

La 'variabilità linguistica' del costrutto di Qualità della Vita. Uno studio sugli atteggiamenti degli operatori del servizio di orientamento

The 'linguistic variability' of the Quality of Life construct. A study on the attitudes of guidance service operators

Laura Sara Agrati*

Abstract

The article deals with the dynamic aspect of the 'Quality of life' (QoL) construct, focusing on the attitudes of some operators of orientation services and social inclusion on domains of it.

In the first part a brief logical-critical analysis of the QoL construct is conducted: starting from its 'dynamic' character, those aspects that allow to assume it as a possible fuzzy concept will be underlined.

In the second part, a study on the multi-factorial model of Schalock and Verdugo – within the 'LabInclusion' research-training coordinated by the For.Psi.Com Department of the University of Bari and carried out in 2017 – is described.

The study on the attitudes of 71 operators involved in the post-diploma orientation service of Taranto, towards the factors and domains of the multifactorial model, has been conducted with a mixed method through questionnaire and documentary analysis of products and highlighted the substantial 'reinterpretation' of the 'Rights and empowerment' and 'Material well-being' domains.

The study restates, in general, the 'linguistic variability' as well as the 'inter-intra-individual personal variability' of the QoL construct and invites to pursue in the search for more advanced and interdisciplinary methods for the estimation of the variance of complex measures, such as the indicators of QoL (Betti *et al.*, 2016).

Key-words: Quality of life, domains/indicators, linguistic variability

Qualità della Vita: tra complessità e logica *fuzzy*

Il noto costrutto di 'Qualità della Vita' (QdV) fa riferimento in generale al

* L'autrice insegna presso l'Università "Giustino Fortunato" di Benevento.

benessere che gli individui possono provare all'interno di un contesto, sia esso l'habitat naturale, l'ambiente di lavoro o la comunità sociale, ecc. (Nussbaum & Sen, 1993; Phillips, 2006). Il costrutto, coniato di fatto nel 1948 dall'OMS (WHO, 1995), va ad estendere quello bio-medico di *salute* sino ad allora utilizzato (ossia 'assenza di infermità o malattia'), si è diffuso negli anni '60-'70 dello scorso secolo nel clima culturale ispirato al paradigma socio-politico del welfare (Pacek & Freeman, 2015)¹ e oggi si è definitivamente affermato anche grazie al modello sistemico bio-psico-sociale che estende ancora più il concetto di *benessere* all'ambito politico e morale, oltre che fisico e sociale (cfr. il lemma *Quality of Life* nel glossario 'Medical Subject headings' del 1977). Utilizzato come strumento di misura del *benessere* (Rapley, 2003; Croce & Lombardi, 2015), il costrutto di QdV è diventato riferimento concettuale per l'elaborazione di una serie di indicatori – materiali, sociali, della salute – legati ora a condizioni più specifiche (es. età, tipo di patologia)², ora a dimensioni più soggettive dell'individuo.

Questo ha fatto propendere non già per l'elaborazione di un unico indice complessivo del benessere percepito dall'individuo quanto piuttosto per l'effettuazione di inferenze in modo sistematico, il più possibile informative del profilo multidimensionale e frutto di approcci interdisciplinari con strumenti ad hoc, che coniugassero di fatto dimensioni specifiche e intra-specifiche per aree. Ad oggi, infatti, non esiste una definizione univoca di QdV e la letteratura ne ha proposte diverse in ragione dell'ambito di intervento e delle teorie di riferimento – ricordiamo tra gli altri:

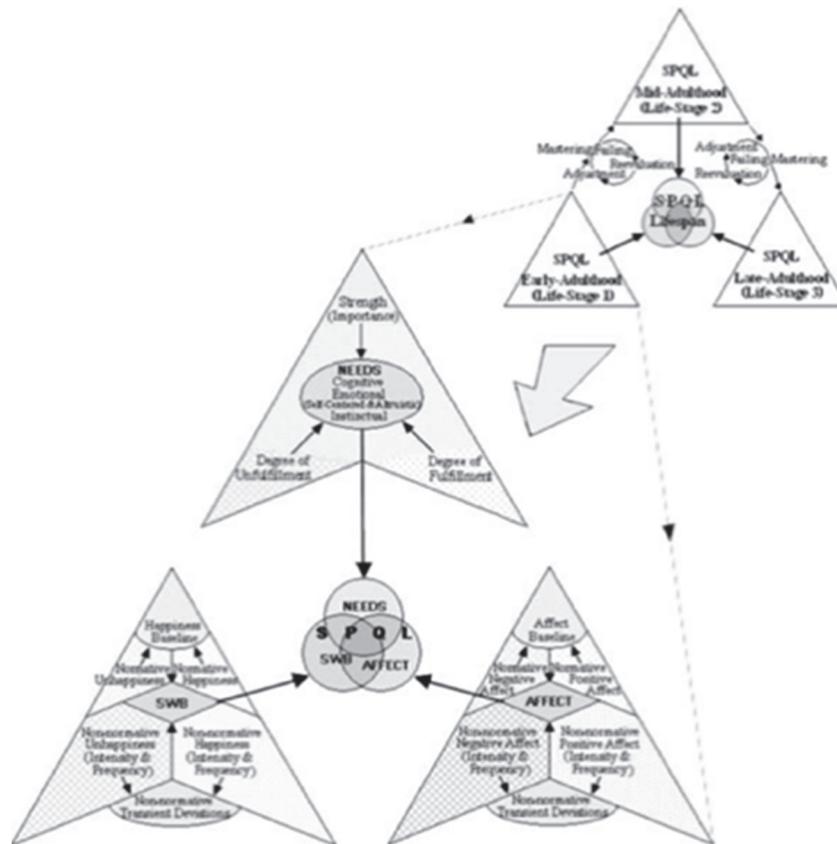
- l'ampia definizione dell'OMS, ossia 'percezione dell'individuo della propria posizione nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi' (WHO, 1995, p. 45);
- in ambito medico e sanitario, la definizione legata alla salute (*health-related quality of life* – HRQoL) che restringe il campo e rimette al centro dell'asse definitorio il rapporto salute-benessere (Niero *et al.*, 2002);

¹ Tale paradigma assunse proprio il concetto di *benessere* individuale, oltre che materiale, quale cartina-tornasole della sua stessa efficacia. Marshall (1950) è stato tra i primi a definire l'organizzazione economico-politica del *welfare* un 'distributore di benessere' interessato a garantire gli interessi materiali e a influenzare le 'passioni ideologiche' degli individui. Espring-Andersen (1985) aggiunge, inoltre, che sia stato proprio il sistema del *welfare* ad aver avuto il bisogno di coniare costrutti generali, quali appunto *benessere* e *qualità*, per autogiustificare la propria ascesa culturale e per esportare a livello mondiale il proprio modello esteso a categorie di individui – quali pensionati, disabili, disoccupati – attraverso un linguaggio e categorie di pensiero 'autodescrittive'.

