

Persone con disabilità e qualità della vita nel panorama internazionale

Antonio Caserta – Responsabile Area servizi e funzioni tecnico gestionali Anffas Onlus

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Marco Lombardi – Ricercatore E-QUAL (expertise centre on Quality of Life) – Università di HoGent College University, Belgio

Roberta Speziale – Responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

Sappiamo troppo poco della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e quasi nulla in merito alla loro soddisfazione rispetto alle proprie vite (Edgerton, 1990)

Definire la qualità della vita

L'aspirazione ad una "buona vita", ad una vita di benessere, soddisfazione e felicità, accompagna l'umanità probabilmente sin dalla sua nascita e trova riscontro già nelle teorizzazioni dei più antichi filosofi.

E' a partire, però, dalla seconda metà del 900 che l'interesse per la qualità di vita (QdV) è divenuto più consistente, grazie soprattutto alla promulgazione della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, e tale costrutto è stato sviluppato come questione politica e come campo e disciplina di ricerca intorno alla metà degli anni '60 (Andrews, 1986; Schuessler & Fisher, 1985; Cummins, 1996b; Dennis et al, 1993; Horn, 1993).

In questo scenario, il bene comune e il bene individuale sono divenuti infatti gli orientatori capaci di dirigere l'operato e permettere l'identificazione della chiave interpretativa del senso e significato della vita (Croce et al, 2014) per tutte le persone.

Nello stesso periodo, il movimento per i diritti umani delle persone con disabilità ha iniziato a muovere i primi passi e sono fiorite le ricerche in merito alle disabilità intellettive ed evolutive (Brown, 1997c; Ferguson, 1996; Oliver, Huxley, Bridges, & Mohamad, 1996; Parmenter, 1999; Schalock, 1990a). E', d'altronde, proprio negli stessi anni che si è iniziata ad avere maggiore consapevolezza in merito alle condizioni di vita delle persone con disabilità intellettive, specie quelle che vivevano negli istituti (Lyons, 2010).

A partire dagli anni '80 il concetto di qualità di vita è stato indagato, in

relazione alle persone con disabilità intellettiva, sia dal punto di vista della sua importanza per la vita delle stesse, sia come costrutto utile a guidare lo sviluppo di politiche, pratiche e servizi per loro e per le loro famiglie.

Grazie a questo nuovo interesse, una serie di ricerche ha consentito di descrivere ed esplorare tale costrutto utilizzando termini e concetti come dimensioni, domini, indicatori, categorie, componenti e fattori (Seed & Lloyd, 1997).

Al tempo stesso, nell'ambito del movimento per l'affermazione del modello di disabilità basato sui diritti umani, che ribadisce la centralità dei diritti umani delle persone con disabilità, la qualità di vita è stata identificata come argomento chiave sul quale concentrare l'attenzione (per es. Goode & Hogg, 1994; Schalock, 1990b; 1993).

Sono stati quindi concettualizzati chiari collegamenti tra la qualità di vita ed i concetti di normalizzazione, de-istituzionalizzazione, integrazione ed inclusione, libertà di scelta ed empowerment (Brown et al, 1994; Edgerton, 1996; Goode & Hogg, 1994; Goode, 1992; Parmenter, 1995; Romney et al, 1994; Schalock, 1994a, 1994b) in relazione alle persone con disabilità.

Nei decenni successivi, e soprattutto negli anni '90, hanno iniziato a divenire prevalenti le ricerche qualitative in merito alle persone con disabilità intellettiva focalizzate su specifiche popolazioni ed individui. Ciò ha portato a considerare la qualità della vita come questione di grande rilevanza nel campo (Romney et al, 1994; Swain, Finkelstein, French & Oliver, 1993) ed il suo miglioramento tra le principali sfide da affrontare (Goode & Hogg, 1994; Hughes et al, 1995; Landesman, 1986; Schalock, 1990a, 1999) e ciò anche in relazione ai processi di valutazione ed agli standard, esiti dei servizi e sostegni rivolti a tali persone (Brown & Bayer, 1992; Brown, Bayer, & MacFarlane, 1989; Emerson, 1985; Parmenter & Donnelly, 1997; Schalock, 1990c).

Ma che cosa si intende, esattamente, per qualità di vita? E in che modo il concetto di qualità di vita si applica alle persone con disabilità ed alle politiche e pratiche che le riguardano?

