).

direttamente dipendente e determinata dai diversi stadi (periodi) della sua esistenza e dai cambiamenti della sua sfera di relazioni amicali e familiari.

Oggi le ricerche che hanno come oggetto di indagine la disabilità si concentrano sull'orizzonte temporale dell'età evolutiva, a dimostrarlo sono i plurimi interventi che vengono attuati a favore dell'inclusione sociale dei bambini e ragazzi disabili al di sotto dei diciotto anni. La scarsità dei lavori sulle disabilità adulte e l'invecchiamento, rispetto alla quantità di studi sulla disabilità nell'età evolutiva, è un fatto culturale e il riflesso di alcuni luoghi comuni e pregiudizi diffusi che continuano a permeare tutt'oggi la stessa ricerca scientifica.

Come affermato da Goussot (2009), le difficoltà più consistenti nascono dopo la soglia dei diciotto anni in concomitanza con l'uscita dal mondo della scuola e il progressivo avvicinarsi all'età adulta, pertanto si auspica un incremento di ricerche volte a studiare caratteri, problematiche e possibilità di nuovi scenari dei disabili dopo la maggiore età. Jankélévitch (2000), parlando del carattere ineffabile e imprevedibile dell'esistenza umana e sottolineando il silenzio della ricerca scientifica sulle disabilità adulte e l'evidente invisibilità delle disabilità adulte, si rifà alla fragilità della struttura psichica e corporea dell'uomo.

Riflettere sulla condizione di vita dei disabili adulti che si accingono ad invecchiarsi costringe ogni persona a riflettere sulla propria vita, sul proprio corpo, sulle proprie sofferenze e dolori. Per tali ragioni tendiamo a considerare la disabilità adulta come un pianeta a sé stante, molto lontano da quello delle persone non disabili. Nella rappresentazione sociale più diffusa vi è la visione della disabilità fisica come una vera e propria disgrazia e della disabilità psichica come qualcosa di addirittura innominabile. Dal punto di vista dei lavori di ricerca e degli interventi per l'inclusione sociale esiste una sorta di gerarchia tra i disabili senso-motori e quelli mentali. Riportiamo, a tal proposito, le parole di Goussot (2009) "I disabili psichici sono un po' i paria dell'universo dei diversamente abili; senza parlare delle persone con disabilità complesse e particolarmente ostacolanti; un paraplegico che non ha l'uso della parola e presenta una grave insufficienza mentale è visto come un essere "irrecuperabile" dalla società; non modificabile nel tempo, incapace di intendere e di volere, quindi deprivato di ogni potere di intenzionalità e quindi di diritti. Figuriamoci pensare che un disabile intellettivo possa avere una vita sessuale e affettiva" (p. 20).

La società nei confronti delle disabilità adulte assume atteggiamenti di diffidenza che minano la comprensione dell'essenza dell'io disabile seppur ricco di complessità e peculiarità. Il disabile adulto rimanda ai concetti di dolore, sofferenza, angoscia e morte che contrastano nettamente con la visione edonistica della società mediatica e del consumo dei nostri giorni. I disabili adulti, siano essi fisici o intellettivi, risultano essere le note fuori dal pentagramma della società del benessere; sono la categoria che crea cortocircuito (Goussot, 2009). Nella società che premia la competitività e la produttività o nel mondo liquido di Bauman fatto di insicurezze e flessibilità, i disabili dopo la fase adolescenziale, essendo perfettamente inutili per il processo produttivo, diventano oggetti passivi che molte volte pesano, che poche volte contano e che poche volte riescono ad emergere (Gherardini, 2009; Cornacchia, 2016).

Sono molte, e diventeranno sempre di più se non interveniamo socialmente, i disabili adulti che non possono esprimere sé stessi e sono costretti a "restare muti, come murati nel corpo ferito" (Goussot, 2009, p.25) relegati alla custodia di operatori sanitari e farmaci, senza l'opportunità di vivere una vita dignitosa. Il rischio in questi casi è l'allontanamento dalla propria identità, la perdita del contatto vitale con la realtà, come affermato da Minkowski (2003), poiché le persone intorno a loro pensano che sia normale abbondonarli a sé stessi dato che sono socialmente inutili. Gli adulti disabili progressivamente sviluppano nel tempo disturbi della funzione del reale, come spiegato da Janet, che vede la restrizione del loro campo di coscienza e la diminuzione della tensione psicologica in grado di trasformare i sentimenti in forze positive per agire nel mondo e nella società.

La condizione che vive il disabile adulto in situazione di emarginazione è spesso disumanizzante in quanto annulla la sua volontà di essere riconosciuto, compreso e quindi libero. La caratteristica di ogni uomo è di essere nel mondo e con il mondo, ma la condizione di dipendenza continua da un operatore o di un familiare crea nella persona disabile adulta un senso di incapacità che finisce per neutralizzare le sue energie vitali, spingendolo ad adattarsi passivamente alla vita e vivere la condizione di non essere (Schaff, 1973). Nel corso della sua vita adulta la persona disabile sviluppa quindi una condizione di estraniazione e di alienazione, di dipendenza continua e di inferiorizzazione di ogni sua capacità a scapito di ogni possibile forma di controllo di sé. Se l'uomo si sente schiacciato dalla realtà esterna, percependo di non avere il minimo controllo su di sé finisce per passivizzarsi e come scrive Schaff

(1973): “Non soltanto i prodotti dell’uomo diventano estranei all’uomo, nel caso dei gesti ripetitivi, ma anche l’uomo si aliena e diventa estraneo a se stesso come soggetto. L’uomo comincia a sentirsi allo stesso livello delle cose del mondo circostante, comincia a vivere tramite le cose” (p.114).

Alla luce di ciò, è evidente come sia importante riuscire a dare un senso alla propria esistenza e al proprio mondo interiore, gestire il dolore, le paure e le sofferenza; per farlo è necessario creare lo spazio per la persona disabile di diventare adulta e di usare gli strumenti della propria coscienza consapevole (vedi autodeterminazione). È necessario tuttavia superare del tutto la visione stereotipata del disabile adulto come dell’eterno bambino e passare a quella di persona. Una persona adulta che seppur disabile assume “ruoli sociali valorizzanti” come lavoro, abitazione, tempo libero, relazioni affettive (Gherardini, 2009). L’identità personale della persona adulta con disabilità (l’io disabile) si costruisce solo se vi è una interconnessione tra il riconoscimento sociale e l’interpretazione personale. Se nella costruzione identitaria di una persona non disabile vi è un chiaro riferimento all’interazione sociale con gli altri del proprio gruppo, nella disabilità il verificarsi di queste dinamiche non è affatto scontato e per questo si rischia “l’iperadattamento compiacente e difese identitarie che portano alla costruzione di un falso sé” (Gherardini, 2009, p. 91).

Nelle riflessioni Lepri (2004) emerge che, pur essendo i due indicatori di vita adulta sia la vita sessuale sia la vita lavorativa, la realtà odierna è talmente caratterizzata da una: “molteplicità di crescite, evoluzioni, cambiamenti che [..] non mi pare che si possa affermare che è adulto compiuto solo chi è in grado di adempiere in modo completo ad una serie di fasi e di compiti sessuali, commerciali, intellettuali seppure importanti. Mi sembra si possa dire invece che il percorso verso una condizione di adultità segue oggi strade e sentieri molto soggettivi. Per questo preferirei parlare non di una ma di tante adultità possibili, correlando, per le persone disabili, queste varie adultità alla possibilità di vivere in modo consapevole e responsabile l’accesso, anche se parziale, ai ruoli che caratterizzano questa età della vita” (p. 22).

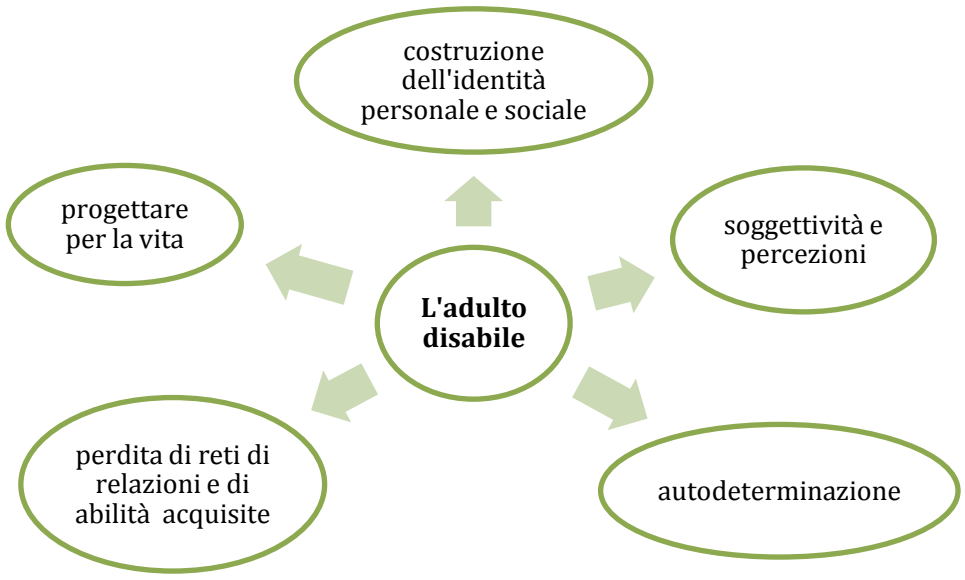
Sono due le condizioni necessarie affinché le persone disabili siano pensate adulte e siano messe nelle condizioni di farlo, secondo Gherardini (2009): l’esistenza di ruoli sociali valorizzati (reali, concreti, utili) che non hanno a che vedere solo con la posizione lavorativa ma anche con le relazioni affettive e sessuali e il tempo libero; il consolidamento di una rappresentazione sociale che consideri la persona

disabile adulta in tutte le sue dimensioni affettive, psicologiche e sociali. "La possibilità di accostarsi a ruoli sociali attivi, che, nell'interpretazione che ne dà la persona con disabilità, concorrono a modificare la rappresentazione di quest'ultima nella mente degli altri, apre nuove possibilità di accesso ad ulteriori ruoli adulti, configurandosi come una sorta di "passaporto esistenziale" verso l'adultità" (Gherardini, 2009, p. 93).

L'attribuzione di ruoli sociali a persone con disabilità oltre ad aprire le porte verso l'adultità garantisce l'inclusione sociale amplificando le possibilità esistenziali di ciascuno, per favorire questo processo è indispensabile che gli altri abbiano una rappresentazione della persona disabile come capace e adatto a ricoprire i ruoli per i quali lui si propone.

Per riflettere su "chi sia il disabile adulto" occorre partire da un approfondimento dei concetti chiave fortemente interconnessi tra loro e legati al concetto di costruzione dell'identità personale. In relazione agli aspetti precedentemente trattati appaiono alcune maggiori criticità (Tabella 6).

Tab. 6 Criticità nella disabilità adulta



La prima attiene l'indagine della soddisfazione e della percezione della Qualità della Vita delle persone con disabilità. La seconda concerne l'autodeterminazione, quindi la rilevazione delle preferenze e delle scelte delle persone con disabilità anche in

situazioni di livelli di gravità significativi. La terza, la perdita dopo il percorso scolastico di aree significative per la vita della persona, come le reti di relazioni sociali e le abilità acquisite a scapito della valorizzazione delle potenzialità personali. La possibilità di costruire un significativo progetto di vita (a cui dedichiamo un intero paragrafo) anche in termini di traiettorie reali e concrete di vita.

2.1.1 La soggettività

Nel mondo della disabilità molto spesso si rischia di incappare in quello che Maslow definiva il "pensiero rubricato", inteso come il pensare per etichette e categorie diagnostiche fisse. Un paradosso metodologico che non permette di comprendere, capire e cogliere l'essenza della persona e la sua soggettività di adulto con disabilità, ma produce la rubricazione del pensiero in quanto da un lato, coglie solo i problemi stereotipati e non percepisce i nuovi, dall'altro per ogni difficoltà ha in anticipo una risoluzione strutturata e sempre uguale in situazioni diverse.
Questo modo di relazionarsi con la disabilità nega l'estrapolazione della soggettività della persona e della sua realtà umana come entità singolare e non come entità oggettuale mediata da altri (familiari, operatori, assistenti, amici ecc.) . A maggior ragione se ci si riferisce agli adulti disabili, nei quali si innescano ulteriori meccanismi complessi dovuti all'invecchiamento, è di indubbio valore il far emergere la percezione personale e la propria soddisfazione della Qualità della Vita, il proprio punto di vista, il proprio tempo vissuto (Bergson, 1896), in modo da poter lavorare per offrire "quelle" opportunità che per il singolo siano realmente dotate di senso.

Parlare di percezione nella disabilità adulta non è cosa scontata se si pensa che fino ad alcuni decenni fa il disabile adulto non esisteva come entità sociale. Come affermato da Merleau-Ponty in *Phénoménologie de la perception* esiste un corpo vissuto, un corpo percepito dagli altri, un corpo sentito a livello fisico che non necessariamente corrisponde al corpo percepito dalla persona. La propriocezione può anche non corrispondere al corpo biologico e fisico, apparentemente illeso, ma fonte di dolore. "La questione del dolore e della sofferenza non può essere ridotta ad un semplice dato clinico ma va contemplata nel quadro del sistema di percezione che ha la persona; nessuno può veramente sapere come si sente l'altro" (Goussot, 2009, p.

56). Ciò è fondamentale per le persone con disabilità psico-fisica perché invita a riflettere sulla loro realtà e la realtà percepita, elementi fondamentali da prendere in considerazione nella relazione educativa e riabilitativa.
I servizi alla persona disabile devono tener conto della loro percezione, poiché da essa prende forma anche la possibilità di sviluppare nuove consapevolezze, nuove competenze, nuove prospettive. Analizzare infatti la percezione e la soddisfazione delle persone adulte con disabilità è uno degli obiettivi che ci si prefigge nella logica di valutazione della Qualità della Vita. In questa direzione, come vedremo, si prediligono approcci che favoriscono la presa in esame congiunta di una pluralità di punti di vista (personale, del familiare, dell'amico ecc.).

2.1.2 L'autodeterminazione

Nelle circostanze in cui la persona disabile adulta si sente agita dagli altri fino al punto di interiorizzare il modello di passività assistenzialistica si attua quel processo di alienazione di sé che fa sentire la persona estranea da sé. Il non riuscire più ad avere controllo e consapevolezza della propria vita è un fenomeno assai ricorrente nelle persone con disabilità. Nel caso della disabilità fisica infatti si ha una continua espropriazione dalla gestione del proprio corpo, il quale viene gestito da altri ed è come se il proprio corpo diventi un'entità estranea rispetto a sé stesso (Goussot, 2009). Il sentirsi agito e manipolato dagli altri, il sentirsi totalmente dipendente dagli altri rende il disabile adulto infelice e oggetto poiché annulla e lede la dimensione più profonda ovvero la libertà e la possibilità di scelta (Wehmeyer, 2002; Stancliffe, 2002; .
Lo sviluppo controllato e consapevole della propria identità di persona disabile permette invece di rendere l'adulto disabile artefice del proprio destino. Traguardo impossibile se gli operatori considerano la persona disabile come non capace di prendere qualsiasi decisione e ne fa un mero oggetto di assistenza. L'istaurarsi di una relazione oggettuale tra disabile adulto e operatore rischia infatti di bloccare la scelta e l'azione intenzionale del disabile relegandole all'operatore.
Dal punto di vista pedagogico ci si deve interrogare allora su come sia possibile garantire i margini di una scelta possibile per il disabile adulto partendo dalla sua quotidianità e dalle cose che affettivamente per lui sono importanti. Molto

frequentemente infatti si creano laboratori, attività ricreative, routine per le persone disabili che si pensano possano essere "a sua misura" ma che nella pratica sono distanti dagli interessi della singola persona.

Emblematico, in questo senso, è quanto esposto da Cottini nell'introduzione al suo testo *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità* : "E' proprio vero che a tutti i disabili adulti piace il caffè d'orzo?" (2016, p. 7). Nei servizi alla persona adulta con disabilità spesso si vive nel limbo pregiudiziale che impedisce di vedere la persona disabile adulta come persona autodeterminata, dunque come persona autonoma, autoregolata, con buoni livelli di autoefficacia e un *locus of control* interno e realizzata.

Lo scopo allora è lavorare nell'età adulta per il mantenimento di livelli minimi di abilità, la consapevolezza delle sue potenzialità (*capability approach*) e dell'autonomia. In questo caso concordiamo sulla riflessione di Schaff (1973) rielaborata da Goussot (2009) a proposito del concetto di autonomia. "Dire che il soggetto disabile deve raggiungere l'autonomia non può significare ignorare la sua specificità che è dovuta alla presenza di deficit e giustificare una condizione di abbandono da parte delle istituzioni, dei servizi e della società in nome di un'indipendenza che non esiste totalmente per nessuno. Forse è meglio parlare di autocontrollo consapevole piuttosto che di autonomia" (p. 42).

Essendo la libertà determinata dalla conoscenza e dalla comprensione delle necessità, nel caso delle persone con disabilità solo per mezzo di una conoscenza approfondita del proprio deficit e della propria condizione di vita, si aprono le porte dell'accettazione e della consapevolezza delle possibilità di azione.

Una consapevolezza che presenta nuovi scenari e possibili orizzonti, garantendo alla persona adulta con disabilità di vivere una vita dignitosa in forza di un potere decisionale che implica lo scegliere il vestito da mettersi, lo scegliere gli amici da frequentare, il tenere con sé oggetti affettivamente significativi, lo scegliere un programma televisivo, lo scegliere un'attività ricreativa. Scelte fatte in base alle sue esigenze sociali, relazionale e sessuali senza che esse siano viste con fastidio dall'ambiente circostante. "In questo senso vi deve essere una presa di coscienza da parte della comunità, del mondo dei servizi e della società tutta di una responsabilità nei confronti del soggetto disabile […]." (p. 43).

2.1.3 Le reti di relazioni

La persona disabile adulta esiste come essere sociale nel momento in cui ha una pluralità di legami e ha maturato la capacità di gestirli e mantenerli nel tempo benché i mutamenti verificati nel corso della sua esistenza. I legami sociali intesi in senso lato come relazioni familiari, amicali, affettive e intime, e non come rapporti di dipendenza di matrice assistenzialistica, hanno l'importante merito di rendere ricca di stimoli positivi l'esistenza della persona e di creare un senso di riconoscimento e appagamento che valorizzano la persona. Creare momenti e spazi di relazione, in cui la persona disabile possa sentirsi accolto e ascoltato ha ricadute positive in termini di benessere emotivo e psicologico.

"La capacità di ascoltare la parola sofferente della persona disabile permette di creare quello spazio autenticamente affettivo che affievolisce la sofferenza e permette di aprire delle isole di benessere relativo; isole relazionali di benessere relativo che aiutano la persona ferita nel corpo e nell'anima a vivere momenti di vita umana dignitosa" (Goussot, 2009, p. 52).

Come denunciato da Furedi (2008): "Una delle caratteristiche distintive della cultura terapeutica (assistenzialistica) è la profonda avversione per la famiglia e le relazioni informali. E non sorprende, visto che il rapporto terapeutico viene giustificato fra l'altro con la constatazione che i problemi della sfera emotiva derivano da patologie che hanno origine in famiglia, e alla cui soluzione i legami di parentela e di amicizia non possono dare nessun contributo" (p. 95). Il fatto di non valorizzare le reti informali come la famiglia, gli amici, le associazioni, la comunità che costituiscono il contesto di vita della disabile adulte depotenzia fortemente le dinamiche di partecipazione e di accoglienza e la creazione di "spazi e tempi" di inclusione sociale.

Sono proprio queste reti di relazioni informali che rivestono un valore riabilitativo ma primariamente educativo, in quanto si crea uno scambio reciproco di conoscenza che è la chiave di volta per riorientare le pratiche.

L'attenzione va posta sulle relazioni che l'adulto disabile intesse con le persone che costituiscono il suo contesto di vita relazionale: le relazioni familiari, le relazioni con gli operatori, le relazioni affettive e sessuali e infine le relazioni intime amicali. Diventare adulti disabili significa favorire i processi di conoscenza di sé stessi e di autonomia e di distanziamento dalle figure familiari di riferimento. Il processo

graduale di crescita implica uno "svincolo emotivo profondo che comporta una ri-strutturazione del sistema familiare con un passaggio da modalità interattive funzionali ad equilibri del passato non più congruenti con l'età del figlio disabile" (Gherardini, 2009, p.94).

Un passaggio molto delicato in cui il genitore deve iniziare a costruirsi l'immaginario delle possibili adultità del figlio ed è chiamato a "dover percorrere percorsi nuovi e in qualche modo bipolari: di proiezione verso la massima automatizzazione possibile, insomma di non interferenza, e di mantenimento di un supporto in alcune aree della quotidianità" (Gherardini e Branca, 2004). Si tratta di raggiungere un equilibrio molto delicato e complesso. Lo stesso equilibrio tra promozione dell'autonomia e la garanzia di forme di supporto che investe le relazioni tra l'adulto disabile e gli operatori. Molto spesso l'educatore o l'operatore attraverso gesti e parole mostra di avere la rappresentazione mentale dell'adulto disabile come dell'eterno bambino. Aspetto ancor più negativo, come vedremo in seguito, concerne la falsa credenza dell'immodificabilità dell'adulto. In altri termini, l'operatore non crede nel principio di educabilità dell'adulto disabile, concependolo come un'entità fissa e statica. Ai fini di una relazione con il disabile, questi atteggiamenti mentali minano la conoscenza della persona in quanto tale, deviando le dinamiche di profonda accoglienza e accompagnamento.

Le relazioni di tipo affettivo e sessuale sono una parte importante della vita della persona adulta con disabilità e da esse dipendono il benessere emotivo, ma anche l'inclusione sociale.

Dal punto di vista pedagogico è importante aiutare i disabili adulti a trovare contesti di tempo libero che promuovano forme di aggregazione, favorire lo sviluppo di competenze di regolazione del corteggiamento o di seduzione, sostenere relazioni di coppia nel segno dell'intenzionalità, della consapevolezza e dell'autoregolazione delle emozioni affinchè la vita affettiva e sessuale sia appagante e significativa (Gherardini, 2009).

Il processo che ha condotto al riconoscimento della dimensione sessuale e affettiva del disabile adulto come di un diritto irrinunciabile è molto recente. Solo negli ultimi anni la sessualità e l'affettività dell'adulto disabile sono uscite dalla loro pregiudizievole che ne negava l'esistenza; ciò ha permesso di comprendere che: "se il processo di sviluppo e il percorso educativo non sono stati strutturati su un immaginario di adultità le naturali esigenze sessuali possono esprimersi come

fissazione delle pulsioni a stadi primitivi dello sviluppo psico-sociale" (Bozuffi, 2006, p. 74).

2.3.1 Lo sviluppo delle potenzialità

Nelle pratiche educative e riabilitative rivolte alle persone con disabilità occorre considerare la persona disabile di 30 o 40 anni come un'entità degna di esprimere la sua variabile umana, che in quanto tale deve essere posta alla base di ogni intervento, affinché si possa operare per il mantenimento delle sue autonomie, il potenziamento delle sue abilità e il passaggio sereno dall'età adulta alla terza età.

Ne consegue un cambiamento di mentalità da parte della società, intesa come comunità territoriali e operatori vari (assistenti, educatori, tecnici della riabilitazione ecc.), che prevede un passaggio dalla categorizzazione diagnostica, dall'accanimento terapeutico, dalla razionalizzazione delle risorse, alla volontà di *conoscere per comprendere e accompagnare* nel modo per lei migliore la persona adulta con disabilità (Goussot, 2009; Cottini, 2016).

Riportiamo quanto affermato da Goussot (2009) in merito: "Nell'insieme degli interventi riabilitativi e di cura rivolti alle persone adulte con disabilità il rischio è quello della razionalizzazione riduttrice della complessità; anche una programmazione super dettagliata degli esercizi da fare e della scansione della giornata può annullare la vita nella sua indeterminazione e imprevedibilità; spesso si oscilla tra l'assenza di programmazione, e quindi di scansione della giornata, e l'eccesso di organizzazione dettagliata che non dà respiro alla persona disabile. Non dimentichiamo che agire con razionalità dal punto di vista dell'accompagnamento non può voler dire eliminare la variabile umana […]" (p. 28).

L'educazione e la presa in carico deve essere globale, considerando la persona disabile nella sua integralità e nell'ottica della modificabilità della persona adulta. "L'uomo è un essere incompiuto consapevole della sua imperfezione, in uno sforzo permanente verso l'essere di più e inoltre "perfettibilità ed educabilità sta con modificabilità anche per un soggetto di 40 anni con un ritardo mentale, la sindrome di Down e una paraplegia; se l'operatore non crede in questa possibile modificabilità positiva si chiude l'orizzonte e la possibilità per il soggetto disabile di mobilitare le sue risorse interiori" (Goussot, 2009, p. 37). Si è chiamati ad un cambiamento di

visione della persona adulta con disabilità, non più statica e immodificabile, ma dinamica e soggetta ad ogni elemento di cambiamento compreso l'invecchiamento, che indubbiamente richiede una nuova riorganizzazione personale e quindi nuove forme di accompagnamento. I mutamenti sociali, psicologici, biologici e culturali che interessano l'adulto si verificano, anche in maniera amplificata, nella persona adulta disabile.

La pedagogia sostiene che anche nei disabili: - lo sviluppo non si ferma in età adulta poiché la vita non si ferma e la persona impara continuamente attraverso l'esperienza; - lo sviluppo durante l'età adulta avviene attraverso una rimessa in discussione di stili cognitivi, relazionali e affettivi.

Per tali ragioni occorre concepire la persona disabile adulta nella sua globalità e mediante una concezione dinamica che ne spiega e ne giustifica gli interventi educativi durante tutto l'arco di vita. "Non si può pensare che arrivati ad una certa non si possa più fare nulla" (Goussot, 2009, p. 45). Questa convinzione radicata dell'ineducabilità della persona adulta disabile viene spiegata da Goussot come giustificazione dell'assenza d'innovazioni negli interventi di accompagnamento e delle difficoltà degli educatori e degli operatori dei servizi a rispondere alle domande complesse delle persone adulte con disabilità. Molti operatori credendo nella non educabilità dei disabili adulti si affidano a programmi di "addestramento" con apprendimenti stereotipati e ripetitivi in ragione della fissità e non dei possibili processi.

Maslow (2008) a tal proposito afferma: "in generale l'attività di molti psicologici americani si svolge come se la realtà fosse fissa e stabile e non già mutevole e in sviluppo e come se fosse fatta di tanti pezzi aggiunti e non di componenti interconnesse e strutturate" (p. 325). In questa circostanza che nasce il paradosso metodologico del pensiero rubricato di cui abbiamo parlato in precedenza.

Per ovviare alla falsa credenza dell'immodificabilità dei disabili adulti Feuerstein, lavorando con adulti con disabilità complesse, ha sperimentato che "è possibile attraverso un apprendimento mediato una modificabilità cognitiva strutturale; basta saper fare una diagnosi, non delle difficoltà, ma del tasso potenziale di apprendimento della persona stando in una relazione significativa dal punto di vista affettivo. Il programma di arricchimento strumentale riguarda la costruzione di un insieme di situazioni di apprendimento che rimettono in movimento delle capacità apparentemente bloccate o scomparse, e di farlo partendo dai gesti della quotidianità,

attraverso l'acquisizione da parte della persona disabile di una serie di strumenti mentali e cognitivi in grado di portarlo ad un minimo autocontrollo della propria esperienza di vita" (Goussot, 2009, p. 50).

Attuare interventi educativi volti all'individuazione e alla valorizzazione delle potenzialità - incentivare la persona al suo "più" e non al suo "meno"- insite nella persona adulta disabile concepita in una dimensione aperta e dinamica, significa anche creare all'interno del percorso di vita della persona con disabilità le condizioni che permettono di acquisire competenze per superare difficoltà che potrebbe incontrare nell'arco della vita. L'educatore allora sarà chiamato a partire da situazioni-problema verosimili per cercare con la persona disabile possibili soluzioni che nascano da lei e dalle sue abilità, dal suo potenziale sommerso, in modo da rendere concreto e autentico il processo di apprendimento finalizzato alla risoluzione di situazioni di vita reale e non alla ripetizioni meccanica di attività inutili e insignificanti per la persona.

2.2 La disabilità adulta nella cornice della Qualità della Vita

Sulla base della ricognizione dei caratteri che connotano l'identità del disabile adulto e delle criticità ad essa correlati che abbiamo affrontato, rileggiamo ora la disabilità adulta mediante la lente del costrutto della Qualità della Vita per capire in quale direzione lavorare per far sì che gli adulti con disabilità possano godere di condizioni di vita adeguate nell'ottica sempre di progressivo miglioramento.

Schalock e Verdugo Alonso (2002, 2006) hanno pubblicato una rassegna di studi sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità intellettiva, al fine di dimostrare la validità degli otto domini anche per la vita delle persone con disabilità. Dal confronto dei risultati di numerose ricerche è emerso che alcuni, tra gli otto domini della Qualità della Vita, sono considerati come maggiormente rilevanti nell'esistenza delle persone con disabilità. Per portare a termine questo confronto gli autori si sono basati su "una selezione di evidenze scientifiche" risalenti agli ultimi venti anni (Schalock e Verdugo Alonso, 2006, p.162). Da questo studio comparato (Tab.7), emerge come siano maggiormente affrontati e considerati essenziali nella Qualità della Vita delle persone con disabilità i seguenti domini: dell'inclusione

sociale, del benessere fisico, delle relazioni interpersonali e dell'autodeterminazione. A questi seguono i domini parzialmente rilevanti e indagati nel caso di persone con disabilità e sono: i domini del benessere materiale e del benessere emozionale. Al contrario, gli autori mostrano come i domini meno studiati siano quelli dello sviluppo personale e dei diritti (*Ibidem*, p. 167).

Approfondendo lo studio comparato in questione, è possibile rintracciare anche gli indicatori, per ogni dominio, meno indagati dunque meno considerati essenziali per la vita delle persone con disabilità. Indagare questa prospettiva, ci permette di apprezzare quali ambiti dell'esistenza della persona disabile potrebbero essere potenziati nella prospettiva di future ricerche sulla Qualità della Vita (Giaconi, 2015).

Gli autori, riguardo il dominio del *benessere fisico*, affermano una maggiore attenzione rispetto allo stato di salute, intesa anche come sicurezza fisica, e alle attività della vita quotidiana intese come cura di sé, igiene, mobilità agevole (Rapley e Hopgood, 1997). Gli indicatori che richiedono un ulteriore approfondimento per le persone con disabilità sono, da un lato, l'organizzazione e la gestione del tempo libero e, dall'altro, la partecipazione ad attività ricreative significative per la persona[27].

Nel *dominio del benessere emotivo*, l'appagamento descritto come la soddisfazione nelle attività di vita e il concetto di sé (ad esempio identità, stima di sé, immagine del proprio corpo, ecc.) risultano gli indicatori di maggiore considerazione. I fanalini di coda sembrano essere invece quegli aspetti del benessere emotivo riferiti alla spiritualità e l'assenza di stress (descritto come ambiente sicuro, stabile e prevedibile, meccanismi di gestione dello stress). A ciò si aggiunge anche la poco esplorata tematica della sessualità (Schalock e Verdugo Alonso, 2006)

Nel *dominio del benessere materiale* sono la condizione finanziaria (reddito, sicurezza e indipendenza economica, benefici) e l'occupazione ad essere gli indicatori maggiormente analizzati, rispetto all'indicatore della residenza abitativa (tipologia, proprietà, comfort). Nello specifico come osserva Giaconi (2015), diversi studi sulla Qualità della Vita delle persone disabili e occupazione lavorativa, rimarcano un miglioramento dei livello di Qualità della Vita (MacCraughrin, 1993) e una percezione di maggiore soddisfazione nel caso in cui si strutturano situazioni

[27] I migliori risultati in termini di QdV si hanno quando le persone con disabilità vengono attivamente coinvolte in attività significative nel loro contesto di riferimento (Soresi, 2009; Giaconi, 2015)

occupazionali assistite da sostegni, piuttosto che da ambienti lavorativi protetti (Eggelton, Robertson, Ryan e Kober, 1999; Wehmeyer, 1994). Per di più i risultati delle ricerche mettono in evidenza come le persone con disabilità percepiscano di essere più soddisfatte della loro vita, se sono inserite in ambienti di lavoro competitivi e se vengono coinvolte nelle scelte lavorative (Reiter *et al*., 1985; Wehmeyer e Bolding, 1999). Questi studi fornisco significativi linee di indirizzo per orientare le pratiche educative nei processi di inserimento e integrazione lavorativa delle persone con disabilità.

Negli studi sul *dominio dello sviluppo personale* negli studi la riflessione viene concentrata sugli indicatori riconducibili all'educazione e alle abilità con riferimento alle attività, alla realizzazione, allo *status* e alla soddisfazione (Giaconi, 2015). Meno analizzata è l'area dello sviluppo della persona disabile connessa agli indicatori che riguardano la competenza personale (cognitiva, sociale e pratica) e il rendimento (realizzazione, produttività, miglioramento personale, espressione personale, empowerment).

Per il *dominio dell'autodeterminazione*, gli indicatori maggiormente presi in considerazione riguardano le scelte (possibilità di scelta, preferenze, opportunità, priorità) e il controllo personale, descritti come indipendenza, autonomia decisionale e autosufficienza. Gli autori sottolineano la necessità di indagare ulteriormente tutti gli indicatori dell'autodeterminazione in considerazione dell'evidenza scientifica che testimonia la stretta dipendenza tra alti livello di autodeterminazione delle persone con disabilità e alti livelli complessivi della Qualità della Vita delle persone con disabilità (Stancliffe e Wehmeyer, 1995; Wehmeyer e Schwartz, 1998 Wehmeyer e Schalock, 2001).

Cottini (2016), riprendendo il pensiero di Lachapelle, sottolinea come "le politiche educative e riabilitative si siano rilevate efficaci, negli ultimi anni, nel fare cose per le persone disabili, migliorando la loro qualità della vita; tuttavia, si tratta adesso di creare condizioni le condizioni affinché le persone imparino a fare le cose per se stesse, mantenendo elevati livelli di autodeterminazione" (p.23).

Per quanto riguarda i *diritti* le indagini si concentrano sugli indicatori inerenti i diritti umani (rispetto, dignità, equità) rispetto a quelli legali (cittadinanza, accessibilità e pari opportunità, riservatezza, *privacy*).

Schalock e Verdugo Alonso (2006) se da un lato evidenziano come indicatori più studiati del dominio dell'*inclusione sociale* l'integrazione nella comunità e la

partecipazione alla vita quotidiana della comunità, dall'altro denunciano la scarsità di interesse di ricerca rispetto all'indicatore di assunzione di ruolo della persona disabile nei contesti di vita sociali. La linee di ricerca da approfondire è inerente pertanto la possibilità e la capacità dell'adulto con disabilità di costruirsi un ruolo personale socialmente riconosciuto dalla comunità.

Per il *dominio delle relazioni interpersonali*, gli indicatori che ricorrono con una frequenza maggiore sono quelli delle relazioni familiari, a scapito invece di un'attenzione agli indicatori delle reti di relazione. Un'importanza marginale infatti viene riconosciuta alle relazioni affettive, intime e amicali per le persone adulte con disabilità.

A questo punto possiamo unire gli indicatori che da questa indagine risultano deficitari con le criticità che abbiamo estrapolato dallo studio della letteratura pisco-pedagogica, come abbiamo visto, per tirar fuori quelle che ad oggi sembrano essere gli aspetti, che abbiamo elencato nella Tab. 7, verso cui dovranno tendere gli studi e le ricerche rivolti alla Qualità della Vita dell'adulto con disabilità. Allo stesso tempo queste indicazioni fungono da linee di indirizzo per orientare le pratiche educative e riabilitative nel segno della QdV.

Tab. 7
Obiettivi per i servizi e le politiche sociali

Indicatori di QdV dell'adulto disabile da potenziare
Tempo libero
Attività ricreative significative
Mobilità agevole
Spiritualità
Riduzione dello stress
Sessualità
Residenza abitativa
Occupazione
Sviluppo competenze
Mantenimento abilità acquisite
Empowerment e realizzazione
Consapevolezza e controllo di sé
Possibilità di scelta
Accessibilità
Privacy
Assunzione di ruoli sociali
Mantenimento reti di relazioni extra familiari

Alla luce dei caratteri della disabilità adulta, delle complessità che la connotano e dei comprovati limiti delle logiche "assistenzialistiche", di "custodia" e di "cura", in pedagogia speciale il paradigma della Qualità della Vita, per la sua completezza ed esaustività, in grado di cogliere la persona adulta disabile nella sua interezza, sta diventando la cornice di riferimento e il criterio di validazione e legittimazione degli interventi.

Per di più, come sostiene Cottini (2016): "sta costituendo l'orizzonte interpretativo degli interventi e dei progetti di vita da realizzare in favore delle persone con disabilità, all'interno di una prospettiva esistenziale decisamente più ampia rispetto ad un tempo" (p. 8).

In questo senso il costrutto emergente della Qualità della Vita riflette le percezioni e le aspettative personali delle persone con disabilità (soggettive) e le congiunge alle condizioni reali e oggettive di vita. Questo costrutto è diventato il collegamento quindi tra i valori intrinsechi ai diritti sociali sanciti dalla Convenzione ONU (UNCRPD, 2006)e i valori propri della persona. E' divenuto inoltre un veicolo attraverso il quale comprendere e valorizzare l'equità, la responsabilizzazione e la soddisfazione della propria vita (Brown, 1996; Schalock, Gardner, e Bradley, 2007a; Shogren et al., 2009); catturando le dimensioni essenziali della vita di una persona e rendendole operative ai fini del potenziamento e della valutazione dei risultati personali raggiunti.

Il paradigma della QdV risulta ad oggi il più completo ed inclusivo in riferimento alla pedagogia speciale per le seguenti ragioni: riesce a far emergere e comprendere il punto di vista della persona con disabilità (porre al centro la persona con disabilità), analizza le sue oggettive e reali condizioni di vita (analisi condizioni di vita) anche mediante l'analisi del punti dei visti dei *caregiver*, si pone in una prospettiva futura in quanto orienta le pratiche a partire dalla situazione presa in esame (valutazione della QdV) e dalle aspettative della persona (progettualità e progetto di vita), studia la persona nel suo complesso analizzando tutti gli ambiti dell'esistenza umana (approccio multidimensionale-domini) non focalizzando l'attenzione solo sul funzionamento umano (presa in carico globale della persona), è in grado di monitorare nel tempo e nello spazio i mutamenti delle condizioni orientandoli alla QdV (allineamento e monitoraggio delle pratiche educative).

Semplificando, possiamo quindi dire che la QdV è la chiave di lettura dei bisogni, lo strumento che operazionalizza rimodulando le pratiche educative in atto e il fine

ultimo di ogni servizio rivolto alla persona con disabilità, dunque delle politiche sociali.

2.2.1 I documenti di riferimento

Le complessità rilevate finora per il disabile adulto trovano corrispondenza e conferme anche nei documenti internazionali.

Importanti spunti di riflessione si ricavano dalla lettura dell'articolo *The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability* di Verdugo, Navas, Gomez e Schalock (2012), in cui si analizzano le connessioni[28] tra gli otto domini della Qualità della Vita del modello multidimensionale (Schalock, 2002) e i 34 articoli contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006)[29].

Dall'analisi si evince il notevole passo in avanti compiuto dalla Convezione, che succede la Dichiarazione sui diritti delle persone con ritardo mentale (1971) e la Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili (1975), poiché si ri-afferma i diritti delle persone con disabilità rendendone legalmente obbligatorio il rispetto e affermando la necessità di pratiche basate sull'evidenza per quanto riguarda la loro applicazione (Schalock et al 2011; Navas et al, 2013), affinché tali diritti diventino concretamente applicati nelle pratiche educative e sociali[30]. L'attuazione delle politiche pubbliche che garantiscano i diritti sanciti dalla Convenzione (2006) è direttamente correlata alla capacità di una società civile di sensibilizzare le popolazioni e promuovere le pratiche di inclusione delle persone con disabilità. Al fine di apportare un mutamento sociale abbiamo bisogno di qualcosa di più rispetto

[28] Per ognuno degli otto domini si hanno uno più articoli della UNCRPD: diritti (accesso e privacy); partecipazione; autonomia, l'indipendenza, e la scelta (vale a dire, l'autodeterminazione); benessere fisico; benessere materiale (lavoro/occupazione); integrazione sociale, accessibilità e partecipazione; benessere emotivo (libertà, violenza e abusi); lo sviluppo personale (Istruzione e abilitazione).

[29] La Convenzione ONU si basa sui principi di non discriminazione, parità di opportunità e accessibilità e li collega a un gruppo di diritti civili (ad esempio un adeguato standard di vita e protezione sociale) e politici (la partecipazione alla politica e alla vita pubblica). La maggior parte degli articoli inoltre è correlata alle libertà fondamentali, ma è particolarmente importante che altri diritti, come vivere in modo indipendente e autonomo, la mobilità personale, l'abilitazione indipendente la riabilitazione, siano rispettati poiché senza di loro nemmeno i diritti fondamentale possono essere raggiunti dalle persone con disabilità (Stein & Lord 2009).

[30] La Convenzione ONU a tal proposito chiede il diritto alla riabilitazione, al soggiorno in modo indipendente, all'istruzione, alla salute, al lavoro e all'occupazione e altre misure di promozione dell'indipendenza e la Qualità della Vita delle persone con disabilità.

ad una Convenzione per migliorare la Qualità della Vita delle persone con disabilità giorno dopo giorno (Kynlicka & Norman 1994; Rioux & Carbert 2003; Sabatello 2005; Karr 2011).

La letteratura internazionale ha riscontrato dunque l'urgenza di un quadro di riferimento che consenta ai *policy makers*, agli operatori dei servizi alla persone con disabilità e alla popolazione in generale di capire e valutare come l'attuazione di questi diritti venga tradotta in termini di miglioramento della Qualità della Vita e del rispetto dei propri diritti umani. In questo senso, abbiamo bisogno di passare dai concetti politici a pratiche *evidence-based* (Consiglio d'Europa 2006; Schalock et al. 2011).

Il modello multidimensionale ad otto dominio di Schalock e Verdugo (2002) diventa il quadro concettuale che aiuta a tracciare le linee di senso e a guidare la valutazione e l'applicazione dei diritti che compaiono nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti di persone con disabilità (2006). Assumere tuttavia come quadro di riferimento il modello multidimensionale garantisce, secondo gli autori dell'articolo analizzato, l'operazionalizzazione degli articoli della Convenzione ONU e la conseguenze individuazione di una metrica di valutazione della QdV delle persone con disabilità. La finalità ultima pertanto è permette alle organizzazioni e ai sistemi sociali di attuare strategie di valorizzazione orientate alla QdV che hanno una diretta conseguenza, o per meglio dire, un impatto positivo sui risultati desiderati dalla Convenzione.

La Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle Regioni, del 2010, nota come "Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere" delinea un quadro di azione volto a rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, per garantire una crescita europea intelligente, sostenibile e inclusiva. Le linee di intervento affrontate vanno in queste direzioni: l'accessibilità, la partecipazione, l'uguaglianza, l'occupazione, la formazione, la protezione sociale e la salute.

In riferimento al contesto italiano, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata ratificata in Italia con la Legge n.18 del 2009 che ha istituito l'Osservatorio nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità (OND), il quale ha funzioni esecutive e di supporto scientifico per le politiche nazionali in materia di disabilità. L'OND predispone un programma di azione biennale per

l'attuazione della legislazione nazionale e internazionale. Ad oggi non è stato pubblicato il nuovo programma di azione biennale, ma è stata resa nota una proposta di programma a luglio 2016.

Dalla lettura del documento si evincono, in riferimento agli adulti con disabilità, le seguenti linee di intervento programmatiche:

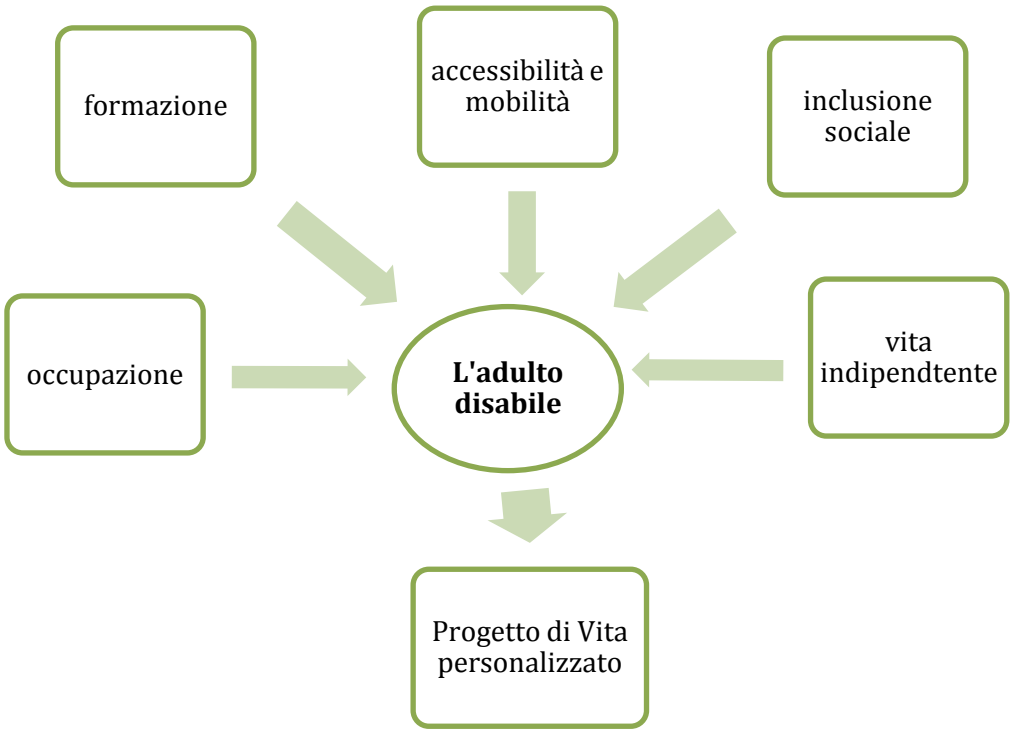
- Riconoscimento della condizione di disabilità e co-responsabilità, in particolare è affidato alle Regioni "[..] il ruolo di accompagnare le Persone con Disabilità nello sviluppo e articolazione di un "progetto personalizzato" di intervento con la ricomposizione di tutti i sostegni necessari all'inclusione sociale e all'esercizio dei diritti" (p.8);
- Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società. È richiamata in tal senso l'urgenza di "riorientamento dei servizi verso l'inclusione sociale e il contrasto attivo alla istituzionalizzazione e segregazione della persona con disabilità; la promozione della vita indipendente e il sostegno all'autodeterminazione non sono più da considerare "settori" dell'intervento di welfare quanto piuttosto criteri ispiratori complessivi del sistema" (p.9);
- Processi formativi ed inclusione scolastica. In riferimento agli adulti con disabilità tema di grande interesse è quello "della continuità tra orientamento/formazione e transizione al lavoro e l'accesso degli adulti con disabilità a percorsi d'istruzione e formazione permanente" (p.10);
- Lavoro e occupazione. In ragione della forte tradizione di interventi per l'inclusione lavorativa in Italia, si "propone una serie importante di interventi volti a aggiornare puntualmente aspetti specifici della la normativa per renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro e la sicurezza dei lavoratori. Alle grandi imprese di propongono iniziative quali l'istituzione dell'Osservatorio aziendale e il *disability manager* con l'obiettivo di promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità nei luoghi di lavoro" (p.11);
- Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità. "[..] la linea progettuale specifica indica la necessità di procedere ad una importante revisione delle normativa italiana in tema di accessibilità dell'ambiente fisico, urbano ed architettonico, che, sebbene a suo tempo innovativa e

all'avanguardia, necessita oggi di essere aggiornata per consentire una piena adozione e diffusione dei principi della progettazione universale" (p.12).

Come rappresentato nella Tab. 8, le linee di intervento per le persone adulte con disabilità nei documenti di riferimento sono sintetizzabili in: formazione, occupazione, accessibilità e mobilità, inclusione sociale e vita indipendente.
Questi punti focali trovano netta corrispondenza sia con le criticità pedagogiche emergenti (costruzione dell'identità, autodeterminazione, perdita delle reti di relazione, perdita delle abilità acquisite e soggettività) sia con gli indicatori di QdV da potenziare nella disabilità adulta emersi dalle ricerche internazionali. Il fine ultimo, in tutte gli studi condotti e i documenti analizzati, sembra essere sempre la progettazione personalizzata di un Progetto di Vita.

Tab. 8

Linee di intervento dei documenti di riferimento



2.3 La valutazione della QdV nella disabilità

Hatton e Ager (2002) hanno sollevato alcuni dubbi in merito alla valutazione della QdV di persone con disabilità. Le problematicità possono essere ricondotte alla comprensione cognitiva di ciò che viene misurato, alle sfide della comunicazione, alla resilienza in situazioni difficili e alla mancanza di esposizione ad ambienti inclusivi.

Cummins (2002) ammette che gli esseri umani sono creature resistenti e in grado di adattarsi alle circostanze difficili pertanto non si può far altro, anche nel caso di disabilità, prendere in esame congiuntamente sia gli indicatori soggettivi sia quelli oggettivi per una comprensione olistica della QdV.

Ampi dibattiti internazionali hanno interessato gli studiosi che si occupano della disabilità, in quanto si denotano importanti criticità metodologiche (Schalock, 2010; Townsend-White, Phamn e Vassos, 2012; Verdugo *et al*., 2013):

1) estrapolare il punto di vista di persone con limitate capacità comunicative o disabilità intellettive;
2) rilevare la percezione della soddisfazione della propria vita nelle persone disabili comunemente soggette a dinamiche psicologiche di distorsione della realtà;
3) costruire un quadro completo delle condizioni di vita del disabile mediante l'assunzione di punti di vista plurimi (*multiperception*);
4) assumere la consapevolezza che le percezioni rispetto la QdV mutano in base alla cultura di appartenenza (*cross-cultural studies*) e al periodo di vita della persona (*lifespain QOL studies*).

Nel caso di persone con disabilità intellettiva infatti, la maggiore difficoltà viene riscontrata in quelle ricerche che indagano il grado di soddisfazione che le persone con disabilità esprimono riguardo alla qualità della loro condizione di vita (Sigelman *et al*., 1980). Tradizionalmente in caso di persone con disabilità intellettive la QdV è stata valutata in genere da altre persone o sulla base di indicatori sociali (come la salute, il benessere sociale, amicizie, tenore di vita, istruzione, la sicurezza, l'alloggio, i vicini e il tempo libero). Tuttavia, l'affermarsi del costrutto della QdV e il conseguente interesse per il benessere soggettivo percepito e allo stesso tempo il rinnovamento concettuale in materia di disabilità intellettive, hanno cambiato il nostro modo di pensare e vedere la persona disabile e di conseguenza è venuto a

modificarsi il pensiero tradizionalistico che vedeva la valutazione della propria QdV del disabile intellettivo, e non solo, ad opera non di sé stesso ma di altre persone.

Taylor e Bogdan (1996) affermano che la comprensione dell'esperienza soggettiva delle persone con disabilità intellettive o limitazioni comunicative è un'importante sfida metodologica.

Sigelman, Budd, Spanhel, Schoenrock (1981) sottolineano come per persone con disabilità intellettiva sia difficile rispondere a domande di tipo "Sì-No", a scelta multipla e a completamento o figure indicanti aspetti diversi della qualità della loro vita. Stancliffe e collaboratori (1995), per quanto riguarda la procedura dell'intervista con persone con disabilità intellettiva, mettono in evidenza come i soggetti tendano a rispondere positivamente o in modo stereotipato all'intervistatore. Per incoraggiare forme di *self-report*, Verdugo e collaboratori (2005) consigliano non solo di semplificare la domanda, ma di utilizzare dispositivi di comunicazione alternativa o aumentativa (CAA). Pertanto, gli studiosi (Townsend-White, Phamn e Vassos, 2012; Verdugo *et al*., 2013) fanno emergere la carenza di strumenti adeguati e sufficientemente affidabili per la disabilità intellettiva e, ancora di più, per persone con disabilità grave ovvero persone che possono presentare pluridisabilità, una disabilità intellettiva severa, ma anche gravi disfunzioni motorie, malattie croniche e degenerative, disturbi psicopatologici e disturbi della condotta.

L'emergente consenso è che le persone con disabilità dovrebbero essere coinvolte direttamente nella misurazione della loro Qualità della Vita, e solo se assolutamente necessario a causa di limitazioni significative dovrebbero essere utilizzati i punti di vista di persone a loro vicine, i cosiddetti, *proxy*. Nel caso di gravi disabilità la priorità nella valutazione della QdV dovrebbe essere quella di usare tutti i metodi disponibili ed efficaci per consentire alla persona di esprimere le proprie opinioni. Questi metodi includono la semplificazione nella formulazione delle domande e risposte, fornendo alternative di risposta pittorici (disegni, foto), utilizzando interpreti e adottando forme di (CAA) comunicazione alternativa e aumentativa (Schalock et al., 2000). Tale processo dovrebbe cercare di misurare con precisione le opinioni delle persone con disabilità al fine di elaborare e presentare domande in modo da ridurre al minimo i pregiudizi di risposta o acquiescenza e di garantire che le risposte riflettono il punto di vista reale della persona.

Nonostante gli sforzi per consentire alle persone di parlare per se stessi rispetto la loro QdV, le persistenti difficoltà di comunicazione fanno sì che alcuni persone con

gravi disabilità intellettive non sono attualmente in grado di fare ciò. Spesso allora ad un *proxy* esperto (nel senso che ha una conoscenza approfondita e intima con la persona disabile) viene chiesto di rispondere per conto della persona, ma a livello di ricerca internazionale ci si interroga sulla validità e la veridicità delle informazioni ricavate dal *proxy* (Cummins, 2002; Stancliffe, 2000) e sulla loro effettiva concordanza con quanto la persona disabile percepisce in prima persona (Stancliffe, 1999).

I ricercatori della QdV devono oggi affrontare un dilemma in relazione alle persone che non possono ben comunicare le proprie opinioni circa la loro qualità della vita: ignorare questi individui perché non possono offrire *self-report*, o ottenere dati da *proxy* che possono essere non validi.

Stancliffe (2000) ha identificato diversi approcci possibili per affrontare questo problema e il più condiviso sembra essere il seguente. In circostanze in cui è importante valutare la QdV per tutte le persone, indipendentemente dalla loro capacità di *self-report*, un valido approccio è quello di ottenere dati *proxy* su tutte le persone e raccogliere *self-report* ove possibile. I dati di questi due sorgenti vengono poi analizzate separatamente e vi è la possibilità di testare direttamente il grado di accordo tra *self-report* e *proxy*, quindi aumenta la possibilità che i dati *proxy* possono essere interpretati correttamente. Anche se i dati *proxy* non possono essere ritenuti validi se assunti come sostituto di *self-report*, il punto di vista degli altri è altamente significativo per avere un quadro più completo e ricco di informazioni volte ad aumentare il grado di comprensione globale della QdV della persona disabile. Schwartz (2003) nelle sue ricerche ha rilevato più piccola fosse la dimensione della struttura residenziale scelta per il figlio disabile, più alto sarebbe stato il livello di QdV percepito dai genitori rispetto le condizioni del figlio. Tali risultati possono contribuire quindi ad una migliore comprensione del ruolo dei genitori nel processo decisionale riguardante l'uscita dal contesto familiare e l'entrata in una struttura residenziale per disabili.

Un secondo livello di criticità concerne il riuscire a estrapolare la percezione della soddisfazione da parte delle persone con disabilità. Brown (1989), Parmenter (1987), Schalock (1990, 1991) sottolineano alcuni fattori che maggiormente potrebbero influenzare il grado di soddisfazione dichiarato da una persona disabile. Questi fattori sono riconducibili alla capacità di condurre una vita autonoma e indipendente, alle opportunità di essere produttivi dal punto di vista lavorativo e di

partecipare alla vita comunitaria. In questo direzione la letteratura scientifica evidenzia un aspetto primario indagando come le persone con disabilità tendano a indicare livelli di soddisfazione anche in situazioni di vita poco agiate (il povero felice). Secondo gli studiosi (Heal e Chadsey-Ruch, 1985), questo fenomeno viene spiegato alla luce delle basse aspettative che le persone con disabilità hanno nei confronti della loro vita. In ragione delle diverse esperienze di vita personali, per le persone con disabilità ci sarebbe una sorta di "effetto trainante verso il basso" sulle aspettative del livello di Qualità della Vita (Carver, 2000). Questo le porterebbe ad accontentarsi anche di situazioni qualitativamente poco soddisfacenti, sia perché non si ritengono all'altezza sia perché pensano che queste condizioni siano qualitativamente superiori rispetto a quanto hanno esperito nella vita passata (Giaconi, 2015). Cummins (2002) ammette infatti che gli esseri umani sono creature resistenti e in grado di adattarsi alle circostanze difficili.

Alla luce di questi considerazioni alcuni ricercatori, come ad esempio Cummins (1992), Vos, de Cock, Petry, Van Den Noortgate, Maes (2010), Wong, Schalock e Chou (2011), Sines, Hogard ed Ellis (2012), tendono a coinvolgere familiari e operatori dei servizi che vivono a stretto contatto con le persone disabili al fine di far emergere anche i loro punti di vista rispetto alla percezione della QdV della persona disabile. Non mancano studi che segnalano la necessità di altre ricerche per la validità e l'affidabilità scientifica di quanto viene espresso da altre persone, come familiari, professionisti o *caretakers* (McVilly e Rawlinson, 1998).

Sulla base di tali osservazioni, diversi autori segnalano alcune accortezze per chi vuole accingersi all'analisi congiunta, ad esempio attraverso interviste, della percezione della qualità della vita da parte della persona con disabilità e delle persone significative che trascorrono la maggior parte del tempo con il soggetto disabile. Nelle indagini con interviste alle persone con disabilità intellettiva, i ricercatori dovrebbero tener bene in considerazione non solo le distorsioni delle risposte (Heal, Sigelman 1996); bensì le differenze tra la percezione della persona con disabilità e quelle dei familiari o degli informatori chiave (*proxy*), cioè il familiare o il personale delle strutture di riferimento per le persone disabili (Barry *et al*., 1997; Becker *et al*., 1993). Inoltre, si dovrebbe dichiarare quando le informazioni provengono solo da una terza persona e non dalla persona stessa (Verdugo *et al*., 2005).

Anche nelle analisi che comprendono *self-report* (valutazione da parte della persona disabile) e *report* (valutazione da parte delle persone significative, *proxy*), sarebbe consigliabile analizzare i dati separatamente per determinare il grado di accordo (Verdugo *et al*., 2005). Per far emergere un quadro completo delle condizioni di vita della persona disabile, gli autori si rifanno al principio della *multiperception* che tende a rilevare prima e confrontare poi le percezioni dei familiari, i fornitori di servizi e professionisti che si prendono cura della persona disabile.

In questo senso, si ritiene utile adottare strumenti di triangolazione per la valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità[31]. Come affermato da Giaconi (2015): "Per triangolazione intendiamo sia la triangolazione metodologica, quindi avvalersi di strumenti di autovalutazione che tengano conto delle difficoltà metodologiche della valutazione con persone con disabilità intellettiva, di procedure di etero-valutazione, di dispositivi per l'osservazione sistematica; sia la triangolazione degli osservatori per apprezzare nell'insieme e da più punti di vista, quindi in un'ottica intersoggettiva, la qualità della vita degli adulti con disabilità" (p.94).

In riferimento alla percezione della QdV occorre aggiungere che gli studi *Cross-Cultural* sulla QdV, che abbiamo già citato, evidenziano come le persone nelle diverse culture percepiscano se stessi in odo completamente differente, ad esempio, in termini di relazioni con gli altri, del loro ruolo nella società o il loro contributo per soddisfare le esigenze della comunità di appartenenza (Markus & Kitayama, 1991; Myers, 1992; Triandis, 1994). Così, le ipotesi circa la felicità, il benessere o la soddisfazione non può essere universale e i dati relativi alla QdV non possono essere generalizzabili da una cultura all'altra (Goode, 1994; Rapley, 2003). Il mancato riconoscimento di queste differenze possono portare a conclusioni profondamente sbagliate circa gli studi comparativi sulla QdV (Verdugo, 2005).

La valutazione delle Qualità della Vita deve essere effettuata nel contesto personale di vita della persona con disabilità, in quanto è stato dimostrato che le persone

[31] Nell'interpretazione dei dati raccolti tuttavia gioca un ruolo fondamentale il principio di "triangolazione" degli osservatori, il quale permette di ricostruire un quadro complessivo e ricco di informazioni a partire dalle percezioni e dai punti di vista di tre persone (la persona disabile e il *proxy,* da intendere nella duplice veste di *caregiver* e di familiare). A seguito dell'analisi separata dei tre punti di vista si creano collegamenti e deduzioni che forniscono un quadro dettagliato della QdV della persona disabile, che conduce la ricerca a livelli di comprensione sempre superiore del reale (Schawtz, 2003).

esprimono meglio sé stesse se immerse nei loro ambienti di appartenenza e, allo stesso tempo, dall'analisi oggettiva dei contesti di vita (fisico, sociale, culturale) i ricercatori possono estrapolare elementi essenziali per la rilevazione di quegli aspetti di natura oggettiva (alloggio, trasporti, ausili) determinanti per la valutazione della QdV.

Il fine ultimo della valutazione della Qualità della Vita è il miglioramento delle condizioni di vita della persona con o senza disabilità. Per perseguire tale finalità occorre avviare una prima (1) ricognizione delle situazioni e dei contesti di vita della persona, per poi passare alla (2) rilevazione di ciò che per la persona è importante ed percepito come "valore" fondamentale per la sua esistenza, fino a giungere alla progettazione di interventi personalizzati orientati alla "sua" Qualità della Vita ovvero volti ad garantire una vita qualitativamente superiore rispetto alla situazione di partenza. In questo senso Schalock e Verdugo Alonso (2002) sottolineano la necessità di rimuovere gli ostacoli che impediscono il raggiungimento di livelli più alti di QdV anche nelle persone con disabilità (riprendendo il principio di *same components for all people*): "[...] nel valutare la Qualità della Vita delle persone con disabilità, adottiamo il valore/principio che tutte le persone, con e senza disabilità, debbano condividere l'esperienza umana insieme e che ogni essere umano ha il diritto di vivere una buona vita nel suo ambiente" (p.460). Questo valore è il criterio principale da utilizzare per la valutazione della QdV e ne giustifica il valore etico e l'utilità dei risultati ottenuti.

Risultati che diventano informazioni da cui partire per la progettazione degli interventi e successivamente nel monitoraggio *in itinere* delle pratiche. Ciò è evidente "nel panorama della riabilitazione, dove l'implementazione della QdV diviene l'obiettivo finale di ogni intervento e quindi si erige a indicatore principale dell'efficacia degli interventi stessi" (Giaconi, 2015, p. 36).

2.4 Il progetto di vita

Il mondo del disabile adulto è ricco di complessità e richiede, in ragione degli aspetti affrontati, una nuova organizzazione sociale e dei servizi alle persona, in termini di progettazione. Esiste un'enorme differenza culturale e politica, come ribadito da

Basaglia, tra l'organizzazione dei bisogni e la risposta a dei bisogni; nel primo caso si creano grandi strutture residenziali per disabili abbandonati dalla società in cui si adotta prevalentemente uno sguardo medico che tende a catalogare e etichettare (approccio assistenzialistico), nel secondo si opera su piccole realtà al fine di far sentire il disabile attore della propria vita.

In questo secondo caso, si lavora per la costruzione di un progetto di vita inteso come risultato di un'azione integrata e non frammentaria di misure, sostegni, servizi, prestazioni, pratiche e interventi in grado di supportare e valorizzare l'esistenza della persona con disabilità (inclusione, soggettività, relazioni, autodeterminazione, benessere, crescita) nell'ottica della Qualità della Vita e di una prospettiva longitudinale ed ecologica.

Per agire in questa direzione occorre ripensare la progettazione in termini di allineamento al fine di offrire la migliore vita possibile alla persona disabile. Il concetto di allineamento nasce nella progettazione didattica (Biggs, 2003; Laurillard, 2012; Rossi, 2014) e viene introdotto da Giaconi (2015) nella pedagogia speciale, come criterio atto a sopperire la frammentazione degli interventi educativi, la visione lineare e semplicistica del funzionamento della persona disabile, la discrepanza tra progettazione e attuazione concreta delle pratiche. I professionisti che si occupano dei servizi alla persona disabile sono chiamati a riflettere sulla loro pratica professionale di progettazione, in quanto si sottolinea la necessità di attuare tre tipologie di allineamento.

La prima forma di allineamento si compone di tre fasi. Il primo step concerne l'allineamento tra i bisogni e il funzionamento della persona con disabilità, rilevabili mediante forme di valutazione multidisciplinare, e i domini della Qualità della Vita.

Da questa valutazione emergono i bisogni effettivi della persona con disabilità, ovvero si conoscono i domini della QdV che hanno dei livelli più bassi; in questo modo è possibile attuare interventi e fornire alla persona disabile dei sostegni, affinché i livelli dei domini deficitari possano aumentare.