² Sono stati sviluppati negli anni numerosi strumenti per misurare la salute percepita e la QdV legata a specifiche condizioni patologiche o fasce d'età – cfr. data-base PROQOLID (*Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database*), del Mapi Research Institute di Lione o il FACIT (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*).

- in ambito psico-sociale, il riferimento ai concetti di *good-life* su base oggettiva (Power, 2004; WHO, 1995), di soddisfazione personale e felicità su base soggettiva (Corey *et al.*, 2004; Trakhtenberg, 2009) o ai fattori legati alla salute (Keyes, 1998; Ryan & Deci, 2008), che hanno prodotto elaborate modellistiche, come il grafo tridimensionale di tipo frattale (cfr. fig. 1).

Fig. 1 - Modello 'Self-perceived Quality of Life'. Fonte: Trakhtenberg, 2009



Nonostante l'estrema varietà, si è giunti comunque ad un accordo (Rapley, 2003; Giaconi, 2015) sul fatto che il costrutto di QdV debba essere, tra gli altri:

- *multidimensionale* – riguardare più aspetti, come il funzionamento e il benessere fisico, psicologico e sociale dell'individuo nonché i sintomi fisici;
- *olistico* – considerare diversi aspetti e dimensioni dell'esistenza della

persona nella loro influenza reciproca (Schalock & Verdugo, 2002; Cummins, 2005);

- *variabile intra-inter individualmente* – adattabile al modello sociale e culturale di riferimento (intra-) e alle caratteristiche personali, le abitudini, le credenze, i valori e il contesto di vita (inter-) (Brown & Brown, 2002);
- *longitudinale* – per cui il valore personalmente attribuito alle dimensioni, in quanto tale, può cambiare in funzione del periodo della vita (cfr. aspetto ‘lifespain’ di Brown & Brown, 2005);
- sebbene *variabile*, comunque *estensibile e validabile* a livello scientifico sull’intera popolazione, con dimensioni o ‘core building-blocks’ (Cummins, 2005) validi per tutti.

Il costrutto di QdV si fa così portatore di una visione antropologica integrale e complessa (Morin, 2001; Lupo, 2009; Carbonari, 2017) in grado di abbracciare le molteplici dimensioni dell’esistenza della persona (biologica, materiale, culturale, spirituale), secondo il principio ‘ologrammatico’ e, per questo, favorisce modalità di intervento che, superando la logica assistenzialistica del modello bio-medico, si apre a modelli più ‘globali’ (es. Soresi, 2016; Medeghini *et al.*, 2013; Perla, 2013) di gestione della qualità dei servizi (Cottini *et al.*, 2016), che esplicitano finanche le scelte etiche (Verdugo *et al.*, 2005; Giacconi, 2015).

Analisi logico-critica del costrutto di QdV

Il primo aspetto su cui focalizzare l’analisi logico-critica del costrutto di QdV è relativo alla questione della referenza.

Il costrutto ha un primo, originario e ‘problematico’ (Brown & Gordon, 1999) legame con quello di ‘status di salute’ (*health status*), che può a sua volta essere riferito tanto ad un individuo quanto ad un gruppo o una popolazione, sulla base della percezione soggettiva o attraverso misure più oggettive. Per questo autori come Brown e Gordon (1999) e Smith, Avis e Assmann (1999) – ravvisando un ragionamento circolare³, che inficerebbe la scientificità del processo alla base – hanno deciso, per quanto attiene la misurazione della QdV, di tenere in conto solo dei giudizi soggettivi riguardo la valutazione del grado di *bontà* dei domini della salute da considerare.

Il costrutto di QdV viene oggi, inoltre, attribuito non ad individui ma a contesti (abitativi, di lavoro, ecc.) in riferimento a quando al loro interno la

³ Il ragionamento circolare o reciproco è un tipo di ragionamento logico fallace in cui le premesse derivano dalle conseguenze e viceversa, realizzando così un circolo vizioso che fornisce una dimostrazione solo apparente.

maggioranza degli individui presenti può godere di vantaggi – politici, economici e sociali – che consentono di esprimere senza sforzo le proprie potenzialità e condurre una vita soddisfacente (*Human Development Index*, ONU – cfr. Stenton, 2007). La relazione logica tra individui e contesto, sul piano semantico, amplia il livello della referenza, rimandando ad ulteriori significati – come *benessere, potenzialità, vivibilità, salute, ecc.* – che implicano a loro volta ulteriori definizioni.

Dal punto di vista puramente logico-sintattico, saremmo di fronte ad un *regressus ad infinitum*, un problema logico per cui l'analisi della definizione di un concetto (es. QdV) è condizione di uno o – come nel caso in specie – più concetti successivi (es. benessere, vivibilità ecc.), se non proprio ad una *petitio principii*, un ragionamento fallace nel quale la proposizione che deve essere definita è supposta implicitamente o esplicitamente nelle sue stesse premesse⁴.

L'evoluzione dei quadri teorici avutasi alla fine dello scorso secolo ha permesso di approfondire i fattori coinvolti nella determinazione concettuale della QdV (Giacconi, 2015) e di rilevare le frequenti contraddizioni nel distinguere cause ed effetti, dimensioni e determinanti, approcci specifici e tendenze alla trasversalità. Tutto questo hanno messo in luce alcune *dicotomie* nell'orientamento epistemologico-concettuale, che hanno finito per influire sul piano metodologico (Nota, Soresi, Perry, 2006) – es. approcci uni- e multidimensionali; concezione oggettiva e soggettiva di QdV – e di indirizzare gli studi e le ricerche più che sulla definizione della QdV, verso la descrizione dei fattori (WHO, 1995, Felice e Perry, 1995; Cummins, 2005; Schalock & Verdugo, 2002) – per una sintesi cfr. Carbonari (2017).

