

La Qualità della Vita degli studenti con disabilità dell'Università della Calabria. Definizione della ricerca e strumenti di valutazione

ALESSANDRA M. STRANIERO

Università della Calabria
alessandra.straniero@unical.it,

ANTONELLA VALENTI

Università della Calabria
antonella.valenti@unical.it

Riassunto:

Il contributo presenta la progettazione di un'attività di ricerca che si sta svolgendo nell'anno accademico 2021/2022 all'Università della Calabria, volta alla valutazione del costrutto della Qualità della Vita degli studenti con disabilità iscritti presso l'Ateneo, attraverso l'utilizzo della scala di misurazione POS (Personal Outcomes Scale). Tale rilevazione ha tra i propri obiettivi principali il monitoraggio e la valutazione delle azioni messe in campo dall'Università della Calabria per favorire l'inclusione di tutti gli studenti.

Abstract:

This paper presents a research design that is taking place in the academic year 2021/2022 at the University of Calabria, aimed at evaluating the construct of the Quality of Life of students with disabilities enrolled at the University, through the use Personal Outcomes Scale (POS). This survey has among its main objectives the monitoring and evaluation of the actions implemented by the University of Calabria to encourage the inclusion of all students.

Parole chiave: Università, valutazione della Qualità della vita, inclusione.

Keywords: University, Quality of life assessment, inclusion.

1. Introduzione e background teorico della ricerca

Il contributo presenta un'attività di ricerca in corso di realizzazione e che costituisce parte integrante del programma operativo del Servizio studenti con disabilità e DSA dell'Università della Calabria, il cui obiettivo è la valutazione della Qualità della Vita degli studenti e delle studentesse con disabilità iscritti nei corsi di studio dell'Ateneo.

La struttura di Ateneo che si occupa della tutela del diritto allo studio degli studenti con disabilità, e che fornisce i supporti, già da qualche anno è sottoposto a una riorganizzazione nell'ottica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità; i supporti e i servizi offerti agli studenti sono stati orientati secondo l'approccio sociale alla disabilità e nella prospettiva della progettazione universale per l'apprendimento. La Convenzione ha sancito un cambio di passo fondamentale rispetto all'erogazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità, che non vanno considerate come meri ricettori passivi di supporti, ma che devono poter essere

messe nelle condizioni di esprimere le proprie preferenze, i propri desideri e di prendere parte alle decisioni che le interessano, in una parola devono potersi autodeterminare. Non è l'operatore (che sia il personale amministrativo, il docente, gli addetti alle mense ecc.) con le proprie esigenze che va messo al centro, ma la persona con disabilità, il suo *empowerment* (Valenti, 2019).

L'autodeterminazione si configura come costrutto multidimensionale che possiamo ricondurre, semplificando e seguendo la definizione di Wehmeyer (1996), alla capacità dell'essere umano di agire come agente causale della propria esistenza, svincolando le proprie scelte e decisioni inerenti alla qualità della vita da influenze o interferenze esterne. Tale costrutto è molto importante quando si parla di persone con disabilità, poiché determina la capacità di un individuo di saper imporre il proprio punto di vista e di saper prendere decisioni sulla propria vita in maniera autonoma. Rappresenta, quindi, un importante fattore di autotutela, laddove le persone con disabilità vengono invece sottoposte a processi di disabilitazione, che le portano a essere trattate come soggetti dipendenti e passivi. Questo è ancora più vero per le persone che presentano disabilità di tipo intellettivo, per le quali è stato dimostrato che il livello di QI da solo non determina la capacità di autodeterminazione, e il modello funzionale di Wehmeyer e colleghi ne è la dimostrazione (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996).

Come evidenziato da Cottini (2016), l'agire in modo autodeterminato dipende sia dall'acquisizione di specifiche competenze individuali, e quindi rimanda a delle abilità personali, sia dalle possibilità che l'ambiente riesce a offrire affinché le capacità di autodeterminazione possano essere realmente implementate.

Pertanto, assieme alle variabili personali, le componenti contestuali e socio-culturali influiscono in modo significativo sul ruolo che ciascuna persona con disabilità è in grado di ricoprire nella propria vita adulta. Questo aspetto è tanto più delicato e spinoso quando prendiamo in considerazione persone con disabilità intellettiva (Shogren et al., 2007; Wehmeyer & Palmer, 2003), nelle quali risulta più difficoltoso l'apprendimento di abilità sociali (Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007).