Il secondo step riguarda l'allineamento dei sostegni con i domini della Qualità della Vita. In altre parole, individuati i domini che necessitano di intervento si lavora per cercare di capire quali sono i sostegni più idonei alla situazione specifica e in che modo adottarli per apportare dei miglioramenti qualitativi e concreti nella vita della persona.

Il terzo step prevede l'analisi congiunta dei punti di vista e delle aspettative della persona direttamente coinvolta, dei suoi familiari e degli operatori, in modo da creare le condizioni per una progettazione condivisa e orientata alla QdV.

Nella seconda forma, il lavoro di allineamento è centrato sugli obiettivi. I diversi interventi di tipo clinico, riabilitativo, educativo e sociale devono perseguire le medesime mete, pur mantenendo la specificità professionale. Gli obiettivi del progetto pertanto devono essere orientati a promuovere il miglioramento della qualità della vita dell'adulto (autodeterminazione, occupazione, inclusione, relazioni) e a favorire le condizioni per una vita adatta al proprio contesto (Cottini, 2008, p. 35);

La terza forma di allineamento si compone di fasi. La prima concerne l'allineamento tra i domini di QdV e gli spazi di vita, dunque postula la necessità di creare ad esempio, oltre a spazi di condivisione, spazi di privacy personalizzabili (Giaconi, 2015) in qualsiasi contesto di vita, strutture residenziali incluse.

La seconda fase vede l'allineamento delle attività proposte all'adulto con disabilità a "modalità di lavoro adulte" (Giaconi, 2015, p. 89). Significa offrire occasioni e opportunità di svolgere attività pertinenti al progetto di vita e significative per la persona, ovvero piacevoli, coinvolgente e realmente arricchenti.

La terza fase è volta all'allineamento delle metodologie di valutazione che permettano di cogliere in maniera sinergica le percezioni della persona con disabilità (e delle persone vicine) e le condizioni oggettive e materiali di vita, come vedremo.

Il progetto di vita così organizzato, rappresenta uno strumento fortemente proiettato verso la qualità di vita e per questo accompagna la persona con disabilità e si modula lungo l'arco temporale della sua vita in relazione ai bisogni e ai contesti in cui è inserita (Giaconi, 2015).

2.4.1 Complessità e transizioni

Parlare di traiettorie di vita per gli adulti con disabilità in pedagogia speciale significa pensare ad un *progetto di vita* che nella prospettiva temporale del ciclo di vita risponda a queste caratteristiche: - essere costruito nel tempo e soggetto al divenire; - configurarsi come un percorso dotato di coerenza con la storia evolutiva personale, nel rispetto dell'originalità e unicità della persona; - essere frutto di co-partecipazione, in termini di elaborazione condivisa e collettiva.

Lo sviluppo è sempre un processo complesso che lega continuità e discontinuità nell'arco di una vita segnata da diverse trasformazioni sia sul piano psicosociale sia su quello neuro-biologico, lo è ancor di più nel caso di disabilità. La persona disabile richiede un accompagnamento che sia capace di affrontare i cambiamenti che avvengono nella sua vita, affinché non si senta persa e smarrita, ma riesca a rintracciare un senso in ogni esperienza vissuta. Il fatto è, come sostiene Jankélévitch, che i disabili, come tutti, devono fare i conti con il "divenire" inteso come qualcosa di imprevedibile che comporta delle trasformazioni e dei cambi di rotta ma non per questo devono minare l'architettura della personalità. Per cercare di dare un significato e orientare la propria esistenza, per impedire che ogni elemento di cambiamento disorienti la persona, i disabili devono essere sostenuti nella costruzione di un proprio progetto di vita che assuma una prospettiva dinamica, aperta e flessibile (Lepri, 2000). Occorre pertanto riflettere in direzione di ciclo di vita, di traiettorie di sviluppo e traiettorie di vita che nella prospettiva di un progetto di vita siano soggette al divenire secondo una logica evolutiva.

Goussot, riprendendo Bergson, afferma: "Vi è un'evoluzione creatrice che fa della persona un insieme di possibili non prevedibili e anche un insieme di divenire: a livello fisico, neurologico, psichico, affettivo, sociale e culturale. Qualsiasi progetto di vita deve prendere in considerazione questa dimensione molteplice del divenire e del fluire dell'esistenza in percorsi inediti ed estremamente creativi" (2009, p. 38).

"Il progetto di vita esiste se la persona disabile è trattata come soggetto della propria storia e non come oggetto di una storia scritta da altri" (Goussot, 2009, p. 52). In questa direzione è prioritario partire dalle biografie, dalle storie di vita delle persone con disabilità per comprendere le possibili traiettorie di sviluppo che un quadro nosologico non potrà rilevare. Occorre partire dall'inventario dell'universo lessicale e mentale della persona; da attività e proposte che abbiano un senso e un significato autentico nel vissuto della persona. Personalizzando le attività ricreative e il tempo libero degli adulti con disabilità, affinché tutti secondo le proprie abilità e interessi possano trovare il loro sentiero privilegiato. Il rischio altrimenti è quello di soffocare lo slancio vitale e il desiderio della persona di agire. Spesso i progetti o i laboratori proposti alle persone con disabilità esulano dai loro centri di interesse e "propongono esercitazioni ripetitive quasi ossessive senza senso e finalità concrete per la persona, eliminando motivazione e voglia di fare e riducendo la persona ad un automa" (Goussot, 2009, p.41).

Pensare un progetto di vita per una persona disabile significa innanzitutto partire dalla sua storia, dal suo vissuto come identità socio-culturale e sociale, quindi dalle sue aspettative e dalle sue peculiarità. Montobbio (2003) definisce il progetto di vita come: "un mix inscindibile di pensieri e sentimenti nel quale immaginario e intenzionalità programmatoria si bilanciano e si completano mutando lentamente nella loro proporzione. Questo mutare è segnato dal passare del tempo e da altre variabili, quali l'incontro con il limite e con il principio di realtà. Ricorrendo ad una metafora mi piace immaginare che il sentiero esistenziale delle persone disabili percorra un crinale fra due versanti: da un lato l'incontro con il limite (evento necessario per diventare adulti), dall'altro il diritto (come per tutti) a spazi di negazione"[32].

L'adulto disabile assumendo consapevolezza dei suoi limiti e delle sue potenzialità deve poter pensare la sua vita futura di indipendenza e per farlo è indispensabile che il progetto di vita sia frutto di un'impresa collettiva (Pavone, 2009), dove "la famiglia e le agenzie educative si muovano "con" e "per" la persona con disabilità, inserendola in una storicità di vita e di relazioni e prevedendo il raggiungimento delle autonomie possibili già a partire dalla prima infanzia" (Giaconi, 2015, p.79).

Nella pratica spesso il progetto di vita viene elaborato mediante l'uso di schede di osservazione, di diagnosi funzionali, di griglie di valutazione, di un profilo dinamico funzionale o di un piano educativo individualizzato che sono forme di "scrittura dell'altro" (Goussot, 2009) in cui le percezioni e il punto di vista della persona disabile intervengono molto poco (vedi soggettività).

Per fare in modo che nella costruzione di un progetto di vita la soggettività della persona coinvolta non sia marginale ma emerga in tutto il suo valore (motivazioni della tesi) occorre avviare una "scrittura collettiva"[33]. Minkowski (2000) evidenzia come nel caso di disabilità complesse l'unico modo per garantire uno spazio per l'incontro di una scrittura collettiva del progetto di vita sia il "contatto vitale", frutto di sentimenti che si incontrano, tra la persona disabile e l'operatore, tra la persona e il suo contesto di vita.

Un progetto di vita è redatto dunque con la diretta partecipazione della persona disabile o di chi lo rappresenta, per mezzo di una preliminare valutazione della sua

[32] Montobbio , Chi sarei se potessi essere: adultità, progetto di vita e ruolo educativo, Rimini, 14-16 novembre 2003.

[33] Il passaggio dalla scrittura dell'altro alla scrittura collettiva è ripresa da Michel De Certeau e dalla pedagogia di Don Milani.

specifica situazione in termini di punti di forza e di debolezza, di aspirazioni e di bisogni, oltre che da una valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

Nella prospettiva della pedagogia speciale emergono nuove sfide se si pensa alle traiettorie di vita dei disabili adulti e alla necessità di ripensare percorsi di costruzione di progetti di vita orientati al paradigma della Qualità della Vita. Una emergenza pedagogica in tal senso consiste nel comprendere e conoscere l'esistenza, l'entità e le dinamiche *delle fasi di transizione* che il disabile vive nell'arco dell'età adulta (Giaconi, 2015).

L'adulto vive molteplici cambiamenti dal punto di vista sociale, culturale, biologico, psicologico e relazionale e nel caso dell'adulto disabili questi mutamenti si manifestano in modo amplificato. Le persone disabili e il loro sistema di riferimento relazionale vivono questi eventi esistenziale con un'intensità e una complessità più elevata a causa della presenza del deficit.

"Dalle storie di vita di tante persone disabili sappiamo che i passaggi più delicato della loro traiettoria sono quelli dall'adolescenza all'età adulta e quello dell'invecchiamento" (Goussot, 2015, p. 28). In questi passaggi infatti entrano in gioco nuovi elementi chiave che creano disordine nella vita del disabile, quali la sessualità, la vita sociale, il lavoro, la dipendenza dalla famiglia e i mutati rapporti con essa, l'aggravarsi delle condizioni di salute, le condizioni economiche, le relazioni con reti di supporto formali (famiglia, servizi) e informali (associazioni territoriali).

Nella disabilità adulta dunque sono due le fasi di transizioni che caratterizzano il ciclo di vita (Giaconi, 2015; Goussot, 2015):

- la prima fase concerne il passaggio dal contesto scolastico al contesto sociale e lavorativo;
- la seconda fase riguarda il passaggio dal contesto familiare al contesto residenziale.

Questi passaggi possono destabilizzare la persona, in quanto hanno evidenti ripercussioni a livello psicologico e non solo. Per tali ragioni, occorre che tali passaggi siano accuratamente preparati per tempo, mettendo al centro la persona disabile come soggetto del proprio percorso esistenziale.

Nella realtà questa preparazione è assente e, come abbiamo sottolineato, a livello di ricerca vige un vuoto scientifico sulla disabilità post età evolutiva e dell'anziano; un

vuoto che si rintraccia anche sull'organizzazione dei servizi e sulle politiche pubbliche.

Il compimento del diciottesimo anno di età per il disabile corrisponde ad un vero salto nel vuoto. Si passa dalla condizione di scolaro a quella di pensionato in modo diretto (Quarta, 1987).

Dall'uscita dal mondo scolastico, nel caso di mancato inserimento sociale o lavorativo, si rischia di passare alla permanenza nel solo contesto familiare. Molto spesso si verificano fenomeni di vera e propria regressione dovuti all'indebolimento dell'accompagnamento, il quale si fa meno ricco di stimoli e opportunità (Goussot, 2009). Il disabile adulto finirà con il tempo finisce per perdere le abilità e le competenze acquisite nel percorso scolastico, in quanto non ha più opportunità di esercitarle (Giaconi, 2015), in quanto la famiglia non è più in grado di fornire i giusti supporti (Beresford, 2004).

L'altra criticità si verifica successivamente quando la rete di sostegno familiare si indebolisce a causa del mutare delle condizioni di vita. L'età senile dei genitori, la perdita dei genitori, il peggioramento delle condizioni economiche, il trasferimento nelle abilitazioni dei fratelli, il trasferimento in strutture residenziali sono situazioni che creano enormi difficoltà sia alla rete familiare sia all'adulto con disabilità.

Il rischio per la persona disabile è quello di incappare in un precoce deterioramento delle funzioni cognitive a causa del passaggio da percorso di inclusione scolastica e di intensa attività abilitativa a un contatto pressoché assente con i coetanei, a un limitato ventaglio di attività ricreative (Giaconi, 2015). Ross e Oliver (2002) ritengono che passare il tempo libero esclusivamente nell'ambiente domestico o in istituti di grandi dimensioni peggiori produca una regressione evidente e rapida nell'adulto disabile.

Una prima *emergenza* quindi è il progettare traiettorie di vita dell'adulto disabile affinché si creino contesti di vita funzionali a sviluppare le potenzialità e non a deteriorare le abilità apprese in età evolutiva. "Si tratta di scegliere intenzionalmente "un luogo" e "un tempo" pria di tutto di carattere "educativo", cioè di un contesto in grado di offrire opportunità, relazioni, momenti di realizzazione personale e di acquisizione di abilità per l'autonomia, ma anche occasioni di svago e divertimento" (Giaconi, 2015, p. 75).

È indispensabile inoltre offrire supporto alle fasi di transizione sia dal punto di vista del disabile sia dal punto di vista della famiglia. Progettando traiettorie di vita "per

tempo" e con la persona disabile, si assicura un atto di consapevolezza che rassicura e prepara la persona e allo stesso tempo lo vede protagonista del processo decisionale verso le scelte di vita per lui più adeguate (Ward, Mallett, Heslop e Simons, 2003; Forbes, While, Ulman, Lewin, Mathes e Griffiths, 2002). Una seconda *emergenza* quindi è il progettare traiettorie di vita che siano personalizzate, ovvero dotate di senso.

Supportare le fasi di transizione dal punti di vista della famiglia significa pensare al "Durante di Noi"[34] e non solo al "Dopo di Noi", significa preparare l'adulto disabile e la sua famiglia nel corso del tempo all'individuazione di quella soluzione per loro più idonea affinchè in futuro sia possibile autonoma al di fuori del contesto familiare. Non basta parlare quindi di "Dopo di Noi" come del futuro degli adulti disabili alla scomparsa dei genitori, ma è necessario presentare alla famiglia un ventaglio di possibilità nel corso degli anni. Nella realtà questa dinamica è ancora assente e Giaconi (2015), riprendendo gli studi di Heslop, Mallet, Simons, Ward e Morris (2002), afferma: "Al di là della situazione economica della famiglia e della risposta del territorio, il fallimento della presa i carico è dovuto anche alla mancanza di una rete di supporto alla famiglia che coerentemente la informi e formi sulle possibili scelte specifiche per il progetto di vita del familiare con disabilità e la coinvolga nell'organizzazione stessa del servizio e nella pianificazione delle attività" (p. 75). Una possibile soluzione potrebbe essere la creazione di un Sistema Formativo Integrato (Corsi, 2010) che coinvolga l'adulto disabile, la famiglia e la rete professionale al fine di costruzione un progetto di vita personalizzato e dignitoso.

Per riassumere, le sfide della pedagogia speciale attuali si traducono in progetti di vita che offrano alle persone con disabilità le opportunità di appropriarsi della dimensione adulta in tutte le sue forme e di ritrovare il passo per "andare a tempo" (Cornacchia, 2015).

2.4.2 Sentieri di vita indipendente

Fornire occasioni e opportunità alle persone con disabilità che si apprestano a diventare adulti significa ripensare la loro condizione di vita in seno agli elementi

[34] E' stata approvata il 16 giugno 2016 la Legge sul dopo di Noi. Si tratta del DDL "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

caratterizzanti l'essenza dell'adultità. Passare da "un'adultità negata" (Tramma, 2009) ad "un'adultità possibile" (Tramma, 2009) nella realtà corrisponde ad esplorare nuove piste di indagine dell'adultità ancora poco percorse: vita sessuale, occupazione lavorativa e soluzioni abitative di vita indipendente. In questa direzione, troviamo i contribuiti scientifici che, in pedagogia speciale, indagano l'inclusione lavorativa dell'adulto disabile, ricordiamo ad esempio Montobbio (2003), Callegari, Goussot (2009), Giaconi (2015), Cottini, Fedeli, Zorzi (2016); interessanti sono le ricerche e le pratiche che si interrogano sul senso e sulle opportunità di vita affettiva e sessuale per le persone disabili, ci riferiamo agli studi di Posati, Veglia (2000), Pesci, Goussot (2009), Gherardini (2009), Cornacchia (2015).

Meno battuta dalla pedagogia speciale invece sembra essere la strada delle possibilità abitative di vita indipendente per gli adulti disabili ed è per tale ragione che abbiamo deciso di approfondire questa prospettiva di ricerca. Ci accingiamo ora a fornire delle chiavi di lettura utili alla comprensione in un'ottica pedagogica del Capitolo 1 della Parte seconda riguardante gli ambienti di vita assistiti.

Per vita indipendente si intende" il pieno godimento del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere incluse nella società, con la stessa libertà di scelta e partecipazione delle altre persone. Tale diritto è garantito favorendo l'accesso ad una serie di servizi a domicilio e non e ad altri sostegni, compresa l'assistenza personale, anche autogestita, necessari per consentire alle persone con disabilità di vivere incluse nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; ciò comporta che servizi e strutture destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate alle loro specificità"[35] (rif. art. 19, CRPD).

L'autonomia residenziale non può essere pensata in modo semplicistico come il risultato di eventi negativi nella vita della persona disabile. Il fatto di vivere fuori dal contesto familiare non deve essere concepito solo come una conseguenza alla scomparsa o all'anzianità dei genitori, ma come un processo di crescita del disabile adulto. La volontà e il bisogno di vivere in modo indipendente anche nella disabilità, oltre ad essere un atto di consapevolezza e autodeterminazione, è un diritto per la persona disabile e come tale va rispettato e supportato.

[35] proposta di II Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, co. 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18

È essenziale tuttavia investire in percorsi che preparino per tempo le persone disabili e le loro famiglie ad acquisire consapevolezza di dove, come, quando e con chi realizzare la propria vita autonoma, mediante la costruzione di un progetto personalizzato e possibile.

Come sottolineato da Giaconi (2015) si tratta di "costruire ponti significativi per preparare alla vita autonoma o a quella in strutture residenziali, evitando nette contrapposizioni tra l'abitare in famiglia o fuori da essa" (p.76).

L'interrogarsi sulle possibili forme di residenza si traduce in un'occasione per le persone disabili di viversi non solo come portatori di bisogni, ma anche come portatori di competenze e risorse da riconoscere e poter spendere nelle relazioni di costruzione del progetto. Si tratta di pensare ad un futuro non solo in termini di essere gestiti dai servizi, ma di protagonisti delle scelte, del tempo e dell'abitare futuro.

Il concetto di abitare pone l'attenzione sulla costruzione di progetti personalizzati che possano scegliere fra diverse soluzioni residenziali, non solo misurate per l'efficacia gestionale e il vantaggio economico, ma in particolare mediante quei domini e indicatori di Qualità della Vita (QdV) che abbiamo affrontato in precedenza. La scelta della soluzione abitativa allora diventa preparata per tempo e condivisa dal disabile, dalla famiglia e dai servizi in una sinergia di bisogni, aspettative, risorse, sostegni e desideri.

In quest'ottica indaghiamo le possibilità di residenzialità che oggi il sistema dei servizi in Italia offre alla persona adulta con disabilità e per farlo ci basiamo sull'analisi dei Servizi Sociali pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità-Servizi Sociali (2009)[36].

Una prima soluzione è offerta dalle Strutture residenziali. I servizi residenziali rispondono al bisogno delle persone con disabilità che sono prive, momentaneamente o in modo continuativo del sostegno e dell'assistenza da parte della famiglia, o che decidono in modo autonomo di vivere al di fuori del contesto familiare. Esistono in Italia diversi modelli organizzativi in modo da offrire una offerta in grado di rispondere alle esigenze dell'adulto con disabilità e della sua famiglia e sono: le Residenze Sanitarie Assistenziali[37]; le Comunità Alloggio[38]; i Gruppi

[36] http://www.niemannpick.org/pdf/Guide/3_GUIDA_SERVIZI_SOCIALI_20090923.pdf

[37] Le *Residenze Sanitarie Assistenziali*, RSA, sono strutture che ospitano per un periodo temporaneo persone non autosufficienti e in situazione di gravità, che non possono essere assistite in casa e che necessitano di specifiche cure mediche di più specialisti e di una complessa assistenza sanitaria. Le Residenze Sanitarie Assistenziali sono gestite da enti pubblici o privati convenzionati che offrono ospitalità, prestazioni sanitarie e assistenziali, aiuto nel recupero funzionale e nell'inserimento sociale e prevenzione delle principali patologie croniche. In particolare sono garantite: l'assistenza

Appartamento[39] e i Servizi di Autonomia[40]. Ogni modello ha parametri di funzionamento differenti a seconda delle autonomie degli ospiti e dei relativi bisogni educativo assistenziali. I servizi residenziali, oltre ad avere carattere di accoglienza continuativa, accolgono temporaneamente le persone con disabilità come "sollievo" ai carichi assistenziali della famiglia. Le strutture residenziali consentono la realizzazione di percorsi personalizzati integrandosi con la rete dei servizi e delle opportunità presenti nel territorio, favorendo il mantenimento delle capacità e potenzialità delle persone e garantendo una vita soddisfacente e dignitosa.

La prospettiva più promettente delle residenzialità brevi riguarda la possibilità che esse siano utilizzate per la sperimentazione di vita lontano dalla famiglia nell'ottica di un ampio progetto di vita, per la realizzazione di maggiori spazi di attività in riferimento a un preciso programma abilitativo o come *step* preparatorio per

---

medica e infermieristica; l'assistenza riabilitativa; l'aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane; l'attività di animazione e socializzazione; le prestazioni alberghiere, di ristorante, di lavanderia, di pulizia.

[38] Le *Comunità Alloggio* tendono ad avere le caratteristiche di un normale appartamento e cercano, per quanto possibile, di ricreare una condizione ambientale affine a quella familiare e sociale. Il personale (educativo e/o assistenziale) presente all'interno della struttura, svolge funzioni diversificate, in base al ruolo che riveste e della tipologia di persone in essa ospitate (ad esempio preparazione del vitto, iniziative educative, attività socializzanti, inserimento sociale, cura della persona e dei locali, ecc.). L'inserimento può essere definitivo o temporaneo a seconda delle necessità e delle caratteristiche delle persone. La gestione di tali strutture può essere di diretta competenza dell'Ente Pubblico o affidata in gestione ad organizzazioni accreditate (Cooperative sociali o altro).

[39] I *Gruppi Appartamento* sono un servizio rivolto a persone disabili adulte provenienti dall'intero territorio cittadino. Si caratterizza come servizio funzionale alla soddisfazione dei bisogni della persona, al mantenimento delle capacità e dei livelli di autonomia acquisiti, al percorso di crescita personale e all'inserimento sociale. Deve essere prestato particolare riguardo alla rete dei rapporti già esistenti e alla strutturazione di reti di sostegno al singolo e al gruppo delle persone ospiti. In tale ottica sono incentivate le attività di promozione e di integrazione con gruppi di volontari ed obiettori. Le persone ospiti, in alcuni casi, possono frequentare un servizio diurno o essere inseriti in attività occupazionali o lavorative.

[40] I *Servizi di Autonomia* (ex convivenze guidate) è un servizio rivolto a disabili sopra i diciotto anni con lievi difficoltà intellettive o del movimento, provenienti dall'intero territorio cittadino. È prevalente l'autogestione, con la presenza, solo in alcune ore della giornata, di personale assistenziale per l'aiuto nella gestione della casa. Si caratterizza come servizio funzionale alla soddisfazione dei bisogni della persona, al mantenimento delle capacità e dei livelli di autonomia acquisiti, al percorso di crescita personale e all'inserimento sociale. Eroga prestazioni a bassa intensità assistenziale a favore di persone disabili con sufficiente autonomia ma necessità di supporti, con indipendenza economica sufficiente a soddisfare le proprie esigenze di mantenimento e a partecipare alle spese di approvvigionamenti e utenze (luce, gas, telefono). Viene prestato particolare riguardo alla rete dei rapporti già esistenti ed alla strutturazione di reti di sostegno al singolo e al gruppo delle persone ospiti. In tale ottica sono incentivate le attività di promozione e di integrazione con gruppi di volontari ed obiettori. Le persone ospiti, in alcuni casi, possono frequentare un servizio diurno o essere inseriti in attività occupazionali o lavorative. La gestione di tali strutture può essere di diretta competenza dell'Ente Pubblico o affidata in gestione a organizzazioni accreditate (Cooperative Sociali o altro).

l'inserimento in strutture di residenzialità prolungata. Nelle strutture residenziali tuttavia "diventano rilevanti i servizi che si contrappongono alla logica e alla filosofia dei grandi istituti dove l'attenzione viene data più all'assistenza che alla presa in carico della persona dal punto di vista educativo e della Qualità della Vita" (Giaconi, 2015, p 79).

La seconda soluzione abitativa è garantita dai Centri diurno. Sono servizi territoriali per persone con disabilità che forniscono interventi a carattere educativo, riabilitativo ed assistenziale. Sono strutture non residenziali aperte per almeno otto ore al giorno per sei giorni settimanali, con funzioni terapeutico-riabilitative tese a impedire e/o arrestare processi di isolamento relazionale e di emarginazione e a prevenire e contenere il ricovero. Nel Centro sono attuati percorsi riabilitativi miranti alla autonomia e risocializzazione delle persone, attraverso programmi occupazionali volti all'apprendimento di specifiche competenze utilizzabili in senso lavorativo e programmi di animazione sociale. Oltre alle attività interne alla struttura sono promossi incontri di sostegno alle famiglie e di collegamento con il territorio.

Due prospettive per la residenzialità indipendente per adulti con disabilità sono emerse a livello internazionale e trovano le prime sperimentazioni in Italia, si tratta delle *Farm Community* e *dell'Ambient Assisted Living*[41].

Per *Farm Community* si intende una nuova forma di abitare il cui protagonista è un contesto rurale in cui la persona disabile ha l'opportunità di personalizzare dei percorsi abilitativi, delle esperienze lavorative e delle attività ricreative e sociali significative (Cottini, 2012, 2016). Il vivere in una comunità agricolo-residenziale permette al disabile di acquisire competenze situate in contesto ricco di stimoli e adattato ai diversi livelli di complessità di disabilità. L'aspetto positivo è l'apertura al territorio "attraverso il sistema di scambi coinvolto nell'agricoltura e nell'allevamento (vendita e acquisto di prodotti, di materiali, rapporto con maestri d'opera ecc.), eventi ludici e sociali (feste, fiere, spettacoli, ecc.), attività sportive e di svago organizzato. Insieme alle persone con disabilità vengono quindi coinvolte le famiglie, i cittadini e la comunità" (Giaconi, 2015, p. 80).

In conclusione, riportiamo la terminologia che sta entrando nei nuovi scenari sociali e politici in riferimento alla disabilità adulta. Queste definizioni sono state introdotte nello "Schema di linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 (Vita

[41] Cfr. parte seconda, capitolo I.

indipendente ed inclusione nella società) della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità" pubblicato a giugno 2016 dall'Osservatorio Nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità.

Per "progetto per la vita indipendente" si intende un progetto personale in cui prevalga la redazione diretta della persona con disabilità che lo richiede, o di chi la rappresenta, l'autogestione dell'assistenza personale, con le finalità di attuare le proprie scelte di vita nel perseguimento della massima autonomia e inclusione.

Per "sostegni per l'abitare" si intendono le misure, gli interventi, le modalità organizzative che concorrano al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine, o a percorsi di deistituzionalizzazione.

Per "servizi per l'abitare" si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternativi alla permanenza presso il domicilio originale o familiare.

PARTE SECONDA

L'INNOVAZIONE TECNOLOGICA PER LA VITA INDIPENDENTE

Capitolo 3

Verso l'*Ambient Assisted Living* e l'*Universal Design*

Premessa

Il progresso tecnologico degli ultimi decenni ha condotto la società a considerare la possibilità di vivere la propria quotidianità in maniera sempre più confortevole e funzionale. La tecnologia è entrata a far parte del mondo di ognuno, in modo più o meno diretto e incisivo, a seconda delle condizioni personali, sociali ed economiche che caratterizzano il vivere quotidiano e la collocazione geografica della propria esistenza. Sia direttamente che indirettamente siamo coinvolti dal progresso tecnologico (Fadini, 2000).

È dunque poco produttivo chiederci se le tecnologie hanno un impatto positivo o negativo, è invece più proficuo analizzare quali sono gli obiettivi che attori sociali e tecnologie intendono perseguire, come tali obiettivi vengono negoziati e attraverso quali relazioni[42].

In altri termini, è necessario affrontare la questione da un punto di vista educativo. Educare alle tecnologie significa avviare un processo di consapevolezza che non permette ora di superare la diatriba ancora aperta tra le conseguenze indotte dall'uso di dispositivi tecnologici, ma permetterà alle generazioni future di poter dare una risposta cosciente in merito, mediante la formazione di una visione critica e una capacità autoriflessiva. Risulta, pertanto, sempre più imprescindibile un continuo impegno a livello educativo per adattare la dimensione personale e culturale di ognuno all'imminente nuovo, offerto dal mondo informatico ed ingegneristico, che

[42] Come direbbe Latour, l'enunciato in sé, l'innovazione tecnologica, non ha la forza sufficiente per determinare l'orientamento futuro della sua evoluzione" (p. 20). Occorre spostare il nostro *focus* su un piano meno assolutistico e nello specifico sulle relazioni tra gli attori sociali, che abitano un determinato contesto sociale, e i dispositivi tecnologici utilizzati in quel contesto. Inoltre, vanno indagati gli obiettivi che entrambi, dispositivi e attori, si prefiggono di perseguire e le modalità attraverso le quali questa loro "Inter-azione" si realizza (Damiano, Giannandrea, Magnoler e Rossi, 2013). L'asse del discorso si sposta in quest'ottica in un piano puramente educativo, poiché significa attribuire valore alla singolarità di ogni attore sociale che si relaziona con la tecnologia. Una singolarità che non può essere rilegata alle logiche dell'auto-formazione, bensì deve essere orientata da un punto di vista strettamente pedagogico, al fine di rendere l'interazione consapevole, responsabile, meno meccanicistica e più umana.

circonda il nostro presente. Altro elemento fondamentale è la relazione tra la persona e la tecnologia, in modo ancora più specifico per quanto concerne le persone con disabilità.

In questo capitolo, illustriamo gli Ambient Assisted Living (AAL), ovvero gli ambienti di vita assistiti per persone con disabilità che, oggi, rappresentano ottime opportunità di miglioramento delle condizioni di vita *solo se* si realizza quel processo che Pinnelli (2014) definisce di "umanizzazione delle tecnologie". L'intervento delle tecnologie deve mirare a offrire servizi che non confondano mai il fine con il mezzo e non perdano mai di vista il benessere generale della persona e il miglioramento della qualità della vita (Cottini, 2003, 2008; Pinnelli, 2010) a vantaggio di "un efficientismo tecnologico ma poco efficace per l'autonomia della persona intesa come capacità di pensare e agire liberamente"(Pinnelli, 2014, p.8).

Dopo aver definito gli Ambient Assisted Living (AAL), si procede con la loro declinazione in riferimento alla disabilità fisica, ovvero vengono formulate le linee di intervento affinché coloro che presentano una mobilità, limitata o assente, possano vivere in modo sempre più indipendente la loro quotidianità.

Presentiamo poi i nuovi orizzonti offerti dai principi dell'Universal Design nell'ottica della personalizzazione dell'ambiente di vita. Una personalizzazione che fa del coinvolgimento della persona (valorizzazione del proprio punto di vista) e dell'attenzione olistica alla persona (paradigma della Qualità di Vita e modello multidimensionale ad otto domini di Schalock e Alonso, 2002) i suoi fondamenti. Il capitolo conclude con la presentazione di alcuni progetti di AAL per la disabilità fisica realizzati a livello nazionale e internazionale.

3.1 L'*Ambient Assisted Living* (AAL)

L'*Ambient Assisted Living* rappresenta oggi un enorme potenziale per contrastare i fenomeni di abbandono delle fasce più deboli della popolazione. Per coglierne a pieno il suo significato, andiamo ad analizzarne le origini, premettendo che il suo obiettivo principale è promuovere un ambiente di vita sicuro, sano e funzionale per gli anziani e le persone con disabilità che desiderano vivere in modo indipendente la loro quotidianità.

La locuzione *Ambient Assisted Living* (AAL), che in italiano possiamo tradurre in "Ambienti di vita assistiti", compare nell'art. 185 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea (2007)[43] e, nello specifico, nella sezione riguardante l'esplicitazione delle tematiche da perseguire nella ricerca internazionale. La diretta conseguenza dell'art. 185 è stata la fondazione a Bruxelles nel 2007, da 14 paesi membri dell'Unione europea, della *AAL Joint Association* e, successivamente, il lancio, ad opera della Commissione europea, dell'*Ambient Assisted Living Joint Programme* (AAL JP). Il Programma sostenuto da 23 paesi membri che mirava a riunire le attività di ricerca europee nel settore degli ambienti di vita assistiti e che per le sue finalità innovative è stato inserito nel 7° Programma Quadro dell'Unione Europea attivo dal 2008 al 2013. Considerata la necessità di approfondire la ricerca in un ambito a forte impatto sociale, seppur così poco esplorato fino al 2008, gli investimenti sono stati considerevoli[44], così come i traguardi raggiunti.

Il Programma (AAL JP) ha interessato tutte quelle tematiche di ricerca, che in un modo o nell'altro, erano rivolte alle tecnologie innovative di assistenza agli anziani e alle persone con difficoltà in ambiente domestico. L'approccio interdisciplinare adottato per lo studio ha sviluppato un lavoro armonico tra più settori disciplinari: da un lato il mondo più specialistico come le telecomunicazioni, l'informatica, le nanotecnologie, i microsistemi, la robotica e i nuovi materiali; dall'altro il mondo umanistico come la psicologia, l'antropologia, la sociologia e la pedagogia.

L'AAL JP dunque si è concretizzato in una cooperazione europea tesa a creare una più soddisfacente qualità di vita di anziani e disabili e a rafforzare le opportunità industriali europee, attraverso l'impiego delle tecnologie dell'informazione, della comunicazione (ICT) e quelle di tipo assistivo. Come citato nel Programma[45], infatti, quest'ultimo "svolgeva il suo mandato attraverso il finanziamento di progetti intra-nazionali (di almeno tre paesi partecipanti) che coinvolgevano le piccole e medie imprese (PMI), enti di ricerca e organizzazioni rappresentanti delle persone con maggiori bisogni".

[43] come modificato dall'articolo 2 del Trattato di Lisbona del 13 dicembre 2007 ratificato dalla legge 2 agosto 2008, n. 130, su G.U. n. 185 del 8-8-2008 - Suppl. Ordinario n. 188.

[44] La Commissione Europea ha stanziato complessivamente 150 M€. Gli Stati membri di AAL hanno finanziato i propri partecipanti, se partner di progetti vincenti, secondo le regole nazionali vigenti nel 2008.

[45] [http://www.aal-europe.eu/]

Dalla lettura del Giornale Ufficiale dell'Unione Europea L. 201/49 [46], si evincono gli scopi che il Programma intendeva perseguire entro il 2013. I punti principali sono riconducibili ai seguenti obiettivi: ampliare la disponibilità di prodotti e servizi basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) per un invecchiamento attivo e in buona salute, al fine di migliorare la qualità della vita degli anziani e di coloro che li assistono e, al tempo stesso, la sostenibilità dei sistemi di assistenza; mantenere una massa critica di attività trans-europee di ricerca applicata, sviluppo e innovazione nel campo dei prodotti e servizi basati sulle ICT per invecchiare in buone condizioni, coinvolgendo soprattutto le PMI e gli utenti; stimolare gli investimenti privati e migliorare le condizioni di sviluppo industriale di tali tecnologie, predisponendo un quadro coerente per lo sviluppo di approcci e soluzioni a livello europeo che comprenda norme minime comuni rispondenti alle diverse preferenze sociali e ai diversi aspetti regolamentari nazionali e regionali

I progetti realizzati dal 2008 al 2013 hanno interessato le sei aree caratterizzanti il Programma rivolto a persone anziane e a persone con disabilità: la prevenzione e la gestione; l'avanzamento dell'interazione sociale; la promozione dell'indipendenza e la partecipazione; la mobilità; l'autogestione delle *routines* giornaliere nella propria abitazione; il supporto all'occupazione. Dall'analisi del Rapporto finale[47] (2014), realizzato da luglio 2013 alla primavera del 2014 ala luce del lavoro svolto e dei risultati ottenuti, emerge la necessità di promuovere *standard* e interoperabilità nel campo degli AAL.

Risulta un aspetto fondamentale, inoltre, rendere le norme esistenti in materia di Ambienti di Vita Assistiti più facilmente accessibili, identificando modelli di utilizzo relativi alle tematiche di tutte e sei le aree del AAL JP e mappando norme specifiche in riferimento ai modelli, in modo che il risultato ottenuto, di volta in volta, possa fornire una guida per l'uso di *standard* per la comunità AAL (produttori e consumatori). Viene sottolineata tuttavia la necessità di intraprendere nuove

[46] Cfr. *Decisions adopted jointly by the European parliament and the Council decision no 742/2008/ec of the european parliament and of the council of 9 July 2008 on the Community's participation in a research and development programme undertaken by several Member States aimed at enhancing the quality of life of older people through the use of new information and communication technologies (Text with EEA relevance*).

[47] Eichelberg, M. e Rölker-Denker, L. (2014) *AAL Joint Programme Action Aimed at Promoting Standards and Interoperability in the Field of AA. Deliverable D5 Final Report*, Ambient Assisted Living Association.

sperimentazioni e di cercare di giungere a livello concettuale ad una definizione sempre più condivisa a livello europeo di *Ambient Assisted Living*.

3.1.1 Linee di definizione

Tracciamo di seguito delle linee di definizione di AAL, riproponendo quelle finora proposte, attenendoci al criterio cronologico. L'AAL è un settore che usufruisce della tecnologie assistive (TA) e dei sistemi domotici, al fine di permettere a persone disabili e anziani di vivere in casa, migliorando la loro autonomia, facilitando le attività domestiche, garantendo ottimali condizioni di sicurezza e monitorando il loro stato di salute (Casazza, Facchini, Bonara, Corradini e Rossi, 2002). Rispetto alla domotica e alle tecnologie assistive quindi dobbiamo pensare all'*Ambient Assisted Living* come ad una dimensione più ampia che ingloba in sé tutti gli altri elementi tecnologici.

Da un punto di vista temporale, ritroviamo le radici e i principali presupposti teorici e pratici (Pieper, Antona, Cortes, 2011) dell'AAL che oggi ne costituiscono gli elementi costitutivi che potremmo categorizzare come segue (Fig. 3):

- i Sistemi di Domotica ad uso sociale e i relativi approcci orientati all'accessibilità e alla fruibilità da parte di tutti;
- le Tecnologie Assistive (TA) per l'autonomia delle persone con disabilità che supportano la gestione della quotidianità, ampliando le possibilità di azione;
- il *Design for All* per la progettazione inclusiva, personalizzata, contestualizzata e partecipata degli ambienti rivolti a tutti;
- il paradigma emergente di *Ambient Intelligence*, secondo il quale ci si rifà alla visione di un mondo in cui i dispositivi intelligenti gestiscono intuitivamente la casa e supportano le persone nella loro vita di tutti i giorni (Encarnação & Kriste, 2005).

L'AAL con il supporto del paradigma dell'Ambient Intelligence (AMI) e delle nuove tecnologie ICT, infatti, è in grado di fornire soluzioni intelligenti e sofisticate, che hanno in loro il potenziale per cambiare radicalmente la qualità della vita di una persona disabile o di una persona anziana. Uno dei punti di forza, in questa direzione, dell'AAL è quello di offrire dispositivi con interfacce *user-friendly* (di facile usabilità), che sono adattabili alle esigenze e alle abilità dell'utilizzatore e *user-*

centric (centrate sulla persona che utilizza la tecnologia), che promuovono metodi di interazione tra la persona e il suo ambiente circostante (Pieper, Antona, Cortes, 2011).

L'AAL si riferisce all'uso delle tecnologie della comunicazione (ICT) nell'ambiente di vita di una persona in modo non invasivo ma funzionale a continuare a vivere una in modo appropriato, indipendente, attivo e socialmente connesso anche in età avanzata o in presenza di condizioni invalidanti. Gli Ambienti di Vita Assistiti difatti sono chiamati a fornire la cornice o piattaforma tecnologica personalizzata utile a supportare le persone a vivere una vita autonoma e indipendente il più a lungo possibile.

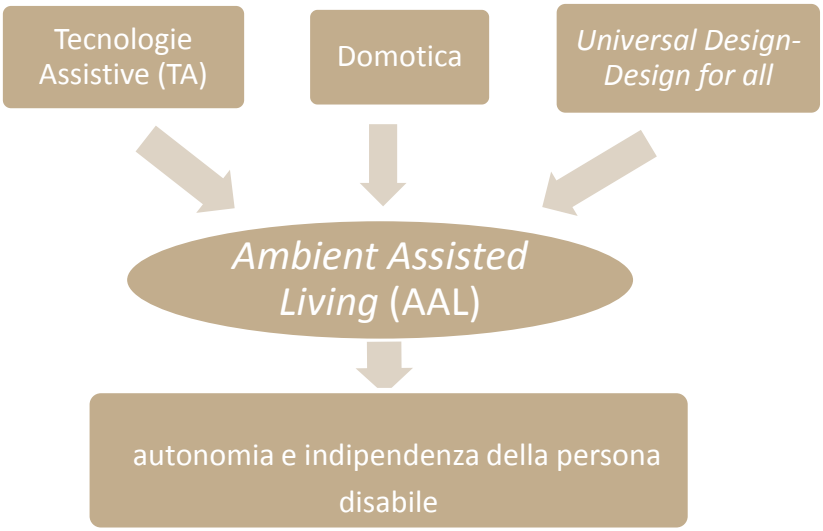


Fig. 3 Elementi costituitivi dell'AAL

Gli Ambienti di vita assistiti, alla luce di quanto esposto finora, sembrano connotarsi di un significato più ampio rispetto a quello di domotica o di Tecnologia Assistiva. L'*Ambient Assisted Living* deve essere infatti considerato in un'ottica globale che include in sé le varie innovazioni tecnologiche (Figura 12), quali i dispositivi tecnologici e domotici, che si susseguono vertiginosamente per il benessere della persona con difficoltà, ponendo al centro la persona. Un orizzonte più ampio, quello dell'AAL, che nella visione sistemica raccoglie in sé le altre istanze ne integra servizi e funzionalità.

L'*Ambient Assisted Living* nasce dalla logica secondo cui l'ambiente della vita quotidiana non dovrebbe mai costituire una limitazione, una barriera o un pericolo (De Murani, Matrella, Ciampolini, 2012), bensì dovrebbe essere un luogo accogliente e piacevole, in cui poter agire autonomamente e in sicurezza. L'abitazione però è anche il luogo della condivisione e delle relazioni con i familiari o, come nel caso delle persone con disabilità delle relazioni con le persone che si prendono cura di loro.

Un'altra definizione di AAL è stata proposta da Adami, Antona, Stephanidis (2013), i quali considerano l'Ambient Assisted Living (AAL) come: "Un dominio che ha attirato l'attenzione sempre maggiore della comunità scientifica, perché coinvolge costantemente le emergenti soluzioni tecnologiche innovative, in grado di contrastare alcune delle sfide della società occidentale del XXI secolo: disabili ed anziani. L'obiettivo principale di AAL è il sostegno nel loro ambiente delle persone con disabilità e la promozione di mezzi per aumentare il grado di vita indipendente. Il suo scopo è quello di fornire soluzioni complete in materia di assistenza domiciliare, vita indipendente, e case di cura istituzionalizzate che miglioreranno la qualità della vita e ridurranno i costi connessi tra salute, assistenza domiciliare e servizi sociali in genere" (pag. 2).

Gli Ambienti di vita assistiti (AAL) possono essere definiti come "quell'insieme di concetti, prodotti e servizi che combina le nuove tecnologie e l'ambiente sociale, per migliorare la qualità della vita delle persone in tutte le fasi di vita" (Eichelberg e Rölker-Denker, 2014)[48]. L'AAL utilizza infatti tecnologie assistive che garantiscono la possibilità di lavorare in modo produttivo anche con l'avanzamento dell'età, consentono alla persona con difficoltà di vivere in un ambiente sano, integrato e indipendente e migliorano l'assistenza, se e quando, necessaria.

Il concetto di *Ambient Assisted Living* si estende a tutte quelle condizioni che permettono: di vivere il più a lungo possibile nella propria abitazione in maniera autonoma, confortevole e sicura; di tutelare lo stato di salute degli anziani e dei disabili; di promuovere uno stile di vita sano per le persone a rischio; di migliorare la sicurezza; di prevenire l'isolamento sociale; di sostenere il mantenimento della rete

[48]Cfr. "*Ambient Assisted Living (AAL) can be described as concepts, products and services that combine new technologies and social environment to improve the quality of life for people in all phases of life."* Eichelberg M., Rölker-Denker L., *AAL Joint Programme. Action Aimed at Promoting Standards and Interoperability in the Field of AAL. Deliverable D5 Final Report*, Ambient Assisted Living Association, 2014.

multifunzionale attorno alla persona in difficoltà; di sostenere *caregiver* famiglie e organizzazioni di assistenza e di aumentare l'efficienza e la produttività delle risorse e i finanziamenti destinate alle fasce deboli (Eichelberg e Rölker-Denker, 2014).
Gli scopi dell'AAL, pertanto, si allineano con quelle condizioni di benessere che descrivono la qualità di vita di ogni persona. Partendo dall'assunto che la casa dovrebbe essere fonte di benessere, si chiarisce che le finalità degli studi sull'AAL sono indirizzate a: "prolungare la permanenza nell'ambiente di vita della persona con disabilità o in età senile, potenziando le possibilità di autosufficienza, sicurezza, mobilità, autonomia e di interazione con l'ambiente e con la rete delle persone significative" (Giaconi, 2015, p.89).
Gli Ambienti di vita assistiti pertanto costituiscono una nuova forma dell'abitare per le persone disabili o anziane, che hanno la possibilità di vivere nel proprio ambiente domestico anche al peggiorare dello stato di salute, costruendo in tal senso la via di accesso ai sentieri di vita indipendente di cui la pedagogia speciale per l'età adulta si fa fautrice.

3.1.2 Finalità e caratteri

Dall'analisi del tessuto sociale emergono due grandi sfide delle politiche di *Welfare* in Italia e in Europa: la disabilità e l'invecchiamento demografico.
Secondo i dati pubblicati nel 2009 dall'Istat in Italia risiedono un totale di 3.000.000 disabili, di cui: 1.150.000 disabili sensoriali: (900.000 con problemi di udito e 350.000 con problemi di vista); 1.100.000 disabili motori; 750.000 disabili intellettivi. Le proiezioni, elaborate dall'Istat nel 2009, prevedono un aumento del tasso di disabilità in Italia dall'anno 2005 all'anno 2035 del 75%. Le stime del Censis, pubblicate nel 2014, prevedono che nel 2020 i disabili in Italia saliranno a 4,8 milioni, pari al 6,7% della popolazione totale. L'invecchiamento della popolazione è un aspetto rilevante del profilo demografico europeo e in particolare dell'Italia. Un fenomeno che comporta, a causa della minore autonomia e del peggioramento delle condizioni di salute (ridotta visibilità, debolezza d'udito, difficoltà motorie e così via) un aumento dei carichi sociali a livello di assistenza previdenziale e sanitaria, così come la disabilità.

Considerando la situazione dal punto di vista della residenzialità (Istat, 2014), emerge che le persone che vivono nelle strutture residenziali in Italia sono: nella maggior parte (83%) anziani non autosufficienti, mentre il 6% sono adulti con una disabilità psichica e un altro 6% adulti con una disabilità plurima. In valori assoluti sono 190 mila che vivono in Istituto o in Comunità.

Il 93% degli italiani con disabilità vive in famiglia: di questi, il 27% in coppia senza figli, il 10% in coppia con figli, mentre il 43% resta con la famiglia d'origine. In valori assoluti le persone disabili che vivono in famiglia sono due milioni e 600 mila, pari al 4,8% della popolazione italiana. A vivere con il partner sono soprattutto gli uomini disabili (60%), mentre la percentuale scende al 26% nel caso delle donne.

Alla luce di tali proiezioni e considerazioni, sembra più che doveroso focalizzare l'attenzione sull'innalzamento del livello della qualità della vita dei disabili e degli anziani. Muovendo dai principi di solidarietà, che stanno alla base di ogni civiltà, si è chiamati ad una maggiore sensibilizzazione nei confronti di coloro che hanno delle difficoltà, al fine di garantire lo svolgimento autonomo e indipendente di funzioni di fondamentale importanza per qualsiasi essere umano: il soddisfare i bisogni primari, l'autodeterminarsi, il muoversi, il socializzare, il vivere pienamente all'interno del proprio contesto di vita, l'inclusione sociale e l'esercizio dei propri diritti.

Le politiche sociali europee, in seguito alla rilevazione del sostanziale cambiamento demografico caratterizzato da percentuali sempre più elevate di anziani e persone disabili sono orientate ad individuare soluzioni adeguate e sostenibili per garantire e promuovere nuove forme di benessere e di tutela della salute, in considerazione del fatto che tali percentuali sono destinate ad aumentare nei prossimi anni. In questa direzione, la ricerca tecnologica e, in particolare, le discipline che si occupano di promuovere servizi alla persona sembrano collaborare per lo sviluppo di questo nuovo ambito di ricerca promosso e studiato a livello europeo: l'*Ambient Assisted Living*.

Il nuovo scenario dell'AAL, se letto in chiave pedagogica, trova il suo fondamento nella necessità di trovare soluzioni residenziali idonee allo sviluppo di sentieri di vita indipendente e alla promozione di traiettorie di vita per le persone adulte con disabilità. A ciò va aggiunto, il principio pedagogico della centralità della persona: le nuove tecnologie di cui dibattito sono tese a far emergere con apposite metodologie di valutazione il punto di vista della persona disabile al fine di fornire

strumenti e dispositivi (*user-friendly*, di facile usabilità; *user-centric*, centrate sulla persona che utilizza la tecnologia).

L'autonomia residenziale dell'adulto disabile pertanto risponde al principio di autodeterminazione ed è un elemento essenziale nella predisposizione di un progetto di vita: vivere fuori dal contesto familiare non deve essere concepito solo come una conseguenza alla scomparsa o all'anzianità dei genitori, ma come un processo di crescita del disabile adulto. La volontà e il bisogno di vivere in modo indipendente anche nella disabilità, oltre ad essere un atto di consapevolezza e autodeterminazione, è un diritto per la persona disabile e come tale va rispettato e supportato.

Alla luce di tali considerazioni, si stanno avviando procedure di reinserimento della persona con disabilità nel proprio ambiente di vita e di consegna degli strumenti per diventare egli stesso attivo protagonista della propria partecipazione alla vita sociale. Questo processo che vede la persona adulta disabile ritornare a vivere in un ambiente domestico, dopo anni di istituzionalizzazione, prende il nome di domiciliarizzazione (Pinnelli, 2014) ed è resa possibile mediante la predisposizione e la creazione di Ambienti di Vita Assistiti.

Laddove i costi non possano essere sostenuti dalle strutture ospedaliere, e un semplice controllo o assistenza a distanza restituisce in maniera sufficiente i parametri vitali e la loro tutela all'insorgere di situazioni di maggiore gravità o rischio, è possibile creare le condizioni affinché il disabile possa vivere in un ambiente domestico personalizzato e sicuro (si pensi alla telemedicina, teleassistenza, telesoccorso).

Fig. 4 Possibili applicazioni dell'AAL

In questo orizzonte, si inserisce l'immenso potenziale dell'innovazione tecnologica per la disabilità. Equipaggiare gli ambienti di vita di disabili/anziani con sistemi domotici altamente specializzati significa innanzitutto adattare l'ambiente alle necessità personali e determinare progressi consistenti in termini di accessibilità, autonomia, indipendenza e autodeterminazione di queste persone.

Gli Ambienti di Vita Assistiti, oltre ad essere pensati per le nuove forme di residenzialità domestica, sono pensati e adattabili, mediante sistemi intelligenti, anche in altri contesti, come ad esempio nelle strutture residenziali per disabili, nelle RSA, nelle comunità educative ecc (Fig. 4). Tutto ciò comporterebbe un grande passo in avanti per l'assistenza pubblica e privata poiché significherebbe ampliare il bacino d'utenza, trasferire le innovazioni tecnologiche in ambienti con forti richieste di supporto e anche sostituire, o comunque ridurre, il carico di lavoro dei *cargivers*.

Potremmo a questo punto pensare di affrontare le due grandi sfide del *Welfare* con la creazione di Ambienti di Vita Assistiti per la residenzialità domestica assistita o, nei casi più complessi, per la residenzialità assistita in strutture private o pubbliche. I vantaggi derivati dalla diffusione di tecnologie per le persone disabili e anziani sono almeno di tre tipi (Merolla e Tronconi, 2009):

- a favore dei cittadini disabili/anziani, poiché potranno rimanere in casa propria, evitando il trauma di ricoveri non strettamente necessari, ma alle stesse condizioni di sorveglianza medica. L'istallazione di ausili tecnologici garantirebbe, ad esempio, una maggiore autonomia personale, la possibilità di accedere a tutte le aree della propria dimora in sicurezza, la vicinanza con i propri familiari ai quali sarà fornita un'assistenza continua e l'occasione di comunicare ed interagire con l'esterno;
- a favore dello Stato, poiché si riduce l'onere per l'assistenza, la cura e il benessere delle persone anziane e con disabilità, altrimenti sostenuto dalle strutture ospedaliere, dagli Istituti o dalle case di cura;
- a favore dell'economia, dal momento che lo sviluppo di questo specifico settore crea occupazione, rafforza la domanda migliorando investimenti e produzione e soprattutto traina il mercato della domotica, grazie anche al coinvolgimento degli organi istituzionali (Bellintani, 2004).

Gli Ambienti di Vita Assistiti mirano a creare degli contesti di vita molto funzionali dal punto di vista dell'erogazione dei servizi alla persona. Per cercare di capire quali

sono i caratteri e le linee di ricerca e sperimentazione attualmente esplorate in questo campo riprendiamo il Resoconto finale[49] (*Final Report)* del Programma Europeo di AAL, trattato in precedenza, in cui sono stati proposti degli studi di caso per ognuna delle sei aree di intervento. Dall'analisi dei sei studi di caso i ricercatori hanno ricostruito gli elementi fondamentali, individuando attori e processi coinvolti. Riproponiamo una breve esplicazione dei sistemi realizzati mediante l'adattamento dell'abitazione (*Home* Zone) e dei meccanismi di controllo remoto che permettono alle informazioni domestiche o extradomestiche di giungere all'esterno e di garantire sicurezza e autonomia alle persone che abitano il contesto (telesoccorso, teleassistenza).

Nel sistema di monitoraggio degli spostamenti e delle condotte comportamentali, la Home Zone è costituita dai dispositivi di misurazione dei parametri vitali, di monitoraggio dei comportamenti e dei movimenti, dal sensore ottico, dal sensore corporeo, dal sensore di localizzazione, dal sensore degli accessi.

Nel sistema di calendarizzazione degli eventi, la Home Zone si configura in dispositivi di memorizzazione eventi e orari, di agenda personale, di dispensa medicinali e servizi metereologici.

Nel sistema per le interazioni sociali, la *Home Zone* è costituita dai dispostivi di videoconferenze, dalla TV, dal chat ed è connessa alla *Mobile Zone* a sua volta implementata dai dispostivi mobili come il cellulare e il videogioco.

Il sistema per la pianificazione della spesa e dell'alimentazione invece è rappresentato dalla Home Zone costituita dai dispositivi di dispensa cibi, di piano alimentare personale e si connetta alla Mobile Zone configurato dai dispositivi di assistenza e ordine degli acquisiti.

Il sistema per l'assistenza motoria, è caratterizzato esclusivamente dalla Mobile Zone che permette di controllare e supportare la mobilità all'esterno del contesto domestico nel caso in cui la persona esca. È caratterizzato dai dispostivi di assistenza alla mobilità, il sensore corporeo e il sensore di localizzazione.

Il sistema di controllo ambientale e dello stato di salute, è rappresentato dalla Mobile Zone con i dispositivi di controllo remoto e i sensori corporei e dalla *Work Zone*

[49] Eichelberg M., Rölker-Denker L., (2014) *AAL Joint Programme*. *Action Aimed at Promoting Standards and Interoperability in the Field of AAL*. *Deliverable D5 Final Report*, Ambient Assisted Living Association.

costituita dai dispositivi dei parametri vitali e dai dispositivi del controllo della qualità ambientale.

Dall'analisi comparata dei progetti realizzati nel Programma AAL JP, precedentemente illustrato, è emersa una sostanziale uniformità dei primi risultati ottenuti, seppur ancor parziali, tanto da poter affermare che il naturale declino delle abilità cognitive e motorie delle persone con l'avanzare dell'età o delle persone con disabilità, sembra poter essere supportato dagli Ambienti di vita assistiti (Kung, 2015). Il primo risultato dimostrato è la possibilità di ritardare l'insorgenza degli effetti cognitivi e motori dell'invecchiamento e la disabilità, mediante la prevenzione garantita dai sistemi adottati nell'AAL: monitoraggio dei parametri vitali, controllo dell'alimentazione e di uno stile di vita sano, prevenzione delle cadute ecc.).

Il secondo risultato è la riduzione degli effetti degenerative dovute all'età sulle capacità personali, per mezzo dell'utilizzo nell'ambiente domestico di strumenti di supporto e strumenti compensativi per le attività cognitive e motorie. Si pensi ai dispositivi per la mobilità, agli ausili tecnologici a favore dell'udito e della vista e alle tecnologie assistive in genere.

Il terzo risultato si è posto nella direzione del miglioramento della qualità della vita degli anziani. Le nuove forme di sviluppo e di supporto ideate dalle tecnologie a sostegno delle dinamiche dell'inclusione sociale, del mantenimento di relazioni sociali costanti, della gestione indipendente della propria quotidianità giornaliera e l'organizzazione del tempo libero, hanno un ruolo determinate, nonostante la riduzione delle capacità fisiche e cognitive dell'anziano, ai fini della qualità di vita.

La Fig. 5 illustra pertanto come gli obiettivi di una vita indipendente e attiva nell'anziano e nel disabile siano perseguibili attraverso Ambienti di Vita Assistiti (AAL) che si configurano come promotori di: prevenzione, supporto, compensazione e autonomia. Il grafico mostra, a tal proposito, quanto in termini temporali gli effetti degli ambienti di vita assistiti siano promettenti sulle abilità cognitive e motorie della persona che invecchia, rispetto all'assenza di AAL, e quanto questo incida sul miglioramento a breve termine della Qualità di vita (QoL).

Tali esiti positivi del Programma europeo AAL JP concluso nel 2013 hanno dato vita ad un successivo Programma europeo denominato *Active and Assisted Living*, il quale proponendosi come continuazione del vecchio progetto si inserisce nell'ampia

cornice della ricerca internazionale successiva al 7° Programma Quadro Horizon 2020[50].

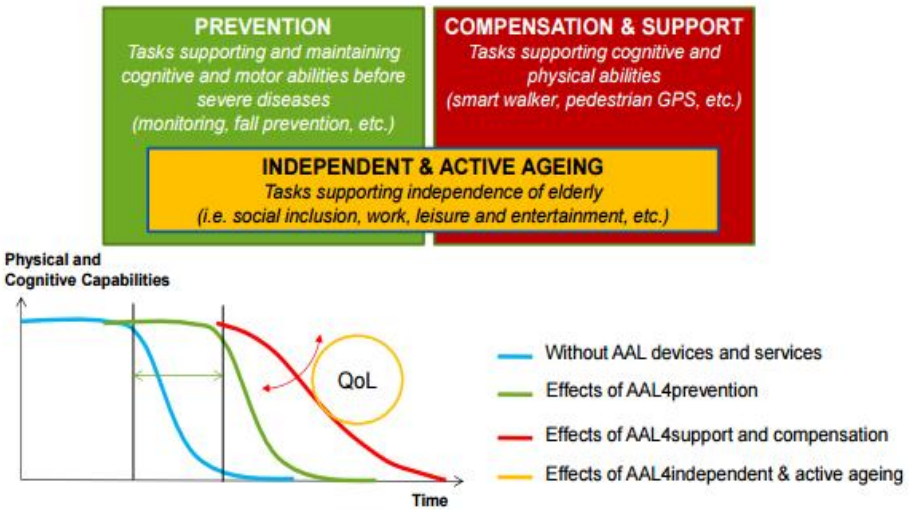


Fig. 5 Effetti dell'*Ambient Assisted Living*

Fonte: Progetto AALIANCE2 [www.aaliance2.eu]

Nel 2009 è stata, inoltre, fondata a Trento l'Associazione Italiana di *Ambient Assisted Living* (AitAAL)[51] che ha sede ufficiale a Lecce, presso l'Istituto per la Microelettronica e i Microsistemi del CNR. L'Associazione ha competenze riconosciute a livello internazionale, coordina progetti di ricerca ed iniziative scientifiche e rappresenta oggi un punto di riferimento nello scenario europeo (Pinnelli, 2014). A Lecce nel 2009 si è tenuto il primo Forum italiano sugli ambienti di vita assistiti che ha perso il nome di "Foritaal". Riprendendo la relazione (Siciliano, 2009) del Forum si evince che il suo obiettivo primario era quello di "[…] sottolineare le finalità e l'importanza dell'Ambient Assisted Living aprendo, per la prima volta in Italia, una discussione ampia ed un confronto approfondito sul tema e

[50] "Horizon 2020 è il nuovo Programma del sistema di finanziamento integrato destinato alle attività di ricerca della Commissione europea, compito che spettava al VII Programma Quadro, al Programma Quadro per la Competitività e l'Innovazione (CIP) e all'Istituto Europeo per l'Innovazione e la Tecnologia (EIT). Il nuovo Programma sarà attivo dal 1° gennaio 2014 fino al 31 dicembre 2020, e supporterà l'UE nelle sfide globali fornendo a ricercatori e innovatori gli strumenti necessari alla realizzazione dei propri progetti e delle proprie idee. Il budget stanziato per Horizon 2020 (compreso il programma per la ricerca nucleare Euratom) è di 70.2 miliardi di € a prezzi costanti / 78,6 miliardi di € a prezzi correnti" (APRE, 2014).

[51] "*The Association italian Ambient Assisted Living (AitAAL), non-profit association, was founded in 2009 with the purpose of improving domestic living standards through advanced technologies and new policies. The initiative is addressed to elderly, disabled and people with various forms of physical, mental or social frailty*" (European Alliance for Innovation, 2011).

sulla ricerca collegata, finalizzata a sviluppare tecnologie per utenti deboli (anziani e diversamente abili) ma anche per il benessere, per la cura della salute e per fornire servizi adeguati all'utenza domestica" (p. 44). L'impatto delle nuove tecnologie sulle persone con maggiori difficoltà potrebbe essere molto positivo, poiché "[…] l'applicazione diffusa delle nuove tecnologie potrebbe evitare in molti casi il ricovero presso ospedali o case di riposo, permettendo una migliore qualità della vita ed un notevole risparmio per la collettività". Il Forum ha cercato di tracciare gli orientamenti generali dell'Ambient Assisted Living nella direzione dell'inclusione, dell'assistenza, della protezione e del benessere.

3.1.3 Aree applicative nella disabilità fisica

La ricerca scientifica sta sperimentando le tecnologiche di ultima generazione per individuare quelle soluzioni che, meglio di altre, siano in grado di consentire alle persone con esigenze specifiche di vivere nel loro ambiente di vita quotidiano in maniera sempre più confortevole e indipendente (Kleinberger et al, 2007).

In questa sezione circoscriviamo il nostro ambito di ricerca alle disabilità fisiche, al fine di rilevare quali sono i significati degli Ambienti di Vita Assistiti pensati esclusivamente per le persone adulte che presentano difficoltà motorie. Negli ultimi anni si constata una proliferazione di progetti finalizzati alla costruzione di case intelligenti e ambienti di vita assistiti per la vita indipendente rivolti alle persone con disabilità fisica (Giaconi, Carbonari, 2016). Questi progetti sono stati avviati sia in Italia (schede allegate n.1, 2, 3, 4, 5, 6) sia a livello europeo (scheda allegata n.7).

Oggi il mercato degli ausili per la mobilità offre una vasta gamma di prodotti specializzati volti a supportare le esigenze delle persone con motricità compromessa e consentire loro di svolgere quelle attività quotidiane più comuni che altrimenti sarebbero irrealizzabili. Da semplici oggetti di assistenza, in grado di prendere un oggetto o raggiungere una postazione, alle manopole specializzate, le tastiere ergonomiche e mouse, portapenne specializzati, a sofisticati telai a piedi e deambulatori e carrozzine motorizzate.

La questione su cui intendiamo porre l'accento è la seguente: anche se questi ausili per la mobilità possono facilitare la vita della persona con una ridotta capacità motoria, spesso forniscono soluzioni isolate inadeguate a fornire una serie di sostegni

inquadrati in un'unica piattaforma olistica per la vita indipendente (Adami, Antona, Stephanidis, 2014). Gli autori alludono alla necessità di creare un Ambiente di Vita Assistito che sia integrato, ricco, utile e personalizzato; il rischio altrimenti è quello di fornire una varietà di ausili alla mobilità che poi non rispondono alle esigenze del singolo.

Ci rifacciamo agli studi condotti da Nehmer, Becker, Karshmer, e Lamm (2006), i quali hanno individuato i quattro requisiti principali identificati come fattori essenziali per sostenere la vita indipendente per le persone con disabilità fisica. Questi requisiti sono la mobilità e la capacità di svolgere le attività di vita quotidiana, il controllo ambientale, di monitoraggio della sicurezza e la salute e l'inclusione sociale.