Tali aspetti di carattere logico-concettuale confermano la QdV come concetto complesso, eminentemente “aperto”, in ridefinizione continua, specie sulla base del conteso d'uso. Cosa consente, in particolare, di definirlo un concetto dai contorni sfumati, *fuzzy*? Un costrutto è detto *fuzzy*, vago, quando ‘i confini dell'applicazione possono variare considerevolmente in base al contesto o alle condizioni’ (Haack, 1996) e, per questo, pur essendo privo di significato preciso, ha tuttavia un suo senso (Deitz & Moruzzi, 2009). Le ricerche e i modelli elaborati da L.A. Zadeh (1965, 1975; Bělohávek *et al.*, 2007) ci ricordano che dal punto di vista scientifico è molto importante definire più esattamente ‘fino a che punto’ qualcosa (es. un concetto) è applicabile, quando è noto che la sua applicabilità può variare in regione del contesto e della popolazione. Con l'ausilio della logica *fuzzy* è possibile arrivare a definire in modo più preciso ed efficiente non tanto il concetto quanto i suoi gradi di applicabilità.

⁴ Sul piano rappresentativo, potremmo fare appello al così detto ‘effetto Droste’, una grafica ricorsiva del medesimo indicatore, in altri termini un frattale (cfr. fig. 1), un organizzatore capace appunto di rappresentare ologrammi.

Il reindirizzamento delle indagini dalla definizione del costrutto alla descrizione dei fattori della QdV rappresenta un modo per approfondirne la caratteristica della ‘variabilità intra- inter-individuale’; l’approccio *fuzzy* permetterebbe, inoltre e in linea di principio, di approfondire l’aspetto della ‘variabilità’ linguistica (Zadeh, 1975) poiché favorirebbe lo spostamento appunto del focus sull’analisi dei rapporti tra gli indicatori e condurre così ragionamenti approssimativi.

La misura della QdV secondo l’approccio *fuzzy* è un settore di indagine sociale di recente sviluppo (Betti, 2016; Betti *et al.*, 2016) basato sulla necessità di identificare nuovi indicatori compositi di QdV e approfondirne la correlazione grazie a procedure di analisi fattoriale e lo studio dei ‘gruppi statistici’ della popolazione sulla base della teoria degli insiemi *fuzzy* (Zadeh 1965). Come chiarisce Betti (Betti *et al.*, 2016, p. 41) ‘quando le stime sono basate su medie, proporzioni o totali, i metodi standard per calcolare la loro variabilità di campionamento sono appropriati. Tuttavia, quando si stima la varianza di misure complesse come gli indicatori di Qualità della vita sfocati, sono necessari metodi più avanzati’. Ciò che a noi preme sottolineare nell’economia del presente articolo, è esclusivamente la logica sottostante la procedura di calcolo degli indicatori multidimensionali della QdV⁵ – specie l’analisi fattoriale e il calcolo dei pesi all’interno di ciascun gruppo – che, dal punto di vista qualitativo, significa indagare le ‘aree di intersezione’ ossia la presenza simultanea (o assenza) degli indicatori di QdV in diversi gruppi⁶.

Tale procedimento, se sviluppato, darebbe ragione del principio di ‘variabilità inter-intra-individuale’ secondo cui le dimensioni della QdV devono essere ‘le medesime per ogni soggetto ma variano significativamente in termini valoriali, d’importanza e di percezione’ (Giaconi, 2015, p. 27). La variazione del ‘contenuto’ (Giaconi, 2015) sarebbe da attribuire oltre che alla percezione individuale della propria condizione di vita anche alle differenze culturali e sociali influenti indirettamente su esso (Cummins, 2005), per questo, misurabile attraverso procedimenti fuzzy. In questa maniera sarebbe possibile descrivere le dimensioni e i fattori della QdV non in maniera assoluta ma nella loro ‘applicabilità potenziale’ in una situazione data e attraverso gradazioni di significato o limiti non definiti a priori.

⁵ La procedura completa descritta da Betti *et al.*, (2015) è: 1. identificazione delle domande; 2. conversione delle categorie di risposte alle domande in un intervallo [0, 1]; 3. analisi fattoriali esplorative e confermative; 4. calcolo dei pesi all’interno di ciascun gruppo o sotto gruppo; 5. calcolo degli indicatori per ciascun gruppo e per la misura globale di QdV; 6. Calcolo degli errori standard per gli indicatori fuzzy di QdV.

⁶ Infatti ‘grandi sovrapposizioni possono implicare che, per una particolare categoria di popolazione, diversi gruppi o indicatori compositi sono abbastanza correlati, e uno o alcuni di essi non sono in grado di identificare le peculiarità di quella categoria di popolazione’ (Betti *et al.*, 2016, p. 50).

Fattori e domini del modello multidimensionale di QdV

Per ovviare all'indeterminatezza del costrutto di QdV e grazie al cammino di riflessione epistemico-concettuale si è giunti all'elaborazione, tra gli altri, dei modelli multidimensionali (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock *et al.*, 2008). Il modello descrittivo di Schalock e Verdugo nel 2002 presenta 8 domini principali della QdV (cfr. tab. 1) – benessere emotivo; benessere materiale; benessere fisico; relazioni interpersonali; sviluppo personale; autodeterminazione; inclusione sociale; diritti ed *empowerment* – un'estensione degli originari 4 domini di Keith e Hoffman (1990) (soddisfazione, produttività, *empowerment* e appartenenza sociale).

Studi successivi ne hanno confermato la validità, analizzato la struttura fattoriale ed esteso l'applicazione ad altre sotto-popolazioni rispetto a quella psichica per la quale è stata elaborata originariamente (Verdugo *et al.*, 2012). Un lavoro meta-analitico realizzato dagli stessi Schalock e Verdugo (2006) ha permesso di ricavare 24 esempi di indicatori – Tab. 1, adatt., Croce & Lombardi, 2015). Tale procedura 'scalare' di definizione della QdV – a partire dall'area trasversale, attraverso il dominio e l'indicatore, a finire ai descrittori (Giaconi, 2015) – ha reso osservabili e misurabili contenuti altrimenti astratti⁷.