Il concetto di qualità di vita è ambito di interesse e di studio in diverse discipline. Ciascuna ha sviluppato una differente prospettiva in merito alla sua concettualizzazione ed applicazione (Bergland & Narum, 2007). In letteratura sono presenti moltissime definizioni (Bowling, 1992; Cummins, 1996a; Daly, Mitchell, & Jonas-Simpson, 1996; Evans, 1994; Hughes et al., 1995; Seed & Lloyd, 1997; Social Policy Directorate, 1994a).

Ad esempio, il gruppo di lavoro sulla QdV dell'OMS l'ha definita nel 1995 come: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Nell'ambito delle diverse definizioni esistenti, Schalock (1996b) suggerisce che tre siano quelle più esaustive: la prima è quella di Goode (1998) che indica che la qualità della vita si realizza quando le necessità individuali di una persona sono soddisfatte e la stessa ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi; la seconda è quella di Felce & Perry (1997) che la vedono come concetto multidimensionale che racchiude una serie di dimensioni centrali strettamente legate al benessere individuale e la terza è quello dello stesso Schalock (1996b) che la descrive come l'insieme delle condizioni di vita, salute e benessere desiderate da una persona.

In aggiunta, può essere utile ricordare le definizioni di Borthwick-Duffy, 1992, per il quale la qualità della vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione per le proprie condizioni e dalle aspirazioni, valori e aspettative della persona; quella di Landesman, 1986, che ha sottolineato l'aspetto oggettivamente misurabile delle condizioni di vita, relative alla salute fisica, all'ambiente di vita, alle relazioni sociali, alle attività lavorative ed alle possibilità economiche, definendo la soddisfazione personale come la risposta soggettiva a tali condizioni; e quella di Edgerton, 1990, che ha riconosciuto nel fattore relativo alla soddisfazione per la propria esistenza la possibilità che la persona ha di mantenere o cambiare la propria condizione e quindi la propria qualità di vita. Cummings (1992), ha poi enfatizzato l'importanza che ogni singola persona attribuisce agli aspetti che concorrono a determinare la propria condizione di vita: la scala di valori personale ha assunto quindi un ruolo centrale nella definizione dello stesso costrutto e a dare quindi una valutazione quantitativa personalizzata della qualità di vita.

Al di là, pertanto, delle diverse definizioni in parte qui illustrate, esiste un generale consenso nel considerare la qualità di vita un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale (Lyons, 2010).

Per rispondere, infine, all'interrogativo rispetto alle eventuali peculiarità della concettualizzazione ed applicazione della qualità di vita per le

persone con disabilità, esiste un forte consenso in merito al fatto che le stesse debbano essere del tutto simili a quelle del resto della popolazione (per esempio, Borthwick-Duffy, 1992, 1996; Brown, 1998a; Cummins, 2005a; Schalock, 1996b).

Tuttavia, nonostante nella letteratura relativa alla disabilità intellettiva prevalgano le concettualizzazioni generali di qualità di vita, esistono anche delle definizioni specifiche.

Schalock (1997) per esempio si riferisce alla qualità di vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita. Brown et al (1994) suggeriscono che il miglioramento della QdV sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (Brown, 1998a). Ancora, come evidenziato da Croce e colleghi (Croce et al, 2014) tra i lavori che possiamo considerare “storici” a fondamento della concettualizzazione della QdV nel campo della salute, della riabilitazione e delle disabilità intellettive ed evolutive ricordiamo Hughes et al, 1995, citati in Schalock e Verdugo Alonso, 2002, che riportano come le dimensioni più frequentemente considerate nel costrutto di QdV siano:

- a. il benessere psicologico e la soddisfazione personale
- b. le relazioni sociali
- c. lo studio e l'occupazione
- d. il benessere fisico e materiale
- e. l'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta
- f. la possibilità di prendere decisioni
- g. la competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente
- h. l'integrazione e l'inclusione nella comunità
- i. l'accettazione sociale, il ruolo e lo status sociale
- j. l'adattamento
- k. l'identità e l'appartenenza
- l. lo sviluppo personale e la realizzazione di sé
- m. la qualità dell'ambiente residenziale, di apprendimento e di vita
- n. le opportunità di apprendimento lungo tutto il corso della vita
- o. il tempo libero
- p. la normalizzazione e l'accessibilità
- q. alcuni aspetti demografici, sociali
- r. alcune caratteristiche personali

- s. la responsabilità
- t. il sostegno ricevuto dai servizi

Come sopra accennato, le ricerche realizzate nell'ultimo ventennio hanno consentito di sviluppare e valutare dei domini di QdV (Jenaro et al, 2005; Keith, Heal & Schalock, 1996; Schalock et al, 2005) e degli indicatori relativi ai vari domini e culturalmente sensibili per valutare gli esiti personali in termini di QdV (van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gomez & Schalock, 2009) ed al tempo stesso di identificare una serie di caratteristiche personali e variabili ambientali associate con gli esiti di cui sopra (Keith, 2007; Schalock & Bonham, 2003; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007).