Desideri, Ioele, Roentgen, Gelderblom e De Witte, (2014) sostengono che se l'ambiente di vita della persona con mobilità ridotta non fornisce caratteristiche e servizi che supportano i requisiti di cui sopra a livello necessario, allora per la persona vivere una vita indipendente sarebbe un traguardo troppo difficile, se non impossibile, da raggiungere. Tali requisiti rappresentano pertanto i bisogni fondamentali di una persona adulta con disabilità fisica che vive all'interno del suo ambiente domestico in modo indipendente.

Le tecnologie domotiche e assistive che cooperano per offrire soluzioni efficaci ed efficienti di AAL sono ben quattro.

La mobilità e la capacità di svolgere le attività della vita quotidiana: la persona con disabilità fisica necessita di potersi muovere facilmente nel suo ambiente domestico e nelle sue proprietà e di prendersi cura dei bisogni quotidiani come, cucinare, fare le faccende domestiche, lavare i piatti, fare la doccia, ecc.

Il controllo dell'ambiente domestico: una persona con disabilità motoria deve essere in grado di controllare i dispositivi, gli apparecchi e altri elementi del suo ambiente di vita, come l'illuminazione, il suono, gli elettrodomestici, le finestre, le porte, le serrature, ecc.

La sicurezza, salute e assistenza in caso di emergenza: il disabile fisico deve sentirsi sicuro nell'ambiente e avere accesso ad un sistema di monitoraggio di emergenza che avvisa terzi in caso di emergenza, come una caduta, malattia, incendio, ecc.

La comunicazione: la persona con disabilità fisica ha bisogno di avere i mezzi per comunicare con il mondo esterno, amici e familiari al fine di minimizzare l'isolamento sociale.

I requisiti esposti costituiscono, in secondo luogo, il significato di Ambiente di Vita Assistito per la disabilità fisica, ovvero le aree applicative dell'AAL nella disabilità fisica (Figura 6) che approfondiamo in seguito.

Area 1: Mobilità. Un'indagine che ha coinvolto 1505 adulti con disabilità fisica negli Stati Uniti ha rilevato che uno sorprendente 42% di loro ha riferito di vivere l'esperienza di non potersi muovere dentro o fuori di un letto o di una sedia, perché nessuno è disponibile ad aiutare (Kaizer Family Foundation, 2003). Il 42% delle persone disabili quindi vedono negata la loro possibilità di vivere in modo indipendente e di acquisire un livello di Qualità di Vita soddisfacente.

Le difficoltà di molte persone con disabilità fisica tuttavia possono essere soddisfatte con le Tecnologie Assistive (TA) e gli ausili pe l'assistenza alla mobilità che vanno dai più tradizionali(come vedremo), come bastoni, deambulatori, carrozzine manuali o alimentati, a quei dispositivi più sofisticati che garantiscono un uso autonomo della propria automobile. Accanto alle TA troviamo i sistemi domotici che cooperano per la realizzazione di ambienti di vita funzionali e ad alta fruibilità, la cui progettazione ha lo scopo primario di abbattere le barriere architettoniche esistenti, rendendo la casa più accessibile a coloro che hanno difficoltà nel compiere i movimenti che coinvolgono la quotidianità domestica.

Vogliamo ricordare che per un ampio segmento della comunità dei disabili fisici però è ancora difficile, se non addirittura impossibile, l'uso indipendente di tali dispositivi. Questa popolazione comprende persone con problemi correlati di vista, la riduzione del campo visivo, spasticità, tremori o anche deficit cognitivi. Per questi soggetti infatti manovrare la sedia a rotelle con precisione in piccoli spazi, evitando ostacoli, può rappresentare una grande sfida (Simpson, 2005).

Area 2: Controllo dell'ambiente domestico. Un'altra area di ricerca di interesse per lo sviluppo e l'attuazione dell'AAL è quello del controllo dell'ambiente domestico. Molti progetti di ricerca si sono concentrati sullo sviluppo di sistemi di automazione che permettono di controllare e gestire gli elementi dell'ambiente di vita mediante.

Il termine automatizzare indica la possibilità di motorizzare i componenti dell'abitazione, allo scopo di abbattere le barriere architettoniche esistenti, rendendo la casa più accessibile a coloro che hanno difficoltà nei movimenti che coinvolgono la quotidianità domestica.

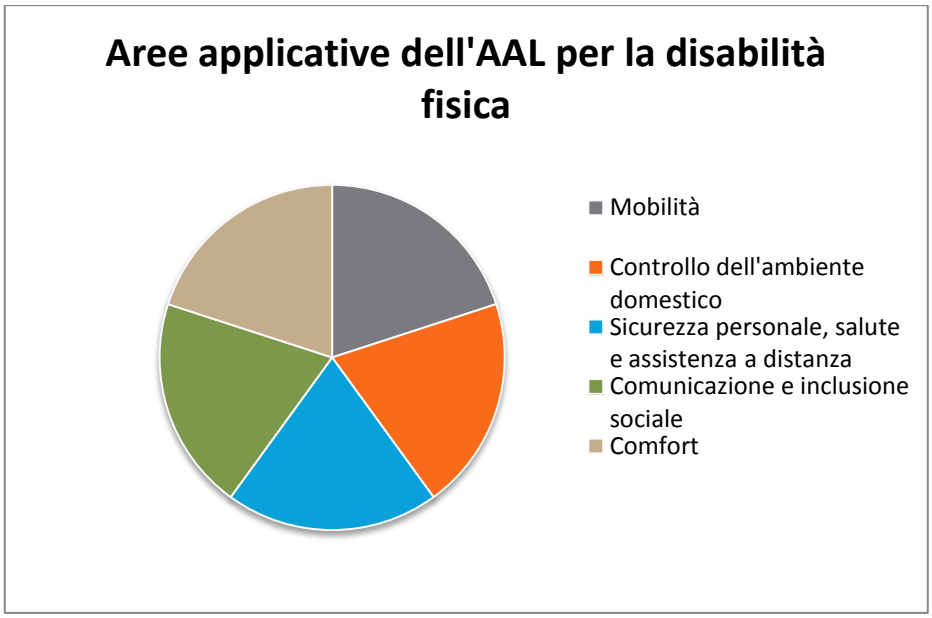


Fig. 6 Aree applicative nella disabilità fisica

La persona con disabilità motoria infatti ha l' opportunità, mediante l'automazione dei serramenti di aprire e chiudere porte, finestre e tapparelle e di eseguire la maggior parte delle più comuni azioni della vita quotidiana (es. accendere e spegnere luci), in piena autonomia e sicurezza, senza che nessuno si sostituisca a lui nell'esecuzioni di tali azioni (Carmen, 2011). Il controllo dell'abitazione è completamente gestito dalla persona disabile, in modo indipendente e autonomo, mediante delle interfacce in grado di supportare più modalità di interazione in base alle esigenze della persona (cioè comando vocale, scansione, onde cerebrali, sguardo *gesturing*, gesti delle mani, ecc) (Gower, 2008).

Area 3: Sicurezza, salute e di assistenza a distanza. La tecnologia Smart Home (casa domotica intelligente) di cui si servono gli AAL, come vedremo, essendo dotata di dispostivi in grado di controllare costantemente le variazioni ambientali, è capace di garantire una totale sicurezza. I dispositivi e sensori che hanno la funzione di garantire la sicurezza ambientale agiscono al verificarsi di un problema fisico, come ad esempio una fuga di gas o un incendio. La reazione del sistema può essere una segnalazione acustica o luminosa, sia all'interno sia all'esterno dell'abitazione, un messaggio preregistrato sul telefonino del proprietario o, nel caso in cui la persona disabile non sia nella condizione di visualizzarlo, l'attivazione del servizio di vigilanza, o la risoluzione effettiva del problema, come la chiusura dell'erogazione del gas o l'attivazione di sistemi di spegnimento incendi (Trisciuoglio, 2009).

Il mercato offre molte soluzioni integrate con dispositivi di controllo, ad esempio, si possono trovare cappe per la cucina che identificano l'odore del gas e reagiscono attivando appositi allarmi, iniziando l'aspirazione e avvisando la persona o la vigilanza nel caso si verifichi una fuga. Nei locali in cui, invece, è più ragionevole che avvengano perdite d'acqua e allagamenti è possibile installare sensori ad altezza pavimento, connessi alle elettrovalvole che gestiscono l'impianto di distribuzione (Corsini, 2009).

Molteplici situazioni possono causare una situazione di emergenza come cadere e scivolare, il fuoco, il gas naturale e fumi di monossido di carbonio, l'intrusione a casa, o di una condizione medica che si intensifica in una situazione pericolosa per la vita (attacco di ansa ecc.). La persona che vive da sola è più vulnerabile in una delle situazioni di cui sopra, in particolare se persona presenta difficoltà che le impediscono di muoversi in modo agevole. Il livello di vulnerabilità aumenta ancora di più al verificarsi di una situazione di emergenza in casa per una persona disabile o una persona anziana che vive da sola. Per esempio, una semplice caduta può diventare una situazione di emergenza, se la persona è lasciata sdraiata sul pavimento per un lungo periodo di tempo prima dell'arrivo dei soccorsi.

La sicurezza della persona viene assicurata a più livelli dall'AAL. Un primo livello è garantito dall'installazione di un impianto anti-intrusione integrato al sistema domotico per permettere, ad esempio, di rilevare ciò che accade in prossimità del cancello attraverso la telecamera del videocitofono. All'esterno e all'interno dell'abitazione una rete di sensori (a calpestio, perimetrali, di movimento) è in grado di captare eventuali pericoli e attivare, automaticamente, il sistema, il quale saprà far fronte al meglio alla situazione mediante la sua rete di controllo. Un ulteriore livello di sicurezza, in considerazione della disabilità, è raggiunto attraverso il monitoraggio dei parametri vitali e sanitari per verificare costantemente le condizioni di salute, come, ad esempio, il controllo della pressione e del ritmo cardiaco (Quaranta, 2009). Le condizioni psicofisiche della persona vengono monitorate in modo costante, coordinando le eventuali richieste d'intervento sanitario (medico di famiglia, 118, farmacia ecc.). Gli AAL prevedono dei sistemi domotici in grado di ricordare alla persona di assumere determinati farmaci, ad esempio, attivando un suono e facendo apparire una scritta sul televisore di casa (cfr. figura).

Grande importanza, in questo ambito riveste la Teleassistenza[52] (Telesoccorso): l'obiettivo principale è garantire al disabile un'assistenza da remoto, assicurandogli un'assoluta sicurezza anche in assenza di un assistente o di un *cargiver* nell'abitazione (Lanza, 2000). È un servizio che risponde principalmente al bisogno di assicurare alle persone che hanno ridotta autonomia o sono sole, un intervento tempestivo in caso di malore, infortunio o altre necessità (Chiatti, 2014).

Area 4: Comunicazione e inclusione sociale. Nelle sezioni precedenti è stato presentato come AAL in grado di fornire soluzioni tecnologiche possibili nei settori della mobilità, controllo ambientale, di sicurezza, di emergenza e di assistenza sanitaria a distanza, che sono stati identificati come i requisiti più importanti che devono essere soddisfatti affinché una persona con disabilità fisica possa vivere una vita autonoma. Il quarto requisito per vivere in modo indipendente è quello dell'inclusione sociale e della comunicazione. L'inclusione sociale è infatti un fattore molto importante per il benessere di ogni persona; tuttavia, alcuni gruppi di persone sono più suscettibili di isolamento sociale rispetto ad altri. Questi gruppi comprendono gli anziani, i disabili e le persone che vivono in aree isolate (Adami, Antona, Stephanidis, 2014).

Condurre una vita autonoma non significa solo essere in grado di vivere a casa da solo, ma anche essere socialmente attivi. Sia le tecnologie assistive (TA) sia i sistemi domotici garantiscono la realizzazione di AAL capaci di perseguire entrambi gli obiettivi.

Alcune tecnologie permettono oltre a fornire assistenza per le attività quotidiane più comuni, sono in grado di fungere da agenti di collegamento e comunicazione con il mondo esterno. Oltre all'uso facilitato del pc e quindi dei *social media* per le disabilità, esistono anche apposite TA che integrate in sistemi domotici facilitano la comunicazione a distanza faccia a faccia con familiari, amici e conoscenti, al fine di impedire l'isolamento sociale e rafforzare i legami sociali con il mondo esterno.

[52] "La teleassistenza deve avere anche il compito di aumentare l'autonomia dell'anziano e del disabile fornendogli una serie di servizi gestiti in modo remoto, come, per esempio, il controllo del riscaldamento o l'accensione e lo spegnimento delle utenze elettriche. La teleassistenza costituisce, quindi, un supporto essenziale al sistema di Assistenza Domiciliare garantendo un monitoraggio continuo dei soggetti a rischio per i quali l'unica alternativa possibile sarebbe un ricovero presso Strutture Sanitarie o Residenze Sociali" (Morena, Colombo, Novarina, *La progettazione di una struttura per anziani: il casodi studio delle Rsa e comunità alloggio del Comune di Scopello*, Politecnico di Milano, 2011, p.34).

Area 5: Comfort . L'AAL è un ambiente accogliente e confortevole per la persona che lo abita, in quanto dotato di sistemi domotici intelligenti che con pochi dispositivi riescono a gestire e controllare i parametri che incidono sensibilmente sulla qualità di vita delle persone e che, altrimenti, sarebbero difficilmente controllabili da persone con disabilità fisica. I sistemi di controllo della termoregolazione intelligente, del ricambio dell'aria, dell'acqua e della gestione dell'illuminazione nei diversi momenti della giornata, proprie di un'abitazione intelligente, consento alla persona di delegare alcuni compiti direttamente al sistema (Del Greco, 2005; Cook, Augusto, e Jakkula, 2009).

L'AAL diventa un funzionale alleato alla promozione del benessere complessivo della persona con disabilità fisica, tanto da essere paragonato da Adami, Antona, Stephanidis (2014, p. 10) ad un "maggiordomo elettronico", in quanto di "percepire le caratteristiche degli utenti e del loro ambiente di vita, quindi ragionare sui dati accumulati, e, infine, selezionare le azioni da intraprendere a beneficio degli utenti che abitano la casa". Le tecnologie che si integrano per la buona realizzazione dell'AAL sono personalizzate, ovvero vengo calibrate alle esigenze e ai caratteri della persona, tenendo conto delle sue difficoltà e delle necessità di supporto al movimento che presenta.

3.2 La progettazione nell'*Universal Design*

Favorire la progettazione e la creazione di Ambienti di Vita Assistiti significa fare un passo in avanti verso l'accessibilità della persona disabile a plurimi contesti sociali.

La casa domotica, la comunità coadiuvata di ausili tecnologici e ogni altro ambiente appositamente predisposto, in questa visione, divengono habitat a misura del disabile, in cui poter vivere, relazionarsi e rendersi autonomi (Bellomo, Corno, Ferraresi, 2011).

Un'accessibilità estendibile a tutte le interazioni sociali se è in grado di adottare e far propri i dispositivi tecnologici esistenti in una triplice collocazione, che rimanda ad una visione ecologica e sistemica (Bronfenbrenner, 2002):

la casa domotica; la comunità territoriale locale dotata di ausili per l'accessibilità, la partecipazione e l'inclusione sociale; l'ambiente esteso, inteso nella sua globalità, equipaggiato dalla tecnologie assistive per una inclusione sociale di carattere generale. Si pensi, ad esempio, alle potenzialità offerte per le persone disabili dal telelavoro[53] e dall'e-learning[54].

Risulta di primaria importanza pertanto adottare un approccio che ponga in primo piano la persona. Non si può pensare che il solo lato tecnologico possa trovare le soluzioni più adeguate, ma vi è la necessità di studiare con accurata attenzione la persona, al fine di cogliere i suoi bisogni pratici, i suoi interessi, le sue attitudini e il suo contesto di vita. Quanto descritto è valido, non solo per persone con disabilità, ma per ogni persona, che per sua natura, ha delle esigenze, dei desideri, dei modi propri di abitare il suo ambiente domestico e delle abilità personali di comprendere e di relazionarsi con le nuove tecnologie (G. Del Zanna, M. Malavasi, G. Vaccari, 2009).

3.2.1 Principi di progettazione inclusiva degli ambienti di vita

Adottare un approccio che ponga al centro del discorso la *persona* è basilare e si pone nella stessa direzione della pedagogia speciale e delle migliori pratiche educative che cooperano per favorire una migliore Qualità di Vita delle persone disabili, si pensi alla centralità della persona come principio cardine dell'assetto pedagogico della Comunità di Capodarco (Giaconi, 2012).

---

[53] "L'avvento della società postindustriale e dell'informazione mediata ha modificato il punto di vista nell'organizzazione della vita privata come del lavoro ed ha offerto nuovi spunti nel ricompattare le due sfere o nel recuperare il tempo che ciascuno può dedicare a se stesso. Con tale configurazione appare superfluo recarsi quotidianamente in ufficio, soprattutto se si considera che la maggior parte delle persone lavora col cervello e la materia prima è costituita dal sapere. Il telelavoro è in questo senso la modalità organizzativa più flessibile, un'alternativa al tradizionale modo di progettare e svolgere il proprio lavoro e si incentra nello sfruttare il vincolo della distanza, convertendolo in opportunità gestionale, in imprenditorialità e miglioramento della qualità della propria vita; rappresenta quindi «un nuovo modo di lavorare nel quale la tecnologia ottimizza la gestione delle risorse umane che rappresentano il vero fattore competitivo delle società industrializzate". (Merolla, Tronconi, *La domotica possibile*, 2009, p.132).

[54] "Nella tecnologia dell'informazione, complesso di mezzi tecnologici messo a disposizione degli utenti per la distribuzione di contenuti didattici multimediali. L'e-learning si distingue da altri processi di formazione a distanza perché basato su una piattaforma tecnologica, cioè su un sistema informatico che gestisce la distribuzione e la fruizione dei contenuti formativi" (Enciclopedia Treccani, 2014).

Un concetto quello di essere persona molto dibattuto, ma che secondo noi è sapientemente esplicitato nel passo seguente di Pavone (2004, p. 46), in riferimento anche alla persona disabile: "La categoria dell'individualità e il conseguente processo di individualizzazione educativa vanno declinati con un respiro più ampio, e ricompresi nella dimensione della persona e della personalizzazione [..] L'individuale che ci distingue dagli altri e ci rivela al mondo con la nostra identità può anche presentarsi con il peso di un danno organico, psichico o intellettivo. La persona però è sempre anche oltre, trascende il dato, la compromissione e, pur senza negarne la realtà fattuale, consente la sua assunzione e interpretazione in una dimensione etica. Il disabile accentua l'aspetto della diversità, in quanto la minorazione fisica, psicobiologica, sensoriale lo espone a presentarsi come soggetto diverso su questi piani; tuttavia questa diversità non intacca la sua dignità originaria e originale. Nel valore-persona si smorza la separazione tra normale e patologico e prende sempre più consistenza il significato della personalità individuale come manifestazione della persona nello spazio e nel tempo[55].

L'attenzione alla persona che usufruisce del sistema domotico, pertanto, deve essere ancor più mirata e approfondito quando si progettano impianti con soluzioni rivolte all'incremento dell'autonomia e della sicurezza di persone che manifestano delle esigenze particolari, come nel caso della disabilità lieve o grave, oppure non sono più in grado di gestire autonomamente la loro vita domestica, a causa dell'aumentare dell'età.

La domotica, concepita come aiuto alle persone anziane e disabili, va sviluppato tenendo conto dell'impatto psicologico che reca (Sherer, 2005): se da una parte abbiamo dispositivi che consentono una gestione completa dell'abitazione da parte del sistema domotico, dall'altra bisogna sempre garantire alla persona che abita la casa un buon livello di autonomia decisionale e operativa per non dare vita a un senso di inabilità o di passività.

La persona deve sempre essere pensata come il punto di partenza per l'ideazione di un Ambiente di Vita Assistito: lo scopo è di adattare l'ambiente domestico alle

[55] "L'essere persona trascende il singolo individuo legato al tempo e allo spazio: è presenza molteplice e multiforme ed è comunanza di destino umano. Il concetto di persona è complesso e sistemico, in quanto vede compresenti l'individualità e la tensione verso l'universale appartenenza alla specie umana. Al primo impatto, questi argomenti possono sembrare astratte elaborazioni di marca filosofica, lontane dalla prassi educativa ma tutti questi aspetti sono facilmente trasferibili nell'universo dell'educazione e della scuola" (p.46).

esigenze di chi lo abita, senza sconvolgere le abitudini di gestione della casa. Ogni persona, seppure con una disabilità simile a quella di altri, è in grado di sviluppare abilità differenti, per tale ragione l'interfaccia da impiegare deve essere studiata su misura. Quando si considera un sistema di domotica per disabili, la prima valutazione che va eseguita riguarda le abilità residue della persona, per fare ciò è necessario osservare le sue azioni nella quotidianità, analizzandone le reazioni di fronte a determinati stimoli per individuare il movimento più agevole e facilmente replicabile per azionare i comandi.

Un aspetto della domotica che ne enfatizza la sua ragionevole intenzione di porre al centro la persona con difficoltà, con tutte le sue peculiarità, è sicuramente costituito dalla scelta delle interfacce su misura dell'utente. Il sistema domotico è caratterizzato dalle "interfacce"[56], in altre parole i dispositivi che permettono all'utente di comunicare con il sistema stesso. Le interfacce si configurano come semplici pulsanti/interruttori come telecomandi di primo ordine, telecomandi a infrarossi e telecomandi "transponder". Per scegliere l'interfaccia più adeguata al tipo di utente è necessario vagliare attentamente le capacità, le caratteristiche e le possibilità della persona disabile (ad esempio, per il disabile motorio sarà più adeguato un telecomando ad infrarossi che gli eviti gli spostamenti, per un disabile visivo sarà più consono un telecomando vocale ecc.). Si palesa sempre più l'idea di una personalizzazione dell'interfaccia.

Per *personalizzazione*, in questa sede, intendiamo il processo mediante il quale la persona può agire sull'interfaccia per renderla adeguata e soddisfacente a sé. Gli elementi personalizzabili sono (Guglielman, 2014): "[…] i caratteri (tipo, stile, colore, dimensione); i cursori (dimensione, stile, intermittenza); testi, immagini e video (dimensione); la grafica (impostazioni, sfondi, colori); la tastiera (impostazioni); la sincronizzazione degli eventi (finestre di dialogo e avvisi che restano visibili finché l'utente decide di chiuderli)" (Guglielman, 2014, p.).

[56]Secondo la definizione fornita dall'Enciclopedia Treccani un'interfaccia è: "In elettronica, sistema o canale di connessione e di adattamento tra due sistemi che funzionino con modalità diverse (per es., tra un calcolatore digitale e uno analogico, detta anche i. ibrida). Anche, l'insieme dei canali e dei circuiti che permettono di collegare tra loro due qualsiasi sistemi o unità di calcolo e in particolare l'unità centrale di un elaboratore con quelle periferiche: metodi, dispositivi, circuiti d'interfaccia. I. utente, la parte di un programma con cui l'utente interagisce e l'aspetto che assume visivamente; in relazione alla visualizzazione l'interfaccia può essere testuale, se è prevista la digitazione dei comandi per mezzo della tastiera, o grafica, se i comandi e le informazioni sono visualizzati tramite menù e icone, nel qual caso è frequente il ricorso ad un apposito mezzo di puntamento, per es. un mouse".

Collocare al centro del progetto di Ambiente di Vita Assistito la persona richiede, tuttavia, una buona preparazione che consenta di cogliere le difficoltà, le capacità residue e il modo più consono per apportare cambiamenti nel contesto familiare e di vita in cui il disabile è inserito. È auspicabile, inoltre, essere in possesso di specifiche conoscenze e competenze atte ad indagare la disabilità in maniera esaustiva. Per questo motivo, è ipotizzabile che una figura prettamente tecnica non sia, da sola, in grado di gestire delle problematiche così articolate e complesse. Il progettista, infatti, è chiamato a collaborare con i professionisti dell'area pedagogica e socio-sanitaria, in modo da fornire risposte pertinenti e da offrire servizi altamente specializzati (Pinnelli, 2014).

Si giustifica, in quest'ottica, la nascita una nuova figura professionale a sostegno dei disabili, il *Disability Manager*[57] il cui compito è, non solo quello di abbattere le barriere architettoniche esistenti, ma anche quello di realizzare spazi e servizi per i cittadini davvero accessibili a tutti. A breve sarà una figura obbligatoria nei Comuni con più di 50.000 abitanti. Si tratta di una figura nuova per l'Italia, ma già presente in diversi paesi europei. Si occuperà a 360 gradi nell'abbattimento delle barriere operando, quindi, su più settori: dall'urbanistica, all'architettura, ai lavori pubblici, dai trasporti locali alle scuole.

Il *Disability Manager* promuove e realizza iniziative tese a migliorare la qualità del servizio in ogni suo aspetto, promuove il monitoraggio costante del funzionamento del servizio, attraverso la misurazione e la valutazione del grado di soddisfazione dei soggetti interessati, infine favorisce una costante azione di coordinamento nei vari settori interessati alla politica sociale.

I principi di personalizzazione e progettazione inclusiva sono stati ripresi anche nel "Libro Bianco su accessibilità e mobilità urbana" (2009)[58] redatto dal Tavolo Tecnico Nazionale istituito tra il Comune di Parma e il Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali. L'obiettivo di questo lavoro è stato quello di illustrare gli elementi più rilevanti da valutare per realizzare una progettazione di ambienti accessibili e facilmente fruibili, nel rispetto dell'inclusione sociale, dell'uguaglianza e della diversità umana.

---

[57] Termine menzionato in Italia per la prima volta in: Comune Parma, Ministero Lavoro, Salute , Politiche Sociali, *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*. *Linee guida per gli Enti Locali*, FrancoAngeli, 2009.

[58] Comune Parma, Ministero Lavoro, Salute , Politiche Sociali, *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*. *Linee guida per gli Enti Locali,* FrancoAngeli, 2009.

Le linee guida proposte da questo documento, partendo dalle norme vigenti in materia di accessibilità, fanno un passo in avanti in direzione dello sviluppo di una maggiore sensibilità nel progettare e nell'adozione di soluzioni accessibili a tutti, che diventa una naturale determinazione e non un solo effetto delle imposizioni dal punto di vista normativo.

Come già evidenziato in precedenza, la "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" (2006) considera la progettazione universale o Universal Design come un obbligo generale (articoli 2 e 4) e inderogabile e nel contempo come diritto da rispettare e da esigere.

Si configura l'idea di una progettazione "per tutti" nell'ottica di un orientamento maggiormente diretto all'inclusione sociale, all'uguaglianza e nel rispetto della diversità umana, che ha bisogno dell'analisi dei bisogni, delle esigenze e dei desideri delle persone e di un loro pieno coinvolgimento in ogni fase del processo progettuale.

La ricerca internazionale si sta muovendo secondo due tendenze al fine di garantire una *progettazione inclusiva* (Bel e Bradburn, 2008):

- gli ambienti devono essere progettati in modo che siano di facile e immediato accesso per tutti, evitando il rischio di dover intervenire a posteriori per rimuovere ostacoli e per adattare strumenti e contenuti;
- le persone disabili devono essere coinvolte attivamente nell'intero processo di progettazione, secondo gli approcci della progettazione partecipata e della progettazione contestuale.

La letteratura scientifica internazionale oggi affronta la tematica della progettazione inclusiva posizionandola nell'ampia cornice dell'*Universal Design*, un nuovo paradigma che deriva dall'incrocio tra design accessibile, abbattimento delle barriere e tecnologie assistive.

Il Prof. Ron Mace del *Center for Universal Design*, College of Design at North Carolina State University Raleigh, nel 1997 definì l*'Universal Design* come: *"is the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design*"(p. 58).

L'assunzione di base dell'*Universal Design* è che oggetti e ambienti devono essere progettati in modo accessibile e usabile per tutti, non solo per gli utenti disabili. Guglielman (2014), a tal proposito, chiarisce i sette principi postulati da questo paradigma emergente:

- "Uso equo: progettare per l'usabilità in modo che tutti possano avere le stesse possibilità, facendolo in modo identico per tutti dove è possibile e in modo equivalente dove non lo è;
- Uso flessibile: far sì che quanto progettato si adegui alle preferenze e alle capacità delle persone;
- Uso semplice e intuitivo: progettare in modo comprensibile, a prescindere dall'esperienza, la conoscenza e la lingua degli utenti;
- Informazioni percettibili: le informazioni devono raggiungere l'utente in modo efficace, a prescindere dalle sue capacità sensoriali o dalle condizioni ambientali;
- Tolleranza per l'errore: ridurre al minimo le conseguenze di azioni accidentali o non intenzionali;
- Minimo sforzo fisico: l'interazione con l'ambiente deve essere efficiente, confortevole e richiedere la minima fatica;
- Dimensioni e spazio adeguati all'approccio e all'uso: massimizzare l'approccio e le capacità di manipolazione a prescindere dalla taglia, la postura e la mobilità" (p.xx).

Una progettazione degli spazi orientata a tutti (disabili compresi), che rispecchia perfettamente la una nuova concezione di *Design for all* (Accolla, 2009), la cui diffusione è stata ad opera della creazione dell'*EIDD - Design for All Europe*[59]: una rete europea, fondata a Dublino, in Irlanda nel 1993 con il nome di Istituto Europeo per il Design e la Disabilità.

Lo scopo originario della rete europea, di utilizzare il design per realizzare l'inclusione delle persone con disabilità nella società nei paesi europei, da allora è stato rinforzato con l'inclusione di un approccio più tradizionale, migliorando la qualità della vita attraverso Design for All. Il cambio di nome nel 2006 riflette questo sviluppo, ora è una federazione di 34 organizzazioni membri in 23 paesi europei. Con un forte approccio interdisciplinare, la maggioranza dei membri sono professionisti in campi legati al design.

Una collaborazione europea a carattere interdisciplinare che opera nei diversi settori connessi alla progettazione inclusiva. Riprendendo la definizione che viene proposta

[59] Cfr. EIDD website: http://www.designforalleurope.org/Home/

nei documenti divulgati dall'EIDD, costruiamo il concetto di *Design for All* in questo senso: "Design for All è il design per la diversità umana, l'inclusione sociale e l'uguaglianza. Questo approccio olistico ed innovativo costituisce una sfida creativa ed etica per tutti i progettisti, designer, imprenditori, amministratori e dirigenti politici. Design for All ha lo scopo di consentire a tutte le persone di avere pari opportunità di partecipazione in ogni aspetto della società. Per raggiungere questo obiettivo, l'ambiente costruito, gli oggetti quotidiani, i servizi, la cultura e le informazioni deve essere accessibile, conveniente per tutti nella società da utilizzare e di rispondere all'evoluzione umana diversità. La pratica del Design for All fa uso cosciente dell'analisi dei bisogni e delle aspirazioni umane e richiede il coinvolgimento degli utenti finali in ogni fase del processo di progettazione" (EIDD, 2004)[60].

Fig. 7 Una progettazione per e con la persona

[60]Testo originale:"*Design for All is design for human diversity, social inclusion and equality. This holistic and innovative approach constitutes a creative and ethical challenge for all planners, designers, entrepreneurs, administrators and political leaders. Design for All aims to enable all people to have equal opportunities to participate in every aspect of society. To achieve this, the built environment, everyday objects, services, culture and information – in short, everything that is designed and made by people to be used by people – must be accessible, convenient for everyone in society to use and responsive to evolving human diversity. The practice of Design for All makes conscious use of the analysis of human needs and aspirations and requires the involvement of end users at every stage in the design process*". (The EIDD Stockholm Declaration©, 2004 in http://www.designforalleurope.org/Design-for-All/).

Una progettazione finalizzata all'inclusione sociale e all'uguaglianza, in grado di rispondere ai bisogni delle persone a cui è indirizzata, le quali vengono coinvolte in ogni fasi del processo. La necessità di coinvolgere nel processo di progettazione diversi attori, tra cui le medesime persone disabili, in una visione globale di progettazione partecipata, è alla base di un approccio che presuppone che materiali e processi devono essere uguali per tutti ed di finalizzato alla costruzione di un ambiente accessibile a tutti e lontano dallo sviluppare attività separate e differenziate per "normodotati" e per le persone con disabilità.

In questa dimensione risulta piuttosto importante la metodologia, proposta dal *Contextual Design* [61] (progettazione contestualizzata), anch'essa focalizzata sulla persona, che incorpora il metodo etnografico per raccogliere dati interessanti e indagini di campo e coinvolge un team interdisciplinare composto da progettisti, esperti di usabilità, sviluppatori e clienti.

Alla luce di quanto esposto, sembra delinearsi uno scenario innovativo di una progettazione degli ambienti di vita assistiti e degli ausili tecnologici (Fig. 7). Una progettazione "con" e "per" le persone (Rigolin, 2011), sia essa disabile o meno, in grado promuovere un approccio umanistico all'organizzazione degli spazi domestici o extradomestici e alla creazione di nuovi dispositivi tecnologici, nell'ottica del miglioramento della Qualità di Vita della persona, nonché del suo benessere in una visione olistica.

[61] Il Contextual Design è un processo di progettazione user-based ovvero basato sulla persona, ciò significa che i ricercatori aggregano i dati ricevuti dal contesto in cui le persone vivono e applicano e inseriscono questi dati nella realizzazione di prodotto finale. Il design contestuale può essere visto come alternativa ai modelli di progettazione e funzionalità guidata di creazione di nuovi sistemi. (Beyer H., Holtzblatt K., *Contextual Design: Defining Customer-centered Systems*, Morgan Kaufmann, 1998).

Capitolo 4

Gli scenari della domotica e delle tecnologie assistive

Premessa

Come affermato da Andrich (2011): "[…] la questione non sta tanto nella scelta di strumenti più o meno tecnologici, ma semmai nella scelta tra semplicità e complessità d'uso rispetto alle capacità e agli obiettivi della persona; sta inoltre nell'inserire le tecnologie in un contesto di educazione dell'utente all'autonomia, nel promuovere il ruolo dell'utente come protagonista delle scelte che riguardano il suo cammino verso l'autonomia e l'integrazione, ne formare nell'utente un atteggiamento informato, esigente e responsabile nella scelta e nell'uso degli ausili tecnologici funzionali a tale scopo" (p. 6).

In questa direzione, vanno promosse pratiche di valutazione iniziale antecedenti alla somministrazione dell'ausilio tecnologico (Federici, 2012) affinché l'ambiente di vita miri a divenire equipaggiato di sistemi e dispositivi di cui la persona con disabilità ha bisogno realmente per il suo effettivo benessere.

In questo capitolo, pertanto illustriamo la nuova frontiera della domotica e nel definirla esplichiamo le aree di applicazione rispetto alla disabilità fisica. Si analizzano inoltre i diversi ambienti della casa per capire le modalità e le finalità per le quali integrare sistemi domotici innovativi e favorire la creazione di spazi accessibili per la persona con disabilità fisica.

Nella seconda parte, si illustrano le tecnologie assistive, con particolare riferimento a quelle appositamente ideate per promuovere autonomia e indipendenza nell'adulto con disabilità fisica.

4.1 La domotica

Nel linguaggio e nel senso comune odierno si è soliti collegare il concetto di domotica all'utilizzo domestico di plurimi dispositivi tecnologici. Passando ad un'analisi più approfondita dell'idea di domotica si evince quanto il senso comune

sia viziato da una visione riduzionista, tale da impedire di apprezzare i molteplici elementi che compongono e influenzano una disciplina complessa, come la domotica, non attribuendo un adeguato riconoscimento alle implicazioni sociali e culturali che essa comporta. Per avviare una ricostruzione del significato della domotica è necessario partire dal delinearne i tratti principali, in ordine etimologico, storico, sociale e culturale.

Dal un punto di vista etimologico, il termine "domotica" è il corrispettivo italiano del neologismo francese, *domotique*, risultato dell'unione della parola latina *domos* (casa) e di quella francese *informatique* (informatica)[62]. In inglese si assiste alla variante *Home Automation* o *Smart Home*, per indicare in maniera più estesa la "casa automatizzata" o "casa intelligente" [63] (Gower, 2013).

Dal punto di vista storico, abbiamo assistito ad una nascita progressiva della domotica. È piuttosto difficile collocarla in un preciso momento storico, poiché essa si raffigura come un insieme complesso ed eterogeneo di innovazioni che si sono seguite negli anni accostandosi ed integrandosi tra loro. Discutere di domotica, in un'ottica temporale, potrebbe significare avvicinarsi alla famosa invenzione del Personal Computer o alla creazione delle reti di trasmissione o, addirittura, alla prima rete di connessione Internet, poiché in un'ottica globale la domotica include tutto questo.

Senza entrare nel merito di un discorso troppo tecnico, potremmo sintetizzare l'evoluzione dei primi progressi domotici selezionando alcune delle innovazioni discusse in letteratura (Aiello e Santoni, 2005; Zaccaria, 2007; Gower, 2008; Trisciuoglio, 2009; Conversano, 2007; Quaranta, 2013).

Attorno agli anni '50 negli Stati Uniti si ebbe la fortunata ideazione del primo dispositivo di controllo multiplo di edifici, denominato *System 320*, il quale essendo provvisto di un display a cristalli liquidi consentiva di conoscere in tempo reale il

[62] "Il termine informatica è composto da informazione ed elettronica, derivato a sua volta dal greco *elec(k)tron* che significa *ambra*, il noto materiale avente proprietà elettromagnetiche se sfregato, e composto anche dal suffisso *teche* (arte, tecnica). In Francia esiste anche il termine *immotique* non importato in Italia (Immotica) che definisce in un unico termine un edificio domotico o un insieme di edifici domotici" (Aiello, M. e Santoni, P. (2005), *Tecnologia e ricerca in domotica oggi*, Tesi di laurea non pubblicata, Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali – Università degli Studi di Trento, Trento, Italia, p.12).

[63] Un ambiente può essere pensato come "intelligente" nel momento in cui si mostra capace di rilevare eventi esterni e di fornire una risposta ad essi mediante l'attuazione di funzioni volte a migliorare comfort, sicurezza e autonomia della persona o a ridurre il carico assistenziale di chi si prende cura di essa.

funzionamento di tutti gli impianti dell'abitazione; nel 1966 vide la luce il primo dispositivo di automazione domestica chiamato *ECHO*, un dispositivo che attivava molte funzionalità a partire dal controllo della temperatura interna di ogni stanza fino alla gestione della lista della spesa della famiglia; dal 1970 si ebbe lo sviluppo e la diffusione di *X10,* il primo standard per l'interconnessione di dispositivi che adoperava, e adopera tutt'ora, la rete di alimentazione come rete di comunicazione. Molti attribuiscono all'*X-10* il merito di aver permesso il passaggio dalla prima generazione domotica "elettronica" (quella del controllo centralizzato) alla generazione attuale "informatica" (quella della rete e del controllo distribuito).

Furono queste invenzioni ad aprire la strada ad ulteriori studi e progetti di *Building Automation*[64], i quali permisero di sviluppare l'interconnessione tra i sistemi presenti nelle abitazioni fino a giungere alla possibilità per le persone di automatizzare le varie funzionalità della propria casa. Le sperimentazioni si sono in seguito susseguite nel corso degli anni producendo un'ingente mole di soluzioni tecnologiche.

Se volessimo individuare delle tappe salienti, o meglio, classificare l'evoluzione della domotica in generazioni, potremmo riprendere la classificazione proposta da Zaccaria (2007).

La prima generazione (dagli anni '50 agli anni '70/'80), quella delle origini: la generazione del controllo generalizzato. Ha prevalso l'elettronica come tecnologia in grado di realizzare sistemi di controllo centralizzato per moltissimi dispositivi presenti in un complesso di edifici.

La seconda generazione (dagli anni '80 ai primi anni 2000) è la generazione del controllo distribuito e della rete. Si è sviluppata la tecnologia della rete di comunicazione con gli opportuni standard di interconnessione.

La terza generazione (dai primi anni 2000 ad oggi) è caratterizzata dall'intelligenza distribuita. Per intelligenza distribuita si intende la capacità di ogni dispositivo di elaborare e fornire la funzione dedicata in modo autonomo, senza dover ricorrere necessariamente all'unità centrale del sistema. Vengono, inoltre, incrementate le

[64] La *Building Automation* o Automazione edilizia va intesa come una categoria superiore rispetto alla domotica. L'automazione edilizia pertanto si occupa di "una progettazione integrata della struttura edilizia con un sistema informatizzato organizzato a sua volta in sottosistemi che interagiscono tra loro a diversi livelli in modo da ottenere, oltre che un'economia nella gestione, un miglioramento complessivo delle caratteristiche ambientali e dell'estensione della sua vita utile" (Gallo e Gargari, 2004, p. 44). Il livello superiore di questa progettazione integrata è dovuta al dimensionamento e alla complessità, poiché interessa un edificio multipiano o un complesso residenziale, a differenza della domotica (o *Home Automation)* che si occupa del singolo appartamento.

interconnessioni tra dispositivo-persona, dispositivo-dispositivo, dispositivo-sistema domotico e sistema domotico-ambiente esterno.

Dal punto di vista psicosociale, la domotica ha investito e modificato la concezione tradizionale della casa, poiché ne ha ristrutturato le potenzialità e incrementato la qualità di servizi per la persona. Riferendoci all'oggetto di studio della domotica, ovvero la casa, possiamo rilevare come la casa del XXI secolo sia divenuta un luogo estremamente ricettivo e aperto al mondo esterno. Il mondo entra continuamente in casa mediante un utilizzo massiccio dei media e delle comunicazioni in genere. In questa dimensione, le connessioni costanti, di cui parlavano nell'introduzione, entrano a pieno titolo nelle case di tutti. Tale connessione casa-mondo è necessariamente bidirezionale, poiché presuppone lo scambio reciproco tra mondo e casa, in un *continuum* relazionale che investe gli attori dell'abitare.

Per comprendere gli sviluppi presenti e futuri della domotica bisogna leggere criticamente il quotidiano della società del XXI secolo, in particolare, occorre interrogarsi su chi sia la persona che abita e che abiterà la casa del XXI secolo. La correlazione tra la casa e colui che la abita, o meglio, che "la agisce", è stata a lungo indagata dalle discipline psico-antropologiche (Auge, 1992; Hillman, 2004).

In questa direzione merita di essere menzionato il contributo di Searles (1968), psicoanalista statunitense, il quale nei suoi scritti evidenzia le molteplici possibilità dell'esistenza di dinamiche psichiche e psicologiche tra la persona e l'insieme di "enti" presenti nel suo habitat quotidiano: le strutture architettoniche degli ambienti domestici, l'arredamento, le suppellettili ecc. Citando uno dei punti chiave dello scritto "Le radici psico-dinamiche dell'abitare" di Pesare (2008), riusciamo a evidenziare il rapporto tra la nostra mente e l'organizzazione pratica di come organizziamo il mondo esterno, in altri termini prende vita la visione psico-dinamica dell'abitare che congiunge due ambiti disciplinare apparentemente lontani: la psicoanalisi e l'architettura.

La casa, difatti, è investita da una *funzione mediatrice* che la pone ben oltre il semplice spazio fisico configurandola come "spazio mediano" tra sé e mondo in una continua costruzione di sensi e significati: "[…] Del resto lo stesso Jung sosteneva

che la casa, per come ce la immaginiamo, possiede una valenza intrapsichica[65]" (Pesare, 2008, p. 89).

Riprendendo il noto passo heideggeriano, "il rapporto dell'uomo ai luoghi e, attraverso i luoghi, agli spazi, risiede nell'abitare. La relazione di uomo e spazio non è null'altro che l'abitare pensato nella sua essenza" (Heidegger, 1985, p.105), si evince la stretta interconnessione tra uomo e spazio che avvalora la necessità di studiare dal "di dentro" la società per cogliere e, in qualche modo, avanzare ipotesi e previsioni sull'evoluzione delle forme di abitare, sulle conseguenze che il mondo multimediale ha sul vivere quotidiano, sulle nuove esigenze e sulle nuove problematicità di coloro che vivono ed agiscono la casa, in termini di comfort, sicurezza, autonomia, autorealizzazione ecc.

La concezione della casa come abitazione (Giordano, 1997) rimanda ad un significato nuovo dell'abitare: "è uno stato interiore che si spazializza esternandosi nella costruzione di rapporti diversi e finalizzati a dare pienezza al senso dell'esistenza. Esso si incarna nell'appartenenza a una serie di luoghi che ne circoscrivono l'essere e l'agire, nel dispiegarsi della vita umana" (Giordano, 1997, p.19). In questo senso la progettazione degli spazi abitativi quotidiani deve essere pensata alla luce delle molteplici implicazioni e impatti sulla persona che li abita[66], al fine di promuovere un rapporto di qualità tra la casa e la persona. Un rapporto che si fa promotore di benessere di cui non soltanto gli psicologi dovranno occuparsi, ma su cui dovranno interrogarsi a lungo anche gli architetti, i progettisti e tutti coloro che si occupano di educazione nel XXI secolo.

---

[65] "[…]la casa costituisce un esempio privilegiato di «chiave di volta» del mondo emozionale di chi la abita, nonché un anello di congiunzione tra gli assunti teorici dell'architettura e quelli della psicoanalisi. I luoghi quotidiani del nostro vissuto sono infatti una sorta di superficie intermedia tra il mondo interno e il mondo esterno della persona: le case sono anche e soprattutto esempi di interfaccia antropologici che mediano e catalizzano l'immagine più o meno consapevole che abbiamo del rapporto interno/esterno e che costituisce uno dei nodi teoretici del discorso sull'abitare" (Pesare, 2008, p. 89).

[66] Ricollegandosi al pensiero di Searles, esposto precedentemente, esiste un "senso di colleganza tra la persona e il l'ambiente non umano". Per colleganza, l'autore intende una profonda e intima affinità tra la persona e l'ambiente non umano inteso come l'habitat quotidiano che circonda la persona fin dalla sua nascita e che si contraddistingue dall'ambiente-umano (la madre). Tale "senso di colleganza con l'ambiente non umano" partecipa in modo determinante al complessivo benessere della persona, poiché porta l'uomo a trovare un senso di pace, un senso di stabilità, di continuità e di sicurezza, sostenendo uno sviluppo equilibrato della personalità (Searles, 1968). Gli effetti positivi di tale relazione persona-ambiente non umano, secondo l'autore, possono essere suddivisi in quattro grandi categorie: alleviamento di diversi stati emotivi carichi di angoscia; contributo all'autorealizzazione; rafforzamento del senso di realtà e stimolo al riconoscimento e all'accettazione dei propri simili (Searles, p.104).

Da un punto di vista sociale, la domotica non va intesa come un ambito di innovazione iper-specialistico applicato all'edilizia che consente di vivere in una casa superequipaggiata di automatismi utopistici e sistemi robotici che si sostituisco alla persona, accrescendo il senso di alienazione nel vivere la propria quotidianità domestica; bensì come processo sociale che apre le porte della nostra casa ai dispositivi domotici.

Cerchiamo di tracciare delle linee di definizione del concetto di domotica, alla luce delle premesse finora postulate e delle definizioni emergenti in letteratura.

Attualmente parliamo di sistema domotico integrato e non di singolo impianto: "Un sistema domotico è un sistema che riesce a integrare tra loro più impianti automatici e realizzare automatismi di grado superiore a quelli dei singoli componenti (Aiello e Santoni, 2005, p. 14). In altri termini, potremmo affermare che ogni dispositivo presente nel sistema domotico è connesso ad esso ed è dotato di un circuito di interfaccia e di una propria intelligenza, tale da consentirgli di riconoscere l'informazione, elaborarla e realizzare la funzione desiderata. L'edificio intelligente, nella sua accezione di ambiente capace di rilevare i bisogni e modificarsi per rispondere ad essi, permette di gestire in modo coordinato, integrato e informatizzato gli impianti domestici (la climatizzazione, l'illuminazione, la sicurezza, il condizionamento e la distribuzione di acqua, luce e gas) le reti informatiche e i canali di comunicazione per incrementare i livelli di comfort, di sicurezza e, più in generale, di benessere dell'abitare.

Concordiamo con Merolla e Tronconi (2009) nell'affermare che la domotica va ben oltre la semplice sofisticazione delle applicazioni o l'uso domestico di sistemi non di prima necessità, poiché si fa portatrice di una forte caratterizzazione sociale se viene inserita in contesti vita carichi di complessità. Si pensi ad esempio alle persone con disabilità o anziane che sono costrette a rinunciare alla loro autonomia e delegare le loro *routines* domestiche agli altri, a seguito del peggioramento delle loro abilità motorie: "Il vero valore aggiunto della domotica sta nel creare nuove interazioni uomo-ambiente, che aprono le porte a una serie di significativi servizi, per la singola abitazione o per il condominio, per l'utenza consueta come per quella ampliata, che, in una società che tende a invecchiare, è quanto di più attuale ci possa essere; un sistema domotico, infatti, non garantisce solo benessere e sicurezza, ma migliora la Qualità della Vita, nel realizzare servizi di utilità sociale per anziani e persone affette da temporanea o permanente disabilità (teleassistenza, telesoccorso). Ecco perché

oggi la domotica è una scelta decisamente possibile, se non addirittura opportuna" (Merolla e Tronconi, 2009, p. 148).

La domotica e i suoi sistemi pertanto permettono agli *Ambient Assisted Living* (AAL) creati per le persone con disabilità o per gli anziani di essere funzionali, fruibili e dotati di sistemi di automazione personalizzati alle diverse esigenze.

La domotica è: "un processo in atto nelle società a profilo tecnologico-scientifico […] che *umanizza la dimensione dei robot* (ossia di automi elettronici a comportamenti interagenti con l'ambiente), rendendola più quotidiana e non estraniante, facendoci abitanti di un possibile mondo interagente tra una condizione evoluta del fare antropico libero e la presenza dell'artificiale che mette ordine nel sistema della routine quotidiana e dei comportamenti a profilo ampiamente prevedibile" (Righetto, 2012, p.1). Essendo un processo in atto nella società la domotica, come ogni forma di innovazione tecnologica (cfr. premessa al capitolo) deve essere indagata anche da un punto di vista educativo, al fine di favorire un pensiero critico e riflessivo in coloro che la progettano, come in coloro che usufruiscono di essa. Aprire le porte delle nostre abitazioni e della nostra quotidianità alla domotica, presuppone una riflessione educativa sull'uso delle tecnologie. I sistemi formativi ed educativi dovranno essere orientati a potenziare abilità e competenze atte a far comprendere, gestire, organizzare e vivere le costanti innovazioni in ambito domotico e tecnologico che caratterizzano la nostra epoca. L'educazione alla tecnologia sembra essere un aspetto irremovibile nella società odierna per le seguenti ragioni fortemente interconnesse l'una con l'altra: è impellente la necessità di supportare un processo di "umanizzazione delle tecnologie" (Pinnelli, 2014); è doveroso considerare le istanze etiche (*privacy*) che conseguono l'utilizzo dei dispostivi domotici; è indispensabile che la tecnologia diventi sinonimo di qualità relazionale tra mondo interiore e mondo esteriore, come precedentemente esposto, in modo da incrementare un buono sviluppo personale, il senso del vivere e dell'appartenenza, il piacere dell'abitare e dell'interagire con i luoghi, evitando ogni forma di compromissione della cultura e del contesto di vita; è auspicabile la promozione di un utilizzo consapevole e responsabile delle tecnologie, le quali devono perseguire come fine ultimo il benessere della persona nell'ottica della Qualità della Vita.

Alla luce di quanto esplicitato finora appare riduttivo pensare la domotica come quell'insieme di soluzioni e dispostivi tecnologici per la casa. A ragione di ciò, nel

panorama internazionale viene sempre più frequentemente adottata la definizione di *domotica come scienza*, in quanto in grado di analizzare e studiare la persona che abita la casa (caratteristiche, potenzialità, bisogni) e la relazione esistente tra la persona e la tecnologia, al fine di offrire quelle soluzioni personalizzate con un tasso più elevato di fruibilità e accessibilità da inserire all'interno di un proprio AAL.
La domotica, secondo Bolzani (2013, p.150), "è una scienza molto giovane emersa in concomitanza con gli ambienti intelligenti, al fine di studiare l'interazione tra l'uomo e i dispositivi elettronici ed informatici con cui si relaziona; la ricerca domotica ha lo scopo di indagare le migliori soluzioni per quanto concerne gli ambienti residenziali, secondo diverse prospettive socio-economica, culturale, ambientale, energetica e sanitaria che interessano il XXI secolo"[67].
Altri studiosi ed esperti del settore, anche nel contesto italiano, hanno delineato la domotica come una scienza. Malfer (2011, p.160) la definisce "una nuova scienza che stabilisce le possibili relazioni tra l'abitazione e le tecniche informatiche ed elettroniche per consentire all'abitazione stessa di migliorare le prestazioni ed il comfort abitativo, potendo offrire alle persone che vi abitano servizi ad elevato valore aggiunto". Un'ingente mole di ricerche scientifiche indaga la domotica, andando a costruire passo dopo passo un sapere scientifico nuovo e in continua evoluzione. Anno dopo anno si stanno unendo, mediante gli studi e gli approfondimenti provenienti da diverse prospettive, i molteplici tasselli che comporranno questa nuova scienza che è alla base degli AAL per le persone disabili.

4.1.1 Caratteristiche e finalità

Un sistema domotico può essere definito tale se risulta capace di "semplificare e agevolare lo svolgimento delle attività quotidiane attraverso il comando di impianti e di dispositivi e la possibilità di automatizzarne alcune funzioni. Tutti i comandi che la persona esercita manualmente sull'impianto elettrico sono attuabili anche automaticamente dall'impianto domotico, con la possibilità di programmare

[67] "*A domótica é uma ciência jovem que surgiu em conjunto com a inteligência de ambientes, com o objetivo de estudar a interação entre o ser humano e os dispositivos eletrônicos e computacionais com os quais se relaciona. A domótica busca melhores soluções no ambiente residencial, em acordo com o panorama socioeconômico, cultural, ambiental, energético e de saúde do século XXI".* (Bolzani C., *Domótica, a nova ciência do século XXI*, 2013, p.105).

accensioni e spegnimenti in base all'accadimento di eventi provenienti da altri sistemi" (Mongiovì, 2007, p.122). Un carattere essenziale di ogni sistema domotico, pertanto, è l'integrazione di ogni sua parte: ogni dispositivo è collegato agli altri in un'ottica sistemica che ne potenzia le funzionalità, favorendo una sinergia che permette di fornire delle risposte rapide, efficaci e rispondenti alle richieste ambientali e/o della persona che comunica, mediante sensori, touch screen e altro con ogni parte del sistema stesso. Oltre all'integrazione, ci sono altre caratteristiche che vanno mantenute e sviluppate in un sistema domotico ottimale.

L'apertura intesa come la capacità del sistema domotico di integrare al proprio interno nuovi dispositivi esterni ad esso e ti comunicare con il mondo esterno mediante il telefono, internet, fibra ottica. *La flessibilità* ovvero l'abilità del sistema di adattarsi con estrema rapidità e efficienza alle diverse esigenze della persona che lo adopera, proponendo funzioni personalizzate e predisposte "su misura", mediante il semplice aggiornamento del software di programmazione. *La semplicità*, un requisito indispensabile che caratterizza un buon sistema domotico, poiché, considerata la complessità e la vastità delle diverse tecnologie che lo costituiscono, risulta prioritario che il suo utilizzo sia immediato, funzionale e facilmente comprensibile a tutti, compresi anziani e disabili. *L'espandibilità*, la possibilità di sviluppare e ampliare il sistema domotico stesso, in base alle diverse caratteristiche degli edifici residenziali, in termini di struttura e di dimensioni. *L'affidabilità* è la garanzia del mantenimento delle funzioni scelte e personalizzate nel corso del tempo, poiché vi è la memorizzazione di quest'ultime. *La continuità di funzionamento* rappresenta la sicurezza che nel caso di guasti interni al sistema domotico o mancanza dell'alimentazione di rete e di *black out*, viene garantito in ogni caso il funzionamento dei dispositivi.

Un sistema integrato di automazione domestica che si concretizza nell'opportunità di vivere meglio nella propria abitazione intelligente (*Smart Home*) mette a disposizione della persona che vive la casa diversi vantaggi[68], tanto da essere una casa intelligente particolarmente indicata per la vita indipendente anche della persona disabile.

[68] Dalla lettura di questi vantaggi emergono dei punti di contatto con le aree applicative dell'AAL (prg. 2.1.3), a supporto della visione e dell'indirizzo univoco dell'AAL e della domotica che sono oltre ad essere integrati, come abbiamo visto (cfr. p. 9), sono uno (domotica) alla base della costruzione dell'altro (AAL).

La programmazione del sistema domotico è un aspetto importante ai fini dell'autonomia, e consiste nel poter integrare comandi diversi, creare automatismi, determinare eventi differenti in base allo stato dei sensori, attivare, o meno, dispositivi conseguentemente a parametri temporali e spaziali.

La duttilità e la personalizzazione delle interfacce sono elementi essenziali anche nei casi di adulti con disabilità. Queste due funzioni infatti sono delle caratteristiche principali dell'uso sociale della domotica, poiché vertono nella possibilità di utilizzare dispositivi diversi, adattati alle plurime esigenze della persona, per gestire il sistema. La duttilità si traduce nella possibilità di poter scegliere, a prescindere dalle configurazioni del sistema domotico, il dispositivo che meglio risponde ai bisogni personali (Andrich e Pilati, 2008). Nel caso specifico, ad esempio, di persone con disabilità, la duttilità indica il poter adoperare i comandi in grado di sfruttare al meglio le abilità residue, utilizzando quei dispositivi pensati *ad hoc* per ogni tipologia di disabilità: per coloro che possono compiere solo un movimento (arto, dito, mano, movimento oculare), per coloro che possono usare solo la voce ecc.

Il monitoraggio costante del sistema domotico è una funzione alla base della domotica. Vi è infatti la capacità di provvedere al controllo di tutte le funzioni, i servizi e i dispositivi appartenenti al sistema, di svolgere i comandi impartiti dall'utente (ad esempio accensione luce cucina oppure apertura tapparella sala), di monitorare continuamente i parametri ambientali (come allagamento oppure presenza di gas), di gestire in maniera autonoma alcune regolazioni (ad esempio temperatura). Attraverso un sistema centralizzato è possibile perciò avere informazioni sul funzionamento dei dispositivi e conoscere lo stato generale del sistema in qualsiasi momento. Un altro elemento importante del controllo riguarda la relazione tra sistema domotico e la persona, la quale necessita di un *feedback* che le consenta di avere la situazione sotto controllo o, nel caso di anomalie, di poter gestire la situazione. I sistemi domotici sono di solito predisposti affinché ogniqualvolta venga azionato un comando, all'utente ne giunga comunicazione (*feedback*) attraverso un segnale visivo di avviso/conferma dell'operazione eseguita (ad esempio, LED colorati negli interruttori, modifiche nella grafica del *touch screen*) oppure, nei casi di sistemi pensati per disabili, con altri tipi di segnalazione (segnalazioni acustiche, segnalazioni sonore e soluzioni più articolate.

Il contatto con l'esterno tuttavia risulta determinate per un sistema domotico sicuro e comunicativo. Il sistema domotico consente di inviare informazioni sul suo stato e

sul suo funzionamento ad una posizione remota. La persona, inoltre, ha la possibilità di comunicare o inviare messaggi scritti all'esterno dell'ambiente e mantenere relazioni sociali anche a distanza.

Al fine di estrapolare le finalità perseguite dalla domotica, è necessario sottolineare l'esistenza di un particolare settore di questa scienza che è specializzato nel dare risposte alle persone non autosufficienti e/o con disabilità, la quale assume la specifica accezione di *domotica sociale*[69]. Parliamo di una domotica intrisa di una forte valenza sociale, poiché inserire i sistemi domotici nel complesso mondo della disabilità significa dar luogo a grandi innovazioni all'interno del contesto di vita delle persone disabili.

Per le persone con disabilità anche le azioni più semplici della vita quotidiana possono diventare molto complesse, o addirittura impossibili, senza l'aiuto di altre persone. Molte persone a causa di una disabilità congenita si trovano spesso nella condizione di dover dipendere in maniera parziale o totale da genitori e parenti o da coloro che li assistono. Altre, invece, a seguito di lesioni invalidanti, si ritrovano nell'impossibilità di svolgere autonomamente attività che hanno da sempre costituito la loro quotidianità (Muzzanti, 2004).

Per ovviare a queste circostanze il progresso tecnologico degli ultimi anni sembra essere venuto in soccorso anche di queste situazioni complesse, muovendo dal principio che il piacere dell'abitare coincide con la possibilità reale di disporre, anche in presenza di gravi patologie, di tutto ciò che è e che rimanda all'idea di "casa". Per una persona disabile la possibilità di vivere in una casa che percepisce come propria significa non solo libertà, autonomia e indipendenza, ma anche e soprattutto riappropriarsi del diritto di abitare e di vivere la sua vita.

Come evidenziato da Besio (2009, p.35) "Le tecnologie, che appartengono a pieno titolo all'ambiente di vita di ciascuno di noi, hanno da sempre incontrato il mondo della disabilità: e, grazie allo sviluppo ed alla complessità crescente cui sono andate incontro negli ultimi cinquant'anni, il loro ruolo è diventato via via più cruciale e più

[69] Il termine *domotica sociale* si è diffuso nell'ultimo decennio e lo rintracciamo in: Progetto Domos-Domotica sociale del C.A.A.D (Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico) di Bari; Del Zanna G., Malavasi M., Vaccari G., *Manuale illustrato per la domotica sociale*, Tecniche Nuove, 2009.

ampiamente riconosciuto come motori di indipendenza, di autonomia e di partecipazione per le persone con disabilità".

La tecnologia domotica è in grado di offrire soluzioni e dispositivi altamente specializzati per garantire un livello di vita adeguato anche a coloro che hanno delle persistenti difficoltà, ma questo non è sempre indice di un miglioramento della qualità della vita. Molte volte, infatti, l'uso non consapevole delle molteplici soluzioni e proposte domotiche finisce per rendere ancor più complessa la gestione pratica della vita delle persone disabili. Il motivo, nella maggior parte dei casi, risiede nel fatto che si è progettato un sistema domotico non rispondente alle esigenze del disabile e, nel peggiore dei casi, non adeguato alle caratteristiche proprie della persona disabile.

I principi di personalizzazione e di progettazione degli ambienti di vita (AAL) e di garanzia di una vita autonoma e indipendente delle persone disabili adulte, approfonditi nel Capitolo precedente, oltre ad essere letti nell'ottica della pedagogia speciale come fondamenti del costrutto della Qualità di Vita (cfr. Capitolo1), dal punto di vista normativo rientrano in quelli previsti dalla "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità"[70] approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, firmata dall'Italia il 30 marzo 2007 e divenuta la Legge n.18 il 3 marzo 2009.

Nella Convenzione infatti si riconosce l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte; l'importanza dell'accessibilità all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per permettere alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali; si sancisce che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente; si stabilisce che ogni individuo, in ragione dei propri obblighi nei confronti degli altri individui e della comunità di appartenenza, ha una responsabilità propria per la promozione e l'osservanza dei diritti delle persone con disabilità.

[70] http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/ConvenzioneONU/Pages/default.aspx

4.1.2 Domotica per la disabilità fisica

Approfondiamo ora l'analisi della domotica a valenza sociale cercando di mappare, in primo luogo, i sistemi domotici della casa intelligente (*Smart Home*) che favoriscono la vita indipendente della persona con disabilità fisica e, in secondo luogo, delineiamo i fattori che incidono su un'accessibilità agevolata agli spazi di vita.

Come indicato in precedenza un Ambiente di Vita è definito assistito per il disabile fisico se è equipaggiato di una serie di sistemi domotici che integrati tra loro, riescono a garantire una condizione il più possibile ottimale e confortevole di vita in un contesto abitativo, sia esso la propria abitazione privata sia la struttura residenziale comunitaria.

I sistemi domotici in grado di garantire una vita autonoma e indipendente della persona con disabilità fisica, secondo la letteratura internazionale (Monzegno, Vescovo, 2005; Nehmer, Becker, Karshmer, Lamm, 2006; Quaranta, 2009; Del Zanna, Malavasi, Vaccari, 2009; Adami, Antona, Stephanidis, 2014) sono molteplici. Senza entrare in un discorso troppo ingegneristico, ci limitiamo in questa sede ad elencarli e fornire degli esempi della loro attuazione (Tab. 9).

I *sistemi di automazione* dispensano la persona con disabilità fisica nel compimento di molte delle azioni della vita domestica quotidiana. Si garantisce l'opportunità mediante l'automazione o motorizzazione degli elementi domestici di potersi interfacciare con dei dispostivi, come dei telecomandi, che inviano il messaggio all'elemento domestico (ad esempio la porta) che da solo compirà l'azione (ad esempio, aprirsi o chiudersi) in autonomia.