Uno studio "trasversale", di approccio umanistico-esistenziale (Brown & Brown, 2002), ha permesso poi di funzionalizzare gli ambiti in base a tre direttrici: *being*, "senso di identità individuale, consapevolezza di se stessi, delle proprie difficoltà o punti di forza"; *belonging*, "appartenenza, il sentirsi membro di una comunità, il godere di rapporti sociali caratterizzati da reciprocità o da intimità"; *becoming*, "divenire, inteso come 'progetto di vita' che implica preferenze, scelte, aspettative ecc."⁸ (Cottini *et al.*, 2016, p. 43). La considerazione dei livelli trasversali dei contesti – il *micro*, il *meso*, il *macro-sistema* in cui vive la persona – è utile alla misurazione e, di conseguenza, alla progettazione e l'intervento a favore della QdV: "potremmo assistere a un contesto familiare che lavora per promuovere occasioni di autodeterminazione individuale, laddove il più ampio contesto sociale allargato non offre possibilità in tal senso. O ancora, rilevare a livello legislativo dei progressi per favorire la QdV individuale, mentre a livello micro vedere le relazioni familiari presentarsi in termini iperprotettivi e quindi limitanti livelli di autodeterminazione della persona" (*idem.*, p. 45).

⁷ Gli *indicatori*, ossia le condizioni specifiche che definiscono concretamente ogni dominio di QdV, sono stati declinati in *descrittori* di specifici contesti e situazioni nelle quali la persona di riferimento può di fatto venirsi a trovare. Gli indicatori, inoltre, devono rispondere a criteri di validità, affidabilità, sensibilità, specificità, sostenibilità, valutabilità longitudinale, sensibilità culturale (cfr. Carbonari, 2007, p. 35).

⁸ Ognuna delle dimensioni della QdV "non avrebbero significato in sé, ma nella misura in cui promuovono (oppure limitano): il senso di identità del soggetto (...), il senso di appartenenza (...), il senso del divenire" (*ivi*).

Tab. 1 – Matrice della QdV sottoposta ad analisi. Adatt. da Anffas Onlus, 2015, p. 18 e 46

Domini	Spiegazione	Esempi di indicatori
indipendenza	sviluppo personale	La soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita
	autodeterminazione	La capacità e la soddisfazione di fare le proprie scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le personali preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i desideri e alla propria intenzionalità
	relazioni interpersonali	Godere dei contatti e lo scambio con i familiari, gli amici, le persone che si conoscono. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che comprendono, con cui si passa volentieri il tempo e con le quali si condivide con piacere qualcosa
partecipazione sociale	inclusione sociale	Sentirsi parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del quartiere e il non sentirsi esclusi. Frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita offrono
	diritti	Garanzia e benefici della tutela e della protezione attiva di cui si gode per effetto della condizione umana. È una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono
	benessere emozionale	La possibilità di sentirsi contenti di sé stessi e della propria vita, di apprezzare come positivo il proprio stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del rapporto con noi stessi e con il mondo
benessere	benessere fisico	La condizione di buona salute di cui si gode, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure ricevute, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposare e di rilassarsi adeguatamente
	benessere materiale	La possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Si gode di un buon benessere materiale quando la propria vita non trascorre in condizioni di povertà
		<p>Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo</p> <p>Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali</p> <p>Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni</p> <p>Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità.</p> <p>Diritti umani (rispetto, dignità, uguaglianza) e legali (assistenza legale, doveri di cittadino)</p> <p>Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress</p> <p>Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo</p> <p>Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi</p>

Gli sforzi nella definizione dei fattori e dei domini del modello multidimensionale – secondo la procedura così detta ‘scalare’ (Schalock & Verdugo, 2002) o in base all’approccio ‘trasversale’ di Brown & Brown (2002) – possono essere considerati come risposte al bisogno di gestire il carattere complesso ed intrinsecamente variabile del costrutto di QdV.

Indagine sugli atteggiamenti degli operatori dell’orientamento

L’indagine di seguito descritta ha inteso approfondire il carattere dinamico (Allison *et al.*, 1997; Martinez, 2018) del costrutto QdV attraverso uno studio quanti-qualitativo degli atteggiamenti nei confronti dei domini e degli indicatori da parte di alcuni operatori del servizio di orientamento e inclusione sociale post-diploma.

Allison (Allison *et al.*, 1997) sostiene che gli atteggiamenti degli operatori nei confronti del concetto di QdV non sono costanti, variano con il tempo e in base all’esperienza e sono influenzati da aspetti psicologici come l’aspettativa e l’ottimismo. Come per il principio della relatività speciale Einstein ricorda che l’osservatore di un corpo apparentemente in movimento non può essere sicuro se il corpo si è realmente mosso, se a muoversi sia stato egli stesso o se si sono verificati entrambi gli eventi, anche per il costrutto di QdV, Allison presume che il senso attribuito ai domini e agli indicatori possa mutare in ragione dei contesti culturali e allo stesso tempo in ragione degli atteggiamento degli operatori che devono essere – pertanto – indagati.

Il progetto ‘LabInclusion’, nell’ambito del quale è stato realizzato lo studio, ha elaborato un modello integrato scuola-territorio attraverso azioni di raccordo tra i bisogni specifici degli studenti con disabilità in uscita, l’adattamento dei profili degli indirizzi di studio (Istituti professionali e Licei artistici) e l’incontro con l’offerta non-formale e informale del territorio, espresse nel servizio di orientamento coordinato dalla scuola capofila, l’IC Vico-De Carolis, sede del CTS di Taranto.

Nella prima fase del progetto 57 insegnanti⁹ e 11 operatori (8 del Centro Territoriale di Supporto e 3 psicologi dell’orientamento a contratto) sono stati coinvolti in un’indagine-formazione a due livelli: a. analisi del costrutto di QdV e ridefinizione dei domini e degli indicatori sulla base dello strumento target ‘Progettare qualità della vita’ (Anfass, 2015) – cfr. matrice completa sottoposta ad analisi, Tab. 1); b) descrizione dei processi territoriali di inclusione socio-

⁹ Esperti con incarichi di funzione strumentale (= 19), docenti di sostegno (= 20), docenti (= 18).

lavorativa ed analisi comparativa dei principali strumenti di valutazione della qualità dell'inclusività sistemica – es. “Index for Inclusion” (Both & Ainscow, 2009; Dovigo, 2014) e Indicatori dell'European Agency for Development in Special Needs Education (Kyriazopoulou & Weber, 2009).