Rispetto ai domini di qualità di vita è importante ricordare qui il meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandavelde, il gruppo dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona.

In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

- 1) Benessere Fisico
- 2) Benessere Materiale,
- 3) Benessere Emozionale,
- 4) Autodeterminazione,
- 5) Sviluppo Personale,
- 6) Relazioni Interpersonali,
- 7) Inclusione Sociale,
- 8) Diritti ed Empowerment,

Nello specifico (come riportato da Croce et al, 2014) per qualità della vita nell'area del benessere fisico si intende la condizione di buona salute di cui ciascuno gode, grazie ad una buona alimentazione e ad uno stile di vita sano, alle cure che riceve, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress ed alla possibilità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente; nell'ambito del benessere emozionale questa si riferisce alla possibilità di sentirsi soddisfatti di se stessi e della propria vita, di apprezzare come positivo il proprio stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del proprio rapporto con se stessi e con il mondo; nell'ambito dell'autodeterminazione si intende la capacità e soddisfazione di fare delle scelte, di esprimere, ciascuno secondo le proprie capacità e mezzi comunicativi, le proprie preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri ed alle proprie intenziona-

lità; nel dominio dello sviluppo personale si riferisce alla soddisfazione e capacità di conquistare la propria autonomia in tutti i contesti e per l'intero arco di vita; nell'ambito delle relazioni interpersonali si riferisce alla possibilità di godere dei contatti e dello scambio con i familiari, gli amici, le persone che si conoscono; nell'ambito dell'inclusione sociale si riferisce alla possibilità di sentirsi parte di un gruppo e di una comunità, di non sentirsi esclusi o in altre parole di frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita utilizzando in modo pieno le risorse e le possibilità che questo offre; per qualità della vita nell'ambito dei diritti si intende infine la garanzia ed i benefici della tutela e della protezione attiva di cui ciascuno gode in quanto essere umano, grazie all'esistenza ed al rispetto di norme e leggi adeguate.

Per ciascuno dei domini sopra riportati sono stati quindi individuati una serie di indicatori, ovvero percezioni, comportamenti e condizioni che li definiscono dal punto di vista operativo e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali (Schalock, 2010), come schematicamente riportato nella tabella sotto (Schalock & Verdugo Alonso, 2008 – riadattamento di Lombardi, 2013).

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi.

Negli ultimi 10 anni si è andato affermando, a livello internazionale, un movimento per la qualità della presa in carico delle persone con disabilità, con un' enfasi sulla qualità di vita nei programmi e nei servizi per le persone con disabilità intellettiva (De Waele & Van Hove, 2005; De Waele, van Loon, Van Hove, & Schalock, 2005).

Ciò ha generato un incremento nell'interesse per la QdV nella ricerca, nelle politiche e nelle pratiche per chiarire l'applicazione di questo costrutto nei contesti reali di vita per queste persone. In coerenza con ciò, un crescente numero di promotori e gestori di servizi nel campo dell'educazione, della riabilitazione e della residenzialità ha iniziato ad adottare pratiche basate sull'evidenza mirate a migliorare gli esiti personali in termini di QdV (Schalock et al, 2008).

Queste pratiche, o meglio buone pratiche, includono (secondo Schalock et al, 2008): sostegni individuali come veicolo per migliorare la QdV; la comunità come contesto per una vita di qualità (in coerenza con quanto ribadito dal movimento per la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità); organizzazioni che operano come "ponti" verso la vita nella comunità; approcci di programmazione centrata sulla persona all'interno dei servizi; coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi e pratiche basate sull'evidenza per valutare gli esiti personali in termini di QdV.

Nel tentativo di adottare il modello della qualità di vita come prospettiva di sistema e migliorare gli esiti personali della direzione sopra delineata, diverse organizzazioni stanno sviluppando ed implementando linee guida e strategie operative.