2. L'Università come contesto mediatore di autodeterminazione

Anche il contesto universitario può ricoprire un ruolo determinante nel potenziare o sviluppare l'autodeterminazione dei propri studenti e delle proprie studentesse con disabilità. Grazie alle leggi 17/99 e 170/2010 tutti gli Atenei italiani si sono dotati di uffici e strutture che forniscono servizi e supporti didattici alle persone con disabilità e con disturbi specifici dell'apprendimento. Con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e il conseguente cambio di paradigma nell'interpretazione e nel trattamento della disabilità stessa, si richiede alle istituzioni educative e formative, quindi anche alle università, di contribuire al potenziamento dell'autodeterminazione dei propri studenti, in particolare quelli con disabilità. Di fronte a disabilità di tipo intellettivo, come abbiamo brevemente richiamato più sopra, il costrutto di autodeterminazione risulta ancora più centrale per sviluppare percorsi di vita adulta e indipendente.

Nelle università italiane è in crescita il tasso di iscrizione di studenti e studentesse con disabilità che fanno richiesta di supporti intensi e continuativi. Secondo le

ultime statistiche disponibili elaborate dall'Anvur nel rapporto "Disabilità, DSA e accesso alla formazione universitaria" (Anvur, 2021), e relative all'anno accademico 2019/2020, è possibile rilevare che più di un terzo del campione non dichiara la propria disabilità. Dall'esperienza maturata all'Università della Calabria possiamo dire che, oltre a 8 studenti e studentesse iscritti nei Corsi di studio che dichiarano esplicitamente una disabilità intellettiva e psichiatrica, vi è un alto numero di "Altro", circa il 20% di coloro che dichiarano una disabilità in fase di iscrizione, all'interno del quale molto spesso si nascondono disturbi comportamentali e patologie psichiatriche di varia natura.

Nel caso specifico calabrese, è fuori dubbio che la quasi totale assenza di servizi rivolti alle persone con disabilità sul territorio regionale, soprattutto in età adulta e una volta fuoriusciti dal circuito scolastico, spinge molte famiglie a vedere nell'Università una possibilità di presa in carico per i propri figli da parte di una istituzione pubblica e una opportunità di crescita sia dal punto vista culturale, sia da quello personale e sociale. Il dato andrebbe interpretato e si dovrebbe provare a trovare delle risposte inclusive.

In questa ottica, l'Università non dovrebbe occuparsi in maniera esclusiva di didattica. L'esperienza universitaria coinvolge diversi ambiti di vita dello studente: quello relazionale e sociale, quello personale e psicologico, quello della vita indipendente, quello dell'orientamento al lavoro. Tutto questo è tanto più vero per l'Università della Calabria, che con il suo campus residenziale offre ai propri studenti spettacoli teatrali, rassegne cinematografiche, residenze accessibili.

Alla luce di queste considerazioni, abbiamo pensato di dedicare una parte della nostra attività di ricerca alla valutazione della Qualità della Vita. Essa consente di comprendere quali aree di vita della persona necessitano di essere rafforzate, e di conseguenza quali aree dei servizi vanno potenziate; di ottimizzare le risorse disponibili; di contribuire alla costruzione e realizzazione del progetto di vita degli studenti e delle studentesse con disabilità.

3. Strumenti di valutazione della Qualità della Vita e disegno della ricerca

Il modello della qualità della vita (QdV) (Gómez, Verdugo, Arias, Arias, 2010; Schalock, Verdugo, 2002/2003; 2007; Schalock, Keith, Verdugo, Gómez, 2010; Verdugo, 2006) si definisce come uno stato desiderato di benessere personale con una serie di caratteristiche ben precise: è multidimensionale; ha proprietà universali e legate alla cultura; ha componenti oggettive e soggettive; è influenzato da caratteristiche personali e da fattori ambientali.

La sua valutazione viene effettuata tenendo conto del grado in cui le persone vivono esperienze a cui danno un valore; essa riflette le dimensioni che contribuiscono a una vita piena e interconnessa, considera il contesto degli ambienti fisico, sociale e culturale che sono importanti per le persone e include esperienze umane comuni o esperienze vitali uniche (Verdugo et al., 2014, p. 19).