I *sistemi gestione dell'illuminazione* permettono alla persona con disabilità motoria di avere il controllo delle luci sia all'interno sia all'esterno dell'abitazione, mediante l'utilizzo di un dispositivo di controllo (come ad esempio un tablet) dal quale è possibile accendere o spegnere le luci di tutti gli ambienti. Altro aspetto importante è l'installazione nella casa intelligente dei sensori di presenza che garantiscono l'accensione automatica al passaggio della persona. Inoltre, vi è la possibilità di avere il pieno controllo per la persona disabile dei diversi apparecchi elettrici mediante l'utilizzo di sistemi di controllo centralizzato (ad esempio il *tablet* o lo *smartphone*) dal quale selezionare e deselezionare alcune funzioni come accensione,

spegnimento, impostazione del timer, impostazione del tipo di attività da compiere, apertura e chiusura.

I *sistemi di climatizzazione* si sostituiscono alla persona con disabilità fisica nel mantenimento del comfort ambientale, in modo che la casa intelligente possa essere sempre un luogo sano e piacevole, sia dal punto di vista termo-igrometrico e che da quello batteriologico. A un tale sistema è richiesta la capacità di rispondere in maniera automatica alle variazioni dell'ambiente esterno, come la variazione della temperatura, la ventilazione e l'umidità dell'aria. Nonostante sia automatico il sistema, programmato per eseguire una serie di azioni (accensioni/spegnimento), è personalizzabile quindi modificabile in qualsiasi momento dalla persona mediante telecomandi, pc, *tablet* o *smartphone*. Il sistema gestisce in autonomia anche il riscaldamento dell'acqua e regola l'irrigazione del giardino. L'impianto d'irrigazione, in presenza di un giardino o un terrazzo, permette di programmare i tempi e gli orari di funzionamento, tenendo in considerazione i fattori meteorologici.

I *sistemi per la sicurezza ambientale* in caso di allarme, oltre a intervenire con opportune azioni locali di segnalazione/intervento, provvede a informare la persona disabile dell'accaduto, e a richiedere l'intervento dei vigili del fuoco, della polizia. I dispostivi di videosorveglianza, associati ai sistemi d'illuminazione selettiva, consentono un efficace controllo degli accessi, nel senso che è possibile visualizzare su appositi monitor o sui normali televisori le immagini riprese in diversi punti dell'abitazione e del giardino. Le riprese video saranno visibili anche da remoto via internet, oppure, in caso d'allarme, sono inviate in immagini o video a indirizzi e-mail o cellulari.

I *sistemi di sicurezza per la persona disabile* garantiscono una supervisione capillare delle condizioni di salute e l'assistenza in caso di emergenza. Una prima forma di sicurezza è data dalla possibilità, nel momento in cui qualcosa va storto, di poter inviare un chiamata di aiuto per avvisare qualcuno (l'assistente che è in casa, un parente o un vicino). Il sistema permette di avere a disposizione, allo stesso tempo, più dispositivi di chiamata (un pulsante a parete, un tirante in bagno, un telecomando dedicato o un dispositivo "indossabile" in radio frequenza). Tutte le chiamate vengono raccolte dal sistema di scurezza, che può individuare la provenienza della chiamata (ad esempio sapere in quale locale si trova la persona). Inoltre è possibile programmare le modalità di gestione della chiamata: la segnalazione può rimanere all'interno della casa, facendo accendere una luce, delle spie o facendo suonare un

campanello, oppure l'allarme può essere rivolto ad un vicino, o in alternativa può essere indirizzata (via telefono o internet) ad un familiare o ad un centro di assistenza remota a distanza (Teleassistenza[71] e Telesoccorso[72]).

Tab. 9

Sistemi domotici per la disabilità fisica

SISTEMA DOMOTICO	FUNZIONI ed ELEMENTI
Sistema di automazione	- Motorizzazione di: cancello esterno all'abitazione, portone d'ingresso, porte, finestre, tapparelle, tende, mobili
Sistema di gestione dell'illuminazione e degli apparecchi elettrici	- Gestione e controllo di: luci esterne ed interne all'abitazione - Gestione degli elettrodomestici
Sistema di climatizzazione	- Gestione della temperatura, della ventilazione, dell'umidità dell'aria - Gestione riscaldamento dell'acqua - Gestione irrigazione del giardino o terrazzo - Controllo da remoto dei sistemi di climatizzazione
Sistema per la sicurezza ambientale	- Controllo degli accessi - Protezione antifurto e antintrusione - Protezione antincendio, antiallagamento, da fumo o da fughe di gas - Installazione di videocontrollo ambientale, locale e a distanza;
Sistema per la sicurezza della persona	- Monitoraggio parametri biomedici; - Telesoccorso e di Teleassistenza; - Installazione di allarmi passivi di controllo dei comportamenti;
Sistema per la comunicazione	- Videotelefono - Videocitofono - S*ocial media* e Telepresenza
Sistema per le attività personali (intrattenimento, istruzione, lavoro)	- *Media* - Fotocamere e videocamere - Pc, *tablet*, *smartphone* - E-*learning* - Telelavoro

[71] "La teleassistenza deve avere anche il compito di aumentare l'autonomia dell'anziano e del disabile fornendogli una serie di servizi gestiti in modo remoto, come, per esempio, il controllo del riscaldamento o l'accensione e lo spegnimento delle utenze elettriche. La teleassistenza costituisce, quindi, un supporto essenziale al sistema di Assistenza Domiciliare garantendo un monitoraggio continuo dei soggetti a rischio per i quali l'unica alternativa possibile sarebbe un ricovero presso Strutture Sanitarie o Residenze Sociali" (Morena, Colombo, Novarina, *La progettazione di una struttura per anziani: il casodi studio delle Rsa e comunità alloggio del Comune di Scopello*, Politecnico di Milano, 2011, p.34).

[72] Il telesoccorso (dispositivo da polso o appeso al collo) che la persona porta con sé per inviare, in caso di bisogno, una chiamata di aiuto.

Oltre alla chiamata di aiuto è possibile che il sistema di scurezze identifichi il pericolo e attivi in modo automatico una conversazione in viva voce (ascolto ambientale). In questo modo uno o più dispositivi posti all'interno della casa permettono alla persona di comunicare con l'esterno, in caso di emergenza, senza dover raggiungere il telefono.

Un ulteriore aspetto della sicurezza per le persone con disabilità fisica, è raggiunto attraverso il monitoraggio dei parametri vitali e sanitari per verificare costantemente le condizioni di salute, come, ad esempio, il controllo della pressione e del ritmo cardiaco (Quaranta, 2009). Le condizioni psicofisiche della persona vengono monitorate in modo costante, coordinando le eventuali richieste d'intervento sanitario (medico di famiglia, 118, farmacia ecc.). I sistemi per la sicurezza della persona sono utili per ricordare alla persona di assumere determinati farmaci, ad esempio, attivando un suono e facendo apparire una scritta sul televisore di casa.

Il sistema per la sicurezza sono dotati anche di allarmi passivi, intesi funzioni in grado di rendersi conto autonomamente di situazioni anomale che stanno verificando e, di conseguenza, lanciare azioni volte a limitarne gli effetti negativi, senza la necessità di alcun intervento da parte dell'utente o di un operatore. Questi cercano invece di rilevare eventi potenzialmente critici avvenuti a persone, all'interno di una casa, dovuti a situazioni accidentali come ad esempio svenimenti, cadute, incapacità di alzarsi dal letto alla mattina ecc. Per queste funzioni non basta un semplice sensore per rilevare l'avvenuto evento critico, ma occorre che il sistema sia in qualche modo in grado di fare una analisi dei comportamenti delle persone[73].

I *sistemi di comunicazione*, oltre a supportare i sistemi di sicurezza nella trasmissione dei dati di tele assistenza, prevedono un uso facilitato di telefoni, videocitofoni, pc, *smartphone* e *social media* (come vedremo nel prg. 2.3) al fine di favorire il contatto con il mondo esterno, quindi l'ampliamento delle opportunità di inclusione sociale.

[73] "Segnalazione di mancata attività mattutina: un timer programmato su un periodo da definire (ad esempio due ore) viene attivato automaticamente all'ora in cui la persona (anziana) in genere si alza. Se in questo periodo nessun sensore di movimento posto nell'abitazione viene azionato dallo spostamento della persona, parte una segnalazione di anomalia (che verrà poi gestita dal sistema).Segnalazione di eccessiva permanenza in bagno: un timer, impostato su un periodo predefinito (ad esempio mezzora),viene azionato dall'accensione della luce del bagno o da un sensore di presenza posto in questo vano. Se il timer non viene azzerato da un evento specifico (es. spegnimento luce o passaggio davanti ad un sensore di presenza posto sul varco di accesso a questa stanza) prima del termine del periodo predefinito, viene attivata la segnalazione di anomalia". (Del Zanna, Malavasi, Vaccari, 2009, p. 15).

I *sistemi per le attività personali* supportano le persone con disabilità in tre direzioni: l'intrattenimento e tempo libero, l'istruzione e il lavoro. Una delle richieste avanzate dagli utenti è la disponibilità e l'integrazione semplificata di dispositivi dedicati al tempo libero per attività di svago. Si fa riferimento a tutti quei dispositivi che permettono con opportuni adattamenti per la persona con disabilità motorie (come vedremo nel prg. 2.3) di riprodurre e diffondere audio (radio, stereo Hi-Fi, lettori CD-mp3), apparecchi per la riproduzione/diffusione video (TV, videoproiettori, videoregistratori, lettori DVD/DivX/Blueray, decoder digitale/satellitare), i computer e le dispositivi per il gioco (PC, notebook, X-Box), dispositivi multimediali per il tempo libero (fotocamere, videocamere) e dispostivi per la lettura e la scrittura.
Per quanto concerne il mondo della formazione, la persona con disabilità fisica ha l'opportunità di frequentare direttamente dalla propria abitazione i corsi erogati in *e-learning*[74], mediante l'uso del pc e di particolari adattamenti (cfr. prg. 2.3). Un'ulteriore attività che la persona con disabilità fisica può svolgere da casa è l'attività lavorativa, mediante le forme di telelavoro[75].

Oltre all'implementazione dei sistemi domotici, un'ulteriore aspetto da prendere in considerazione nella residenzialità delle persone con disabilità fisica è l'accessibilità a tutti gli ambienti, sia interni sia esterni, della casa o della struttura residenziale che intendono configurarsi come Ambienti di Vita Assistiti (AAL).
Come affermato a tal proposito da Sivo, Schiavone e Tambasco (2005, p.186): "L'accesso all'edificio, qualunque sia la sua destinazione, deve garantire l'accesso a tutti in completa autonomia quindi senza la richiesta di aiuto per superare particolari dislivelli o porte eccessivamente pesanti".
Le barriere architettoniche, pertanto, che la domotica è chiamata ad abbattere, in questo senso, sono le cosiddette barriere verticali e orizzontali per consentire un accesso facilitato alla e nella propria abitazione o nella struttura residenziale.

[74] Apprendimento coadiuvato dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC).
[75] "L'avvento della società postindustriale e dell'informazione mediata ha modificato il punto di vista nell'organizzazione della vita privata come del lavoro ed ha offerto nuovi spunti nel ricompattare le due sfere o nel recuperare il tempo che ciascuno può dedicare a se stesso. Con tale configurazione appare superfluo recarsi quotidianamente in ufficio, soprattutto se si considera che la maggior parte delle persone lavora col cervello e la materia prima è costituita dal sapere. Il telelavoro è in questo senso la modalità organizzativa più flessibile, un'alternativa al tradizionale modo di progettare e svolgere il proprio lavoro e si incentra nello sfruttare il vincolo della distanza, convertendolo in opportunità gestionale, in imprenditorialità e miglioramento della qualità della propria vita; rappresenta quindi «un nuovo modo di lavorare nel quale la tecnologia ottimizza la gestione delle risorse umane che rappresentano il vero fattore competitivo delle società industrializzate" (Merolla, Tronconi, La domotica possibile, 2009, p.132).

Per barriere verticali si intende tutto ciò che crea un dislivello ed impedisce l'accesso a coloro che presentano difficoltà nei movimenti. Sono stati ideati, a tal fine, diversi ausili alla mobilità: le rampe, gli ascensori, le piattaforme elevatrici e i sollevatori (cfr. 2.3). Oltre a predisporre adattamenti per superare le barriere verticali, la domotica si interessa anche di favorire la mobilità del disabile all'interno della propria abitazione, mediante un'organizzazione degli spazi funzionale nell'ottica della massima fruibilità, al fine di facilitare gli spostamenti e ad assicurare un buono svolgimento delle azioni della *routine* giornaliera.

Per barriere orizzontali si intende la difficoltosa mobilità in sedia a rotelle dovuta alla mancanza di opportuni adattamenti di questi elementi: porte, pavimentazioni, corridoi, percorsi orizzontali in genere (Di Nicola, 2012). Al fine di abbattere questi ostacoli vanno considerati questi elementi nella progettazione per persone con disabilità fisica: porte con meccanismi di automazione; pavimentazione antisdrucciolevole; ampiamento della larghezza dei corridoi e smussamento degli angoli; eliminazione dei possibili ostacoli alla mobilità in genere.

Riprendendo gli studi sulla mobilità della persona con disabilità fisica all'interno della propria abitazione o di una struttura residenziale, tracciamo della linee che permettono di cogliere aspetti, criteri da dover prendere in considerazione in questo senso. Per farlo ci atteniamo alla normativa italiana vigente in materia, il DM 236/1989, di cui alleghiamo una sintesi (cfr. Allegato A) sui criteri progettuali e sulle specifiche funzionali e dimensionali.

Per motivi di semplificazione suddividiamo, riprendendo il modello proposto da CPDX e ISITT (2011)[76] e la classificazione in ambienti operata dal CAAD dell'Emilia Romagna, l'analisi dell'ambiente di vita inteso sia come abitazione privata di una persona con disabilità fisica, sia come una struttura residenziale per disabili fisici, in: spazio esterno; tra esterno ed interno; spazio interno (spazi in comune e spazi di privacy).

Per quanto riguardo lo *spazio esterno* è necessario assicurarsi che vengano assicurate le seguenti condizioni: andamento regolare e pianeggiante e assenza di pendenze eccessive; pavimentazione antisdrucciolevole e creata con materiale che non ostacoli un fluido scorrimento di persone in sedia a rotelle; in presenza di dislivelli: compresenza di gradini e piano inclinato (rampa); larghezza che permetta il

[76] CPDX (Consulta per le persone in difficoltà), ISITT (Istituto italiano per il turismo di tutti), *La struttura ricettiva accessibile. Proposta di un modello per tutti,* Turismabile.

passaggio agevole di persona in sedia a rotelle; assenza di ostacoli e fattori di rischio, sul piano orizzontale e sul piano verticale.

Il parcheggio e i posti auto riservati nei pressi dell'edificio devono avere le seguenti caratteristiche (Fig. 8): un'idonea segnaletica verticale e orizzontale; delle dimensioni adeguate sia in larghezza sia in lunghezza (per consentire una facile fruibilità dal bagagliaio della sedie a rotelle o degli scooter elettrici); collegamenti con area pedonale e marciapiede tramite scivolo e una distanza contenuta dall'ingresso dell'edificio.

I parcheggi accessibili e posti auto riservati, inoltre, devono essere posti in piano, privi di pendenze, con pavimentazione liscia (senza da ghiaia, griglie, cubetti con fughe ampie e incassate, poiché bloccano il movimento autonomo e richiedono spesso l'aiuto di un'altra persona).

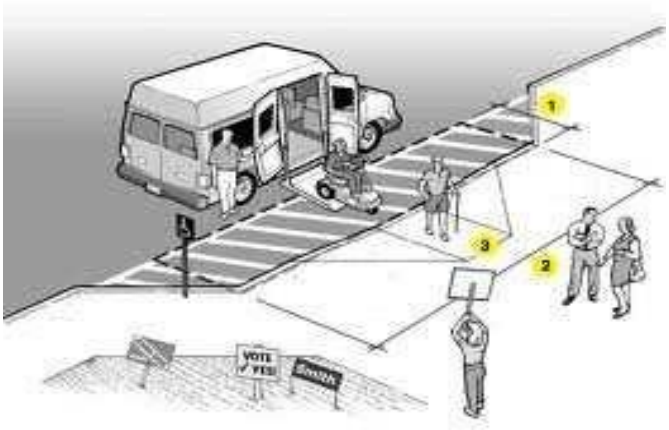


Fig. 8 Posto auto o parcheggio fruibili[77]

Sono da preferire tuttavia gli edifici che hanno una fermata della linea urbana vicina e ben collegata con l'area pedonale. In caso di strutture residenziali, è possibile richiedere la predisposizione di una fermata dell'autobus apposita.

L'area verde[78] circostante la struttura residenziale, oltre ad essere raggiungibili da un percorso pedonale vietato al traffico, dovrebbe prevedere dei camminamenti percorribili da sedie a rotelle, degli spazi di manovra sufficientemente larghi, delle rampe per il superamento dei dislivelli e sensori di illuminazione.

[77] Fonte: CPDX (Consulta per le persone in difficoltà), ISITT (Istituto italiano per il turismo di tutti), *La struttura ricettiva accessibile. Proposta di un modello per tutti,* Turismabile.

[78] Nel caso di disabilità sensoriali o intellettive si ipotizzano percorsi plurisensoriali nell'area verde.

Lo *spazio tra esterno ed interno* dell'edificio riguarda l'ingresso, il quale dovrebbe essere unico e fruibile a tutti in modo equivalente. L'idea dell'ingresso secondario esclusivo per le persone con disabilità fisica è da evitare. Gli elementi da adottare per garantire l'accesso all'edifico in un unico e sicuro ingresso sono: soglia senza dislivelli, in caso contrario rampe ben integrate; pavimentazione antrisdrucciolevole; corrimano; sensori di illuminazione; in presenza di zerbini assicurarsi che siano integrati al pavimento e premettano la mobilità in sedia a rotelle; piani di sosta ampi sia prima sia dopo la porta di accesso; tettoia per protezione in caso di intemperie; porta di accesso ampia, scorrevole e automatica con sensori di rilevamento della presenza nel caso di una struttura residenziale, porta ampia e con dispositivi di apertura calibrati in base all'altezza della persona in sedia a rotelle; citofono, videocitofono, campanelli, serrature e cassette della posta con una modalità agevole di uso e azionamento per la persona con disabilità fisica.

Lo *spazio interno* lo suddividiamo a sua volta in: ambiente accoglienza, , ambiente bagno, ambiente camera da letto, ambiente cucina e sala pranzo e ambiente sala ricreativa.

Nel caso di una struttura residenziale per disabili è ipotizzabile la creazione di una zona accoglienza in cui collare una mappa dell'edificio, fornire informazioni a persone provenienti dall'esterno e creare una zona comune ufficio in cui i residenti possono utilizzare telefoni, fax e stampanti ad uso comune.

Gli elementi da tenere in considerazione per la progettazione di una *zona accoglienza* fruibile dalle persone con disabilità fisica sono: bancone informativo di un altezza idonea per un facile accesso della persona in sedia a rotelle; pavimentazione priva di *moquotte* o tappetti; mappa dell'edificio e dei percorsi chiara e posizionata su un totem di altezza adeguato (in caso di disabilità sensoriali inserire nel totem un dispositivo audio e una mappa Braille); stampanti, fax e telefoni ad uso comune posizionati ad un'altezza adeguata e in una zona ampia che garantisca movimenti agevoli e spazi di manovra.

L'*ambiente bagno* è la prima richiesta di adattamento domestico avanzata dai disabili e dalle loro famiglie. Spesso le dimensioni di questo spazio domestico sono assai limitate e rendono i movimenti e le operazioni igieniche molto difficoltose. Il servizio igienico facilmente fruibile da persone con disabilità fisica, a differenza del pensiero comune, non devono connotarsi di un carattere ospedaliero e da una scarsa attenzione al valore estetico nella scelta dei complementi di arredo (Fig. 9).

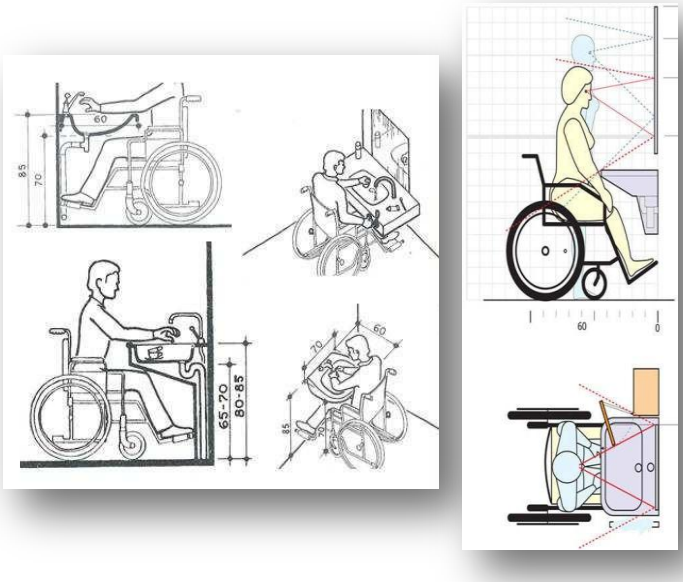


Fig. 9 Arredi accessibili dell'ambiente bagno

La normativa (DM 236/1989) in merito richiede infatti non obbliga di venir meno al senso estetico ma chiede il solo soddisfacimento di due condizioni: spazi di manovra e di movimento all'interno del bagno sufficienti e la possibilità di accostamento della sedia a rotelle laterale al vaso, bidè, doccia e vasca e accostamento frontale al lavabo. Dalle esperienze riportate dalle persone con disabilità fisica, secondo il CAAD[79], sono due i sostegni che permettono in carrozzina di utilizzare il servizio igienico in autonomia: sostegno orizzontale sulla parete dietro al vaso; sostegno orizzontale sulla parete laterale rispetto al vaso. Gli elementi da considerare sono i seguenti: il lavabo deve prevedere una forma e un'altezza tali da garantire l'inserimento della sedia rotelle; lo specchio deve essere posizionato o da terra garantendo una visibilità completa o sopra al lavabo all'altezza di una persona in carrozzina; gli arredi devono essere all'altezza adeguata e con possibilità di apertura agevolata, ad esempio mobili a scorrimento; la vasca da bagno, oltre a prevedere l'accostamento laterale e gli elementi di supporto per il trasferimento dalla carrozzina, richiede un poltrona removibile da agganciare ai bordi; la doccia, preferibile rispetto alla vasca da bagno, deve essere di tipo a pavimento senza piatto doccia e con un fondo antisdrucciolo ed equipaggiata di una sedia a rotelle da doccia o da una sedile mobile.

L'*ambiente camera da letto* ha l'obiettivo di garantire comfort, piacevolezza e valenza estetica in grado di rendere l'unico spazio di *privacy* della persona con disabilità funzionale e rispondente alle sue esigenze e ai suoi interessi. In fase di

[79] Centro di Adattamento Ambiente Domestico

progettazione vanno considerati i seguenti elementi: ingresso agevole alla camera; uso degli elementi di arredo che devono essere caratterizzati da flessibilità e mobilità, ovvero non fissi ma forniti di rotelle; trasferimento agevolato sul letto dalla sedie a rotelle; utilizzo di interruttori e prese agevolato; spazi di manovra e movimento ampi.

Per quanto riguarda l'autonomia della persona con disabilità fisica sono da introdurre nell'ambiente camera da letto almeno due elementi: l'armadio funzionale e la zona studio.

L'armadio più indicato in caso di disabilità fisica è l'armadio sospeso dotato di ante scorrevoli a scomparsa motorizzate (apertura con telecomando) e di servetto manuale, con spazio da terra per garantire le manovre e il movimento in sedia rotelle e mobile cassettiera interno su ruote (Fig. 88). Alcuni armadi prevedono inoltre cassettiere e ripiani trasparenti per permettere di visualizzare immediatamente gli abiti, aste appendiabiti elettriche in modo da poter essere alzate ed abbassate, ripiani scorrevoli e pensili movimentabili (Trioschi, 2012).

La zona studio è fornita di scrivania, libreria e ausili tecnologici (cfr. prg. 2.3) adattati alle esigenze di mobilità della persona, in termini di altezze e accesso.

L'*ambiente cucina e sala da pranzo* per essere fruibili, oltre a prevedere ampi spazi di manovra e di movimento, devono rispettare questi elementi: gli elettrodomestici e i piani di lavoro devono essere accostabili completamente dalla persona in sedia a rotello, ovvero devono prevedere spazi vuoti da terra; fra lavello e piano cottura deve esserci continuità; è preferibile un piano cottura in vetroceramica perché più ergonomico; la rubinetteria è consigliabile estraibile; il forno va posizionato all'altezza del piano di cottura; il frigorifero è più funzionale se diviso in freezer e frigo; le manopole e gli interruttori vanno tutti posizionati all'altezza del piano di lavoro; i cassettoni devono essere previsti a scorrimento veloce su rotaie; i pensili sospesi sono motorizzati; i ripiani devono essere trasparenti per un controllo degli oggetti dal basso; alcuni piani di lavoro devono essere estraibili, ad altezza variabile o motorizzati (Sciuto, 2006).

Per quanto riguarda la sala da pranzo va prevista la possibilità di accedere al tavolo da pranzo in autonomia, ovvero devono essere scelti tavoli con un'altezza e una larghezza tali da essere utilizzabili da persone in sedia a rotelle.

Nel caso di strutture residenziali per disabili la sala pranzo funge da momento di socializzazione quindi vanno predisposti tavoli ampi per almeno 3 o 4 persone in

sedia a rotelle. Va inoltre assicurato un agevole passaggio tra i tavoli e un accesso facilitato alla zona *self service*. La persona in sedia a rotelle ha la possibilità di scegliere il proprio pasto, ma anche di servirsi da solo, se messo nella condizione di accedere al servizio di ristorazione dotati di mobili e piani bassi e con uno spazio vuoto sottostante, per inserire la carrozzina.

L*'ambiente sala ricreativa* di una struttura residenziale o l'ambiente soggiorno di un'abitazione privata devono considerare i seguenti elementi: ampi spazi di manovra in sedia a rotelle; tavoli e ripiani accessibili in altezza; televisioni o computer adattati alle specifiche esigenze della persona con disabilità fisica, ad esempio invece dei telecomandi si potrebbero adottare soluzioni innovative come il rilevatore dei comandi vocali; le bacheche o le librerie possono essere posizionate a parete (fissi, spostabili), a pavimento (su un supporto fisso o su supporto a scorrimento orizzontale o verticale) o a soffitto (su binario o appesi, modificabili in altezza da terra) (Fig. 10).

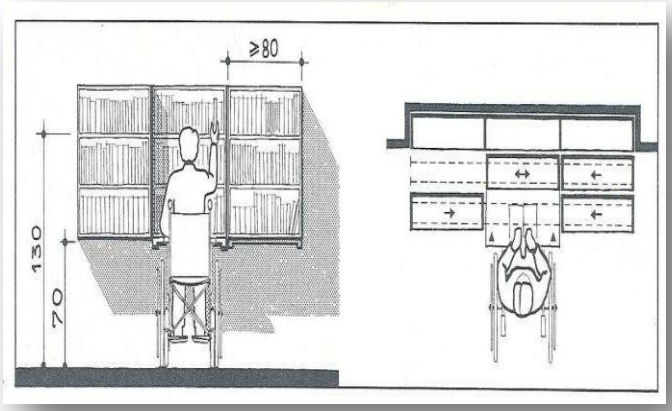


Fig. 10 Arredi accessibili nell'ambiente ricreativo

Per concludere, evidenziamo l'importanza del momento valutativo del sistema domotico, in modo da assicurare una *personalizzazione* del proprio contesto di vita alla luce delle disabilità fisiche presenti. Quando si considera un sistema di domotica per disabili infatti, la prima valutazione che va eseguita riguarda le abilità residue della persona, per fare ciò è necessario osservare le sue azioni nella quotidianità, analizzandone le reazioni di fronte a determinati stimoli per individuare il movimento più agevole e facilmente replicabile per azionare i comandi. Un aspetto della domotica che ne enfatizza la sua ragionevole intenzione di porre al centro la persona con difficoltà, con tutte le sue peculiarità, è sicuramente costituito dalla

scelta delle interfacce su misura dell'utente. Il sistema domotico è caratterizzato dalle "interfacce"[80], in altre parole i dispositivi che permettono all'utente di comunicare con il sistema stesso. Le interfacce si configurano come semplici pulsanti/interruttori come telecomandi di primo ordine, telecomandi a infrarossi e telecomandi "transponder". Per scegliere l'interfaccia più adeguata al tipo di utente è necessario vagliare attentamente le capacità, le caratteristiche e le possibilità della persona disabile (ad esempio, per il disabile motorio sarà più adeguato un telecomando ad infrarossi che gli eviti gli spostamenti, per un disabile visivo sarà più consono un telecomando vocale ecc.). Si palesa sempre più l'idea di una personalizzazione dell'interfaccia.

Una tipologia di interfaccia (il mezzo di comunicazione tra persona e sistema domotico), a comando volontario, adeguata per il disabile motorio è il telecomando a raggi infrarossi (azionato grazie a tutte le tipologie di sensori sopraelencati) basati su un'architettura del tipo trasmettitore-ricevitore[81]. Il telecomando ha il vantaggio di non richiedere spostamenti al disabile motorio, inoltre vi è l'opportunità di poter controllare diversi apparecchi e funzioni tutti dallo stesso dispositivo. Indubbiamente più ad ampio raggio è il telecomando vocale, utile ad esempio per coloro che sono impossibilitati nell'utilizzo degli arti superiori. Questo sistema permette di associare ad alcune frasi come "apri la porta", "spegni il fornello", "accendi il televisore", la loro rispettiva funzione (Del Zanna, Malavasi e Vaccari, 2009). Il comando viene tradotto da un computer che, interagendo con la rete di dispositivi invia segnali al sistema domotico, il quale attiva la funzione richiesta. Il riconoscimento vocale ha una grande precisione e riesce ad arrivare ad una esattezza del 97%; inoltre, in casi di gravi difficoltà di pronuncia, esso può essere addestrato per l'identificazione dei suoni che l'utente è in grado di emettere, associandoli ai comandi desiderati.

Per mezzo, tuttavia, dell'utilizzo di un *transponder*, una sorta di chiave magnetica che il soggetto tiene in tasca, il sistema domotico può aprire automaticamente la

[80]Secondo la definizione fornita dall'Enciclopedia Treccani un'interfaccia è: "In elettronica, sistema o canale di connessione e di adattamento tra due sistemi che funzionino con modalità diverse (per es., tra un calcolatore digitale e uno analogico, detta anche i. ibrida). Anche, l'insieme dei canali e dei circuiti che permettono di collegare tra loro due qualsiasi sistemi o unità di calcolo e in particolare l'unità centrale di un elaboratore con quelle periferiche: metodi, dispositivi, circuiti d'interfaccia. I. utente, la parte di un programma con cui l'utente interagisce e l'aspetto che assume visivamente; in relazione alla visualizzazione l'interfaccia può essere testuale, se è prevista la digitazione dei comandi per mezzo della tastiera, o grafica, se i comandi e le informazioni sono visualizzati tramite menù e icone, nel qual caso è frequente il ricorso ad un apposito mezzo di puntamento, per es. un mouse".

[81] in cui il trasmettitore genera una radiazione infrarossa che deve essere captata dal ricevitore.

porta d'ingresso e accendere la luce quando l'utente si avvicina all'entrata, facilitando in questo modo le operazioni di ingresso e uscita delle persone con gravi limitazioni motorie.
In casi di malore il disabile deve poter comunicare immediatamente con i familiari o con il personale sanitario, questo è reso possibile mediante la selezione del pulsante di un dispositivo, indossato generalmente al collo, il quale avvia il sistema di telesoccorso, di cui abbiamo già discusso, che eseguirà una o più chiamate a dei numeri prescelti e metterà in comunicazione la persona con l'assistente in "viva voce". Quest'ultimo, inoltre, monitora lo stato da remoto grazie ad un sistema di videosorveglianza che usufruisce delle telecamere intenzionalmente sistemate all'interno della casa.

4.2 Le tecnologie assistive (TA)

Analizziamo in questa sezione le Tecnologie Assistive (TA) che abbiamo visto essere, gli elementi che danno vita ai Sistemi Domotici e che a loro volto creano gli Ambienti di Vita Assistiti.
Dallo studio della letteratura scientifica internazionale emerge che la denominazione, in lingua inglese, più diffusa e condivisa da molti settori disciplinari è quella di *Assistive Technology Products* o, in alternativa, di *Assistive Technology*. La traduzione italiana ormai diventata di uso comune è quella di Tecnologie Assistive.
Per maggiore chiarezza semantica, riprendiamo quanto affermato da Andrich (2011, p. 4) "si badi bene che il termine inglese *assistive* non significa "per assistere", bensì "per aiutare ad essere". Le tecnologie assistive pertanto non sono meramente finalizzate al fornire assistenza alle persone con disabilità nello svolgimento delle normali attività della vita quotidiana, ma fanno un passo avanti.
Lo scopo della fruizione e dell'utilizzo delle tecnologie asssistive da parte delle persone con disabilità è duplice e perfettamente corrispondente allo scopo della creazione di Ambienti di Vita Assisti: gli obiettivi a breve termine si caratterizzano dall'aiutare la persona a raggiungere un livello maggiore di autonomia e dal rendere più sostenibile l'impegno e il lavoro delle persone che se ne prendono cura (*caregivers*, operatori, familiari); gli obiettivi a medio e lungo termine riguardano il

conseguimento dei propri obiettivi di vita, la realizzazione delle proprie aspirazioni e il raggiungimento di una vita autonoma e indipendente.
Per queste ragioni, negli anni '70 Piergiorgio Mazzola suggerisce l'adozione del termine "ausilio" per indicare le tecnologie in grado di "aiutare ad essere", riprendendo l'etimologia latina *auxilium* ossia "aiuto, risorsa" che ha la medesima radice del verbo *augeo* ovvero "accrescere, potenziare, innalzare".
Ai fini della nostra ricerca abbiamo deciso di attenerci al termine Tecnologia Assistiva, piuttosto che Ausilio, assumendo l'accezione di Tecnologia utile per aiutare ad essere il meglio di sé e per accrescere il potenziale insito in ogni persona con disabilità in direzione della sua Qualità di Vita.

4.2.1 Linee di definizione

Illustriamo di seguito le definizioni che nel corso degli anni sono state date al termine tecnologia assistiva o tecnologia di ausilio. È interessante notare come con il progredire della ricerca scientifica e della sensibilizzazione sulle tematiche inerenti la disabilità, si siano abbandonati i termini quali handicap e menomazione per dare vita ai concetti di partecipazione, autonomia e indipendenza delle persona con disabilità.

"Strumenti, che servono in particolare alle persone con disabilità (e a chi le aiuta) a fare ciò che altrimenti non potrebbe, o per farlo in modo più sicuro, più veloce, più accettabile, o per prevenire l'instaurarsi o l'istaurarsi di una disabilità" (Mazzola, 1979).

"Strumenti tecnologici che consentono di superare certe barriere all'accessibilità, o di compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana" (Commissione Europea, 1995).
"Qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap" (ISO 9999, 2001).

"Prodotti o servizi progettati per favorire l'indipendenza delle persone con disabilità e delle persone anziane" (King's Foundation Consultation, 2001).

"Qualsiasi prodotto o servizio tecnologico che può favorire l'autonomia delle persone che hanno limitazioni nella vita quotidiana, nella scuola, nel lavoro, nelle attività di tempo libero" (AAATE, 2003).

"Qualunque oggetto, parte di equipaggiamento o sistema, se acquisito commercialmente, modificato o personalizzato che venga utilizzato per aumentare, mantenere o migliorare le capacità funzionali degli individui con disabilità" (WHO, World Bank, 2011).

"Qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di miglioramento di: 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione di menomazioni limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione" (Standard Internazionale ISO 999, 2011).

In un documento pubblicato dal WHO negli ultimi mesi, intitolato *Priority Assistive Products List*. *Improving access to assistive technology for everyone, everywhere*, si evidenzia che la maggior parte delle persone che hanno più bisogno di tecnologie sono: le persone con disabilità, le persone anziane, le persone che non sono in grado di esprimere il loro disagio, colore che hanno disabilità mentali, autismo e persone con malattie degenerative in genere.
Viene tuttavia sottolineato che le tecnologie assistive sono degli strumenti appositamente creati per compensare una disabilità o perdita progressiva di un'abilità, per ridurre le conseguenze di un graduale declino funzionale, minimizzare e rendere meno gravoso il lavoro di presa in carico dei *caregivers*, abbatteri i costi dell'assistenza sanitaria e del *Welfare*.
In conclusione si sottolinea che sono le tecnologie assistive a compiere il primo passo verso la Qualità di Vita ovvero la garanzia di poter uscire dalle mura domestiche, di accedere all'educazione, la formazione e il lavoro, di apprezzare la

mobilità, la libertà e l'indipendenza, di inclusione sociale e partecipazione e di vivere una vita dignitosa (WHO, 2016).

Prima di approfondire quali sono le Tecnologie Assistive per la persona con disabilità fisica ci sembra opportuno riflettere sulla scelta dell'ausilio stesso. Molti studi hanno indagato il processo di valutazione della tecnologia assistita e l'elemento ricorrente è il ruolo di protagonista della persona disabile (EUSTAT, 1999; Andrich, 2011; Federici, Scheler, 2013). Affinché la tecnologia assistita sia uno strumento per l'autonomia della persona disabile e non una barriera che accentua la disabilità, è necessario partire dalla concezione che la tecnologia assistita incide profondamente sulla vita di una persona: cambia le modalità di gestione della propria vita quotidiana, trasforma le relazioni con gli altri, può avere ripercussioni sull'immagine di sé, può incidere sulle pratiche della presa in carico da parte della famiglia e degli operatori. Questi sono elementi da prendere in considerazione insieme al punto di vista della persona disabile e delle persone che del suo ambiente di vita.

È necessario infatti riflettere sugli impatti sull'ambiente e sulle persone che l'introduzione di un nuovo dispositivo tecnologico possono avere e sugli atteggiamenti della persona verso la tecnologia. Il rischio altrimenti è un approccio sbagliato alla tecnologia che viene vista come difficoltosa, superflua e macchinosa, dando vita a precoci abbandoni e a ingenti ripercussioni sui costi del non utilizzo.

A tal fine sono stati creati dei team specialistici di supporto nella scelta delle tecnologie, che avendo una formazione pluridisciplinare riescono ad analizzare il caso specifico in una prospettiva ampia e completa. Questi team fanno capo a diverse realtà italiane, si pensi alle varie Ausiolioteche collocate in molte regioni italiane che fanno capo tutte al GLIC (la Rete italiana dei Centri Ausili).

La letteratura fornisce alcuni modelli che consentono di valutare la tecnologia assistita al fine di rispondere ai criteri di personalizzazione e co-partecipazione che si rifanno, come vedremo, ai principi della progettazione per tutti (cfr. prg. 2.4).

Per fare un esempio, uno dei modelli è il ATA *Process* (*Assistive Techonology Assessment*)[82] elaborato da Federici e Scherer (2013) al fine di fornire delle linee

[82] "Il processo ATA è emerso come il risultato dell'integrazione dei seguenti elementi: a. Il processo di assegnazione di TA/ausili, adottato dall'Ausilioteca dell'Istituto Leonarda Vaccari di Roma, che configura un modello condiviso nel corso degli anni con altri centri di valutazione ausili italiani, coordinati dalla rete italiana dei Centri di Consulenza sugli Ausili Informatici ed Elettronici (GLIC); b. Il processo di assegnazione che, sebbene possegga alcune sue peculiarità, comprende le fasi comuni ai percorsi propri dei centri di valutazione ausili: di accesso al servizio, di valutazione e pianificazione, di

guida per raggiungere validi risultati nel processo di selezione assegnazione delle TA e realizzato mediante una collaborazione decennale tra l'Università la Sapienza di Roma, l'Università di Perugia, *l'Institute for Matching Person and Technology* di Webster (NY, Stati Uniti) e l'Istituto Leonarda Vaccari di Roma. .

In conclusione, sottoliamo quanto sia importante il momento di valutazione della tecnologia assistiva. Per poter interagire in un secondo momento con sistema domotico integrato la persona deve interagire con tutti dispositivi, i quali sono dotati di specifici sensori che "captano" il contatto dell'utente. I sensori rappresentano l'elemento di comando basilare, il primo anello della catena di dispositivi che possono permettere alla persona con gravi disabilità motorie (cioè con pochi movimenti controllabili intenzionalmente) di controllare gli strumenti elettrici/elettronici. I sensori tramutano una grandezza di tipo meccanico (es. pressione), pneumatico (es. soffio), elettrico (es. potenziale mioelettrico) nella chiusura/apertura di un contatto elettrico che va a comandare un dispositivo con un segnale del tipo acceso/spento. I sensori si attivano grazie ai diversi tipi di contatto (Bitelli, 2000), come ad esempio: a pressione (es. sensori piatti da tavolo, pedaliere); a sfioramento; a deformazione/urto (es. sensori ad asta flessibile), a soffio (o pressione su un cuscino d'aria); ad azionamento a distanza (es. sensori a fotocellula); a potenziale mioelettrico (azionabili mediante la contrazione di un muscolo) e ad emissione vocale.

La selezione del sensore adeguato avviene mediante una valutazione specialistica del disabile fisico tesa a vagliare le capacità motorie residue della persona: si tratta di identificare uno o più movimenti o azioni di una qualsiasi parte del corpo, cui poter attribuire una volontarietà assodata.

---

decisione e scelta, di fornitura e personalizzazione, di supporto e follow-up; c. I processi di assegnazione di TA che sono messi in atto dal Servizio Sanitario Nazionale italiano, nel quale coesistono due sistemi normativi, uno nazionale e uno regionale (che decide autonomamente quanti servizi locali devono essere istituiti). Il sistema regionale decide le linee guida operative all'interno delle quali ciascun servizio sanitario locale può definire i propri processi di funzionamento. Nel corso del tempo, questo sistema ha condotto a una eterogeneità dei processi, con similarità principalmente derivanti da linee guida regionali e da norme nazionali (per esempio Federici e Borsci, 2011): la richiesta iniziale, l'adattamento (solo per alcuni ausili e protesi e per alcuni servizi locali), la fornitura e la verifica d'uso in fase di follow-up (solo per alcuni ausili e per alcuni servizi locali); d. Il processo di valutazione, *Matching Person & Technology* (MPT; Scherer, 1999;Scherer e Craddock, 2002), che raccoglie l'unico strumento validato citato inletteratura – Valutazione della Predisposizione all'Uso di Ausili – per l'abbinamento tra TA e utente, il quale permette di valutare le caratteristiche personali, ambientali e tecnologiche che interagiscono quando si prende in considerazione l'assegnazione di una TA" (2013, p. 4).

Fra i movimenti possibili viene individuato quello, o quelli, che comportano il minor sforzo possibile in termini di movimento e di coordinamento. Il compito del sensore è di cogliere il movimento nel miglior modo possibile (minimo sforzo e massimo rendimento) e di permettere il comando del dispositivo cui è collegato. E' necessario esaminare diversi sensori, sperimentando tutte le modalità di azionamento e di posizionamento possibili, prima di decidere, ove possibile insieme alla persona disabile, quale sia la soluzione ottimale (Di Carlo e Stradella, 2013). Parliamo anche in questa circostanza di un processo di *personalizzazione*.

4.2.2 TA per la disabilità fisica

Individuiamo di seguito quali sono le Tecnologie Assistive attualmente esistenti e per farlo facciamo riferimento allo Standard Internazionale ISO 9999:2011. Questa classificazione risulta il punto di riferimento ufficiale degli ausili o tecnologie assistive. È infatti attualmente condivisa a livello internazionale sia dalla ricerca scientifica sia dalle aziende di produzione. Entro il 2016 dovrebbe essere pubblicata la nuova versione aggiornata.

La classificazione individua dodici classi, riportate e descritte nella Tab. 88, a loro volta articolate in sottoclassi e divisioni. Ognuna delle dodici classi si suddivide in sottoclassi specifiche (ad esempio, 18.30: ausili per il superamento di barriere verticali) e in divisioni specifiche (ad esempio, 18.30.12: montascale mobili).

A questa classificazione si rifanno oggi le più importante banche dati nel settore, compreso il Portale Europeo di informazione sugli ausili EASTIN[83] e il Portale Internet Italiano SIVA[84]. Va sottolineato che in Italia esiste un Nomenclatore Tariffario, ossia un documento del Ministero della Salute che stabilisce le varie tipologie di ausili e protesi usufruibili su prescrizione medica a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Nel Nomenclatore tuttavia sono elencati solo alcuni degli ausili della classificazione ISO, ovvero gli ausili protesici, che hanno codici completamente differenti e non corrispondenti all'ISO.

Alla luce della Classificazione ISO illustriamo di seguito alcune delle tecnologie assistive pensate per le persone con disabilità fisica. Abbiamo deciso di selezionare,

[83] www.eastin.eu
[84] www.portale.siva.it

visto l'enorme quantità di tecnologie proposte, una o due tecnologie assistive per ognuna delle 12 classi dell'ISO. Per la selezione ci siamo attenuti al criterio della maggiore usabilità da parte di persone con compromissioni motorie.

Tab. 10

Classificazione ISO 9999: 2011

04 Ausili per trattamenti sanitari personali
Ausili che servono per migliorare, monitorare o mantenere le condizioni di salute della persona. Sono esclusi gli strumenti usati esclusivamente da operatori sanitari.
05 Ausili per l'esercizio di abilità
Ausili finalizzati a migliorare le abilità fisiche, mentali e sociali della persona.
06 Ortesi e protesi
Le ortesi sono dispositivi applicati esternamente al corpo per modificare le caratteristiche strutturali e funzionali degli apparati neuromuscolare e scheletrico. Le protesi sono dispositivi applicati esternamente al corpo per sostituire completamente o parzialmente una sua parte mancante o danneggiata.
09 Ausili per la cura e la protezione personale
Sono compresi, ad esempio, gli ausili per vestirsi e svestirsi, per la protezione del corpo, per l'igiene personale, per la cura delle tracheostomie, delle stomie e dell'incontinenza e per le attività sessuali.
12 Ausili per la mobilità personale
Sono compresi quei dispositivi che garantiscono la mobilità come sollevatori, carrozzine e adattamenti dei veicoli.
15 Ausili per la casa
Sono compresi gli ausili per mangiare e bere, lavare e curare la casa, preparare cibi.
18 Mobilia e adattamenti per la casa o per altri ambienti
Comprende gli ausili per il superamento delle barriere verticali, tavoli, letti.
22 Ausili per comunicazione e informazione
Ausili che aiutano la persona a ricevere, inviare, produrre o elaborare informazioni secondo varie modalità e a mantenere interazioni sociali con gli altri.
24 Ausili per manovrare oggetti o dispositivi
Comprende dispostivi per raggiungere e afferrare oggetti, assistere o sostituire le funzioni di braccia e mani.
27 Ausili per la valutazione e il miglioramento delle condizioni ambientali
Dispositivi per il controllo ambientale e strumenti adattati per misurare.
28 Ausili per l'ambito lavorativo e la formazione professionale
Dispositivi che soddisfano prevalentemente requisiti del posto di lavoro e della formazione professionale. Sono inclusi, ad esempio, macchine, dispositivi, veicoli, strumenti, hardware e software, attrezzature per ufficio e produzione; arredi, attrezzature e materiali per la valutazione professionale e la formazione professionale.
30 Ausili per le attività di tempo libero
Dispositivi finalizzati a giochi, hobby, sport e altre attività per il tempo libero.

Fonte: www.eastin.eu

Della classe *04-Ausili per trattamenti sanitari personali* illustriamo le tecnologie per la rieducazione del movimento, della forza e dell'equilibrio: il Tavolo di statica e il Supporto per la stazione eretta.

Il Tavolo di statica (ISO 04.48.21) è uno stabilizzatore per la statica prona o supina. Ha un piano imbottito per l'appoggio del corpo e del tronco, con regolazione graduale dell'inclinazione da orizzontale a verticale. Viene fornito con una coppia di sostegni per tronco, regolabili in altezza, un divaricatore e una cintura lombo sacrale per mantenere la persona in posizione corretta verso il piano. Il piano ha pedana poggia piedi regolabile in altezza, divaricazione, intra/extra rotazione e flessione dorsale/plantare. Base di appoggio con quattro ruote piroettanti, dotate di freno.

Il Supporto per la stazione eretta (ISO 04.48.08) è uno stabilizzatore per la statica eretta. Il dispositivo consente di assumere e mantenere la postura eretta e di trasferirsi in ambienti interni in autonomia senza l'assistenza di un operatore. La verticalizzazione avviene elettricamente mediante motore alimentato da batterie ricaricabili e con comando a pulsantiera. Il dispositivo è dotato di una centralina a joystick e due motori che ne permettono la movimentazione.

Della classe *05-Ausili per l'esercizio di abilità* analizziamo esempi di tecnologie per l'addestramento alla manovra di oggetti o dispositivi di comando o per l'addestramento ad attività di vita quotidiana.

Gli Ausili per l'addestramento all'uso di sensori (ISO 05.30.09) sono software per l'addestramento all'uso di sensori di comando, mirano sia allo sviluppo della capacità fisica di utilizzo di sensori sia all'abilità cognitiva, e servono per far sperimentare virtualmente l'utilizzo di certi sensori sia ai fini della scelta del sensore più idonee sia ai fini dell'esercizio delle abilità motorie residuali.

Gli Ausili per l'addestramento alla mobilità personale (ISO 05.33.09) sono *software* pensati per aiutare le persone ad implementare l'abilità di governare una carrozzina elettronica. Possono essere utilizzati come strumento diagnostico o come programma riabilitativo. Possono essere ovviamente utilizzati come un gioco. La carrozzina virtuale può essere controllata con le frecce della tastiera del computer e con emulatori di mouse come Joystick. Nel Livello A occorre muoversi nel parco senza traiettorie definite. Si possono definire ed utilizzare differenti velocità, questo livello è pensato semplicemente per prendere confidenza con il mezzo. Nel Livello B è definito un semplice circuito nel parco. L'obiettivo è quello di percorrerlo rispettando le linee gialle che lo circoscrivono. Tutti i parametri riguardanti la prova verranno

registrati e valutati al fine di comparare le prestazioni ed osservare eventuali miglioramenti.

Della classe *06-Ortesi e protesi* illustriamo esempi di dispositivi utili per la stimolazione neuromuscolare e per l'ortesi.

Gli Stimolatori elettrici funzionali neuromuscolari e ortesi ibride (ISO 06.15.00) sono sistemi per la riabilitazione e il recupero funzionale dell'arto superiore nelle lesioni del Sistema Nervoso Centrale (Ictus, lesioni spinali, lesione cerebrale da trauma). Sono composti da un tutore di avambraccio-polso, integrato da un sistema a 5 canali per l'attivazione dei flessori ed estensori del polso/dita e dei muscoli del pollice consentendo all'individuo di afferrare e rilasciare oggetti.

Le Ortesi per anca-ginocchio-caviglia-piede (ISO 06.12.18) sono sistemi di tutori personalizzati che vengono integrati ad una base mobile, assicurando l'allineamento e il supporto adeguati a seconda delle esigenze personali.

Della classe *09-Ausili per la cura e la protezione personale* forniamo alcuni esempi di ausili per lavarsi per lavarsi, per il bagno e la doccia e altri per vestirsi e svestirsi con facilità.

Le Sedie (con o senza ruote), sgabelli, schienali e sedili da bagno o da doccia, lavabi (ISO 09.33). Rientrano in questa categoria le vasche da bagno con porte apribili incernierata lateralmente, con sedili e sistemi antiscivolo. L'apertura a 160 gradi degli sportelli d'ingresso agevola l'accesso dell'utente direttamente trasferito dalla carrozzina. Il fondo vasca in genere è ad altezza di 15 cm dal pavimento ed il sedile è posto posto a 45 cm di altezza.

Alcune aziende producono dei piatti doccia realizzati in fibra di vetro rinforzato con legno e acciaio con uno spessore di soli 90mm, consentendo di essere installato direttamente sulla superficie preesistente riducendo al minimo i lavori di muratura.

Per quanto riguarda i lavabi invece ci sono i lavabi ergonomici in ceramica, completi di rialzo paraspruzzi, bordo anteriore concavo e l'appoggio per i gomiti.

Gli Ausili per vestirsi e svestirsi (ISO 09.09) come ad esempio i ganci e bastoni per supportare l'azione di vestirsi in autonomia e degli allaccia-bottoni che possono avere due prese differenti: quello con l'impugnatura sferica può essere usato sia per bottoni che per cerniere, mentre quello con il manico lungo è adatto a ogni tipo di bottone, anche quelli in metallo dei jeans.

Della classe *12-Ausili per la mobilità personale* illustriamo le tecnologie per il sollevamento, le carrozzine motorizzate e i dispositivi per l'adattamento dei veicoli.

I Sollevatori mobili ad imbragatura per trasferimenti in posizione seduta (ISO 12.36.03) sono soluzioni per gestire, sollevare e riposizionare la persona con disabilità. Questa tecnologia offre due caratteristiche, il sistema di stabilità verticale e il sistema di posizionamento dinamico che assieme costituiscono la base per portare a termine tutte le fasi dei trasferimenti, dal sollevamento iniziale fino alla regolazione della postura.

Le Carrozzine elettroniche con sterzo motorizzato (ISO 12.23.06) sono le più recenti carrozzine elettriche da interni, corredate di un sistema che permette di muovere verticalmente la seduta che può abbassarsi ed alzarsi, permettendo l'inclinazione dello schienale. Molte sono equipaggiate di appoggiapiedi estraibili, braccioli rimovibili/ribaltabili e sedile basculante.

Gli accessori e adattamenti delle funzioni complementari necessarie per gestire i veicoli (ISO 12.12.08) sono dispositivi tecnologici utilizzabili in caso di ridotta capacità funzionale ad un arto superiore, consentono la gestione al volante dei comandi ausiliari principali quali luci, indicatori di direzione, tergicristalli, lavavetro e clacson. La centralina può essere applicata indistintamente sia a destra che a sinistra del volante e con un semplice kit di adattamento si può rendere fissa o girevole, secondo le necessità.

Altri dispositivi, costituiti da un apparecchio da installare su qualsiasi autoveicolo, permettono di trasformare i comandi dei servizi originali (luci, indicatori di direzione, tergicristalli, clacson, ecc.) in comandi vocali.

Della classe *15-Ausili per la casa* illustriamo alcuni esempi di dispositivi per mangiare e bere in maniera facilitata. Gli Ausili per tagliare, affettare e tritare (ISO 15.03.06) sono taglieri multiuso, utilizzabili sia con la mano destra che con quella sinistra, consentono di grattugiare, tagliare, affettare, pelare, togliere coperchi, aprire scatolette e molte altre funzioni ancora. Sono dotati di meccanismi di guida in cui inserire i coltelli e di bloccaggio regolabile. La Posateria per mangiare (ISO 15.09.13) è costituita da Kit di posate speciali con impugnatura ergonomica, sono molto leggere, indicate per chi ha difficoltà di prensione, possono essere personalizzate nella forma in moda da adattarle meglio al tipo di movimento più agevole per la persona.

Della classe *18-Mobilia e adattamenti per la casa e altri ambienti* presentiamo le sezioni riguardanti letti, supporti e dispostivi per abbattere le barriere verticali.

I letti (ISO 18.12) sono motorizzati e regolabili che garantiscono il posizionamento laterale da entrambi i lati fino ad un massimo di 40°. Dispongono inoltre della regolazione elettrica della testiera, della pediera e dell'altezza della rete.

Gli Ausili per regolare l'altezza dei mobili (ISO 18.15) comprendono, ad esempio, i piani di lavoro per cucina motorizzati, che permettono la regolazione in altezza e un montaggio a parete. Consentono di nascondere gli impianti sotto il piano di lavoro (motori, acqua, scarico), lasciando comunque libero lo spazio per le gambe per un utilizzo da seduti.

I corrimani e supporti di sostegno (ISO 18.18) sono supporti caratterizzati da un sistema automatico di bloccaggio a muro, per permettere un utilizzo in diversi ambienti domestici.

Le Tecnologie per il superamento delle barriere verticali (ISO 18.30). Un primo esempio è costituito da una piattaforma elevatrice per ambienti interni ed esterni (in edifici pubblici e costruzioni private), adatta al superamento di dislivelli fino a 3 metri. Appartengono inoltre a questa categoria le rampe con chiusura a libro servoassistite di varie lunghezze, le quali consentono di superare i vari dislivelli tra il pianale o di un ingresso o di un veicolo e il suolo.

Un terzo esempio è costituito dai montascale curvilinei con poltroncina girevole con controlli direzionali posizionati sui braccioli. Le cinture di sicurezza hanno blocco automatico. I braccioli, la poltroncina ed il poggiapiedi sono pieghevoli. Solitamente vengono forniti due telecomandi per il controllo a distanza.

Della classe *22-Ausili per comunicazione e informazione* illustriamo le sezioni riguardanti la lettura, l'accesso al computer, la conversazione e la telefonia.

Le tecnologie per leggere (ISO 22.30) sono dispostivi che permettono, a chi non può utilizzare mani o braccia, di voltare le pagine di un libro. Il sensore mette in funzione un braccio meccanico oscillante e l'estremità adesiva permette di sfogliare il libro. Sono disponibili anche versioni particolari che consente la lettura anche alle persone a letto, per mezzo del fissaggio del dispositivo in un carello.

Sono largamente utilizzati i software di sintesi vocale, che consentono di compensare le difficoltà di letto-scrittura qualora siano presenti nell'adulto o semplicemente di rendere meno difficoltosa la lettura al computer.

I dispositivi di ingresso per computer (ISO 22. 36) tra cui, i puntatori oculari (*eye-tracking)* appartengono a questa categoria e analizzano, attraverso una telecamera, il movimento dell'occhio ed in particolare la posizione della pupilla. Questi movimenti vengono poi elaborati da un apposito *software* per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o ad una posizione sul *display* del computer e azionare i movimento del mouse.

Sono presenti inoltre altri dispositivo che permettono il controllo del mouse con il movimento del mento. Il movimento del puntatore si ottiene agendo con il mento sulla parte centrale del supporto, i click possono essere azionati attivando i due pulsanti laterali.

Un'altra soluzione è fornita dai dispostivi che danno la possibilità di controllare il movimento del puntatore sul monitor con il semplice movimento della testa. Associati all'utilizzo di una tastiera a video permettono di scrivere senza utilizzare la tastiera.

Altri dispositivi garantiscono il controllo di tutte le funzioni del *mouse* mediante la bocca. Sono dispositivi composti da un beccuccio con funzioni di *joystick* da stringere tra le labbra che consentono di controllare il movimento del cursore. Altre funzioni come il click, vengono invece azionate soffiando e succhiando aria nel medesimo beccuccio.

Sono stati sviluppati inoltre emulatori di *mouse* giroscopici con accuratezza di 1/12.500 gradi, i quali trasformano il movimento di una parte del corpo (mano, bocca, testa..) nel movimento del cursore del mouse.

Altra tipologia di mouse in commercio riguarda i *mouse* a *trackball*, dotati delle funzioni click sinistro, click destro, doppio click, trascinamento bloccato, blocco degli assi di spostamento, regolatore di velocità. I tasti funzione sono incavati in modo tale da agevolare chi ha problemi di controllo fine della mano.

Le tecnologie per la comunicazione interpersonale (ISO 22.21). Appartengono a questa categoria tutti i comunicatori alfabetici simbolici con uscite vocali che facilitano gli scambi comunicativi nei casi di gravi disabilità motorie. Sono predisposti per creare una rubrica personalizzata con testo, foto o immagini, creare una o più pagine con frasi personalizzate, avere un proprio dizionario per la predizione personalizzato.

Le tecnologie per chiamare e mandare messaggi (ISO 22.24) sono dei dispositivi che permettono di comunicare, inviare e ricevere e-mail e sms e navigare in internet.

Hanno dei un *display* lcd, tastiera alfanumerica e microfono per comunicazioni a mani libere.

Della classe *24-Ausili per manovrare oggetti o dispositivi* vediamo quelli deputati a gestire e controllare tecnologie facilmente utilizzabili da persone con gravi disabilità fisiche.

Gli Interruttori (funzione on/off o altre funzioni) (ISO 24.09), esistono varie tipologie di interruttori per l'attivazione facilitata dei dispostivi: i sensori a pressione con superficie dal profilo inclinato e senza base sporgente per facilitarne l'accesso agli utilizzatori con severe disabilità motorie; i sensore attivabili attraverso lo sfioramento della superficie; i sensori con ricevitore pneumatico a due funzioni, ovvero il soffio permette di chiudere un contatto, l'aspirazione di chiuderne un secondo.

Sono presenti anche tipi di interruttori particolari costituiti da un magnete che posto sul pollice permette di attivare i veri e propri sensori posti sulle altre 4 dita. Avvicinando semplicemente il magnete al dito scelto avviene l'attivazione del sensore. Possono essere utilizzato quando sono necessari da 1 a 4 sensori per avere il controllo di un dispositivo.

La classe 27-*Ausili per a valutazione e il miglioramento delle condizioni ambientali* è costituita dalle tecnologie per il miglioramento delle condizioni ambientali (27.03). I dispositivi di questa tipologia sono ideati per rendere il controllo del sistemi domotici di climatizzazione e riscaldamento idonei alle persone con disabilità fisica, ovvero rese fruibili facilmente dagli interruttori di cui abbiamo sopra.

La classe *28-Tecnologie per l'ambiente lavorativo e la formazione professionale* è costituita dalla sottoclasse dei mobili e degli elementi di arredo per la postazione di lavoro.

Le scrivanie (ISO 28.03) sono tavoli motorizzati personalizzabili, dotati di supporto per pc e incavo ergonomico per facilitare l'accesso alle persone in carrozzina. Alcuni tavoli sono provvisti di un sistema di connessioni per il collegamento e l'utilizzo di ogni tipo di ausilio azionato con lo stesso meccanismo del supporto monitor. Queste elemento può rendere indipendenti nell'uso del tavolo, del PC e degli altri apparati o ausili anche le persone che hanno difficoltà di movimento, poiché evita di doversi spostare o chinarsi dietro al tavolo.

I banchi da lavoro (ISO 28.03) sono presenti nel mercato alcuni torni per la lavorazione della ceramica elettronici con comando per la regolazione dei giri a fiato

con boccaglio o manuale e delle presse semiautomatiche con comando a soffio per lo stampaggio di articoli in ceramica.

Alla classe *30-Tecnologie per le attività del tempo libero appartengono* ad esempio gli ausili per la pratica dello sport, della musica e delle attività di giardinaggio.

Le carrozzine per lo sport di squadra (ISO 30.09), con telai realizzati su misura, hanno sistema anti ribaltamento (ruotina con possibilità di variazione della distanza da terra e adattabile per basket e tennis. Gli Ausili per gli sport invernali (ISO 30.09) sono per la maggior parte slittini per praticare lo sci nordico, alcuni sono costituiti da due slittini con seduta imbottita e attacchi a guida.

Presentiamo una delle ultime innovazioni in materia di tecnologie assistite sviluppate per opera di un gruppo di ricerca italiano. Si tratta di Click 4All, un kit informatico di auto-costruzione pensato per permettere alle persone con disabilità l'accesso alla tecnologia, tramite interfacce costruite e/o personalizzate rispetto alle loro abilità e capacità, ed è stato creato dalla Fondazione ASPHI. L'idea di fondo è che le persone con disabilità che non sono in grado di usufruire di tastiere, mouse e schermi touch screen standard debbano potersi avvalere di ausili informatici specifici e potrebbero trarre vantaggio da strumenti che permettano di progettare facilmente ausili informatici personalizzati e "su misura".Click4All consente di utilizzare differenti materiali (tessuto conduttivo, disegni a matita, pongo, rame, alluminio e qualsivoglia materiale contenente metallo o acqua) per realizzare sensori a tocco che sostituiscono i comandi del mouse, della tastiera o di un joystick[85]. Come spiega Gencarelli (2015), i destinatari di questa progettazione possono sia essere persone con disabilità motoria complessa (tetraplegia, tetraparesi, lesioni midollari, esiti di trauma e incidenti) e difficoltà a interagire con le interfacce informatiche standard, sia gli operatori della riabilitazione che usano le tecnologie informatiche nel percorso riabilitativo o per progettare interfacce informatiche personalizzate per la

[85] Funziona inoltre come multi-piattaforma che si collega via bluetooth o via usb con computer, tablet e smartphone di qualsiasi sistema operativo. Attraverso un software grafico è possibile configurare, in maniera semplice e alla portata di chiunque, il kit, decidendo quali comandi informatici associare ai sensori auto-costruiti (movimenti del mouse, click sinistro e destro, lettere della tastiera, comandi funzione, ecc.)

riabilitazione neuro-motoria, la comunicazione, gli apprendimenti, l'inserimento lavorativo.

Concludiamo il capitolo, sottolineando la possibilità di inserire le soluzioni esposte sia in termini di sistemi domotici e di mobilità agevole negli spazi di vita, sia in termini di tecnologie assistive, all'interno delle Strutture residenziali e dei Centri diurni che si rivolgono a persone con disabilità fisica. Come abbiamo messo in evidenzia nel Capitolo 2 (si rimanda alla Fig. 4), è mediante l'allestimento e la progettazione *all'interno* dei servizi, rivolti a persone con disabilità fisica, di Ambienti di Vita Assistiti che si possono *concretamente* offrire sentieri di vita indipendente.