Uno di questi set di strategie è quello definito da Schalock et al (2008) come cambiamento di modelli mentali, ad esempio quelli che vedono la condizione di disabilità come soggettiva ed immutabile. Altre strategie si concentrano sulla valutazione degli esiti personali in termini di qualità di vita, anche attraverso lo sviluppo e l'utilizzo di strumenti appositamente costruiti.

Sono ancora presenti, tuttavia, aspetti critici da affrontare per rendere la QdV un costrutto realmente e pienamente effettivo nel facilitare i cambiamenti sociali e migliorare le condizioni delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie. Ad esempio, la necessità di sviluppare politiche basate sui principi e sulle pratiche volte al miglioramento della qualità di vita; la necessità di basare il sistema dei servizi e dei sostegni

sui predittori chiave della QdV come l'autodeterminazione, l'empowerment, l'uguaglianza; la necessità di focalizzarsi sulle esperienze e circostanze individuali; la necessità di includere i principi operazionali ed il pluralismo metodologico nella formazione professionale; la necessità di ripensare cosa misurare e di applicare il costrutto della qualità della vita nei paesi in via di sviluppo.

Le nuove frontiere del pensiero in materia di disabilità: qualità di vita, diritti umani, capability approach

A partire da quanto sopra delineato, il concetto di qualità di vita si è evoluto negli ultimi decenni fino a divenire un vero e proprio quadro di riferimento per valutare gli esiti personali anche in relazione a quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) è un trattato internazionale, ratificato da ben 153 Paesi del mondo, tra l'Unione Europea e l'Italia (che l'ha ratificata con L. 18/09), che si prefigge di garantire il rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone con disabilità e la rimozione delle forme specifiche di discriminazione che le affliggono. Ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (del 1948), la Convenzione impone un nuovo modello di disabilità (modello di disabilità basato sui diritti umani) che supera le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità esclusivamente ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo e che, in coerenza con il modello bio-psico-sociale introdotto dall'Organizzazione Mondiale di Sanità con la classificazione ICF (2001), riconosce il valore e la dignità di ogni persona e la necessità che ciascuna persona con disabilità goda di pari opportunità e sia pienamente inclusa nella società, ricollocando la questione nell'ambito dell'universalità di quei diritti fondamentali di cui ognuno di noi è titolare in quanto essere umano.

La disabilità viene quindi concettualizzata come condizione di salute (contraddistinta da durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che altro non sono se non espressione della diversità umana) che, in interazione con barriere di diversa natura, ostacola la piena ed effettiva partecipazione nella società, su base di eguaglianza con gli altri, di alcuni cittadini. Ne deriva quindi un'enfasi sul rispetto di diritti quali quello della piena partecipazione ed inclusione sociale, che si contrappone alle concettualizzazioni e pratiche precedenti (ed in particolare a quelle legate al modello medico della disabilità) che hanno prodotto segregazione ed esclusione delle persone con disabilità.

La UNCRPD è coerente con il modello ecologico della disabilità proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson et al, 1992; Schalock et al, 2010b) e dall'Organizzazione mondiale della sanità e con il costrutto di qualità di Vita. Come sopra delineato, infatti, la QdV ha strettamente a che vedere con la vita delle persone con disabilità e con la garanzia che alle stesse, in quanto cittadini, siano garantiti gli stessi diritti umani di tutti gli altri membri della società.

Esistono delle strette relazioni tra gli articoli della Convenzione e gli 8 domini della qualità di vita e le stesse sono state e sono oggetto di interessante indagine da parte della comunità scientifica internazionale al fine di verificare quale distanza esista tra il quadro teorico-normativo introdotto dalla Convenzione stessa ed il livello di qualità di vita, in termini di esiti personali misurabili, dei cittadini con disabilità e quali possano essere gli strumenti per colmare il divario esistente.

Come sotto riportato in tabella (riadattata a partire da quella elaborata da Verdugo et al, 2012), sono state evidenziate delle chiare relazioni tra i domini della qualità della vita e gli articoli della CRPD.