Metodologia e strumenti

Sulla base di un disegno mixed-method (Cresswell, 2014; Ponce & Pagán-Maldonado, 2014) la prima parte dello studio ha effettuato l'analisi degli atteggiamenti nei confronti degli 8 domini e dei relativi indicatori di QdV nella loro dimensione *quanti-qualitativa* – tramite questionario misto¹⁰, “open ended” (Siniscalco & Auriat, 2005) e con scala Likert – e *qualitativa* – tramite analisi documentale (Bowen, 2009) degli strumenti di *assessment* prodotti al termine della prima fase dell'indagine-formazione. La sintesi dei dati ha proceduto in due fasi: a. la descrizione dei domini con criticità, aventi media inferiore alla media assoluta, ossia con indicatori considerati non esplicativi e (cfr. Tab. 2); b. riguardo i medesimi domini con criticità, l'analisi delle categorie emergenti dalla ridefinizione degli indicatori. Riportiamo di seguito le analisi parziali del questionario e dell'analisi delle categorie emergenti.

Esiti del questionario

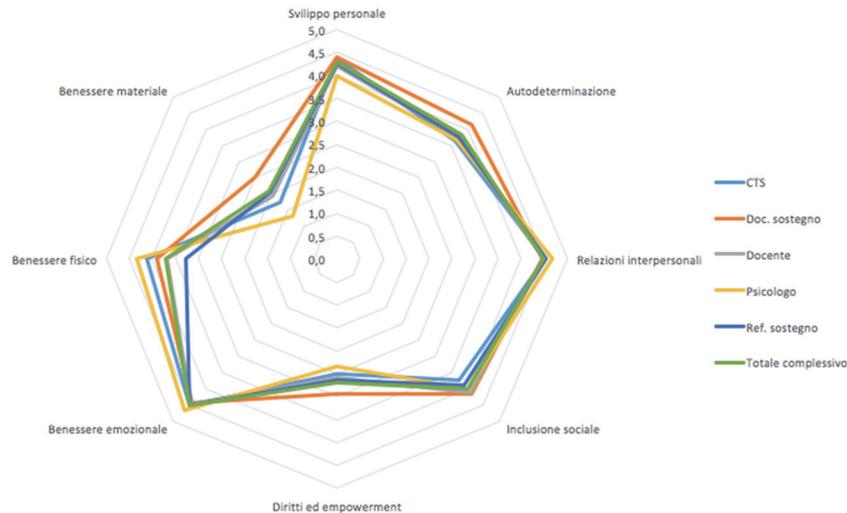
La scala Likert ha espresso l'atteggiamento di ciascun operatore riguardo la capacità esplicativa degli indicatori presi in esame in relazione al dominio – es. di domanda: “*Su una scala da 1 a 5 quanto ritiene utili gli indicatori nell'esplicitare il dominio X*”.

Rispetto ai domini, la media più alta è stata espressa da ‘Relazioni interpersonali’ (4,49) e ‘Benessere emozionale’ (4,49), seguita da “Sviluppo personale” (4,29); la media più bassa invece è legata a “Benessere materiale” (2,09) e “Diritti ed *empowerment*” (2,68).

Entrando nello specifico delle tipologie di operatori, possiamo notare una certa omogeneità di atteggiamenti (fig. 2), sebbene emergano interessanti scostamenti in riferimento ai domini specifici.

¹⁰ Il questionario misto, rispetto a ciascuno degli 8 domini di QdV, ha rilevato tramite scala l'atteggiamento circa la capacità esplicativa degli indicatori dati (cfr. Tab. 1), tramite risposta aperta la personale ridefinizione degli indicatori.

Fig. 2 – Dimensioni della QdV: % media



Si osservi, rispetto ai domini “Diritti ed *empowerment*” e “Benessere materiale” i docenti di sostegno esprimono la media più alta (2,95; 2,50), gli psicologi esprimono invece la media più bassa (2,33; 1,33).

Focalizzando l’attenzione sulle deviazioni standard delle tre tipologie di docenti, numericamente più significative, notiamo che i docenti presentano una minore dispersione ($\sigma = 0,62$) rispetto ai colleghi di sostegno ($\sigma = 0,70$).

Soffermiamoci ora sui domini “critici”, ossia con medie inferiori al valore medio della scala Likert utilizzata – cfr. “Benessere materiale” (2,09) e “Diritti ed *empowerment*” (2,68). Sempre a partire dalle osservazioni delle deviazioni standard (σ) delle tre tipologie di docenti, numericamente più significative, notiamo che:

- per il “Benessere materiale” i docenti di sostegno – che attribuiscono il valore medio più alto (2,50) evidenziano anche la dispersione più bassa ($\sigma = 0,51$), all’opposto dei colleghi docenti che attribuiscono la media più bassa (1,95) e presentano la dispersione più alta ($\sigma = 0,78$);
- per “Diritti ed *empowerment*”, i docenti di sostegno esprimono il valore medio più alto (2,95) con dispersione dello 0,60, mentre i docenti esprimono la media più bassa (2,58) con dispersione pari a 0,51.