PARTE TERZA

LA RICERCA

Capitolo 5
Il disegno di ricerca

Premesse

In questo capitolo viene presentato l'impianto metodologico alla base del progetto di ricerca. In seguito all'individuazione del problema di ricerca abbiamo avviato una riflessione di carattere metodologico, esposta nell'ultima parte del capitolo, che ci ha permesso di tracciare gli orizzonti di senso e di scegliere la metodologia di ricerca più rispondente alle nostre finalità di ricerca; infine abbiamo individuato gli strumenti più idonei ad indagare il nostro oggetto di indagine, tra i quali ricordiamo la Scala San Martin, che ad oggi risulta essere non ancora validata in Italia.

5.1 Il progetto di ricerca

La ricerca che andremo a presentare rappresenta la documentazione del percorso di Dottorato di Ricerca in Human Sciences (XXIX Ciclo), curriculum Education, afferente al Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo dell'Università degli Studi di Macerata.

Il lavoro di ricerca è stato cofinanziato, mediante una Borsa Eureka aziendale, dall'Università degli Studi di Macerata, dalla Regione Marche e dall'Azienda "Comunità di Capodarco di Fermo". Connotandosi come una ricerca di tipo aziendale dunque, si caratterizza per una stretta sinergia tra gli attori e gli enti coinvolti e dalla doppia supervisione: la Responsabile scientifica della ricerca è la Prof.ssa Catia Giaconi e il Responsabile aziendale è Vinicio Albanesi, Presidente della Comunità di Capodarco di Fermo.

Il progetto che ha come oggetto di studio – la Qualità della Vita degli adulti con disabilità – è stato sviluppato nel corso del triennio 2014-2015-2016 ed è stato condotto nella struttura residenziale di Capodarco di Fermo, con sede in Via Vallescura, 47 in località Capodarco di Fermo (FM).

5.2 La specificità del contesto

Il percorso di ricerca è stato condotto interamente nella Comunità di Capodarco di Fermo, una realtà marchigiana che si è distinta, a partire dalla sua fondazione risalente al 1966, per i suoi valori e le pratiche implementate nei confronti delle persone con disabilità.

La presente ricerca si colloca in continuità con la prima ricerca scientifica condotta nella Comunità di Capodarco ad opera di Giaconi (2012)[86], pertanto ne assume i significati emersi dallo studio esplorativo volto ad indagare l'assetto pedagogico condiviso. Dalla prima ricerca è emerso che la Comunità di Capodarco di Fermo sia caratterizzata da una forte valenza pedagogica che le ha permesso di superare la cultura dell'emarginazione delle persone disabili, in ragione della valorizzazione della persona nella sua complessità ed interezza, della presa in carico e della relazione di cura, della personalizzazione del percorso di vita e del ridare dignità mediante la vita comunitaria e il lavoro. Una Comunità proiettata quindi verso il benessere complessivo delle persone accolte e fortemente connotata da una forte sensibilità pedagogica.

Principi educativi che sono stati incarnati mediante la condivisione capillare sia delle pratiche sia della modalità di organizzazione del personale. L'organigramma della Comunità è ampio e strutturato in modo da offrire servizi per una pluralità di situazioni. Sono dislocate infatti nel territorio della Provincia di Fermo diverse strutture, si va dalla disabilità grave e gravissima ai minori non accompagnati, passando per la tossicodipendenza.

La nostra ricerca ha circoscritto il suo contesto di indagine in una delle molteplici strutture di Capodarco di Fermo: la cosiddetta "Villa", ovvero l'edificio in cui nel 1966 la storia della Comunità di Capodarco di Fermo ebbe inizio.

La scelta della Villa come contesto specifico della nostra ricerca è motivata dal fatto che, dai colloqui con il Presidente della Comunità, sono emerse delle problematicità (definizione del problema della ricerca) che interessano nello specifico questa Struttura residenziale piuttosto che le altre strutture.

Da ora in poi, utilizzeremo il termine "Struttura residenziale di Capodarco di Fermo" per indicare il nostro contesto di ricerca, inteso come la Villa di Via Vallescura, 47.

[86] Giaconi, (2012) Nella Comunità di Capodarco di Fermo. Dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso. Report di ricerca, Armando Editore, Roma.

La Struttura residenziale ospita attualmente 35 persone con disabilità fisica, in alcuni casi associata a disabilità intellettiva. Le persone accolte hanno età comprese nella fascia 21-85 anni. Questa Struttura residenziale, a livello normativo, è riconosciuta come Residenza per disabili, in altri termini "è una struttura residenziale destinata a persone, in condizioni di disabilità con gravi deficit psico-fisici, che richiedono un elevato grado di assistenza con interventi sinergici di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo con elevato livello di integrazione socio-sanitaria" (Legge Regione Marche n. 20 del 2002).

La Villa, storicamente, rappresenta il luogo fisico dove nacque l'essenza della Comunità di Capodarco di Fermo, poi sviluppata negli anni con vari decentramenti territoriali. Un luogo, immerso nel verde, che diventa spazio sociale di condivisione e di vita comunitaria. Si connotò come un primo tentativo, fortemente voluto e progettato nel tempo, dai primi 13 comunitari disabili fisici che unendosi fondarono ciò che per loro rappresentò una forma di riscatto personale sociale, in contrapposizione ad ogni forma di esclusione sperimentata negli anni precedenti da loro stessi.

Per mezzo della vita comunitaria si creò nel tempo un clima accogliente e di cura che ebbe la sua massima espressione nella capacità di mettere ognuno nella condizione di valorizzare i propri talenti, apprendere nuove abilità (laboratori creativi), essere inserito nel mondo del lavoro (fondazione di cooperative sociali) (Giaconi, 2012).

5.3 Il processo operativo

Esplicitiamo di seguito le fasi e gli aspetti metodologici essenziali (Tab. X), al fine di ricostruire ed esplicitare in modo organico i passaggi che hanno caratterizzato il seguente lavoro nel corso del triennio 2014-2015-2016. Dopo aver definito la tematica e i partner della ricerca, è stata avviata una rassegna bibliografica che ci ha permesso di ricostruire il quadro teorico interdisciplinare in merito ai concetti di disabilità e Qualità della Vita, domotica e tecnologie per la vita indipendente.

Sono poi state effettuate delle visite alla struttura residenziale per disabili fisici della Comunità di Capodarco di Fermo, al fine di effettuare un'osservazione non strutturata degli spazi, delle routines (si rimanda alla documentazione fotografica

allegata). In seguito alla definizione del piano della ricerca (il problema, le ipotesi, gli obiettivi, i partecipanti, la metodologia), si è tenuta la presentazione del disegno di ricerca al Presidente della Comunità di Capodarco e al Coordinatore della struttura residenziale scelta. Dopo aver scelto come strumento di ricerca la Scala San Martin, si è proceduto con la costruzione del secondo strumento di ricerca, la Guida all'osservazione degli ambienti di vita.

Nei mesi successivi si è entrati nel vivo della ricerca mediante la somministrazione della Scala San Martin e la compilazione della Guida all'osservazione degli ambienti di vita.

Una volta terminata la raccolta dei dati, si è effettuata l'analisi dei Profili personali emersi dalla Scala San Martin e l'analisi triangolare dei Profili emersi. Nell'ultimo anno del progetto di ricerca è stato elaborato un Report di ricerca per ognuno dei quattro studi di caso, che è stato restituito al Presidente della Comunità e al Coordinatore della struttura scelta

Tab. 10

Le fasi procedurali della ricerca

Fase 1: Rassegna bibliografica e ricostruzione del quadro teorico interdisciplinare: disabilità e Qualità della Vita, domotica e tecnologie per la vita indipendente (I anno-2014);
Fase 2: Visite alla struttura residenziale per disabili fisici della Comunità di Capodarco di Fermo: osservazione non strutturata degli spazi, delle routines (documentazione fotografica) (I anno-2014);
Fase 3: Definizione del piano della ricerca (il problema, le ipotesi, gli obiettivi, i partecipanti, la metodologia) (I anno-2014);
Fase 4: Presentazione del disegno di ricerca al Presidente della Comunità di Capodarco e al Coordinatore della struttura residenziale scelta (I anno-2014)
Fase 5: Scelta dello strumento di ricerca: Scala San Martin (II anno-2015);
Fase 6: Costruzione del secondo strumento di ricerca: la Guida all'osservazione degli ambienti di vita (II anno-2015);

Fase 7: Somministrazione della Scala San Martin (II anno-2015);
Fase 8: Compilazione della Guida all'osservazione degli ambienti di vita (II anno-2015);
Fase 9: Analisi dei Profili personali emersi dalla Scala San Martin (II anno-2015);
Fase 10: Analisi triangolare dei Profili emersi dalla Scala San Martin (II anno-2015);
Fase 11: Elaborazione di un Report di ricerca per ognuno dei quattro studi di caso (II e III anno-2015 e 2016);
Fase 12: Restituzione dei Report al Presidente della Comunità e al Coordinatore della struttura scelta (III anno-2016);
Fase 13: Scrittura finale del lavoro di ricerca (III anno-2016).

5.4 Il problema, le domande e l'oggetto della ricerca

Il disegno di ricerca è stato implementato a partire da una situazione-problema reale emersa nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo e dichiarata al gruppo di ricerca dal Presidente: *l'aumento degli inserimenti di giovani adulti con disabilità fisica*.

Questi inserimenti hanno spinto la Comunità ad interrogarsi su come far fronte, al meglio, a questa nuova situazione, in direzione della promozione del benessere delle persone accolte. La riflessione della Comunità trova fondamento, oltre che nell'ottica di continuo miglioramento delle pratiche e della sua organizzazione che è uno dei tratti distintivi della Comunità emersi dalla ricerca di Giaconi (2012), nel fatto che la Struttura residenziale accoglie in maggioranza adulti in età avanzata, dunque vi è l'urgenza di adottare strategie organizzative differenti pensate per la fascia dei giovani disabili (Goussot, 2009), in modo di poter allargare anche il suo bacino d'utenza ad altri giovani in futuro.

Dalla definizione del problema, si è giunti alla definizione delle domande di ricerca*:*

Come favorire la Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica accolti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo?

La domanda di ricerca individuata ha forte rilevanza sociale e come affermato da Mortari (2013) si pone nell'ottica delle ricerche qualitative qualificabili come rilevanti, poiché affrontano domande che sono in relazione con i problemi fondamentali dell'esistenza umana.

Da questa domanda generale, sono state individuate altre di carattere più specifico:

Come lavorare per offrire servizi rispondenti ai bisogni dei giovani con disabilità fisica e alla costruzione di progetto di vita personalizzato?

Come organizzare la Struttura residenziale affinché diventi accogliente, funzionale e a misura dei giovani con disabilità fisica?

In questa direzione rintracciamo l'oggetto di studio della ricerca: *la Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica residenti nella Struttura residenziale di Capodarco*.

La Qualità della Vita viene intesa (Schalock, Verdugo, 2002; Cummins, 2006) e dunque indagata in una duplice ottica, quella delle dimensioni soggettive ovvero la *percezione* della propria Qualità di Vita e quella delle dimensioni oggettive. Per quanto riguarda le dimensioni oggettive si è deciso di focalizzare l'attenzione sulle condizioni e gli elementi *dell'ambiente* di vita, inteso come luogo fisico, in termini di strutturazione degli spazi, mobilità agevole, domotica e tecnologie assistive.

5.5 Le finalità e gli obiettivi

Il presente lavoro di ricerca nasce con la triplice finalità di: *indagare* (dimensione descrittiva) la percezione della Qualità di Vita dei giovani con disabilità fisica residenti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo; *indagare* (dimensione descrittiva) il contesto di vita, da un punto di vista strutturale e tecnologico, offerto dalla Comunità di Capodarco di Fermo; *ripensare* (dimensione interpretativo progettuale) la Struttura residenziale in termini di implementazione dei progetti di vita per i giovani adulti e di organizzazione degli ambienti, nell'ottica del miglioramento della Qualità di Vita dei giovani disabili fisici accolti.

Gli obiettivi più generali sono dunque: valutare la percezione della Qualità di Vita dell'adulto disabile; valutare la percezione della Qualità di Vita dell'adulto disabile mediante il criterio metodologico della triangolazione dei punti di vista; osservare la strutturazione degli ambienti di vita (spazi ad uso comune e spazi di *privacy*); osservare la presenza nell'ambiente di vita di sistemi domotici e tecnologie assistive . Gli obiettivi specifici sono: creare un Profilo della Qualità di Vita della persona; creare un Profilo della Qualità di Vita triangolare; costruire e adottare una Griglia di osservazione dell'ambiente fondata sui domini della Qualità di Vita; offrire indicazioni per la predisposizione futura di un Progetto di Vita che tenga conto delle componenti oggettive e soggettive della Qualità di Vita emerse.

5.6 Il nostro *framework* concettuale

Dalla ricostruzione della cornice teorica di riferimento sono emersi, due filoni di studio, poiché sulla base della definizione del problema, delle domande, dell'oggetto e delle finalità abbiamo assunto la consapevolezza di quanto questa ricerca acquisisse un carattere interdisciplinare, dal momento che, oltre alle scienze umane, entrano in gioco concetti afferenti alla tecnologia, domotica e progettazione architettonica, che noi abbiamo letto sempre e solo con la lente della pedagogia speciale perché interessati a cogliere i significati per la Qualità della Vita della persona disabile.

Il primo filone di ricerca, nonché linea di indagine, a cui è dedicata la PARTE I del presente lavoro di tesi, è caratterizzato dal modello multidimensionale sulla Qualità della Vita a otto domini di Schalock e Verdugo Alonso (2002, 2006, 2010) e relative modalità di valutazione di QdV e dagli aspetti che connotano l'identità dell'adulto e del giovane adulto con disabilità fisica. Dalla lettura combinata degli assunti emergenti della pedagogia speciale in riferimento all'adulto disabile (Goussot, 2009; Gardou, 2009; Gherardini, 2009; Cornacchia, 2015; Cottini, 2016 Fedeli, 2016) e delle linee di intervento formulate dai Documenti di riferimento (Onu, 2006; OND, 2016) per la vita indipendente dell'adulto con disabilità, abbiamo estrapolato quegli aspetti oggi cruciali, da approfondire e potenziare per favorire la

Qualità della Vita dell'adulto con disabilità fisica, che abbiamo posto come indicatori di QdV (Tab. 11).

Il secondo filone di ricerca, e inoltre linee di indagine, a cui è dedicata la PARTE II del presente lavoro di tesi, è costituito dall'approfondimento dell'innovazione tecnologica per la disabilità fisica, in termini di analisi delle migliori soluzioni che la progettazione strutturale degli spazi con l'ausilio della domotica e delle tecnologie assistive, oggi è in grado di offrire al fine di migliorare la Qualità della Vita del disabile adulto e pensare a lungo termine anche a possibili nuove forme di residenza indipendente per il Dopo di Noi (Tab. 12).

Riportiamo schematicamente (Tab. 13) il *framework* concettuale di base, o meglio i nostri postulati teorici, a cui siamo giunti con lo studio della letteratura e da cui siamo partiti dapprima per la costruzione dello strumento di osservazione e poi per la lettura del fenomeno nella sua globalità.

Tab. 11

QdV e disabilità fisica adulta

STRUMENTI DI VALUTAZIONE	FATTORI	DOMINI	INDICATORI
	BENESSERE	benessere emotivo	appagamento, senso di sicurezza, autostima, assenza di stress, sessualità
		benessere materiale	sicurezza finanziaria, condizione abitativa, occupazione lavorativa
		benessere fisico	salute e sicurezza, nutrizione e igiene, mobilità e accessibilità, sessualità
	INDIPENDENZA	Autodeterminazione	autonomia, possibilità di compiere scelte, controllo e gestione di sé, valorizzazione obiettivi e aspettative personali, gestione del tempo libero
		sviluppo personale	potenziamento abilità personali, percorsi di formazione e inserimento lavorativo, sviluppo competenze
	PARTECIPAZIONE SOCIALE	inclusione sociale	partecipazione comunitaria, attribuzione di ruoli sociali, riconoscimento in ruoli sociali e lavorativi
		relazioni interpersonali	rete sociale, rete familiare, gruppi amicali, relazione e comunicazione
		Diritti	diritti umani e legali (dignità umana, riservatezza, spazi di privacy)

Tab. 12

Innovazione tecnologica e disabilità fisica adulta

AAL AREE APPLICATIVE	DOMOTICA SISTEMI INTEGRATI	TECNOLOGIE ASSISTIVE Classificazione ISO 9999:2011
COMFORT	sistema per il controllo dell'illuminazione e il riscaldamento	18 12
SICUREZZA AMBIENTALE	sistema per la sicurezza ambientale	04 06 15 27
SICUREZZA PERSONA MOBILITA'	sistema per la sicurezza della persona, mobilità agevole negli spazi di vita,	
ATTIVITA' DI INTERESSE E DI CRESCITA PERSONALE	Sistema per la gestione delle attività di intrattenimento, lavoro, formazione	30 05 28 24
COMUNICAZIONE e INCLUSIONE	sistema per la comunicazione e le interazioni sociali	22

Tab.13

Qdv, innovazione tecnologica e disabilità fisica adulta

FATTORI QdV	DOMINI QdV	INDICATORI QdV	AAL AREE APPLICATIVE	DOMOTICA SISTEMI INTEGRATI	TA Classificazione ISO 9999:2011
BENESSERE	Benessere Emotivo	appagamento, senso di sicurezza, autostima, assenza di stress, sessualità	COMFORT	sistema per il controllo dell'illuminazione e il riscaldamento	18 12
	Benessere Materiale	sicurezza finanziaria; sicurezza dei propri beni materiali	SICUREZZA AMBIENTALE	sistema per la sicurezza ambientale	04 06 15 27
	Benessere Fisico	salute, nutrizione e igiene, mobilità e accessibilità	SICUREZZA PERSONA MOBILITA'	sistema per la sicurezza della persona, mobilità agevole negli spazi di vita,	

INDIPENDENZA	Autodeterminazione	autonomia, possibilità di compiere scelte, controllo e gestione di sé, valorizzazione obiettivi e aspettative personali, gestione del tempo libero	ATTIVITA' DI INTERESSE E DI CRESCITA PERSONALE	Sistema per la gestione delle attività di intrattenimento, lavoro, formazione	30 05 28 24
	Sviluppo personale	potenziamento abilità personali, percorsi di formazione e inserimento lavorativo, sviluppo competenze			
PARTECIPAZIONE SOCIALE	Inclusione sociale	partecipazione comunitaria, attribuzione di ruoli sociali, riconoscimento in ruoli sociali	COMUNICAZIONE e INCLUSIONE	sistema per la comunicazione e le interazioni sociali	22
	Relazioni interpersonali	rete sociale, rete familiare, gruppi amicali, relazione e forme di comunicazione			
	Diritti	diritti umani e legali (dignità umana, riservatezza)	SPAZI DI PRIVACY E COMUNI		

5.7 Le ipotesi

La ricerca muove da cinque principali ipotesi che hanno orientato il nostro lavoro e che sono sintetizzabili in:

- si ipotizza che la Qualità di Vita dei giovani adulti disabili residenti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo sia buona, in considerazione dell'assetto pedagogico condiviso proposto centrato sulla persona.

I profili della Qualità della Vita pertanto si ipotizza raggiungano un andamento armonico nei vari domini del modello multidimensionale di QdV di Schalock e Verdugo (2002, 2006, 2010);

- si ipotizza che la valutazione della percezione della Qualità di Vita in forma triangolare (persona, familiare, amico) possa dare informazioni significativamente rilevanti, rispetto alla lettura singola (persona) delle percezioni, ai fini della comprensione del fenomeno.

Al fine dunque di offrire ulteriori dati da cui partire per orientare le pratiche future, in vista di un Progetto di Vita sempre più personalizzato.

Nel Profilo di QdV triangolare si ipotizza possano emergere dati discordanti tra loro;

- si ipotizza che gli elementi che garantiscono l'accessibilità e la mobilità agevole nel contesto di vita siano significativamente rilevanti ai fini dei domini della Qualità di Vita.

I livelli di QdV saranno più elevati, se nell'ambiente di vita sono presenti molteplici elementi strutturali di accessibilità e mobilità agevole;

- si ipotizza che l'innovazione tecnologica (sistemi domotici e tecnologie assisitive) sia significativamente rilevante ai fini dei domini della Qualità di Vita.

I livelli di QdV saranno più elevati, se nell'ambiente di vita sono presenti molteplici soluzioni domotiche e tecnologie assistite personalizzate.

- si ipotizza che la creazione di appositi spazi per la relazione e la condivisione e di appositi spazi di *privacy* sia significativa ai fini della Qualità di Vita.

I livelli di QdV saranno più elevati, se nell'ambiente di vita sono presenti spazi di *privacy*, oltre a spazi di uso comune;

- si ipotizza che gli aspetti da potenziare nella disabilità fisica del giovane adulto siano i seguenti: formazione, mantenimento abilità acquisite, occupazione, accessibilità e mobilità, inclusione sociale, vita indipendente, sessualità, assunzione di ruoli, attività ricreative significative (Goussot, 2009; Gherardini, 2009, Cornacchia, 2009; Giaconi, 2015; Cottini, 2016).

5.8 La raccolta dei dati

In considerazione della duplice linea di indagine sulla Qualità della Vita del disabile che la ricerca si è data, (1) l'analisi strutturale dell'ambiente di vita in riferimento agli elementi di mobilità agevole, accessibilità, sistemi domotici implementati e tecnologie assistive adottate nella Struttura; (2) la rilevazione delle percezioni della persona disabile (e le persone per lei significative) rispetto alla sua Qualità di Vita, si è deciso di adottare due strumenti differenti. Gli strumenti utilizzati nel lavoro di ricerca sono stati due: la Guida all'osservazione strutturata dell'ambiente di vita e la Scala San Martin (a cui abbiamo dedicato il successivo paragrafo) alla quale abbiamo aggiunto una domanda a risposta aperta. L'utilizzo pertanto di tre diversi strumenti ci permette di rendere la nostra ricerca in linea con il criterio metodologico della triangolazione degli strumenti (Trinchero, 2010).

5.8.1 La Guida all'osservazione dell'ambiente di vita

Per l'osservazione diretta dell'ambiente di vita, inteso in questa sede come luogo fisico, si è creata una Guida all'osservazione strutturata sulla base di tutti gli elementi emersi dalla costruzione del *framework* concettuale (Tab. 13).
Lo scopo perseguito dalla costruzione e dalla compilazione alla Guida all'osservazione[87] è l'analisi degli elementi fisici dell'ambiente di vita, sintetizzabili in suddivisione degli spazi, possibilità di accedere e muoversi con facilità nelle zone della Struttura residenziale a persone con disabilità fisica, presenza o meno di sistemi domotici integrati e di tecnologie assistive per l'autonomia del disabile.
La Guida all'osservazione è stata creata suddividendola in due livelli. Il macro livello (Sezione A, Tab. 14) di analisi è interessato all'osservazione degli ambienti esterni ed interni di uso comune della Struttura residenziale. Il micro livello di analisi (Sezione , Tab. 15) si focalizza invece sull'osservazione dello spazio di vita di *privacy* inteso come la camera da letto privata.

[87] Nel corso dello studio di caso l'osservazione diretta di condizioni ambientali di interesse può essere utilizzata come ulteriore fonte di prova.

Tab. 14

Guida osservazione sezione A

Guida all'osservazione SEZIONE A **MACROLIVELLO**	**PRESENZA**		**LIVELLO** in caso di presenza		
	SI	**NO**	**1**	**2**	**3**
A.1 AMBIENTI ESTERNI					
Sono presenti soluzioni per il superamento delle barriere architettoniche orizzontali che impediscono l'accesso all'edificio a persone con disabilità fisica (rampe..)?					
E' garantita la mobilità in autonomia e sicurezza delle persone con disabilità fisica nelle aree circostanti l'edificio (giardino, piazzale, parcheggio, ecc.) ?					
La Villa della Comunità di Capodarco è provvista di servizi di collegamento con il territorio circostante (servizio privato di trasposto)?					
La Villa della Comunità di Capodarco prevede servizi di collegamento con il territorio circostante (servizio pubblico di trasposto)?					
Ci sono veicoli adattati per la guida in autonomia della persona con disabilità fisica?					
A.2 AMBIENTI INTERNI					
Le persone con disabilità fisica possono spostarsi in autonomia all'interno di tutto l'edificio?					
Gli spazi di passaggio (sala ingresso, corridoi) sono sufficientemente ampi per consentire movimenti e manovre alle sedie a rotelle?					
Le porte interne sono sufficientemente ampie da permettere un accesso agevole alle sedie a rotelle?					
Le porte sono dotate di sensori automatici per l'apertura/chiusura?					
Le finestre sono dotate di sensori automatici per l'apertura/chiusura?					
Le tapparelle dell'edificio sono automatizzate?					
Il sistema di illuminazione è dotato di sensori di rilevazione della presenza di persone?					
Sono presenti ascensori per raggiungere tutti i piani dell'edificio?					
Gli ascensori sono dotati di sensori automatici per le persone con gravi disabilità fisica?					
E' presente un sistema domotico di climatizzazione?					
E' presente un sistema domotico di illuminazione?					
E' presente un sistema domotico per la sicurezza delle persone accolte (sensori rilevamento caduta ..)?					
E' presente un sistema domotico di sicurezza ambientale (fuga di gas, pedite di acqua..)?					
E' presente un sistema di videosorveglianza?					
Sono presenti spazi di condivisione per le persone accolte?					
Sono presenti spazi di privacy per le persone accolte?					
Sono presenti spazi di privacy oltre alla propria camera?					
Sono presenti spazi di relazione per le persone accolte?					
A 2.1 Ambiente Cucina e sala da pranzo					
La persona con disabilità fisica può accedere alla cucina in autonomia?					
La persona con disabilità fisica può accedere alla sala da pranzo in autonomia?					
Lo spazio cucina è consono alla mobilità di persone con disabilità					

fisica in sedia a rotelle?					
Lo spazio sala da pranzo è consono alla mobilità di persone con disabilità fisica in sedia a rotelle?					
I tavoli sono adattati alle sedie a rotelle?					
La persona con disabilità in sedia a rotelle ha la possibilità di accedere ai mobili (armadietti, scaffali, pensili ecc.) della cucina?					
La persona con disabilità fisica non grave ha la possibilità di gestirsi il piatto in autonomia?					
Sono presenti adattamenti per facilitare l'azione di mangiare da soli (posate, piatti e bicchieri con impugnatura facilitata..)?					
A 2.2 Ambiente Bar/salone					
La persona con disabilità fisica può accedere allo spazio Bar/salone in autonomia?					
Lo spazio bar/salone è consono alla mobilità di persone con disabilità fisica in sedia a rotelle?					
I tavoli del salone sono adattati alle sedie a rotelle?					
Il bancone del bar permette un accesso agevole al disabile fisico?					
Lo spazio bar/salone è dotato di elementi che favoriscono la relazione interpersonale (quotidiani, tv, radio)?					
Gli arredi sono tutti fruibili da persone in sedia a rotelle?					
A 2.3 Ambiente sala ricreativa					
La persona con disabilità fisica può accedere allo spazio salotto in autonomia?					
Lo spazio salotto è consono alla mobilità di persone con disabilità fisica in sedia a rotelle?					
Lo spazio salotto è sufficientemente ampio da ospitare almeno un gruppo di persone in sedia a rotelle?					
Lo spazio salotto è dotato di elementi che favoriscono la relazione interpersonale (televisione, telefono, radio, computer, libreria ecc.)?					
Gli arredi sono tutti fruibili da persone in sedia a rotelle?					
A 2.4 Ambiente bagno					
La persona con disabilità fisica può accedere all'ambiente bagno in autonomia?					
L'ambiente bagno è sufficientemente ampio da permettere la mobilità alla persona in sedia a rotelle e al suo assistente?					
Il lavabo è accessibile alla persona con disabilità fisica?					
Il WC è adattato alle esigenze di una persona con disabilità fisica?					
La doccia/vasca è accessibile alle persone con disabilità fisica?					
Sono presenti tecnologie assistive per permettere di usare la doccia, lavabo e wc in autonomia 8sedili per la doccia…)?					

Tab. 15
Guida osservazione sezione B

Guida all'osservazione SEZIONE B MICROLIVELLO	**PRESENZA**		**LIVELLO** in caso di presenza		
	SI	**NO**	**1**	**2**	**3**
B 1 Ambiente camera da letto					
La persona con disabilità fisica in sedia a rotelle può accedere all'ambiente camera da letto in modo autonomo?					

La persona con disabilità fisica ha una camera da letto a suo uso esclusivo?					
La persona ha modo di decorare, addobbare, organizzare la camera come meglio crede?					
La persona in sedia a rotelle ha la possibilità di muoversi agevolmente nella sua camera?					
La persona disabile può regolare autonomamente l'apertura/chiusura della porta?					
La persona disabile può regolare autonomamente l'apertura/chiusura della finestra?					
La persona disabile può regolare autonomamente l'apertura/chiusura delle tapparelle?					
La persona disabile può regolare autonomamente l'illuminazione?					
La persona disabile può regolare autonomamente la climatizzazione?					
E' presente un sistema domotico per la sicurezza ambientale (sensori di rilevazione fughe gas..)?					
E' presente un sistema domotico per la sicurezza della persona (campanelli allarme, sensori caduta, sensori indossabili..)?					
Sono presenti arredi mobili, flessibili e facilmente spostabili in base alle esigenze?					
E' garantito un facile passaggio dalla carrozzina al letto in termini di manovra?					
Il letto è motorizzato?					
E' presente il sollevatore?					
Sono presenti tecnologie per il mantenimento della stazione eretta?					
Le prese e gli interruttori sono posizionati in modo accessibile?					
La persona ha un proprio cellulare?					
Sono presenti dispositivi tecnologici che facilitano l'uso in autonomia del cellulare (app, dispositivi..)?					
La persona ha un proprio computer?					
Sono presenti dispositivi tecnologici che facilitano l'accesso e l'utilizzo in autonomia del computer (puntatore oculare, app, strumenti di supporto)?					
Sono presenti sistemi per facilitare la comunicazione tramite il computer con il mondo esterno?					
Sono implementate modalità tecnologiche per la formazione (uso e-learning)?					
Sono implementate modalità tecnologiche per il telelavoro ?					
E' presente una zona studio?					
Gli arredi della zona studio (scrivania, libreria..) sono adattati alle esigenze di mobilità della persona?					
Ci sono tecnologie assistive che permettono di leggere e scrivere in autonomia (ausili per il supporto e lo sfoglio del libro, impugnature particolari per le penne..)?					
L'armadio è automatizzato?					
La persona può accedere in autonomia al proprio armadio?					
Ci sono tecnologie assistive che permettono di vestirsi/svestirsi da soli?					
Sono presenti sistemi per facilitare la comunicazione con il mondo esterno?					
Sono presenti tecnologie assistive e riabiliative per l'esercizio delle abilità motorie?					
Sono presenti tecnologie assistive per la pratica sportiva?					

5.8.2 La domanda a risposta aperta

Al termine del colloquio/intervista-sondaggio per la somministrazione della Scala San Martin (illustrata nel paragrafo successivo), si formula una domanda aperta alle persone coinvolte nello studio, in modo da ottenere un riscontro, o meno, con quanto emerso dalla Scala. Nel caso delle persone disabili la domanda è: *"Come pensi si possa migliorare la tua qualità della vita"*. Nel caso delle persone di riferimento socio-assistenziale e affettivo la domanda è: *"Come pensi si possa migliorare la qualità della vita di (nome persona disabile)"*. Le risposte alla domanda sono trascritte immediatamente dalla ricercatrice che procede all'analisi e all'individuazione di categorie semantiche, per mezzo del Software NVivo (si rimanda agli Allegati per l'esemplificazione delle procedure di analisi), nel quale è stato inserito il framework concettuale "QdV e adulti con disabilità fisica"[88]
Lo scopo della formulazione della domanda aperta a tutte le persone coinvolte nella ricerca era quello di andare ancora più in profondità rispetto alla Scala San Martin, per cercare di far emergere altre informazione che potessero contribuire a rendere la "fotografia del reale da tre prospettive" ancora più completa.

5.9 La Scala San Martin

Il secondo strumento[89] adottato è la Scala San Martin elaborata dalla *Fundacion Obra San Martin* e dall'*Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad* (INICO, servizio di ricerca e assistenza nell'ambito della disabilità) dell'Università di Salamanca. Si tratta della prima Scala di valutazione costruita a livello internazionale per valutare la qualità della vita di persone con disabilità grave

[88] Ad ognuno degli otto domini sono stati associati gli indicatori maggiormente adottati per la disabilità adulta estrapolati dalla letteratura. Ad esempio, benessere emotivo: sessualità, assenza di stress ecc. L'inserimento nel Software dell'intero framework (domini e indicatori associati) ci ha permesso di avere un'analisi automatica, tesa a fornirci indicazioni su quale o quali domini emergevano da ogni breve risposta aperta fornita. L'analisi automatica è stata resa possibile attraverso la sezione Query di NVivo, in cui si interroga il Software per capire quante volte è stata utilizzata una determinata parola (nel nostro caso indicatore di QdV) e da chi. Una volta determinata la frequenza NVivo è in grado di incrociare i dati e di dirci a quale nodo (nel nostro caso Dominio di QV) le parole usate sono associate. I questo modo risulta che la persona intervistata ha fatto riferimento nella sua risposta al Domino della QdV x o y.

[89] che per motivi di trattazione abbiamo in questa sede esposto per terzo.

e standardizzata, mediante proprietà psicometriche e prove sufficientemente valide e affidabili (Verdugo Alonso, 2014).

Nell'elaborazione dello strumento, il gruppo di ricerca spagnolo ha adottato il Metodo Delphi[90], attraverso il quale sono stati individuati i primi 120 *items* successivamente testati su un gruppo di 1770 adulti con disabilità grave residenti in 99 strutture spagnole. Processi di costruzione ricorsiva hanno permesso di giungere alla struttura ufficiale con 95 *items*, suddivisi per gli otto domini di QdV.

"L'uso della Scala San Martin permetterà ai professionisti e alle organizzazioni di andare oltre le opinioni per concentrarsi sui dati che mostrino i risultati personali degli utenti, dei suoi servizi e dei programmi, con lo scopo primario di perseguire il miglioramento" (Verdugo Alonso, 2011, p. 7). Dal punto di vista metodologico, infatti, la scelta è ricaduta su questo strumento per le seguenti ragioni:

a) è uno strumento che, pur essendo tradotto in lingua italiana nel 2014, è in attesa di validazione in Italia;
b) fornisce dati qualitativi indicativi della persona disabile, in quanto essendo una Scala è uno strumento descrittivo di analisi che riesce a far emergere le percezioni;
c) formula un Profilo della QdV della persona disabile presa in esame, in grado di delineare un andamento rispetto ai domini della QdV;
d) utilizza la stessa cornice di riferimento teorico, adottato dal modello multidimensionale della QdV ad otto domini di Schalock e Verdugo Alonso (2002), che abbiamo individuato come *framework* attualmente condiviso a livello internazionale. La strutturazione della Scala infatti adotta i medesimi domini;
e) è in grado di ovviare ad alcune delle criticità metodologiche evidenziate nella valutazione della QdV del disabile, poiché prevede la triangolazione dei punti di vista. Viene condotta dunque un'analisi congiunta dei risultati, poiché lo strumento prevede la somministrazione diretta alla persona disabile, al familiare o amico e alla figura assistenziale di riferimento. La triangolazione delle percezioni è funzionale non alla formulazione di un giudizio, ma alla comprensione del fenomeno in un ottica di miglioramento, in termini di presa in carico della persona con disabilità e di progettualità educativa.

[90] È uno dei principali metodi di ricerca nella ricerca sociale partecipata.

Definito lo scopo dell'utilizzo della Scala, sintetizzabile in identificare il Profilo di QdV della persona, con prove validi e affidabili, per la messa in atto di valutazioni scientifiche e la successiva progettazione di interventi educativi e riabilitativi personalizzati, andiamo a analizzarne la strutturazione.

La Scala si compone di cinque sezioni: a) un quadro per raccogliere i dati della persona analizzata e due quadri per raccogliere le informazioni dei due informatori (operatore, amico/familiare); b) la suddivisione dei 95 *items* organizzati in modo da analizzare gli otto domini della Qualità della Vita affrontati in precedenza. Le possibilità di risposta per ogni item è relativa alla frequenza (mai, qualche volta, frequentemente, sempre); c) una sezione aperta nella quale il ricercatore può annotarsi qualsiasi informazione rilevante ai fini della valutazione; d) il quadro riassuntivo dei punteggi diretti totali per ogni domini, i relativi standard e percentili; e) il Profilo della QdV nel quale si rappresentano graficamente i risultati della valutazione.

Una precisazione metodologia va posta, la Scala richiede che i due informatori (familiare, amico, operatore) conoscano la persona da almeno tre mesi e che ha la possibilità di osservarla in diversi contesti, per periodi di tempo prolungati.

La ricercatrice ha somministrato la Scala San Martin ad un totale di: 12 persone, di cui 4 persone con disabilità, 4 persone di riferimento socio-assistenziale, 4 persone di riferimento affettivo (si rimanda al paragrafo 5.9).

La modalità di somministrazione, si avvicina molto all'utilizzo di una "intervista-sondaggio"[91], poiché la ricercatrice in un colloquio privato con la persona esaminata, dopo aver spiegato la finalità dello strumento e la possibilità di risposta (mai, qualche volta, frequentemente, sempre) ha letto ad alta voce i 95 *items*, segnando di volta in volta le risposte fornite.

Una volta somministrata la Scala si è proceduto con la correzione, seguendo le modalità operative indicate nel Manuale di applicazione della Scala San Martin (INICO, 2014). Per poter calcolare il "punteggio diretto totale" in ogni dominio, si

[91] "Le interviste sondaggio costituiscono una fonte essenziale di prova, proprio perché la maggior parte degli studi di caso si occupano di eventi che comportano il coinvolgimento e la partecipazione di persone, eventi che dovranno essere riportati e interpretati attraverso il punto di visto personale dei soggetti coinvolti e dei testimoni chiave. In linea con un formale sondaggio, questo tipo di intervista implica la formulazione di domande strutturate e l'impegno di specifiche procedure di campionamento e di analisi.

sommano le risposte secondo questa corrispondenza: "mai" ⇒ 1 punto; "qualche volta" ⇒ 2 punti; "frequentemente" ⇒ 3 punti; "sempre" ⇒ 4 punti.

I punteggi ottenuti per ognuno degli otto domini vengono poi riportati nella scheda "Sintesi dei punteggi" , ai quali vanno associati i "punteggi standard"[92] e i "percentili dei domini/dimensioni" che danno vita all' "Indice della Qualità della Vita"[93] e al suo "percentile di QdV"[94].

Per poter effettuare tali associazioni si utilizzano due tabelle messe a disposizione nel Manuale di applicazione della Scala: la Tabella Barème della Scala San Martin (Fig. 11) e la Tabella Indice della Qualità della Vita e percentile[95].

Il passo conclusivo è la definizione del Profilo della Qualità della Vita (Fig. 12). Si inseriscono in una rappresentazione grafica già predisposta tutti i punteggi standard ottenuti negli otto domini, i quali vanno cerchiati e collegati tra di loro danno vita al tracciato o andamento del Profilo della Qualità della vita.

A questo punto il tracciato ottenuto permette di visualizzare in modo immediato nel grafico quei domini che raggiungono "picchi" superiori e inferiori, ovvero punteggi più alti e più bassi. Questa serie di dati offre informazioni utili per comprendere la percezione che una persona ha relativamente alla sua Qualità della Vita.

Sovrapponendo il tracciato, agli altri due tracciati, mediante la triangolazione delle percezioni, si ha la costruzione di una rappresentazione grafica con tre diversi tracciati che delineano il Profilo della Qualità della Vita da tre punti di vista differenti. Questi ulteriori dati fanno emergere informazioni significative che

---

[92] I punteggi diretti ottenuti dagli *item* devono essere sommati per ottenere il punteggio diretto totale, che deve essere trasformato in punteggio standard mediante la tabella (contenuta nell'Allegato A del Manuale). Per l'interpretazione dei punteggi standard, occorre ricordare che questi hanno una distribuzione con una media pari a 10 e una deviazione tipica pari a 3. Alcuni punteggi standard elevati denotano una maggiore qualità della vita

[93] L'indice della Qualità della Vita, denominato anche "punteggio standard composto", presenta una distribuzione con una media pari a 100 e una deviazione tipica pari a 15, distribuzione che di solito è ben nota a chi valuta, per cui la sua interpretazione risulta semplice. Per ottenerlo bisogna sommare i punteggi standard delle otto dimensioni e riportare il risultato nella casella "Punteggio standard totale (somma)" del quadro "Sintesi dei punteggi". Questo valore va convertito in indice della qualità della vita (o punteggio standard composto) mediante la Tabella B riportata nell'Allegato A (del Manuale). A tale scopo, individua il Punteggio standard totale e, nella stessa fila, a destra, ci sarà l'indice della qualità della vita ed il suo percentile.

[94] I percentili indicano la percentuale di persone che hanno un punteggio più alto o più basso. Quanto più grande è il percentile ottenuto, tanto più elevato è il livello di qualità della vita. Come è già stato indicato precedentemente, i percentili dei punteggi standard si trovano nella Tabella A (del Manuale), mentre i percentili dell'indice della qualità della vita, nella Tabella B (Allegato A del Manuale).

[95] Punteggi standard (M=10; DT= 3) nelle dimensioni della qualità della vita, percentili e indici della qualità della vita (M= 100; DT= 15).

permettono di costruire un quadro della situazione di vita della persona disabile sempre più ricco (fotografia da tre prospettive, angolature).

Il Profilo della Qualità della Vita (Fig. 12) che ne scaturisce dunque è una fotografia da tre diverse angolature della vita della persona, che ci permette di comprendere in profondità la realtà, per poi partire per implementare progetti ed interventi personalizzati (Verdugo Alonso, Gòmez, Arias, Santamaria, Navallas, Fernàndez e Hierro, 2014).

PUNTEGGIO STANDARD	AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	PERCENTILE
20									>99
19									>99
18									>99
17	48								99
16	46-47						>44		98
15	43-45	47-48	48		48	47-48	43-44	47-48	95
14	41-42	45-46	46-47	48	46-47	45-46	40-42	45-46	91
13	39-40	43-44	44-45	46-47	44-45	42-44	38-39	43-44	84
12	36-38	41-42	42-43	44-45	43	40-41	35-37	41-42	75
11	34-35	38-40	40-41	42-43	41-42	37-39	33-34	39-40	63
10	31-33	36-37	38-39	40-41	39-40	35-36	30-32	36-38	50
9	29-30	34-35	36-37	38-39	37-38	32-34	28-29	34-35	37
8	27-28	32-33	34-35	36-37	36	30-31	25-27	32-33	25
7	24-26	30-31	32-33	34-35	34-35	27-29	23-24	30-31	16
6	22-23	27-29	30-31	32-33	32-33	25-26	20-22	27-29	9
5	20-21	25-26	28-29	30-31	30-31	22-24	18-19	25-26	5
4	17-19	23-24	26-27	28-29	29	20-21	15-17	23-24	2
3	15-16	21-22	24-25	25-27	27-28	17-19	13-14	21-22	1
2	13-14	19-20	22-23	23-24	25-26	15-16	11-12	19-20	<1
1	<14	<20	<22	<23	<25	<15	<11	<19	<1

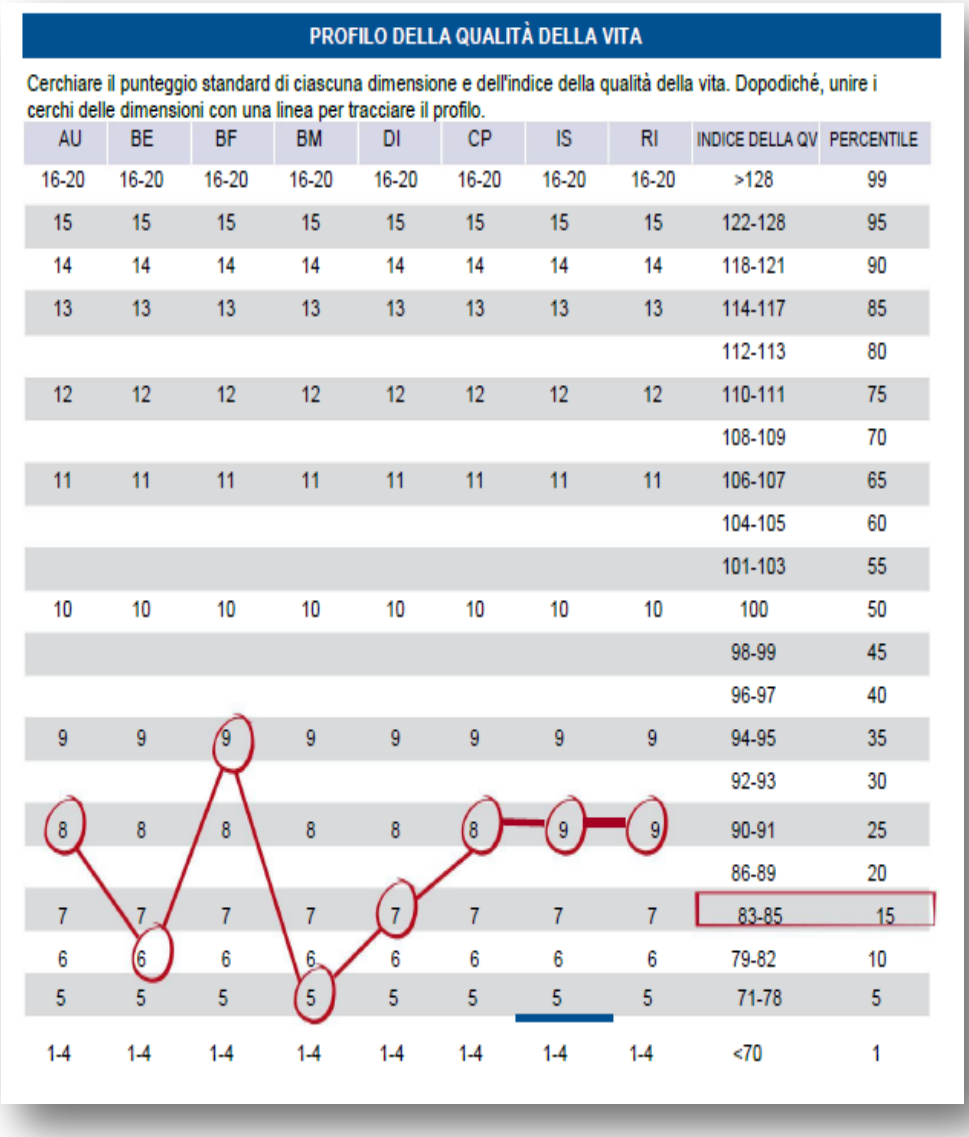
NOTA:

AU	= Autodeterminazione
BE	= Benessere emotivo
BF	= Benessere fisico
BM	= Benessere materiale
DI	= Diritti
SP	= Sviluppo personale
IS	= Inclusione sociale
RI	= Relazioni interpersonali

Fig.11 Baréme della Scala San Martin

Fonte: Verdugo Alonso, Gòmez, Arias, Santamaria, Navallas, Fernàndez e Hierro, 2014, p. 57

Il nostro obiettivo, in considerazione delle scelte metodologiche, non è quello di confrontare i punteggi ottenuti con quelli della popolazione di persone con disabilità fisica in generale, ma di ricavare dal Profilo di QdV triangolare informazioni che ci facciano capire se la persona è soddisfatta delle propria condizione di vita, se le sue persone sono corrispondenti con quelle delle persone a lei vicine e sono lo sono in che apetti differiscono. Lo scopo dunque è quello di carpire informazioni utili, scientificamente valide, per *orientare* il lavoro, l'organizzazione e le pratiche della Struttura residenziale di Capodarco di Fermo, nell'ottica di una sempre migliore QdV delle persone che accoglie.



PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Cerchiare il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.

AU	BE	BF	BM	DI	CP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	9	9	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 12 Profilo della Qualità della Vita nella Scala San Martin

Fonte: Verdugo Alonso, Gòmez, Arias, Santamaria, Navallas, Fernàndez e Hierro, 2014, p. 35

5.10 Il gruppo di riferimento

La presente ricerca nasce dalla definizione di un problema sul "campo", pertanto ha un contesto di riferimento chiaro e definito fin dall'inizio ovvero la Struttura residenziale di Capodarco di Fermo (*popolazione*) che accoglie in prevalenza persone con disabilità fisica, in alcuni casi associata a disabilità intellettiva.

Il primo passo è stato quello di fare una mappatura di tutte le persone con disabilità residenti, alla data di inizio effettivo della ricerca (marzo del 2014) nella Struttura. Per farlo è stato chiesto al Presidente della Comunità di compilare una Griglia, appositamente predisposta (Tab. 16).

Tab. 16

Griglia di selezione del gruppo di riferimento

	Residente nella Struttura	**1**	**2**	**3**	**4**	**…**
A	**Nome**					
B	**Età**					
C	**Tipologia disabilità (fisica/ psichica)**					
D	**Nome della persona di riferimento socio-assistenziale (educatore, assistente..)**					
E	**Nome della persona di riferimento affettivo (amico-confidente..)**					
F	**Famiglia (assente/presente)**					

I dati ricavati ci hanno permesso di selezionare il nostro "gruppo di riferimento" e ricavare informazioni fondamentali per lo sviluppo della ricerca.

Il primo obiettivo era infatti capire chi fossero i residenti nella Comunità, in modo da poter selezionare il nostro *campione* tenendo conto del problema di ricerca e le rispettive domande di ricerca. Abbiamo pertanto utilizzato la prima parte della Griglia (quesiti B, C) per scegliere il campione che fosse rappresentativo ai fini della nostra indagine. I criteri di selezione sono stati infatti i seguenti:

- ETA': fascia di età dai 21 ai 40 anni (la ricerca intende studiare, sulla base del problema originario di ricerca - l'inserimento nella Struttura di nuovi giovani – gli ospiti più giovani);
- TIPOLOGIA DI DISABILITA': disabilità esclusivamente fisica (la ricerca intende studiare, sulla base del problema originario di ricerca – l'inserimento nella Struttura di nuovi giovani con disabilità fisica- gli ospiti più giovani con disabilità fisica).

Dall'analisi della Griglia è emerso che le persone residenti che rispondevano ai due criteri sopraesposti fossero, su un totale di 36 ospiti complessivi (nel mese di marzo 2014), in numero pari a 4. A questo punto si è deciso che il nostro gruppo di riferimento fosse costituito dalle quattro persone individuate, le quali sono andati a costituire le unità di analisi del nostro studio di caso.

Per quanto invece riguarda le informazioni ricavate dalla Griglia (quesiti D, E, F) sono state, in un secondo momento, utilizzate per capire a chi poter somministrare lo strumento di ricerca *Scala San Martin*, secondo il criterio metodologico della triangolazione dei punti di vista. Dopo aver selezionato le quattro persone rispondenti ai criteri (età, tipologia di disabilità) infatti, l'obiettivo era capire a quali persone significative, per la persona disabile, andare a somministrare lo strumento.

5.11 La metodologica di ricerca

Per i caratteri della nostra ricerca, siamo giunti alla decisione di adottare la strategia della ricerca qualitativa dello studio di caso, poiché intenzionati ad acquisire un adeguata comprensione di un fenomeno visto nella sua singolarità e originalità.; in grado quindi di capire fenomeni complessi, contemporanei e contestualizzati (come il nostro oggetto di studio) e rispondere a domande di ricerca su "come" e "perché" (Trinchero, 2010). Lo studio di caso è difatti un'indagine empirica che si propone di investigare un fenomeno contemporaneo nel suo contesto reale, quando i confini tra fenomeno e contesto non sono chiaramente evidenti, in cui vengono utilizzate fonti multiple di prova (Yin, 1981). Uno degli aspetti fondamentali della raccolta dei dati nello studio di caso è costituito dall'uso di fonti multiple di prova sia qualitativo sia quantitativa; nel nostro caso infatto, vengono

concatenate prove di origine diversa per offrirne una lettera il più possibile completa del reale.

In altri termini le ragioni che spingono, e ci hanno spinti, a scegliere lo studio di caso come metodologia di ricerca sono: la complessità dell'oggetto di indagine e la domanda di ricerca, la possibilità di esaminare sul campo il punto di vista dei soggetti coinvolti nello studio; il grado di focalizzazione su eventi contemporanei piuttosto che storici; la necessità di analizzare, oltre al fenomeno, anche il contesto (nel nostro caso, l'ambiente fisico di vita) in cui il fenomeno si realizza.

Come affermato da Mortari (2013, p. 176) implementare uno studio di caso "vuol dire che c'è una realtà importante rispetto alla domanda di ricerca, quindi si considerano il contesto e le persone coinvolte […] poiché quello che ricerca un qualitativo è una teoria locale, nata in quel contesto, che però non vuol dire che vale solo lì perché mi serve per leggere altre realtà, avrà sicuramente delle analogie". Lo studio di caso infatti, pur non essendo finalizzato alla generabilità della realtà emersa, "ha un valore trasferibile, vuol dire che uno studio rigoroso su un contesto di 10 persone, se si analizza un contesto simile, offre strumenti che facilitano la lettura di quel contesto" (Mortari, *ibidem*). Nel nostro caso dunque i risultati emersi dallo studio di caso potranno essere trasferiti per leggere un contesto simile al nostro, ovvero una struttura per disabili fisici.

Un criterio di rigore scientifico della ricerca qualitativa è dato, oltre che dalla strategia dello studio di caso, dall'utilizzo di più approcci (Mortari, 2007); si è deciso infatti di utilizzare gli strumenti privilegiati nello studio di caso (Trichero, 2011): in un primo momento l'osservazione diretta dell'ambiente di vita, in secondo momento una scala di valutazione della percezione della Qualità di Vita, alla quale abbiamo aggiunto una domanda a risposta aperta.

5.12 Considerazioni metodologiche

L'oggetto della presente ricerca afferisce ad un settore disciplinare, la pedagogia speciale, circoscrivibile nell'ambito più generale delle scienze sociali e dell'educazione, per tali ragioni riportiamo alcune considerazioni che sono state alla

base del processo di definizione e strutturazione dell'impianto metodologico della ricerca.

Per le scienze sociali e dell'educazione l'affermazione di autorevolezza epistemologica è stato un percorso indubbiamente tortuoso, nato dall'esigenza di rivendicare la loro scientificità al pari delle scienze fisiche[96]. Se da un lato, le scienze umane inizialmente scelsero di adottare il paradigma positivista in nome del rigore scientifico, dall'altro se ne dissociarono quando ne constatarono i limiti. L'approccio quantitativo alla ricerca infatti "afferra solo la superficie delle cose e non aspetti essenziali come, la gestione dell'umanità e della persona, della politica nel sistema e della qualità della vita" (Mortari, 2013, p. 175). Le scienze umane, sociali ed educative per la loro natura e loro finalità chiedono una ricerca qualitativa che sia in grado di giungere ai nodi delle questioni, in quanto capace di arrivare ai significati del "mondo invisibile" (Mortari, 2013) inteso come essenza della mente, dei pensieri, delle percezioni, degli affetti, delle paure, delle aspettative, delle nostre conoscenze tacite. In tal senso, le ricerche in campo educativo studiano fenomeni umani e/o educativi che chiamano in causa necessariamente le persone in tutta la loro complessità (nel nostro caso, gli adulti con disabilità).

L'analisi qualitativa è interessata a: comprendere un fenomeno attraverso la prospettiva interna del significato che le persone danno alle loro esperienze e non da quella esterna del ricercatore (Sherman e Webb, 1988); ad esaminare le situazioni in funzione del contesto a cui appartengono e dalle interazioni che le caratterizzano; a lavorare sul campo e ad osservare un fenomeno nel suo *setting* naturale. La finalità pertanto è generare un prodotto descrittivo e interpretativo in grado di trasmettere la conoscenza sul fenomeno attraverso l'uso di parole, descrizioni e illustrazioni piuttosto che di numeri (Biffi, 2014). Si è chiamati ad investigare reti di significati che si stanno strutturando (Mortari, 2007), mediante processi dialogici e di negoziazione, e che acquisiscono valore e senso se studiati nel loro contesto (approccio fenomenologico e costruttivista).

[96] Ricordiamo la suddivisione postulata tra le scienze hard e le scienze soft, le prime, le scienze fisiche in grado di quantificare e sperimentare la realtà, le seconde, le scienze filosofiche in grado di spiegare dei fenomeni ma non in possesso di un rigore scientifico (Mortari, 2007; 2013).Una contrapposizione metodologica che si rifà ai due paradigmi, il positivista sperimentale e il costruttivista fenomenologico: l'uno, intento a rilevare una visione ontologica di una singola realtà, oggettivamente osservabile, spiegabile in netti causali generalizzabili; l'altro, volto a rilevare una visione ontologica di più realtà costruite e negoziate da soggetti molteplici (Galliani, 1999; Vannini, 2009).

La complessità che caratterizza il nostro oggetto di ricerca dunque ci ha spinti a scegliere un approccio metodologico qualitativo, poiché mossi dalla volontà di osservare il nostro oggetto di indagine come "una situazione unica rispetto alla quale il ricercatore si muove con metodi che non implicano l'uso di strumenti i cui dati siano trasferibili in ordini matematici" (Demetrio, 1992, p.11). E' opportuno sottolineare che la metodologia qualitativa non impedisce l'uso di dati quantitativi, ma non ha la pretesa, a differenza della ricerca quantitativa, di generalizzare i risultati all'intera popolazione. Nel nostro caso verranno infatti presentati dati numerici desunti dagli strumenti che abbiamo adottato, ma non per questo la nostra ricerca ha la pretesa di generalizzarli quanto di leggere la realtà.

La ricerca qualitativa pertanto non cerca generalizzazioni ma privilegia una prospettiva di analisi volta ad andare in *profondità*. Si occupa di cogliere le sfumature (Liss, 2004). Intende capire le situazioni nella loro singolarità, prendendo in esame anche le relazioni con il contesto di appartenenza e vagliando e ricostruendo i significati che le persone attribuiscono alle loro esperienze, ai loro vissuti e alla loro storia personale, con l'obiettivo di scavare in profondità (Mantovani, 1995). "Andare alle cose stesse" (imperativo epistemico della fenomenologia husserliana).

Capitolo 6

La Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica nella Struttura di Capodarco di Fermo

Premesse

Il presente capitolo è il cuore del progetto di ricerca in quanto concerne la presentazione dei risultati emersi, in altre parole, prova a *leggere* la Qualità della Vita dei quattro giovani adulti della Struttura di Capodarco.
A partire dall'osservazione degli ambienti di vita comuni, si procede con l'analisi dei dati raccolti mediante gli strumenti di ricerca. Per rendere la trattazione più chiara, si è deciso di suddividere il capitolo, quindi l'analisi e la discussione dei dati, in base ai quattro studi di caso condotti. Nelle conclusioni tuttavia vi è la riconcettualizzazione e la lettura traversale dei risultati emersi da ogni studio di caso e si offrono indicazioni e prospettive.

6.1 L'osservazione degli ambienti di vita

La Struttura residenziale della Comunità di Capodarco di Fermo, "la Villa", è situata nell'omonima Frazione della Provincia di Fermo. L'edificio maestoso risale agli inizi del Novecento ed è circondato da un parco secolare che ne risalta la grandiosità e il clima accogliente che la caratterizzano. La Villa, oggi struttura residenziale per disabili adulti e sede dell'amministrazione della Comunità, è circondata anche da altri edifici: la struttura riabilitativa, le abitazione singole per le famiglie comunitarie, una foresteria.

Nella nostra osservazione diretta abbiamo analizzato l'edificio Villa e nello specifico: ambienti esterni (parcheggio, giardino, ingresso); gli ambienti interni (cucina e sala da pranzo, bar/salone, sala ricreativa e bagno comune) (si rimanda agli Allegati per la documentazione fotografica).

Dalla compilazione della Guida all'osservazione del macrolivello - sezione a (Tab. 14, Cap. 5), appositamente costruita sulla base del *framework* concettuale della ricerca, è emerso che su un totale di 48 *items* ben 40 hanno registrato un risultato positivo in rifermento alla Struttura residenziale di Capodarco di Fermo.

Gli *items* sono stati formulati in modo da rilevare la presenza o l'assenza di un elemento fisico da osservare. Il risultato positivo pertanto sta ad indicare la rilevazione della presenza degli elementi indagati. Nel caso di risposta positiva, ovvero di presenza, si è registrato il livello di presenza. I livelli sono tre: al livello 1 si attribuisce il significato di sufficientemente presente, al livello 2 di buona presenza, al livello 3 di presenza esaustiva.

Dall'analisi dei risultati si evidenzia l'assenza dei seguenti otto elementi:

- veicoli appositamente predisposti per la guida in autonomia delle persone con disabilità fisica;
- sensori (apertura/chiusura) di automatizzazione delle finestre;
- sensori (apertura/chiusura) di automatizzazione delle tapparelle;
- sensori (apertura/chiusura/selezione piano) di automatizzazione degli ascensori;
- sistema domotico di climatizzazione;
- sistema domotico di illuminazione;
- sistema domotico per la sicurezza delle persone accolte (sensori di rilevamento caduta...);
- spazi di privacy oltre alla propria camera.

La letteratura scientifica sull'innovazione tecnologica per la vita indipendente pone l'accento anche su questi otto elementi, risulta prioritario pertanto operare in queste direzione affinché i livelli di autonomia e benessere delle persone accolte possano essere innalzati nel segno della Qualità della Vita degli adulti con disabilità.

I restanti 40 *items* hanno denotato la presenza dell'elemento di volta in volta indagato. Di seguito, analizziamo i suddetti *items* suddividendoli in base al livello di presenza raggiunto, considerando che 3 hanno un livello 1, 11 hanno un livello pari a 2 e 26 un livello pari a 3.

Gli elementi ai quali è stato attribuito un livello pari a 1, dunque risultano sufficientemente presenti, sono:

- sensori (apertura/chiusura) di automatizzazione delle porte;
- sensori di rilevamento persone nel sistema di illuminazione;

- adattamenti per facilitare l'azione di mangiare da soli (posate, piatti, bicchieri con impugnatura facilitata…).

Il fatto di essere sufficientemente presenti significa che sono presenti in maniera non sistematica, ad esempio le porte ad essere dotate di apertura automatica sono solamente alcune, le altre vengono per lo più lasciate aperte per non ostacolare il passaggio. Lo stesso vale per i sensori di rilevamento delle persone nel sistema di illuminazione e nelle posate ergonomiche. Molte persone accolte vengono aiutate perennemente nell'azione di mangiare, utilizzando degli ausili adeguati si potrebbe ipotizzare una minore necessità dell'assistente. In una prospettiva di miglioramento questi tre elementi dovranno essere presi in considerazione per facilitare l'indipendenza e l'autonomia delle persone accolte.

In riferimento agli *items* che hanno riscontrato un livello pari a 2, quindi hanno una buona presenza nell'ambiente di vita analizzato, abbiamo i seguenti elementi:

- mobilità in autonomia e sicurezza delle persone accolte con disabilità fisica nelle aree circostanti l'edificio (giardino, piazzale, parcheggio…);
- sistema domotico di sicurezza ambientale (fughe di gas, perdite di acqua..);
- sistema di videosorveglianza;
- spazi di *privacy* per le persone accolte;
- accesso e fruibilità agevole in carrozzina al bancone del bar;
- ambiente bar/salone dotato di elementi che favoriscono la relazione interpersonale (tv, quotidiani, radio, attività di intrattenimento);
- gli arredi dell'ambiente bar/salone sono fruibili a persone in carrozzina;
- ambiente sala ricreativa dotato di elementi che favoriscono la relazione interpersonale (tv, quotidiani, radio, attività di intrattenimento, pc, libreria..);
- gli arredi dell'ambiente sala ricreativa sono fruibili a persone in carrozzina;
- doccia/vasca accessibili alle persone con disabilità fisica;
- tecnologie assistive che permettono di usare la doccia, il lavabo e il wc in autonomia (sedili per doccia..).

La buona presenza di questi elementi indica una buona soddisfazione degli aspetti indagati, in altri termini, significa che sono prevalente presenti. Si potrebbe lavorare, ad ogni modo, per favorire la creazione di un ambiente di vita ancor più confortevole per le persone con disabilità fisica che vi risiedono. La presenza ancora non completa, ad esempio, di spazi di *privacy* per ogni persona accolta, risulta ad oggi un

aspetto su cui riflettere affinché tutti gli ospiti possano usufruire di una loro camera privata.