Tabella 2 - Relazioni tra i domini della qualità della vita (QoI) e gli articoli della CRPD			
Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Sviluppo personale	Educazione, abilità personali	Articolo 24 (educazione)	Articolo 27 (lavoro e occupazione)
	Comportamento adattivo		
Autodeterminazione	Libertà di scelta/decisioni	Articolo 14 (libertà e sicurezza)	Articolo 9 (accessibilità)
	Autonomia	Articolo 19 (vita indipendente ed inclusione nella società)	Articolo 12 (eguale riconoscimento dinanzi alla legge)
	Controllo personale	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione)	
	Obiettivi personali		

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Relazioni interpersonali	Reti sociali, amicizie, attività sociali	Articolo 23 (rispetto del domicilio e della famiglia)	Articolo 30 (partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport)
	Relazioni		
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità/partecipazione	Articolo 8 (accrescimento della consapevolezza)	Articolo 19 (vita indipendente ed inclusione nella società)
	Regole della comunità	Articolo 9 (accessibilità)	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione)
	Sostegni	Articolo 18 (libertà di movimento e cittadinanza) Articolo 20 (mobilità personale)	Articolo 24 (educazione)
		Articolo 27 (lavoro e occupazione)	
		Articolo 29 (partecipazione alla vita politica e pubblica)	
		Articolo 30 (partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport)	
Diritti	umani (rispetto, dignità, eguaglianza)	Articolo 5 (eguaglianza e no discriminazione)	Articolo 14 (libertà e sicurezza della persona)
	Legali (accesso alla giustizia, giusto processo)	Articolo 6 (donne con disabilità)	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)
		Articolo 7 (bambini con disabilità)	Articolo 18 (libertà di movimento e di cittadinanza)

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
		Articolo 10 (diritto alla vita)	Articolo 21 (libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione)
		Articolo 11 (situazioni di rischio ed emergenze umanitarie)	
		Articolo 12 (eguale riconoscimento dinanzi alla legge)	
		Articolo 13 (accesso alla giustizia)	
		Articolo 15 (diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti inumani o degradanti)	
		Articolo 22 (rispetto della vita privata)	
Benessere emozionale	Sicurezza	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)	Articolo 23 (rispetto del domicilio e della famiglia)
	Esperienze positive Contentezza	Articolo 17 (protezione dell'integrità della persona)	Articolo 25 (salute)
	Assenza di stress		
Benessere fisico	Salute e stato nutrizionale	Articolo 16 (diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti)	Articolo 17 (protezione dell'integrità della persona)
	Divertimento	Articolo 25 (salute)	
	Piaceri	Articolo 26 (abilitazione e riabilitazione)	

Domini della QdV	Indicatori della QdV	Articoli della CRPD direttamente correlati agli indicatori di QdV	Articoli della CRPD indirettamente correlati agli indicatori di QdV
Benessere materiale	Situazione finanziaria impiego condizioni abitative beni posseduti	Articolo 28 (adeguati livelli di protezione sociale)	

E' interessante notare che la maggior parte degli articoli è correlata ai domini dell'autodeterminazione, dell'inclusione sociale e dei diritti. Infatti, al dominio dei diritti si correlano ben 9 articoli direttamente e 4 indirettamente, mentre al dominio dell'inclusione sociale si correlano ben 6 articoli in maniera diretta e 3 in maniera indiretta ed infine al dominio dell'autodeterminazione si correlano direttamente 3 articoli ed indirettamente 2. Emerge quindi un'indicazione rispetto ai domini di qualità di vita sui quali la Convenzione ONU ci richiede di operare affinché alle persone con disabilità siano garantiti diritti umani e pari opportunità.

La valutazione di indicatori di qualità di vita riferiti ai domini fornisce, infatti, misure valide ed attendibili dei diritti e delle libertà garantite dalla CRPD e le informazioni ottenute tramite la valutazione possono essere utilizzate al livello organizzativo e politico per accrescere il godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità.

Anche l'approccio dello *Human capability approach* (approccio delle capability o capacità), formulato a metà degli anni '80 da Amartya Sen e sviluppato in particolare da Martha Nussbaum, ha introdotto una interessante prospettiva per supportare il paradigma e la prospettiva della qualità di vita. Concettualmente, la *capacitazione* si riferisce non solo alle abilità della persona, ma anche al grado di libertà ed opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico nel quale la stessa vive (Croce e Lombardi, in pubblicazione).

Tale approccio descrive infatti il benessere individuale non come condizione statica e materialistica, determinata dal semplice possesso in un certo momento di un dato ammontare di risorse materiali, ma come un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento per ottenere benessere (ovvero funzionamenti, intesi come risultati raggiunti e capability, intese come possibilità di ottenere tali risultati), non costituendo di per sé una metrica adeguata a misurare

il benessere complessivo o la qualità di vita delle persone (Chiappero & Mangano, 2011).

Ancora una volta, quindi, al centro vi è la persona, l'essere umano, con la sua dignità e con la vita che desidera vivere.