Tab. 2 – Medie (m) e Deviazioni standard (σ) degli atteggiamenti¹¹

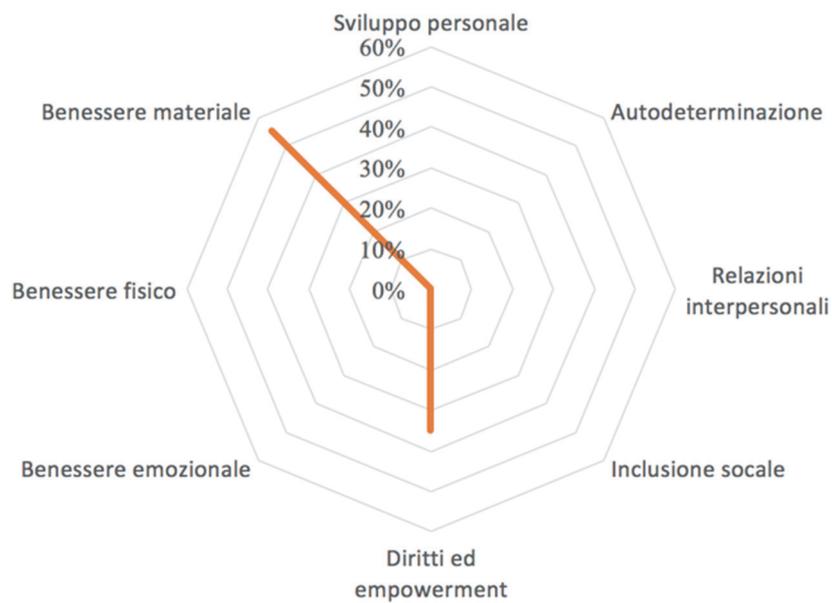
	SP	Aut	RI	IS	DeE	BE	BF	BM	Med.									
	m	m	m	m	m	m	m	m	m									
CTS	4,38	0,74	3,63	0,74	4,5	0,53	4,13	0,83	1,75	0,71	3,64	0,67						
DS	4,4	0,75	4,15	0,75	4,45	0,6	3,8	0,89	2,5	0,51	3,86	0,7						
D	4,21	0,71	3,74	0,45	4,47	0,51	4,47	0,51	3,68	0,89	1,95	0,78	3,65	0,62				
P	4,00	1,00	3,67	0,58	4,67	0,58	4,67	0,58	4,33	0,58	1,33	0,58	3,63	0,56				
RS	4,26	0,81	3,74	0,65	4,53	0,51	3,89	0,57	2,63	0,6	4,53	0,51	3,26	0,93	2,05	0,62	3,61	0,65
Tot.	4,29	0,75	3,84	0,66	4,49	0,56	4,01	0,63	2,68	0,58	4,49	0,56	3,68	0,92	2,09	0,7	3,7	0,67

¹¹ Legenda: SP = Sviluppo personale; Aut = Autodeterminazione; RI = Relazioni interpersonali; IS = Inclusione sociale; DeE = Diritti ed Empowerment; BE = Benessere emozionale; BF = Benessere fisico; BM = Benessere materiale; Med. = media. - CTS = operatori del CTS; DS = docenti di sostegno; D = docenti; P = psicologi; RS = referenti per il sostegno.

Esiti dell'analisi documentale

Un primo livello di interrogazione dei testi è stato: quali modifiche hanno apportato gli operatori ai domini di QdV della matrice? Un secondo livello, invece, è andato ad analizzare le modifiche apportate nelle esemplificazioni degli indicatori.

Fig. 3 - % delle modifiche sui Domini

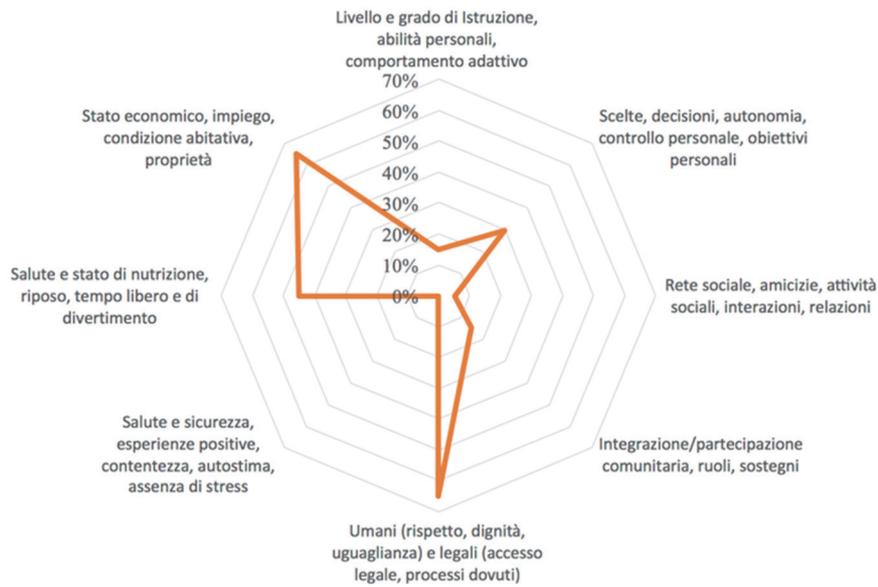


L'articolazione complessiva della matrice è sostanzialmente invariata rispetto alla ricostruzione fornita dagli operatori e risulta anche utile alla descrizione operativa (cfr. esempi di indicatori). Entriamo nello specifico delle modifiche rilevate, fornendo una rappresentazione quantitativa prima di descriverne l'aspetto qualitativo (Tab. 3).

Tab. 3 – Comparazione tra la matrice di origine e finale

<i>Matrice di origine</i>		<i>Matrice finale</i>	
Domini	Esempi di Indicatori	Domini	Esempi di Indicatori
sviluppo personale	Livello di educazione, abilità personali, comportamento adattivo	sviluppo personale	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali	autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia di movimento e controllo personale
relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni	relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità.	inclusione sociale e diritti	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità, diritti umani e legali
diritti	Dir. umani (rispetto, dignità, uguaglianza) e legali (assistenza legale, doveri di cittadino)	benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress	benessere fisico e materiale	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo. Stato lavorativo, stato abitativo, possessi
benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo		
benessere materiale	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi		

Fig. 4 - % delle modifiche sugli Indicatori



Il dominio dei “Diritti ed *Empowerment*” è stato ridefinito dagli operatori in termini più specifici: i ‘diritti’ non avrebbero finalità in sé ma solo in quanto risorse culturali e simboliche, offerte dall’ambiente di vita e aventi funzione inclusiva. Per questo i docenti non ritengono necessario considerarlo un dominio autonomo ma ricomprenderlo in quello dell’“Inclusione sociale”. Non a caso, gli indicatori relativi a “Diritti umani e legali” sono stati quasi del tutto eliminati e, la parte residua, assorbita dagli indicatori afferenti l’area dell’“Inclusione Sociale”. Si desume che relativamente al costrutto di QdV, l’aspetto dei Diritti, specialmente quello della libera espressione del proprio pensiero, è considerato come funzionale all’Inclusione sociale e attinente la possibilità di usare le risorse, siano esse culturali e simboliche, del contesto di vita.