Gli *items* ad avere un livello pari a 3, denotando una presenza completa ed esaustiva, sono i seguenti:

- soluzioni per il superamento delle barriere architettoniche orizzontali per l'accesso all'edificio a persone con disabilità fisica (rampe..);
- servizi di collegamento con il territorio circostante (servizio pubblico);
- servizi di collegamento con il territorio circostante (servizio privato);
- spostamenti in autonomia delle persone con disabilità fisica all'interno dell'edificio;
- spazi di passaggio (zona ingresso, corridoi) sufficientemente ampi per consentire movimenti e manovre alle carrozzine;
- porte interne sufficientemente ampie da permettere un accesso agevole alle carrozzine;
- ascensori per raggiungere ogni piano;
- spazi di condivisone per le persone accolte;
- spazi di relazione per le persone accolte;
- accesso agevole e in autonomia della persona in carrozzina alla zona cucina;
- accesso agevole e in autonomia della persona in carrozzina alla zona sala da pranzo;
- spazio cucina consono alla mobilità in carrozzina;
- spazio sala da pranzo consono alla mobilità in carrozzina;
- tavoli della sala da pranzo adattati alle carrozzine;
- mobili della cucina (armadietti, scaffali, pensili ecc.) accessibili e fruibili in carrozzina;
- possibilità di gestire il pasto in autonomia in situazione di disabilità non grave;
- accesso agevole e in autonomia della persona in carrozzina alla zona bar/salone;
- spazio bar/salone consono alla mobilità in carrozzina;
- tavoli del bar/salone adattati alle carrozzine;
- accesso agevole e in autonomia della persona in carrozzina alla zona sala ricreativa;
- spazio salotto consono alla mobilità in carrozzina;

- spazio salotto è sufficientemente ampio da ospitare almeno un gruppo di persone in carrozzina;
- accesso agevole e in autonomia della persona in carrozzina all'ambiente bagno comune;
- ambiente bagno comune sufficientemente ampio da permettere la mobilità agevole alla persona disabile e al suo assistente;
- lavabo dell'ambiente bagno comune accessibile in carrozzina;
- WC dell'ambiente bagno comune adattato alle esigenze di una persona con disabilità fisica.

Complessivamente l'osservazione diretta mediante lo strumento Guida all'osservazione dell'ambiente di vita (macrolivello-sezione A) ha rilevato nella Struttura di Capodarco di Fermo l'83% degli elementi rilevanti, desunti dal nostro *framework* concettuale, per la Qualità della Vita delle persone con disabilità fisica. Dell'83% totale, la maggior parte degli aspetti osservati hanno ottenuto un livello di presenza massimo pari a 3 su 3. I dati stanno ad indicare che la Struttura di Capodarco di Fermo è ampiamente orientata alla promozione della Qualità della Vita delle persone con disabilità fisica.
Da un'analisi critica in prospettiva progettuale si evince che, le linee di indirizzo tracciate dall'osservazione diretta mirano da un lato, a perfezionare gli otto elementi che la Guida ha individuato come totalmente assenti e dall'altro, a sviluppare in maniera più approfondita quegli aspetti rilevati come sufficientemente presenti (livello 1).

6.2 Studio di caso I

P. è un ragazzo di 32 anni con disabilità fisica. Fin dalla nascita presenta una tetraparesi spastica distonica da encefalopatia perinatale. È entrato a far parte della Comunità di Capodarco di Fermo all'età di 21 anni. Attualmente mostra un grado di dipendenza grave e una percentuale di invalidità pari al 100%. Ha severe limitazioni funzionali sia degli arti inferiori che superiori, ma è in grado di muovere parzialmente l'arto superiore destro. La mobilità della mano destra gli permette

infatti di compiere delle azioni in autonomia (ad esempio azionare il *joystick* della carrozzina elettrica, usare il cellulare e il computer). Nel mangiare ha comunque bisogno di aiuto costante.
P. utilizza nella sua quotidianità la carrozzina elettrica, il suo cellulare e il centrino della Comunità, in quanto svolge, per due pomeriggi a settimana, la mansione di centralinista. Gestisce inoltre un suo canale radiofonico online, da circa un anno, di cui si occupa personalmente (con l'aiuto tecnico di qualche giovane volontario della Comunità) della registrazione e della sua messa in onda.
I suoi rapporti con la famiglia sono abbastanza frequenti, in particolare con la mamma e i fratelli. P. viene descritto dal Coordinatore della Struttura residenziale come una persona molto estroversa.

6.2.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita

Dalla compilazione della Guida all'osservazione del microlivello - sezione b (Tab. 15, Cap. 5), appositamente costruita sulla base del *framework* concettuale della ricerca, è emerso che su un totale di 33 *items* ben 20 hanno registrato un risultato positivo in rifermento all'ambiente camera da letto di P.
Gli *items* sono stati formulati in modo da rilevare la presenza o l'assenza di un elemento fisico da osservare. Il risultato positivo pertanto sta ad indicare la rilevazione della presenza degli elementi indagati. Nel caso di risposta positiva, ovvero di presenza, si è registrato il livello di presenza. I livelli sono tre: al livello 1 si attribuisce il significato di sufficientemente presente, al livello 2 di buona presenza, al livello 3 di presenza esaustiva.
Dall'analisi dei risultati si evidenzia l'assenza dei seguenti 13 elementi, che dovranno essere prese in esame in future pratiche di miglioramento nell'ottica della Qualità della Vita di P.:

- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della porta;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della finestra;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della tapparella;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente l'illuminazione;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente la climatizzazione;

- tecnologie per il mantenimento della stazione eretta;
- tecnologie che implementano la formazione in *e-learning*;
- tecnologie che implementano il telelavoro;
- tecnologie assistive che permettono di leggere e scrivere in autonomia (ausili per il supporto e lo sfoglio del libro, impugnature ergonomiche per penne ecc.);
- armadio automatizzato;
- accesso facilitato all'armadio;
- tecnologie assistive per vestirsi da soli;
- tecnologie assistive per la pratica sportiva.

Per quanto concerne gli elementi che hanno registrato un livello di presenza pari a 1, dunque richiedono un potenziamento in quanto solo sufficientemente presenti, abbiamo:

- sistema domotico per la sicurezza della persona (campanelli di allarme, sensori di caduta, sensori indossabili ecc.);
- dispositivi tecnologi che facilitano l'accesso e l'utilizzo in autonomia del pc (puntatoti, app, strumenti di supporto ecc.);
- tecnologie assistive per l'esercizio riabilitativo delle abilità motorie.

I dati ottenuti dall'osservazione dell'ambiente di vita privato di P. vanno letti alla luce delle percezioni e della triangolazione delle percezioni emerse dall'utilizzo degli altri due strumenti di ricerca (Scala San Martin e domanda aperta). Per avere un quadro esaustivo, rimandiamo al prf. delle considerazioni conclusive di questo caso di studio.

6.2.2 Il punto di vista della persona disabile

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 11/11/2015, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 17). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 6 su 8 totali. Come si può osservare dalla

Tabella 17, l'unico dominio ad avere un punteggio inferiore alla media (M=10) è il benessere emotivo, il qualche comunque rientra nel range (7-13). L'altro dominio ad avere un punteggio non superiore al range di normalità è il benessere fisico (=13).
Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).
I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 37° e il 99°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

Tab.17

1.1 SINTESI DEI PUNTEGGI (Soggetto)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	48	17	99
Benessere emotivo	34	9	37
Benessere fisico	45	13	84
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	48	15	95
Inclusione sociale	44	15	95
Relazioni interpersonali	48	15	95
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		113	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		125	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**95**

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 113, quindi elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.
Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 17, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 125 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 95.
Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto

(ICV=125) sia molto alto, in quanto si posiziona ben oltre il range di normalità (85-115).

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla persona con disabilità come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia alta dello strumento (Fig. 13). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimi i domini dei diritti, della partecipazione sociale, dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali.

Fig. 13

1.1 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Per quanto riguarda il dominio del benessere materiale (=14), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri, ma comunque percepito come molto soddisfacente. Lo stesso vale per il dominio del benessere fisico che si posiziona ad un livello leggermente inferiore (=13), ma come abbiamo detto, pari all'estremo superiore del ranger di normalità (13-7).

Il dominio che secondo le percezioni della persona con disabilità risulta meno soddisfacente è quello del benessere emotivo. Pur rientrando nel range di normalità, si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri.
Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di P., alla luce delle sue percezioni, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in una triplice direzione. In primis, il benessere emotivo, poi il benessere fisico e infine il benessere materiale.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente da P. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la tua QdV?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Ho solo bisogno di affetto e contatto fisico".
Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da P. sono stati i rispettivi domini di QdV di benessere emotivo e benessere fisico.
Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista di P, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire primariamente nei due domini sopracitati.

6.2.3 Il punto di vista della figura assistenziale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala all'operatore di riferimento per P., avvenuta in data 28/09/2015, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 18). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 7 su 8 totali. Come si può osservare dalla Tabella 18, l'unico dominio ad avere un punteggio non superiore al range di normalità è in questo caso il benessere emotivo (=13).
Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin). I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra l'84° e il 98°, a seconda del

punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 118, quindi molto alta se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 18, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 128, ovvero il valore massimo raggiungibile nella Scala (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 97.

Tab. 18

1.2 SINTESI DEI PUNTEGGI (Operatore)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	46	16	98
Benessere emotivo	44	13	84
Benessere fisico	48	15	95
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	48	15	95
Inclusione sociale	44	15	95
Relazioni interpersonali	48	15	95
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		118	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		128	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**97**

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dall'operatore di riferimento di P. come più o meno soddisfacenti (Fig. 14).

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia alta dello strumento. Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimi i domini del benessere fisico, dei diritti, della partecipazione sociale, dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali.

Per quanto riguarda il dominio del benessere materia le (=14), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri domini, ma è comunque percepito come molto soddisfacente. Il dominio che secondo le percezioni dell'operatore risulta meno soddisfacente è quello del benessere emotivo (=13). Pur rientrando nel range di normalità, si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri. Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di P., alla luce delle percezioni dell'operatore, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in una duplice direzione. In primo luogo, occorre lavorare per il benessere emotivo e in secondo luogo per il benessere materiale.

1.2 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95 (97)
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 14

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'operatore alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di P.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Conoscendolo, quello che posso dire è che forse gli manca la relazione affettiva con l'altro sesso…è normale alla sua età".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da P. sono stati i rispettivi domini di QdV di benessere emotivo.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'operatore, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire primariamente nel dominio del benessere emotivo, aggiungendo anche l'attenzione al dominio alle relazioni interpersonali rispetto alle reti di relazioni affettive e intime con l'altro sesso. Il dominio invece che dalla risposta non emerge come bisognoso di maggiori sollecitazioni è il benessere materiale, che invece dalla Scala emerge come leggermente deficitario.

6.2.4 Il punto di vista della figura amicale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 12/10/2015, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 19). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 6 su 8 totali.

Tab. 19

1.3 SINTESI DEI PUNTEGGI (Amico)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	46	16	98
Benessere emotivo	39	11	63
Benessere fisico	47	14	91
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	48	15	91
Inclusione sociale	40	15	91
Relazioni interpersonali	45	14	91
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		113	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		125	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**95**

Come si può osservare dalla Tabella 19, l'unico dominio ad avere un punteggio inferiore alla media (M=10) è il benessere emotivo, il qualche comunque rientra nel range (7-13). L'altro dominio ad avere un punteggio non superiore al range di normalità è il benessere fisico (=13).

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 37° e il 99°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°. La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 113, quindi elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 18, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 125 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 95.

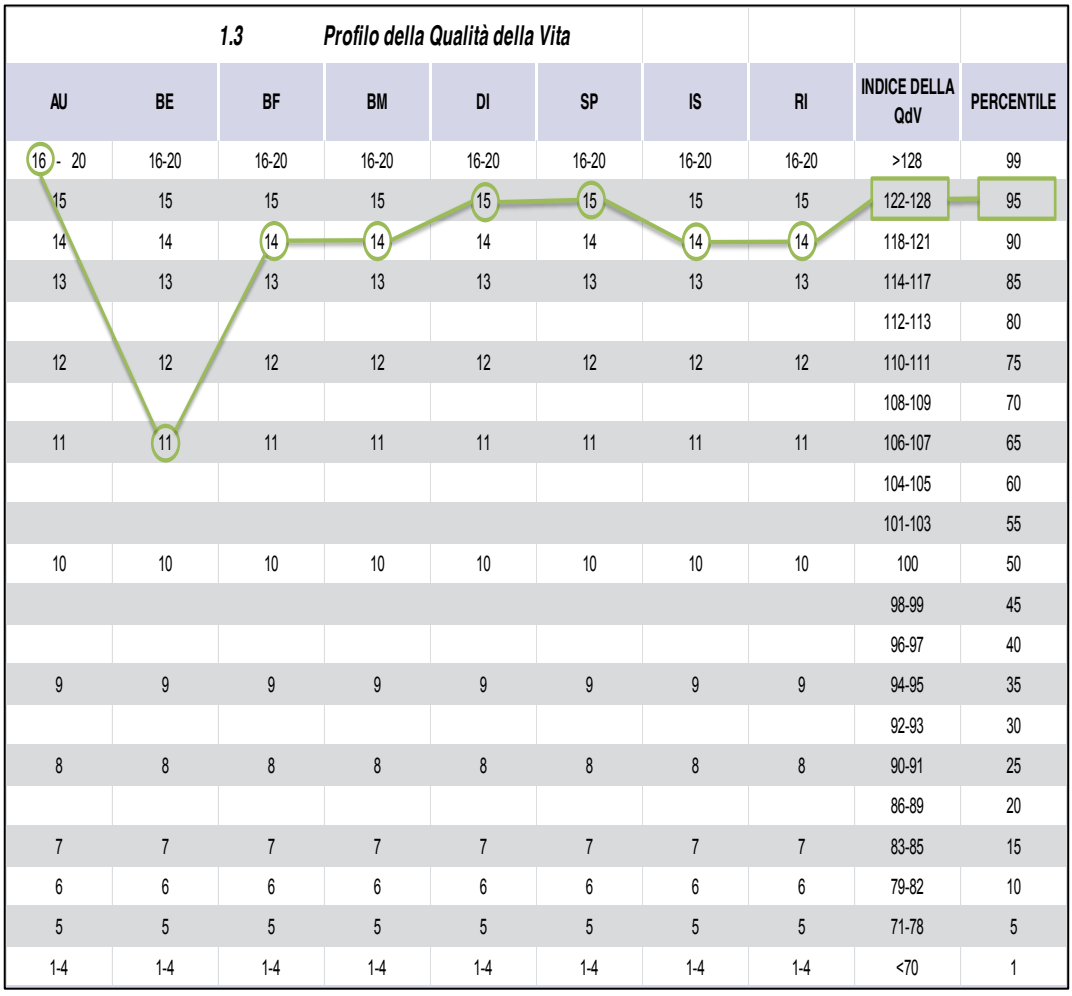
Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=125) sia molto alto, in quanto si posiziona ben oltre il range di normalità (85-115).

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla figura amicale come più o meno soddisfacenti (Fig. 15).

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia alta dello strumento. Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimi i domini dei diritti e dello sviluppo personale.

Per quanto riguarda i domini dell'inclusione sociale, delle relazioni interpersonali, del benessere materiale e del benessere fisico (=14), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri, ma sono comunque percepiti come molto soddisfacenti in quanto superiori al range di normalità (7-13).

Il dominio invece che secondo le percezioni della figura amicale risulta meno soddisfacente è quello del benessere emotivo. Pur rientrando nel range di normalità, si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri.



1.3 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 15

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di P., alla luce delle percezioni dell'amico, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in direzione del benessere emotivo.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'amico di P. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di P.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Qui è autonomo e indipendente, è ben voluto da tutti…. non so.. frequentemente si confida con me rispetto alla sessualità…forse si potrebbe lavorare su questo..".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita dall'amico sono stati i rispettivi domini di QdV di benessere emotivo e benessere fisico.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista di P, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire sul benessere emotivo, al quale aggiunge anche il benessere fisico che trattando di sessualità è fortemente correlato.

6.2.5 La triangolazione

Alla fase di analisi singola dei dati e dei Profili di QdV, è conseguita l'analisi comparata mediante la rappresentazione grafica simultanea dei tre tracciati che si sono venuti a costituire dalla somministrazione della Scala San Martin. Il Profilo della QdV della persona con disabilità, risulta pertanto delinearsi dalle tre diverse percezioni analizzate inizialmente.

I criteri che adottiamo per l'analisi comparata sono sintetizzabili in divergenza e convergenza, poiché si focalizzerà l'attenzione sui gap riscontrabili dalla lettura del grafico della triangolazione (linea rossa-persona con disabilità; linea blu-operatore; linea verde-amico).

In riferimento al dominio dell'autodeterminazione si registra una totale assonanza rispetto alle percezioni dei tre soggetti coinvolti nello studio, come del resto si riscontra per i domini del benessere materiale, dei diritti e dello sviluppo personale.

La convergenza è pressoché totale anche nei domini dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali percepiti come molto buoni. In questi due domini, tuttavia, si evidenzia la stessa situazione intesa come una divergenza minima, per quanto concerne la percezione della figura amicale, rispetto alle percezioni della persona con disabilità e dell'operatore.

I tracciati sono molto significativi rispetto ai domini del benessere fisico e del benessere emotivo. In questi due domini infatti si nota una chiara divergenza delle percezioni, tanto che il gap arriva anche a due punti per ogni tracciato.

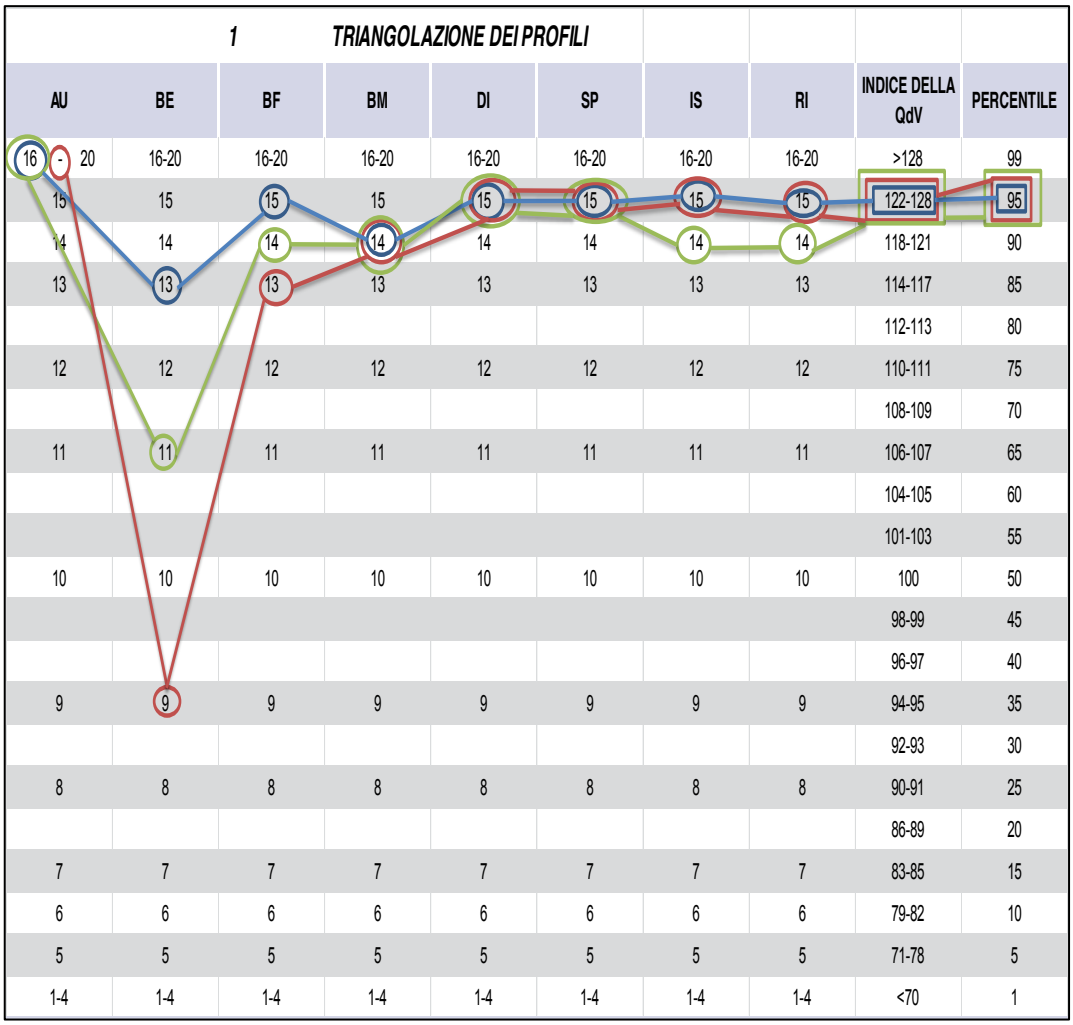


Fig. 16

Da una lettura complessiva emerge però che, pur in presenza di divergenza, i tracciati hanno seguito lo stesso andamento. Nello specifico è stato registrato un andamento, in cui le percezioni si sono posizionate dall'alto in basso nel seguente ordine: operatore, amico e persona con disabilità.

L'Indice della QdV che risulta dalla media dei tre Indici emersi è pari a 126, enucleabile nella fascia del grafico 122-128; dunque è complessivamente molto buono considerando che il massimo è 128 e il percentile associato è 95,66 su 99.

Come abbiamo visto dall'analisi singola, i domini che emergono come meno soddisfacenti di altri e bisognosi di interventi urgenti sono dunque il benessere emotivo e la sua correlazione con il dominio delle relazioni interpersonali (se considerato in riferimento all'instaurazione di legami affettivi e intimi con l'altro sesso). L'analisi delle brevi risposte formulate delle tre persone prese a cui è stato somministrata la Scala san Martin, ci hanno permesso di creare in NVivo una mappa

concettuale molto esplicativa (si rimanda agli Allegati) che mette in luce la necessità di intervenire, secondo gli intervistati, nella direzione del benessere emotivo.

6.2.6 Riflessioni

La sintesi triangolare dei Profili di QdV denota una carente soddisfazione principalmente nella dimensione del benessere emotivo e solo secondariamente del benessere fisico.

L'analisi comparata delle risposte fa emergere una significativa unanimità delle opinioni espresse dalla persona con disabilità, dall'operatore e dall'amico rispetto alla necessità di attuare interventi nell'ottica del benessere emotivo (orientato all'instaurazione di legami intimi e affettivi con l'altro sesso).

La triangolazione pertanto crea una visione globale molto unitaria, a differenza di quanto ci si poteva aspettare, e molto indicativa sia sul presente (mediante l'analisi dei Profili di QdV - descrizione) sia in merito ad una possibile prospettiva di miglioramento futuro "Come pensi di possa migliore la Qdv?" (mediante l'analisi delle risposte aperte).

Integrando i dati emersi dalla Scala San Martin e la domanda a risposta aperta all'osservazione dell'ambiente di vita, derivante dalla Guida di osservazione (macrolivello-sezione a) (microlivello-sezione b), si evince la necessità di ripensare spazi di *privacy* ulteriori oltre alla propria camera da letto, in modo da favorire il suo benessere emotivo.

Si ipotizza inoltre il bisogno di incrementare la propria autonomia e indipendenza mediante l'automatizzazione delle porte, finestre, tapparelle e sistemi domotici che permettono di gestire secondo le proprie necessità l'illuminazione e la climatizzazione della propria camera da letto.

Un ulteriore aspetto da prendere in esame è l'utilizzo di tecnologie assistive per sviluppare la passione di P. di fare radio. Si potrebbero installare semplici soluzioni atte a permettere a P. di registrare le sue trasmissioni radio in modo indipendente, senza dover di volta in volta chiedere il supporto di un assistente o di un amico.

6.3 Studio di caso II

C. è una ragazza di 41 anni con disabilità fisica. All'età di 14 anni le è stata diagnosticata la Sclerosi multipla secondariamente progressiva. È entrata a far parte della Comunità di Capodarco di Fermo all'età di 40 anni. Attualmente mostra un grado di dipendenza elevata e una percentuale di invalidità pari al 100%. Ha severe limitazioni funzionali sia degli arti inferiori che superiori. L'unico movimento che è in grado di compiere è quello del capo, anche se in modo a volte difficoltoso. Il suo tono di voce è piuttosto basso e si denota un progressivo abbassamento con il passare dei mesi.

C. ha un livello di autonomia estremamente basso e nella sua quotidianità utilizza: la carrozzina se spinta da altri, il cellulare solo se appoggiato all'orecchio dall'assistente che sotto la sua dettatura scrive messaggi o inoltra le chiamate, il personal computer mediante un puntatore nasale. Questo dispositivo personalizzato è stato recentemente installato nel pc di C. e le permette attraverso il leggero movimento del capo di usare il naso come mouse.

L'accesso facilitato al pc le ha permesso negli ultimi mesi di approfondire le sue passioni come l'arte, il teatro, la musica classica e la letteratura. Ha creato infatti una sua biblioteca multimediale costituita da libri digitali che riesce a sfogliare per mezzo del puntatore nasale o a leggere mediante la sintesi vocale, nei momenti di relax. Ha inoltre cercato e catalogato in base ai suoi interessi musica, opere letterarie e opere artistiche.

I suoi rapporti con la famiglia sono molto frequenti, ogni sera infatti i genitori le fanno visita in Comunità. C. viene descritta dal Coordinatore della Struttura residenziale come una persona molto introversa.

6.3.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita

Dalla compilazione della Guida all'osservazione del microlivello - sezione b (Tab. 15, Cap. 5) appositamente costruita sulla base del *framework* concettuale della ricerca, è emerso che su un totale di 33 *items* ben 18 hanno registrato un risultato positivo in rifermento all'ambiente camera da letto di C.

Gli *items* sono stati formulati in modo da rilevare la presenza o l'assenza di un elemento fisico da osservare. Il risultato positivo pertanto sta ad indicare la rilevazione della presenza degli elementi indagati. Nel caso di risposta positiva, ovvero di presenza, si è registrato il livello di presenza. I livelli sono tre: al livello 1 si attribuisce il significato di sufficientemente presente, al livello 2 di buona presenza, al livello 3 di presenza esaustiva.

Dall'analisi dei risultati si evidenzia l'assenza dei seguenti 15 elementi, che dovranno essere prese in esame in future pratiche di miglioramento nell'ottica della Qualità della Vita di C.:

- camera da letto ad uso privato ed esclusivo;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della porta;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della finestra;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della tapparella;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente l'illuminazione;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente la climatizzazione;
- arredi mobili e facili da spostare in base alle esigenze;
- tecnologie per il mantenimento della stazione eretta;
- dispositivi tecnologici che facilitano l'uso autonomo del cellulare;
- tecnologie che implementano la formazione in *e-learning*;
- tecnologie che implementano il telelavoro;
- armadio automatizzato;
- accesso facilitato all'armadio;
- tecnologie assistive per vestirsi da soli;
- tecnologie assistive per la pratica sportiva.

Per quanto concerne gli elementi che hanno registrato un livello di presenza pari a 1, dunque richiedono un potenziamento in quanto solo sufficientemente presenti, abbiamo:

- accessibilità in modo autonomo alla camera da letto;
- decorazione e abbellimento della camera da letto in base al desideri personali;
- sistema domotico per la sicurezza della persona (campanelli di allarme, sensori di caduta, sensori indossabili ecc.);
- dispositivi tecnologi che facilitano l'accesso e l'utilizzo in autonomia del pc (puntatoti, app, strumenti di supporto ecc.);

- passaggio agevole dalla carrozzina al letto in termini di manovra;
- zona studio;
- zona studio (scrivania, libreria) adattate alle esigenze di mobilità di C.;
- sistemo tecnologici per facilitare la comunicazione di C. con il mondo esterno;
- tecnologie assistive per l'esercizio riabilitativo delle abilità motorie.

I dati ottenuti dall'osservazione dell'ambiente di vita privato di C. vanno letti alla luce delle percezioni e della triangolazione delle percezioni emerse dall'utilizzo degli altri due strumenti di ricerca (Scala San Martin e domanda aperta). Per avere un quadro esaustivo, rimandiamo al prf. delle considerazioni conclusive di questo caso di studio.

6.3.2 Il punto di vista della persona disabile

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 02/12/2015, si evidenziano punteggi medi (Tab. 20). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona entro il range di normalità (7-13). Vi è un unico dominio su 8 ad avere un punteggio molto alto (> 13) e uno ad avere un punteggio molto basso (< 7) . Come si può osservare dalla Tabella 20, i domini ad avere un punteggio inferiore alla media (M=10) sono il benessere emotivo e le relazioni interpersonali.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 9° e il 91°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 88, quindi media se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato

nella Tabella 20, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 106 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 65.

Tab.20

2.1 SINTESI DEI PUNTEGGI (Soggetto)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	40	13	84
Benessere emotivo	27	6	9
Benessere fisico	41	11	63
Benessere materiale	43	11	63
Diritti	42	11	63
Sviluppo personale	43	13	84
Inclusione sociale	40	14	91
Relazioni interpersonali	34	9	37
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		88	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		106	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**65**

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=106) sia perfettamente in linea con la Media.

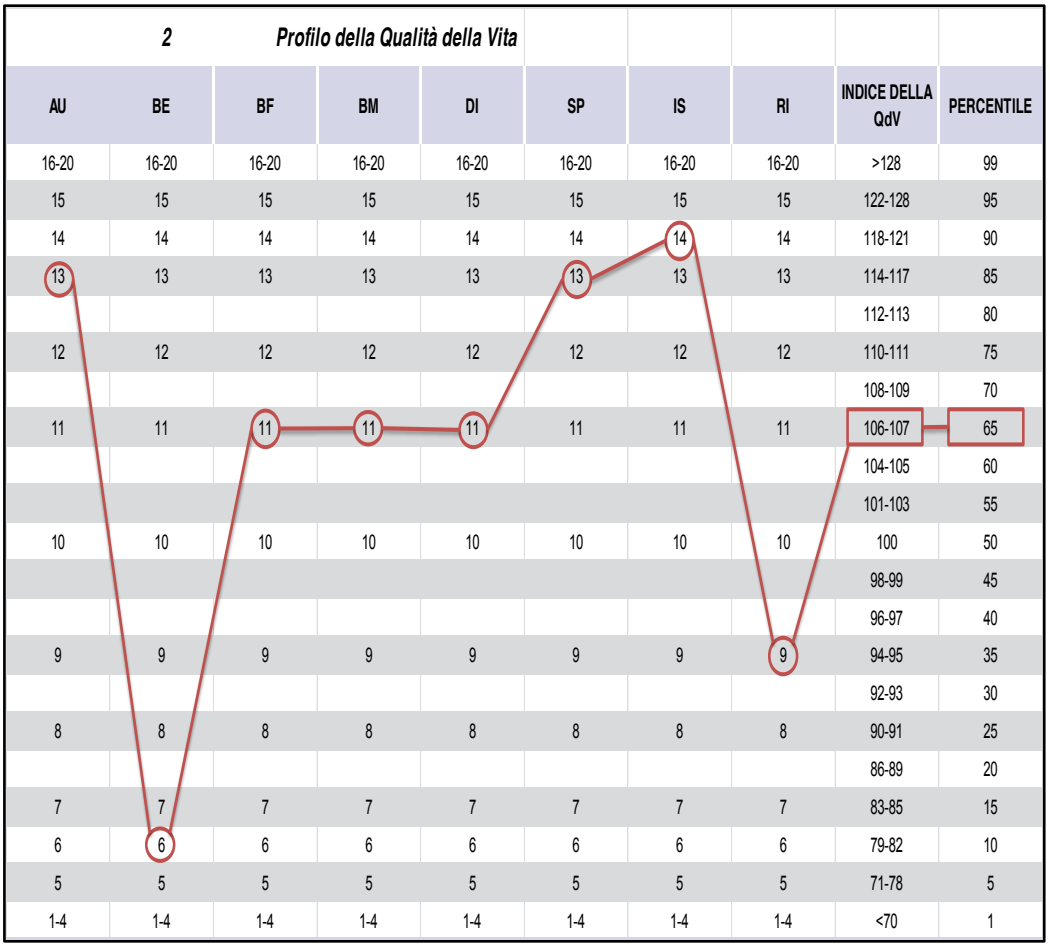
Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla persona con disabilità come più o meno soddisfacenti .

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia media dello strumento (Fig. 17). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come buono il dominio dell'inclusione sociale e come abbastanza buoni i domini dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione.

Per quanto riguarda i domini del benessere materiale, del benessere fisico e dei diritti (=11), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione pur posizionandosi attorno alla Media prodotta dalla standardizzazione dello strumento.

Il dominio che secondo le percezioni della persona con disabilità risulta poco soddisfacente è quello delle relazioni interpersonali (=9) infatti, pur rientrando nel range di normalità (7-13), si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri.

Il dato significativo, in questo caso, è il bassissimo valore del dominio del benessere emotivo. La persona con disabilità percepisce come affatto soddisfacente il suo benessere emotivo, tanto che il valore è inferiore al range di normalità della standardizzazione.



2 *Profilo della Qualità della Vita*

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 17

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di C., alla luce delle sue percezioni, evidenzi la necessità di interventi mirati di potenziamento in molte direzioni. In primis, il benessere emotivo, poi le relazioni interpersonali e infine il benessere materiale, il benessere fisico e i diritti.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente da C. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la tua QdV?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Vorrei una camera singola. Ho bisogno dei miei spazi….mi piacerebbe iscrivermi all'Università. ..ma non so…ero iscritta a Giurisprudenza a Bologna".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da P. sono stati i rispettivi domini di QdV di sviluppo personale, diritti, benessere emotivo.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista di P, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire primariamente per il benessere emotivo. Viene però sottolineata anche il desiderio di L. sia di intervenire sui suoi diritti di *privacy* (spazi ad uso esclusivo) sia dominio dello sviluppo personale (formazione e istruzione).

6.3.3 Il punto di vista della figura assistenziale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala all'operatore di riferimento per C., avvenuta in data 19/10/2015, si evidenziano punteggi elevati (Tab. 21). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la metà dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). Nel complesso tutti i domini hanno un punteggio standard superiore alla Media (M=10) individuata dalle procedure di standardizzazione.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin). I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 63° e il 98°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 108, quindi alta se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 21, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 121, un valore non lontano da quello massimo raggiungibile nella Scala (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 92.

Tab. 21

2.2 SINTESI DEI PUNTEGGI (Operatore)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	47	16	98
Benessere emotivo	39	11	63
Benessere fisico	45	13	84
Benessere materiale	47	13	84
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	45	14	91
Inclusione sociale	41	14	91
Relazioni interpersonali	42	12	75
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		108	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		121	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**92**

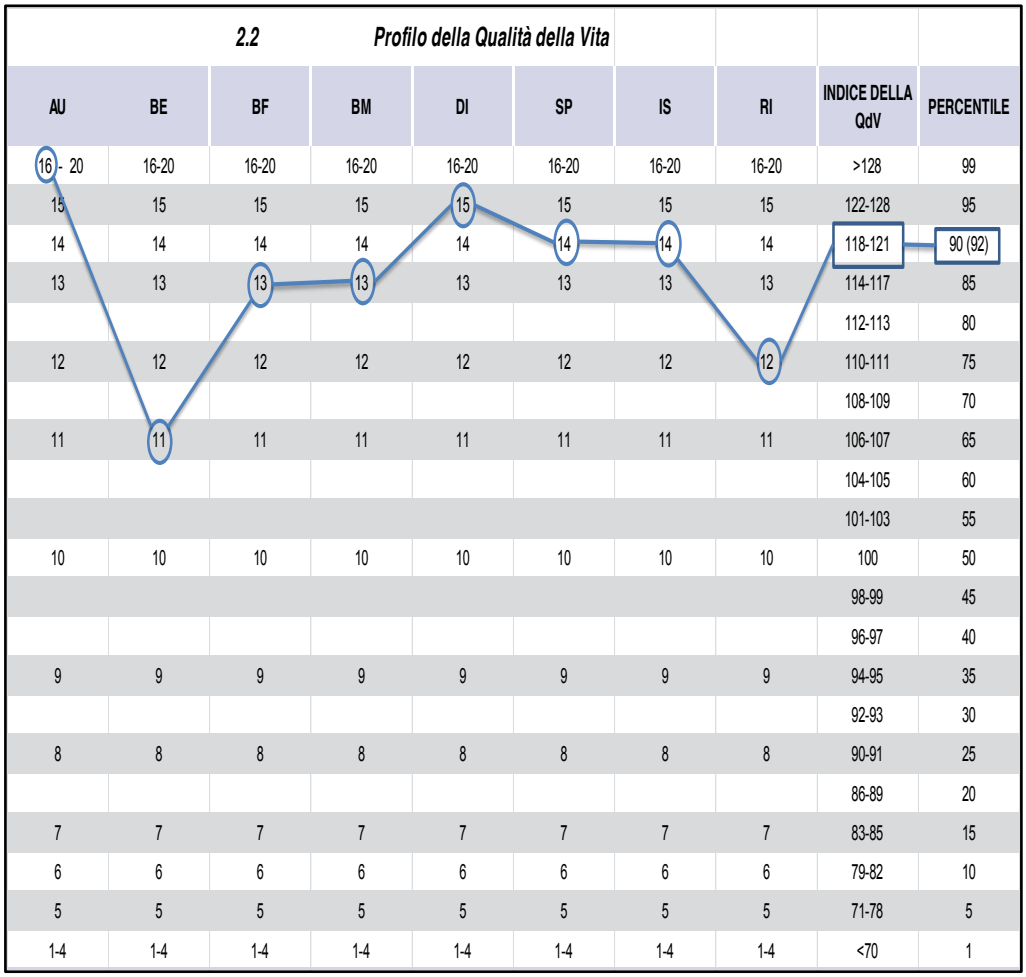
Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dall'operatore di riferimento di C. come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia medio-alta dello strumento (Fig. 18). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimo il dominio dei diritti. Molto soddisfacenti, secondo la figura assistenziale, sono tuttavia i domini dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale.

Per quanto riguarda i domini del benessere fisico e del benessere materiale si denotano dei cali nel livello di soddisfazione rispetto agli altri domini, che sono comunque percepiti come soddisfacenti, in quanto sono pari al valore massimo del range di normalità (13).

I domini che secondo le percezioni dell'operatore risultano poco soddisfacenti sono invece il benessere emotivo e le relazioni interpersonali. Pur avendo valori superiori alla Media prodotta dalla standardizzazione, si osservano dei netti spostamenti verso il basso rispetto agli altri domini.

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di C., alla luce delle percezioni dell'operatore, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in una duplice direzione. In primo luogo, occorre lavorare per il benessere emotivo e in secondo luogo per le relazioni interpersonali.



2.2 Profilo della Qualità della Vita									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90 (92)
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 18

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'operatore alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di C.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Stiamo lavorando per darle il prima possibile una camera propria, ora condivide la camera con altre due persone ma ciò le crea stress.

Abbiamo però fornito il puntatore nasale in modo da permetterle di leggere, scrivere e connettersi a internet da sola".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da C. sono stati i rispettivi domini di QdV di sviluppo personale (leggere, scrivere e connettersi a Internet da sola), diritti (camera privata) e benessere emotivo (eliminare situazioni di stress).

Si può pertanto considerare che questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'operatore, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire primariamente nel dominio del benessere emotivo (eliminare situazioni di stress).

La risposta aggiunge l'attenzione al dominio dei diritti (spazio di *privacy* ad uso esclusivo) e dello sviluppo personale che non emergono dalla Scala. Il dominio che dalla risposta non emerge come bisognoso di potenziamento futuro è quello delle relazioni interpersonali, pur risultando dalla Scala come leggermente deficitario.

6.3.4 Il punto di vista della figura amicale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 19/10/2015, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 22). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 7 su 8 totali.

Come si può osservare dalla Tabella 22, l'unico dominio ad avere un punteggio non superiore al range di normalità è il benessere emotivo (=11).

Tab. 22

2.3 SINTESI DEI PUNTEGGI (Amico)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	48	17	99
Benessere emotivo	39	11	63
Benessere fisico	48	15	95
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	45	14	91
Inclusione sociale	44	15	95
Relazioni interpersonali	45	14	91
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		115	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		126	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**96**

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 63° e il 99°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 115, quindi elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 22, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 126 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 96.

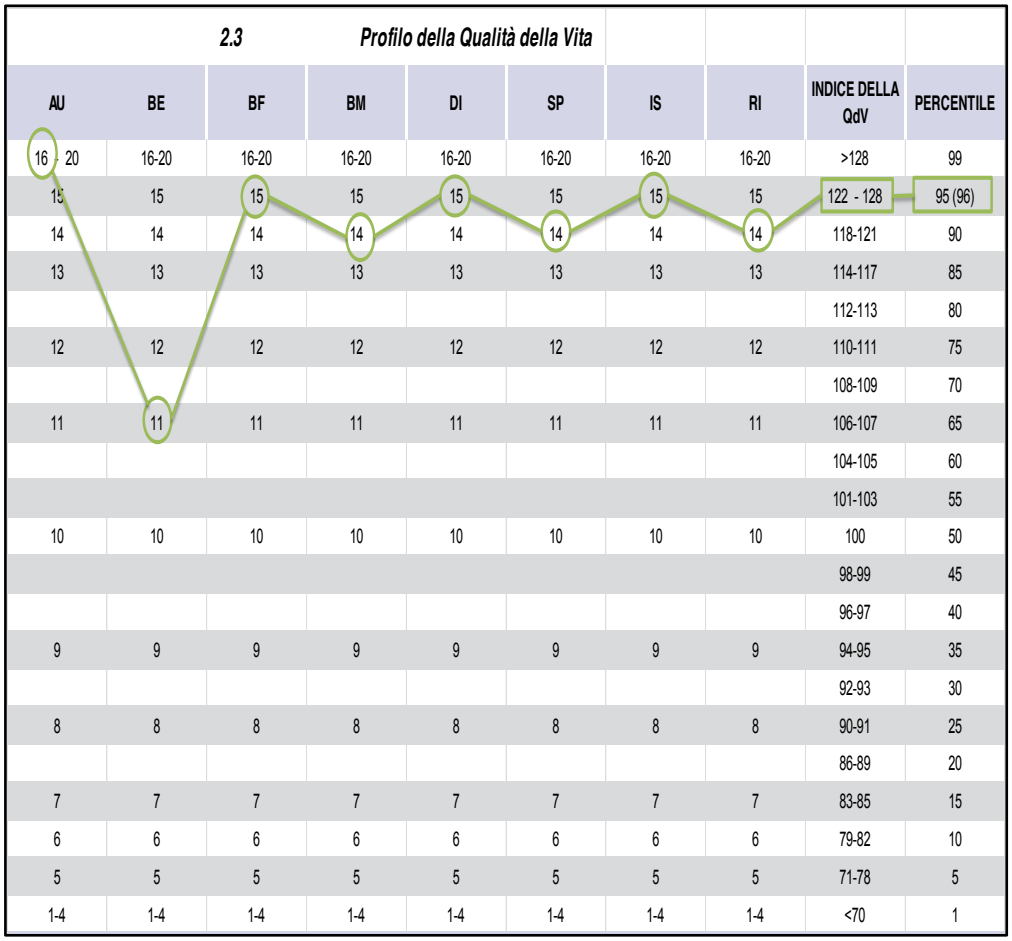
Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=126) sia molto alto, in quanto si posiziona ben oltre il range di normalità (85-115). Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla figura amicale come più o meno soddisfacenti .

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia alta dello strumento (Fig. 19). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimi i domini dei diritti, del benessere fisico, dell'inclusione sociale.

Molto soddisfacenti risultano i domini del benessere materiale, dello sviluppo personale e delle relazioni interpersonali.

Il dominio invece che secondo le percezioni della figura amicale risulta meno soddisfacente è quello del benessere emotivo. Pur rientrando nel range di normalità, si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri.

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di C., alla luce delle percezioni dell'amico, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in direzione del benessere emotivo.



2.3 Profilo della Qualità della Vita									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122 - 128	95 (96)
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 19

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'amico di P. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di P.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Coinvolgendola in più attività che la interessano come cinema, teatro, arte.,,anche se è difficile perché lei non vive serenamente i momenti aggregativi".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita dall'amico sono stati i rispettivi domini di QdV di sviluppo personale, benessere emotivo e inclusione sociale.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista di P, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire sul benessere emotivo, al quale aggiunge però si aggiunge le relazioni interpersonali, l'inclusione sociale e lo sviluppo personale.

6.2.5 La triangolazione

Alla fase di analisi singola dei dati e dei Profili di QdV, è conseguita l'analisi comparata mediante la rappresentazione grafica simultanea dei tre tracciati che si sono venuti a costituire dalla somministrazione della Scala San Martin. Il Profilo della QdV della persona con disabilità, risulta pertanto delinearsi dalle tre diverse percezioni analizzate inizialmente (Fig. 20).

I criteri che adottiamo per l'analisi comparata sono sintetizzabili in divergenza e convergenza, poiché si focalizzerà l'attenzione sui gap riscontrabili dalla lettura del grafico della triangolazione (linea rossa-persona con disabilità; linea blu-operatore; linea verde-amico).

Da una lettura complessiva emerge che i tracciati hanno seguito lo stesso andamento. L'amico percepisce come maggiormente soddisfacente la QdV di C, rispetto a quanto la percepisca l'assistente, e C. ha una percezione di soddisfazione della sua QdV nettamente inferiore rispetto alle altre due registrate.

Nello specifico è stato registrato un andamento complessivo delle linee molto similare, in cui le percezioni si sono posizionate dall'alto in basso nel seguente ordine: amico, operatore , persona con disabilità. Oltre che dall'analisi dell'andamento dei tre tracciati, ciò emerge anche dai tre Indici di QdV e dai rispettivi percentili che sono molto simili per quanto riguarda operatore e amico, ma molto diversi per quanto riguarda la persona con disabilità, la quale sembra avere una percezione della sua QdV molto meno buona rispetto agli altri.

Procediamo all'analisi di ogni dominio, specificando che in questo studio di caso non si verificano fenomeni di totale convergenza o assonanza nella triangolazione delle percezioni.

I fenomeni di parziale convergenza si hanno nei domini dell'autodeterminazione, dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale, in cui si registra una perfetta assonanza tra le percezioni dell'operatore e dell'amico e un lieve gap per quanto concerne la percezione della persona con disabilità. Nei domini del benessere emotivo e dei diritti, pure essendoci convergenza assoluta tra la percezione dell'amico e dell'operatore, vi è una netta divergenza (in diminuzione) nella soddisfazione percepita da C.

La divergenza totale si ha nei domini del benessere fisico, del benessere materiale e delle relazioni interpersonali nei quali il gap tra le percezioni arriva fino a 3 punti.

Anche in questo caso si conferma la tendenza della linea rossa (persona con disabilità) verso valori più bassi rispetto alle altre linee.

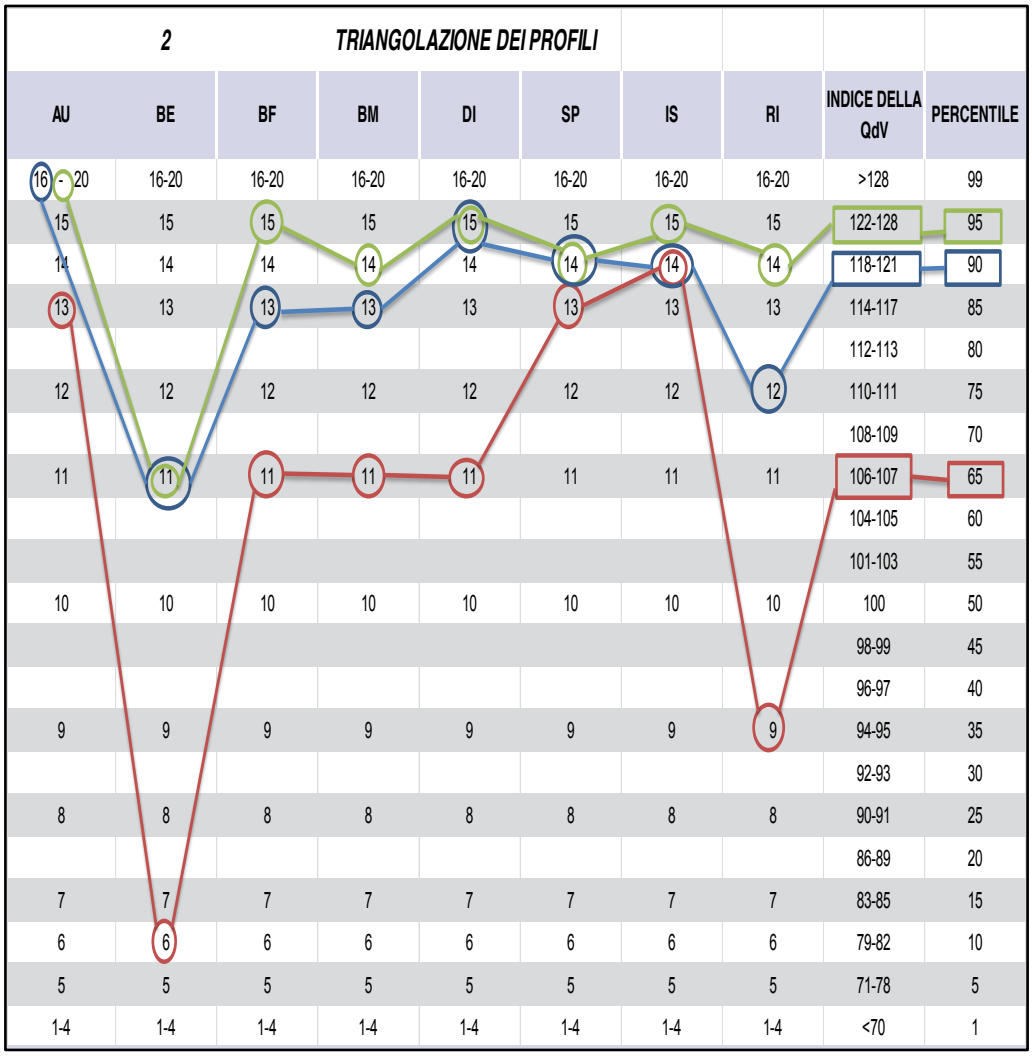


Fig. 20

Come abbiamo visto dall'analisi singola, i domini che emergono come mediamente meno soddisfacenti di altri e bisognosi di interventi urgenti sono dunque il benessere emotivo e il dominio delle relazioni interpersonali.

L'analisi delle brevi risposte formulate delle tre persone a cui è stato somministrata la Scala San Martin, ci hanno permesso di creare in NVivo una mappa concettuale esplicativa (si rimanda agli Allegati) che mette in luce la necessità di intervenire, secondo gli intervistati, nella direzione dello sviluppo personale, dei diritti e del benessere emotivo.

6.3.6 Riflessioni

La sintesi triangolare dei Profili di QdV denota una carente soddisfazione principalmente nelle dimensione del benessere emotivo e delle relazioni interpersonali.

L'analisi comparata delle risposte fa emergere una significativa unanimità delle opinioni espresse dalla persona con disabilità, dall'operatore e dall'amico rispetto alla necessità di attuare interventi nell'ottica dello sviluppo personale (coinvolgimento in attività di suo interesse e possibile progettazione di un piano formativo personalizzato), del benessere emotivo (volontà di lavorare per eliminare fonti di stress, come la mancanza di *privacy*) e dei diritti (fornire una camera a suo esclusivo).

In questo studio di caso, la triangolazione restituisce una visione globale piuttosto unitaria per quanto riguarda i Profili della QdV di C. emersi, in cui pur denotando degli scollamenti tra i punteggi, le tre percezioni si allineano nella necessità di potenziare il benessere emotivo e le relazioni interpersonali. Le prospettive di miglioramento della QdV di C., scaturite dalle brevi risposte fornite dagli intervistati, inoltre suggeriscono un orientamento rivolto principalmente alle pratiche di sviluppo personale, di diritti e di benessere emotivo.

Integrando i dati emersi dalla Scala San Martin e la domanda a risposta aperta all'osservazione dell'ambiente di vita, derivante dalla Guida di osservazione (macrolivello-sezione a) (microlivello-sezione b), si evince la necessità di fornire quanto prima una camera da letto ad uso esclusivo e privato di C. Lei stessa ha sottolineato tale bisogno, che si può leggere anche nella necessità, postulata dalla triangolazione, di favorire la dimensione del benessere emotivo.

Si ipotizza inoltre il bisogno di incrementare la propria autonomia e indipendenza mediante l'automatizzazione delle porte, finestre, tapparelle e sistemi domotici che permettono di gestire secondo le proprie necessità l'illuminazione e la climatizzazione della propria camera da letto.

Un ulteriore aspetto da prendere in esame è l'utilizzo di tecnologie assistive personalizzate che permettano a C. di poter sviluppare i suoi interessi mediante dei percorsi di *e-learning* e di poter comunicare in maniera più immediata con il mondo esterno.

6.4 Studio di caso III

S. è una ragazza di 25 anni con disabilità fisica. All'età di 17 anni le viene diagnosticata l'Atassia spino-cerebellare ereditaria. È entrata a far parte della Comunità di Capodarco di Fermo all'età di 20 anni. Attualmente mostra un grado di dipendenza grave e una percentuale di invalidità pari al 100%.

Ha importanti limitazioni funzionali agli arti inferiori, per questo utilizza la carrozzina che viene gestisce da sola, in quanto la mobilità degli arti superiori non risulta inficiata.

Negli ultimi mesi le sue condizioni si sono aggravate procurando sia disfagia, che ha reso indispensabile la nutrizione artificiale tramite PEG, sia disartria, con conseguenti difficoltà nell'articolazione del linguaggio tali da rendere il tono della voce basso e discontinuo e l'eloquio sempre più difficoltoso.

S. utilizza e gestisce nella sua quotidianità la carrozzina, il suo cellulare e il personal computer in modo autonomo e indipendente. I suoi rapporti con la famiglia sono pressoché assenti. S. viene descritta dal Coordinatore della Struttura residenziale come una persona estroversa e solare.

6.4.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita

Dalla compilazione della Guida all'osservazione del microlivello - sezione b (cfr. Tab. 15, Cap. 5) appositamente costruita sulla base del *framework* concettuale della ricerca, è emerso che su un totale di 33 *items* ben 22 hanno registrato un risultato positivo in rifermento all'ambiente camera da letto di S.

Gli *items* sono stati formulati in modo da rilevare la presenza o l'assenza di un elemento fisico da osservare. Il risultato positivo pertanto sta ad indicare la rilevazione della presenza degli elementi indagati. Nel caso di risposta positiva, ovvero di presenza, si è registrato il livello di presenza. I livelli sono tre: al livello 1 si attribuisce il significato di sufficientemente presente, al livello 2 di buona presenza, al livello 3 di presenza esaustiva.

Dall'analisi dei risultati si evidenzia l'assenza dei seguenti 11 elementi, che dovranno essere prese in esame in future pratiche di miglioramento nell'ottica della Qualità della Vita di S.:

- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della porta;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della finestra;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della tapparella;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente l'illuminazione;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente la climatizzazione;
- tecnologie che implementano la formazione in *e-learning*;
- tecnologie che implementano il telelavoro;
- armadio automatizzato;
- accesso facilitato all'armadio;
- tecnologie assistive per vestirsi da soli;
- tecnologie assistive per la pratica sportiva.

Per quanto concerne gli elementi che hanno registrato un livello di presenza pari a 1, dunque richiedono un potenziamento in quanto solo sufficientemente presenti, abbiamo:

- sistema domotico per la sicurezza della persona (campanelli di allarme, sensori di caduta, sensori indossabili ecc.);
- dispositivi tecnologi che facilitano l'accesso e l'utilizzo in autonomia del pc (puntatoti, app, strumenti di supporto ecc.);
- sistemi per facilitare la comunicazione con il mondo esterno;
- tecnologie assistive per l'esercizio riabilitativo delle abilità motorie.

I dati ottenuti dall'osservazione dell'ambiente di vita privato di S. vanno letti alla luce delle percezioni e della triangolazione delle percezioni emerse dall'utilizzo degli altri due strumenti di ricerca (Scala San Martin e domanda aperta). Per avere un quadro esaustivo, rimandiamo al prf. delle considerazioni conclusive di questo caso di studio.

6.4.2 Il punto di vista della persona disabile

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 11/01/2016, si evidenziano punteggi medi (Tab. 23). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei

punteggi standard ottenuti si posiziona entro il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 3 su 8 totali.

Come si può osservare dalla Tabella 23, gli unici domini ad avere un punteggio inferiore alla media (M=10) sono il benessere emotivo e l'inclusione sociale, i quali comunque rientrano nel range (7-13).

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 37° e il 91°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 98, quindi piuttosto elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Tab. 23

3.1 SINTESI DEI PUNTEGGI (Soggetto)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	40	13	84
Benessere emotivo	35	9	37
Benessere fisico	46	14	91
Benessere materiale	46	13	84
Diritti	47	14	91
Sviluppo personale	37	11	63
Inclusione sociale	29	9	37
Relazioni interpersonali	47	15	95
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		98	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		113	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**81**

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 23, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 113 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 81.

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=113) sia medio-alto, in quanto si posiziona vicino all'estremo superiore del range di normalità (85-115).

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla persona con disabilità come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia medio-alta dello strumento (Fig. 21). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come ottimo il dominio delle relazioni interpersonali e come molto buoni i domini dei diritti e del benessere fisico.

3.1 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80 (81)
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 21

Per quanto riguarda i domini dell'autodeterminazione e del benessere materiale (=13), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri, comunque percepiti come soddisfacenti perché pari all'estremo superiore del ranger di normalità (13-7).

Il dominio che secondo le percezioni della persona con disabilità risulta poco soddisfacente è quello dello sviluppo personale, che si posiziona comunque oltre la Media della standardizzazione (M=10). I domini che secondo S. non sono

soddisfacenti sono il beessere emotivo e l'inclusione sociale, i quali, pur rientrando nel range di normalità, registrano una netta distanza rispetto agli altri.
Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di S., alla luce delle sue percezioni, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in molteplici direzioni. In primis, il benessere emotivo, poi l'inclusione sociale e infine lo sviluppo personale.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente da S.. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la tua QdV?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Tornando a camminare e ad essere più indipendente".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da S. sono stati i rispettivi domini di QdV di autodeterminazione e di sviluppo persona, che come si è visto scaturiscono dal fattore QdV dell'indipendenza.
Si può pertanto considerare che questo dato confermi il Profilo della QdV emerso, in cui si denota un livello non molto soddisfacente di sviluppo personale, ma allo stesso tempo aggiunga un elemento che dall'analisi del Profilo della QdV non era emerso come prioritario ovvero l'autodeterminazione.

6.4.3 Il punto di vista della figura assistenziale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala all'operatore di riferimento per S., avvenuta in data 29/10/2015, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 24). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 7 su 8 totali.
Come si può osservare dalla Tabella 24, l'unico dominio ad avere un punteggio non superiore al range di normalità è in questo caso il benessere emotivo (=13).
Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin). I

percentili dei domini in questo caso si posizionano tra l'84° e il 98°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

Tab. 24

3.2 SINTESI DEI PUNTEGGI (Operatore)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	48	17	98
Benessere emotivo	44	13	84
Benessere fisico	46	14	91
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	48	15	95
Inclusione sociale	44	15	95
Relazioni interpersonali	48	15	95
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		118	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		128	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**97**

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 118, quindi molto alta se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

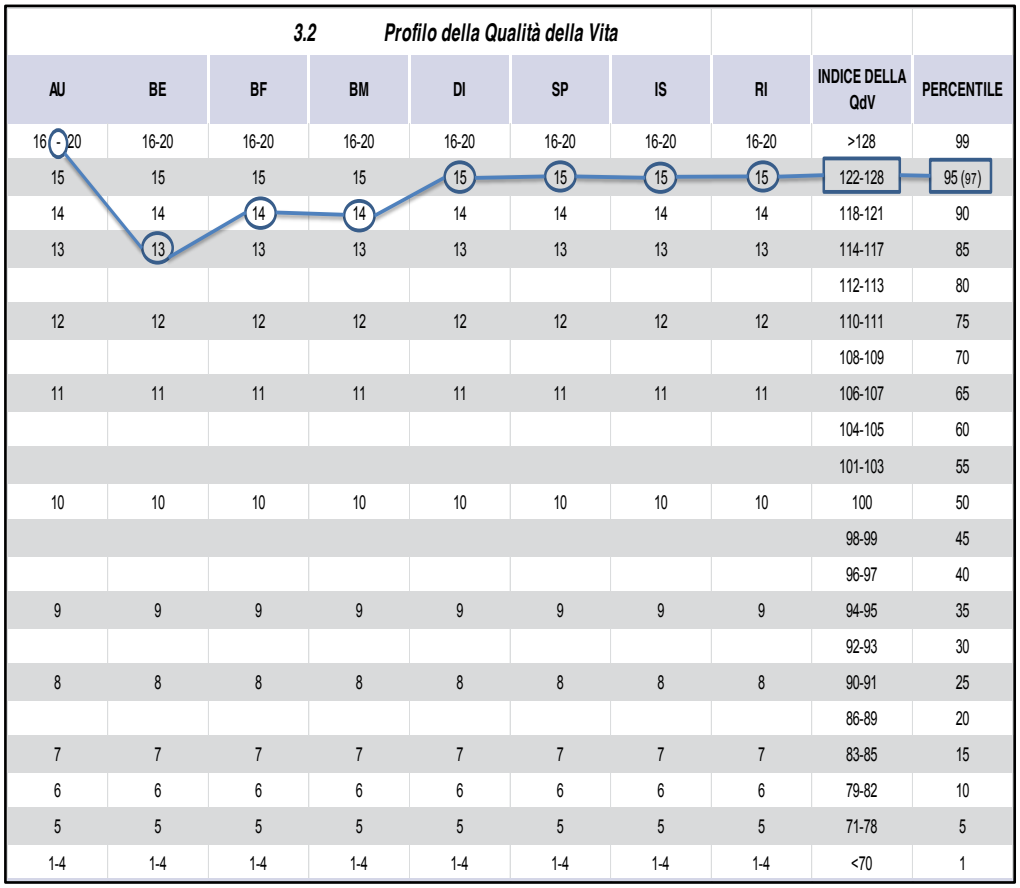
Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 24, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 128, ovvero il valore massimo raggiungibile nella Scala (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 97.

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dall'operatore di riferimento di S. come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia alta dello strumento (Fig. 22). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimi i domini dei diritti, dello sviluppo personale, dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali.

Per quanto riguarda i domini del benessere materiale e del benessere fisico (=14), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri domini, ma

sono comunque percepiti come molto soddisfacenti. Il dominio che secondo le percezioni dell'operatore risulta meno soddisfacente è quello del benessere emotivo (=13). Pur rientrando nel range di normalità, si osserva una netta distanza di questo dominio rispetto agli altri.



3.2 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95 (97)
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 22

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di S., alla luce delle percezioni dell'operatore, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in direzione del benessere emotivo.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'operatore alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di S.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Attualmente le sue condizioni non le permettono di camminare e di deglutire più bene, questo la preoccupa e la rende fragile psicologicamente, speriamo che la situazione migliori.. dovremmo renderla più forte psicologicamente".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da S. sono stati i rispettivi domini di QdV di benessere emotivo e sviluppo personale.
Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'operatore, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire primariamente nel dominio del benessere emotivo, al quale l'assistente aggiunge l'attenzione al dominio dello sviluppo personale (i suoi interessi).

6.4.4 Il punto di vista della figura amicale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 15/01/2016, si evidenziano punteggi molto elevati (Tab. 25). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la metà dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). Tutti i domini hanno un punteggio superiore alla Media della standardizzazione.

Tab. 25

3.3 SINTESI DEI PUNTEGGI (Amico)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	47	16	98
Benessere emotivo	38	11	63
Benessere fisico	45	13	84
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	37	11	63
Inclusione sociale	35	12	75
Relazioni interpersonali	46	14	91
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		106	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		119	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**90**

Come si può osservare dalla Tab. 25, i domini ad avere un punteggio non superiore al range di normalità sebbene superiori alle Media (M=10) sono il benessere emotivo, il benessere fisico, lo sviluppo personale e l'inclusione sociale.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 63° e il 98°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°. La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 106, quindi piuttosto elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 25, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 119 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 90.

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=119) sia elevato, in quanto si posiziona oltre il range di normalità (85-115).

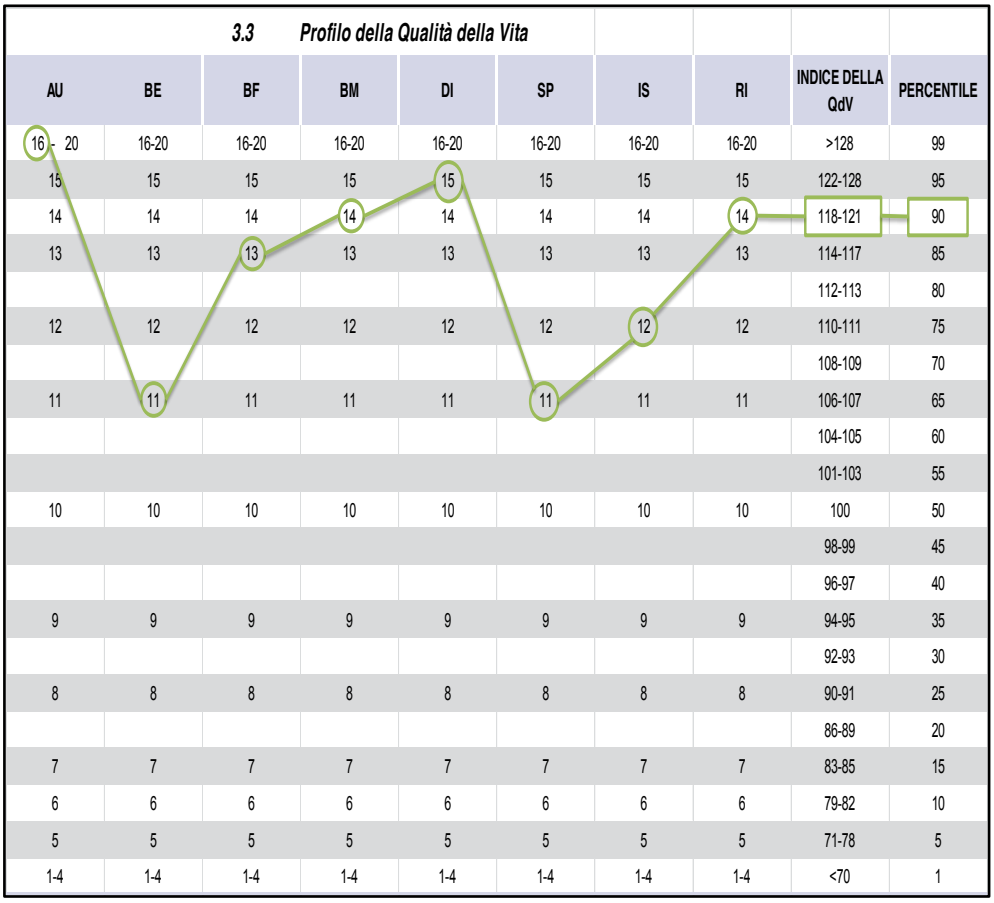
Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla figura amicale come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento generale nella fascia medio-alta dello strumento (Fig. 23). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e come ottimo il dominio dei diritti.