Il concetto di QdV può rappresentare un quadro di riferimento tanto per il Progetto di sostegno individualizzato, quanto per progettare politiche inclusive e per valutare i servizi offerti alle persone con disabilità.

In questo quadro, la valutazione della QdV apre una serie di possibilità specifiche sia alla persona con disabilità, sia all'Università: supporta le prassi educative e

formative; semplifica i processi di individuazione delle priorità e di mappatura delle risorse; consente di rilevare l'efficacia degli interventi messi in campo.

Come è possibile scorgere da questa descrizione sintetica, il costrutto della QdV non include soltanto i "trattamenti" in ottica medica, non significa soltanto "avere cura" e "assistere", ma vuol dire "sostenere", incrementare il benessere della persona, concorrere a far vivere alla persona una vita soddisfacente e piena. In questa ottica la QdV include trattamento, cura, protezione, accesso alle risorse della comunità, amicizia, ruoli sociali riconosciuti, diritti, non discriminazione, educazione, vita nel territorio, accesso ai servizi sanitari, al lavoro e ai guadagni, ecc.

Dal punto di vista operativo, la ricerca si avvale della scala POS (Personal Outcomes Scale), formulata secondo il modello di Schalock e Verdugo sulla QdV e validata anche per il contesto italiano. La scala è stata formulata per la misurazione della QdV in adulti con disabilità intellettiva che è però applicabile, utilizzando alcuni accorgimenti e selezionando gli items, anche alle altre disabilità. La scala è costituita da 8 dimensioni, ossia Sviluppo personale, autodeterminazione, relazioni interpersonali, integrazione sociale, diritti, benessere emotivo, benessere fisico e benessere materiale.

La valutazione della Qualità della Vita degli studenti e delle studentesse iscritte all'Università della Calabria è stata suddivisa in diverse fasi di realizzazione. Gli studenti e le studentesse con disabilità saranno contattati/e inizialmente via email con lo scopo di fornire informazioni generali sul costrutto della QdV, sui vantaggi della misurazione (per sé e per l'Ateneo) e sul progetto di ricerca avviato. In una seconda fase, si procederà alla somministrazione della scala POS ai soggetti che hanno aderito al progetto di ricerca: si tratta di 48 items organizzati in 8 sub-scale da sei item ciascuna che corrispondono agli otto domini della QdV del modello di Schalock e Verdugo. La scala di risposta è di tipo Lickert a tre alternative di risposta e, a secondo degli item, misura frequenza, quantità o valore del comportamento descritto. Si elaboreranno, infine, i dati ottenuti tramite la somministrazione della scala POS; questi verranno restituiti agli studenti e alle studentesse che hanno preso parte all'indagine e alla comunità accademica, attraverso un report di valutazione delle attività messe in campo dal Servizio studenti con disabilità dell'Ateneo.

Bibliografia

ANVUR (2021). *Disabilità, DSA e accesso alla formazione universitaria*. Indagine condotta in collaborazione con la Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità (CNUDD). I risultati sintetici sono scaricabili all'indirizzo <https://www.anvur.it/>

Cottini L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.

- Gómez L.E., Verdugo M.A., Arias B., & Arias V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109–126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Nota L., Ferrari L., Soresi S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850–65.
- Schalock R.L., & Verdugo M.A. (2002/2003). *Quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock R.L., & Verdugo M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21–36.
- Schalock R.L., Keith K.D., Verdugo M.A., & Gómez L.E. (2010). Quality of life. In R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). New York: Springer.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Palmer S.B., Soukup J.H., Little T.D., Garner N., & Lawrence M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488–510.
- Van Loon J.H.M., Van Hove G., Schalock R.L., & Claes C. (2017). POS – *Personal Outcomes Scale. Scala di Qualità della Vita di adulti con disabilità intellettiva: versione italiana*. Brescia: Vannini.
- Valenti A. (2019). *I servizi d’Ateneo in una Università inclusiva*. Trento: Erickson.
- Verdugo M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo M.A., Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Navellas E., Fernández S., Hierro I. (2014). *Scala San Martina. Valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi*. Pubblicato e distribuito da Fundación Obra San Martín / Valdeñoja 48 - 39012 Santander (España).
- Wehmeyer M.L. (1996). “Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities”? In D.J. Sands, M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life Span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K., & Richards S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 100(6): 632–42.
- Wehmeyer M.L., & Palmer S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131–144.