Il dominio del “Benessere materiale” è considerato dagli operatori in termini meno ‘oggettuali’ e associato, invece, a una dimensione più fisica e psichica, di positivo stato d’animo. Gli operatori in generale non ritengono necessario dedicare a tale dimensione un dominio specifico ma ricomprenderlo in quello dell’“Benessere fisico”. Anche in questo caso, gli indicatori relativi allo “Stato economico, impiego ecc.” sono stati in parte eliminati (cfr. status finanziario) e, la parte residua, assorbita dagli indicatori afferenti l’area del “Benessere fisico”. Si desume che nell’ambito del costrutto di QdV, il dominio Benessere

materiale è considerato funzionale al Benessere personale, e nello specifico, al ‘concetto di sé’, all’immagine di sé come capace di autodeterminazione.

Anche l’indicatore relativo a “Scelte, decisioni e autonomia”, sebbene relativo al dominio “Autodeterminazione”, senza criticità quantitativa, è stato però ristretto semanticamente. Tra gli esempi di indicatori utilizzati dagli operatori ricorrono più frequentemente quelli associati alla sfera dell’autonomia di movimento e del controllo personale e molto meno quelli invece inerenti le scelte di vita e la progettualità futura.

Discussione

Gli operatori coinvolti nello studio hanno dimostrato di possedere specifiche rappresentazioni della QdV, quasi del tutto rispondenti all’articolazione offerta dalla letteratura ma, in alcuni aspetti, originali e inediti. Essi tendono a ridurre, da una parte, gli aspetti troppo astratti e generalisti – come i Diritti umani o la progettualità futura – e, dall’altra, gli aspetti troppo materiali e oggettuali – come il possesso di beni materiali.

Emerge un’idea di QdV più focalizzata sul benessere psico-fisico ed emozionale della persona, basata sull’accettazione di sé e sulle relazioni positive con gli altri, nonché su possibilità, anche minime, di autonomia. Si tratta di un’immagine di QdV che potremmo definire ‘hic et nunc’, che va in profondità rispetto ai rapporti con gli altri e all’immagine di sé, che aspira al benessere personale più che materiale, che tocca più le dimensioni quotidiane e profonde del soggetto (es. benessere personale). Viene, infatti, per converso, ridimensionata la componente materiale e progettuale-prospettica della QdV attraverso la riduzione semantica degli indicatori riguardanti i diritti intesi in senso generico e i posse dei beni materiali. Gli esiti emersi dovranno essere corroborati dall’analisi lessicale degli indicatori messi in evidenza (II fase).

Conclusione

È indubbio che il costrutto di QdV è da intendere il “core semantico e interpretativo” (Cottini *et al.*, 2016, p. 54) per la descrizione della funzionalità in generale degli individui e, in virtù del suo intrinseco approccio multidimensionale, nell’ambito specifico della programmazione e della valutazione degli interventi di inclusione ‘tale concetto sta diventando la cornice di riferimento, il criterio di validazione e legittimazione degli interventi (...) 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 un tempo' (Cottini *et al.*, 2016, p. 8).

Il grande vantaggio del modello multidimensionale di QdV (Schalock & Verdugo, 2002), in particolare, è nel descrivere ed esplicitare le dimensioni essenziali dell'esistenza umana, nel renderle misurabili per la loro applicazione dal punto di vista degli interventi e all'interno dei contesti, favorendo, di fatto, in collegamento tra la dimensione valoriale e di diritto sociale con quella personale – sia essa psico-fisica o materiale (Brown & Brown, 2002; Schalock *et al.*, 2007).

Per evitare, tuttavia, che tale strumento euristico – indiscutibilmente utile – perda il suo carattere funzionale è necessario che venga assunto nella sua intrinseca dinamicità e variabilità, ossia nella sua possibilità di adattamento rispetto a chi viene osservato e valutato e a chi osserva e valuta, riferita, quest'ultima, non solo ai domini e alle dimensioni.

Allison (Allison *et al.*, 1997, p. 16) fa notare che «quando si usano strumenti di qualità della vita, si presume che il punto di riferimento (...) non si muova, cioè che l'atteggiamento di un individuo nei confronti di un particolare costrutto rimanga stabile. Altrimenti, le modifiche in risposta a particolari variabili non possono essere interpretate».

Tale timore potrebbe essere superato conducendo studi, ad esempio, sulla *variabilità intra-inter-individuale* – ossia l'adattamento al modello sociale e culturale di riferimento (intra-) e alle caratteristiche personali, le abitudini, le credenze, i valori e il contesto di vita (inter-) (Brown & Brown, 2002; Giaconi, 2015) – o sulla *variabilità linguistica* – ossia l'adattamento dei significati attribuiti ai costrutti in ragione di uno studio ponderato sui pesi attribuiti agli indicatori e i descrittori (Zadeh, 1975; Betti, 2016) – del costrutto e dei suoi indicatori.

L'esito dello studio condotto, senza pretesa alcuna di generalizzazione, ha tuttavia la funzione di confermare la presenza di “aree di intersezione” (Betti *et al.*, 2016) – riguardo i significati attribuiti agli indicatori della QdV – e induce a proseguire nella ricerca di metodiche più avanzate e di carattere interdisciplinare per l'approfondimento del costrutto complesso di QdV che possa rispecchiare – senza sottacere o, peggio, censurare – l'indeterminatezza stessa dei fenomeni legati alla vita sociale degli individui, alle rappresentazioni e le esperienze personali (Kosko, 1993).

Riferimenti bibliografici

Allison J.P., Locker D., Feine J.S. (1997). *Quality of life: A dynamic construct. Social Science & Medicine*, 45(2): 221-230.

