

A M. che con voce dimessa, rispondendo alla domanda se volesse cambiare qualcosa di lui,

disse: *“No, tanto mi sto aggiustando... Non fa niente...”*

e a tutti quei bambini che sono convinti che tanto... possiamo aggiustarli.

INDICE

| | |
|---|----|
| 1. Introduzione..... | 5 |
| 2. Valutare la qualità della vita..... | 13 |
| 3. La qualità della vita correlata alla salute..... | 19 |
| 4. La qualità della vita correlata alla salute: il bisogno di ricerca in bambini e adolescenti...22 | |
| 5. Indicatori di qualità della vita..... | 26 |
| 6. KIDSCREEN-52, Health related Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents..... | 43 |
| 7. Le misure di qualità della vita secondo la visione del bambino e del genitore..... | 48 |
| 8. Analisi della qualità della vita in bambini con disabilità: riflessioni metodologiche..... | 51 |
| 9. Studiare la qualità della vita secondo una metodologia quantitativa e qualitativa..... | 54 |
| 10. Uno studio sul campo: progetto KidQoL..... | 58 |
| 11. L'analisi qualitativa computer-assistita..... | 62 |
| 12. Metodologia di analisi delle narrazioni..... | 65 |

| | |
|---|-----|
| 13. Il campione dello studio: bambini e adolescenti con distonia..... | 73 |
| 14. Studio pilota KidQoL: risultati e riflessioni..... | 79 |
| 15. In conclusione: una proposta progettuale..... | 138 |
| 16. Riferimenti bibliografici..... | 145 |
| 17. Allegati..... | 160 |