In base a questo approccio, benessere, povertà ed eguaglianza dovrebbero essere valutati nello spazio delle capacità, cioè delle opportunità e delle libertà che le persone hanno di vivere la vita a cui attribuiscono valore, sia a livello individuale che per la società in generale.

Lo sviluppo umano diviene quindi un processo di espansione delle capacità, delle opportunità e delle libertà di cui le persone possono godere (Sen 1999; 2009) e la sua realizzazione non può prescindere da elementi fondamentali quali la libertà di scelta e di azione, il benessere, non solo materiale, e la qualità della vita.

Tale approccio riconosce poi le diversità esistenti tra ciascun essere umano a causa di una serie di caratteristiche e fattori (individuali, culturali ed ambientali – tra cui la disabilità) e si concentra sul concetto di vulnerabilità, adottando una prospettiva inclusiva e di empowerment.

La questione della disabilità viene, quindi, ricollocata all'interno del contesto dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà, spostando il focus sul raggiungimento dell'eguaglianza in termini di opportunità e di scelte (Sen, 2006; Nussbaum, 2006).

In questo senso, una persona con disabilità potrebbe essere definita come persona con un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi ed alle proprie ambizioni e sistema di valori e la disabilità come "l'intreccio tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità" (Biggeri & Bellanca, 2010).

Le capability (Nussbaum, 2006) emergono così da un processo educativo e riflettono la combinazione delle abilità personali e di tutte quelle opportunità psicosociali, economiche, di comunità ed ambientali necessarie per vivere, apprendere, lavorare, socializzare e co-costruire il futuro insieme agli esseri umani.

Ed è naturalmente importante sottolineare, che lo stesso Sen ha evidenziato come le persone con disabilità possano avere, come tutte le altre, necessità di diversi tipi e quantità di input di capability per ottenere lo stesso livello di benessere (Sen, 1999; Mitra, 2006).

Qualità della vita e progetto individuale di vita

Le direttrici fin qui delineate ci conducono, in modo coerente e complementare tra loro, alla tematica dell'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità di vita in condizioni di eguaglianza con gli altri, in un modo che abbia significato e valore in primo luogo per loro stesse.

Il progetto di vita ideato ed implementato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità di vita rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Brown, Schalock e Brown, 2009; Buntix & Schalock, 2010). Da più di dieci anni gli esperti e gli operatori cercano di riposizionare il significato e la fruizione dei servizi nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari (Gardner, Carran e Nudler, 2001; Claes et al, 2010).

Intorno al dispiegamento del progetto di vita in relazione alla prospettiva di una vita di qualità si concentrano le riflessioni teoriche di carattere antropologico e psicologico (Schalock, Bonham e Verdugo, 2008) e, nel contempo, si sperimentano procedure, metodi e strategie che ne costituiscono la realizzazione, soprattutto in condizioni di gravità (Vlaskamp e Van der Putten, 2009).

In quest'ottica il progetto di vita, e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato viene oggi definito come "sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità" (Cloutier, Malloy, Hagner, & Cotton, 2006; Combes, Hardy, & Buchan, 2004; Holburn, 2002 a, 2002b) che persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona (Cloutier et al., 2006; Keyes & Owens-Johnson, 2003; O' Brien, 1987; Rea, Martin, & Wright, 2002).

Costruire progetti individuali, in quest'ottica, significa quindi prendere in considerazione tutte le variabili individuali ed ambientali che concorrono alla qualità di vita della persona nel rispetto dei suoi diritti umani (e

con attenzione ad individuare e “risolvere” ostacoli, barriere e discriminazioni), programmare, insieme alla persona stessa ed alla sua famiglia, obiettivi e sostegni necessari e di valore e monitorare gli esiti personali in termini di QdV, con strumenti quali ad esempio la Personal Outcomes Scales (POS - van Loon, et al, 2008) .

Focalizzarsi sull’aumento degli esiti personali/diritti umani incoraggia le organizzazioni a sviluppare pianificazioni centrate sulle persona, a fornire supporti individualizzati ed a coinvolgere le persone nelle decisioni che riguardano le loro vite ed i sostegni che ricevono.

Tuttavia, questi interventi devono essere realizzati a partire da un framework concettuale validato ed attraverso strumenti di valutazione validi ed attendibili (Verdugo, Navas, Gòmez, & Schalock, 2014).