Per quanto riguarda i domini delle relazioni interpersonali e del benessere materiale (=14), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri, ma sono comunque percepiti come molto soddisfacenti in quanto superiori al range di normalità (7-13).

Il dominio invece che secondo le percezioni della figura amicale risulta meno soddisfacente è quello del benessere fisico, seguito poi dall'inclusione sociale.

Pur posizionandosi sopra la Media della standardizzazione (M=10), i domini che sono percepiti dalla figura come meno soddisfacenti rispetto a tutti gli altri sono il benessere emotivo e lo sviluppo personale.



3.3 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 23

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di S., alla luce delle percezioni dell'amico, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in direzione del benessere emotivo, dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'amica di S. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di S.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Nella Comunità ha tutto ciò di cui ha bisogno e rispetto a prima la sua vita è migliorata... è diventata una donna qui. Adesso si potrebbe farle imparare cose nuove.. non so..farle fare attività che le piacciono".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". Il nodo semantico che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita dall'amica è stato il rispettivo dominio di QdV di sviluppo personale.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'amica, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire sullo sviluppo personale.

6.4.5 La triangolazione

Alla fase di analisi singola dei dati e dei Profili di QdV, è conseguita l'analisi comparata mediante la rappresentazione grafica simultanea dei tre tracciati che si sono venuti a costituire dalla somministrazione della Scala San Martin. Il Profilo della QdV della persona con disabilità, risulta pertanto delinearsi dalle tre diverse percezioni analizzate inizialmente.

I criteri che adottiamo per l'analisi comparata sono sintetizzabili in divergenza e convergenza, poiché si focalizzerà l'attenzione sui gap riscontrabili dalla lettura del grafico della triangolazione (linea rossa-persona con disabilità; linea blu-operatore; linea verde-amico).

Da una lettura complessiva emerge che i tracciati hanno seguito lo stesso andamento (Fig. 24). L'assistente percepisce come maggiormente soddisfacente la QdV di S., rispetto a quanto la percepisca la figura amicale. S. invece ha una percezione di soddisfazione della sua QdV nettamente inferiore rispetto alle altre due registrate.

Nello specifico è stato registrato un andamento complessivo, in cui le percezioni si sono posizionate dall'alto in basso nel seguente ordine: operatore, amico e persona con disabilità. Oltre che dall'analisi dell'andamento dei tre tracciati, ciò emerge anche dai tre indici di QdV e dai rispettivi percentili che sono molto diversi tra loro, si va da 81° della persona con disabilità al 97° dell'operatore, passando per il 90° della figura amicale che si posiziona all'incirca in una posizione centrale.

Procediamo all'analisi di ogni dominio, specificando che in questo studio di caso non si verificano fenomeni di totale convergenza o assonanza nella triangolazione delle percezioni.

Gli unici fenomeni di parziale convergenza si hanno nei domini del benessere fisico, del benessere materiale, dell'autodeterminazione, dei diritti e delle relazioni interpersonali. Nelle dimensioni dei diritti, dell'autodeterminazione, del benessere materiale si registra un'assonanza tra le percezioni dell'amico e dell'operatore, che si discostano da quelle di S. Nei domini del benessere fisico e delle relazioni

interpersonali invece la convergenza deriva dalle percezioni di S. e dell'assistente, le quali differiscono da quelle dell'amico che risultano leggermente meno soddisfacenti.

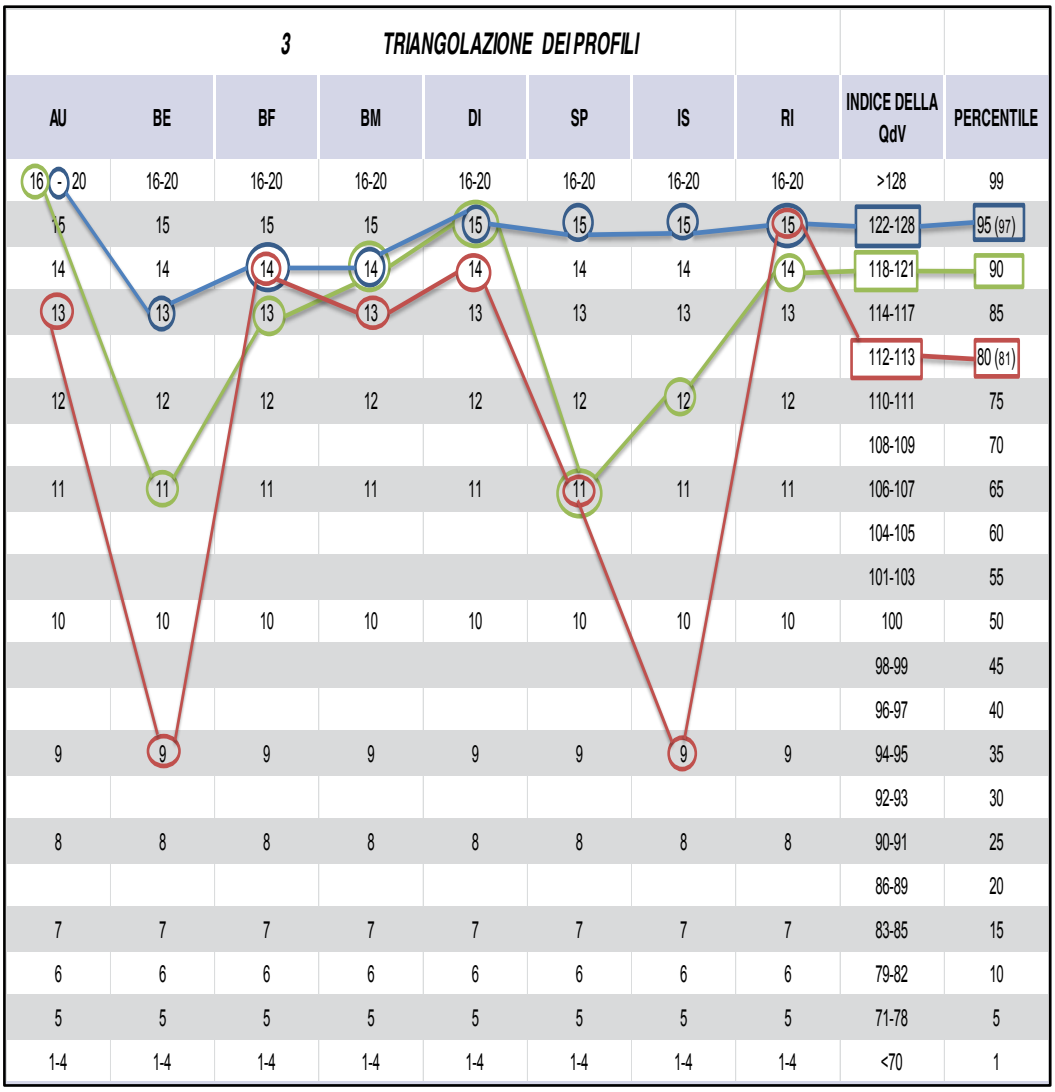


Fig. 24

In riferimento ai domini del benessere emotivo, dell'inclusione sociale e dello sviluppo personale si registrano divergenze totali rispetto alle percezioni dei tre soggetti coinvolti nello studio. Si hanno gap significativi che vanno da uno a sei punti tra un tracciato e l'altro, ad indicare la netta divergenza di soddisfazione percepita rispetto alla QdV di S.

Come abbiamo visto dall'analisi singola, i domini che emergono come meno soddisfacenti di altri e bisognosi di interventi urgenti sono dunque l'inclusione sociale, lo sviluppo personale e il benessere emotivo.

L'analisi delle brevi risposte formulate delle tre persone a cui è stato somministrata la Scala San Martin, ci ha permesso di creare in NVivo una mappa concettuale esplicativa (si rimanda agli Allegati) che mette in luce la necessità di interventi, secondo gli intervistati, orientati allo sviluppo personale, all'autodeterminazione e al benessere emotivo.

6.4.6 *Riflessioni*

La sintesi triangolare dei Profili di QdV denota una carente soddisfazione principalmente nelle dimensioni del benessere emotivo e dell'inclusione sociale.
L'analisi comparata delle risposte fa emergere prospettive differenti significative, espresse dalla persona con disabilità, dall'operatore e dall'amico, rispetto alla necessità di attuare interventi nell'ottica dello sviluppo personale (possibilità di apprendere nuove conoscenze e sviluppare nuove abilità partendo dai suoi interessi), dell'autodeterminazione (la volontà di tornare a sentirsi indipendente come prima dell'aggravarsi delle condizioni fisiche) e al benessere emotivo (il bisogno di rendere S. più forte psicologicamente e in grado di accettare il fatto che non potrà più tornare a camminare da sola).
In questo studio di caso, la triangolazione restituisce una visione globale piuttosto unitaria per quanto riguarda i Profili della QdV di S. emersi, in cui pur denotando degli scollamenti tra i punteggi, le tre percezioni si allineano nella necessità di potenziare il benessere emotivo e l'inclusione sociale.. Le prospettive di miglioramento della QdV di S., scaturite dalle brevi risposte fornite dagli intervistati, inoltre suggeriscono un orientamento rivolto principalmente alle pratiche di sviluppo personale, di autodeterminazione e di benessere emotivo.
Integrando i dati emersi dalla Scala San Martin e la domanda a risposta aperta all'osservazione dell'ambiente di vita, derivante dalla Guida di osservazione (macrolivello-sezione a) (microlivello-sezione b), si evince il bisogno di incrementare la propria autonomia e indipendenza mediante l'automatizzazione delle porte, finestre, tapparelle e sistemi domotici che permettono di gestire secondo le proprie necessità l'illuminazione e la climatizzazione della propria camera da letto.
Un ulteriore aspetto da prendere in esame è l'utilizzo di tecnologie assistive personalizzate che permettano a S. di poter sviluppare i suoi interessi mediante dei

percorsi di *e-learning* e di telelavoro. Si potrebbero inoltre incentivare i sistemi di comunicazione sia ipotizzando l'istallazione di tecnologie assistive atte a compensare la difficoltà, destinate ad aumentare nel tempo, di C. di comunicare; sia predisponendo soluzioni tecnologiche mirate a rendere gli scambi comunicativi più immediati e facili con il mondo esterno alla Struttura residenziale.

6.5 Studio di caso IV

L. è un ragazzo di 22 anni con disabilità fisica. All'età di sette anni gli è stata diagnosticata la distrofia muscolare di Becker. È entrato a far parte della Comunità di Capodarco di Fermo all'età di 20 anni. Attualmente mostra un grado di dipendenza medio-grave e una percentuale di invalidità pari al 100%. Ha severe limitazioni funzionali agli arti inferiori ma è in grado di utilizzare quelli superiori. La mobilità degli arti superiori gli permette di muovere la carrozzina e di compiere qualsiasi altra azione in autonomia. È infatti in grado di mangiare da solo, utilizzare il personal computer e così via.

L. utilizza nella sua quotidianità la carrozzina elettrica, il suo cellulare e i videogiochi. È appassionato di giardinaggio e di tutto ciò che riguarda la natura e l'agricoltura, in ragione del fatto che recentemente ha conseguito il Diploma professionale agrario. I suoi rapporti con la famiglia sono piuttosto occasionali, le visite che riceve in Comunità sono della mamma e delle sorelle. L. viene descritto dal Coordinatore della Struttura residenziale come una persona introversa e sensibile.

6.5.1 L'osservazione dell'ambiente privato di vita

Dalla compilazione della Guida all'osservazione del microlivello - sezione b (si rimanda agli Allegati) appositamente costruita sulla base del *framework* concettuale della ricerca, è emerso che su un totale di 33 *items* ben 21 hanno registrato un risultato positivo in rifermento all'ambiente camera da letto di L.

Gli *items* sono stati formulati in modo da rilevare la presenza o l'assenza di un elemento fisico da osservare. Il risultato positivo pertanto sta ad indicare la rilevazione della presenza degli elementi indagati.

Nel caso di risposta positiva, ovvero di presenza, si è registrato il livello di presenza. I livelli sono tre: al livello 1 si attribuisce il significato di sufficientemente presente, al livello 2 di buona presenza, al livello 3 di presenza esaustiva.

Dall'analisi dei risultati si evidenzia l'assenza dei seguenti 11 elementi, che dovranno essere prese in esame in future pratiche di miglioramento nell'ottica della Qualità della Vita di L.:

- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della porta;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della finestra;
- sensori (apertura/chiusura) per l'automatizzazione della tapparella;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente l'illuminazione;
- possibilità per la persona disabile di regolare autonomamente la climatizzazione;
- tecnologie per il mantenimento della stazione eretta;
- tecnologie che implementano la formazione in *e-learning*;
- tecnologie che implementano il telelavoro;
- armadio automatizzato;
- accesso facilitato all'armadio;
- tecnologie assistive per vestirsi da soli;
- tecnologie assistive per la pratica sportiva.

Per quanto concerne gli elementi che hanno registrato un livello di presenza pari a 1, dunque richiedono un potenziamento in quanto solo sufficientemente presenti, abbiamo:

- sistema domotico per la sicurezza della persona (campanelli di allarme, sensori di caduta, sensori indossabili ecc.);
- tecnologie assistive per l'esercizio riabilitativo delle abilità motorie.

I dati ottenuti dall'osservazione dell'ambiente di vita privato di L. vanno letti alla luce delle percezioni e della triangolazione delle percezioni emerse dall'utilizzo degli altri due strumenti di ricerca (Scala San Martin e domanda aperta). Per avere un quadro esaustivo, rimandiamo al prf. delle considerazioni conclusive di questo caso di studio.

6.5.2 Il punto di vista della persona disabile

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla persona con disabilità, avvenuta in data 17/12/2015, si evidenziano punteggi medi (Tab. 26). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona entro il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 2 su 8 totali. Come si può osservare dalla Tabella 26, gli unici domini ad avere un punteggio pari alla media (M=10) sono il benessere fisico e l'inclusione sociale.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin).

I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 50° e il 91°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

Tab. 26

4.1 SINTESI DEI PUNTEGGI (Soggetto)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	41	14	91
Benessere emotivo	38	11	63
Benessere fisico	38	10	50
Benessere materiale	45	12	75
Diritti	46	14	91
Sviluppo personale	40	12	75
Inclusione sociale	31	10	50
Relazioni interpersonali	44	13	84
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		96	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		112	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**78**

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 96, quindi piuttosto elevata se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato

nella Tabella 26, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 112 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 78.

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=112) sia medio alto, in quanto si posiziona leggermente sotto il valore massimo del range di normalità (115).

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dalla persona con disabilità come più o meno soddisfacenti.

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia media dello strumento (Fig. 25). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come molto soddisfacenti i domini dell'autodeterminazione e dei diritti.

4.1 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80(78)
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 25

Per quanto riguarda il dominio delle relazioni interpersonali (=13), si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri, ma comunque percepito come soddisfacente, poiché pari all'estremo superiore del ranger di normalità (13-7).
I domini che secondo le percezioni della persona con disabilità risultano meno soddisfacenti sono il benessere materiale e lo sviluppo personale. Ancora più critici sono, secondo L., i domini dell'inclusione sociale e del benessere fisico. Pur rientrando assumendo il valore della Media (M=10) della standardizzazione, denotano una netta diminuzione rispetto agli altri.
Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di L., alla luce delle sue percezioni, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in una plurima direzione. In primis, il benessere fisico e l'inclusione sociale, poi lo sviluppo personale e il benessere materiale e infine le relazioni interpersonali.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente da L. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la tua QdV?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Vorrei un lavoro anche per poche ore settimanali che mi permetta di uscire dalla Comunità e che sia legato al mio percorso di studi….ho frequentato l'Istituto Professionale".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I due nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da P. sono stati i rispettivi domini di QdV di sviluppo personale e benessere materiale.
Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista di L, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire nei due domini sopracitati. A ciò va aggiunto che la necessità di un lavoro e la volontà di uscire dalla Comunità per qualche ora possano essere letti anche in direzione di una maggiore inclusione sociale. Questo confermerebbe una bassa soddisfazione del dominio dell'inclusione sociale ricavato dalla Scala.

6.5.3 Il punto di vista della figura assistenziale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala all'operatore di riferimento per L., avvenuta in data 17/12/2015, si evidenziano

punteggi abbastanza elevati (Tab. 27). Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la metà dei punteggi standard ottenuti si posiziona oltre il range di normalità (7-13). I domini ad avere un punteggio alto (> 13) sono 4 su 8 totali.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin). I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 50° e il 98°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

Tab. 27

4.2 SINTESI DEI PUNTEGGI (Operatore)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	47	16	98
Benessere emotivo	41	12	75
Benessere fisico	45	13	84
Benessere materiale	48	14	91
Diritti	48	15	95
Sviluppo personale	40	12	75
Inclusione sociale	32	10	50
Relazioni interpersonali	46	14	91
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		106	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		119	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**90**

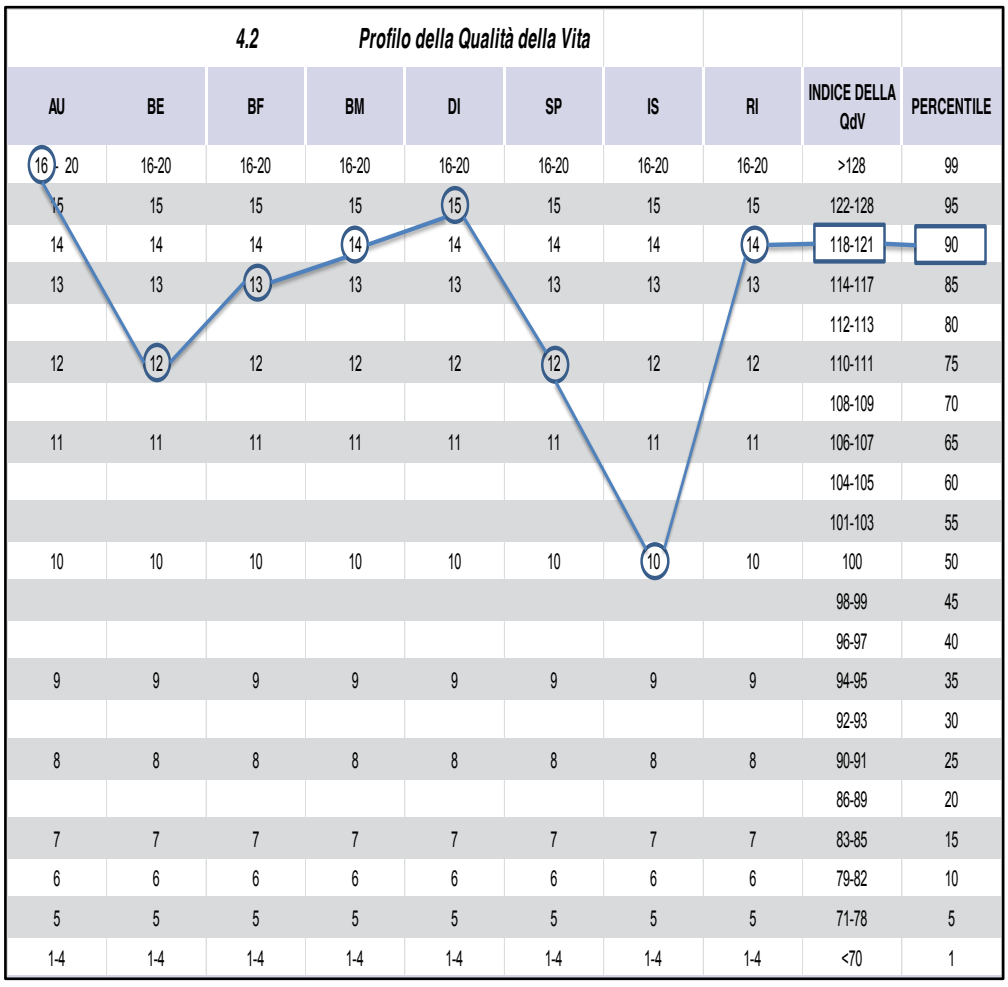
La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 106, quindi piuttosto alta se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 27, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 119 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 90.

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=119) sia leggermente superiore al range di normalità (=115).

Come si può osservare dalla Tabella 26, i domini ad avere un punteggio non superiore al range di normalità sono, in ordine crescente, l'inclusione sociale, lo sviluppo personale, e il benessere emotivo. L'unico dominio ad avere un punteggio pari all'estremo superiore del range (=13) è il benessere fisico. I domini che invece hanno ottenuto punteggi alti, quindi denotano una maggiore soddisfazione percepita, sono il benessere materiale e le relazioni interpersonali. Percepito dalla figura assistenziale come eccellente è l'autodeterminazione.

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dall'operatore di riferimento di L. come più o meno soddisfacenti.



4.2 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 26

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento nella fascia media e medio-alta dello strumento (Fig. 26). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come eccellente il dominio dell'autodeterminazione e

come ottimo il dominio dei diritti. Molto buoni sono percepiti i domini del benessere materiale e delle relazioni interpersonali.

Per quanto riguarda il dominio del benessere fisico, si osserva un leggero calo nel livello di soddisfazione rispetto agli altri domini, ma è comunque percepito come molto soddisfacente. Il domini che secondo le percezioni dell'operatore risultano meno soddisfacenti sono il benessere emotivo e lo sviluppo personale.

Il dominio più critico invece è l'inclusione sociale che, pur posizionandosi esattamente in linea con la Media (M=10) della standardizzazione, raggiunge un livello più basso rispetto agli altri domini.

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di L., alla luce delle percezioni dell'operatore, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in una molteplici direzioni. In primo luogo, occorre lavorare per l'inclusione sociale e in secondo luogo per il benessere emotivo, lo sviluppo personale e il benessere fisico.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente dall'operatore alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di L.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Coinvolgendolo in nuove attività che a lui piacciono…è appassionato di giardinaggio".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". Il nodo semantico che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita da L. è stato il dominio di QdV dello sviluppo personale.

Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'operatore, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire nel dominio dello sviluppo personale, aggiungendo anche l'attenzione al dominio dell'inclusione sociale in riferimento alla necessità di coinvolgere socialmente L. in nuove attività. Il dominio invece che dalla risposta non emerge come bisognoso di maggiori sollecitazioni è il benessere emotivo, che invece dalla Scala emerge come leggermente deficitario.

Questo dato va letto alla luce della forte connessione che sussiste tra maggiore coinvolgimento sociale, maggiore sviluppo personale e maggiore benessere emotivo complessivo (senso di appagamento).

6.5.4 Il punto di vista della figura amicale

In riferimento ai punteggi standard ottenuti dalla somministrazione della Scala alla figura amicale di L., avvenuta in data 15/01/2016, si evidenziano punteggi medi. Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 10 (M=10) e una deviazione standard pari a 3 (DS=3), la maggioranza dei punteggi standard ottenuti si posiziona entro il range di normalità (7-13). Il dominio ad avere un punteggio alto (> 13) è solo 1 su 8, ovvero il dominio dei diritti.

Come si può osservare dalla Tabella 28, i domini ad avere un punteggio inferiore alla media (M=10) sono il benessere emotivo, lo sviluppo personale e l'inclusione sociale. I domini ad avere invece un punteggio superiore alla media sono il benessere fisico, l'autodeterminazione, le relazioni interpersonali e il benessere materiale.

Ad ogni punteggio standard ottenuto si associa il percentile del dominio corrispondente, in base alla corrispondenza dei valori contenuti nella Tabella A del Manuale di applicazione dello strumento (Barème della Scala San Martin). I percentili dei domini in questo caso si posizionano tra il 16° e il 91°, a seconda del punteggio ottenuto, in cui gli estremi dei valori percentili possibili della Scala sono 1° e 99°.

Tab. 28

4.3 SINTESI DEI PUNTEGGI (Amico)			
DOMINI QdV	**PUNTEGGI DIRETTI TOTALI**	**PUNTEGGI STANDARD**	**PERCENTILI DEI DOMINI**
Autodeterminazione	36	12	75
Benessere emotivo	33	8	25
Benessere fisico	41	11	63
Benessere materiale	47	13	84
Diritti	46	14	91
Sviluppo personale	30	8	25
Inclusione sociale	23	7	16
Relazioni interpersonali	41	12	75
PUNTEGGIO STANDARD TOTALE (somma)		85	
INDICE DELLA QdV (punteggio standard composto)		104	
PERCENTILE DELL'INDICE DELLA QdV			**59**

La somma dei punteggi standard ottenuti è pari a 85, quindi medio-alta se si considera che il punteggio massimo della Scala è 122 e il minimo 16.

Dalla comparazione del punteggio standard totale con la Tabella B del Manuale si ricavano i corrispettivi valori di Indice della QdV e di percentile. Come riportato nella Tabella 28, l'Indice della QdV (ICV) ha un valore pari a 104 (massimo > 128; minimo < 70) e un percentile dell'indice della QdV pari a 59.

Considerando che la standardizzazione ha prodotto una media di 100 (M=100) e una deviazione standard pari a 15 (DS=15), si evince che l'Indice di QdV ottenuto (ICV=125) sia leggermente superiore alla Media.

Il Profilo che si crea dalla rappresentazione grafica dei punteggi, dell'indice e dei percentili ottenuti, permette di visualizzare un tracciato che delinea quali sono i domini percepiti dall'amico di L. come più o meno soddisfacenti.

4.3 Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60 (59)
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 28

Dalla visione del grafico si può osservare come ci sia un posizionamento quasi generale nella fascia medio-basso del grafico (Fig. 27). Le percezioni rilevate tuttavia permettono di evidenziare come molto buono il dominio dei diritti e come buono il dominio del benessere materiale. Il livello della soddisfazione subisce un calo

progressivo nei domini dell'autodeterminazione, delle relazioni interpersonali e del benessere fisico.

I domini che, secondo quanto emerge dalle percezione della figura amicale, sono più critici in quanto sfiorano il range di normalità, pari all'intervallo 7-13, sono quelli del benessere emotivo (=8), dello sviluppo personale (=8) e dell'inclusione sociale (=7).

Da una lettura complessiva pertanto si deduce che il Profilo della Qualità della vita di L., alla luce delle percezioni della figura amicale, evidenzi la necessità di interventi di potenziamento in un molteplici direzioni. In primis, vanno fortemente potenziati quei domini con livelli molto bassi, come lo sviluppo personale, l'inclusione sociale e il benessere emotivo. In secondo ordine, è necessario potenziare l'autodeterminazione, le relazioni personali e il benessere fisico. In ultima analisi, occorre intervenire in direzione del mantenimento e potenziamento delle condizioni di benessere materiale.

Dalla trascrizione della risposta formulata verbalmente da L. alla domanda a risposta aperta ("Come pensi si possa migliorare la QdV di L.?"), effettuata dalla ricercatrice al termine della somministrazione della Scala, si rintraccia: "Avrebbe bisogno di attività quotidiane o hobby che lo interessino.. potrebbe istaurare relazioni con i coetanei e prendere parte a iniziative sociali".

Utilizzando il Software NVivo, come si è detto, la risposta è stata categorizzata sulla base del nostro *framework* concettuale "QdV e adulti con disabilità". I nodi semantici che il Software ha individuato dall'analisi della risposta fornita dall'amico, sono stati i rispettivi domini di QdV di sviluppo personale, il benessere emotivo, l'inclusione sociale, le relazione interpersonali.

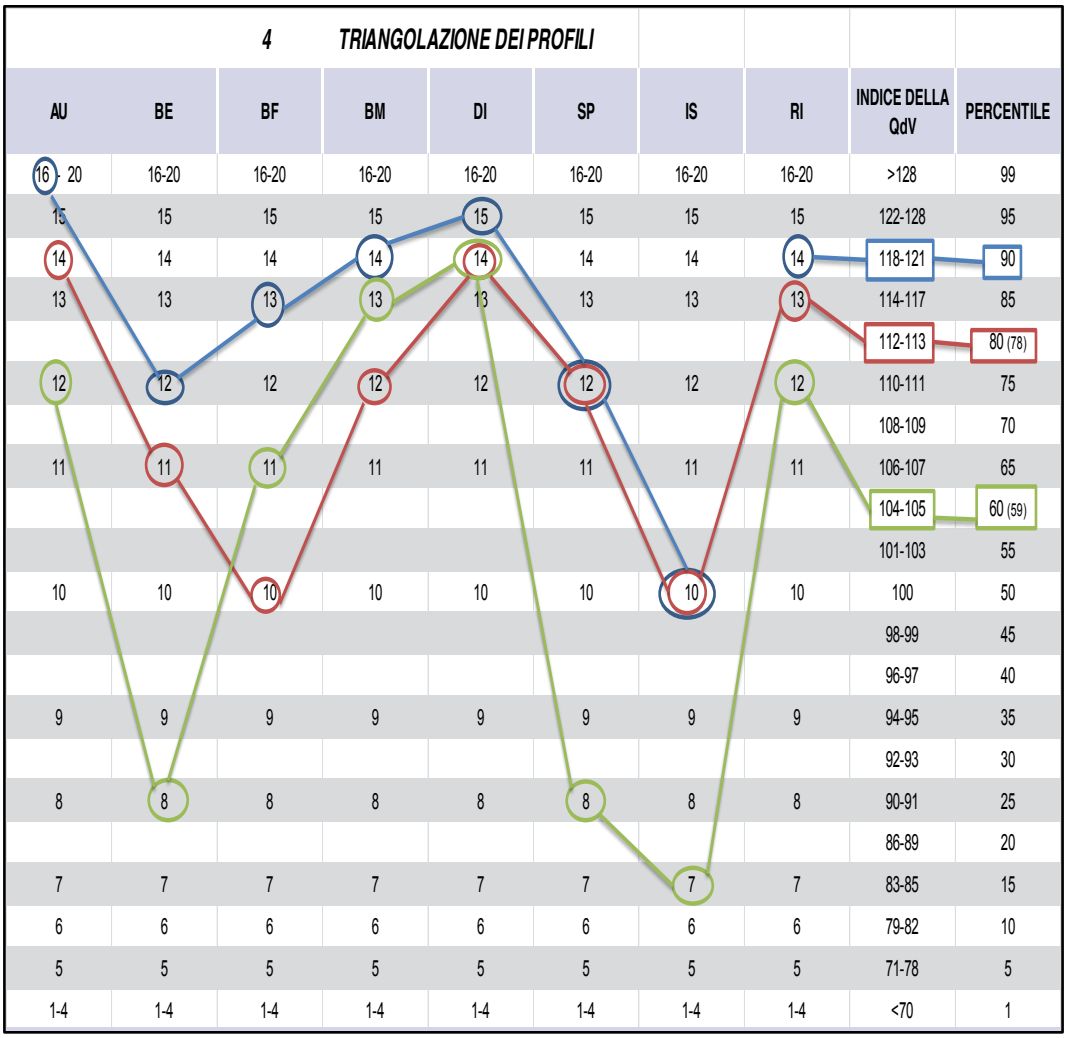
Si può pertanto considerare che anche questo dato va nella direzione del Profilo della QdV emerso, dal punto di vista dell'amico, in quanto pone un'ulteriore conferma alla necessità di intervenire nei domini sopracitati.

6.5.5 La triangolazione

Alla fase di analisi singola dei dati e dei Profili di QdV, è conseguita l'analisi comparata mediante la rappresentazione grafica simultanea dei tre tracciati che si sono venuti a costituire dalla somministrazione della Scala San Martin. Il Profilo

della QdV della persona con disabilità, risulta pertanto delinearsi dalle tre diverse percezioni analizzate inizialmente.

I criteri che adottiamo per l'analisi comparata sono sintetizzabili in divergenza e convergenza, poiché si focalizzerà l'attenzione sui gap riscontrabili dalla lettura del grafico della triangolazione (linea rossa-persona con disabilità; linea blu-operatore; linea verde-amico).



4 TRIANGOLAZIONE DEI PROFILI

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QdV	PERCENTILE
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80 (78)
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60 (59)
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Fig. 29

Da una lettura complessiva emerge che i tracciati hanno seguito lo stesso andamento (Fig. 29). L'assistente percepisce come maggiormente soddisfacente la QdV di L, rispetto a quanto la percepisca L, e la figura amicale ha una percezione di soddisfazione della QdV di L. nettamente inferiore rispetto alle altre due registrate.

Nello specifico è stato registrato un andamento complessivo delle linee molto similare, in cui le percezioni si sono posizionate dall'alto in basso nel seguente

ordine: operatore, persona con disabilità e amico. Oltre che dall'analisi dell'andamento dei tre tracciati, ciò emerge anche dai tre Indici di QdV e dai rispettivi percentili che sono molto diversi tra loro, si va da 59° dell'amico al 90° dell'operatore, passando per il 78° della persona con disabilità che si posiziona all'incirca in una posizione centrale.

Procediamo all'analisi di ogni dominio, specificando che in questo studio di caso non si verificano fenomeni di totale convergenza o assonanza nella triangolazione delle percezioni.

Gli unici fenomeni di parziale convergenza si hanno nei domini dei diritti, dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale. Nella dimensione dei diritti si registra un'assonanza e tra le percezioni dell'amico e di L. che si discostano lievemente da quelle dell'operatore. Nei domini dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale invece la convergenza deriva dalle percezioni di L. e dell'assistente, le quali differiscono da quelle dell'amico che risultano molto meno soddisfacenti.

In riferimento al dominio dell'autodeterminazione si registra una divergenza totale rispetto alle percezioni dei tre soggetti coinvolti nello studio, si ha un gap tra uno e quattro punti tra un tracciato e l'altro, come del resto si riscontra per il benessere fisico, il benessere emotivo e le relazioni interpersonali.

Come abbiamo visto dall'analisi singola, i domini che emergono come meno soddisfacenti di altri e bisognosi di interventi urgenti sono dunque l'inclusione sociale, lo sviluppo personale, il benessere emotivo e il benessere fisico.

L'analisi delle brevi risposte formulate delle tre persone a cui è stato somministrata la Scala San Martin, ci ha permesso di creare in NVivo una mappa concettuale esplicativa (si rimanda agli Allegati) che mette in luce la necessità di interventi, secondo gli intervistati, orientati allo sviluppo personale e all'inclusione sociale.

6.5.6 Riflessioni

La sintesi dei Profili di QdV denota una carente soddisfazione principalmente nella dimensione dell'inclusione sociale, seguita poi dal benessere emotivo e fisico.

L'analisi comparata delle risposte fa emergere una certa unanimità delle opinioni espresse dalla persona con disabilità, dall'operatore e dall'amico rispetto alla necessità di attuare interventi nell'ottica dello sviluppo personale, inteso sia come

inserimento lavorativo sia come coinvolgimento in attività stimolanti e dell'inclusione sociale, volta all'intensificazione di relazione con i coetanei e di partecipazione alla vita sociale esterna alla Comunità.

In questo studio di caso, la triangolazione restituisce una visione globale piuttosto unitaria per quanto riguarda i Profili della QdV di L. emersi, in cui pur denotando degli scollamenti tra i punteggi, le tre percezioni si allineano nella necessità di potenziare il benessere emotivo e l'inclusione sociale.. Le prospettive di miglioramento della QdV di L., scaturite dalle brevi risposte fornite dagli intervistati, inoltre suggeriscono un orientamento rivolto principalmente alle pratiche di inclusione sociale e di sviluppo personale.

Integrando i dati emersi dalla Scala San Martin e la domanda a risposta aperta all'osservazione dell'ambiente di vita, derivante dalla Guida di osservazione (macrolivello-sezione a) (microlivello-sezione b), si evince il bisogno di incrementare la propria autonomia e indipendenza mediante l'automatizzazione delle porte, finestre, tapparelle e sistemi domotici che permettono di gestire secondo le proprie necessità l'illuminazione e la climatizzazione della propria camera da letto.

Un aspetto da prendere in esame è l'utilizzo di tecnologie assistive personalizzate che permettano a L. di poter sviluppare i suoi interessi mediante dei percorsi di *e-learning* e di telelavoro, così come espresso da L. stesso.

Conclusioni e prospettive

La letteratura scientifica ha dimostrato negli ultimi anni di non avere dubbi circa l'importanza e l'utilità che "ha acquisito il concetto della Qualità della Vita in tutto il mondo, non solo come nozione sensibilizzatrice, ma anche come costruzione sociale" (Verdugo Alonso, Gòmez, Arias, Santamaria, Navallas, Fernàndez e Hierro, 2014, p. 18); diventando, dopo l'entrata in vigore della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006, il veicolo attraverso il quale dare vita ai valori contenuti nei diritti sociali (Buntix, Schalock, 2010) e migliorare la vita dei disabili nel rispetto dei diritti umani come l'equità, l'inclusione e l'autodeterminazione (Verdugo, Nevas, Gomez e Schalock, 2012).

I risultati di questo lavoro di ricerca difatti hanno confermato l'indicazione teorica secondo la quale la valutazione della Qualità della Vita è in grado di fornire informazioni precise alle persone rispetto alle proprie condizioni di vita e al proprio benessere complessivo (QdV come chiave di lettura personale). Inoltre, viene comprovata la possibilità offerta ai professionisti e ai servizi che si occupano di persone con disabilità di raccogliere scientificamente informazioni fondamentali alla piena comprensione della persona presa in carico (QdV come chiave di lettura professionale). Questa indicazione giustifica la popolarità avuta dal costrutto della Qualità della Vita nei servizi sociali, sanitari ed educativi internazionali; tanto da essere assunto come punto di partenza nella progettazione di programmi ed interventi focalizzati sulla persona con disabilità (Claes, van Hove, Vandevelde, van Loon, Schalock, 2012; Gòmez, Arias, Verdugo, Navas, 2012) e da diventare un punto cardine nelle strategie di miglioramento della qualità dei servizi alla persona (McCabe, Firth e O'Connor, 2009).

La ricerca condotta ha perseguito la sua finalità di indagare la percezione della Qualità di Vita dei giovani adulti con disabilità fisica residenti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo, producendo dei Profili descrittivi della loro QdV attuale. L'adozione del criterio della triangolazione dei punti di vista, tuttavia, ci ha permesso di giungere ad una rappresentazione delle percezioni più completa e ricca di dettagli importanti che sono confluiti nella descrizione del Profilo

triangolare. Contestualmente, l'osservazione e la successiva descrizione dell'ambiente di vita comune e privato ci ha permesso di cogliere nessi e significati rispetto la Qualità della Vita delle persone coinvolte nello studio. Da una lettura integrata infatti abbiamo ricavato riflessioni, come si è visto, dettagliate che apriranno la strada a futuri miglioramenti sia nella progettazione di interventi educativi sia nella progettazione ambientale e tecnologica.

I risultati della ricerca confermano l'ipotesi secondo la quale la Qualità di Vita dei giovani adulti disabili residenti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo sia buona, in considerazione dell'assetto pedagogico condiviso proposto centrato sulla persona. Gli Indici della Qualità della Vita ottenuti, sia nelle valutazioni della persona sia in quelle della figura assistente di riferimento e della figura amicale, infatti si posizionano tutti entro il *range* di normalità o per lo più ad un livello superiore.

L'ipotesi secondo la quale i profili della Qualità della Vita denotano un andamento armonico nei vari domini del modello multidimensionale di QdV di Schalock e Verdugo (2002, 2006, 2010) non trova rispondenza, poiché nella maggior parte delle valutazioni effettuati si denotano netti scollamenti tra un dominio e l'altro.

Viene avvalorata tuttavia, oltre alla ricchezza dei dati desunti dalla rilevazione della percezione della Qualità di Vita in forma triangolare (persona, familiare, amico), l'emergere non solo di assonanze ma anche di forti divergenze, come ipotizzato dagli studiosi (Cummins, 2006; Butinx, 2010).

Da una lettura globale dei Profili di QdV emersi si conferma l'indicazione teorica postulati dagli studiosi di pedagogia speciale rispetto alla necessità di potenziare nella disabilità giovane le seguenti aree: formazione, mantenimento abilità acquisite, occupazione, accessibilità e mobilità, inclusione sociale, vita indipendente, sessualità, assunzione di ruoli, attività ricreative significative. In particolare, i dati della ricerca sottolineano l'urgenza di interventi educativi rispetto il benessere emotivo e la sessualità, l'inclusione sociale e le relazioni interpersonali, lo sviluppo personale inteso come possibilità di formarsi e di avere un occupazione lavorativa.

Dal punto di vista metodologico ci preme sottolineare la completezza dello strumento internazionale adoperato per la valutazione della Qualità della Vita. La *Scala San Martin* infatti è risultata chiara nei contenuti, intuitiva nella somministrazione e esaustiva nell'elaborazione dei dati. La criticità che è stata riscontrata, in sede di somministrazione, attiene la quantità degli *items*. Essendo

costituita da ben 95 *items*, risulta eccessivamente lunga nel momento di somministrazione sottoforma di intervista. In considerazione del fatto che alcuni quesiti sono molto simili tra di loro, si potrebbe pensare di unirli in un unico quesito sintetico.

L'osservazione del contesto di vita della Struttura di Capodarco di Fermo ha rilevato una alta percentuale di presenza (83%) di elementi di innovazione tecnologica per la vita indipendente e il benessere complessivo delle persone con disabilità fisica. Si conferma la relazione di proporzionalità, sostenuta dagli studiosi, tra alti Indici di QdV e presenza nell'ambiente di vita di molteplici elementi strutturali di accessibilità e mobilità agevole, di soluzioni tecnologiche assistive personalizzate e la creazione di appositi spazi per la relazione, la condivisione e di spazi di *privacy*. I dati tuttavia evidenziano l'assenza di sistemi domotici e di spazi di privacy ulteriori alla propria camera da letto (in un solo caso si constata l'assenza della camera da letto privata).

Perseguendo la finalità di carattere interpretativo-progettuale della ricerca, possiamo ora formulare delle indicazioni precise rispetto a come ripensare la Struttura residenziale in termini di implementazione dei progetti di vita per i giovani adulti e di organizzazione degli ambienti, nell'ottica del miglioramento della Qualità di Vita dei giovani disabili fisici accolti.

Diamo pertanto risposta alla nostra principale domanda di ricerca, *Come favorire la Qualità della Vita dei giovani adulti con disabilità fisica accolti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo?*, che ricordiamo essere scaturita da una situazione-problema emersa nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo a seguito dell'aumento degli inserimenti di giovani adulti con disabilità, i quali hanno spinto la Comunità ad interrogarsi su come far fronte, al meglio, a questa nuova situazione nell'ottica della promozione del benessere delle persone accolte e nell'eventualità di poter ampliare in futuro il suo bacino di utenza.

Le indicazioni operative emerse dalla ricerca sul campo sono molteplici.

La prima consiste nel promuovere, a intervalli di tempo prestabiliti dall'equipé professionale, pratiche di valutazione della Qualità della Vita sia in forma singola sia in forma triangolare, al fine di monitorare nel tempo eventuali cambiamenti ed evoluzioni rispetto alle condizioni di vita dei giovani adulti accolti nella Struttura (possibilità di estendere la valutazione anche agli altri residenti e di formare i professionisti della Struttura ad una conoscenza consapevole del costrutto di QdV).

La seconda indicazione operativa è rappresentata dalla necessità di progettare interventi educativi, per i giovani adulti con disabilità fisica accolti nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo, volti a potenziare i domini di QdV risultati più deficitari: il benessere emotivo e la sessualità, l'inclusione sociale e le relazioni interpersonali, lo sviluppo personale inteso come possibilità di formarsi e di avere un occupazione lavorativa.

La terza indicazione consiste nel progettare delle modifiche dell'ambiente di vita offerto dalla Struttura residenziale di Capodarco di Fermo, in modo da offrire a tutti i giovani adulti accolti una camera da letto privata e di favorire la creazione di ulteriori spazi di *privacy* rispetto alla camera privata. Vi è la necessità inoltre di implentare gli otto elementi che dall'osservazione ambientale sono risultati assenti: veicoli appositamente predisposti per la guida in autonomia delle persone con disabilità fisica; sensori (apertura/chiusura) di automatizzazione delle finestre; sensori (apertura/chiusura) di automatizzazione delle tapparelle; sensori (apertura/chiusura/selezione piano) di automatizzazione degli ascensori; sistema domotico di climatizzazione; sistema domotico di illuminazione; sistema domotico per la sicurezza delle persone accolte (sensori di rilevamento caduta...). A questi elementi riguardanti la Struttura residenziale a livello globale vanno ad aggiungersi quegli elementi di carattere personale e inerenti lo spazio privato di vita (la camera) che potrebbero risultare rilevanti per la QdV dei giovani adulti accolti. Nella discussione dei risultati abbiamo già esposto ciò di cui ognuno dei quattro giovani adulti ha bisogno, ma volendo trovare dei punti di contatto tra i bisogni di ognuno possiamo elencare: sensori di (apertura/chiusura) di automatizzazione della porta, delle finestra e della tapparella della camera da letto; sistemi domotici per gestire in modo indipendente e autonomo nella propria camera da letto l'illuminazione e la climatizzazione; sistema domotico per la sicurezza della persona (sensori di rilevamento caduta ecc.); automatizzazione e accesso agevolato all'armadio; tecnologie assistive per permettere di compiere l'azione di mangiare e di leggere e scrivere in modo sempre più autonomo autonomo; tecnologie assistive per favorire la comunicazione con il mondo esterno, la formazione a distanza (*e-learning*), il telelavoro e la pratica sportiva. Si pensi anche alla possibilità di allestire e progettare dei veri e propri AAL all'interno della Struttura residenziale (si rimanda alla letteratura esposta nel Capitolo 3).

Queste indicazioni suggeriscono delle possibili linee da seguire al fine di ripensare l'organizzazione interna della Struttura residenziale della Comunità di Capodarco di Fermo, sia in termini strutturali/ambientali che pedagogici in direzione di una prospettiva di crescita e miglioramento in due prospettive. Da un lato si orientano le pratiche alla migliore Qualità della Vita dei giovani adulti accolti e dall'altro si diminuiscono i costi dell'assistenza che potrà essere sollevata dalla scelta oculata di alcuni sistemi domotici e di alcune tecnologie assistive, a favore di una crescente e auspicata vita autonoma e indipendente del giovane adulto con disabilità fisica di Capodarco di Fermo.

I risultati esplicitati dalla presente ricerca vogliono essere un punto di partenza per ulteriori studi e approfondimenti. Si ipotizza ad esempio la necessità di prevedere delle attente valutazioni sulle possibili tecnologie assistive da implementare, mediante un processo valutativo promosso da esperti tecnologi al fine di scegliere la tecnologia più adeguata alla persona, più facilmente personalizzabile e maggiormente rispondente alle esigenze personali che, in parte, sono emerse da questa ricerca.

Quanto emerso dal lavoro di ricerca intende essere motivo di riflessione affinché l'innovazione scientifica e l'evoluzione costante possano trovare effettiva rispondenza nella progettazione dei servizi per gli adulti con disabilità, nel segno dei principi di autodeterminazione e indipendenza.

Bibliografia

AA.VV., (2011) *La struttura ricettiva accessibile*. *Proposta di un modello per tutti*, ISITT.

Accolla A., (2009) *Design for All*. *Il progetto per l'individuo reale*, Milano, Franco Angeli editore.

Andrich R, (2000) *Le quattro "a": accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Atti del Corso Nazionale SIMFER "Ruolo degli asusili nel progetti riabilitativo" (Prato, 24-25/11/2000). Ortho2000, 6: 85-87.

Andrich R., (2011) Concetti generali sugli ausili, Portale SIVA, Milano.

Andrich R., (2015) *Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili*. *Tecnologie al servizio delle persone con disabilità: guida per operatori della riabilitazione*, Fondazione Don Gnocchi.

Angelucci F., (2015) Cellucci C., Di Sivo, M., Ladiana D., Autonomia, indipendenza. Inclusione, In Tecne, 85-95.

Bastianoni P., Berti C., Palareti L., (2006) *Valutare le comunità residenziali per minori: la costruzione di un modello ecologico*, In Psicologia della salute, 1:123-135, FrancoAngeli.

Bagarolo R., (2005) *Quali servizi residenziali per il disabile che invecchia*?, in I luoghi della cura, 3.

Barone R., Bellia V., Bruschetta S., (2009) *Il sostegno all'abitare come alternativa alla comunità residenziale perla grave patologia mentale*, In Psicologia della Comunità, 1: 61-74, FrancoAngeli.

Bellomo M., Corno F., Ferraresi C., (2011) Tecnologie per la disabilità nella formazione ingegneristica di base, *Didamatica*, Informatica e Didattica, Torino.

Bertelli M., Merli M.P., Bianco A., Lassi S., La Malfa G., Placidi G.F., 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),* In Giornale Italiano di Psicopatologia, 17.

Biasin C. (2012), *Le transizioni*. *Modelli e approcci per l'educazione degli adulti,* Pensa Multimedia.

Biffi E. (2014), *La "scrittura del caso come strategia di ricerca per le professioni educative*, In Encyclopaideia, XVIII (39), 117-134.

Bitelli C., *Le nuove tecnologie per i disabili motori*, in Cliccando Cliccando: tecnologie Multimediali per l'handicap a cura di Costa A., Provveditorato agli studi di Bologna - Rolo Banca, Bologna, 2000.

Brizioli E., Trabucchi M., *Gestire le strutture residenziali nel 2020*, In Tendenze nuove, 6 (2009): 613-630.

Boffo V., Faconi S., Zappaterra T., (a cura di) (2012), *Per una formazione al lavoro*. *Le sfide della disabilità adulta,* Firenze University Press.

Bognar G. (2005), The concept of quality of life, In *Social theory and practice*, 32 (4).

Borgna E. (2014), *La dignità ferita,* Feltrinelli, Milano.

Brown I., Brown R.I. (2005), *Quality of life and disability,* Kingsley Publishers, London.

Buntix W. H. E., Schalock, R. L. (2010), Model of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability, In *Journal of policy and practice in intellectual disabilities,* 7 (4): 283-294.

Caldin R., (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva: identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale,* Edizioni Erickson.

Canevaro A., (2000), *Le logiche del confine e del sentiero, una pedagogia dell'inclusione per tutti (disabili inclusi),* Erickson, Trento.

Ceretti M., (2000) *Ausili per il superamento delle barriere*, in Riabilitazione Oggi, novembre.

Chaaraoui A., Perez Pau, Revuelta F., (2012), A review on vision techniques applied to human behaviour analysis for ambient assisted living, in *Expert systems with applications*, 39 (12).

Conner B. L., (2015) *A systematic review of quality of life assessment tools for adults with intellectual and developmental disabilities*, University of New Messico.

Cornacchia M., (2015) *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità,* Pensa Multimedia.

Corsini C., (2009) *Studio di fattibilità di un impianto domotico per disabili*, Università degli Studi di Pavia.

Costa R., et al, (2009) *Ambient assisted living*, 3rd Symposium of Ubiquitous Computing and Ambient Intelligence 2008, Springer Berlin Heidelberg.

Cottini L., (2016) *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. *Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson.

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

Cummins, R.A., (1993) *The Comprensive Quality of life Scale: intellectual disability,* School of Psychology, Melbourne.

Cummins R. A., *Objective and subjective quality of life: an interactive model*, In Social indicators research, 52.1 (2000): 55-72.

Cummins R.A., *Living with support in the community: Predictors of satisfaction of life*, In Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews 7 (2001): 99-104.

Dagnan, D., Jones, J., Ruddick, The psychometric properties of a scale for assessing quality of life of people with learning disabilities in residential care, In *The British Journal of developmental disabilities,* XL (2) 79, 1994.

D'Alonzo L., *Il protagonismo del figlio disabile adulto: lavoro, università,* in Famiglia e progetto di vita (2009): 79-98.

Del Greco G., *La domotica come supporto alle persone con disabilità*, Politecnico di Torino, Torino, 2005.

Del Zanna G., *Progettare l'Accessibilità,* Grafill, Palermo, 2005.

Del Zanna G., Malavasi M., Vaccari G., *La Domotica ad uso Sociale,* Tecniche Nuove, 2009.

Dettori, F., *Perdersi e ritrovarsi*. *Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta,* Franco Angeli, Milano, 2011.

Devereux, G., *Etnopsichiatria generale,* Armando Editore, Roma, 2007.

Di Carlo A., Stradella E., *Disabilità e tecnologie innovative: alcuni spunti di riflessione*, In Invecchiamento, disabilità e autonomia tra diritto e diritti (2013): 41-68.

Erkilic M., (2011) Conceptual challenges between universal design and disability in relation to the body, impairment and the environment. Where does the issue of disability stand in the philosophy of ud?, in *Metu JFA,* 2 (28:2) 181-203.

Federici, S., Scherer, M. J., Manuale di valutazione delle tecnologie assistive, Pearson Italia, Milano, 2013.

Felce, D., Defining and applying the concept of quality of life, In *Journal of intellectual disability research,* 41 (2): 126-135, 1997.

Felce, D., Perry, J., Quality of life: its definitions and measurement, In *Research in developmental disabilities,* 16 (1), 51-74, 1995.

Gherardini, P., Branca, M., Centro d'ascolto AIPD Roma: tra consulenza e residenzialità, In *Il loro futuro ha una casa,* Roma 2004.

Giaconi, C., *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive,* Franco Angeli, Milano, 2003.

Giaconi C., *Nella Comunità di Capodarco di Fermo: dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso*, Armando Editore, 2012.

Giaconi C., *Qualità di vita e adulti con disabilità: percorso di ricerca e prospettive inclusive,* FrancoAngeli, 2015.

Goffman, E., *Stigma. L'identità negata,* Occidente, Milano, 2003.

Gomez L. E., *et al.,* (2016), Impact of individual and organizational variables on quality of life: social indicators research, *Social Indicators Reserch,* 125 (2), 649-664.

Gourdou, C., *Diversità, vulnerabilità e handicap, Per una nuova cultura della disabilità,* Erickson, Trento, 2006.

Goussot , A., Il *disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2009.

Goussot, A., *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura,* Maggioli, Milano, 2011.

Goussot, A., *L'approccio transculturale nella relazione di aiuto: il contributo di Georges Deveraux tra psico-teraia e educazione,* Aras, Fano, 2014.

Gower V., Andrich R., Braghieri P., Susi A., *An advanced monitoring system for residential care facilities*, in Gelderblom G. J., Soede M., Adriaens L., Miesenberger K. (eds), *Everyday Technology for Independence and Care*, pp. 57-64. Amsterdam, Iospress, 2011.

Harmo P., Taipalus T., Knuuttila J., Vallet J., Halme A., *Needs and solutions - home automation and service robots for the elderly and disabled,* Autom.

Technol. Lab., Helsinki Univ. of Technol., Finland 09/2005, In proceeding of: Intelligent Robots and Systems, 2005.

Hierro, I. *et al*., Evaluation de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplication de la Escala San Martin, In *Revista Espanola de Discapacidad*, (2015), 3 (1): 93-105.

Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., Orrell, M., Quality of life of people with dementia in residential care homes, In *The British Journal of Psychiatry*, 188, 460-464, 2006.

ISTAT, *La disabilità in Italia: il quadro della statistica ufficiale, Roma, 2010*.

Lane J.P. (2008), *Assistive Technology, outcomes and benefits,* Special Issue Editor, Illinois State University.

Levasseur M., Desrosiers J, St-Cyr Tribble D., *Subjective Quality-of-Life Predictors for Older Adults with Physical Disabilities*,. In Am J Phys Med Rehabil. 2008 Oct;87(10):830-41.

Lippi Bruni M., Ugolini C., *Assistenza a domicilio e assistenza residenziale: politiche di intervento e analisi empirica*, In Rivista italiana degli economisti, 2 (2006): 241-268.

Longhi, S., Siciliano, P., Germani, M., Monteriù, A., *Ambient Assisted Living*, Springer, 2014.

Loon J., Claes C., Van Hove, Schalock R., *The psychometric properties of the personal outcomes scale: measuring quality of life,* , In Journal of applied research in intellectual disabilities, 23(5), 2010.

Lora A., Contartese A., Franco M., Crocina Lo Maglio M., Molteni E., Pallavicini A., Rasi E, Rossini M., Violanti E. and Lanzara D., *An observational study of effectiveness in community residential facilities*, In Epidemiologia e Psichiatria Sociale, Cambridge Journals, 13 (2004):198-208.

Martin S., Kelly G., Kernohan W.G., McCreight B., Nugent C., *Smart home technologies for health and social care support,* Cochrane Database Syst Rev., 2008.

Medeghini, R., *Disabilità e corso di vita*. *Traiettorie appartenenza e processi d'inclusione delle differenze*, Franco Angeli, Milano 2006.

Minerva P., *Manuale Agecoop per la qualità del servizio nelle strutture residenziali per anziani*, FrancoAngeli, 2000.

Minkowski, E., *Il tempo vissuto*, Fabbri Editore, Milano 2008.

Mitchell JM, Kemp BJ., *Quality of life in assisted living homes: a multidimensional analysis*, in J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 55(2000):117-27.

Montobbio, E., Lepri, C., *Chi sarei se potessi essere*. *La condizione adulta del disabile mentale*, Edizioni del Cerro, Pisa 2000.

Morena M., *Le strutture socio-assistenziali e residenziali per anziani e disabili*, Maggioli Editore, 2014.

Morini A.L., Scotti F., *Assistite technology: tecnologie di supporto per una vita indipendente*, Maggioli, Rimini, 2005.Nota L., Soresi S.*, L'analisi della qualità della vita di persone adulte con ritardo mentale: proposta di uno strumento di eterovalutazione*, "Giornale Italiano delle Disabilità", anno 2002, 2, 10-26.

Mortari L., (2013), Alcune riflessioni sulla ricerca qualitative, In *Assist*. *Inferm*. *Ric*., *32:175-177*.

Mortari L., (2007), *Cultura della ricerca e pedagogia*, Carocci Editore.

Ni Q., *et al*. *(2015),*The elderly's indipendent living in smart homes: a characterization of activities and sensing infrastructure survey to facilitate service development, in *sensors*, 15:11312-11362.

Nunnerley, J., *et al*., Participation and quality of life outcomes among individuals with earthquare-related physical disability: a systematic review, In *Rehabil Med*, 47, 385-393, 2015.

O.M.S. (1980), *ICIDH*. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. *A manual of classification relating to consequences of diseases*. Geneve: W.H.O.

O.M.S. (1997), *ICIDH-2. International Classification of Impairments, Activities and Participation*. Geneve: W.H.O.

O.M.S. (2001), ICF. *Classificazione Internazionale Del Funzionamento, della Disabilità e della Salute,* Trento, Erickson, 2002.

Pavone M., *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta,* Erickson, 2009.

Pavone M., *Dall'esclusione all'inclusione*, Mondadori, 2010.

Perla L., *Per una didattica dell'inclusione*, Pensa Multimedia, 2013.

Pinnelli S., *Ambient assisted living, innovazione tecnologica e inclusion*e, Edizioni Centro Studi Erickson, 5 (2014): 1-13.

Posati G., (2003), *Tra esperienza e progetto: diritto alla sessualità come diritto alla qualità della vita,* In Veglia F. (2003), *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza,* Franco Angeli, Milano.

Preannunzio, D., *Dopo di noi: il problema residenziale per i disabili adulti*, in Oggi domani anziani, n.3, 2000.

Rashidi P., Mihailidis A., (2013), A survey on ambient assisted living tools for older adults, in *IEEE-journal of biomedical and helth informatics,* 17 (3).

Razetto, M., Taverna A., Beradinelli L., *Qualità della vita e intervento riabilitativo in strutture residenziali: un confronto fra gruppi appartamento e comunità terapeutiche*, In Quaderni Italiani di Psichiatria 24 (2005): 59-67.

Ruyter B., Pelgrim E. (2007), Ambient assisted living research in carelab, in *designing for seniors,* 14 (4).

Renwick, R., Brown, I., Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life, In Renwick, R., Brown, I., Nagler, M., *Quality of life in health promotion and rehabilitation,* London, SAGE Publications.

Schalock, R. L., *et al*., An international perspective on quality of life measurement and use, In *The association on mental retardation,* Eric, 1990.

Schalock R. L., Verdugo M. A., *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, In American Association on Mental Retardation, 2002, ed. it. *Manuale di qualità della vita*. *Modelli e pratiche di intervento,* Brescia, Vannini Editore, 2002.

Schalock, R. L.,*et al*.,Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts, *Mental Retardation,* 45 (6): 457-470, 2002.

Schalock, R. L., *et al*., Cross-cultural study of quality of life indicators, In *American Journal on mental retardation,* 110, 298-311, 2005.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo Alonso, M., Gòmez L., Quality of life theory construction and model development in the field of intellectual disabilities, In Kober, R., *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: from theory to practice,* New York, Springer, 17-32, 2006.

Schalock, R. L., Verdugo-Alonso, Gòmez, L, Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach, In *Evaluation and program planning,* 34 (3), 273-282, 2010.

Schippers A., *Quality of life in Disability Studies*, In Medische Antropologie, 22 (2), 2010.

Soresi S., Nota L., Sgaramella T.M., *La valutazione delle disabilità*, Pordenone, Erip *editrice, vol.2, 2003*.

Townsend-White, C., *et al*., A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabiliteies and challenging behaviours, In *Journal of intellectual disability research,* 56 (3): 270-2012.

Trento, M., Borio, L., Merlo, S., La malattia cronica e la qualità della vita, In Diabet Metalab, 35, 85-89, 2015.

Trinchero R., (2012), *Manuale di ricerca educativa*, Franco Angeli, Milano.

Trioschi D. (a cura di), *Una casa su misura*, Centro Regionale di Ausili di Bologna, Bologna,2011.

Vaccari G., *Quale domotica per quale disabilità*, Mobilità, n.47, 2006.Vankova, D., Conceptual and methodological approaches to quality of life. A public health perspective, In *Scripta scientific salutis publicae*, 1 (2): 7-13, 2015.

Van Den Broek G., Cavallo F., Wehrmann C., (2010), *AALIANCE ambient assisted living roadmap,* IOS Press.

Verdugo, M. A., Gòmez, L. E., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernàndez, S., Hierro, I., *Scala San Martin*. *Valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi*, INICO-FOSM, 2014.

Verdugo, M. A., Navas, P., Gòmez, L.E., Schalock, R. L., The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability, 56 (11) 1036-1045, 2012.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., Stancliffe, R. J., Quality of life and its measurement: important principles and guidelines, In *Journal of intellectual disability research,* 49 (10): 707-717, 2005.

Wehmeyes M.L., Schwartz M., (1998), The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation, in *Education and training in mental retardation and developmental disabilities,* 31 (1) 3-12.

Wehmeyer M. L., Schalock, R. L., Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports, In *Focus on exceptional children,* 33 (8), 2001.

UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 December 2006, A/RES/61/106, Annex I, available at: http://www.refworld.org/docid/4680cd212.html

Zappaterra, T., *Domotica e disabilità negli ambienti di apprendimento*. *Esiti di un progetto*, in Form@ re-Open Journal per la formazione in rete, 13.3 (2013): 17-26.