- Anfass (2015). *Progettare qualità della vita*. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca ‘Strumenti verso l’inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive’. In <http://www.anffas.net/dld/files>.
- Bělohávek R., Dauben J.W., Klir G.J. (2017). *Fuzzy Logic and Mathematics: A Historical Perspective*. Oxford University Press.
- Betti G. (2016). Fuzzy measures of quality of life: A multidimensional and comparative approach. *International Journal on Uncertain Fuzzy Knowledge-Based System*, 24(Suppl. 1): 25-37.
- Betti G., Soldi R., Talev I. (2016). Fuzzy Multidimensional Indicators of Quality of Life. *Social Indicator Research*, 127: 39-53.
- Booth T., Ainscow M. (2011). *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools*. Bristol, England: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bowen G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Research Journal*, 9(2): 27-40. doi:10.3316/QRJ0902027.
- Brown I., Brown R.I. (2005). *Quality of life and disability*. London: Kingsley Publishers.
- Brown M., Gordon W. A. (1999). Quality of life as a construct in health and disability research. *Mount Sinai Medical Journal*, 66: 160-169.
- Carbonari M. (2017). *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*. Tesi di Dottorato del XXIX ciclo. Reperibile: <https://u-pad.unimc.it/retrieve/handle>.
- Corey L.M., Keyes C.L.M., Magyar-Moe J.L. (2004). The measurement and utility of adult subjective well-being. In: Lopez S.J., Snyder C.R. *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 411-425). Washington, DC: American Psychological Association.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità della vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Creswell J.W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Croce L., Lombardi M. (2015). Strumenti verso l’inclusione sociale: il disegno sperimentale della Ricerca, in *Progettare Qualità di Vita*, Report conclusivo e risultati progetto di Ricerca ‘Strumenti verso l’inclusione sociale, matrici ecologiche e Progetto Individuale di Vita per Adulti con Disabilità Intellettive e/o Evolutive’, ANFFAS Nazionale, Roma, 2015.
- Cummins R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10): 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.
- Dietz R., Moruzzi S. (2009) (eds.). *Cuts and clouds. Vagueness, Its Nature, and Its Logic*. Oxford University Press.
- Dovigo F. (2014) (a cura di). *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*. Roma: Carocci.

- Esping-Andersen G. (1985). *Politics against Markets: The Social Democratic Road to Power*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Felce D., Perry J. (1995). Quality of life: its definitions and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1): 51-74.
- Giaconi C. (2015). *Qualità di vita e adulti con disabilità: percorso di ricerca e prospettive inclusive*, Milano: FrancoAngeli.
- Haack S. (1996). *Deviant logic, fuzzy logic: beyond the formalism*. Chicago: University of Chicago Press.
- Keyes C.L.M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, 61(2): 121-140. doi: 10.2307/2787065.JSTOR2787065.
- Kosko B. (1993). *Fuzzy Thinking: The New Science of Fuzzy Logic*. New York: Hyperion.
- Kyriazopoulou M., Weber H. (2009). *Development of a set of indicators – for inclusive education in Europe*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Lupo S. (2009). *Complessità pedagogia educazione nel pensiero di Edgar Morin*. Catanzaro: La Rondine Edizioni.
- Marshall T.H. (1950). *Citizenship and Social Class*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Martinez J. (2018). Mapping Dynamic Indicators of Quality of Life: a Case in Rosario, Argentina. *Applied research in quality of life*, 22: 1-22.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A. et al. (2013). *Disability Studies*. Trento: Erickson.
- Morin E. (1999). *L'Intelligence de la complexité*. Paris: l'Harmattan.
- Niero M., Martin M., Finger T. (2002). A new approach to multicultural item generation in the development of two obesity-specific measures: the Obesity and Weight Loss Quality of Life (OWLQOL) questionnaire and the Weight-Related Symptom Measure (WRSM). *Clinical Therapeutics*, 24(4): 690-700.
- Nota L., Soresi S., Perry J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 371-385.
- Nussbaum M., Sen A. (Eds.) (1993). *The quality of life*. Oxford: Oxford University Press.
- Perla L. (2013). *Per una didattica dell'inclusione. Prove di formalizzazione*. Pensa Multimedia.
- Pacek & Freeman (2015). *The Welfare State and Quality of Life: A Cross-National Analysis*. In <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.489.8918&rep=rep1&type=pdf>.
- Phillips D. (2006). *Quality of life: Concept, quality, practice*. London: Routledge.
- Ponce O., Pagàn-Maldonado (2015). Mixed Methods Research in Education: Capturing the Complexity of the Profession. *International Journal of Educational Excellence*, 1(1): 111-135.

- Power M.J. (2004). Quality of life. In: Lopez S.J., Snyder C.R. *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 427-439). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rapley M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. London: Sage.
- Ryan M. R., Deci E.L. (2008). Facilitating Optimal Motivation and Psychological Well-Being Across Life's Domains. *Canadian Psychology*, 49(1): 14-23.
- Schalock R. L., Verdugo-Alonso M.A., Gómez L. (2010), Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and program planning*, 34(3): 273-282.
- Schalock R.I., 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. *Evaluation and Programme Planning*, 31: 181-190.
- Schalock R.L., Keith K.D., Hoffman K. (1990). *1990 Quality of Life Questionnaire Standardization Manual*. Hastings, NE: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock R.L., Verdugo-Alonso M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini, 2006).
- Siniscalco M.T., Auriat N. (2005). Questionnaire design. UNESCO - International Institute for Educational Planning.
- Soresi S. (2016), *Psicologia della disabilità e dell'inclusione*. Bologna: il Mulino.
- Stanton E.A. (2007). *The Human Development Index: A History*. *PERI Working Papers*: 14-15. In: https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1101&context=peri_workingpapers.
- Trakhtenberg E. C. (2009). *What constitutes happiness? Self-perceived quality of life scale: Theoretical framework and development*. VDM: Saarbrücken.
- Verdugo M. A., Navas P., Gómez L.E., Schalock R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 56(11): 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x.
- Verdugo M. A., Schalock R. L., Keith K. D., Stancliffe R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10): 707-717.
- WHO (1995). The World health organization quality of life assessment. Position paper from the World health organization. *Social science and medicine*, 41(10): 1405.
- Zadeh L. (1975). The concept of a linguistic variable and its application to approximate reasoning. *Information Science*, 8(3): 199-249.
- Zadeh L.A. (1965). Fuzzy sets. *Informational Control*, 8: 338-353.