Questo è quanto si sta realizzando a livello internazionale (per fare qualche esempio, in Maryland, Nebraska, Giappone) ed europeo (ad esempio nei Paesi Bassi, in Belgio, in Spagna) ed anche in Italia, specie attraverso il progetto, promosso da Anffas e co-finanziato dal Ministero del lavoro e politiche sociali “Strumenti verso l’inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive” i cui presupposti teorico-applicativi ed interessantissimi risultati sono esposti in questa pubblicazione.

Bibliografia

Andrews, F. (1986). *Research on the Quality of Life*. Ann Arbor, Michigan: Institute for Social Research, University of Michigan.

Bergland, A., & Narum, I. (2007). Quality of life: Diversity in context and meaning. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 19(2), 115–139.

Biggeri, M., & Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Collana Biòtopi, Liguori.

Borthwick-Duffy, S.A. (1992). *Quality of life and quality of care in mental retardation. Mental retardation in the year 2000*. Berlin: Springer-Verlag, Ed. L. Rowitz.

Borthwick-Duffy, S. A. (1996). Evaluation and measurement of quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 105–119). Washington, DC: American Association on

Mental Retardation.

Bowling, A. (1992). *Measuring health*. Milton Keynes: Open University Press.

Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (1989). *Rehabilitation programmes: The performance and quality of life of adults with developmental handicaps (Vol. 1)*. Toronto, ON: Lugus Productions.

Brown, R. I., & Bayer, M. B. (1992). Rehabilitation Programmes Study. In R. I. Brown (Ed.), *Empowerment and developmental handicaps: Choices and quality of Life* (pp. 7–20). London: Chapman and Hall.

Brown, R. (A cura di). (1997c). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.

Brown, R., Brown, P., & Bayer, M. (1994). A quality of life model: New challenges resulting from a six year study. In D. Goode (A cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.

Brown, R. I. (1998a, October). *Conceptualisation of quality of life: An overview*. Paper presented at the 1998 Australian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID) Conference: Conceptualisation of quality of life workshop, Flinders University of South Australia, Adelaide, Australia.

Buntix, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294

Chiappero, E., & Mangano, L. (2011). Il paradigma teorico di riferimento: l'approccio delle capability o capacità. In M. Biggeri, & N. Bellanca (A cura di), *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*. Umanamente.

Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellect Dev Disabil*, 48(6), 432-453. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.432

Cummings, M. (1992). *Patients outcomes research-nursing, an important component*. *Journal of Professional Nursing*, 8(6), 318.

- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4–11.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 149–159.
- Cummins, R. (1996a). *Bibliography on quality of life and cognate areas of study (5th ed.)*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R. A. (1996b). Assessing quality of life. In R.L. Schalock, *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cummins, R. A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 698–706.
- Croce, L., Lombardi, M., Di Cosimo, F. (2014). Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita. *Consultori familiari oggi*, 21, 58-78
- Croce, L., Lombardi, M. (in press). Chapter 9: Aligning Supports Planning Within a Quality of Life Outcomes Framework
- Daly, J., Mitchell, G. J., & Jonas-Simpson, C. M. (1996). Quality of life and the human becoming theory: Exploring discipline-specific contributions. *Nursing Science Quarterly*, 9(4), 170–174.
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., & Cloninger, C. (1993). Quality of life as a context for planning and evaluation of service for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59 (6), 499-512.
- De Waele, I., & Van Hove, G. (2005). Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residence. *Disability & Society*, 20, 6.
- De Waele, I., van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. L. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229–239.
- Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R. Schalock, & M. Bogale, *Quality of life: Perspective and issue* (p. 149-160).
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R. L. Schalock (a cura di.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 53–90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 47–88.
- Felce, D., & Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 56–71). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Ferguson, R. (1996). Environmental design and quality of life. In R. Brown (A cura di), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Gardner, J.F., Carran, D.T., & Nudler, S. (2001). “Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for Public Policy.” *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 24, pp 75–100.
- Goode, D. A. (1988). *Quality of life for persons with disabilities: A review and synthesis of the literature*. New York: Mental Retardation Institute.
- Goode, D. A. (1992, May). *Quality of life policy: Some issues and implications of a generic social policy concept for people with developmental disabilities*. Paper presented at the Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, New Orleans, LA
- Goode, D., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. In D. Goode (A cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (p. 197-207). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Holburn, S. (2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O’Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 272–275.
- Holburn, S. (2002b). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O’Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 272–275.
- Horn, R. (1993). *Statistical indicators for the economic and social sciences*. Port Melbourne: Cambridge University Press.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. -H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623–641.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual*

Disability Research, 49(10), 734–739.