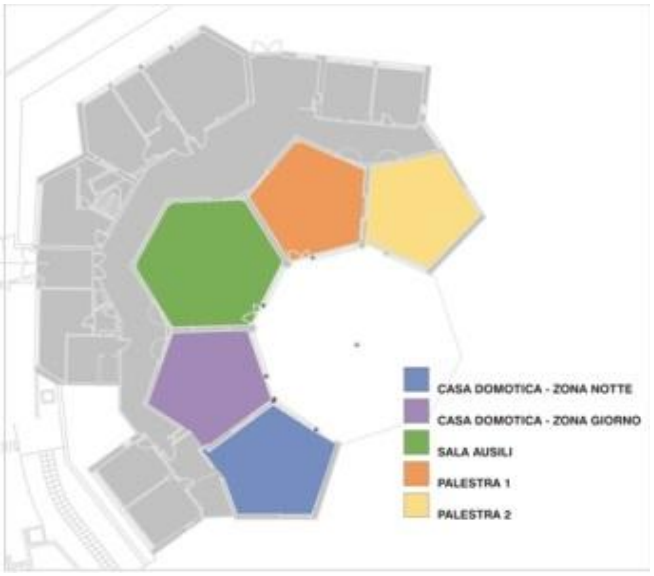
Allegati

Progetti di AAL realizzati in Italia e in Europa

Scheda n. 1

PROGETTO	*DAT* *(Domotica Ausili e Terapia occupazionale)*
Nazione	Italia
Città	Milano
Anno	2005-2007
Promotori	Fondazione Don Gnocchi Onlus, IRCCS S. Maria Nascente di Milano
Destinatari	Adulti con disabilità
Finalità	Costruzione di una soluzione domotica all'interno dell'IRCCS, ad elevato livello di automazione, che consenta a persone con disabilità di provare dispositivi ed ausili tecnologicamente all'avanguardia che permettano di raggiungere un buon livello di autonomia in ambito domestico.
Obiettivi	Creare un appartamento domotico; Creare una zona per la Terapia Occupazionale; Creare una mostra permanente di ausili per la mobilità, la vita quotidiana e la comunicazione.
Prodotto finale	Realizzazione di una area per la vita assistita per gli adulti con disabilità composta da: un appartamento, due palestre e una sala ausili.
Caratteri del prodotto finale	La casa domotica è costituita dai seguenti ambienti: un ingresso, una cucina, un soggiorno, una zona studio, un bagno e due camere, una per adulti e una per bambini. All'esterno dell'appartamento è inoltre presente un giardino attrezzato per permettere ali utenti di praticare il giardinaggio ed eventualmente testare i propri ausili per la mobilità su differenti terreni. La casa domotica, oltre ad essere utilizzata come "palestra di autonomia" nell'ambito delle attività di terapia occupazionale del servizio DAT, rappresenta il setting ove vengono sperimentati nuovi ausili e soluzioni tecnologiche per il miglioramento di autonomia e sicurezza delle persone con disabilità in ambito domestico. La Casa Domotica è stata attrezzata con un sistema di automazione, con il quale sono state implementate funzioni di controllo ambientale (per controllare luci, porte e tende motorizzate, impianto di riscaldamento e condizionamento, ecc.) e scenari di automazione (come ad esempio la chiusura automatica dei rubinetti del bagno quando vengono lasciati involontariamente aperti). All'impianto è collegato anche un supervisore che permette, tramite un pannello touch screen, di visualizzare lo stato di tutti i dispositivi connessi e di personalizzare le automazioni (attivando/disattivando scenari di automazione e modificandone i parametri). Per il controllo delle automazioni installate, oltre ai normali pulsanti sulle pareti, è

possibile utilizzare speciali sistemi di comando, appositamente progettati per persone disabili, che includono telecomandi ad infrarossi speciali e un sistema di controllo vocale. L'appartamento è anche attrezzato con telecamere di rete, installate nella zona giorno e nella cucina della casa, collegate con un server di acquisizione posizionato nella "sala regia" accanto all'appartamento (Andrich, 2011). Tra le strumentazioni disponibili occorre annoverare anche quattro antenne con le quali è possibile realizzare il monitoraggio dei varchi nella casa domotica (ovvero rilevare l'ingresso e l'uscita di persone dalle varie stanze).



Scheda n. 2

PROGETTO	*Verso l'autonomia: da disabili a diversamente abili*
Nazione	Italia
Città	Baregazzo (CO)
Anno	2010
Promotori	Cooperativa sociale "Sim-patia"
Destinatari	Adulti con disabilità fisica grave a seguito di incidenti
Finalità	Offrire soluzioni residenziali a persone con disabilità fisica grave, nell'ottica di un miglioramento tangibile delle loro condizioni di vita, che si traduce in una maggiore autonomia in termini di gestione degli spazi e degli strumenti interni alla casa.
Obiettivi	Costruire appartamenti per la vita autonoma; Rendere la casa un ambiente sicuro e controllato; Garantire assistenza e controllo continui alla persona.
Prodotto finale	Realizzazione di tre appartamenti
Caratteri del prodotto finale	I primi tre appartamenti sono stati dotati di attrezzature tecnologiche e sistemi domotici di controllo, atti a migliorare sensibilmente le condizioni di vita delle persone disabili. Le tecnologie domotiche delle nuove case hanno previsto dispositivi *touch screen* e sistemi computerizzati, installati direttamente sulle carrozzine, consentendo a persone disabili di comandare diverse funzioni: apertura/chiusura delle tende, finestre, porte, accedere alle primarie funzioni in cucina, alla televisione e al computer. La giornata è monitorata dagli educatori sociali che si confrontano regolarmente con gli ospiti degli appartamenti e la gestione delle cure igieniche e assistenziali del mattino e della sera sono affidate agli operatori socio-sanitari. Per garantire il necessario controllo e l'assistenza sicurezza, è stata prevista la possibilità per la persona, e solo se lo desidera, di mettersi in contatto con una centrale operativa ubicata presso Sim-patia. Una volta ricevuta la chiamata, l'operatore della centrale può visualizzare la situazione attraverso le telecamere poste all'interno dell'appartamento, che sono dotate anche di un canale audio per permettere alle persone di comunicare. I disabili che desiderano uscire di casa, servendosi della carrozzina elettrica, dispongono di un dispositivo Gps che consente di inviare l'allarme alla centrale operativa indicando la propria posizione.

Scheda n. 3

PROGETTO	*Autonomy*
Nazione	Svezia
Città	Stoccolma
Anno	2010
Promotori	Swedish Handicap Institute
Destinatari	Adulti con disabilità fisica e sensoriale.
Finalità	Il progetto si concentra sui dispositivi ICT di assistenza e soluzioni realizzate con la tecnologia informatica ed elettronica. L'intento è di dimostrare come le persone disabili possano vivere una vita indipendente e ricca, indipendentemente dal tipo di disabilità (Elger. 2010).
Obiettivi	Costruire un appartamento per la vita autonoma; Le funzioni dell'appartamento devono poter essere controllate e supervisionate, al fine di garantire la sicurezza per le persone con lieve o gravi disabilità; L'appartamento deve essere concepito come luogo per il relax e gli hobby, per il lavoro e lo studio
Prodotto finale	Realizzazione di un appartamento per la vita indipendente.
Caratteri del prodotto finale	Nella selezione degli impianti più funzionali al soddisfacimento delle esigenze delle persone si è optato per dotazioni che possono essere suddivisi in due categorie, una comune a tutti e una adattata ad ogni gruppo - anche ad ogni singolo disabile. La prima categoria comprende i sistemi di base che consentano di sorvegliare le funzioni di controllo presenti in una casa, ad esempio, finestre, porte, serrature, prese d'acqua, energia elettrica e fornelli. La seconda categoria è costituita dai dispositivi che permettono la supervisione e il controllo alle persone con disabilità attraverso interfacce che siano adattate al singolo. Questa è la vera sfida in un Progetto come SmartBo dove ci si sforza di ottimizzare l'accessibilità per le persone con una vasta gamma di disabilità. L'interfaccia grafica del programma per elaboratore SmartBo visualizza dall'alto tutto l'appartamento. Il disabile dove cliccare per entrare in una stanza, o utilizzare la lettera iniziale del nome della stanza (c per camera da letto, ecc), e controllare gli oggetti. Ad esempio, si può vedere se una lampada è accesa o meno, o se una finestra è aperta o chiusa. È possibile cambiare la lampada o disattivare cliccando con il mouse, premendo una lettera sulla tastiera, o toccare il pittogramma appropriato sulla tastiera alternativa. Aprire o chiudere la finestra della cucina nello stesso modo. Per ogni oggetto controllabile, vi è una gamma di livelli di allerta tra cui scegliere. Per gli oggetti in cui un cambiamento di stato è importante verificare, i pannelli vengono visualizzati sul monitor del computer, a volte con un annuncio vocale. Si attiva l'allarme, per esempio, il campanello o il telefono squilla, se il flusso dell'acqua da un rubinetto è andato più a lungo di quanto desiderato, il fornello è surriscaldato ecc. Per le persone sordocieche, alcuni avvisi vengono trasmessi ad un piccolo dispositivo vibrante indossato su una cintura o in una tasca. Ci sono quattro diversi modelli di vibrazione a seconda del tipo di avviso, ad esempio, campanello, TDD o Braille-telefono, allarme antincendio. Tutti i computer in SmartBo sono collegati tra loro in una rete wireless, così ci si può muovere liberamente, ad esempio la sedia a rotelle, e controllare l'appartamento a distanza. Accanto al letto e la

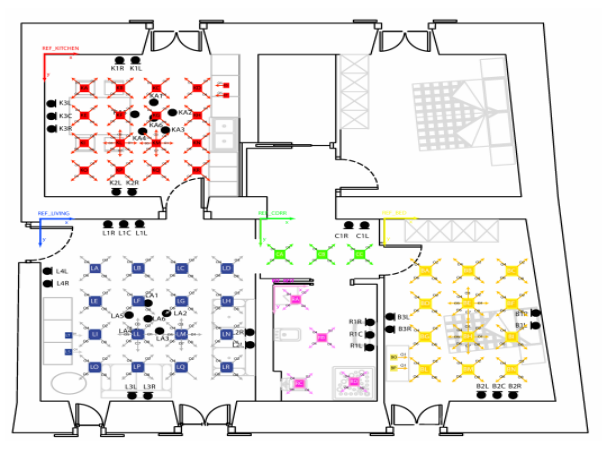
	porta d'ingresso sono posizionate due piccole scatole, “Buonanotte” e “Arrivederci” con un pulsante, una spia rossa e una spia verde. Premendo il pulsante al momento di lasciare l'appartamento, o di notte, quando si va a letto, si ottiene sia un messaggio di “Tutto OK” o un messaggio che esplicita ciò che si è dimenticato di fare. I messaggi sono orali, visivi (da un rosso o una lampada verde sulla scatola) o tattili (da barre sporgenti dalla parte inferiore della scatola). In questo modo, le informazioni possono essere ricevute indipendentemente dalla disabilità. Sempre all'interno della casa, ed estendendo l'uso del computer, c’è una serie di altri servizi disponibili. Questi includono una stampante a colori, uno scanner e un programma OCR (Optical Character Recognition) (in modo che le persone non vedenti e sordociechi possono eseguire la scansione del testo per la visualizzazione come Braille) e un software del modem per l’accesso ad Internet.

Scheda n. 4

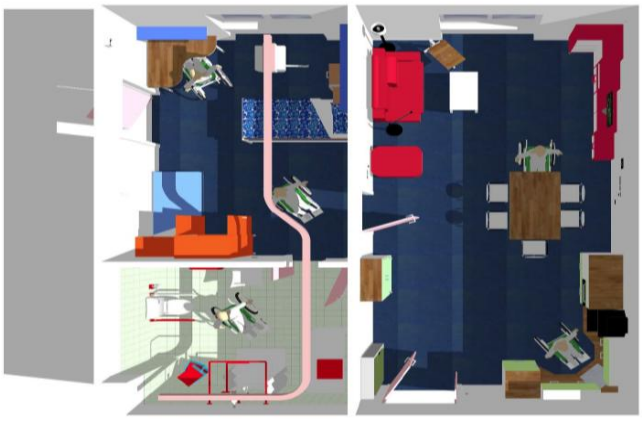
PROGETTO	*RE-FREEDOM* *(REte Funzionale per la Ricerca e spErimentazione di sErvizi innovativi per la DOMiciliarità)*
Nazione	Italia
Città	Udine
Anno	2011
Promotori	Comune di Udine (capofila), Snaidero Scientific Foundation e da Friuli Innovazione, Regione Friuli Venezia Giulia
Destinatari	Adulti con disabilità fisica e sensoriale
Finalità	Sviluppare un prototipo di rete di abitazioni, munite di tecnologie domotiche ed ICT, in modo da sperimentare forme innovative di servizi socio-sanitari a distanza per disabili.
Obiettivi	Costruire appartamenti "pilota", dove le persone disabili potessero sperimentare direttamente l'uso di tecnologie innovative per migliorare la qualità della vita.
Prodotto finale	Realizzazione di due unità abitative test (appartamenti-laboratori): una per la disabilità motoria e una per la disabilità sensoriale e intellettive.
Caratteri del prodotto finale	L'appartamento di Via Colugna è stato dedicato alla sperimentazione delle tecnologie domotiche e degli spazi abitativi predisposti in base alle necessità di persone con menomazione motoria. La mobilità e l'accessibilità fuori e dentro casa è stata agevolata dalla presenza di automazioni e di una serie di dispositivi presenti all'interno delle stanze. Scendendo nei particolari, sono stati istallati sensori di tipo ambientale (allagamento, gas, fumo) che, oltre a segnalare il pericolo attraverso allarmi sonori e luminosi, sono stati collegati alle elettrovalvole che vengono automaticamente chiuse in situazione di rischio. Un sensore di movimento, il comando delle luci, l'automazione del portoncino di ingresso, l'automazione della porta interna verso la zona servizi sono tutti dispositivi che sono stati collegati al sistema domotico, liberi quindi di essere controllati automaticamente da interfaccia o integrati in serie di comandi automatici tra loro collegati. L'accessibilità alla zona dei servizi è stata garantita dall'automazione delle porte scorrevoli. Il sensore di presenza collocato in bagno permette l'attuazione automatica di luci e porte, ed è stato connesso a un segna-passo che si accende quando il locale è occupato. In bagno, anche la finestra è stata motorizzata e dotata di sensori aperto/chiuso che, collegati alla centralina d'allarme, mandano al sistema il segnale di apertura anomala, per garantire la sicurezza contro le intrusioni o semplicemente fornisce in qualsiasi momento, attraverso l'interfaccia, l'informazione di finestra aperta e la possibilità di chiuderla senza la necessità di spostarsi fisicamente. Per la sicurezza della persona, un tirante accanto alla doccia è stato collegato al sistema di segnalazione di allarme. In caso di segnalazione di pericolo, è possibile sbloccare la porta dall'esterno sia manualmente sia tramite il sistema domotico. Il secondo appartamento test, invece, è stato dedicato agli utenti con disabilità di tipo sensoriale e cognitivo. Il criterio fondamentale con cui gli arredi sono stati selezionati è stato la fruibilità da parte di utenti disabili, che presentano deficit visivo e/o cognitivo lieve. Coerentemente con gli obiettivi della ricerca, l'appartamento-pilota è stato suddiviso in tre aree funzionali: la stanza-ricercatori è stata dotata di normali mobili da ufficio, poiché ospita la maggior parte delle attività di ricerca e sviluppo di soluzioni innovative; l'ambiente-cucina è attrezzato con una cucina speciale per ipovedenti, esito di

	attività di ricerca svolte dalla Rino Snaidero Scientific Foundation in collaborazione con Snaidero Rino S.p.A. ed altre aziende; le altre stanze sono state arredate in maniera tale da poter simulare scenari e situazioni-tipo di un comune appartamento; in questi locali i mobili sono stati scelti in base a requisiti di facile riconoscibilità e minimizzazione dei fattori di rischio per l'incolumità dell'utente. Poche e semplici accortezze fanno sì che un mobile di serie risulti adeguato per un'utenza svantaggiata e più in generale in grado di migliorare la qualità della vita in casa: spigoli arrotondati anziché vivi, caratterizzazione cromatica di ogni stanza attraverso l'uso di uno specifico colore per porzioni di mobili e accessori ed un contrasto cromatico tra ante e maniglie dello stesso mobile.

Scheda n. 5

PROGETTO	*DIRHA* *(Distant-speech interaction for Robust Home Applications)*
Nazione	Italia
Città	Trento
Anno	2012
Promotori	Fondazione Bruno Kessler (Fbk) di Trento, Itea Spa
Destinatari	Adulti con disabilità fisica
Finalità	Creare ambienti di vita per persone con disabilità fisiche in grado di rilevare informazioni ed eseguire azioni al loro posto.
Obiettivi	Riuscire ad utilizzare la voce per inviare comandi in grado di gestire i vari dispositivi presenti in una casa
Prodotto finale	Creazione di un impianto di sofisticate tecnologie vocali che permette l'interazione a distanza dai microfoni e la comprensione delle richieste da parte degli utenti, e che troverà come sito gli alloggi domotici di Itea Spa (circa 80 alloggi domotici in Trentino abitati da single o da famiglie, adattati alle esigenze personali).
Caratteri del prodotto finale	Il prototipo permetterà agli utenti l'interazione vocale in un ambiente in cui è soddisfacente formulare la richiesta - come regolare la temperatura delle stanze, alzare le tapparelle, sintonizzare radio e TV, aprire o chiudere le finestre, attivare elettrodomestici o inviare segnali di allarme - senza dover premere alcun tasto o porsi il problema di dove stanno i microfoni. Fig. la gestione dei microfoni e l'orientamento della voce in base alla posizione dei parlanti.  Utilizzando una rete di microfoni distribuiti nell'ambiente di residenza il sistema capta comandi vocali, li comprende e poi li trasmette ad un altro sistema per l'esecuzione delle richieste, quali ad esemplo regolare la temperatura delle stanze, alzare e abbassare le tapparelle, sintonizzare la radio e il televisore sui propri programmi preferiti, aprire o chiudere le finestre, attivare elettrodomestici o far partire segnali di allarme. L'istallazione di microfoni in stanze diverse consente di monitorare le attività e di cogliere ogni segnale acustico e vocale. È stata creata un'applicazione in grado di gestire il riconoscimento vocale automatico in quattro lingue con multi-microfoni, la gestione dei dialoghi, e l'interfaccia utente.

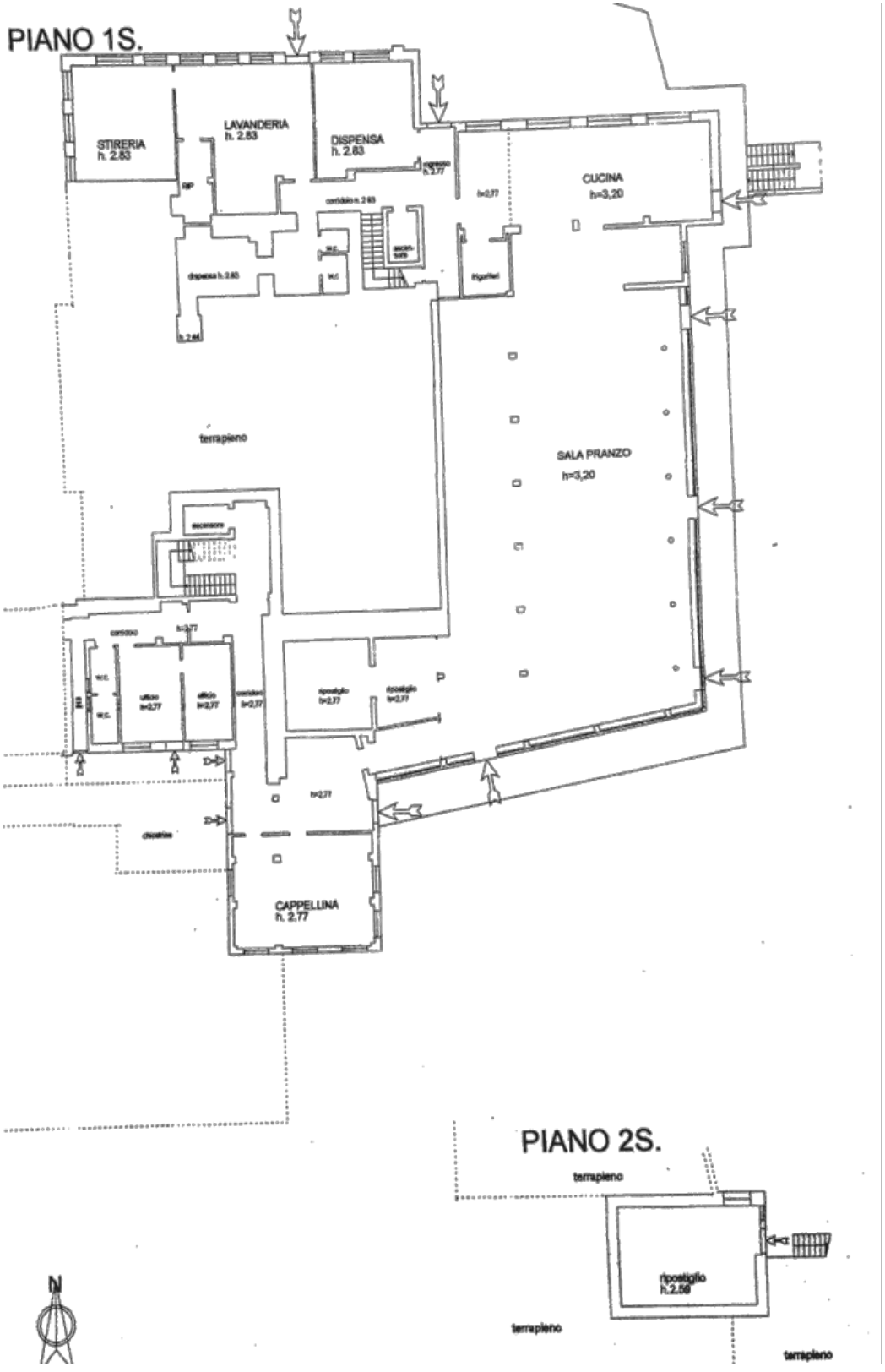
Scheda n. 6

PROGETTO	*AUSILIA (Assisted Unit for Simulating Independent Living Activities)*
Nazione	Italia
Città	Trento
Anno	2016
Promotori	Università degli Studi di Trento, Provincia Autonoma di Trento, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari.
Destinatari	Adulti con disabilità fisica.
Finalità	Offrire un polo tecnologico in cui studiare e attuare soluzioni residenziali per persone con disabilità fisica, nell'ottica di un miglioramento tangibile delle loro condizioni di vita, che si traduce in una maggiore autonomia in termini di gestione degli spazi e degli strumenti interni alla casa.
Obiettivi	Costruire un appartamento per la vita autonoma; Creare una palestra tecnologica per la sperimentazione.
Prodotto finale	Realizzazione di un polo tecnologico per le persone con disabilita.
Caratteri del prodotto finale	Il polo riabilitativo provinciale e punto di riferimento terapeutico e socio-sanitario per le disabilità, un laboratorio territoriale finalizzato alla progettazione centrata sull'utente di soluzioni domotico assistenziali aduso domestico.  https://youtu.be/6rZWAni6stQ Il laboratorio prevede un appartamento domotico ed un Laboratorio di Analisi e Progettazione inclusivo di una palestra di prova. La struttura potrà ospitare pazienti sia con deficit motori sia con disturbi cognitivi e sensoriali, e permetterà all'utente di sperimentare in un ambiente realistico un insieme di ausili architettonici e tecnologici potenzialmente utili per aumentare l'autonomia personale e/o ridurre il carico assistenziale e/o contrastare l'ospedalizzazione impropria.

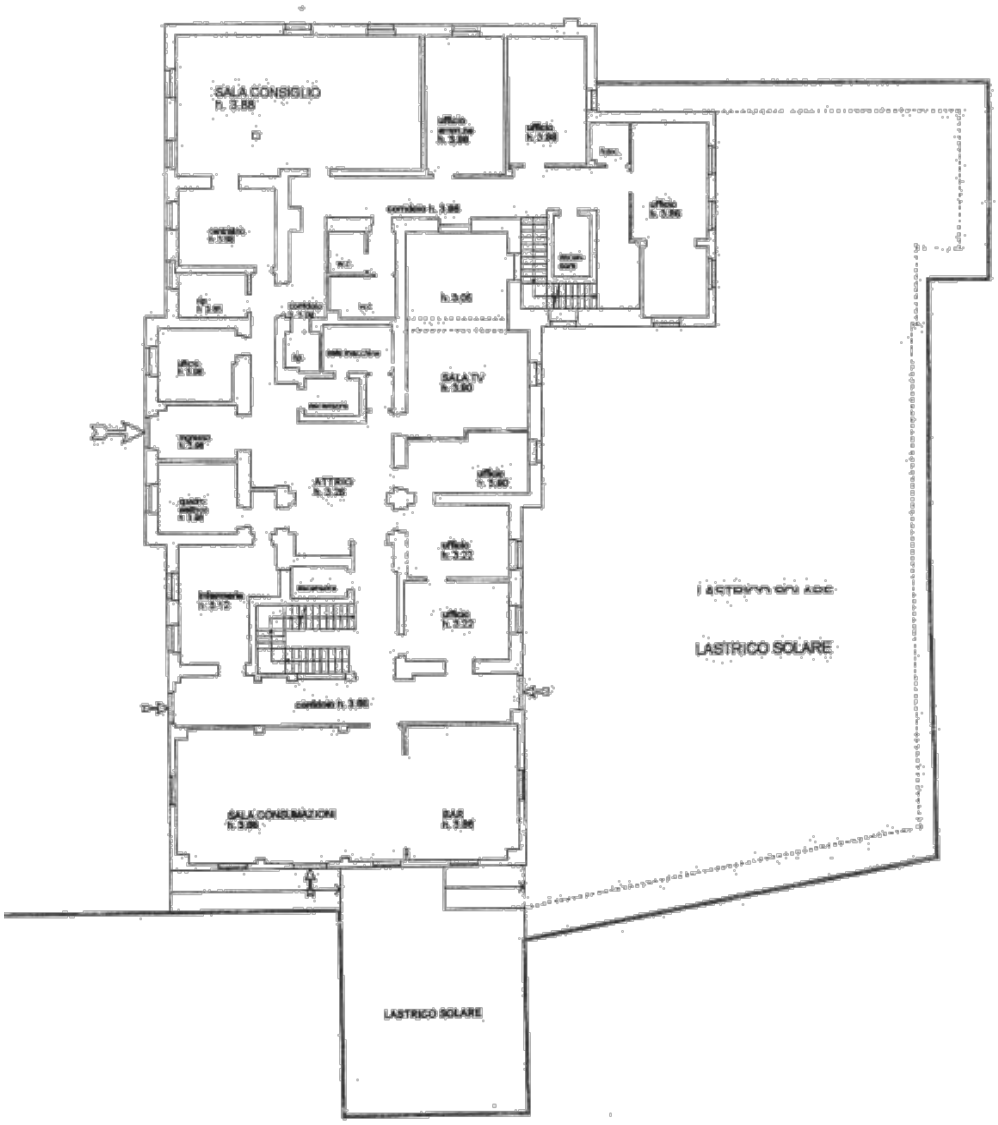
Scheda n. 7

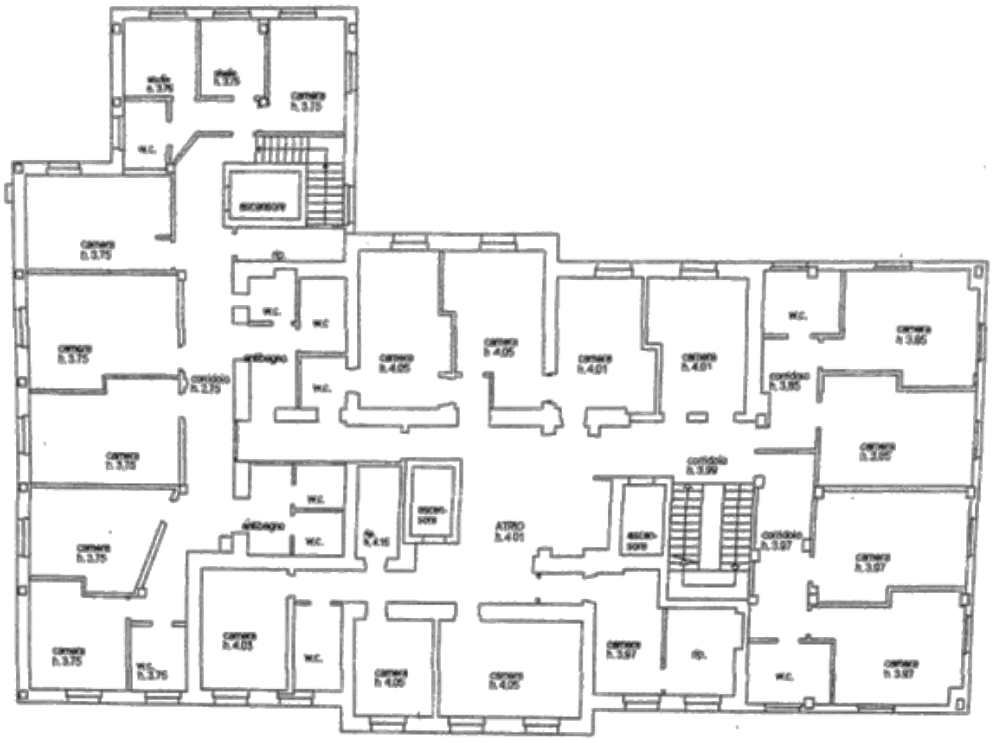
PROGETTO	*Estudios Asura*
Nazione	Spagna
Città	Madrid
Anno	2005
Promotori	Dato Center, Adamar Association
Destinatari	Adulti con disabilità fisica
Finalità	Offrire soluzioni residenziali a persone con disabilità fisica grave in modo da sviluppare forme di vita autonoma e indipendente.
Obiettivi	Costruire soluzioni residenziali.
Prodotto finale	Realizzazione di un complesso residenziale realizzato a Madrid è presentato come un modello innovativo per la qualità della vita ed è destinato a persone con disabilità.
Caratteri del prodotto finale	Il complesso residenziale si compone di quattro edifici indipendenti collegati al piano terra, dove si trovano tutti i servizi generali, come la sala da pranzo, uno snack bar, uffici ecc. Può ospitare fino a 43 persone ed è dotato di servizi accessibili, offrendo il massimo delle innovazioni tecnologiche in tutti i suoi spazi. Il Progetto prende il nome dalla località in cui si è costruito il complesso residenziale, una zona centrale di Madrid. Ciò facilita l'accesso a tutti i tipi di servizi, poiché spostandosi con i mezzi di trasporti, si garantisce il raggiungimento degli spazi per il tempo libero. La principale caratteristica innovativa di questa costruzione è che le persone che vivono nel loro loft, lo possono progettare, arredare e personalizzare in base ai loro gusti e alle necessità e allo stesso tempo, usufruiscono di servizi attenti alla cura della persona (De La Cruz, 2005). Ogni loft è completamente automatizzato e consente ai disabili di essere indipendenti nella loro vita quotidiana. Viene posta particolare attenzione nelle decorazioni, nel design e nell'organizzazione degli spazi in quanto si intende perseguire l'obiettivo di far sentire la persona a casa: l'ambiente deve essere piacevole, confortevole. Il complesso residenziale grazie alla sua strutturazione riesce a coniugare due aspetti: da un lato, la privacy mediante la predisposizione di spazi ad uso individuale che consentono di avere la massima autonomia personale e la propria l'intimità; dall'altro, la condivisione mediante la realizzazione di spazi comuni, come ristorante, snack bar, lavanderia, infermeria e spazi per le attività del tempo libero.

Piantine della Struttura Residenziale di Capodarco di Fermo

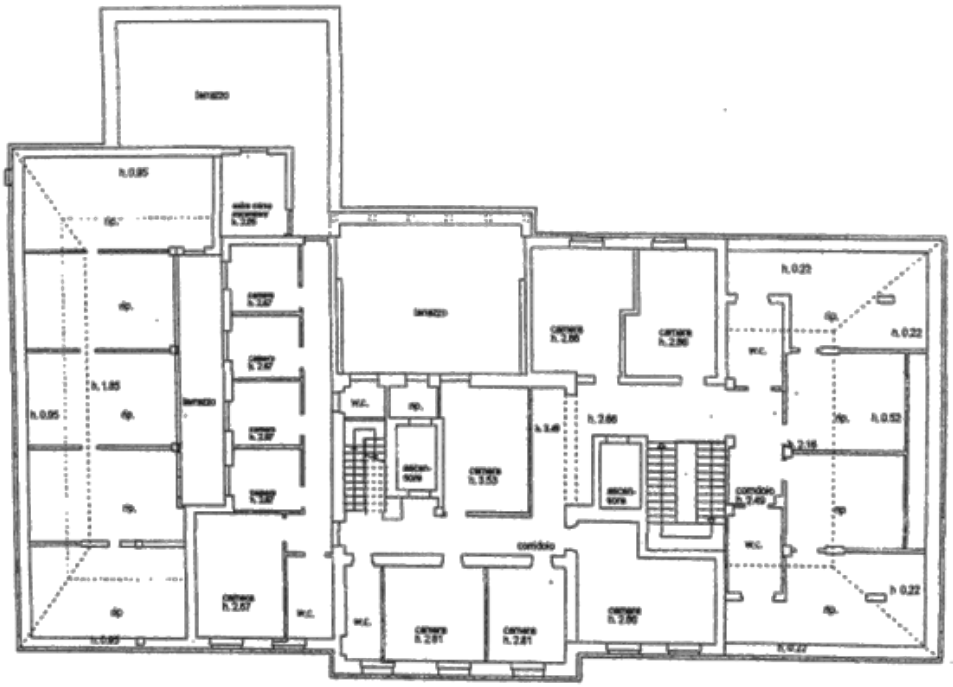


PIANO TERRA


SALA CONSIGLIO
h. 3.88
SALA TV
ATTRIO
SALA CONSUMAZIONI
BAR
LASTRICO SOLARE
LASTRICO SOLARE

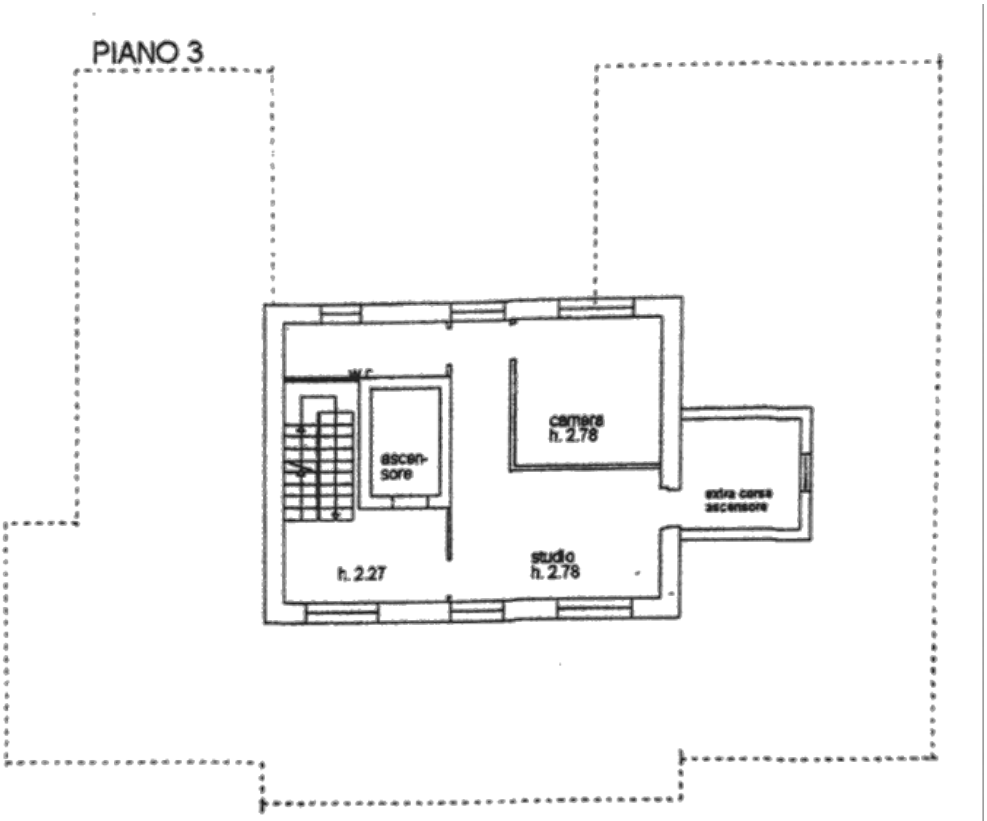


PIANO 1

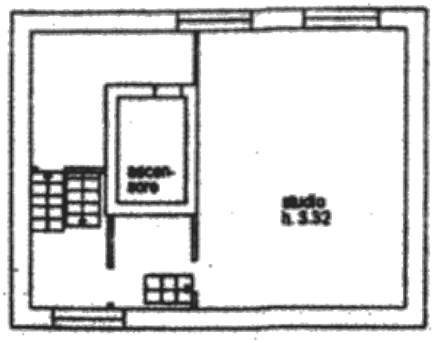


PIANO 2

PIANO 3



PIANO 4



Documentazione fotografica di alcuni elementi osservati

nella Struttura residenziale di Capodarco di Fermo

Esempi di accessibilità e mobilità agevole nell'ambiente esterno

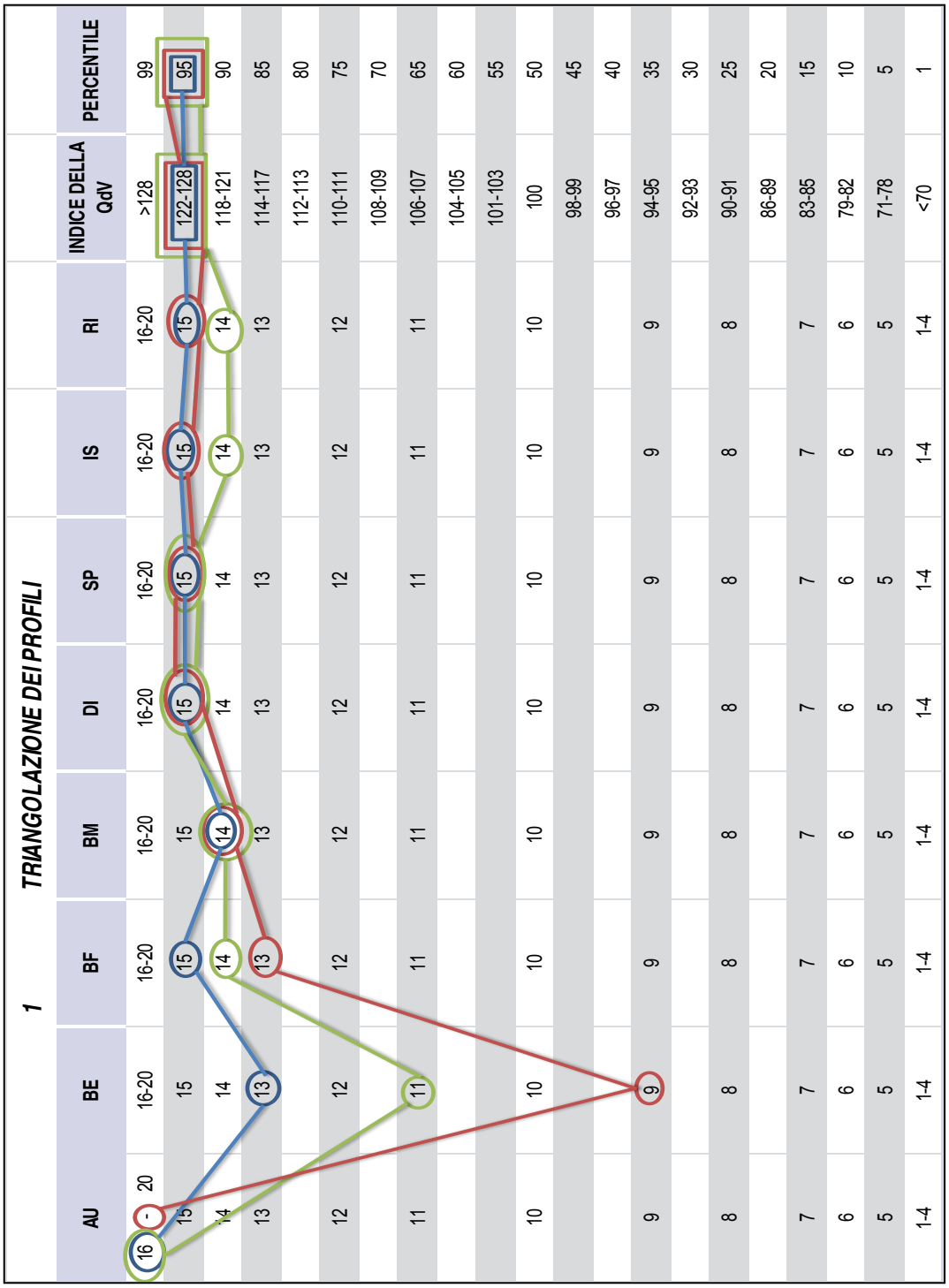
Ambiente sala da pranzo

Ambiente sala ricreativa

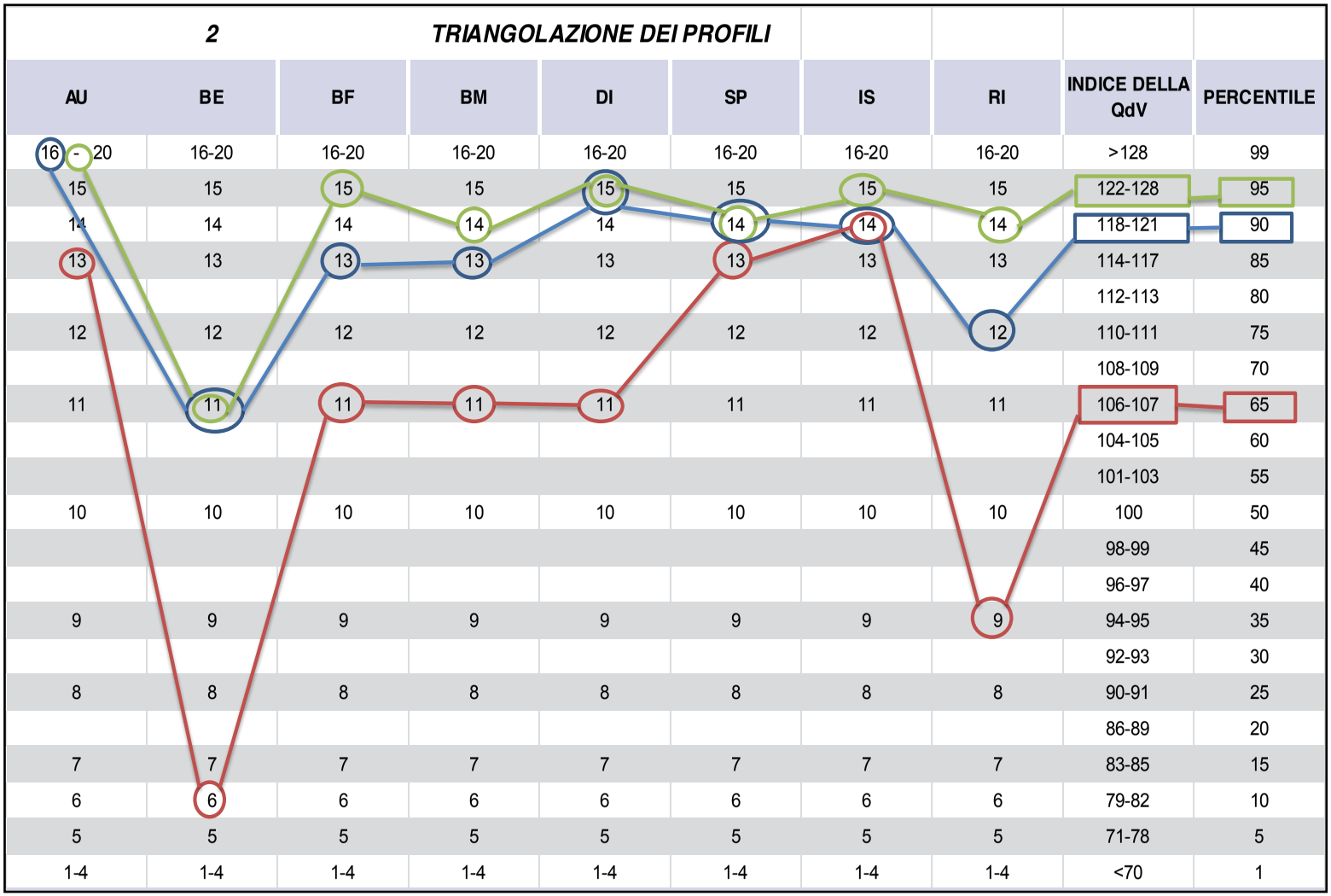
Ambiente salone

Ambiente bar

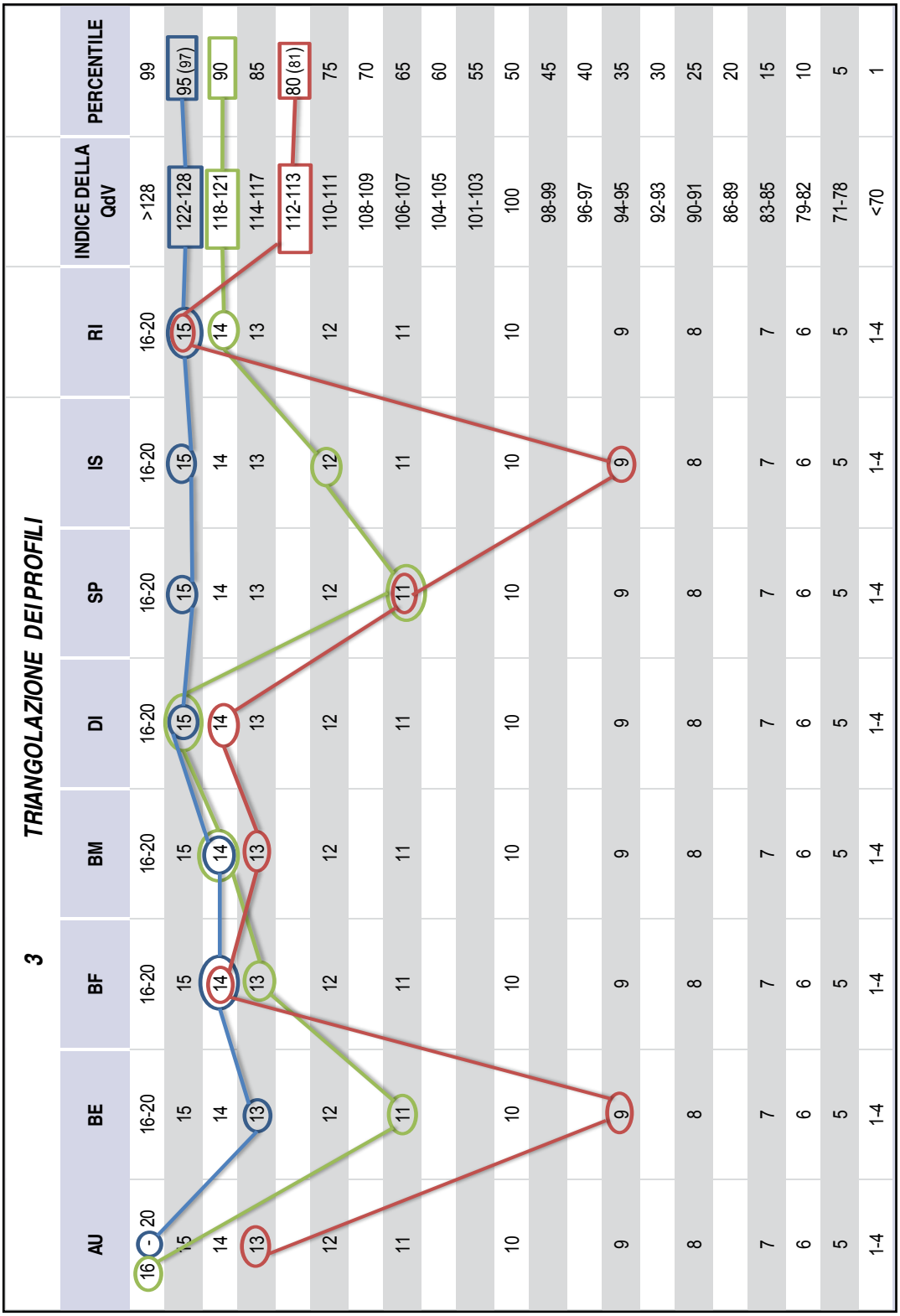
Profili triangolari della QdV ottenuti dalla somministrazione dello Strumento Scala San Martin



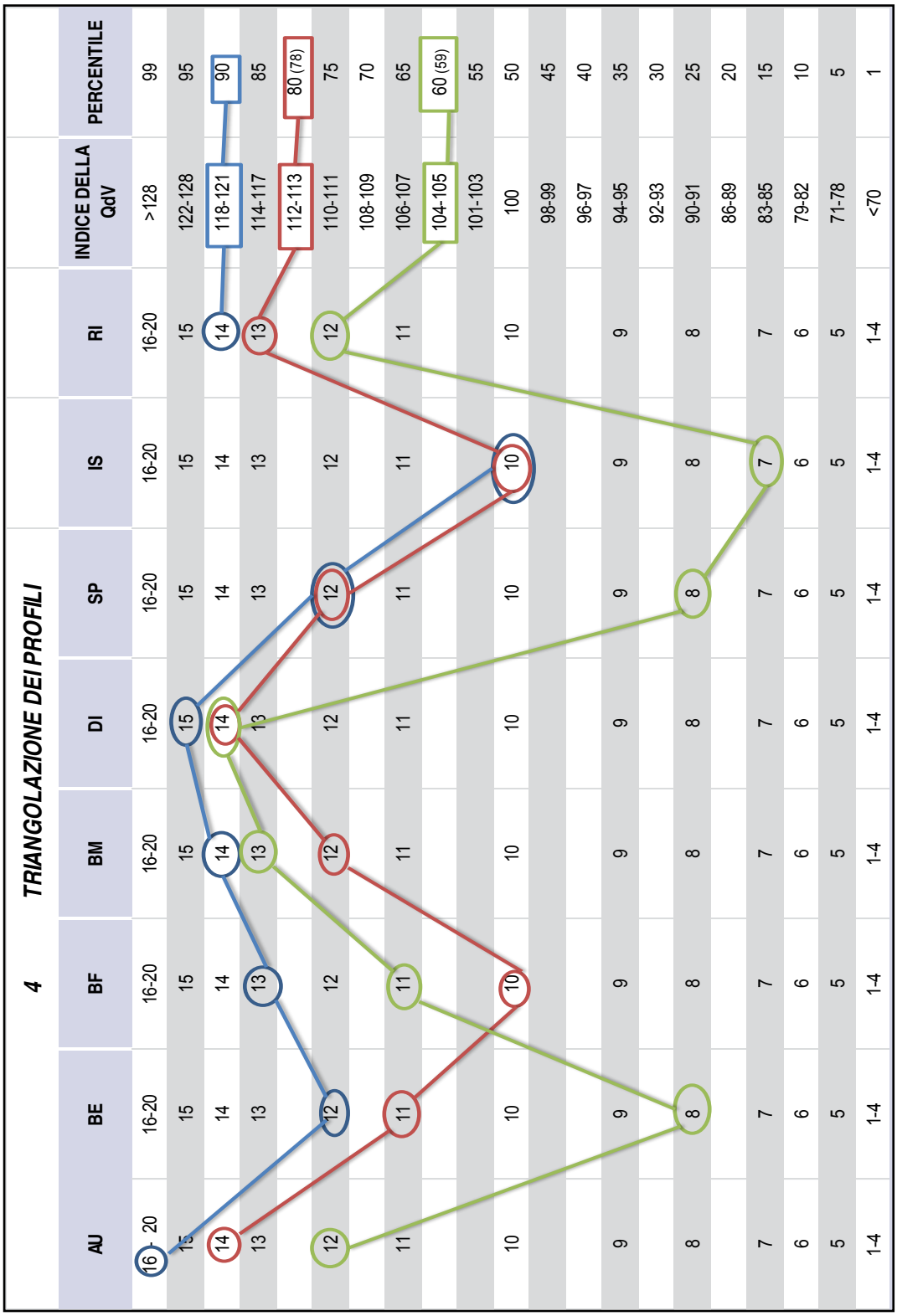
Studio di caso 1



2			TRIANGOLAZIONE DEI PROFILI						
AU	**BE**	**BF**	**BM**	**DI**	**SP**	**IS**	**RI**	**INDICE DELLA QdV**	**PERCENTILE**
16 - 20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1



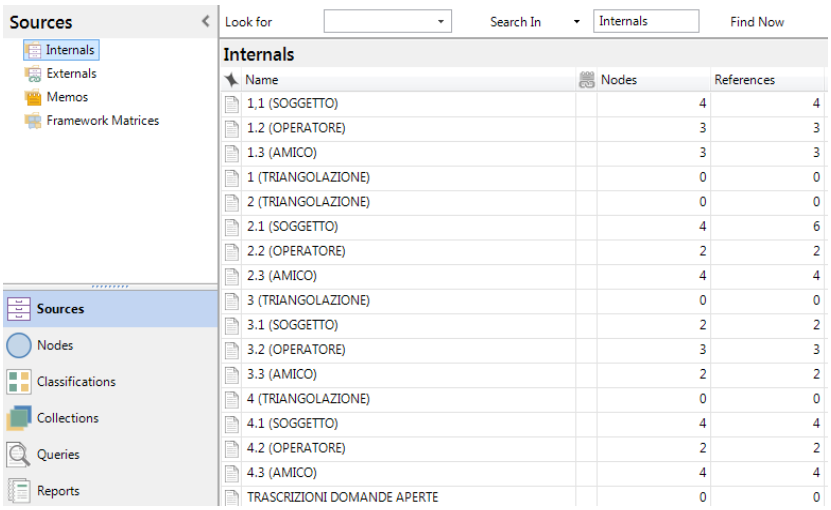
Studio di caso 3



Studio di caso 4

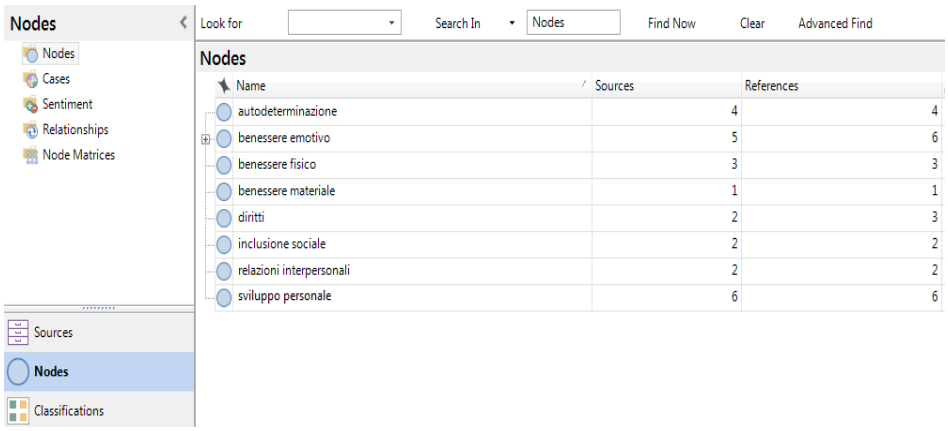
Esemplificazione dell'uso del Software Nvivo per l'analisi delle brevi risposte fornite al termine della somministrazione della Scala San Martin.

Caricamento delle trascrizioni su Nvivo

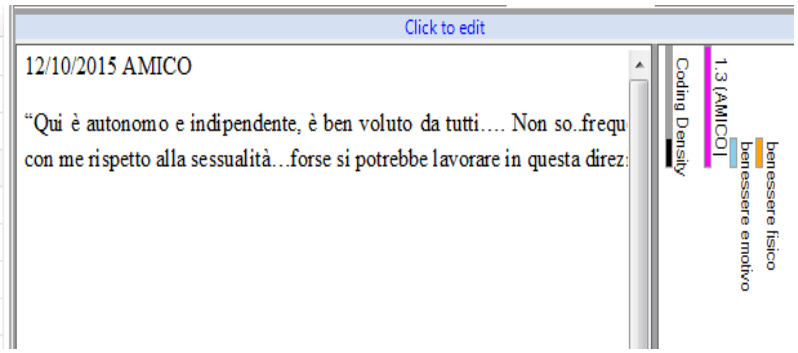


Inserimento del nostro framework concettuale e

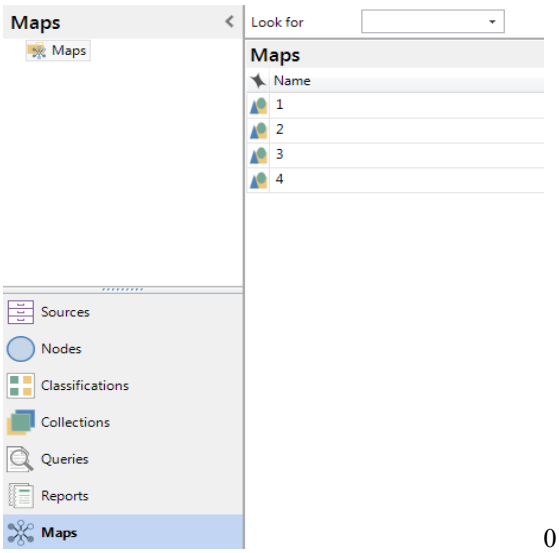
attribuzione di Nvivo dei nodi semantici alle trascrizioni



Procedura di *Coding* di Nvivo di riconoscimento semantico in base al *framework* fornito

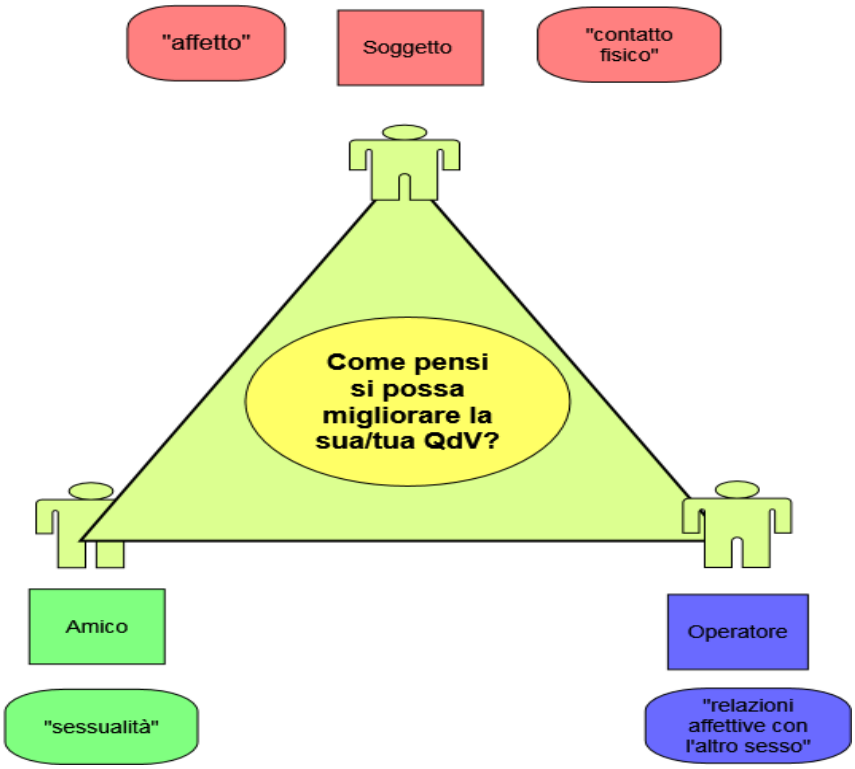


Costruzione di Nvivo delle mappe concettuali in riferimento ad ogni Studio di caso

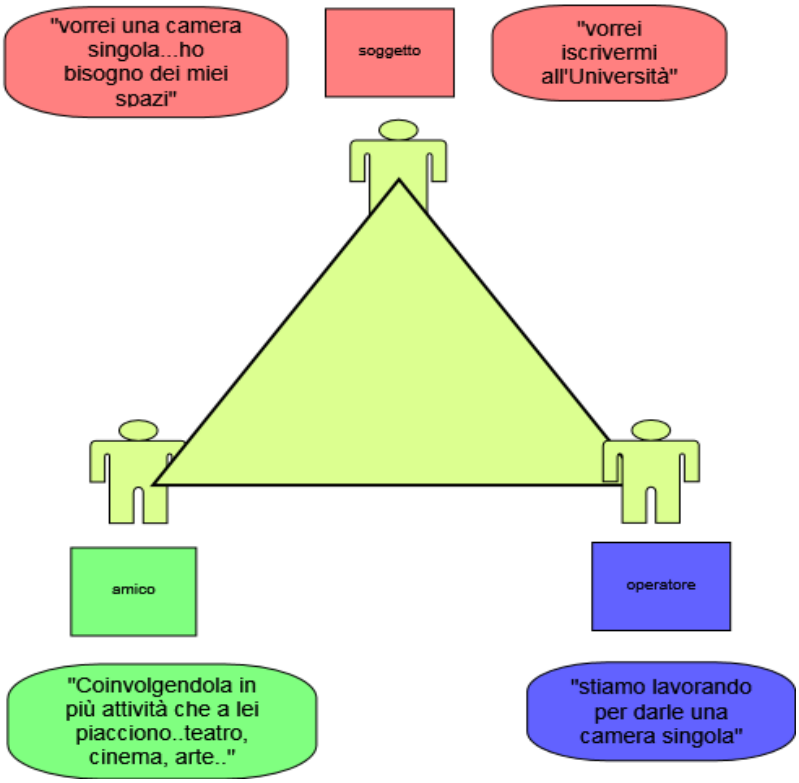


0

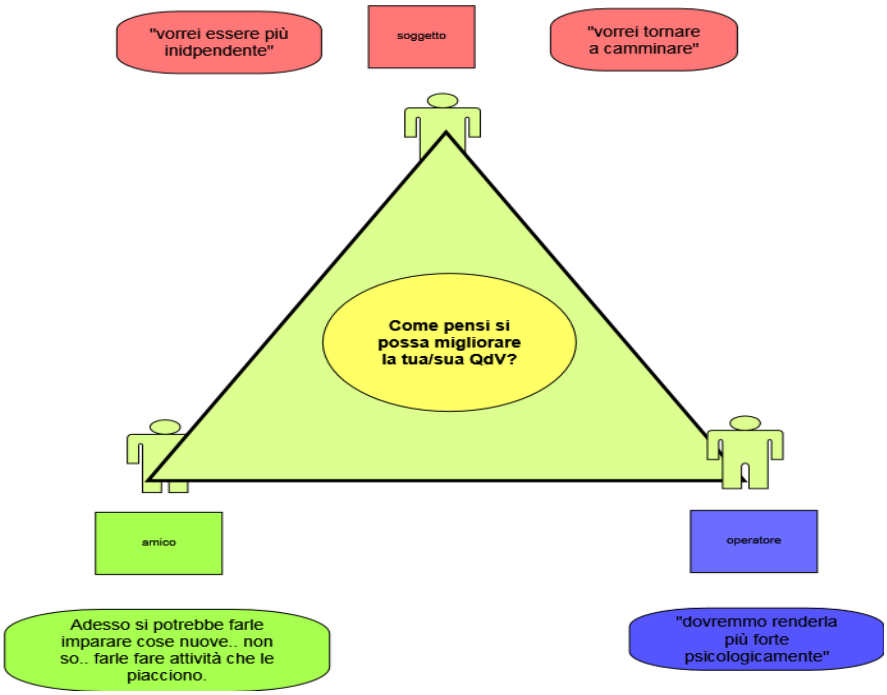
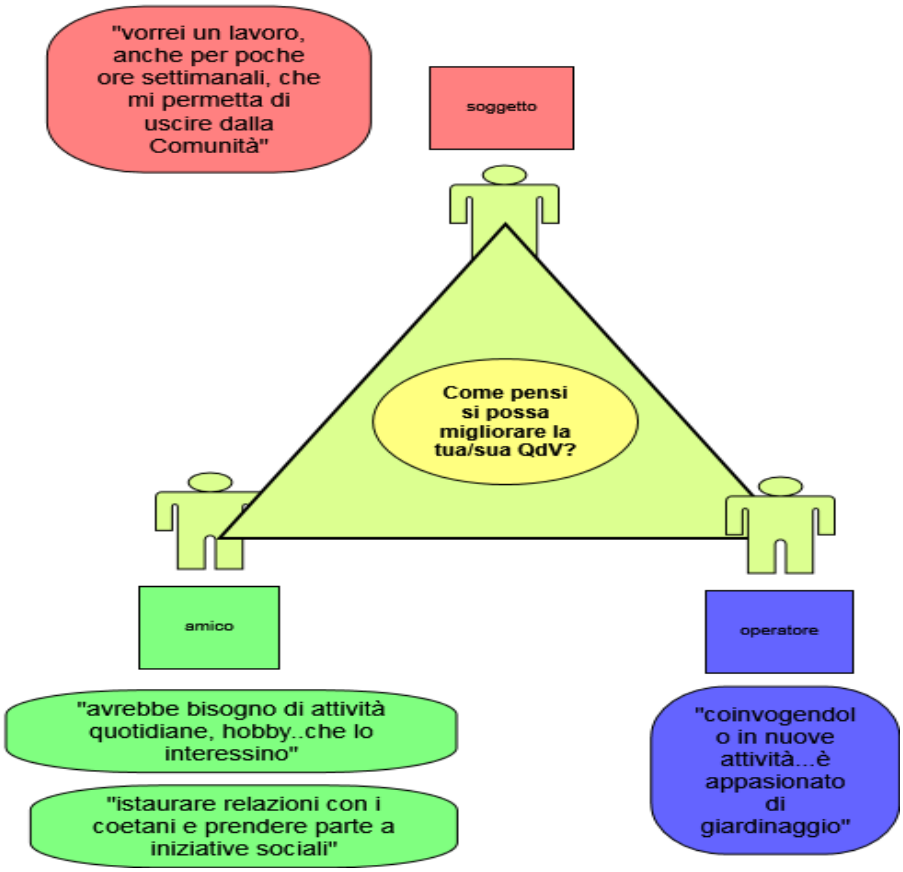
Mappa concettuale dello Studio di caso 1



Mappa concettuale dello Studio di caso 2



Mappa concettuale dello Studio di caso 3



Mappa concettuale dello Studio di caso 4