Keith, K. D., Heal, L.W., & Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 273–293.

Keith, K. D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143–168). London: Routledge.

Keyes, M., & Owens-Johnson, L. (2003). Developing person-centered IEPs. *Intervention in School and Clinic*, 38, 145–152.

Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141–143.

Lyons, G. (2010). Quality of life for person with intellectual disabilities: a review of literature. In R. Kober (A cura di), *Enhancing the Quality of Life of Lives of People with intellectual disabilities*. Springer.

Mitra, S. (2006), "The capability approach and disability", *Journal of disability policy studies*, 16(4): 236-247.

Nussbaum, M. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap press.

Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.

O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems. In G. T. Bellamy & B. A. Wilcox (Eds.), *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175–189). Baltimore: Brookes.

Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., & Mohamad, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London: Routledge.

Parmenter, T. R. (1995). The utility of quality of life as a construct for social and health policy development. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Parmenter, T. R., & Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 91–115). Cheltenham: Stanley Thornes.

Parmenter, T. (1999). Implication of social policy for service delivery: The promise and the reality, "Are we getting real?". *Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 24 (4), 321-331.

- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities. In S. Holburn & P. M. Vietze (Eds.), *Person-centered planning. Research, practice and future directions* (pp. 73–96). Baltimore: Brookes.
- Romney, D. M., Brown, R. I., & Fry, P. S. (1994). *Improving the quality of life: Recommendations for people with and without disabilities*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Schalock, R. (1990a). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. Schalock, & B. M.J. (A cura di), *Quality of life: Perspectives and issues* (p. 141-148). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1990c). Preface. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (1993). Viewing quality of life in the larger context. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* , 18 (4), 201-208.
- Schalock, R. (1990b). Where do we go from here? In R. Schalock, & M. Begab (A cura di), *Quality of life perspectives and issues* (p. 235-240). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1994a). The concept of quality of life and its current application in the field of mental retardation/developmental disabilities. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Schalock, R. L. (1994b). Quality of life, quality enhancement and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121–131.
- Schalock, R. L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 123–139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). The concept of quality of life in 21st century disability programmes. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 327–340). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock, R. L. (1999, September). *The application of the concept of quality of life: IASSID Quality of Life Consensus Document: Discussion draft*. Paper presented at the 35th National Conference of the Australian

Society for the Study of Intellectual Disabilities [ASSID], Sydney.

Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229–235.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, W., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.

Schalock, R. L., G. F. Gardner, & V. J. Bradley. (2007). *Quality outcomes for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems*. . Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life theory construction and model development in the field of intellectual disabilities. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 17–32). New York: Springer.

Schalock, R. (2010). The measurement of quality of life-related personal outcomes. In R. Kober (A cura di), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer.

Schalock, R. L., & M. A. Verdugo. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations* (first ed.).

Schuessler, K. F., & Fisher, G. (1985). Quality of Life Research and Sociology. *Annual Review of Sociology* , 11, 129-149.

Seed, P., & Lloyd, G. (1997). *Quality of life*. London: Jessica Langley.

Sen, A. (1999). *Development as freedom* (1st ed.). New York: Oxford University Press

Sen, A. (2006). *Identity and Violence: The Illusion of Destiny*. Issues of our time. New York: W.W. Norton & Co.

Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Harvard University Press

Social Policy Directorate. (1994a). *Quality of life: A social policy approach*. Sydney: New South Wales Office on Social Policy, Office on Social Policy.

Swain, J., Finkelstein, V., French, S., & Oliver, M. (Eds.). (1993). *Disabling*

barriers – Enabling environments. London: Sage.

van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). Measuring quality of life: The complex process of development of the personal outcome scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 789-789.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2008a). *GEN-CAT Scale. Formulary of the Gencat Scale. Application Manual of the Gencat Scale*. Barcelona: Department of Social action and Citizenship, Generalitat of Catalonia.

Verdugo, M., Navas, P. Gomez, L., Schalock, R.L. (2012). The concept of the quality of life and its role in enanching human right in the field of intellectual disability. *Journal of intellectual disability reserch*, Vol. 56, part. II, pag. 1036-145

Verdugo, M., Navas, P., Gòmez, L., & Schalock, R. (2014). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* , 56 (11), 1036-1045.

Vlaskamp, C. & Van der Putten, A.A.J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883.

WHOQOL, The World healt organization quality of life assessment. (1995). Position paper from the World healt organization. *Social science and medicine* , 41 (10), 1045.